

Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Mervi Latomäki ja Eila Runsala
Syksy 2017

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Terveystieteet, hoitotiede

LATOMÄKI MERVI ja RUNSALA EILA: Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu

Pro gradu -tutkielma, 106 sivua ja 2 liitettä

Ohjaajat: TtT, professori Eija Paavilainen ja FT, dosentti, yliopiston lehtori Jari Kylmä
Syksy 2017

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän kokemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta, sekä selvittää näiden tekijöiden välistä yhteyttä. Tavoitteena oli tuottaa perhehoitotieteellistä tietoa, joka lisää sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja omaishoitajien läheisten ymmärrystä omaishoitajien arjesta. Tavoitteena oli myös, että omaishoitoyhdistykset voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia toimintansa kehittämisessä yhdistystensä jäsenten hyväksi.

Tutkimusaineisto kerättiin paperisella kyselylomakkeella viiden omaishoitoyhdistyksen jäseniltä. Tutkimuksen kohderyhmään kuuluivat ne yhdistysten jäsenet, jotka olivat toimineet omaishoitajana vähintään 18 vuotta täyttäneelle hoidettavalle. Vastausprosentti oli 53,7 % (N = 316). Aineisto analysoitiin SPSS Statistics 24.0 -ohjelmalla tilastollisin menetelmin.

Omaishoitajat olivat melko kuormittuneita, ja eniten heillä esiintyi ajallista, fyysistä ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta. Näitä vähemmän heillä oli sosiaalista ja emotionaalista kuormittuneisuutta. Myös omaishoitajiin kohdistunut kaltoinkohtelu hoidettavan taholta oli yleistä, ja erityisesti omaishoitajat kokivat henkistä väkivaltaa ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista. Lisäksi moneen kohdistui sosiaalista kaltoinkohtelua ja fyysistä väkivaltaa. Vähiten omaishoitajat kokivat seksuaalista väkivaltaa, hengellistä kaltoinkohtelua ja taloudellista hyväksikäyttöä. Omaishoitajien kuormittuneisuuteen olivat yleisimmin yhteydessä omaishoitajien terveydentila ja taloudellinen tilanne, hoidettavan muistisairaus, käytösoireet ja päivittäinen avuntarve, hoitamiseen kulunut aika, hoitamisen fyysinen ja henkinen raskaus sekä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset perheeltä, ystäviltä ja muilta henkilöiltä. Omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun olivat yhteydessä varsinkin asuminen yhdessä hoidettavan kanssa, oman puolison tai elämänkumppanin hoitaminen tai auttaminen, hoidettavan muistisairaus, masennus ja käytösoireet, omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen ja omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset muiden taholta. Omaishoitajien kokemalla kaltoinkohtelulla oli yhteys heidän kuormittuneisuuteensa. Mitä enemmän he kokivat kaltoinkohtelua, sitä kuormittuneempia he olivat. Kaltoinkohtelu aiheutti omaishoitajille etenkin emotionaalista, mutta myös fyysistä, sosiaalista ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää paitsi kehitettäessä erilaisia palveluita ja tukimuotoja omaishoitajille myös kehitettäessä arviointimenetelmiä, joilla kuormittuneet ja kaltoinkohtellut omaishoitajat voidaan nykyistä paremmin tunnistaa.

Asiasanat: omaishoito, omaishoitaja, hoidettava, hoitosuhde, kuormittuneisuus, kaltoinkohtelu

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE
Faculty of Social Sciences
Health Sciences, Nursing Science

LATOMÄKI MERVI and RUNSALA EILA: Burden and Abuse Experienced by Caregivers
Master's Thesis: 106 pages, 2 appendices
Supervisors: PhD, Professor Eija Paavilainen, PhD, Adjunct Professor, University Lecturer Jari Kylmä
Autumn 2017

The purpose of the study was to assess the burden experienced by family caregivers, and how it is connected to caregiver abuse by the care receivers. The aim was to produce new information in the field of family nursing science to help health care and social welfare professionals and caregivers' family members gain a deeper understanding of the day-to-day life of caregivers. The study also aimed to provide useful information for caregiver associations to develop their activities for the benefit of their members.

The data were collected through a survey from the members of five different caregiver associations. The target group consisted of members whose care receivers were at least 18 years old. The response rate was 53.7% (N = 316). The data was analysed using the SSPS Statistics 24.0 software.

The caregivers experienced a considerable amount of burden, mostly time-dependence burden, developmental burden and physical burden, and a lesser amount of social or emotional burden. Abuse by care receivers was common, particularly manifesting as psychological violence and violation of personal rights. Many had also experienced social abuse or physical violence. The least common forms of abuse experienced were sexual violence, financial abuse and spiritual abuse.

The factors related to the burden of caregivers were their health and financial situation, the care receivers' possible memory disorder, behavioural disorders or their daily need of help, the time spent caring for the care receivers, the physical and psychological burden caused by caregiving duties, and the demands by family members, friends and others. The abuse experienced by caregivers was connected to: living with the care receiver; caring for one's spouse or life partner; the memory disorder; depression and behavioural disorders of the care receiver; a poor financial situation of the caregiver; and demands by others. The abuse and burden experienced by caregivers are directly connected. The more they experienced abuse, the more they experienced burden. Caregiver abuse caused particularly emotional burden, but also physical, social and developmental burden.

The results of this study can be used when developing different support services for family caregivers, or when developing methods for identifying abused and burdened caregivers.

Key words: caregiving, family caregiver, caregiver, care receiver, caregiving relationship, burden, abuse

Sisällys

1	JOHDANTO	5
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
2.1	Omaishoitajien kuormittuneisuus	9
2.2	Omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu hoidettavan taholta	13
2.3	Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välinen yhteys.....	17
2.4	Yhteenveto.....	18
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET	19
4	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	20
4.1	Aineistonkeruu.....	20
4.2	Mittarit	20
4.3	Aineiston analyysi	22
5	TULOKSET	31
5.1	Taustatiedot omaishoitajista	31
5.2	Taustatiedot hoidettavista	32
5.3	Taustatiedot hoitosuhteesta.....	35
5.4	Kuormittuneisuus.....	37
5.4.1	Omaishoitajien arviot kuormittuneisuudestaan	37
5.4.2	Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys kuormittuneisuuteen.....	39
5.4.3	Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys kuormittuneisuuteen	44
5.4.4	Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kuormittuneisuuteen.....	50
5.5	Kaltoinkohtelu	55
5.5.1	Omaishoitajien arviot kokemastaan kaltoinkohtelusta.....	55
5.5.2	Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun	59
5.5.3	Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun	60
5.5.4	Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun	67
5.6	Kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välinen yhteys	70
5.7	Yhteenveto tuloksista	73
6	POHDINTA	75
6.1	Tutkimuksen eettisyys	75
6.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	77
6.3	Tulosten tarkastelu.....	81
6.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	95
	LÄHTEET	97
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Omaishoitajuudella on tärkeä merkitys yhteiskunnassamme. Arviolta noin miljoona suomalaista hoitaa tai auttaa tällä hetkellä omaistaan tai läheistään, jolla on heikentynyt toimintakyky, vamma tai sairaus. Omaishoitotilanteita arvioidaan olevan Suomessa yhteensä noin 350 000, ja näistä vain hieman yli 10 % (45 300) kuuluu lakisääteisen omaishoidon tuen piiriin. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2017.) Väestörakenteessa tapahtuvien muutosten vuoksi omais- ja läheisavuntarve tulevat mitä todennäköisimmin lisääntymään nykyisestä. Tilastoennusteiden mukaan vanhemmat ikäluokat (yli 85 -vuotiaat) kasvavat voimakkaasti, kun taas lasten ja työikäisten määrä vähenee väestössä. Vanhempien ikäluokkien kasvava määrä ennakoii palvelutarpeen ja myös kustannusten kasvua, mihin nykyisenkaltainen raskaampia palveluita korostava palvelujärjestelmä ei taloudellisista eikä laadullisista syistä pysty vastaamaan. (Shemeikka ym. 2017.) Tutkimusten mukaan omais- ja läheisavulla on mahdollista merkittävästi vähentää yhteiskunnalle aiheutuvia kustannuksia. Ilman omais- ja läheisapua vuosittaiset sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset olisivat tällä hetkellä jopa 2,8 miljardia euroa nykyistä korkeammat. (Kehusmaa 2014.) Käynnissä olevalla palvelurakennemuutoksella pyritäänkin siirtämään palveluiden painopistettä raskaammista palveluista avohoitoon tukemalla kotona asumista sekä lisäämällä ja kehittämällä omais- ja läheisapua (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980, Pöysti & Varhila 2017, STM 2013, STM 2014, STM 2016a.).

Omaishoitajana toimimiseen liittyy sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Toljamon ym. (2012) mukaan useimmat omaishoitajat kokevat hoitamisen hyödylliseksi, heidän suhteensa hoidettavaan on hyvä, he arvostavat itseään omaishoitajan roolissa ja he kokevat selviävänsä tehtävästään hyvin. Useissa tutkimuksissa (Jansen ym. 2014, Cohen ym. 2015, Ervin ym. 2015, Unson ym. 2016) omaishoitajien on todettu kokevan myös kielteisiä tunteita, kuten menetyksen tunnetta, syyllisyyttä, vihaa, pelkoa, häpeää ja ahdistusta. Toisinaan omaishoitajuuteen saattaa liittyä jopa väkivaltaa omaishoitajaa kohtaan (Cooper ym. 2010, Wharton & Ford 2014). Nämä erilaiset kielteiset omaishoitokokemukset voivat kuormittaa omaishoitajia liikaa, jolloin he saattavat uupua tai sairastua. Seurauksena voi olla omaishoidon päättymisen ja hoidettavan joutumisen ennenaikaisesti ympärivuorokautisten palveluiden piiriin. Kansallisen omaishoidon kehittämissuohjelman mukaan omaishoidontuen piirissä olleista omaishoidettavista 44 % (noin

18 000 henkilöä) olisi vuonna 2012 ollut ympärivuorokautisessa hoidossa, mikäli omaishoitotukea ei olisi ollut mahdollista myöntää (STM 2014). Kelan arvion mukaan jopa 60 000 kaikista kotona hoidettavista olisi ympärivuorokautisen hoidon ja hoivan palveluiden tarpeessa, ellei omaishoitoa olisi käytettävissä (Kangas 2012).

Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja kaltoinkohdelluksi joutumisen tunnistaminen ja ymmärtäminen auttavat suunnittelemaan ja tarjoamaan kullekin omaishoitajalle juuri hänen tarpeisiinsa sopivat tukimuodot. Estämällä omaishoitajia uupumasta ja huolehtimalla heidän hyvinvoinnistaan mahdollistetaan omaishoidon toteutuminen turvallisena ja hoidettavan tarpeiden mukaisena. Näin omaishoito voi jatkua laadukkaana, ja hoidettavan muiden palveluiden tarve voi estyä tai siirtyä.

Kansainvälistä tutkimustietoa omaishoitajien kuormittuneisuudesta on runsaasti, mutta Suomessa ilmiötä on tutkittu viimeisen kymmenen vuoden aikana verrattain vähän. Omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta on tutkittu kaiken kaikkiaan melko niukasti, eikä varsinkaan suomalaista tai pohjoismaista tutkimusta aiheesta ole olemassa. Aihetta on tutkittu lähinnä vain Yhdysvalloissa, Kanadassa, Taiwanissa ja Japanissa (Phillips 2008, Erosa ym. 2010, Hanzawa ym. 2013, Seeman 2013, Mei-Chi & Chun-Hsien 2014, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 b). Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän hoidettavan taholta kokemansa kaltoinkohtelun välistä yhteyttä ei ole tutkittu Suomessa lainkaan, ja kansainvälistäkin tutkimusta ilmiöstä on hyvin vähän (Lowyck ym. 2004, Hanzawa ym. 2013, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, McCann ym. 2015, Kageyama ym. 2016 b). Erityisesti kotimaisen tutkimustiedon vähäisyyden vuoksi tarvitaan lisätutkimusta omaishoitajien kuormittuneisuudesta, heidän kokemastaan kaltoinkohtelusta ja näiden välisestä yhteydestä. Aihealue on tärkeä sekä omaishoitajan että hoidettavan näkökulmasta katsottuna. Hyvin toteutuessaan omaishoito mahdollistaa hoidettavan kotona asumisen ja edistää sekä hoidettavan että omaishoitajan hyvinvointia. Aihealueella on myös yhteiskunnallinen, taloudellinen merkitys, sillä omaishoidolla vähennetään kunnan järjestämisvastuulle kuuluvaa kallista pitkäaikaisen laitoshoidon tai asumispalvelun tarvetta. (Kehusmaa 2014, STM 2014.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän kokemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta, sekä selvittää, millainen yhteys on omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välillä. Tavoitteena on tuottaa uutta perhehoitotieteellistä tietoa, joka lisää paitsi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten

myös omaishoitajien läheisten ymmärrystä omaishoitajien arjesta. Saadulla tiedolla sekä ammattilaiset että läheiset pystyvät paremmin tunnistamaan avuntarpeessa olevat omaishoitajat ja voivat löytää keinoja heidän auttamisekseen. Lisäksi tavoitteena on, että omaishoitoyhdistykset voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia oman toimintansa kehittämisessä yhdistystensä jäsenten hyväksi.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat joulukuussa 2016 tehtyyn laajaan kirjallisuushakuun. Haku kohdistui niihin tietokantoihin, joista oletettiin löytyvän oleellista tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Stolt & Routsalo 2007). Tietokantahaussa käytettiin apuna informaation asiantuntemusta. Tutkimustietoa etsittiin kotimaisista Arto- ja Medic -tietokannoista, sekä kansainvälisistä Cinahl-, Medline-, PsycInfo-, Social Services Abstracts-, Assia-, Joanna Briggs- ja Cochrane Database of Systematic Reviews -tietokannoista. Haut tehtiin asiasana- ja vapaasanahakuina seuraavilla hakusanoilla ja niiden eri yhdistelmillä: *omaishoitaja, läheishoitaja, kaltoinkohtelu, väkivalta, kuormitus, caregiver, carer, maltreatment, mistreatment, abuse, violence, batter, "caregiver burden", burden, stress ja strain*. Tietokantahaut rajattiin suomen- ja englanninkielisiin, vuosina 2006–2016 julkaistuihin, vertaisarvioituihin tutkimusartikkeleihin. Tietoa haettiin myös manuaalisesti eri artikkeleista ja kirjallisuudesta. Lisäksi ennen tutkimuksen pohdintaosion kirjoittamista tehtiin uusi kirjallisuushaku edellä mainittuihin tietokantoihin rajaamalla haku vuosiin 2016–2017. Tällä haluttiin varmistaa, että uusien tutkimustietojen ilmiöstä on käytettävissä.

Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat omaishoito, omaishoitaja, hoidettava, hoitosuhde, kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Omaishoidolla tarkoitetaan paitsi virallista, toimeksiantosopimussuhteista omaishoitoa myös epävirallista, perheenjäseniltä, ystäviltä tai muilta läheisiltä saatua apua, huolenpitoa tai hoivaa. Omaishoitaja voi olla hoidettavan avo- tai aviopuoliso, muu elämäkumppani, lapsi, vanhempi, miniä, vävy, anoppi, appi tai muu sukulainen, ystävä, naapuri tai tuttava, joka antaa joko virallista tai epävirallista apua, huolenpitoa tai hoivaa hänelle. Hoitoa, hoivaa tai apua saavasta vanhuksesta, sairaasta tai vammaisesta henkilöstä käytetään käsitettä hoidettava. (Eurofound 2013, Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.)

Hoitosuhteella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa omaishoitoon liittyvää suhdetta, joka syntyy useimmiten jo olemassa olevaan ihmissuhteeseen, kuten pari-, vanhempi–lapsi- tai ystävyys-suhteeseen. Hoitosuhteeseen liittyy huomattavaa ajallisten, taloudellisten, fyysisten ja henkisten voimavarojen olemassaoloa ja käyttöä. Siihen sisältyy monenlaisia hoidettavan tarpeisiin ja kodinhoitoon liittyviä tehtäviä, jotka saattavat olla jopa vastenmielisiä, stressaavia ja uuvuttavia. Hoitosuhteen kesto voi vaihdella lyhyestä, vain muutaman viikon kestävästä pitkään, lähes

hoidettavan koko eliniän kestävään hoitamiseen tai avustamiseen. (Shemeikka ym. 2017.) Hoitosuhde voi kehittyä vähitellen hoidettavan toimintakyvyn heiketessä ja avuntarpeen kasvaessa. Se voi alkaa myös äkillisesti läheisen vammautumisen tai sairastumisen seurauksena tai tilanteissa, joissa perheeseen syntyy erityistä hoivaa, apua ja huolenpitoa tarvitseva vammaainen lapsi. (Omaiset ja läheiset -liitto ry 2017.)

Tässä tutkimuksessa kuormittuneisuus tarkoittaa omaishoitajien subjektiivista kokemusta fyysisen, emotionaalisen tai sosiaalisen hyvinvoinnin heikentymisestä, sekä kokemusta ajallisen ja itsensä kehittämisen kuormittavuudesta (Novak & Guest 1989). Kaltoinkohtelu tarkoittaa omaishoitajiin kohdistuvaa fyysistä, henkistä ja seksuaalista väkivaltaa, taloudellista hyväksikäyttöä, sosiaalista ja hengellistä kaltoinkohtelua sekä henkilökohtaisten oikeuksien loukkamista (WHO 2011, Valvira 2016). Kaltoinkohtelijana on omaishoitajan hoidettava.

2.1 Omaishoitajien kuormittuneisuus

Omaishoitajien kokemaa kuormittuneisuutta on Suomessa tutkittu vähän. Ilmiötä tarkastelleet tutkimukset ovat pääosin väitöskirjoja, pro gradu -tutkielmia tai muita opinnäytetöitä. Sointu (2016) käsitteli väitöskirjassaan omaishoivan arkea iäkkäiden ihmisten näkökulmasta. Hänen mukaansa omaishoivasuhde oli jatkuvaa yhdessä olemista, ja siihen sisältyi paitsi fyysisesti raskasta auttamista myös hienovaraista hoivaa. Hoivaaminen oli intensiivisempää ja sitovampaa kuin tavanomainen puolisoiden välinen toisistaan huolehtiminen. Myös Tikkanen (2016) tarkasteli väitöskirjassaan omaishoivaa, muodostaen tarkan kuvauksen omaishoivan arjen sidoksista. Omaishoitajien arki näyttäytyi sitovana, sekä fyysisesti että henkisesti raskaana hoitotyönä. Äärimmillään omaishoitajat tunsivat olevansa vankina omaishoitosuhteessaan. Kirsi (2004) tutki väitöskirjassaan dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten kokemuksia hoitamisesta. Tulokset osoittivat, että omaishoitokokemuksissa on eroa naisten ja miesten välillä. Naisilla oli riittämättömyyden ja epäonnistumisen tunteita puutteellisen hoitokyvyn ja hoidon osaamisen rajallisuuden vuoksi, ja heillä oli sen vuoksi miehiä enemmän fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kuormittuneisuutta.

Toljamo ym. (2012) selvittivät tutkimuksessaan omaishoitamisen positiivista arvoa ja negatiivisia vaikutuksia omaishoitajaan. Tulosten mukaan 47 % omaishoitajista koki, että omaisen

hoitaminen oli usein tai melko usein liian vaativaa, ja noin kolmasosa heistä tunsi olevansa ansassa omaishoitajan roolissaan. Omaishoitajista 31 % oli joko erittäin tai melko kuormittuneita ja 42 % kohtalaisen kuormittuneita.

Itä-Suomen yliopiston monitieteellisessä ALSOVA -tutkimushankkeessa (UEF 2017) on seurattu Alzheimerin tautiin äskettäin sairastuneita henkilöitä ja heidän omaishoitajiaan viiden vuoden ajan. Hankkeessa on etsitty tietoa muun muassa omaishoitajien jaksamisesta, terveydentilasta ja elämänlaadusta. Hankkeeseen liittyen Välimäki ym. (2015) tutkivat omaishoitajien kokemaa kuormittuneisuutta hoidettavan Alzheimerin taudin edetessä. Tulokset osoittivat, että omaishoitosuhteen jatkuessa pitkään puoliso-omaishoitajien kokema henkinen stressi kasvoi.

Laajassa Euroopan Unionin rahoittamassa projektissa (The European RightTimePlaceCare Project) selvitettiin vuosina 2010–2013 näyttöön perustuvia strategioita koskien dementiaa sairastavien kansalaisten terveydenhuollon palveluiden parantamista. Projektin yksi osatutkimus tarkasteli muun muassa omaishoitajien kuormittuneisuutta, terveyttä koskevaa elämänlaatua sekä näissä tapahtuneita muutoksia hoidettavan siirryttyä pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Tutkimukseen osallistui kahdeksan Euroopan maata: Englanti, Espanja, Hollanti, Ranska, Ruotsi, Saksa, Suomi ja Viro. Tulokset osoittivat, että kaikissa tutkimuksessa mukana olleissa maissa omaishoitajien kuormittuneisuus oli korkeampaa, kun hoidettava oli kotona. Kuormittuneisuus väheni hoidettavan siirryttyä pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Tuloksissa oli kuitenkin maakohtaisia eroja, korkeinta omaishoitajien kuormittuneisuus oli Virossa ja matalinta Hollannissa ja Suomessa. (Bleijlevens ym. 2015.)

Kirjallisuuskatsauksen perusteella on nähtävissä, että omaishoitajien kuormittuneisuuteen liittyviä kansainvälisiä tutkimuksia on viimeisen kolmen vuoden aikana tehty lukuisia, tosin Pohjoismaista tutkimusta aiheesta on vähän. Muualta Euroopasta tutkimustietoa on saatavilla kohtalaisesti, eniten Espanjasta ja Italiasta. Yhdysvalloissa sekä Australiassa aihetta on tutkittu paljon, ja Aasiassa on tehty yksittäisiä tutkimuksia. Näissä kansainvälisissä tutkimuksissa omaishoitajien vaikean tai keskivaikean kuormittuneisuuden esiintyvyys vaihtelee 12–50 %:iin (Zucchella ym. 2012, Brodaty ym. 2014, Manskow ym. 2015, Mougias ym. 2015, Paradise ym. 2015, Bayen ym. 2016, Kruithof ym. 2016, Unson ym. 2016, Castellano-Tejedor & Lusilla-Palacios 2017, Manskow ym. 2017).

Kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa on tunnistettu useita erilaisia omaishoitajaan, hoidettavaan ja hoitosuhteeseen liittyviä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä omaishoitajien kuormittuneisuuteen. Omaishoitajaa koskevista tekijöistä hoitajien sukupuolella ja siviilisäädyllä on todettu olevan merkitystä, sillä varsinkin naispuoliset (Adelman ym. 2014, Iavarone ym. 2014, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016, Garre-Olmo ym. 2016, Sutcliffe ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017) ja eronneet tai leskeytyneet (Bademli ym. 2016, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016) omaishoitajat kokevat kuormittuneisuutta ja etenkin, jos heidän miespuolisella hoidettavallaan on aggressiivista käyttäytymistä (Gibbons ym. 2014). Hoidettavan kanssa samassa taloudessa asuminen (Adelman ym. 2014, Garre-Olmo ym. 2016, Sousa ym. 2016), oman puolison tai oman vanhemman hoitaminen (Conde-Sala ym. 2010, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016, Sutcliffe ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017), oman lapsen hoitaminen (Dawson ym. 2016, Totsika ym. 2017) ja perheen huono taloudellinen tilanne (Adelman ym. 2014) kuormittavat omaishoitajia. Niin ikään omaishoitajien huono terveydentila (Ferrera ym. 2008, Drutyte ym. 2014, Laporte Uribe ym. 2017), alhainen koulutustaso (Adelman ym. 2014, Bademli ym. 2016), sosiaalinen eristäytyneisyys (Adelman ym. 2014), yksinäisyys (Manskow ym. 2015, Manskow ym. 2017), sosiaalisen arvostuksen (Thyrian ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017) ja tuen puute (Sutcliffe ym. 2016), omaishoitajien kokema roolivankeus (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno 2015), roolikonflikti (Thyrian ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017), kielteiset kokemukset omaishoitamisesta (Jansen ym. 2014) sekä naispuolisten omaishoitajien kokemus huonosta parisuhteesta ennen omaishoidon alkamista (Gibbons ym. 2014) lisäävät omaishoidon kuormittavuutta. Myös kodin ulkopuolisessa työelämässä mukana oleminen kuormittaa omaishoitajia (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno 2015, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016, Thyrian ym. 2016), tosin Garre-Olmon ym. (2016) tutkimuksessa tulos oli päinvastainen. Omaishoitajien nuori ikä on joko kuormittuneisuudelta suojaava (Iavarone ym. 2014, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016) tai sitä lisäävä (Mougias ym. 2015, Garre-Olmo ym. 2016, Sousa ym. 2016) tekijä.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan hoidettavaan liittyvistä, omaishoitajien kuormittuneisuuteen yhteydessä olevista tekijöistä merkittäviksi osoittautuivat hoidettavan muistisairaus, kuten dementia ja Alzheimerin tauti (Ferrera ym. 2008, Lee ym. 2013, Sutcliffe ym. 2016), sekä erityisesti muistisairailla esiintyneet käytösoireet (Dauphinot ym. 2016, Garre-Olmo ym. 2016, Svensboe ym. 2016), kuten levottomuus (del-Pino-Casado ym. 2011, Sousa ym. 2016), häiriökäyttäytyminen, aggressiivisuus (Gibbons 2014, Thyrian ym. 2016), ärtyneisyys (Sousa ym. 2016) ja disorientoitunut käyttäytyminen (Thyrian ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017). Niin ikään useat muut hoidettavan sairaudet, esimerkiksi Parkinsonin tauti (Lee ym. 2013), syöpä

(Hsu ym. 2014, Schrank ym. 2016), depressio (Ervin ym. 2015, Zhong ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017), vammaisuus (Manskow ym. 2015), aivohalvaus (Jaracz ym. 2015), mielenterveysongelma, päihderiippuvuus (Slaunwhite ym. 2017) ja monisairastavuus (Santos-García & de la Fuente-Fernández 2015) aiheuttavat hoidon- ja avuntarvetta ja lisäävät riskiä omaishoitajien kuormittuneisuudelle. Kuormittuneisuuteen ovat yhteydessä myös hoidettavan alentunut toimintakyky erilaisissa päivittäisissä perustoiminnoissa (Brodaty ym. 2014, Garre-Olmo ym. 2016, Svensboe ym. 2016) ja välineellisissä arkitoimissa (Dauphinot ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017), kuten omien asioiden hoitamisessa (Kamiya ym. 2014). Lisäksi kuormittuneisuutta aiheuttavat hoidettavan jatkuva valvonnan tarve (Sutcliffe ym. 2016), mittava avuntarve (Adelman ym. 2014, Thyrian ym. 2016) ja suuri riippuvuus omaishoitajasta (Garre-Olmo ym. 2016). Hoidettavan korkea ikä on yhteydessä omaishoitajien kuormittuneisuuteen vain, jos hoidettavalla on muistisairaus (Ferrera ym. 2008) tai syöpä (Hsu ym. 2014). Yhteydessä ovat myös hoidettavan naissukupuoli (Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016) tai miessukupuoli (Litzelman ym. 2015, Raccichini ym. 2015).

Tutkimuskirjallisuuden mukaan hoitosuhteeseen liittyvistä tekijöistä varsinkin perheeltä tulevat suuret vaatimukset lisäävät omaishoidon kuormittavuutta (McCann ym. 2015). Samoin omaishoidon on todettu olevan sitä kuormittavampaa, mitä kauemmin hoitosuhde on kestänyt (D'Onofrio ym. 2015, Litzelman ym. 2015, Bademli ym. 2016, Zhong ym. 2016), ja mitä suurempi on omaishoitoon kuluva päivittäinen tuntimäärä (Adelman ym. 2014, Zhong ym. 2016).

Omaishoitajaan, hoidettavaan ja hoitosuhteeseen liittyvien taustatekijöiden yhteydestä omaishoitajien kuormittuneisuuteen on joissakin tutkimuksissa saatu myös vastakkaisia tuloksia. Muun muassa omaishoitajien ikä, sukupuoli, siviilisääty, koulutustaso, taloudellinen asema tai työllisyystilanne eivät näissä tutkimuksissa olleet tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä kuormittuneisuuteen (Campbell ym. 2008, Zucchella ym. 2012, Lee ym. 2013, Castellano-Tejedor & Lusilla-Palacios 2017). Niin ikään hoidettavan sukupuolella (Romaniello ym. 2015), suhteella omaishoitajaan (Garre-Olmo ym. 2016, Castellano-Tejedor & Lusilla-Palacios 2017), hoidettavan käytösoireilla (Campbell ym. 2008), tai niiden voimakkuudella (Lee ym. 2013) ei todettu olevan yhteyttä omaishoitajien kuormittuneisuuteen. Yhteyttä ei myöskään ollut omaishoidon kestolla tai hoidettavan päivittäisellä avuntarpeella (Campbell ym. 2008).

Aikaisemmissa tutkimuksissa omaishoitajien kuormittuneisuus ilmenee monenlaisina fyysisinä, henkisinä, emotionaalisina ja sosiaalisina ulottuvuuksina sekä ajallisina ja taloudellisina

vaikutuksina. Omaishoitajien fyysinen ja henkinen terveydentila ovat usein heikentyneitä. Heillä esiintyy muun muassa kohonnutta verenpainetta, selkäkipua, masennusta, ahdistuneisuutta ja muistiongelmia, ja monet heistä kärsivät myös väsymyksestä, uupumuksesta, keskittymisvaikeuksista ja uniongelmistä. (Drutyte ym. 2014, Gibbons ym. 2014, Bayen ym. 2015, Slaunwhite ym. 2017.) Osa omaishoitajista kokee ulkoapäin tulevaa, heihin kohdistuvaa painetta (Unson ym. 2016) ja emotionaalista stressiä (Drutyte ym. 2014). He saattavat tuntea häpeää ja vihaa hoidettavaa kohtaan (Unson ym. 2016), sekä hermostuneisuutta ja huolestuneisuutta omaishoitotilanteen vuoksi (Cohen ym. 2015). Lisäksi monet omaishoitajat tuntevat menettäneensä henkilökohtaisen elämänsä (Unson ym. 2016) ja yleisesti ottaen mielenkiinnon elämään (Cohen ym. 2015).

Tutkimuskirjallisuus osoittaa, että hoitamisen seurauksena omaishoitajien sosiaalinen elämä voi kapeutua (Unson ym. 2016), he joutuvat mahdollisesti sopeuttamaan työelämäänsä osallistumistaan (Bayen ym. 2016) ja tekemään henkilökohtaisia uhrauksia vapaa-aikaansa ja sosiaaliseen elämäänsä (Cohen ym. 2015). Omaishoitajien on vaikea osallistua harrastuksiin (Sanders 2016), erilaisiin ryhmätoimintoihin ja uskonnollisiin tilaisuuksiin (Cohen ym. 2015). Osa omaishoitajista kokee olevansa jopa täysin sosiaalisesti eristäytynyt (Sanders 2016). Omaishoitaminen vie usein paljon aikaa (Bayen ym. 2015) varsinkin, kun hoidettava on suuresti riippuvainen omaishoitajasta (Unson ym. 2016). Omaishoidolla on myös suurta heikentävää vaikutusta perheen taloudelliseen tilanteeseen (Sanders 2016, Thyrian ym. 2016, Totsika ym. 2017), rahaa kuluu normaalin elämän lisäksi hoidettavan lääkkeisiin ja hoitamisessa tarvittaviin laitteisiin ja apuvälineisiin (Cohen ym. 2015).

2.2 Omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu hoidettavan taholta

Suomalaista tutkimusta omaishoitajien kokemasta kaltoinkohtelusta hoidettavan taholta ei ole, mutta suuntaa antavina voidaan pitää sekä vuosittain toteutetun Kansallisen rikosuhritutkimuksen, että eurooppalaisen AWOV -tutkimuksen tuloksia (Prevalence Study of Abuse and Violence against Older Women). Vuoden 2015 Kansallisessa rikosuhritutkimuksessa oli mukana 6658 Suomessa vakituisesti asuvaa henkilöä. Tulokset osoittivat, että 15–74-vuotiaista naisista 6,2 % ja miehistä 3,1 % oli kokenut kotona tapahtuvaa väkivaltaa. Väkivallan tekijänä oli useimmiten uhrin entinen tai nykyinen puoliso tai muu hänen lähemmin tuntemansa henkilö.

Tyypillisiä lähisuhdeväkivallan muotoja olivat muun muassa uhkaaminen, töniminen, kiinni tarttuminen, lyöminen, potkiminen, kuristaminen ja seksuaalinen pakottaminen. (Danielsson & Kääriäinen 2016.) AWOV -tutkimuksessa puolestaan selvitettiin yli 60-vuotiaiden naisten elämänlaatua ja heidän mahdollisia kokemuksiaan väkivallasta ja kaltoinkohtelusta, tosin tulokista ei käy ilmi mahdollinen omaishoitosuhte. Tutkimukseen osallistui 678 suomalaista naista ja tulosten mukaan 25 % heistä oli kokenut kaltoinkohtelua. Yleisimmin he olivat kokeneet emotionaalista kaltoinkohtelua (23,6 %), taloudellista hyväksikäyttöä (8,8 %) ja henkilökohtaisten oikeuksiensa loukkaamista (6,4 %). Lisäksi pieni osa heistä oli kokenut seksuaalista (3,1 %) ja fyysistä väkivaltaa (2,5 %). Yleisimmin kaltoinkohtelijana oli vastaajan avo- tai aviopuoliso tai muu kumppani. Tulokset osoittivat, että kaltoinkohteluun olivat tilastollisesti merkittävästi yhteydessä vastaajien huono fyysinen ja henkinen terveydentila, huono toimeentulo, vähäinen osallistuminen sosiaalisiin aktiviteetteihin, asuminen yksin tai yhdessä puolison, kumppanin tai aikuisten lasten kanssa sekä yksinäisyys. Kaltoinkohtelu aiheutti uhreille henkisiä vammoja, turvallisuuden tunteen heikentymistä, omien tarpeiden ja tunteiden kadottamista, itsetunnon menetystä sekä syyllisyyttä ja häpeää, minkä seurauksena he kokivat henkistä painetta, ärtyneisyyttä, vihan ja voimattomuuden tunteita ja heidän elämänlaatunsa oli huono. Uhrit saattoivat kokea myös arvottomuuden tunnetta, loukatuksi, alistetuksi ja nöyryytetyksi tulemisen tunnetta ja jopa pelkoa. (Luoma ym. 2011.)

Kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, että omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu hoidettavan taholta on hyvin moniulotteinen, monitulkintainen ilmiö ja sen esiintyvyydessä on suurta hajontaa. Kansainvälisissä tutkimuksissa kaltoinkohtelun esiintyvyys vaihtelee 29 %:sta 53 %:iin (Phillips ym. 2000, Cooper ym. 2010, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 a). Fyysistä kaltoinkohtelua omaishoitajista on kokenut 6–35 % (Cooper ym. 2010, Kageyama ym. 2016 a, Kageyama ym. 2016 b, Özcan ym. 2017), henkistä kaltoinkohtelua 25–36 % (Cooper ym. 2010, Erosa ym. 2010, Kageyama ym. 2016 b), sanallista kaltoinkohtelua 32–60 % (Phillips 2008, Erosa ym. 2010, Phillips ym. 2000), taloudellista hyväksikäyttöä 32 % (Özcan ym. 2017) ja seksuaalista väkivaltaa alle 1 % (Erosa ym. 2010, Özcan ym. 2017).

Kirjallisuuskatsaus osoitti, että monet omaishoitajaan, hoidettavaan ja hoitosuhteeseen liittyvät tekijät ovat yhteydessä omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun hoidettavan taholta. Joidenkin tutkimusten mukaan omaishoitajat, jotka asuvat hoidettavan kanssa samassa taloudessa (Hanzawa ym. 2013, Kageyama ym. 2016 b) tai hoitavat häntä yksin (Onwumere ym. 2014),

kokevat muita omaishoitajia enemmän kaltoinkohtelua. Tyypillisesti kaltoinkohtelu kohdistuu omaishoitajiin, jotka ovat hoidettavan perheenjäseniä, ja erityisesti se kohdistuu vaimoon (Phillips 2008, Seeman 2013) tai tyttäreeseen (Phillips 2008). Riskiä lisää myös parisuhde (Salwen ym. 2016), hoidettavan miessukupuoli (Phillips 2008, Cooper ym. 2010, Seeman 2013, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 a), nuori (Onwumere ym. 2014) tai vanha ikä (Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 b), hoidettavan yksin eläminen (Onwumere ym. 2014) ja hoidettavan aikaisempi väkivaltainen käyttäytyminen omaishoitajaa tai muuta henkilöä kohtaan (Wharton & Ford 2014).

Hoidettavan sairauksista varsinkin skitsofrenia (Kageyama ym. 2016 b), psykoosi (Onwumere ym. 2014), dementia ja etenkin sen yhteydessä esiintyvät käytösoireet (Wharton & Ford 2014), vammaisuus (Salwen ym. 2016) ja hoidettavan alentunut toimintakyky päivittäisissä toiminnoissa (Cooper ym. 2010) ovat yhteydessä omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun. Toisaalta myös toimintakyvyltään parempikuntoiset hoidettavat saattavat kaltoinkohtella omaishoitajaansa (Phillips ym. 2000). Niin ikään ennen omaishoitosuhteen alkamista esiintynyt hoidettavan aggressiivinen käyttäytyminen on riskitekijä omaishoitajien kokemalle kaltoinkohtelulle (Wharton & Ford 2014). Taloudellisen kaltoinkohtelun riski lisääntyy, jos hoidettava on päihteiden väärinkäyttäjä tai hänellä on mielenterveysongelmia (Jackson & Hafemeister 2016). Samoin päivittäinen hoitoaika (Cooper ym. 2010), parisuhteessa aikaisemmin tapahtunut väkivalta (Koenig ym. 2006, Wharton & Ford 2014) ja perheen matalat tulot (Kageyama ym. 2016 a ja b) lisäävät omaishoitajien riskiä joutua kaltoinkohtelluksi.

Joissakin kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu myös päinvastaisia tuloksia koskien omaishoitajaan, hoidettavaan tai hoitosuhteeseen liittyvien tekijöiden yhteyttä omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun hoidettavan taholta. Omaishoitajien iällä (Phillips ym. 2000, Cooper ym. 2010, Erosa ym. 2010, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 a ja b), sukupuolella (Cooper ym. 2010, Erosa ym. 2010, Hanzawa ym. 2013, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 a), siviilisäädyltä (Kageyama ym. 2016 a), työllisyys- tai taloustilanteella (Onwumere ym. 2014), koulutustaustalla (Erosa ym. 2010) tai hoidettavan kanssa samassa taloudessa asumisella (Phillips ym. 2000, Cooper ym. 2010, Hanzawa ym. 2013, Onwumere ym. 2014, Kageyama ym. 2016 a) ei näissä tutkimuksissa todettu olevan yhteyttä kaltoinkohteluun. Myöskään hoidettavan ikä (Phillips ym. 2000, Cooper ym. 2010, Erosa ym. 2010, Kageyama ym. 2016 a ja b), sukupuoli (Phillips ym. 2000, Cooper ym. 2010, Erosa ym. 2010, Hanzawa ym. 2013, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 b),

alentunut toimintakyky, levottomuus (Erosa ym. 2010) tai suhde omaishoitajaan (Phillips 2008, Cooper ym. 2010, Hanzawa ym. 2013, Kageyama ym. 2016 b), eivät tilastollisesti merkitsevästi ennustaneet omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua. Niin ikään hoitosuhteen kestolla (Phillips 2008, Erosa ym. 2010, Özcan ym. 2017) tai päivittäisellä hoitoajalla (Onwumere ym. 2014) ei ollut merkitystä siihen, kokivatko omaishoitajat kaltoinkohtelua vai eivät.

Tutkimuskirjallisuudessa omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu ilmenee tyypillisimmin fyysisenä, henkisenä ja sanallisena kaltoinkohteluna. Fyysinen kaltoinkohtelu näyttäytyy lyömisenä, tönimisenä, huitomisenä, tarraamisena, työntämisenä ja esineellä heittämisena (Phillips 2008, Özcan ym. 2017), potkimisena, kuristamisena, aseella tai veitsellä uhkaamisena, puukottamisena, ampumisena ja omaishoitajien omaisuuden vahingoittamisena (Phillips ym. 2000, Kageyama ym. 2016 b, Özcan ym. 2017). Henkinen ja sanallinen kaltoinkohtelu ilmenevät muun muassa huutamisenä, kiroiluna, sanallisena uhkailuna, pilkantekona, syyttelemisenä ja kriittisyytenä sekä riitelynä, ärsyttämisenä, vähättelynä, manipulointina ja murjottamisena (Phillips 2008, Erosa ym. 2010, Kageyama ym. 2016 b, Özcan ym. 2017). Kaltoinkohtelu voi olla myös omaishoitajien hengellistä hyväksikäyttöä ja heihin kohdistuvaa hengellistä väkivaltaa (Novšak ym. 2012). Omaishoitajien kokemaa sosiaalista, taloudellista, seksuaalista tai hengellistä kaltoinkohtelua on aikaisemmissa tutkimuksissa lähinnä sivuttu osana muuta kaltoinkohtelututkimusta. Näissä tutkimuksissa sosiaalinen kaltoinkohtelu näkyy hoidettavan taholta tulevana sosiaalisena eristämisenä ja ympäristöstä tulevana negatiivisena kohteluna ja leimaamisena (van der Sanden ym. 2014). Taloudellinen kaltoinkohtelu ilmenee esimerkiksi omaishoitajien varojen hyväksikäyttönä tai heidän omaisuutensa tahallisenä vahingoittamisena (Mei-Chi & Chun-Hsien 2014, Onwumere ym. 2014). Seksuaalinen kaltoinkohtelu näyttäytyy muun muassa omaishoitajiin kohdistuvana seksuaalisena, aggressiivisena käyttäytymisenä ja painostamisena seksuaaliseen kanssakäymiseen (Gibbons ym. 2014).

Kaltoinkohtelun seurauksena omaishoitajat saattavat masentua (Erosa ym. 2010) ja kokea myös hämmennyksen tunteita (Phillips 2008). Kaltoinkohtelu aiheuttaa omaishoitajille itsetunnon alenemista, vihan tunteita hoidettavaa kohtaan, terveysongelmia ja yleistä tyytymättömyyttä elämään (Erosa ym. 2010, Onwumere ym. 2014). Varsinkin hoidettavan muistisairaus ja muistisairailta esiintyvä aggressiivinen käyttäytyminen uhkaavat omaishoitajien turvallisuutta ja terveyttä (Erosa 2010, Wharton & Ford 2014).

2.3 Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välinen yhteys

Kirjallisuuskatsaus osoitti, että tutkimuksia omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välisestä yhteydestä on niukasti, aihetta on viimeisen viidentoista vuoden aikana tutkittu tiettävästi vain Tanskassa, Belgiassa, Turkissa, Japanissa, Yhdysvalloissa, Kanadassa ja Australiassa. Yhteyttä on tarkasteltu lähinnä silloin, kun hoidettavalla on skitsofrenia, psykoosi tai muu psyykkinen sairaus (Lowyck ym. 2004, Hanzawa ym. 2013, Jansen ym. 2014, Onwumere ym. 2014, Kageyama ym. 2016 b). Lisäksi yhteydestä on tehty yksittäisiä tutkimuksia, joissa hoidettava on joko ikääntynyt, muistisairas, fyysisesti tai neurologisesti vammautunut tai kehitysvammainen (Erosa ym. 2010, Wharton & Ford 2014, Özcan ym. 2017).

Aikaisemmissa tutkimuksissa yhteys omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välillä on todettu, kun hoidettavalla on skitsofreniaan liittyvää väkivaltaista käyttäytymistä, häirintää ja loukkaavaa kielenkäyttöä omaishoitajaa kohtaan tai hän käytöksellään estää omaishoitajaa nukkumasta (Lowyck ym. 2004, Hanzawa ym. 2013). Yhteys on todettu myös, kun muistisairas hoidettava käyttäytyy aggressiivisesti tai vammaisen hoidettava käyttää fyysistä tai sanallista väkivaltaa omaishoitajaa kohtaan. Tällainen käyttäytyminen kuormittaa ja traumatisoi omaishoitajia tai lisää omaishoitajien uupuneisuutta ja emotionaalisia vaikeuksia. (Erosa ym. 2010, Wharton & Ford 2014.) Sen sijaan Onwumeren ym. (2014) tutkimuksessa psykoosia sairastavan hoidettavan väkivaltaisen käyttäytymisen ja omaishoitajien kuormittuneisuuden välillä ei yhteyttä löytynyt.

Kaltoinkohtelua kokeneet omaishoitajat ovat kuormittuneita erityisesti silloin, kun hoidettava on iäkäs (McCann ym. 2015, Kageyama ym. 2016 b, Özcan ym. 2017). Skitsofreniaa sairastavien hoidettavien kohdalla yhteys on todettu, kun omaishoitaja on hoidettavan vanhempi, perheen tulot ovat matalat, perhe kokee suurta stigmaa hoidettavan sairauden takia (Kageyama ym. 2016 b) tai hoitaminen on negatiivinen kokemus omaishoitajalle (Jansen ym. 2014).

2.4 Yhteenveto

Kirjallisuuskatsauksen perusteella voidaan todeta, että omaishoitajien kuormittuneisuus ja heidän kokemansa kaltoinkohtelu ovat moniulotteisia ilmiöitä, joihin liittyy monenlaisia omaishoitajaa, hoidettavaa ja hoitosuhdetta koskevia taustatekijöitä. Näistä taustatekijöistä omaishoitajien kuormittuneisuuteen ovat yhteydessä muun muassa omaishoitajien sukupuoli, ikä, koulutus, terveydentila ja työssäolo sekä hoidettavien ikä, sukupuoli, käytösoireet, sairaudet, avun tarve, toimintakyky ja suhde omaishoitajaan. Lisäksi hoitosuhteen kestolla, hoitamisen useudella ja siihen käytetyllä ajalla, hoitamisen raskaudella, omaishoitajiin kohdistuvilla vaatimuksilla, hoitamisesta johtuvalla omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentymisellä on merkitystä. Kuormittuneisuus ilmenee monenlaisina omaishoitajien fyysisinä, henkisinä, emotionaalisina, sosiaalisina, ajallisina ja taloudellisina vaikutuksina.

Omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun ovat yhteydessä varsinkin hoidettavan sairaudet ja käytösoireet, sekä sukulaisuus- tai läheissuhde ja asumisjärjestelyt suhteessa omaishoitajaan. Kaltoinkohtelu ilmenee tyypillisimmin omaishoitajiin kohdistuvana fyysisenä, henkisenä tai sanallisena kaltoinkohteluna. Se voi olla luonteeltaan myös taloudellista, sosiaalista, seksuaalista tai hengellistä.

Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän hoidettavansa taholta kokeman kaltoinkohtelun välisestä yhteydestä aikaisempaa tutkimustietoa on vähän. Lähinnä yhteys on todettu olevan, jos hoidettavalla on skitsofrenia, muu psyykinen sairaus, vammaisuus tai muistisairaus, johon liittyy aggressiivista käyttäytymistä omaishoitajaa kohtaan.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET

Tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena on kuvata omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän kokemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta, sekä selvittää, millainen yhteys on omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välillä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaista kuormittuneisuutta omaishoitajat kokevat?
2. Millaista kaltoinkohtelua omaishoitajat kokevat hoidettavan taholta?
3. Millainen yhteys omaishoitajaa, hoidettavaa ja hoitosuhdetta koskevalla taustatekijöillä on omaishoitajien kuormittuneisuuteen ja heidän kokemaansa kaltoinkohteluun?
4. Millainen yhteys on omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välillä?

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta perhehoitotieteellistä tietoa, joka lisää paitsi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten myös omaishoitajien läheisten ymmärrystä omaishoitajien arjesta. Saadulla tiedolla sekä ammattilaiset että läheiset pystyvät paremmin tunnistamaan avuntarpeessa olevat omaishoitajat ja voivat löytää keinoja heidän auttamisekseen. Lisäksi tavoitteena on, että omaishoitoyhdistykset voivat hyödyntää tutkimuksen tuloksia oman toimintansa kehittämisessä yhdistystensä jäsenten hyväksi.

4 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

4.1 Aineistonkeruu

Tämä pro gradu -tutkimus on kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus, ja perusmuodoltaan se on sekä kuvaileva että selittävä (Kellar & Kelvin 2013).

Tutkimusaineisto kerättiin viiden Suomessa toimivan omaishoitoyhdistyksen kautta kyselylomakkeella maaliskuussa 2017. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat ne yhdistysten jäsenet, jotka ovat toimineet omaishoitajana aikuiselle eli vähintään 18 vuotta täyttäneelle hoidettavalle. Tutkimuksen kohderyhmään eivät kuuluneet yhdistysten kannattajajäsenet, joilla ei ollut omakohontaista kokemusta omaishoitajana toimimisesta. Ulkopuolelle rajattiin myös jäsenet, joiden hoidettava oli alle 18-vuotias. Tutkimuksen kohderyhmän todellista kokoa ei ollut mahdollista määrittää, minkä takia omaishoitoyhdistykset postittivat kyselylomakkeet kaikille 589:lle yhdistysten jäsenelle. Kyseisten yhdistysten sisällä käytettiin siten kokonaisotantaa (Polit & Beck 2012). Määräaikaan mennessä kyselylomakkeista palautui 323, jolloin palautusprosentiksi saatiin 54,8 %. Palautuneista lomakkeista hylättiin tyhjät ($n = 3$) ja erittäin puutteellisesti täytetyt ($n = 4$). Lopulliseen analyysiin jäi 316 kyselylomaketta ja vastausprosentiksi muodostui 53,7 %.

4.2 Mittarit

Tutkimusta varten laadittiin kyselylomake, joka sisälsi omaishoitajaa, hoidettavaa ja hoitosuhdetta koskevia taustatietokysymyksiä sekä omaishoitajan kokemaa kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua mittaavia kysymyksiä. Omaishoitajaa koskevinä taustatietokysymyksinä kysyttiin syntymävuotta, sukupuolta, siviilisäätystä, korkeinta koulutusta, terveydentilaa, taloudellista tilannetta, asumista suhteessa hoidettavaan, työssäoloa ja työelämästä poisjättäytymistä hoitamisen tai avustamisen vuoksi. Hoidettavan taustatietoina kysyttiin syntymävuotta, sukupuolta, suhdetta omaishoitajaan, pääasiallisinta hoitamisen tai avustamisen syytä, käytösoireita ja avuntarvetta. Hoitosuhdetta koskevinä taustatietoina kysyttiin hoitosuhteen kestoa (vuosina tai

kuukausina), hoitamisen tai avustamisen useutta ja siihen käytettyä aikaa (tunteina päivässä, viikossa tai kuukaudessa) sekä omaishoitajaan kohdistuvia, perheen, ystävien tai ulkopuolisten henkilöiden esittämiä vaatimuksia. Lisäksi kysyttiin omaishoitajan kokemaa taloudellisen tilanteen heikentymistä omaisen hoitamiseen tai avustamiseen liittyen, sekä omaishoitajan arviota asteikolla 0 – 10 mitattuna, miten fyysisesti ja henkisesti raskaaksi hän kokee hoidettavan hoitamisen tai avustamisen (1 = ei lainkaan raskasta, 10 = erittäin raskasta).

Omaishoitajan kokeman kuormittuneisuuden mittarina käytettiin Novakin ja Guestin (1989) kehittämää Caregiver Burden Inventory (CBI) -mittaria. Alkuperäinen englanninkielinen CBI-mittari käännettiin suomen kielelle virallisen kaksoiskääntämisen käytäntöjen mukaisesti Tampereen yliopiston ylläpitämän käännöspalvelu Translinkin kautta. Kaksoiskääntämisen yhteydessä mittarin kieliasu ja sisältö tarkistettiin suomalaisen kulttuuriin soveltuvaksi. (Duffy 2006.) Oikeus mittarin käyttämiseen ja kääntämiseen saatiin mittarin kehittäneeltä PhD Mark Novakilta.

CBI-mittari sisältää 24 viisiportaista Likert-asteikollista väittämää (1 = ei koskaan, 2 = harvoin, 3 = joskus, 4 = aika usein, 5 = melkein aina). Väittämistä muodostuu viisi omaishoitajan kuormittuneisuutta mittaavaa ulottuvuutta: ajallinen kuormittavuus (5 väittämää), itsensä kehittämisen kuormittavuus (5 väittämää), fyysinen kuormittavuus (4 väittämää), sosiaalinen kuormittavuus (5 väittämää) ja emotionaalinen kuormittavuus (5 väittämää). Omaishoitajan ajallista kuormittuneisuutta mittaavat väittämät tarkastelevat omaishoidon aiheuttamia rajoituksia omaishoitajan ajankäyttöön. Rajoitukset voivat johtua omaishoidon sitovuudesta, hoidettavan riippuvuudesta omaishoitajasta ja hoidettavan runsaasta avuntarpeesta. Itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta mittaavat väittämät kuvaavat omaishoitajan kokemusta siitä, että elämä ei menekään normaalin elämänkulun mukaisesti muihin saman ikäisiin verrattuna, mikä aiheuttaa hänelle jatkuvaa ahdistuneisuutta ja stressiä. Fyysistä kuormittuneisuutta mittaavat väittämät koskevat omaishoitajan fyysistä terveydentilaa, väsymistä ja nukkumista. Sosiaalista kuormittuneisuutta mittaavilla väittämillä arvioidaan omaishoitajan kokemusta roolikonfliktista. Roolikonflikti voi syntyä, jos omaishoitajalla on erimielisyyttä hoidettavan tai muiden perheenjäsenten kanssa hoidettavan tarpeisiin vastaamisesta, hän kokee olevansa aliarvostettu ja laiminlyöty muiden taholta, tai hänellä on liian vähän aikaa ja energiaa muihin ihmissuhteisiin tai työhön. Emotionaalista kuormittuneisuutta koskevilla väittämillä mitataan erilaisia kielteisiä tunteita, joita omaishoitaja saattaa tuntea hoidettavaa kohtaan ja jotka aiheuttavat hänelle kuormittavaa syyllisyyttä. (Novak & Guest 1989.)

CBI-mittarin jokaisesta edellä mainitusta ulottuvuudesta vastaajan on mahdollista saada 0–20 pistettä (ei koskaan = 0 pistettä, harvoin = 1 piste, joskus = 2 pistettä, aika usein = 3 pistettä, melkein aina = 4 pistettä). Fyysistä kuormittavuutta mittaavien väittämien pistemäärien summa kerrotaan luvulla 1,25, jolloin myös siinä ulottuvuudessa pistemäärä vaihtelee 0–20. Korkeat pistemäärät viittaavat omaishoitajan kokemaan korkeaan kuormittuneisuuteen. Tarkkoja piste-rajvoja kuormittuneisuuden asteen määrittelylle ei ole annettu. (Novak & Guest 1989.)

Omaishoitajan kokeman kaltoinkohtelun mittaamiseen käytettiin soveltuvin osin AVOW-tutkimuksen kyselylomakkeen kysymyksiä. Kyseessä on eurooppalainen tutkimus, jossa Suomesta yhteistyökumppanina on ollut Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL 2010). Lupa kyselylomakkeen käyttämiseen saatiin THL:n erikoissuunnittelija Mira Koivusillalta. Tähän tutkimukseen AVOW-kyselylomakkeesta otettiin taloudellista hyväksikäyttöä (4 väittämää), henkistä (7 väittämää), fyysistä (4 väittämää) ja seksuaalista (3 väittämää) väkivaltaa sekä henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista (5 väittämää) koskevat kysymykset. Alkuperäisissä kysymyksissä oli neliportainen Likertin asteikko (1 = ei koskaan, 2 = 1–6 kertaa, 3 = kerran kuussa, 4 = viikoittain). Tätä tutkimusta varten asteikko muutettiin viisiportaiseksi (1 = ei koskaan, 2 = harvemmin kuin kuukausittain, 3 = kuukausittain, 4 = viikoittain, 5 = päivittäin tai lähes päivittäin). Lupa asteikon muuttamiseen saatiin Mira Koivusillalta.

Tutkimuksen teoreettisten lähtökohtien perusteella kaltoinkohtelumittariin lisättiin tutkijoiden laatimat omaishoitajan kokemaa sosiaalista (4 väittämää) ja hengellistä (4 väittämää) kaltoinkohtelua mittaavat kysymykset. Mittarin sisältämistä väittämistä muodostui siten yhteensä seitsemän omaishoitajan kokemaa kaltoinkohtelua mittaavaa ulottuvuutta: fyysinen ja henkinen väkivalta, taloudellinen hyväksikäyttö, henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen, seksuaalinen väkivalta, sosiaalinen ja hengellinen kaltoinkohtelu.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen aineisto analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS Statistics 24.0 -tilasto-ohjelmalla. Muuttujien jakaumien normalisuudet tarkistettiin keskiarvoilla, mediaaneilla, histogrammeilla, jakauman vinoutta kuvaavilla skewness- ja kurtosis -luvuilla sekä Kolmogorov-

Smirnovin testillä. Aineiston kuvailussa käytettiin jatkuvissa muuttujissa muuttujan jakauman normaalisuudesta riippuen joko keskiarvoja ja keskihajontoja tai mediaaneja, kvartiilivälejä ja/tai minimi-maksimiarvoja. Luokiteltuja muuttujia kuvailtiin frekvensseinä ja prosenttilukuina.

Jatkuvien muuttujien välistä yhteyttä testattiin normaalisti jakautuneissa muuttujissa Pearsonin korrelaatiokertoimella ja vinosti jakautuneissa muuttujissa Spearmanin järjestyskorrelaatiokertoimella. Korrelaatiokertoimen arvoa tulkittiin siten, että itseisarvot alle 0,3 tarkoittavat heikkoa, arvot 0,3–0,49 kohtalaista ja arvot 0,5 tai yli voimakasta korrelaatiota (Gray ym. 2017). Luokittelevien muuttujien ja normaalisti jakautuneiden jatkuvien muuttujien välistä yhteyttä tarkasteltiin T-testillä ja varianssianalyysillä, jonka parivertailussa käytettiin Bonferronia. Luokittelevien muuttujien ja vinosti jakautuneiden jatkuvien muuttujien välisen yhteyden tarkastelussa käytettiin Mann-Whitney U - ja Kruskal-Wallis H -testejä. Jos mediaanit ja kvartiililuvut eivät osoittaneet eroja ryhmien välillä, esitettiin muuttujan ryhmien väliset erot havaintojen järjestyslukujen keskiarvoilla (Mean Rank). Tällöin suurempi keskiarvo kuvasti sitä, että alkupe- räiset havainnotkin olivat kyseisessä ryhmässä keskimäärin muita ryhmiä suuremmat. Tilastollisen merkitsevyyden rajana tässä tutkimuksessa pidettiin p:n arvoa pienempi kuin 0,05 (Gray ym. 2017).

Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välistä yhteyttä tarkasteltiin myös lineaarisella regressioanalyysillä, jolla muodostettiin yhden selittävän muuttujan regressiomalli. Mallin selitysaste ilmaisi, kuinka suurta osaa selitettävän muuttujan eli omaishoitajien kuormittuneisuuden vaihtelusta voitiin kuvata selittävän muuttujan eli heidän kokemansa kaltoinkohtelun avulla. Tarkastelussa käytettiin tutkimuksessa muodostettuja omaishoitajien kokonaiskaltoinkohtelua ja kokonaiskuormittuneisuutta mittaavia summamuuttujia.

Aineiston kuvaamiseksi ja jatkoanalyysiä varten osa muuttujista luokiteltiin uudelleen. Omaishoitajan ikä luokiteltiin neljään ikäluokkaan ”38–60-vuotiaat”, ”61–69-vuotiaat”, ”70–79-vuotiaat” ja ”≥80-vuotiaat”. Omaishoitajan ilmoittama korkein koulutus luokiteltiin kolmiluokkaiseksi: ”perusasteen koulutus”, ”toisen asteen koulutus” ja ”korkea-asteen koulutus”. Perusasteen koulutus käsitti peruskoulun, keskikoulun, kansakoulun ja kansalaiskoulun. Toisen asteen koulutus käsitti lukion tai ylioppilastutkinnon sekä opistotutkinnon, ja korkea-asteen kou-

lutus ammattikorkeakoulututkinnon ja yliopistotutkinnon. Omaishoitajan terveydentila tiivistettiin neljään luokkaan siten, että vastausvaihtoehdot ”melko huono” ja huono” yhdistettiin luokaksi ”melko huono tai huono”, koska luokassa ”huono” oli ainoastaan muutama havainto. Omaishoitajan taloudellinen tilanne tiivistettiin kolmiluokkaiseksi yhdistämällä luokat ”erittäin hyvä” ja ”hyvä” luokaksi ”erittäin hyvä tai hyvä”, sekä luokat ”erittäin huono” ja ”huono” luokaksi ”erittäin huono tai huono”. Luokka ”kohtalainen” jätettiin ennalleen. Omaishoitajan asumista yhdessä hoidettavan kanssa mittaava muuttuja luokiteltiin uudelleen kaksiluokkaiseksi. Luokka ”samassa taloudessa” jätettiin ennalleen ja luokat ”eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa” ja ”eri taloudessa ja eri rakennuksessa” yhdistettiin, koska ensimmäisessä näistä oli vain kaksi havaintoa. Yhdistetyn luokan nimeksi tuli ”eri taloudessa”.

Hoidettavan syntymävuodesta muodostettiin viisiluokkainen muuttuja ”1993 ja myöhemmin syntyneet”, ”1953–1992-syntyneet”, ”1943–1952-syntyneet”, ”1933–1942-syntyneet” ja ”1932 ja aikaisemmin syntyneet”. Hoidettavan suhde omaishoitajaan tiivistettiin neljään luokkaan: ”avo- tai aviopuoliso tai muu elämänkumppani”, ”äiti tai isä”, ”tytär tai poika” ja ”muu”. Luokkaan ”muu” sisältyivät omaishoitajan sisko, veli, anoppi, appi, miniä, vävy, muu sukulainen, ystävä, naapuri tai tuttava.

Hoitamisen useutta mittaava kuusiluokkainen muuttuja luokiteltiin neliluokkaiseksi: ”useita kertoja päivässä”, ”1–2 kertaa päivässä”, ”useita kertoja viikossa” ja ”harvemmin”. Luokkaan ”harvemmin” yhdistettiin luokat ”1–2 kertaa viikossa”, ”1–3 kertaa kuukaudessa” ja ”harvemmin kuin kerran kuukaudessa”. Omaishoitajat ilmoittivat hoitamiseen tai avustamiseen käyttämänsä ajan joko tunteina päivässä, viikossa tai kuukaudessa. Analyysiä varten muuttujat ”avuntarve keskimäärin tuntia viikossa” ja avuntarve keskimäärin tuntia kuukaudessa” yhdistettiin muuttujaan ”avuntarve keskimäärin tuntia päivässä”. Muuttujien yhdistämiseksi tunteina viikossa ilmoitetut hoitoajat jaettiin luvulla 7 ja tunteina kuukaudessa ilmoitetut hoitoajat luvulla 30,4. Lisäksi aineiston kuvaamista varten muuttuja ”avuntarve keskimäärin tuntia päivässä” luokiteltiin kolmiluokkaiseksi: ”alle 7 tuntia päivässä”, ”7–12 tuntia päivässä” ja ”yli 12 tuntia päivässä”.

Hoidettavan käytösoireita mittaavista muuttujista luokan ”hänellä ei ole tai ei ole ollut käytösoireita” asteikko käännettiin ja luokan nimeksi annettiin ”käytösoireeton”. Tällöin vastausvaihtoehto ”ei” tarkoittaa, että hoidettavalla on käytösoireita ja vaihtoehto ”kyllä” tarkoittaa, että hoidettavalla ei ole käytösoireita.

Omaishoitajilta tiedusteltiin, miten fyysisesti ja henkisesti raskaaksi asteikolla 1–10 mitattuna he kokevat hoidettavan hoitamisen tai avustamisen keskimäärin. Näistä jatkuvista muuttujista muodostettiin luokittelemalla viisiluokkaiset muuttujat: ”vähän tai ei lainkaan raskasta” (arvot 1 ja 2), ”jonkin verran raskasta” (arvot 3 ja 4), ”kohtalaisen raskasta” (arvot 5 ja 6), ”melko raskasta” (arvot 7 ja 8) ja ”erittäin raskasta” (arvot 9 ja 10).

Muuttuja, joka käsitti omaishoitajiin kohdistuvat perheen, ystävien tai ulkopuolisten henkilöiden esittämät vaatimukset, tiivistettiin kolmeen luokkaan yhdistämällä luokat ”erittäin usein” ja ”melko usein” luokaksi ”erittäin tai melko usein”, ja luokat ”joskus” ja ”harvoin” luokaksi ”joskus tai harvoin”. Luokka ”ei koskaan” pysyi ennallaan. Omaishoidosta johtuvan omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentymistä mittaava muuttuja luokiteltiin kolmiluokkaiseksi yhdistämällä luokat ”erittäin vähän” ja ”vähän” luokaksi ”erittäin vähän tai vähän” ja luokat ”melko paljon” ja ”erittäin paljon” luokaksi ”melko tai erittäin paljon”. Luokka ”jonkin verran” jätettiin ennalleen.

Tutkimuksessa muodostettiin yhteensä 17 summamuuttujaa. Summamuuttujien sisäistä johdonmukaisuutta arvioitiin Cronbachin alfa-kertoimella, jonka hyväksyttävänä arvona pidettiin $>0,70$. Muodostetuista summamuuttujista jokainen täytti edellä mainitun ehdon (Taulukot 1, 2 ja 4.). Summamuuttujien jakaumien normaalisuutta arvioitiin keski- ja vinousluvuilla, histogrammeilla sekä Kolmogorov-Smirnovin -testillä. (Gray ym. 2017.)

Hoidettavan avuntarvetta mittaavista 12 kysymyksestä muodostettiin kolme summamuuttujaa. (Taulukko 1.) Näistä ensimmäinen kuvasi hoidettavan avuntarvetta päivittäistoiminnoissa eli ADL-toiminnoissa (Activities of Daily Living) sisältäen kysymykset hoidettavan avuntarpeesta liikkumisessa, pukeutumisessa, peseytymisessä, syömisessä ja wc-käynneissä. Toinen summamuuttujista kuvasi hoidettavan avuntarvetta välineellisissä arkitoimissa eli IADL-toiminnoissa (Instrumental Activities of Daily Living). Se sisälsi kysymykset, jotka koskivat hoidettavan avuntarvetta lääkehoidossa, ruoanvalmistuksessa, kodinhoidossa, pyykinpesussa, ostosten teossa, raha-asioden hoidossa ja puhelimen käytössä. (Rosenvall 2016.) Kolmas summamuuttujista sisälsi sekä ADL- että IADL-toimintoja mittaavat kysymykset kuvaten hoidettavan kokonaisavuntarvetta. Summamuuttujien saamat arvot vaihtelivat 1–4 (1 = ei lainkaan avuntarvetta, 4 = täysin autettava).

Taulukko 1. Hoidettavan avuntarvetta kuvaavat summamuuttujat ja Cronbachin alfat.

Summamuuttuja	n	Väittämät (lkm)	Cronbachin alfa
Avuntarve ADL-toiminnoissa	314	5	0,91
Avuntarve IADL-toiminnoissa	314	7	0,90
Avuntarve yhteensä (ADL+IADL)	314	12	0,91

Omaishoitajan kuormittuneisuutta mittaavan CBI-mittarin väittämistä muodostettiin kuusi summamuuttujaa: kokonaiskuormittuneisuus, ajallinen kuormittuneisuus, itsensä kehittämisen kuormittuneisuus, fyysinen kuormittuneisuus, sosiaalinen kuormittuneisuus ja emotionaalinen kuormittuneisuus. (Taulukko 2.) Summamuuttujien muodostamiseksi mittarin ajallista, sosiaalista ja emotionaalista kuormittuneisuutta sekä itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta mittaavien muuttujien arvot uudelleenkodeattiin vaihtamalla alkuperäiset muuttujien saamat arvot uusiin arvoihin seuraavasti: 1 = 0, 2 = 1, 3 = 2, 4 = 3, 5 = 4. Fyysistä kuormittuneisuutta mittaavan muuttujan arvot uudelleenkodeattiin seuraavasti: 1 = 0, 2 = 1,25, 3 = 2,5, 4 = 3,75 ja 5 = 5. Tällöin jokaisen kuormittuneisuuden ulottuvuuden painoarvo saatiin omaishoitajan kokonaiskuormittuneisuutta kuvaavassa summamuuttujassa samansuuruisiksi. Jokaisen summamuuttujan väittämien arvojen summa jaettiin väittämien lukumäärällä, jolloin summamuuttujien saamat pistemäärät vaihtelivat 0–4 (1 = ei koskaan, 4 = melkein aina) lukuun ottamatta fyysisen kuormittuneisuuden summamuuttujaa, jossa pistemäärä vaihteli 0–5 (1 = ei koskaan, 5 = melkein aina).

Taulukko 2. Kuormittuneisuusmittarista (CBI) muodostetut summamuuttujat ja Cronbachin alfat.

Summamuuttuja	n	Väittämät (lkm)	Cronbachin alfa
Kokonaiskuormittuneisuus	309	24	0,92
Ajallinen kuormittuneisuus	311	5	0,84
Itsensä kehittämisen kuormittuneisuus	310	5	0,87
Fyysinen kuormittuneisuus	310	4	0,84
Sosiaalinen kuormittuneisuus	311	5	0,70
Emotionaalinen kuormittuneisuus	313	5	0,85

Kokonaiskuormittuneisuutta ja kuormittuneisuuden eri ulottuvuuksia kuvaavien summamuuttujien pohjalta muodostettiin viisiluokkaiset luokittelevat muuttujat, jotka havainnollistivat omaishoitajien kuormittuneisuuden kokemisen useutta. Luokittelu tehtiin kokonaiskuormittuneisuuden, ajallisen, itsensä kehittämisen, sosiaalisen ja emotionaalisen kuormittuneisuuden

osalta seuraavasti: ”ei koe koskaan” (summamuuttujan arvo = 0), ”kokee harvoin” (summamuuttujan arvot >0–1), ”kokee joskus” (summamuuttujan arvot >1–2), ”kokee aika usein” (summamuuttujan arvot >2–3), ”kokee melkein aina” (summamuuttujan arvot >3–4). Fyysisen kuormittuneisuuden osalta luokitus oli: ”ei koe koskaan” (summamuuttujan arvo = 0), ”kokee harvoin” (summamuuttujan arvot >0–1,25), ”kokee joskus” (summamuuttujan arvot >1,25–2,5), ”kokee aika usein” (summamuuttujan arvot >2,5–3,75), ”kokee melkein aina” (summamuuttujan arvot >3,75–5).

Omaishoitajan kokeman kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksia kuvaavien summamuuttujien muodostamiseksi kaltoinkohtelumittarin rakennevaliditeetti testattiin eksploratiivisella eli aineistolähtöisellä faktorianalyysillä (Gray ym. 2017). Koska kaltoinkohtelumittarin sisältämät muuttajat eivät olleet normaalisti jakautuneita, ekstraktiomenetelmäksi valittiin Generalized Least Squares (GLS) -menetelmä. Faktoreiden rotaatio tehtiin vinokulmarotaatiomenetelmällä (oblique rotation). Tämä rotaatiomenetelmä valittiin, koska mittarin eri muuttujien välillä todettiin olevan korrelaatiota, ja oletuksena oli, että myös faktoreilla on yhteyttä toisiinsa. (Nummenmaa 2009.) Aineiston soveltuvuutta faktorianalyysiin testattiin Bartlettin sfäärisyystestillä (hyväksyttävä arvo $p < 0,05$), Kaiser-Meyer-Olkin testillä (KMO, hyväksyttävä arvo $> 0,60$), väittämien kommunaliteeteilla (tavoitearvot $> 0,30$) sekä väittämien ja faktoreiden välisillä latauksilla (tavoitearvot $> 0,30$) (Miettunen 2006). Aineisto todettiin faktorianalyysiin soveltuvaksi (Bartlettin sfäärisyystestin $p < 0,001$, KMO 0,816, yksittäisten väittämien kommunaliteettien arvot $> 0,30$, faktoreiden väliset lataukset $> 0,40$). Faktorianalyysin tuloksena ekstraktoitui yhteensä yhdeksän faktoria, joiden selitysosuus oli 70,2 % koko aineiston vaihtelusta (Taulukko 3.). Mittarin kaksi muuttujaa (”Kuinka usein hoidettavanne tai avustettavanne on ... vähätelty sitä, mitä teette?” ja ”Kuinka usein hoidettavanne tai avustettavanne on ... puhunut Teille siveettömästi niin, että olette tuntenut olonne epämukavaksi?”) eivät latautuneet edellä mainituille faktoreille, joten ne jätettiin pois summamuuttujia muodostettaessa.

Taulukko 3. Eksploratiivinen faktorianalyysi (Generalized Least Squares) omaishoitajien kokemasta kaltoinkohtelusta. Rotatoitu faktorimatriisi (oblique rotation).

Väittämät	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9
... yrittänyt kääntää perhettänne, ystäviänne tai tuttavianne Teitä vastaan...?	1,03								
... estänyt Teitä tapaamasta ystäviä tai tuttaviamia?		0,85							
... estänyt Teitä poistumasta kotoa?		0,81							
... estänyt Teitä viettämästä vapaa-aikaa halumallanne tavalla?		0,80							
... pakottanut Teitä noudattamaan jonkin uskonnon mukaisia sääntöjä?			0,97						
... aiheuttanut Teille vakaumuksen tai uskonnon nimissä ahdistusta...?			0,87						
... kieltänyt Teiltä vakaumuksen tai uskonnon harjoittamisen...?			0,63						
... pilkannut Teitä uskonnollisuutenne tai uskonnollisten tarpeittenne vuoksi?			0,42						
... uhannut kasvokkain vahingoittaa Teitä fyysisesti?				0,95					
... uhannut puhelimessa, kirjeessä, sähköposti- tai tekstiviestissä vahingoittaa?				0,55					
... lyönyt teitä tai hyökännyt kimppuunne?				0,43					
... käyttänyt asetta tai teräasetta yrittääkseen osua Teihin?				0,31					
... estänyt muita ihmisiä tapaamasta Teitä?					-0,83				
... estänyt perheenjäseniä, sukulaisia tai ystäviä ottamasta Teihin yhteyttä?					-0,74				
... aiheuttanut sen, että muut ihmiset karttavat tai välttelevät Teitä?					-0,47				
... kiristänyt Teiltä rahaa tai muuta omaisuutta?						0,95			
... varastanut Teiltä rahaa tai omaisuutta?						0,64			
... käyttänyt Teitä hyväkseen taloudellisesti...?						0,57			
... painostanut tai yrittänyt pakottaa Teitä seksuaaliseen kanssakäymiseen?							0,79		
... lähennellyt tai kosketellut Teitä vastoin tahtoanne?							0,70		
... kieltänyt Teitä päättämästä omista rahaasioistanne...?								-0,60	
... estänyt Teitä liikkumasta? (esim. lukinut johonkin huoneeseen)								-0,52	
... estänyt Teitä lukemasta postianne?								-0,48	
... estänyt Teitä tekemästä henkilökohtaisia päätöksiä?								-0,42	
... tuhonnut tai rikkonut Teidän omaisuuttanne?									0,67
... kiroillut Teille tai solvannut tai nimitellyt Teitä?									0,40
... huutanut Teille, niin että olette pelännyt?									0,40
... kiusannut Teitä?									0,38
... heittänyt Teitä jollain esineellä yrittääkseen osua Teihin?									0,36
Faktorin selitysosuus kokonaisvarianssista	26,34	9,85	7,84	5,92	4,91	4,69	3,69	3,48	3,44
Kumulatiivinen selitysosuus	26,34	36,19	44,03	49,95	54,86	59,55	63,25	66,72	70,16

Tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin perustuen faktorianalyyssissä muodostuneiden yhdeksän faktorin pohjalta tehtiin seitsemän summamuuttujaa, jolloin saatiin myös sisällöllisesti mielekäs tulkinta (Nummenmaa 2009). Faktorit 3, 6 ja 7 pysyivät alkuperäisen faktoriratkaisun mukaisena, ja näiden jokaisen pohjalta tehtiin yksi summamuuttuja. Faktorit 1 ja 5 yhdistettiin yhdeksi summamuuttujaksi, samoin yhdistettiin faktorit 2 ja 8. Faktorista 9 siirrettiin väittämä ”...heittänyt Teitä jollain esineellä yrittääkseen osua Teihin?” summamuuttujaan, jonka sisältämät väittämät koskivat omaishoitajan kokemaa fyysistä väkivaltaa hoidettavan taholta. Muodostetut seitsemän omaishoitajan kokeman kaltoinkohtelun eri ulottuvuutta kuvaavaa summamuuttujaa nimettiin tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin perustuen seuraavasti: fyysinen väkivalta, henkinen väkivalta, taloudellinen hyväksikäyttö, henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen, seksuaalinen väkivalta, sosiaalinen kaltoinkohtelu ja hengellinen kaltoinkohtelu. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Kaltoinkohtelumittarista muodostetut summamuuttujat ja Cronbachin alfat.

Summamuuttuja	n	Väittämät (lkm)	Cronbachin alfa
Kokonaiskaltoinkohtelu	313	31	0,90
Fyysinen väkivalta	313	5	0,70
Henkinen väkivalta	313	4	0,73
Taloudellinen hyväksikäyttö	313	3	0,73
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen	313	7	0,82
Seksuaalinen väkivalta	313	2	0,71
Sosiaalinen kaltoinkohtelu	313	4	0,70
Hengellinen kaltoinkohtelu	313	4	0,81

Fyysistä väkivaltaa mittaavan summamuuttujan väittämät käsittelevät hoidettavan omaishoitajaan kohdistamaa uhkailua ja fyysisen koskemattomuuden loukkaamista. Henkistä väkivaltaa arvioivan summamuuttujan väittämät koskevat hoidettavan omaishoitajaan kohdistamaa sanallista aggressiivista käyttäytymistä ja omaisuuden tuhoamista. Taloudellista hyväksikäyttöä mittaavan summamuuttujan väittämät kuvaavat hoidettavan taholta tapahtuvaa omaishoitajaan kohdistuvaa rahan tai omaisuuden kiristämistä tai varastamista tai muuta taloudellisen hyödyn tavoittelua. Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista tarkastelevan summamuuttujan väittämät liittyvät omaishoitajan henkilökohtaisen vapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Seksuaalista väkivaltaa kartoittavan summamuuttujan väittämät mittaavat hoidettavan omaishoitajaan kohdistamaa seksuaalista painostamista tai hyväksikäyttöä. Sosiaalista kaltoinkohtelua mittaavan summamuuttujan väittämät käsittelevät hoidettavan aiheuttamaa omaishoitajan sosiaalista eristämistä ja leimaantumista, minkä seurauksena omaishoitajan sosiaalinen

elämä voi kapeutua. Hengellistä kaltoinkohtelua arvioivan summamuuttujan väittämät kohdistuvat omaishoitajien uskonnonvapauteen ja oikeuteen toteuttaa omia hengellisiä tarpeitaan. Lisäksi kaltoinkohtelumittarin kaikista 31 väittämästä muodostettiin yksi omaishoitajan kokemaa kokonaiskaltoinkohtelua kuvaavaa summamuuttuja. Kaltoinkohtelua kuvaavien summamuuttujien pistemäärät vaihtelivat 1–5 (1 = ei koskaan, 5 = päivittäin tai lähes päivittäin).

Kokonaiskaltoinkohtelua ja kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksia mittaavista summamuuttujista muodostettiin myös luokittelevat dikotomiset muuttujat (0 = ei ole kokenut kaltoinkohtelua, 1 = on kokenut kaltoinkohtelua), jotta saatiin käsitys, kuinka moni vastaajista yleensä ottaen oli kokenut kaltoinkohtelua. Luokka 0 tarkoitti summamuuttujan saamaa arvoa 1 ja luokka 1 summamuuttujan saamia kaikkia muita arvoja.

5 TULOKSET

Tulososion alussa esitetään omaishoitajia, hoidettavia ja hoitosuhdetta kuvaavat frekvenssija-kaumat ja tunnusluvut. Sen jälkeen kuvataan, millaista kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua omaishoitajat kokevat, ja tarkastellaan taustatekijöiden yhteyttä kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksiin. Lopuksi käsitellään omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välistä yhteyttä. Muuttujien välisistä yhteyksistä raportoidaan ainoastaan tilastollisesti merkitsevät.

5.1 Taustatiedot omaishoitajista

Vastaamishetkellä omaishoitajat (N = 316) olivat 38–93 vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 72 vuotta (Q1 = 66,0; Q3 = 78,0). Suurin osa (80 %) omaishoitajista oli naisia, ja 78 % heistä oli hoidettavan kanssa avio- tai avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa. Noin kolmasosa (34,5 %) oli suorittanut peruskoulun, keskikoulun, kansakoulun tai kansalaiskoulun, ammatillinen perustutkinto oli vajaalla kolmasosalla (29,7 %), opistotutkinto lähes viidesosalla (18,4 %) ja yliopistotutkinto 7,6 %:lla. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Omaishoitajien ikä, sukupuoli, siviilisäätty ja korkein koulutus (N = 316).

Taustamuuttujat (n)	n	%
Ikä (n = 316)		
38–60-vuotiaat	42	13,3
61–69-vuotiaat	87	27,5
70–79-vuotiaat	133	42,1
≥80-vuotiaat	54	17,1
Sukupuoli (n = 316)		
Nainen	253	80,1
Mies	63	19,9
Siviilisäätty (n = 316)		
Avio- tai avoliitossa, rekisteröidyssä parisuhteessa	246	77,9
Leski	44	13,9
Naimaton	13	4,1
Eronnut, asumuserossa	13	4,1
Korkein koulutus (n = 316)		
Peruskoulu, keskikoulu, kansakoulu, kansalaiskoulu	109	34,5
Ammatillinen perustutkinto	94	29,7
Opistotutkinto	58	18,4
Ammattikorkeakoulututkinto	18	5,7
Yliopisto	24	7,6
Lukio tai ylioppilastutkinto	13	4,1

Runsaalla kolmasosalla (39,5 %) omaishoitajista terveydentila oli hyvä tai melko hyvä, kohtalainen se oli 51 %:lla ja huono tai melko huono 9,5 %:lla. Vajaa kolmasosa (30,4 %) omaishoitajista koki taloudellisen tilanteensa joko erittäin hyväksi tai hyväksi, kohtalaiseksi sen koki 61,4 % ja huonoksi tai erittäin huonoksi 8,2 %. Suurin osa (85,2 %) omaishoitajista asui hoidettavan kanssa samassa taloudessa, yli kolmasosa (35,1 %) heistä oli muussa työssä hoitamisen tai avustamisen ohella ja noin neljäsosa (23,1 %) oli jättäytynyt hoitamisen tai avustamisen vuoksi joko kokonaan tai osittain pois työelämästä. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Omaishoitajien terveydentila, taloudellinen tilanne, asuminen hoidettavan kanssa, työssäolo ja työelämästä poisjättäytyminen (N = 316).

Taustamuuttujat (n)	n	%
Terveydentila (n = 316)		
Hyvä	26	8,2
Melko hyvä	99	31,3
Kohtalainen	161	51,0
Melko huono	26	8,2
Huono	4	1,3
Taloudellinen tilanne (n = 316)		
Erittäin hyvä	8	2,5
Hyvä	88	27,9
Kohtalainen	194	61,4
Huono	23	7,3
Erittäin huono	3	0,9
Asuminen hoidettavan kanssa (n = 316)		
Sama talous	269	85,2
Eri talous, sama rakennus	2	0,6
Eri talous, eri rakennus	45	14,2
Työssäolo hoitamisen tai avustamisen ohella (n = 316)		
Kokoaikatyö	57	18,0
Osa-aikatyö	29	9,2
Yrittäjä, maatalousyrittäjä	25	7,9
Ei muuta työtä	205	64,9
Työelämästä poisjättäytyminen (n = 316)		
Kyllä, kokonaan	31	9,8
Kyllä, osittain	42	13,3
Ei	243	76,9

5.2 Taustatiedot hoidettavista

Hoidettavat olivat syntyneet vuosina 1912–1998 (Md = 1938; Q1 = 1930; Q3 = 1947). Hoidettavien ikää ei syntymävuoden perusteella ollut mahdollista laskea, koska ikä muuttui hoitosuhteen aikana, ja osa hoidettavista oli jo kuollut ennen kyselyyn vastaamisajankohtaa. Vajaa kaksi kolmasosaa (60,1 %) hoidettavista oli miehiä. Suurin osa (66,1 %) heistä oli omaishoitajan avo- tai aviopuolisoita tai muita elämäkumppaneita, 16,8 % oli omaishoitajan vanhempia ja 12,1

% omaishoitajan lapsia. Lisäksi pieni osa (4,4 %) hoidettavista oli omaishoitajan muita sukulaisia, ystäviä, naapureita tai tuttavvia. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Hoidettavien syntymävuosi, sukupuoli ja suhde omaishoitajaan (N = 316).

Taustamuuttajat (n)	n	%
Syntymävuosi (n = 312)		
1993 ja sen jälkeen syntyneet	10	3,2
1953–1992-syntyneet	39	12,5
1943–1952-syntyneet	60	19,2
1933–1942-syntyneet	103	33,0
1932 ja sitä aikaisemmin syntyneet	100	32,1
Sukupuoli (n = 316)		
Nainen	126	39,9
Mies	190	60,1
Hoidettavan suhde omaishoitajaan (n = 316)		
Avo- tai aviopuoliso, muu elämäkumppani	209	66,1
Sisko	1	0,3
Veli	1	0,3
Äiti	43	13,6
Isä	10	3,2
Tytär	17	5,4
Poika	21	6,7
Anoppi	4	1,3
Muu sukulainen	4	1,3
Ystävä, naapuri, tuttava	3	0,9
Muu	3	0,9

Vajaalla puolella (44,9 %) hoidettavista pääasiallisimpana hoitamisen tai avustamisen syynä oli muistisairaus, 27,5 %:lla se oli vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen ja 20,6 %:lla vammaisuus. Aivohalvaus oli syynä 13,9 %:lla, masennus 8,2 %:lla, Parkinsonin tauti 7,9 %:lla, syöpä 7,6 %:lla, MS-tauti 3,8 %:lla, päihdesairaus 1,6 %:lla ja skitsofrenia 0,9 %:lla. Lisäksi noin joka viidennellä (19,9 %) syynä oli muu syy tai sairaus, kuten diabetes (2,5 %), epilepsia (2,5 %), keuhkohtaumatauti (1,9 %), sydän- ja verisuonisairaus, aivoperäinen sairaus, virtsatie-sairaus, tai mielenterveysongelma. Lähes puolet (48,4 %) hoidettavista oli monisairaita, eli heillä oli vähintään kaksi sairautta syynä hoidon tai avustamisen tarpeeseen. (Taulukko 8.)

Käytösoireita oli suurimmalla osalla eli 70,9 %:lla hoidettavista. Yli kolmasosalla (39,9 %) käytösoireena oli ärtyneisyys, lähes kolmasosalla (32,3 %) levottomuus ja noin neljäsosalla (25,6 %) vääristynyt vuorokausirytm. Harhaisuutta esiintyi 24,7 %:lla, aggressiivisuutta 19,3 %:lla, karkailua 10,8 %:lla ja vaeltamista 7,6 %:lla. Lähes viidesosalla (18,7 %) oli myös muita käytösoireita, esimerkiksi mustasukkaisuutta, kiroilua, huutamista, määräilyä, itsepäisyyttä, sekavuutta, pakonomaista käyttäytymistä ja pelokkuutta. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Hoitamisen tai avustamisen syy ja hoidettavien käytösoireet (N = 316).

Taustamuuttajat (n)	n	%
Hoitamisen tai avustamisen syy (n = 316)		
Monisairaus	153	48,4
Muistisairaus	142	44,9
Vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen	87	27,5
Vammaisuus	65	20,6
Jokin muu syy tai sairaus	63	19,9
Aivohalvaus	44	13,9
Masennus	26	8,2
Parkinsonin tauti	25	7,9
Syöpä	24	7,6
MS-tauti	12	3,8
Päihdesairaus	5	1,6
Skitsofrenia	3	0,9
Käytösoireet (n = 316)		
Ärtyneisyys	126	39,9
Levottomuus	102	32,3
Ei käytösoireita	92	29,1
Vääristynyt vuorokausirytmä	81	25,6
Harhaisuus	78	24,7
Aggressiivisuus	61	19,3
Jokin muu käytösoire	59	18,7
Karkailu	34	10,8
Vaeltaminen	24	7,6

Hoidettavien avuntarve päivittäistoiminnoissa (ADL) ja välineellisissä arkitoimissa (IADL) vaihteli 1–4. Päivittäistoiminnoissa se oli selvästi vähäisempää (Md = 2,2; Q1 = 1,8; Q3 = 3,0) kuin välineellisissä arkitoimissa (Md = 3,6; Q1 = 3,0; Q3 = 4,0). Kokonaisuudessaan tarkasteltuna hoidettavat tarvitsivat paljon apua omaishoitajaltaan selviytyäkseen arjestaan (Md = 3,0; Q1 = 2,5; Q3 = 3,6). (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Hoidettavien avuntarve ADL- ja IADL-toiminnoissa (N = 316).

Avuntarve	n	Md	Q1/Q3	Min	Max
Avuntarve ADL-toiminnoissa	314	2,20	1,80/3,00	1,00	4,00
Avuntarve IADL-toiminnoissa	314	3,64	3,00/4,00	1,14	4,00
Avuntarve yhteensä (ADL+IADL)	314	3,00	2,50/3,58	1,17	4,00

Md = mediaani, Q1 = alakvartiili, Q3 = yläkvartiili

Päivittäisissä toiminnoissaan hoidettavat tarvitsivat eniten apua peseytymisessä, pukeutumisessa ja WC-käynneissä, vähiten apua he tarvitsivat syömisessä. Välineellisissä arkitoimissa avuntarve oli suurinta kodinhoitoon liittyvissä tehtävissä, ostosten teossa, raha-asioiden hoidossa ja ruoanvalmistuksessa. Vähiten hoidettavat tarvitsivat apua puhelimen käytössä. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. Hoidettavien avuntarve muuttujittain ADL- ja IADL-toiminnoissa (N = 316).

Avuntarve	Ei lainkaan		Tarvitsee vähän apua	Tarvitsee paljon apua	Täysin autettava
	n	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
ADL-toiminnot					
Liikkuminen	314	20,7 (65)	38,2 (120)	23,6 (74)	17,5 (55)
Pukeutuminen	314	10,5 (33)	40,8 (128)	24,2 (76)	24,5 (77)
Peseytyminen	314	11,5 (36)	25,8 (81)	27,7 (87)	35,0 (110)
Syöminen	314	41,4 (130)	30,6 (96)	15,6 (49)	12,4 (39)
WC-käynnit	314	34,7 (109)	28,4 (89)	14,3 (45)	22,6 (71)
IADL-toiminnot					
Lääkehoito	314	8,3 (26)	17,8 (56)	23,2 (73)	50,7 (159)
Ruoanvalmistus	314	6,7 (21)	5,7 (18)	18,5 (58)	69,1 (217)
Kodinhoito	314	3,8 (12)	5,1 (16)	22,3 (70)	68,8 (216)
Pyykinpesu	314	3,5 (11)	9,9 (31)	14,6 (46)	72,0 (226)
Ostosten teko	314	3,2 (10)	7,3 (23)	15,0 (47)	74,5 (234)
Raha-asioiden hoito	314	6,4 (20)	6,0 (19)	15,6 (49)	72,0 (226)
Puhelimen käyttö	314	14,0 (44)	25,8 (81)	18,2 (57)	42,0 (132)

5.3 Taustatiedot hoitosuhteesta

Omaishoitajan ja hoidettavan välinen hoitosuhde oli kestänyt keskimäärin 7,2 vuotta (Q1 = 4,2; Q3 = 13,3), minimissään se oli kestänyt 5 kuukautta ja maksimissaan 57 vuotta. Keskimäärin omaishoitajat käyttivät hoitamiseen tai avustamiseen 8 tuntia (Q1 = 3,0; Q3 = 24,0) päivässä, ja noin neljäsosalla (25,6 %) heistä hoitotehtävä oli ympärivuorokautista. Hoitamiseen tai avustamiseen käytetty tuntimäärä vaihteli kuitenkin hyvin paljon, vähimmillään se oli 2 tuntia kuukaudessa ja enimmillään 24 tuntia päivässä. Lähes puolet (45,9 %) omaishoitajista käytti hoitamiseen tai avustamiseen alle 7 tuntia päivässä, viidesosa (19,7 %) 7–12 tuntia päivässä ja reilu kolmasosa (34,4 %) yli 12 tuntia päivässä.

Hoitamisen tai avustamisen useus vaihteli useita kertoja päivässä tapahtuvasta 1–3 kertaa kuukaudessa tapahtuvaan. Suurin osa (82,6 %) omaishoitajista hoiti tai avusti hoidettavaansa useita kertoja päivässä. Huomattavaan osaan (70,2 %) omaishoitajista ei kohdistunut lainkaan tai kohdistui vain harvoin vaatimuksia perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä. Erittäin usein tai usein näitä vaatimuksia kohtasi 9,5 % heistä. Omaishoitajista 14,6 % koki, että heidän taloudellinen tilanteensa oli heikentynyt melko tai erittäin paljon omaisen hoitamisen tai avustamisen takia. Jonkin verran se oli heikentynyt 32,9 %:lla heistä. Yli puolet (52,5 %) omaishoitajista kuitenkin ilmoitti, että hoitaminen tai avustaminen ei heikentänyt lainkaan heidän taloudellista tilannettaan. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Hoitosuhdetta koskevat taustatekijät (N = 316).

Taustamuuttuja (n)	n	%
Avuntarve keskimäärin h/pv (n = 316)		
alle 7 tuntia päivässä	144	45,9
7–12 tuntia päivässä	62	19,7
yli 12 tuntia päivässä	108	34,4
Hoitamisen useus (n = 316)		
Useita kertoja päivässä	261	82,6
1–2 kertaa päivässä	24	7,6
Useita kertoja viikossa	18	5,7
1–2 kertaa viikossa	7	2,2
1–3 kertaa kuukaudessa	6	1,9
Harvemmin kuin kerran kuukaudessa	0	0,0
Vaatimukset perheeltä, ystävilta tai ulkopuolisilta henkilöiltä (n = 316)		
Erittäin usein	9	2,9
Melko usein	21	6,6
Joskus	64	20,3
Harvoin	87	27,5
Ei koskaan	135	42,7
Omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen (n = 316)		
Melko tai erittäin paljon	46	14,6
Jonkin verran	104	32,9
Erittäin vähän tai vähän	166	52,5

Omaishoitajia pyydettiin arvioimaan asteikolla 1–10, miten fyysisesti ja henkisesti raskaaksi he kokivat hoidettavan hoitamisen tai avustamisen (1 = ei lainkaan raskasta, 10 = erittäin raskasta). Vastausten mukaan hoitaminen tai avustaminen oli enemmän henkisesti (Md = 7,0; Q1 = 6,0; Q3 = 8,0) kuin fyysisesti (Ka = 6,1, Kh = 2,3) raskasta. Tyypillisin numeerinen arvo näissä kummassakin oli kuitenkin 8 (melko raskasta).

Luokitelluilla muuttujilla tarkasteltuna 48,3 % omaishoitajista koki hoitamisen tai avustamisen fyysisesti melko tai erittäin raskaaksi, kohtalaisen raskaaksi sen koki 26,7 %, jonkin verran raskaaksi 15,5 % ja vähän tai ei lainkaan raskaaksi sen koki 9,5 % heistä. Henkisesti erittäin tai melko raskaana hoitamista tai avustamista piti 68,3 %, kohtalaisen raskaana 20,9 % ja jonkin verran raskaana 19,2 % omaishoitajista. Ainostaan 5,1 %:n mielestä se oli vähän tai ei lainkaan henkisesti raskasta. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Omaishoitajien kokemus hoitamisen tai avustamisen fyysisestä ja henkisestä raskaudesta (N = 316).

		Vähän tai ei lain- kaan raskasta	Jonkin ver- ran raskasta	Kohtalaisen raskasta	Melko raskasta	Erittäin raskasta
Hoitamisen raskaus	n	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Fyysinen raskaus	315	9,5 (30)	15,5 (49)	26,7 (84)	34,0 (107)	14,3 (45)
Henkinen raskaus	315	5,1 (16)	10,2 (32)	20,9 (66)	41,9 (132)	21,9 (69)

5.4 Kuormittuneisuus

5.4.1 Omaishoitajien arviot kuormittuneisuudestaan

Kaikki tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat jossain määrin kuormittuneita hoitamisen tai avustamisen takia. Aika usein tai melkein aina kuormittuneeksi itsensä tunsivat yli kolmasosa (36,6 %) heistä. Eniten omaishoitajilla oli ajallista kuormittuneisuutta, jota koki 81,7 % vastaajista. Noin puolet (49,4 %) omaishoitajista ilmoitti kokevansa itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta ja kolmasosa (33,2 %) fyysistä kuormittuneisuutta. Edellisiä harvemmin omaishoitajilla oli sosiaalista (10,6 %) ja emotionaalista kuormittuneisuutta (5,5 %). (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Omaishoitajien kuormittuneisuus, frekvenssit ja %-osuudet (N = 316).

Kuormittuneisuuden ulottuvuus	n	Ei koskaan	Harvoin	Joskus	Aika usein	Melkein aina
		% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Kokonaiskuormittuneisuus	309	0,0 (0)	13,6 (42)	49,8 (154)	34,0 (105)	2,6 (8)
Ajallinen	311	0,3 (1)	3,9 (12)	14,1 (44)	39,9 (124)	41,8 (130)
Itsensä kehittäminen	310	2,6 (8)	13,9 (43)	34,2 (106)	32,3 (100)	17,1 (53)
Fyysinen	310	1,9 (6)	21,6 (67)	43,2 (134)	25,5 (79)	7,7 (24)
Sosiaalinen	311	6,1 (19)	52,1 (162)	31,2 (97)	9,3 (29)	1,3 (4)
Emotionaalinen	313	28,4 (89)	51,1 (160)	15,0 (47)	4,5 (14)	1,0 (3)

Ajallisesti kuormittuneista omaishoitajista suurin osa toi esiin, että hoidettava oli joko usein tai melkein aina riippuvainen hänestä (90,8 %), tarvitsi hänen apuaan useissa päivittäisissä askareissa (86,6 %) ja useissa perustoiminnoissa (71,1 %). Lähes puolet (48,4 %) omaishoitajista joutui melkein koko ajan vahtimaan hoidettavaansa, ja vajaa puolet (40,5 %) heistä ei saanut rauhaa omaishoidon tehtäviltään (Taulukko 14.)

Myös itsensä kehittämisen kuormittuneisuus näkyi omaishoitajien vastauksissa. Yli puolet (53,7 %) omaishoitajista odotti asioiden olevan eri tavalla heidän elämänsä tässä vaiheessa, ja lähes puolet heistä (47 %) tunsivat jäävänsä paitsi muusta elämästä hoitamisen tai avustamisen takia. Sosiaalinen elämä oli kärsinyt 40,6 %:lla omaishoitajista, ja reilu kolmasosa (35,1 %) heistä koki uupuneensa henkisesti. Silti vain 21,9 % toivoi pääsevänsä pois nykyisestä omaishoitotilanteestaan. (Taulukko 14.)

Omaishoitajien fyysinen kuormittuneisuus ilmeni siten, että 41,4 % heistä ei nukkunut riittävästi ja 31,8 % oli fyysisesti väsyneitä. Terveys oli kärsinyt hiukan yli neljäsosalla (28 %) omaishoitajista, ja 15,1 % heistä oli sairastunut omaishoitamisen vuoksi. (Taulukko 14.)

Omaishoitajat olivat sosiaalisestikin kuormittuneita. Vajaa neljäsosa (23,2 %) heistä koki, ettei suoriudu töistään yhtä hyvin kuin aikaisemmin. Kuudesosa (16 %) omaishoitajista ei saanut arvostusta muilta perheenjäseniltä, ja noin joka kymmenes (10,5 %) heistä oli katkera niille sukulaisille, jotka eivät auttaneet heitä hoitamisessa. Avioliittoon tai muuhun merkittävään parisuhteeseen liittyviä ongelmia oli 12,7 %:lla ja 7,4 % ei tullut toimeen muiden perheenjäsenten kanssa yhtä hyvin kuin aikaisemmin. (Taulukko 14.)

Vähiten omaishoitajat olivat emotionaalisesti kuormittuneita. Omaishoitajista 7,9 % ilmoitti nolostuvansa hoidettavansa käytöksestä, 6 %:lle heistä vuorovaikutus hoidettavan kanssa aiheutti vihan tunteita ja 4,1 % heistä tunsu olonsa epämukavaksi hoidettavan vuoksi, kun ystäviä oli kylässä. Katkeruutta (2,9 %) tai häpeää (1,9 %) koki vain pieni osa omaishoitajista. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Omaishoitajien kuormittuneisuutta mittaavien väittämien frekvenssit ja %-osuudet (N = 316).

Kuormittuneisuuden ulottuvuus	n	Ei koskaan % (n)	Harvoin % (n)	Joskus % (n)	Aika usein % (n)	Melkein aina % (n)
Ajallinen kuormittuneisuus						
Omaishoidettavani tarvitsee apuani useiden päivittäisten askareiden hoitamisessa	314	0,6 (2)	2,9 (9)	9,9 (31)	36,9 (116)	49,7 (156)
Omaishoidettavani on riippuvainen minusta	314	0,6 (2)	1,6 (5)	7,0 (22)	26,8 (84)	64,0 (201)
Minun täytyy vahtia omaishoidettavaani herkeämättä	312	13,1 (41)	21,8 (68)	16,7 (52)	30,5 (95)	17,9 (56)
Minun täytyy auttaa omaishoidettavaani useissa perustoiminnoissa	314	2,2 (7)	10,5 (33)	16,2 (51)	35,7 (112)	35,4 (111)
En saa hetken rauhaa omaishoidon tehtäviltäni	311	9,3 (29)	18,7 (58)	31,5 (98)	28,3 (88)	12,2 (38)
Itsensä kehittämisen kuormittuneisuus						
Tunnen jääväni muusta elämästä paitsi	311	8,0 (25)	18,0 (56)	27,0 (84)	31,2 (97)	15,8 (49)
Toivoisin voivani päästä pois nykyisestä tilanteestani	311	23,1 (72)	24,1 (75)	30,9 (96)	13,5 (42)	8,4 (26)
Sosiaalinen elämäni on kärsinyt	310	10,7 (33)	18,7 (58)	30,0 (93)	27,4 (85)	13,2 (41)
Omaiseni hoitaminen on uuvuttanut minut henkisesti	311	10,3 (32)	18,0 (56)	36,6 (114)	25,1 (78)	10,0 (31)
Odotin asioiden olevan eri tolalla tässä vaiheessa elämäni	311	9,0 (28)	12,2 (38)	25,1 (78)	32,2 (100)	21,5 (67)

(jatkuu)

Taulukko 14. (jatkuu)

Kuormittuneisuuden ulottuvuus	n	Ei kos- kaan % (n)	Harvoin % (n)	Joskus % (n)	Aika usein % (n)	Melkein aina % (n)
Fyysinen kuormittuneisuus						
En nuku tarpeeksi	311	7,4 (23)	23,2 (72)	28,0 (87)	26,0 (81)	15,4 (48)
Terveyteni on kärsinyt	311	18,3 (57)	27,0 (84)	26,7 (83)	21,2 (66)	6,8 (21)
Omaishoito on tehnyt minusta fyysisesti sairaan	311	37,0 (115)	29,6 (92)	18,3 (57)	11,6 (36)	3,5 (11)
Olen fyysisesti väsynyt	315	3,2 (10)	21,9 (69)	43,1 (136)	24,8 (78)	7,0 (22)
Sosiaalinen kuormittuneisuus						
En tule toimeen muiden perheenjäsenten kanssa yhtä hyvin kuin ennen	311	47,2 (147)	30,9 (96)	14,5 (45)	4,5 (14)	2,9 (9)
Muut perheenjäsenet eivät arvosta ponnistelujani omaishoitajana	313	47,6 (149)	22,7 (71)	13,7 (43)	8,0 (25)	8,0 (25)
Minulla on ollut avioliittooni liittyviä ongelmia (tai muuhun merkittävään parisuhteeseen)	314	48,1 (151)	23,9 (75)	15,3 (48)	8,9 (28)	3,8 (12)
En suoriudu töistäni yhtä hyvin kuin ennen	315	14,9 (47)	29,2 (92)	32,7 (103)	20,0 (63)	3,2 (10)
Olen katkera niille sukulaisille, jotka voisivat auttaa, mutteivat auta	313	56,9 (178)	19,8 (62)	12,8 (40)	6,7 (21)	3,8 (12)
Emotionaalinen kuormittuneisuus						
Omaishoidettavani käytös nolostuttaa minua	313	47,3 (148)	24,0 (75)	20,8 (65)	5,7 (18)	2,2 (7)
Häpeän omaishoidettavaani	314	76,1 (239)	14,7 (46)	7,3 (23)	1,6 (5)	0,3 (1)
Tunnen katkeruutta omaishoidettavaani kohtaan	314	63,7 (200)	22,0 (69)	11,4 (36)	1,9 (6)	1,0 (3)
Tunnen oloni epämiellyttäväksi silloin, kun ystäviä on kylässä	314	59,6 (187)	21,3 (67)	15,0 (47)	2,5 (8)	1,6 (5)
Minun ja omaishoidettavani välinen vuorovaikutus aiheuttaa minussa vihan tunteita	316	53,5 (169)	25,9 (82)	14,6 (46)	4,4 (14)	1,6 (5)

5.4.2 Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys kuormittuneisuuteen

Omaishoitajia koskevista taustatekijöistä omaishoitajien **kokonaiskuormittuneisuuteen** oli tilastollisesti merkitsevä yhteys terveydentilalla ($p < 0,001$) ja taloudellisella tilanteella ($p = 0,001$). Omaishoitajilla, jotka arvioivat terveydentilansa melko huonoksi tai huonoksi (Ka 2,19; Kh 0,50), oli useammin kokonaiskuormittuneisuutta kuin terveydentilansa kohtalaiseksi (Ka 1,82; Kh 0,66), melko hyväksi (Ka 1,62; Kh 0,65) tai hyväksi (Ka 1,41; Kh 0,59) arvioineilla. Myös omaishoitajilla, jotka arvioivat terveydentilansa kohtalaiseksi, oli enemmän kokonaiskuormittuneisuutta kuin terveydentilansa hyväksi arvioineilla. Samoin omaishoitajilla, joiden taloudel-

linen tilanne oli huono tai erittäin huono (Ka 2,19; Kh 0,56), kokonaiskuormittuneisuus oli korkeampaa kuin omaishoitajilla, joiden taloudellinen tilanne oli kohtalainen (Ka 1,77; Kh 0,65) tai erittäin hyvä tai hyvä (Ka 1,62; Kh 0,67). (Taulukko 15.)

Taulukko 15. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys kokonaiskuormittuneisuuteen (N = 316) (Anova).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo
Kokonaiskuormittuneisuus	Terveydentila	Hyvä	1,41	0,59	26	<0,001 ^a
		Melko hyvä	1,62	0,65	98	
		Kohtalainen	1,82	0,66	156	
	Taloudellinen tilanne	Melko huono tai huono	2,19	0,50	29	0,001 ^b
		Erittäin hyvä tai hyvä	1,62	0,67	95	
		Kohtalainen	1,77	0,65	189	
		Huono tai erittäin huono	2,19	0,56	25	

Ka = keskiarvo, Kh = keskihajonta, ^a F-arvo 9,039, va 3, ^b F-arvo 7,555, va 2

Omaishoitajien terveydentilalla ($p=0,004$), taloudellisella tilanteella ($p<0,001$), asumisella hoidettavan kanssa ($p<0,001$), hoitamisen tai avustamisen ohella tapahtuneella työssäololla ($p=0,011$) ja työelämästä poisjättäytymisellä ($p=0,002$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien **ajalliseen** kuormittuneisuuteen. Terveydentilansa melko huonoksi tai huonoksi arvioineet omaishoitajat raportoivat ajallista kuormittuneisuutta useammin (Md = 3,40; Q1 = 2,80; Q3 = 3,80) kuin terveydentilansa kohtalaiseksi (Md = 3,00; Q1 = 2,40; Q3 = 3,40), melko hyväksi (Md = 2,90; Q1 = 2,20; Q3 = 3,40) tai hyväksi (Md = 2,80; Q1 = 1,80; Q3 = 3,20) arvioineet. Omaishoitajien taloudellisen tilanteen ollessa huono tai erittäin huono (Md = 3,60; Q1 = 3,15; Q3 = 3,80) ajallista kuormittuneisuutta oli enemmän kuin kohtalaisessa (Md = 2,80; Q1 = 2,20; Q3 = 3,40) tai erittäin hyvässä tai hyvässä (Md = 3,00; Q1 = 2,20; Q3 = 3,40) taloudellisessa tilanteessa eläneillä. Hoidettavansa kanssa samassa taloudessa asuneet omaishoitajat (Md = 3,0; Q1 = 2,40; Q3 = 3,60) tunsivat itsensä ajallisesti kuormittuneemmaksi kuin hoidettavansa kanssa eri taloudessa (Md = 2,20; Q1 = 1,20; Q3 = 3,20) asuneet. Osa-aikatyötä (Md = 2,50; Q1 = 1,80; Q3 = 3,35) tai kokoaikatyötä (Md = 2,70; Q1 = 2,20; Q3 = 3,40) tehneet ja yrittäjänä tai maatalousyrittäjänä (Md = 2,80; Q1 = 2,00; Q3 = 3,20) toimineet kokivat vähemmän ajallista kuormittuneisuutta kuin omaishoitajat, jotka eivät tehneet muuta työtä hoitamisen tai avustamisen ohella (Md = 3,00; Q1 = 2,60; Q3 = 3,60). Työelämästä hoitamisen tai avustamisen takia kokonaan poisjättäytyneet (Md = 3,40; Q1 = 3,00; Q3 = 3,80) omaishoitajat olivat ajallisesti kuormittuneempia kuin omaishoitajat, jotka olivat jättäytyneet pois vain osittain (Md = 3,00; Q1 = 2,20; Q3 = 3,40). Sen sijaan edellisiä vähemmän ajallisesti kuormittuneiksi tunsivat itsensä omaishoitajat, jotka hoitamisen tai avustamisen takia eivät olleet jääneet pois työelämästä (Md = 3,00; Q1 = 2,20; Q3 = 3,40). (Taulukko 16.)

Taulukko 16. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys ajalliseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo	
Ajallinen	Terveystila	Hyvä	2,80	1,80–3,20	26	0,004 ^a	
		Melko hyvä	2,90	2,20–3,40	98		
		Kohtalainen	3,00	2,40–3,40	158		
	Taloudellinen tilanne	Melko huono tai huono		3,40	2,80–3,80	29	<0,001 ^a
			Erittäin hyvä tai hyvä	3,00	2,20–3,40	95	
		Kohtalainen	2,80	2,20–3,40	190		
		Huono tai erittäin huono	3,60	3,15–3,80	26		
	Asuminen hoidettavan kanssa	Sama talous	3,00	2,40–3,60	266	<0,001 ^b	
		Eri talous	2,20	1,20–3,20	45		
	Työssäolo	Kokoaikatyö		2,70	2,20–3,40	56	0,011 ^a
			Osa-aikatyö	2,50	1,80–3,35	28	
		Yrittäjä, maatalousyrittäjä	2,80	2,00–3,20	24		
		Ei muuta työtä	3,00	2,60–3,60	203		
	Työelämästä poisjättäytyminen	Kyllä, kokonaan	3,40	3,00–3,80	31	0,002 ^a	
		Kyllä, osittain	3,00	2,20–3,40	40		
		Ei	3,00	2,20–3,40	240		

^aKruskall-Wallis H, ^bMann-Whitney U 3675,500

Omaishoitajien **itsensä kehittämisen** kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien terveydentila ($p=0,002$), taloudellinen tilanne ($p=0,043$) ja hoitamisen tai avustamisen vuoksi työelämästä poisjättäytyminen ($p=0,045$). Omaishoitajilla, jotka tunsivat terveydentilansa hyväksi (Ka 1,68; Kh 0,96), oli vähemmän itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta kuin omaishoitajilla, jotka tunsivat terveydentilansa melko huonoksi tai huonoksi (Ka 2,61; Kh 0,81). Myös omaishoitajilla, jotka tunsivat terveydentilansa melko hyväksi (Ka 2,01; Kh 0,95), oli vähemmän tätä kuormittuneisuutta kuin terveydentilansa melko huonoksi tai huonoksi tunteneilla. Samoin erittäin hyvässä tai hyvässä (Ka 2,01; Kh 1,04) taloudellisessa tilanteessa olleet omaishoitajat kokivat itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta vähemmän kuin huonossa tai erittäin huonossa (Ka 2,55; Kh 0,83) taloudellisessa tilanteessa olleet. Sen sijaan itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta kokivat enemmän omaishoitajat, jotka hoitamisen tai avustamisen vuoksi olivat jättäytyneet kokonaan pois työelämästä (Ka 2,50; Kh 0,77) verrattuna niihin, jotka eivät olleet jättäytyneet lainkaan (Ka 2,05; Kh 0,97) tai olivat jättäytyneet vain osittain pois työelämästä (Ka 2,16; Kh 0,98). (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys itsensä kehittämisen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Anova).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo
Itsensä kehittäminen	Terveydentila	Hyvä	1,68	0,96	26	0,002 ^a
		Melko hyvä	2,01	0,95	98	
		Kohtalainen	2,14	0,96	156	
		Melko huono tai huono	2,61	0,81	30	
	Taloudellinen tilanne	Erittäin hyvä tai hyvä	2,01	1,04	95	0,043 ^b
		Kohtalainen	2,10	0,93	190	
		Huono tai erittäin huono	2,55	0,83	25	
	Työelämästä poisjättäytyminen	Kyllä, kokonaan	2,50	0,77	31	0,045 ^c
		Kyllä, osittain	2,16	0,98	40	
		Ei	2,05	0,97	239	

^a F-arvo 5,025, va 3, ^b F-arvo 3,171, va 2, ^c F-arvo 3,122, va 2

Omaishoitajien terveydentila ($p < 0,001$) ja taloudellinen tilanne ($p < 0,001$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien **fyysiseen** kuormittuneisuuteen. Omaishoitajilla, jotka pitivät terveydentilaansa melko huonona tai huonona (Ka 3,37; Kh 0,82), oli useammin fyysistä kuormittuneisuutta kuin omaishoitajilla, jotka pitivät terveydentilaansa kohtalaisena (Ka 2,36; Kh 1,09), melko hyvänä (Ka 1,89; Kh 1,10) tai hyvänä (Ka 1,50; Kh 0,85). Myös kohtalaiseksi terveydentilansa arvioineilla oli enemmän fyysistä kuormittuneisuutta kuin terveydentilansa melko hyväksi tai hyväksi arvioineilla. Edelleen fyysistä kuormittuneisuutta kokivat enemmän omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli huono tai erittäin huono (Md = 2,81; Q1 = 2,42; Q3 = 3,83) verrattuna omaishoitajiin, joiden taloudellinen tilanne oli kohtalainen (Md = 2,19; Q1 = 1,56; Q3 = 3,14) tai erittäin hyvä tai hyvä (Md = 1,88; Q1 = 0,94; Q3 = 2,50). (Taulukko 18.)

Taulukko 18. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys fyysiseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Fyysinen	Terveydentila	Hyvä	1,50	0,85			26	<0,001 ^a
		Melko hyvä	1,89	1,10			98	
		Kohtalainen	2,36	1,09			157	
		Melko huono tai huono	3,37	0,82			29	
	Taloudellinen tilanne	Erittäin hyvä tai hyvä			1,88	0,94–2,50	95	<0,001 ^b
		Kohtalainen			2,19	1,56–3,13	189	
		Huono tai erittäin huono			2,81	2,42–3,83	26	

^aAnova F-arvo 19,708, va 3, ^bKruskall-Wallis H

Omaishoitajien **sosiaaliseen** kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien ikä ($p = 0,013$), siviilisääty ($p = 0,026$), terveydentila ($p = 0,009$), taloudellinen tilanne ($p = 0,004$) sekä työssäolo hoitamisen tai avustamisen ohella ($p = 0,031$). Nuorimpaan eli

38–60-vuotiaiden ikäryhmään (Md = 1,40; Q1 = 0,80; Q3 = 2,05) kuuluneet omaishoitajat ilmoittivat olevansa sosiaalisesti kuormittuneempia kuin muihin ikäryhmiin kuuluneet. Myös 61–69-vuotiaat (Md = 1,00; Q1 = 0,60; Q3 = 1,60) kokivat enemmän sosiaalista kuormittuneisuutta kuin 70–79-vuotiaat (Md = 0,80; Q1 = 0,40; Q3 = 1,40) ja 80-vuotiaat tai sitä vanhemmat (Md = 0,80; Q1 = 0,40; Q3 = 1,40). Siviilisäädyltään eronneet tai asumuserossa (Md = 1,70; Q1 = 0,85; Q3 = 2,35) olleet omaishoitajat ilmoittivat sosiaalista kuormittuneisuutta useammin verrattuna naimattomiin (Md = 0,80; Q1 = 0,50; Q3 = 1,70), avio- tai avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa eläneisiin (Md = 1,00; Q1 = 0,60; Q3 = 1,40) tai leskeytyneisiin (Md = 0,80; Q1 = 0,20; Q3 = 1,40) omaishoitajiin. Terveystilansa melko huonoksi tai huonoksi arvioineet (Md = 1,40; Q1 = 0,70; Q3 = 1,90) omaishoitajat kokivat itsensä sosiaalisesti kuormittuneemmaksi kuin terveystilansa hyväksi (Md = 0,80; Q1 = 0,20; Q3 = 1,40), melko hyväksi (Md = 0,80; Q1 = 0,40; Q3 = 1,40) tai kohtalaiseksi (Md = 1,00; Q1 = 0,60; Q3 = 1,60) arvioineet. Niin ikään omaishoitajilla, joiden taloudellinen tilanne oli huono tai erittäin huono (Md = 1,40; Q1 = 0,75; Q3 = 2,00), oli enemmän sosiaalista kuormittuneisuutta kuin niillä, joiden taloudellinen tilanne oli erittäin hyvä tai hyvä (Md = 0,80; Q1 = 0,40; Q3 = 1,20) tai kohtalainen (Md = 1,00; Q1 = 0,60; Q3 = 1,60). Myös osa-aikatyössä olleiden (Md = 1,40; Q1 = 0,70; Q3 = 1,80) ja yrittäjinä tai maatalousyrittäjinä toimineiden (Md = 1,40; Q1 = 0,45; Q3 = 2,15) omaishoitajien sosiaalinen kuormittuneisuus oli korkeampaa kuin kokoaikatyössä olleiden (Md = 1,00; Q1 = 0,60; Q3 = 1,60) tai niiden, jotka eivät olleet tehneet muuta työtä hoitamisen tai avustamisen ohella (Md = 0,80; Q1 = 0,40; Q3 = 1,40). (Taulukko 19.)

Taulukko 19. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys sosiaaliseen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Kruskall-Wallis H).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Sosiaalinen	Ikä	38–60-vuotiaat	1,40	0,80–2,05	42	0,013
		61–69-vuotiaat	1,00	0,60–1,60	87	
		70–79-vuotiaat	0,80	0,40–1,40	130	
		≥80-vuotiaat	0,80	0,40–1,40	52	
Siviilisäätö	Siviilisäätö	Naimaton	0,80	0,50–1,70	13	0,026
		Avoliitto, avoliitto, rekisteröity parisuhde	1,00	0,60–1,40	243	
		Eronnut, asumuserossa	1,70	0,85–2,35	12	
		Leski	0,80	0,20–1,40	43	
Terveystila	Terveystila	Hyvä	0,80	0,20–1,40	26	0,009
		Melko hyvä	0,80	0,40–1,40	99	
		Kohtalainen	1,00	0,60–1,60	157	
		Melko huono tai huono	1,40	0,70–1,90	29	
Taloudellinen tilanne	Taloudellinen tilanne	Erittäin hyvä tai hyvä	0,80	0,40–1,20	96	0,004
		Kohtalainen	1,00	0,60–1,60	189	
		Huono tai erittäin huono	1,40	0,75–2,00	26	
Työssäolo	Työssäolo	Kokoaikatyö	1,00	0,60–1,60	56	0,031
		Osa-aikatyö	1,40	0,70–1,80	29	
		Yrittäjä, maatalousyrittäjä	1,40	0,45–2,15	24	
		Ei muuta työtä	0,80	0,40–1,40	202	

Omaishoitajien **emotionaaliseen** kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien sukupuoli ($p=0,041$) ja terveydentila ($p=0,034$). Naispuoliset omaishoitajat ($Md = 0,40$; $Q1 = 0,00$; $Q3 = 1,00$) tunsivat itsensä emotionaalisesti kuormittuneemmiksi kuin miespuoliset omaishoitajat ($Md = 0,40$; $Q1 = 0,00$; $Q3 = 0,80$). Terveystilansa kohtalaiseksi ($Md = 0,60$; $Q1 = 0,20$; $Q3 = 1,00$) ja melko huonoksi tai huonoksi ($Md = 0,60$; $Q1 = 0,00$; $Q3 = 0,90$) kokeneet omaishoitajat olivat emotionaalisesti kuormittuneempia kuin terveydentilansa hyväksi ($Md = 0,10$; $Q1 = 0,00$; $Q3 = 0,85$) tai melko hyväksi ($Md = 0,40$; $Q1 = 0,00$; $Q3 = 0,80$) kokeneet. (Taulukko 20.)

Taulukko 20. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys emotionaaliseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Emotionaalinen	Sukupuoli	Nainen	0,40	0,00–1,00	250	0,041 ^a
		Mies	0,40	0,00–0,80	63	
	Terveystila	Hyvä	0,10	0,00–0,85	26	0,034 ^b
		Melko hyvä	0,40	0,00–0,80	99	
		Kohtalainen	0,60	0,20–1,00	159	
		Melko huono tai huono	0,60	0,00–0,90	29	

^aMann-Whitney U 6582,000, ^bKruskall-Wallis H

5.4.3 Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys kuormittuneisuuteen

Hoidettavia koskevista taustatekijöistä omaishoitajien **kokonaiskuormittuneisuuteen** oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoidettavan suhde omaishoitajaan ($p=0,032$). Avo- tai avio puolison tai muun elämänkumppanin (Ka 1,8; Kh 0,64) hoitaminen tai avustaminen oli kuormittavampaa kuin muun sukulaisen, ystävän, naapurin tai tuttavän (Ka 1,3; Kh 0,74). (Taulukko 21.)

Hoidettavien sairauksista ainoastaan muistisairaudella ($p=0,001$) ja MS-taudilla ($p=0,039$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuteen. Kun hoidettavalla oli muistisairaus (Ka 1,89, Kh 0,59) tai MS-tauti (Ka 2,15, Kh 0,73), omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuus oli korkeampaa verrattuna omaishoitajiin, joiden hoidettavalla muistisairautta (Ka 1,65, Kh 0,70) tai MS-tautia (Ka 1,74, Kh 0,66) ei ollut. Omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuus oli myös korkeampaa, jos hoidettavalla oli käytösoireita ($p<0,001$). Näistä käytösoireista kokonaiskuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoidettavan levottomuus ($p<0,001$), aggressiivisuus ($p<0,001$), ärtyneisyys ($p<0,001$),

karkailu ($p=0,014$), vaeltaminen ($p=0,013$), harhaisuus ($p<0,001$), vääristynyt vuorokausirytmä ($p<0,001$) ja muu käytösoire ($p=0,002$). (Taulukko 21.)

Hoidettavien kokonaisavuntarve (ADL + IADL) ($r = 0,391$, $p<0,001$), avuntarve päivittäisissä toiminnoissa (ADL) ($r = 0,305$, $p<0,001$) sekä avuntarve välineellisissä arkitoimissa (IADL) ($r = 0,369$, $p<0,001$) korreloivat positiivisesti omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuden kanssa siten, että hoidettavien avuntarpeen kasvaessa kokonaiskuormittuneisuus lisääntyi. Korrelaatiot muuttujien välillä olivat kohtalaisia. (Taulukko 27.)

Taulukko 21. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys kokonaiskuormittuneisuuteen ($N = 316$) (^aAnova, muissa t-testi).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo
Kokonaiskuormittuneisuus	Suhde omaishoitajaan	Avo-, aviopuoliso, elämäkumppani	1,81	0,64	204	0,032 ^a
		Äiti, isä	1,67	0,72	52	
		Tytär, poika	1,78	0,60	37	
		Sukulainen, ystävä, naapuri, tuttava	1,33	0,74	16	
	Muistisairaus	Ei	1,65	0,70	172	0,001 ^b
		Kyllä	1,89	0,59	137	
	MS-tauti	Ei	1,74	0,66	297	0,039 ^c
		Kyllä	2,15	0,73	12	
	Levottomuus	Ei	1,63	0,67	208	<0,001 ^d
		Kyllä	2,01	0,56	101	
	Aggressiivisuus	Ei	1,68	0,63	248	<0,001 ^e
		Kyllä	2,08	0,72	61	
	Ärtynisyys	Ei	1,64	0,61	184	<0,001 ^f
		Kyllä	1,93	0,70	125	
	Karkailu	Ei	1,72	0,67	274	0,014 ^g
		Kyllä	2,02	0,55	34	
	Vaeltaminen	Ei	1,73	0,66	285	0,013 ^h
		Kyllä	2,08	0,63	24	
	Harhaisuus	Ei	1,68	0,66	231	<0,001 ⁱ
		Kyllä	1,99	0,62	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	1,66	0,66	228	<0,001 ^j
		Kyllä	2,03	0,59	81	
	Muu käytösoire	Ei	1,70	0,65	251	0,002 ^k
		Kyllä	2,00	0,67	58	
	Käytösoireeton	Ei	1,90	0,65	221	<0,001 ^l
		Kyllä	1,40	0,55	88	

^aF-arvo 2,962 va 3, ^bt -3,336 va 307, ^ct -2,078 va, ^dt -0,981 va 307, ^et -4,321 va 307, ^ft -3,872 va 307, ^gt -2,473 va 307, ^ht -2,495 va 307, ⁱt -3,649 va 307, ^jt -4,474 va 307, ^kt -3,170 va 307, ^lt 6,847 va 188,614

Hoidettavien toimintakyvyn heikkeneminen ($p=0,018$), muistisairaus ($p<0,001$) ja Parkinsonin tauti ($p=0,020$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien **ajalliseen kuormittuneisuuteen**. Siihen olivat yhteydessä myös hoidettavien käytösoireisuus ($p<0,001$), sekä käytösoireista levottomuus ($p<0,001$), aggressiivisuus ($p=0,002$), karkailu ($p<0,001$), vaeltaminen ($p=0,001$), harhaisuus ($p<0,001$) ja vääristynyt vuorokausirytmä ($p=0,004$). (Taulukko 22.)

Omaishoitajien ajallisen kuormittuneisuuden ja hoidettavien kokonaisavuntarpeen (ADL + IADL) välillä oli voimakas positiivinen korrelaatio ($r = 0,639$, $p < 0,001$). Samoin oli ajallisen kuormittuneisuuden ja hoidettavien päivittäisten toimintojen avuntarpeen (ADL) ($r = 0,596$, $p < 0,001$) sekä ajallisen kuormittuneisuuden ja hoidettavien välineellisten arkitoimien avuntarpeen (IADL) välillä ($r = 0,570$, $p < 0,001$). Hoidettavien avuntarpeiden kasvaessa omaishoitajien ajallinen kuormittuneisuus kasvoi. (Taulukko 27.)

Taulukko 22. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys ajalliseen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Mann-Whitney U).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Ajallinen	Toimintakyvyn heikkeneminen	Ei	3,00	2,40–3,60	226	0,018 ^a
		Kyllä	2,80	2,20–3,30	85	
	Muistisairaus	Ei	2,60	2,00–3,40	173	<0,001 ^b
		Kyllä	3,20	2,80–3,60	138	
	Parkinsonin tauti	Ei	3,00	2,40–3,40	286	0,020 ^c
		Kyllä	3,40	2,90–3,60	25	
	Levottomuus	Ei	2,80	2,20–3,20	210	<0,001 ^d
		Kyllä	3,40	2,90–3,60	101	
	Aggressiivisuus	Ei	3,00	2,20–3,40	250	0,002 ^e
		Kyllä	3,40	2,60–3,70	61	
	Karkailu	Ei	2,80	2,20–3,40	277	<0,001 ^f
		Kyllä	3,60	3,20–3,80	34	
	Vaeltaminen	Ei	3,00	2,40–3,40	287	0,001 ^g
		Kyllä	3,50	3,05–3,80	24	
	Harhaisuus	Ei	2,80	2,20–3,40	233	<0,001 ^h
		Kyllä	3,20	2,80–3,60	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	2,80	2,20–3,40	230	0,004 ⁱ
		Kyllä	3,20	2,60–3,60	81	
	Käytösoireeton	Ei	3,00	2,50–3,60	221	<0,001 ^j
		Kyllä	2,60	2,15–3,05	90	

^aMann-Whitney U 7935,500, ^bMann-Whitney U 8232,500, ^cMann-Whitney U 2577,000, ^dMann-Whitney U 6338,500, ^eMann-Whitney U 5726,500, ^fMann-Whitney U 2181,000, ^gMann-Whitney U 2089,000, ^hMann-Whitney U 6367,500, ⁱMann-Whitney U 7296,000, ^jMann-Whitney U 7050,000

Hoidettavien sairauksista vain muistisairaus ($p < 0,001$) oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien kohonneeseen **itsensä kehittämisen** kuormittuneisuuteen. Yhteys siihen oli myös hoidettavien käytösoireilla ($p < 0,001$), kuten levottomuudella ($p < 0,001$), aggressiivisuudella ($p = 0,001$), ärtyneisyydellä ($p = 0,003$), karkailulla ($p = 0,026$), vaeltamisella ($p = 0,013$), harhaisuudella ($p < 0,001$), vääristyneellä vuorokausirytmillä ($p < 0,001$) ja muilla käytösoireilla ($p = 0,002$). (Taulukko 23.)

Lisäksi itsensä kehittämisen kuormittuneisuuteen oli heikko, positiivinen yhteys hoidettavien kokonaisavuntarpeella (ADL + IADL) ($r = 0,296$, $p < 0,001$), päivittäisten toimintojen avuntarpeella (ADL) ($r = 0,208$, $p < 0,001$) ja välineellisten toimintojen avuntarpeella (IADL) ($r = 0,298$,

$p < 0,001$). Omaishoitajien kuormittuneisuus kasvoi, kun hoidettavien kokonaisavuntarve, päivittäisten tai välineellisten toimintojen avuntarpeet kasvoivat. (Taulukko 27.)

Taulukko 23. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys itsensä kehittämisen kuormittuneisuuteen (N = 316) (T-testi).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo
Itsensä kehittäminen	Muistisairaus	Ei	1,93	0,99	172	<0,001 ^a
		Kyllä	2,32	0,89	138	
	Levottomuus	Ei	1,92	0,96	208	<0,001 ^b
		Kyllä	2,48	0,86	102	
	Aggressiivisuus	Ei	2,02	0,95	249	0,001 ^c
		Kyllä	2,46	0,95	61	
	Ärtyneisyys	Ei	1,97	0,95	185	0,003 ^d
		Kyllä	2,30	0,95	125	
	Karkailu	Ei	2,06	0,96	276	0,026 ^e
		Kyllä	2,45	0,89	34	
	Vaeltaminen	Ei	2,07	0,96	286	0,013 ^f
		Kyllä	2,57	0,90	24	
	Harhaisuus	Ei	1,99	0,96	232	<0,001 ^g
		Kyllä	2,44	0,90	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	1,98	0,96	229	<0,001 ^h
		Kyllä	2,47	0,88	81	
	Muu käytösoire	Ei	2,02	0,96	252	0,002 ⁱ
		Kyllä	2,46	0,89	58	
	Käytösoireeton	Ei	2,30	0,93	222	<0,001 ^j
		Kyllä	1,62	0,88	88	

^at -3,555 va 308, ^bt -5,006 va 308, ^ct -3,215 va 308, ^dt -2,993 va 308, ^et -2,242 va 308, ^ft -2,507 va 308, ^gt -3,566 va 308, ^ht -4,049 va 308, ⁱt -3,108 va 308, ^jt 5,946 va 308

Hoidettavien sukupuolella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien **fyysiseen** kuormittuneisuuteen ($p=0,023$). Kuormittuneemmaksi itsensä kokivat omaishoitajat, joiden hoidettava oli mies (Md = 2,19; Q1 = 1,56; Q3 = 3,13) verrattuna omaishoitajiin, joiden hoidettava oli nainen (Md = 1,90; Q1 = 1,25; Q3 = 2,81). Niin ikään hoidettavan suhde omaishoitajaan oli yhteydessä omaishoitajien fyysiseen kuormittuneisuuteen ($p=0,003$). Kuormittuneimpia olivat avo-, aviopuolisoaan tai muuta elämäkumppaniaan (Md = 2,19; Q1 = 1,56; Q3 = 3,13) tai lastaan (Md = 2,19; Q1 = 1,56; Q3 = 2,66) hoitaneet omaishoitajat. (Taulukko 24.)

Omaishoitajat, joiden hoidettavalla oli muistisairaus (Md = 2,34; Q1 = 1,56; Q3 = 3,44), olivat fyysisesti kuormittuneempia ($p=0,005$) kuin omaishoitajat, joiden hoidettavalla muistisairautta ei ollut (Md = 1,88; Q1 = 1,25; Q3 = 2,81). Samoin kuormittuneempia olivat omaishoitajat, joiden hoidettavalla oli käytösoireita ($p < 0,001$). Kun hoidettava oli levoton ($p < 0,001$), aggressiivinen ($p < 0,001$), ärtynyt ($p=0,009$), hän vaelteli ($p=0,029$), oli harhainen ($p=0,001$), hänellä oli vääristynyt vuorokausirytmä ($p < 0,001$) tai muu käytösoire ($p=0,010$), omaishoitajien fyysinen kuormittuneisuus oli korkeampaa. (Taulukko 24.)

Hoidettavien kokonaisavuntarpeella (ADL+IADL) ($r = 0,339$, $p < 0,001$) ja avuntarpeella välineellisissä arkitoimissa (IADL) ($r = 0,303$, $p < 0,001$) oli kohtalainen yhteys omaishoitajien fyysiseen kuormittuneisuuteen. Sen sijaan hoidettavien päivittäisten toimintojen avuntarpeen (ADL) ja omaishoitajien fyysisen kuormittuneisuuden välinen yhteys oli heikko ($r = 0,282$, $p < 0,001$). Omaishoitajien fyysinen kuormittuneisuus kasvoi, kun hoidettavien avuntarve kasvoi. (Taulukko 27.)

Taulukko 24. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys fyysiseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Fyysinen	Sukupuoli	Nainen	1,90	1,25–2,81	123	0,023 ^a
		Mies	2,19	1,56–3,13	187	
	Suhde omaishoitajaan	Avo-, aviopuoliso, elämäkumppani	2,19	1,56–3,13	205	0,003 ^b
		Äiti, isä	1,89	1,02–2,73	52	
		Tytär, poika	2,19	1,56–2,66	37	
		Sukulainen, ystävä, naapuri, tuttava	1,25	0,63–1,88	16	
Muistisairaus		Ei	1,88	1,25–2,81	172	0,005 ^c
		Kyllä	2,34	1,56–3,44	138	
Levottomuus		Ei	1,88	1,25–2,81	209	<0,001 ^d
		Kyllä	2,50	1,88–3,44	101	
Aggressiivisuus		Ei	1,88	1,41–2,81	249	<0,001 ^e
		Kyllä	2,81	1,88–3,75	61	
Ärtynisyys		Ei	1,88	1,41–2,81	185	0,009 ^f
		Kyllä	2,50	1,56–3,44	125	
Vaeltaminen		Ei	2,19	1,56–2,89	286	0,029 ^g
		Kyllä	2,81	1,88–3,75	24	
Harhaisuus		Ei	1,88	1,25–2,81	232	0,001 ^h
		Kyllä	2,50	1,88–3,44	78	
Väärästynyt vrk-rytmi		Ei	1,88	1,25–2,81	229	<0,001 ⁱ
		Kyllä	2,50	1,88–3,44	81	
Muu käytösoire		Ei	1,88	1,33–2,81	252	0,010 ^j
		Kyllä	2,50	1,80–3,44	58	
Käytösoireeton		Ei	2,50	1,56–3,28	221	<0,001 ^k
		Kyllä	1,56	1,09–2,19	89	

^aMann-Whitney U 9746,500, ^bKruskall-Wallis H, ^cMann-Whitney U 9649,000, ^dMann-Whitney U 7701,500, ^eMann-Whitney U 5385,000, ^fMann-Whitney U 9538,500, ^gMann-Whitney U 2517,000, ^hMann-Whitney U 6876,000, ⁱMann-Whitney U 6690,000, ^jMann-Whitney U 5725,000, ^kMann-Whitney U 6414,000

Omaishoitajien **sosiaaliseen** kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoidettavien aggressiivisuus ($p=0,010$), ärtynisyys ($p=0,009$) ja muu käytösoire ($p=0,002$). Omaishoitajat, joiden hoidettavalla ei ollut käytösoireita (Md = 0,60; Q1 = 0,20; Q3 = 1,40), olivat vähemmän kuormittuneita kuin omaishoitajat, joiden hoidettavalla niitä oli (Md = 1,00; Q1 = 0,60; Q3 = 1,60). (Taulukko 25.) Hoidettavien avuntarpeista omaishoitajien sosiaaliseen kuormittuneisuuteen oli yhteydessä kokonaisavuntarve, mutta sekin vain heikosti ($r = 0,120$, $p < 0,035$). (Taulukko 27.)

Taulukko 25. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys sosiaaliseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Sosiaalinen	Aggressiivisuus	Ei	0,80	0,40–1,40	250	0,010 ^a
		Kyllä	1,20	0,70–1,80	61	
	Ärtynisyys	Ei	0,80	0,40–1,40	186	0,009 ^b
		Kyllä	1,20	0,60–1,80	125	
	Muu käytösoire	Ei	0,80	0,40–1,40	253	0,002 ^c
		Kyllä	1,20	0,80–1,80	58	
	Käytösoireeton	Ei	1,00	0,60–1,60	221	0,001 ^d
		Kyllä	0,60	0,20–1,40	90	

^aMann-Whitney U 6000,500, ^bMann-Whitney U 9592,500, ^cMann-Whitney U 5471,000, ^dMann-Whitney U 7473,000

Omaishoitajat, joiden hoidettava oli mies (Md = 0,60; Q1 = 0,20; Q3 = 1,00), olivat tilastollisesti merkitsevästi **emotionaalisesti** kuormittuneempia (p=0,002) kuin omaishoitajat, joiden hoidettava oli nainen (Md = 0,40; Q1 = 0,00; Q3 = 0,80). Niin ikään hoidettavien muistisairaus (p=0,026), masennus (p=0,013) ja skitsofrenia (p=0,008) olivat yhteydessä omaishoitajien emotionaaliseen kuormittuneisuuteen. Tosin skitsofreniaa koskien tulos on epävarma, koska skitsofreniaa sairastaneiden hoidettavien määrä oli erittäin pieni (n = 3). Omaishoitajien emotionaalinen kuormittuneisuus oli myös korkeampaa, jos hoidettavilla oli käytösoireita (p<0,001). Käytösoireista emotionaaliseen kuormittuneisuuteen olivat yhteydessä levottomuus (p<0,001), aggressiivisuus (p<0,001), ärtynisyys (p<0,001), harhaisuus (p=0,005), vääristynyt vuorokausirytmii (p<0,001) ja muu käytösoire (p<0,001). (Taulukko 26.)

Taulukko 26. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys emotionaaliseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Emotionaalinen	Sukupuoli	Nainen	0,40	0,00–0,80	125	0,002 ^a
		Mies	0,60	0,20–1,00	188	
	Muistisairaus	Ei	0,40	0,00–1,00	173	0,026 ^b
		Kyllä	0,60	0,20–1,00	140	
	Masennus	Ei	0,40	0,00–1,00	287	0,013 ^c
		Kyllä	1,00	0,20–1,50	26	
	Skitsofrenia	Ei	0,40	0,00–1,00	310	0,008 ^d
		Kyllä	2,20	1,60–	3	
	Levottomuus	Ei	0,40	0,00–0,80	212	<0,001 ^e
		Kyllä	0,60	0,20–1,20	101	
	Aggressiivisuus	Ei	0,40	0,00–0,80	252	<0,001 ^f
		Kyllä	1,00	0,20–1,50	61	
	Ärtynisyys	Ei	0,20	0,00–0,60	187	<0,001 ^g
		Kyllä	0,80	0,40–1,40	126	
	Harhaisuus	Ei	0,40	0,00–1,00	235	0,005 ^h
		Kyllä	0,60	0,20–1,05	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	0,40	0,00–0,80	232	<0,001 ⁱ
		Kyllä	0,80	0,20–1,40	81	
	Muu käytösoire	Ei	0,40	0,00–0,80	255	<0,001 ^j
		Kyllä	0,60	0,40–1,40	58	
	Käytösoireeton	Ei	0,60	0,02–1,20	222	<0,001 ^k
		Kyllä	0,00	0,00–0,40	91	

^aMann-Whitney U 9404,500, ^bMann-Whitney U 10364,500, ^cMann-Whitney U 2654,000, ^dMann-Whitney U 57,000, ^eMann-Whitney U 7866,500, ^fMann-Whitney U 5129,500, ^gMann-Whitney U 6790,500, ^hMann-Whitney U 7254,500, ⁱMann-Whitney U 5953,000, ^jMann-Whitney U 5144,500, ^kMann-Whitney U 4797,000

Taulukko 27. Hoidettavien avuntarpeen yhteys omaishoitajien kuormittuneisuuden eri ulottuvuuksiin (N = 316).

	Avuntarve ADL + IADL		Avuntarve ADL		Avuntarve IADL	
	r	p-arvo	r	p-arvo	r	p-arvo
Kokonaiskuormittuneisuus	0,391	< 0,001	0,305	< 0,001	0,369	< 0,001
Ajallinen	0,639	< 0,001	0,596	< 0,001	0,570	< 0,001
Itsensä kehittäminen	0,296	< 0,001	0,208	< 0,001	0,298	< 0,001
Fyysinen	0,339	< 0,001	0,282	< 0,001	0,303	< 0,001
Sosiaalinen	0,120	0,035	0,069	0,228	0,094	0,097
Emotionaalinen	0,013	0,814	-0,088	0,120	0,078	0,170

Pearsonin korrelaatiokerroin

5.4.4 Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kuormittuneisuuteen

Hoitosuhdetta koskevista taustatekijöistä omaishoitajien **kokonaiskuormittuneisuuteen** olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoitamisen tai avustamisen useus ($p < 0,001$), perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset ($p < 0,001$) ja omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen ($p < 0,001$) hoitamisen tai avustamisen vuoksi. Omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat useita kertoja päivässä (Ka 1,83; Kh 0,63), olivat kuormittuneempia kuin omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat useita kertoja viikossa (Ka 1,35; Kh 0,62) tai harvemmin (Ka 1,08; Kh 0,62). Niin ikään omaishoitajat, joihin kohdistui vaatimuksia perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä erittäin tai melko usein (Ka 2,22; Kh 0,67) tai joskus tai harvoin (Ka 1,91; Kh 0,67), olivat kuormittuneempia kuin omaishoitajat, joihin vaatimuksia ei kohdistunut koskaan (Ka 1,48; Kh 0,53). Samoin kuormittuneisuus oli korkeampaa omaishoitajilla, joiden taloudellinen tilanne hoitamisen tai avustamisen vuoksi oli heikentynyt melko tai erittäin paljon (Ka 2,12; Kh 0,62) tai jonkin verran (Ka 1,93; Kh 0,62), kuin omaishoitajilla, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt erittäin vähän tai vähän (Ka 1,55; Kh 0,63). (Taulukko 28.)

Kokonaiskuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi, mutta vain heikosti yhteydessä hoitosuhteen kesto ($r = 0,138$, $p = 0,016$), kohtalaisesti hoitamiseen tai avustamiseen käytetty aika ($r = 0,340$, $p < 0,001$) ja voimakkaasti hoitamisen tai avustamisen fyysinen ($r = 0,525$, $p < 0,001$) sekä henkinen raskaus ($r = 0,655$, $p < 0,001$). Mitä kauemmin hoitosuhde kesti, mitä enemmän aikaa hoitamiseen tai avustamiseen kului ja mitä raskaammaksi omaishoitajat kokivat hoitamisen tai avustamisen, sitä kuormittuneempia he olivat. (Taulukko 34.)

Taulukko 28. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kokonaiskuormittuneisuuteen (N = 316) (Anova).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo	
Kokonaiskuormittuneisuus	Hoitamisen useus	Useita kertoja päivässä	1,83	0,63	257	<0,001 ^a	
		1–2 kertaa päivässä	1,63	0,79	23		
		Useita kertoja viikossa	1,35	0,62	17		
	Vaatimukset	Harvemmin	1,08	0,62	12		
		Erittäin tai melko usein	2,22	0,67	28		<0,001 ^b
		Joskus tai harvoin	1,91	0,68	150		
		Ei koskaan	1,48	0,53	131		
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon	2,12	0,62	46		
		Jonkin verran	1,93	0,62	100		
		Erittäin vähän tai vähän	1,55	0,63	163		

^aF-arvo 7,933 va 3, ^bF-arvo 26,522 va 2, ^cF-arvo 20,321 va 2

Ajalliseen kuormittuneisuuteen oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoitamisen tai avustamisen useus ($p < 0,001$). Useita kertoja päivässä (Ka 2,99; Kh 0,68) hoitaneet tai avustaneet omaishoitajat olivat ajallisesti kuormittuneempia kuin omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat joko useita kertoja viikossa (Ka 1,70; Kh 0,69) tai harvemmin (Ka 1,25; Kh 0,73). Samoin omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat hoidettavaansa 1–2 kertaa päivässä (Ka 2,58; Kh 0,77), olivat ajallisesti kuormittuneempia kuin omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat useita kertoja viikossa tai harvemmin. Ajalliseen kuormittuneisuuteen oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä myös omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen hoitamisen tai avustamisen takia ($p < 0,001$). Omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt melko tai erittäin paljon (Md = 3,40; Q1 = 2,80; Q3 = 3,80), olivat ajallisesti kuormittuneempia kuin omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt erittäin vähän tai vähän (Md = 2,80; Q1 = 2,30; Q3 = 3,20) tai jonkin verran (Md = 3,00; Q1 = 2,55; Q3 = 3,45). (Taulukko 29.) Lisäksi ajalliseen kuormittuneisuuteen olivat voimakkaasti yhteydessä hoitamiseen tai avustamiseen käytetty aika ($r = 0,608$, $p < 0,001$) sekä hoitamisen tai avustamisen fyysinen ($r = 0,595$, $p < 0,001$) ja henkinen raskaus ($r = 0,549$, $p < 0,001$). Näiden kasvaessa omaishoitajien ajallinen kuormittuneisuus kasvoi. (Taulukko 34.)

Taulukko 29. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys ajalliseen kuormittuneisuuteen (N = 316).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Ajallinen	Hoitamisen useus	Useita kertoja päivässä	2,99	0,68	259		<0,001 ^a	
		1–2 kertaa päivässä	2,58	0,77				
		Useita kertoja viikossa	1,70	0,69				
		Harvemmin	1,25	0,73				
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon		3,40	2,80–3,80	46		<0,001 ^b
		Jonkin verran		3,00	2,55–3,45	102		
		Erittäin vähän tai vähän		2,80	2,20–3,20	163		

^aAnova F-arvo 42,225 va 3, ^bKruskall-Wallis H

Hoitosuhteeseen liittyvistä tekijöistä hoitamisen tai avustamisen useudella ($p=0,001$), omaishoitajiin perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä kohdistuneilla vaatimuksilla ($p<0,001$) sekä omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentymisellä ($p<0,001$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien **itsensä kehittämisen** kuormittuneisuuteen. Omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat hoidettavaansa useita kertoja päivässä (Ka 2,19; Kh 0,92), olivat kuormittuneempia verrattuna omaishoitajiin, jotka hoitivat tai avustivat harvemmin kuin viikoittain (Ka 1,25; Kh 0,86). Omaishoitajilla, joihin kohdistui vaatimuksia joko erittäin tai melko usein (Ka 2,57; Kh 0,89) tai joskus tai harvoin (Ka 2,30; Kh 0,95), oli enemmän itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta kuin omaishoitajilla, joihin vaatimuksia ei kohdistunut koskaan (Ka 1,86; Kh 0,97). Samoin omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt melko tai erittäin paljon (Ka 2,60; Kh 0,86) tai jonkin verran (Ka 2,30; Kh 0,86), olivat kuormittuneempia kuin omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt vähän tai erittäin vähän (Ka 1,86; Kh 0,97). (Taulukko 30.)

Hoitamiseen tai avustamiseen käytetty aika ($r = 0,272$, $p<0,001$) ja hoitamisen tai avustamisen fyysinen raskaus ($r = 0,439$, $p<0,001$) olivat kohtalaisesti ja henkinen raskaus ($r = 0,633$, $p<0,001$) voimakkaasti yhteydessä itsensä kehittämisen kuormittuneisuuteen. Mitä enemmän hoitamiseen tai avustamiseen kului aikaa, ja mitä fyysisesti ja henkisesti raskaampaa se oli, sitä korkeampaa oli omaishoitajien itsensä kehittämisen kuormittuneisuus. (Taulukko 34.)

Taulukko 30. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys itsensä kehittämisen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Anova).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo
Itsensä kehittäminen	Hoitamisen useus	Useita kertoja päivässä	2,19	0,92	258	0,001a
		1–2 kertaa päivässä	1,90	1,11	23	
		Useita kertoja viikossa	1,68	1,04	17	
	Vaatimukset	Harvemmin	1,25	0,86	12	<0,001b
		Erittäin tai melko usein	2,57	0,89	29	
		Joskus tai harvoin	2,30	0,95	150	
		Ei koskaan	1,77	0,88	131	
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon	2,60	0,86	46	<0,001c
		Jonkin verran	2,30	0,86	100	
		Erittäin vähän tai vähän	1,86	0,97	164	

^aF-arvo 5,503 va 3, ^bF-arvo 15,920 va 2, ^cF-arvo 14,536 va 2

Hoitosuhteeseen liittyvistä taustatekijöistä omaishoitajien **fyysiseen** kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoitamisen tai avustamisen useus ($p<0,001$), omaishoitajiin perheen, ystävien tai ulkopuolisten henkilöiden kohdistamat vaatimukset ($p<0,001$) sekä hoitamisesta tai avustamisesta johtuva omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen

($p < 0,001$). Omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat hoidettavaansa useita kertoja päivässä (Ka 2,35; Kh 1,15), olivat kuormittuneempia kuin omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat harvemmin kuin viikoittain (Ka 1,62; Kh 0,66). Fyysisesti kuormittuneempia olivat myös omaishoitajat, joihin kohdistui vaatimuksia joko erittäin tai melko usein (Ka 2,79; Kh 1,24) tai joskus tai harvoin (Ka 2,49; Kh 1,15), verrattuna omaishoitajiin, joihin vaatimuksia ei kohdistunut koskaan (Ka 1,83; Kh 0,99). Edelleen kuormittuneisuus oli suurempaa omaishoitajilla, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt melko tai erittäin paljon (Ka 3,02; Kh 1,06) tai jonkin verran (Ka 2,52; Kh 1,03), verrattuna omaishoitajiin, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt vähän tai erittäin vähän (Ka 1,84; Kh 1,07). (Taulukko 31.)

Omaishoitajien fyysiseen kuormittuneisuuteen olivat heikosti yhteydessä hoitosuhteen kesto ($r = 0,161$, $p = 0,005$) ja kohtalaisesti hoitamiseen tai avustamiseen käytetty aika ($r = 0,363$, $p < 0,001$). Sen sijaan voimakas yhteys oli hoitamisen tai avustamisen fyysisen ($r = 0,550$, $p < 0,001$) ja henkisen raskauden ($r = 0,558$, $p < 0,001$) sekä omaishoitajien fyysisen kuormittuneisuuden välillä. Mitä kauemmin hoitaminen tai avustaminen kesti, mitä enemmän siihen käytettiin aikaa ja mitä fyysisesti tai henkisesti raskaampaa hoitaminen tai avustaminen oli, sitä fyysisesti kuormittuneemmiksi omaishoitajat itsensä tunsivat. (Taulukko 34.)

Taulukko 31. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys fyysiseen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Anova).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Ka	Kh	n	p-arvo
Fyysinen	Hoitamisen useus	Useita kertoja päivässä	2,35	1,15	258	<0,001 ^a
		1–2 kertaa päivässä	1,97	1,15	23	
		Useita kertoja viikossa	1,62	0,91	17	
	Vaatimukset	Harvemmin	1,30	0,66	12	<0,001 ^b
		Erittäin tai melko usein	2,79	1,24	28	
		Joskus tai harvoin	2,49	1,15	150	
	Taloustilanteen heikentyminen	Ei koskaan	1,83	0,99	132	<0,001 ^c
			Melko tai erittäin paljon	3,02	1,06	
		Jonkin verran	2,52	1,03	101	
		Erittäin vähän tai vähän	1,84	1,07	163	

^aF-arvo 5,747 va 3, ^bF-arvo 16,660 va 2, ^cF-arvo 27,436 va 2

Omaishoitajien **sosiaaliseen** kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset, jotka tulivat perheeltä, ystävilta tai ulkopuolisilta henkilöiltä ($p < 0,001$) sekä omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen hoitosuhteen johdosta ($p < 0,001$). Sosiaalisesti kuormittuneempia olivat omaishoitajat, joihin vaatimuksia kohdistui erittäin tai melko usein (Md = 1,80; Q1 = 1,40; Q3 = 2,35) kuin omaishoitajat, joihin

vaatimuksia kohdistui joskus tai harvoin (Md = 1,10; Q1 = 0,60; Q3 = 1,80) tai ei kohdistunut koskaan (Md = 0,60; Q1 = 0,20; Q3 = 1,00). Omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt melko tai erittäin paljon (Md = 1,20; Q1 = 0,75; Q3 = 1,85) tai jonkin verran (Md = 1,20; Q1 = 0,60; Q3 = 1,80), olivat kuormittuneempia kuin omaishoitajat, joilla se oli heikentynyt ainoastaan erittäin vähän tai vähän (Md = 0,80; Q1 = 0,40; Q3 = 1,20). (Taulukko 32.)

Omaishoitajien sosiaaliseen kuormittuneisuuteen olivat tilastollisesti merkitsevästi, mutta heikosti yhteydessä hoitosuhteen kesto ($r = 0,194$, $p=0,001$) ja hoitamisen tai avustamisen fyysinen raskaus ($r = 0,220$, $p<0,001$). Kohtalaisesti siihen oli yhteydessä hoitamisen tai avustamisen henkinen raskaus ($r = 0,336$, $p<0,001$). Sosiaalinen kuormittuneisuus kasvoi hoitosuhteen keston sekä fyysisen ja henkisen raskauden kasvaessa. (Taulukko 34.)

Taulukko 32. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys sosiaaliseen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Kruskall-Wallis H).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Sosiaalinen	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,80	1,40–2,35	28	<0,001
		Joskus tai harvoin	1,10	0,60–1,80	150	
		Ei koskaan	0,60	0,20–1,00	133	
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon	1,20	0,75–1,85	46	<0,001
		Jonkin verran	1,20	0,60–1,80	101	
		Erittäin vähän tai vähän	0,80	0,40–1,20	164	

Omaishoitajiin perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä kohdistuneet vaatimukset ($p<0,001$), olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien **emotionaaliseen** kuormittuneisuuteen. Omaishoitajat, jotka kokivat vaatimuksia erittäin tai melko usein (Md = 1,00; Q1 = 0,20; Q3 = 1,55), olivat emotionaalisesti kuormittuneempia kuin joskus tai harvoin (Md = 0,60; Q1 = 0,20; Q3 = 1,20) tai ei koskaan (Md = 0,20; Q1 = 0,00; Q3 = 0,60) vaatimuksia kohdanneet. (Taulukko 33.) Lisäksi heikko yhteys emotionaaliseen kuormittuneisuuteen oli hoitamisen tai avustamisen fyysisellä ($r = 0,147$, $p=0,009$) ja kohtalainen yhteys hoitamisen tai avustamisen henkisellä raskaudella ($r = 0,353$, $p<0,001$). (Taulukko 34.)

Taulukko 33. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys emotionaaliseen kuormittuneisuuteen (N = 316) (Kruskall-Wallis H).

Kuormittuneisuus	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Emotionaalinen	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,00	0,20–1,55	28	<0,001
		Joskus tai harvoin	0,60	0,20–1,20	151	
		Ei koskaan	0,20	0,00–0,60	134	

Taulukko 34. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys omaishoitajien kuormittuneisuuden ulottuvuuksiin (N = 316)

	Hoitamisen kesto/kk		Hoitoaika h/pv		Fyysinen raskaus		Henkinen raskaus	
	r	p-arvo	r	p-arvo	r	p-arvo	r	p-arvo
Kokonaiskuormittuneisuus	0,138	0,016	0,340	< 0,001	0,525*	< 0,001	0,655	< 0,001
Ajallinen	0,102	0,075	0,608	< 0,001	0,595	< 0,001	0,549	< 0,001
Itsensä kehittäminen	0,045	0,430	0,272	< 0,001	0,439*	< 0,001	0,633	< 0,001
Fyysinen	0,161	0,005	0,363	< 0,001	0,550*	< 0,001	0,558	< 0,001
Sosiaalinen	0,194	0,001	0,042	0,460	0,220	< 0,001	0,336	< 0,001
Emotionaalinen	0,025	0,656	-0,053	0,347	0,147	0,009	0,353	< 0,001

*Spearmanin korrelaatiokerroin, muuten Pearsonin korrelaatiokerroin

5.5 Kaltoinkohtelu

5.5.1 Omaishoitajien arviot kokemastaan kaltoinkohtelusta

Suurin osa (60,3 %) tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista oli kokenut kaltoinkohtelua hoidettavan taholta hoitosuhteen aikana. Eniten omaishoitajat olivat kokeneet henkistä väkivaltaa (40,7 %) ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista (35,4 %). Viidesosa (20,0 %) omaishoitajista oli kokenut sosiaalista kaltoinkohtelua, noin viidesosa (19,0 %) fyysistä väkivaltaa ja vajaa kymmenesosa (8,9 %) seksuaalista väkivaltaa. Vähiten omaishoitajat olivat kokeneet hengellistä kaltoinkohtelua (6,1 %) ja taloudellista hyväksikäyttöä (4,5 %). (Taulukko 35.)

Taulukko 35. Omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu, frekvenssit ja %-osuudet (N = 316).

Kaltoinkohtelu	n	Ei % (n)	Kyllä % (n)
Kokonaiskaltoinkohtelu	305	39,7 (121)	60,3 (184)
Fyysinen väkivalta	311	81,0 (252)	19,0 (59)
Henkinen väkivalta	280	59,3 (166)	40,7 (114)
Taloudellinen hyväksikäyttö	312	95,5 (298)	4,5 (14)
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen	294	64,6 (190)	35,4 (104)
Seksuaalinen väkivalta	305	91,1 (278)	8,9 (27)
Sosiaalinen kaltoinkohtelu	305	80,0 (244)	20,0 (61)
Hengellinen kaltoinkohtelu	312	93,9 (293)	6,1 (19)

Omaishoitajista 13,4 % oli kokenut kasvokkain tapahtunutta fyysistä uhkaamista hoidettavan taholta. Hoidettavista noin joka kymmenes (10,5 %) oli joko lyönyt omaishoitajaa tai hyökännyt hänen kimppuunsa, ja 6,7 % heistä oli heittänyt omaishoitajaa jollain esineellä. Pieni osa (3,8 %) hoidettavista oli uhannut omaishoitajaa puhelimesta, kirjeessä, sähköpostissa tai tekstiviestissä ja 1,6 % oli käyttänyt asetta tai teräasetta häntä kohtaan. (Taulukko 36.)

Henkisen väkivallan ulottuvuuden alueella omaishoitajat kokivat eniten (38,1 %) kiroilua, solvaamista tai nimittelyä hoidettavan taholta. Päivittäin tai lähes päivittäin näitä koki 2,6 % ja viikoittain 7,0 % omaishoitajista. Lähes neljäsosalle (23,3 %) hoidettava oli huutanut siten, että omaishoitaja oli pelännyt. Vajaa kymmenesosa (8,9 %) omaishoitajista ilmoitti, että hoidettava oli tuhonnut tai rikkonut heidän omaisuuttaan, ja reilua viidesosaa (21,1 %) heistä hoidettava oli kiusannut hoitosuhteen aikana. (Taulukko 36.)

Omaishoitajien kokema taloudellinen hyväksikäyttö hoidettavan taholta osoittautui melko vähäiseksi. Vain 3,5 % hoidettavista oli käyttänyt omaishoitajaa taloudellisesti hyväkseen, kuten huijannut maksamaan tai ostamaan jotakin. Lisäksi pieneltä osalta omaishoitajista hoidettava oli varastanut (1,9 %) tai kiristänyt (1,6 %) rahaa tai omaisuutta. (Taulukko 36.)

Omaishoitajien henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista kohdistui eniten heidän vapaa-ajan viettämiseensä. Hoidettavista joka kolmas (33,4 %) oli estänyt omaishoitajaa viettämästä vapaa-aikaa omaishoitajan haluamalla tavalla. Päivittäin tai lähes päivittäin tätä teki 2,9 % ja viikoittain 4,1 % hoidettavista. Niin ikään joka neljäs (25,8 %) hoidettava oli estänyt omaishoitajaa tapaamasta ystäviään tai tuttaviaan, lähes joka viides (19,8 %) oli estänyt omaishoitajaa poistumasta kotoaan, joka kuudes (16,7 %) oli estänyt omaishoitajaa tekemästä henkilökohtaisia päätöksiä, ja lähes joka kahdeksas (12,8 %) oli kieltänyt omaishoitajaa päättämästä omista raha-asioistaan. Edelleen pieni osa hoidettavista oli estänyt omaishoitajaa lukemasta postia (2,2 %) tai estänyt liikkumasta kodin sisällä (1,3 %). (Taulukko 36.)

Omaishoitajiin kohdistui myös seksuaalista väkivaltaa hoidettavan taholta. Vastentahtoista lähentelyä tai koskettelua oli kokenut noin joka kymmenes (9,5 %) omaishoitaja. Painostamista tai pakottamista seksuaaliseen kanssakäymiseen oli kokenut 8,6 % heistä. (Taulukko 36.)

Omaishoitajat joutuivat kokemaan sosiaalistakin kaltoinkohtelua. Noin joka seitsemäs (15 %) heistä ilmoitti muiden ihmisten karttelevan tai välttelevän häntä hoidettavan takia. Joka kymmenes raportoi, että hoidettava oli estänyt häntä tapaamasta muita ihmisiä (11,2 %) tai oli pahaa puhumalla yrittänyt käännättää muun perheen, ystävät tai tuttavat häntä vastaan (9,6 %). Lisäksi 7,9 % omaishoitajista toi ilmi, että hänen hoidettavansa oli estänyt perheenjäseniä, sukulaisia tai ystäviä ottamasta yhteyttä häneen. (Taulukko 36.)

Omaishoitajien kokemaa hengellistä kaltoinkohtelua hoidettavan taholta esiintyi melko vähän. Pilkkaamista uskonnollisuuden vuoksi oli kohdannut 4,1 % omaishoitajista ja ahdistusta, pelkoa tai kärsimystä uskonnon nimissä oli kokenut 2,2 % heistä. Pieni osa omaishoitajista oli pakotetusti joutunut noudattamaan jonkin uskonnon mukaisia sääntöjä (1,9 %) tai ei ollut saanut harjoittaa uskontoaan hoidettavan kiellettyä sen heiltä (2,2 %). (Taulukko 36.)

Kaltoinkohtelumittarista summamuuttujien ulkopuolelle jääneet kaksi väittämää havainnollistavat niin ikään omaishoitajan kokemaa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta. Omaishoitajista yli kolmasosa (34,8 %) raportoi kokeneensa vähättelyä hoidettavan taholta. Päivittäin tai lähes päivittäin sitä sai osakseen 4,2 % ja viikoittain 4,5 % heistä. Lisäksi lähes viidesosa (18,8 %) omaishoitajista oli tuntenut olonsa epämukavaksi hoidettavan siveettömien puheitten vuoksi. (Taulukko 36.)

Taulukko 36. Omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua mittaavien väittämien frekvenssit ja %-osuudet (N = 316).

Kaltoinkohtelun ulottuvuus	n	Ei kos- kaan % (n)	Harvem- min kuin 1x/kk % (n)	Kuukau- sittain % (n)	Viikoit- tain % (n)	Päivittäin tai lähes päivittäin % (n)
Fyysinen väkivalta						
... uhannut puhelimesta, kirjeessä, sähkö- posti- tai tekstiviestissä vahingoittaa Teitä fyysisesti?	313	96,2 (303)	3,2 (10)	0,3 (1)	0,3 (1)	0
... uhannut kasvokkain vahingoittaa Teitä fyysisesti?	313	86,6 (271)	10,5 (33)	2,6 (8)	0,3 (1)	0
... lyönyt teitä tai hyökännyt kimppuunne?	314	89,5 (281)	8,6 (27)	1,9 (6)	0	0
... heittänyt Teitä jollain esineellä yrittääk- seen osua Teihin?	314	93,3 (293)	6,7 (21)	0	0	0
... käyttänyt asetta tai teräasetta yrittääk- seen osua Teihin?	314	98,4 (309)	1,6 (5)	0	0	0
Henkinen väkivalta						
... kiroillut Teille tai solvannut tai nimitellyt Teitä?	313	61,9 (194)	22,4 (70)	6,1 (19)	7,0 (22)	2,6 (8)
... huutanut Teille, niin että olette pelännyt?	313	76,7 (240)	16,6 (52)	2,2 (7)	3,5 (11)	1,0 (3)
... kiusannut Teitä?	313	78,9 (247)	14,7 (46)	3,2 (10)	2,2 (7)	1,0 (3)
... tuhonnut tai rikkonut Teidän omaisuut- tanne?	313	91,1 (285)	7,0 (22)	1,3 (4)	0,6 (2)	0
Taloudellinen hyväksikäyttö						
... käyttänyt Teitä hyväkseen taloudellisesti (esim. huijannut maksamaan jotain tai osta- maan toiselle jotakin)?	313	96,5 (302)	2,9 (9)	0,6 (2)	0	0
... kiristänyt Teiltä rahaa tai muuta omai- suutta?	313	98,4 (308)	1,3 (4)	0,3 (1)	0	0
... varastanut Teiltä rahaa tai omaisuutta?	314	98,1 (308)	1,9 (6)	0	0	0

(jatkuu)

Taulukko 36. (jatkuu)

		Ei kos- kaan	Harvem- min kuin 1x/kk	Kuukau- sittain	Viikoit- tain	Päivittäin tai lähes päivittäin
Kaltoinkohtelun ulottuvuus	n	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)	% (n)
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen						
... kieltänyt Teitä päättämästä omista raha-asioistanne tai estänyt Teitä ostamasta haluamianne tavaroita tai palveluita?	313	87,2 (273)	9,3 (29)	2,6 (8)	0,6 (2)	0,3 (1)
...estänyt Teitä liikkumasta? (esim. lukinut johonkin huoneeseen)	314	98,7 (310)	1,3 (4)	0	0	0
...estänyt Teitä tekemästä henkilökohtaisia päätöksiä?	314	83,8 (263)	11,5 (36)	3,8 (12)	0,6 (2)	0,3 (1)
...estänyt Teitä lukemasta postianne?	314	97,8 (307)	1,6 (5)	0,3 (1)	0,3 (1)	0
...estänyt Teitä viettämästä vapaa-aikaa haluamallanne tavalla?	314	66,6 (209)	22,3 (70)	4,1 (13)	4,1 (13)	2,9 (9)
...estänyt Teitä tapaamasta ystäviä tai tuttaviamia?	314	74,2 (233)	16,2 (51)	5,5 (17)	1,9 (6)	2,2 (7)
... estänyt Teitä poistumasta kotoa?	314	80,2 (252)	15,0 (47)	1,3 (4)	1,0 (3)	2,5 (8)
Seksuaalinen väkivalta						
...lähennellyt tai kosketellut Teitä vastoin tahtoanne?	314	90,5 (284)	7,3 (23)	1,6 (5)	0,6 (2)	0
...painostanut tai yrittänyt pakottaa Teitä seksuaaliseen kanssakäymiseen?	314	91,4 (287)	6,7 (21)	1,3 (4)	0,3 (1)	0,3 (1)
Sosiaalinen kaltoinkohtelu						
... estänyt perheenjäseniä, sukulaisia tai ystäviä ottamasta Teihin yhteyttä?	314	92,1 (289)	6,4 (20)	0,6 (2)	0,3 (1)	0,6 (2)
... yrittänyt kääntää perhettänne, ystäviänne tai tuttavianne Teitä vastaan puhumalla Teistä pahaa?	313	90,4 (283)	8,7 (27)	0,3 (1)	0,6 (2)	0
...estänyt muita ihmisiä tapaamasta Teitä?	313	88,8 (278)	8,9 (28)	1,0 (3)	1,0 (3)	0,3 (1)
...aiheuttanut sen, että muut ihmiset karttavat tai välttelevät Teitä?	313	85,0 (266)	10,9 (34)	1,9 (6)	1,9 (6)	0,3 (1)
Hengellinen kaltoinkohtelu						
... pakottanut Teitä noudattamaan jonkin uskonnon mukaisia sääntöjä?	313	98,1 (307)	1,6 (5)	0,3 (1)	0	0
... kieltänyt Teiltä vakaumuksen tai uskonnon harjoittamisen? (esim. kieltänyt teitä käymästä kirkossa)	313	97,8 (306)	1,9 (6)	0,3 (1)	0	0
... aiheuttanut Teille vakaumuksen tai uskonnon nimissä ahdistusta, pelkoa tai kärsimystä?	313	97,8 (306)	1,9 (6)	0,3 (1)	0	0
... pilkannut Teitä uskonnollisuutenne tai uskonnollisten tarpeittenne vuoksi?	313	95,9 (300)	3,2 (10)	0,3 (1)	0,6 (2)	0
Muut väittämät						
... vähätellyt sitä, mitä teette?	313	65,2 (204)	18,8 (59)	7,3 (23)	4,5 (14)	4,2 (13)
...puhunut siveettömästi niin, että olette tuntenut olonne epämuikavaksi?	314	81,2 (255)	15,0 (47)	1,9 (6)	1,6 (5)	0,3 (1)

5.5.2 Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun

Omaishoitajia koskevista taustatekijöistä omaishoitajien kokemaan **kokonaiskaltoinkohteluun** olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä heidän taloudellinen tilanteensa ($p=0,042$) ja asumisensa hoidettavan kanssa ($p=0,021$). Omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli huono tai erittäin huono ($Md = 1,13$; $Q1 = 1,02$; $Q3 = 1,51$), olivat kaltoinkohdellumpia kuin omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli kohtalainen ($Md = 1,06$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,26$) tai erittäin hyvä tai hyvä ($Md = 1,03$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,20$). Myös hoidettavansa kanssa samassa taloudessa ($Md = 1,06$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,30$) asuneet omaishoitajat kokivat enemmän kaltoinkohtelua kuin eri taloudessa ($Md = 1,02$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,14$) asuneet. (Taulukko 37.)

Omaishoitajien terveydentilalla ($p=0,017$) ja asumisella hoidettavan kanssa ($p=0,005$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys heidän kokemaansa **henkiseen väkivaltaan** hoidettavan taholta. Omaishoitajat, jotka ilmoittivat terveydentilansa kohtalaiseksi ($Md = 1,25$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,75$), kokivat useammin henkistä väkivaltaa kuin terveydentilansa melko huonoksi tai huonoksi ($Md = 1,00$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,75$), melko hyväksi ($Md = 1,00$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,50$) tai hyväksi ($Md = 1,00$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,06$) ilmoittaneet. Niin ikään omaishoitajat, jotka asuivat hoidettavansa kanssa samassa taloudessa ($Md = 1,25$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,50$), kokivat henkistä väkivaltaa enemmän kuin eri taloudessa asuneet ($Md = 1,00$; $Q1 = 1,00$; $Q3 = 1,25$). (Taulukko 37.)

Omaishoitajien iällä ($p=0,031$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys **seksuaalisen väkivallan** kokemukseen. Mitä iäkkäämpiä omaishoitajat olivat, sitä useammin heihin kohdistui seksuaalista väkivaltaa hoidettavan taholta. Eniten sitä kohdistui 80-vuotiaisiin ja sitä vanhempiin (Mean rank 168,51) ja seuraavaksi eniten 70–79-vuotiaisiin (Mean rank 162,28). Vähiten seksuaalista väkivaltaa kokivat 38–60-vuotiaat omaishoitajat (Mean rank 143,52). Asumisella hoidettavan kanssa ($p=0,030$) oli myös tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan seksuaalisen väkivaltaan. Samassa taloudessa hoidettavansa kanssa asuneet omaishoitajat (Mean rank 160,59) kokivat sitä enemmän kuin eri taloudessa asuneet (Mean rank 139,50). (Taulukko 37.)

Lisäksi asumisella hoidettavan kanssa oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan **henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamiseen** ($p=0,006$). Samassa taloudessa ($Md =$

1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,43) hoidettavansa kanssa asuneet omaishoitajat kokivat sitä useammin kuin eri taloudessa asuneet (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,00). (Taulukko 37.)

Taulukko 37. Omaishoitajia koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Kokonaiskaltoinkohtelu	Taloudellinen tilanne	Erittäin hyvä tai hyvä	1,03	1,00–1,20	96	0,042 ^a
		Kohtalainen	1,06	1,00–1,26	191	
		Huono tai erittäin huono	1,13	1,02–1,51	26	
Henkinen väkivalta	Terveydentila	Sama talous	1,06	1,00–1,30	267	0,021 ^b
		Eri talous	1,02	1,00–1,14	46	
		Hyvä	1,00	1,00–1,06	26	
Asuminen hoidettavan kanssa	Melko hyvä	1,00	1,00–1,50	99		
	Kohtalainen	1,25	1,00–1,75	159		
	Melko huono tai huono	1,00	1,00–1,75	29	0,005 ^c	
Seksuaalinen väkivalta	Ikä ¹	Sama talous	1,25	1,00–1,50		267
		Eri talous	1,00	1,00–1,25		46
		38–60-vuotiaat	1,00	1,00–1,00	42	0,031 ^a
Asuminen hoidettavan kanssa ²	61–69-vuotiaat	1,00	1,00–1,00	87		
	70–79-vuotiaat	1,00	1,00–1,00	131		
	≥80-vuotiaat	1,00	1,00–1,00	54	0,030 ^d	
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen	Asuminen hoidettavan kanssa	Sama talous	1,00	1,00–1,00		268
		Eri talous	1,00	-----		46
		Sama talous	1,00	1,00–1,43	267	0,006 ^e
Eri talous	1,00	1,00–1,00	46			

^aKruskall-Wallis H, ^bMann-Whitney U 4868,000, ^cMann-Whitney U 4687,000, ^dMann-Whitney U 5336,000, ^eMann-Whitney U 4818,000, ¹Mean Rank: 38–60-vuotiaat 143,52, 61–69-vuotiaat 150,21, 70–79-vuotiaat 162,28, ≥80-vuotiaat 168,51, ²Mean Rank: Sama talous 160,59, Eri talous 139,50

5.5.3 Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun

Hoidettavia koskevista taustatekijöistä omaishoitajien kokemaan **kokonaiskaltoinkohteluun** oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoidettavan suhde omaishoitajaan ($p=0,010$) siten, että avo- tai aviopuolisoaan tai muuta elämänkumppaniaan (Md = 1,10; Q1 = 1,00; Q3 = 1,32) hoitaneet tai avustaneet omaishoitajat olivat kaltoinkohtellumpia kuin äitiään tai isäänsä (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,13), tyttärtään tai poikaansa (Md = 1,05; Q1 = 1,00; Q3 = 1,14) tai sukulaistaan, ystäväänsä, naapuriaan tai tuttavaansa (Md = 1,06; Q1 = 1,00; Q3 = 1,21) hoitaneet tai avustaneet. Hoidettavien sairauksista tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan korkeampaan kokonaiskaltoinkohteluun oli muistisairaudella ($p=0,002$) ja masennuksella ($p=0,002$). Hoidettavien käytösoireista tämä yhteys oli levottomuudella ($p<0,001$), aggressiivisuudella ($p<0,001$), ärtyneisyydellä ($p<0,001$), karkailulla ($p=0,020$), harhaisuudella ($p<0,001$), vääristyneellä vuorokausirytmillä ($p<0,001$) ja muulla käytösoireella ($p=0,001$). Sen

sijaan vähemmän kokonaiskaltoinkohtelua kokivat omaishoitajat, joiden hoidettavalla ei ollut käytösoireita ($p < 0,001$). (Taulukko 38.)

Taulukko 38. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys kokonaiskaltoinkohteluun (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Kokonaiskaltoinkohtelu	Suhde omaishoitajaan	Avo-, aviopuoliso, elämäkumppani	1,10	1,00–1,32	206	0,010 ^a
		Äiti, isä	1,00	1,00–1,13	53	
		Tytär, poika	1,05	1,00–1,14	38	
		Sukulainen, ystävä, naapuri, tuttava	1,06	1,00–1,21	16	
	Muistisairaus	Ei	1,03	1,00–1,20	173	0,002 ^b
		Kyllä	1,10	1,00–1,30	140	
	Masennus	Ei	1,06	1,00–1,22	287	0,002 ^c
		Kyllä	1,19	1,10–1,55	26	
	Levottomuus	Ei	1,03	1,00–1,20	212	<0,001 ^d
		Kyllä	1,13	1,03–1,40	101	
	Aggressiivisuus	Ei	1,03	1,00–1,20	252	<0,001 ^e
		Kyllä	1,26	1,10–1,55	61	
	Ärtyneisyys	Ei	1,00	1,00–1,12	188	<0,001 ^f
		Kyllä	1,19	1,10–1,50	125	
	Karkailu	Ei	1,06	1,00–1,23	279	0,020 ^g
		Kyllä	1,13	1,10–1,36	34	
	Harhaisuus	Ei	1,03	1,00–1,20	235	<0,001 ^h
		Kyllä	1,19	1,03–1,36	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	1,03	1,00–1,20	232	<0,001 ⁱ
		Kyllä	1,16	1,06–1,44	81	
	Muu käytösoire	Ei	1,06	1,00–1,23	255	0,001 ^j
		Kyllä	1,16	1,03–1,46	58	
	Käytösoireeton	Ei	1,13	1,03–1,35	221	<0,001 ^k
		Kyllä	1,00	1,00–1,00	92	

^aKruskall-Wallis H, ^bMann-Whitney U 2397,000, ^cMann-Whitney U 2397,000, ^dMann-Whitney U 7228,500, ^eMann-Whitney U 3910,000, ^fMann-Whitney U 5528,000, ^gMann-Whitney U 3622,000, ^hMann-Whitney U 6137,500, ⁱMann-Whitney U 5768,500, ^jMann-Whitney U 5424,000, ^kMann-Whitney U 4075,000

Omaishoitajien kokemaan **fyysiseen väkivaltaan** tilastollisesti merkitsevä yhteys oli hoidettavien masennuksella ($p=0,046$) ja käytösoireilla ($p < 0,001$), kuten levottomuudella ($p=0,036$), aggressiivisuudella ($p < 0,001$) ja ärtyneisyydellä ($p < 0,001$). (Taulukko 39.) Hoidettavien avuntarve välineellisissä arkitoimissa (IADL) ($r = 0,133$, $p=0,019$) korreloi heikosti fyysisen väkivallan kanssa siten, että hoidettavien avuntarpeen kasvaessa omaishoitajien kokema fyysinen väkivalta lisääntyi. (Taulukko 46.)

Taulukko 39. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys fyysiseen väkivaltaan (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Fyysinen väkivalta	Masennus	Ei	1,00	1,00–1,00	287	0,046 ^a
		Kyllä	1,00	1,00–1,20	26	
	Levottomuus	Ei	1,00	1,00–1,00	212	0,036 ^b
		Kyllä	1,00	1,00–1,20	101	
	Aggressiivisuus	Ei	1,00	1,00–1,00	252	<0,001 ^c
		Kyllä	1,00	1,00–1,40	61	
	Ärtynisyys	Ei	1,00	1,00–1,00	188	<0,001 ^d
		Kyllä	1,00	1,00–1,20	125	
	Käytösoireeton	Ei	1,00	1,00–1,20	221	<0,001 ^e
		Kyllä	1,00	1,00–1,00	92	

^aMann-Whitney U 3121,500, ^bMann-Whitney U 9622,000, ^cMann-Whitney U 4886,000, ^dMann-Whitney U 8688,500, ^eMann-Whitney U 7658,000

Omaishoitajien sukupuolella ($p=0,001$) ja suhteella hoidettavaan ($p=0,001$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys heidän kokemaansa **henkiseen väkivaltaan** hoidettavan taholta. Hoidettavan ollessa mies (Md = 1,25; Q1 = 1,00; Q3 = 1,75) omaishoitajat kokivat henkistä väkivaltaa enemmän kuin hoidettavan ollessa nainen (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,25). Samoin avo-, aviopuolisoaan tai muuta elämäkumppaniaan (Md = 1,25; Q1 = 1,00; Q3 = 1,75) hoitaneet tai avustaneet kokivat väkivaltaa enemmän kuin äitiään tai isäänsä (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,13), tyttärtään tai poikaansa (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,31) tai sukulaistaan, ystäväänsä, naapuriaan tai tuttavaansa (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,94) hoitaneet tai avustaneet. (Taulukko 40.)

Hoidettavien sairauksista vain muistisairaudella ($p=0,044$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan henkiseen väkivaltaan hoidettavan taholta. Sen sijaan hoidettavien käytösoireilla ($p<0,001$) tämä yhteys oli olemassa. Omaishoitajat kokivat henkistä väkivaltaa enemmän, kun hoidettava oli levoton ($p<0,001$), aggressiivinen ($p<0,001$), ärtynyt ($p<0,001$), hän karkaili ($p=0,015$), oli harhainen ($p<0,001$), hänellä oli vääristynyt vuorokausirytmii ($p<0,001$) tai muu käytösoire ($p=0,005$). (Taulukko 40.)

Taulukko 40. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys henkiseen väkivaltaan (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Henkinen väkivalta	Sukupuoli	Nainen	1,00	1,00–1,25	125	0,001 ^a
		Mies	1,25	1,00–1,75	188	
	Suhde omaishoitajaan	Avo-, aviopuoliso, elämäkumppani	1,25	1,00–1,75	206	0,001 ^b
		Äiti, isä	1,00	1,00–1,13	53	
		Tytär, poika	1,00	1,00–1,31	38	
		Sukulainen, ystävä, naapuri, tuttava	1,00	1,00–1,94	16	
		Ei	1,00	1,00–1,50	173	0,001 ^c
Muistisairaus		Kyllä	1,25	1,00–1,75	140	
		Ei	1,00	1,00–1,50	287	0,044 ^d
Masennus		Kyllä	1,25	1,00–2,50	26	
		Ei	1,00	1,00–1,44	212	<0,001 ^e
Levottomuus		Kyllä	1,25	1,00–1,75	101	
		Ei	1,00	1,00–1,25	252	<0,001 ^f
Aggressiivisuus		Kyllä	1,50	1,25–2,25	61	
		Ei	1,00	1,00–1,25	188	<0,001 ^g
Ärtyneisyys		Kyllä	1,50	1,25–2,00	125	
		Ei	1,00	1,00–1,50	279	0,015 ^h
Karkailu		Kyllä	1,25	1,00–1,82	34	
		Ei	1,00	1,00–1,50	235	<0,001 ⁱ
Harhaisuus		Kyllä	1,25	1,00–1,75	78	
		Ei	1,00	1,00–1,44	232	<0,001 ^j
Vääristynyt vrk-rytmi		Kyllä	1,25	1,00–1,75	81	
		Ei	1,00	1,00–1,50	255	0,005 ^k
Muu käytösoire		Kyllä	1,25	1,00–1,81	58	
		Ei	1,25	1,00–1,75	221	<0,001 ^l
Käytösoireeton		Kyllä	1,00	1,00–1,00	92	

^aMann-Whitney U 9356,500, ^bKruskall-Wallis H, ^cMann-Whitney U 9775,500, ^dMann-Whitney U 2914,500, ^eMann-Whitney U 7943,000, ^fMann-Whitney U 3205,000, ^gMann-Whitney U 4500,000, ^hMann-Whitney U 3625,500, ⁱMann-Whitney U 6690,000, ^jMann-Whitney U 6626,500, ^kMann-Whitney U 5771,500, ^lMann-Whitney U 4682,000

Hoidettavan sairastamalla skitsofrenialla ($p=0,016$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan **taloudelliseen hyväksikäyttöön** hoidettavien taholta siten, että hoidettavan skitsofrenia lisäsi hyväksikäyttöä. Tuloksen luotettavuutta tosin heikentää skitsofreniaa sairastavien hoidettavien vähäinen määrä aineistossa ($n = 3$). (Taulukko 41.)

Hoidettavien levottomuudella ($p=0,019$), ärtyneisyydellä ($p=0,001$) ja vääristyneellä vuorokausirytmillä ($p=0,002$) oli myös tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan suurempaan taloudelliseen hyväksikäyttöön. (Taulukko 41.) Sitä vastoin hoidettavien kokonaisavuntarpeen (ADL + IADL) ($r = -0,149$, $p=0,008$) ja päivittäistoimintojen avuntarpeen (ADL) ($r = -0,187$, $p=0,001$) kasvaessa omaishoitajien taloudellinen hyväksikäyttö väheni. Yhteys muuttujien välillä oli kuitenkin heikko. (Taulukko 46.)

Taulukko 41. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys taloudelliseen hyväksikäyttöön (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Taloudellinen hyväksikäyttö	Skitsofrenia ¹	Ei	1,00	1,00-1,00	310	0,016 ^a
		Kyllä	1,00	1,00-	3	
	Levottomuus ²	Ei	1,00	1,00-1,00	212	0,019 ^b
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	101	
	Ärtynisyys ³	Ei	1,00	1,00-1,00	188	0,001 ^c
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	125	
	Vääristynyt vrk-rytmi ⁴	Ei	1,00	1,00-1,00	232	0,002 ^d
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	81	

^aMann-Whitney U 325,500, ^bMann-Whitney U 10056,000, ^cMann-Whitney U 10810,000, ^dMann-Whitney U 8589,500, ¹Mean Rank: Ei 156,55, Kyllä 203,50, ²Mean Rank: Ei 153,93, Kyllä 163,44, ³Mean Rank: Ei 152,00, Kyllä 164,52, ⁴Mean Rank: Ei 153,52, Kyllä 166,96

Hoidettavan aiheuttamaan omaishoitajien **henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamiseen** oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoidettavan suhde omaishoitajaan (p=0,007). Eniten kaltoinkohtelua kokivat omaishoitajat, joiden hoidettava oli heidän avo-, aviopuolisonsa tai muu elämäkumppaninsa (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,43). Niin ikään omaishoitajat, joiden hoidettavalla oli muistisairaus (p=0,006), masennus (p=0,025) tai käytösoireita (p<0,001), kokivat muita omaishoitajia enemmän heihin kohdistuvaa henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista. Käytösoireista levottomuus (p<0,001), aggressiivisuus (p=0,004), ärtynisyys (p<0,001), harhaisuus (p<0,001), vääristynyt vuorokausirytmä (p<0,001) ja muu käytösoire (p=0,001) olivat yhteydessä tähän kaltoinkohtelun ulottuvuuteen. (Taulukko 42.)

Taulukko 42. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamiseen (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen	Suhde omaishoitajaan	Avo-, aviopuoliso, elämäkumppani	1,00	1,00-1,43	206	0,007 ^a
		Äiti, isä	1,00	1,00-1,07	53	
		Tytär, poika	1,00	1,00-1,14	38	
		Sukulainen, ystävä, naapuri, tuttava	1,00	1,00-1,14	16	
	Muistisairaus	Ei	1,00	1,00-1,29	173	0,006 ^b
		Kyllä	1,00	1,00-1,43	140	
	Masennus	Ei	1,00	1,00-1,29	287	0,025 ^c
		Kyllä	1,21	1,00-1,64	26	
	Levottomuus	Ei	1,00	1,00-1,13	212	<0,001 ^d
		Kyllä	1,15	1,00-1,57	101	
	Aggressiivisuus	Ei	1,00	1,00-1,29	252	0,004 ^e
		Kyllä	1,14	1,00-1,57	61	
	Ärtynisyys	Ei	1,00	1,00-1,14	188	<0,001 ^f
		Kyllä	1,15	1,00-1,57	125	
	Harhaisuus	Ei	1,00	1,00-1,29	235	<0,001 ^g
		Kyllä	1,14	1,00-1,57	78	
Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	1,00	1,00-1,29	232	<0,001 ^h	
	Kyllä	1,14	1,00-1,57	81		
Muu käytösoire	Ei	1,00	1,00-1,29	255	0,001 ⁱ	
	Kyllä	1,14	1,00-1,57	58		
Käytösoireeton	Ei	1,00	1,00-1,43	221	<0,001 ^j	
	Kyllä	1,00	1,00-1,00	92		

^aKruskall-Wallis H, ^bMann-Whitney U 10186,500, ^cMann-Whitney U 2861,000, ^dMann-Whitney U 8117,500, ^eMann-Whitney U 6072,000, ^fMann-Whitney U 8488,000, ^gMann-Whitney U 6957,000, ^hMann-Whitney U 6798,000, ⁱMann-Whitney U 5520,500, ^jMann-Whitney U 6252,000

Hoidettavien sukupuolella ($p=0,001$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys siihen, kokivatko omaishoitajat **seksuaalista väkivaltaa** vai eivät. Väkivallan kokeminen oli yleisempää, kun hoidettava oli miespuolinen. Jos hoidettavilla oli muistisairautta ($p=0,005$) tai masennusta ($p=0,001$) seksuaalista väkivaltaa esiintyi enemmän kuin tilanteissa, joissa hoidettavilla ei näitä sairauksia ollut. Sitä ilmeni myös enemmän, kun hoidettava oli käytökseltään levoton ($p=0,048$) tai hänellä oli vääristynyt vuorokausirytmii ($p=0,019$). Sen sijaan seksuaalista väkivaltaa esiintyi vähemmän, kun hoidettavalla ei ollut käytösoireita ($p=0,031$). Hoidettavien masennuksen ja seksuaalisen väkivallan välistä yhteyttä lukuun ottamatta ryhmien väliset erot tulivat esiin havaintojen järjestyslukujen keskiarvoilla. (Taulukko 43.)

Taulukko 43. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys seksuaaliseen väkivaltaan (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Seksuaalinen väkivalta	Sukupuoli ¹	Nainen	1,00	1,00-1,00	126	0,001 ^a
		Mies	1,00	1,00-1,00	188	
	Muistisairaus ²	Ei	1,00	1,00-1,00	173	0,005 ^b
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	141	
	Masennus	Ei	1,00	1,00-1,00	288	0,001 ^c
		Kyllä	1,00	1,00-1,63	26	
	Levottomuus ³	Ei	1,00	1,00-1,00	213	0,048 ^d
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	101	
	Vääristynyt vrk-rytmi ⁴	Ei	1,00	1,00-1,00	233	0,019 ^e
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	81	
	Käytösoireeton ⁵	Ei	1,00	1,00-1,00	222	0,031 ^f
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	92	

^aMann-Whitney U 10456,500, ^bMann-Whitney U 10952,500, ^cMann-Whitney U 2948,000, ^dMann-Whitney U 9933,000, ^eMann-Whitney U 8520,000, ^fMann-Whitney U 9341,000, ¹Mean Rank: Nainen 146,49, Mies 164,88, ²Mean Rank: Ei 150,31, Kyllä 166,32, ³Mean Rank: Ei 153,63, Kyllä 165,65, ⁴Mean Rank: Ei 153,57, Kyllä 168,81, ⁵Mean Rank: Ei 161,42, Kyllä 148,03

Omaishoitajien kokemaan **sosiaaliseen kaltoinkohteluun** hoidettavan taholta olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoidettavien sairauksista muistisairaus ($p=0,009$) ja hoidettavien käytösoireisuus ($p<0,001$). Käytösoireista yhteys oli hoidettavien levottomuudella ($p=0,001$), aggressiivisuudella ($p<0,001$), ärtyneisyydellä ($p<0,001$), harhaisuudella ($p=0,006$) sekä vääristyneellä vuorokausirytmillä ($p<0,001$). (Taulukko 44.)

Taulukko 44. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys sosiaaliseen kaltoinkohteluun (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Sosiaalinen kaltoinkohtelu	Muistisairaus	Ei	1,00	1,00-1,00	173	0,009 ^a
		Kyllä	1,00	1,00-1,25	140	
	Levottomuus	Ei	1,00	1,00-1,00	212	0,001 ^b
		Kyllä	1,00	1,00-1,25	101	
	Aggressiivisuus	Ei	1,00	1,00-1,00	252	<0,001 ^c
		Kyllä	1,00	1,00-1,25	61	
	Ärtyneisyys	Ei	1,00	1,00-1,00	188	<0,001 ^d
		Kyllä	1,00	1,00-1,25	125	
	Harhaisuus	Ei	1,00	1,00-1,00	235	0,006 ^e
		Kyllä	1,00	1,00-1,25	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi	Ei	1,00	1,00-1,00	232	<0,001 ^f
		Kyllä	1,00	1,00-1,25	81	
	Käytösoireeton	Ei	1,00	1,00-1,25	221	<0,001 ^g
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	92	

^aMann-Whitney U 10595,500, ^bMann-Whitney U 8959,000, ^cMann-Whitney U 5931,000, ^dMann-Whitney U 9176,500,

^eMann-Whitney U 7787,500, ^fMann-Whitney U 7490,000, ^gMann-Whitney U 7712,500

Hoidettavien sairauksista Parkinsonin taudilla ($p=0,041$) oli tilastollisesti merkitsevä yhteys omaishoitajien kokemaan **hengelliseen kaltoinkohteluun** hoidettavien taholta. Parkinsonin tauti lisäsi tämän kaltoinkohtelun ulottuvuutta. Hoidettavien käytösoireista ärtyneisyys ($p=0,001$), harhaisuus ($p=0,031$) ja vääristynyt vuorokausirytmä ($p=0,002$) olivat myös yhteydessä omaishoitajien lisääntyneeseen hengellisen kaltoinkohtelun kokemiseen. Sen sijaan hengellistä kaltoinkohtelua esiintyi vähemmän, kun hoidettavilla ei ollut käytösoireita ($p=0,014$). Ryhmien väliset erot tulivat esiin havaintojen järjestyslukujen keskiarvoilla. (Taulukko 45.)

Taulukko 45. Hoidettavia koskevien taustatekijöiden yhteys hengelliseen kaltoinkohteluun (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Hengellinen kaltoinkohtelu	Parkinsonin tauti ¹	Ei	1,00	1,00-1,00	288	0,041 ^a
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	25	
	Ärtyneisyys ²	Ei	1,00	1,00-1,00	188	0,001 ^b
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	125	
	Harhaisuus ³	Ei	1,00	1,00-1,00	235	0,031 ^c
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	78	
	Vääristynyt vrk-rytmi ⁴	Ei	1,00	1,00-1,00	232	0,002 ^d
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	81	
	Käytösoireeton ⁵	Ei	1,00	1,00-1,00	221	0,014 ^e
		Kyllä	1,00	1,00-1,00	92	

^aMann-Whitney U 3224,000, ^bMann-Whitney U 10643,500, ^cMann-Whitney U 8532,000, ^dMann-Whitney 8494,000,

^eMann-Whitney U 9405,500, ¹Mean Rank: Ei 155,69, Kyllä 172,04, ²Mean Rank: Ei 151,11, Kyllä 165,85, ³Mean Rank: Ei 154,31, Kyllä 165,12, ⁴Mean Rank: Ei 153,11, Kyllä 168,14, ⁵Mean Rank: Ei 160,44, Kyllä 148,73

Taulukko 46. Hoidettavien avuntarpeen yhteys kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksiin (N = 316).

	Avuntarve ADL + IADL		Avuntarve ADL		Avuntarve IADL	
	r	p-arvo	r	p-arvo	r	p-arvo
Kokonaiskaltoinkohtelu	0,008	0,891	-0,063	0,270	0,050	0,376
Fyysinen	0,088	0,118	0,010	0,860	0,133	0,019
Henkinen	0,030	0,591	-0,055	0,330	0,097	0,085
Taloudellinen	-0,149	0,008	-0,187	0,001	-0,074	0,192
Henkilökohtaiset oikeudet	0,002	0,966	-0,026	0,641	0,024	0,669
Seksuaalinen	-0,022	0,692	-0,034	0,550	-0,005	0,928
Sosiaalinen	0,078	0,168	0,063	0,264	0,066	0,246
Hengellinen	-0,077	0,174	-0,103	0,069	-0,061	0,284

Spearmanin korrelaatiokerroin

5.5.4 Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun

Hoitosuhdetta koskevista taustatekijöistä omaishoitajien kokemaan **kokonaiskaltoinkohteluun** hoidettavan taholta olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajiin kohdistuvat vaatimukset perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä ($p < 0,001$) sekä omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen hoitamisen tai avustamisen takia ($p = 0,038$). Omaishoitajat, joihin vaatimuksia kohdistui erittäin tai melko usein (Md = 1,23; Q1 = 1,03; Q3 = 1,56), olivat kaltoinkohdellumpia kuin ne, joihin vaatimuksia kohdistui joskus tai harvoin (Md = 1,13; Q1 = 1,00; Q3 = 1,39) tai ei koskaan (Md = 1,09; Q1 = 1,00; Q3 = 1,13). Samaten omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli hoitamisen tai avustamisen vuoksi heikentynyt jonkin verran (Md = 1,10; Q1 = 1,00; Q3 = 1,35) tai melko tai erittäin paljon (Md = 1,10; Q1 = 1,00; Q3 = 1,34), olivat kaltoinkohdellumpia kuin omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt erittäin vähän tai vähän (Md = 1,06; Q1 = 1,00; Q3 = 1,16). (Taulukko 47.) Lisäksi tilastollisesti merkitsevä positiivinen yhteys oli omaishoitajien kokeman kokonaiskaltoinkohtelun ja hoitamisen tai avustamisen henkisen raskauden välillä, tosin yhteys oli vain heikko ($r = 0,270$, $p < 0,001$). (Taulukko 48.)

Niin ikään omaishoitajien kokemaan **fyysiseen** ($p = 0,005$) ja **henkiseen väkivaltaan** ($p < 0,001$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä heihin kohdistuneet perheeltä, ystäviltä ja ulkopuolisilta henkilöiltä tulleet vaatimukset. Vaatimuksia erittäin tai melko usein (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,20) kohdanneet omaishoitajat joutuivat fyysisen väkivallan kohteeksi useammin kuin niitä joskus tai harvoin (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,00) tai ei koskaan (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,00) kohdanneet. Sama tilanne oli henkisen väkivallan osalta. Omaishoitajat, joihin vaatimuksia kohdistui erittäin tai melko usein (Md = 1,25; Q1 = 1,00; Q3 = 2,25), joutuivat henkisen väkivallan kohteeksi useammin kuin ne, joihin vaatimuksia kohdistui joskus tai

harvoin (Md = 1,25; Q1 = 1,00; Q3 = 1,75) tai ei koskaan (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,25). (Taulukko 47.) Omaishoitajien kokemaan fyysiseen ($r = 0,186$, $p=0,001$) ja henkiseen väkivaltaan ($r = 0,256$, $p<0,001$) oli myös heikko positiivinen yhteys omaishoitajien kokemuksella hoitamisen ja auttamisen henkisestä raskaudesta. (Taulukko 48.)

Hoitamisen tai avustamisen useus oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien kokemaan **taloudelliseen hyväksikäyttöön** ($p=0,010$). Eniten sitä kokivat omaishoitajat, jotka hoitivat tai avustivat hoidettavaansa useita kertoja viikossa (Mean rank 177,62). Myös 1–2 kertaa päivässä (Mean rank 169,15) hoitaneet tai avustaneet kokivat taloudellista hyväksikäyttöä enemmän kuin useita kertoja päivässä (Mean rank 154,88) tai harvemmin kuin useita kertoja viikossa (Mean rank 149,50) hoitaneet tai avustaneet. (Taulukko 47.) Lisäksi taloudellisen hyväksikäytön ja hoitamisen henkisen raskauden välillä näyttäytyi heikko, positiivinen korrelaatio ($r = 0,127$, $p=0,024$). (Taulukko 48.)

Omaishoitajien kokemaan **henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamiseen** olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä heihin kohdistuneet perheen, ystävien tai ulkopuolisten esittämät vaatimukset ($p=0,001$) ja heidän taloudellisen tilanteensa heikentyminen hoitamisen tai avustamisen vuoksi ($p=0,006$). Vaatimuksia erittäin tai melko usein (Md = 1,14; Q1 = 1,00; Q3 = 1,57) kohdanneet omaishoitajat kokivat enemmän henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista kuin näitä vaatimuksia joskus tai harvoin (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,43) tai ei koskaan (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,14) kohdanneet. Samoin henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista kokivat enemmän omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt jonkin verran (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,57) tai melko tai erittäin paljon (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,57) kuin omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt erittäin vähän tai vähän (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,25). (Taulukko 47.) Lisäksi omaishoitajien henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamiseen oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoitamisen tai avustamisen henkinen raskaus ($r = 0,230$, $p<0,001$). Yhteys oli positiivinen, mutta heikko. (Taulukko 48.)

Omaishoitajiin kohdistuneet perheen, ystävien tai ulkopuolisten esittämät vaatimukset ($p<0,001$) ja omaishoitajien taloudellisen tilanteensa heikentyminen hoitamisen tai avustamisen vuoksi ($p<0,001$) olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä myös omaishoitajien kokemaan **sosiaaliseen kaltoinkohteluun** hoidettavan taholta. Omaishoitajat, joihin kohdistui vaatimuksia erittäin tai melko usein (Md = 1,25; Q1 = 1,00; Q3 = 1,75), olivat sosiaalisesti kaltoinkohdellumpia kuin ne, joihin vaatimuksia ei kohdistunut koskaan (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 =

1,00) tai niitä kohdistui vain joskus tai harvoin (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,25). Niin ikään sosiaalista kaltoinkohtelua kokivat enemmän omaishoitajat, joiden taloudellinen tilanne oli heikentynyt melko tai erittäin paljon (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,31), kuin omaishoitajat, joilla se oli heikentynyt jonkin verran (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,25) tai erittäin vähän tai vähän (Md = 1,00; Q1 = 1,00; Q3 = 1,00). (Taulukko 47.) Lisäksi hoitamisen tai avustamisen fyysinen ($r = 0,168$, $p=0,003$) ja henkinen raskaus ($r = 0,238$, $p<0,001$) olivat tilastollisesti merkitsevästi, mutta heikosti yhteydessä omaishoitajien kokeman sosiaalisen kaltoinkohtelun kanssa. Fyysisen ja henkisen raskauden lisääntyessä sosiaalinen kaltoinkohtelu lisääntyi. (Taulukko 48.)

Omaishoitajien kokemaan **hengelliseen kaltoinkohteluun** olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä tulleet omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset ($p=0,003$). Tilanteissa, joissa omaishoitajiin kohdistui vaatimuksia erittäin tai melko usein (Mean rank 179,78), koettiin enemmän hengellistä kaltoinkohtelua kuin tilanteissa, joissa vaatimuksia kohdistui joskus tai harvoin (Mean rank 156,30) tai ei koskaan (Mean rank 152,85). (Taulukko 47.) Hoitamiseen tai avustamiseen käytetyllä keskimääräisellä hoitoajalla oli negatiivinen, mutta heikko yhteys omaishoitajien kokemaan hengelliseen kaltoinkohteluun ($r = -0,128$, $p=0,024$). Mitä vähemmän hoitamiseen tai avustamiseen kului aikaa, sitä enemmän hengellistä kaltoinkohtelua omaishoitajat kokivat. (Taulukko 48.)

Taulukko 47. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohteluun (N = 316) (Kruskall-Wallis H).

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1–Q3	n	p-arvo
Kokonaiskaltoinkohtelu	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,23	1,03–1,56	29	<0,001
		Joskus tai harvoin	1,13	1,00–1,39	150	
		Ei koskaan	1,09	1,00–1,13	134	
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon	1,10	1,00–1,34	46	0,038
		Jonkin verran	1,10	1,00–1,35	103	
		Erittäin vähän tai vähän	1,06	1,00–1,16	164	
Fyysinen väkivalta	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,00	1,00–1,20	29	0,005
		Joskus tai harvoin	1,00	1,00–1,00	150	
		Ei koskaan	1,00	1,00–1,00	134	
Henkinen väkivalta	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,25	1,00–2,25	29	<0,001
		Joskus tai harvoin	1,25	1,00–1,75	150	
		Ei koskaan	1,00	1,00–1,25	134	
Taloudellinen hyväksikäyttö	Hoitamisen useus ¹	Useita kertoja päivässä	1,00	1,00–1,00	260	0,010
		1–2 kertaa päivässä	1,00	1,00–1,00	24	
		Useita kertoja viikossa	1,00	1,00–1,00	17	
		Harvemmin	1,00	-----	12	

(jatkuu)

Taulukko 47. (jatkuu)

Kaltoinkohtelu	Taustamuuttuja	Muuttujan luokat	Md	Q1-Q3	n	p-arvo
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,14	1,00–1,57	29	0,001
		Joskus tai harvoin	1,00	1,00–1,43	150	
		Ei koskaan	1,00	1,00–1,14	134	
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon	1,00	1,00–1,57	46	0,006
		Jonkin verran	1,00	1,00–1,57	103	
		Erittäin vähän tai vähän	1,00	1,00–1,25	164	
Sosiaalinen kaltoinkohtelu	Vaatimukset	Erittäin tai melko usein	1,25	1,00–1,75	29	<0,001
		Joskus tai harvoin	1,00	1,00–1,25	150	
		Ei koskaan	1,00	1,00–1,00	134	
	Taloustilanteen heikentyminen	Melko tai erittäin paljon	1,00	1,00–1,31	46	<0,001
		Jonkin verran	1,00	1,00–1,25	103	
		Erittäin vähän tai vähän	1,00	1,00–1,00	164	
Hengellinen kaltoinkohtelu	Vaatimukset ²	Erittäin tai melko usein	1,00	1,00–1,00	29	0,003
		Joskus tai harvoin	1,00	1,00–1,00	150	
		Ei koskaan	1,00	1,00–1,00	134	

¹Mean Rank: Useita kertoja päivässä 154,88, 1–2 kertaa päivässä 169,15, Useita kertoja viikossa 177,62, Harvemmin 149,50

²Mean Rank: Erittäin tai melko usein 179,78, Joskus tai harvoin 156,30, Ei koskaan 152,85

Taulukko 48. Hoitosuhdetta koskevien taustatekijöiden yhteys kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksiin (N = 316).

	Hoitamisen kesto/kk		Hoitoaika h/pv		Fyysinen raskaus		Henkinen raskaus	
	r	p-arvo	r	p-arvo	r	p-arvo	r	p-arvo
Kokonaiskaltoinkohtelu	-0,010	0,859	0,009	0,875	0,078	0,167	0,270	< 0,001
Fyysinen	0,049	0,388	0,017	0,770	0,095	0,094	0,186	0,001
Henkinen	0,021	0,719	0,051	0,374	0,048	0,400	0,256	< 0,001
Taloudellinen	-0,059	0,298	-0,100	0,078	-0,060	0,287	0,127	0,024
Henkilökohtaiset oikeudet	-0,041	0,475	0,026	0,651	0,071	0,213	0,230	< 0,001
Seksuaalinen	-0,048	0,405	0,052	0,355	-0,003	0,958	0,037	0,511
Sosiaalinen	-0,030	0,596	0,053	0,352	0,168	0,003	0,238	< 0,001
Hengellinen	-0,013	0,818	-0,128	0,024	0,026	0,653	0,096	0,090

Spearmanin korrelaatiokerroin

5.6 Kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välinen yhteys

Omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kokonaiskaltoinkohtelun välillä oli havaittavissa kohtalainen, tilastollisesti merkitsevä yhteys ($r = 0,423$, $p < 0,001$). Mitä enemmän omaishoitajat kokivat kaltoinkohtelua, sitä kuormittuneempia he olivat.

Kaltoinkohtelun ulottuvuuksista omaishoitajien **kokonaiskuormittuneisuuteen** olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien kokema fyysinen ja henkinen väkivalta, henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen, seksuaalinen väkivalta ja sosiaalinen kaltoinkohtelu hoidettavan taholta. Mitä enemmän edellä mainittuja kaltoinkohtelun ulottuvuuksia omaishoitajat kokivat, sitä kuormittuneemmiksi he tunsivat itsensä. Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamisen ($r = 0,398$, $p < 0,001$), sosiaalisen kaltoinkohtelun ($r = 0,350$, $p < 0,001$) ja henkisen

väkivallan ($r = 0,344$, $p < 0,001$) yhteys kokonaiskuormittuneisuuteen oli kohtalainen, fyysisen ($r = 0,237$, $p < 0,001$) ja seksuaalisen ($r = 0,169$, $p = 0,003$) väkivallan yhteys siihen oli heikko. (Taulukko 49.)

Omaishoitajien kokemalla kokonaiskaltoinkohtelulla ($r = 0,143$, $p = 0,011$), fyysisellä ($r = 0,134$, $p = 0,018$) ja henkisellä väkivallalla ($r = 0,173$, $p = 0,002$), henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamisella ($r = 0,136$, $p = 0,017$) ja sosiaalisella kaltoinkohtelulla ($r = 0,185$, $p = 0,001$) oli tilastollisesti merkitsevä, mutta heikko yhteys omaishoitajien **ajalliseen kuormittuneisuuteen**. Mitä enemmän omaishoitajilla oli kaltoinkohtelukokemuksia, sitä ajallisesti kuormittuneempia he olivat. (Taulukko 49.)

Omaishoitajien **itsensä kehittämisen kuormittuneisuuteen** olivat kohtalaisesti ja tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä heidän kokemansa kokonaiskaltoinkohtelu ($r = 0,364$, $p < 0,001$) ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen ($r = 0,357$, $p < 0,001$). Heikosti siihen olivat yhteydessä hoidettavan aiheuttama fyysinen ($r = 0,204$, $p < 0,001$) ja henkinen väkivalta ($r = 0,294$, $p < 0,001$) sekä sosiaalinen kaltoinkohtelu ($r = 0,276$, $p < 0,001$). Itsensä kehittämisen kuormittuneisuus oli sitä korkeampaa, mitä useammin omaishoitajat joutuivat hoidettavan kaltoinkohtelemiksi. (Taulukko 49.)

Omaishoitajiin kohdistunut kokonaiskaltoinkohtelu ($r = 0,317$, $p < 0,001$) ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen ($r = 0,327$, $p < 0,001$) olivat kohtalaisesti ja tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien **fyysiseen kuormittuneisuuteen**. Heikko yhteys siihen oli omaishoitajien kokemalla fyysisellä ($r = 0,183$, $p = 0,001$), henkisellä ($r = 0,255$, $p < 0,001$) ja seksuaalisella väkivallalla ($r = 0,160$, $p = 0,005$) sekä sosiaalisella kaltoinkohtelulla ($r = 0,230$, $p < 0,001$). Omaishoitajien fyysinen kuormittuneisuus kasvoi, kun kaltoinkohtelu hoidettavan taholta lisääntyi. (Taulukko 49.)

Omaishoitajien **sosiaaliseen kuormittuneisuuteen** olivat tilastollisesti merkitsevästi ja kohtalaisesti yhteydessä heidän kokemansa kokonaiskaltoinkohtelu ($r = 0,365$, $p < 0,001$), henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen ($r = 0,349$, $p < 0,001$) ja sosiaalinen kaltoinkohtelu ($r = 0,305$, $p < 0,001$) hoidettavan taholta. Sen sijaan fyysisen ($r = 0,161$, $p = 0,005$), henkisen ($r = 0,249$, $p < 0,001$) ja seksuaalisen väkivallan ($r = 0,152$, $p = 0,007$) ja hengellisen kaltoinkohtelun ($r = 0,165$, $p = 0,003$) yhteys omaishoitajien sosiaaliseen kuormittuneisuuteen oli heikko,

mutta tilastollisesti merkitsevä. Kun kaltoinkohtelua esiintyi enemmän, sosiaalista kuormittuneisuuttakin oli enemmän. (Taulukko 49.)

Sekä omaishoitajien kokema kokonaiskaltoinkohtelu että kaikki kaltoinkohtelun eri ulottuvuudet olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien **emotionaaliseen kuormittuneisuuteen**. Kokonaiskaltoinkohtelun ja emotionaalisen kuormittuneisuuden välinen yhteys oli voimakas ($r = 0,531$, $p < 0,001$). Omaishoitajien kokeman henkisen väkivallan ($r = 0,446$, $p < 0,001$), henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamisen ($r = 0,422$, $p < 0,001$) ja sosiaalisen kaltoinkohtelun ($r = 0,423$, $p < 0,001$) yhteys emotionaaliseen kuormittuneisuuteen oli kohtalainen. Lisäksi heikko yhteys siihen oli omaishoitajien kokemalla fyysisellä ($r = 0,299$, $p < 0,001$) ja seksuaalisella ($r = 0,236$, $p < 0,001$) väkivallalla, taloudellisella hyväksikäytöllä ($r = 0,199$, $p < 0,001$) ja hengellisellä kaltoinkohtelulla ($r = 0,244$, $p < 0,001$). Yhteydet osoittivat, että omaishoitajien kaltoinkohtelukokemusten lisääntyessä heidän emotionaalinen kuormittuneisuutensa-kin lisääntyi. (Taulukko 49.)

Taulukko 49. Kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksien välinen yhteys (N = 316).

Kaltoinkohtelu	Kuormittuneisuus					
	Kokonaiskuormittuneisuus r (p-arvo)	Ajallinen r (p-arvo)	Itsensä kehittäminen r (p-arvo)	Fyysinen r (p-arvo)	Sosiaalinen r (p-arvo)	Emotionaalinen r (p-arvo)
Kokonaiskaltoinkohtelu	0,423 (< 0,001)	0,143 (0,011)	0,364 (< 0,001)	0,317 (< 0,001)	0,365 (< 0,001)	0,531 (< 0,001)
Fyysinen väkivalta	0,237 (< 0,001)	0,134 (0,018)	0,204 (< 0,001)	0,183 (0,001)	0,161 (0,005)	0,299 (< 0,001)
Henkinen väkivalta	0,344 (< 0,001)	0,173 (0,002)	0,294 (< 0,001)	0,255 (< 0,001)	0,249 (< 0,001)	0,446 (< 0,001)
Taloudellinen hyväksikäyttö	0,106 (0,063)	-0,052 (0,365)	0,097 (0,088)	0,051 (0,368)	0,091 (0,111)	0,199 (< 0,001)
Henkilökohtaisten oikeuksien loukkaaminen	0,398 (< 0,001)	0,136 (0,017)	0,357 (< 0,001)	0,327 (< 0,001)	0,349 (< 0,001)	0,422 (< 0,001)
Seksuaalinen väkivalta	0,169 (0,003)	0,065 (0,263)	0,097 (0,089)	0,160 (0,005)	0,152 (0,007)	0,236 (< 0,001)
Sosiaalinen kaltoinkohtelu	0,350 (< 0,001)	0,185 (0,001)	0,276 (< 0,001)	0,230 (< 0,001)	0,305 (< 0,001)	0,423 (< 0,001)
Hengellinen kaltoinkohtelu	0,106 (0,064)	0,009 (0,879)	0,072 (0,208)	0,014 (0,809)	0,165 (0,003)	0,244 (< 0,001)

Spearmanin korrelaatiokerroin

Lineaarinen regressioanalyysi osoitti, että omaishoitajien kokema kokonaiskaltoinkohtelu oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuteen ($p < 0,001$). Mitä enemmän kaltoinkohtelua omaishoitajat kokivat, sitä kuormittuneempia he olivat. Kokonaiskaltoinkohtelu hoidettavien taholta selitti 17,2 % omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuden vaihtelusta. Tulosta voidaan pitää luotettavana, koska kaikki menetelmän käytön edellytykset toteutuivat: selittävän ja selitettävän muuttujan välillä oli lineaarinen riippuvuus, selitettävä muuttuja ja selittävän muuttujan residuaalit olivat normaalisti jakautuneita. Malli myös osoittautui aineistoon sopivaksi ($F = 65,068$, $p < 0,001$). (Taulukko 50.)

Taulukko 50. Omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuden selittyminen kokonaiskaltoinkohtelulla (N = 316).

	β	F/t	p	R	R ²
F-testi		65,07	<0,001	0,418	0,172
Vakiotekijä		3,34	0,001		
Kokonaiskaltoinkohtelu	0,418	8,07	<0,001		

Testinä käytetty yhden selittävän muuttujan lineaarista regressioanalyysiä

β standardisoitu beta-kerroin

R² selitysosuus

5.7 Yhteenveto tuloksista

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat tyypillisimmin melko iäkkäitä, terveydentilansa hyväksi tai kohtalaiseksi kokevia naisia, joilla oli joko perusasteen koulutus tai ammatillinen tutkinto, eivätkä he tehneet muuta työtä hoitamisen tai avustamisen ohella. He elivät pääsääntöisesti parisuhteessa hoidettavan kanssa ja asuivat samassa taloudessa kuin hän. Omaishoitajien taloudellinen tilanne oli hyvä tai kohtalainen, eikä se heikentynyt hoitamisen tai avustamisen vuoksi. He kokivat vain harvoin hoitamiseen tai avustamiseen liittyviä vaatimuksia perheeltään, ystäviltään tai ulkopuolisilta henkilöiltä. Hoidettavat olivat enimmäkseen iäkkäitä monisairaita miehiä, joilla hoitamisen tai avustamisen syynä oli muistisairaus, vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen tai vammaisuus. Heillä oli runsaasti avuntarvetta sekä päivittäisissä toiminnoissa että välineellisissä arkitoimissa. Lisäksi suurella osalla heistä oli useita käytösoireita, kuten ärtyneisyyttä, levottomuutta, harhaisuutta tai vääristynyt vuorokausirytmii. Hoidettavat tarvitsivat apua omaishoitajaltaan pääsääntöisesti useita tunteja ja useita kertoja päivässä, ja heidän hoitamisensa tai avustamisensa oli sekä fyysisesti että henkisesti raskasta. Hoitosuhde oli useimmiten kestänyt vuosia, enimmillään jopa vuosikymmeniä.

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat keskimäärin melko kuormittuneita. Eniten he kokivat ajallista kuormittuneisuutta, mutta paljon myös fyysistä ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta. Edellisiä vähemmän he toivat esiin sosiaalista ja emotionaalista kuormittuneisuutta. Niin ikään kaltoinkohtelun kokeminen hoidettavan taholta oli omaishoitajilla yleistä. Varsinkin henkistä väkivaltaa ja henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista kohtasi moni heistä. Lisäksi usea koki sosiaalista kaltoinkohtelua ja fyysistä väkivaltaa. Vähiten heihin kohdistui seksuaalista väkivaltaa, hengellistä kaltoinkohtelua ja taloudellista hyväksikäyttöä.

Tutkimuksessa tarkastelluista taustatekijöistä omaishoitajien kuormittuneisuuteen olivat yleisimmän yhteydessä omaishoitajien terveydentila ja taloudellinen tilanne, hoidettavan muistisairaus, käytösoireet ja suuri päivittäinen avuntarve, päivittäinen hoitoaika, hoitamisen fyysinen ja henkinen raskaus sekä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset muiden taholta. Omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun olivat yhteydessä erityisesti asuminen hoidettavan kanssa, hoidettavan suhde omaishoitajaan, hoidettavan muistisairaus, masennus ja käytösoireet, omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset perheen, ystävien ja muiden henkilöiden taholta ja omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen. Omaishoitajien kokemalla kaltoinkohtelulla oli ilmeinen yhteys heidän kuormittuneisuuteensa. Mitä enemmän he kokivat kaltoinkohtelua, sitä kuormittuneemmiksi he itsensä tunsivat. Kaltoinkohtelu aiheutti heille etenkin emotionaalista, mutta myös fyysistä, sosiaalista ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuseettiset periaatteet ohjasivat koko tutkimusprosessia, ja tutkimusaiheen arkaluontoisuuden vuoksi niihin kiinnitettiin erityistä huomiota. Tutkittavien ihmisoikeuksia kunnioitettiin ottamalla huomioon heidän itsemääräämisoikeutensa, yksityisyytensä ja anonyymiteettinsä. Lisäksi tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa noudatettiin tietosuojaa, yleistä huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä (Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017).

Tutkimuksen aihevalinta oli eettisesti perusteltua (Gray ym. 2017), koska omaishoitajien kuormittuneisuutta on Suomessa tutkittu viimeisen kymmenen vuoden aikana melko vähän, eikä omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta tai omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän hoidettavansa taholta kokeman kaltoinkohtelun välistä yhteyttä ole tutkittu Suomessa lainkaan. Tutkimuksen tuloksilla lisätään paitsi ymmärrystä omaishoitajien arjesta ja elämästä, myös tietoisuutta omaishoitajuuteen liittyvistä vaikeista ja usein salatuistakin asioista. Toisaalta tutkimuksella on yhteiskunnallistakin merkitystä. Tulosten perusteella voidaan parantaa omaishoitajien mahdollisuutta toimia hoitotehtävässään, ja sitä kautta vahvistaa omaishoidon asemaa suomalaisessa palvelujärjestelmässä.

Tutkimukselle ei haettu eettisen toimikunnan lausuntoa, koska tutkimus ei kohdistunut potilaisiin, eikä kyseessä ollut lääketieteellinen tutkimus (TENK 2017). Tutkimukselle pyydettiin kirjallinen tutkimuslupa kaikilta niiltä omaishoitoyhdistyksiltä, joiden kautta aineistonkeruu toteutettiin (Gray ym. 2017). Lupaa myöntäessään yhdistykset ovat arvioineet tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Osallistujille annettiin informaatiota tutkimuksesta kirjallisesti kyselylomakkeen saatekirjeen välityksellä. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen aihe, tarkoitus ja tavoite, aineistonkeruun toteuttaminen, osallistumisen vapaaehtoisuus ja kerättyjen tietojen luottamuksellisuus. Lisäksi mainittiin tutkimuksen tekijöiden yhteystiedot, joka mahdollisti sen, että vastaajat pystyivät tarvittaessa ottamaan yhteyttä tutkimuksen tekijöihin. Saatekirjeessä oli myös ohjeet kyselyyn

vastaamiseen. Vastaajat ohjattiin vastaamaan ainoastaan siinä tapauksessa, että heidän hoidettavansa oli vähintään 18-vuotias ja että he toimivat vastaamishetkellä tai olivat sitä ennen toimineet omaishoitajana. Kyselyyn tuli vastata anonyymisti ja vastaaminen tulkittiin tietoon perustuvaksi suostumukseksi osallistua tutkimukseen (Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017). Kyselylomakkeissa ei ollut numeroita tai muita merkintöjä, joilla lomakkeet olisi voitu jälkeempään liittää yksittäisiin vastaajiin. Myöskään vastaajien kotikuntaa ei kysytty. Omaishoitoyhdistykset postittivat kyselylomakkeet omaishoitajille, joten tutkijat eivät tiedä, keille ne lähetettiin. Saattekirjeen ja kyselylomakkeen mukana vastaajille postitettiin palautuskirjekuori osoitteineen ja postimerkkeineen. Saapuneet kyselylomakkeet säilytettiin lukitussa kaapissa, ja niitä käsiteltiin huolellisesti ja ehdottoman luottamuksellisesti. Muu tutkimukseen liittyvä aineisto säilytettiin sähköisessä muodossa ja salasanalla suojattuna sekä pilvipalvelimella että tutkijoiden käytössä olleilla tietokoneilla. Näihin vain tutkijoilla oli pääsy. (Gray ym. 2017.)

Tutkimuksen tulokset on raportoitu avoimesti ja rehellisesti. Myös kaikki tutkimuksen tulosten luotettavuuteen vaikuttavat virhelähteet on tuotu tutkimusraportissa avoimesti esille. (Gray ym. 2017.) Muiden tutkijoiden tekemää työtä on kunnioitettu merkitsemällä kaikki lähdeviitteet asianmukaisesti (TENK 2012). Lisäksi tekstin alkuperäisyyden varmistamiseksi tutkimusraportti on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla Tampereen yliopiston käytänteiden mukaisesti (Tampereen yliopisto 2017).

Tutkittavien anonymiteetin takaamiseksi raportista ei voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa, vastaajien kotikuntaa, eikä omaishoitoyhdistystä, jonka jäsen vastaaja oli. Tutkimuksella ei aiheutettu fyysistä, emotionaalista, sosiaalista tai taloudellista haittaa tai vahinkoa tutkimuksen osallistujille (TENK 2017, Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017). Osallistujia kohdeltiin arvostavasti, tutkimusraportti on kirjoitettu tutkittavia kunnioittavasti ja tulokset perustuvat kattavaan aineistoon ja systemaattiseen ja huolelliseen analyysiin. Tutkimukseen kerättyä aineistoa ei tulla käyttämään muuhun tarkoitukseen eikä sitä tulla luovuttamaan ulkopuolisille. Tutkimuksen valmistuttua aineisto tullaan hävittämään asianmukaisesti. (TENK 2017.)

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitiin sisäisen ja ulkoisen validiteetin, sisältö- ja rakennevaliditeetin sekä reliabiliteetin avulla (Gray ym. 2017).

Tutkimuksen kohteena olevaan ilmiöön tutustuttiin kattavasti tekemällä laaja kirjallisuuskatsaus, jossa tietoa haettiin useista eri tietokannoista. Katsauksen perusteella muodostettiin tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat, jotka sisälsivät tutkimuksessa käytetyt käsitteet ja niiden määrittelyn. Näiden pohjalta rakennettiin tutkimuksessa käytetty kyselylomake, joka sisälsi teoreettisten lähtökohtien perusteella valitut taustatietokysymykset ja valmiit mittarit, joista toista täydennettiin tutkijoiden laatimilla, teoriaan pohjautuvilla kysymyksillä sosiaalisesta ja hengellisestä kaltoinkohtelusta. Huolellinen ja perusteellinen tutkimusilmiöön perehtyminen paransi tutkimuksen sisältö- ja rakennevaliditeettia. Tutkimuksessa käytetyt käsitteet ja mittarit perustuivat teoriaan ja kattoivat koko tutkittavan ilmiön. On kuitenkin otettava huomioon, että tutkimuksessa muodostetut käsitteet pohjautuvat aina osittain myös tutkijoiden omaan ymmärrykseen käsitteiden sisällöstä. (Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017.)

Tutkimuksen sisältö- ja rakennevaliditeetin parantamiseksi tutkimuksessa käytetty kyselylomake esitestattiin ennen aineistonkeruun aloittamista. Esitestauksella pyrittiin selvittämään, ovatko tutkimuslomakkeen kaikki kysymykset operationalisoitu siten, että ne ovat kansankielisiä, ymmärrettäviä ja vastaavat omaishoitajien käsitystä tutkittavasta ilmiöstä. Tavoitteena oli saada kyselylomakkeesta toimiva, looginen, ymmärrettävä, helposti käytettävä ja kieliasultaan hyvä (Gray ym. 2017). Esitestaukseen osallistui kymmenen eri-ikäistä henkilöä, joista viidellä oli kokemusta omaishoitajana toimimisesta. Esitestaukseen osallistuneilta saadun palautteen mukaan kyselylomakkeen kysymykset vastasivat omaishoitajien arkea ja kuvasivat ymmärrettävästi omaishoitajuuteen mahdollisesti liittyvää kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua. Esitestauksen perusteella voitiin päätellä, että kyselylomakkeen sisältö- ja rakennevaliditeetti olivat hyviä, vain kysymysten järjestystä hieman muokattiin, ja kyselylomakkeeseen jääneet kirjoitusvirheet korjattiin. Lopuksi kyselylomakkeen tarkisti vielä FM, yliopisto-opettaja Anna-Maija Koivisto. Myöskään varsinaisessa tutkimuksessa ei paljastunut virhetulkintoja kysymysten sisällöstä. Lähes kaikki vastaajat olivat vastanneet kysymyksiin johdonmukaisesti ja huolellisesti. Ainoastaan neljä kyselylomaketta palautui hyvin puutteellisesti täytettyinä, ja nämä vastaukset hylättiin.

Omaishoitajien kuormittuneisuutta mitattiin Caregiver Burden Inventory (CBI) -mittarilla, jonka luotettavuutta ovat arvioineet paitsi mittarin kehittäjät myös muutamat muut tutkijat. Mittarin sisäinen johdonmukaisuus (reliabiliteetti), sisältö- ja sisäinen validiteetti on jo aikaisemmin todettu hyväksi (Novak & Guest 1989, Caserta ym. 1996, Chou ym. 2002, Valer ym. 2015). Alun perin mittari on kehitetty mittaamaan niiden omaishoitajien kuormittuneisuutta, joiden hoidettavalla on dementia (Novak & Guest 1989). Mittaria on käytetty silti muissakin tilanteissa, esimerkiksi kun hoidettavalla on depressio (Vilchinsky ym. 2015), halvaus tai muu fyysinen toiminnanvaja (Caserta ym. 1996), vammaisuus (Fianco ym. 2015), psykoosi (Sagut & Çetinkaya Duman 2016) tai vaikea, kriittinen sairaus (Foster & Chaboyer 2003). Ennen tätä tutkimusta CBI-mittaria ei ollut käytetty Suomessa, joten sitä ei ollut käännetty suomenkielille eikä validoitu suomalaisella aineistolla. Tästä syystä mittari käännettiin suomenkieliseksi virallisen kaksoiskääntämisen käytäntöjen mukaisesti Tampereen yliopiston ylläpitämän käännöspalvelu Translinkin kautta. Käännös oli onnistunut, koska sanat, sanamuodot ja lauseet olivat suomalaiseseen kontekstiin sopivia, vastaajat olivat ymmärtäneet kysymykset oikein ja vastanneet kysymyksiin johdonmukaisesti ja huolellisesti. Mittarin reliabiliteettia arvioitiin tutkimusaineiston analyysivaiheessa Cronbachin alfa -kertoimien avulla tarkistamalla sekä mittarin kaikista väittämistä että kuormittuneisuuden eri ulottuvuuksia mittaavista väittämistä muodostettujen summamuuttujien sisäinen johdonmukaisuus. Cronbachin alfa -kertoimien arvot vaihtelivat 0,70–0,92, joten mittarin todettiin olevan sisäisesti johdonmukainen myös tässä tutkimusaineistossa.

Kaltoinkohtelua mittavaa AVOW-mittaria oli käytetty yhdessä kansainvälisessä tutkimuksessa, jossa Suomikin oli mukana, mutta sitä ei ollut validoitu suomalaisella aineistolla. Mittarin todettiin kuitenkin sopivan parhaiten tutkimushetkellä tiedossa olleista kaltoinkohtelu- ja väkivaltamittareista tämän tutkimuksen kontekstiin. Mittarin rakennevaliditeetti tarkistettiin eksploratiivisella eli aineistolähtöisellä faktorianalyysillä käyttäen Generalized Least Squares (GLS) -menetelmää. Faktorianalyysin käytön edellytykset täyttyivät: muuttujien väliset yhteydet olivat lineaarisia, tutkimukseen osallistujien määrä ($n = 316$) oli yli kaksinkertainen analysoitavien muuttujien määrään ($n = 31$) nähden ja osallistujia oli yli 20 kertaa niin paljon kuin faktoreita ($n = 9$). Faktorianalyysissä muodostuneiden yhdeksän faktorin selitysosuus oli 70,2 % aineiston kokonaisvaihtelusta, jota voidaan pitää hyvänä tasona. (Nummenmaa 2009.) Edellä mainittu faktoriratkaisu ei kuitenkaan ollut tutkijoiden mielestä sisällöllisesti täysin mielekäs, joten faktoroiden määrä pudotettiin seitsemään yhdistämällä faktorit 1 ja 5 yhdeksi faktoriksi sekä faktorit 2 ja 8 yhdeksi faktoriksi. Lisäksi yksi väittäjä siirrettiin faktoriin, johon se tutkimuksen

taustateorian perusteella tutkimuksen tekijöiden mielestä kuului, ja kaksi muuttujaa, jotka eivät latautuneet millekään faktorille, jätettiin kokonaan pois lopullisesta faktoriratkaisusta. Faktoreiden perusteella muodostettujen summamuuttujien sisäiset johdonmukaisuudet tarkistettiin Cronbachin alfa -kertoimilla. Koska kertoimien arvot vaihtelivat 0,70–0,90, voidaan myös tämän mittarin sisäistä johdonmukaisuutta pitää hyvänä. (Gray ym. 2017.) Tutkimuksen validiteettia arvioitaessa on otettava huomioon, että eksploraatiivisen faktorianalyysin tulosten tulkinnaissa tutkijoiden ennako-oletukset ovat saattaneet vaikuttaa syntyneeseen faktoriratkaisuun. Niin ikään validiteetin näkökulmasta on huomattava, että faktorit perustuvat tämän tutkimuksen aineistoon, ja toisessa aineistossa faktoriratkaisu voisi olla erilainen. Mittarin sisäistä validiteettia ei tämän yhden tutkimuksen perusteella ole mahdollista arvioida, mutta validiteettia tukevat vastausten johdonmukaisuus sekä keskiarvoja ja mediaaneja lähellä olleet hajontaluvut. (Nummenmaa 2009.)

Tutkimuksen perusjoukon haluttiin koostuvan henkilöistä, joilla on kokemusta omaishoitamisesta, minkä vuoksi kohdejoukoksi valittiin viiden omaishoitoyhdistyksen jäsenet. Koska jäsenmäärä näissä yhdistyksissä oli suhteellisen pieni, päädyttiin kokonaisotantaan. Tutkimuksen ulkoisen validiteetin parantamiseksi vastaukset pyydettiin vain niiltä jäseniltä, joilla oli kokemusta omaishoitajana toimimisesta. Yhdistysten kannattajajäsenet rajattiin tietoisesti pois vastaajien joukosta. Tällöin oli mahdollista saada mahdollisimman edustava ja pätevä kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017.) Motivoivalla saattekirjeellä ja yhteydenpidolla omaishoitoyhdistysten yhteyshenkilöihin pyrittiin nostamaan tutkimukseen osallistuvien määrää mahdollisimman korkeaksi.

Tutkimuksen vastausprosentti oli 53,7 %, jota postikyselylle voidaan pitää vielä hyvänä (KvanttiMOTV 2017). Vastausten määrä oli myös riittävä tilastollisten analyysien tekemiseen (Kellar & Kelvin 2013). Vastausprosenttia ja samalla ulkoista validiteettia olisi parantanut, jos postitusvaiheessa kyselylomakkeet olisi voitu osoittaa suoraan niille yhdistysten jäsenille, jotka kuuluivat kohdejoukkoon eli olivat toimineet omaishoitajana aikuiselle (> 18 v.) henkilölle, eivätkä olleet pelkästään kannattajajäseniä. Tämä ei kuitenkaan käytännössä ollut mahdollista. Vastausprosenttia saattoi alentaa tutkimusaiheen sensitiivisyys. Etenkin kaltointkohtelua koskevat kysymykset olivat osittain melko intiimejä, joten osa omaishoitajista on saattanut kokea vastaamisen ahdistavaksi tai hävettäväksi ja jättänyt sen vuoksi vastaamatta. Myös sitova hoitotyö on voinut estää omaishoitajia vastaamasta, heillä ei ehkä ole ollut aikaa tai voimia siihen. Nämä

edellä mainitut väliin tulevat tekijät ovat mahdollisesti vaikuttaneet tutkimuksen sisäiseen validiteettiin. Lisäksi vastauksia on saatettu kaunistella (Hawthorne efekti), joka puolestaan on voinut heikentää tutkimuksen rakennevaliditeettia (Gray ym. 2017).

Tutkimuksen ulkoisen validiteetin kannalta oli hyvä, että tutkimusaineisto edusti varsin kattavasti kyseisten omaishoitoyhdistysten jäseniä, ja sen vuoksi tulosten voidaan ajatella olevan yleistettävissä tähän ryhmään. Ulkoista validiteettia olisi voitu parantaa laajentamalla tutkimus koskemaan vielä useamman omaishoitoyhdistyksen jäseniä ja myös muita omaishoitajia, mutta rajallisten resurssien vuoksi tätä ei ollut mahdollista toteuttaa. Tulosten yleistämiseen edellä mainittua ryhmää laajemmalle on suhtauduttava varauksella, koska demograafisia tilastotietoja kyseisten omaishoitoyhdistysten ja muiden Suomessa toimivien omaishoitoyhdistysten jäsenistä ei ollut saatavilla. Tilastotietojen puuttumisen vuoksi myöskään katoanalyysiä ei ollut mahdollista tehdä. Tiedossa ei siis ollut, oliko vastaamatta jättäminen systemaattista omaishoitajan sukupuolen, iän, koulutustason tai jonkun muun seikan vuoksi. Katoanalyysin puuttumisella on siten heikentävää vaikutusta tulosten yleistettävyyteen. Niin ikään yleistettävyyttä heikentää aikaisemman suomalaisen tutkimuksen puute CBI-mittarilla tehdystä omaishoitajien kuormittuneisuustutkimuksesta. Samoin sitä heikentää tutkimuksen puute omaishoitajien kokemasta kaltoinkohtelusta sekä omaishoitajien kuormittuneisuuden ja kokeman kaltoinkohtelun välisestä yhteydestä. Näin ollen tuloksia ei ole mahdollista verrata aikaisempien Suomessa tehtyjen tutkimusten tuloksiin. (Polit & Beck 2012, Gray ym. 2017.)

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikutti myönteisesti tutkimuksen suorittamisen johdonmukaisuus, huolellisuus ja tarkkuus koko tutkimusprosessin ajan. Luotettavuutta paransi myös kahden tutkijan yhteistyöskentely, erityisesti kirjallisuushaun tekemisessä, tutkimuslomakkeiden sisältämien tietojen syötössä havaintomatriisin muotoon ja aineiston tilastollisessa analyysissä. Tutkijat syöttivät vastaukset tilasto-ohjelmaan itse, mikä mahdollisti perusteellisen aineistoon tutustumisen jo tässä vaiheessa. Näin saatiin hyvä ennakkokäsitys aineiston sisällöstä. Luotettavien tulosten saamiseksi aineiston analyysi tehtiin noudattaen tarkasti tilastotieteellisten menetelmien periaatteita ja tilastollisten testien käytön edellytyksiä ja ehtoja. Myös tilastotieteilijän apua käytettiin analyysiä suunniteltaessa ja analysoinnin aikana. Tutkimusraportissa on kerrottu tutkimuksen jokainen vaihe ja tulokset mahdollisimman selvästi, jotta lukija pystyy arvioimaan tutkimuksen laatua ja tulosten luotettavuutta.

6.3 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksessa kuvattiin omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän kokemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta, sekä selvitettiin näiden tekijöiden välistä yhteyttä. Tulokset osoittivat, että omaishoitajat ovat paitsi kuormittuneita he myös kokevat valitettavan usein kaltoinkohtelua omaishoidon tehtävässään. Monet omaishoitajaan, hoidettavaan ja hoitosuhteeseen liittyvät taustatekijät ovat yhteydessä näihin ilmiöihin. Huomionarvoista on, että omaishoitajan ominaisuudet liittyvät pikemminkin kuormittuneisuuden kuin kaltoinkohtelun kokemuksiin ja että hoidettavan ominaisuuksista erityisesti muistisairaus ja käytösoireet kuormittavat omaishoitajia ja ovat usein heidän kokemansa kaltoinkohtelun taustalla. Kaiken kaikkiaan tutkimuksella saatiin kattava kuvaus omaishoitajien tämän hetkisestä kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun tilasta ja onnistuttiin tuottamaan uutta tietoa omaishoitajien arjesta ja siihen liittyvistä kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun kokemuksista nimenomaan omaishoitajien näkökulmasta. Lisäksi tutkimus toi uutta tietoa omaishoitajien kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välisestä yhteydestä, mitä suomalaisella aineistolla ei aikaisemmin ole tutkittu.

Tutkimuksen näkökulma poikkesi aikaisemmista Suomessa tehdyistä omaishoitoa koskevista kaltoinkohtelututkimuksista, jotka ovat keskittyneet hoidettavaan kohdistuneeseen kaltoinkohteluun omaishoitajan taholta. Kansainvälisestikin omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua on tutkittu lähinnä siinä yhteydessä, kun hoidettavalla on ollut skitsofrenia. Tutkimukseen valittua kaltoinkohtelumittaria ei ollut aikaisemmin käytetty omaishoitokontekstissa, joten sillä saatiin uudenlaista tietoa omaishoitajien kokeman kaltoinkohtelun monista ulottuvuuksista. Myöskään kuormittuneisuusmittaria ei ollut käytetty suomalaisessa omaishoitokontekstissa, mikä toikin uutta näkökulmaa kansalliseen kuormittuneisuustutkimukseen.

Kyselyyn vastanneet omaishoitajat antoivat paljon myönteistä kirjallista palautetta vastatessaan kyselylomakkeen kysymyksiin, vaikka palautetta ei heiltä erikseen pyydetty. Mitä ilmeisemmin omaishoitajat kokivat aihealueen tärkeäksi ja arvostivat, että heidän näkemystään tällaisesta arkaluonteisesta asiasta kysytään. Muutama vastaaja jopa ilmoitti käyneensä kysymysten avulla läpi kokemustaan omaishoitajana toimimisesta. Vastaaminen auttoi heitä purkamaan omaishoitamiseen liittyviä tunteita ja muistoja, joista heidän oli ollut ehkä vaikea puhua edes omille läheisilleen tai ystävilleen.

Taustatekijöiden tarkastelu

Kyselyyn vastanneet omaishoitajat olivat tyypillisimmin hyvin iäkkäitä, sillä heidän keski-ikänsä oli korkea (72 vuotta) ja peräti 80 prosenttia heistä oli 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoitajista suurin osa oli naisia (80 %) ja erittäin moni (66 %) heistä hoiti tai avusti puolisoaan tai muuta elämänkumppaniaan. Iäkkäiden, naispuolisten ja puolisoaan hoitavien osuus vastaajista oli suuri verrattuna omaishoidontuen piirissä oleviin omaishoitajiin Suomessa, sillä omaishoidontukea saavista omaishoitajista noin 60 prosenttia on yli 65-vuotiaita (Suomen kuntaliitto 2017), 71 % heistä on naisia (Ahola ym. 2014) ja noin 58 % hoitaa puolisoaan tai kumppaniaan (Linnosmaa ym. 2014, Tillman ym. 2014). Erot saattavat johtua siitä, että tässä tutkimuksessa oli mukana myös muita kuin omaishoidontuen piirissä olevia omaishoitajia, ja heitä koskevia tilastotietoja ei ole edellä mainituissa lähteissä. Iäkkäämpien suurempaan osuuteen aineistossa voi vaikuttaa heidän ehkä nuorempia aktiivisempi vastaaminen perinteiseen postilomakekyselyyn. Jos kysely olisi toteutettu esimerkiksi internetin kautta Webropol-kyselynä, ikäjakauma voisi olla erilainen. Naisten suuri määrä vastaajissa saattaa puolestaan johtua heidän mahdollisesta suuremmasta osuudestaan omaishoitoyhdistysten jäsenistössä. Lisäksi tilastotietojen mukaan naiset elävät miehiä pitempään (Tilastokeskus 2015) ja ovat kumppaniaan nuorempia (Väestöliitto 2017), mikä voisi osaltaan selittää, että iäkkäät naiset toimivat iäkkäitä miehiä enemmän omaishoitajina. Koska suurin osa vastaajista (78 %) oli parisuhteessa, on luonnollista, että omaishoitajuus painottuu puolisoahoivaan. Toinen kysymys on, kuinka moni puolisoaan hoitavista on halunnut omaishoitajan rooliin ja kuinka moni heistä on ajautunut siihen tahtomattaan. Useinhan puolisoista huolehtimisen katsotaan kuuluvan normaaliin parisuhteeseen.

Hoidettavat olivat pääsääntöisesti iäkkäitä ja miespuolisia, mikä vastaa hoidettavien ikä- ja sukupuolijakaumaa yleensäkin Suomessa (Linnosmaa ym. 2014, STM 2014, Suomen kuntaliitto 2017, Tillman ym. 2014). Hoidettavien avuntarve oli varsin suurta, sillä he tarvitsivat paljon apua päivittäisissä perustoiminnoissaan ja kodinhoitoon liittyvissä tehtävissä. Myös tältä osin tulos on samansuuntainen kuin Linnosmaan ym. (2014) selvityksessä ja THL:n vuoden 2014 kuntakyselyssä (STM 2014). Hoidettavien suuri avuntarve viittaa siihen, että he ovat erittäin raskashoitaisia. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kokivatkin omaisen tai läheisen hoitamisen ja avustamisen sekä fyysisesti että henkisesti hyvin raskaaksi. Vastaavan totesivat myös Tikkanen (2016) ja Sointu (2016) väitöskirjoissaan. Tuloksista voidaan päätellä, että monen hoidettavan kohdalla omaishoito korvaa kalliimpia palveluita, kuten kotihoitoa tai tehos-

tettua palveluasumista. Tarvitaankin monenlaisia tukitoimia, joilla omaishoidon fyysistä ja henkistä raskautta voidaan vähentää. Pelkästään rahallinen omaishoidontuki, hyvät apuvälinepalvelut tai kodin muutostyöt eivät riitä, vaan omaishoitajille on syytä järjestää koulutusta, ohjausta ja keskusteluapua sekä taata mahdollisuus lepoon ja virkistykseen esimerkiksi joustavien vapaapäiväjärjestelyiden avulla.

Merkittävimpiä hoidon ja avustamisen syitä olivat hoidettavan monisairaus, muistisairaus, vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen ja vammaisuus, sen sijaan skitsofreenikoita ja päihdesairaita hoidettavista oli erittäin vähän. Tulos on samansuuntainen kuin THL:n ja Kelan selvityksissä (Linnosmaa ym. 2014, Tillman ym. 2014). Psykiatristen ja päihdesairaiden hoidettavien pieni osuus aineistossa saattaa johtua siitä, että heidän omaishoitajansa eivät ehkä ole jäseninä tutkimuksessa mukana olleissa omaishoitoyhdistyksessä. Heidän osuutensa voisi olla suurempi, jos kysely olisi pystytty osoittamaan myös mielenterveyskuntoutujien omaisten ja omaishoitajien yhdistysten jäsenille. Aikaisemmista suomalaisista ja kansainvälisistä tutkimuksista poiketen osalla hoidettavista hoidon ja avustamisen syynä oli diabetes tai epilepsia. Voidaan siten olettaa, että varsinkin vaikeahoitoisena nämä sairaudet aiheuttavat toimintakyvyn heikkenemistä ja samalla omaishoidon tarvetta.

Hoidettavista suurimmalla osalla ilmeni useita erilaisia käytösoireita, kuten levottomuutta, ärtyneisyyttä, aggressiivisuutta, harhaisuutta, vaeltamista tai karkailua, ja monella heistä myös vuorokausirytmä oli vääristynyt. Hoidettavien käytösoireiden suuri määrä yllätti, tosin tulosta tukevat useat kansainväliset tutkimukset (Conde-Sala ym. 2010, Lee ym. 2013, Wharton T & Ford 2014, Ervin ym. 2015, Paradise ym. 2015 Garre-Olmo ym. 2016, Sousa ym. 2016). Hoidettavan mustasukkaisuus nousi aikaisemmista tutkimuksista poiketen yhdeksi hoidettavan käytösoireeksi. Muutama vastaaja oli kirjoittanut sen ”muu käytösoire, mikä” -kohtaan. Mustasukkaisuutta käytösoireena olisi voinut esiintyä enemmänkin, jos se olisi ollut valmiina vastausvaihtoehtona kyselylomakkeessa.

Omaishoitajien kuormittuneisuuden tarkastelu

Omaishoitajat osoittautuivat melko kuormittuneiksi, yli kolmasosalla (36,6 %) kuormittuneisuutta oli usein ja toisinaan sitä oli lähes puolella (49,8 %) heistä. Kuormittuneisuus on siten jonkin verran korkeampaa kuin Toljamon ym. (2012) tutkimuksessa, jossa vastaavat luvut olivat 31 % ja 42 %. Kansainvälisiin tutkimuksiin verrattuna kuormittuneisuus on hyvin samalla

tasolla kuin Paradisen ym. (2015) ja Manskowin ym. (2017) tutkimuksissa, mutta selvästi korkeampaa kuin Hsun ym. vuoden 2014 (15 %) ja Manskowin ym. vuoden 2015 (16 %) tutkimuksissa. Sen sijaan se on matalampaa kuin Brodatyn ym. (2014), Mougiaksen ym. (2015), Bayenin ym. (2016), Unsonin ym. (2016), Castellano-Tejedorin ja Lusilla-Palacioksen (2017) tutkimuksissa, joissa kuormittuneisuus vaihteli 43–50 %.

Omaishoitajien ajallinen kuormittuneisuus oli erittäin yleistä, koska hoitamiseen kului paljon aikaa, hoidettavat olivat hyvin riippuvaisia omaishoitajastaan ja tarvitsivat häneltä runsaasti apua ja valvontaa. Omaishoitajat ovat siis mitä todennäköisimmin hyvin velvollisuudentuntoisia, tehtävänsä sitoutuneita, ja jotkut heistä omistautuvat täysin läheisensä hoitamiseen, jolloin heille ei jää mahdollisuutta panostaa riittävästi itseensä, omiin harrastuksiin, lepoon ja omaan rauhaan. Tulos on yhtenevä useiden aikaisempien kansainvälisten tutkimusten kanssa (Adelman ym. 2014, Garre-Olmo ym. 2016, Sutcliffe ym. 2016, Thyrian ym. 2016). Huomionarvoista kuitenkin on, että vaikka omaishoidontuen piirissä olevilla omaishoitajilla on mahdollisuus lakisääteisiin vapaisiin, vain noin puolet heistä käyttää nämä vapaansa (Linnosmaa ym. 2014). Omaishoitajien saattaa siten olla vaikea luovuttaa hoidettavaansa muiden hoitoon varsinkin, jos hoidettava kieltäytyy siitä. Toisaalta on kuitenkin muistettava, että omaishoidontuen ulkopuolella olevilla omaishoitajilla ja avustajilla tätä vapaapäivämahdollisuutta ei edes ole.

Omaishoitajilla oli myös paljon itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta, eli heillä ei ollut riittävästi mahdollisuutta sosiaalisiin suhteisiin tai omannäköiseen elämään, mikä uuvutti heitä henkisesti. Vastaavan suuntaisen tuloksen saivat tutkimuksissaan esimerkiksi Cohen ym. (2015) ja Unson ym. (2016). Omaishoitajat näyttävät siten olevan hyvin kiinni omaishoitajan roolissaan eivätkä he kykene irrottautumaan siitä. Sen vuoksi osa heistä voi kokea, että oma elämä jää elämättä, koska he ovat ikään kuin vankina omaishoitajan tehtävässään. Tämä saattaa aiheuttaa heissä jopa kateutta muita saman ikäisiä kohtaan, jotka voivat elää vapaammin, harrastaa ja toteuttaa omia toiveitaan ja unelmiaan. Oman elämän elämättömyyden tunne voi korostua erityisesti silloin, jos omaishoitajat ovat joutuneet rooliinsa tahtomattaan.

Yllättävä tulos ei ollut, että omaishoitajat olivat fyysisestikin kuormittuneita, koska hoidettavien toimintakyky oli huono ja avuntarve erilaisissa arjen toiminnoissa suuri. Avuntarve oli monella myös ympärivuorokautista, mikä melko varmasti aiheuttaa omaishoitajille katkonaisia öitä ja univelkaa. Yllättävää tuloksissa sitä vastoin oli sosiaalisen ja emotionaalisen kuormittu-

neisuuden muita kuormittuneisuuden ulottuvuuksia vähäisempi määrä, sillä useissa kansainvälisissä tutkimuksissa nämä ovat nousseet selvästi esille (Drutyte ym. 2014, Cohen ym. 2015, Unson ym. 2016, Sanders 2016). Tulosta tosin tukevat CBI-mittarin validointitutkimukset Brasiliassa ja Kiinassa sekä muut aikaisemmat CBI-mittarilla tehdyt tutkimukset. Näissä omaishoitajilla todettiin olevan sosiaalista ja emotionaalista kuormittuneisuutta vähemmän kuin ajallista, itsensä kehittämisen ja fyysistä kuormittuneisuutta (Chou ym. 2002, Zucchella ym. 2012, Iavarone ym. 2014, D'Onofrio ym. 2015, Valer ym. 2015).

Omaishoitajien ominaisuuksista varsinkin huono terveydentila ja heikentynyt taloudellinen tilanne olivat heidän kuormittuneisuutensa taustalla, mikä on todettu aikaisemmissakin tutkimuksissa (Ferrera ym. 2008, Adelman ym. 2014, Drutyte ym. 2014, Laporte Uribe ym. 2017). Tähän on syytä kiinnittää huomiota, koska omaishoidon onnistumiseksi on tärkeää, että omaishoitajien terveydentila ja taloudellinen tilanne ovat riittävän hyviä tukemaan omaishoitajana toimimista. Omaishoitajille tuleekin järjestää paitsi säännöllisiä hyvinvointi- ja terveystarkastuksia myös heidän tarpeidensa mukaisia sosiaali- ja terveystaloudellisia tukitoimia (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937). Lisäksi omaishoidon nykyistä suurempi rahallinen tuki voisi helpottaa omaishoitajien taloudellista huolta ja sitä kautta ehkäistä kuormittuneisuutta.

Joistakin aiemmista tutkimuksista poiketen (Bademli ym. 2016, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016) omaishoitajien siviilisäätö (lesket, eronneet) ei osoittautunut omaishoitajien kuormittuneisuutta lisääväksi tekijäksi. Leskien ja eronneiden pieni määrä vastaajissa saattoi kuitenkin vaikuttaa tulokseen. Samanlaisia tuloksia silti on, sillä esimerkiksi Castellano-Tejedor ja Lusilla-Palacios (2017) totesivat, että omaishoitajien siviilisäädellä ei ole vaikutusta omaishoitajien kuormittuneisuuteen. Myöskään omaishoitajien alhainen koulutustaso ei ollut yhteydessä siihen, kokivatko omaishoitajat kuormittuneisuutta vai eivät. Samaan päätyivät tutkimuksensa myös Castellano-Tejedor ja Lusilla-Palacios (2017). Sen sijaan tulos on päinvastainen kuin Adelmanin ym. (2014) meta-analyysissä, jossa yksi huomattava omaishoitajien kuormittuneisuutta lisäävä riskitekijä oli juuri omaishoitajien matala koulutustaso.

Omaishoitajien iällä oli merkitystä ainoastaan omaishoitajien sosiaaliseen kuormittuneisuuteen siten, että nuorempiin ikäluokkiin kuuluneet omaishoitajat olivat sosiaalisesti kuormittuneempia kuin muut. Vaikka lähes vastaavanlaisen tuloksen saivat tutkimuksissaan Mougias ym. (2015), Casado-Mejía ja Ruiz-Arias (2016) sekä Garre-Olmo ym. (2016), tulos vaikuttaa kuitenkin erikoiselta. Loogista olisi, että omaishoitajien korkea ikä olisi yhteydessä useampiin

kuormittuneisuuden ulottuvuuksiin, ja erityisesti fyysiseen kuormittuneisuuteen. Voisi kuvitella, että iän myötä fyysinen jaksaminen heikkenee ja fyysisen kuormittuneisuuden piirteet korostuisivat omaishoitotilanteissa. Edellisen lisäksi yllättävänä tuloksena voidaan pitää myös sitä, että omaishoitajien naissukupuoli oli yhteydessä ainoastaan omaishoitajien emotionaaliseen kuormittuneisuuteen. Tulos onkin päinvastainen kuin useissa muissa tutkimuksissa, joissa naiset on todettu miehiä kuormittuneemmiksi (Iavarone ym. 2014, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016, Garre-Olmo ym. 2016, Sutcliffe ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017). Toisaalta tulosta tukevat Zucchellan ym. (2012) ja Castellano-Tejedorin ja Lusilla-Palacioksen (2017) tutkimukset, joissa omaishoitajien naissukupuoli ei lisännyt omaishoitajien kuormittuneisuutta.

Etenkin oman puolison tai muun elämänkumppanin sekä oman lapsen hoitaminen tai avustaminen osoittautuivat omaishoitajia kuormittavaksi, ja varsinkin fyysinen kuormittavuus oli tässä korkeaa. Tulosta tukee Adelmanin ym. (2014) tutkimus, jossa todettiin puoliso-omaishoitajien olevan muita omaishoitajia haavoittuvampia, koska he ovat iäkkäämpiä, heillä itselläänkin on sairauksia ja toimintakyvyn vajausta ja he vain ajautuvat omaishoitajan rooliin. Tulosta tukevat myös Dawsonin ym. (2016) ja Totsikan ym. (2017) tutkimukset, joissa huomattiin oman vammaisen lapsen hoitamisen olevan riski omaishoitajien kuormittuneisuudelle. Huolimatta siitä, että omaishoitajat kuormittuvat oman puolison tai lapsen hoitamisesta, hoidettavan kanssa samassa taloudessa asuminen osoittautui tässä tutkimuksessa ainoastaan omaishoitajien ajallista kuormittuneisuutta lisääväksi tekijäksi. Ennakkoon olisi voinut kuvitella, että yhdessä asumisella olisi vaikutusta myös muihin kuormittuneisuuden ulottuvuuksiin, kuten on todettu monissa aikaisemmissa tutkimuksissa (Conde-Sala ym. 2010, Adelman ym. 2014, Litzelman ym. 2015, Raccichini ym. 2015, Garre-Olmo ym. 2016, Sousa ym. 2016).

Työssäolo hoitamisen ja avustamisen ohella lisäsi omaishoitajien ajallista ja sosiaalista kuormittuneisuutta, mikä on havaittu myös useissa kansainvälisissä tutkimuksissa (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno 2015, Casado-Mejía & Ruiz-Arias 2016, Thyrian ym. 2016). Tulos tuntuu luonnolliselta, koska on oletettavaa, että omaisen hoitaminen tai avustaminen työn ohella voi vähentää omaishoitajien vapaa-aikaa, aiheuttaa heille riittämättömyyden tunteita ja vaikuttaa heikentävästi heidän läheisiin ihmissuhteisiinsa. Sen sijaan hämmästyttävää on, että työssäolon ohella myös työelämästä poisjättäytyminen lisäsi sekä omaishoitajien ajallista että itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta. Tähän saattaa olla syynä, että työelämästä jättäytyään pois juuri hoidettavien suuren avuntarpeen ja alentuneen toimintakyvyn vuoksi. Tällöin hoitaminen

tai avustaminen sitoo ja kuormittaa omaishoitajia lähes koko ajan, ja omaishoitajien mahdollisuudet omaan elämään ja sosiaalisiin kontakteihin saattavat heikentyä.

Päinvastoin kuin joissakin muissa tutkimuksissa (D’Onofrio ym. 2015, Iavarone ym. 2014, Paradise ym. 2015), hoidettavan miessukupuoli lisäsi omaishoitajien fyysistä ja emotionaalista kuormittuneisuutta. Tosin vastaavan tuloksen saivat myös Litzelman ym. (2015) ja Raccichini ym. (2015) tutkimuksissaan. Fyysisen kuormittuneisuuden osalta tulos ei yllättänyt, sillä miehet ovat todennäköisesti naisia isokokoisempia hoidettavia, jolloin heidän hoitamisensa ja avustamisensa on fyysisesti raskaampaa. Sen sijaan ihmetyttää, miksi emotionaalista kuormittuneisuutta ilmenee etenkin silloin, kun hoidettava on mies. Miksi miespuolista hoidettavaa kohtaan tunnetaan enemmän vihaa, häntä hävetään ja hänen käytöksestään nolostutaan?

Hoidettavan muistisairaus osoittautui tässä, kuten lukuisissa aikaisemmissakin tutkimuksissa (esimerkiksi Garre-Olmo ym. 2016, Sutcliffe ym. 2016, Svensboe ym. 2016), yhdeksi tärkeimmistä omaishoitajia kuormittaneista tekijöistä. Muistisairaus oli yhteydessä omaishoitajien sosiaalista kuormittuneisuutta lukuun ottamatta kaikkiin muihin kuormittuneisuuden ulottuvuuksiin. Sitä vastoin muut hoidettavan sairaudet lisäsivät vain vähän omaishoitajien kuormittuneisuutta. Hoidettavan masennus ja skitsofrenia aiheuttivat omaishoitajille ainoastaan emotionaalista kuormittuneisuutta, mikä toisaalta tuntuukin varsin loogiselta. Jostain syystä hoidettavan monisairaus ei kuitenkaan ollut omaishoitajia kuormittava tekijä. Voisi nimittäin olettaa, että monisairailta hoidettavilla myös toimintakyky on heikentynyt, ja se aiheuttaisi omaishoitajille ainakin fyysistä kuormittuneisuutta. Myöskään hoidettavan vammaisuus sinänsä ei aiheuttanut omaishoitajille kuormittuneisuutta, toki yhteys saattaa olla vammaisuuteen mahdollisesti liittyvien käytösoireiden tai vammaisuuden vaikeusasteen kautta. Tässä tutkimuksessa hoidettavan vammaisuuden astetta tai sen syytä ei kysytty, vaan vammaisuus käsitti vastaajien omien kommenttien mukaan kehitysvammaisuuden, sekä monia erilaisia vammaa aiheuttavia sairauksia ja tapaturman tai aivotapahtuman jälkitiloja.

Hoidettavan monet erilaiset käytösoireet olivat vahvasti omaishoitajien kuormittuneisuuden taustalla. Näitä tuloksia tukevat useat aikaisemmat tutkimukset, joissa varsinkin muistisairaana hoidettavan käytösoireiden on todettu aiheuttavan omaishoitajien kuormittuneisuutta (esimerkiksi Garre-Olmo ym. 2016, Dauphinot ym. 2016, Svensboe ym. 2016, Sousa ym. 2016, Thyrian ym. 2016). On mahdollista, että muistisairaus itsessään ei ole syy omaishoitajien kuormittuneisuuteen, vaan syynä ovatkin muistisairailta esiintyvät käytösoireet. On oletettavaa, että

karkaileva, eksyvä, levoton hoidettava, jota on vahdittava ja suojeltava itsensä vahingoittamiselta, uuvuttaa omaishoitajaa. Uuvuttavaa on myös, jos hoidettava vastusteleo hoitamista ja kieltäytyy erilaisista päivittäisistä hoitotoimista tai lääkityksistä. Hoidettavan kiukuttelu, ki-roilu, huutaminen, harhainen tai mustasukkainen käyttäytyminen voi tuntua omaishoitajasta raskaalta ja pelottavalta. Hoidettavan valvoessa öisin ja nukkuessa päivisin omaishoitajakaan ei pysty nukkumaan ja lepäämään riittävästi. On ilmeisen selvää, että tämä uhkaa omaishoitajan terveyttä ja hyvinvointia.

Kuten aiemmissa myös tässä tutkimuksessa hoidettavien suuri avuntarve (esimerkiksi Brodaty ym. 2014, Dauphinot ym. 2016, Garre-Olmo ym. 2016, Laporte Uribe ym. 2017), hoitamisen fyysinen ja henkinen raskaus (Totsika ym. 2017, Özcan ym. 2017) sekä hoitamiseen tai avustamiseen käytetty aika (Adelman ym. 2014, Zhong ym. 2016) lisäsivät omaishoitajien kuormittuneisuutta. On hyvin ymmärrettävää, että omaishoitaja saattaa uupua, jos hoitaminen on hyvin raskasta, joillakin tavoin epämiellyttävää tai paljon aikaa vievää. Omaishoitaja voi niin ikään joutua kantamaan yksin vastuun kotitöistä, talouden ja asioiden hoidosta, vaikka olisi itsekin sairas ja huonokuntoinen. Sen sijaan pitkään kestänyt hoitosuhde ei jostain syystä osoittautunut omaishoitajia kuormittavaksi tekijäksi, ja tulos poikkeaaikin aikaisempien tutkimusten tulok-sista (D’Onofrio ym. 2015, Litzelman ym. 2015, Bademli ym. 2016, Zhong ym. 2016). Onko niin, että hoitosuhteen jatkuessa pitkään, hoitamiseen totutaan, se koetaan osana normaalia elä-mää, eikä se silloin tunnu erityisen kuormittavalta?

Omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentymisellä oli huomattava vaikutus omaishoitajien kuormittuneisuuteen, mikä onkin ymmärrettävää. Omaishoidosta johtuva heikentynyt taloudel-linen tilanne saattaa aiheuttaa huolta ja kuormitusta omaishoitajissa etenkin, jos he joutuvat yksin vastaamaan perheen toimeentulosta. Samansuuntaiseen tulokseen ovat päätyneet myös Adelman ym. (2014) tutkimuksessaan. Niin ikään omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset per-heen, ystävien tai ulkopuolisten henkilöiden taholta lisäsivät selvästi omaishoitajien kuormittu-neisuutta. Tulos on merkittävä ja yhtenevä McCannin ym. (2015) tulosten kanssa. On huoles-tuttavaa todeta, että läheiset henkilöt kuormittavat omaishoitajia omilla vaatimuksillaan, kun heidän päinvastoin tulisi tukea omaishoitajia jaksamaan omaishoitotehtävässään. Onko kyse vastuunpakoilusta, huonosta omastatunnosta tai ristiriitaisista näkemyksistä hoidon tasossa ja tarpeessa? On varsin todennäköistä, että omaishoitajat kuormittuvat, jos heiltä vaaditaan enem-män kuin mitä he jaksavat tai mihin he kykenevät.

Omaishoitajiin kohdistuneen kaltoinkohtelun tarkastelu

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että omaishoitajat kokevat usein kaltoinkohtelua hoidettavan taholta. Lähes kaksi kolmasosaa (60,3 %) omaishoitajista oli kokenut sitä ainakin jossain määrin. Kaltoinkohtelua esiintyi huomattavasti enemmän kuin vuoden 2015 Kansallisessa rikosuhritutkimuksessa, AWOV -tutkimuksessa, ja myös enemmän kuin aikaisemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa (Phillips ym. 2000, Cooper ym. 2010, Luoma ym. 2011, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Danielsson & Kääriäinen 2016, Kageyama ym. 2016 a). Omaishoitajiin kohdistuvaa kaltoinkohtelua esiintyi siten huomattavan paljon. Voiko tulokseen osittain vaikuttaa, että varsinkin naisiin kohdistuva väkivalta on tilastotietojen mukaan suhteellisen yleistä Suomessa ja tässä tutkimuksessa suurin osa omaishoitajista oli juuri naisia (FRA 2014)? Toisaalta kaltoinkohtelun yleisyyteen saattoi vaikuttaa aineiston kerääminen lomakekyselyllä. Sensitiivisiin kaltoinkohtelua koskeviin kysymyksiin on ehkä helpompi vastata anonyymisti lomakkeella kuin esimerkiksi kasvokkain haastattelussa (Tilastokeskus 2007).

Kaltoinkohtelun ulottuvuuksista fyysisen väkivallan esiintyvyys oli tässä tutkimuksessa samalla tasolla kuin kansainvälisissä tutkimuksissa, mutta korkeampaa kuin AWOV -tutkimuksessa (Phillips ym. 2000, Phillips 2008, Cooper ym. 2010, Erosa ym. 2010, Luoma ym. 2011, Kageyama ym. 2016 a ja b, Özcan ym. 2017). Sen sijaan omaishoitajiin kohdistunut henkinen ja seksuaalinen väkivalta olivat yleisempiä, ja taloudellinen hyväksikäyttö vähäisempää kuin edellä mainituissa tutkimuksissa. Omaishoitajien kokeman henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamisen esiintyvyyttä ei ole kansainvälisesti tutkittu. Vertailu on siten mahdollista tehdä vain AWOV -tutkimukseen, johon nähden esiintyvyys oli korkeampaa. Tulosten tulkinnassa on kuitenkin otettava huomioon, että kansallisissa tutkimuksissa kontekstina ei ollut omaishoitosuhte. Omaishoitajien kokemasta sosiaalisen ja hengellisen kaltoinkohtelun esiintyvyydestä ei tutkimustietoa ole, joten vertailua aikaisempaan tutkimukseen ei ole mahdollista tehdä.

Vaikka suurin osa omaishoitajista ei kokenut fyysistä väkivaltaa hoidettavan taholta, on huolestuttavaa, että lähes viidesosa heistä silti joutui sen kohteeksi. Lyömisen, esineellä heittäminen, kimppuun hyökkäämisen ja aseiden käyttämisen seuraukset omaishoitajille voivat olla todella vakavia, sillä äärimmillään ne voivat jopa uhata heidän henkeään. Jostain syystä omaishoitajat kuitenkin jatkavat tehtävässään, vaikka he joutuvat kokemaan tällaista väkivaltaista käyttäytymistä hoidettavaltaan. Onko syynä vaikeus luopua oman lapsensa tai puolisonsa hoi-

tamisesta, koska hoitaminen koetaan velvollisuutena, ja hoidettavan aggressiivista käyttäytymistä on vain pakko kestää? Omaishoitajat voivat myös kokea painostusta omaishoidon jatkamiseen muiden perheenjäsenten taholta, jolloin heillä ei ole voimavaroja tai rohkeutta kieltäytyä hoitamasta läheistään. Toisaalta omaishoitajat eivät välttämättä edes kerro, että he elävät väkivaltaisessa omaishoitosuhteessa. Tällöin he jäävät vaille sitä apua ja tukea, jota he ehdottomasti tarvitsisivat.

Henkistä väkivaltaa koki melko moni omaishoitajista, eli he joutuivat kuuntelemaan kiroilua, solvaamista, nimittelyä ja huutamista hoidettavan taholta. Lisäksi moni hoidettavista vähätteli omaishoitajien tekemisiä. Tulos ei yllättänyt, koska vastaavankaltaisen tuloksen saivat tutkimuksissaan myös Phillips (2008), Erosa ym. (2010), Kageyama ym. (2016 b) ja Özcan ym. (2017). Hoidettavat, joilla on monenlaisia sairauksia, kipuja sekä paljon avuntarvetta ja riippuvuutta omaishoitajasta, saattavat olla kärsimättömiä ja purkaa sanallisesti pahaa oloaan omaishoitajaansa. Mutta missä menee raja, jossa kiroilu ja huutaminen muuttuvat henkiseksi väkivallaksi, eikä kyse ole vain hoidettavan pahan olon ilmaisusta? Joskus myös raju kielenkäyttö ja riitely saattavat kuulua perheen tavalliseen, päivittäiseen vuorovaikutukseen, jolloin niitä ei välttämättä edes koeta henkisenä väkivallana. Omaishoitajien itsetuntoa vahingoittava alistava, syyttelevä ja mitätöivä puhetapa ei kuitenkaan voi olla normaalia vuorovaikutusta, vaan tällöin on jo kyse henkisestä väkivallasta.

Usea omaishoitaja ilmoitti kokeneensa myös seksuaalista väkivaltaa omaishoitosuhteessaan, sillä hoidettava oli lähennellyt tai kosketellut heitä seksuaalisviritteisesti tai painostanut heitä seksuaaliseen kanssakäymiseen. Lisäksi huomattavan moni hoidettavista oli puhunut siveettömästi omaishoitajalleen. Löydös on merkittävä, koska aikaisemmissa tutkimuksissa seksuaalisen väkivallan esiintyvyys omaishoitosuhteessa on ollut huomattavasti vähäisempää (Erosa ym. 2010, Özcan ym. 2017). Oliko tulokseen vaikuttamassa tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä, joka antoi omaishoitajille mahdollisuuden anonymisti tuoda esiin hoidettavan heihin kohdistaman seksuaalisen väkivallan? Seksuaalisesta väkivallastahan ei moni avoimesti kerro, sillä siihen voi liittyä voimakkaita häpeän ja syyllisyyden tunteita (Kallio 2015).

Taloudellista hyväksikäyttöä omaishoitajat kokivat suhteellisen vähän (4,5 %), ja tulos poikkeakin Özcanin ym. (2017) tutkimuksesta, jossa sitä esiintyi huomattavasti enemmän (32 %). Tosin Özcanin ym. tutkimuksessa hoidettavat olivat kognitiivisesti parempikuntoisia kuin tässä

tutkimuksessa. Hoidettavien huono toimintakyky ja suuri avuntarve saattavat suojata omaishoitajia taloudelliselta hyväksikäytöltä, koska hoidettavilla ei silloin ole kykyä varastaa tai kiristää rahaa tai omaisuutta omaishoitajaltaan. Myös päihteiden väärinkäyttäjien ja mielenterveyspotilaiden vähäinen osuus hoidettavista voi vaikuttaa tulokseen. Jackson ja Hafemeister (2016) ovat tutkimuksessaan todenneet, että taloudellisen hyväksikäytön riski on suurempi, jos hoidettava kuuluu edellä mainittuihin ryhmiin.

Myös omaishoitajiin kohdistuneen hengellisen kaltoinkohtelun esiintyvyys oli melko vähäistä. Pieni osa omaishoitajista koki pilkkaamista uskonnollisuutensa takia, joutui tahtomattaan noudattamaan jonkin uskonnon mukaisia sääntöjä tai ei saanut vapaasti harjoittaa omaa vakaumustaan. Tulos ei kuitenkaan kerro, miten yleistä hengellinen kaltoinkohtelu on niillä omaishoitajilla, joilla uskonnollisuus ja uskonnon harjoittaminen ovat erityisen tärkeä osa elämää.

Sosiaalista kaltoinkohtelua omaishoitajat kokivat sen sijaan melko paljon, joten heidän sosiaalinen elämänsä oli kärsinyt omaishoitosuhteen takia. Voiko sosiaalisen kaltoinkohtelun taustalla olla hoidettavien monet käytösoireet, kuten harhaisuus, aggressiivisuus, karkailu, levottomuus tai mustasukkaisuus, joiden vuoksi muut ihmiset karttavat omaishoitajia? Jopa omaishoitajan ystävät tai muut perheenjäsenet saattavat pelätä hoidettavan käyttäytymistä, tai he voivat olla epätietoisia, miten muistisairas käytösoireinen hoidettava kohdataan, jolloin he eivät ehkä halua tavata myöskään omaishoitajaa. Lisäksi hoidettava voi kieltää läheisten vierailut omaishoitoperheen luona tai estää omaishoitajan poistumisen kotoaan, mikä sekin voi vähentää omaishoitajan sosiaalisia kontakteja.

Tutkimuksella saatiin uutta tietoa omaishoitajien kokeman henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamisen esiintyvyydestä, koska ilmiötä ei ole aikaisemmin tutkittu omaishoitokontekstissa. Huomattava osa omaishoitajista oli kokenut, että hoidettava kielsi heiltä päätöksenteon rahanasioissa tai hankinnoissa sekä esti heiltä vapaa-ajanvieton ja sosiaaliset kontaktit. Tulos osoittaa, että hoidettavat kykenevät käyttämään yllättävän paljon valtaa omaishoitajaansa kohtaan, huolimatta siitä, että he tarvitsevat paljon apua ja hoivaa häneltä. Toisaalta hoidettavan suuri avuntarve ja riippuvuus omaishoitajasta saattaa estää omaishoitajan vapaa-ajanvieton varsinkin, jos hoidettavaa ei voi jättää hetkeksikään yksin kotiin.

Tulosten perusteella voidaan päätellä, että omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu ei juurikaan johdu heidän omista taustatekijöistään. Omaishoitajien sukupuoli, siviilisääty, koulutustausta,

työssäolo ja omaishoitamisen vuoksi työelämästä poisjäänti eivät ole omaishoitajien kokeman kaltoinkohtelun taustalla. Tulosta tukevat muun muassa Erosan ym. (2010) ja Onwumeren ym. 2014 ja Kageyaman ym. (2016 a) tutkimukset. Omaishoitajien henkilökohtaisista ominaisuuksista yhteys kaltoinkohteluun on ainoastaan iällä ja terveydentilalla, ikä on yhteydessä seksuaalisen väkivallan ja terveydentila henkisen väkivallan kokemiseen. Yllättävää tuloksissa on, että seksuaalista väkivaltaa kokevat lähinnä iäkkäämmät omaishoitajat. Voisiko syynä olla, että suuri osa heistä hoitaa iäkästä muistisairasta puolisoaan? Muistisairauteenhan saattaa liittyä paitsi ylikorostunut seksuaalisuus myös karkea seksuaalisväritteinen käytös (Eloniemi-Sulkava ym. 2015).

Hoidettavan kanssa samassa taloudessa asuminen ja oman puolison tai kumppanin hoitaminen osoittautuivat merkittäviksi kaltoinkohtelun taustalla oleviksi tekijöiksi. Vastaava on todettu useissa aikaisemmissakin tutkimuksissa (Phillips 2008, Hanzawa ym. 2013, Kageyama 2016 b, Salwen ym. 2016). Tulos ei sinänsä hämmästyttä, sillä voi olettaa, että jatkuva yhdessäolo mahdollistaa kaltoinkohtelun. Toisaalta omaishoitosuhteeseen liittyvä kaltoinkohtelu saattaa olla seurausta parisuhteesta jo aikaisemminkin esiintyneestä perheväkivallasta (Koenig ym. 2006, Wharton & Ford 2014). Tätä ei kuitenkaan voitu todentaa, koska omaishoitajilta ei kysytty, oliko kaltoinkohtelu alkanut jo ennen omaishoitosuhdetta.

Hoidettavan iällä ei ollut vaikutusta omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun, mitä tukee aikaisempikin tutkimus (esimerkiksi Cooper ym. 2010, Kageyama 2016 a ja b). Myöskään hoidettavan suuri avuntarve ei tässä, kuten ei Cooperinkaan ym. (2010) tutkimuksessa ollut kaltoinkohtelun taustalla. Tulos tuntuu hyvin loogiselta, sillä huonokuntoinen hoidettava ei todennäköisesti kykene kaltoinkohtelemaan omaishoitajaansa. Hoidettavan miessukupuoli sen sijaan lisäsi omaishoitajien henkisen ja seksuaalisen väkivallan kokemuksia. Yhteys miessukupuolen ja omaishoitajien kokeman kaltoinkohtelun välillä on todettu myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa (esimerkiksi Cooper ym. 2010, Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama 2016 a).

Hoidettavan sairauksista erityisesti muistisairaus, masennus sekä hoidettavan monet erilaiset käytösoireet osoittautuivat merkittäviksi omaishoitajien kokeman kaltoinkohtelun riskiä lisääviksi tekijöiksi usealla kaltoinkohtelun eri ulottuvuudella. Muistisairauden ja käytösoireiden yhteyden kaltoinkohteluun totesivat myös Wharton ja Ford (2014). Sitä vastoin hoidettavan

masennuksen yhteys omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun on tuloksena uusi, sillä aikaisemmissa tutkimuksissa tätä ei tiettävästi ole osoitettu. Tulokset osoittavat, että on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota niiden omaishoitajien tilanteeseen, joiden hoidettavalla on muistisairaus, masennus tai käytösoireita. Heitä kohtaavilta terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisilta vaaditaan rohkeutta ottaa puheeksi mahdollinen kaltoinkohtelu. Lisäksi omaishoitajien terveystarkastuksissa ja omaishoidon kartoituskäynneillä on tarpeen käyttää mittareita, joilla mahdollinen kaltoinkohtelu voidaan saada selville. Niin ikään omaishoitajien läheisillä tulisi olla uskallusta puuttua, ja hakea apua, mikäli heillä herää huoli omaishoitajan tilanteesta.

Hoitosuhteeseen liittyvistä tekijöistä hoitamisen kesto ei ollut omaishoitajien kokemaa kaltoinkohtelua lisäävä tekijä. Samaan päätyivät tutkimuksissaan Phillips (2008), Erosa ym. (2010) ja Özcan ym. (2017). Myöskään hoitamiseen käytetyllä päivittäisellä hoitoajalla ei ollut merkitystä omaishoitajien kokeman kaltoinkohtelun kannalta. Vastaavan tuloksen saivat tutkimuksessaan Onwumere ym. (2014), sen sijaan Cooperin ym. (2010) tutkimuksessa tulos oli päinvastainen. Hoitamisen fyysisen ja henkisen raskauden yhteyttä omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun ei aikaisemmissa tutkimuksissa ole todennäköisesti todettu. Tässä tutkimuksessa omaishoitajat, jotka pitivät hoitamista henkisesti raskaana, kokivat myös kaltoinkohtelua hoidettavan taholta. Tulos ei yllättänyt, sillä on luonnollista, että kaltoinkohtelukokemukset rasittavat omaishoitajia varsinkin henkisesti.

Tutkimuksen ehkä yllättävänäkin tuloksena voidaan pitää, että vaatimuksia perheeltä, ystäviltä tai ulkopuolisilta henkilöiltä kokeneet omaishoitajat kokivat monenlaista kaltoinkohtelua hoidettavan taholta. Tulos on mielenkiintoinen, sillä vastaavaa ei aikaisemmissa tutkimuksissa ole tiettävästi todettu. Voiko taustalla olla, että omaishoitajaansa kaltoinkohteleva hoidettava on mahdollisesti kääntynyt muut omaishoitajaa vastaan joko pahaa puhumalla, valehtelemalla tai vähättelemällä häntä. Myös omaishoitajien taloudellisen tilanteen heikentyminen osoittautui olevan yhteydessä heidän kokemaansa kaltoinkohteluun. Samaan päätyivät tutkimuksissaan Kageyama ym. (2016 a ja b). Tulos on ymmärrettävä, koska taloudelliset vaikeudet voivat aiheuttaa eripuraa siitä, mihin rahaa käytetään. Raha voi hyvinkin olla yksi hoidettavan vallankäytön välineistä. Hoidettava voi kieltäytyä antamasta omaishoitajalleen rahaa, maksamasta omia menojaan tai osallistumasta perheen asumis- tai elinkustannuksiin.

Kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välisen yhteyden tarkastelu

Tutkimuksen tulokset toivat esiin uutta tietoa omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kaltoinkohtelun välisestä yhteydestä. Aikaisemmissa tutkimuksissa näkökulmana on ollut hoidettavan tietyn sairauden ja siihen liittyneen väkivaltaisen käyttäytymisen yhteys omaishoitajien kuormittuneisuuteen (esimerkiksi Onwumere ym. 2014, Wharton & Ford 2014, Kageyama ym. 2016 b). Sitä vastoin tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena oli omaishoitajien kokeman kaltoinkohtelun eri ulottuvuuksien yhteys kuormittuneisuuden eri ulottuvuuksiin. Tulokset osoittivat, että hoidettavan taholta tapahtunut kaltoinkohtelu on riskitekijä omaishoitajien kuormittumiselle. Vastaavaa näyttöä ei suomalaisella tai kansainvälisellä aineistolla ole aikaisemmin saatu.

Tuloksissa ei hämmästyttänyt, että kaikenlainen kaltoinkohtelu hoidettavan taholta aiheuttaa omaishoitajille emotionaalista kuormittuneisuutta ja että useimmat kaltoinkohtelun muodot kuormittavat omaishoitajia myös fyysisesti. On varsin ymmärrettävää, että kaltoinkohdellut omaishoitajat saattavat kokea katkeruutta, häpeää ja vihaa hoidettavaansa kohtaan, sekä voivat väsyä, nukkua huonosti ja sairastua jopa fyysisesti. Yllättävä tulos ei myöskään ollut, että kaltoinkohtelu eri muodoissaan aiheuttaa omaishoitajille itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta. On luonnollista, että kaltoinkohtelua kokeneet omaishoitajat toivovat pääsevänsä pois nykyisestä tilanteestaan, odottavat asioiden olevan toisin ja ovat uupuneet henkisesti omaisensa hoitamiseen. Sen sijaan voi pohtia, miksi omaishoitajat, joihin kohdistuu henkilökohtaisten oikeuksien loukkaamista, ovat sosiaalisestikin kuormittuneita. Miksi omaishoitajat, joiden liikumista, kotoa poistumista ja vapaa-ajan viettoa hoidettava rajoittaa, eivät tule toimeen muiden perheenjäsenten kanssa, eivät suoriudu töistään kuten ennen, eivätkä saa arvostusta muilta perheenjäseniltään?

Lopuksi

Tutkimus tuotti uutta perhehoitotieteellistä tietoa omaishoitajien kuormittuneisuudesta, heidän kokemastaan kaltoinkohtelusta hoidettavan taholta sekä kuormittuneisuuden ja kaltoinkohtelun välisestä yhteydestä. Huolimatta siitä, että tuloksia ei voi suoraan yleistää koko omaishoitokontekstiin, niitä voidaan pitää vahvasti suuntaa antavina. Tosin päätelmiin syy-seuraussuhteista tulee suhtautua varauksella, koska kyseessä on poikkileikkaustutkimus. Tutkimuksella saatua tietoa hyödyntäen voidaan kuitenkin lisätä paitsi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten

myös omaishoitajien itsensä sekä heidän läheistensä ymmärrystä omaishoitajuuteen kenties liittyvistä kielteisistä kokemuksista. Tiedon avulla voidaan paremmin tunnistaa kuormittuneet omaishoitajat ja kuormittuneisuuden taustalla mahdollisesti oleva kaltoinkohtelu. Kaltoinkohtelun havaitseminen ja puheeksi ottaminen voi olla vaikeaa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille että omaishoitajien läheisille ja jopa omaishoitajille itselleen. Tarvitaankin keinoja kaltoinkohtelua kokeneiden omaishoitajien tunnistamiseksi ja kaltoinkohtelukokemusten esiin nostamiseksi. Kaltoinkohtelua koskevat kysymykset tulisikin sisällyttää osaksi käytössä olevia kuormittuneisuusmittareita, ja omaishoitajien kuormittuneisuuden asteen arviointi tulisi olla vakiintunut käytäntö esimerkiksi omaishoitajien terveystarkastuksissa.

Koska omaishoitoyhdistykset ovat avainasemassa omaishoitajien tukemisessa, on toivottavaa, että yhdistykset hyötyvät tämän tutkimuksen tuottamasta tiedosta. Tietoa voidaan käyttää esimerkiksi järjestettäessä ja kehitettäessä omaishoitajille suunnattuja koulutuksia ja valmennuksia, ajettaessa omaishoitajien asiaa ja tuettaessa heitä jaksamaan tärkeässä tehtävässään.

Vaikka tutkimuksen näkökulmana oli omaishoitamiseen liittyvät kuormittuneisuus- ja kaltoinkohtelukokemukset, on erittäin tärkeää muistaa, että omaisen tai läheisen hoitaminen tai avustaminen on kuitenkin monelle omaishoitajalle hyvin palkitseva kokemus. Tällöin hoitaminen kumpuaa välittämisestä, kiintymyksestä ja omasta halusta auttaa rakastaan ja huolehtia hänen hyvinvoinnistaan. Siksi onkin tärkeää, että omaishoitajien tukiverkot ovat kunnossa ja että he saavat riittävästi tukea ja apua vaativaan ja arvokkaaseen työhönsä.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimustulosten perusteella voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

1. Omaishoitajilla on kuormittuneisuutta, ja he kokevat myös kaltoinkohtelua hoidettavan taholta.
2. Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän hoidettavan taholta kokemansa kaltoinkohtelun taustalla on useita omaishoitajaan, hoidettavaan ja hoitosuhteeseen liittyviä taustatekijöitä.
3. Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän hoidettavan taholta kokemansa kaltoinkohtelun välillä on olemassa ilmeinen yhteys.

Tutkimus keskittyi kuvailemaan omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän kokemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta, taustatekijöiden yhteyttä näihin ilmiöihin ja ilmiöiden yhteyttä toisiinsa. Tutkimuksessa osoitettiin edellä mainittuja yhteyksiä, mutta jatkotutkimus on tarpeen selvien syy-seuraussuhteiden löytämiseksi. Jatkossa onkin perusteltua tutkia, onko omaishoitajien kokema kaltoinkohtelu syynä heidän kuormittuneisuuteensa vai aiheuttaako kuormittuneisuus omaishoitajille riskin joutua kaltoinkohdelluksi. Lisätutkimusta tarvitaan myös, mitkä tässä tutkimuksessa tarkastelluista taustatekijöistä selittävät eniten omaishoitajien kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelukokemuksia. Näin on mahdollista muodostaa teoreettinen malli, jonka avulla voidaan kehittää työmenetelmiä tukemaan omaishoitajien hyvinvointia ja omaishoitajuuden jatkumista. Lisäksi hyödyllistä on selvittää muidenkin taustatekijöiden yhteyttä omaishoitajien kuormittuneisuuteen ja heidän kokemaansa kaltoinkohteluun. Ovatko esimerkiksi omaishoitajien omat sairaudet, oma käyttäytyminen, parisuhteessa aikaisemmin esiintynyt väkivalta tai kumppaneiden väliset vuorovaikutusongelmat yhteydessä näihin ilmiöihin? Lisätutkimusta tarvitaan myös hoidettavan mustasukkaisuuden, skitsofrenian, masennuksen ja päihderiippuvuuden yhteydestä omaishoitajien kokemaan kaltoinkohteluun. Yhtä lailla tärkeää on tutkia, onko kaltoinkohtelu omaishoitoperheessä molemmin puolista, kokevatko omaishoitajat kaltoinkohtelua muidenkin taholta ja kaltoinkohtelevatko kuormittuneet omaishoitajat hoidettavaansa. Lisäksi hyvä olisi tutkia, millaisia vaatimuksia omaishoitajiin kohdistuu muiden kuin hoidettavan taholta, kokevatko omaishoitajat nämä vaatimukset kaltoinkohteluna ja millainen seuraus niillä on omaishoitajien kuormittuneisuuteen.

Tutkimuksessa käytettiin kuormittuneisuus- ja kaltoinkohtelumittareita, joita ei ole validoitu suomalaisella aineistolla. Jatkotutkimuksen tavoitteena voisikin olla paitsi mittareiden validointi myös CBI-mittarin jatkokehittäminen lisäämällä siihen omaishoitajien psyykkistä ja psykososiaalista kuormittuneisuutta mittaavat kysymykset. Omaishoitajien kuormittuneisuuden ja heidän hoidettavansa taholta kokeman kaltoinkohtelun syvällisemmäksi ymmärtämiseksi aineistoa voisi jatkossa kerätä myös laadullisin menetelmin, kuten haastatteluilla tai omaishoitajien kirjoittamilla tarinoilla elämästään. Tämä voisi edesauttaa omaishoittoa koskevien tuki- ja palvelujärjestelmien kehittämistä. Näin voidaan suunnitella kullekin omaishoitajalle juuri hänen tarpeisiinsa sopivat palvelut, mikä varmistaa turvallisen ja laadukkaan omaishoidon toteutumisen.

LÄHTEET

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S & Lachs MS. 2014. Caregiver burden: a clinical review. *Journal of the American Medical Association* 311(10), 1052–1060.

Ahola E, Tillman P & Mikkola H. 2014. Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso – rekisteritutkimus vuodelta 2012. Teoksessa Tillman P, Kalliomaa-Puha L & Mikkola H. *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kelan tutkimusosasto. Työpapereita 69/2014.

Bademli K, Lök N & Kiliç Kaya A. 2016. Relationship between caregiving burden and anger level in primary caregivers of individuals with chronic mental illness. *Archives of Psychiatric Nursing* 31(3), 263–268.

Bayen E, Jourdan C, Ghout I, Darnoux E, Azerad S, Vallat-Azouvi C, Weiss JJ, Aegerter P, Pradat-Diehl P, Joël ME & Azouvi P. 2016. Objective and Subjective Burden of Informal Caregivers 4 Years After a Severe Traumatic Brain Injury: Results From the PariS-TBI Study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 31(5), E59–E67.

Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C & Joël ME. 2015. Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis. *Behavioural neurology* 2015, 1–10.

Bleijlevens MHC, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, Lethin C, Soto ME & Zwakhalen SMG. 2015. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTime-PlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing* 71(6), 1378–1391.

Brody H, Woodward M, Boundy K, Ames D, Balshaw R & PRIME Study Group. 2014. Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 22(8), 756–765.

Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, Jones L & Lendon C. 2008. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(10), 1078–1085.

Casado-Mejía R & Ruiz-Arias E. 2016. Influence of gender and care strategy in family caregivers' strain: A cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship* 48(6), 587–597.

Caserta MS, Lund DA & Wright SD. 1996. Exploring the caregiver burden inventory (CBI): further evidence for a multidimensional view of burden. *International journal of aging and human development* 43(1), 21–34.

Castellano-Tejedor C & Lusilla-Palacios P. 2017. A study of burden of care and its correlates among family members supporting relatives and loved-ones with traumatic spinal cord injuries. *Clinical Rehabilitation* 31(7), 948–956.

Chou K-R, Jiann-Chyun L & Chu H. 2002. The reliability and validity of the Chinese version of the Caregiver Burden Inventory. *Nursing Research* 51(5), 324–331.

- Cohen SA, Cook S, Kelley L, Sando T & Bell AE. 2015. Psychosocial factors of caregiver burden in child caregivers: results from the new national study of caregiving. *Health and Quality of Life Outcomes* 13(1), 1–6.
- Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J & López-Pousa S. 2010. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies* 47(10), 1262–1273.
- Cooper C, Selwood A, Blanchard M & Livingston G. 2010. Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, & Psychiatry* 81(6), 592–596.
- Danielsson P & Kääriäinen J. 2016. *Suomalaiset väkivallan ja omaisuusrikosten kohteena 2015 – Kansallisen rikosuhritutkimuksen tuloksia*. Katsauksia 13/2016. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Kriminologian ja oikeuspolitiikan instituutti. Helsinki.
- Dauphinot V, Ravier A, Novais T, Delphin-Compe F, Mouchoux C & Krolak-Salmon P. 2016. Riskfactors of caregiver burden evolution, for patients with subjective cognitive decline or neurocognitive disorders: A longitudinal analysis. *Journal of the American Medical Directors Association* 17(11), 1037–1043.
- Dawson F, Shanahan S, Fitzsimons E, O'Malley G, Mac Giollabhui N & Bramham J. 2016. The impact of caring for an adult with intellectual disability and psychiatric comorbidity on carer stress and psychological distress. *Journal of Intellectual Disability Research* 60(6), 553–63.
- del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA & Pancorbo-Hidalgo PL. 2011. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 67(11), 2311–2322.
- D'Onofrio G, Sancarolo D, Addante F, Ciccone F, Cascavilla L, Paris F, Picoco M, Nuzzaci C, Chiara Elia A, Greco A, Chiarini R, Panza F & Pilotto A. 2015. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 30(9), 891–899.
- Drutyte G, João Forjaz M, Rodriguez-Blazquez C, Martinez-Martin P & Breen KC. 2014. What impacts on the stress symptoms of Parkinson's carers? Results from the Parkinson's UK Members' Survey. *Disability & Rehabilitation* 36(3), 199–204.
- Duffy ME. 2006. Translating Instruments into Other Languages: Basic Considerations. *Clinical Nurse Specialist* 20(5), 225–226.
- Eloniemi-Sulkava U, Sillanpää H & Sulkava R. 2015. Muistisairaana seksuaalisuus. Teoksessa Erkinjuntti T, Rinne J & Soininen H. *Muistisairaudet*. Duodecim. Helsinki.
- Erosa NA, Elliott TR, Berry JW & Grant JS. 2010. Verbal and physical abuse experienced by family caregivers of adults with severe disabilities. *Italian Journal of Public Health* 7(2), 76–84.

Ervin K, Pallant J & Reid C. 2015. Caregiver distress in dementia in rural Victoria. *Australasian Journal on Ageing* 34(4), 235–240.

Eurofound. 2013. *Third European Quality of Life Survey – Quality of life in Europe: Social inequalities*. Publications Office of the European Union. Luxembourg.

Ferrera M, Langiano E, Di Brango T, Di Cioccio L, Bauco C & De Vito E. 2008. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes* 6(1), 93–97.

Fianco A, Sartori RDG, Negri L, Lorini S, Valle G & Delle Fave A. 2015. The relationship between burden and well-being among caregivers of Italian people diagnosed with severe neuromotor and cognitive disorders. *Research in Developmental Disabilities* 39, 43–54.

Foster M & Chaboyer W. 2003. Family carers of ICU survivors: a survey of the burden they experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17(3), 205–214.

FRA (Euroopan unionin perusoikeusvirasto). 2014. *EU:n laajuinen tutkimus naisiin kohdistuvasta väkivallasta*. Euroopan unionin julkaisutoimisto. Luxemburg. http://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-2014-vaw-survey-at-a-glance-oct14_fi.pdf (1.10.2017)

Garre-Olmo J, Vilalta-Franch J, Calvó-Perxas L, Turró-Garriga O, Gonde-Sala L & López-Pousa S. 2016. A path analysis of patient dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics* 28(7), 1133–1141.

Gibbons C, Creese J, Tran M, Brazil K, Chambers L, Weaver B & Bédard M. 2014. The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: A critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging* 26(1), 3–21.

Gray JR, Grove SK & Sutherland S. 2017. *The Practice of Nursing Research; Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 8 th edition. W.B. Saunders Company. St. Louis, Missouri.

Hanzawa S, Bae JK, Bae YJ, Chae MH, Tanaka H, Nakane H, Ohta Y, Zhao X, Iizuka H & Nakane Y. 2013. Psychological impact on caregivers traumatized by the violent behavior of a family member with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry* 6(1), 46–51.

Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, Katheria V, Feng T, Strowbridge R, Rinehart R, Smith D, Matthews K, Dillehunt J & Hur A. 2014. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer* 120(18), 2927–2935.

Iavarone A, Ziello AR, Pastore F, Fasanaro AM & Poderico C. 2014. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 10, 1407–1413.

Jackson SL & Hafemeister TL. 2016. Theory-based models enhancing the understanding of four types of elder maltreatment. *International Review of Victimology* 22(3), 289–320.

Jansen JE, Lysaker PH, Harder S, Haahr UH, Lyse H-G, Pedersen MB, Trauelsen AM & Simonsen E. 2014. Positive and negative caregiver experiences in first-episode psychosis: Emotional over involvement, wellbeing and metacognition. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 87(3), 298–310.

Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Górna K, Jaracz J, Moczko J & Kozubs W. 2015. Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. *Patient Education and Counseling* 98(8), 1011–1016.

Kageyama M, Solomion P, Kita S, Nagata S, Yokoyama K, Nakamura Y, Kobayashi S & Fujii C. 2016 (a). Factors related to physical violence experienced by parents of persons with Schizophrenia in Japan. *Psychiatry Research* 243(30), 439–445.

Kageyama M, Solomon P & Yokoyama K. 2016 (b). Psychological Distress and Violence Towards Parents of Patients with Schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing* 30(5), 614–619.

Kallio M. 2015. *Oon jossain siellä mun. Seksuaalisesta väkivallasta toipuminen*. Väestöliiton Familia Oy. Helsinki.

Kamiya M, Sakurai T, Ogama N, Maki Y & Toba K. 2014. Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatrics & Gerontology International* 14(2), 45–55.

Kangas O. 2012. *Pitäisikö omaishoidontuki siirtää Kelaan*. Esitys Tampereella 20.11.2012. http://www.kela.fi/documents/10180/610820/Kangas_omaishoidontuki+ja+kela.pdf/a7f96aa2-a0b2-4e54-9b26-f9e8c2432f6b (10.6.2017)

Kehusmaa S. 2014. *Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus*. Kela, sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131. Helsinki.

Kellar S & Kelvin E. 2013. *Munro's Statistical methods for health care research*. 6. edition. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.

Kirsi T. 2004. *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere University Press. Tampere.

Koenig T, Rinfrette E & Lutz W. 2006. Female caregivers' reflections on ethical decision-making: the intersection of domestic violence and elder care. *Clinical Social Work Journal* 34(3), 361–371.

Kruihof WJ, Post MWM, van Mierlo ML, van den Bos GAM, de Man-van Ginkel JM & Visser-Meily JMA. 2016. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Education and Counseling* 99(10), 1632–1640.

KvantiMOTV. 2017. Postikyselyaineiston kokoaminen. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/postikysely/postikysely.html> (10.7.2017)

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalve-
luista 28.12.2012/980. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> (10.1.2017)

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
(15.1.2017)

Laporte Uribe F, Heinrich S, Wolf-Ostermann K, Schmidt S, Thyrian JR, Schäfer-Walkmann
S & Holle B. 2017. Caregiver burden assessed in dementia care networks in Germany: findings
from the DemNet-D study baseline. *Aging & Mental Health* 21(9), 926–937.

Lee DR, McKeith I, Mosimann U, Ghosh-Nodiyal A & Thomas AJ. 2013. Examining carer
stress in dementia: the role of subtype diagnosis and neuropsychiatric symptoms. *Internat-
ional Journal of Geriatric Psychiatry* 28(2), 135–141.

Linnosmaa I, Jokinen S, Vilkkko A, Noro A & Siljander E. 2014. *Omaishoidon tuki. Selvitys
omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012*. Raportti 9/2014. Terveys-
den ja Hyvinvoinnin laitos. Helsinki. [http://www.julkari.fi/bitstream/han-
dle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1) (11.7.2017)

Litzelman K, Skinner HG, Gagnon RE, Nieto FJ, Malecki K & Witt WP 2015. The relation-
ship among caregiving characteristics, caregiver strain, and health-related quality of life: Evi-
dence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of Life Research: An International
Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 24(6), 1397–1406.

Lowyck B, De Hert M, Peeters E, Wampers M, Gilis P & Peuskens J. 2004. A study of the
family burden of 150 family members of schizophrenic patients. *European Psychiatry* 19(7),
395–401.

Luoma ML, Koivusilta M, Lang G, Enzenhofer E, De Donder L, Verté D, Reingarde J,
Tamutiene I, Ferreira-Alves J, João Santos A & Penhale B. 2011. *Prevalence Study of Abuse
and Violence against Older Women. Results of a Multi-cultural Survey Conducted in Austria,
Belgium, Finland, Lithuania, and Portugal*. [https://www.thl.fi/en/web/thlfi-en/research-and-
expertwork/projects-and-programmes/avow-study](https://www.thl.fi/en/web/thlfi-en/research-and-expertwork/projects-and-programmes/avow-study) (11.1.2017)

Manskow US, Friberg O, Røe C, Braine M, Damsgård E & Anke A. 2017. Patterns of change
and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic
brain injury: A Norwegian longitudinal study. *Neuro Rehabilitation* 40(2), 211–222.

Manskow US, Sigurdardottir S, Røe C, Andelic N, Skandsen T, Damsgård E, Elmståhl S &
Anke A. 2015. Factors affecting caregiver burden 1 year after severe traumatic brain injury: A
prospective nationwide multicenter study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 30(6),
411–423.

McCann TV, Bamberg J & McCann F. 2015. Family carers' experience of caring for an older
pa-rent with severe and persistent mental illness. *International Journal of Mental Health
Nursing* 24(3), 203–212.

Mei-Chi H & Chun-Hsien T. 2014. Adult patients with schizophrenia using violence towards
their parents: a phenomenological study of views and experiences of violence in parent–child
dyads. *Journal of Advanced Nursing* 70(2), 336–349.

- Miettunen J. 2006. *Eksploratiivinen faktorianalyysi*. <http://slideplayer.fi/slide/2028544/> (30.4.2017)
- Mougiias AA, Politis A, Mougiias MA, Kotrotsou I, Skapinakis P, Damigos D & Mavreas VG. 2015. The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatriki* 26(1), 28–37.
- Novak M & Guest C. 1989. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist* 29(6), 798–803.
- Novšak R, Rahne Mandelj T & Simonič B. 2012. Therapeutic Implications of Religious-Related Emotional Abuse. *Journal of Aggression, Maltreatment & Trauma* 21(1), 31–44.
- Nummenmaa L. 2009. *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/> (10.6.2017)
- Onwumere J, Grice S, Garety P, Bebbington P, Dunn G, Freeman D, Fowler D & Kuipers E. 2014. Caregiver Reports of Patient-Initiated Violence in Psychosis. *Canadian Journal of Psychiatry* 59(7), 376–384.
- Paradise M, McCade D, Hickie IB, Diamond K, Lewis SJG & Naismith SL. 2015. Caregiver burden in mild cognitive impairment. *Ageing & Mental Health* 19(1), 72–78.
- Peña-Longobardo LM & Oliva-Moreno J. 2015. Caregiver burden in Alzheimer's disease patients in Spain. *Journal of Alzheimer's Disease* 43(4), 1293–302.
- Phillips LR. 2008. Abuse of Aging Caregivers Test of a Nursing Intervention. *Advances in Nursing Science* 31(2), 164–181.
- Phillips LR, Torres de Ardon E & Solis Briones G. 2000. Abuse of Female Caregivers by Care Recipients: Another Form of Elder Abuse. *Journal of Elder Abuse & Neglect* 12(3/4), 123–143.
- Polit DF & Beck CT. 2012. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.
- Pöysti T & Varhila K. 2017. *Sote-uudistuksen tavoitteet*. <http://alueuudistus.fi/soteuudistus/tavoitteet> (10.1.2017)
- Raccichini A, Spazzafumo L, Castellani S, Civerchia P, Pelliccioni G, Scarpino O. 2015. Living with Mild to Moderate Alzheimer Patients Increases the Caregiver's Burden at 6 Months. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 30(5), 463–467.
- Romaniello C, Farinelli M, Matera N, Bertolotti E, Pedone V & Northoff G. 2015. Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: A pilot study. *Brain Injury* 29(4), 466–472.

- Rosenvall A. 2016. *Toimintakyvyn arviointi. Käypä hoito. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim*. Helsinki. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=06F08CDE811B71EEB85D5E1ECB42FDA8?id=nix00522> (29.4.2017)
- Sagut P & Çetinkaya Duman Z. 2016. Comparison of Caregiver Burden in First Episode Versus Chronic Psychosis. *Archives of Psychiatric Nursing* 30(6), 768–773.
- Salwen JK, Gray A & Mona LR. 2016. Personal Assistance, Disability, and Intimate Partner Violence: A Guide for Healthcare Providers. *Rehabilitation Psychology* 61(4), 417–429.
- Sanders AE. 2016. Caregiver stress and the patient with dementia. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology* 22(2), 619–625.
- Santos-García D & de la Fuente-Fernández R. 2015. Factors contributing to caregivers' stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurologica Scandinavica* 131(4), 203–210.
- Schrank B, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Watzke H, Zehetmayer S & Schur S. 2016. Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology* 25(7), 808–814.
- Seeman M. 2013. Bad, burdened or ill? Characterizing the spouses of women with schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry* 59(8), 805–810.
- Shemeikka R, Buchert U, Pitkänen S, Pehkonen-Elmi T & Kettunen A. 2017. *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. Valtioneuvoston kanslia 12.4.2017.
- Slaunwhite AK, Ronis ST, Sun Y & Peters PA. 2017. The emotional health and well-being of Canadians who care for persons with mental health or addictions problems. *Health & Social Care in the Community* 25(3), 840–847.
- Sointu L. 2016. *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. Acta Universitatis Tampereensis 2195. Tampere University Press. Tampere.
- Sousa MFB, Santos RL, Turró-Garriga O, Dias R, Dourado MCN & Gonde-Sala JL. 2016. Factors associated with caregiver burden: Comparative study between Brazilian and Spanish caregivers of patients with Alzheimer's disease (AD). *International Psychogeriatrics* 28(8), 1363–1374.
- STM. 2013. *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2013:11. Helsinki. http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/laatusuositus/Documents/01_Laatusuositus_hyvän_ikäntymisen_turvaamiseksi_ja_palvelujen_parantamiseksi_2013.pdf (10.1.2017)
- STM. 2014. *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma*. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2> (10.1.2017)

STM. 2016a. *Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa*. Kärkihanke. Hankesuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:41. Helsinki. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75191/STM_RA-PORTTI.pdf?sequence=1 (10.1.2017)

Stolt M & Routsalo P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa: Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L. (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A51. Turku, 58–70.

Suomen Kuntaliitto. 2017. *Omaishoidon tuki 1993–2015*. <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/omaishoito#Omaishoitotosopimus> (11.7.2017)

Sutcliffe CL, Giebel CM, Jolley D & Challis DJ. 2016. Experience of burden in carers of people with dementia on the margins of long-term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 31(2), 101–108.

Svensboe E, Terum T, Testad I, Aarsland D, Ulstein I, Corbett A & Rongve A. 2016. Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 31(9), 1075–1083.

Tampereen yliopisto. 2017. *Opiskelun opas. Opiskelun etiikka ja hyvä tieteellinen käytäntö*. <http://www2.uta.fi/opiskelunopas/perustietoa/opiskelu-yliopistossa/opiskelun-etiikka-ja-hyva-tieteellinen-kaytanta> (10.9.2017)

TENK. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (9.7.2017)

TENK. 2017. *Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä*. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa> (9.7.2017)

THL. 2010. *Eurooppalainen tutkimus ikääntyvien naisten elämänlaadusta ja heihin kohdistuvasta kaltoinkohtelusta ja väkivallasta*. <https://www.thl.fi/en/web/thlfi-en/research-and-expertwork/projects-and-programmes/avow-study/outcomes-and-reports/questionnaire> (22.1.2017)

Thyrian JR, Winter P, Reimann M, Wucherer D, Dreler A, Michalowsky B, Zarm K & Hoffmann W. 2016. Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care. Results of the DelpHi study. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50(1), 4–13.

Tikkanen U. 2016. *Omaishoidon arki: tutkimus hoivan sidoksista*. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Tilastokeskus. 2007. *Laatua tilastoissa. 2. uudistettu painos*. Helsinki. http://tilastokeskus.fi/meta/qg_2ed.pdf (13.8.2017)

Tilastokeskus. 2015. Elinajanodote. <http://www.stat.fi/org/tilastokeskus/elinajanodote.html> (30.9.2017)

- Tillman P, Kallioma-Puha L, Mattila Y, Ahola E & Mikkola H. 2014. Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa Tillman P, Kallioma-Puha L & Mikkola H. (toim.) *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kelan tutkimusosasto. Työpapereita 69/2014, 56–68.
- Toljamo M, Perälä ML & Laukkala H. 2012. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26(2), 211–218.
- Totsika V, Hastings RP & Vagenas D. 2017. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life, and impact of caring. *Health & Social Care in the Community* 25(3), 951–961.
- UEF (University of Eastern Finland). 2017. ALSOVA - Alzheimer's disease Follow-Up Study. <http://www.uef.fi/web/alsova> (10.1.2017)
- Unson C, Flynn D, Haymes E, Sancho D & Glendon MA. 2016. Predictors of types of caregiver burden. *Social work in mental health* 14(1), 82–101.
- Valer DB, Aires M, Fongler FL & Paskulin LM. 2015. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *The Revista Latino-Americana de Enfermagem* 23(1), 130–138.
- Valvira. 2016. *Kaltoinkohtelu ympärivuorokautisissa vanhustenhuollon yksiköissä työntekijöiden havainnoimana. Valviran kysely 25.2.–18.3.2016*. Selvityksiä 1:2016. Helsinki. https://www.valvira.fi/documents/14444/1835702/Selvityksia_kaltoinkohtelu_vanhustenhuollon_yksikoissa.pdf/e530024a-9274-4cc1-b651-5d5c03a9661c (20.1.2017)
- van der Sanden RLM, Stutterheim SE, Pryor JB, Kok G & Bos AER. 2014. Coping With Stigma by Association and Family Burden Among Family Members of People With Mental Illness. *Journal of Nervous and Mental Disease* 202(10), 710–717.
- Vilchinsky N, Dekel R, Revenson TA, Liberman G & Mosseri M. 2015. Caregivers' Burden and Depressive Symptoms: The Moderational Role of Attachment Orientations. *Health Psychology* 34(3), 262–269.
- Väestöliitto. 2017. Parisuhteessa eläminen. http://www.vaestoliitto.fi/tieto_ja_tutkimus/vaestontutkimuslaitos/tilastoja/parisuhteet_ja_seksuaalisuus/parisuhteessa_elaminen/ (30.9.2017)
- Välimäki T, Martikainen JA, Hallikainen IT, Väättäin ST & Koivisto AM. 2015. Depressed spousal caregivers have psychological stress unrelated to the progression of Alzheimer disease: A 3-year follow-up report, Kuopio ALSOVA study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 28(4), 272–280.
- Wharton TC & Ford BK. 2014. What is known about dementia care recipient violence and aggression against caregivers? *Journal of Gerontological Social Work* 57(5), 460–477.
- WHO. 2011. *European report on preventing elder maltreatment*. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/144676/e95110.pdf?ua=1 (10.1.2017)

Zhong M, Peppard R, Velakoulis D & Evans AH. 2016. The relationship between specific cognitive defects and burden of care in Parkinson's disease. *International Psychogeriatrics* 28(2), 275–281.

Zucchella C, Bartolo M, Pasotti C, Chiapella L & Sinforiani E. 2012. Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 26(1), 55–60.

Özcan NK, Boyacıoğlu NE & Sertçelik E. 2017. Reciprocal Abuse: Elder Neglect and Abuse by Primary Caregivers and Caregiver Burden and Abuse in Turkey. *Archives of Psychiatric Nursing* 31(2), 177–182.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje ja vastausohjeet

Arvoisa omaishoitaja tai läheistään auttava

Toisen ihmisen hoitaminen ja auttaminen on arvokasta ja merkittävää työtä lähimmäisen hyväksi. Tähän tehtävään voi liittyä sekä myönteisiä että toisinaan myös kielteisiä kokemuksia, joilla on vaikutusta omaishoitajan ja läheistään auttavan jaksamiseen. Sen vuoksi tarvitaan uutta tietoa, jonka avulla on mahdollista kehittää keinoja omaishoitajien ja läheistään auttavien tukemiseksi.

Pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan oheiseen kyselyyn, jolla tutkimme omaishoitajan kuormittuneisuutta ja hänen kokemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan tai avustettavan taholta. Kysely liittyy terveystieteiden maisteriopintojen opinnäytetyöhömme, ja siihen on saatu asianmukainen tutkimuslupa omaishoitoyhdistyksiltä. Ohjaajinamme toimivat professori Eija Paavilainen sekä dosentti, yliopiston lehtori Jari Kylmä Tampereen yliopistosta.

Kysely on suunnattu Teille, joka toimitte tällä hetkellä tai olette aikaisemmin toiminut hoitajana tai auttajana aikuiselle eli vähintään 18 vuotta täyttäneelle. Mikäli ette koskaan ole toiminut omaishoitajana tai auttajana aikuiselle henkilölle, Teidän ei tarvitse vastata tähän kyselyyn. Kyselyyn vastataan nimettömänä, joten henkilöllisyytenne ei paljastu missään vaiheessa. Käsittelemme vastauksenne ehdottoman luottamuksellisesti, emmekä luovuta lomakkeen sisältämiä tietoja kenellekään ulkopuoliselle. Tuhoamme vastauslomakkeen opinnäytetyön valmistuttua. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Kaikki vastaukset ovat meille arvokkaita, ja toivomme, että vastaatte, vaikka ette olisikaan kokenut kuormittuneisuutta ja kaltoinkohtelua. Pyydämme Teitä palauttamaan täytetyn kyselylomakkeen oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on jo valmiiksi maksettu. Palautusta pyydämme **viimeistään 31.3.2017 mennessä**. Pyydämme Teitä tutustumaan seuraavalla sivulla oleviin täyttöohjeisiin ennen vastaamista.

Kiitämme lämpimästi vastauksestanne! Vastaamalla tuotatte arvokasta tietoa omaishoitajien ja läheistään auttavien jaksamisen tukemiseksi. Lisätietoja kyselystä saatte meiltä numerosta 040-8172639.

Ystävällisin terveisin!

Mervi Latomäki
Sairaanhoitaja, TtK

Eila Runsala
Terveydenhoitaja, TtK

VASTAUSOHJEET

Kysymyksiin vastataan useimmiten ympyröimällä oikea vaihtoehto tai vaihtoehdot (esimerkit 1, 2, 3 ja 4). Joissakin kysymyksissä vastaus kirjoitetaan sille varattuun tilaan (esimerkki 5).

⇒ Esimerkki 1:

Siviilisäätynne?

1. Naimaton
- ② Avioliitossa, avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa
3. Eronnut tai asumuserossa
4. Leski

⇒ Esimerkki 2:

Onko hoidettavallanne tai avustettavallanne ollut yksi tai useampia seuraavista käytösoireista? (voitte valita useamman kuin yhden vaihtoehdon)

1. Levottomuus
2. Aggressiivisuus, ärtyneisyys
- ③ Karkailu
4. Vaeltaminen
5. Harhaisuus
- ⑥ Vääristynyt vuorokausirytmä
7. Jokin muu käytösoire, mikä _____
8. Hänellä ei ole/ollut käytösoireita

⇒ Esimerkki 3:

Miten **fyysisesti** raskaaksi asteikolla 1-10 mitattuna olette kokenut kyseisen omaisenne tai läheisenne hoitamisen tai avustamisen keskimäärin? Ympyröikää alla olevista numeroista Teille parhaiten sopiva vaihtoehto.

ei lain- kaan ras- kasta										erittäin raskasta
	1	2	3	4	5	⑥	7	8	9	10

⇒ Esimerkki 4:

	Ei kos- kaan	Harvoin	Joskus	Aika usein	Melkein aina
En saa tarpeeksi unta	1	2	3	④	5

⇒ Esimerkki 5:

Syntymävuotenne? 1943

Liite 2. Kyselylomake

SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT TEITÄ, JOKA TOIMITTE TAI OLETTE TOIMINUT OMAISHOITAJANA TAI LÄHEISEN AUTTAJANA

1. Syntymävuotenne? _____

2. Sukupuolenne? _____

3. Siviilisäätynne?

1. Naimaton
2. Avioliitossa, avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa
3. Eronnut tai asumuserossa
4. Leski

4. Mikä on korkein koulutuksenne?

1. Peruskoulu/keskikoulu/kansakoulu/kansalaiskoulu
2. Ammatillinen perustutkinto
3. Lukio tai ylioppilastutkinto
4. Opistotutkinto
5. Ammattikorkeakoulututkinto
6. Yliopistotutkinto
7. Jokin muu, mikä _____

5. Millaiseksi arvioitte terveydentilanne?

1. Hyväksi
2. Melko hyväksi
3. Kohtalaiseksi
4. Melko huonoksi
5. Huonoksi

6. Millainen on taloudellinen tilanteenne?

1. Erittäin hyvä
2. Hyvä
3. Kohtalainen
4. Huono
5. Erittäin huono

SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT HOIDETTAVAAANNE TAI AVUSTETTAVAAANNE HENKILÖÄ

Seuraavat kysymykset koskevat aikuista, vähintään 18 vuotta täyttäneitä hoidettavaanne tai avustettavaanne.

Jos Teillä ei tällä hetkellä ole hoidettavia tai avustettavia henkilöitä, vastatkaa kaikkiin seuraaviin kysymyksiin sen henkilön osalta, jota aikaisemmin pisimpään hoiditte tai avustitte.

Jos Teillä on tällä hetkellä useita hoidettavia ja/tai avustettavia henkilöitä, vastatkaa kaikkiin seuraaviin kysymyksiin sen henkilön osalta, jota olette pisimpään hoitanut tai avustanut.

7. Minä vuonna kyseinen hoidettavanne tai avustettavanne on syntynyt?

Vuonna _____

8. Onko kyseinen hoidettavanne tai avustettavanne?

1. Nainen
2. Mies

9. Kuinka kauan olette hoitanut tai avustanut kyseistä henkilöä?

_____ vuotta _____ kuukautta

10. Onko kyseinen hoitamanne tai avustamanne henkilö teille?

1. Avo- tai aviopuoliso tai muu elämänkumppani
2. Sisko
3. Veli
4. Äiti
5. Isä
6. Tytär
7. Poika
8. Anoppi
9. Appi
10. Miniä
11. Vävy
12. Muu sukulainen
13. Ystävä, naapuri tai tuttava
14. Muu, mikä? _____

11. Oletteko pääsääntöisesti asunut kyseisen hoitamanne tai avustamanne henkilön kanssa?

1. Samassa taloudessa
2. Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa
3. Eri taloudessa ja eri rakennuksessa

12. Kuinka usein olette keskimäärin hoitanut tai avustanut kyseistä henkilöä?

1. Useita kertoja päivässä
2. 1–2 kertaa päivässä
3. Useita kertoja viikossa
4. 1–2 kertaa viikossa
5. 1–3 kertaa kuukaudessa
6. Harvemmin kuin kerran kuukaudessa

13. Arvioikaa, kuinka monta tuntia päivässä, viikossa tai kuukaudessa olette keskimäärin hoitanut tai avustanut kyseistä henkilöä? (vastatkaa vain yhteen alla olevista vaihtoehdoista)

1. Avun tarve on ollut keskimäärin _____ tuntia päivässä
2. Avun tarve on ollut keskimäärin _____ tuntia viikossa
3. Avun tarve on ollut keskimäärin _____ tuntia kuukaudessa

14. Mikä on ollut pääasiallinen syy kyseisen henkilön hoitamiseen tai auttamiseen? (voitte valita useamman vaihtoehdon)

1. Vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen
2. Muistisairaus (esim. dementia)
3. Parkinsonin tauti
4. MS-tauti
5. Vammaisuus
6. Aivohalvaus
7. Syöpä
8. Masennus
9. Skitsofrenia
10. Päihdesairaus
11. Hän on monisairas
12. Jokin muu syy tai sairaus, mikä? _____

15. Onko kyseisellä henkilöllä ollut yksi tai useampia seuraavista käytösoireista? (voitte valita useamman vaihtoehdon)

1. Levottomuus
2. Aggressiivisuus
3. Ärtynisyys
4. Karkailu
5. Vaeltaminen
6. Harhaisuus
7. Vääristynyt vuorokausirytmä
8. Jokin muu käytösoire, mikä _____
9. Hänellä ei ole tai ei ole ollut käytösoireita

16. Kuinka paljon kyseinen henkilö on tarvinnut Teidän apuunne seuraavissa päivittäisissä toiminnaissa?

		Ei lainkaan	Tarvitsee vähän apua	Tarvitsee paljon apua	On täysin autettava
1.	Liikkuminen	1	2	3	4
2.	Pukeutuminen	1	2	3	4
3.	Peseytyminen	1	2	3	4
4.	Syöminen	1	2	3	4
5.	WC-käynnit	1	2	3	4
6.	Lääkehoito	1	2	3	4
7.	Ruoanvalmistus	1	2	3	4
8.	Kodinhoito	1	2	3	4
9.	Pyykinpesu	1	2	3	4
10.	Ostosten teko	1	2	3	4
11.	Raha-asioden hoito	1	2	3	4
12.	Puhelimen käyttö	1	2	3	4

17. Miten fyysisesti raskaaksi asteikolla 1-10 mitattuna olette kokenut kyseisen henkilön hoitamisen tai avustamisen keskimäärin? (ympyröikää alla olevista parhaiten sopiva vaihtoehto.)

ei lainkaan raskasta

1 2 3 4 5 6 7 8 9 erittäin raskasta
10

18. Miten henkisesti raskaaksi asteikolla 1-10 mitattuna olette kokenut kyseisen henkilön hoitamisen tai avustamisen keskimäärin? (ympyröikää alla olevista parhaiten sopiva vaihtoehto.)

ei lainkaan raskasta

1 2 3 4 5 6 7 8 9 erittäin raskasta
10

19. Kuinka usein Teihin on kohdistunut muun perheen, ystävien tai ulkopuolisten henkilöiden taholta vaatimuksia siitä, miten Teidän tulisi hoitaa tai auttaa kyseistä henkilöä?

1. Erittäin usein
2. Melko usein
3. Joskus
4. Harvoin
5. Ei koskaan

20. Oletteko kyseisen henkilön hoitamisen tai auttamisen ohella ollut enimmäkseen?

1. Kokoaikatyössä
2. Osa-aikatyössä
3. Toiminut yrittäjänä tai maatalousyrittäjänä
4. En ole tehnyt muuta työtä hoitamisen ohella

21. Oletteko kyseisen henkilön hoitamisen tai auttamisen vuoksi joutunut jättäytymään pois työelämästä?

1. Kyllä, kokonaan
2. Kyllä, osittain
3. En

22. Onko kyseisen henkilön hoitaminen tai auttaminen heikentänyt taloudellista tilannettanne?

1. Erittäin vähän
2. Vähän
3. Jonkin verran
4. Melko paljon
5. Erittäin paljon

**SEURAAVAT KYSYMYKSET KOSKEVAT SITÄ, MILTÄ HOITAJASTA TAI
AUTTAJASTA SAATTAA TUNTUA, KUN HÄN HOITAA TAI AUTTAA OMAISTAAN
TAI LÄHEISTÄÄN**

Pohtikaa seuraavia kysymyksiä suhteessa samaan hoidettavaan tai autettavaan henkilöön, jonka osalta vastasitte edellisiin kysymyksiin. Ympyröikää jokaisen väittämän jälkeen Teidän kokemustanne parhaiten vastaava vaihtoehto. Oikeita tai väriä vastauksia ei ole.

23. Minusta tuntuu, että....	Ei kos- kaan	Har- voin	Joskus	Aika usein	Melkein aina
1. Omaishoidettavani tarvitsee apuani useiden päivittäisten askareiden hoitamisessa	1	2	3	4	5
2. Omaishoidettavani on riippuvainen minusta	1	2	3	4	5
3. Minun täytyy vahtia omaishoidettavaani herkeämättä	1	2	3	4	5
4. Minun täytyy auttaa omaishoidettavaani useissa perustoiminnoissa	1	2	3	4	5
5. En saa hetken rauhaa omaishoidon tehtäviltäni	1	2	3	4	5
6. Tunnen jääväni muusta elämästä paitsi	1	2	3	4	5
7. Toivoisin voivani päästä pois nykyisestä tilanteestani	1	2	3	4	5
8. Sosiaalinen elämäni on kärsinyt	1	2	3	4	5
9. Omaiseni hoitaminen on uuvuttanut minut henkisesti	1	2	3	4	5
10. Odotin asioiden olevan eri tolalla tässä vaiheessa elämääni	1	2	3	4	5
11. En nuku tarpeeksi	1	2	3	4	5
12. Terveytteni on kärsinyt	1	2	3	4	5
13. Omaishoito on tehnyt minusta fyysisesti sairaan	1	2	3	4	5

Minusta tuntuu, että....	Ei koskaan	Harvoin	Joskus	Aika usein	Melkein aina
14. Olen fyysisesti väsynyt	1	2	3	4	5
15. En tule toimeen muiden perheenjäsenten kanssa yhtä hyvin kuin ennen	1	2	3	4	5
16. Muut perheenjäsenet eivät arvosta ponnistelujani omaishoitajana	1	2	3	4	5
17. Minulla on ollut avioliittooni liittyviä ongelmia (tai muuhun merkittävään parisuhteeseen)	1	2	3	4	5
18. En suoriudu töistäni yhtä hyvin kuin ennen	1	2	3	4	5
19. Olen katkera niille sukulaisille, jotka voisivat auttaa, mutteivät auta	1	2	3	4	5
20. Omaishoidettavani käytös nolostuttaa minua	1	2	3	4	5
21. Häpeän omaishoidettavaani	1	2	3	4	5
22. Tunnen katkeruutta omaishoidettavaani kohtaan	1	2	3	4	5
23. Tunnen oloni epämuikavaksi silloin, kun ystäviä on kylässä	1	2	3	4	5
24. Minun ja omaishoidettavani välinen vuorovaikutus aiheuttaa minussa vihan tunteita	1	2	3	4	5

SEURAAVAKSI KYSYMMME TEILTÄ ERILAISISTA TILANTEISTA, JOTKA OVAT SAATTANEET TAPAHTUA TEILLE HOIDETTAVANNE TAI AVUSTETTAVANNE TAHOLTA

Pohtikaa seuraavia kysymyksiä suhteessa samaan hoidettavaan tai autettavaan henkilöön, jonka osalta vastasitte edellisiin kysymyksiin. Ympyröikää jokaisen väittämän jälkeen Teidän kokemustanne parhaiten vastaava vaihtoehto. Vaikka ette olisi koskaan kokenut väkivaltaa tai kaltoinkohtelua, toivomme, että vastaatte silti. Vastauksenne on meille tärkeä.

24. Kuinka usein kyseinen hoidettavanne tai avustettavanne on...

	Ei koskaan	Harvemmin kuin kuukausittain	Kuukausittain	Viikoittain	Päivittäin tai lähes päivittäin
1. ... uhannut puhelimessa, kirjeessä, sähköposti- tai tekstiviestissä vahingoittaa Teitä fyysisesti?	1	2	3	4	5
2. ...uhannut kasvokkain vahingoittaa Teitä fyysisesti?	1	2	3	4	5
3. ...kiroillut Teille tai solvanut tai nimitellyt Teitä?	1	2	3	4	5
4. ...vähätellyt sitä mitä teette?	1	2	3	4	5
5. ...huutanut Teille, niin että olette pelännyt?	1	2	3	4	5
6. ...kiusannut Teitä?	1	2	3	4	5
7. ...tuhonnut tai rikkonut Teidän omaisuuttanne?	1	2	3	4	5
8. ...käyttänyt Teitä hyväkseen taloudellisesti (esim. huijannut maksamaan jotain tai ostamaan toiselle jotakin)?	1	2	3	4	5
9. ...kiristänyt Teiltä rahaa tai muuta omaisuutta?	1	2	3	4	5
10. ... kieltänyt Teitä päättämästä omista raha-asioistanne tai estänyt Teitä ostamasta haluamianne tavaroita tai palveluita?	1	2	3	4	5

	Ei kos- kaan	Harvem- min kuin kuukau- sittain	Kuukau- sittain	Viikoit- tain	Päivittäin tai lähes päivittäin
11. ...varastanut Teiltä rahaa tai omaisuutta	1	2	3	4	5
12. ...estänyt Teitä liikkumasta? (esim. lukinnut johonkin huoneeseen)	1	2	3	4	5
13. ...lyönyt Teitä tai hyökännyt kimppuunne? (esim. läimäyttänyt, potkinut, vetänyt hiuksista tai kuristanut)	1	2	3	4	5
14. ...heittänyt Teitä jollain esineellä yrittääkseen osua Teihin?	1	2	3	4	5
15. ... käyttänyt asetta tai teräasetta yrittääkseen osua Teihin?	1	2	3	4	5
16. ...puhunut Teille siveettömästi niin, että olette tunteut olonne epämukavaksi?	1	2	3	4	5
17. ...lähennellyt tai kosketellut Teitä vastoin tahtoanne?	1	2	3	4	5
18. ...painostanut tai yrittänyt pakottaa Teitä seksuaaliseen kanssakäymiseen?	1	2	3	4	5
19. ...estänyt Teitä tekemästä henkilökohtaisia päätöksiä?	1	2	3	4	5
20. ...estänyt Teitä lukemasta postianne?	1	2	3	4	5
21. ...estänyt Teitä viettämästä vapaa-aikaa haluamallanne tavalla?	1	2	3	4	5
22. ...estänyt Teitä tapaamasta ystäviä tai tuttavlia?	1	2	3	4	5
23. ... estänyt Teitä poistumasta kotoa	1	2	3	4	5
24. ... estänyt perheenjäseniä, sukulaisia tai ystäviä ottamasta Teihin yhteyttä	1	2	3	4	5

	Ei kos- kaan	Harvem- min kuin kuukau- sittain	Kuukau- sittain	Viikoit- tain	Päivittäin tai lähes päivittäin
25. ... yrittänyt kääntää perhetänne, ystäviänne tai tuttavianne Teitä vastaan puhumalla Teistä pahaa?	1	2	3	4	5
26. ... estänyt muita ihmisiä tapaamasta Teitä?	1	2	3	4	5
27. ... aiheuttanut sen, että muut ihmiset karttavat tai välttelevät Teitä?	1	2	3	4	5
28. ... pakottanut Teitä noudattamaan jonkin uskonnon mukaisia sääntöjä?	1	2	3	4	5
29. ... kieltänyt Teiltä vakaumuksen tai uskonnon harjoittamisen (esim. kieltänyt teitä käymästä kirkossa)	1	2	3	4	5
30. ... aiheuttanut Teille vakaumuksen tai uskonnon nimissä ahdistusta, pelkoa tai kärsimystä	1	2	3	4	5
31. ... pilkannut Teitä uskonnollisuutenne tai uskonnollisten tarpeittenne vuoksi	1	2	3	4	5

Lämmin kiitos vastauksestanne! Käsittelemme vastauksenne ehdottoman luottamuksellisesti.