

Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos

VAATIVAA, MUTTA VAIIVAN ARVOISTA

**Tutkimus kotona asuvaa vanhusta hoitavien omaisten hoitotaakasta, hoitamisen
voimavaroista ja terveyteen liittyvästä elämänlaadusta**

Pro gradu -tutkielma
Maria Kaaja
Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos
Huhtikuu 2008

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteen laitos

KAAJA, MARIA: Vaativaa, mutta vaivan arvoista

Pro gradu -tutkielma, 73 sivua, 7 liitesivua

Ohjaaja: Professori Pekka Rissanen

Kansanterveystiede

Huhtikuu 2008

Epävirallisella hoidolla viitataan perheiden, naapureiden ja ystävien antamaan apuun, josta ei makseta palkkaa ja joka tapahtuu useimmiten hoidettavan henkilön kotona. Suurin osa vanhusten saamasta avusta on epävirallista apua, ja väestön ikääntymisen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusleikkausten myötä epävirallisen avun merkitys vanhustyössä korostuu. Omaisen näkökulmasta vanhan ihmisen hoitamiseen liittyy sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia: hoito voi olla omaiselle kuormittavaa, mutta siihen liittyy myös voimavaroja.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä omaisen kokemaan hoitotaakkaan, hoitamisen voimavaroihin ja omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Aineistona käytettiin Stakesin PALKO-projektissa (Palveluja yhteensovitettava kotiutumis- ja kotihoitokäytäntö) vuosina 2000–2001 kerättyä aineistoa, joka koostui kotihoiton 65 vuotta täyttäneiden asiakkaiden haastatteluista ja heidän omaisilleen lähetetystä postikyselystä. Hoitamisen positiivista ja negatiivista ulottuvuutta mitattiin muunnetulla COPE Index -mittarilla ja elämänlaatua EQ-5D-mittarilla. Tutkimusmenetelminä käytettiin lineaarista ja logistista regressioanalyysiä.

Omaisen terveydentila, sukulaisuussuhde hoidettavaan, virallinen omaishoitajuus ja hoidettavan avun tarve olivat yhteydessä hoitotaakkaan. Hoitamisen voimavaroja selittivät niin ikään omaisen terveydentila sekä omaisen ikä ja hoidettavan toimintakyky. Omaisen heikentynyt terveydentila, pitkäaikaiset sairaudet, auttamiskertojen suuri määrä ja suuri hoitotaakka lisäsivät puolestaan sen todennäköisyyttä, että omaisen terveyteen liittyvä elämänlaatu oli heikentynyt.

Tutkimus osoitti, että hoitotaakka ja hoitamisen voimavarat ovat itsenäisiä, mutta toisiinsa yhteydessä olevia käsitteitä. Hoitamisen positiivisen ja negatiivisen ulottuvuuden taustalla vaikuttavat erilaiset tekijät, ja omainen voi kokea hoitamisen samanaikaisesti sekä kuormittavana että palkitsevana. Tutkimuksen perusteella voidaan tehdä myös se johtopäätös, että hoitotaakka ja omaisen terveyteen liittyvä elämänlaatu ovat toisistaan erillisiä käsitteitä. Näin ollen omaisen elämänlaatua voidaan parantaa hoitotaakasta huolimatta.

Avainsanat: vanhusten hoito, omaiset, epävirallinen hoito, hoitotaakka, hoitamisen voimavarat, terveyteen liittyvä elämänlaatu

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE
Tampere School of Public Health

KAAJA, MARIA: Demanding but worth the effort
Master's thesis, 73 pages, 7 appendix pages
Instructor: Professor Pekka Rissanen
Public health
April 2008

Informal care refers to unpaid help given by family, neighbours and friends, which usually takes place at care receiver's home. In total, help given to elderly people is mostly informal care. Along with the ageing of the population and the social and health care cost cuts, informal care becomes even more important in elderly care in the near future. Care of an old person has both positive and negative impact on the caregiver. Caregiving may burden the caregiver but it is related to resources too.

The purpose of the study was to investigate the relationships between certain antecedent variables and caregiver burden, caregiving resources and caregiver's health-related quality of life. The data were collected in 2000–2001 by interviewing elderly people living at home and using self-report questionnaire to their informal caregivers, as a part of the PALKO (Integrated Services in the Practice of Discharge and Home Care) studies. The positive and negative aspects of caregiving were measured by a modified version of COPE Index and health-related quality of life was measured by EQ-5D. Linear regression and logistic regression analyses were used in analysing data.

Caregiver's health, family relationship, official caregiver status and care receiver's need of care were related to caregiver burden. Caregiver's health, age and care recipient's functional capacity were related to caregiving resources. Caregiver's worsened health, chronic diseases, the amount of care given by the informal caregiver and caregiver burden were related to higher probability of caregiver's worsened health-related quality of life.

According to this study it seems that caregiver burden, caregiving resources and health-related quality of life are conceptually distinct but interconnected. Hence caregiving activities may at the same time increase caregiver burden and enhance caregiving resources. In addition, caregiver's quality of life may be improved despite the burden.

Key words: elderly care, family caregivers, informal care, caregiver burden, caregiving resources, health-related quality of life (HRQOL)

Hoivan yhtä tärkeä – ellei tärkeämpi – puoli on kuitenkin naapuriapu ja omaisten antama hoiva. Ilman sitä tämä korttitalo romahtaisi käden käänteessä. Irmalla on kevyet jalat ja solidaarinen mieli. Hän pyörähtää kerran jos toisenkin tätä postin, kaupan ja meidän väliä. Pirjo huoltaa rahaasiat, tarjouskahvit, suihkussa käynnit, paplarien pyöriksen ja muut pienet toiveet, joita ei voi täyttää ostopalveluina eikä etäisyyden päästä. Hänen kauttaan myös kirkonkylän tarjoukset ja kuulumiset tulevat käden ulottuville. Matti on nitroistaan huolimatta luoja kiitos vielä kaikissa voimissaan. Se tarkoittaa, että tavarankuljetukset pyörähtävät pihaan kerran päivässä jos tarve vaatii. Kun tuohon kaikkeen lisätään huolehtivat soitot, joita me omaiset teemme näiden naapureiden ohella, niin kyllähän tähän on viritetty melkoinen koneisto. Eikö totta?

(Koistinen 2003, 69.)

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Epävirallinen hoito osana vanhusten hoitoa	3
2.1	Konkreettista hoitoa ja emotionaalista hoivaa	3
2.2	Vanhusten hoidon vastuunjako	4
2.2.1	Sukuyhteisöistä kunnalliskoteihin	4
2.2.2	Hyvinvointivaltioista yhteisön vastuuseen.....	7
2.3	Epävirallinen hoito – rakkautta ja ristiriitoja	9
2.3.1	Hyvä koti ja paha laitos?.....	9
2.3.2	Omaiset pääasiallisena avun lähteenä.....	11
2.3.3	Syyllisyydestä ja solidaarisuudesta.....	14
2.3.4	Jaettua hoitoa.....	16
3	Hoitamisen vaikutukset omaiseen	20
3.1	Hoidon kuormittavuus	20
3.1.1	Voimavarojen ja vaatimusten yhteensovittamista	20
3.1.2	Hoitotaakka tutkimuskohteena	21
3.1.3	Hoitotaakan mittaaminen	25
3.2	Hoitamisen voimavarat.....	27
3.3	Hoidon vaikutukset omaisen yleiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun.....	30
4	Tutkimuskysymykset	34
5	Tutkimusaineisto ja -menetelmät	35
5.1	Tutkimuksen rajausta	35
5.2	Aineiston hankinta.....	36
5.3	Muuttujat.....	37
5.4	Tutkimusmenetelmät	40

6	Tulokset	44
6.1	Taustatiedot	44
6.2	Hoitotaakka ja hoitamisen voimavarat	46
6.3	Omaisien terveyteen liittyvä elämänlaatu	53
7	Pohdinta.....	59
7.1	Tulosten tarkastelua	59
7.2	Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset.....	61
7.3	Omaiset vanhusten hoidon voimavarana	63
	Lähteet.....	65
	Liitteet	74
	Liite 1. Yli 65-vuotiaiden kotihoidon asiakkaiden haastattelu	74
	Liite 2. Kysely kotihoidon asiakkaiden omaisille ja läheisille	75
	Liite 3. Dummy-muuttujien koodaus lineaarisesta regressioanalyysiä varten	78
	Liite 4. Tilastollisessa analyysissä käytetyt muuttujat	80

1 Johdanto

Väestön ikääntyminen luo sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmälle uusia haasteita. Ikäihmiset tarvitsevat arkielämänsä tueksi monenlaisia julkisia palveluja, ja palveluja tarvitsevien ikäihmisten määrän lisääntyessä yhä useammin turvaudutaan omaisten apuun: suurin osa vanhusten saamasta avusta on sukulaisten tai ystävien antamaa apua (Anttonen & Sointu 2006, 121; Vaarama & Kautto 1998, 42). Vanhusten hoitaminen kotona näyttää vastaavan sekä yhteiskunnan että perheiden toiveisiin. Kotihoito tulee julkiselle sektorille taloudellisesti kannattavammaksi kuin laitoshoido ja omaisten näkökulmasta korostuvat puolestaan kotona asumiseen liittyvät psykologiset ja inhimilliset seikat (Saarenheimo 2005, 8.)

Vanhuksen hoitaminen voi kuitenkin kuormittaa omaista ja aiheuttaa erilaisia ongelmia sekä hoitajalle että hoidettavalle. Omaisten hoitotaakkaa on tutkittu sekä Suomessa että muualla maailmassa, mutta useimmiten tietyn omaisryhmän (esim. puoliso, lapset) tai potilasryhmän (esim. dementia, syöpä) näkökulmasta. Suomalaisissa tutkimuksissa on yleensä keskitytty varsinaisiin omaishoitajiin, kun taas hoidon vaikutus muihin omaisiin on jäänyt vähemmälle huomiolle (Gothóni 1991, 5; ks. myös Pyysiäinen 2003, 11). Lisäksi vanhusten epävirallista hoitoa koskevissa tutkimuksissa on usein tarkasteltu vain hoidon negatiivisia vaikutuksia hoitajaan, ja hoitamisen mahdolliset positiiviset ulottuvuudet on jätetty tarkastelun ulkopuolelle (Kramer 1997a, 219).

Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita kotona asuvan vanhuksen omaisen hoitokokemuksesta ja elämänlaadusta. Tarkastelun kohteena ovat sekä viralliset omaishoitajat että muut vanhuksen hoitoon osallistuneet omaiset, riippumatta siitä, asuvatko he samassa taloudessa hoidettavan kanssa vai eivät. Hoitamisen vaikutuksia tutkitaan sekä negatiivisesta että positiivisesta näkökulmasta: hoitotaakkana ja hoitamisen voimavaroina. Lineaarisen regressioanalyysin avulla analysoidaan, mitkä tekijät ovat yhteydessä omaisen kokemaan hoitotaakkaan ja hoitamisen voimavaroihin. Lisäksi logistisella regressioanalyysillä tarkastellaan taustatekijöiden sekä hoitotaakan ja hoitamisen voimavarojen yhteyttä omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun.

Raportti noudattaa perinteisen tutkimusraportin rakennetta. Johdannon jälkeen muodostetaan kuva omaisten ja epävirallisen hoidon roolista suomalaisessa vanhustenhoidossa. Kolmannessa luvussa tarkastellaan hoitamisen vaikutuksia omaiseen ja käsitellään tutkimuskysymysten kannalta keskeisiä omaisen hoitotaakkaan, hoitamisen voimavaroihin sekä omaisen elämänlaatuun liittyviä aiempia tutkimuksia. Neljännessä luvussa esitellään tutkimuskysymykset ja viidennessä luvussa tutkimusaineisto sekä tutkimuksessa käytetyt analyysimenetelmät. Kuudennessa luvussa käydään läpi tutkimuksen tulokset. Viimeisessä luvussa pohditaan tutkimuksen tuloksia tutkimuskysymysten valossa sekä arvioidaan tutkimuksen vahvuuksia ja rajoituksia.

2 Epävirallinen hoito osana vanhusten hoitoa

2.1 Konkreettista hoitoa ja emotionaalista hoivaa

Informaalilla eli epävirallisella hoidolla viitataan omaisten antamaan hoitoon ja huolenpitoon, josta ei makseta palkkaa ja joka tapahtuu useimmiten hoidettavan henkilön kotona (Pople 1995, 55; Anttonen & Sointu 2006, 92). Omaiskäsitteellä tarkoitetaan laajimmillaan perheenjäsenten ja sukulaisten lisäksi myös naapureita, ystäviä ja tuttavuuksia (esim. Gothóni 1991, 14; Rissanen 1999, 29). Englanninkielisessä kirjallisuudessa omaisesta avunantajana ja hoitajana käytetään yleisesti käsitteitä 'carer' tai 'caregiver' (Rissanen 1999, 29).

Hoito, hoitaminen ja hoiva viittaavat sisällöltään, kestoaltaan ja intensiteetiltään monenlaisiin hoitotilanteisiin. Hoitaminen voi olla pankkiasioista huolehtimista tai sairaan ihmisen hoitamisesta, se voi kestää vuosikausia tai siinä voi olla kyse vain tilapäisestä kertatilanteesta ja se voi olla spontaania auttamista tai ympärivuorokautista huolenpitoa. (Gothóni 1991, 16.) Hoidon ja hoivan käsitteitä määritellään kirjallisuudessa monin eri tavoin. Hoidolla tarkoitetaan usein ensisijaisesti sairaanhoidollisia ja terveydenhuollollisia toimenpiteitä, kun taas hoivan katsotaan sisältävän kaiken muun fyysisen, psyykkisen ja emotionaalisen huolenpidon, jota ilman hoidettava ei tulisi toimeen (Anttonen & Sointu 2006, 13; Rauhala 2002, 284). Hoidon ja hoivan käsitteiden käyttöön ei ole kuitenkaan muodostunut vakiintunutta käytäntöä, vaan niitä käytetään myös synonyymeinä sekä toistensa ylä- ja alakäsitteinä (Kirsi 2004, 17; Tedre 2001, 181).

Brittiläisessä keskustelussa käytetään usein hoivan (care, caring) ja sosiaalisen hoivan (social care) käsitteitä. Sosiaalisella hoivalla tarkoitetaan jokapäiväistä hoivaa ja huolenpitoa, johon ei liity lääketieteellisiä hoitotehtäviä. Sen vastakohtana puhutaan myös lääketieteellisestä hoivasta (medical care). (Tedre 2001, 180–181.) Sosiaalisen hoivan ja lääketieteellisen hoivan välisellä käsitejaolla on tärkeä yhteiskuntapoliittinen merkitys: julkiset instituutiot ovat vastuussa lääketieteellisesti perustellusta hoidosta, kun taas sosiaalinen hoiva liittyy sellaiselle arkielämän alueelle, josta ihmisten ajatellaan olevan itse vastuussa (Twigg 2000, 107–108).

Fisher ja Tronto (1990, 40) jakoivat hoidon (caring) prosessin neljään osaan: välittämiseen ja huolen kantamiseen (caring about), huolenpitoon (taking care), hoitamiseen (caregiving) ja hoidon vastaanottamiseen (care-receiving). Välittämisessä on kyse toisen ihmisen huomioon ottamisesta eikä se sisällä varsinaisesti konkreettista toimintaa. Huolenpitoon sen sijaan liittyy sekä vastuuta että pyrkimystä tehdä asioita toisten hyväksi tai jopa heidän puolestaan. Huolenpidolla viitataan asioiden koordinointiin, kun taas hoitaminen on käytännöllistä toimintaa, joka edellyttää tekijältään ajallista ja ruumiillista sitoutumista. (Ks. myös Saarenheimo & Pietilä 2003, 141.)

Ungerson (1983, 31–32) puolestaan erotti toisistaan 'caring about' (välittää, tuntea huolta) ja 'caring for' (hoitaa, huolehtia) käsitteet. Välittäminen perustuu hänen mukaansa kiintymyksen ja rakkauden tunteisiin, kun taas hoitaminen ja huolehtiminen viittaavat toimintaan, jonka perustana on velvollisuus. Hoitaja hoitaa (care for) toista, koska hänelle maksetaan siitä, koska hän tuntee myötätuntoa kaikkia avun tarvitsijoita kohtaan tai pitää velvollisuutenaan huolehtia läheisistä sukulaisistaan sosiaalisten normien mukaisesti. Käsitteitä erottavat myös ajankäyttö: pelkkä välittäminen ei vaadi täydellistä omistautumista hoitamiseen, kun taas hoitaminen kuluttaa aina hoitajan aikaa, jota hän voisi käyttää toisinkin.

Kirsin (2004, 19) mukaan Ungersonin (1983) käsitejako vastaa suomen kielessä hoidon ja hoivan välistä erottelua. Hoivaaminen perustuu emotionaaliseen suhteeseen eikä ole aikaan sidottua, kun taas hoitaminen on sosiaaliseen velvollisuuden tunteeseen perustuva konkreettista toimintaa, jossa hoitaja käyttää aikaansa hoidettavan hyväksi. Myös Pearlinin, Mullanin, Semplen ja Skaffin (1990, 583) jaottelun mukaan hoiva (caring) on emotionaalista sitoutumista, kun taas hoito (caregiving) on tuon sitoutumisen ilmaismista konkreettisella toiminnalla. Näin määriteltynä hoiva ja hoito ovat läsnä kaikissa läheisissä ihmissuhteissa.

2.2 Vanhusten hoidon vastuunjako

2.2.1 Sukuyhteisöistä kunnalliskoteihin

Julkinen ja yksityinen vastuu vanhusten hoidosta ovat vaihdelleet eri aikoina niin, että toisinaan lainsäädännössä on korostettu yhteiskunnan huolenpitovastuuta, välillä taas

vastuuta on siirretty takaisin perheille ja suvulle – sekä yksilölle itselleen. Hoitaminen on toiminnallisesti melko eriytymätöntä toimintaa ja sen vuoksi sitä voidaan tuottaa monin tavoin ja erilaisissa organisaatioissa. Näin ollen se voidaan poliittisen tilanteen niin vaatiessa irrottaa kodin piiristä ja tilanteen muuttuessa taas työntää kotiin takaisin. (Sipilä 2003, 28.)

Ennen kristinuskon leviämistä Suomeen köyhistä, sairaista ja vanhuksista huolehtiminen oli yksinomaan perheen ja sukuyhteisön vastuulla. Suvun merkitys alkoi itse asiassa vähetä lainsäädännössä vasta 1500–1600-luvuilla. (Pulma 1994, 15). Itä-Suomessa ja Pohjois-Pohjanmaalla oli tyypillistä, että samalla tilalla asui isäntäperheen lisäksi lasten perheitä ja isännän sisarusten perheitä. Tällaiset suurperheet tarjosivat sosiaalista turvaa myös vanhuksille ja muille heikkokuntoisille. (Mt., 26–27.) Länsi-Suomen talonpoikaisyhteisöissä vanhukset hoidettiin 1700-luvulla yleisesti syytinkijärjestelmän avulla. Vanhemmat antoivat tai myivät tilansa lapselleen syytinkiä vastaan, jolloin osa hinnasta maksettiin ruokana ja huolenpitona. Syytinkijärjestelmä koski kuitenkin vain tilojen omistajia ja tilattomat vanhukset joutuivat turvautumaan yhteiskunnan apuun, sillä heidän lapsensa olivat yleensä yhtä köyhiä kuin vanhempansa. (Mt., 25; Laitinen-Junkkari 1999, 14.) Syytinkijärjestelmä (kiinteistöeläke) on vielä nykyäänkin käytössä maatalojen sukupolvenvaihdosten yhteydessä (Pietiläinen 2004, 98; Tuloverolaki 30.12.1992/1535, 37 §).

1600-luvulla vanhusten ja vaivaisten hoidosta tuli vähitellen seurakuntien tehtävä ja 1700-luvulla seurakunnallinen vaivaishoito yhdenmukaistettiin. Vaivaishoito voitiin järjestää kolmella tavalla: vaivaiset laitettiin köyhäintupaan, heille annettiin taloudellista apua tai hoitovastuu jaettiin tilallisten kesken ruotuhoidon periaatteella (Pulma 1994, 45.) Vuoden 1852 vaivaishoitoasetus määritteli seurakunnalliseen apuun oikeutetuiksi muun muassa ”vammaiset ja vanhukset, jotka tarvitsevat muiden hoitoa eivätkä kykene lainkaan hankkimaan elatusta omalla työllään”. Avuntarvitsijat veloitettiin kuitenkin turvautumaan ensin sukulaisten apuun ja esimerkiksi puolisoilla oli juridinen velvollisuus huolehtia toisistaan. Lisäksi isännät olivat velvollisia huolehtimaan pitkäaikaisista ”vanhuudenheikoista” palkollisistaan. (Pulma 1994, 59–60.)

Vaivaishoito siirtyi 1860-luvulla seurakunnilta itsehallinnollisille kunnille. Vuoden 1879 vaivaishoitoasetuksessa julkisen avun saannin ehtoja tiukennettiin ja omaisten

huoltovelvollisuutta laajennettiin. (Pulma 1994, 59–62.) Lisäksi uudessa vaivaishoitasetuksessa kunnat velvoitettiin perustamaan työlaitoksia joko yksin tai yhdessä muiden kuntien kanssa. Todellisuudessa työlaitoksia perustettiin vain muutamaan suureen kaupunkiin, mutta kunnat perustivat sen sijaan vaivaistaloja, joihin otettiin monenlaisia avuntarvitsijoita: aikuisia ja lapsia, terveitä ja sairaita, työtä tekeviä ja työkyvyttömiä, yksinäisiä ja perheitä, rikollisia sekä alkoholisteja. Myöhemmin vaivaistalot kuitenkin muutettiin vähitellen kunnalliskodeiksi, joissa hoidettiin pääasiassa vain vanhuksia. (Jaakkola 1994; 113, 134–139.)

Vaivaistalojen perustaminen aloitti vuosikymmenten mittaisen laitosvaltaisen kauden. Kunnalliseen köyhäinhoitoon joutuivat turvautumaan erityisesti naimattomat ja tilattomat vanhukset, koska heillä oli vanhuudessaan muita heikommät mahdollisuudet turvautua perheen ja suvun tarjoamaan huolenpitoon. Naimattomuus oli vähitellen yleistynyt Suomessakin: 1890-luvun väestönlaskennassa 45–49-vuotiaista miehistä oli naimattomia noin joka kymmenes ja naisista lähes joka kuudes. Toisaalta lapsetkaan eivät voineet aina tarjota hoivaa vanheneville vanhemmilleen, sillä alemmissa sosiaaliryhmissä tilattomien lapsilla oli vaikeuksia jo itsensä ja lastensa elättämisessä. Lisäksi erityisesti maaseudun työväestö joutui toistuvasti vaihtamaan asuinpaikkaa ja heikot kulkuyhteydet rajoittivat heidän mahdollisuuksiaan huolehtia vanhoista vanhemmistaan. (Laitinen-Junkkari 1999, 15.)

Vuoden 1922 köyhäinlaitolaisissa painotettiin kotiaivastuksen merkitystä auttamisen muotona, mutta laitoksessa huollettavien määrä kuitenkin lisääntyi koko maailmansotien välisen ajan. Vuonna 1937 jo puolet kaikista avustetuista ihmisistä sai avustuksensa laitoshoidon. (Urponen 1994, 180.) Aikuisten toimeentulon turvaamiseksi jokaisen kunnan tuli perustaa kunnalliskoti tai hankkia osuus sellaisesta vuoteen 1933 mennessä. Osa kunnista rakensi uuden laitoksen ja osa taas muutti aiemmin perustetun vaivaistalon nimen kunnalliskodiksi. Laitoskeskeinen ajattelutapa eli vahvana, mutta kunnalliskotien perustamista vaikeutti kuitenkin se, että niihin suhtauduttiin hyvin kielteisesti: päättäjät olivat huolissaan laitoshoidon kustannuksista ja avuntarvitsijat pelkäsivät laitoshoidon liittyviä elämän rajoituksia, sillä avunsaajia ei pidetty täysivaltaisina kansalaisina. Kunnalliskoteihin olikin joskus vaikea saada asukkaita vaivaistaloista perityn huonon maineen vuoksi. (Urponen 1994, 181–182.)

1800-luvulla monissa Euroopan maissa täysi-ikäiset lapset olivat lain mukaan velvollisia huolehtimaan vanhemmistaan, isovanhemmistaan ja appivanhemmistaan. Suomessa ei ollut tällaista lainsäädäntöä ennen vuoden 1956 huoltoapulakia, joka asetti lapset velvollisiksi huolehtimaan vanhemmistaan ja isovanhemmistaan. Huoltoapulakia muutettiin kuitenkin vuonna 1970 ja lapset vapautettiin huoltovelvollisuudestaan, kun vanhukset saivat oikeuden lakisääteiseen eläketurvaan. (Laitinen-Junkkari 1999, 15.)

2.2.2 Hyvinvointivaltiosta yhteisön vastuuseen

Toisen maailmansodan jälkeen myös naiset haluttiin mukaan työmarkkinoille, osallistumaan maan jälleenrakennukseen. Alettiin rakentaa hyvinvointivaltiota, jonka myötä huolto- ja toimeentulovastuuta jaettiin läpi yhteiskunnan, julkisia palveluja ja tulonjakojärjestelmiä kehitettiin. Myös yhteiskunnan moraalinen ilmapiiri muuttui eikä apua tarvitsevista omaisista huolehtimista pidetty enää yksinomaan perheen velvollisuutena. (Pietilä 2005, 19.) Saarenheimo ja Pietilä (2003, 139) määrittelevät hyvinvointivaltion ”suurperheeksi”, joka on vastuussa kansalaisten hyvinvoinnista ja hoidosta.

Anttonen ja Sointu (2006, 114) erottavat eurooppalaisista vanhushoivamalleista kaksi ääripäätä: pohjoismaisen julkishoivaregiimin sekä keski- ja eteläeurooppalaisen perhehoivaregiimin. Pohjoismaiselle mallille on tyypillistä julkisen vallan laaja hoivavastuu sekä se, että aikuisilla lapsilla ei ole juridista hoivavelvoitetta iäkkäitä vanhempiaan kohtaan. Perhehoivamaissa (esim. Espanja, Italia, Puola, Unkari) sen sijaan julkisia palveluja on vähemmän tarjolla kuin pohjoismaissa, perheiden hoivavastuu on suuri ja omaisilla on lakiin perustuva velvoite huolehtia iäkkäistä perheenjäsenistään ja sukulaisistaan.

Uusliberalistisen keskustelun myötä pohjoismaista hyvinvointivaltiota on alettu kritisoida kansalaisten passivoimisesta. Omaishoidon merkityksen korostumisen taustalla onkin suuri sosiaalipoliittinen muutos, jossa hoiva- ja huolenpitovastuuta palautetaan perheille ja yksilöille itselleen ja jonka myötä ihmiset ovat yhä enemmän itse vastuussa omasta elämästään sekä perheidensä ja lähiyhteisöjensä tukemisesta. Uusliberalistisen ajattelun ja hyvinvointivaltion purkamisen myötä vastuuta siirretään julkiselta sektorilta perheille ja yksilöille eli neljännelle sektorille. (Pietilä 2005, 18–19.) Vanhukset ovat

sosiaali- ja terveystalvuelujärjestelmän merkittävä asiakasryhmä, joten palvelurakennemuutokset vaikuttavat erityisesti heidän elämäänsä.

1990-luvun alussa sekä Suomessa että monissa muissakin maissa sosiaali- ja terveystalvuelujärjestelmän tavoitteeksi asetettiin, että vanhukset voisivat asua mahdollisimman pitkään omilla kodeissaan. Anglosaksisissa maissa tätä poliittista keskustelua käytiin 'community care' -käsitteen kautta. (Ala-Nikkola 2003, 16.) Käsitettä on vaikea kääntää suomeksi, mutta kirjallisuudessa puhutaan esimerkiksi 'yhteisöllisestä hoidosta' (mt., 16) ja 'yhteisöhoivasta' (Roivainen 2004). Yhteisöhoivan periaatteena on kehittää yhteisöjen sosiaalisia verkostoja ja epävirallisia hoivajärjestelmiä. Ammattilaisten rooli vaihtelee yhteisöhoivassa: ammattilaisilla voi olla pysyvä tukijan tai valvojan rooli, he voivat toimia epävirallisen toiminnan alkuunpanijoina tai yhteisöhoiva voi olla täysin epävirallisten hoitajien vastuulla. (Pople 1995, 55; ks. myös Roivainen 2004.)

Iso-Britanniassa erityisesti uusoikeisto on puhunut yhteisöllisen hoidon puolesta ja vedonnut epävirallisen hoidon luonnollisuuteen, mutta taustalla on ollut myös tarve karsia julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia (Pople 1995, 58). Omaisten antamalla hoidolla on nimittäin suuri kansantaloudellinen merkitys. Esimerkiksi Yhdysvalloissa arvioitiin sairaiden ja vammaisten aikuisten informaalin hoidon taloudelliseksi arvoksi 196 miljardia dollaria vuonna 1997. Luku vastaa 18 prosenttia valtion sen vuoden terveystalvemenosta. (Arno, Levine & Memmott 1999, 185.)

Sosiaali- ja terveystalvuelujen kasvavan kysynnän sekä julkisen rahoituksen kiristymisen myötä hoivapalveluissakin on pyritty kasvattamaan toiminnan tehokkuutta esimerkiksi tilaaja-tuottajamallin ja tuotteistamisen avulla. Tuotteistetussa palvelussa tehdään vain etukäteen sovitut asiat siinä ajassa, kuin niille on määritelty, kun taas epävirallisessa toimintaympäristössä tehdään kaikki tarpeellinen ja tekemiselle varataan riittävästi aikaa sekä resursseja. Sipilän (2003, 37) mukaan "tuotteistamisella tavoiteltu tehokkuus voi heikentää koko palvelun mielekkyyttä. Tyypillinen lopputulos on, että omaiset – jos heitä löytyy – saavat venyä entistä enemmän paikkaamaan kotipalvelun aukkoja." (Mt., 30–37.)

Koistinen (2003, 42–44) muistuttaa, että sosiaalisten rakenteiden, kuten perheiden ja muiden yhteisöjen, purkautuminen sekä sosiaalisen liikkuvuuden lisääntyminen lisäävät

osaltaan julkisten palveluiden ja hoivan tarvetta. Perheet ja paikallisyhteisöt ovat perinteisesti huolehtineet merkittävästä osasta huolenpitoa ja hoivaa. Perinteisen perheyhteisön hajoamisen myötä perheiden mahdollisuudet huolehtia apua tarvitsevista omaisistaan ovat heikentyneet, vaikka sosiaalisen tuen tarve on kasvanut. Yhteisöllisyyden murtuminen siis yhtäältä lisää sosiaalisen tuen tarvetta, mutta toisaalta heikentää yksilöiden mahdollisuuksia ottaa vastuuta omaistensa hoivasta. Myös ihmisten alueellinen liikkuvuus ja palkkatyöriippuvuus ovat lisänneet hoivan tarvetta mutta samalla myös vähentäneet sen tuottamisen mahdollisuuksia. (Mt., 42–44, ks. myös Kirsi 2004, 92–93.) Epävirallinen hoitojärjestelmä ei selviydy hoitovastuusta yksin, sillä vanhojen ihmisten määrä ja hoidon tarve lisääntyy koko ajan. Joidenkin vanhusten kohdalla voidaan jo puhua tarpeiden ja epävirallisen avun saatavuuden välisestä hoitokuilusta (care gap). (Qureshi & Walker 1989, 3.)

Perheihanteiden muuttumisen myötä potentiaalisia hoitajia on entistä vähemmän suhteessa iäkkäisiin ihmisiin. Vanhempien ja lasten välillä on kuitenkin edelleen normatiivisia odotuksia sekä sosiaalisia vaatimuksia ja lasten tai muiden lähisukulaisten odotetaan kantavan osan hoitovastuusta. (Gothóni 1991, 4.) Koistinen (2003, 44) kirjoittaa yksinäisistä vanhuksista, joilta ”rakennemuutos vei rakkauden” ja kuljetti omaiset ympäri maailmaa. Vanhukset kaipaavat kaukana asuvia omaisiaan ja toisaalta moni omainen potee huonoa omaatuntoa siksi, ettei voi olla tukea tarvitsevan läheisensä luona.

2.3 Epävirallinen hoito – rakkautta ja ristiriitoja

2.3.1 Hyvä koti ja paha laitos?

Väestön vanheneminen luo sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmälle uusia haasteita. Vuonna 2005 Suomessa oli 392 967 yli 75-vuotiasta, eli heidän osuutensa koko väestöstä oli lähes 8 %. Ikäihmisten määrän ennustetaan kasvavan niin, että vuonna 2025 yli 75-vuotiaita on jo noin 700 000, mikä tarkoittaa reilua 12 %:a väestöstä. (Tilastokeskus 2007.) Ikääntyneiden palvelujen tarpeeseen vaikuttavat väestörakenteen lisäksi ikääntyneiden terveys ja toimintakyky, asunnon ja ympäristön sopivuus sekä sosiaaliset verkostot ja epävirallisen avun saatavuus (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 158).

Vaikka tämän päivän vanhukset ovat edellisiä sukupolvia terveempiä ja toimintakykyisempiä, he tarvitsevat kuitenkin arkielämänsä tueksi erilaisia sosiaali- ja terveyspalveluja, kuten kotipalvelua ja kotisairaanhoidoa, palveluasumista, vanhainkotihoitoa sekä pitkäaikaista vuodeosastohoitoa terveyskeskuksissa. Vuoden 2005 lopussa näitä palveluja käytti säännöllisesti 65 vuotta täyttäneistä lähes 13 %, eli noin 110 000 asiakasta. Lisäksi vajaa 20 000 ikääntynyttä omaishoitajaa sai kunnallista omaishoidon tukea. (Voutilainen ym. 2007, 161.)

Ikääntyneiden palveluja koskevissa sosiaali- ja terveystieteellisissä asiakirjoissa keskeiseksi tavoitteeksi asetetaan ikääntyneiden toimintakyvyn ylläpitäminen, kotona asumisen tukeminen, avohuollon ensisijaisuus laitoshuoltoon nähden ja riittävien palvelujen turvaaminen (esim. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008, Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004–2007, Vanhuspolitiikka 1999). Laitoshoidon vähentämisen sekä avohuollon palvelujen ja palveluasumisen lisäämisen painotuksista huolimatta avopalvelujen kehittäminen ei ole kuitenkaan edistynyt toivotulla tavalla. Kunnallisen kotihoidon tarjonta vähentyi 1990-luvulla ja palvelut näyttävät kohdistuvan yhä vanhempiin sekä samalla enemmän apua tarvitseviin ikäryhmiin (Vaarama, Hakkarainen & Laaksonen 1999, 50).

Säännöllisen kotihoidon piirissä oli 65 vuotta täyttäneitä asiakkaita noin 54 000 vuonna 2005, palveluasumisessa vajaa 25 000 ja laitoshoidossa noin 30 000 (Voutilainen ym. 2007, 162). Asumispalvelujen tarve painottuu viimeisiin elinvuosiin: 75–84-vuotiaista 94 % asui kotona vuonna 2006, mutta 85 vuotta täyttäneistä vain 77 % (Stakes 2006a, 2006b). Lähes neljännes 60 vuotta täyttäneistä miehistä ja yli puolet naisista asui yksin vuonna 2004 (Vaarama, Luoma & Ylönen 2006, 110).

Vanhukset itse haluavat asua kotona mahdollisimman pitkään, sillä kotona asumiseen liittyy vahvasti kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, vapaudesta olla oma itsensä ja elää itsenäisesti (Hirvonen 1999, 39–40). Valtaosa yli 60-vuotiaista on sitä mieltä, että henkilökohtaista hoitoa tarvitsevan ikääntyneen paras asumismuoto on kotona asuminen palvelujen turvin. Kuudennes ikääntyneistä kannattaa palvelutalossa asumista ja vain neljä prosenttia vanhainkoti- tai muuta laitoshoidoa. (Vaarama ym. 1999, 60–61.)

Saarenheimo ja Pietilä (2003, 144) kutsuvat kuitenkin kotona asumisen ihannointia ”hyvän kodin” ja ”pahan laitoksen” myytiksi. Kodin ja laitoksen vastakkainasettelu on juurtunut kulttuuriimme vankasti ja edistää näin osaltaan vanhuspoliittisten tavoitteiden toteutumista. Todellisuudessa monet vanhat ihmiset jopa toivovat pääsevänsä laitokseen, sillä kotona asumiseen liittyy usein yksinäisyyttä ja turvattomuutta. Myös Kirsi (2004) muistuttaa, että kaikki ikäihmiset eivät halua asua yksin kodeissaan (Vilkko 2000) eikä kotihoito ole välttämättä vanhuksen kannalta paras vaihtoehto, sillä omaiset eivät aina anna parasta huolenpitoaan hoivan tarpeessa olevalle läheiselleen (Qureshi & Walker 1989). Kaikki omaiset eivät myöskään halua käyttää voimavarojaan yksinomaan hoivaa tarvitsevien läheistensä huolenpitoon. (Kirsi 2004, 23–24.) Qureshin ja Walkerin (1989, 271) mukaan omaiset voivat tarjota vanhukselle kaikkein parasta, mutta myös huonointa mahdollista hoitoa.

Liiallinen kodin ihannointi ja kotona hoitamisen hyvin puolien korostaminen jättävät myös varjoonsa ne negatiiviset tunteet ja ristiriidat, joita omaisen hoitamiseen saattaa liittyä. Hoitaminen voi kapeuttaa perheen toimintamahdollisuuksia, vaikeuttaa perheenjäsenten välisiä suhteita, ja hoitosuhteesta voi jopa muodostua loukku, johon perhe jää yksin ongelmiansa kanssa. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 145–146.)

2.3.2 Omaiset pääasiallisena avun lähteenä

Ikäkkäät ihmiset käyttävät eniten sosiaalipalveluja, mutta suurimman osan avusta he saavat kuitenkin omaisiltaan; ikäihmisten määrän lisääntyessä myös perheen ja lähipiirin sisällä tapahtuvan hoitamisen merkitys korostuu. Sekä Suomessa että muualla Euroopassa on arvioitu, että suurin osa vanhusten hoidosta on epävirallista, palkatonta hoitotyötä (esim. Anttonen & Sointu 2006, 121; Vaarama & Kautto 1998, 42; Stull, Kosloski & Kercher 1994, 88; Qureshi & Walker 1989, 15). Omaisia pidetään nykyään neljäntenä sektorina, mikä kertoo Perälän tutkijaryhmän (2008, 70) mukaan omaisten vahvistuneesta roolista sosiaali- ja terveystalouden palvelujärjestelmässä.

Tutkittaessa 60 vuotta täyttäneiden avun tarvetta ja tärkeimpiä avun lähteitä, runsaalla joka toisella oli vaikeuksia päivittäisissä toiminnoissa, mutta vain noin viidennes naisista ja kymmenesosa miehistä oli turvautunut muiden apuun tutkimusta edeltäneen vuo-

den aikana. Yleisin avun lähde oli oma läheinen: miehet saivat useimmiten apua puolisoiltaan ja naiset omilta tai puolison lapsilta. (Vaarama ym. 2006, 119–120.) Vuoden 1998 Vanhusbarometrin mukaan kolmannes yli 60-vuotiaista kotona asuvista ihmisistä sai apua arkipäivän toimiin ja yli 80-vuotiaista 70 prosenttia. Henkilökohtaista apua saaneista yli 60-vuotiaista lähes puolet sai tarvittavan avun puolisoiltaan ja toiseksi merkittävimpänä avunantajaryhmänä olivat lapset. (Vaarama ym. 1999, 47–49.) (Ks. myös Forss, Karjalainen & Tuominen 1995; Lehto, Aalto, Päivärinta & Järvinen 1997.)

Vanhat ihmiset ovat usein avun saajina, mutta toisaalta myös auttajan roolissa. Vanhusbarometriin (1999) osallistuneista kotona tai palvelutalossa asuvista yli 60-vuotiaista 16 % sanoi hoitavansa tai auttavansa säännöllisesti iäkkäitä, vammaisia tai pitkäaikaissairaita henkilöitä. Auttaminen keskittyi nuorempiin ikäryhmiin, mutta yli 75-vuotiaistakin lähes joka kymmenes hoiti tai auttoi säännöllisesti jotain apua tarvitsevaa läheistään. Naisista 18 % ja miehistä 12 % sanoi auttavansa tai hoitavansa läheistään. Kuitenkin vain kymmenesosa näistä läheistään auttavista ikäihmisistä sai omaishoidon tukea. (Vaarama ym. 1999, 28.) Vuoden 2004 tutkimuksessa 60 vuotta täyttäneistä noin 14 % ilmoitti auttavansa läheistään säännöllisesti (Vaarama ym. 2006, 117). Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös esimerkiksi Ruotsissa: Ekwallin, Sivbergin ja Hallbergin (2003, 241) kyselyyn vastanneista 75 vuotta täyttäneistä ruotsalaisista 18 % sanoi auttavansa jotain läheistään säännöllisesti.

Epäviralliset hoitajat voidaan jakaa primaareihin eli ensisijaisiin ja sekundaareihin eli toissijaisiin avun antajiin. Ensisijaiset hoitajat ovat päävastuussa apua tarvitsevan läheisensä hoitamisesta. He hoitavat läheistään yksin tai yhdessä muiden epävirallisten ja virallisten hoitajien kanssa. Sekundaareilla hoitajilla ei sen sijaan ole päävastuuta hoitamisesta, mutta he kuitenkin osallistuvat hoitamiseen säännöllisesti. (Stone, Cafferata & Sangl 1987, Barerin & Johnsonin 1990, 27 mukaan; ks. myös Gothóni 1991, 27.)

Vuonna 2006 arvioitiin 280 000 henkilön toimivan läheisensä pääasiallisena auttajana. Heistä noin 90 000 auttoi omaistaan kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisessa, 60 000 henkilökohtaisissa päivittäistoiminnoissa, 30 000 sairaanhoidollisissa asioissa ja 26 000 kotiaskareissa. (Voutilainen ym. 2007, 14.) Eniten omaiset auttavat vanhoja läheisiään henkisesti. Seurustelun lisäksi omaiset osallistuvat esimerkiksi kotitöihin, auttavat sairauden hoidossa ja päivittäisessä elämisessä, antavat kuljetusapua sekä auttavat pankki-

kauppa- ja apteekkiasioiden hoitamisessa. (Rissanen 1999, 105; Gothóni 1991, 38; Perälä ym. 2008, 68.)

Gothónin (1990, 92–93) tutkimuksessa kiteeläiset ja helsinkiläiset yli 75-vuotiaat kotona asuvat vanhukset saivat epävirallista apua ensisijaisesti puolisoiltaan, mutta jos puolisoa ei enää ollut auttamassa, suurimmat paineet kohdistuivat aikuisiin lapsiin. Eniten vanhuksia auttoivat samalla paikkakunnalla asuvat tyttäret ja miniät, jotka muun muassa siivosivat, laittoivat ruokaa, kylvettivät ja auttoivat kuljetusongelmissa. Poikien osallistuminen oli usein vähäisempää ja yksipuolisempaa; he antoivat neuvoja, auttoivat kuljetuksissa ja huolehtivat ostoksista. Varsinaisen auttamisen lisäksi sekä poikien että tyttärien yhteydenpito ikääntyneeseen vanhempansa oli tärkeää, sillä se toi turvallisuutta vanhuksen elämään. Omaiset ovat myös virallisten hoitajien, kuten kotihoiton työntekijöiden, tärkeitä yhteistyökumppaneita (Perälä & Hammar 2003, 44). Yksi omaisten tehtävistä on toimia vanhuksen ja julkisen palvelujärjestelmän välillä, erityisesti silloin, kun vanhus on muistamaton eikä kykene itse hoitamaan asioitaan (Gothóni 1990, 99).

Usein on vaikea vetää rajaa omaishoitajuuden ja perheenjäsenten toisilleen antaman muun avun välille. Esimerkiksi monet huonokuntoisten iäkkäiden henkilöiden puoliset eivät miellä itseään omaishoitajiksi vaan pitävät antamaansa hoivaa osana normaalia avioliiton arkea. Lisäksi omaishoitajuudella viitataan usein vain ”virallisiin” omaishoitajiin, eli kunnalliseen omaishoidon tukeen oikeutettuihin henkilöihin. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 140.) Omaishoitajuus voidaan erottaa muusta avusta määrittelemällä se hoitamiseksi, joka liittyy perheenjäsenen terveydentilan tai toimintakyvyn muutoksiin. Rajanveto ei ole kuitenkaan selvä tai yksiselitteinen. Joku saattaa määrittäytyä omaishoitajaksi vain sen vuoksi, että asuu samassa taloudessa huonokuntoisen vanhuksen kanssa. Toisaalta joku toinen voi rajautua omaishoitajuuden ulkopuolelle, vaikka käytännössä huolehtii vanhuksen hoidosta päivittäin. (Qureshi & Walker 1989, Saarenheimon & Pietilän 2003, 140–141 mukaan.)

Ikäihmisten sosiaaliset verkostot koostuvat esimerkiksi puolisoista, lapsista, muista sukulaisista, ystävistä ja naapureista. Kaikki sosiaalisen verkoston jäsenet eivät kuitenkaan osallistu vanhuksen auttamiseen, vaan varsinainen tukiverkosto on yleensä sosiaalista verkostoa pienempi. Iän myötä sosiaaliset verkostot heikkenevät ja sukulaisten merkitys korostuu muiden suhteiden vähetessä. Sosiaalisista verkostoista tulee myös entistä haa-

voittuvampia: yhdenkin läheisen ihmisen sairastuminen, pois muutto tai muuten vain poistuminen auttajien joukosta, voi romahduttaa koko tilanteen. (Gothóni 1990, 74.)

2.3.3 Syyllisyydestä ja solidaarisuudesta

Gothónin (1991, 16–17) mukaan hoitamisen ja hoivaamisen perustana on välittäminen ja emotionaalinen sitoutuminen toisen ihmisen hyvinvointiin. Tällöin ei voida puhua hoitamisesta erillisenä roolina, vaan hoitaminen liittyy johonkin toiseen rooliin, kuten lapsen, vanhemman tai ystävän rooliin. Usein hoitaminen ja välittäminen on vastavuoroista, mutta joissakin tilanteissa, esimerkiksi vaikeaa dementiaa sairastavan kohdalla, välittäminen saattaa muuttua yksipuoliseksi ja hoitamisesta tulla koko vuorovaikutussuhdetta määräävä tekijä. (Ks. myös Pearlin ym. 1990, 583.)

Omaiset auttavat läheistään yleensä yksinkertaisesti siksi, että vanha ja sairas läheinen tarvitsee apua. Usein auttaminen alkaa akuutista tarpeesta ja omaisen ikään kuin ajautuu hoitajaksi vähitellen. Osa omaisista hoitaa vanhusta sen takia, että pitää julkista palvelutarjontaa riittämättömänä ja omaa osallistumistaan näin ollen välttämättömänä. Auttamishalun takana saattaa myös olla syyllisyydentunteita ja huonoa omaatuntoa tai toisaalta rakkauden ja kiitollisuuden tunteita. (Gothóni 1991, 30–31.)

Epävirallinen hoitaminen on kasaantunut erityisesti naisten harteille; vaimot, tyttäret ja miniät tekevät suurimman osan hoitotyöstä (Gothóni 1991, 20). Miehetkin osallistuvat hoitamiseen, mutta he ovat jääneet omaishoitotutkimuksissa melko näkymättömiksi (Kirsi 2004, 32; ks. myös Ungerson 2006, 275). Ungersonin (1987) mukaan miehet ja naiset hoitavat vanhoja läheisiään eri syistä. Miesten motivaatio tulee rakkaudesta ja vastavuoroisuuden tunteesta, useimmiten omaa vaimoaan kohtaan. Naisilla taas hoitomotivaatioon vaikuttavat myös kulttuuriset normit ja käsitykset siitä, miten naisten oletetaan toimivan, kun läheinen ihminen on avun ja hoidon tarpeessa. (Ungerson 2006, 275.)

Rissanen (1999, 62–69) on koonnut aiemmista tutkimuksista vanhuksen hoitoon osallistumiseen liittyviä tekijöitä avunantajan näkökulmasta. Omaisen osallistumishalukkuuden perustana on vanhuksen avuntarve ja halu saada apua omaiselta. Omaishoitoon

osallistumiseen vaikuttavat myös avunantajan elämäntilanne sekä arvot, kuten velvollisuuden ja vastavuoroisuuden tunteet. Lisäksi hoitaminen voi olla vastaus omaisen tarpeeseen löytää merkitystä ja sisältöä omalle elämälleen. Yhteiskunnan tuki vaikuttaa niin ikään omaisen osallistumiseen: mitä enemmän on julkista apua tarjolla, sitä vähemmän omaiset osallistuvat vanhuksen hoitoon. (Rissanen 1999, 62–69.)

Eurooppalaisissa tutkimuksissa on havaittu, että ihmiset pitävät omaisia ikääntyneiden ensisijaisina hoitajina, mutta omaiset nähdään kuitenkin vähemmän halukkaina hoitajina nyt kuin aikaisemmin. Ristiriidan yhtenä syynä voi olla sosialisatioprosessin kautta sisäistetty perhesolidaarisuus: olemme oppineet perheen yhteenkuuluvuuden tiukat normit ja lisäksi oppineet tulkitsemaan ne luonnollisen rakkauden osoituksiksi. (Daatland 1994, 134–136.) Perheiden hoivavelvollisuuden normit ovat hyvin yleisluontoisia ja niiden epämääräisyys saattaa aiheuttaa hämmennystä perheenjäsenissä, kun kaikki haluavat toimia oikein, mutta eivät tiedä, mikä on soveliasta (Finch 1989, Daatlandin 1994, 138 mukaan). Daatland (mt., 136–139) arvioi, että traditionaaliset normit törmäävät muuttuvassa yhteiskunnassa uusiin konteksteihin, joihin normien perinteiset toteuttamistavat eivät sovi yhtä hyvin kuin aikaisemmin. Ihmiset etsivät uusia tapoja ilmaista solidaarisuutta, mutta niitä ei välttämättä tunnisteta perhesitoumusten todellisiksi ilmauksiksi ja näin toiset arvioidaan vähemmän halukkaiksi hoitamaan ikääntyneitä vanhempiaan.

Emotionaalisesti latautuneissa ihmissuhteissa, kuten perhesuhteissa, esiintyvä solidaarisuus ylittää vastavuoroisuudenkin normin ja ihmiset ovat valmiita toimimaan rakkaidensa hyväksi vastapalveluksista riippumatta (George & Gwyther 1986; Pearlinin ym. 1995, 287 mukaan). Henkilökohtaisella kiintymyksellä ja aiemman suhteen laadulla ei näytä olevan merkitystä vastuu- ja velvollisuuskysymyksissä, ainakaan vanhempien ja lasten välisessä suhteessa. Finch ja Mason (1990, 59) havaitsivat kyselytutkimuksessaan, että lasten hoivavelvollisuus ikääntyneitä vanhempiaan kohtaan on yhtä vahva riippumatta siitä, miten hyvin lapset ja vanhemmat tulevat toimeen keskenään. Henkilökohtaiset suhteet vaikuttavat hoivavelvollisuuteen vain etäisempien sukulaisten kohdalla. Toisaalta joissakin tutkimuksissa on osoitettu, että vanhempien ja lasten välisellä suhteella on merkitystä sekä hoidon jakautumiseen perheen sisällä että hoitosuhteen laatuun (Rossi & Rossi 1990; Silverstein, Parrott & Bengtson 1993; Daatlandin 1994, 138 mukaan).

lääkkeitä ja heikkokuntoisia omaisiaan hoitavat ihmiset muodostavat heterogeenisen joukon. He ovat fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti hyvin erilaisissa tilanteissa. Lisäksi hoitaminen on usein pitkä prosessi, jonka aikana sekä hoidettavan tarpeet että hoitajan voimavarat vaihtelevat. Tilanteet vaihtelevat siis sekä perheiden välillä että perheiden sisällä eri aikoina. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 142.) Omaisten välillä on myös suuri eroja siinä, miten he kokevat hoitamisen, hoitotehtävien määrästä ja laadusta riippumatta (Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff & Ingham 2003, 937).

Gothónin (1991, 39–40) tutkimuksessa vanhaa läheistään hoitavat omaiset jakautuivat faktorianalyysin pohjalta neljään ryhmään: väsyneet ja yksinäiset hoitajat, auttamishaluiset ja velvollisuudentuntoiset hoitajat, toivomuksia ja parannusehdotuksia esittävät hoitajat sekä työn ja hoitamisen välillä tasapainottelevat hoitajat. Väsyneet ja yksinäiset hoitajat kokivat tilanteensa raskaaksi, kärsivät muiden ymmärtämättömyydestä ja tunsivat syyllisyyttä omasta riittämättömyydestään. Väsyneimpiä olivat ne omaiset, joiden hoidettava oli hyvin huonokuntoinen ja tarvitsi jatkuvaa hoitoa. Väsyneimpiä olivat myös naiset ja yli 60-vuotiaat – eli puolisoaan hoitavat aviovaimot.

Auttamishaluiset ja velvollisuudentuntoiset hoitajat suhtautuivat hoitamiseen positiivisesti sekä pitivät yhteyttä vanhukseen elämää rikastuttavana tekijänä. Kaikki tämän ryhmän omaiset saivat apua hoitamiseen epävirallisilta tai virallisilta tahoilta. Vanhusten aikuiset lapset kuuluivat usein toivomuksia ja parannusehdotuksia esittäviin hoitajiin. Heidän auttamispanoksensa oli välimatkasta johtuen pienempi kuin väsyneillä ja auttamishaluisilla hoitajilla; apu kohdistui lähinnä avun välittämiseen ja hoidettavan tukemiseen. Työn ja hoidon välillä tasapainottelevat hoitajat työskentelivät kodin ulkopuolella ja toivoivat mahdollisuutta saada vanhus lyhythoitopaikalle tarvittaessa. (Mt., 40–41.)

2.3.4 Jaettua hoitoa

Epävirallinen ja ammatillinen vanhustenhoito eivät useinkaan eroa sisällöllisesti toisistaan, mutta erot näkyvät auttajan ja autettavan välisessä suhteessa. Omaisavussa hoitajan ja hoidettavan välillä on henkilökohtainen suhde jo ennen hoitosuhteen alkamista, kun taas ammattimainen auttamissuhde syntyy yleensä vasta hoitotarpeen myötä. Ammatillinen etiikka voi kuitenkin luoda hoitosuhteelle yhtä varman pohjan kuin sukulai-

suus tai vapaaehtoisuus. (Gothóni 1991, 18.) Epäviralliseen auttamiseen ja hoitamiseen liittyy usein myös vastavuoroisuuden periaate: vanhuksen on helpompi ottaa vastaan apua, jos hän kokee avun olevan vastavuoroista ja omalla toiminnalla ansaittua. Avun antamisen ja saamisen ei tarvitse olla ajallisesti ja sisällöllisesti yhteneviä, vaan esimerkiksi lapset voivat tulkita ikääntyneen vanhempansa hoitamisen kiitoksena lapsena saadusta hoivasta. (Gothóni 1990, 75; ks. myös Pearlin, Aneshensel, Mullan & Whitlach 1995, 287–288.)

Sipilän (2003, 26–28) mukaan ”informaali on lähtökohta, jota formaali täydentää”. Informaali on ensisijaista formaaliin nähden ja on läsnä formaalin sisälläkin, sekä käytännön että normien tasolla. Omaisten antama ilmainen informaali hoiva on tervetullutta laitoksissa ja informaalia hoivaa käytetään myös yleisen hoivanormin lähteenä – ammatillisessakin hoivassa pyritään kodinomaisuuteen.

Vaikka omaiset ovat monille ikäihmisille tärkeimpiä avun antajia, suurin osa (61 %) ikääntyneistä vastaanottaisi pitkäaikaista apua ja hoitoa mieluiten kunnan kotipalvelulta tai kotisairaanhoidolta. Alle puolet olisi valmis turvautumaan puolison ja kolmannes lasten apuun. (Vaarama ym. 1999, 52.) Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös Ruotsissa ja Norjassa (Andersson 1993 Daatlandin 1994, 128–130 mukaan). Kuitenkin kaksi kolmesta ikääntyneestä uskoo, että lähiomaisten on otettava tulevaisuudessa nykyistä suurempi vastuu ikääntyneiden ihmisten hoidosta ja huolenpidosta (Vaarama ym. 1999, 53). Tätä näkemystä vahvistavat myös Vanhusbarometrin (1999) tulokset: puolisoilta saatu apu kaksinkertaistui vuodesta 1994 vuoteen 1998, kun taas kunnallisen kotihoidon tarjoama apu väheni lähes puoleen entisestä: vuonna 1998 vain viidesosa sai tarvitsemansa avun arkipäivän toimiinsa kunnalta. (Vaarama ym. 1999, 49.)

Epävirallisilla ja virallisilla auttajilla on omat tehtävänsä ja he täydentävät toisiaan vanhuksen tukiverkostossa. Gothónin (1990, 98) haastattelemat vanhukset kokivat pelottavana sen, jos joutuisivat elämään yksinomaan epävirallisen avun varassa, sillä he eivät haluaisi olla liian riippuvaisia omaisistaan. Toisaalta sellaiset vanhukset, joilla ei ollut omaisia auttamassa ja jotka joutuivat turvautumaan pelkästään yhteiskunnalliseen apuun, kokivat joutuvansa kerjäämään apua. He myös pelkäsivät kilpailun kiristyessä ja resurssien vähentyessä jäävänsä täysin yksin, ilman tarvitsemaansa apua. Sekä hoidettavat vanhukset että heidän aikuiset lapsensa pitävät yleensä parhaana vaihtoehtona jaetun

hoivan mallia, jossa hoivavastuu on jakautunut epävirallisen ja virallisen hoivan välille (Kröger 2005, 256).

Kunnallisesti tuettu omaishoito sijoittuu epävirallisen ja virallisen hoidon välimaastoon; se on eräänlainen ”hybridi”, jossa yhdistyvät vanhusten hoidon perinteiset muodot (Anttonen & Sointu 2006, 93). Julkinen omaishoidon tukeminen aloitettiin 1980-luvun alussa, kun vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki otettiin käyttöön. Omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen sosiaalipalvelu vuodesta 1993 lähtien ja siitä säädettiin sosiaalihuoltolaissa (17.9.1982/710) sekä omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (1.7.1993/318). Vuoden 2006 alusta voimaan tullut laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) kumosi aiemmat omaishoitoa koskevat säädökset ja paransi sekä hoidettavien että omaishoitajien asemaa: omaishoidon tuen myöntämisedellytyksiä täsmennettiin, hoitajien mahdollisuuksia vapaisiin parannettiin ja hoitopalkkiota korotettiin. (Voutilainen ym. 2007, 17–18.) Omaishoidon tuki on määrärahasidonnainen sosiaalipalvelu, joka koostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajan hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, 3 §).

Omaishoidon roolia sosiaali- ja terveystalouden järjestelmässä voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista. Yhtäältä omaiset voidaan nähdä resurssina, jolloin omaisten työpanos nähdään inhimillisenä tapana vastata hoitotarpeisiin. Toisaalta omaishoitajat ovat myös asiakkaita ja yhteistyökumppaneita, jolloin omaishoitoa tuetaan ja tuen kohteena ovat sekä hoidettavat että hoitajat. (Omaishoidon tuki 2006, 14.)

Kunnallisesti tuettua omaishoitoa on tutkittu säännöllisesti 1990-luvun puolivälistä lähtien ja omaishoidon tuella on selvitysten mukaan ollut varsin epävakaa asema palvelujärjestelmässä. Määrärahojen kehitys on vaihdellut kuntien taloudellisen tilanteen mukaan ja kuntien välillä on ollut suuria eroja sekä tuen myöntämisperusteissa että tukijärjestelmissä. (Voutilainen ym. 2007, 18–19.) Viimeisimmän selvityksen mukaan omaishoidon tuki vaihtelee edelleen merkittävästi sekä kunta- että maakuntatasolla, mutta kunnissa on kuitenkin ryhdytty kehittämään omaishoidon tukea järjestelmällisesti ja pitkäjänteisesti, osana vanhuspoliittista strategiaa (mt., 59).

Kunnallista omaishoidon tukea sai vuonna 2006 noin 30 000 omaishoitajaa, joista vajaa puolet (14 000) oli 65 vuotta täyttäneitä (Stakes 2006c, 2006d). Läheistään kotona hoitavia omaisia on kuitenkin paljon enemmän; joidenkin arvioiden mukaan Suomessa on yli 300 000 läheisensä hoidossa olevaa ihmistä (Aaltonen 2004, 13). Onkin arvioitu, että suurin osa omaishoitajista tekee hoitotyötä ilman omaishoidon tukea, vaikka omaishoidon tuen saannin edellytykset olisivat olemassa (Voutilainen ym. 2007, 14).

3 Hoitamisen vaikutukset omaiseen

3.1 Hoidon kuormittavuus

3.1.1 Voimavarojen ja vaatimusten yhteensovittamista

Vaikka hoitaminen on usein läheisten ihmisten arkipäiväistä ja vastavuoroista avun antoa, se voi kuitenkin muuttua yksipuoliseksi taakaksi toiselle osapuolelle, jolloin hoitaminen on hoitajalle kohtuuttoman raskasta, vaativaa ja aikaavievää (Pearlin ym. 1990, 583; Forss ym. 1995, 63). Omaisiin kohdistuu paineita ja vaatimuksia monelta suunnalta: hoidettavan taholta, muilta perheenjäseniltä ja työelämästä. Monet yrittävät olla samanaikaisesti hyviä hoitajia, vanhempia, puolisoita sekä työntekijöitä ja kokevat syyllisyyttä omasta riittämättömyydestään. (Gothóni 1991, 46–47, 50–51.) Ikääntyneitä vanhempiaan hoitavia lapsia kutsutaankin usein kerrosvoileipäsukupolveksi (sandwich generation), sillä he hoitavat oman työnsä ohella paitsi vanhempiaan myös omaa perhettään (Kirsi 2004, 93).

Ristiriitaiset tilanteet kuormittavat omaista, joka haluaisi auttaa, mutta toisaalta elää myös omaa elämäänsä. Vanhuksen hoitaminen vie aikaa muilta ihmissuhteilta, mikä voi aiheuttaa ristiriitoja esimerkiksi puolison kanssa. Hoitovastuun ja työnjaon kysymykset saattavat myös synnyttää katkeruutta ja syyllistämistä aikuisten lasten kesken. (Gothóni 1991; 46–47, 50–51.) Lisäksi auttajien ja autettavien välillä esiintyy monenlaisia konflikteja ja eturistiriitoja, jotka kuormittavat kaikkia osapuolia (Gothóni 1990, 74).

Osasyynä hoidon kuormittavuuteen pidetään avun ja tuen puutetta, sillä sosiaalisella tuella on tärkeä merkitys hoitajan jaksamisen kannalta. Ystävien, sukulaisten tai muiden läheisten ihmisten kanssa hoitaja voi jakaa tilanteen aiheuttamaa taakkaa. Sosiaalinen tuki voi myös tarkoittaa neuvoja ja ohjausta tai konkreettista auttamista, esimerkiksi taloudellisessa muodossa. Sosiaalinen tuki auttaa omaista hahmottamaan ja hallitsemaan ongelmatilanteitaan sekä lisää turvallisuudentunnetta. (Gothóni 1991, 57.)

Hoitamisesta voi muodostua omaisille myös taloudellinen rasite, sillä siihen liittyy usein palkka- ja eläketulojen menetyksiä sekä lisääntyviä kuluja ja maksuja. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmät vaihtelevat eri maissa: hoitamisen taloudellinen merkitys on

korostunut erityisesti Yhdysvalloissa, kun taas pohjoismaiset omaiset ovat hieman paremmassa asemassa. (Gothóni 1991, 6.)

Hoitajan ja hoidettavan välillä vallitsee usein epäsymmetrinen riippuvuus, jossa hoidettavan riippuvuus hoitajastaan sitoo hoitajan hoitosuhteeseen. Erityisen sitovaa hoitaminen on silloin, kun omaisen on sidottu hoitajan rooliinsa ympärivuorokautisesti. (Gothóni 1991, 45–46.) Pitkään jatkunut epätasapaino omaiseen kohdistuvien vaatimusten sekä omaisen voimavarojen ja mahdollisuuksien välillä voi johtaa hoitajan loppuun palamiseen (mt., 71). Hoitajien uupumisen ehkäisy on tärkeää paitsi hoitajien itsensä myös hoidon laadun kannalta, sillä omaisen liiallinen kuormittuminen ja väsymys voivat aiheuttaa jopa vanhukseen kohdistuvaa väkivaltaisuutta. (Mt., 54–56.)

Gothóni (mt., 51–52) on laatinut listan niistä tekijöistä, joiden perusteella omaisen tilannetta voidaan pitää hälyttävänä ja hänelle pitäisi tarjota tukea loppuun palamisen ehkäisemiseksi. Apua tarvitaan erityisesti, jos omaisen kaikki muut suhteet ja toiminnot ovat vähentyneet hoitamisen seurauksena. Ammatilliseen tukeen on tarvetta myös silloin, kun hoitaja ei saa tukea ystäviltä, sukulaisilta tai naapureilta. Tukea tulisi antaa lisäksi niissä tilanteissa, joissa hoitaja kokee auttamisen erittäin raskaana roolivankeutena tai jos hoitajan ja hoidettavan välinen suhde on ongelmallinen.

3.1.2 Hoitotaakka tutkimuskohteena

Epävirallisen hoidon kuormittavuutta on tutkittu paljon ja omaisten hoitotaakka on osoitettu useissa empiirisissä tutkimuksissa. Hoitamisen on todettu olevan yhteydessä erilaisiin psyykkisiin, fyysisiin, sosiaalisiin, emotionaalisiin ja taloudellisiin ongelmiin, kuten psyykkiseen stressiin ja depression (Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner 1995), keskimääräistä korkeampaan stressihormonitasoon ja riskiin sairastua fyysisesti (Vitaliano, Zhang & Scanlan 2003) sekä omaisen heikkoon elämänlaatuun (Morimoto, Schreiner & Asano 2003). Yleensä hoitaminen on voimakkaammin yhteydessä psyykkisiin kuin fyysisiin oireisiin (Schulz ym. 1995, 787; Hughes, Giobbie-Hurder, Weaver, Kubal & Henderson 1999, 543; Miura, Arai & Yamasaki 2005, 554). Hoitotaakalla (caring burden) tarkoitetaan omaisen hoidosta aiheutuvia fyysisiä, psyykkisiä, emotionaalisia, sosiaalisia ja taloudellisia ongelmia. (George & Gwyther 1986; Braithwaiten 1992, 3 mukaan.)

Hoitotaakkaa on tutkittu sekä selitettävänä että selittävänä muuttujana. Sitä on yhtäältä selitetty hoitajan ja hoidettavan ominaisuuksilla (esim. ikä, sukupuoli, terveydentila) sekä hoitotehtäviin liittyvillä tekijöillä (esim. hoitoon käytetty aika, hoitosuhteen pituus). Toisaalta hoitotaakkaa on käytetty hoidettavan laitokseen siirtymisen ennustajana. (Montgomery 1989, 205–207.) Hoitotaakkatutkimuksissa on osoitettu muun muassa hoitajan iän, sukupuolen, sosio-ekonomisen aseman, suhteen hoidettavaan, yhteisasumisen hoidettavan kanssa sekä hoidettavan sairauksien ja hoitotarpeen olevan yhteydessä omaisen kuormittuneisuuteen. Nuoremmat hoitajat ovat kuormittuneempia kuin vanhemmat (Fitting & Rabins 1985; ks. myös Cain & Wicks 2000) ja naiset enemmän kuin miehet (Eisdorfer 1991) (Hughesin ym. 1999, 534 mukaan). Alhainen koulutustaso, yhdessä asuminen ja puolisosuhde hoidettavaan näyttävät niin ikään olevan yhteydessä suurempaan hoitotaakkaan (mt., 534). Myös hoidettavan muisti- ja käyttäytymisongelmat lisäävät omaisen hoitotaakkaa (Kramer 1997b, 245).

Hoitamiseen käytetyn ajan on osoitettu olevan suorassa yhteydessä omaisten kokemaan hoitotaakkaan (esim. Chappell & Reid 2002, 779). Myös se, että omainen on sukua hoidettavalle, on positiivisessa yhteydessä suureen hoitotaakkaan (Cohen, Colantonio & Vernich 2002, 187). Lisäksi maaseudulla asuvien hoitajien on osoitettu kokevan hoitamisen negatiivisemmin kuin kaupunkilaisten, mikä johtuu ehkä asuinalueiden välisistä sosioekonomisista eroista (Bien, Wojszel & Sikorska-Simmons 2007, 197). Toisaalta esimerkiksi Rappin ja Chaon (2000, 144) tutkimuksessa hoitajan ikä, terveydentila, hoitamisen ajallinen kesto, koulutus, sukupuoli, siviilisäätö tai suhde hoidettavaan eivät olleet yhteydessä hoitotaakkaan tai hoitamisen positiivisiin ulottuvuuksiin. Hoitajan ja hoidettavan välisen vastavuoroisuuden on puolestaan osoitettu vähentävän hoitajan stressiä ja hoitotaakkaa. Hoidettava vanhus voi vastavuoroisesti auttaa hoitavaa omaistaan esimerkiksi lastenhoidossa, antaa rahaa tai olla hoitajan seurana. (Dwyer, Lee & Jankowski 1994.)

Omaishoitotutkimusta on pitkään hallinnut Lazaruksen ja Folkmanin (1984) psykologinen stress-coping -teoria, jonka avulla on eritelty omaisten fyysistä ja psyykkistä kuormitusta eli hoitotaakkaa (Kirsi 2004, 27). Teorian perusoletuksena on, että potilaan hoito sisältää hoitajaa stressille altistavia stressitekijöitä (stressors), jotka voidaan jakaa primaarisiin ja sekundaarisiin: primaarisia tekijöitä ovat hoidettavan toimintakyvyn va-

javuudet ja hoitajan subjektiiviset tunnereaktiot, sekundaarisia taas hoitamisen vaikutukset muuhun elämään, kuten perheeseen tai työhön (Amirkhanyan ja Wolf 2003, 818). Stressitekijät suodattavat yksilön omien selviytymisstrategioiden (coping) kautta. Suodattimina toimivat myös omaisen persoonallisuus, sosiaalinen tuki, perhetilanne sekä omaisen muut sitoumukset ja velvoitteet. Ihmisillä on erilaisia selviytymisstrategioita ja omaisten kokema hoitotaakka voikin vaihdella suuresti, vaikka hoitotehtävät ja emotionaaliset stressitekijät olisivat samanlaisia. (Deeken ym. 2003, 937; ks. myös Pearlin ym. 1990, 589–590; Gothóni 1991, 71.)

Konkreettisen hoitotyön lisäksi kokemus läheisen heikkenemisestä ja kuoleman lähestymisestä voi vaikuttaa hoitajan terveydentilaan negatiivisesti (Schulz ym. 1995, 788–789). Itselleen läheisen henkilön toimintakyvyn heikentymisen seuraaminen on usein hyvin vaikeaa. Erityisen raskaina omaiset kokevat vanhuksen pidätyskyvyn heikkene-
misen, itkukohtaukset, masentuneisuuden, kiukkuisuuden, epäluuloisuuden, kivut, unet-
tomuuden ja rauhattomuuden. Jotkut omaiset pyrkivät selviytymään muuttuneesta tilan-
teesta ottamalla etäisyyttä hoidettavaan. He alkavat kohdella hoidettavaa kuin vierasta
vanhusta tai ottavat äidin roolin ja suhtautuvat vanhukseen kuin lapseen. (Gothóni 1991,
47–49.)

Vanhuksen hoitotarve voi aiheuttaa stressiä myös niissä perheenjäsenissä, jotka eivät osallistu aktiivisesti hoitoon. Amirkhanyan ja Wolf (2003, 820–825) tutkivat aikuisten lasten masennusoireita tarkastelemalla vanhusten hoitotarpeita ja lasten hoitotoimia eril-
lisinä stressitekijöinä. He määrittivät hoitajiksi ne lapset ja lasten puoliset, jotka olivat
käyttäneet vanhempiansa tai puolisonsa vanhempien hoitoon viimeisimmän vuoden
aikana yli 100 tuntia. Vanhusten hoitotarve oli yhteydessä hoitoa antamattomien lasten
masennusoireisiin, kun taas vanhempiaan hoitavilla lapsilla ei havaittu vastaavaa yhte-
yttä. Tutkijat tulkitsevat hoitajien saavan hoitamisestaan positiivisia kokemuksia, jotka
vähentävät kuormittavuuden ja stressin kokemuksia. Hoitoon osallistumattomilla lapsil-
la ei ole vastaavia positiivisia kokemuksia ja siksi vanhemman hoitotarve aiheuttaa heil-
le enemmän stressiä ja masennusoireita kuin hoitoon osallistuneille omaisille.

Amirkhanyan ja Wolf (2003) käyttivät kuitenkin tutkimuksessaan poikkileikkausaineis-
toa, joten muuttujien välisistä yhteyksistä ei voida tehdä kausaalisia johtopäätöksiä.
Tutkimustulos saattoi siis johtua myös siitä, että masentuneet lapset eivät jaksaneet

osallistua vanhempiensa hoitoon ja siksi hoitoon osallistumattomuus oli yhteydessä lisääntyneeseen masentuneisuuteen. Montgomeryn (1989, 210–211) mukaan ongelma on hoitotaakatutkimuksessa yleinen: hoidon kuormittavuutta on useimmiten tutkittu poikittaistutkimuksella, jolloin kausaalisuussuhteet ovat vain spekulatiivisia. Voikin olla, että hoitotaakkaan yhteydessä olevat muuttujat eivät ole sen selittäjiä vaan vaihtoehtoisia tapoja mitata hoitotaakkaa. Usein on myös vaikea erottaa sitä, mikä osa kuormittuneisuudesta johtuu hoitajan omasta vanhenemisesta ja mikä taas on hoitovastuun ja hoitotoimenpiteiden aiheuttamaa hoitotaakkaa (Gothóni 1991, 5–6).

Vanhusten saamaa epävirallista apua tutkittaessa tilannetta on tarkasteltu eniten perheeseen kuuluvien hoitajien ja virallisten omaishoitajien näkökulmasta. Usein hoitajat on otettu virallisista sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereistä, jolloin otoksissa on painotunut niiden hoitajien osuus, jotka ovat jollain tavalla itse aktiivisesti etsineet tukea. (Gothóni 1991, 5; ks. myös Pyysiäinen 2003, 11.) Muualla kuin vanhuksen kanssa samassa taloudessa asuvilla omaisilla voi kuitenkin olla tärkeä merkitys vanhuksen kotona selviytymisen tukemisessa ja siksi epävirallisen hoidon tutkimuksissa tulisi selvittää hoidon vaikutuksia myös muuhun sosiaaliseen verkostoon kuin vain samassa taloudessa asuviin ensisijaisiin hoitajiin.

Hoitotaakkaa on tutkittu erityisesti tiettyjä sairauksia, kuten Alzheimerin tautia, Parkinsonin tautia tai aivohalvausta, sairastavien henkilöiden omaisten osalta. Näin ollen tuloksia ei voida yksiselitteisesti yleistää koskemaan kaikkien ikäihmisten omaisia, sillä eri sairauksilla on omat ominaispiirteensä, jotka voivat vaikuttaa omaisen kokemaan hoitotaakkaan (vrt. Pearlin ym. 1995, 283).

Omaisten hoitotaakka on tärkeä tutkimuskohde sekä inhimillisestä että kansantaloudellisesta näkökulmasta katsottuna, mutta Suomessa on tutkittu kotona asuvan vanhuksen hoitoon osallistuvia omaisia melko vähän. Angloamerikkalaisissa maissa informaalin hoidon tutkimuksella on huomattavasti pidemmät perinteet kuin Pohjoismaissa. Meillä hoivatutkimus tarkoitti pitkään lähinnä vain julkisen, virallisen hoidon tutkimusta, kunnes 1990-luvulla epävirallisen hoidon merkitys nousi julkisuuteen ja tutkijoidenkin kiinnostuksen kohteeksi. Yhä vielä suomalainen tutkimus on kaukana esimerkiksi ruotsalaisten ja norjalaisten epävirallisen hoidon tutkimusten määrästä. (Kröger 2005, 244, 271.)

3.1.3 Hoitotaakan mittaaminen

Hoening ja Hamilton (1966, 167–170) jakoivat hoitotaakan käsitteen objektiiviseen ja subjektiiviseen taakkaan tutkiessaan skitsofreniaa sairastavien potilaiden omaisia. Objektiivisella taakalla he tarkoittivat potilaan epänormaalia, häiritsevää käytöstä sekä hoitamisen negatiivisia vaikutuksia perheeseen, kuten taloudelliseen tilanteeseen ja perheenjäsenten terveydentilaan. Subjektiivisen taakan he määrittivät omaisten omana hoitamiskokemuksena: omaisilta kysyttiin suoraan, ovatko he kokeneet potilaan sairauden taakkana.

Sales (2003, 34–36) on luokitellut objektiivisen ja subjektiivisen taakan osa-alueita Braithwaiten (1992) sekä Schenen tutkimusryhmän (1994) tutkimuksiin perustuen. Objektiivisen taakan ulottuvuuksia ovat Salesin mukaan välittömät hoitotehtävät, välilliset tehtävät, hoidettavan emotionaalisiin tarpeisiin vastaaminen ja hoitamisen vaikutukset muihin elämänalueisiin. Välittömällä tehtävillä tarkoitetaan varsinaiseen hoitamiseen käytettyä aikaa ja välillisillä taas niitä arkiaskareita, joita hoidettava ei enää pysty tekemään ja jotka ovat näin siirtyneet omaisen vastuulle. Hoitaja vastaa hoidettavan emotionaalisiin tarpeisiin kuuntelemalla, tukemalla ja rohkaisemalla. Hoitaminen voi vaikuttaa myös muihin elämänalueisiin, kuten perheen rutiineihin, työelämään, vapaa-aikaan ja sosiaalisiin verkostoihin. Subjektiivisella taakalla taas tarkoitetaan hoitajan emotionaalisia reaktioita objektiiviseen taakkaan. Hoitaja voi tuntea esimerkiksi stressiä, huolta tai syyllisyyttä. Hän voi myös kokea jääneensä loukkuun, olevansa sidottu kotiin ja eristyksissä muista ihmisistä.

Hoidon kuormittavuutta ja omaisen kokemaa hoitotaakkaa on mitattu erilaisilla mittareilla. Tunnetuin lienee Zaritin, Reeveerin ja Bach-Petersonin (1980, 651) kehittämä, itsearviointiin perustuva, Burden Interview (ZBI), jonka alkuperäinen versio sisälsi 29 kysymystä hoitajan terveydestä, psykologisesta hyvinvoinnista, sosiaalisesta elämästä, suhteesta hoidettavaan ja taloudellisista tekijöistä.

Schenen ym. (1994) katsauksessa hoitotaakkamittareille löytyi useita yhteisiä piirteitä. Toisin kuin yksiuolotteinen ZBI, uudemmissa mittareissa on otettu huomioon ilmiön moniuolotteisuus (ks. myös Deeken ym. 2003, 925) ja ne sisältävät esimerkiksi seuraavia ulottuvuuksia: hoitovaatimukset, hoitamisen vuoksi lisääntyneet kotityöt, roolivaati-

muksiin sopeutuminen ja hoitajan emotionaaliset reaktiot. Yleensä instrumentit mittaavat sekä objektiivista että subjektiivista taakkaa, mutta eivät huomioi hoidon positiivisia ulottuvuuksia. Mittareita käytetään yksittäisissä tilanteissa ja niiden avulla tutkitaan vain ensisijaisten hoitajien kuormitusta – muut omaiset on usein jätetty tutkimusten ulkopuolelle. (Sales 2003, 36.)

Eri potilasryhmien omaisia varten on kehitetty spesifejä mittareita. Erityisesti mittareita on tehty mittaamaan sellaisten omaisten hoitotaakkaa, joiden läheinen sairastaa Alzheimerin tautia (esim. Davis ym. 1997), dementiaa (esim. Keady & Nolan 1996) tai skitsofreniaa (esim. Levene, Lancee & Seeman 1996). (Deeken ym. 2003, 924.) Tutkijat ovat käyneet keskustelua siitä, tarvitaanko spesifejä mittareita vai riittäisikö omaisen hoitotaakan mittaamiseen yksi, yleinen mittari. Salesin (2003, 38) mukaan yleinen mittari mahdollistaa potilasryhmien välisen vertailun, mutta voi toisaalta jättää mittauksen ulkopuolelle tiettyyn sairauteen liittyviä ominaispiirteitä. Esimerkiksi psyykkisesti sairaiden omaiset kokevat usein leimautumisen ja häpeän tunteita, mutta nämä hoitotaakan ulottuvuudet eivät ole niin merkittäviä stressin aiheuttajia muiden potilasryhmien joukossa. Toisaalta spesifillä mittarilla ei voida vertailla eri potilasryhmien omaisia toisiinsa. (Ks. myös Deeken ym. 2003, 924.)

Kokonaiskuormituksen lisäksi voidaan tutkia, mitkä hoitamisen osa-alueet kuormittavat omaista erityisesti. Kuormittavuusmittarin kokonaispistemäärän takaa voi paljastua erilaisia kuormittavia tekijöitä ja erilaiset hoitajaryhmät voivat kokea hoitamisen eri tavoin. Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand ja Henrard (2005, 258) tutkivat, mitä ZBI-mittarin takaa löytyy ja millaisia vaikutuksia hoitamisella on erilaisiin hoitajiin. He saivat selville, että vaikka kaksi tutkittavaa omaista saisivat saman pistemäärän ZBI-mittarilla, heidän kokemansa hoitotaakka voi olla erilainen. Esimerkiksi hoidettavan puoliset ja lapset kokivat hoitamisen eri tavoin: puoliset nostivat esiin hoitamisen huonot vaikutukset heidän sosiaaliseen elämäänsä ja terveydentilaansa, kun taas lapsilla korostuivat syyllisyyden tunteet ja tunne siitä, etteivät he tehneet tarpeeksi vanhempansa hyväksi. Lapset osallistuivat omaisen hoitoon vähemmän kuin puoliset. (Ks. myös Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine 1991, 187–188.)

COPE (Carers of Older People in Europe) Index on melko uusi, COPE-projektissa kehitetty mittari, jolla arvioidaan ikäihmisten omaisten hoitotaakkaa. Sen avulla voidaan

seuloa esiin ne omaiset, joiden tilanne vaatii tarkempaa arviointia. Euroopan komission rahoittama COPE-projekti toteutettiin vuosina 1998–2001 ja sen tarkoituksena oli kehittää arviointiväline tuen tarpeessa olevien omaisten tunnistamiseksi. Arviointimittarin kriteereinä olivat, että kyselylomake olisi lyhyt ja helppo täyttää, se mittaisi hoitajan subjektiivisia kokemuksia ja kattaisi sekä hoitamisen positiivisen että negatiivisen ulottuvuuden. (Nolan & Philp 1999, 1368–1369; McKee ym. 2003, 40.)

COPE Index kehitettiin viidestä Euroopan maasta (Iso-Britannia, Ruotsi, Kreikka, Italia ja Puola) kerätyn aineiston pohjalta (mt., 40). Se sisältää 15 väitettä hoitamisen vaikutuksista omaiseen, ja jokaisessa kysymyksessä on neljä vastausvaihtoehtoa: aina, usein, joskus, ei koskaan. Kuusi kysymystä muodostaa negatiivisen summamuuttujan, viisi kysymystä positiivisen ulottuvuuden, ja loput neljä sosiaalista tukea sekä taloudellisia ongelmia käsittelevät kysymykset voidaan käsitellä itsenäisinä muuttujina. (Mt., 47–52.) Esimerkiksi Bien ym. (2007, 190) jättivät kuitenkin kyseiset neljä itsenäistä muuttujaa tutkimuksensa ulkopuolelle ja tarkastelivat vain hoitamisen positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia hoitajiin.

COPE Indexiä on käytetty tieteellisissä tutkimuksissa vasta melko vähän, mutta Roudin tutkijaryhmän (2006) mukaan se on helposti suoritettava kysely, jota voidaan käyttää esimerkiksi lääkärin ja omaishoitajan välisen keskustelun aloittajana. Heidän tutkimuksessaan yli puolet omaisista koki, että COPE Index -kysymyksiin vastaaminen selvensi heidän ajatuksiaan saamastaan tuesta ja helpotti omista tarpeista keskustelemista. Vastajat kokivat myös, että heidän tarpeensa tulivat ymmärretyiksi ja kysymysten aiheet olivat heille tärkeitä. Toisaalta lähes puolet vastaajista oli sitä mieltä, että kaikki kysymykset eivät olleet heille relevantteja. Omaisia haastatelleista lääkäreistä yli puolet (n=10) koki kysymysten parantaneen heidän ymmärrystään omaisten tarpeista, mutta vain yksi lääkäri arvioi saaneensa niistä apua omaisten tukemiseen.

3.2 Hoitamisen voimavarat

Hoitotaakka (caregiver burden) on negatiivisesti latautunut käsite, jota omaiset eivät välttämättä halua käyttää puhuttaessa heidän tunteistaan läheistä hoidettavaa kohtaan. Useimmat omaiset eivät koe hoitamista taakkana vaan pikemminkin perheenjäsenen rooliin kuuluvana tehtävänä, johon hoitajia motivoivat rakkaus ja velvollisuudentunto.

Hoitotaakan negatiivisten konnotaatioiden vuoksi englanninkielinen käsite 'burden' (suom. taakka) onkin joissakin tutkimuksissa korvattu neutraalimmalla sanalla 'strain' (suom. rasitus). (Sales 2003, 39.) Suomenkielisissä tutkimuksissa hoitotaakkaan on viitattu myös kuormittuneisuuden käsitteellä (Saarenheimo & Pietilä 2003, 141).

Omaishoidon tieteellisessä tutkimuksessa keskityttiin 1980-luvulla hoitajien kuormittuneisuuden ja hoitotaakan tutkimiseen. Tutkimusten pohjalta muodostui kuva uupuneesta, huonokuntoisesta ja taloudellisten vaikeuksien kanssa kamppailevasta omaisesta. Pohdittiin, jaksavatko omaiset tulevaisuudessa huolehtia huonokuntoisista vanhuksistaan. Toisaalta oltiin myös kiinnostuneita siitä, mikä saa omaiset jatkamaan hoitotyötään uupumisesta huolimatta, ja tutkimuksessa alettiin vähitellen kiinnittää huomiota hoitamisen kuormittavuuden lisäksi hoidon palkitsevuuteen ja voimavaroihin. (Saarenheimo 2003, 97; ks. myös Saarenheimo & Pietilä 2003, 142–144.)

Cohenin ym. (2002, 187) tutkimuksessa kolme neljästä omaisesta pystyi nimeämään ainakin yhden positiivisen seikan hoitamisessa ja lisäksi lähes seitsemän prosenttia mainitsi useita positiivisia asioita. Positiivisina asioina koettiin useimmiten hoidettavan seura, hoitamisen palkitsevuus, hoitamisen tuottama ilo ja velvollisuudentunto. Gothónin (1991, 42–44) mukaan omaiset pitävät hoitamisen hyvinä puolina esimerkiksi hyvää vuorovaikutussuhdetta ja kiintymystä, hoidettavan tyytyväisyyttä ja kiitollisuutta, hoitamisen merkitystä ja mielekkyyttä sekä auttamisen iloa. Bienin ym. (2007, 198) tutkimuksessa hoitajan koulutus ja suhde hoidettavaan olivat yhteydessä hoitamisen positiiviseen ulottuvuuteen: hoidettavien puoliset ja korkeasti koulutetut kokivat hoitamisen positiivisempänä kokemuksena kuin muut.

Englanninkielisessä kirjallisuudessa hoidon positiivisen ulottuvuuden yhteydessä on puhuttu muun muassa omaisen tyytyväisyyden kokemuksesta (satisfaction), hoidon palkitsevuudesta (rewards), mielekkyyden löytämisestä (finding meaning through caregiving), hoidon antamista eduista ja hyödyistä (benefits) sekä mielihyvästä (gratification) (Rapp & Chao 2000, 142). Lawtonin tutkimusryhmä (1989) jakoi hoitamisen tyydyttävyyden viiteen ulottuvuuteen: nauttiminen hoidettavan kanssa olemisesta, hoidon tuottama mielihyvä, läheisyys, arvostus ja itsetunnon koheneminen (Saarenheimo & Pietilä 2003, 143).

Monet epäviralliset hoitajat tulkitsevat oman tilanteensa paljon paremmaksi kuin ulkopuoliset henkilöt, kuten tutkijat ja lääkärit (Montgomery 1989, 211). Hoitosuhdetta ei tule oletusarvoisesti määritellä kuormittavaksi, sillä hoitokokemus rakentuu hoitamisen positiivisten ja negatiivisten vaikutusten vuorovaikutuksesta. Omaiset voivat tuntea samanaikaisesti sekä rakkautta että vihaa hoidettavaa kohtaan; päivästä ja tilanteesta riippuu, ovatko päällimmäisenä positiiviset vai negatiiviset tunteet. (Bien ym. 2007, 187; Gothóni 1991, 53.)

Hoitajan kokeman hoitotaakan ja hoidon positiivisen ulottuvuuden välinen käsitteellinen ero on osoitettu useissa tutkimuksissa. Kahden faktorin mallin (two-factor model) mukaan hoitotaakka ja hoidon voimavarat välittävät tai lieventävät hoitoon liittyvien stressoreiden vaikutusta hoitajan hyvinvointiin. Hoitamisen negatiivinen ja positiivinen ulottuvuus saattavat olla yhteydessä toisiinsa, mutta ovat erillisiä käsitteitä – faktoreita – ja voivat ilmetä hoitoprosessissa samanaikaisesti: hoitaminen voi aiheuttaa hoitajalle yhtä aikaa sekä mielihyvää että kuormitusta (Rapp & Chao 2000, 142–143; Lawton ym. 1991, 182.)

Roudin ym. (2006) tutkimuksessa COPE Index -mittarin positiivinen ja negatiivinen ulottuvuus eivät olleet merkittävästi yhteydessä toisiinsa (ks. myös McKee ym. 2003, 49). Myös Rappin ja Chaon (2000, 144) tutkimuksessa hoitotaakka ja hoidon positiivinen ulottuvuus olivat vain heikosti yhteydessä toisiinsa, mikä vahvistaa oletusta käsitteiden erillisyydestä. Hoidon aiheuttama kuormitus ja sen positiiviset vaikutukset eivät ole vain saman ulottuvuuden ääripäitä vaan käsitteellisesti itsenäisiä ulottuvuuksia.

Toisaalta joissakin tutkimuksissa on osoitettu hoitamiseen liittyvien positiivisten tunteiden yhteys hoitajan parempaan terveyteen ja vähäisempään hoitotaakkaan. Esimerkiksi Cohenin tutkimusryhmän (2002, 187) tutkimuksessa hoitavien omaisten positiiviset ajatukset hoitamista kohtaan olivat negatiivisesti yhteydessä hoitajan depression ja hoitotaakkaan sekä positiivisesti yhteydessä hoitajan parempaan itse arvioituun terveydentilaan. Hoitamisen voimavaroihin kannattaa näin ollen kiinnittää huomiota, koska ne ovat suoraan yhteydessä hoitajan hyvinvointiin.

Myös Kramer (1997a, 219) esittää omaishoitokatsauksessaan useita perusteluja hoitamisen positiivisen ulottuvuuden tutkimiselle. Ensinnäkin, hoitamisen positiivinen ulottu-

vuus on tullut monissa tutkimuksissa esille ja omaiset myös haluavat puhua siitä (ks. myös Farran 1997, 250). Toiseksi, hoitamisen positiivisten puolien ja voimavarojen ymmärtäminen voi auttaa niitä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, jotka työskentelevät hoitoon osallistuvien omaisten kanssa; he tarvitsevat tutkimustietoa arvioinnin ja interventioiden toteuttamisen tueksi. Kolmantena perusteluna Kramer (1997a, 219) esittää, että positiivisilla tekijöillä voi olla tärkeä yhteys ikäihmisten saaman hoidon laatuun. Lopuksi, positiivista ulottuvuutta tarvitaan aiempien teorioiden laajentamiseen ja hoitoprosessin kokonaisvaltaisen ymmärryksen lisäämiseen. Toisaalta on pidettävä mielessä tutkimustulosten poliittiset seuraukset: hoidon positiivisten puolien liiallinen korostaminen voi tukea niitä päätöksentekijöitä, joiden mielestä perheillä on velvollisuus huolehtia vanhuksistaan ilman yhteiskunnan tukea (Miller ja Lawton 1997, 217).

3.3 Hoidon vaikutukset omaisen yleiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun

Viime vuosien tutkimuskeskustelussa on pohdittu, pitäisikö varsinaisen hoitotaakan lisäksi tarkastella myös omaisten yleiseen hyvinvointiin liittyviä tekijöitä, jolloin hoitajan kokemaa hyvinvointia voitaisiin verrata muun väestön hyvinvointiin (Kirsi 2004, 29; ks. myös Saarenheimo 2003, 98). Hoitotaakan käsitteeseen liittyvien epäselvyyksienkin vuoksi sen käyttöä on kyseenalaistettu ja vaihtoehdoksi on tarjottu terveyteen liittyvän elämänlaadun mittareita (Argimon, Limon, Vila & Cabezas 2004, 454).

Kuten omaisen hoitotaakkaa, myös elämänlaatua on määritelty monin eri tavoin (Chappell & Reid 2002, 772). Elämänlaatu voidaan määritellä mittaamalla objektiivisia sosio-ekonomisia tekijöitä tai yksilön omaa subjektiivista kokemusta (Bowling 2005, 7). Bowling (mt., 7) määrittelee laadun ”hyvyyden tasona” (”a grade of goodness”), jolloin terveyteen liittyvä elämänlaatu on siis terveyteen liittyvien asioiden hyvyyttä yksilön elämässä, eli laajemman elämänlaadun yksi ulottuvuus.

Hoitotaakatutkimuksessa on erotettu objektiivinen ja subjektiivinen taakka toisistaan, mutta omaisten elämänlaatua on mitattu useimmiten vain subjektiivisten havaintojen perusteella (Deeken ym. 2003, 944). Omaisen subjektiivisen elämänlaadun on myös osoitettu ennustavan objektiivisia mittareita paremmin tulevaa palvelutarvetta ja hoidettavan laitostumista (George 1994, 7). Kuten hoitotaakankin yhteydessä, myös elämänlaadun yksi- ja moniulotteisuudesta on käyty keskustelua. Useimmat tutkijat korostavat

elämänlaadun moniulotteisuutta, mutta Beckien ja Haydukin (1997) mielestä elämänlaadua pitäisi tarkastella yksiulotteisena käsitteenä, jolla on useita eri syytekijöitä. (Bowling 2005, 7.)

Tutkittaessa dementiaa sairastavien potilaiden omaisten terveyteen liittyvää elämänlaadua havaittiin ero nais- ja miesomaisten välillä. Naisilla oli selvästi väestötason keskiarvoja heikompi elämänlaatu. Suurimmat erot esiintyivät emotionaalisen roolin, mielen-terveyden ja fyysisen kivun alueilla. Miesomaisten elämänlaatu vastasi väestön keskiarvoja muilla alueilla, paitsi fyysisessä toimintakyvyssä, jossa hoitajat saivat keskimääräistä parempia pistearvoja. Tämä saattaa selittyä sillä, että potilasta hoitavien omaisten on oltava hyvässä fyysisessä kunnossa, jotta he kykenevät tekemään hoitotyötä. (Argimon ym. 2004, 456–457; ks. myös Stull ym. 1994, 92.)

Georgen ja Gwytherin (1986) mukaan hoidon psyykkiset, fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset ja taloudelliset seuraukset ovat myös yleisen hyvinvoinnin ulottuvuuksia, jolloin hoitotaakka ja yleinen hyvinvointi voidaan nähdä saman kolikon eri puolina (Stull ym. 1994, 88). Montgomery (1989, 208–209) pitää kuitenkin käsitteitä erillisinä, sillä jos hyvinvointi ja hoitotaakka olisivat toistensa vastakohtia, silloin hoitotaakan pitäisi olla yhteydessä heikkoon hyvinvointiin ja päinvastoin. Tällöin heikko hyvinvointi viittaisi automaattisesti hoitotaakkaan riippumatta siitä, osallistuuko henkilö läheisen hoitamiseen vai ei. Tämän loogisen ristiriidan lisäksi Montgomery (mt., 209) muistuttaa vielä, että yksilön hyvinvointiin vaikuttavat hoitamisen ja siihen liittyvän vastuun lisäksi monet muut tekijät, kuten terveys, tulotaso ja sosiaalinen tuki. Hoitotaakkakäsitteen avulla voidaan tutkia epävirallisten hoitajien välisiä eroja, kun taas yleisen hyvinvoinnin mittarit soveltuvat hoitajien ja muun väestön väliseen vertailuun.

Monissa tutkimuksissa on osoitettu käsitteellinen ero hoitotaakan sekä yleisen hyvinvoinnin tai elämänlaadun välillä, ja hoitotaakkaa on tarkasteltu hyvinvoinnin tai sen puutteen selittäjänä (esim. Pearlin ym. 1990, Stull ym. 1994). Chappellin ja Reidin (2002, 776–777) omaisten hoitotaakkaa ja elämänlaadua koskevassa tutkimuksessa ZBI:lla mitattu hoitotaakka sekä hoitoon käytetty aika olivat käänteisesti yhteydessä omaisen elämänlaatuun ja vastaavasti omaisen kokema sosiaalinen tuki sekä hyvä itsetunto olivat positiivisesti yhteydessä elämänlaatuun. Hoitotaakkaan taas vaikuttivat hoi-

dettavan käyttäytymisongelmat, hoitoon käytetty aika, omaisen mahdollisuus saada taukoa hoitamisesta ja hoitajan itsetunnon taso.

Chappellin ja Reidin (2002, 779) tutkimuksessa sosiaalinen tuki oli vahvasti yhteydessä yleiseen hyvinvointiin, muttei hoitotaakkaan. Tutkijoiden mukaan tulos tukee näkemystä siitä, että käsitteet ovat erillisiä, tosin yhteydessä toisiinsa. Käsitteellinen ero merkitsee käytännössä sitä, että omaisen elämänlaatua voidaan parantaa hoitotaakasta huolimatta, ja tutkijoiden mukaan hoitotaakkatutkimusta tulisikin täydentää keskittymällä elämänlaatuun (ks. myös Argimon ym. 2004, 454).

Hughes ym. (1999, 535–536) käyttivät stress–coping-teorian mukaista mallia tutkiesaan hoitajan hoitotaakkaa ja elämänlaatua selittäviä tekijöitä. Ensimmäisessä vaiheessa he selittivät hoitotaakkaa hoitajan ja hoidettavan ominaisuuksilla (esim. hoitajan ikä, sukupuoli, sukulaisuussuhde, hoidettavan toimintakyky). Toisessa vaiheessa hoitajan terveyteen liittyvää elämänlaatua selitettiin hoitajan ja hoidettavan ominaisuuksilla sekä hoitotaakalla.

Samassa taloudessa asuminen hoidettavan kanssa, puolisosuhde hoidettavaan ja vähäinen koulutustaso ennustivat ensimmäisessä vaiheessa suurempaa hoitotaakkaa. Toisessa vaiheessa puolisosuhde hoidettavaan ja pienet tulot olivat puolestaan yhteydessä huonompiin elämänlaatua mittaaviin arvoihin. Ensimmäistä kertaa tutkijat löysivät myös yhteyden hoitotaakan ja SF-36:lla mitatun terveyteen liittyvän elämänlaadun välillä. (Mt., 542–543.)

Hoitotaakan on osoitettu olevan voimakkaammin yhteydessä psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun heikkenemiseen kuin huonoon fyysiseen terveyteen. Hughes ym. (mt., 544) esittävät, että hoitamiseen liittyvät vaatimukset aiheuttavat hoitajalle masennusta ja heikentävät hänen sosiaalisia mahdollisuuksiaan. Psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun heikkeneminen puolestaan voi lisätä stressiperäisten fyysisten sairauksien mahdollisuutta.

Stull ym. (1994) olivat ensimmäisiä, jotka tutkivat empiirisesti hoitotaakan ja yleisen hyvinvoinnin yhteyttä toisiinsa (George 1994, 6). Myös heidän tutkimuksessaan hoitotaakka ja yleinen hyvinvointi korreloivat vain heikosti keskenään. Fyysisessä hyvin-

voinnissa tosin näkyi negatiivinen yhteys: ne, jotka olivat fyysisesti kuormittuneimpia, olivat hyvinvointimittarin mukaan fyysisesti kaikkein terveimpiä. (Stull ym. 1994, 92–93.)

Hoitotaakkaa kuvaavat muuttujat (hoidon fyysinen, sosiaalinen ja taloudellinen kuormittavuus) selittivät hoitopalveluiden käyttöä ja laitossijoitusta paremmin kuin yleisen hyvinvoinnin muuttujat (fyysinen terveys, sosiaalinen aktiivisuus, tulotaso). Tutkijat selittivät eroa sillä, että ihmisen toimintaa ohjaa enemmän tilanteiden subjektiivinen tulkinta kuin objektiivinen tilanne. Symbolisen interaktionismin mukaan yksilöt tulkitsevat tilanteita ja suhteuttavat omaa toimintaansa muiden ihmisten toimintaan. Omaiset voivat tulkita hoidon taakaksi, koska he kokevat hoitamisen kuormittavana, mutta myös siksi, että he olettavat hoidon olevan kuormittavaa toimintaa – heidän täytyy olla kuormittuneita, koska he tekevät kuormittavaa hoitotyötä. (Mt., 92–93.)

Lazaruksen ja Folkmanin (1984) stressiteorian mukaan yksilöt arvioivat heihin kohdistuvia vaatimuksia ja omia kykyjään suoriutua vaatimuksista, mikä johtaa positiiviseen tai negatiiviseen tunnereaktioon (Rapp & Chao 2000, 145). Sen lisäksi, että puututaan hoitamisen objektiivisiin vaatimuksiin, on tärkeää kiinnittää huomiota hoitajien tekemiin tulkintoihin hoidon vaativuudesta. Sekä negatiivisten tulkintojen (hoitotaakan) vähentäminen että positiivisten tulkintojen (voimavarojen) lisääminen voivat auttaa vähentämään hoitajan negatiivisia tunnetiloja. (Mt., 145–146.)

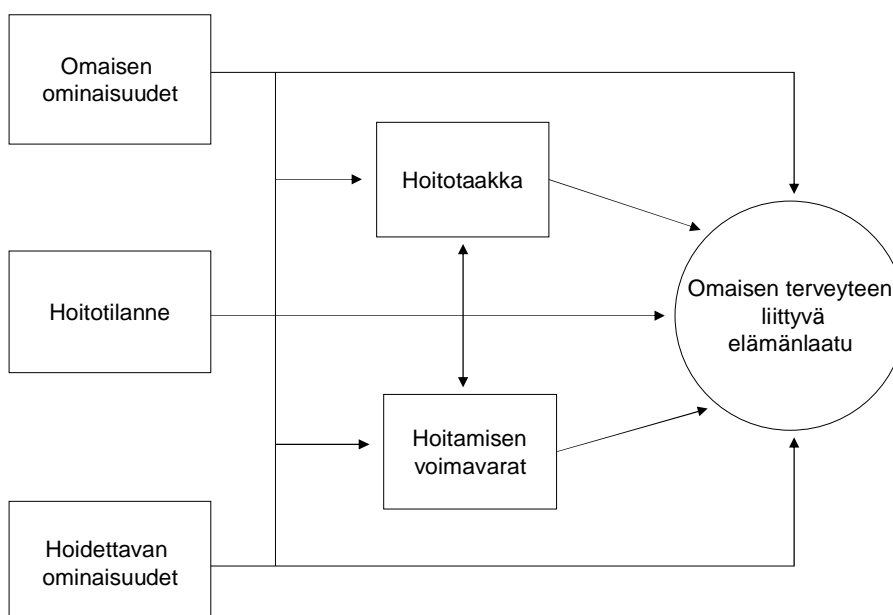
George (1994, 7) muistuttaa kuitenkin tulosten ja tulkintojen poliittisesta näkökulmasta. Hänen mukaansa hoitotaakan korostaminen on keskeinen argumentti vaadittaessa omaishoitajille lisää palveluita, eikä tuo argumentti kuulosta uskottavalta, jos hoitotaakkaa ei määritelläkään terveyden objektiiviseksi uhkatekijäksi vaan hoitajan attribuutioksi tai subjektiiviseksi tuntemukseksi. Hoitotaakan subjektiivisuuden korostaminen voi heikentää omaishoitajien yhteiskunnallista asemaa entisestään.

4 Tutkimuskysymykset

Vanhusten epävirallista hoitoa, hoidon kuormittavuutta ja omaisten hoitokokemusta on tutkittu paljon, mutta useimmiten vain ensisijaisten ja hoidettavan kanssa samassa taloudessa asuvien hoitajien näkökulmasta. COPE Index -mittaria on käytetty vain muutamissa tutkimuksissa, eikä positiivisten ja negatiivisten hoitovaikutusten yhteyttä hoitajan terveyteen liittyvään elämänlaatuun ole juurikaan tutkittu. Tämän tutkimuksen tarkoituksena onkin selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä kotona asuvaa ikäihmistä hoitavan omaisen hoitotaakkaan ja hoitamisen voimavaroihin sekä hoitavan omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun (Kuvio 1).

Tutkimuskysymykset:

1. Mitkä tekijät (hoidettavan ominaisuudet, omaisen ominaisuudet ja muut hoitotilanteeseen liittyvät tekijät) ovat yhteydessä ikäihmistä hoitavan omaisen hoitotaakkaan, hoitamisen voimavaroihin ja omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun?
2. Miten hoitoon osallistuvan omaisen hoitotaakka ja hoitamisen voimavarat ovat yhteydessä toisiinsa sekä toisaalta omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun?



KUVIO 1. Hoitamisen vaikutukset omaiseen (vrt. Hughes ym. 1999, 536).

5 Tutkimusaineisto ja -menetelmät

5.1 Tutkimuksen rajaus

Omaishoidolla ja epävirallisella hoidolla viitataan tässä tutkimuksessa kotihoidon 65 vuotta täyttäneiden asiakkaiden (hoidettavien) omaisten antamaan apuun ja huolenpitoon. Omaisilla tarkoitetaan kaikkia niitä henkilöitä, jotka jotenkin osallistuvat vanhuksen hoitoon ja jotka vanhus itse kokee omaisikseen. Omainen voi olla joko kunnalta omaishoidon tukea saava omaishoitaja tai muu vanhuksen sukulainen, naapuri tai lähainen, joka ei saa kunnallista tukea. Epävirallista hoitoa, hoitamista, huolenpitoa ja hoivaamista ei käsitteellisesti eroteta toisistaan. Ensisijaisesti käytetään kuitenkin hoidon ja hoitamisen käsitteitä, kun tarkoitetaan kaikkia niitä toimintoja, joita omainen suorittaa vanhan läheisensä hyvinvoinnin edistämiseksi. Hoitamisella viitataan näin ollen ensisijaisesti konkreettisiin hoitotoimenpiteisiin, joiden taustalla on kuitenkin usein myös emotionaalista sitoutumista.

Hoitotaakka määritellään konkreettisen hoitamisen suorina ja välillisinä negatiivisina vaikutuksina hoitavaan omaiseen. Objektiiivisella hoitotaakalla tarkoitetaan objektiivisesti arvioitavia hoidon ulottuvuuksia, kuten hoitamiseen käytettyä aikaa ja hoitamisesta aiheutuvia taloudellisia menetyksiä. Subjektiiivisella hoitotaakalla taas viitataan omaisen subjektiiivisiin hoitokokemuksiin, joita mitattiin COPE Index -mittarilla. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan nimenomaan subjektiiivista hoitotaakkaa, jolloin objektiivinen hoitotaakka voi toimia myös subjektiiivisen kokemuksen selittäjänä.

Hoitamisen positiivinen ulottuvuus määritellään tässä tutkimuksessa voimavarakäsitteen avulla: hoitamisen voimavaroilla tarkoitetaan sekä hoitamista sinänsä omaisen voimavarana että niitä voimavaroja, jotka auttavat omaista jaksamaan hoitamisen mahdollisesta kuormittavuudesta huolimatta. Myös positiivista ulottuvuutta mitattiin COPE Index -mittarilla.

Omaisen yleisellä hyvinvoinnilla ja elämänlaadulla tarkoitetaan EQ-5D-mittarilla mitattua terveyteen liittyvää elämänlaatua. Mittari koostuu viidestä osa-alueesta: liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut ja vaivat sekä mieliala.

5.2 Aineiston hankinta

Tutkimusaineistoni on peräisin Stakesin PALKO-projektista (Palveluja yhteensovittava kotiutumis- ja kotihoitokäytäntö), jossa on kartoitettu vanhusten sairaalasta kotiuttamisen sekä kotihoiton käytäntöjä. Vuosina 1998–1999 kehitettiin PALKO-malli, joka sisältää tiedonkulkua, asiakkaan hoitokokonaisuuden koordinointia, ammattilaisten yhteistyötä ja kotihoiton työn hallintaa edistäviä menetelmiä (Perälä ym. 2003, 15).

PALKO-hankkeessa arvioitiin uuden mallin vaikutuksia kotihoiton asiakkaisiin, heidän omaisiinsa, henkilöstöön ja kustannuksiin. Tutkimukseni aineistona on kyseisen koe- ja vertailuasetelmaan perustuvan tutkimuksen lähtötilanteen mittauksessa vuosina 2000–2001 kerätty survey-aineisto. Tutkimusotokseen valittiin kuuden edellisen kuukauden sisällä sairaalasta kotiutuneita kotihoiton 65 vuotta täyttäneitä asiakkaita, heidän omaisiansa ja kotihoiton edustajia 22 kunnasta, mutta kotihoiton edustajien vastaukset on jätetty tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Kuntien ja kuntaparien valinta perustui aikaisempaan PALKO-tutkimukseen, jossa käytettiin aineistona asiakkaiden hoitopisodeja sekä sairaalaan tulleiden ja sieltä kotiutuneiden asiakkaiden osuuksia koskevia hallinnollisia rekisterejä (Rissanen & Noro 1999). Lisäksi valinta perustui kuntien sosiaali- ja terveysjohdon sekä kotihoiton ja terveyskeskussairaaloiden edustajilta kerättyyn kyseilyaineistoon, joka koski kotiutumisen ja kotihoiton palveluiden järjestämistä (Pöyry 1999, Pöyry & Perälä 2003). (Perälä ym. 2003, 16–18.)

Jokaisesta kunnasta pyrittiin haastattelemaan 35 viimeksi sairaalasta kotiutunutta kotihoiton asiakasta, jotka täyttivät tutkimusaineistoon ottamisen kriteerit: he olivat 65 vuotta täyttäneitä, tulivat sairaalaan kotoa ja palasivat sairaalajakson jälkeen kotiin sekä saivat kotiuduttuaan kotihoiton palveluja. Otoksen ulkopuolelle rajattiin lisäksi sellaiset asiakkaat, joiden sairaalaan tulon syy oli ollut syöpätauti, dementia tai psykiatrinen sairaus. Sairauskohtaisen rajaamisen perusteena oli yhtäältä vähentää katoa kuuden kuukauden seuranta-aikana ja toisaalta olla aiheuttamatta kohtuutonta rasitusta asiakkaalle jo muutenkin vaikeassa tilanteessa.

Asiakkaiden osalta tiedonkeruumenetelmänä käytettiin strukturoitua haastattelua. Asiakkaiden kyky vastata haastatteluun testattiin ennen haastattelua Pfeifferin (1975) minimal-testillä (Short Portable Mental Status Questionnaire) ja vain testin läpäisseet

haastateltiin (n=721). Lisäksi asiakas sai halutessaan nimetä yhden hoitoonsa osallistuneen omaisen, jolle lähetettiin kyselylomake postitse (n=479). (Perälä ym. 2003, 18–21.) Haastattelun yhteydessä asiakkailta pyydettiin lupa tiedonkeruuseen ja aineistojen yhdistämiseen. Kaikki asiakkaat eivät antaneet lupaa lomakkeen lähettämiseen omaiselle. Toisaalta kaikilla asiakkailla ei ollut omaista tai omainen ei halunnut vastata kyselyyn. Tutkimus käsiteltiin Stakesin eettisessä toimikunnassa ja siihen saatiin tarvittavat luvat sosiaali- ja terveysministeriöltä. (Mt., 60–61; Perälä ym. 2008, 64.)

Sain käyttöön SPSS-tiedoston, jossa oli yhdistetty asiakkaiden ja omaisten kyselylomakeaineistot ja jonka havaintoyksikköinä olivat asiakas–omaisparit. Tästä osa-aineistosta karsin vielä pois ne omaiset, jotka eivät olleet osallistuneet asiakkaan hoitoon viimeisen sairaalajakson jälkeen. Tutkimusaineistoni siis koostui niistä asiakas–omaispareista, joissa omainen oli jollain tavalla osallistunut asiakkaan hoitoon sairaalasta kotiutumisen jälkeen (n=346). Koska PALKO-projektissa tarkasteltiin pääasiassa vanhusten kotiutumiskäytäntöjä, lomakkeissa oli paljon sellaista tietoa, joka ei ollut relevanttia oman tutkimukseni kannalta. Alkuperäinen asiakashaastattelu sisälsi yhteensä 95 kysymystä sekä kaksi elämänlaatumittaria ja omaisille suunnattu kyselylomake 63 kysymystä sekä niin ikään kaksi elämänlaatumittaria. Käytin tutkimuksessani vain omien tutkimuskysymysteni kannalta kiinnostavia osioita: omaisten ja asiakkaiden (hoidettavien) taustatietoja, hoitosuhteeseen liittyviä tietoja, hoitotaakkamittaria sekä asiakkaiden ja omaisten elämänlaatumittareita.

PALKO-projektissa tutkimuksen kohteena olivat kotihoidon asiakkaat, mutta tässä tutkimuksessa käytän heistä nimitystä 'hoidettavat', koska he ovat tutkimuskysymysteni näkökulmasta ensisijaisesti epävirallisen hoidon saajia. Hoidon antajina ovat tässä yhteydessä omaiset, joihin kuuluu hoidettavien puolisoita, tyttäriä, poikia sekä muita sukulaisia ja läheisiä.

5.3 Muuttujat

Tässä luvussa esitellään tutkimuksessa käytetyt muuttujat. Hoidettavien haastattelujen ja omaisten kyselylomakkeen alkuperäiset kysymykset ovat liitteinä 1 ja 2.

Omaisten taustatietoina kysyttiin ikää, sukupuolta, siviilisäätystä, työtilannetta, tämänhetkistä terveydentilaa ja pitkäaikaisia sairauksia. Ikä selvitettiin kysymällä vastaajan syntymävuotta. Viisiluokkainen siviilisäätymuuttuja koodattiin uudelleen kaksiluokkaiseksi: vakituudessa parisuhteessa (avo- tai avioliitossa) elävät ja muut. Niin ikään työtilanteesta tehtiin kaksiluokkainen muuttuja: työssä käyvät ja opiskelijat sekä muut. Tämänhetkinen terveydentila säilytettiin viisiluokkaisena muuttujana, jonka luokat olivat huono, melko huono, kohtalainen, melko hyvä ja hyvä terveys. Lisäksi omaisilta kysyttiin, onko heillä lääkärin toteamia pitkäaikaisia sairauksia tai muita vaivoja.

Hoidettavien taustatiedoista käytettiin tässä tutkimuksessa ikää, sukupuolta, tämänhetkistä terveydentilaa, avun tarvetta ja toimintakykyä. Haastattelija täytti lomakkeeseen hoidettavan ikää ja sukupuolta koskevat tiedot. Terveydentilaa kysyttiin hoidettavilta itseltään samalla tavalla kuin omaisiltakin, eli vastausvaihtoehtoina olivat huono, melko huono, kohtalainen, melko hyvä ja hyvä terveys. Hoidettavien avun tarve selvitettiin kysymällä omaisilta, kuinka usein hoidettava tarvitsee toisen henkilön apua kotona selviytymisessä. Vastausvaihtoehtoja oli kahdeksan, mutta muuttuja koodattiin uudelleen kolmiluokkaiseksi muuttujaksi, jonka mukaan avun tarvetta oli joko päivittäin, viikoittain tai harvemmin.

Hoidettavien toimintakykyä tutkittiin Jylhän (1985, 111–112, 193) kehittämällä versiolla ADL-mittarista, jossa on yhteensä 15 kysymystä vastaajan päivittäisestä suoriutumiskyvystä. Kysymykset sisälsivät sekä ”helppoja” (syöminen, pukeutuminen) että ”vaikeita” toimintoja (varpaankynsien leikkaaminen, raskaat kotityöt), ja hoidettavat vastasivat kysymyksiin itse. Mittarissa kysyttiin, onko vastaajalla vaikeuksia esimerkiksi liikkumisessa, pukeutumisessa ja riisuutumisessa tai kotitöiden tekemisessä. Mittarin 13 ensimmäisestä muuttujasta muodostettiin kolmiluokkainen toimintakykyä kuvaava muuttuja, jonka luokkina olivat hyvä, kohtalainen ja huono toimintakyky. Jos kaikki toiminnot sujuivat vaikeuksitta, toimintakyky määriteltiin hyväksi. Jos päivittäiset perustoiminnot (syöminen, WC:n käyttö, pukeutuminen ja riisuutuminen jne.) sujuivat vaikeuksitta, mutta ”vaikeissa” toiminnoissa oli vaikeuksia, toimintakyky määriteltiin kohtalaiseksi. Huono toimintakyky merkitsi vaikeuksia perustoiminnoissakin.

Hoitotilannetta tässä tutkimuksessa määrittivät omaisen ja hoidettavan (sukulaisuus)suhde; se, asuivatko omainen ja hoidettava samassa taloudessa; kuinka usein

omainen auttoi hoidettavaa sekä se, toimiko omainen hoidettavan virallisena omaishoitajana (eli saiko kunnalta omaishoidon tukea). Näitä kaikkia tekijöitä kysyttiin omaiselta. Omainen sai määrittellä suhteensa hoidettavaan kuuden vastausvaihtoehdon avulla, mutta muuttuja koodattiin uudelleen neliluokkaiseksi muuttujaksi, jonka luokat olivat puoliso, tytär, poika ja muu sukulainen tai läheinen. Omaisilta kysyttiin, kuinka usein he auttavat hoidettavaa tällä hetkellä ja kuinka paljon he käyttävät hoitamiseen aikaa. Kysymyksestä muodostettiin auttamisen useutta kuvaava kolmiluokkainen muuttuja, jonka luokat olivat päivittäin, viikoittain ja harvemmin.

Omaisten subjektiivista hoitotaakkaa ja hoitamisen voimavaroja tutkittiin 15-väittämäisellä ja 5-portaisella mittarilla, joka pohjautuu McKeen ym. (2003) kehittämään COPE Indexiin (vrt. Bien ym. 2007, Roud ym. 2006). Mittarin väittämät liittyivät muun muassa omaisen kokemukseen hoitamisen vaativuudesta ja hoitamisen vaikutuksista muihin ihmissuhteisiin sekä omaisen saaman sosiaalisen tuen määrään ja laatuun. Väittäminä olivat esimerkiksi: ”Hoitaminen on vaativaa”, ”Hoitaminen on vaikeuttanut suhteitänne ystäviin” ja ”Saatte hyvin tukea perheeltänne (läheisiltänne)”. Vastaajilta kysyttiin, kuinka usein he kokevat, että kyseinen väittämä toteutuu, ja vastaukset saivat viisi eri arvoa: 1 = hyvin harvoin, 2 = melko harvoin, 3 = joskus, 4 = melko usein ja 5 = hyvin usein.

COPE Indexin muuttujista muodostettiin kaksi summamuuttujaa siten, että viiden positiivisen väittämän saamien arvojen summa muodosti mittarin positiivisen ulottuvuuden ja kuuden negatiivisen väittämän summa vastaavasti negatiivisen ulottuvuuden (ks. McKeen ym. 2003, Bien ym. 2007, Roud ym. 2006). Positiivinen ulottuvuus, eli hoitamisen voimavaroja kuvaava summamuuttuja, saattoi näin ollen saada arvot 5–25 – mitä suurempi arvo, sitä enemmän vastaajalla oli hoitamiseen liittyviä voimavaroja. Kuudesta muuttujasta muodostettu negatiivinen ulottuvuus, eli hoitotaakkaa kuvaava summamuuttuja, sai arvoja 6–30 välillä – mitä suurempi arvo, sitä kuormittavammasi vastaaja koki hoitamisen. COPE Indexin raja-arvoina voidaan pitää 12:ta. Positiivisessa ulottuvuudessa 12:ta pienemmät arvot merkitsevät vähäistä positiivista vaikutusta ja negatiivisessa ulottuvuudessa 12:ta suuremmat arvot vastaavasti suurta negatiivista vaikutusta (Roud ym. 2006).

Omaisien terveyteen liittyvää elämänlaatua mitattiin EQ-5D-instrumentilla, joka koostuu viidestä dimensiosta: liikkuminen, itsestä huolehtiminen, tavanomaiset toiminnot, kivut ja vaivat sekä mieliala (EuroQol Group 1990, Ohinmaa & Sintonen 1999). Jokainen ulottuvuus sisältää kolme väittämää, joista ensimmäinen kuvastaa täysin ongelmatonta tilaa (esim. ”Minulla ei ole vaikeuksia kävelemisessä”), toinen väittämä jonkinlaisia terveydellisiä tai toiminnallisia vaikeuksia (esim. ”Minulla on jonkin verran vaikeuksia kävelemisessä”) ja kolmas väittämä huonoa terveyttä tai toimintakykyä (esim. ”Olen vuoteenomana”). Viidestä dimensiosta muodostettiin yksi painotettu summamuuttuja maakohtaisten painokerrointen avulla (Bowling 2005, 76; Ohinmaa & Sintonen 1999). Summamuuttuja saattoi saada arvoja 0–1 välillä: 1 = täysin terve ja 0 = kuollut.

Myös hoidettavien elämänlaatua mitattiin EQ-5D- ja NHP-mittareilla (Koivukangas, Ohinmaa & Koivukangas 1995), mutta kyseiset muuttujat jätettiin lopullisista analyysistä pois, koska ne korreloivat voimakkaasti terveys- ja toimintakykymuuttujien kanssa. Hoidettavien elämänlaatumuuttujien pois jättäminen ei heikentänyt tilastollisten mallien selitysvoimaa.

5.4 Tutkimusmenetelmät

Tutkimusaineisto analysoitiin SPSS 15.0 for Windows -tilasto-ohjelmalla. Aineiston kuvailuun käytettiin frekvenssejä, prosenttilukuja ja keskiarvoja. Omaisten taustamuuttujien ja hoidettavien taustamuuttujien yhteyttä hoitotaakkaan ja hoitamisen voimavaroihin tutkittiin lineaarisella regressioanalyysillä. Lisäksi taustamuuttujien, hoitotaakan ja hoitamisen voimavarojen yhteyttä omaisen elämänlaatuun tarkasteltiin logistisen regressioanalyysin avulla.

Lineaarilla regressioanalyysillä voidaan tutkia muuttujien välistä lineaarista yhteyttä (Nummenmaa 2004, 297). Menetelmä soveltuu hyvin tilanteeseen, jossa laajasta muuttujajoukosta etsitään niitä tekijöitä, jotka yhdessä selittävät jotakin jatkuvaa muuttujaa (Metsämuuronen 2002, 21). Tässä tutkimuksessa hoitotaakalle eli COPE Indexin negatiiviselle summamuuttujalle ja hoitamisen voimavaroille eli COPE Indexin positiiviselle summamuuttujalle etsittiin parasta selitysmallia omaisen taustamuuttujista (ikä, sukupuoli, siviilisääty, työtilanne, terveydentila, pitkäaikaiset sairaudet), hoitotilanteeseen

liittyvistä tekijöistä (omaisen ja hoidettavan välinen suhde, yhteisessä taloudessa asuminen, hoitamisen useus, omaishoitajuus) sekä hoidettavan taustamuuttujista (ikä, sukupuoli, terveydentila, toimintakyky, avun tarve).

Luokitteluasteikollisista muuttujista koodattiin lineaarista regressioanalyysia varten dikotomisista dummy-muuttujia, jotka on kuvattu liitteessä 3. Lisäksi COPE Indexin negatiiviselle summamuuttujalle tehtiin logaritmuunnos, joka korjasi alkuperäisen muuttujan jakaumaa normaalijakauman suuntaan (ks. Metsämuuronen 2002, 30–31).

Regressiomalli voidaan muodostaa erilaisilla menetelmillä. Nummenmaan (2004, 305) mukaan tutkimusmenetelmällisesti paras ratkaisu on tutkijan itse määrittelemä malli, johon otetaan mukaan tutkimushypoteesien mukaiset selittävät muuttujat. Metsämuuronen (2002, 26) kutsuu tätä tapaa pakotetuksi malliksi (forsing). Ensimmäisessä mallissa hoitotaakkaa selitettiin omaisen taustatiedoilla pakotetulla menettelyllä. Toisessa pakotetussa mallissa selittäviin muuttujiin lisättiin hoitotilanteeseen liittyvät tekijät ja kolmanteen malliin otettiin lisäksi mukaan hoidettavan taustamuuttujat.

Hoitamisen voimavaroja selitettiin samanlaisilla pakotetuilla malleilla kuin hoitotaakkaakin: ensimmäisessä mallissa selittävinä muuttujina olivat omaisen taustatiedot, toiseen malliin lisättiin hoitotilannemuuttujat ja kolmanteen malliin vielä hoidettavan taustamuuttujat. Koska pakotetulla menettelyllä kyettiin muodostamaan hoitamisen voimavaroille vain yksi tilastollisesti merkitsevä malli, muodostettiin vielä kaksi mallia, joissa käytettiin myös muita menetelmiä: poistavaa (backward) ja askeltavaa menettelyä (stepwise).

Poistavassa menettelyssä mallista otetaan yksi kerrallaan pois selitysvoimaltaan heikoin tekijä, jolloin jäljelle jääneet muuttujat muodostavat tilastollisesti selitysvoimaisimman mallin (Metsämuuronen 2002, 25). Askeltavassa menettelyssä malliin otetaan ensin mukaan se selittävä muuttuja, jolla on yksinään paras selitysvoima. Tämän jälkeen malliin lisätään se muuttuja, jolla on seuraavaksi eniten selitysvoimaa. Seuraavassa vaiheessa muuttujia lisätään ja poistetaan sen mukaan, mikä tuottaa parhaan selitystason. (Nummenmaa 2004, 306.) Neljännessä mallissa omaisen taustamuuttujien vaikutusta hoitamisen voimavaroihin analysoitiin poistavalla menettelyllä. Viidenteen malliin otettiin pakotetusti mukaan poistavassa menettelyssä jäljelle jääneet omaisen taustamuuttu-

jat sekä lisättiin askeltavalla menettelyllä hoitotilannemuuttujat ja hoidettavan taustamuuttujat.

Logistisella regressioanalyysillä voidaan löytää useiden selittäjien joukosta ne muuttujat, jotka parhaiten selittävät luokitteluasteikollista muuttujaa, eli voidaan tutkia vastemuuttujien todennäköisyyttä kuulua tiettyyn luokkaan (Metsämuuronen 2002, 40). Omaisen terveyteen liittyvää elämänlaatua selitettiin logistisen regressioanalyysin avulla omaisen taustamuuttujilla, hoitotilanteeseen liittyvillä tekijöillä, hoidettavan taustamuuttujilla sekä hoitotaakalla ja hoitamisen voimavaroilla. Tutkimusmenetelmän valintaan vaikutti se, että selitettävä muuttuja, eli omaisen elämänlaatua mittaava EQ-5D-muuttuja, oli voimakkaan vinosti jakautunut. Logistista regressioanalyysia varten EQ-5D-muuttujasta muodostettiin dikotominen muuttuja siten, että jos EQ-5D-arvo oli 1, myös dikotomisen muuttujan arvoksi tuli 1, ja muissa tapauksissa muuttuja sai arvon 0. Luokittelu perustui empiirisesti havaittuun jakaumaan, jossa näkyi selvä ero arvon 1 saaneiden ja muiden välillä (kuvio 4, s.53).

Kuten lineaarisessa regressioanalyysissä, myös logistisessa regressioanalyysissä selittäviä muuttujia voidaan valita malliin mukaan erilaisilla menetelmillä. Omaisen terveyteen liittyvää elämänlaatua selitettäessä käytettiin sekä pakotettua että poistavaa menettelyä. Ensimmäiset neljä mallia muodostettiin pakottavalla menettelyllä. Ensimmäisessä mallissa tarkasteltiin omaisen taustamuuttujien tilastollista merkitsevyyttä omaisen elämänlaadun suhteen. Toiseen malliin otettiin mukaan hoitotilanteeseen liittyvät tekijät ja kolmanteen malliin hoidettavan taustamuuttujat. Neljänteen malliin lisättiin vielä hoitotaakkaa ja hoitamisen voimavaroja mitanneet COPE Index -muuttujat.

Viidettä mallia varten omaisen taustamuuttujista etsittiin parhaita omaisen elämänlaatua selittäviä muuttujia poistavalla menettelyllä. Samoin toimittiin myös hoitotilanteeseen liittyvien tekijöiden ja hoidettavan taustamuuttujien suhteen, kummassakin erikseen. Poistavassa menettelyssä jäljelle jääneet parhaat selittävät muuttujat pakotettiin kaikki samaan malliin. Kuudenteen malliin otettiin mukaan pakotetulla menettelyllä viidennen mallin muuttujien lisäksi vielä COPE Index -muuttujat.

Sekä lineaarisessa regressiossa että logistisessa regressiossa muuttujien välisiä yhteyksiä käsitellään epäsymmetrisesti, eli niin, että selitettävän muuttujan arvo esitetään selit-

tävien muuttujien funktiona. Ajattelutapa osoittaa pyrkimyksen kausaalisiin päätelmiin, vaikka poikkileikkaustutkimuksissa kummallakaan menetelmällä ei pystytä osoittamaan muuttujien syy–seuraussuhteita. (Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 1995, 266.)

6 Tulokset

6.1 Taustatiedot

Tutkimukseen osallistuneiden omaisten ikä vaihteli 26 ja 90 vuoden välillä. Vastaajien keski-ikä oli 56 vuotta ja suurin osa vastaajista kuului 45–64-vuotiaiden ikäryhmään. Kolme neljästä omaisesta oli naisia, valtaosa vastaajista eli avo- tai avioliitossa ja hie-man yli puolet ilmoitti olevansa työssä tai kokopäiväinen opiskelija. Omaisten arviot tämänhetkisestä terveydentilastaan painottuivat keskiverron paremmalle puolelle, mutta tasan puolella vastaajista oli kuitenkin jokin lääkärin toteama pitkäaikainen sairaus tai muu vaiva. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Omaisten taustatiedot.

Muuttuja		n	%
Ikä (n=340)	ka 56, min 26, max 90		
	25–44	55	16.2
	45–64	212	62.4
	65–74	46	13.5
	75–	27	7.9
Sukupuoli (n=346)	Mies	89	25.7
	Nainen	257	74.3
Siviilisääty (n=345)	Parisuhde	250	72.5
	Ei parisuhdetta	95	27.5
Työstatus (n=341)	Työssä/kokopäiväopiskelija	190	55.7
	Ei työssä/ei opiskelija	151	44.3
Terveydentila (n=346)	Huono	8	2.3
	Melko huono	21	6.1
	Keskinkertainen	109	31.5
	Melko hyvä	130	37.6
	Hyvä	78	22.5
Onko pitkäaikaisia sairauksia (n=340)	Kyllä	170	50.0
	Ei	170	50.0

Yli puolet omaisista oli hoidettavien tyttäriä ja muut vastaajat olivat puolisoita, poikia, muita sukulaisia tai läheisiä. Reilu viidennes omaisista asui hoidettavan kanssa samassa taloudessa ja noin kaksi viidestä omaisesta vastasi auttavansa hoidettavaa päivittäin.

Kuitenkin vain 15 % vastaajista ilmoitti saavansa kunnalta omaishoidon tukea. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Hoitotilanteeseen liittyvät tekijät.

Muuttuja	n	%
(Sukulaisuus)suhde hoidettavaan (n=345)		
Puoliso	42	12.2
Tytär	182	52.8
Poika	60	17.4
Muu sukulainen tai läheinen	61	17.7
Asuuko samassa taloudessa hoidettavan kanssa (n=344)		
Kyllä	77	22.4
Ei	267	77.6
Kuinka usein auttaa hoidettavaa (n=316)		
Päivittäin	125	39.6
Viikoittain	151	47.8
Harvemmin	40	12.7
Toimiiko virallisena omaishoitajana (n=333)		
Kyllä	51	15.3
Ei	282	84.7

TAULUKKO 3. Hoidettavien taustatiedot.

Hoidettavien taustatiedot	n	%
Ikä (n=338)	ka 80, min 65, max 99	
65–74	80	23.7
75–84	158	46.7
85–94	95	28.1
95–	5	1.5
Sukupuoli (n=345)		
Mies	79	22.9
Nainen	266	77.1
Terveystila (n=345)		
Huono	27	7.8
Melko huono	45	13.0
Keskinkertainen	163	47.2
Melko hyvä	79	22.9
Hyvä	31	9.0
Toimintakyky (n=345)		
Huono	229	66.4
Kohtalainen	111	32.2
Hyvä	5	1.4
Kuinka usein tarvitsee toisen henkilön apua (n=342)		
Päivittäin	213	62.3
Viikoittain	110	32.2
Harvemmin	19	5.6

Hoidettavien keski-ikä oli 80 vuotta, mutta ikäjakauma vaihteli 65 ja 99 vuoden välillä. Lähdessä puolet hoidettavista arvioi terveydentilansa keskinkertaiseksi, viidennes piti terveyttään huonona tai melko huonona ja vajaa kolmannes taas arvioi terveytensä hyväksi tai melko hyväksi. Kahden kolmanneksen toimintakyky osoittautui huonoksi ja niin ikään lähes kaksi kolmesta omaisesta arvioi hoidettavan tarvitsevan toisen henkilön apua päivittäin. (Taulukko 3.)

6.2 Hoitotaakka ja hoitamisen voimavarat

Omaisten kokemaa hoitotaakkaa ja hoitamisen voimavaroja mitattiin COPE Index -mittarilla. Omaiset arvioivat hoitamisen keskimäärin hyvin positiivisesti: sekä hoitamisen voimavaroihin liittyvät vastaukset että hoitotaakkaväittämien vastaukset sijoittuivat enimmäkseen positiivisiin ääripäihin. Suurin osa omaisista esimerkiksi koki selviytävänsä hyvin hoitajana melko usein tai jopa hyvin usein ja yli puolet vastaajista piti hoidon antamista vaivan arvoisena hyvin usein. Huomionarvoista on kuitenkin se, että lähes neljännes vastaajista (24 %) koki, että heitä arvostetaan hoitajina vain harvoin. (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. COPE Index -väittämien vastausten prosentuaaliset jakaumat.

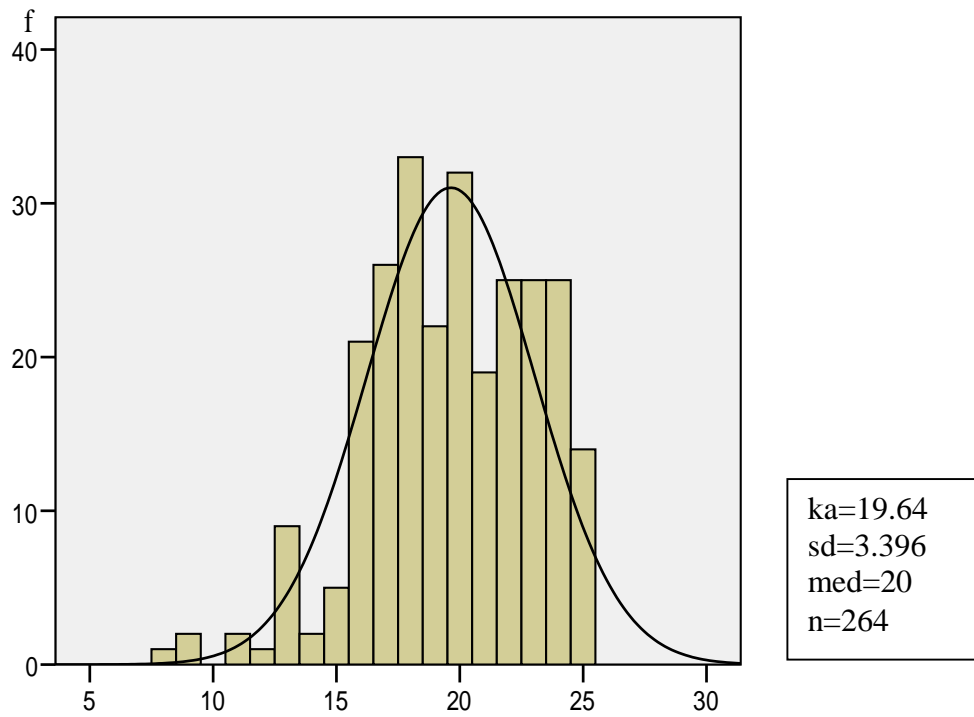
COPE INDEX	Hyvin harvoin	Melko harvoin	Joskus	Melko usein	Hyvin usein
Hoitamisen voimavarat	%				
Selviydte hyvin hoitajana (n=289)	3.1	4.8	24.9	47.1	20.1
Hoidon antaminen on vaivan arvoista (n=303)	2.3	2.0	10.9	33.3	51.5
Saatte hyvin tukea perheeltänne (läheisiltänne) (n=309)	11.0	8.1	19.1	29.1	32.7
Teillä on hyvä suhde läheiseen, jota hoidatte (n=308)	1.0	1.3	3.9	33.4	60.4
Jokainen arvostaa teitä hoitajana (n=284)	13.0	10.6	24.3	29.9	22.2
Hoitotaakka					
Hoitaminen on vaativaa (n=291)	10.3	7.9	35.1	27.5	19.2
Hoitaminen on vaikeuttanut suhteitanne ystäviin (n=296)	46.3	14.2	20.3	11.1	8.1
Hoitaminen on heikentänyt fyysistä terveyttänne (n=296)	60.1	9.8	19.9	5.7	4.4
Hoitaminen on vaikeuttanut suhteitanne perheeseen (n=291)	55.0	14.8	17.5	8.9	3.8
Olette jumiutunut (jäänyt loukkuun) hoitajan rooliin (n=294)	35.4	10.5	22.4	16.3	15.3
Hoitaminen on heikentänyt henkistä hyvinvointianne (n=314)	46.2	9.6	26.2	9.0	9.0

Suurin osa omaisista arvioi hoitamisen vaikeuttaneen muita ihmissuhteita tai heikentäneen fyysistä terveyttä tai henkistä hyvinvointia vain hyvin harvoin. Kuitenkin lähes puolet vastaajista ilmoitti hoitamisen olevan vaativaa melko usein tai hyvin usein ja

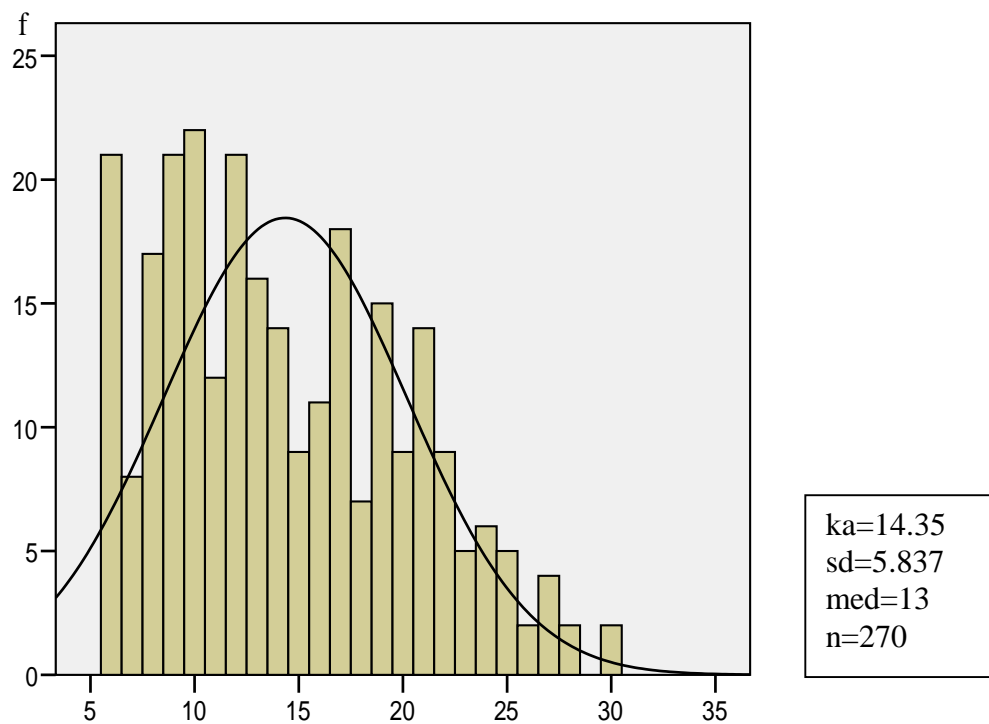
lähes kolmannes omaisista koki usein jääneensä loukkuun hoitajan rooliin. (Taulukko 4.)

COPE Index positiivisen summamuuttujan arvot vaihtelivat 8 ja 25 välillä, ja keskiarvo oli 19.64. Negatiivinen summamuuttuja sai arvoja 6 ja 30 välillä, ja arvojen keskiarvoksi tuli 14.35. (Kuviot 2 ja 3.) Vastaajat kokivat siis hoitamisen voimavarat hoitotaakkaa suurempina. Roudin ym. (2006) asettamien raja-arvojen mukaan tässä aineistossa vain 2 %:lla vastaajista hoitamisen positiivinen vaikutus oli vähäinen (positiivisen summamuuttujan arvo pienempi kuin 12), mutta 55 %:lla hoitamisen negatiivinen vaikutus oli suuri (negatiivisen summamuuttujan arvo suurempi kuin 12).

COPE Index -väittämistä muodostettiin negatiivinen ja positiivinen summamuuttuja, joiden sisäistä reliabiliteettia tarkasteltiin Cronbachin alpha -arvojen avulla. Hoitotaakkaa mittaava negatiivinen summamuuttuja osoittautui sisäisesti yhtenäiseksi (Cronbachin alpha = 0.843). Hoitamisen voimavaroja mittaava positiivinen summamuuttuja, oli reliabiliteetiltaan heikompi (Cronbachin alpha = 0.662), mutta kuitenkin riittävän luotettava mittari. COPE Indexin negatiivisen ja positiivisen summamuuttujan välistä yhteyttä tutkittiin Spearmanin korrelaatiokertoimella ja yhteys osoittautui melko heikoksi (-0.260 , $p \leq 0.01$).



KUVIO 2. COPE Index positiivisen summamuuttujan pistearvojen jakauma.



KUVIO 3. COPE Index negatiivisen summamuuttujan pistearvojen jakauma.

Lineaarisen regressioanalyysin avulla etsittiin niitä tekijöitä, jotka parhaiten selittävät omaisen subjektiivista kokemusta hoitamisen negatiivisista ja positiivisista vaikutuksista, siis hoitotaakasta ja hoitamisen voimavaroista. Ensimmäisessä mallissa hoitotaakan tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi osoittautuivat omaisen hyvä sekä melko hyvä terveydentila, mutta malli selitti vain 11.5 % hoitotaakan vaihtelusta. Kun ensimmäiseen malliin lisättiin hoitotilanteeseen liittyvät tekijät, mallin selitysaste parani huomattavasti: toinen malli kykeni selittämään 23.5 % hoitotaakasta. Toisessa mallissa hoitotaakkaa selittivät omaisen melko hyvän ja hyvän terveydentilan lisäksi puolisosuhde hoidettavaan sekä virallinen omaishoitajuus. Kolmanteen malliin otettiin mukaan vielä hoidettavan taustamuuttujat, joista hoidettavan avun tarve osoittautui tilastollisesti merkitseväksi hoitotaakan selittäjäksi. Kolmannen mallin selitysaste oli 26.5 %. Kaikki mallit olivat tilastollisesti sopivia aineistoon (F-testi, $p=0.000$), mutta kolmas malli, jossa olivat mukana kaikki selittävät muuttujat, selitti hoitotaakkaa parhaiten. (Taulukko 5.)

Hoitamisen voimavaroja selitettiin samanlaisilla pakotetuilla malleilla kuin hoitotaakkaakin. Ensimmäisessä mallissa omaisen hyvä terveydentila oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä hoitamisen positiiviseen ulottuvuuteen, mutta mallin selitysaste jäi melko vaatimattomaksi (3.9 %). Toinen ja kolmas malli eivät olleet tilastollisesti sopivia aineistoon ($p>0.05$). (Taulukko 6.)

Neljännessä mallissa omaisen taustamuuttujien vaikutusta hoitamisen positiiviseen ulottuvuuteen analysoitiin poistavalla menettelyllä, jolloin parhaina selittäjinä jäljelle jäivät omaisen ikä ja terveydentila. Viidenteen malliin otettiin pakotetusti mukaan poistavassa menettelyssä jäljelle jääneet omaisen taustamuuttujat sekä lisättiin askeltavalla menettelyllä hoitotilannemuuttujat ja hoidettavan taustamuuttujat. Viimeinen malli osoittautui selitysvoimaltaan parhaimmaksi, vaikka silläkin onnistuttiin selittämään vain 5.5 % omaisen kokemista hoitamisen voimavaroista. Hoitamisen voimavarojen tilastollisesti merkitseviä selittäjiä olivat omaisen ikä ja hyvä terveys sekä hoidettavan huono toimintakyky, jotka kaikki olivat yhteydessä positiiviseen hoitokokemukseen. (Taulukko 7.)

TAULUKKO 5. Lineaariset regressiomallit 1–3 omaisen hoitotaakalle, jossa 6=pienin taakka ja 30=suurin taakka (n=230).

	Malli 1		Malli 2		Malli 3	
Omaisen taustatiedot	β	t-testi/p	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Ikä	0.05	0.68	-0.11	-1.30	-0.06	-0.68
Sukupuoli						
Nainen	0.12	1.88	0.14	1.10	0.14	1.06
Mies	0					
Siviilisääty						
Parisuhde	-0.04	-0.56	-0.09	-1.55	-0.09	-1.53
Ei parisuhdetta	0					
Työstatus						
Työssä/opiskelija	0.08	1.05	0.12	1.59	0.11	1.55
Muu	0					
Terveydentila						
Huono	0.07	1.13	0.03	0.49	0.02	0.37
Melko huono	0.11	1.58	0.06	0.87	0.05	0.76
Keskinertainen	0					
Melko hyvä	-0.21	-2.73/**	-0.22	-3.08/**	-0.23	-3.15/**
Hyvä	-0.28	-3.47/**	-0.31	-3.99/**	-0.27	-3.49/**
Onko pitkäaikaisia sairauksia						
Kyllä	0.05	0.72	0.04	0.63	0.02	0.25
Ei	0					
Hoitotilanne	β	t-testi/p	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Suhde hoidettavaan						
Puoliso			0.33	3.37/**	0.30	2.65/**
Tytär			0.16	1.80	0.20	2.24/*
Poika			0.13	1.00	0.17	1.33
Muu			0			
Yhteinen talous						
Kyllä			-0.02	-0.19	0.00	0.00
Ei			0			
Kuinka usein omaisen hoitaa						
Päivittäin			0			
Viikoittain			-0.13	-1.70	-0.08	-0.98
Harvemmin			-0.11	-1.60	-0.09	-1.31
Virallinen omaishoitajuus						
Kyllä			0.17	2.47/**	0.14	2.03/*
Ei			0			
Hoidettavan taustatiedot	β	t-testi/p	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Ikä					-0.03	-0.37
Sukupuoli						
Nainen					-0.02	-0.34
Mies					0	
Terveydentila						
Huono					0.04	0.64
Melko huono					0.01	0.08
Keskinertainen					0	
Melko hyvä					0.10	1.64
Hyvä					0.00	0.02
Toimintakyky						
Huono					0.06	0.95
Kohtalainen					0	
Hyvä					-0.02	-0.28
Kuinka usein tarvitsee apua						
Päivittäin					0	
Viikoittain					-0.15	-2.32/*
Harvemmin					-0.18	-2.80/**
Vakio	1.07	11.57/**	1.19	10.57/**	1.19	7.88/**
R ²		0.150		0.289		0.349
Adjusted R ²		0.115		0.235		0.265
R ² change		0.150		0.139		0.060
F		4.300		5.399		4.177
p		0.000		0.000		0.000

*** $p \leq 0.001$ ** $0.001 \leq p \leq 0.01$ * $0.01 \leq p \leq 0.05$

TAULUKKO 6. Lineaariset regressiomallit 1–3 hoitamisen voimavaroille, jossa 5=vähiten voimavaroja ja 25=eniten voimavaroja (n=222).

	Malli 1		Malli 2		Malli 3	
Omaisen taustatiedot	β	t-testi/p	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Ikä	0.10	1.26	0.05	0.47	0.04	0.38
Sukupuoli						
Nainen	0.01	0.17	-0.03	-0.21	-0.07	-0.45
Mies	0					
Siviilisääty						
Parisuhde	0.10	1.47	0.08	1.11	0.09	1.22
Ei parisuhdetta	0					
Työstatus						
Työssä/opiskelija	0.00	-0.02	-0.01	-0.14	0.00	0.03
Muu	0					
Terveydentila						
Huono	-0.05	-0.74	-0.04	-0.58	-0.05	-0.75
Melko huono	-0.08	-1.11	-0.09	-1.18	-0.11	-1.42
Keskinertainen	0					
Melko hyvä	0.04	0.54	0.04	0.50	0.03	0.38
Hyvä	0.26	3.05/***	0.26	2.94/***	0.25	2.75/**
Onko pitkäaikaisia sairauksia						
Kyllä	0.13	1.77	0.12	1.55	0.10	1.20
Ei	0					
Hoitotilanne	β	t-testi/p	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Suhde hoidettavaan						
Puoliso			0.07	0.61	0.03	0.21
Tytär			0.02	0.19	0.03	0.29
Poika			-0.03	-0.21	-0.07	-0.44
Muu			0			
Yhteinen talous						
Kyllä			-0.11	-0.99	-0.08	-0.66
Ei			0			
Kuinka usein omaisen hoitaa						
Päivittäin			0			
Viikoittain			-0.09	-1.09	-0.08	-0.83
Harvemmin			0.02	0.21	0.03	0.35
Virallinen omaishoitajuus						
Kyllä			0.10	1.18	0.09	1.05
Ei			0			
Hoidettavan taustatiedot	β	t-testi/p	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Ikä					0.01	0.07
Sukupuoli						
Nainen					-0.05	-0.62
Mies					0	
Terveydentila						
Huono					0.10	1.33
Melko huono					0.00	0.02
Keskinertainen					0	
Melko hyvä					0.01	0.19
Hyvä					0.06	0.83
Toimintakyky						
Huono					0.12	1.51
Kohtalainen					0	
Hyvä					0.06	0.80
Kuinka usein tarvitsee apua						
Päivittäin					0	
Viikoittain					0.03	0.41
Harvemmin					-0.03	-0.40
Vakio	16.32	9.58/***	17.96	7.74/***	17.45	5.48/***
R ²		0.078		0.098		0.128
Adjusted R ²		0.039		0.028		0.011
R ² change		0.078		0.021		0.029
F		1.984		1.396		1.096
p		0.043		0.146		0.349

*** $p \leq 0.001$ ** $0.001 \leq p \leq 0.01$ * $0.01 \leq p \leq 0.05$

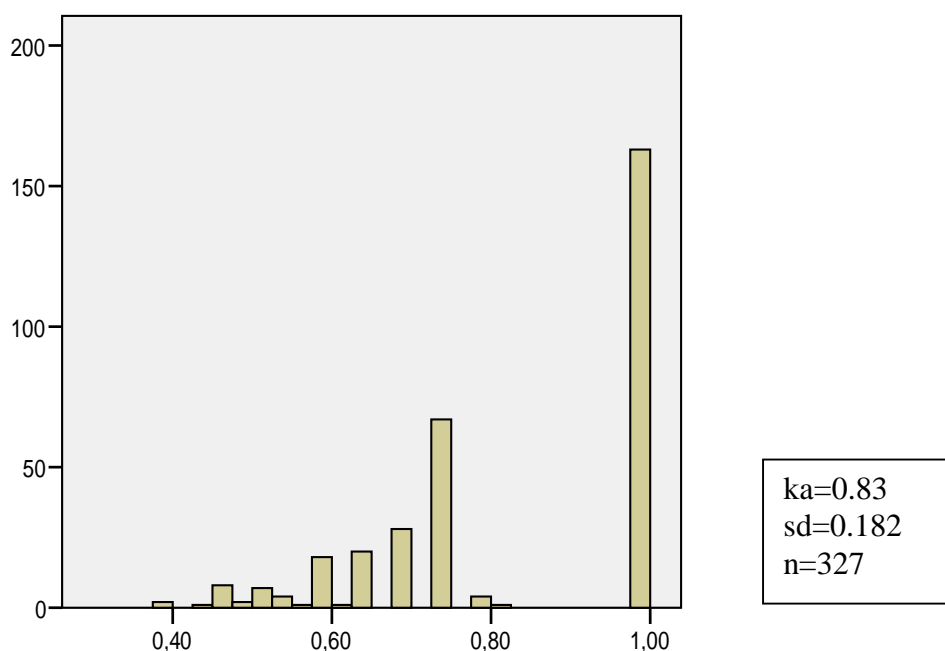
TAULUKKO 7. Lineaariset regressiomallit 4–5 hoitamisen voimavaroille, jossa 5=vähiten voimavaroja ja 25=eniten voimavaroja (n=259).

	Malli 4		Malli 5	
Omaisen taustatiedot	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Ikä	0.15	2.21/*	0.13	2.01/*
Sukupuoli				
Nainen				
Mies				
Siviilisääty				
Parisuhde				
Ei parisuhdetta				
Työstatus				
Työssä/opiskelija				
Muu				
Terveydentila				
Huono	0.00	0.05	-0.01	-0.14
Melko huono	-0.04	-0.63	-0.05	-0.78
Keskinkertainen	0			
Melko hyvä	0.07	0.90	0.07	0.93
Hyvä	0.26	3.36/**	0.27	3.55/**
Onko pitkäaikaisia sairauksia				
Kyllä				
Ei				
Hoitotilanne	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Suhde hoidettavaan				
Puoliso				
Tytär				
Poika				
Muu				
Yhteinen talous				
Kyllä				
Ei				
Kuinka usein omaisen hoitaa				
Päivittäin				
Viikoittain				
Harvemmin				
Virallinen omaishoitajuus				
Kyllä				
Ei				
Hoidettavan taustatiedot	β	t-testi/p	β	t-testi/p
Ikä				
Sukupuoli				
Nainen				
Mies				
Terveydentila				
Huono				
Melko huono				
Keskinkertainen				
Melko hyvä				
Hyvä				
Toimintakyky				
Huono			0.16	2.60/**
Kohtalainen			0	
Hyvä			0.03	0.53
Kuinka usein tarvitsee apua				
Päivittäin				
Viikoittain				
Harvemmin				
Vakio	16.78	14.25/**	16.20	13.63/**
R ²		0.056		0.081
Adjusted R ²		0.037		0.055
R ² change		0.056		0.025
F		2.998		3.150
p		0.012		0.003

*** $p \leq 0.001$ ** $0.001 \leq p \leq 0.01$ * $0.01 \leq p \leq 0.05$

6.3 Omaisen terveyteen liittyvä elämänlaatu

Omaisen terveyteen liittyvän elämänlaadun osoittimena käytettiin EQ-5D-summamuuttujaa, jonka arvot vaihtelivat 0.38 ja 1.00 välillä (Kuvio 4). Tasan puolet (50 %) vastaajista sai arvon 1.00, eli heillä ei ollut EQ-5D-mittarin mukaan terveysongelmia.



KUVIO 4. EQ-5D-elämänlaatumuuttujan pistearvojen jakauma.

Omaisen taustamuuttujien, hoitotilannemuuttujien, hoidettavan ominaisuuksien, hoito-
taakan ja hoitamisen voimavarojen yhteyttä omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun tutkittiin logistisen regressioanalyysin avulla yhteensä kuudessa vaiheessa. Analyysin ensimmäiset neljä mallia muodostettiin pakottavalla menettelyllä. Ensimmäisessä vaiheessa tarkasteltiin omaisen taustamuuttujien tilastollista merkitsevyyttä omaisen elämänlaadun suhteen. Toisessa vaiheessa malliin otettiin mukaan hoitotilanteeseen liittyvät tekijät ja kolmannessa vaiheessa hoidettavan taustamuuttujat. Neljännessä vaiheessa lisättiin vielä hoitotaakkaa ja hoitamisen voimavaroja mitanneet COPE Index -muuttujat. (Taulukot 8 ja 9.)

Omaisen keskinkertainen ja melko hyvä terveydentila sekä pitkäaikaiset sairaudet olivat tilastollisesti merkitseviä selittäjiä neljässä ensimmäisessä mallissa. Niillä omaisilla, jotka arvioivat tämänhetkisen terveydentilansa melko hyväksi tai keskinkertaiseksi, oli

heikompi elämänlaatu kuin terveytensä hyväksi kokeneilla omaisilla. Myös pitkäaikaiset sairaudet olivat yhteydessä kehnompaan elämänlaatuun. Terveystilaan ja sairauksiin liittyvien muuttujien yhteys elämänlaatuun oli odotettua, kun selitettävänä muuttujana oli juuri terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaava EQ-5D-muuttuja. (Taulukot 8 ja 9.)

Hoitotilannetekijöistä vain auttamisen useus oli yhteydessä omaisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun: vanhusta viikoittain auttaneilla omaisilla oli suurempi todennäköisyys heikentyneeseen elämänlaatuun kuin niillä, jotka osallistuivat hoitoon harvemmin. Hoidettavan ominaisuuksista ei sen sijaan löytynyt yhtään tilastollisesti merkitsevää selittäjää omaisen terveyteen liittyvälle elämänlaadulle. Kun neljännessä mallissa otettiin mukaan myös COPE Index -muuttujat, aiemmin löydetyt selittäjät pysyivät edelleen tilastollisesti merkitsevinä ja lisäksi löytyi yhteys hoitotaakan ja omaisen elämänlaadun välille: hoitotaakka lisäsi todennäköisyyttä sille, että omaisen elämänlaatu oli heikentynyt. (Taulukot 8 ja 9.)

TAULUKKO 8. Omaisen hyvää elämänlaatua selittävät logistiset regressiomallit 1–2.

Omaisen ominaisuudet	n	Malli 1			Malli 2		
		p	OR	(95 % LV)	p	OR	(95 % LV)
Ikä	207	0.51	1.01	(0.97–1.06)	0.27	1.03	(0.98–1.08)
Sukupuoli							
Nainen	154	0.21	0.58	(0.24–1.37)	0.59	0.60	(0.09–3.86)
Mies	53			(vertailuluokka)			
Siviilisäätty							
Parisuhde	150	0.67	0.84	(0.38–1.85)	0.86	0.93	(0.40–2.16)
Ei parisuhdetta	57			(vertailuluokka)			
Työstatus							
Työssä/opiskelija	120	0.19	1.76	(0.75–4.09)	0.45	1.41	(0.58–3.45)
Muu	87			(vertailuluokka)			
Terveydentila							
Huono	3	1.00	0.00	.	1.00	0.00	.
Melko huono	15	1.00	0.00	.	1.00	0.00	.
Keskinkertainen	59	0.00	0.05	(0.02–0.17)	0.00	0.04	(0.01–0.16)
Melko hyvä	82	0.00	0.16	(0.05–0.48)	0.00	0.15	(0.05–0.46)
Hyvä	48			(vertailuluokka)			
Onko sairauksia							
Kyllä	98	0.00	0.24	(0.12–0.50)	0.00	0.18	(0.08–0.41)
Ei	109			(vertailuluokka)			
Hoitotilanne							
Omaisen suhde hoidettavaan							
Puoliso	21				0.23	0.27	(0.03–2.31)
Tytär	117				0.43	1.60	(0.51–5.03)
Poika	41				0.75	1.39	(0.19–10.09)
Muu	28						(vertailuluokka)
Yhteinen talous							
Kyllä	44				0.34	2.04	(0.47–8.86)
Ei	163						(vertailuluokka)
Kuinka usein omainen auttaa							
Päivittäin	83				0.15	0.32	(0.07–1.52)
Viikoittain	104				0.01	0.14	(0.03–0.66)
Harvemmin	20						(vertailuluokka)
Virallinen omaishoitajuus							
Kyllä	31				0.58	0.67	(0.16–2.79)
Ei	176						(vertailuluokka)
Hoidettavan ominaisuudet							
Ikä	207						
Sukupuoli							
Nainen	160						
Mies	47						
Terveydentila							
Huono	17						
Melko huono	24						
Keskinkertainen	98						
Melko hyvä	51						
Hyvä	17						
Toimintakyky							
Huono	137						
Kohtalainen	66						
Hyvä	4						
Avun tarve							
Päivittäin	126						
Viikoittain	70						
Harvemmin	11						
Hoitamisen voimavarat	207						
Hoitotaakka	207						

TAULUKKO 9. Omaisen hyvää elämänlaatua selittävät logistiset regressiomallit 3–4.

Omaisen ominaisuudet	n	Malli 3			Malli 4		
		p	OR	(95 % LV)	p	OR	(95 % LV)
Ikä	207	0.68	1.01	(0.95–1.07)	0.84	1.01	(0.95–1.07)
Sukupuoli							
Nainen	154	0.41	0.42	(0.05–3.40)	0.65	0.61	(0.07–5.11)
Mies	53	(vertailuluokka)					
Siviilisäät							
Parisuhde	150	0.86	0.92	(0.38–2.23)	0.65	0.81	(0.33–2.01)
Ei parisuhdetta	57	(vertailuluokka)					
Työstatus							
Työssä/opiskelija	120	0.51	1.36	(0.54–3.42)	0.43	1.45	(0.57–3.71)
Muu	87	(vertailuluokka)					
Terveydentila							
Huono	3	1.00	0.00	.	1.00	0.00	.
Melko huono	15	1.00	0.00	.	1.00	0.00	.
Keskinkertainen	59	0.00	0.03	(0.01–0.13)	0.00	0.04	(0.01–0.15)
Melko hyvä	82	0.00	0.12	(0.04–0.39)	0.00	0.09	(0.02–0.32)
Hyvä	48	(vertailuluokka)					
Onko sairauksia							
Kyllä	98	0.00	0.15	(0.06–0.36)	0.00	0.14	(0.06–0.35)
Ei	109	(vertailuluokka)					
Hoitotilanne							
Omaisen suhde hoidettavaan							
Puoliso	21	0.51	0.42	(0.03–5.56)	0.86	0.78	(0.06–10.97)
Tytär	117	0.39	1.70	(0.50–5.71)	0.18	2.34	(0.67–8.14)
Poika	41	0.91	1.13	(0.12–10.54)	0.58	1.92	(0.19–19.29)
Muu	28	(vertailuluokka)					
Yhteinen talous							
Kyllä	44	0.19	2.85	(0.59–13.83)	0.24	2.70	(0.52–14.02)
Ei	163	(vertailuluokka)					
Kuinka usein omainen auttaa							
Päivittäin	83	0.10	0.25	(0.05–1.32)	0.16	0.28	(0.05–1.68)
Viikoittain	104	0.01	0.13	(0.03–0.65)	0.01	0.10	(0.02–0.57)
Harvemmin	20	(vertailuluokka)					
Virallinen omaishoitajuus							
Kyllä	31	0.37	0.49	(0.10–2.35)	0.67	0.70	(0.14–3.49)
Ei	176	(vertailuluokka)					
Hoidettavan ominaisuudet							
Ikä	207	0.13	1.05	(0.98–1.13)	0.15	1.05	(0.98–1.13)
Sukupuoli							
Nainen	160	0.84	0.90	(0.32–2.52)	0.90	0.93	(0.32–2.71)
Mies	47	(vertailuluokka)					
Terveydentila							
Huono	17	0.95	1.08	(0.13–9.21)	0.92	1.12	(0.13–9.51)
Melko huono	24	0.64	1.62	(0.22–12.13)	0.60	1.74	(0.21–14.12)
Keskinkertainen	98	0.73	1.32	(0.26–6.68)	0.86	1.16	(0.21–6.38)
Melko hyvä	51	0.74	1.33	(0.24–7.35)	0.65	1.50	(0.25–8.92)
Hyvä	17	(vertailuluokka)					
Toimintakyky							
Huono	137	0.40	0.25	(0.01–6.50)	0.39	0.22	(0.01–6.85)
Kohtalainen	66	0.39	0.24	(0.01–6.12)	0.34	0.19	(0.01–5.64)
Hyvä	4	(vertailuluokka)					
Avun tarve							
Päivittäin	126	0.39	2.38	(0.33–16.90)	0.14	5.23	(0.59–46.55)
Viikoittain	70	0.83	1.23	(0.18–8.41)	0.44	2.32	(0.28–19.30)
Harvemmin	11	(vertailuluokka)					
Hoitamisen voimavarat	207				0.12	0.90	(0.79–1.03)
Hoitotaakka	207				0.01	0.88	(0.80–0.97)

Viidettä mallia varten omaisen taustamuuttujista etsittiin parhaita omaisen elämänlaatua selittäviä muuttujia poistavalla menettelyllä. Samoin toimittiin myös hoitotilanteeseen liittyvien tekijöiden ja hoidettavan taustamuuttujien suhteen, kummassakin erikseen. Poistavilla menettelyillä jäljelle jääneet parhaat selittävät muuttujat pakotettiin kaikki samaan malliin, jolloin tilastollisesti merkitseviksi selittäjiksi osoittautuivat omaisen terveydentila, omaisen pitkäaikaiset sairaudet ja auttamisen useus. Muut poistavissa menettelyissä jäljelle jääneet muuttujat (omaisen ikä, työtilanne, omaishoitajuus ja hoidettavan sukupuoli) eivät sen sijaan olleet enää tilastollisesti merkitseviä selittäjiä. (Taulukko 10.)

Kuudenteen malliin otettiin mukaan vielä hoitotaakkaa ja hoitamisen voimavaroja mittaavat COPE Index -muuttujat, jolloin myös hoitotaakka osoittautui tilastollisesti merkitseväksi omaisen elämänlaadun selittäjäksi. Hoitotaakka kasvatti todennäköisyyttä sille, että omaisen elämänlaatu oli heikentynyt. (Taulukko 10.)

Pakottavalla menettelyllä (mallit 1–4) sekä poistavan ja pakottavan menettelyn yhdistämällä (mallit 5–6) päädyttiin näin ollen samaan lopputulokseen: todennäköisyyttä omaisen heikentyneelle elämänlaadulle lisäsivät omaisen keskinkertainen tai melko hyvä terveydentila (verrattuna hyvään terveyteen), pitkäaikaiset sairaudet, auttamisen useus ja subjektiivinen hoitotaakka. Kaikki kuusi mallia testattiin Hosmerin ja Lemeshowin testillä, joka mittaa sitä, kuinka onnistuneesti arvot luokittelevat oikeisiin kategorioihin. Malli on hyvä, jos khiin neliö -testin p-arvo on pienempi kuin 0,05. (Metsämuuronen 2002, 51.) Kaikki mallit täyttivät tuon ehdon ja olivat siis tilastollisesti hyviä malleja.

TAULUKKO 10. Omaisen hyvää elämänlaatua selittävät logistiset regressiomallit 5–6.

Omaisen ominaisuudet	n	Malli 5			Malli 6		
		p	OR	(95% LV)	p	OR	(95% LV)
Ikä	216	0.28	1.02	(0.98–1.06)	0.41	1.02	(0.98–1.06)
Sukupuoli							
Nainen							
Mies							
Siviilisääty							
Parisuhde							
Ei parisuhdetta							
Työstatus							
Työssä/opiskelija	126	0.36	1.48	(0.64–3.42)	0.29	1.59	(0.68–3.69)
Muu	90			(vertailuluokka)			
Terveystila							
Huono	3	1.00	0.00	.	1.00	0.00	.
Melko huono	16	1.00	0.00	.	1.00	0.00	.
Keskinkertainen	61	0.00	0.05	(0.01–0.16)	0.00	0.05	(0.01–0.18)
Melko hyvä	85	0.00	0.12	(0.04–0.37)	0.00	0.11	(0.04–0.36)
Hyvä	51			(vertailuluokka)			
Onko sairauksia							
Kyllä	102	0.00	0.19	(0.09–0.41)	0.00	0.19	(0.09–0.42)
Ei	114			(vertailuluokka)			
Hoitotilanne							
Omaisen suhde hoidettavaan							
Puoliso							
Tytär							
Poika							
Muu							
Yhteinen talous							
Kyllä							
Ei							
Kuinka usein omainen auttaa							
Päivittäin	88	0.11	0.31	(0.07–1.31)	0.13	0.31	(0.07–1.41)
Viikoittain	107	0.01	0.15	(0.03–0.64)	0.01	0.12	(0.03–0.55)
Harvemmin	21			(vertailuluokka)			
Virallinen omaishoitajuus							
Kyllä	32	0.41	0.62	(0.20–1.92)	0.80	0.86	(0.27–2.77)
Ei	184			(vertailuluokka)			
Hoidettavan ominaisuudet							
Ikä							
Sukupuoli							
Nainen	167	0.36	1.50	(0.63–3.60)	0.45	1.41	(0.58–3.44)
Mies	49			(vertailuluokka)			
Terveystila							
Huono							
Melko huono							
Keskinkertainen							
Melko hyvä							
Hyvä							
Toimintakyky							
Huono							
Kohtalainen							
Hyvä							
Avun tarve							
Päivittäin							
Viikoittain							
Harvemmin							
Hoitamisen voimavarat	216				0.29	0.94	(0.84–1.05)
Hoitotaakka	216				0.02	0.92	(0.85–0.99)

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelua

Omaisilla on merkittävä rooli vanhustenhoidossa ja väestön ikääntyessä heidän roolinsa vahvistunee entisestään. Omaiset hoitavat mielellään ikääntyneitä läheisiään, mutta hoitamiseen liittyy kuitenkin hoitajan uupumisen ja loppuun palamisen riski. Hoitajan uupuminen voi heikentää hoidon laatua ja johtaa jopa vanhuksen pahoinpitelyyn (Gothóni 1991, 54–56). Riskien tunnistamiseksi, uupumisen ennaltaehkäisemiseksi ja hoidon laadun varmistamiseksi tarvitaankin tietoa siitä, mikä kuormittaa omaista ja mikä toisaalta saa omaisen jaksamaan hoitotyön kuormittavuudesta huolimatta.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat ikäihmisen omaisen hoitokokemukseen ja elämänlaatuun. COPE Index -mittarilla mitattuna omaiset kokivat hoitamisen voimavarat hoitotaakkaa suurempina. Vain 2 %:lla vastaajista hoitamisen positiivinen vaikutus jäi vähäiseksi, mikä on vähemmän kuin Roudin ym. (2006) tutkimuksessa, jossa 7 % omaisista koki positiiviset vaikutukset vähäisinä.

Vaikka valtaosa omaisista koki hoidon antamisen vaivan arvoiseksi, osa vastaajista piti kuitenkin hoitamista vaativana ja tunsu jääneensä loukkuun hoitajan rooliin. Loukkuun jäämisen tunne kuvastaa hoitajan ja hoidettavan välistä epäsymmetristä riippuvuutta, joka sitoo hoitajan hoitosuhteeseen – usein jopa ympärivuorokautisesti (Gothóni 1991, 45–46). Tässä tutkimuksessa yli puolella vastaajista hoitamisen negatiivinen vaikutus oli suuri, kun taas esimerkiksi Roudin ym. (2006) aineistossa hoitotaakan suureksi kokeneita omaisia oli vain 16 % vastaajista.

Hoitajaan ja hoitosuhteeseen liittyvät tekijät selittivät suurimman osan hoitotaakasta, mutta hoidettavan ominaisuuksien merkitys jäi sen sijaan melko vähäiseksi. Hoitajan terveydentilalla oli merkitystä hoitamisen kuormittavuudessa: hyväkuntoiset omaiset kokivat hoitamisen vähemmän kuormittavana kuin ne, jotka arvioivat terveydentilansa huonoksi. Kuten aiemmissakin tutkimuksissa, tyttäret ja puoliset olivat muita omaisia kuormittuneempia (ks. esim. Eisdorfer 1991, Hughes 1999). Myös hoidettavan avuntarve oli yhteydessä hoitotaakkakokemukseen niin, että päivittäin toisen henkilön apua

tarvitsevien hoidettavien omaiset olivat kuormittuneempia kuin niiden, joilla avuntarve oli vähäisempää.

Virallinen omaishoitajuus oli niin ikään yhteydessä omaisen suureen hoitotaakkaan ja heikentyneeseen elämänlaatuun, mikä saattaa tukea Stullin ym. (1994, 92–93) teoriaa subjektiivisten tulkintojen merkityksestä hoitotaakan kokemisessa. Omaishoitajan virallisen aseman saaneet omaiset ehkä arvioivat kuormittuneisuutensa suureksi, koska mahdollisesti olettavat omaishoidon olevan kuormittavaa. Omaishoitajuuden virallistaminen voi myös lisätä hoitajien kokemaa taakkaa, koska virallinen omaishoitosopimus vahvistaa omaisen moraalista hoitovelvollisuutta (Ungerson 2004, Kremerin 2006, 397 mukaan). Toisaalta, omaishoidon tukea saaneet omaiset olivat myös niitä, jotka osallistuvat hoitamiseen muita useammin ja näin ollen hoitaminen voi heidän kohdallaan olla objektiivisillakin tekijöillä mitattuna keskimääräistä kuormittavampaa.

Hoitamisen voimavarojen vaihtelua ei onnistuttu selittämään tällä aineistolla ja käytetyillä menetelmillä: hoitamisen positiivisen ulottuvuuden vaihtelusta selittyi vain viisi prosenttia. Omaishoitotutkimuksissa on yleistä, että positiivisten vaikutusten selittäjiä kyetään tunnistamaan vähemmän kuin negatiivisten vaikutusten (Farran 1997, 251). Omaisen hyvä terveydentila oli odotetusti yhteydessä positiiviseen hoitokokemukseen, mutta myös omaisen ikä vaikutti kokemukseen positiivisesti: iäkkäämmillä omaisilla oli enemmän hoitamisen voimavaroja kuin nuorilla omaisilla. Lisäksi hoidettavan huono toimintakyky oli yhteydessä hoitamisen voimavaroihin. Ilmeisesti iäkkäämmät hoitajat ja hyvin huonokuntoisten vanhusten hoitajat saavat hoitamisesta muita enemmän positiivisia kokemuksia – hoitotyön kuormittavuudesta huolimatta.

Omaisen terveydentila ja pitkäaikaiset sairaudet olivat odotetusti yhteydessä terveyteen liittyvään elämänlaatuun. Toisin kuin hoitotaakkaa selitettäessä, myös auttamisen useus osoittautui omaisen elämänlaadun tilastollisesti merkitseväksi selittäjäksi. Kuten aiemmin mainittiin, hoitotaakkaa sen sijaan selitti hoidettavan avun tarve, ei toteutuneiden auttamiskertojen lukumäärä. Hoidettavan avun tarve saattaa siis aiheuttaa omaiselle hoitotaakkaa, mutta konkreettinen hoitotyö näyttää olevan yhteydessä omaisen heikentyneeseen elämänlaatuun.

Omaisien terveydentila oli yhteydessä niin hoitotaakkaan, hoitamisen voimavaroihin kuin omaisen elämänlaatuunkin. Vanhuksen hoitoprosessissa tulisikin kiinnittää aiempaa enemmän huomiota myös hoitoon osallistuvan omaisen terveydentilaan. Selitettävillä muuttujilla ei kuitenkaan ollut muita yhteisiä selittäjiä, mikä vahvistaa aiemmissa tutkimuksissa todettua näkemystä siitä, että käsitteet ovat erillisiä, vaikkakin yhteydessä toisiinsa (ks. Pearlin ym. 1990, Stull ym. 1994). Omaisen elämänlaatua voidaan siis parantaa hoitotaakasta huolimatta. Lisäksi hoitotaakka ja hoitamisen voimavarat olivat vain heikosti yhteydessä toisiinsa, mikä vahvistaa oletusta myös niiden käsitteellisestä erosta: omaisen voi kokea hoitamisen samanaikaisesti sekä taakkana että voimavarana (ks. Rapp & Chao 2000, 144; Lawton ym. 1991, 182).

7.2 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Omaishoitotutkimuksissa on yleensä keskitytty hoidettavan kanssa samassa taloudessa asuviin virallisiin omaishoitajiin tai tiettyjen potilasryhmien omaisiin. Useimmissa tutkimuksissa on tarkasteltu vain hoitamisen negatiivisia vaikutuksia omaiseen ja hoitamisen voimavarat on jätetty tarkastelun ulkopuolelle. Tässä tutkimuksessa haluttiin ylittää aiemmat rajoitukset tarkastelemalla myös muiden kuin samassa taloudessa asuvien omaisten negatiivista ja positiivista hoitokokemusta.

Aineistonkeruussa käytettiin luotettavia ja validoituja mittareita. Hoitotaakan ja hoitamisen voimavarojen mittaamiseen käytetty COPE Index -mittari soveltui tähän tutkimukseen hyvin, sillä se on kehitetty erilaisia sairauksia sairastavien vanhusten omaisille – myös muille kuin ensisijaisille hoitajille. Sekä positiivisen että negatiivisen ulottuvuuden sisäinen reliabiliteetti vastasi aiemmissa tutkimuksissa saatuja arvoja (esim. McKee ym. 2003, 44; Bien ym. 2007, 190). Terveysteen liittyvää elämänlaatua mittaava EQ-5D-mittari on yksi yleisimmistä Suomessa käytetyistä elämänlaatumittareista ja se sopi myös tähän tutkimukseen hyvin.

Omaistutkimuksia on kritisoitu tavoista, joilla tutkimushenkilöt rekrytoidaan mukaan tutkimuksiin. Tutkitut omaiset ovat usein sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita, joilla on jo kosketus virallisiin palveluihin. (Barer & Johnson 1990, 28.) Tässä tutkimuksessa hoidettavat vanhukset olivat edellisen puolen vuoden sisällä sairaalasta kotiutuneita kotihoitoon asiakkaita, joiden sairaalaan tulon syynä ei ollut dementia, syöpä eikä psyki-

atrinen sairaus. He edustivat näin ollen vain pientä osaa kaikista kotona asuvista ikäihmisistä. Hoidettavat saivat itse valita, kenelle omaiselle lomake annettiin tai lähetettiin täytettäväksi. Kyselyyn vastanneet omaiset olivat näin ollen todennäköisesti vanhukselle jollain tavalla läheisiä, mikä täytyy ottaa huomioon tuloksia tulkittaessa (ks. Pyysiäinen 2003, 31). Lisäksi aineistosta poimittiin vain hoitoon osallistuneet omaiset, joten tuloksia ei voi yleistää koskemaan kaikkia ikääntyneiden omaisia.

Poikkileikkausasetelma rajoittaa tutkimustuloksista tehtäviä päätelmiä. Koska kyse on poikittaistutkimuksesta, syy–seuraussuhteilla voidaan vain spekuloida. Metsämuuronen (2002, 41) muistuttaa, että yksikään regressiomallin muuttujista ei välttämättä ole syy selittävälle muuttujalle – lineaarisessa ja logistisessa regressioanalyysissä etsitään vain muuttujien välisiä yhteyksiä. Nyt tutkittujen muuttujien välillä saattaa olla muitakin yhteyksiä, kuin mitä tässä tutkimuksessa ja näillä menetelmillä tarkasteltiin. Monimutkaisten syy–seuraussuhteiden selvittämiseksi tarvitaan kehittyneempiä tilastollisia malleja; esimerkiksi rakenneyhtälömallien avulla voitaisiin tutkia muuttujien välisiä erisuuntaisia kausaalisia suhteita (ks. Alkula ym. 1995, 257).

Käytetyistä menetelmistä riippumatta tilastolliset analyysit ottavat huomioon vain ne muuttujat, jotka tutkija on ottanut malliin mukaan. Tässä tutkimuksessa käytettiin valmiiksi kerättyä aineistoa, joten tutkijalla ei ollut enää mahdollisuutta vaikuttaa haastattelujen ja kyselylomakkeiden sisältöön. Tutkija kuitenkin viime kädessä teki päätöksen siitä, mitkä muuttujat otettiin analyysiin mukaan. Metsämuuronen (2002, 43) mukaan ihmistieteellisissä ja yhteiskunnallisissa tutkimuksissa valtaosa ilmiöstä jääkin aina selittymättä, koska kaikkia ilmiöön liittyviä tekijöitä ei ole otettu mukaan analyysiin. Lisäksi ilmiöiden väliset suhteet ovat usein niin monimutkaisia, ettei yksinkertainen tilastollinen mallitus kykene niitä löytämään.

Tässä tutkimuksessa ei kyetty löytämään kaikkia niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat hoitokokemukseen: hoitamisen voimavarojen vaihtelusta selittyi vain murto-osa ja hoitotaukastaikin jäi suurin osa selittymättä. Farranin (1997, 255) mukaan eksistentiaalinen näkökulma, kvantitatiivisten ja kvalitatiivisten menetelmien yhdistäminen sekä pitkittäistutkimus voisivat täydentää stressiparadigmaan pohjautuvia poikittaistutkimuksia. Uusilla tutkimusasetelmilla voitaisiin esimerkiksi tutkia, liittykö hoitamiseen sellaisia voimavaroja, joita ei ole vielä tunnistettu, tai miten omaiset löytävät toiminnalleen mie-

len ja merkityksen. Kotona asuvien vanhusten omaisia on tutkittu Suomessa melko vähän verrattuna muihin maihin ja monet keskeiset tutkimukset ovat jo lähes kahden vuosikymmenen takaa (esim. Gothóni 1990, 1991). Epävirallisen hoidon tukemisen ja kehittämisen pohjaksi tarvittaisiinkin nyt tuoretta tutkimustietoa, jossa omaisten hoitokemusta tarkasteltaisiin sekä positiivisesta että negatiivisesta näkökulmasta.

7.3 Omaiset vanhusten hoidon voimavarana

Omaisten hoitokokemusta tarkasteltiin nyt vain yksittäisten omaisten näkökulmasta. Epävirallisen hoidon kokonais kuvan hahmottamiseksi olisi tutkittava myös hoidettavia vanhuksia ja heidän koko sosiaalista verkostoaan (Barer & Johnson 1990, 28). Tarkastelun kohteeksi kannattaisi ottaa myös varsinaiseen hoitotyöhön osallistumattomat omaiset ja heidän kokemuksensa läheisen ihmisen vanhenemisesta ja hoivatarpeesta. Hoivaaminen ja välittäminen voivat kuormittaa myös sellaista omaista, joka ei osallistu hoitotyöhön (Ungerson 1983, 31–32; Amirkhanyan & Wolf 2003, 820–825). Rajanveto varsinaisen hoitotyön sekä hoivan välillä on häilyvä, ja hoivaajien antamalla emotionaalisella tuella on tärkeä merkitys vanhuksen itsenäiselle selviytymiselle. Myös hoitoon osallistumattomia omaisia olisi tutkittava, sillä hekin ovat tärkeitä lenkkejä vanhuksen sosiaalisessa verkostossa.

Omaiset kokevat hoitamisen vaativaksi, mutta kuitenkin vaivan arvoiseksi. Hoitotaakka voi heikentää omaisen elämänlaatua ja siksi uupumisen ensimerkkeihin olisi syytä kiinnittää huomiota. Omaiset voidaan nähdä vanhusten hoidon voimavarana, muttei kuitenkaan ehtymättömänä sellaisena. Hoitovastuuta ei saa sysätä yksinomaan omaisten harteille – se on myös monien hoidettavien oma toive. Perälä ja Hammar (2003, 45) muistuttavat, että kotihoidon työntekijöiden yksi tärkeistä tehtävistä on myös omaisten tukeminen ja uupumisen ehkäisy. Työntekijöiden tulee kuunnella omaisia ”herkällä korvalla”, kiinnittää huomiota mahdollisiin uupumisen merkkeihin, tukea omaista ja ottaa selvää omaisille tarkoitetuista tukimuodoista.

Raportin alkulehdillä on katkelma Pertti Koistisen (2003) kirjeestä veljelleen, jossa hän kuvailee sairaan äitinsä epävirallisen verkoston monimuotoista toimintaa. Naapureilla, ystäville, perheenjäsenillä ja sukulaisilla on kaikilla omat tehtävänsä julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon rinnalla. Julkinen ja epävirallinen hoito täydentävät toinen toistaan ja

kaikkia auttajia tarvitaan. Kaikilla vanhuksilla ei kuitenkaan ole näin laajaa tukiverkkoa ympärillään ja arkielämä saattaa olla yhden ”kortin” varassa – omaisen tukeminen on tuolloin erityisen tärkeää.

Lähteet

- Aaltonen E. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004.
- Ala-Nikkola M. Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhus-tenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 972. Tampere: Tampere University Press. 2003.
- Alkula T., Pöntinen S. & Ylöstalo P. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Juva: WSOY. 1995.
- Amirkhanyan A. A. & Wolf D. A. Caregiver stress and noncaregiver stress: exploring the pathways of psychiatric morbidity. *Gerontologist* 2003; 43(6): 817–827.
- Andersson L. Äldre i Sverige och Europa. *Ädel-utvärderingen* 93:4. Stockholm: Socialstyrelsen. 1993.
- Ankri J., Andrieu S., Beaufils B., Grand A. & Henrard J. C. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2005; 20: 254–260.
- Anttonen A. & Sointu L. Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes. 2006.
- Argimon J. M., Limon E., Vila J. & Cabezas C. Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family practice* 2004; 21: 454–457.
- Arno P. S., Levine C. & Memmott M. M. The economic value of informal caregiving. *Health Affairs* 1999; 18(2): 182–188.
- Asetus omaishoidon tuesta 1.7.1993/318.
- Barer B. M. & Johnson C. L. A critique of the caregiving literature. *Gerontologist* 1990; 30(1): 26–29.
- Beckie, T.M. & Hayduk L.A. Measuring Quality Of Life. *Social Indicators Research* 1997; 42: 21–39.
- Bien B., Wojszel B. & Sikorska-Simmons E. Rural and urban caregivers for older adults in Poland: perceptions of positive and negative impact of caregiving. *International Journal of Aging and Human Development* 2007; 65(3): 185–202.
- Bowling A. Measuring health. A review of quality of life measurement scales. Maidenhead: Open University Press. 2005.
- Braithwaite V. Caregiving burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on Aging* 1992; 14(1): 3–27.

Cain C. J. & Wicks M. N. Caregiver attributes as correlates of burden in family caregivers coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Nursing* 2000; 6: 46–68.

Chappell N. L. & Reid R. C. Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist* 2002; 42(6): 772–780.

Cohen C. A., Colantonio A. & Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002; 17: 184–188.

Daatland S. O. Perhesolidaarisuus, yleinen mielipide ja ikääntyneet. Teoksessa: Virkki J. (toim.) *Ydinperheestä yksilöllistyyviin perheisiin*, 126–141. Juva: WSOY. 1994.

Davis K. L., Marin D. B., Kane R., Patrick D., Peskind E. R., Raskind M. A. & Puder K. L. The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997; 12(10): 978–988.

Deeken J. F., Taylor K. L., Mangan P., Yabroff R. & Ingham J. M. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003; 26(4):922–953.

Dwyer J. W., Lee G. R. & Jankowski T. B. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family* 1994; 56(1): 35–43.

Eisdorfer C. Caregiving: An emerging risk factor for emotional and physical pathology. *Menninger Foundation* 1991: 238–239.

Ekwall A., Sivberg B. & Hallberg I. R. Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2003; 18: 239–248.

EuroQol Group. EuroQol – a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199–208.

Farran C. J. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist* 1997; 37(2): 250–256.

Finch J. *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press. 1989.

Finch J. & Mason J. Filial obligations and kin support for elderly people. *Ageing and society* 1990; 10:151–175.

Fisher B. & Tronto J. Toward a feminist theory of caring. Teoksessa Abel E. K. & Nelson M. K. (toim.) *Circles of care. Work and identity in women's lives*, 35–62. Albany: State University of New York. 1990.

Fitting M. & Rabins P. Men and women: Do they give care differently? *Generations* 1985; 23–26.

Forss S., Karjalainen P. & Tuominen K. Mistä apua vanhana? Tutkimus vanhusten avuntarpeesta ja eläkeläisten vapaaehtoistyöstä. *Eläketurvakeskus Tutkimuksia* 1995:3.

George L. K. Caregiver burden and well-being: an elusive distinction. *Gerontologist* 1994; 34: 6–7.

George L. & Gwyther L. P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26: 253–259.

Gothóni R. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki – tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. *Sosiaali- ja terveysministeriön suunnitteluosaston julkaisuja* 1990:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 1990.

Gothóni R. Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. *Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja* 1991:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 1991.

Hirvonen R. Vanhuksen arki kotona. Teoksessa Laitinen-Junkkari P., Isola A., Rissanen S. ja Hirvonen R. (toim.) *Moninainen vanhusten hoitotyö*, 37–47. Porvoo: WSOY. 1999.

Hoening J. & Hamilton M. W. The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry* 1966; 12(3): 165–176.

Hughes S. L., Giobbie-Hurder A., Weaver F. M., Kubal J. D. & Henderson W. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist* 1999; 39(5): 534–545.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. *Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisuja* 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008. Saatavilla [www-muodossa: <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2008/02/ka1202801063405/passthru.pdf>](http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2008/02/ka1202801063405/passthru.pdf). Luettu 1.4.2008.

Jaakkola J. Sosiaalisen kysymyksen yhteiskunta. Teoksessa Jaakkola J., Pulma P., Satka M. & Urponen K. *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Suomalaisten sosiaalisen turvan historia*, 71–162. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto. 1994.

Jylhä M. Oman terveyden kokeminen eläkeiässä. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 195*. Tampere: Tampereen yliopisto. 1985.

Keady J. & Nolan M. Behavioral and Instrumental Stressors in Dementia (BISID): re-focussing the assessment of caregiver need in dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 1996; 3(3): 163–172.

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

Koistinen P. Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino. 2003.

Koivukangas P., Ohinmaa A. & Koivukangas J. Nottingham Health Profilen (NHP) suomalainen versio. Stakes Raportteja 187. Helsinki: Stakes. 1995.

Kramer B. J. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *Gerontologist* 1997a; 37(2): 218–232.

Kramer B. J. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist* 1997b; 37(2): 239–249.

Kremer M. Consumers in charge of care: The Dutch Personal Budget and its impact on the market, professionals and the family. *European Societies* 2006; 8(3): 385–401.

Kröger T. Interplay between formal and informal care for older people: the state of the Nordic research. Teoksessa Szebehely M. (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden*, 243–280. TemaNord 2005:508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet. 2005.

Laitinen-Junkkari P. Vanhukset ja omaiset entisaikaan. Teoksessa Laitinen-Junkkari P., Isola A., Rissanen S. & Hirvonen R. (toim.) *Moninainen vanhusten hoitotyö*, 9–17. Porvoo: WSOY. 1999.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Lawton M. P., Kleban M. H., Moss M., Rovine M. & Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 1989; 44: 61–71.

Lawton M. P., Moss M., Kleban M. H., Glicksman A. & Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences* 1991; 46(4): 181–189.

Lehto J., Aalto A-R., Päivärinta E. & Järvinen A. Mistä apu ikääntyneille? Tuloksia yhdeksän kunnan 75 vuotta täyttäneille tehdystä kyselystä. Stakes Aiheita 19/1997. Helsinki: Stakes. 1997.

Levene J. E., Lancee W. J. & Seeman M. V. The perceived family burden scale: measurement and validation. *Schizophrenia Research* 1996; 15; 22(2): 151–157.

McKee K. J., Philp I., Lamura G., Prouskas B., Öberg B., Krevers B., Spazzafumo L., Bien B., Parker C., Nolan M. R. & Szczerbinska K. The COPE index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging and Mental Health* 2003; 7(1): 39–52.

Metsämuuronen J. Monimuuttujamenetelmien perusteet SPSS-ympäristössä. Regressioanalyysi. Metodologia-sarja 7B. E-kirja. Helsinki: International Methelp Ky. 2002.

- Miller B. & Lawton P. Introduction: Finding balance in caregiver research. *Gerontologist* 1997; 37(2): 216–217.
- Miura H., Arai Y & Yamasaki K. Feelings of burden and health-related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 2005; 59: 551–555.
- Montgomery R. Investigating caregiver burden. Teoksessa Markides K. S. & Cooper C. L. (toim.) *Aging, stress and health*, 201–218. New York: Wiley. 1989.
- Morimoto T., Schreiner A. S. & Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age and Ageing* 2003; 32:218–223.
- Nolan M. & Philp I. COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing* 1999; 8(20): 1364–1372.
- Nummenmaa L. *Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Helsinki: Tammi. 2004.
- Ohinmaa A. & Sintonen H. Inconsistencies and modelling of the Finnish EuroQol (EQ-5D) preference values. Teoksessa Gainer W., v. d. Schulenburg J. G. & Piercy J. (toim.) *EuroQol Plenary Meeting Hannover 1998, 1–2 October. Discussion Papers*. Centre of Health Economics and Health System research. University of Hannover, 57–74. 1999.
- Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006.
- Pearlin L. I., Mullan J. T., Semple S. J. & Skaff M. M. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30(5): 583–594.
- Pearlin L. I., Aneshensel C. S., Mullan J. T. & Whitlach C. J. Caregiving and its social support. Teoksessa Binstock R. H. & George L. K. (toim.) *Handbook of aging and the social sciences*, 283–302. London: Academic Press. 1995.
- Perälä M-L. & Hammar T. PALKOmalli – Palveluja yhteensovittava kotiutuminen ja kotihoito organisaatorajat ylittävänä yhteistyönä. *Stakes Aiheita* 29/2003.
- Perälä M-L., Rissanen P., Grönroos E., Hammar T., Pöyry P. & Teperi J. PALKO – Palveluja yhteensovittava kotiutuminen ja kotihoito. Koeasetelma ja lähtötilanteen arviointi. *Stakes Aiheita* 27/2003.
- Perälä M-L., Hammar T. & Rissanen P. Omainen läheisensä hoitajana kotona. Avun sisältö ja määrä sekä yhteys kotihoidon työntekijöiden avun määrään. *Yhteiskuntapolitiikka* 2008; 73(1): 63–72.
- Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of American Geriatric Society* 1975; 23: 433–441.
- Pietiläinen S. Viljelijän luopumisturva. Miten luopumiseläke luotiin ja sukupolvenvaihdoiseläke syntyi 1971–1974. *Maatalousyrittäjien eläkelaitos*. 2004. Saatavilla www.

muodossa: <http://www.mela.fi/Julkaisut/Viljelijan_luopumisturva.pdf>. Luettu 20.4.2008.

Pietilä M. Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa Saarenheimo M. & Pietilä M. (toim.) *Kaksin kotona. Omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke*. Tutkimusraportti 6, 18–24. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 2005.

Popple K. *Analysing community work: its theory and practice*. Buckingham: Open University Press. 1995.

Pulma P. Vaivaisten valtakunta. Teoksessa Jaakkola J., Pulma P., Satka M. & Urponen K. *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Suomalaisten sosiaalisen turvan historia*, 15–70. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto. 1994.

Pyysiäinen J. Neuvottelut ja liikkumavara iäkkään vanhemman hoitamisessa. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalipolitiikan laitos, Helsingin yliopisto. *Stakes Aiheita* 14/2003.

Pöyry P. Kotisairaanhoidon ja sairaaloiden henkilöstön yhteistyö ja tiedottaminen yli 65-vuotiaan asiakkaan kotiutumisen tukemiseksi. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. 1999.

Pöyry P. & Perälä M-L. Tieto ja yhteistyö yli 65-vuotiaiden hoidon ja palveluiden saamiskohdissa. *Stakes Aiheita* 18/2003.

Qureshi H. & Walker A. *The caring relationship. Elderly people and their families*. Philadelphia: Temple University Press. 1989.

Rapp S. R. & Chao D. Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health* 2000; 4(2):142–147.

Rauhala P-L. Sosiaalityö ja hoiva yhdessä? *Janus* 2002; 10(3): 283–285.

Rissanen S. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina. Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 73. Kuopio. 1999.

Rissanen P. & Noro A. (toim.) *Ikääntyvien potilaiden hoito- ja kotiuttamiskäytännöt – Rekisteripohjainen analyysi aivohalvaus- ja lonkkamurtumapotilaista*. *Stakes Aiheita* 44/1999.

Roivainen I. *Yhteisöt ja yhteisösosiaalityön lähtökohdat*. Verkkojulkaisu. Tampere: Tampere University Press. 2004.

Rossi A. S. & Rossi P. H. *Of human bonding parent-child relations across the life course*. New York: Aldine de Gruyter. 1990.

Roud H., Keeling S. & Sainsbury R. Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *The New Zealand Medical Journal* 2006; 119(1237).

Saarenheimo M. Omaishoito tutkimusten näkökulmasta. Teoksessa Pitkälä K., Tilvis R. ym. (toim.) Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 1, 97–108. Vanhustyön keskusliitto. 2003.

Saarenheimo M. Johdanto. Teoksessa Saarenheimo M & Pietilä M (toim.) Kaksin kotona. Omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6, 7–17. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 2005.

Saarenheimo M. & Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? Gerontologia 2003; 17(3): 139–148.

Sales E. Family burden and quality of life. Quality of life research 2003; 12(1):33-41.

Schene A. H., Tessler R. C. & Gamache G. M. Instruments measuring family of caregiver burden in severe mental illness. Psychiatric Epidemiology 1994; 29: 228–240.

Schulz R., O'Brien A. T., Bookwala J. & Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates and causes. Gerontologist 1995; 35(6): 771–791.

Silverstein M., Parrott T. M & Bengtson V. L. A life-course approach to understanding why adult children provide social support to older parents. Paper presented at the 1993 Meetings of the Gerontological Society of America. 1993.

Sipilä J. Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. Janus 2003; 11(1): 23–38.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.

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

Stakes. Indikaattoripankki SOTKANet 2005–2008. Kotona asuvat 75–84-vuotiaat, % vastaavanikäisestä väestöstä. 2006a. Saatavilla [www-muodossa: <www.sotkanet.fi>](http://www.sotkanet.fi). Luettu 1.4.2008.

Stakes. Indikaattoripankki SOTKANet 2005–2008. Kotona asuvat 85 vuotta täyttäneet, % vastaavanikäisestä väestöstä. 2006b. Saatavilla [www-muodossa: <www.sotkanet.fi>](http://www.sotkanet.fi). Luettu 1.4.2008.

Stakes. Indikaattoripankki SOTKANet 2005–2008. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut. 2006c. Saatavilla [www-muodossa: <www.sotkanet.fi>](http://www.sotkanet.fi). Luettu 1.4.2008.

Stakes. Indikaattoripankki SOTKANet 2005–2008. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä 65 vuotta tehneitä hoitajia vuoden aikana yhteensä, kunnan kustantamat palvelut. 2006d. Saatavilla [www-muodossa: <www.sotkanet.fi>](http://www.sotkanet.fi). Luettu 1.4.2008.

Stone R., Cafferata G. L. & Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontologist 1987; 27: 616–626.

Stull D. E., Kosloski K. & Kercher K. Caregiver burden and generic well-being: opposite sides of the same coin? *Gerontologist* 1994; 34(1): 88-94.

Tedre S. Hoiva ja ruumiillisuus. *Janus* 2001; 9 (3): 178–188.

Tilastokeskus. Väestöennuste 2007 iän ja sukupuolen mukaan kunnittain (PARAS-hankkeen vuodet ja ikäryhmät) Saatavilla [www-muodossa: <www.stat.fi>](http://www.stat.fi). Luettu 1.4.2008.

Tulooverolaki 30.12.1992/1535.

Twigg, J. *Bathing – the body and community care*. London: Routledge. 2000.

Ungerson C. Why do women care? Teoksessa Finch J. & Groves D. (toim.) *A labour of love: women, work and caring*, 31–49. , London: Routledge & Kegan Paul.1983.

Ungerson C. *Policy is personal: sex, gender and informal care*. Lontoo: Tavistock. 1987.

Ungerson C. Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on "cash for care" schemes. *Ageing & Society* 2004; 24: 189–212.

Ungerson C. Gender, care, and the welfare state. Teoksessa: Davis K., Evans M. & Lorber J. (toim.) *Handbook of gender and women's studies*, 272–286. Lontoo: Sage Publications. 2006.

Urponen K. Huoltoyhteiskunnasta hyvinvointivaltioon. Teoksessa Jaakkola J., Pulma P., Satka M. & Urponen K. *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva. Suomalaisten sosiaalisen turvan historia*, 163–260. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto. 1994.

Vaarama M., Hakkarainen A. & Laaksonen S. *Vanhusbarometri. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1999:3*.

Vaarama M. & Kautto M. *Social protection for the elderly in Finland*. Helsinki: Stakes. 1998.

Vaarama M., Luoma M-L. & Ylönen L. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa: Kautto M. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2006*, 104–136. Helsinki: Stakes. 2006.

Vanhuspolitiikka. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 1999:4. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. 1999.

Vilkkonen A. Riittävästi koti. *Janus* 2000; 8: 213–230.

Vitaliano P. P., Zhang J. & Scanlan J. M. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2003; 129(6): 946–972.

Voutilainen P., Kattainen E. & Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. *Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriö selvityksiä 2007:28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 2007.*

Zarit S. H., Reever K. E., Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980; 20(6): 649–655.

Liitteet

Liite 1. Yli 65-vuotiaiden kotihoidon asiakkaiden haastattelu

Haastattelun kysymys 33. Minkälainen terveydentilanne on tällä hetkellä?

- 1 Huono
- 2 Melko huono
- 3 Keskinen (ei hyvä eikä huono)
- 4 Melko hyvä
- 5 Hyvä

43. Seuraavien toimintojen suorittamisessa on ikääntyvillä henkilöillä usein vaikeuksia. Tahtoisin tietää, onko teillä tällaisia vaikeuksia. Pystyttekö...

1. Liikkumaan ulkona
2. Kävelemään huoneiden väliä
3. Kulkemaan portaita
4. Kävelemään ainakin 400 m
5. Kantamaan painavia tavaroita, esim. 5 kg:n ostoskassia, sata metriä
6. Käyttämään WC:a
7. Peseytymään ja kylpemään itse
8. Pukeutumaan ja riisuuntumaan itse
9. Pääsemään vuoteeseen ja vuoteesta
10. Laittamaan ruokanne
11. Syömään itse
12. Leikkaamaan varpaankyntenne
13. Tekemään kevyitä kotitöitä (pesemään asioita, lakaisemaan lattiaa)
14. Tekemään raskaita kotitöitä (pesemään ikkunoita ja lattiaa)
15. Käyttämään puhelinta

Vastausvaihtoehdot:

- 1 En
- 2 Kyllä, jos joku auttaa (henkilö)
- 3 Kyllä, vaikeuksin, mutta ilman apua
- 4 Kyllä, vaikeuksitta

78. Ikä (haastattelijä täyttää) _____ vuotta

79. Sukupuoli (haastattelijä täyttää)

- 1 Mies
- 2 Nainen

Liite 2. Kysely kotihoidon asiakkaiden omaisille ja läheisille

Lomakkeen kysymys 3. Oletteko läheisenne

- 1 Puoliso
- 2 Tytär
- 3 Poika
- 4 Sisko / veli
- 5 Muu sukulainen. Kuka?
- 6 Muu läheinen. Kuka?

9. Kuinka usein läheisenne tällä hetkellä tarvitsee toisen henkilön apua kotona selviytymisessä?

- 1 Päivittäin
- 2 4–6 päivänä viikossa
- 3 2–3 päivänä viikossa
- 4 Kerran viikossa
- 5 1–2 kertaa kuukaudessa
- 6 Harvemmin
- 7 Ei tarvitse lainkaan apua
- 8 En osaa sanoa

32. Asutteko samassa taloudessa läheisenne kanssa?

- 1 Kyllä
- 2 En. Läheiseni luo on _____ km

33. Osallistutteko tai oletteko osallistunut läheisenne hoitoon viimeisen sairaalajakson jälkeen?

- 1 Kyllä
- 2 En

34. Toimitteko läheisenne ns. omaishoitajana? (Kunta maksaa omaishoitajalle korvausta hoitoavusta)

- 1 Kyllä
- 2 En

35. Arvioikaa, kuinka usein autatte läheistänne tällä hetkellä ja kuinka paljon käytätte aikaa tähän?

- 1 Päivittäin, ___kertaa, yhteensä ___tuntia/___minuuttia
- 2 Viikoittain, ___kertaa, yhteensä ___tuntia/___minuuttia
- 3 Kuukausittain, ___kertaa, yhteensä ___tuntia/___minuuttia
- 4 Harvemmin, ___kertaa, yhteensä ___tuntia/___minuuttia
- 0 Läheiseni ei tarvitse enää lainkaan apua

(jatkuu)

Liite 2. (jatkuu)

38. (COPE Index) Kun ajattelette läheisenne hoitamista, niin kuinka usein koette, että...

Olette kaiken kaikkiaan saanut hyvin tukea läheisen hoitamisessa

Selviydyste hyvin hoitajana

Hoitaminen on vaativaa

Hoitaminen on vaikeuttanut suhteitanne ystäviin

Hoitaminen on heikentänyt fyysistä terveyttänne

Hoitaminen on vaikeuttanut suhteitanne (muuhun) perheeseen

Hoitaminen on aiheuttanut taloudellisia vaikeuksia

Olette jumiutunut (jäänyt loukkuun) hoitajan rooliin

Saatte hyvin tukea ystäviltä ja naapureilta

Hoidon antaminen on vaivan arvoista

Saatte hyvin tukea perheeltänne (läheisiltänne)

Teillä on hyvä suhde läheiseen, jota hoidatte

Saatte hyvin tukea terveyshuollon henkilöstöltä ja sosiaalityöntekijöiltä

Jokainen arvostaa teitä hoitajana

Hoitaminen on heikentänyt henkistä hyvinvointianne

Vastausvaihtoehdot: 1 Hyvin harvoin
 2 Melko harvoin
 3 Joskus
 4 Melko usein
 5 Hyvin usein

46. Oletteko 1 Mies
 2 Nainen

47. Syntymävuotenne _____

48. Mikä on siviilisäätyenne tällä hetkellä?
 1 Naimaton
 2 Naimisissa
 3 Avoliitossa
 4 Asumuserossa tai eronnut
 5 Leski, vuodesta _____

52. Oletteko... 1 Kokopäivätyössä
 2 Osa-aikatyössä: _____ tuntia/viikossa
 3 Virkavapaalla omasta työstä
 4 Kokopäiväopiskelija
 5 Kotiäitinä / koti-isänä
 6 Työttömänä
 7 Eläkkeellä
 8 Muu. Mikä? _____

(jatkuu)

Liite 2. (jatkuu)

54. Millainen on terveydentilanne tällä hetkellä?

- 1 Huono
- 2 Melko huono
- 3 Keskinen
- 4 Melko hyvä
- 5 Hyvä

55. Onko teillä tällä hetkellä jokin tai joitakin lääkärin toteamia pitkäaikaisia sairauksia tai muita vaivoja?

- 1 Ei
- 2 Kyllä. Mitä? _____

EQ5

Liikkuminen

- () Minulla ei ole vaikeuksia kävelemisessä
- () Minulla on jonkin verran vaikeuksia kävelemisessä
- () Olen vuoteenomana

Itsestä huolehtiminen

- () Minulla ei ole vaikeuksia huolehtia itsestäni
- () Minulla on jonkin verran vaikeuksia peseytyä tai pukeutua itse
- () En kykene peseytymään tai pukeutumaan itse

Tavanomaiset toiminnot

- () Minulla ei ole vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintojani (esim. ansiotyö, opiskelu, kotityö, vapaa-ajan toiminnot)
- () Minulla on jonkin verran vaikeuksia suorittaa tavanomaisia toimintojani
- () En kykene suorittamaan tavanomaisia toimintojani

Kipu tai vaiva

- () Minulla ei ole kipuja eikä vaivoja
- () Minulla on kohtalaisia kipuja tai vaivoja
- () Minulla on ankaria kipuja tai vaivoja

Mieliala

- () En ole ahdistunut enkä masentunut
- () Olen melko ahdistunut tai masentunut
- () Olen erittäin ahdistunut tai masentunut

Liite 3. Dummy-muuttujien koodaus lineaarista regressioanalyysiä varten

Omaisien taustatiedot

Sukupuoli	0 = mies	1 = nainen	
Siviilisäätö	0 = ei parisuhdetta	1 = parisuhde	
Työtilanne	0 = ei työssä eikä kokopäiväinen opiskelija 1 = työssä tai kokopäiväinen opiskelija		
Terveystila	Huono	0 = ei	1 = kyllä
	Melko huono	0 = ei	1 = kyllä
	Keskinkertainen	0 = ei	1 = kyllä
	Melko hyvä	0 = ei	1 = kyllä
	Hyvä	0 = ei	1 = kyllä
Onko sairauksia	0 = ei	1 = kyllä	

Hoidettavan taustatiedot

Sukupuoli	0 = mies	1 = nainen	
Terveystila	Huono	0 = ei	1 = kyllä
	Melko huono	0 = ei	1 = kyllä
	Keskinkertainen	0 = ei	1 = kyllä
	Melko hyvä	0 = ei	1 = kyllä
	Hyvä	0 = ei	1 = kyllä
Toimintakyky	Huono	0 = ei	1 = kyllä
	Kohtalainen	0 = ei	1 = kyllä
	Hyvä	0 = ei	1 = kyllä
Avun tarve	Päivittäin	0 = ei	1 = kyllä
	Viikoittain	0 = ei	1 = kyllä
	Harvemmin	0 = ei	1 = kyllä

Hoitotilanne

Sukulaisuussuhde	Puoliso	0 = ei	1 = kyllä
	Tytär	0 = ei	1 = kyllä
	Poika	0 = ei	1 = kyllä
	Muu läheinen	0 = ei	1 = kyllä

(jatkuu)

Liite 3. (jatkuu)

Asumatko samassa taloudessa	0 = ei	1 = kyllä
Kuinka usein omaisen auttaa		
Päivittäin	0 = ei	1 = kyllä
Viikoittain	0 = ei	1 = kyllä
Harvemmin	0 = ei	1 = kyllä
Toimiiko omaisen omaishoitajana	0 = ei	1 = kyllä

Liite 4. Tilastollisessa analyysissä käytetyt muuttujat

Muuttuja	n	ka	med	std	min	max
Omainen						
Ikä	340	55.89	55	11.61	26	90
Sukupuoli	346	0.74	1	0.44	0	1
Siviilisääty	345	0.72	1	0.45	0	1
Työstatus	341	0.56	1	0.50	0	1
Huono terveys	346	0.02	0	0.15	0	1
Melko huono terveys	346	0.06	0	0.24	0	1
Keskinkertainen terveys	346	0.32	0	0.47	0	1
Melko hyvä terveys	346	0.38	0	0.49	0	1
Hyvä terveys	346	0.23	0	0.42	0	1
Onko sairauksia	340	0.50	0.5	0.50	0	1
Hoidettavan puoliso	345	0.12	0	0.33	0	1
Hoidettavan tytär	345	0.53	1	0.50	0	1
Hoidettavan poika	345	0.17	0	0.38	0	1
Hoidettavan muu läheinen	345	0.18	0	0.38	0	1
Asuuko samassa taloudessa	344	0.22	0	0.42	0	1
Auttaa päivittäin	316	0.40	0	0.49	0	1
Auttaa viikoittain	316	0.48	0	0.50	0	1
Auttaa harvemmin	316	0.13	0	0.33	0	1
Toimiiko omaishoitajana	333	0.15	0	0.36	0	1
COPE Index positiivinen	264	19.64	20	3.40	8	25
COPE Index negatiivinen	270	14.35	13	5.84	6	30
EQ-5D	327	0.83	0.80	0.18	0.38	1
Hoidettava						
Ikä	338	80.13	80	7.02	65	99
Sukupuoli	345	0.77	1	0.42	0	1
Huono terveys	345	0.08	0	0.27	0	1
Melko huono terveys	345	0.13	0	0.34	0	1
Keskinkertainen terveys	345	0.47	0	0.50	0	1
Melko hyvä terveys	345	0.23	0	0.42	0	1
Hyvä terveys	345	0.09	0	0.29	0	1
Huono toimintakyky	345	0.66	1	0.47	0	1
Kohtalainen toimintakyky	345	0.32	0	0.47	0	1
Hyvä toimintakyky	345	0.01	0	0.12	0	1
Avun tarve päivittäin	342	0.62	1	0.49	0	1
Avun tarve viikoittain	342	0.32	0	0.47	0	1
Avun tarve harvemmin	342	0.06	0	0.23	0	1