

**KIERTOKOULU DEMENTOITUVASTA LÄHEISESTÄÄN HUOLEHTIVAN PUOLISON  
TUKIPALVELUNA**

**- Omaishoitajien kokemuksia Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista**

Tampereen yliopisto  
Lääketieteellinen tiedekunta  
Hoitotieteen laitos  
Pro gradu -tutkielma  
Marraskuu 2007  
Pietiläinen Kati

## **TIIVISTELMÄ**

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

### **PIETILÄINEN KATI**

Kiertokoulu dementoituvasta läheisestään huolehtivan puolison tukipalveluna – Omaishoitajien kokemuksia Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista

Pro gradu –tutkielma, 83 sivua, 8 liitesivua

Ohjaajat: THT Heli Laijärvi ja THM Nina Halme

Hoitotiede

Marraskuu 2007

---

Tampereella toimiva Sopimusvuorisäätiö on tarjonnut dementoituville ikäihmisille palveluita vuodesta 1991. Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projekti on RAY:n rahoituksella toimiva projekti, jonka tarkoituksena on kehittää uusi toimintamalli sopeutumisvalmennuskurssin järjestämiseksi dementoituvalla henkilöllä ja hänen kanssaan asuvalle läheiselle. Työskentely tapahtuu moniammatillisessa neljän henkilön tiimissä, jonka ensisijaisena työskentelymuotona ovat tukea antavat kotikäynnit.

Tämän pro gradu –tutkielman tarkoituksena oli tuottaa dementoituvasta läheisestään huolta pitävien puoliso-omaishoitajien kokemukseen perustuvaa tietoa Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista tuen tarjoajana. Tätä kautta tutkimuksen tavoitteena oli edelleen kehittää Kiertokoulun toimintaa ja dementia-työtä. Tutkimustehtävänä oli kuvata omaishoitajien kokemuksia Kiertokoululta saamastaan tuesta. Omaishoitajan näkökulman huomioiminen on tärkeää, sillä Kiertokoulun tarjoama tuki kohdistuu koko perheeseen, vaikka palvelun lähtökohtana onkin dementiaa kärsivä henkilö yksilöllisine tarpeineen.

Tutkielman lähestymistapa oli laadullinen. Tutkimusaineisto koostui yhdeksän (N=9) Kiertokouluun vuosina 2004-2005 osallistuneen puoliso-omaishoitajan teemahaastattelusta. Iältään haastateltavat olivat 53–83-vuotiaita. Aineisto analysoitiin käyttäen menetelmänä induktiivista sisällönanalyysiä. Analyysin lopputuloksena haastatteluiden pohjalta muodostui yhdeksän keskeistä Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun ulottuvuutta, jotka kuvaavat omaishoitajien kokemuksia Kiertokoululta saamastaan tuesta. Toinen osa tutkimustuloksista sisältää Kiertokoulun kehittämishaasteet omaishoitajien näkökulmasta.

Tutkimustulosten mukaan Kiertokoulun tarjoama tuki edistää omaishoitajien henkistä jaksamista, tarjoaa hyödyllistä tietoa ja ohjausta sekä helpottaa konkreettisesti arjesta selviytymistä dementoituvan puolison kanssa. Kiertokoulun tarjoama tuki koetaan turvallisuutta lisääväksi, osallistuvaksi ja aktiiviseksi, tasavertaisuutta ilmentäväksi ja pariskuntakeskeiseksi. Tarjottu tuki on omaishoitajien kokemusten mukaan asiantuntevaa ja sitä pidetään tarpeellisena. Tutkimustulosten perusteella kehittämishaasteiksi nousivat muun muassa palvelun saatavuuden, tarpeenmukaisten rinnakkaispalveluiden ja tuen jatkuvuuden turvaaminen sekä palvelun oikea ajoitus. Haastatteluiden kautta välittyi voimakkaasti Kiertokoulun työntekijöiden kokonaisvaltainen työote. Myös tukipalvelun suuntaaminen asiakkaan omaan kotiin, arjen ympäristöön, nähtiin merkityksellisenä. Kiertokoulu tarjoaa tamperelaisille dementia-aperheille arvokasta tukea osana vanhus- ja dementia-työn avopalveluita.

Avainsanat: dementia, Kiertokoulu-projekti, omaishoitaja, Sopimusvuorisäätiö, sosiaalinen tuki

## **ABSTRACT**

University of Tampere  
Department of Nursing Science

**KATI PIETILÄINEN**

Kiertokoulu as a support service for spouse caregivers of demented patients — Caregivers' experiences of Sopimusvuori Foundation's Kiertokoulu-project

Master's thesis, 83 pages, 8 pages of appendices

Advisors: Heli Laijärvi, PhD and Nina Halme, MNSc

Nursing Science

November 2007

---

The Sopimusvuori Foundation has offered services for elderly people with dementia since 1991. The Sopimusvuori Foundation's Kiertokoulu is a project financed by Finland's Slot Machine Association. The aim of the project is to develop a new standard for activity that provides adjustment training for people suffering from dementia and for people in close contact with them. The activity is performed in a multiprofessional team of four people, and the primary work method consists of supportive home visits.

The aim of this study was to produce information on the support that spouse caregivers get from Kiertokoulu. The study was carried out from the caregivers' viewpoint, and the aim was to develop the Kiertokoulu-project and dementia work. The purpose of the study was to describe the caregivers' experiences of the support they got from the Kiertokoulu-project. It is important to take into consideration the caregiver's opinion, because the support affects the whole family, although the focus of the service is on the demented person and his or her individual needs.

The approach used in the study was qualitative. The data was collected by theme interviews of nine (N=9) caregivers, who had participated in the Kiertokoulu-project in 2004-2005. They were aged from 53 to 83 years. The data was analyzed using inductive content analysis. On the basis of the analysis nine central dimensions were formed. They describe the caregivers' experiences of the support they received from Kiertokoulu. Another section of the results describes the challenges in developing the Kiertokoulu-project from the caregivers' point of view.

On the basis of the results the support that the caregivers received from Kiertokoulu improves the caregivers' emotional well-being, offers information and guidance and helps the caregivers cope better with the demented person in their everyday lives. According to their experiences, the support increases the feeling of safety, and it is seen as participatory, active, couple-oriented and emphasizing equality. According to caregivers, the support service is professional, and it is considered important. On the basis of the results, the challenges in developing the service include ensuring an availability of service and ensuring that the caregivers have other support services that they need. The continuity and the right timing of the support service should also be ensured. In the interviews it was possible to see the employees' strongly holistic way of working. Bringing the Kiertokoulu service to the caregiver's home was also seen as significant. As a part of the homecare services in Tampere, the Kiertokoulu-project offers important support for the families of dementia patients.

Keywords: dementia, Kiertokoulu-project, caregiver, Sopimusvuori Foundation, social support

# SISÄLLYS

1. JOHDANTO .....	1
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.1 Omaishoitajuus käsitteenä.....	8
2.2 Omaishoitajuus dementiaperheessä .....	9
2.2.1 Dementoivan sairauden omaishoitajuudelle tuomia erityispiirteitä.....	9
2.2.2 Omaishoitajuuden vaikutukset dementoituneen henkilön omaishoitajaan .....	11
2.3 Sosiaalinen tuki dementoituvan henkilön ja hänen omaishoitajansa selviytymisen edistäjänä .....	14
2.3.1 Emotionaalinen tuki selviytymisen edistäjänä.....	15
2.3.2 Tiedollinen tuki selviytymisen edistäjänä.....	16
2.3.3 Konkreettinen tuki selviytymisen edistäjänä .....	19
2.4 Dementoituvaa läheistään hoitavan omaisen kokemus tuen tarpeestaan.....	20
2.5 Dementiaperheille suunnattujen tuki-interventioiden vaikuttavuus .....	21
3. TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	25
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	26
4.1 Tutkimusympäristönä Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projekti.....	26
4.1.1 Sopimusvuorisäätiön hoitoperiaatteet ja validaatiomenetelmä Kiertokoulu-projektin tausta-ajatteluna .....	27
4.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä .....	27
4.3 Tutkimusaineistona omaishoitajien haastattelut .....	28
4.4 Teemahaastattelu aineistonkeruuvälineenä.....	29
4.5 Aineiston käsittely ja analyysi aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä .....	32
4.5.1 Analyysimenetelmän valinta.....	32
4.5.2 Analyysin eteneminen.....	32
5. TULOKSET .....	35
5.1 Haastateltavien taustatiedot.....	35
5.2 Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä ulottuvuuksia.....	36
5.2.1 Perheen yksilöllisyyden huomioiva tuki .....	37
5.2.2 Omaishoitajan henkistä jaksamista edistävä tuki.....	39
5.2.3 Arkea helpottava tuki .....	42
5.2.4 Turvallisuutta luova tuki .....	45
5.2.5 Osallistuva ja aktiivinen tuki.....	48

5.2.6 Tasavertaisuutta ilmentävä tuki .....	50
5.2.7 Pariskuntakeskeinen tuki.....	52
5.2.8 Asiantunteva tuki .....	54
5.2.9 Toivottu tuki.....	56
5.3 Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä haasteita.....	59
5.3.1 Palvelun saatavuuden turvaaminen .....	59
5.3.2 Tarpeenmukaisten rinnakkaispalveluiden turvaaminen.....	60
5.3.3 Tuen jatkuvuuden turvaaminen.....	61
5.3.4 Palvelun oikea ajoitus .....	62
5.3.5 Palvelun sisällöllisiä kehittämissuhteita.....	63
6. POHDINTA .....	65
6.1 Tutkimuksen eettisiä näkökohtia .....	65
6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi .....	66
6.3 Tutkimustulosten tarkastelua .....	69
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	75
LÄHTEET.....	76
LIITTEET.....	84
Liite 1 Teemahaastattelurunko apukysymyksiin .....	84
Liite 2 Tutkimuksen esittelykirje tutkimukseen osallistujille .....	86
Liite 3 Tutkimuslupahakemus.....	87
Liite 4 Analyysin tuloksena muodostunut analyysirunko omaishoitajien kokemuksista .....	88

## 1. JOHDANTO

Omaishoito on tärkeä ja ajankohtainen asia tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa ja yhä keskeisempi osa sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän avohoitoa. Vanhustenhuollon painopisteen siirtäminen laitoshoidosta itsenäisen selviytymisen tukemiseen on johtanut omaisten vastuun lisääntymiseen. (Kirsi 2001). 1990-luvulla asetettiin suositus laitoshoidon supistamisesta ja korvaamisesta avopalveluilla. Laitos- ja palveluasumisen suhteen tavoite on saavutettu, mutta kotiin tuotavien avopalveluiden osalta avun kattavuus on pudonnut lähes puoleen. Näin ollen kuilu tarpeen ja toteutuneen avun välillä on suuri. Omissa kodeissa asuminen mahdollisimman pitkään tuleekin ottaa kunnissa vakavana haasteena nyt ja tulevaisuudessa. (Luomavaara ym. 2001, Vaarama & Voutilainen 2002).

Dementiaa aiheuttavien sairauksien kansantaloudellinen merkitys tulee lähivuosina korostumaan entisestään (Frey & Viramo 2002). On arvioitu, että demenciasairauksista aiheutuvat vuosikustannukset vuonna 2001 olivat 1,7 miljardia euroa, mikä tarkoittaa 23 000 euroa yhtä dementoitunutta henkilöä kohden. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006). Merkittävä omaishoidon tarpeellisuutta puoltava näkökulma onkin kotihoidon yhteiskunnalle tuomat säästöt, sillä omaishoito säästää yhteiskunnalta enemmän kuin vaatii varoja. Omaishoidon tuottamaksi laitospalvelujen nettosäästöiksi arvioitiin vuonna 2001 noin 280 000 miljoonaa euroa. (Pietilä & Saarenheimo 2003). Toisen laskelman mukaan omaishoidon 500 000 markan bruttokustannuksilla vuonna 1998 saavutettiin 1,3 miljardin markan nettosäästö laitoshoidon kuluilla mitattuna (Luomahaara ym 2001). Hoitokustannusten kasvun hidastuminen onkin nähtävä tärkeänä yhteisenä haasteena (Tervonen 2005).

Omaishoidon tarpeellisuutta voidaan perustella niin potilaan kuin omaisenkin tarpeella. Kotihoitoa voidaan pitää laitoshoidon parempana muun muassa siitä syystä, että useimmat ihmiset haluavat elää kotonaan mahdollisimman pitkään. Lisäksi valtaosa omaisista haluaa hoitaa läheistään kotona niin pitkään kuin mahdollista. Syitä kotihoidon mielekkyydelle potilaan ja omaisen näkökulmasta ovat esimerkiksi jatkuvat supistukset laitoshoidossa, henkilökuntavaje ja siitä johtuvat puutokset hoidon laadussa. Monet omaishoitajan kohdalla myös velvollisuudentunto ja rakkaus puolisoa kohtaan ovat motiivina läheisen hoitamiseksi kotona. (Kirsi 2003, Kirsi 2004).

Vanhusväestön määrä suomalaisessa yhteiskunnassa tulee nousemaan huomattavasti lähimpinä vuosikymmeninä. Kun vuonna 2001 Suomi oli ikärakenteeltaan neljänneksi nuorin eurooppalainen valtio, vuonna 2030 Suomi on arvion mukaan jo kolmanneksi vanhin maa Euroopassa. (Luomavaara ym 2001). Onkin arvioitu, että vuonna 2030 jopa 26% suomalaisista on yli 65-vuotiaita (Koskinen 2002). Eliniän jatkuvalla kasvulla ja vanhusten määrän lisääntymisellä on myös varjopuolensa. Tämä tarkoittaa sitä, että dementiaa kärsivien määrä tulee lisääntymään. Mitä vanhemmaksi ihmiset elävät, sitä enemmän dementiaa esiintyy, sillä yli 85-vuotiailla on dementiaa 15 kertaa enemmän 60-vuotiaisiin verrattuna ja 85-89-vuotiaista henkilöistä jo ¼ sairastaa jotakin dementoivaa sairautta. (Frey & Viramo 2002, Kirsi 2004).

Tällä hetkellä Suomessa on noin 100 000 vähintään keskivaikeasti dementoitunutta henkilöä, joista noin 50-60% elää kotihoidossa omaistensa avun turvin. Dementiaan sairastuu vuosittain noin 11 000 ihmistä, mutta vuonna 2020 sairastuneita arvioidaan tulevan vuosittain kaksinkertainen määrä (Frey & Viramo 2002). Onkin arvioitu, että vuonna 2030 dementoituneiden määrä tulee olemaan noin 128 000 henkilöä. (Eloniemi-Sulkava 2002). Näin ollen on selvää, että myös palveluntarve dementia-työn alueella tulee kasvamaan huomattavasti tulevina vuosikymmeninä. Työikäisiä, alle 65-vuotiaita dementiaa kärsiviä arvellaan olevan noin 7000 henkilöä. Kuitenkin heidän osuutensa on niinkin suuri kuin noin 8% kaikista dementiaan sairastuneista. (Juva 2002). Tämän vuoksi myös työikäisten sairastuneiden ja heidän perheidensä huomioiminen palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa on tärkeää. Dementian lisääntyminen aiheuttaa kasvavassa määrin haasteita myös omaisille, sillä edetessään dementia muuttuu suurelta osin myös omaisten sairaudeksi (Hervonen ym 1996).

Omaishoidon ajankohtaisuus näkyy myös valtion, kuntien ja järjestöjen työskentelyssä ja kannanotoissa. Valtion tasolla on kiinnitetty huomiota omaishoidon kehittämiseen omaishoitajuutta tukevilla tavoitteilla sekä uudistuneella lainsäädännöllä. Valtioneuvoston periaatepäätöksessä vuonna 2003 painotettiin vanhusten palveluiden kitkattomuutta ja tavoitteeksi asetettiin kotona asumisen tukeminen. Lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriö nimitti selvityshenkilön, jonka tarkoituksena oli kartoittaa omaishoitajien aseman vaatimia parannuksia ja laatia ehdotukset toimenpiteistä, joilla omaishoittoa voidaan kehittää. Selvityshenkilön raporttiin pohjautuva valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen on tarkoitus toteuttaa vuosina 2006-2012. Uudistuksen myötä tulee muutoksia muun muassa verotukseen sekä huomioidaan nykyistä enemmän myös omaishoitajalle tarjottava tuki. (Aaltonen 2004). Omaisten huomioiminen on erittäin tärkeää, sillä

omaishoitajalla ja hänen dementoituneella puolisolallaan on vaara syrjäytyä vähäisen tiedon, puuttuvan tuen ja palveluiden sekä yleisten välinpitämättömien asenteiden vuoksi (Vaarama 2006).

Syksyllä 2005 hallitus teki eduskunnalle esityksen uudesta omaishoidon laista: Laki omaishoidon tuesta. Tähän asti omaishoidolla ei ole ollut omaa lakiaan, vaan sosiaalihoitolaki on sisältänyt omaishoitajuuteen liittyviä lainkohtia. (Hallituksen esitys eduskunnalle 2005). Vuoden 2006 alusta astui voimaan uusi omaishoitoa koskeva laki, joka sisältää määräyksen kunnan ja omaishoitajan välisestä hoitosopimuksesta. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellään omaishoidonsopimus, hoitopalkkio ja hoitajan saama vapaa. Hoitopalkkion suuruuteen vaikuttaa hoidon sitovuus ja vaativuus (Laki omaishoidon tuesta 2005). Omaishoitajuuden aseman vahvistumista ja ajankohtaisuutta kuvaa myös Sosiaali- ja terveysministeriön yhdessä Kuntaliiton kanssa tekemä laatusuositus, joka antaa suuntaviivat hyvän vanhustenhuollon kehittämiseksi. Laatusuosituksessa etusijalle asetetaan kotona asumisen tukeminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto 2001). Samoin sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa 2004-2007 tavoitteena on edistää kotona asumista mahdollisimman pitkään sekä panostaa dementian varhaiseen tunnistamiseen sekä omaishoitajien tukemiseen. Lisäksi todetaan, että kuntien tulee yhteistyössä järjestöjen kanssa parantaa omaishoidon tuen kattavuutta sekä lisätä hoitoa edistäviä ja tukevia palveluita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003). Myös Alzheimer-keskusliitto pitää vuoden 2008 tavoitteissaan keskeisenä oikea-aikaista tutkimuksiin ja hoitoon pääsyä, ohjauksen ja neuvonnan turvaamista sekä tarpeenmukaisten palveluiden saatavuutta (Tervonen 2005). Kotihoitoa tukevien palveluiden kehittäminen ja niiden saatavuuden parantaminen ovat niin ikään Alzheimer-keskusliiton dementiatyölle asettamia haasteita. (Tervonen 2004).

Ikääntyneen väestön palveluiden kehittäminen on Suomen lisäksi ajankohtainen asia myös muualla Euroopassa. Eu-maissa syntyvyys on laskenut 1990-luvun jälkipuoliskolla ja samaan aikaan elinikä on pidentynyt. Kotona asumista mahdollisimman pitkään pidetään myös kansainvälisesti parhaana ratkaisuna. YK:n ja EU:n kannanotot ovatkin tukeneet vanhusten mahdollisimman pitkään kotona asumista. Perustelut kotona asumiselle liittyvät inhimillisyyteen, vuorovaikutuksellisuuteen, tehokkuuteen ja taloudellisuuteen. (Koskinen 2002).

Laatu ja laadun kehittäminen on ajankohtainen asia tämän päivän terveydenhuollossa. Myös dementiatyössä laadun kehittäminen on oleellinen osa toimintaa. Laatua arvioitaessa on oleellista huomioida, tuleeko asiakas kuulluksi ja mitkä ovat asiakkaan vaikutusmahdollisuudet häntä koskevia asioita suunniteltaessa ja toteutettaessa. Ensisijaista on tutustua asiakkaan tarpeisiin ja



toiveisiin, jotta laadukas palvelu voidaan tarjota. (Maaniittu & Päivärinta 2002). Asiakaslähtöisyyteen onkin alettu yhä enemmän kiinnittää huomiota terveydenhuollossa (Koskinen 2002). Omalta osaltani haluan tämän pro gradu –tutkielmani kautta olla kehittämässä Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulupalvelun laatua tuomalla esiin omaishoitajien näkökulman ja kokemuksia Kiertokoulun toimintaan liittyen ja tätä kautta edistää asiakaslähtöisen palvelun kehittämistä.

Laadusta ei ole olemassa yhteistä ja hyväksyttyä määritelmää, vaan se sisältää monia eri ulottuvuuksia. Kotihoidon laadun keskeisiä ulottuvuuksia ovat saatavuus ja saavutettavuus. Potilaan ja omaisen kannalta tämä tarkoittaa, että tarjolla on tarvittavaa apua ja sitä on riittävästi. Muita laadun keskeisiä ulottuvuuksia ovat pitkäaikaiset hoitosuhteet, työntekijöiden ammattitaito ja henkilökohtaiset ominaisuudet sekä asiakkaan vaikutusmahdollisuudet saamaansa palveluun. (Paljärvi ym 2003).

Alzheimer-keskusliitto on luonut kriteerit laadukkaan dementiahoitotyön kehittämisen tueksi. Laadukasta dementiahoitoa kuvaa muun muassa se, että sairauden alkuvaiheessa omaiselle annetaan riittävästi tietoa, tuki- ja neuvontapalvelut ovat saatavilla koko sairauden ajan sekä perheellä on mahdollisuus saada sopeutumisvalmennuspalveluita. (Tervonen 2004). Laadussa tärkeää on herkkyys ja kiinnostuneisuus asiakkaan tarpeille ja toiveille. Myös omaiset ovat merkittävässä osassa laadukasta dementia työtä toteutettaessa. Omaisten ottaminen mukaan dementoituneen hoitoon, suunnitteluun ja arviointiin parantaa dementoituneen elämänlaatua. Omaisten tiedonsaanti, psyykinen tuki ja kokonaisvaltainen työote on osa laadukasta dementia työtä. (Heimonen & Quick 2002).

Dementiahoitotyössä koko perhe tulee nähdä hoitotyön asiakkaana. Tätä kautta dementiaa kärsivää ihmistä kyetään parhaiten auttamaan. (Voutilainen 1997). Dementoituneen ihmisen hyvinvointi on yhteydessä omaisen kokemaan hyvinvointiin. Muun muassa tästä syystä on erityisen tärkeää tukea myös läheisiä (Heimonen 1997). Dementoituneen henkilön onnistuneessa kuntoutuksessa peruseriaate on oikea ajoitus (Pirttilä 2004). Tavoitteena on kotona asumisen monipuolinen tukeminen ja mahdollisimman lyhyt laitoshoido (Vaarama & Voutilainen 2002).

Dementia on yleisin syy joutua pitkäaikaiseen laitoshoidoon. Aktiivisilla tukitoimilla ja kuntoutuksella pyritään kuitenkin siirtämään laitoshoidon tarvetta mahdollisimman pitkään. Omaishoidon tukitoimilla pyritään keventämään omaishoitajan työtaakkaa ja edistämään

jaksamista, ylläpitämään potilaan ja perheen elämänlaatua sekä etsimään kannusteita, joilla saadaan omaishoitajat sitoutumaan hoitotyöhön. Tukitoimien eräs tavoite on saada mukaan myös perheet, jotka ilman tukitoimia eivät ryhtyisi omaishoitajaksi. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002, Huusko 2001, Hyvärinen 2003). Perimmäisenä tavoitteena on potilaan laitoshoidon siirtäminen, estäminen ja korvaaminen (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Omaishoitajille tarjottava palvelukirjo on varsin laaja. Erilaisia tukimuotoja ovat muun muassa sopeutumisvalmennus, ryhmät, apuvälineet, lyhytaikainen hoito ja virkistyspalvelut (Pietilä & Saarenheimo 2003). Lähes kaikilla suurimmilla paikkakunnilla toimii dementia-neuvoja tai dementiatukihenkilöitä, joiden kautta omaisten on mahdollisuus saada apua ja neuvoja tilanteeseensa (Pirttilä 2004). Kotihoitoa voidaan tukea myös tunnistamalla kotihoidon päättymisen riskitekijöitä, joita ovat hoidettavan käytösoireet, hoitajan kuormittuneisuus, hoitajan ja hoidettavan suhteessa olevat psykososiaaliset tekijät sekä palvelujärjestelmään liittyvät riskit, kuten se, että palvelut ovat riittämättömiä eivätkä vastaa tarpeisiin. (Eloniemi- Sulkava ym 2006a)

Kansanterveyslaki sekä Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittavat kuntia järjestämään dementian varhaisdiagnostiivivaiheessa sopeutumisvalmennusta ja ensitietoutta sairastuneelle ja hänen perheelleen sekä kuntoutustoimintaa diagnoosin saaneille. (Tervonen 2005). Sopeutumisvalmennuksen tavoite on tukea perheen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä, ja se on havaittu toimivaksi apukeinoksi sairauden alkuvaiheessa. Sopeutumisvalmennuksen tulee olla kokonaisvaltaista, monimuotoista ja sen tulee mahdollistaa mielihyvän kokemuksia. (Heimonen 2001).

Usein omaishoitajille tarkoitetut tukitoimet on suunnattu palvelujärjestelmän näkökulmasta, vaikka lähtökohdaksi tulisi olla omaisten tarpeet ja toiveet. (Hyvärinen 2003). Kuitenkin palvelujärjestelmä usein ongelmallisesti tunnistaa kerrallaan vain yhden asiakkaan ja tämän yksilölliset tarpeet. Omaishoitoperheessä koko perheen tarpeet ovat silti aina suhteessa toisiinsa ja ne tulee huomioida kokonaisuutena (Saarenheimo 2005). Tässä Pro gradu –tutkielmassa lähtökohdaksi on omaishoitajien näkökulma, jonka kautta mahdollistuu entistä paremmin asiakaslähtöisen palvelun kehittäminen, sillä asiakaspalautetta hankkimalla on mahdollista saada tietoa palvelun laadustaan ja tätä kautta kehittää entistä laadukkaampaa palvelua. (Heimonen 1997).

Alzheimer-keskusliiton vuonna 2001 tekemässä kuntakyselyssä ilmeni, että avohuollon dementia-palveluissa oli sosiaali- ja terveydenhuollon johtajien mukaan puutteita sekä määrällisesti

että laadullisesti. Puutteita oli raportoitu erityisesti dementia-perheille suunnatuissa neuvonta- ja ohjauspalveluissa. Muun muassa ensitietoutta dementia-perheelle oli saatavilla huonosti tai ei lainkaan 60%:ssa kunnista. Kuntakyselyn pohjalta toteutettu internet-kysely kuntien johtajille toi esiin erityisesti työikäisinä sairastuneiden palveluiden kehittämistarpeen. Neljäsosa kuntajohtajista korosti, ettei työikäisinä sairastuneiden ryhmää kunnassa ollut huomioitu tai se oli huomioitu huonosti. (Tervonen 2005).

Alzheimer-keskusliiton omaiskyselyssä tukipalveluiden ongelmakohtiksi havaittiin palveluiden huono saatavuus sekä vastaamattomuus dementoituneiden ja omaisten tarpeisiin. Kyselyn pohjalta Alzheimer-keskusliitto antoikin kunnille suosituksen panostaa sisällöllisesti ja ajallisesti joustavampiin ja kotona asumista tukeviin dementia-perheiden palveluihin. (Tervonen 2005). Lisäksi haasteena dementia-palveluiden kehittämisessä on avun saaminen tarpeeksi ajoissa. On huomattu, että liian usein omaishoitaja saa tukea liian myöhään, jolloin ei enää kyetä vaikuttamaan hoidettavan ja hoitavan elämän laatuun ja jaksamiseen (Ala-Nikkola 2003). Pietilän & Saarenheimon (2003) raportin mukaan omaishoitajille suunnatut tuki-interventiot eivät useinkaan vastaa jatkuvuuden ja turvallisuuden tarpeisiin.

Vaikka hyviä tukipalveluita olisikin tarjolla dementoitunutta läheistään hoitavalle omaiselle, ei palveluja kuitenkaan läheskään aina käytetä (Korpiniitty ym. 1997, Valkama 2001). Esimerkiksi Valkaman (2001) tutkimuksessa vain noin viidesosa omaishoitajista oli käyttänyt jaksottaista lyhytaikaishoitoa ja kolmasosa ei ollut lainkaan käyttänyt lakisääteistä vapaata omaishoitajan työstä. Monet eivät myöskään osallistu järjestettyihin virkistystilaisuuksiin. Perusteluja tarjottujen tukipalveluiden käyttämättömyydestä löytyy monia. Niistä keskeisimpänä on omaishoitajan vaikeus poistua kotoa hoitotyön sitovuuden vuoksi, mikä kuvastuu monen kokemuksista. Muita esitettyjä syitä ovat hoitajan väsymys sekä se, ettei hoitajalla ole tietoa erilaisista palveluista, esimerkiksi virkistystilaisuuksista tai lakisääteisestä vapaasta. Omaisten mieltä voi usein askarruttaa myös laitoshoidon laatuun liittyvät kysymykset ja mielikuvat. (Korpiniitty ym. 1997, Matilainen 2002, Metso & Mäkelä 2001, Valkama 2001). Sivosen (1997) pro gradu -työssä tuli esiin, että kun tukipalvelut olivat lähellä ja helposti saatavissa, niitä myös käytettiin enemmän. Ulkopuolisen avun vastaanottaminen voi olla myös vaikeaa ja omaishoitajan mielessä voi olla pelko, ettei puoliso enää pienen ajan kuluttua tunnista omaishoitajaa (Viitakoski 2001). Lisäksi nykyinen palvelujärjestelmä voi olla osa syynä palveluiden käyttämättömyyteen. Palvelujärjestelmä kohdistuu usein jo syntyneisiin ongelmiin, vaikka tärkeää olisi puuttua asioihin jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja ennaltaehkäistä ongelmien syntyä (Vaarama & Voutilainen 2002).

Kunnat ovat pääroolissa sosiaali- ja terveystalveluiden tuottajina, mutta vuodesta 1995 alkaen yritysten ja järjestöjen tuottamat palvelut ovat lisääntyneet merkittävästi. Vuonna 2005 50% kunnista käytti avohuollon ostopalveluita kun taas arvion mukaan vuonna 2015 enää vain 10 % kunnista selviää ilman ostopalveluita. (Tervonen 2005). Rissanen (1999) tekemän tutkimuksen mukaan 1/3 vanhustalveluiden asiakkaista ostaisi erilaisia tukitalveluita yksityisiltä, jos kyseistä palvelua ei olisi saatavilla kunnalliselta puolelta. Keskeisinä hoivayritysten tarjoamina palveluina tutkimukseen osallistuneet vanhukset pitivät siivous- kuljetus-, asiointi- ja vaatehuoltopalveluita. (Rissanen 1999).

Kunnat ovat tarjonneet omaishoitajien tukitalveluita niukasti, joten yhä suurempaan rooliin ovat nousseet eri järjestöjen projektit. Erilaisten tukiprojektien määrä onkin kasvanut huomattavasti viimeisen viidentoista vuoden aikana. Tätä osoittaa muun muassa Pietilän ja Saarenheimon (2003) raportti, jossa he tarkastelevat omaishoidon kehittämisen- ja tukiprojekteja Suomessa. Kun vuonna 1991 oli käynnissä yksi omaishoitajien tukemiseen liittyvä projekti, oli vuoteen 2003 mennessä ollut käynnissä jo yhteensä 227 erilaista tukihanketta. Projekti voikin olla oivallinen mahdollisuus saada kuntaan toimintaa, jota vielä ei ole tarjolla kunnan tai muiden palveluntarjoajien puolesta. Hyväksi osoittautuessaan projekteja halutaan usein jatkaa (Pietilä & Saarenheimo 2003). Esimerkiksi Alzheimer-keskusliitto on tuottanut useita dementiaperheille suunnattuja tukiprojekteja, joista on ollut hyviä kokemuksia. Projekteissa on kehitelty uusia toimintamalleja dementiahoitoon, ja onnistuneet projektit ovat kiinnittyneet pysyviksi osiksi kuntien palvelujärjestelmiä. (Heimonen & Tervonen 2002). Projektien arvioiminen on usein kuitenkin vaikeaa ja tuloksia on hankala yleistää, sillä mittarit ja tutkimusjoukot ovat erilaisia eikä onnistuneisuudelle ole täsmällisiä kriteereitä. Lisäksi on havaittu, että projekteihin valikoituu usein jo valmiiksi motivoituneita ihmisiä (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Tämän pro gradu-tutkielmani tarkoituksena on tuottaa omaishoitajien kokemukseen perustuvaa tietoa Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista tuen tarjoajana. Tätä kautta tutkimuksen tavoitteena on edelleen kehittää Kiertokoulun toimintaa ja dementiaotyötä. Hoitavan puolison näkökulman huomioiminen on tärkeää, sillä Kiertokoulun tarjoama tuki kohdistuu koko perheeseen, vaikka palvelun lähtökohtana onkin dementiaasta kärsivä henkilö yksilöllisine tarpeineen. Omaishoitajan tarjoama kokemuksellinen tieto voi antaa avaimia Kiertokoulun kehittämiseksi niin omaishoitajaa kuin dementoituvaa henkilöäkin paremmin palvelevaksi tukimuodoksi.

## 2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Omaishoitajuus käsitteenä

Ennen kuin voidaan määritellä omaishoitaja-käsite, täytyy tarkastella, mitä tarkoitetaan käsitteellä ”omainen”. Omainen on yleensä perheenjäsen tai lähisukulainen. Laajimman määritelmän mukaan omaisella voidaan tarkoittaa ydinperheen jäseniä, biologisia sukulaisia sekä läheisiä ystäviä. Juridisesti rintaperilliset ovat läheisimpiä omaisia. Hoito- ja auttamissuhteessa pyritään usein siihen, että asiakas itse määrittelee hänelle läheiset perhe- ja omaissuhteet. (Gothoni 1991).

Omaishoitajuudelle on olemassa erilaisia määritelmiä. Yleisesti omaishoitajuuden katsotaan liittyvän jonkin perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin ja sitä kautta kotona tapahtuvaan perheenjäsenen tai sukulaisen hoivaamiseen ja huolenpitoon. (Aaltonen 2004, Koskinen 2002, Viitakoski 2001). Käsite on liukuva ja siihen liittyy vahvasti yksilön mieltäminen itsensä omaishoitajaksi. Usein rajan vetäminen esimerkiksi puolison tai hoitajan roolin välille on ongelmallista, koska hoivarutiineita on usein vaikea erottaa muusta perhe-elämästä etenkin dementia-perheissä. (Saarenheimo 2005a). Omaishoitajuudessa voidaan usein erottaa eri vaiheita: hoitajaksi ryhtyminen, läheisen siirtyminen laitoshoidon sekä läheisen kuolema (Hyvärinen 2003).

Omaishoitajuuden määrittelemisen on tärkeää, jotta omaishoitajille tarkoitettu tuki osataan kohdentaa oikein. Lisäksi omaishoitajan identiteetin omaksuminen voi auttaa ihmistä sopeutumaan omaishoitajan rooliin. (Pietilä 2005). Lain mukaan Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuvaa huolenpitoa, josta on päävastuussa siihen nimetty omaishoitaja. (Aaltonen 2004). Virallisen, laissa olevan määritelmän mukaan omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan henkilön omaista tai muuta läheistä henkilöä, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta 2005).

Omaishoitajat voidaan jakaa myös primaarisiin ja sekundaarisiin omaishoitajiin sen mukaan, kuinka paljon omaishoitaja on vastuussa potilaan hoidosta. Primaarisella omaishoitajalla on totaalinen vastuu hoidettavan selviytymisestä kun taas sekundaarisella omaishoitajalla ei kokonaisvastuuta potilaan selviytymisestä ole. Omaishoitajuutta voidaan tarkastella myös omaishoitajan ja palvelujärjestelmän suhteena. Olemassa olevia suhtautumistapoja ovat omaishoitajan näkeminen

resurssina, asiakkaana tai yhteistyökumppanina. Eräs suhtautumistapa on myös palvelujärjestelmän pyrkimys vähentää omaisen ja hoidettavan keskinäistä riippuvuutta. Jos palvelujärjestelmä suhtautuu omaishoitajaan asiakkaana, palvelut suunnitellaan tällöin helpottamaan hoitajan työtä. (Ala-Nikkola 2003).

Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 henkilöä, jotka päivittäin hoitavat ikääntynyttä, vammaista tai sairasta perheenjäsentä tai läheistään. Vuonna 2004 lakisääteistä omaishoidon tukea sai 27 000 omaishoitajaa. (Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry 2005). Määrä on vähäinen, sillä omaishoidon tuen piirissä oli vuonna 2006 ainoastaan 10% niistä henkilöistä, jotka vastaavat kotona omaisensa hoidosta (Järnstedt ym 2006). Suomessa omaishoitajista 75% on naisia ja eläkkeellä on yli puolet (52%) omaishoitajista. (Aaltonen 2004). Useimmiten hoitava omainen on puoliso tai lapsi (Gothoni 1991, Pietilä & Saarenheimo 2005b).

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkoitan omaishoitajalla kotihoidossa olevan dementoituvan henkilön puolisoa, joka jakaa arkensa dementoituneen kanssa ja on pääasiallisessa vastuussa hänen hoidostaan ja hyvinvoinnistaan.

## **2.2 Omaishoitajuus dementiaperheessä**

### **2.2.1 Dementoivan sairauden omaishoitajuudelle tuomia erityispiirteitä**

Dementia on monitasoinen sairaus, joka aiheuttaa muutoksia ihmisen toimintakykyyn. Se heikentää fyysistä toimintakykyä ja vaikuttaa arjesta selviytymisen taitoihin. Lisäksi siihen liittyy monenlaisia somaattisia, psyykkisiä ja käyttäytymiseen liittyviä muutoksia. Yleisin dementian aiheuttaja on Alzheimerin tauti, josta johtuu 60% dementioista. Muita dementian aiheuttajan mukaan ryhmiteltyjä syitä dementialle ovat vaskulaariset dementiat, Lewyn kappaletauti sekä frontaaliset dementiat. (Viramo 2001).

Dementoituvan ihmisen omaishoitaja kohtaa kotihoidossa haastavia tilanteita, joita aiheuttavat muun muassa vuorovaikutusongelmat, ulkopuolisen elämän kaventuminen, roolien muuttuminen, vastuun kasvaminen sekä dementoivan sairauden mukanaan tuomat muutokset toimintakyvyssä ja käyttäytymisessä (Backman ym. 2001). Dementoivan sairauden edetessä potilaan selviytyminen

riippuu omaisten kyvystä tukea potilasta. Tässä tehtävässä omainen tarvitsee tukea sekä erilaisia tietoja ja taitoja (Pirttilä 2004).

Dementiasta kärsivän ihmisen hoitaminen sitoo omaishoitajaa ympärivuorokautisesti, ja omaishoitajat kokevatkin hoidon sitovuuden ja läheisen tarvitsevuuden usein raskaana, kun omaa aikaa ei ole. Omaishoitajan elinpiiri helposti kapeutuu, vanhat harrastukset jäävät ja mielenkiinto sosiaaliseen elämään vähenee. Toisaalta kuitenkin arjesta irrottautuminen ja sairastuneen jättäminen ulkopuoliseen hoitoon koetaan vaikeana (Heimonen 2005, Saarenheimo 2005a). Hoitamisen sitovuuden on havaittu olevan yhteydessä omaishoitajan kokemaan elämänlaatuun. Jos omaisella on täysi vastuu hoidettavastaan, työmäärä on suuri ja potilas haluton lähtemään tilapäishoitoon, on omaishoitajan koettu elämänlaatu usein huonompi kuin niillä, jotka saavat hieman myös omaa vapaa-aikaa. (Kröger 2001). Omaishoitajat kokevat usein vapaa-aikansa riittämättömäksi. Esimerkiksi Nurmen (2002) pro gradu –tutkielmassa 75% omaishoitajista piti vapaa-aikaansa riittämättömänä.

Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto usein kutistuu sairauden kohdatessa perheen. Syitä verkoston kaventumiseen on monia: sosiaalisille suhteille ei jää aikaa, sukulaiset hylkäävät perheen, väsymys ja raskaat tunteet vaikeuttavat vieraiden vastaanottoa tai ihmiset ovat epävarmoja kohdatessaan dementoituneen henkilön. Lisäksi iäkkäiden omaishoitajien verkosto kaventuu erityisesti, kun ystävät ikääntyvät ja kuolevat eikä harrastuksissa ole enää mahdollista käydä. Toisaalta kuitenkin vertaisryhmissä ja potilasjärjestöissä mukana olo voi toisinaan jopa laajentaa sosiaalista verkostoa. (Eskola & Saarenheimo 2005). Valtakunnallisessa omaiskyselyssä Alzheimerin tautia sairastavien puolisoita 2/3 koki, että omaishoitajuus häiritsti kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa (Eloniemi-Sulkava ym 2006c)

Dementiaan sairastuminen tuo vääjäämättä muutoksia ja jännitteitä parisuhteeseen ja perhe-elämään. Vastuut, velvollisuudet ja vapaudet muuttuvat, ja on löydettävä uusi tasa-paino suhteeseen. Myös puolisoitten rooleihin tulee muutoksia. Erityisesti, kun omaishoitajana on mies, roolit vaihtuvat usein selkeämmin. Monilla iäkkäillä miehillä ei ole ennestään kokemuksia hoitamisesta tai niin sanotuista ”naistentöistä”, ja näin ollen ne on kokonaan opetettava uudessa tilanteessa. Sairauden myötä parisuhde saattaa muuttua myös autoritaariseksi ja vallan käyttöä voi esiintyä. (Saarenheimo 2005). Sairaus voi tunnetasolla etäännyttää puolisoita toisistaan (Heimonen 2005).

Dementoituneen puolison omaishoitaja kokee hoitotyössään monenlaisia tunteita. Huoli tulevaisuudesta ja selviytymisestä ovat usein keskeisiä. Omaishoitajalla voi olla jätetyksi tulemisen tunteita, pettymystä sairastumisesta, surua haaveiden toteutumattomuudesta, säälin tunteita ja vaikeutta hyväksyä puolison sairastuminen. Kuitenkin myös monet myönteiset tunteet puolisoa kohtaan, kuten hellyyden tunteet, voivat korostua. (Saarenheimo 2005a). Lisäksi puolison sairastuessa omaishoitaja joutuu valmistautumaan menetykseen ja luopumiseen, mikä on usein pitkäaikainen prosessi, johon omaishoitaja tarvitsee tukea. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006).

Työikäisenä dementiaan sairastuneen tilanteeseen liittyy joitakin erityishaasteita, joita aiheuttaa muun muassa työelämästä pois jääminen ja monista aktiviteeteista luopuminen. Sairastuminen muuttaa elämää erityisen paljon, sillä työkästä leimaa normaalisti terveys, aktiivisuus ja itsenäisyys. Myös tulevaisuuden suunnitelmat usein romahtavat ja ihmissuhteet kaventuvat. Työikäisen kohdalla sairastuneen ja perheen tukemisessa erittäin tärkeää on kotona asuvien lasten huomioiminen. Työikäiselle tarvitaan myös hoitopaikkoja, joissa ikä ja siihen liittyvät tekijät huomioidaan. (Heimonen 2005, Juva 2002). Omaishoitajat ja läheiset –Liiton kyselyyn vastanneista työikäisistä omaishoitajista noin puolet oli kokenut työn ja omaishoitajuuden yhdistämisen ongelmalliseksi. Vuorotyö, sijaishoito ja asiointitarve päivällä olivat aiheuttaneet ongelmia työikäisille omaishoitajille. (Järnstedt ym 2006).

### 2.2.2 Omaishoitajuuden vaikutukset dementoituneen henkilön omaishoitajaan

Dementoivalla sairaudella on laaja-alaisia vaikutuksia sairastuneen ja omaishoitajan elämään, ja sopeutuminen uuteen elämän tilanteeseen on pitkäkestoinen prosessi, johon perhe tarvitsee tukea. Dementiasairauteen liittyvät moninaiset oireet kuormittavat omaishoitajaa ja aiheuttavat stressiä, masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Sairaus herättää omaishoitajassa erilaisia tunteita, kuten syyllisyyttä, epätietoisuutta, vihaa ja pettymystä, joiden työstäminen vaatii voimavaroja. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006). Vaikutus puolison hyvinvointiin ja jaksamiseen tulee esiin jo sairauden alkuvaiheessa (Heimonen 2005).

Tutkimusten perusteella dementiapotilaiden omaishoitajat ovat huomattavan kuormittuneita ja monet omaishoitajat kokevat dementoituneen puolison hoidon raskaaksi. (Korpisammal ym 2002). Muun muassa Hervosen ym (1996) tutkimuksessa omaiset toivat esiin hoitotyön raskauden. Yleisin tunne, jota omaishoitajat kyseisessä tutkimuksessa kuvasivat, oli väsymys. Myös Nurmen (2002)



pro gradu –tutkielman tulokset ovat samansuuntaisia: noin puolet dementoituneiden puolisoitten omaishoitajista koki omaishoitajuuden raskaana ja koki olevansa jaksamisensa ääri rajoilla. Samassa tutkimuksessa 94% piti omaishoitajuutta henkisesti raskaana ja 66% koki itsensä yksinäiseksi. Omaishoitajan jaksamisen tukeminen onkin ensiarvoisen tärkeää, sillä hoitajan uupuminen on merkittävä pitkäaikaisen laitoshoidon vaaratekijä (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002). Sairaudet eivät aina kuitenkaan huononna koettua elämänlaatua, jos kokemus omasta selviytymisestä on positiivinen (Tenkanen 2003). Tähän on mahdollista vaikuttaa oikein ajoitetulla, sisällöltään sopivalla tuella.

Covinskyn ym (2003) tutkimuksessa 32 %:lla dementoituneen kanssa asuvista omaishoitajista oli yli kuusi depressio-oiretta. Potilaan nuori ikä ja dementian vaikeusaste ennustivat depressiota. Samoin perheen vähäiset tulot, naissukupuoli ja hoitotyöhön käytetty aika olivat omaishoitajan depression syntyä ennustavia tekijöitä. Suomalaisessa omaiskyselyssä hieman yli puolet Alzheimerin tautia sairastavan puolisoitajista depressio-oireista ja yksinäisyydestä kärsi toisinaan tai usein noin 40% omaishoitajista (Eloniemi-Sulkava ym 2006c). Cox-Hayleyn ym (2005) tutkimuksessa sen sijaan tuli esille, että ne omaishoitajat, jotka kärsivät depressiosta, raportoivat muita enemmän myös dementoituneella hoidettavallaan olevan stressiä.

Tutkimusten perusteella näyttää, että tietyt tekijät ovat yhteydessä omaishoitajan kuormittuneisuuteen. On muun muassa huomattu, että dementoituneen käytöshäiriöt, omaishoitajan heikot selviytymiskeinot ja hallintastrategiat ovat yhteydessä kuormittuneisuuden kokemukseen, mikä edelleen lisää dementoituneen riskiä siirtyä laitoshoitoon. Lisäksi vähemmän stressiä kokevat ne omaishoitajat, joiden tukiverkko on kunnossa. (Aalten ym 2004, Parks & Novielli 2000). On myös havaittu eroja omaishoitajien selviytymistaidoissa eri tekijöiden kuten sukupuolen, rodun, koulutuksen ja persoonallisuuden vaikutuksesta (Belle ym 2003). Omaishoitajien käyttämien selviytymiskeinojen on nähty olevan yhteydessä potilaan käytösoireisiin sekä omaishoitajan kyvykkyyden tunteisiin, millä puolestaan on vaikutuksensa omaishoitajan ja tätä kautta myös potilaan jaksamiseen ja hyvinvointiin (Aalten ym 2004).

Viramon (1994) tutkimuksessa tuli esiin, että dementiapotilaan aggressiivinen käyttäytyminen liittyy omaishoitajan tavallista suurempaan rasittuneisuuteen. Lisäksi omaishoitajan rasittuneisuuden yhteydessä olevia tekijöitä olivat kyseisen tutkimuksen mukaan omaishoitajan vähäinen koulutus, hoidettavana oli oma puoliso ja että omaishoitaja ei käynyt ansiotyössä. Lisäksi suurempaa rasitusta ja kuormitusta sekä huonompaa henkistä hyvinvointia raportoivat ne

omaishoitajat, jotka eivät olleet saaneet tukea kodin ulkopuolelta. On myös havaittu, että dementiapotilaan omaishoitajalla esiintyy enemmän ahdistuneisuutta ja depressiota kuin muilla omaishoitajilla (Parks & Novielli 2000). Esimerkiksi Korpisammal ym (2002) kartoittivat tutkimuksessaan omaishoitajien kuormittuneisuutta dementia- ja depressiopotilaiden osalta. Tulokset osoittivat, että kaikista kuormittuneimpia olivat vaikeasti psykiatrisesti oireilevien dementiapotilaiden puoliset.

Omaishoitajuuden vaikutukset jatkuvat usein vielä omaishoitajuuden päättymisen jälkeenkin. Eloniemi-Sulkavan ym (2002) tutkimuksessa selvitettiin omaishoidon päättymiseen liittyviä tekijöitä. Tulokset osoittavat, että puolisoita oli muita omaishoitajia suurempi riski kärsiä yksinäisyydestä, surusta ja depressiosta. Omaishoidon loppuminen toi omaishoitajissa esiin kuitenkin myös positiivisia tunteita kuten helpottuneisuutta ja vapauden tunteen. 45% tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista raportoi negatiivisista elämänmuutoksista, kuten yksinäisyydestä ja lisääntyneistä terveysongelmista, omaishoitajuuden loppumisen jälkeen.

Dementiapotilaan omaishoitajuudessa on kuitenkin myös runsaasti hoitotyötä kannattelevia elementtejä. Sosiaalinen tuki, positiivinen elämän asenne ja henkilökohtaiset elämänarvot auttavat omaishoitajaa arjessa selviytymisessä (Pyykkö 2002). Lisäksi monet saavat dementoituneen puolison hoitamiseen lisää voimavaroja avioliittolupauksesta, perheestä, rakkaudesta puolisoon sekä hoivaamisen palkitsevuudesta (Kirsi, 2001, Kirsi 2004). Myös hyväksi koettu parisuhde ennen sairauden toteamista lisää voimavaroja puolison hoitoon (Viramo 1994) ja on yhteydessä omaishoitajan kokemaan elämänlaatuun (Kröger 2001). Myös omaishoitajan suhtautuminen puolison sairauteen ja sen mukanaan tuomaan elämänmuutokseen voi toimia voimavarana raskaassa tilanteessa. Heimosen (2005) väitöskirjatutkimuksessa puolisoita jakautuivat dementiadiagnoosin suhtautumisen mukaan kolmeen ryhmään: diagnoosi koettiin joko traagisena, ristiriitaisena tai helpottavana. Tärkeä omaishoitajan jaksamisen edellytys on kuitenkin usko omiin voimavaroihin sekä hoitajan oma terveys (Huttunen 2004). Voimanlähteenä hoitamiselle voi toimia myös uskonnollinen vakaumus (Valkama 2001).

### **2.3 Sosiaalinen tuki dementoituvan henkilön ja hänen omaishoitajansa selviytymisen edistäjänä**

Sosiaalinen tuki on laaja käsite, jota monet tutkijat ovat määritelleet eri näkökumista. Yleistäen voidaan sanoa, että lähes kaikki ihmisten väliseen vuorovaikutukseen liittyvät tekijät voidaan nähdä yhdistyvän myös sosiaalisen tuen käsitteeseen. (Hupcey 1998). Sosiaalisen tuen keskeisiä osia-alueita ovat konkreettisuus, emotionaalisuus ja informatiivisuus. Tukea voidaan jaotella primaari- sekundaari tai tertiaaritasoiseksi sen mukaan, kuka on tuen antajana. Perhe toimii primaarina tuen antajana kun taas tertiaaritasoista tukea saadaan viranomaisilta ja ystäviltä. (Viitakoski 2001). Sosiaalinen tuki voidaan nähdä myös vuorovaikutusprosessina, joka tukee elämäntyytyväisyyttä (Gothoni 1990). Omaishoitajat pitävät usein lapsia ja lastenlapsia tärkeimpinä sosiaalisen tuen lähteinä. (Heimonen & Tervonen 200b, Nurmi 2002).

Tutkimuksissa on havaittu, että vaikka omaishoitajalla olisi lähiverkostoa, sosiaalista tukea ei silti välttämättä saada riittävästi (Sivonen 1997, Välipakka & Yabal 1997) ja avun pyytäminen koetaan usein vaikeaksi erityisesti vanhemmassa ikäluokassa (Eskola & Saarenheimo 2005). Esimerkiksi Sivosen (1997) tutkimuksessa aviomiehet, jotka hoitavat dementoitunutta puolisoaan, eivät herkästi pyytäneet apua omailta lapsiltaan. Saman toivat esiin myös Huttusen (2004) haastattelemat miespuoliset omaishoitajat. Ulkopuolista tukea haetaan usein vasta sitten, kun ei itse enää pysty tai kykene hoitamaan puolisoaan. Alzheimer-keskusliiton omaishoitajille suunnatussa kyselyssä 10% omaishoitajista ilmoitti, ettei saanut lainkaan tukea lähiverkostoltaan. (Heimonen & Tervonen 2002b).

Ammattilaisten antama sosiaalinen tuki ei aina vastaa omaishoitajan tarpeisiin. Joskus omaishoitajalle tulee tunne, että ammattilainen määrää, kuinka tilanteessa toimitaan. Lisäksi helposti mukaudutaan tarjottuihin palveluihin. (Pietilä & Saarenheimo 2005a). Omaishoitajalle voikin syntyä yksinäisyyden kokemus ammattilaisen tarjoamasta tuesta huolimatta, sillä usein hoidettava saa tilanteessa kaiken huomion ja omaishoitaja kokee jäävänsä varjoon omine tarpeineen (Metso & Mäkelä 2001).

### 2.3.1 Emotionaalinen tuki selviytymisen edistäjänä

Emotionaalisen tuen tarkoituksena on tukea omaishoitajan selviytymiskeinoja ja sopeutumista vallitsevaan tilanteeseen. Keinoja ovat esimerkiksi lohdutus ja auttaminen todellisuuden hyväksymisessä. Tunteiden ja kokemusten jakaminen, rohkaiseminen ja kannustavan palautteen antaminen ovat myös osa emotionaalista tukea. (Heimonen 1997a). On tärkeää, että omaishoitaja ei koe olevansa yksin sairauden kanssa (Heimonen & Tervonen 2002a).

Emotionaalista tukea kuvaa muun muassa se, että omaishoitajalla on kokemus kuuntelemisesta, ajan antamisesta, arvostamisesta, myötä elämisestä sekä luottamuksesta (Viitakoski 2001). Emotionaaliseen tukeen liittyy myös omaisen kokemus siitä, että apua on tarvittaessa saatavilla ja että joku on kiinnostunut omaishoitajan jaksamisesta. Emotionaalinen tuki voi auttaa potilasta käsittelemään erilaisia tunteitaan. Se voi esimerkiksi vähentää häpeän ja syyllisyyden tunteita. (Hervonen ym 1996). Myönteisen vuorovaikutuksen luominen on osa emotionaalista tukea (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002).

Omaishoitajilla on erilaisia toiveita ja odotuksia emotionaalisen tuen saamiselle. Merkittävänä omaishoitajan jaksamista lisäävänä tekijänä pidetään yhteydenottomahdollisuutta, sitä, että on olemassa paikka, johon tarvittaessa voi soittaa ja josta saa apua (Aro 2001, Pietilä & Saarenheimo 2003). Lisäksi omaiset toivovat, että tuen antajana on mahdollisimman usein sama henkilö (Ahonen & Heimonen 2002, Viitakoski 2001). Esimerkiksi Eloniemi-Sulkavan ym (2006b) tutkimuksessa perheen oman dementiakoordinaattorin tai tukihoitajan roolia tuen antajana pidettiin merkittävänä. Häneltä saatiin henkistä tukea ja hänet koettiin helposti lähestyttäväksi ja luottamusta herättäväksi.

Emotionaalisen tuen antajilta toivotaan omaishoitajan työn raskauden ymmärtämistä, työn arvostamista sekä rohkaisemista vapaa-ajan viettoon (Viitakoski 2001). Lisäksi omaishoitaja tarvitsee emotionaalista tukea tunteiden käsittelyyn muun muassa potilaan siirtyessä pitkäaikaiseen laitoshoitoon (Hervonen ym 1996). Hoitavalta henkilöltä omaiset odottavat myös hyvää vuorovaikutussuhdetta, joka sisältää tukea antavat keskustelut, mahdollisuuden omien asioiden käsittelyyn ja osallistumisen hoitoa koskevaan päätöksentekoon (Korpiniitty & Voutilainen 1997). Ulkopuoliselta tuelta toivotaan välittämisen, hyväksymisen ja kuulluksi tulemisen kokemuksia (Huttunen 2004). Johnsonin ja Wackerbarthin (2002) tutkimuksessa omaishoitajat odottivat

ammattihenkilöiltä hoidettavan emotionaalisten tarpeiden tukemista, omaishoitajan tunteiden tukemista, omaishoitajan ja hoidettavan välisen kommunikaation tukemista sekä tukea dementiapotilaan kuunteluun ja tämän mielialojen tuntemiseen. Arkisista asioista keskusteleminenkin voi auttaa omaishoitajaa selviytymään (Backman ym. 2001). Hoitajat, joilla on takanaan perheen tuki, kokevat tilanteensa turvallisemmaksi kuin ne hoitajat, jotka vastaavat yksin dementoituneesta läheisestään. Myös ystävien yhteydenpito ja tuki koetaan tärkeänä, kannustavana ja voimaa antavana. (Valkama 2001).

Nurmi (1999) tutki omaishoitajien kokemuksia kotisairaanhoidolta saamastaan tuesta. Tulosten mukaan ammattilaiset olivat antaneet emotionaalista tukea vähintään kohtalaisesti omaishoitajaa kuuntelemalla ja pulmatilanteissa omaishoitajalla oli ollut mahdollisuus yhteydenottoon. Sen sijaan vain hieman yli kolmannes vastaajista oli kokenut, että epävarmuudesta oli voinut puhua ja omaishoitajan jaksamista oli tiedusteltu. Päätöksentekoon, sekä kokonaistilanteesta ja pulmista keskusteluun odotettiin lisää tukea.

Usein tutkimuksissa tulee esiin hoitohenkilökunnan suhtautuminen dementoituvan läheisensä omaishoitajaan. On tärkeää, että esimerkiksi lääkäri suhtautuu asiallisesti ja ymmärtäväisesti omaiseen, joka kertoo kotona ilmenneistä vaikeuksista ja muutoksista potilaan tilassa. Omaiset kokevat erityisesti alkuvaiheessa vaikeaksi oireiden kuvaamisen lääkärille siten, että tämä vakuuttuisi. Omaisilla onkin kokemuksia siitä, että hoitava henkilö vähättelee hänen kertomustaan, mielipidettä ei kuunnella eikä potilaan mielipiteitä huomioida tarpeeksi. (Aro 2001, Hervonen ym. 1996, Viitakoski 2001). Sen sijaan kokemus ymmärryksestä, hyvästä hoidosta ja tuesta tuo iloa ja helpottaa jatkamaan omaishoitajan työtä (Nurmi 1999). Myös kokemusta yhteistyösuhteen tasa-arvoisuudesta arvostetaan (Nurmi 2002). Lisäksi kohtaamisen kiireettömyyttä ja omaishoitajan ja hoidettavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista pidetään tärkeänä osana emotionaalista tukea. (Ahonen & Heimonen 2002, Tervonen 2004).

### 2.3.2 Tiedollinen tuki selviytymisen edistäjänä

Tiedollinen tuki on tiedon ja neuvojen antamista, ohjausta sekä auttamista ongelman ratkaisussa (Viitakoski 2001). Tiedollista tukea kuvaa muun muassa se, että omaisella on tieto diagnoosista, tieto siitä, mistä voi löytää tietoa, mahdollisuus esittää kysymyksiä sekä tietoa apuvälineistä. Tiedollinen tuki on tärkeää, sillä tietämättömyys voi luoda pohjan peloille ja syyllisyydelle. (Hervonen ym 1996).

Koulutus, neuvonta ja ohjaus voivat parantaa omaishoitajan hyvinvointia ja jaksamista. (Hyvärinen 2003, Pirttilä 2004). Näitä tiedollisen tuen muotoja onkin käytetty melko runsaasti suunnittelemalla interventioita dementoituvien potilaiden omaishoitajien tukemiseksi. Tietoa voidaan tarjota muun muassa erilaisina päiväkursseina, luentoina tai puhelinneuvontana. (Pietilä ym. 2003).

Omaishoitajan tiedollista tukemista koulutuksen ja ohjauksen muodossa pidetään tärkeänä, sillä tieto voi parantaa tilanteen ymmärrettävyyttä ja hallintaa. Sairauden luonteen ymmärtäminen voi auttaa omaishoitajaa suhtautumaan sairastuneeseen, hahmottamaan sairauden etenemistä ja tulevaisuutta sekä vahvistaa omaishoitajan voimavaroja. (Heimonen 2005, Nurmi 2002, Pirttilä 2004). Uusien selviytymisstrategioiden oppiminen voi niin ikään vähentää omaishoitajan kokemaa stressiä (Parks & Novielli 2000).

Tutkimukset ovat osoittaneet omaishoitajan saaman tiedollisen tuen myös vähentäneen dementoituneen henkilön käytösongelmia ja depressiota (Teri 1999). Esimerkiksi Haupt ym (2000) tutkivat psykoedukatiivisen ryhmäintervention vaikutuksia. Intervention tarkoituksena oli lisätä omaishoitajan selviytymistaitoja tietämystä dementiasta. Omaishoitajan ohjauksen ja tiedon lisääntymisen kautta dementoituneen läheisen levottomuus ja ahdistuneisuus vähenivät. Interventiolla oli myönteisiä vaikutuksia myös omaishoitajan ja hoidettavan väliseen suhteeseen. Lisäksi on havaittu, että omaishoitajat, joilla on paljon tietoa sairaudesta, kokevat muita vähemmän depressiota, mutta ovat toisaalta ahdistuneempia. Tieto ei kuitenkaan yksin riitä vähentämään omaishoitajan kuormittuneisuutta sillä potilaan lisääntyneet käytöshäiriöt kuormittavat omaishoitajaa tiedosta huolimatta. (Coakley ym. 1999).

Tiedon puute on usein keskeinen este erilaisten tukien ja tukipalveluiden käyttämiselle. Esimerkiksi Valkaman (2001) pro gradu –tutkielman tuloksista käy ilmi, että noin kolmannes tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista, ei tiennyt lainkaan omaishoitajan lakisääteisistä vapaista, mikä varmasti vaikuttaa tuon mahdollisuuden käyttöön. Myös Korpiniityn & Voutilaisen (1997) tutkimuksessa omaiset toivat esiin, että tiedon tarjoaminen tukipalveluista on usein puutteellista. Tieto tukipalveluista onkin keskeinen hoidon laadun ulottuvuus.

Tiedollinen tuki on tutkimusten mukaan erittäin tärkeää omaishoitajille. Tietoa tarvitaan, mutta aina sitä ei saada, se ei ole riittävää tai sen saaminen on työlästä. (Hervonen ym. 1996, Korpiniitty ym. 1997, Nurmi 1999, Aro 2001, Valkama 2001). Nurmen (1999) tutkimuksessa vain puolet omaisista

koki saaneensa tietoa dementoivasta sairaudesta vähintään kohtalaisesti ja suurin osa arvioi, ettei ole saanut tiedollista tukea palveluihin, hoitopaikan järjestämiseen tai taloudelliseen tukeen liittyen edes kohtalaisesti. Usein omaishoitajan kokemuksena myös on, että tietoa on saatu, kun sitä on itse aktiivisesti etsinyt ja kysynyt (Aro 2001).

Omaishoitajat saavat tarvitsemaansa tietoa useista eri lähteistä. Muun muassa dementia-yhdistykset ja vapaaehtoisjärjestöt, kuten Suomen Punainen risti tarjoavat omaisille tiedollista tukea. Usein omaishoitajat kokevat, että infotilaisuuksia on kyllä tarjolla mutta niihin osallistuminen vaikeaa tai jopa mahdotonta (Aro 2001). Hyväksi tiedon lähteeksi koetaan muun muassa Alzheimer-yhdistyksen järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit (Sivonen 1997). Tietoa halutaan erityisesti terveysalan ammattilaisilta, mielellään sekä suullisessa että kirjallisessa muodossa (Fahy ym 2004).

Ohjauksen ja tiedollisen tuen saatavuus vaihtelee suuresti omaishoitajien välillä muun muassa paikkakunta-kohtaisesti. Esimerkiksi lääkärin vastaanotolta saatu dementiatiedon määrä vaihtelee (Aro 2001). Alzheimer-keskusliiton omaisjäsenille tehdyssä kyselyssä 60% omaishoitajista oli saanut tiedollista tukea dementianeuvojalta. Kolmasosa vastaajista oli saanut ohjausta ja neuvontaa sopeutumisvalmennuskurssilta kun taas 12 % omaishoitajista ilmoitti, ettei ollut saanut lainkaan ohjausta ja neuvontaa. (Heimonen & Tervonen 2002 b).

Omaishoitajat odottavat ammattihenkilökunnalta tietoa muun muassa dementiaasta sekä tarjolla olevista tukipalveluista ja sosiaalietuuksista (Heimonen ym. 2001, Nurmi 2002, Viitakoski 2001). Koulutus ja ohjaus ovat niin ikään monen omaishoitajan toiveissa (Valkama 2001). Johnsonin ja Wackerbarthin (2002) tutkimuksessa kartoitettiin omaishoitajien tiedon ja tuen tarpeita sekä omaishoitajien ominaisuuksia, jotka liittyvät tiedon tarpeisiin. Tämän tutkimuksen mukaan juuri tiedollinen tuki oli omaishoitajien mielestä kaikkein tärkeintä. Puolisohoitajat eivät eronneet muista omaishoitajista tiedon tarpeiden osalta. Tietoa taloudellisista tuista pitivät tärkeimpänä omaishoitajat, joilla oli eniten hoitokokemusta.

Fahy ym (2003) tutkivat dementoituneesta läheisestään huolehtivien omaishoitajien tiedon tarpeita diagnoosivaiheessa ja sen jälkeen. Tulosten mukaan omaiset halusivat tietoa laaja-alaisesti. Alkuvaiheessa tietoa haluttiin erityisesti dementian psyykkisistä muutoksista ja käytösoireista, sopivasta lääkityksestä, hoitomahdollisuuksista, tarjolla olevista palveluista sekä siitä, mitä tehdä kriisitilanteessa. Myöhemmässä vaiheessa aiempaa tärkeämmiksi tiedon tarpeiksi nousivat tieto vertaistuesta ja tukiryhmistä sekä tieto taloudellisista asioista.

Monet tutkimuksissa esille tulleista tiedollisen tuen kokemuksista liittyvät sairauden havaitsemisen alkuvaiheeseen ja diagnoosin selviämiseen. Useat omaishoitajat ovat olleet helpottuneita saadessaan kuulla läheisensä diagnoosin dementoivasta sairaudesta. Tässä vaiheessa ohjeet tulevaisuuden varalle ovat olleet erittäin tärkeitä ja niiden avulla omainen on pystynyt suhtautumaan tulevaisuuteen paremmin. (Hervonen ym. 1996, Tervonen 2005). Osalla omaishoitajista on kokemus, että diagnoosi on tullut liian myöhään, mikä on vaikeuttanut sopeutumista tilanteeseen (Aro 2001).

### 2.3.3 Konkreettinen tuki selviytymisen edistäjänä

Konkreettinen tuki sisältää muun muassa aineellisen tuen sekä välittömän avun ja palvelun (Viitakoski 2001). Myös sopivien apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden turvaaminen, riittävän vapaan mahdollistaminen, kuljetus-, ruoka- ja siivouspalvelu sekä apu fyysisesti raskaisiin tehtäviin ovat osa omaishoitajan konkreettista tukea (Hervonen 1996). Konkreettiseen tukeen kuuluu myös kotipalvelun ja kotisairaanhoidon turvaaminen. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002). Konkreettista tukea omaishoitajat saavat sekä viralliselta että epäviralliselta taholta. Omat lapset koetaan usein suurimpana konkreettisen tuen antajana (Gothoni 1991, Eloniemi-Sulkava ym 2006c).

Omaishoidon tukea koskevassa laissa sanotaan, että jos omaishoitaja hoitaa kotihoidossa henkilöä, jonka hoito vammaisuuden, sairauden tai alentuneen toimintakyvyn vuoksi on järjestetty kotona, on hänellä mahdollisuus saada omaishoidon tukea. Tuki voidaan maksaa rahapalkkana, vapaina tai palveluina. Rahallinen palkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan ollen vähintään 300 euroa kuukaudessa. Omaisella on lain mukaan myös oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. (Laki omaishoidon tuesta 2005)

Taloudellinen tuki on osa konkreettista tukea, ja siihen kuuluu monia tekijöitä. Rahapalkkion lisäksi taloudellisen tukeen kuuluu kohtuuhintainen viriketoiminta, palvelusetelit sekä mahdollisuus saada apuvälineitä ja hoitotarvikkeita. Taloudellisen tuen tasoa kuvaa muun muassa se, että omaisella on tieto yhteiskunnan tarjolla olevista tukimuodoista. (Hervonen ym 1996).

Rahallinen tuki on omaishoitajien laajasti odottamaa yhteiskunnan tarjoamaa konkreettista tukea. Valtakunnallisessa omaiskyselyssä dementiapotilaan omaishoitajat toivoivat yhteiskunnan



konkreettisista tukipalveluista eniten omaishoidon tukea, palveluseteleitä, fysioterapiaa puolisolle sekä siivouspalvelua. (Eloniemi-Sulkava ym 2006c). Yksityisistä palveluista omaishoitajat käyttävät Heimosen & Tervosen (2002b) mukaan eniten siivous- ja kuljetuspalvelua sekä tilapäisen hoitajan palkkaamista kotiin, mikä mahdollistaa omien asioiden hoidon.

## **2.4 Dementoituvaa läheistään hoitavan omaisen kokemus tuen tarpeestaan**

Omaishoitajat toivovat selviytymisensä vahvistamiseksi niin emotionaalista, tiedollista kuin konkreettistakin tukea. Tuen tarve on kuitenkin hyvin yksilöllistä ja se on riippuvainen eri tekijöistä kuten muun muassa potilaan ja omaisen iästä, sairauden vaiheesta, elämäntavoista ja yhteiskuntaluokasta (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002). Myös omaishoitajan sukupuoli ja suhde dementoituneeseen ovat yhteydessä omaishoitajan selviytymistaitoihin ja tätä kautta myös tuen tarpeisiin (Belle ym 2003).

Vaikka omaiset haluavatkin palvelua, on itsemääräämisoikeuden ja yksilöllisten tapojen säilyttäminen sekä perheen kulttuurin huomioiminen erittäin tärkeää ottaa huomioon palveluita tarjottaessa. Tarjotun tuen pitäisikin näin ollen perustua juuri perheen yksilöllisiin tarpeisiin, sillä yksilöllisyyden huomioiminen vaikuttaa oleellisesti avun perille menoon. (Pietilä & Saarenheimo 2003, Saarenheimo 2006). Muun muassa yksilölliset tiedon tarpeet tulee huomioida palveluita suunniteltaessa ja toteutettaessa (Johnson & Wackerbarth 2002).

Tutkimusten valossa omaishoitajille on tärkeää tieto siitä, mihin voi ottaa tarvittaessa yhteyttä pulmatilanteiden yllättäessä. Tämä lisää omaishoitajan turvallisuuden tunnetta. (Aro 2001, Nurmi 1999). Jotkut omaishoitajat kokevat erityisesti viikonloput vaikeiksi, jos virallista apua ei ole saatavilla (Sivonen 1997). Joskus ongelmia kotihoitoon aiheuttaa omaishoitajan oma sairastuminen tai sairaalaan joutuminen, jolloin ulkopuolista apua tarvitaan kiireellisesti (Aro 2001). Omaishoitajien toive tiiviistä ja säännöllisestä yhteistyöstä ammattihenkilöiden kanssa tulee myös esiin omaishoitajien toiveita ja kokemuksia kartoittavassa tutkimuksissa. Usein toiveissa korostuu se, että hoitava henkilö olisi mahdollisimman usein sama henkilö (Aro 2001, Nurmi 1999). Samoin konkreettista apua toivotaan, mutta yksilöllisten tarpeiden mukaan (Gothoni1991). Lisäksi hoitotyön sitovuuden vuoksi toiveissa on erityisesti myös tuki, joka tarjoaa omaishoitajalle mahdollisuuden omaan vapaa-aikaan. (Backman ym. 2001, Kirsi 2001).

Oikea ajoitus on tärkeä tuen tarpeeseen liittyvä tekijä. Usein tuen tarpeen koetaan olevan suurimmillaan omaishoitajuuden alkuvaiheessa. Silloin omaiset kokevat tuen usein välttämättömäksi. Alkuvaiheessa tarvitaan enemmän ohjausta esimerkiksi käytännön asioissa. (Nurmi 1996, Sivonen 1997, Aro 2001, Valkama 2001). Tuen tarve on suuri myös silloin, kun potilas on siirtymässä laitoshoitoon. Tällöin omaisen olisi hyvä käsitellä tunteitaan ammattihenkilön kanssa ja saada apua järjestelyihin. (Hervonen ym 1996).

Valtakunnallisessa omaishoitajakyselyssä 54% dementiapotilaan puolisoahoitajista arvioi, että oli saanut tukipalveluita juuri silloin, kun oli niitä tarvinnut. Saatuihin palveluihin tyytyväisiä oli noin 40% omaishoitajista kun taas tyytymättömiä ilmoitti olevansa lähes viidesosa omaishoitajista. Lähes 70% omaishoitajista koki, ettei ollut itse voinut vaikuttaa siihen, mitä ja millaisia palveluita sai. Kunnan puolesta omaishoitajille eniten tarjottuja palveluita olivat rahallinen tuki, dementoituvan lyhytaikaiset hoitajaksot ja apuvälineet. (Eloniemi-Sulkava ym 2006c).

## **2.5 Dementiaperheille suunnattujen tuki-interventioiden vaikuttavuus**

Tutkimus dementiaperheille suunnattujen omaishoidon tuki-interventioiden vaikuttavuudesta on lähivuosina ollut laajaa niin Suomessa kuin ulkomailla (Eloniemi-Sulkava ym 2006a, Forbes 2002, Brodaty ym.2003). Tulokset ovat kuitenkin usein ristiriitaisia ja tutkimusmenetelmät ja asetelmat vaihtelevat suuresti, joten tulosten vertaaminen on lähes mahdotonta ja johtopäätösten tekeminen vaikeaa. Kuitenkin osa tutkimuksista on antanut viitteitä oikein suunnattujen ja sisällöltään tarkoituksenmukaisten tuki-interventioiden myönteisistä vaikutuksista omaishoitajan ja hänen dementoituneen läheisensä elämään, vaikka suuri osa tutkimustuloksista viittaa myös interventioiden vaikutusten ristiriitaisuuteen ja vähäisyyteen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006a, Hyvärinen ym 2003).

Parhaita tutkimustuloksia on saatu kokonaisvaltaista, monenlaista tukea tarjoavista palveluista. Lisäksi on havaittu, että tukitoimet ovat tehokkaimpia, kun ne kohdistuvat sekä potilaaseen että perheeseen huomioiden perheen yksilölliset tarpeet. (Eloniemi-Sulkava ym 2006a, Olde Rikkert & Vernooij-Dassen 2004). Vain harvoin on esimerkiksi osoitettu, että omaisten koulutus ja neuvonta siirtäisi laitoshoitoon joutumista (Forbes 2002), mutta on havaittu, että omaishoitajien koulutus auttaa osana laajempaa tukiohjelmää, jossa käytetään erilaisia tuen muotoja (Teri 1999). Näin ollen onkin harmillista, että kokonaisvaltaista palvelua tarjoavaa tukea on tarjolla vain vähän ja että

useinkaan interventioita ei ole määritelty perheen yksilöllisistä tarpeista lähtien (Eloniemi-Sulkava ym 2006a, Pietilä & Saarenheimo 2003). Lisäksi ongelmallista on usein se, että omaishoitaja hakee apua liian myöhään, jolloin tuki-interventiolla ei enää voida vaikuttaa parhaalla mahdollisella tavalla omaishoitajan jaksamiseen (Vaarama & Voutilainen 2002). Seuraavaksi esittelen muutamia erilaisia tuki-interventioiden vaikutuksia kartoittavien tutkimusten tuloksia niin Suomesta kuin maailmalta.

Cummings ym. (2004) tutkivat omaishoitajille suunnatun, monitekijäisen tuki-intervention vaikutuksia. Interventio sisälsi ryhmäneuvontaa ja tukea, sekä selviytymistaitojen opettelemista. Tulosten mukaan potilaiden neurologiset ja käyttäytymisoireet sekä omaishoitajien kokema stressi vähenivät tuen myötä. Lisäksi interventio auttoi omaishoitajia ymmärtämään paremmin hoidettavansa sairautta, paransi hallinnan tunnetta ja loi omaishoitajille tukiverkon.

Hyvä esimerkki kokonaisvaltaisesta tuesta on Eloniemi-Sulkavan (2002) kahden vuoden seurantatutkimus, jossa varta vasten tehtävään koulutettu sairaanhoitaja toimi dementiakoordinaattorina tarjoten potilaille ja heidän omaisilleen kokonaisvaltaista tukea. Tutkimus toteutettiin koe- ja kontrolliryhmäasetelmalla. Tutkimustulosten mukaan dementiakoordinaattorin tuella oli ollut vaikutusta muun muassa omaishoitajien selviytymiseen potilaan jo siirrettyä laitoshoitoon. Tuetun ryhmän omaishoitajilla oli merkittävästi pienempi riski kokea mielialaongelmia, yksinäisyyttä ja surua kotihoidon päättymisen jälkeen. Heillä oli myös enemmän harrastuksiin liittyviä aktiviteetteja kuin niillä omaishoitajilla, jotka eivät olleet saaneet dementiakoordinaattorin tukea.

Jotkut, joskin melko harvat, tutkimukset ovat osoittaneet viitteitä myös tuki-interventioiden laitoshoidon siirtävästä vaikutuksesta. Eloniemi-Sulkavan (2002) tutkimuksessa dementiakoordinaattorin tarjoaman tuen seurauksena dementoituneen pitkäaikaishoito siirtyi yhden vuoden seurannassa, mutta kahden vuoden seurannassa eroa tuki-intervention osallistuneiden ja vertailuryhmän välillä ei enää ollut. Vaikeasti dementoituneiden ryhmässä tukea saaneet pysyivät kotihoidossa 647 päivää kun vertailuryhmä, joka ei tukea saanut, oli kotihoidossa keskimäärin 396 päivää tutkimushetkestä alkaen. Erityisesti puolisoita pystyivät tuen ansiosta jatkamaan hoitamista pidempään. Myös Ferrisin ym (1996) tutkimustulokset osoittivat dementiaperheille suunnatun intervention siirtäneen potilaan sairaalaan sijoitusta 329 päivää verrattuna kontrolliryhmään.

Suomen Dementiayhdistyksessä tutkittiin vuosina 1991-2001 dementiakoordinaattorin tukitoimien vaikutusta perheiden ongelmien ennaltaehkäisyyn ja hoitoon. Tukimuotoina oli kotikäynnit, aktiivinen perhetyö, ympärivuorokautinen puhelinpäivystys sekä omaishoitajille järjestettävät pienryhmäkoulutukset sekä virkistysretket. Palaute oli erittäin myönteistä ja osallistujat kokivat saaneensa apua ja tukea kotihoitoon liittyvissä ongelmissa. Erityisesti ammattiavun ympärivuorokautinen tavoitettavuus oli merkittävä turvallisuudentunteen edistäjä. (Pietilä & Saarenheimo 2003).

Viitakoski (2001) tarkasteli lisenssiaatintyössään nimikkohoitajan antamaa tukea dementoituneiden henkilöiden omaishoitajille. Kyseessä oli kolmivuotinen tukiprojekti, jonka aikana nimikkohoitajat toimivat sekä hoidettavan että hoitajan auttajina ja tukihenkilöinä useita kertoja viikossa tarjoten tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea arjessa selviytymiseen. Tukiprojekti sai myönteistä palautetta omaishoitajilta. Erityisen myönteiseksi omaishoitajat kokivat sen, että koko ajan mukana oli sama nimikkohoitaja, johon luottamus saattoi vähitellen kehittyä. Lisäksi dementiapotilaan kannalta oli merkityksellistä, että hoitoympäristö oli tuttu ja paikalla oli tuttu, turvallisen tuntuinen henkilö. Lisäksi Viitakosken tutkimustulokset tuovat esiin tärkeän seikan: tutustuminen ja luottamuksen kehittyminen vaatii aikaa. Vasta tämän jälkeen paljastuu todellinen tiedon, tuen ja avun tarve. Interventio oli antanut omaishoitajille tukea jaksamiseen ja turvallisuuden tunnetta.

Tutkimuksissa on todettu, että tukitoimilla voidaan vaikuttaa omaishoitajien jaksamiseen ja elämänlaatuun. Muun muassa työikäisille dementoituneille ja heidän omaisilleen suunnattu Kotimiespalvelu-projekti osoittautui omaishoitajien jaksamista lisääväksi palveluksi (Ahonen & Heimonen 2002). Myös Chen ym (2003) osoittavat tutkimuksessaan omaishoitajille suunnatun koulutusintervention vaikuttaneen dementoituneen käytöshäiriöitä vähentävästi ja parantaneen omaishoitajan itsevarmuutta ja kykyä selviytyä hankalien käytösoireiden kanssa. Psykoedukatiivisen koulutuksen on havaittu myös vaikuttavan omaishoitajan taitoihin havaita potilaan käytösongelmia ja reagoida paremmin dementoituneen häiritsevään käyttäytymiseen (Burns ym 1999).

Omaishoito yhteistyönä –interventiotutkimus oli osa vuosina 2002-2006 toteutettua Vanhustyön keskusliiton koordinoimaa laajempaa omaishoitoprojektia. Interventio koostui monen eri ammattilaisen antamasta erimuotoisesta tuesta. Palvelu oli perheen tarpeiden mukaan yksilöllisesti räätälöityä ja se sisälsi monenlaisia toimintamuotoja, muun muassa lääkärintutkimuksia, tietoiltoja ja dementia kuntoutusta. Tulosten mukaan interventiolla oli myönteisiä vaikutuksia dementoituneen

henkilön ja hänen omaishoitajansa elämään. Interventiolla esimerkiksi pystyttiin pidentämään dementoituneen kotona asumista puoleen vuoteen asti ja näin ollen säästöä kertyi 5104 euroa perhettä kohti vuodessa kaikki kustannukset vähennettynä. Lisäksi intervention saaneet perheet olivat vertailuryhmää tyytyväisempiä saamiinsa palveluihin ja heillä ei ollut niin paljon tyydyttämättömiä palveluntarpeita kuin vertailuryhmän omaishoitajilla. Intervention vaikutuksesta myös omaishoitajien itseluottamus lisääntyi, kyky hoitaa puolisoaan kehittyi ja toimijuus suhteessa palvelujärjestelmään lisääntyi. 94% tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista katsoi intervention jälkeen ymmärtävänsä puolison käyttäytymistä aiempaa paremmin, 85% osasi hakea paremmin apua ja 79% uskoi osaavansa huolehtia paremmin omasta hyvinvoinnistaan kuin ennen samaansa tuki-interventiota. (Eloniemi-Sulkava ym 2006b).

### **3. TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ**

Tämän pro gradu –tutkielman tarkoituksena on tuottaa dementoituvasta läheisestään huolta pitävien omaishoitajien kokemukseen perustuvaa tietoa Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista tuen tarjoajana. Tätä kautta tutkimuksen tavoitteena on edelleen kehittää Kiertokoulun toimintaa ja dementia-työtä. Omaishoitajien näkökulman huomioiminen on tärkeää, sillä Kiertokoulun tarjoama tuki kohdistuu koko perheeseen, vaikka palvelun lähtökohtana onkin dementiaa kärsivä henkilö yksilöllisine tarpeineen. Läheisen tarjoama kokemuksellinen tieto voi antaa avaimia Kiertokoulun kehittämiseksi niin omaishoitajaa kuin dementoituvaa henkilöäkin entistä paremmin palvelevaksi tukimuodoksi.

Tutkimustehtävänä on:

1. Kuvata dementoituvista läheisistään huolta pitävien puoliso-omaishoitajien kokemuksia Kiertokoulu-projektilta saamastaan tuesta

## **4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN**

### **4.1 Tutkimusympäristönä Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projekti**

Tampereella toimiva Sopimusvuori-säätiö on tarjonnut dementoituville ikäihmisille palveluita vuodesta 1991. Sen juuret ovat 1970 luvulla, jolloin Sopimusvuori perustettiin, alunperin sosiaalipsykiatrista kuntoutusta varten. (Sopimusvuorisäätiö 2005a).

Kiertokoulu-projekti on Sopimusvuori-säätiön vuosina 2004-2006 RAY:n rahoituksella toimiva projekti, jonka ensisijaisena tavoitteena on kehittää uusi toimintamalli, joka mahdollistaa sopeutumisvalmennuskurssin järjestämisen dementoituvan henkilön ja hänen kanssaan asuvan läheisen kotona, arjen olosuhteissa. Tavoitteena on myös kehittää dementoituvien kotihoitoa. Projektin palveluita voivat käyttää kaikki perheet, jossa sairastetaan dementoivaa sairautta. Työskentelymuotona Kiertokoulussa on kotikäynnit, joita toteutetaan parityöskentelynä perheen tarpeiden mukaisesti maksimissaan 15 kertaa kuuden kuukauden aikana. Yksi kotikäynti kestää kerrallaan 2-6 tuntia. (Sopimusvuorisäätiö 2005a).

Kiertokoulu-projekti toteutetaan moniammatillisena tiimityönä. Neljän henkilön tiimiin kuuluu sairaanhoitaja, sosionomi sekä kaksi sosiaaliohjaajaa. Kaikilla heillä on validaatiotyöntekijätutkinto ja yhteisöhoidon koulutus. Tavoitteena on, että Kiertokoulun jälkeen perheellä on: 1. tietoa perheessä olevasta dementiaa aiheuttavasta sairaudesta, 2. tietoa ja keinoja selviytyä sairauden edetessä uudentilanteista omien voimavarojensa avulla, 3. tietoja ja keinoja arjesta selviytymisestä (lääkehoito, ravinto ja hygienia), 4. tietoja ja keinoja sekä dementoituvan että hoitavan omaisen fyysisen toimintakyvyn ylläpitämisestä, tarvittaessa apuvälineet hankittuna, 5. perustaidot validaatiomenetelmän käytöstä vuorovaikutuksessa, 6. sosiaalipalvelut ja -etuudet haettuina sekä 7. virkistystoiminta järjestettynä. (Sopimusvuorisäätiö 2005a).

Vuonna 2004 Kiertokoulun kohderyhmänä olivat pitkälle edennyttä dementiaa sairastavat ja heidän läheisensä. Vuoden 2005 alusta alkaen painopiste on ollut vastadiagnostisoitua dementoivaa sairautta sairastavissa ja heidän läheisissään. Noin kolmasosa perheistä on ollut vielä työikäisiä, loput eläkkeellä olevia. (Sopimusvuorisäätiö 2005b).

#### 4.1.1 Sopimusvuorisäätiön hoitoperiaatteet ja validaatiomenetelmä Kiertokoulu-projektin taustajatteluina

Keskeisiä periaatteita Sopimusvuorisäätiön hoitofilosofiassa ovat yhdessä työskentely, avoimuus ja sallivuus, erilaisuuden hyväksyminen, tasa-arvoisuus, yhteinen suunnittelu ja päätöksenteko, keskinäisten suhteiden hoito sekä elämänsuunnitelman laatiminen. (Sopimusvuorisäätiö 2005a). Nämä periaatteet ovat taustavaikuttajina myös omassa tutkimusympäristössäni, Kiertokoulu-projektissa.

Dementiahoidon keskeisenä periaatteena Sopimusvuorisäätiössä on validaatiomenetelmä, jonka kehittäjänä on amerikkalainen sosiaaliterapeutti Naomi Feil. Hän kehitti menetelmän vuosina 1960-1980, ja sitä käytetään dementiahoidon menetelmänä eri puolilla maailmaa. Validaatio on vuorovaikutusta, johon keskeisesti kuuluu arvon antaminen toiselle, aito kuunteleminen, tunteen hyväksyminen sellaisena kuin se on ja siihen vastaaminen. Menetelmän tarkoituksena on auttaa dementoituvaa henkilöä pysymään kontaktissa toisten kanssa ja estää vajoamista omaan maailmaansa. (Feil 1993).

## 4.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuskysymys on usein kartoittava tai kuvaileva. Sen avulla etsitään uusia ilmiöitä, selvitetään vähän tunnettuja aiheita tai dokumentoidaan ilmiöstä keskeisiä, kiinnostavia piirteitä. Kiinnostus kohdistuu asioihin, joita ei voi yksinkertaisella tavalla mitata määrällisesti. Lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, jossa pyritään kokonaisvaltaisuuteen. Tarkoituksena on löytää ja paljastaa tosiasioita eikä niinkään todentaa totuusväittämiä. (Hirsjärvi ym 2004). Aineistosta on laadullisessa tutkimuksessa tarkoitus löytää eroja ja yhtäläisyyksiä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Tutkijan kiinnostus laadullisessa tutkimuksessa on tapahtumien yksityiskohtaisissa rakenteissa (Metsämuuronen 2001).

Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että ihminen on tiedonkeruuväline ja aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Mahdollista myös on, että tutkimussuunnitelma muotoutuu ja tarkentuu tutkimuksen edetessä ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. (Hirsjärvi ym 2004).



Haastattelu on hyvä tiedonkeruuväline laadullisissa tutkimuksissa, joissa halutaan korostaa tiedonantajaa subjektina. Ihminen nähdään tällöin aktiivisena ja merkityksiä antavana tiedonantajana ja hänellä on mahdollisuus tuoda asioita esiin vapaasti. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

### **4.3 Tutkimusaineistona omaishoitajien haastattelut**

Tässä pro gradu –tutkielmassa tutkimusaineistona toimii yhteensä yhdeksän (n=9) Kiertokouluun osallistuneen puoliso-omaishoitajan haastattelua. Neljä haastateltavista on työikäisiä eli alle 65-vuotiaita ja viisi jo eläkeikäisiä omaishoitajia. Perusteluna kyseiselle ikäryhmien jaottelulle on Kiertokoulu-projektin kanssa käymäni keskustelu (14.10.2005), jolloin esille tuotiin toive tutkia ikäihmisten lisäksi myös vielä työelämässä olevien omaishoitajien näkökulmia, sillä noin kolmasosa palvelun asiakkaista on työikäisiä.

#### *Haastateltavien valinta*

Haastatteluun osallistuvat valittiin Kiertokouluun vuosina 2004-2005 osallistuneista dementoituvien henkilöiden puoliso-omaishoitajista. Valinnan suorittivat Kiertokoulun työntekijät. Kriteereinä olivat vapaaehtoisuus haastatteluun sekä riittävä ilmaisukyky. Lisäksi laadin haastateltaville lyhyen esittelykirjeen (Liite2), joka sisälsi tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, luottamuksellisuudesta ja toteuttamisesta sekä tutkimukseen osallistumispyynnön omaishoitajille. Tutkimusluvan (Liite3) saatuaani lähetin esittelykirjeen vapaaehtoisille osallistujille, otin heihin yhteyttä puhelimitse ja sovin haastattelupaikasta ja -ajankohdasta. Kaikki, joille lähetin esittelykirjeen, lupautuivat haastatteluun.

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään ilmiötä ja antamaan siitä teoreettisesti mielekäs tulkinta. Siinä ei siis pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Tämän vuoksi on tärkeää, että haastateltavat valitaan tarkoituksenmukaisesti sillä perusteella, että he tietävät tukittavasta ilmiöstä ja heillä on siitä kokemusta. (Hirsjärvi ym 2004, Sarajärvi & Tuomi 2002). Tässä pro gradu -tutkielmassa näin tapahtui, sillä kaikki haastateltavat olivat osallistuneet Kiertokouluun, jonka tarjoamasta tuesta oli tarkoitus kartoittaa omaishoitajien kokemuksia.

#### 4.4 Teemahaastattelu aineistonkeruuvälineenä

Tässä tutkimuksessa keräsin aineiston teemahaastattelun avulla. Haastatteluteemat apukysymyksineen löytyvät liitteestä 1. Haastattelun suurimpana etuna on sen joustavuus aineistoa kerättäessä. Esimerkiksi kerättävien tietojen järjestys voi vaihdella haastattelutilanteesta riippuen. Haastattelu on hyvä aineistonkeruumenetelmä myös silloin, kun halutaan korostaa ihmistä ajattelevana subjektina, kysymyksessä on suhteellisen vähän kartoitettu alue tai jos jo ennalta uskotaan tutkimusaiheen tuottavan moniulotteisia vastauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, joka kohdistuu ihmisen tietoisuuteen ja ajattelun sisältöihin. Siinä keskustelu kohdennetaan tiettyihin ennalta valittuihin teemoihin, joita käsitellään. Teemahaastattelu antaa mahdollisuuden syventää teemoja haastattelun kuluessa, jolloin se toimii tarkoin strukturoitua haastattelumenetelmää laajempänä tiedonkeruumenetelmänä. Teemahaastattelun avulla voidaan saada syvällistä tietoa, ja se edellyttää tutkijan huolellista paneutumista tutkittavaan aiheeseen jo etukäteen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, Sarajärvi & Tuomi 2002).

Tutkimushaastattelun haittapuolena voidaan pitää sitä, että sen avulla saadaan myös tutkimusaiheen kannalta epätarkoituksenmukaista materiaalia. Haastattelu on myös tutkijalle vaativa tiedonkeruun muoto ja edellyttää hyvin onnistuakseen perehtymistä ja harjoitusta. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

##### *Teema-alueiden luominen*

Teemahaastattelussa teema-alueet perustuvat jo olemassa olevaan, aihetta käsittelevään tutkimustietoon. Tutkija laatii suhteellisen väljän teema-alueuuttelon, joka edustaa teoreettisten pääkäsitteiden pohjalta muodostuneita luokkia. Haastattelutilanteessa teema-alueet tarkennetaan kysymyksillä, ja teemarakenteet toimii tutkijan muistilistana. Kysymysmuotoja on hyvä hahmotella jo etukäteen, mutta mahdollisuus tilanneratkaisuihin haastattelun aikana tulee olla. Kysymysten tulee olla sellaisia, että ne ohjaavat pääaiheeseen ja teoreettisiin käsitteisiin. Samalla tarkoituksena on edistää myönteistä vuorovaikutusta ja motivoida haastateltavaa. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Tässä tutkimuksessa teemahaastattelurunko (Liite1) pohjautui aiheeseen liittyvään teoretiseen tietoon, Kiertokoulu-projektin tavoitteisiin sekä tekijän omaan päättelyyn. Siten se ei suoraan perustunut mihinkään yksittäiseen teoreettiseen viitekehykseen tai teoriaan. Teemahaastattelurunko sisälsi

kysymyksiä haastateltavan taustatiedoista sekä kuudesta teemasta, jotka ovat: ”Tilanne ja odotukset Kiertokoulun alkaessa”, ” Kiertokoulun tarjoama emotionaalinen tuki”, Kiertokoulun tarjoama tiedollinen tuki ja ohjaus”, ”Kiertokoulun tarjoama konkreettinen tuki”, ”Kokemus kiertokoulusta tukimuotona laajasta näkökulmasta” ja ”Kehittämisehdotukset”.

### *Esihaastattelu*

Esihaastattelu on oleellinen, jopa välttämätön, osa teemahaastattelua. Sen avulla saadaan kuva tutkimusjoukosta ja heidän kokemuksistaan. Esihaastattelu toimii myös haastattelurungon testaajana ja tarkentajana. Esihaastattelun jälkeen teema-alueita on vielä mahdollista muokata ja sen avulla saadaan selville haastattelun keskimääräinen pituus. Sitä tärkeämpää esihaastattelun tekeminen on, mitä enemmän tutkittava joukko poikkeaa tutkijan omasta maailmasta. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Varsinaisten haastattelujen lisäksi tein yhden esihaastattelun, mikä mahdollisti haastattelurungon muokkaamisen entistä sopivammaksi tarkoituksenmukaisen tiedon saamiseksi. Esihaastattelu oli yhdenmukainen muiden haastatteluiden kanssa eikä huomattavia muutoksia haastattelurunkoon tullut esihaastattelun jälkeen ja tämän vuoksi otin myös esihaastattelun mukaan varsinaiseen tutkimusaineistoon.

### *Haastattelutilanne ja siihen vaikuttavia tekijöitä*

Seuraavaksi pohdin haastattelutilanteeseen liittyviä, tutkimuksen onnistumisen kannalta tärkeitä seikkoja. Tilanteella onkin suuri merkitys haastattelun onnistumiselle ja tätä kautta kattavan ja luotettavan tutkimusaineiston saamiselle. Haastattelutilanteessa tallensin haastattelut mp3-soittimelle kysytyäni ensin luvan haastateltavalta. Haastattelun aikana pyrin toimimaan rauhallisesti, luomaan rentoutuneen ilmapiiriin sekä huomioimaan haastattelutilanteeseen vaikuttavia seikkoja, joita seuraavassa tuon esiin.

Tutkimushaastattelussa on hyvä pitää mielessä, että haastattelutilanteessa kohtaavat tutkijan ja haastateltavan usein hyvinkin erilainen sosiaalinen maailma. Yhteinen kieli ja sanavalinnat ovat erityisessä asemassa. Tästä syystä tutkijan on pyrittävä mahdollisimman ymmärrettävään viestintään esittäessään kysymyksiä. Usein haastateltava kuvaa tutkittavaa asiaa konkreettisella tasolla, ja hänellä voikin olla vaikeaa asettua tutkijan muotoilemiin yleisiin kategorioihin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, Ruusuvuori & Tiittula 2005). Haastateltaessa erityisryhmiä, esimerkiksi vanhuksia, tulee ottaa huomioon haastateltavan mahdolliset fyysiset tai kognitiiviset rajoitteet. Erittäin tärkeää

tutkijan on kuitenkin tiedostaa ja etukäteen pohtia omia oletuksia ja stereotyyppioita haastateltavasta kohdejoukosta, jotteivät ne vaikuta haastattelutilanteessa kielteisesti vuorovaikutussuhteeseen ja monipuoliseen ja rikkaaseen tiedonsaantiin, mikä tutkijan tavoitteena on. (Lumme-Sandt 2005). Ennen haastatteluiden aloittamista kirjoitinkin päiväkirjanomaisesti auki esiymmärrystäni ja oletuksiani tutkimusaiheeseen liittyen.

Tutkimushaastattelulle tyypillistä on, että haastattelija on asiasta tietämättömämpi osapuoli ja tieto on haastateltavalla. Haastattelulla on myös tietty päämäärä ja haastattelijaa ohjaa aina tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävät. (Ruusuvuori & Tiittula 2005). Haastattelututkimuksessa tutkija on silti osa sosiaalista todellisuutta ja siten koko tutkimusprosessia. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Tiedonsaannin keskeinen tekijä haastattelussa on haastateltavan ja tutkijan välille syntyvä luottamuksellinen suhde. Luottamuksen rakentumisessa keskeistä on, että tutkija kertoo haastattelun tarkoituksesta, saatavan tiedon luottamuksellisesta käsittelystä sekä haastateltavan anonymiteetin säilymisestä tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Lisäksi tärkeää luottamuksen syntymiseen on tutkijan osoittama mielenkiinto haastateltavaa ja tämän sanomisiansa kohtaan. (Ruusuvuori & Tiittula 2005).

Haastattelutilanteessa tutkijan omalla käyttäytymisellä on suuri vaikutus tutkimuksen onnistumiseen ja useissa oppaissa onkin annettu tutkijalle ohjeita, joilla haastattelun luotettavuutta voidaan parantaa. Tutkijan tulee pyrkiä neutraalisuuteen. Hänen tulee minimoida oma osuutensa, pysyä puolueettomana ja omien mielipiteiden esiintuominen haastattelutilanteessa tulee estää. Haastattelijan tehtävänä on esittää kysymyksiä. Muut haastattelijan puheenvuorot ovat lähinnä jatkamiseen kehottavia ja tarkentavia lyhyitä palautteita. Tutkimushaastattelu on kuitenkin loppujen lopuksi tilanteen mukaan muuttuva vuorovaikutustapahtuma, jolloin tiukkarajaisissa ennakkosuunnitelmissa on joskus mahdotonta pysyä. (Ruusuvuori & Tiittula 2005). Hyvän haastattelijan ominaispiirteitä ovat Hirsjärven ja Hurmeen (2001) mukaan tutkijan oman käyttäytymisen ymmärtäminen, sosiaalinen sopeutuminen tilanteisiin ja herkkyys käyttäytymisvihjeille.

## **4.5 Aineiston käsittely ja analyysi aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä**

Teemahaastattelun avulla kerätyn aineiston analyysi tapahtuu koko tutkimusprosessin kuluessa. Aineistoa analysoidaan samanaikaisesti tiedonkeruun, tulkinnan ja raportoinnin kanssa. Laadullisen aineiston analyysiin ei ole olemassa yhtä oikeaa analyysitapaa. (Hirsjärvi & Hurme 2001).

### **4.5.1 Analyysimenetelmän valinta**

Laadullisessa tutkimuksessa käytetään usein aineistolähtöistä eli induktiivista analyysiä, sillä tarkoituksena ei ole testata hypoteeseja vaan tarkastella aineistoa monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti (Hirsjärvi ym 2004). Sisällönanalyysiprosessissa tavoitteena on tiivistää kerättyä tietoa, kuvailla ilmiötä ja tuoda esiin ilmiöiden välisiä suhteita. Induktiivisessa analyysissä konkreettisesta aineistosta siirrytään analyysin myötä aineiston käsitteelliseen kuvaukseen. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi on tässä pro gradu –tutkielmassa käyttämäni aineiston analysointitapa. Induktiivisen analyysimenetelmän valinta on mielestäni perusteltu, sillä työssäni ei ole tarkkaa, yksittäistä taustateoriaa, johon analyysi pohjautuisi. Vaikka tema-alueet muodostavatkin kokonaisuuksia, antaa induktiivinen analyysi mielestäni aineistolle ja näin ollen haastateltavien omille kokemuksille paremman mahdollisuuden vaikuttaa analyysin lopputulokseen.

### **4.5.2 Analyysin eteneminen**

Latvala ja Vanhanen-Nuutinen (2001) jakavat sisällönanalyysin vaiheet analyysiyksikön valintaan, aineiston pelkistämiseen ja luokitteluun sekä aineiston abstrahointiin. Analyysiyksikkö voi olla sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus aineiston laadusta, tutkimustehtävästä ja tutkijan valinnasta riippuen. Seuraavaksi kuvaan aineiston analyysin etenemistä vaiheittain induktiivisen sisällön analyysin periaatteiden mukaisesti.

### *Aineiston litterointi, huolellinen tutustuminen aineistoon ja analyysiyksikön valinta*

Tässä tutkimuksessa aukikirjoitin sanatarkasti tallennetut haastattelut. Taukoja ja oheisviestintää en litteroinnissa huomionut, muutoin kirjoitin sanatarkasti kaikki haastattelut analyysin mahdollisimman korkean luotettavuuden saavuttamiseksi. Litterointivaiheessa poistin haastatteluista kaikki haastateltavan tunnistettavuuden mahdollistavat kohdat haastateltavan anonyymiteetin säilyttämiseksi. Litteroinnin jälkeen aukikirjoitettua aineistoa oli koossa 61 sivua ykkösen rivivälillä kirjoitettuna. Perehdyin vielä aineistoon huolellisesti ennen varsinaisen analyysin aloittamista lukemalla haastattelut läpi useita kertoja. Tämän jälkeen valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden.

### *Aineiston pelkistäminen*

Puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen aineisto luetaan läpi useita kertoja ja se pelkistetään. Pelkistäminen tapahtuu kysymällä aineistolta tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja pelkistetyt ilmaukset kirjataan aineiston termein. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Pelkistin jokaisen alkuperäisen ajatuskokonaisuuden tiivistettyyn, yleisempään muotoon.

Esimerkki: ”Hän soitteli aina välillä, että miten menee ja tarvitsiskos jotain” (alkuperäinen ilmaus)  
”Soitteli ja kyseli kuulumisia” (pelkistetty ilmaus)

### *Aineiston luokittelu*

Seuraava analyysin vaihe oli pelkistettyjen ilmauksien luokittelu. Se on oleellinen osa analyysiä. Luokitteluvaiheessa pelkistetyistä ilmauksista etsitään eroja ja yhtäläisyyksiä, samanlaiset ilmaukset yhdistetään ja niille annetaan kuvaava nimi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Käsitteelliset luokat auttavat teorian kehittämisessä ja keskeisten piirteiden nimeämisessä abstraktilla tasolla. Jokaisella muodostuneella luokalla tulee olla yhteys aineiston muodostamaan kokonaisuuteen ja niiden tulee olla yhteydessä myös tutkimustehtävään. Yleispäteviä kriteereitä luokkien muodostamiselle ei ole vaan ne liittyvät tutkijan teoreettiseen tietämykseen ja kykyyn käyttää tätä tietoa. Aineistoa luokiteltaessa on tärkeää pohtia luokkien oleellisuutta, eroja, yhteyksiä, päällekkäisyyttä, runsautta ja painoarvoa. (Hirsjärvi & Hurme 2001). Luokittelun tuloksena syntyi useita alaluokkia, jotka ovat nähtävissä liitteessä 4.

## *Aineiston abstrahointi*

Seuraavaksi oli vuorossa aineiston abstrahointi. Siinä muodostuneet alaluokat yhdistin väliluokiksi ja edelleen pääluokiksi. Luokkien välille etsin säännönmukaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Tutkijan ajattelun osuus korostuu erityisesti analyysin tässä vaiheessa. Tavoitteena abstrahoinnissa on ilmiön monipuolinen ymmärtäminen ja näkökulman tai mallin kehittäminen, johon luokiteltu aineisto voidaan sijoittaa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Hirsjärvi & Hurme 2001). Analyysiä on mahdollista helpottaa tekemällä käsitekartta, joka auttaa tutkijaa hahmottamaan laajempia kokonaisuuksia, erottamaan oleellisia asioita epäoleellisista sekä näkemään asioiden välisiä suhteita (Metsämuuronen 2001).

Aineiston abstrahoinnin tuloksena syntyi yhteensä kaksi pääluokkaa, jotka kuvaavat omaishoitajien kokemuksia Kiertokoulun tarjoamasta tuesta. Nämä pääluokat ovat ”Kiertokoulun tarjoaman tuen keskeisiä ulottuvuuksia” sekä ”Kiertokoulun tarjoaman tuen keskeiset haasteet”. Ensimmäinen pääluokista sisältää yhdeksän väliluokkaa, joista jokainen koostuu tarkemmin kyseistä tukea kuvaavasta alaluokasta. Toinen pääluokista sisältää analyysin tuloksena muodostuneet kehittämissuhteet, joita kuvaavat tarkemmin viisi alaluokkaa. Valmis analyysin tuloksena muodostunut koko aineiston luokittelu on esitetty liitteessä neljä. (Liite 4).

## 5. TULOKSET

### 5.1 Haastateltavien taustatiedot

Haastettuluun osallistui yhteensä yhdeksän Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektiin vuosina 2004-2005 osallistunutta puoliso-omaishoitajaa. Heistä seitsemän oli miestä ja kaksi naista, joiden puoliso kärsi dementoivasta sairaudesta, ja tätä kautta perhe oli päätenyt Kiertokoulun asiakkaaksi. Haastateltavista viisi oli eläkeiässä olevaa ja neljä työkäistä eli alle 65-vuotiasta omaishoitajaa. Ikä vaihteli 53-83 ikävuoden välillä keskiarvon ollessa 68 vuotta. Työkäisistä omaishoitajista kaksi oli Kiertokoulun aikaan mukana työelämässä ja kaksi kotona työttömänä hoitaen puolisoaan ympärivuorokautisesti.

Kiertokoulun aikaan vain yksi haastateltavista sai rahallista omaishoidon tukea Tampereen kaupungilta. Loput olivat joko hakeneet kyseistä tukea Kiertokoulun ohjaamana tai erilaisista syistä johtuen he eivät olleet hakeneet, heille ei ollut myönnetty tai määrärahojen puuttuessa he eivät saaneet omaishoidon tukea, vaikka oikeus heille olisikin kuulunut. Kuitenkin lähes kaikki haastateltavat kokivat itsensä omaishoitajiksi, sillä olivat ympärivuorokautisessa vastuussa puolisonsa hoidosta ja hyvinvoinnista. Tästä syystä käytän tässä pro gradu -tutkielmassa haastateltavista nimitystä ”omaishoitaja” enkä pidä kriteerinä taloudellisen omaishoidon tuen saamista.

Useimpien haastateltavien kohdalla omaishoitajuus oli jatkunut jo useita vuosia ennen Kiertokoulun alkamista. Vain yksi omaishoitaja puolisoineen oli päässyt Kiertokouluun mukaan jo noin kolme kuukautta dementian diagnostisoinnin jälkeen. Muiden kohdalla sairauden kanssa oli eletty noin 2-6 vuotta ennen diagnoosin varmistumista ja Kiertokoulun alkua. Monen tilanne olikin Kiertokoulun alkaessa dementian osalta melko pitkälle edennyt ja näin ollen puolison kotona selviytyminen oli jo vaikeaa ja tuen tarve laaja-alaista. Haastatteluhetkellä keväällä, vuonna 2006, viiden haastateltavan omaishoitajuus jatkui yhä, ja neljä dementoituneista puolisoista oli siirtynyt pysyvään laitoshiitoon.

Omaishoitajat ja heidän puolisonsa olivat päätyneet Kiertokoulun asiakkaiksi eri tahojen ohjaamana. Useimmiten omaishoitaja oli saanut tietoa Kiertokoulusta, jonka jälkeen hän oli itse aktiivisesti ottanut yhteyttä Kiertokouluun ja sopinut aloittamisesta. Muutamassa tapauksessa myös ulkopuolinen viranomainen oli ottanut yhteyttä Kiertokouluun omaishoitajan puolesta tämän niin



toivoessa ja sopinut ensimmäisestä tapaamisesta. Tietoa Kiertokoulusta oli saatu muun muassa Violakodista, Päiväkerho-Kullervosta, Omaishoidon tuen ohjaajalta, Dementiayhdistyksen luennoilta ja Muistipoliklinikalta. Erään perheen kohdalla veteraanikuntoutuksen lääkäri toisella paikkakunnalla oli osannut ohjata omaishoitajan Kiertokoulun palvelun piiriin huomattavasti pariskunnan vaikeuden selviytyä arjessaan.

Kiertokoulun kesto vaihteli perhekohtaisesti kahdesta kuukaudesta noin puoleentoista vuoteen. Keskimäärin kotikäyntikertoja oli yhden perheen kohdalla noin viisitoista. Joissakin tapauksissa Kiertokoulu oli loppunut suunniteltua aikaisemmin dementoituneen puolison joutuessa laitoshoitoon. Myös tapaamistiheys vaihteli yksilöllisten tarpeiden mukaan kerran viikossa tapahtuvista kotikäynneistä tapaamisiin noin kerran kuukaudessa.

Vain yhdellä yhdeksästä haastatteluun osallistuneesta omaishoitajasta ei ollut Kiertokoulun rinnalla käytössään mitään muita tukipalveluita, muut haastateltavat käyttivät erilaisia palveluita vaihtelevasti, ja osa palveluista järjestyi Kiertokoulun kautta. Useimmissa perheissä sairaus oli ollut näkyvässä pitkään ja erilaisiin yhteiskunnan tarjoamiin tukipalveluihin oli muodostunut jonkinlaisia siteitä jo ennen Kiertokoulun alkamista. Kiertokoulun aikana dementia-perheiden käyttämiä muita konkreettisia tukipalveluita olivat yksilöllisistä tarpeista riippuen muun muassa kaupungin kotipalvelun tarjoama tuki, taksikydyt, terveyskeskuksen terveydenhoitajan palvelut, siivouspalvelu, päivätoiminta dementoituneelle puolisolle ja Tampereen kaupungin ikäihmisille suunnattu neuvontapaikka Ikäpiste sekä eri järjestöjen palvelut kuten Tampereen kaupunkilähetyksen Kodikas-projekti tai Nääsville ry:n kotona asumista edistävät tukipalvelut.

## **5.2 Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä ulottuvuuksia**

Analyysin lopputuloksena haastatteluiden pohjalta muodostui yhdeksän keskeistä Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun ulottuvuutta, jotka kuvaavat omaishoitajien kokemuksia Kiertokoululta saamastaan tuesta. Nämä ulottuvuudet ovat perheen yksilöllisyyden huomioiva tuki, omaishoitajan henkistä jaksamista edistävä tuki, arkea helpottava tuki, turvallisuutta luova tuki, osallistuva ja aktiivinen tuki, tasavertaisuutta ilmentävä tuki, pariskuntakeskeinen tuki, asiantunteva tuki sekä toivottu tuki. Seuraavaksi erittelen jokaista tuen ulottuvuutta ja niihin liittyviä omaishoitajien kokemuksia.

## 5.2.1 Perheen yksilöllisyyden huomioiva tuki

### *Palvelurakenteiltaan joustava tuki*

Kiertokoulun palvelurakenteen joustavuus heijastui useissa haastatteluissa muun muassa tapaamistiheyden, Kiertokoulun keston sekä kotikäyntien keston suhteen. Myös tapaamisajankohdat suunniteltiin joustavasti ja niitä voitiin muuttaa tarpeen vaatiessa.

Tapaamistiheys vaihteli perheen tarpeen mukaan. Tapaamiset toistuivat joidenkin pariskuntien kohdalla viikoittaisina, osa tapasi Kiertokoulun työntekijää kerran kuukaudessa. Perheen tilanne ja tarpeet vaikuttivat suuresti, miten tapaamisista sovittiin. Useimmat haastateltavat olivat tyytyväisiä tapaamistiheyteen. Monet kuitenkin toivat esiin, että tiheämminkin toistuvat tapaamiset olisivat olleet mieluisia, mutta he ymmärsivät resurssien rajoittavan tapaamisten määrää. Osa kertoi, että välillä oli hankalaa pitää heränneitä kysymyksiä mielessä, jos käyntien välillä oli pitkä aika.

Haastatteluun osallistuneiden omaishoitajien kohdalla Kiertokoulu oli kestänyt kahdesta kuukaudesta puoleentoista vuoteen. Keskimääräinen kesto-aika oli puoli vuotta tai 15 käyntikertaa. Joissakin tapauksissa Kiertokoulu oli keskeytynyt kuitenkin suunniteltua aikaisemmin kotitilanteen heikentyessä niin, että dementoitunut puoliso oli joutunut pitkäaikaiseen laitoshoittoon. Omaishoitajien mielipiteet Kiertokoulun kestosta vaihtelivat. Useimmat arvioivat keston sopivaksi, osa kuitenkin oli sitä mieltä, että Kiertokoulu olisi voinut jatkua kauemminkin ja tuen tarvetta olisi riittänyt vielä pitkälle tulevaisuuteen.

### *Toiminnaltaan mukautuva tuki*

Haastateltavat kuvasivat Kiertokoulua myös toiminnaltaan joustavaksi. Kiertokoulu oli pystynyt reagoimaan yllättäen tuleviin tarpeisiin ja kotikäyntien sisältö vaihteli yksilöllisesti omaishoitajien välillä. Toisten omaishoitajien kohdalla kotikäynnit painoutuivat lähinnä keskusteluihin kun taas osa omaishoitajista kuvasi enemmän toiminnallisia kotikäyntejä. Haastateltavat toivat esiin, että Kiertokoulu mukautui muuttuviin tilanteisiin ja kuunteli perheen toiveita. Haastatteluissa tuli esiin erilaisia kullekin omaishoitajalle mieluisia asioita, joita Kiertokoulun avun turvin oli voinut toteuttaa. Esimerkiksi eräs haastateltavista kertoi nauttineensa suuresti, kun Kiertokoulun työntekijän ja dementoituneen puolison kanssa oli tehty retki uimahalliin vanhan harrastuksen pariin.

*”...Kerran sanoin Kiertokoulun työntekijälle, kun hän tuli tänne, että nyt lähdetään uimaan. Hän sano että ei herran tähden, että ei hän kerkiä, mutta minä sanoin, että voi kun en minä pääse vaimon kanssa, että en minä voi sitä siellä paimentaa ja että se on lähdettävä ja niin me mentiin sitten.... me oltiin kolmestaan ja hän (työntekijä) oli vaimon kanssa sitten, se kävi hyvin se homma...”*

### ***Perheen tarpeet huomioiva tuki***

Lähes kaikki omaishoitajat toivat esiin Kiertokoulun yksilöllisyyden huomioivaa työtettä. Monet kertoivat, että heti Kiertokoulun alkaessa perheen tarpeet kartoitettiin ja toimintaa lähdettiin viemään eteenpäin yksilöllisesti tämän kartoituksen pohjalta. Lähtökohtana työlle oli monen haastateltavan mukaan perheen yksilölliset tarpeet. Yksilöllisyyden toteutumista edesauttoi työntekijän huolellinen perehtyminen perheen tilanteeseen ja palvelun tarjoaminen tutussa kotiympäristössä.

Perheen yksilöllisyys huomioitiin muun muassa tietoa tarjottaessa ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin vastattaessa. Esimerkiksi kaikki haastatteluun osallistuneet omaishoitajat kokivat saaneensa Kiertokoululta tiedollista tukea ja ohjausta. Kokemuksena oli, että tieto oli tarjottu omaishoitajan yksilöllisistä tarpeista lähtien ja aiempi tiedontaso huomioiden, mihin oltiin tyytyväisiä. Eräs haastateltavista toi esiin, kuinka tyytyväinen oli päivähoitopaikkaan, joka hänen työikäiselle dementoituneelle puolisolleen oli järjestynyt. Hän piti tärkeänä, että hoitopaikassa oli virikkeellistä toimintaa ja toisiakin työikäisenä dementiaan sairastuneita ihmisiä.

*”...ja ne sanoikin, että mulla on jo siitä tietoo niin paljon, että mää en niin kun siitä taudista tarvi sillain, että ainoastaan just näitä palveluita ja näitä tietysti kartotettiin ja katseltiin että onko ne hoidossa ja muuta...”*

*”... siinähan nyt tulee ihan yksilöllisesti huomioitua, kun hän tuli kerran tänne ja oli täällä paikanpäällä, että ei mennä mihinkään, missä on kymmenen muuta vaan hänhän puhu meille tässä ja meidän asioita siinä laitettiin kuntoon...”*

*Kotikäyntien kesto vaihteli yksilöllisesti *Kiertokoulun kesto vaihteli yksilöllisesti *Kotikäyntien tiheys vaihteli yksilöllisesti	<b>Palvelurakenteiltaan joustava tuki</b>	<b>Yksilöllisyyden huomioiva tuki</b>
*Yksilöllinen tuki yllättävissä ja muuttuvissa tilanteissa *Kotikäyntien sisällön yksilöllinen vaihtelu	<b>Toiminnaltaan mukautuva tuki</b>	
*Perheen tilanteen yksilöllinen kartoittaminen * Toiveiden kuuntelu *Tiedon tarpeiden yksilöllinen huomioiminen	<b>Perheen tarpeet huomioiva tuki</b>	

Kuvio 1. Yhteenveto yksilöllisyyden huomioivasta tuesta

### 5.2.2 Omaishoitajan henkistä jaksamista edistävä tuki

#### *Selkiyttävä tuki*

Omaishoitajat kokivat saaneensa Kiertokoululta asioita selkiyttävää tukea omiin tunteisiinsa ja kotihoidon ongelmallisiin tilanteisiin liittyen. Lisäksi keskustelu työntekijöiden kautta oli auttanut heitä muun muassa tulevaisuuden kysymysten pohdinnassa ja päätösten tekemisessä.

Monet haastateltavista olivat kokeneet itsensä yksinäiseksi ja ahdistuneeksi, ja tarve ulkopuoliselle kuuntelijalle ja keskustelijalle oli ollut suuri. Kiertokoulu oli tarjonnut väylän purkaa ja selkiyttää kyseiseen elämäntilanteeseen liittyviä monimuotoisia tunteita. Ympäri vuorokautinen vastuu oli tuntunut usein raskaalta ja huoli, murhe ja jopa vihan tunteet olivat monen kohdalla keskeisiä, samoin väsymyksen ja ärtymyksen tunteet. Myös syyllisyyden tunne vaati usein läpikäyntiä ulkopuolisen keskustelijan kanssa. Haastateltavat kertoivat syyllisyyttä esiintyneen esimerkiksi tilanteissa, joissa dementiaa sairastava puoliso ei enää selviytynyt kotihoidossa vaan pysyvä laitoshoido muodostui ainoaksi ratkaisuksi. Myös pelon tunteiden käsittely vaati henkistä tukea. Kiertokoulu oli tarjonnut mahdollisuuden keskustella vaativan elämäntilanteen herättämistä tunteista ja samalla selkiyttää ajatuksia.

*”...Elämä on aika yksinäistä, jos ei oo tämmösessä tilanteessa minkäänlaista tukea...”*

*”... pahinta oli se henkinen avuttomuus, kun ei tienny mitä on tulossa, oli niin kun tyhjän päällä...”*

Useat haastateltavista kertoivat yllättävien tilanteiden ja arkielämän muutosten aiheuttaneen henkisen tuen tarvetta, johon Kiertokoulun työntekijät olivat vastanneet. Keskustelu työntekijöiden kanssa oli selkiytännyt muun muassa yllättävien tilanteiden luomaa hämmennystä sekä tulevaisuuteen liittyviä kysymyksiä. Usea kertoi tilanteesta, jolloin oma sairastuminen tai henkinen väsyminen oli vaikeuttanut kotitilannetta ja aiheuttanut tavallista enemmän henkisen tuen tarvetta. Hoitavan puolison oman terveyden pettäessä oli tullut huoli siitä, mitä dementoituneelle kumppanille tapahtuu, jos omat voimat eivät riitä tai hoitaminen ei enää ole mahdollista. Tällaiset tilanteet olivat tulleet usein yllättäen, ja kun niihin varautuminen etukäteen ei ollut aina mahdollista, oli henkisen, tilannetta selkiyttävän tuen tarve kasvanut entisestään. Myös puolison joutuminen laitoshoitoon ja valmistautuminen pysyvään luopumiseen oli aiheuttanut monen kohdalla elämässä suuren muutoksen, jonka läpikäymiseen Kiertokoulun tarjoama henkinen tuki oli ollut arvokasta.

Monet haastateltavista mainitsivat, että tilanne ja asiat olivat selkiytyneet keskusteluiden myötä. Eräs haastateltavista ilmaisi Kiertokoulun tuen avulla selviytyneensä kaaoksesta tasapainoon. Lisäksi tuen koettiin auttaneen henkisesti myös tulevaisuuteen varautumisessa.

*”... niin siitä kaaoksesta nää sopimusvuoren tytöt mut on pelastanu ja saivat niin kun tasapainoon...”*

### ***Kannustava ja rohkaiseva tuki***

Useat haastateltavista toivat esiin, että Kiertokoulun työntekijät olivat kannustaneet heitä ja antaneet varmuutta tehtyihin päätöksiin. Kannustaminen ilmeni muun muassa motivoimisena kodin ulkopuoliseen toimintaan kuten ryhmiin, omaan virkistäytymiseen ja ulkoiluun, lyhytaikaispaikan hankintaan dementoituneelle puolisolalle sekä oman itsen suurempaan huomioimiseen. Kiertokoulun tarjoama henkinen tuki oli antanut varmuutta siitä, että sairaan puolison hoitamiseen liittyvät päätökset olivat oikeita ja että omaishoitaja oli tehnyt kaiken voitavansa. Kiertokoulu jaksoi kannustaa myös taloudellisten tukien hakemisessa, mitä pidettiin merkittävänä.

Kiertokoululla oli myönteistä vaikutusta myös omaishoitajien itseluottamukseen. Monet saivat varmuutta toteuttamalleen hoitamiselle ja osa kertoi rohkeutensa lisääntyneen. Lisäksi Kiertokoulun työntekijöiden kanssa käytyjen keskusteluiden kautta yksi haastateltavista koki saaneensa lisää voimia hoitaa asioita muiden viranomaisten kanssa.

”...minä niitä toimia hoidin ja minä sain niin kuin siinä apua että ne toiminnot ja tekemiset olisivat oikein...”

”...me saatiin niin kun hyvää taustatukea, eihän me oltais saatu emäntää sairaseläkkeelle eikä millekkään...”

”...kyllä minä olen sitä mieltä, että se anto minulle varmuutta ja voimia siihen, että minä pärjään täällä itteni kanssa ja jopa potilaanikin kanssa...”

”...ainakin minua rohkaisi siten, että osasin ja uskalsin käydä asiaan käsiksi paremmin kuin ennen...”

### **Huolenpitoa osoittava tuki**

Henkistä tukea Kiertokoulu osoitti huomioimalla omaishoitajan jaksamista. Moni haastateltavista toi esiin kokemuksen huolenpidosta, joka välittyi Kiertokoulun työntekijän toiminnasta. Omaishoitajan voinnin ja kuulumisten kysyminen, väsymyksen ja uupumuksen huomaaminen sekä säännöllinen yhteydenpito viestivät huolenpidosta. Jo se, että joku tulee katsomaan ja on käytettävissä, oli monen mielestä merkittävä henkisen tuen muoto.

”...kyllä se että täällä joku käy kattomassa niin kyllähän se tukee ilman muuta...”

”...he sitä jaksamista aina kyseli...”

”...niin hän soitteli sitten välillä että miten menee ja tarvitsisko jotain...”

* Tunteita selkiyttävä * Tulevaisuutta selkiyttävä * Ongelmallisia tilanteita selkiyttävä * Päätöksiä selkiyttävä	<b>Selkiyttävä tuki</b>	<b>Henkistä jaksamista edistävä tuki</b>
*Hoitotyöhön motivoiva * Virkistykseen kannustava *Vertaistukeen kannustava *Varmuutta lisäävä	<b>Kannustava/rohkaiseva tuki</b>	
*Kyseli jaksamista *Huomasi omaishoitajan väsymyksen *Syntyi kokemus huolenpidosta	<b>Huolenpitoa osoittava tuki</b>	

Kuvio 2. Yhteenvedo omaishoitajan henkistä jaksamista edistävästä tuesta

### 5.2.3 Arkea helpottava tuki

#### *Käytännön apua tarjoava tuki*

Omaishoitajat kokivat saaneensa Kiertokoululta konkreettista apua arkeen muun muassa työntekijän viettäessä aikaa dementoituneen puolison kanssa. Näin Kiertokoulun apu oli tuonut monelle haastateltavista pienen hengähdystauon hoitotyöhön ja suonut mahdollisuuden omien asioiden hoitamiseen. Merkittävänä ja myönteisenä apuna pidettiin myös muun muassa yhteisiä ulkoiluhetkiä puolison, omaishoitajan ja Kiertokoulun työntekijän kesken. Joskus työntekijä oli ulkoiluttanut puolisoa, mikä omaishoitajan mielestä tuntui hienolle. Muutamat haastateltavista kuvasivat konkreettisenä apuna myös työntekijän osallistumisen yhteisiin ruokailu- ja kahvihetkiin.

*”...sitten oli tää työntekijän apu, joka käytännössä auttoi ruoan laitossa ja ulkoiluttamisessa ja tämmösissä...”*

*”... hän kävi vaimon kanssa kävelemässä ja jelppas sillai...”*

Omaishoitajat toivat haastattelussa esiin myös erilaisia erityistilanteita, jolloin Kiertokoulun työntekijästä oli ollut merkittävää, konkreettista hyötyä. Tällaisia tilanteita oli syntynyt muun muassa omaishoitajan joutuessa itse äkillisesti sairaalaan. Kiertokoulun avulla dementoituneen puolison hoitopaikka oli järjestynyt nopeasti ja työntekijä oli jopa voinut jäädä hetkeksi puolison luo ennen muun avun järjestymistä. Eräs haastateltava kertoi työntekijän saattaneen puolison hammaslääkəriin, mikä olisi ollut vaativa tehtävä omaishoitajalle dementoituneen vastustaessa hammaslääkəriin menoa. Kiertokoulun työntekijä oli tarjonnut konkreettista apua myös omaishoitajan omien asioiden hoitoon liittyen, hän oli muun muassa auttanut mielenterveyspalveluiden löytämisessä ja hoitotestamentin laatimisessa.

*”...tehtiinkin sillain että vaimon hammaslääkəri tuli ajankohtaseks niin sovittiin silloin, että hän vie. Mää kun tiesin, että jos mää meen hänen (puolison) kans hammaslääkəriin niin siinä tulee taas tappelu...”*

Konkreettista apua haastateltavat olivat saaneet Kiertokoululta jonkin verran myös erilaisten apuvälineiden suunnittelussa ja hankinnassa. Yksilöllisestä tilanteesta riippuen yhdessä oli mietitty erilaisia arkea helpottavia apuvälineitä kuten turvahellaa, rollaattoria, korokkeita, nousutukia, sängynlaitaa, liikkumisranneketta ja valvontakameraa. Apuvälineiden tarve riippui kuitenkin suuresti sairauden vaiheesta.

*”... sitten oli tosiaan kehoitukset hankkia noita apuvälineitä...”*

*”... sitähan me yhdessä kanssa pohdittiin, että jos sänky siirretään tänne niin minkälaisia varotoimenpiteitä siihen tarvitaan...”*

### ***Käytännöllisiä ohjeita tarjoava tuki***

Monet haastateltavista omaishoitajista kertoivat saaneensa Kiertokoululta käytännöllisiä vinkkejä ja ohjeita arjesta selviytymisen tueksi. Vinkit olivat yksilöllisiin tilanteisiin sopivia ja liittyivät käytännön hoitotoimien ja ongelmatilanteiden helpottamiseen. Eräs haastateltava kertoi kiitollisena saaneensa ohjeita puolisonsa perushoitoon liittyviin asioihin kuten puolison hygieniasta tai ruokailusta huolehtimiseen.

*...no Kiertokoulusta tuli sitten semmosia käytännöllisiä tietoja, että miten voi saada henkilön saunaan jos se ei suostu siihen tai miten saada peseen jos se ei suostu siihen, minkälaisilla kikoilla voi estää sitä karkaamasta ulos, jos se pitää jättää yksin tänne...*

*”... eräs ihan todellisen hieno asia on, että mä opin käyttämään pesuvoidetta...”*

### ***Palveluita ja etuuksia järjestävä tuki***

Laitoshoidon järjestäminen dementoituneelle puolisolle oli merkittävä tuki, jota omaishoitajat arvostivat ja pitivät tärkeänä. Perheen yksilöllisestä tilanteesta riippuen laitoshoidon saattoi käsittää pysyvän laitospaikan dementiakodista, säännöllisesti toistuvan intervallihoitopaikan tai lyhytaikaisjakson tilapäiseen tarpeeseen. Kiertokoulun työntekijät auttoivat hakemusten täyttämässä, kertoivat erilaisista vaihtoehdoista ja tarvittaessa olivat myös mukana tutustumiskäynneillä. Monen kohdalla ensin järjestettiin tilapäispaikkoja ja lopulta yhteisymmärryksessä Kiertokoulun työntekijän kanssa päädyttiin pysyvän hoitopaikan hakemiseen dementoituneelle puolisolle. Jokaisen kohdalla laitoshoidonvaihtoehto ei kuitenkaan tuntunut yrityksistä huolimatta kyseiseen tilanteeseen sopivalta ja näin ollen laitoshoidon mahdollisuutta siirrettiin joustavasti tulevaisuuteen.

Osa omaishoitajista toi esiin myönteisen kokemuksensa siitä, että Kiertokoulun työntekijä oli konkreettisesti mukana saattamassa dementoitunutta uuteen hoitoympäristöön. Lisäksi hyvältä oli tuntunut, kun Kiertokoulun työntekijä oli yhdessä omaishoitajan kanssa vierailut hoitokodissa dementoituneen puolison luona.



*”... ruvettiin hakemaan semmosta pysyvää asuntoa hänelle...”*

*”...hän oli eka kerran mieheni kanssa tutustumassakin sinne hoitopaikkaan, ja musta se oli tosi hieno juttu että hän otti sen asiakseen sillain...”*

*”... viimeinen käynti oli sit silleen että hän tuli tänne ja vaimo oli silloin jo hoitokodissa. Sen käynnin jälkeen me menttiin yhdessä kattoon vaimoa hoitokotiin...”*

Tukea Kiertokoulun työntekijöiltä omaishoitajat olivat saaneet myös kotioloissa tapahtuvan päivähoidon järjestämiseen dementoituneelle puolisolle. Joidenkin perheiden kohdalla hoitoapua oli järjestetty kotiin, jotta omaishoitaja saattoi muutaman kerran viikossa hoitaa omia asioitaan tai harrastaa. Erään työikäisen haastateltavan kohdalla Kiertokoulun työntekijä oli ollut mukana valitsemassa kotiin tulevaa hoitajaa, jonka tehtävänä oli huolehtia dementoituneesta puolisosta omaishoitajan työpäivän aikana. Kiertokoululta samaansa ammatillista apua tässä hoitajan valitsemistilanteessa omaishoitaja erityisesti arvosti.

Kiertokoulu oli auttanut omaishoitajia päivätoiminnan järjestämisessä dementoituneelle puolisolle. Monet pitivät 1-3 kertaa viikossa toistuvaa päivätoimintaa ehdottomana tukimuotona, jotta omien asioiden hoitaminen ja esimerkiksi lääkärikäynnit mahdollistuisivat. Myös kuljetuspalvelun järjestäminen kerhoon pääsemiseksi oli merkittävä konkreettinen tuki, jonka osa omaishoitajista mainitsi.

Haastateltavat kertoivat, että heti Kiertokoulun alussa oli varmennettu, että omaishoitaja oli hakenut kaikki taloudelliset tuet, mitä yhteiskunnan taholta tilanteeseen oli saatavissa. Jos oleellisia tukia oli vielä hakematta, Kiertokoulun työntekijä auttoi konkreettisesti tukihakemusten täyttämässä, mistä koettiin olevan suurta hyötyä. Yhdessä omaishoitaja ja Kiertokoulun työntekijä olivat hakeneet perheelle muun muassa omaishoidon tukea, eläkkeensaajan hoitotukea, siivouseteleitä ja SOTE-taksikorttia. Kiertokoulu oli auttanut myös eläkeasioiden selvittelyssä sekä lääkekorvauksien hakemisessa Kansaneläkelaitokselta. Kiertokoululta saatu konkreettinen apu paperiasioiden hoitoon oli useimpien haastateltavien mielestä merkittävä.

*”... hän (työntekijä) teki anomuksia taksiseteleistä, jota ensimmäisellä kerralla ei hyväksytty, mutta seuraavalla kerralla hyväksyttiin, ja muitakin anomuksia hän täytti minulle avuks...”*

*”...kun tuli lomake mikä piti täyttää niin siinä sain apua, että se oli konkreettisesti hyvä...”*

*Dementoituneen puolison ulkoiluttaminen *Osallistuminen ruokailu- ja kahvihetkiin *Vapaahetki omaishoitajalle *Apuvälineiden suunnittelu ja hankinta *Tuki erityistilanteissa	<b>Käytännön apua tarjoava tuki</b>	<b>Arkea helpottava tuki</b>
*Ohjeita perushoittoon *Ohjeita hankalista tilanteista selviytymiseen	<b>Käytännöllisiä ohjeita tarjoava tuki</b>	
*Apu pysyvän ja pitkäaikaisen laitoshoidon järjestämisessä *Apu päivähoidon järjestämisessä *Apu taloudellisten tukien hakemisessa	<b>Palveluita ja etuuksia järjestävä tuki</b>	

Kuvio 3. Yhteenvedo Omaishoitajan arkea helpottavasta tuesta

#### 5.2.4 Turvallisuutta luova tuki

##### ***Luottamuksellinen tuki***

Useilla omaishoitajista oli kokemus luottamuksesta Kiertokoulun työntekijään, mikä oli luonut pohjan turvallisuudelle myönteiselle vuorovaikutukselle. Luottamuksellisen suhteen syntyminen oli vienyt jonkin aikaa, mutta alun jälkeen henkilökohtaisista ja kipeistäkin asioista oli ollut helppo puhua tutulle työntekijälle, joka tunsi perheen tilanteen. Moni koki, että Kiertokoulun työntekijästä oli tullut eräänlainen luottohenkilö, jolle avoimesti pystyi kertomaan tunteistaan. Lisäksi monella haastateltavista oli luottamus siihen, että työntekijä tietää asiansa ja tarvittaessa ottaa asioista selvää.

*”...siis sellainen luottamussuhde siinä synty, että ei niin kuin tuntunut siltä, että ois puhuttu viranomaiselle vaan jollekin niin kuin perheenjäsenelle että: ”mitäs mieltä sä olet nyt tällaisesta asiasta”...Tällainen luottamuksellinen suhde siinä tuli ja sehän on jo aikamoinen henkinen voimavara, kun tietää, että on tuki, johonka voi nojata...”*

*”... kyllä se hirveen avointa oli, että tota mää ainakin pystyin kertoon ihan kaikki tunteeni ja luotin ihan täysin, että kerron mitä tahansa niin se pysyy hänellä...”*

*... ”no tämä, että saattoi keskustella, jonkin puoleen kääntyä ja keskustella luottamuksellisesti ja tiesi sen, että jos on ongelmia niin niitä pyritään ratkaisemaan yhteisesti”*

Jokaisen omaishoitajan puheessa korostui tiiviin suhteen muodostuminen juuri kyseisen perheen luona enimmäkseen käyvään työntekijään. Tutun työntekijän osuutta pidettiin merkittävänä ja hyvänä ja tuttuuden koettiin helpottavan avun pyytämistä ja asioiden esille nostamista. Kaikki haastateltavat olivat tietoisia Kiertokoulun koko tiimin olemassa olosta, mutta ”oman” työntekijän merkitys oli suuri. Omaishoitajat mainitsivat joitakin kertoja oman työntekijänsä lisäksi myös tiimin muita jäseniä, mutta tiimiä pidettiin lähinnä työntekijän konsultaatiomahdollisuutena ja täydentävänä tiedon tuojana. Yksi haastateltavista oli alussa odottanut enemmän koko tiimin mukana oloa hoidossa, mutta lopulta oli kuitenkin tyytyväinen siihen, että lähinnä sama henkilö kävi perheessä koko Kiertokoulun ajan.

*”...meistä tuli sillä tavalla niin ku tuttuja. se oli ihan sattumaa tietysti, jos sieltä ois tullu joku toinen ihminen niin ei välttämättä niin ois mennykään niin hyvin...”*

Useimmat haastateltavat nostivat esiin oman nimikkotyöntekijänsä henkilökohtaisen persoonan sopimisen kyseiseen työhön. He kokivat, että henkilökemiat olivat kohdanneet hyvin ja työntekijän kanssa tuli toimeen. Työntekijöitä pidettiin ystävällisinä ja heidän suhtautumistaan lämpimänä ja empaattisena. Lisäksi ammattitaidon arvostus näkyi vastauksissa. Myös tämä loi pohjaa onnistuneelle vuorovaikutukselle.

*”...Hän oli semmonen sopiva ihminen puhuen...”*

*”... Sehän riippuu niin paljon siitä henkilöstä joka tulee, mutta mun mielestä ne on ne henkilöt jotka sinne on valittu niin ne on justiin semmosia henkilöitä, että kun ne tulee tosta ovesta sisään, ne tietää mitä ne rupee tekeen...”*

*”... Hän (dementoitunut puoliso) suhtautu luottavaisesti siihen Kiertokoulun työntekijään, joka oli ystävällinen ihminen, jolla oli näitä hankittuja validointitaitoja ja muita...”*

Osa haastatteluun osallistuneista omaishoitajista oli kokenut suhteen työntekijään niin läheiseksi, että heitä kuvattiin ”kuin perheenjäseninä”. Etenkin tapauksissa joissa perheellä ei ollut kovinkaan paljon muuta verkosta, muodostui suhde Kiertokouluun omaishoitajan näkökulmasta kiinteäksi. Myös dementoituneen puolison uskottiin saavan kiertokoulun työntekijän kautta uusia ystävyyden kokemuksia, joita verkoston vähentyessä oli pidetty erittäin tervetulleina.

*” Ja tuota sanotaan, että hän tuli niin kuin perheenjäseneksi...”*

*”...Hän oli niin kuin oma tytär sitten lopuksi...”*

### ***Helposti lähestyttävä tuki***

Turvallista yhteistyösuhdetta osoitti myös monen haastateltavan kokemus Kiertokoulusta helposti lähestyttävä palveluna. Rentous ja turvallisuus vuorovaikutuksessa heijastui vastauksissa. Lähestyttävyyttä edisti muun muassa se, että henkilö oli tullut tutuksi ja hän tuli perheen omaan ympäristöön. Avun pyytäminen koettiin helpommaksi kuin tavanomaisesti viranomaisten kanssa asioidessa, ja joku ilmaisi suhteen olleen niin turvallinen, että uskalsi tavastaan poiketen myös vastustaa työntekijän näkemyksiä. Erittäin hyvänä pidettiin, ettei jokaista pientä, arkiseltakin tuntuvaa asiaa tarvitse kysyä viranomaiselta vaan Kiertokoulun työntekijän puoleen saattoi kääntyä kaikissa kysymyksissä. Tämä alensi kynnystä etsiä uutta tietoa vapautti voimavaroja arkiseen elämään dementoituneen kanssa.

*”... Joskus kun oli pahempi olla niin se saatto olla, että mä soitin ihan sillä tavalla, kun joistakin asioista ei meinannu tulla mitään...”*

Tärkeää omaishoitajille oli, että sovittujen tapaamisten välilläkin oli mahdollisuus ottaa yhteyttä Kiertokouluun ongelmatilanteissa. Tieto siitä, että joku taho tietää perheen yksilöllisen tilanteen ja että tarvittaessa saa apua, auttoi jaksamisessa ja loi turvallisuuden tunnetta. Lisäksi muutama haastateltava mainitsi Kiertokoulun loppumisen jälkeenkin jääneen turvallinen tunne siitä, että on olemassa paikka, jonne voi ottaa yhteyttä ja kysyä neuvoa.

*”...oli paikka mihin voi soittaa kun oli niin hämmästynyt että mites nyt jatketaan.”*

*”...on se aina niin kun taustalla mielessä että jos jotain tulee niin mä voin sinne soittaa ja kysyä. ett musta se on jo niin kun hirveen iso apu jo sekin...”*

*”... ja sitten hän oli kun jotain tapahtu täällä niin minäpä soitin että mitä mä nyt teen, hän neuvo tai sitten hän tuli käymään...”*

### ***Kiireetön tuki***

Yksi Kiertokoulun kotikäynti vaihteli kestoltaan kahdesta kuuteen tuntiin. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä, että aikaa työntekijällä oli riittävästi eikä kiireen tuntua tullut. Runsas tapaamisaika olikin yksi myönteisimmistä puolista, joita omaishoitajat toivat esille. Kun aikaa oli paljon, saattoi omaishoitaja rauhassa esittää kysymyksiä ja työntekijä pääsi oikeasti mukaan perheen arkeen.

Kiireettömyys oli seikka, jonka lähes jokainen haastateltavista toi esiin. Se helpotti myönteisen vuoro vaikutuksen syntymistä ja ylläpitoa. Ilmapiiri oli kiireetön, mikä loi onnistuneen lähtökohdan toteutettavalle yhteistyölle. Tällöin oli myös riittävästi aikaa esittää kysymyksiä ja keskustella hankaliltakin tuntuvista asioista.

”... ja se mikä täs oli niin kun hyvää että siinä oli niin kun aikaa, että ei ollu koskaan sellaista että nyt äkkiä nyt äkkiä, ei ollu koskaan kiire...”

<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tuttu työntekijä</li> <li>*Sopiva työntekijän persoona</li> <li>*Luottamuksellinen keskustelu</li> <li>*Luottamus työntekijän ammattitaitoon</li> <li>*Lämmin ja empaattinen kohtelu</li> <li>*Kokemus läheisyydestä</li> <li>*Kokemus ystävyydestä</li> </ul>	<b>Luottamuksellinen tuki</b>	<b>Turvallisuutta luova tuki</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Yhteydenottomahdollisuus</li> <li>*Matala kynnyks lähestyä</li> </ul>	<b>Helposti lähestyttävä tuki</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kiireetön ilmapiiri</li> <li>*Riittävänpituiset kotikäynnit</li> <li>*Aikaa kysymyksille</li> </ul>	<b>Kiireetön tuki</b>	

Kuvio 4. Yhteenvedo turvallisuutta luovasta tuesta

### 5.2.5 Osallistuva ja aktiivinen tuki

#### *Osallistuva ja aktiivinen tuki työskentelyssä pariskunnan kanssa*

Omaishoitajat olivat tyytyväisiä siihen, että Kiertokoulu oli aktiivinen ja tuli heidän luokseen kotiin, perheen omaan ympäristöön. Se teki palvelusta henkilökohtaisemman ja toi yksilöllisyyden tuntua. Tällaisen palvelun tarve korostui jokaisen perheen kohdalla, sillä dementia sairautena sitoi useimmat omaishoitajista tiiviisti kotiin. Haastateltavat kuvasivat, että palvelun hakeminen kauempaa olisi ollut raskasta, usein jopa mahdotonta, kun puolisoa ei voinut jättää kotiin ja lyhytaikaisavun saanti oli hankalaa.

*”... minusta se oli todella niin kun hyvä idea, että tuodaan se tuki sinne potilaspariskunnan luokse, se on parempi kun esimerkiksi erilliset kurssit jotka me kyllä käytiin myöskin...”*

*”... tämä on hyvä, että se tuodaan just kohdistetusti sinne paikanpäälle ja että se auttaja voi nähdä että mikä nyt on se avuntarve...”*

*”no se on niin kun henkilökohtanen ja luoksetuotava, se tulee luo, kävelee niin kun meidän ovesta sisään...”*

Haastateltavat toivat monessa kohdassa esiin yhdessä tekemisen ja Kiertokoulun työntekijöiden osallistuvan työotteen. Monet kertoivat kokemuksesta, että työntekijä oli tullut ikään kuin osaksi perheen arkea ja osallistunut yhteisiin tilanteisiin kuten ulkoiluun. Työntekijä saattoi olla mukana myös ruokailutilanteissa tai muussa arkisessa puuhastelussa. Osallistuvan työotteen ja keskustelun kautta avun vastaanottaminen oli haastateltavien kokemusten mukaan tullut helpommaksi. Omaishoitajalla oli ollut myös mahdollisuus saada ohjausta arkeen ja nähdä mallia, kuinka dementoituneen henkilön kanssa voi käyttäytyä erilaisissa tilanteissa. Yhdessä tekeminen oli korostunut etenkin iäkkäämmissä omaishoitoperheissä, joissa kotikäynnit olivat usein kestoiltaan pidempiä ja painottuivat päiväsaikaan.

*”...hän pyrki sitten olemaan niin kuin sen käyntinsä ajan mukana, koko perheen elämässä mukana....”*

### ***Osallistuva ja aktiivinen tuki työskentelyssä perheen ja ulkopuolisten kanssa***

Kiertokoululla oli keskeinen rooli toimia linkkinä dementia-perheen ja eri viranomaisten välillä. Työntekijä oli ollut yhteydessä eri viranomaisiin toiminut perheen edustajana, tiedottanut ja konsultoinut perheen tilanteesta. Monet omaishoitajista olivat huomanneet Tampereen kaupungin ja Sopimusvuorisäätiön välisen kiinteän yhteistyön, mitä pidettiin erityisen hyvänä sopivien palveluiden löytämiseksi. Yhteistyö muun muassa eri dementiahoitopaikkojen ja Kiertokoulun välillä oli haastateltavien mukaan saumatonta ja edesauttoi esimerkiksi kotihoidon jälkeisen hoitopaikan löytymistä. Aktiivista osallistumista kuvasi myös se, että Kiertokoulun työntekijä saattoi olla pariskunnan mukana tutustumassa eri hoitopaikkavaihtoehtoihin. Eräälle haastateltavista oli hieno kokemus, että Kiertokoulun työntekijä oli yhteispalavereissa pyrkinyt järjestämään juuri kyseiselle omaishoitajalle sopivaa vertaisryhmää.

*”... se oli yhteistyötä Sopimusvuoren ja kaupungin kanssa ja he tuntee toinen toisensa, huomasiin kun soitellaan ja muuta, niin he ovat paljon yhteistyössä keskenään...”*

Kiertokoulu tarjosi tukea myös verkostopalavereissa, joita järjestettiin perheen, eri viranomaisten ja muun verkoston kesken. Tutun työntekijän mukana olo oli tuntunut hyvältä ja tarjonnut kokemuksen, että luotettu alan ammattilainen on palaverissa erityisesti perheen edustajana. Tämänkaltainen osallistuva tuki oli tuntunut monen mielestä merkittävältä. Työntekijä saattoi olla omaishoitajan tukena myös dementoituneen puolison lääkärikäynneillä, mitä myös suuresti arvostettiin.

*”...Kun kaupungista käytiin kartottamassa meidän avun tarvetta ja sieltä tuli kolme ihmistä istumaan tuohon sohvalle joita ei tiedetty, niin onneksi minulla oli Kiertokoulun työntekijä turvanani, koska mä tunsin niin suurta avuttomuutta, joka aiheutti taas sitä, että mä olin aika kärtynen” ...  
 ”...Hän (työntekijä) oli niin tarmokkaasti mukana, että hän teki muistiinpanojakin siitä, mitä lääkäri sanoi lääkkeistä ja kaikesta, mitä lääkäri siellä puhui....”*

<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kotiin tuleva palvelu</li> <li>*Yhdessä tekeminen</li> <li>*Työntekijän toimintamalli oppimisen edistäjänä</li> <li>*Työntekijä otti asioista selvää</li> </ul>	<p><b>Osallistuva ja aktiivinen tuki työskentelyssä pariskunnan kanssa</b></p>	<p><b>Osallistuva ja aktiivinen tuki</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tuki yhteispalavereissa</li> <li>*Tuki tutustumiskäynneillä</li> <li>*Tuki lääkärikäynneillä</li> </ul>	<p><b>Osallistuva ja aktiivinen tuki työskentelyssä perheen ja ulkopuolisten kanssa</b></p>	

Kuvio 5. Yhteenveto osallistuvasta ja aktiivisesta tuesta

## 5.2.6 Tasavertaisuutta ilmentävä tuki

### *Työntekijän tasavertaista suhtautumista osoittava tuki*

Omaishoitajan ja Kiertokoulun työntekijän vuorovaikutuksessa korostui monen haastateltavan puheessa tasavertaisuus. Omaishoitajat toivat esiin, että työntekijöillä oli nöyrä asenne, mikä oli antanut tilaa omaishoitajan näkemyksille. Vuorovaikutussuhde oli tuntunut tasavertaiselta, kun kumpikin osapuoli oli keskustelussa aktiivisia eikä kokemusta oman näkemyksen mitätöimisestä syntynyt. Työntekijät koettiin usein neuvojina tai ohjaajina, mutta omaishoitaja oli itse aktiivisessa osassa tässä vuorovaikutuksessa. Neuvontaa ei nähty ylhäältä päin tapahtuvana vaan

vuorovaikutteisena toimintana, jossa työntekijän avulla omaishoitaja saattoi paremmin hallita kotihoidon tilanteita. Keskustelut koettiin pohdinnallisina ja vastavuoroisina.

*”...ne ei tullut niin kuin neuvoina ylhäältäpäin että sää teet nyt tossa väärin vaan mietittiin niin kuin yhdessä, että mitenäs nyt pitää toimia. Että tällainen sanotaan tasavertaisuus eräissä mielessä, että ei hän niin kuin rytännyt missään mielessä että et sää nyt mitään tiedä...”*

*”... He on niin kuin luotseja, mutta toimivat vähän eri tavalla. Kun luotsi ottaa ruorista ja ohjaa aluksen satamaan, niin tässä saan niin kuin mää pysyä ruorissa ja he neuvovat kuinka väylällä pysytään...”*

### ***Omaishoitajan tasavertaista roolia edistävä tuki***

Oman roolinsa Kiertokoulun osana useimmat omaishoitajat kokivat merkittävänä. Vaikka koko toiminnan lähtökohtana oli dementoitunut potilas ja hänestä huolehtiminen parhaalla mahdollisella tavalla, arvioivat monet haastateltavista oman roolinsa aktiiviseksi osallistujaksi, jonka tehtävänä oli jakaa tietoa perhetilanteesta ja puolison tilanteesta, kysyä asioista ja kommunikoida työntekijän kanssa. Omaishoitajat olivat tiedostaneet, että he tarvitsevat myös itse tukea ja hakeneet sitä aktiivisesti Kiertokoululta. Monilla haastateltavilla oli kokemus, että heillä oli mahdollisuus vaikuttaa esimerkiksi kotikäyntien sisältöön ja keskustelun aiheisiin. Oli syntynyt kokemus tasavertaisesta yhteistyöstä.

*Suhtautuminen tasavertaista *Nöyrä asenne *Tiedonantotapa tasavertainen *Omaishoitajan näkemyksen huomioiminen	<b>Työntekijän tasavertaista suhtautumista osoittava tuki</b>	<b>Tasavertaisuutta ilmentävä tuki</b>
*Kokemus yhteistyöstä *Kokemus aktiivisuudesta *Kokemus vastavuoroisuudesta *Kokemus vaikutusmahdollisuuksista	<b>Omaishoitajan tasavertaista roolia edistävä tuki</b>	

Kuvio 6. Yhteenvedo tasavertaisuutta ilmentävästä tuesta



## 5.2.7 Pariskuntakeskeinen tuki

### *Pariskuntaan kohdistuva tuki*

Kiertokoulu palveluna kohdistui omaishoitajien mielestä kumpaankin puolisoon. Lähinnä omaishoitajat arvelivat itse hyötyneensä eniten Kiertokoulun tarjoamasta tuesta, mutta tuki oli hyödyttänyt myös dementoitunutta puolisoa. He uskoivat puolisonsa hyötyneen epäsuorasti sitä kautta, että olivat itse saaneet lisää voimia hoitaa sairasta puolisoaan ja ymmärrystä omaan tilanteeseensa.

Useimmiten Kiertokoulun kotikäynneillä paikalla olivat samanaikaisesti omaishoitaja, dementoitunut puoliso sekä Kiertokoulun työntekijä. Kuitenkin haastattelussa tuotiin esiin tilanteita, jolloin työntekijä oli viettänyt aikaa ainoastaan dementoituneen kanssa ja toisinaan käynyt kahdenkeskisiä keskusteluja omaishoitajan kanssa. Omaishoitajat ajattelivat puolisonsa saaneet paljon myönteisiä kokemuksia Kiertokoulun palvelusta. Se oli tarjonnut dementoituneelle vaihtelua arkeen, asiantuntevaa vuorovaikutusta ja ystävällistä seuraa. Muun perheen, esimerkiksi jo aikuisten lasten mukana olosta Kiertokoulun arjessa puolisoahoitajat kertoivat vain harvoin. Yksi haastateltavista kuitenkin toi esiin, miten hyvältä oli tuntunut, kun työntekijä oli keskustellut tilanteesta myös lasten kanssa.

### *Pariskuntaa kannatteleva tuki*

Kiertokoulun tarjoamalla tuella oli omaishoitajien mukaan jonkin verran myönteistä vaikutusta omaishoitajan ja dementoituneen puolison parisuhteeseen. He kokivat, että omaishoitajan jaksamisen tukeminen heijastui väistämättä puolison hoitoon, lisäsi ymmärrystä ja kärsivällisyyttä ja sitä kautta paransi parisuhdetta.

Myös Kiertokoulun tarjoamalla tiedolla koettiin olevan myönteisiä vaikutuksia omaishoitajan ja dementoituneen puolison väliseen suhteeseen. Tiedon lisääntyessä omaishoitajat kokivat suhtautumisensa puolison käyttäytymiseen muuttuneen ja ymmärryksen lisääntyneen. Tätä kautta he kokivat, että tieto ja ohjaus hyödyttivät kumpaakin puolisoa ja edesauttoivat parempaan yhteisymmärrykseen ja jännitteiden vähenemiseen. Haastateltavat kertoivat konkreettisista vinkeistä, joita olivat saaneet Kiertokoulun työntekijöiltä arkea ja parisuhdetta helpottamaan. Tieto dementiaan liittyvistä käyttäytymisen muutoksista oli auttanut muun muassa ymmärtämään, ettei

puolison joskus epäsovivakin käyttäytyminen ole kohdistettu omaishoitajalle vaan on sairauden aiheuttamaa.

Myös validaatioon liittyvä tieto oli helpottanut arkea. Sen kautta omaishoitaja oli saanut muun muassa konkreettisia toimintaohjeita esimerkiksi hankalien vuorovaikutustilanteiden varalle. Monet haastateltavista olivat hyvin perillä, mitä validaatiolla tarkoitetaan ja millaisia elementtejä siihen kuuluu. Validaatiomenetelmän myötä omaishoitajat olivat oppineet lisää arjesta selviytymisen taitoja ja syventäneet ymmärrystä dementoivasta sairaudesta. Se oli auttanut omaishoitajia kohtaamaan puolisonsa uudella tavalla. Toiset kertoivat olleensa etenkin alussa kuitenkin myös kriittisiä validaatiomenetelmää kohtaan, mutta havainneet sen käytössä myös hyviä puolia.

*”...mutta sitten kun hän opetti tätä validaatiomenetelmää ja sitä, miten näitä potilaita käsitellään, niin siitä oli hyvin suuri apu...”*

*”...no, hän aina joskus mainitsi joitakin periaatteita sitten, jotain mitä ei missään tapauksessa saisi tehdä...”*

*”... ei syntynyt enää sellaisia jännitteitä kun mä tiedin, että ei se vaimo nyt tarkoituksella tee noin ja noin vaan se kuuluu sen taudin kuvaan...”*

*”... siinä tapahtu juuri sen validaatiomenetelmän kautta, jonkin verran siinä ehti jo oppimaan, että tuli niin kuin parempi yhteisymmärrys siinä hoitajasuhteessa, siinä mielessä se tietysti autto potilastakin...”*

<ul style="list-style-type: none"> <li>*Omaishoitaja hyötyi</li> <li>*Dementoitunut puoliso hyötyi</li> <li>*Tuki kohdistui sekä omaishoitajaan että dementoituneeseen</li> <li>*Molemmat puoliset paikalla kotikäynneillä</li> </ul>	<p><b>Pariskuntaan kohdistuva tuki</b></p>	<p><b>Pariskuntakeskeinen tuki</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tietoa parisuhteen tueksi</li> <li>*Validaation käytön harjoittelu</li> <li>*Kokemus parisuhteessa elämisen helpottumisesta</li> </ul>	<p><b>Pariskuntaa kannatteleva tuki</b></p>	

Kuvio 7. Yhteenvedo pariskuntakeskeisestä tuesta

## 5.2.8 Asiantunteva tuki

### ***Dementiatietoa tarjoava tuki***

Työntekijöiden ammatillinen toiminta ja tietotaito korostui jokaisen haastateltavan vastauksissa. Myös dementia-työn erityisosaamisen näkymistä yhteispalavereissa pidettiin merkittävänä. Osa omaishoitajista vertasikin Kiertokoulun työntekijöitä niihin ammattilaisiin, joilla ei ole kokemusta ja koulutusta juuri dementia-potilaiden ja heidän arkensa kohtaamiseen. Erityisosaamista arvostettiin ja sitä pidettiin tärkeänä.

Useat haastateltavat olivat saaneet Kiertokoululta tietoa dementoivasta sairaudesta ja siihen liittyvistä käyttäytymisen muutoksista, mikä puolestaan oli auttanut ymmärtämään sairautta paremmin ja helpottanut arkea. Myös tietoa arjen hoitotyöhön oli tarjottu. Uusi tieto oli välittynyt lähinnä keskusteluiden kautta. Kiertokoulun työntekijät olivat myös tarjonneet kirjallista materiaalia ja antaneet vihjeitä hyvistä aiheeseen liittyvistä teoksista. Useat haastateltavat kuitenkin mainitsivat, ettei ylimääräisen kirjallisuuden lukemiseen ollut juurikaan voimavaroja, ja jos vapaa-aikaa oli, ei ollut mielekästä käyttää sitä dementia-aiheen käsittelyyn.

*”... nää potilaan käyttäytymiskuviot... mä rupesin niin kun enemmän käsittämään sitä, että se nyt käyttäytyy noin ja noin että mitä se on....”*

*”...olihan hänellä kaikenlaisia prosyyrejä sitten ja periaatteessa aina kauhee repullinen papereita mukana, ja häneltä sai oikeestaan mitä vaan tarvitsi ja ainakin jos ei ollut jostaikin jättää niin hän sano sen ja katottiin sitten jostain paperista miten asiat on, mutta yleensä kyllä kaikkiin kysymyksiin löyty vastaus...”*

### ***Kiteytyntä kokemustietoa tarjoava tuki***

Kiertokoulun työntekijät olivat omaishoitajien mielestä asiantuntijoita dementia-työn alueella, ja heidän kokemustaan ja tietämystään arvostettiin suuresti. Omaishoitajat arvostivat erityisesti Kiertokoulun työntekijöillä olevaa kiteytyntä kokemuksellista tietoa, jonka eräs haastateltavista rinnasti jopa vertaistukeen. Kun vertaistukiryhmiin osallistuminen oli monista syistä usein vaikeaa, saattoi omaishoitajalle välittyä kokemuksellista tietoa työntekijän kautta. Olihan tämä nähnyt työurallaan jo useita samankaltaisia ongelmatilanteita ja ratkaisumalleja niihin.

*...Mutta mä katoinkin just niin kun että se hyöty tuli tän Kiertokoulun työntekijän kautta eli siellä oli se tieto, vaikkei hänellä tietysti ollu sitä omaa omaista, mutta niin sitä tietoa oli varmaan kyllä paljon enempi kun millään vertaistukiryhmällä olis ollu...*

*”...Se, että pystyy keskustelemaan tällöisen ihmisen kanssa, joka on nähnyt sata muuta samanlaista, niin sieltä on tullu kokemuksia. Ei kaikkea tarvi tuumailla itte eikä oppia kantapäähän kautta, vaan sieltä saa niin kun valmiita vastauksia sen kun kyselee vaan...”*

### ***Tietoa palveluista tarjoava tuki***

Keskeinen Kiertokoulun tarjoama tietoa liittyi erilaisiin dementia-aiheisille tarkoitettuihin palveluihin. Haastateltavat olivat saaneet kuulla muun muassa erilaisista dementia-aiheisille tarkoitetuista päivätoimintamahdollisuuksista, intervallihoitajaksoista ja kodinhoitoavun mahdollisuudesta. Lisäksi heitä oli ohjattu dementia-aiheisille luennoille ja esimerkiksi Ikäpisteeseen, jossa lisätietoa oli tarjolla. Eräs haastateltava kertoi löytäneensä Kiertokoulun avun kautta asiantuntevan lääkärin, mitä piti merkittävänä asiana.

Kiertokoulu tarjosi tietoa myös omaishoitajille tarkoitetuista vertaistukipalveluista. Monella haastateltavista oli kokemus, että heitä oli kannustettu vertaistukiryhmiin. Osa oli löytänyt sopivan vertaistukiryhmän, jossa käymisestä sai voimia. Moni kuitenkin toi esiin vaikeuden osallistua tukiryhmiin, sillä se edellytti poistumista kotoa. Dementoitunutta puolisoa ei ollut mahdollista jättää yksin ryhmän ajaksi ja lyhytaikaista kotihoitoa oli hankalaa järjestää. Eräs työikäinen haastateltava kertoi kaipaavansa erityistä vertaistukiryhmää juuri työikäisille dementia-potilaiden puolisoille, mutta sellaista ei vielä paikkakunnalta löytynyt.

*”...hän osasi ohjata sinne Senioripysäkille ja se toiminta oli minulle oikein sopivaa...”*

*”... hän osas ohjata oikeen lääkärin tykö...”*

*”... he pystyivät hyvin kertomaan, et mitä oikeuksia on yhteiskunnalta päin...”*

*”... ja sitten sain tietää esimerkiksi, että tuolla on semmonen Ikäpiste, jossa minä kävin ja sieltähän oltais neuvottu kaikki nämä asiat myöskin, mutta en minä tiennyt tällöisen Ikäpisteen olemassaolosta mitään, ennenkö sitten Kiertokoulun työntekijä siitä mainitsi, että voisit sielläkin käydä...”*

### ***Tietoa sosiaalietuuksista tarjoava tuki***

Sosiaalietuuksien selvittäminen oli monelle haastateltavista keskeinen tiedollinen hyöty, jonka he Kiertokoulun kautta kokivat saaneensa. He arvostivat suuresti tietoa erilaisista sosiaalietuuksista kuten omaishoidon tuesta, hoitotuesta tai eläkkeistä, joista he eivät olleet tarkemmin tiedäneet aiemmin. Merkittävänä seikkana tuotiin esiin, että Kiertokoulun työntekijöillä oli tieto siitä, kuinka tukia konkreettisesti haetaan ja mitä niiden saamiseksi vaaditaan ja tulee tehdä.

”...Hän sitten valisti minua näistä kaikista mahdollisuuksista...Minä en ollut ottanut selvää, en tiennyt esimerkiksi siitä, että vaimolla olis ollut mahdollisuus jo aikasemminkin saada kelalta tämmöstä miksikä sitä nyt kutsutaan, hoitotukeako se nyt sitten oli, ja hän puhu siitä ja sitten tehtiinkin hoitotukianomus ja sitä hoitotukea sitten alko tulla...”

*Tieto dementiasta sairautena *Tieto dementiahoitotyöstä *Tieto validaatiosta	<b>Dementiatietoa tarjoava tuki</b>	<b>Asiantunteva tuki</b>
*Työntekijöiden vankka ammattitaito *Kokemustiedon välittäminen	<b>Kiteytyntä kokemustietoa tarjoava tuki</b>	
*Tieto päivähoidosta *Tieto intervallihoidosta *Tieto kodinhoitoavusta *Tieto vertaistukipalveluista *Tieto lisätiedon lähteistä	<b>Tietoa palveluista tarjoava tuki</b>	
*Tieto omaishoidon tuesta *Tieto eläkkeistä *Tieto hoitotuesta *Tieto tukien hakemisesta	<b>Tietoa sosiaalietuksista tarjoava tuki</b>	

Kuvio 8. Yhteenveto asiantuntevasta tuesta

### 5.2.9 Toivottu tuki

#### ***Tarpeelliseksi koettu tuki***

Kiertokoulun tarjoaman tuen koettiin tulleen tarpeeseen. Kaiken kaikkiaan haastatteluun osallistuneet omaishoitajat olivat tyytyväisiä Kiertokouluun ja kokivat saaneensa siitä hyötyä raskaaseen elämäntilanteeseensa. Koettuja hyötyjä oli niin henkisen, tiedollisen kuin konkreettisenkin tuen alueella. Saatu henkinen tuki koettiin kuitenkin kaikkein merkittävimmäksi. Tukipalvelua pidettiin kokonaisvaltaisena ja toimivana, ja monet arvioivatkin Kiertokoulun tärkeimmäksi tukipalveluksi, jota olivat käyttäneet. Omaishoitajat uskoivat, että Kiertokoulun käynnit olivat edistäneet omaishoitajan ja dementoituneen puolison kotona selviytymistä. Palvelua haluttiin suositella myös muille samassa tilanteessa oleville perheille. Kiertokoulun tarjoama tuki koettiin tarpeelliseksi.

Kaikki haastatteluun osallistuneet omaishoitajat kertoivat Kiertokoulun tarjonnan heille merkittävää henkistä tukea raskaaseen tilanteeseen. Sen sijaan kokemukset tiedollisen tuen merkityksestä juuri omalla kohdalla vaihtelivat paljonkin riippuen siitä, millainen oli omaishoitajan tiedontaso Kiertokoulun alkuvaiheessa, kuinka kauan puolison sairaus oli kestänyt ja miten omaishoitaja asennoitui tiedolliseen tukeen.

Omaishoitajien kokemuksiin Kiertokoulun tarjoaman konkreettisen tuen merkityksestä ja tarpeellisuudesta vaikutti yhtenä tekijänä omaisilta ja ystäviltä saadun konkreettisen tuen määrä ja dementoivan sairauden vaihe. Useimmilla haastateltavista oli lapsia, joiden apu koettiin merkittäväksi. Lasten osuus korostui haastateltavien puheessa erityisesti henkisen tuen antajina. Kuitenkin myös Kiertokoulun tarjoama käytännön tuki koettiin sitä merkityksellisemmäksi, mitä vähemmän muuta verkostoa perheellä oli tukea tarjoamassa. Monilla haastateltavista oli kokemus, että dementoivan sairauden tullessa perheeseen sosiaalinen verkosto oli kapeutunut ja tunne yksin jäämisestä noussut pintaan. Erilaisista syistä johtuen aikuisista lapsista ei myöskään aina ollut konkreettista tukea omaishoitajille: välimatkat olivat pitkiä, lapsia ei haluttu rasittaa, heidän ei koettu täysin ymmärtävän vallitsevaa tilannetta tai omaishoitaja ei ollut tarpeeksi tuonut esiin senhetkistä tilannetta ja siihen liittyviä ongelmia. Myöskään ikääntyvistä sukulaisista ja ystävistä ei usein ollut apua, sillä etenkin vanhemmassa ikäluokassa jokaisella oli omat sairautensa, mikä rajoitti säännöllistä yhteydenpitoa. Konkreettisen ulkopuolisen avun ollessa vähäistä, korostui Kiertokoulun tarjoama konkreettisen tuen merkitys omaishoitajien kerronnassa.

*”...ja se kanssaeläjä jaksaa kauemmin, jos se saa henkistä ja käytännöllistä tukea, ja tää Kiertokoulu on yks väline, joka sitä osaa hyvin antaa...”*

### ***Myönteiseksi koettu tuki***

Kokemuksissa keskeistä oli tyytyväisyys ja kiitollisuus palvelun piiriin pääsemisestä. Monet myös kokivat itsensä jollakin tavoin etuoikeutetuiksi päästyään Kiertokoulun asiakkaaksi. Vaikeassa tilanteessa apua oli ollut helppo ottaa vastaan ja palvelun maksuttomuus tarjosi yhtäläiset mahdollisuudet kaikille perheille taloudellisesta tilanteesta riippumatta päästä mukaan. Maksuttomuutta arvostettiin, sillä sairauden kohdatessa perheen taloudellinen tilanne oli monen kohdalla heikentynyt.

Kiertokoulun tarjoama tuki oli tullut tarpeeseen. Omaishoitajat kokivat, että Kiertokoulu vastasi pääpiirteissään heidän odotuksiaan ja toiveitaan, joita alkutilanteessa oli ollut. Joissakin tapauksissa odotukset jopa ylittyivät, sillä aikaisemmat kokemukset palveluiden saatavuudesta olivat tuottaneet pettymyksiä. Jotkut olivat jo olleet mukana erilaisissa projekteissa ja näin ollen kyllästyminen ainaisiin projekteihin, joiden jatkuvuus ei ole turvattu, oli vaikuttanut omaishoitajan asennoitumiseen Kiertokoulun alkaessa. Usein ennakko-odotukset Kiertokoulua kohtaan eivät olleet erityisen tarkasti rajattuja vaan lähinnä oli odotettu tukea ja selvennystä kotihoidon tilanteisiin ja omaan jaksamiseen sekä tietoa vertaistuesta ja pientä mahdollisuutta omaan aikaan.

*”...näin mä sen nään, että se on ihmistentukimuoto, joka toimii, kun mä oon nähny että se toimii...”*  
*” ...mulle tuli siitä hyvä kokemus ja mä ajattelen, että se on semmonen tukimuoto, että sillä saadaan sitä potilasta pidettyä kotona varmaankin vähän kauemmin...”*  
*”...tosiaan se, että tämmönen palvelu järjestyi ja se oli niin kun meille ilmanen, se tuntu ihan mahdottoman hienolta, että nykypäivänä voi saada jotain ilmaseks...”*

<ul style="list-style-type: none"> <li>* Kokemus henkisen tuen tarpeellisuudesta</li> <li>*Kokemus tiedollisen tuen tarpeellisuudesta</li> <li>*Kokemus konkreettisen tuen tarpeellisuudesta</li> </ul>	<b>Tarpeelliseksi koettu tuki</b>	<b>Toivottu tuki</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Odotusten ja toteutuneen tuen vastaavuus</li> <li>*Kiitollisuuden tunteet</li> <li>*Tyytyväisyys</li> </ul>	<b>Myönteiseksi koettu tuki</b>	

Kuvio 9. Yhteenveto toivotusta tuesta

### 5.3 Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä haasteita

Vaikka haastatteluun osallistuneet omaishoitajat olivat pääosin tyytyväisiä Kiertokoulun tarjoamaan tukipalveluun, toivat he esiin myös joitakin kehittämisehdotuksia ja näkökohtia, jotka tulee huomioida palvelua tarjottaessa. Haastatteluiden perusteella tärkeimmiksi kehittämiskohteiksi nousivat palvelun saatavuuden, jatkuvuuden ja oikean ajoituksen turvaaminen. Lisäksi tärkeänä nähtiin palvelun tekeminen mahdollisimman helposti tavoitettavaksi ja tarpeenmukaisten rinnakkaispalveluiden turvaaminen. Omaishoitajilla oli myös joitakin ehdotuksia Kiertokoulun sisällölliseen kehittämiseen.

#### 5.3.1 Palvelun saatavuuden turvaaminen

Useat haastateltavista pohtivat, kuinka Kiertokoulusta voisi tehdä entistä helpommin tavoitettavan tukipalvelun. He toivat esiin, että perheeltä vaaditaan hurjasti omaa aktiivisuutta päästäkseen palveluiden piiriin. Kuitenkin sairauden tullessa perheeseen tilanne on usein kaaosmainen eikä palveluiden etsintään aina ole voimavaroja, kun palveluverkosto on kirjava ja kaiken aikaa muuttuva. Monet ajattelivatkin, että olisi hyvä, jos tieto Kiertokoulusta tai senkaltaisesta tukipalvelusta tulisi ”automaattisesti” perheelle, jossa dementiasairaus on todettu.

Osa haastateltavista oli kokenut palveluiden hankkimisen työlääksi ja joutunut pettymäänkin sopivia tukia etsiessään. Monet ajattelivat, että hyödyllisyydestään huolimatta Kiertokoulu oli tavoittanut heidät hieman myöhäisessä vaiheessa, sillä tuentarvetta olisi ollut jo aikaisemmin. Kuitenkin jokainen oli tyytyväinen saadessaan osallistua Kiertokouluun, ja monet kokivatkin itsenä tässä suhteessa suorastaan etuoikeutetuksi. Lisäksi heidän puheessaan heijastui huoli niistä samassa tilanteessa olevista dementiaperheistä, joilla ei ollut voimavaroja ja kykyä hankkia palveluita tai tietoa niiden olemassa olost. Avun pyytämisen kynnyksen monet kuvasivat melko korkeaksi. Kehittämisehdotuksena ilmaistiin esimerkiksi julkisen palvelusta ilmoittamisen lisääminen tai muiden sairauden ensivaiheessa mukana olevien viranomaisten aktiivisempi tiedottaminen Kiertokoulun tarjoamasta palvelusta..

Omaishoitajat puhuivat myös laajemmasta yhteiskunnallisista asenteista, joiden he oletivat asettavan rajaehjoja dementia- ja yleensäkin vanhuspalveluiden tarjonnalle. Osa kertoi resurssien



rajallisuudesta, mutta toivoi asenteiden muuttuvan omaishoitajien työtä arvostavammaksi ja tätä kautta palvelun saatavuuden paranevan.

*”...se nyt tietysti on, että jos se tieto menis niin kun automaattisesti tämmösille perheille esimerkiksi viranomaistietä, eli että kun tauti on havaittu, että se olis tullu niin kun meillekin automaattisesti se tieto tämmösestä Kiertokoulun mahdollisuudesta...”*

*”... minun mielestäni on saatava aikaan asenteiden muutos. On menty siihen, että tässä ei oo enää sellaista asennetta, että vanhuksista pitäis huolehtia, ja siihen ei yksistään raha auta vaan tarvitaan sellainen asenne, että mä huolehdin näistä ihmisistä eikä raha ole niin tärkeä asia siinä...”*

*”...en tiedä onko se pelkästään Kiertokoulun asia, mutta se, että saisi sen havainnon, koska tämmöistä tarvitaan, niin sen saisi aikaisemmin, kun minäkin sain sen mielestäni liian myöhään...”*

*”...mää jälkeinpäin aattelin, että kyllä se avun pyytämisen kynns on jollakin tavalla tarpeettoman korkea...”*

*”... ehkä se vois olla kans kehittämisidea sekin, että ilmottas enemmän tästä niin kun lehdessä...”*

### 5.3.2 Tarpeenmukaisten rinnakkaispalveluiden turvaaminen

Tarpeenmukaisten rinnakkaispalveluiden turvaaminen nousi keskeiseksi omaishoitajien esille tuomaksi kehittämisalueeksi. Tärkeimpänä toivottiin omaishoitajien vapaa-ajan mahdollistavia palveluita ja mahdollisuuksien mukaan niiden saumatonta linkittymistä Kiertokoulun tarjoamaan tukeen. Kiertokoulu oli tuonut tietoa erilaisista vertaistukiryhmistä ja kehottanut omaishoitajia osallistumaan erilaiseen harrastustoimintaan, mutta vain harvoin omaishoitajalla oli mahdollisuus osallistua kyseiseen toimintaan, sillä dementiaa sairastavaa puolisoa ei voinut jättää yksin kotiin. Tähän ongelmaan toivottiin ratkaisua.

Toiveina esitettiin myös tilapäisen hoitoavun saannin helpottumista. Tällaiselle nopeaan hoitotarpeeseen vastaavalle palvelulle omaishoitajilla oli selkeä tarve. Tilapäisen avun järjestäminen koettiin työlääksi ja usein mahdottomaksi, koska monesti lyhytaikaishoidon tarve tulee ennakoida jopa kuukausia etukäteen. Ongelma muodostuu, jos esimerkiksi hoitava puoliso yllättäen itse sairastuu tai hänelle tulee jokin äkillinen meno. Tällaisia tilanteita varten toivottiin niin sanottua ”hoitoparkkia”, jonne turvallisimmiin mielin voisi jättää läheisensä lyhyellä varoitusajalla joksikin aikaa. Kiertokoulun tarjoama tuki vastasi vain harvoin tällaisiin tarpeisiin ja omaishoitajat miettivätkin, kuinka ongelma voitaisiin ratkaista. Tilapäisavun ei suoranaisesti odotettukaan liittyvän Kiertokoulun tarjoamaan palveluun, mutta asia oli ongelmallinen ja ratkaisuja mietittiin.

Osa haastatteluun osallistuneista omaishoitajista toivoi vertaistukiryhmiä erityisesti työikäisille puoliso-omaishoitajille ja pohti, minkä vuoksi kyseisiä palveluita paikkakunnalta ei löydy.

Verkostoituminen koettiin tärkeäksi ja omaishoitajat olivatkin olleet aktiivisia yrittäessään etsiä sopivia palveluita. Iäkkäämpien omaishoitajien ryhmiin osallistumista työikäiset pitivät kyllä hyvänä vaihtoehtona, mutta ajattelivat työikäisten perheiden ongelmien kuitenkin osittain poikkeavan jo eläkkeellä olevien pariskuntien tilanteista. Tämäkään kehittämisidea ei suoranaisesti kohdistunut Kiertokouluun vaan yleisesti omaishoitajille tarpeellisten palveluiden luomiseen.

*”... mä ajattelin tässä yhtenä päivänä että voi herran tähden kun mä pääsisin lenkille, mutta sitten tässä tullaan taas tähän, että sitten tänne pitäis jonkun tulla...”*

*”...en mä viitti alkaa hankkiin tänne jonkun ihmisen siks aikaa, että mä pääsisin käymään jossain vertaistukiryhmässä. Että se on hyvin hankalaa, se ei oo suunniteltu, ne ei oo suunniteltu loppuun asti tätä...”*

*”...no mun mielestä työikäiselle pitäis olla sitä vertaistukee. Mä oon kaivannu niin paljon sitä, että vois keskustella siitä, että miten sä selviät tän ja tän asian kanssa ja kuinka sä jaksat tän ja tän asian kanssa...”*

### 5.3.3 Tuen jatkuvuuden turvaaminen

Useimmilla omaishoitajista oli kokemus, että Kiertokoulu olisi voinut jatkua pidempäänkin. Joillekin oli jäänyt tunne tyhjän päälle putoamisesta Kiertokoulun päättyessä. He toivat esille, että sairaus ei ole projekti vaan elämää, joka jatkuu ja muuttaa muotoaan kaiken aikaa. Kokemus tuen tarpeesta sairauden joka vaiheessa nousikin esiin omaishoitajien kerronnassa. Tästä syystä luottamuksellista suhdetta tuttuun työntekijään pidettiin erittäin merkityksellisenä ja toiveena oli, että palvelu voisi olla jatkuvaa, vaikka käynnit sitten tapahtuisivat harvemmin tai perustuisi puhelinkontakteihin ongelmatilanteissa. Osan kohdalla Kiertokoulun päätös oli kuitenkin tuntunut luonnolliselta sairaan puolison siirtyessä laitoshoitoon, mutta tämänkin jälkeen omaishoitajat kokivat tarvitsevansa tukea uuteen tilanteeseen orientoitumisessa ja tunteiden käsittelyssä. Tuen saannin uskottiin edistävän omaishoitajan jaksamista ja puolison selviytymistä kotona mahdollisimman pitkään.

Useat haastateltavista toivat esiin toiveensa Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun mahdollisuudesta myös tuleville omaishoitoperheille ja olivat huolissaan projektin jatkuvuudesta. He toivoivat projektista jatkuvaa, sillä kokivat sen hyödylliseksi ja projekti-sana herätti epävarmuutta jatkuvuudesta. Osa ilmaisikin selkeästi mielipiteensä ja turhautuneisuutensa lukuisiin projekteihin, joihin oli ehtinyt tutustua ja sitten palvelun tarjoama tuki oli loppunut. Palvelulta toivottiin jatkuvuutta ja tätä kautta vakautta.

*”...kyllä minä ainakin suosittelisin jatkamista ja tuota siellähän noita työntekijöitä on aika vähän että siellä ne ei kerkiä, kaippa niitäkin sitten tulee lisää, jos tämä tulee yleisemmäksi...”*

*”...tää sairaus ei oo mikään projekti, tää on tämmönen mikä jatkuu, se muuttuu, mutta se jatkuu...”*

*”...silloin kun mä oikein olin vihanen projekteihin niin mä tosiaan laskin montako projektii täällä on vanhusten ja sairaiden hoidossa, niin niitä oli 17 tälle sektorille sopivaa projektia...”*

#### 5.3.4 Palvelun oikea ajoitus

Mielipiteet Kiertokoulun oikeasta ajoituksesta vaihtelivat haastateltavien omaishoitajien välillä. Kaikki omaishoitajat kokivat, että Kiertokoulun aikaan he olivat tarvinneet tukea. Kuitenkin osa toi esiin kokemuksen, että tuki olisi ollut tarpeen jo paljon aikaisemminkin, puolison sairastumisen alkuvaiheessa. Mitä vähemmän puolison sairastumisesta oli aikaa sitä sopivammalta Kiertokoulun ajoitus useimmiten omaishoitajasta tässä tutkimuksessa tuntui. Monet kertoivat kuitenkin myös kokemuksesta, että tuki oli tullut juuri oikeimmalla hetkellä, silloin, kun tilanne kotona oli kiristynyt ja ollut raskaimmillaan. Hoitokotiin siirtymisen hetkellä tuen tarve oli myös koettu suureksi ja apu erittäin tervetulleeksi. Sen sijaan myös sairauden alkuvaiheessa oli omaishoitajien kokemusten mukaan ollut suuri tarve etenkin henkiselle ja tiedolliselle tuelle.

*”...se alko minun mielestäni meillä vähän liian myöhään, se olisi tarvinut jo aikasemmin alottaa, ainakin pari kuukautta ennemmin tai jotakin tämmöstä...”*

*”...meille se oli oikeestaan neljä vuotta myöhässä, se lähtökohta pitää tulla välittömästi siinä vaiheessa, kun diagnostisoidaan ja ollaan viä siinä kunnossa että pystytään vastaanottaa...”*

Haastateltavat kokivat, että sairauden toteamisen jälkeen tarvitaan erityisesti Kiertokoulun tai sen kaltaisen palvelun tarjoamaa henkistä ja tiedollista tukea. Konkreettinen tuen tarve ja apu arjessa korostuu sairauden edetessä. Kiertokoulu oli ollut jokaiselle haastateltavalle hyvä kokemus omassa tilanteessaan, mutta kehittämisen kannalta he pitivät tärkeänä, että tukea olisi saatavilla myös sekavia tunteita sisältävään alkuvaiheeseen. Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat yhtä lukuun ottamatta olivat eläneet jo vuosia omaishoitajan arkea dementoituneen puolisonsa kanssa diagnoosin saannin jälkeen ja myös pitkään sitä ennen.

*”...siinä alkuvaiheessa, kun perhe on kriisissä niin siinä vaiheessa pitäis olla juuri tämän Kiertokoulun tyyppistä, että sieltä tulisi ihminen aika ajoin ja katsoisi, että mikäs tää tilanne on ja mitä voidaan tehdä...”*

*”...Kiertokoulu pitäis lähteä heti siinä vaiheessa kun ihmisestä ens kertaa diagnostisoidaan tää...”*

### 5.3.5 Palvelun sisällöllisiä kehittämisehdotuksia

Haastatteluiden kautta välittyi myös joitakin ehdotuksia palvelun sisällölliseksi kehittämiseksi. Ensinnäkin Kiertokoulun lopettamiseen liittyvää jälki- eli kontrollikäyntiä omaishoitajat pitivät erittäin tärkeänä. Kontrollikäynti ajoittui noin puolen vuoden päähän varsinaisten kotikäyntien loppumisesta, ja sen tarkoituksena oli varmistaa asioiden sujuvuus ja perheen pärjääminen Kiertokoulun jälkeen. Monella oli kokemus, että jälkikäynti olisi voinut tulla nopeammin, esimerkiksi jo kolmen kuukauden kuluttua kotikäyntien loppumisesta, ja niitä olisi ollut hyödyllistä olla useammin kuin kerran. Niiden perheiden kohdalla, joiden Kiertokoulu oli päättynyt puolison siirtymiseen pitkäaikaislaitoshoitoon, Kiertokoulun lopetus oli tuntunut luonnolliselta. Tällaisissa tapauksissa omaishoitaja ja Kiertokoulun työntekijä olivat tavanneet muutaman kerran vielä jälkeempäinkin, ja näitä tapaamisia omaishoitajat pitivät hyödyllisinä. Laitoshoitoon siirtyminen oli aiheuttanut suuren muutoksen omaishoitajan elämäntilanteeseen ja herättänyt uusia tunteita ja kysymyksiä, joista jälkikäynnillä saattoi keskustella yhdessä Kiertokoulun työntekijän kanssa. Osalle omaishoitajista kiertokoulun päätyminen oli aiheuttanut tunteen ”tyhjän päälle” putoamisesta. Kuitenkin tieto siitä, että voi tarvittaessa tulevaisuudessakin ottaa yhteyttä Kiertokouluun ja kysyä neuvoa tutulta työntekijältä, oli helpottanut tilannetta.

Myös joitakin yksittäisiä toiveita esitettiin. Eräs haastateltava piti tärkeänä, että Kiertokouluun sisältyisi enemmän liikuntaneuvontaa dementoituneelle puolisolle. Hän toivoi ohjeita konkreettiseen kotiliikuntaan ja uskoi tämän myös edistävän kotona selviytymistä entistä pidempään. Lisäksi työikäinen haastateltava kertoi kokemuksesta, että välillä oli hankalaa soittaa virallisia, puolison hoitoon liittyviä puheluita työpaikalta virka-aikaan. Tämän vuoksi hän ajattelikin, että olisi hyvä, jos tällaisissa tapauksissa Kiertokoulun työntekijä voisi auttaa esimerkiksi varaamalla lyhytaikaispaikan dementoituneelle omaishoitajan puolesta.

*”...musta tuntu, että ois pudonnut tyhjän päälle, kun oli se viimeinen kerta. Mun mielestä ois niin, että kun se nyt puolen vuoden päästä on tää kontrollikäynti, niin se kolme kuukautta varmaan riittäis...”*

*”...tällaiseen fyysiseen kuntouttamiseen, siihen pitäisi saada lisätietoutta, että mitenkä täällä kotioloissa sen voi hoitaa. Se on yksi sellainen asia, joka olis hyvä saada Kiertokouluun voimakkaammin mukaan...”*

*”...ehkä olis voinut olla, että he olis hoitanu jonkun soittamisen esimerkiks johonkin niin kun intervallijaksolle...”*

<ul style="list-style-type: none"> <li>*Palvelu helposti tavoitettavaksi</li> <li>*Tieto perheelle tukipalvelun olemassa olost</li> <li>*Ammattihenkilöiden suurempi aktiivisuus palvelun tarjoamisessa</li> <li>*Yhteiskunnallisten asenteiden muutos omaishoitajamyönteisemmäksi</li> </ul>	<p><b>Palvelun saatavuuden turvaaminen</b></p>	<p><b>Tukipalvelun keskeisiä haasteita</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Omaishoitajan vapaa-ajan mahdollistavat palvelut</li> <li>*Tilapäisen hoitoavun nopea ja helppo saatavuus</li> <li>*Vertaistukipalvelut erityisesti työikäisille</li> </ul>	<p><b>Tarpeenmukaiset rinnakkaispalvelut</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kiertokoulun pidempi kesto</li> <li>*Tuen tarve sairauden jokaisessa vaiheessa</li> <li>*Projektin muuttuminen pysyväksi</li> <li>*Lukuisat projektit raskaita</li> </ul>	<p><b>Hoidon jatkuvuuden turvaaminen</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tuen tarve erityisesti sairauden toteamisen vaiheessa</li> <li>*Tuen tarve vaihtelee dementian vaiheesta riippuen</li> </ul>	<p><b>Palvelun oikea ajoitus</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Työikäisten erityistarpeiden huomiointi</li> <li>*Liikuntaneuvonnan lisääminen</li> <li>*Seurantakäynnit nopeammin ja useampia</li> </ul>	<p><b>Sisällölliset kehittämisehdotukset</b></p>	

Kuvio 10. Yhteenveto Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisistä haasteista

## 6. POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen eettisiä näkökohtia

Eettiset kysymykset korostuvat tutkittaessa inhimillistä toimintaa, ja tutkijan on koko tutkimusprosessin ajan arvioitava tutkimuksensa etiikkaa. (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tärkeitä eettisiä periaatteita laadullisessa tutkimuksessa ovat tutkittavien vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden ja anonymiteetin suojaaminen sekä aineiston varjelu ulkopuolisilta. Sen lisäksi on tärkeää varmistaa, ettei tutkimus vahingoita tutkittavaa fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. (Lukkarinen 2001, Vehviläinen-Julkunen 1997).

Eettiset kysymykset tulevat esiin tutkimusprosessin joka vaiheessa. Suunnitteluvaiheessa tärkeää on saada tutkittavien suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Oleellista on pohtia myös tutkimuksesta mahdollisesti tutkittavalle aiheutuvia seurauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2001). Tutkittavalla on oikeus peruuttaa osallistuminen tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tutkimusta tahansa (Vehviläinen-Julkunen 1997). Tutkimusta aloittaessani olin henkilökohtaisesti yhteydessä jokaiseen haastateltavaan puhelimitse ja kerroin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä haastateltavan oikeudesta kieltäytyä osallistumasta missä vaiheessa tutkimusta vaan.

Luottamuksen saavuttaminen ja säilyttäminen korostuu haastattelututkimuksessa, jossa käsitellään usein ihmiselle arkaluontoisiakin ilmiöitä. Tämä lisää tutkimuksen eettisiä vaatimuksia. (Lukkarinen 2001). Tutkittavalla on muun muassa oikeus tietää, mitä tutkitaan ja miten tutkimus tapahtuu (Vehviläinen-Julkunen 1997). Avoimuuteen kuului tässä työssä esimerkiksi, että kerroin tutkittaville tallentimen käytöstä haastattelutilanteessa ja haastattelu tapahtui tutkittavien suostumuksella.

Tulosten julkistamisessa keskeisiä periaatteita ovat avoimuus ja rehellisyys. Tätä kautta tulosten objektiivinen arviointi mahdollistuu ja tutkimuksen luotettavuus paranee. Kuitenkin tutkijan on raportissaan muistettava kaiken aikaa yksityisyyden takaaminen tutkittaville siten, ettei edes haastateltavan lähipiiri voi tunnistaa yksittäistä vastaajaa raportista. Tämä haaste korostuu etenkin pienissä tutkimusaineistoissa. (Vehviläinen-Julkunen 1997). Ihmisten kokemuksia kuvaavissa tutkimuksissa haasteita tutkimuseettisestä näkökulmasta asettaa myös ihmisten merkityskokemusten

kuvaaminen siten, ettei ulkopuolinen voi raportin perusteella tunnistaa yksittäisten henkilöiden kokemuksia. (Lukkarinen 2001). Tämän pyrin varmistamaan omassa Pro gradu –tutkielmassani poistamalla kaikki haastateltavien henkilöllisyyden tunnistamisen mahdollistavat tiedot heti aineiston aukikirjoittamisvaiheessa ja tuhosin alkuperäiset haastattelunauhut työn valmistuttua. Tutkittavan anonymiteetin säilymiseen liittyvät näkökohdat selvitin tutkimukseen osallistuneille omaishoitajille ennen haastattelutilanteen alkua.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijaan, aineiston laatuun, aineiston analyysiin, tulosten raportointiin sekä tutkimusprosessiin kokonaisuutena (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001). Luotettavuutta tarkasteltaessa tulee pohtia myös tutkimuksen filosofisen lähestymistavan asettamia kysymyksiä, kuten mitä mahdollisuuksia on ymmärtää toista ihmistä ja miten tuo ymmärrys on saavutettavissa (Lukkarinen 2001). Laadullisessa tutkimuksessa objektivisuutta ei ole mahdollista saavuttaa perinteisessä mielessä, sillä kyse on aina tulkinnasta. Tuloksena saadaan ainoastaan ehdollisia, tiettyyn aikaan ja paikkaan liittyviä selityksiä (Hirsjärvi ym. 2004). Luotettavuuden kannalta onkin tärkeää arvioida, vastaako aineisto tutkimuskysymykseen ja onko aineistonkeruu suoritettu asianmukaisesti (Nieminen 1997). Seuraavaksi tuon esiin näkökulmia tämän Pro gradu –tutkielman luotettavuuteen liittyen.

### *Aineiston riittävyys*

Laadullisen aineiston riittävyttä pohdittaessa puhutaan usein saturaatiosta eli aineiston kylläntymisestä. Tämä tarkoittaa sitä, että aineisto alkaa toistaa itseään, jolloin samat asiat toistuvat aineistossa useaan kertaan. Jotta kylläisyyttä voidaan pitää aineiston riittävyden mittana, tulee tutkijan tarkasti tietää, mitä aineistosta ollaan hakemassa. (Sarajärvi & Tuomi 2002). Saturaation havaitseminen on usein kuitenkin ongelmallista ja vaatii tutkijalta riittävästi taitoja ja kokemusta (Hirsjärvi ym. 2004).

Laadullisessa tutkimuksessa tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Vaikka haastateltavien lukumäärä voi olla pieni, saattaa aukikirjoitettua tekstiä kertyä runsaastikin. Tästä syystä haastateltavien lukumäärän perusteella ei voi tehdä suoria päätelmiä aineiston riittävydestä. (Hirsjärvi ym. 2004). Haastateltavien määrä tutkimuksessani oli yhdeksän. Haastattelut olivat kuitenkin kestoiltaan pitkiä ja kirjoitettua aineistoa kertyi runsaasti. Haastateltavat

kuvasivat kysymiäni asioita rikkaasti ja monipuolisesti, ja jokainen haastateltavista toi esiin uusia näkökulmia. Toisaalta tietyt asiat alkoivat selkeästi myös toistua haastateltavien kerronnassa. Näin ollen uskon tämän pro gradu -tutkielman aineiston olleen riittävä.

### *Aineiston laatu*

Tarkoitukseni oli tutkia Kiertokouluun osallistuneiden omaishoitajien kokemuksia Kiertokoululta saamastaan tuesta. Haastatteleamalla omaishoitajia sainkin paljon tietoa omaishoitajien kokemuksista. Aihe ja tutkimuskysymys osoittautuivat erittäin laajoiksi, mutta mielenkiintoisiksi. Voikin pohtia olisiko tutkimuskysymyksen vielä selkeämpi ja yksityiskohtaisempi rajaaminen tuonut esiin entistä syvällisempää tietoa omaishoitajien kokemuksista, sillä nyt haastattelut sisälsivät varsinaisen aineiston lisäksi materiaalia, joka ei suoraan vastannut tutkimuskysymykseen vaan valotti monipuolisemmin omaishoitajan arkea. Teema-haastattelu sopi mielestäni hyvin aineistonkeruuvälineeksi tässä pro gradu -työssä. Kunkin haastateltavan kohdalla käytiin läpi jokainen teema-alueista. Vastaukset olivat monipuolisia ja vastasivat teema-alueiden sisältämiin kysymyksiin Kiertokoulun tarjoamasta tuesta. On kuitenkin mahdollista, että tukeen liittyviä tunteita ja kokemuksia on vaikea eritellä konkreettisesti ja aihe on niin henkilökohtainen, että kokemuksista on vaikea puhua ennestään tuntemattomalle haastattelijalle.

Tutkimusaineiston ajattelen olevan laadultaan rikas ja monipuolinen. Haastatteluun valikoituneet omaishoitajat olivat myönteisiä, aktiivisia ja sanallisesti kyvykkäitä kertomaan kokemuksistaan, ja keskusteluissa syntyi vaikutelma avoimuudesta. Lisäksi tulee kuitenkin pohtia myös sitä näkökulmaa, kuinka hyvin juuri näiden aktiivisten vapaaehtoisten haastateltavien kokemukset ovat yleistettävissä edustamaan muiden Kiertokouluun osallistuneiden omaishoitajien näkemyksiä. Näin ollen, kuten yleensäkin laadullisessa tutkimuksessa, on tulosten yleistettävyyttä pohdittaessa muistettava, että tämän tutkimuksen tulokset kuvaavat ainoastaan tähän tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien kokemuksia Kiertokoululta saamastaan tuesta.

Kiertokoulusta sekä omaishoitajuuden päättymisestä kulunut aika ovat tekijöitä, jotka ovat voineet vaikuttaa aineistoon ja tätä kautta tutkimustuloksiin. Tämä on otettava huomioon arvioitaessa haastateltujen tuottamia vastauksia. Lähes kaikilla haastateltavista oli haastatteluhetkellä kulunut vähintään puoli vuotta Kiertokoulun päättymisestä. Tämän vuoksi on syytä ottaa huomioon ajan kulumisen vaikutukset kokemusten muodostumiseen ja muistikuvien jäsentymiseen. Aika on voinut muuttaa kokemusta, mutta toisaalta jäsentää sitä selkeämmäksi ja paremmin käsiteltäväksi. Osalla



haastateltavista omaishoitajuus oli päättynyt ennen haastattelutilannetta ja näin ollen on mahdollista, että haastatteluissa sekoittuivat jonkin verran Kiertokoulunaikaiset ja toisaalta haastatteluhetken kokemukset ja tunnelmat.

### *Haastattelun luotettavuus*

Haastattelun luotettavuuteen vaikuttaa suuresti tutkijan oma toiminta. Oleellista on, ettei haastattelija saisi liikaa ohjata haastattelua, vaan sen tulee tapahtua haastateltavan ehdoilla. (Hirsjärvi & Hurme 2001). Tähän pyrinkin kiinnittämään jatkuvasti huomiota tehdessäni haastatteluita. Luotettavuutta lisää laadullisessa haastattelututkimuksessa myös sopivat väljät haastatteluteemat, jotka mahdollistavat haastateltavan oman näkemyksen esille tulon. Luotettavuus kasvaa myös silloin, kun tutkija pitää haastattelupäiväkirjaa, jonne hän raportoi haastattelutilanteisiin liittyvistä asioista. (Nieminen 1997). Itse pidin haastatteluista päiväkirjaa, johon merkitsin kokemuksiani haastattelutilanteista sekä muita tutkimukseen liittyviä ajatuksiani ja ideoitani.

Haastattelupaikka on tärkeä tekijä onnistuneen tutkimushaastattelun synnylle ja näin ollen sillä on merkitystä tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Haastattelupaikan valinnassa huomiota on kiinnitettävä siihen, että paikka on mahdollisimman rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen. Tämä edesauttaa hyvän kontaktin syntymistä tutkijan ja haastateltavan välille. Haastateltavan oma ympäristö voi olla hyvä haastattelupaikka siinäkin mielessä, että ympäristö voi tällöin antaa tutkijalle kielellistä informaatiota täydentävää tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2001). Tässä tutkimuksessa haastattelut tapahtuivat aina haastateltavan kotona, minkä koin edistävän rauhallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin syntyä. Kuusi haastatteluista tapahtui ainoastaan minun ja haastateltavan ollessa paikalla. Kolmessa haastattelutilanteessa paikalla oli myös haastateltavan omaishoitajan dementoitunut puoliso, mikä saattoi hieman vaikuttaa haastattelun kulkuun, tuoda tilanteeseen enemmän keskeytyksiä ja mahdollisesti osaltaan vaikuttaa haastateltavien vastauksiin.

### *Oman tutkijanroolin vaikutukset tutkimuksen luotettavuuteen*

Kun pohdin omaa rooliani tämän tutkimuksen haastattelijana, nousee esille erityisesti oma kokemattomuuteni tutkimushaastattelun tekemisessä. Silti asenteeni haastattelun tekemiseen oli innokas ja avoin, mikä varmasti edesauttoi vuorovaikutussuhteen syntymistä haastattelutilanteessa. Kokemattomuus haastattelijana mahdollisesti esti täysin keskittymästä vuorovaikutukseen ja vaati

lisäponnisteluja, jotta tutkimuksen tarkoitus ja sen mukaiset kysymykset pysyivät loogisesti hallinnassani. Toisaalta työkokemukseni sairaanhoitajana varmasti auttoi ja vaikutti myönteisesti haastattelutilanteessa ja osaltaan vähensi jännitystä. Koin kuitenkin haasteena tutkimushaastattelun tekemisen, sillä se poikkeaa suurelta osin hoidollisesta vuorovaikutuksesta juuri erilaisen tavoitteensa vuoksi. Pysin kaiken aikaa pitämään mielessäni tutkimushaastattelun erityispiirteet ja tutkimuksen tarkoituksen haastatellessani omaishoitajia. Iäkkäiden ihmisten haastattelun koin minulle luonnolliseksi, sillä suuri osa työkokemuksistani on karttunut juuri vanhusten parissa työskennellessä. Myös työikäisiä ihmisiä olen hoitanut sairaanhoitajan työssä. Työelämässä erikäisten ihmisten kohtaamisten koenkin vaikuttaneen positiivisesti rooliini haastattelijana.

Se, etten ole itse työskennellyt Kiertokoulussa eikä minulla ole kokemusta Kiertokoulun käytännöistä lisää mielestäni tutkimuksen luotettavuutta. Näin ajattelen olleeni kykenevämpi ottamaan vastaan haastateltavien omia näkemyksiä ja kokemuksia sellaisinaan ja minimoimaan tutkijan ohjailevaa vaikutusta haastattelussa. Dementiatyöstä minulla on jonkin verran kokemusta, joten haastateltavien maailma ei ollut minulle täysin vieras. Silti omakohtaista kokemusta dementiasta esimerkiksi lähipiirissäni minulla ei ole, mikä toisaalta varmasti osoittaa erilaisuuteni haastateltaviin nähden, toisaalta voi myös parantaa joiltakin osin tutkimuksen objektiivisuutta. Erilaisuutta haastateltavan ja haastattelijan välille tuo myös ikäero, mikä varmasti osaltaan vaikuttaa asioiden tulkintoihin ja elämän kokemiseen yleensä.

### **6.3 Tutkimustulosten tarkastelua**

Perheen yksilölliset tarpeet huomioiva palvelu on tärkeä osa laadukasta hoitotyötä ja kuvaa vahvasti asiakaslähtöistä hoitamisen periaatetta (mm. Eloniemi-Sulkava ym 2006a, Olde Rikkert ym. 2004). Tässä Pro gradu –tutkielmassa omaishoitajien kokemukset ilmentävät Kiertokoululta saatua yksilöllisyyden huomioivaa palvelua. Tulosten mukaan omaishoitajilla oli kokemus, että he olivat saaneet palvelua yksilöllisistä lähtökohdista, tuki oli ollut joustavaa ja vaihdellut perheen tarpeista riippuen. Esimerkiksi tapaamistiheys vaihteli suurestikin eri haastateltavien välillä perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Yksilöllisyyden toteutumista kuvaa myös se, että omaishoitajilla oli ollut mahdollisuus esittää toiveita ja olla mukana yhteistyön suunnittelussa, mikä nähdään myös teorian valossa osana laadukasta palvelua (Hyvärinen 2003).

Tutkimusten mukaan omaishoitajan työ koetaan usein henkisesti raskaaksi ja kuormittavaksi (mm Chen ym 2003, Pietilä & Saarenheimo 2005). Kuitenkin omaishoitajien tukemisella voidaan vähentää omaishoitajan taakkaa ja masennusta, vaikuttaa hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä lisätä tietoa ja hoitamisen taitoja (Pirttilä 2004). Niin ikään myös tämän tutkimuksen tulokset osoittavat Kiertokoulun tarjoaman tuen edistäneen omaishoitajien henkistä jaksamista. Tuki koettiin selkiyttävänä, kannustavana ja omaishoitajia rohkaisevana ja tätä kautta haastateltavien se oli vähentänyt haastateltavien henkistä kuormaa. Monet kokivatkin juuri henkisen tuen saamisen yhdeksi Kiertokoulun merkittävimmistä tuen muodoista. Kiertokoulun työntekijän kautta omaishoitajat olivat saaneet kokemuksen huolenpidosta, mikä oli tuntunut hyvälle ja antanut voimia omaishoitajuuteen. Lisäksi työntekijän pysyvyys ja tuttuus koettiin tärkeänä osana henkistä tukea.

Omaishoitajat arvostivat suuresti myös Kiertokoululta saamaansa konkreettista tukea, mikä sisälsi muun muassa käytännön apua kuten dementoituneen puolison kanssa ulkoilua ja käytännöllisiä vinkkejä arjesta selviytymisen helpottamiseksi. Erittäin merkittävänä konkreettisena tukena pidettiin tukea palveluiden ja sosiaalietuuksien järjestämisessä ja varmistamisessa. Erityisen tärkeää Kiertokoulun tarjoama konkreettinen tuki oli niille, joilla ei ollut paljoa omaa lähiverkostoa ja joiden lapset ja sukulaiset asuivat kaukana ja suhteet ystäviin olivat etäänntyneet. Lähiverkoston olemassa olo ei sinällään takaa apua konkreettiseen hoitotyöhön, sillä monella on tarve pärjätä omillaan mahdollisimman pitkään eikä läheisiä haluta kuormittaa, mikä tulee esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (Pietilä & saarenheimo 2005). Tästä syystä Kiertokoulu tukipalveluna onkin usein merkittävä konkreettinen tuki dementoitunutta läheistään hoitavalle.

Omaishoitajien haastatteluista välittyi turvallisuuden kokemus, jonka Kiertokoulun työntekijöiden tuki oli heille tarjonnut. Monet kertoivat luottamukselliseksi kokemastaan suhteesta työntekijään. Kun työntekijä oli aina sama, oli asioista helpompi puhua kuin vieraille työntekijälle. Tutustumiseen oli myös tarpeeksi aikaa, kun Kiertokoulun kesto useimman kohdalla oli puoli vuotta tai enemmän. Tutun työntekijän merkitys tulee esiin muun muassa myös Viitakosken (2001) tutkimuksessa. Juuri pitkäkestoinen tuki mahdollistaakin parhaiten luottamuksellisen suhteen syntymisen työntekijän ja asiakkaan välille, sillä tutustumisprosessi vaatii aikaa. Hyvä vuorovaikutussuhde teki Kiertokoulun myös helposti lähestyttäväksi, jolloin ongelmatilanteessa kynnyksy yhteydenottoon oli tavallista matalampi. Erittäin merkittävänä asiana useimmat omaishoitajat pitivät kiireettömyyden tunnetta, joka loi perustaa onnistuneelle vuorovaikutukselle. Aikaa kysymyksille ja keskustelulle oli tapaamisen yhteydessä riittävästi.

Omaishoitajat arvostivat Kiertokoulun tarjoamassa tuessa osallistumista ja aktiivisuutta, joka työskentelytavassa näkyi. Työntekijän toimintamallista oli mahdollista oppia, ja yhdessä tekeminen koettiin antoisaksi. Erityiskiitosta sai se, että työntekijä oli aina ollut valmis ottamaan asiasta selvää, mitä tahansa tietoa omaishoitaja tarvitsikin. Aktiivisuutta kuvasti myös Kiertokoulun työntekijän tuleminen pariskunnan kotiin, omaan ympäristöön. Kotiin tuotava palvelu koettiin erittäin mielekkääksi, sillä monelle kotoa lähteminen oli vaikeaa, jopa mahdotonta. Omaishoitajien vaikeutta lähteä kodin ulkopuolelle osoittavat myös aiemmat tutkimukset (mm. Eskola & Saarenheimo 2005, Viitakoski 2001). Lisäksi koti ympäristönä edesauttoi omaishoitajien mukaan arjen ongelmien ratkomista, kun työntekijä saattoi nähdä todellisen, kotona vallitsevan tilanteen.

Dementiaperheille suunnattu palvelutarjonta on monelta osin pirstaleinen. Omaishoitajien aktiivisuudesta riippuukin usein, mitä palveluita saadaan, ja niiden hankkiminen voi joskus tuntua työläältä, jopa ylivoimaiselta. Lukuisat projektit ja erilaiset tukipalvelut tuntuvat viidakolta, josta on mahdotonta löytää tarvitsemaansa ja jonka läpi on raskasta tarpoa. Tämänkaltaisia kokemuksia omaishoitajat toivat esiin haastatteluissa, ja tukipalveluiden moninaisuutta osoittaa myös Pietilän & Saarenheimon (2003) raportti omaishoitajien tukemisesta Suomessa. Kiertokoulun rooli yhdyslinkkinä eri palveluntarjoajien ja perheen välillä olikin merkittävä asia omaishoitajille. Kiertokoulun työntekijällä oli tieto eri palveluista ja perheen tilanteesta ja näin ollen hän oli voinut arvioida yhdessä omaishoitajan kanssa, millainen lisätuki kunkin henkilökohtaiseen tilanteeseen oli sopiva. Suuressa arvossa pidettiin myös Kiertokoulun työntekijän mukana oloa erilaisissa palavereissa, joita käytiin perheen ja virallisen tukiverkoston kesken.

Joissakin aiemmissa tutkimuksissa on tullut esiin omaishoitajien osin negatiiviset kokemukset eri viranomaisten kanssa asioidessa (Hervonen ym 1996). Tämän Pro gradu-tutkielman tulokset kuitenkin osoittavat Kiertokoulun tuen ilmentäneen tasavertaisuutta vuorovaikutussuhteessa, mikä koettiin positiiviseksi. Tasavertaisuuden kokemus oli tuonut uskallusta esittää kysymyksiä ja jopa kyseenalaistaa työntekijöiden esittämiä ajatuksia. Omaishoitajilla oli vahvasti kokemus, että työntekijä ja omaishoitaja tekevät yhteistyötä, jossa omaishoitaja saa pitää ohjat käsissään ja hänellä on mahdollisuutta vaikuttaa asioiden kulkuun.

Tulosten perusteella Kiertokoulun tarjoama tuki kohdistuu omaishoitajien kokemuksen mukaan sekä omaishoitajaan että dementoituneeseen puolisoon. Omaishoitajalla on tärkeä rooli tuen vastaanottajana sekä aktiivisena linkkinä dementoituneen puolison ja Kiertokoulun työntekijän välillä. Useimmat omaishoitajat uskoivat itse hyötyneensä eniten tarjotusta tuesta, mutta kertoivat

myös dementoituvan puolison hyötyneen erityisesti sitä kautta, että ymmärrys pariskunnan välillä oli parantunut ja hankalista kotihoidon tilanteista selviytyi entistä paremmin. Haastatteluissa ei juurikaan tullut esille pariskunnan lähiverkoston, kuten aikuistuvien tai jo aikuisten lasten mukana olo Kiertokoulun ja perheen yhteistyössä. Vain yksi työikäisistä haastateltavista toi esiin kokemuksen, että työntekijä oli varta vasten varannut aikaa ja keskustellut myös perheen aikuistuvien lasten kanssa. Läheisten ottaminen tiiviimmin mukaan yhteistyöhön olisikin varmasti näiden haastatteluiden perusteella eräs Kiertokoulun tulevaisuuden haasteista, sillä dementia-työssä koko perhe tulee nähdä hoitotyön asiakkaana ja sitä kautta myös dementoitunutta henkilöä pystytään parhaiten tukemaan (Voutilainen 1997). Koko perheen, myös aikuistuvien lasten, huomioiminen onkin tärkeää erityisesti työikäisen sairastuneen kohdalla, sillä dementoivan sairauden tullessa perheeseen vanhempi-lapsi suhde muuttuu, ja asian käsittelyyn tarvitaan tukea ja tietoa (Heimonen 2005).

Kiertokoulun tarjoama tiedollinen tuki oli monelle haastatteluun osallistuneelle omaishoitajalle merkittävä tuen muoto. Tiedollisen tuen tarve vaihteli kuitenkin paljon omaishoitajien välillä. Monet olivat hoitaneet puolisoaan jo useita vuosia ja näin ollen tietoa dementoituvasta sairaudesta ja hoitotyöstä oli ehtinyt kertyä jo runsaasti eri tietolähteistä. Tiedollista tukea Kiertokoululta omaishoitajat olivat saaneet omista lähtökohdistaan käsin, ja näin ollen kaikki haastateltavista olivat tyytyväisiä saamaansa tiedolliseen tukeen. Suurin osa omaishoitajista toi esiin näkökulman, että tiedollisen tuen tarve riippuu suuresti sairauden vaiheesta. Tämä vastaa muiden tutkimusten tuloksia siitä, että tiedollisen tuen tarpeet korostuvat juuri sairauden alkuvaiheessa ja ne vaihtelevat sairauden kuluessa (Fahy ym 2003, Tervonen 2005).

Kiertokoulu on dementia-perheille tarkoitettu kokonaisvaltainen tukipalvelu, jonka omaishoitajat kokivat erittäin tarpeelliseksi. Vaikka usein tukea olisi tarvittu jo paljon aiemmin, kokivat kaikki haastatteluun osallistuneet omaishoitajat saamansa tuen myönteisenä ja hyödyllisenä ja olivat valmiit suosittelemaan palvelua myös muille vastaavassa tilanteessa oleville pariskunnille. Kiertokoulu oli auttanut omaishoitajia selviytymään paremmin kotihoidon haastavista tilanteista, lisännyt ymmärrystä dementoivasta sairaudesta ja parantanut henkistä jaksamista. Tutkimustulokset ovatkin suurelta osin yhteneviä aiempien tutkimusten kanssa, jotka ovat osoittaneet kokonaisvaltaista tukea tarjoavat palvelut parhaiksi keinoiksi tukea dementiaa sairastavan kotihoitoa. (Eloniemi-Sulkava ym 2006b). Erityisen hienona asiana pidettiin sitä, että Kiertokoulu on maksuton palvelu ja näin ollen edistää ihmisten tasa-arvoa tulotasosta riippumatta.

Tässä tutkimuksessa keskeisiksi kehittämishaasteiksi nousivat palvelun jatkuvuuden ja saatavuuden turvaaminen sekä optimaalisen ajoituksen huomioiminen palvelua tarjottaessa. Ongelma on myös varsin yleinen, sillä usein apua saadaan liian myöhäisessä vaiheessa (Ala-Nikkola 2003). Haastatteluun osallistuneet omaishoitajat olivat motivoituneita kehittämään hoitotyötä omaishoidon aseman vahvistamiseksi yhteiskunnassa. Kuitenkin esiin nousi myös väsymyksen ja turhautuneisuuden tunteita lukuisia projekteja ja tuen etsimistä kohtaan. Kiertokoulu-projektia toivottiin pysyväksi palvelumuodoksi, sillä se oli koettu hyväksi palvelumuodoksi, ja tukea suositeltiin myös tuleville apua tarvitseville perheille. Tuen jatkuvuuden turvaaminen Kiertokoulun jälkeenkin on tärkeää, jottei perheelle synny kokemusta tyhjän päälle putoamisesta. Omaishoitajat toivoivat muun muassa useampaa kuin yhtä kontrollikäyntiä Kierokoulun lopetusvaiheessa, jolloin lopetus ei tuntuisi niin yhtäkkiseltä. Tulosten perusteella jatkossa on syytä pohtia myös palvelun saatavuuden turvaamista. Monella omaishoitajista oli kokemus, että tieto Kiertokoulun olemassa olosta oli tavoittanut heidät jotenkin sattumalta eikä systemaattista menetelmää palvelusta tiedottamiseksi ja tuen saamiseksi ollut. Haastatteluun osallistuneet omaishoitajat olivat olleet melko aktiivisia erilaisia tukipalveluita etsiessään, mutta mikä on niiden perheiden tilanne, joilla voimia, kykyä tai resursseja palveluiden aktiiviseen hankkimiseen ei ole?

Useimmat omaishoitajista kertoivat tuen tarvetta olleen erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Toisaalta monen kohdalla Kiertokoulu oli osunut siihen vaiheeseen, kun puolison hoito oli jo erityisen vaativaa ja laitoshoitoon siirtyminen oli odotettavissa lähitulevaisuudessa. Kuitenkin myös jo pitkään omaishoitajana toimineet haastateltavat kokivat saaneensa Kiertokoululta erinomaista tukea omaishoidon loppuvaiheeseen, johon myös aiempien tutkimusten mukaan kuuluu on monenlaisia kysymyksiä, erilaisia tunteita ja elämän uudelleen järjestymistä (Eloniemi-Sulkava ym 2002).

Tässä tutkimuksessa suurin osa haastateltavista omaishoitajista oli miehiä, sillä mukana oli kuusi miespuolista omaishoitajaa ja kolme naista. Näin ollen ollen tutkimustuloksissa miesnäkökulma on korostuneempi. Tutkimusasetelma poikkeaa tältä osin monesta muusta omaishoitajille tehdystä tutkimuksesta, joissa valtaosa tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista on ollut naisia. Myös kaikista omaishoitajista 75% on naisia. (Kirsi 2004). Aineiston analyysissä en kuitenkaan tarkastellut systemaattisesti nais- ja miesvastaajien eroja, joten kokemusten eroja eri sukupuolten välillä systemaattisesti kykene arvioimaan. Kuitenkin oman näkemykseni mukaan haastateltavat toivat esiin samankaltaisia asioita sukupuolesta riippumatta, vaikka onkin mahdollista, että eroja nais- ja miespuolisten omaishoitajien kokemusten välillä löytyisi.

Eräs huomionarvoinen seikka haastattelutuloksia tarkastellessa on mielestäni tiimityöskentelyn varsin vähäinen näkyminen haastateltavien kokemuksissa. Moniammatillisen tiimin olemassa olo kyllä tiedostettiin, mutta sen merkitys tuen osatekijänä ei lainkaan korostunut haastateltavien kerronnassa. Toisaalta omaishoitajat olivat tyytyväisiä omaan nimikkohoitajaansa, mutta laajan ammatillisen osaamisen tehokkaampaa hyödyntämistä tulisi mielestäni jatkossa pohtia palvelua edelleen kehitettäessä.

Omaishoitoa ja sen tukemisen vaikuttavuutta on maailmalla tutkittu melko laajasti, mutta tutkimusasetelmat ovat moninaisia ja tulokset osin ristiriitaisia. Omaisten kokemuksiin perustuvat tutkimustulokset osoittavat kuitenkin tukitoimien tarpeellisuuden omaisten jaksamisen ja hyvinvoinnin edistäjänä. Suomessa ei ole paljoakaan tehty kontrolloitua tutkimusta omaishoitoon liittyen. Kuitenkin Eloniemi-Sulkavan (2002) väitöskirjatutkimus osoitti kokonaisvaltaisen, dementiakoordinaattorin antaman tuen siirtäneen laitoshoidon alkamista ensimmäisen tutkimusvuoden aikana. Tässä haastatteluaineistossa monet omaishoitajista toivat esiin subjektiivisen kokemuksensa siitä, että ilman Kiertokoulun tarjoamaa tukea puolison pysyvä laitoshoido olisi aikaistunut. Näin ollen tutkimustulokset kertovat myös tältä osin Kiertokoulu-projektin tarjoaman tukipalvelun tarpeellisuudesta.

Suomalaisten omaishoitajien palvelukokemuksia kartoittava tutkimus osoitti, että vain noin 40% tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista oli tyytyväinen saamiinsa dementiaiperheiden tukipalveluihin. (Eloniemi-Sulkava ym 2006c). Määrä on huolestuttavan suuri ja kertoo tukipalveluiden voimakkaasta kehittämistarpeesta. Kuitenkin Kiertokouluun osallistuneet, tämän haastattelututkimuksen, omaishoitajat olivat pääosin erittäin tyytyväisiä Kiertokoulun tarjoamaan tukeen, mikä osaltaan puoltaa näkemystä kokonaisvaltaisen, kotiin annettavan tuen tarpeellisuudesta.

## 6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena oli kartoittaa dementoituvasta läheisestään huolehtivien omaishoitajien kokemuksia Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektin tarjoamasta tuesta. Kokemukset olivat varsin myönteisiä. Tulosten mukaan Kiertokoulun tarjoama tuki edistää omaishoitajien henkistä jaksamista, tarjoaa hyödyllistä tietoa ja ohjausta sekä helpottaa konkreettisesti arjesta selviytymistä dementoituvan puolison kanssa. Kiertokoulun tarjoama tuki koetaan turvallisuutta lisääväksi, osallistuvaksi ja aktiiviseksi, tasavertaisuutta ilmentäväksi ja pariskuntakeskeiseksi. Tarjottu tuki on omaishoitajien kokemusten mukaan asiantuntevaa ja sitä pidetään erittäin tarpeellisena. Tutkimustulosten perusteella kehittämishaasteiksi nousevat muun muassa palvelun saatavuuden, tarpeenmukaisten rinnakkaispalveluiden ja tuen jatkuvuuden turvaaminen sekä palvelun oikea ajoitus. Haastatteluiden kautta välittyi voimakkaasti Kiertokoulun työntekijöiden kokonaisvaltainen työote. Myös tukipalvelun suuntaaminen asiakkaan omaan kotiin, arjen ympäristöön, on merkityksellistä. Kiertokoulu tarjoaa tamperelaisille dementiaiperheille arvokasta tukea osana vanhus- ja dementia-työn avopalveluita.

Tämä tutkimus kuvasi omaishoitajien näkökulmaa Kiertokoulun tarjoamasta tuesta. Jatkossa olisikin mielenkiintoista tutkia Kiertokoulun tarjoamaa tukea myös palveluorganisaation näkökulmasta esimerkiksi Kiertokoulun työntekijöitä haastatteleamalla. Tämän pro gradu-tutkielman haastatteluiden tuloksia apuna käyttäen voisi myös esimerkiksi laatia numeraalisen kyselylomakkeen, jonka kautta omaishoitajien tyytyväisyyttä Kiertokoulun tarjoamaan tukipalveluun olisi mahdollisuus laajemmin kartoittaa. Myös validaatiomenetelmän käyttöä omaishoitajia haastatteleamalla tai omaishoitajan ja dementoituneen vuorovaikutusta tarkastelemalla olisi kiinnostavaa tutkia. Lisäksi tärkeää olisi paneutua tutkimuksen keinoin työikäisen dementiaipotilaan ja tämän omaishoitajan tukemisen erityispiirteisiin, jotta palvelu kehittyisi entistä enemmän myös työikäisen perheen tarpeita vastaavaksi.

Haastatteluista nousi esiin tutkimusaiheita myös laajemmin dementia- ja palveluiden kehittämistä ajatellen. Esimerkiksi yhteiskunnallisesti mielenkiintoinen aihe olisi selvittää omaishoitajuuteen liittyviä asenteita ja mielikuvia dementia-työn kehittämisen lähtökohtana, sillä haastatteluun osallistuneet omaishoitajat tuntuivat runsaasti pohtivan dementia-työn nykytilaa sekä vaadittavia muutostoimenpiteitä myös yleisesti, henkilökohtaista perspektiiviä laajemmasta näkökulmasta.



## 7. LÄHTEET

- Aalten P, Jaspers N, Jolles J, Lousberg R, Stevens F, Verhey F, Winkens I, Vugt M. 2004. Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19(1), 85-92.
- Aaltonen E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Ahonen P & Heimonen S. 2002. Kotimies palvelua Hämeenlinnan malliin työikäisille sairastuneille ja yksin asuville. Teoksessa Heimonen S & Tervonen S. (toim.) *Arvokas arki omassa kodissa. Esimerkkejä dementoituvien kotona asumisen tukiprojekteista Alzheimer- ja dementiayhdistyksissä*. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2002. Alzheimer-keskusliitto, 42-51.
- Ala-Nikkola M. 2003. Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 972. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.
- Aro P. 2001. Omaishoitajien kokemuksia ohjauksesta ja ohjauksen tarpeesta – tutkimus dementoituvaa läheistään hoitavista omaisista. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Backman K, Hentinen M & Pyykkö R. 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selvitytyimisestä. *Hoitotiede* 13(5), 266-276.
- Belle S, Burgio L, Burns R, Czaja S, Gallagher-Thompson D, Gitlin L, Hauck W, Mahoney D, Zhang S, Schulz R & Ory M. 2003. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and Aging* 18(3), 361-374.
- Brodsky H, Green A & Koschera A. 2003. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of American Geriatrics Society* 51(5), 657-664.
- Burns T, Caron W, Hepburn K, Mantell R & Ostwald S. 1999. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist* 39(3), 299-309.
- Chen M, Chen S, Huang H, Lin L & Shyu Y. 2003. A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan.
- Coakley D, Coen RF, Lawlor BA & O'Boyle CA. 1999. Dementia carer education and patient behaviour disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14(4), 302-306.
- Covinsky K, Dane K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Wood J & Yaffe K. 2003. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patient with dementia. *Journal of general internal medicine* 18(12), 1006-1014.

Cox-Hayley D, Hougham G, Sachs G, Shega J & Stocking C. 2005. Factors associated with self and caregiver report pain among community-dwelling persons with dementia. *Journal of Palliative Medicine* 8(3), 567-575.

Cummings J, Harmphadungkit K, Jamjumras P, Klubwongs M, Pongvarin N, Senanarong V, Udonmphanthurak S & Vannasaeng S. 2004. A Counselling intervention for caregivers: effect on neuropsychiatric symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19(8), 781-788.

Eloniemi-Sulkava U. 2002. Supporting community care of demented patients. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja D. *Lääketiede* 279. Kuopion yliopisto.

Eloniemi-Sulkava U, Halonen P, Hentinen M, Rahkonen T, Suihkonen M & Sulkava R. 2002. Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging & Mental Health* 6(4), 343-349.

Eloniemi-Sulkava U & Pitkälä K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena, Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Savikko N & Pitkälä K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14, 15-26.

Eloniemi-Sulkava U, Pitkälä K, Saarenheimo M & Savikko N. 2006a. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Savikko N & Pitkälä K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14, 27-45.

Eloniemi-Sulkava U, Pitkälä K, Saarenheimo M & Savikko N. 2006b. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto.

Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen M-L, Pietilä M, Pitkälä K, Saarenheimo M & Raivio M. 2006c. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista –valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Savikko N & Pitkälä K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-perheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14, 57-67.

Eskola P & Saarenheimo M. 2005. Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa Pietilä M & Saarenheimo M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki, 53-67.

Fahy M, Livingston G, Wald C, Walker Z. 2003. What to tell dementia caregivers - the rule of threes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18(4), 313-317.

Feil N. 1993. V/F validaatio. Menetelmä muistihäiriöisten vanhusten hoitoon. Vanhustyön keskusliitto.

Ferris SH, Levin B, Shulman E & Steinberg G. 1996. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer's Disease: a randomized controlled trial. *The Journal of the American Medical Association* 276(21), 1725-1731.

Forbes D. 2002. A support programme for patients with dementia and their caregivers lowered institutionalisation rates initially. *Evidence-Based Nursing* 5(2), 58.

Frey H & Viramo P. 2002. Dementian terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti T, Runne J & Alhainen K. (toim.) 2002. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki. 37-48.

Gothoni R. 1990. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki – Tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. Sosiaali- ja terveysministeriö. Suunnitteluostasto. Helsinki 1990. Julkaisuja 1990:2.

Gothoni R. 1991. Omaiset – Loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 1991:4. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta. 2005. [www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2005/20050131](http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2005/20050131)

Haupt M, Jänner M & Karger A. 2000. Improvement of agitations and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15(12), 1125-1129

Heimonen S. 1997a. Omaiset voimavarana dementoituneen hoitotyössä. Teoksessa Heimonen S. & Voutilainen P. (toim.) Dementoituvien hoitotyön asiakkaana. 1.- 2. painos. Kirjayhtymä Oy, Helsinki, 113-126.

Heimonen S. 2001. Sopeutumisvalmennus dementoituville ja heidän omaisilleen – Kuvaus käytännöistä ja kehitetyistä malleista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2001. Alzheimer-keskusliitto.

Heimonen S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 263. Jyväskylän yliopisto.

Heimonen S & Tervonen S. 2002a. Arvokas arki omassa kodissa. Esimerkkejä dementoituvien kotona asumisen tukiprojekteista Alzheimer- ja dementia-yhdistyksissä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2002. Alzheimer-keskusliitto.

Heimonen S & Tervonen S. 2002b. Otetaanko vakavasti, annetaanko apua ja palveluita? Dementoituvien ja heidän omaisten palveluiden käyttö ja arvioita palveluista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja, raportti 4/2002. Alzheimer-keskusliitto.

Heimonen S & Qvick L. 2002. Dementoituvien hyvän hoidon elementit. – Kriteeristö kehittämisen tueksi hoitopaikoissa. Alzheimer-keskusliitto.

- Heimonen S, Juva K, Lundgren J & Voutilainen P. 2001. Kuntouttava lyhytaikaishoito dementoituneiden toimintakyvyn tukena. Miina Sillanpään säätiön julkaisusarja B:18. Vammalan kirjapaino Oy.
- Hervonen A, Jylhä M, Mäki O & Salonen P. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. STAKES. Raportteja 196. Gummerrus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2004. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Huhtamäki-Kuoppala M & Koivisto K. 2002. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti T, Runne J & Alhainen K. (toim.) 2002. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 516-522.
- Hupcey J E. 1998. Clarifying the social support theory-research linkage. Journal of Advanced Nursing 27(6), 1231-1241.
- Huttunen T. 2004. ”Kun pystyy ja on halu hoitaa”. Iäkkään puoliso hoitajan jaksaminen. Pro gradu – tutkielma. Kuopion yliopisto. Terveystieteiden ja –talouden laitos.
- Huusko T. 2001. Kannattaako dementoitunutta kuntouttaa? Teoksessa Viramo P. (toim.) Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu n:o 4/2001. Suomen dementiahoitoyhdistys ry, 24-27.
- Hyvärinen M, Saarenheimo M, Pitkälä K & Tilvis R. 2003. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. Duodecim 119, 1949-1954.
- Johnson M & Wackerbarth S. 2002. Essential information and support needs of family caregivers. Patient Education and Counselling 47(2), 95-100.
- Juva K. 2002. Työikäisen dementia. Teoksessa Erkinjuntti T, Runne J & Alhainen K. (toim.) 2002. Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 553-559.
- Järnstedt P, Korhonen A, Purhonen M & Salanko-Vuorela M. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Omaishoitajat ja läheiset –Liitto ry.
- Kaskiharju E, Oesch-Börman C & Sarvimäki A. 2005. Dementia, omaishoitajuus ja arki. Gerontologia 19(2), 88-90.
- Kiikkala I & Krause K. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.
- Kirsi T. 2001. Täyttä ja menetettyä elämää. Avioavaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. Janus 9(2), 293-311.

Kirsi T. 2003. Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa Honkasalo M-L, Kangas I & Seppälä U. toim. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tammer-paino Oy, Tampere.

Kirsi T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampereen yliopisto.

Korpiniitty S & Voutilainen P. 1997. Dementoituneen ihmisen hyvä hoito – Omaisen odotukset hoidon laadun kehittämisen perustana. Hoitotiede 9(1), 25-32.

Korpisammal L, Leinonen E, Pulkkinen L-M & Pukuri T. 2002. Depressio ja dementia potilaiden puolisoitten kuormittuneisuus. Gerontologia 16(1), 3-9.

Koskinen S. 2002. Ikääntyvien avopalveluiden kehittäminen. Teoksessa Heimonen S & Tervonen S. (toim.) Arvokas arki omassa kodissa. Esimerkkejä dementoituvien kotona asumisen tukiprojekteista Alzheimer- ja dementia yhdistyksissä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2002. Alzheimer-keskusliitto, 12-20.

Kröger T. 2001. Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämänlaatu. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

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

Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen S. & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Wsoy, Helsinki, 21-43.

Lukkarinen H. 2001. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmiönä: fenomenogolinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen S. & Nikkonen M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Wsoy, Helsinki, 116-164.

Lumme-Sandt K. 2005. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvuori J & Tiittula L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere, 125-144.

Luomahaara J, Peiponen A, Vaarama M & Voutilainen P. 2001. Koko kunta ikääntyneiden asialle. Näkökulmia ikääntyneiden itsenäisen selviytymisen sekä hoidon ja palvelun kehittämiseen. Raportteja 259. STAKES.

Maaniittu M & Päivärinta E. 2000. Asiakslähtöistä vai asiakkaasta lähtevää –Sosiaali- ja terveydenhuolto kulttuurisen muutoksen alkumetreillä. Gerontologia 16(1), 32-34.

Matilainen, I. 2002. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos.

Metso I & Mäkelä T. 2001. Omaishoitajuuden päättymiseen ja iäkkään hoidettavan laitossijoitukseen yhteydessä olevat tekijät. Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Terveystieteen laitos.

Metsämuuronen J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia –sarja 4.

- Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 215-221.
- Nurmi M. 1999. Läheishoitajien huolenpidon vaikeudet ja kotisairaanhoidolta saama tuki. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Nurmi N. 2002. Omaishoitajan voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Pro gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Olde Rikkert M & Vernooij-Dassen M. 2004. Personal disease management in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19(8), 715-717.
- Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. 2005. <http://www.omaishoitajat.com/tietomai.html>
- Paljärvi S, Rissanen S & Sinkkonen S. 2003. Kotihoidon sisältö ja laatu vanhusasiakkaiden, omaisten ja työntekijöiden arvioimana. – Seurantatutkimus Kuopion kotihoidosta. *Gerontologia* 2/2003.
- Parks SM & Novielli KD. 2000. A practical guide to caring for caregivers. *American Family Physician* 62(12), 2613-2622.
- Pietilä M & Saarenheimo M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa: Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto.
- Pietilä M & Saarenheimo M. (toim.) 2005a. Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki.
- Pietilä M & Saarenheimo M. 2005b. Kehittämiprojektit iäkkäiden omaishoidon tukemisessa. *Janus* 13(1), 74-81.
- Pirttilä T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa Heimonen S & Voutilainen P. toim. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus, Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala, 11-21.
- Pyykkö R. 1999. Puoliso dementoituu – Miten omaishoitaja selviytyy? Pro gradu –tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos.
- Rissanen S. 1999. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuna. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 73. Kuopion yliopisto.
- Ruusuvuori J & Tiittula L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori J & Tiittula L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere, 22-56.
- Saarenheimo M. 2005a. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Pietilä M & Saarenheimo M. (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto, Helsinki, 25-52.

Saarenheimo M. 2005b . Omaishoitajan arkea. Vanhustyö 4/2005, 17-19.

Saarenheimo M. 2006. Omaishoito perheen näkökulmasta. Teoksessa Järnstedt P, Korhonen A, Purhonen M & Salanko-Vuorela M. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006.”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Omaishoitajat ja läheiset –Liitto ry.

Sarajärvi A & Tuomi J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi, Helsinki.

Sivonen P. 1997. Aviomiesten kokemuksia selviytymisestään dementoituneiden puolisoitensa omaishoitajina. Pro gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Sopimusvuorisäätiö. 2005a. Sopimusvuorisäätiön internet-sivut. <http://www.sopimusvuori.fi/saatio/>

Sopimusvuorisäätiö. 2005b. Suunnittelupalaveri Sopimusvuorisäätiön toimistolla 14.10.2005.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:20.

Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto. 2001. Ikäihmisten hoitoa ja palveluita koskeva laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:4. Helsinki 2001.

Tenkanen R. 2003. Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen ja sen merkitys vanhusten elämänlaadun näkökulmasta. Väitöskirja. Acta Universitatis Lapponiensis 62. Lapin yliopisto.

Teri L. 1999. Training families to provide care: effects on people with dementia. International Journal of Geriatric Psychiatry 14(2), 110-119.

Tervonen S. 2004. Hyvän dementiahoidon kuvaus – projektin loppuraportti. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2004. Alzheimer-keskusliitto.

Tervonen S. 2005. Dementiabarometri 2005. Kuntien näkemyksiä muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille suunnattujen palveluiden saatavuudesta ja laadusta sekä tulevaisuuden näkymistä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja, raportti 1/2005.

Vaarama M & Voutilainen P. 2001. Ikääntyneet sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat – Skenaario hoivapalvelujen asiakasmäärien kehityksestä. Teoksessa Voutilainen P. (toim.) 2001. Hoitotyön vuosikirja 2002. Hoitotyön tulevaisuus. Tammi, Helsinki, 87-97.

Vaarama M & Voutilainen P. 2002. Kaksi skenaariota vanhusten hoivapalvelujen kehityksestä ja resurssitarpeista ajalla 1999-2030. Yhteiskuntapolitiikka 67(4), 352-363.

Valkama S. 2001. Omaishoitajan työ ja sosiaalinen tuki. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos.

Viitakoski K. 2001. Rinnalla kulkien – vierellä kokien: nimikkohoitaja vaikeasti tai keskivaikeasti dementoituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen tukena. Lisensiaatin työ. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos.

Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 26-34.

Viramo P. 1994. Dementia –perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. Acta Universitatis Oululensis D Medica 322. Oulun yliopisto.

Viramo P. 2001. Kuntoutusratkaisuja dementoituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu n:o 4/2001. Suomen dementiahoitoyhdistys ry.

Voutilainen P. 1997. Dementoituvien oikeuksien toteutumisen mahdollistava toimintamalli. Teoksessa Voutilainen P. (Toim.) Dementoituva hoitotyön asiakkaana. 1.-2. painos. Kirjayhtymä oy. Helsinki, 39-52.

Välipakka R & Yabal A. 1997. Omaishoitaja ja sosiaalinen tuki. Haastattelututkimus Jkl:n maalaiskunnassa yli 65-vuotiasta omaistaan hoitavista omaishoitajista. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteen laitos.



## LIITTEET

### Liite 1 Teemahaastattelurunko apukysymyksineen

#### TAUSTATIEDOT

- sukupuoli, ikä, suhde dementoituvaan henkilöön
- työelämässä/eläkeläinen
- Asuitteko yhdessä dementoituvan kanssa Kiertokoulun alkaessa?
- Olitteko virallisesti omaishoitaja/ saitteko omaishoidontukea Kiertokoulun alkaessa?
- Kuinka kauan Kiertokoulu kesti kohdallanne ja kuinka usein tapasitte?

#### TILANNE JA ODOTUKSET KIERTOKOULUN ALKAESSA

- Missä vaiheessa läheisenne dementia oli kiertokoulun alkaessa? (kauan sairastanut? mitä oireita?)
- Mitä kautta hakeuduitte/teidät ohjattiin kiertokouluun?
- Miksi hakeuduitte kiertokouluun?
- Millaisia toiveita teillä oli alkutilanteessa Kiertokoulua kohtaan? Millaista apua odotitte?
- Millä tavoin tavoitteet määriteltiin? Ja olivatko ne teille selvillä?

#### KIERTOKOULUN TARJOAMA EMOTIONAALINEN TUKI

- Millaista tukea kiertokoulu tarjosi omaan jaksamiseenne?
- Millaista tukea kiertokoulu tarjosi mielestänne dementoituvan läheisen jaksamiseen? Miten se vaikutti Teihin?
- Millaisissa tilanteissa koit erityisesti saavasi kiertokoulun työntekijöiltä henkistä tukea? Miten he sitä mielestäsi osoittivat/ miten näkyi käytännössä?
- Mikä Kiertokoulun tarjoamassa henkisessä tuessa mielestäsi auttoi?
- Millaista tukea olisitte kaivannut enemmän?
- Mitkä tekijät mielestänne ovat tärkeitä oman jaksamiseenne tukemisessa ja miten ne toteutuivat Kiertokoulun arjessa?
- Kuvaile vuorovaikutussuhdetta, mikä mielestänne syntyi Teidän ja läheisenne sekä Kiertokoulun työntekijöiden välille?
- Millaiset tekijät mielestänne edesauttoivat henkisen tuen vastaanottamista/ tekivät helpoksi?
- Entä koitteko mitään tuen vastaanottamista rajoittavia tekijöitä? Mitä?
- Miten arvioitte Kiertokoulun merkitystä henkisen tuen tarjoajana?

#### KIERTOKOULUN TARJOAMA TIEDOLLINEN TUKI JA OHJAUS

- Mikä oli mielestänne tiedollinen lähtötilanteenne, kun Kiertokoulu alkoi? Olitteko jo aikaisemmin saanut tietoa dementoivasta sairaudesta? Mistä saitte tietoa ennen Kiertokoulua?
- Millainen oli mielestänne Kiertokoulun asema tiedon tarjoajana?
- Mitä tietoa Kiertokoulu teille tarjosi? Mikä tieto oli mielestänne erityisen tärkeää?
- Millä tavoin tieto tarjottiin? (puhe, havaintomateriaali, käytännön toimiminen)

- Millaista tietoa olisitte kaivannut enemmän?
- Oliko kiertokoulun aikana muita tahoja, josta saitte tietoa dementoivasta sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista?
- Millaisissa asioissa tarvitsitte ohjausta kiertokoulun työntekijöiltä?
- Millaisissa asioissa saitte ohjausta kiertokoulun työntekijöiltä? Millaisia käytännön keinoja saitte Kiertokoululta arkenne sujumiseksi?
- Miten arvioitte Kiertokoulun dementoituvalle läheisellenne tarjoaman tiedon ja ohjauksen vaikuttaneen omaan selviytymiseenne arjessa? Mikä erityisesti auttoi?
- Opiteko Kiertokoulun kautta joitakin uusia keinoja, kuinka selviytyä arjessa dementoituneen läheisenne kanssa? Mitä keinoja?
- Miten arvioitte kiertokoulun merkitystä tiedon ja ohjauksen tarjoajana?

#### KIERTOKOULUN TARJOAMA KONKREETTINEN TUKEA

- Millaista konkreettista tukea ja apua saitte Kiertokoululta tilannettanne ja arkeenne helpottamaan?
- Oliko Teillä omaa virkistystoimintaa Kiertokoulun aikana tai sen jälkeen? Entä lomat?
- Millainen oli kiertokoulun rooli esimerkiksi lomien ja virkistykseen järjestämisessä?
- Millaista konkreettista tukea kiertokoulu tarjosi dementoituvalle läheisellenne? Miten se helpotti teitä?
- Saitteko samanaikaisesti muualta kuin Kiertokoululta konkreettista apua arkeenne? Keneltä?
- Millaista konkreettista tukea olisitte toivoneet enemmän?
- Oliko teillä käytössänne Kiertokoulun kanssa samanaikaisesti muita tukipalveluita? Mitä?
- Miten arvioitte Kiertokoulun merkitystä konkreettisen avun ja tuen tarjoajana?

#### KOKEMUS KIERTOKOULUSTA TUKIMUOTONA LAAJASTA NÄKÖKULMASTA

- Millainen yleinen kokemus Teille tuli Kiertokoulun työmuodosta tuen tarjoajana?
- Mitä erityisen hyvää mielestänne tarjosi Teille ja dementoituvalle läheisellenne?
- Millaisia hyviä puolia näette 4-henkisen tiimin toteuttamassa tukipalvelussa? Entä oliko joitakin haittoja?
- Milloin/ missä tilanteissa/vaiheessa koitte kiertokoulun antaman tuen erityisen tarpeellisenä?
- Kuinka/ Millaisena koitte oman roolinne Kiertokoulun arjessa?
- Millä tavoin Kiertokoulu mielestäsi huomioi omat ja läheisesi yksilölliset tarpeet?
- Millaisena koitte tapaamistiheyden ja Kiertokoulun keston?

#### KEHITTÄMISEHDOTUKSET

- Miten Kiertokoulua voisi mielestänne kehittää? Kehittämideoita?
- Oliko joitakin asioita, mikä kiertokoulusta mielestäsi jäi puuttumaan? Mikä?
- Mitä/ millaisia asioita olisitte toivoneet enemmän?
- Oliko Kiertokoulussa joitakin asioita, mitkä mielestäsi olivat tarpeettomia tai minkä koitte raskaaksi? Mitä?
- Kohtasivatko mielestänne toiveenne ja odotuksenne kiertokoulun tarjoaman tuen kanssa?
- Millaiset tukipalvelut olisivat tarpeellisia Kiertokoulun rinnalla?

## **Liite 2 Tutkimuksen esittelykirje tutkimukseen osallistujille**

Arvoisa vastaanottaja!

Olen terveystieteiden maisteri-opiskelija Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselta. Opiskelen hoitotyön johtamisen koulutusohjelmassa. Teen opinnäytetyönäni Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektiin liittyvää tutkimusta, johon toivon teidän osallistuvan.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa dementoituvasta läheisestään huolehtivan henkilön kokemuksia Kiertokoululta saamastaan tuesta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka kautta voidaan edelleen kehittää Kiertokoulua dementoituvan henkilön ja hänen läheisensä tarpeisiin vastaavana palvelumuotona.

Kyseessä on haastattelututkimus, jonka kautta haluan kuulla kokemuksianne Kiertokoulun tarjoamasta tuesta. Tutkimukseen osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista. Voitte myös peruuttaa suostumuksenne tutkimukseen missä vaiheessa tutkimusta tahansa. Käsitellen haastatteluvastaukset ehdottoman luottamuksellisina. Henkilökohtaiset tunnistetiedot poistan heti tutkimusaineiston käsittelyvaiheessa eikä julkaistavasta tutkimusraportista ole mahdollista tunnistaa yksittäisen vastaajan henkilöllisyyttä ja muita tunnistetietoja. Raportin valmistuttua hävitän alkuperäisen haastatteluaineiston asianmukaisesti.

Toivon Teidän osallistuvan tutkimukseen, sillä kokemuksenne ovat erityisen tärkeitä Kiertokoulun toiminnan ja dementia-työn kehittämisessä. Otan Teihin puhelimitse yhteyttä muutaman viikon sisällä keskustellakseni tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta. Samalla voimme sopia toivomustenne mukaisesta haastattelun ajankohdasta sekä haastatteluapaikasta. Mikäli teillä on jotakin kysyttävää tutkimukseen liittyen, annan mielelläni lisätietoja. Työni ohjaajina toimivat TtT Marja Kaunonen sekä THT Heli Laijärvi Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselta.

Ystävällisin yhteistyöterveisin, \_\_\_\_\_

Kati Pietiläinen

TtM-Opiskelija, sairaanhoitaja

Puhelin: 040-5337563

Sähköposti: [kati.pietilainen@uta.fi](mailto:kati.pietilainen@uta.fi)

### **Liite 3 Tutkimuslupahakemus**

Pyydän lupaa haastatella yhdeksää Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektiin vuosien 2004-2005 aikana osallistunutta dementoituvasta läheisestään huolehtivaa omaishoitajaa. Tutkimus on pro gradu -työni, jonka teen Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle. Tutkimukseen osallistuminen on haastateltaville vapaaehtoista ja haastattelut käsitellen luottamuksellisina eikä yksittäisiä vastaajia ole mahdollista tunnistaa julkaistavasta tutkimusraportista.

Pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on tuottaa dementoituvasta läheisestään huolta pitävien omaishoitajien kokemukseen perustuvaa tietoa Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista tuen tarjoajana. Tätä kautta tutkimuksen tavoitteena on edelleen kehittää Kiertokoulun toimintaa ja dementia-työtä. Omaisen näkökulman huomioiminen on tärkeää, sillä Kiertokoulun tarjoama tuki kohdistuu koko perheeseen, vaikka palvelun lähtökohtana onkin dementiaa kärsivä henkilö yksilöllisine tarpeineen. Omaisen tarjoama kokemuksellinen tieto voi antaa avaimia Kiertokoulun kehittämiseksi niin omaishoitajaa kuin dementoituvaa henkilöäkin entistä paremmin palvelevaksi tukimuodoksi.

Tampereella 6.2. 2006

---

Kati Pietiläinen

TtM-opiskelija

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

kati.pietilainen@uta.fi

#### Liite 4 Analyysin tuloksena muodostunut analyysirunko omaishoitajien kokemuksista

Alaluokka	Väliluokka	Yläluokka	Päälouokka
*Kotikäyntien kesto vaihteli yksilöllisesti *Kiertokoulun kesto vaihteli yksilöllisesti *Kotikäyntien tiheys vaihteli yksilöllisesti	Palvelurakenteiltaan joustava tuki	Yksilöllisyyden huomioiva tuki	<b>Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä ulottuvuuksia</b>
*Yksilöllinen tuki yllättävissä ja muuttuvissa tilanteissa *Kotikäyntien sisällön yksilöllinen vaihtelu	Toiminnaltaan mukautuva tuki		
*Perheen tilanteen yksilöllinen kartoittaminen * Toiveiden kuuntelu *Tiedon tarpeiden yksilöllinen huomioiminen	Perheen tarpeet huomioiva tuki		
* Tunteita selkiyttävä * Tulevaisuutta selkiyttävä * Ongelmallisia tilanteita selkiyttävä * Päätöksiä selkiyttävä	Selkiyttävä tuki	Henkistä jaksamista edistävä tuki	
*Hoitotyöhön motivoiva * Virkistykseen kannustava *Vertaistukeen kannustava *Varmuutta lisäävä	Kannustava/rohkaiseva tuki		
*Kyseli jaksamista *Huomasi omaishoitajan väsymyksen *Kokemus huolenpidosta	Huolenpitoa osoittava tuki		
*Dementoituneen puolison ulkoiluttaminen *Osallistuminen ruokailu- ja kahvihetkiin *Vapaahetki omaishoitajalle *Apuvälineiden suunnittelu ja hankinta *Tuki erityistilanteissa	Käytännön apua tarjoava tuki	Arkea helpottava tuki	
*Ohjeita perushoittoon *Ohjeita hankalista tilanteista selviytymiseen	Käytännöllisiä ohjeita tarjoava tuki		

<ul style="list-style-type: none"> <li>*Apu pysyvän ja pitkäaikaisen laitoshoidon järjestämisessä</li> <li>*Apu päivähoiton järjestämisessä</li> <li>*Apu taloudellisten tukien hakemisessa</li> </ul>	<p>Palveluita ja etuuksia järjestävä tuki</p>		<p><b>Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä ulottuvuuksia</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tuttu työntekijä</li> <li>*Sopiva työntekijän persoona</li> <li>*Luottamuksellinen keskustelu</li> <li>*Luottamus työntekijän ammattitaitoon</li> <li>*Lämmin ja empaattinen kohtelu</li> <li>*Kokemus läheisyydestä</li> <li>*Kokemus ystävyydestä</li> </ul>	<p>Luottamuksellinen tuki</p>	<p>Turvallisuutta luova tuki</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Yhteydenottomahdollisuus</li> <li>*Matala kynnyks lähestyä</li> </ul>	<p>Lähestyttävä tuki</p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kiireetön ilmapiiri</li> <li>*Riittävänpituiset kotikäynnit</li> <li>*Aikaa kysymyksille</li> </ul>	<p>Kiireetön tuki</p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kotiin tuleva palvelu</li> <li>*Yhdessä tekeminen</li> <li>*Työntekijän toimintamalli oppimisen edistäjänä</li> <li>*Työntekijä otti asioista selvää</li> </ul>	<p>Aktiivinen ja osallistuva tuki työskentelyssä pariskunnan kanssa</p>	<p>Osallistuva ja aktiivinen tuki</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tuki yhteispalavereissa</li> <li>*Tuki tutustumiskäynneillä</li> <li>*Tuki lääkärikäynneillä</li> </ul>	<p>Aktiivinen ja osallistuva tuki työskentelyssä perheen ja ulkopuolisten kanssa</p>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Suhtautuminen tasavertaista</li> <li>*Nöyrä asenne</li> <li>*Tiedonantotapa tasavertainen</li> <li>*Omaishoitajan näkemyksen huomioiminen</li> </ul>	<p>Työntekijän tasavertaista suhtautumista osoittava tuki</p>	<p>Tasavertaisuutta ilmentävä tuki</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kokemus yhteistyöstä</li> <li>*Kokemus aktiivisuudesta</li> <li>*Kokemus vastavuoroisuudesta</li> <li>*Kokemus vaikutusmahdollisuuksista</li> </ul>	<p>Omaishoitajan tasavertaista roolia edistävä tuki</p>		

<ul style="list-style-type: none"> <li>*Omaishoitaja hyötyi</li> <li>*Dementoitunut puoliso hyötyi</li> <li>*Tuki kohdistui dementoituneeseen</li> <li>*Tuki kohdistui omaishoitajaan</li> <li>*Molemmat puoliset paikalla kotikäynneillä</li> </ul>	Pariskuntaan kohdistuva tuki	Pariskuntakeskeinen tuki	<b>Kiertokoulun tarjoaman tukipalvelun keskeisiä ulottuvuuksia</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Apu parisuhteen kannattelussa</li> <li>*Kokemus parisuhteessa elämisen helpottumisesta</li> </ul>	Pariskuntaa kannatteleva tuki		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tieto dementiasta sairautena</li> <li>*Tieto dementiahoitotyöstä</li> <li>*Tieto validaatiosta</li> </ul>	Dementiatietoa tarjoava tuki	Asiantunteva tuki	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Työntekijöiden vankka ammattitaito</li> <li>*Kokemustiedon välittäminen</li> </ul>	Kiteytynyttä kokemustietoa tarjoava tuki		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tieto päivähoidosta</li> <li>*Tieto intervallihoidosta</li> <li>*Tieto kodinhoitoavusta</li> <li>*Tieto vertaistukipalveluista</li> <li>*Tieto lisätiedon lähteistä</li> </ul>	Tietoa palveluista tarjoava tuki		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tieto omaishoidon tuesta</li> <li>*Tieto eläkkeistä</li> <li>*Tieto hoitotuesta</li> <li>*Tieto tukien hakemisesta</li> </ul>	Tietoa sosiaalietuksista tarjoava tuki		
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Kokemus henkisen tuen tarpeellisuudesta</li> <li>*Kokemus tiedollisen tuen tarpeellisuudesta</li> <li>*Kokemus konkreettisen tuen tarpeellisuudesta</li> </ul>	Tarpeelliseksi koettu tuki		
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Odotusten ja toteutuneen tuen vastaavuus</li> <li>*Kiitollisuuden tunteet</li> <li>*Tyytyväisyys</li> </ul>	Myönteiseksi koettu tuki		

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Palvelu helposti tavoitettavaksi</li> <li>*Tieto perheelle tukipalvelun olemassa olost</li> <li>*Ammattihenkilöiden suurempi aktiivisuus palvelun tarjoamisessa</li> <li>*Yhteiskunnallisten asenteiden muutos omaishoitajamyönteisemmäksi</li> </ul>	Palvelun saatavuuden turvaaminen	<b>Tukipalvelun keskeisiä haasteita</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Omaishoitajan vapaa-ajan mahdollistavat palvelut</li> <li>*Tilapäisen hoitoavun nopea ja helppo saatavuus</li> <li>*Vertaistukipalvelut erityisesti työikäisille</li> </ul>	Tarpeen mukaiset rinnakkaispalvelut	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Kiertokoulun pidempi kesto</li> <li>*Tuen tarve sairauden jokaisessa vaiheessa</li> <li>*Projektin muuttuminen pysyväksi</li> <li>*Lukuisat projektit raskaita</li> </ul>	Hoidon jatkuvuuden turvaaminen	
<ul style="list-style-type: none"> <li>*Tuen tarve erityisesti sairauden toteamisen vaiheessa</li> <li>*Tuen tarve vaihtelee dementian vaiheesta riippuen</li> </ul>	Palvelun oikea ajoitus	
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Työikäisten erityistarpeiden huomiointi</li> <li>*Liikuntaneuvonnan lisääminen</li> <li>*Seurantakäynnit nopeammin ja useampia</li> </ul>	Sisällölliset kehittämis ehdotukset	