

Julkaisutoimikunta:

Sirkkaliisa Heimonen, vanhempi tutkija

Elina Karvinen, toimialapäällikkö

Tuire Parviainen, toimialapäällikkö

Pertti Pohjolainen, vanhempi tutkija

Anneli Sarvimäki, tutkimusjohtaja

Ilkka Syrén, tutkimussihteeri

Arto Tiihonen, toimialapäällikkö

## **DEMENTOITUVAN OMAISENA LAITOKSESSA**

Riitta Koivula ja Sirkkaliisa Heimonen

ISBN 978-952-5968-79-8 (PDF)

**ORAITA 4/2006**  
**GRODDAR**  
**SPROUTS**

© Ikäinstituutti ja kirjoittajat

## ESIPUHE

Omaisien asemaan on viime vuosina kiinnitetty erityistä huomiota lähinnä kotihoidon näkökulmasta. Kuitenkin omaisen polku jatkuu dementoituvan läheisensä laitoshoidon saakka ja vielä sen jälkeenkin. Omaisen tukeminen laitoshoidossa on erityisosaamista edellyttävä haasteellinen alue. Se on tunnustettu laadukkaana hoidon yhdeksi osatekijäksi ja on usein kirjattu hoitopaikkojen hoitoideologiaan. *Dementoituvan omaisena laitoksessa* –julkaisua voidaan käyttää syventämään omaisen rooliin liittyvää tietoa ja kehittämään omaisen tukemisen tapoja hoitopaikoissa. Julkaisun tuottama tieto antaa välineitä ammattihenkilöstön osaamisen jäsentämiseen ja kehittämiseen omaisen tukemisen alueella. Omaisen rooli dementoituvan läheisensä laitoshoidon aikana on tärkeä: omainen on asiantuntija ja yhteistyökumppani, mutta myös itse tuen ja tiedon tarvitsija. Ennen kaikkea on tärkeää tunnistaa kunkin omaisen yksilöllinen tapa yhtäältä osallistua läheisensä hoitoon ja toisaalta tarvita tukea.

Julkaisu on tehty laitosomaishoitajuuteen liittyvän kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Sen tekemiseen johti tarve jäsentää tutkimustietoa omaisen roolista laitoshoidon vaiheessa sekä tuottaa siten välineitä hoidon kehittämiseen. Kirjallisuuskatsauksen on tehnyt ja sen tulokset tähän julkaisuun koonnut Riitta Koivula. Tulokset on nivottu laajempaan omaishoidon viitekehykseen ja niiden valossa on nostettu esille myös omaisten tukemisen kehittämistarpeet, joita kirjoittamassa on ollut Sirkkaliisa Heimonen.

Omaisien tukeminen on usein näkymätön ja luonteva osa ammattihenkilöstön päivittäistä työtä. Tässä julkaisussa yritämme tehdä näkymätöntä näkyväksi ja luoda kieltä sille monialaiselle ja syvälliselle osaamiselle, mitä omaisen tukeminen vaatii. Ikäinstituutin strategiassa (2007-2012) yhtenä painopistealueena on ikäihmisten ja henkilökunnan haavoittuvuus ja hoitamisen haasteet. Tällä painopistealueella dementoituvan oma kokemus elämäntilanteestaan, omaisena elämisen haasteet sekä hoidon laatu ja etiikka ovat tärkeitä teemoja.

Sirkkaliisa Heimonen, PsT  
vanhempi tutkija, Ikäinstituutti

Riitta Koivula, YTM, sh  
projektisuunnittelija, Ikäinstituutti

## SISÄLLYS

ESIPUHE.....	2
JOHDANTO.....	4
Dementoituvien määrän kasvu palveluiden ja hoidon kehittämisen haasteena.....	4
Aivoterveysten huoltamisesta kuntoutumista edistävään laitoshoittoon.....	5
Dementoivien sairauksien vaikutus omaisten elämään .....	5
Omaisten odotukset laitoshoidon henkilökunnalta.....	7
Eväitä toiminnan kehittämiseen tutkimustiedosta .....	8
OMAINEN UUDESSA ELÄMÄNTILANTEESSA – aikaisemmin tutkittua	
laitosomaishoitajuudesta.....	10
Omaisten sitoutuminen hoitoon.....	10
Omaisten suhde laitoksessa asuvaan läheiseensä .....	12
Omaisten ja henkilökunnan välinen suhde .....	15
Omaisten näkemyksiä hoidon laadusta.....	16
Omaisten kuormittuneisuus .....	19
Laitosomaishoitajuuteen liittyvät kriittiset tekijät kirjallisuus-katsauksen tulosten valossa .....	20
EHDOTUKSIA KÄYTÄNNÖN TOIMENPITEIKSI .....	23
LÄHTEET .....	26
Kirjallisuuskatsauksessa mukana olleet artikkelit .....	29
LIITTEET .....	32

# JOHDANTO

Sirkkaliisa Heimonen

## **Dementoituvien määrän kasvu palveluiden ja hoidon kehittämisen haasteena**

Väestömme ikääntymiskehityksen myötä dementoivaa sairautta sairastavien määrä tulee lisääntymään, sillä korkea ikä on näiden sairauksien keskeisin riskitekijä. Dementoivat sairaudet ovat kansanterveydellinen ja –taloudellinen haaste, jonka ratkaisemiseksi tarvitaan monitieteellistä ja –ammattillista yhteistyötä. Maassamme arvioidaan tällä hetkellä olevan noin 85 000 vähintään keskivaikeasti dementoitunutta ihmistä ja lievästi dementoituneiden määräksi on arvioitu 35 000 (Viramo & Sulkava 2006). Vuonna 2030 vähintään keskivaikeasti dementoituneita on arvioitu olevan jo lähes 130 000 (Koivisto 2004). Dementoivien sairauksien sosiaaliset ja taloudelliset vaikutukset ovat merkittäviä sairastuneen itsensä, heidän omaishoitajiensa ja koko sosiaali- ja terveyspalvelusektorin kannalta (Parjanne 2004).

Valtakunnallisissa sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa linjauksissa on kiinnitetty huomiota dementoivien sairauksien asettamaan haasteeseen. Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa vuosille 2004-2007 (TATO, STM 2003) esitetään ikäihmisten pitkäaikaisen laitoshoidon uudistamista sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyönä tavoitteena kodinomaiset, hoivatyypiset toimintayksiköt. Ohjelmassa nostetaan esille tarve panostaa pitkäaikaishoitoon, dementoivien sairauksien varhaiseen diagnosointiin sekä omaishoitajien ja kotona asumisen tukemiseen. Kansallisessa sosiaalialan kehittämissuunnitelmassa on hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseen liittyvinä hankkeina esitetty muun muassa omaishoidon ja ikäihmisten laitoshoidon kehittäminen. Omaishoitajien asemaan ja sen parantamiseen on kiinnitetty erityistä huomiota. Omaishoidon tukea määrittävän lain (937/2005) tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaista omaishoidon toteuttamista (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö 2006).

Dementoivaa sairautta sairastavat ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden merkittävä käyttäjäryhmä. Sairastuneet ja heidän omaisensa tarvitsevat yksilöllistä ja jatkuvuuden periaatteella toteutuvaa tukea sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Sairauksien etenevän luonteen vuoksi myös palvelutarpeet muuttuvat. Ensitieto, sopeutumisvalmennus, ohjaus ja neuvonta, kotihoitoa tukevat palvelut, päivätoiminta sekä lyhyt- ja pitkäaikaishoito ovat dementoituvalle ja hänen omaiselleen kohdennettuja palveluita, joiden kokonaisuutta on hahmotettu esimerkiksi alueellisissa dementian tutkimus- ja hoito-ohjelmissa. Samoin osassa kuntien vanhuuspoliittisia strategioita on dementoituvien tarvitsemia palveluita tarkasteltu omana erityisalueena osana vanhuspalveluiden kokonaisuutta. Hoito-ohjelmien ja strategioiden tavoitteena on varmentaa palveluiden tasavertaista saatavuutta ja turvata niiden saumattomuus. Oikea-aikaisesti toteutetut ja oikeansisältöiset palvelut tukevat merkittävästi sairastuneen ihmisen toimintakyvyn ylläpysymistä ja myös sairastuneen sekä omaisen elämänlaatua.

## **Aivoterveysten huoltamisesta kuntoutumista edistävään laitoshoidon**

Viime vuosina muistihäiriöihin ja dementoiviin sairauksiin liittyvässä keskustelussa on painotettu erityisesti sairauksien riskitekijöihin vaikuttamista, sairauksien varhaista tunnistamista sekä kuntoutuksen keskeistä roolia hoidossa. Alzheimerin taudin diagnostiikkaa ja lääkehoitoa linjaavassa suosituksessa (ks. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)) avataan myös hoidon kokonaisuutta korostaen sairauden hoidon muodostuvan erilaisista sairastuneen ja hänen läheisensä selviytymistä tukevista toimenpiteistä. Hoidon onnistumisen edellytyksenä on saumaton yksilöllinen hoitoketju, jossa suunnitelmallinen seuranta sekä sairastuneen ja hänen omaisensa selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteuttaminen oikea-aikaisesti on mahdollista. Hoidon keskeisenä tavoitteena on elämänlaadun turvaaminen, elämäntavan ja taustan vaaliminen, sosiaalisen arvokkuuden ja verkoston ylläpitäminen sekä autonomian turvaaminen. Omaisten tukeminen on osa hyvää hoitoa ja hänen roolinsa yksilöllisen kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laadinnassa nähdään keskeisenä. Hyvä hoitosuunnitelma ottaa huomioon myös läheisten jaksamisen.

Vaikka dementoivien sairauksien varhaisen tunnistamisen haasteet ovat olleet tarkastelun kohteena, on edelleenkin kiinnitettävä huomiota sairauden myöhemmissä vaiheissa tarvittaviin palveluihin ja hoitoon. Laitoshoidon on edelleenkin olennainen osa dementoituville tarkoitettuja palveluita, sillä suurin osa sairastavista tarvitsee laitoshoidon sairautensa edetessä. Dementoivat sairaudet ovat yksi suurimmista syistä, jotka johtavat pitkäaikaiseen laitoshoidon tai muun ympärivuorokautista valvontaa vaativan palvelun tarpeeseen. Pitkäaikaishoidossa olevista henkilöistä 80-85 % on kognitiivisilta kyvyiltään heikentyneitä tai dementoituneita (Noro ym. 2005).

Dementoituvien hoidon kokonaisuudessa laitoshoidon kysymys on erityisen tärkeä myös kansantaloudellisesti, sillä laitoshoidon kustannukset muodostavat noin 80 % kaikista dementian aiheuttamista kustannuksista (Winblad & Heimonen 2004). Laitoshoidon siirtymistä ennakoivien tekijöiden huomioon ottaminen on tärkeää. Kotihoidon päättymistä ennakoivat dementoituneesta johtuvat vaikeudet ja hoitongelmat ja omaishoitajan kuormittuminen, mutta myös palvelujärjestelmän vastaamattomuus tuen ja avun tarpeisiin (Eloniemi-Sulkava ym. 2001). Pysyvään laitoshoidon joutumista voidaan siirtää vastaamalla dementoituvan ja hänen omaisensa muuttuviin tarpeisiin joustavasti ja asiantuntevasti lyhytaikaishoidon avulla (Winblad & Heimonen 2004).

## **Dementoivien sairauksien vaikutus omaisten elämään**

Dementoivaan sairauteen sairastuminen on sairastuneelle itselleen ja hänen läheisilleen suuri elämänmuutos. Sairastuneen toimintakyky ja selviytyminen päivittäistoiminnoissa heikkenee, mikä vaikuttaa myös sairastuneen ja hänen läheistensä elämänlaatuun. Toimintakyvyn vähittäinen heikentyminen sairauden edetessä merkitsee avun tarpeen lisääntymistä, ja tämä puolestaan merkitsee usein omaisten vastuun kasvamista sairastuneen selviytymisen ja turvallisuuden huolehtimisessa (Heimonen 2004). Dementoituvan kotona asuminen edellyttää usein omaisten osallistumista hoitoon ja huolenpitoon vastuun arjen sujuvuudesta siirtyessä siis muille perheenjäsenille: kotona asuminen muuttuu vähitellen ja huomaamatta kotona hoitamiseksi (Saarenheimo 2006). Omaisena eläminen muuttuu vähitellen omaishoitajuudeksi.

Omaisien rooliin ja omaishoitajuuteen liittyy monia merkityksiä. Se voidaan kokea yhtäältä erittäin palkitsevana, mutta toisaalta myös raskaana ja kuormittavana. Omaishoidon palkitsevana puolina on nostettu esille mm. mahdollisuus perheenjäsenten välisen tunnesiteen syvenemiseen, hoitajan tunne oman elämän tarkoituksellisuudesta ja merkityksellisyydestä sekä kokemus vaikeuksista selviytymisestä ja kyvykkyydestä. Ongelmina korostuvat hoidon sitovuus, fyysinen rasittavuus ja psyykkinen kuormittavuus, käytännölliset ongelmat, vuorovaikutusongelmat sekä hoitajan emotionaaliset ristiriidat (ks. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2006.)

Omaishoitajuus on ajallisesti ja emotionaalisesti sitovaa ja kuormittavaa. On arvioitu, että keskivaikeasti dementoitunut ihminen tarvitsee keskimäärin 10 tuntia vuorokaudessa toisen ihmisen apua. Omaiselle sairaudesta aiheutuvat selviytymisen haasteet ovat moninaiset: hän joutuu yhtäältä tulemaan toimeen omien tunteidensa ja läheisensä omatoimisuuden heikentymisen kanssa sekä toisaalta löytämään moniin arjen tilanteisiin käytännön ratkaisuja (Jylhä ym.1996; ks. myös Blom & Duijnste 1997).

Omaisena eläminen on pitkä prosessi, johon yhtäältä vaikuttaa myös sairastuneen ja omaisen suhteen laatu ennen sairastumista ja joka toisaalta kestää vielä yli läheisen sairauden keston ja siihen. Dementoivaan sairauteen sairastuneen omaisella on esitetty olevan kolme erityistä kriisivaihetta dementoivan sairauden kohdatessa: diagnoosin saaminen, kotihoidon loppuminen sekä sairastuneen ihmisen kuolema (Mäkisalo-Ropponen 2005). Prosessin aikana omaisen kokee erilaisia tunteita onnistumisen kokemuksista masentuneisuuteen, väsymykseen ja suruun. Sairauden edetessä arjen haasteet muuttuvat ja hän joutuu tilanteisiin, joista selviytymiseen hänellä ei välttämättä ole tietoa eikä valmiuksia.

Omaisten kokemuksia on tutkittu runsaasti juuri kuormittavuuden ja hyvinvoinnin ongelmien näkökulmista. Dementoivat sairaudet kuormittavat hoidollisesti eniten naisia ja vanhimpia ikäryhmiä. Yleensä omaishoitajana toimii puoliso, joka on itsekin iäkäs (Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Saarenheimo (2005) on jäsentänyt vanhusten omaishoidon tutkimuksen viitenä teemana kuormittuneisuutta, hyvin- ja pahoinvointia, hoitamisen positiivisia aspekteja, omaishoidon tukemista sekä omaishoitajien kokemuksia. Taakan tunteen aiheuttajista sairastuneen käytösoireet ja fyysisen toimintakyvyn vaikeudet ovat merkittävimmät dementoivaa sairautta sairastavan henkilön omaiselle (Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Omaisten tilannetta on myös tarkasteltu heidän inhimillisten oikeuksiensa näkökulmasta painottaen heidän oikeuttaan tietoon, apuun hoidossa, kuulluksi tulemiseen, hyvään arkipäivään, tunteisiin, omaan elämään ja lepoon (Huovinen 2004).

Omainen tarvitsee selviytyäkseen tiedollista, henkistä ja sosiaalista tukea jo diagnoosivaiheesta alkaen hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa ylläpitämiseksi ja parantamiseksi (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2001). Tilanteessa, jossa perheenjäsen on sairastunut dementoivaan sairauteen, koko perhe tarvitsee tietoa sairaudesta, jotta he pystyvät mieltämään taudin vaikutukset elämäänsä, tekemään tulevaisuuttaan koskevia suunnitelmia sekä ymmärtämään myös dementiaan liittyviä oireita. Tiedollinen, sosiaalista hyvinvointia edistävä ja kotona asumista turvaava tuki helpottaa potilaan ja perheen elämistä kotona.

Omaishoitajat eivät useinkaan koe saavansa/saaneensa riittävästi ammattihenkilöiden tukea ja tukipalveluita kyetäkseen selviytymään omaishoitajan arjesta (Kirsi 2004). Palvelujärjestelmä on varsin pirstaleinen ja omaisten voi olla vaikeaa löytää oikeaa tahoja avun ja tuen saamiseksi (ks. Saarenheimo & Pietilä 2006). Tukemalla nykyistä tehokkaammin omaishoitajia voidaan kotona asumista useinkin jatkaa nykyistä pidempään ja ylläpitää omaisen jaksamista ja terveyttä kokonaisvaltaisesti (Heinola ym. 2006). Omaishoitajille tulisi olla tarjolla oikein kohdennettuja palveluita, dementoituville ihmisille ja heidän omaisilleen standardiratkaisujen tarjoaminen ei ole heidän tarpeitaan vastaavaa. Uusimmissa tutkimustuloksissa (Eloniemi- Sulkava ym. 2006) on todettu, että räätälöidyt ja yksilölliset palvelut ovat kustannustehokkaita. Omaishoitajien tuen tarve ei pääty kotihoiton päättymiseen. Omaisten tukemisen haaste on osa kokonaisuhoitoa lyhyt- ja pitkäaikaisessa laitoshoidossakin. Hoidon ja palveluiden tulisi perustua ymmärrykseen siitä, mitä dementoivaan sairauteen sairastuminen merkitsee sairastuneelle itselleen sekä hänen omaiselleen (Alzheimer's Disease International, 2003).

## **Omaisten odotukset laitoshoidon henkilökunnalta**

Mikä sitten on omaisen rooli laitoshoidossa? Omaisen on tärkeä yhteistyökumppani, joka auttaa ammattihenkilöstöä ymmärtämään ikääntyvän ihmisen taustaa ja hänen käyttäytymistään. Kun omaisen osallistuu hoitoon, hän tuo sisältöä ja jatkuvuutta hoidettavana olevan läheisensä elämään. Läheisten olemassaolo ja yhteydenpito laitoshoidossa voimaannuttaa ikääntyvää ja antaa hänelle merkityksellisyyden tunnetta (Vaarama & Voutilainen 2002.) Laadukkaassa dementiahoidossa tieto sairastuneen ihmisen persoonasta ja elämäkulusta ovat tärkeitä. Omaisen voi tarjota henkilökunnalle merkittävää tietoa hyvän yksilöllisen hoidon toteuttamiseksi. Omaisten palautteet hoidon laadusta ja sisällöstä auttavat henkilöstöä kehittämään toimintaansa. Omaisille on tärkeää se, että heidän läheisensä saavat hyvää hoitoa, joka on sisällöltään toimintakykyä tukevaa (Tervonen & Heimonen 2002). Omaiset pitävät tärkeänä sitä, että pitkäaikaishoidossa olisi riittävästi ammattitaitoista henkilökuntaa toteuttamaan toimintakykyä tukevaa hoitoa.

Vaikka omaisen nähdäänkin yhteistyökumppanina ja asiantuntijana, on hyvä muistaa hänen olevan myös avuntarvitsija (Winblad & Heimonen 2004). Dementoituvan ihmisen omaisen roolit ovat moninaiset ja muuttuvat. Omaisella on erityinen rooli sairauden alkuvaiheessa sairastuneen minäkuvan ja elämän normaaliuden tukemisessa, turvallisuudesta ja selviytymisestä huolehtimisessa (Heimonen 2005). Omaisen rooli kotihoiton onnistumisessa on keskeinen sekä vielä laitoshoidon vaiheessa omaisen tehtävänä on toimia tiedon välittäjänä, asiantuntijana ja yhteistyökumppanina. Ammattihenkilöstön tulisi tunnistaa omaisen elämisen haasteet sekä pystyä arvioimaan omaisen yksilöllisiä voimavaroja ja tiedon ja tuen tarpeita.

Laadukkaassa dementiahoidossa omaisen tukeminen on yksi kriittinen piste. Omaisten on saatava hoitohenkilökunnalta oikeantasoista tietoa ja tukea, mikä edellyttää omaisten yksilöllisten tarpeiden kuulemista ja tunnistamista. Voutilaisen ja Korpiniityn (1997) mukaan omaiset odottavat läheisensä hoidolta tiedon saantia, hyvää vuorovaikutussuhdetta hoitavan henkilökunnan kanssa, osallistumista hoitoa koskevaan päätöksentekoon, henkilökuntamäärän riittävyyttä ja riittävästi toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Omaiset odottavat henkilökunnalta myös sitä, että he pysähtyvät

kuuntelemaan omaiselle itselleen tärkeitä asioita. Omaishoitaja voi tarvita kahdenkeskisiä keskusteluja hoitajan tai lääkärin kanssa dementoivan sairauden luonteesta ja hoidon mahdollisuuksista, sillä kaikkia asioita ei voi käsitellä potilaan läsnä ollessa (Winblad & Heimonen 2004.)

Alzheimer-keskusliiton hyvän dementiahoidon elementeissä korostetaan omaisen mukaan ottamista hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Niissä on painotettu myös omaisen tiedon ja tuen tarpeeseen vastaamisen tärkeyttä: omaisen tulee myös saada tietoa sairaudesta, hoidosta ja esimerkiksi vertaistuen mahdollisuuksista. Omaisella tulee olla mahdollisuus osallistua hoitokokouksiin (Heimonen & Qvick 2002.) Onnistunut yhteistyö omaisten kanssa hyödyttää kaikkia osapuolia, minkä vuoksi sen edistämiseen on panostettava tietoisesti (Vaarama & Voutilainen 2002).

Tärkeää on myös rajapinnat lyhytaikaishoidon ja kotihoidon välillä. Lyhytaikaishoitajakset tulisi aloittaa jo aikaisessa vaiheessa, jolloin paikan vaihdos ei hämmennä dementoituvaa ja omaisella on vielä voimia kotihoidon jatkamiseksi. Onnistunut lyhytaikaishoitajakso tarjoaa huolenpitoa ja hoitoa, joka on turvallista, kuntouttavaa ja elämäntoimintoja ylläpitävää (Qvick 2001). Tässä olennaisia kysymyksiä ovat, miten omaiselle välitetään tietoa kuntouttavan työotteen toteutumisen mahdollisuuksista kotona ja toisaalta miten omaista kuullaan esimerkiksi sairastuneen ihmisen omatoimisuuden asteesta päivittäisissä toiminnoissa. Kotihoidon jatkumiseksi ja omaisen jaksamisen tukemiseksi on tärkeää, että lyhytaikaishoidon sisältö olisi sairastuneen toimintakykyä ylläpitävää ja että hoitajaksoilta välitettäisiin tietoa kotihoitoon sekä omaiselle.

Omaisille merkityksellisyyden ja oman toiminnan tärkeyden tunteen kokeminen on tärkeää silloin, kun he käyvät laitoshoidossa olevan läheisensä luona. Heidän tulee voida kokea, että heidän hoitoon osallistumisestaan arvostetaan (Nolan ym. 2001). Ammattihenkilöstön on hyvä tiedostaa, että ennen kuin sairausprosessi on edennyt laitoshoidon vaiheeseen, on sairastuneen ja hänen omaisensa yhteisessä elämässä ja sairaustarinassa ollut monta vaihetta. Ne heijastuvat sairastuneen ja omaisen suhteeseen ja esimerkiksi omaisen hoitoon osallistumisen tapaan. Vaaraman ja Voutilaisen (2002) omaisten yksilölliset tavat esimerkiksi hoitoon osallistumisessa tulisi ottaa huomioon. Osallistumisen taustalla on kuitenkin aina hyvä yhteistyö hoitavan henkilökunnan ja omaisten kesken.

## **Eväitä toiminnan kehittämiseen tutkimustiedosta**

Dementiahoito on laajaa osaamista vaativa hoidon erityisalue, jossa myös omaisen tukemisen tärkeys on näyttöön perustuvan tiedon ja käytännön kokemusten pohjalta tärkeää. Kirjallisuuskatsauksen koostamiseen johti tarve jäsentää tutkimustietoa omaisen roolista laitoshoidon vaiheessa sekä tuottaa siten välineitä hoidon kehittämiseen. Tätä julkaisua voidaan käyttää näyttöön perustuvan dementiahoidon ja jatkotutkimusten perustana. Tulosten valossa voidaan todeta, että omaisten rooliin laitoshoidossa vaikuttavat monet seikat, heidän tuen tarpeensa ovat moninaiset ja ammattihenkilöstöllä on keskeinen rooli omaisten hyvinvoinnin ja heidän läheisensä hoitoon osallistumisen tukemisessa.



Dementoituvan läheisen siirtyessä laitoshoitoon on omaisen sopeutumisprosessi kestänyt jo vuosia. Laitoshoitovaiheessa omaisen tilanteeseen vaikuttavat monet sellaiset tekijät, joista henkilökunta ei välttämättä tiedä, mutta jotka silti näyttäytyvät siinä, miten omainen vierailee, sitoutuu läheisensä hoitoon ja myös tuen tarpeen määrässä. Henkilökunnan haasteellinen rooli on arvioida, missä määrin omainen tarvitsee tukea ja mikä on tiedon ja tuen antamisen tempo.

Dementoituvan henkilön elämänlaadun ja toimintakyvyn tukeminen on hoidon keskeinen tavoite ja tähän tavoitteeseen pääsemiseksi ammattihenkilöstö tarvitsee monialaista tietoa myös omaisilta. Vaikka omaisen yhteistyökumppanuutta ja asiantuntijan roolia korostetaankin, on muistettava omaisen itsensä olevan avun ja tuen tarvitsija. Laitoshoidossa työskentelevä ammattihenkilöstö tarvitsee syvällistä tietoa omaisena elämisen haasteista sekä ymmärrystä siitä, miten omainen voi toimia asiantuntijana ja hyvänä yhteistyökumppanina läheisensä hoidossa yhteisen tavoitteen suuntaisesti. Omaisen tukeminen tulee nähdä osana sairastuneen elämänlaatua edistävää hoitoa

Toivottavasti tämä omaisten kokemuksia valottava kirjallisuuskatsaus auttaa ammattihenkilöstöä pohtimaan omaisten tuen ja tiedon tarvetta, heidän rooliaan hoitopaikassa ja osallistumistaan läheisensä hoitoon. Tähän kirjallisuuskatsaukseen koottu tutkimustieto voi antaa välineitä tukemisen tapojen kehittämiseen. Avoin keskustelu hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä, yhteiset foorumit, tavoitteellinen yhteistyön rakentaminen, omaisen tukemisen kirjaaminen tavoitteeksi hoito- ja palvelusuunnitelmaan sekä yksilöllisten keinojen määrittäminen ovat tärkeitä omaisyhteistyön keinoja. Kirjallisuuskatsauksen esille nostama tieto auttaa toivottavasti vastaamaan yhteen keskeiseen dementiahoidon laatutekijään. Perheiden kohtaaminen kokonaisvaltaisella ja hienotunteisella tavalla on haaste, joka koskettaa koko palvelu- ja hoitojärjestelmäämme (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006). Omaisten kuuleminen auttaa kehittämään hyvää hoitoa, heidän palautteidensa valossa voidaan pohtia ja arvioida nykyisiä toimintamalleja ja luoda uusia (Voutilainen & Vaarama 2002).

# OMAINEN UUDESSA ELÄMÄNTILANTEESSA – aikaisemmin tutkittua laitosomaishoitajuudesta

Riitta Koivula

Omaisella tarkoitetaan tässä kirjallisuuskatsauksessa laitoksessa hoidettavana olevan dementoituvan ikääntyvän sukulaista, ystävää tai muuta läheistä ihmistä. Kirjallisuuskatsauksen aineisto kerättiin erilaisista kansallisista ja kansainvälisistä tutkimustietokannoista (JournalNavigator, NHV-Lib, Nelli-portaali, Arto). Tiedonhaussa hakutermeinä käytettiin pääosin hakukombinaatiota dementia – family – nursing home; dementia – omaiset – laitos. Hakutuloksena löytyi 76 viitettä, joista abstraktin perusteella hylättiin 14 ja artikkeleiden perusteella 31. Aineistoon sisällytettiin ainoastaan artikkelit, jotka täyttivät kaikki kolme valittua kriteeriä: tutkimuksessa käsiteltiin tavalla tai toisella selkeästi *dementoivaa sairautta* sairastavien ikääntyvien *omaisia laitostilanteissa*. Kaikki kolme kriteeriä samanaikaisesti täyttäviä artikkeleita löytyi 21. Lisäksi abstrakteja, jotka täyttivät kriteerit, mutta joista artikkeleihin ei ollut pääsyä, löytyi 8. Tiedot katsauksessa käytetyistä artikkeleista on koottu Liitetaulukon 1 (s. 31). Liitetaulukon 2 (s. 41) on koottu ydinkohdat kahdesta artikkelista, joissa esitellään erilaisia tutkimuksissa käytettyjä mittareita.

Kirjallisuuskatsauksen näkökulma painottaa tutkimusten keskeisiä tuloksia. Laitoksessa elävien dementoituvien omaisnäkökulmaan kohdistuneita tutkimusartikkeleita kuvataan sanallisesti sisällönanalyysin avulla poimimalla jokaisesta tutkimusartikkelista tutkimuksen tarkoitus, tiedon keruumenetelmät ja keskeiset tulokset (Tuomi & Sarajärvi 2003, 107). Aineiston analyysia ohjaa kysymys: mitä aikaisemman kirjallisuuden perusteella tiedetään laitoksessa asuvien dementoituvien omaisiin liittyvistä kysymyksistä. Analyysin perusteella aineisto ryhmiteltiin viiteen teemaan: omaisten sitoutuminen hoitoon, omaisten suhde laitoksessa asuvaan läheiseensä, omaisten ja henkilökunnan välinen suhde, omaisten näkemyksiä hoidon laadusta ja omaisten kuormittuneisuus.

## Omaisten sitoutuminen hoitoon

Aineisto sisältää kolme tutkimusta, joissa tutkittiin omaisten sitoutumista hoitoon (Gaugler ym. 2003, Port 2004, Port ym. 2005).

*Gaugler ym.* (2003) (1) tutkivat kaksivuotisella kvantitatiivisella pitkittäistutkimuksella dementoituvien omaisten (N=65) vierailutiheyttä. Tarkastelun kohteena oli aika ennen ja jälkeen laitokseen siirtymistä (preplacement and postplacement predictors). Tulosten mukaan omaiset vierailivat laitoksessa keskimäärin lähes 9 tuntia viikossa. Vierailuaika aleni vuosittain reilulla tunnilla. Muutokset vierailujen tiheydessä tapahtuivat kuitenkin yksilöllisesti. Osa omaisista vieraili laitoshoidon jatkuttua useammin.

Muutosta ennustavia tekijöitä löytyi useita: rotu, sukulaisuussuhde, dementoituvan kognitiiviset kyvyt, käytöshäiriöt, omaisen kokemus sosiaalinen kunnioitus ja omaisen omat aktiviteetit. Puolisojen vierailutiheys lisääntyi kahden vuoden seurannassa. Dementoituvan kognitiivisten kykyjen heikentyminen liittyneenä päivittäistoiminnoissa (ADL-toiminnot) lisääntyvään riippuvuuteen lisäsi vierailutiheyttä. Omaisten vierailujen päämääränä nähtiin olevan dementoituvan arvokkuuden säilyttäminen sekä

saadun hoidon sopivuuden ja emotionaalisen tuen huomioon ottavan hoidon varmistaminen (appropriate and emotionally-uplifting care).

Omaisen oman elämän sosiaalinen konteksti selitti vierailutiheyttä. Omaiset, joiden toimintaa oma sosiaalinen verkosto kunnioitti ja jotka saivat sosiaaliselta verkostoltaan tukea dementoituvan laitokseen siirtymisen jälkeen, vierailivat useammin. Toisaalta omaiset, joiden omat aktiviteetit lisääntyivät dementoituvan laitoshoidon aikana, vierailivat harvemmin. Päivittäisten rutiinien rikkoutuminen vei ajatukset pois sairaudesta, omille mielenkiinnon kohteille annettiin aikaa.

Tutkijoiden esioletusten vastaisesti omaisen ennen dementoituvan laitokseen siirtymistä kokema stressi tai psyykkiseen hyvinvointiin liittyvät tekijät (esim. masennus) eivät ennustaneet vierailutiheyttä. Tämä voi johtua siitä, että laitoksessa omaiset voivat siirtyä arjen konkreettisesta fyysisestä hoitotyöstä (hands-on, "technical" care) suojaavan työhön ("preservative care") varmistaen dementoituvalle emotionaalisesti ja sosiaalisesti monipuolisen hoidon.

*Port* (2004) (2) tutki tekijöitä, jotka toisaalta estävät ja toisaalta edesauttavat omaisten (N=93) sitoutumista hoitoon. Tutkimusmenetelmänä oli puhelinhaastattelu yhdistettynä potilastietojen kartoittamiseen.

Omaisten vierailutiheyttä ennustavia tekijöitä löytyi tutkimuksessa useita. Tulosten mukaan omaiset vierailevat harvemmin, mikäli heillä on omia kiireitä, kulkuongelmia, heikko oma terveys, heikot suhteet osaston henkilökuntaan tai dementoituvaan tai heikko oma sosiaalinen verkosto. Vastoin tutkijoiden esioletusta, omaiset vierailivat useammin, mikäli he olivat ahdistuneita. Tutkijat arvelevat, että ehkä kaikkein sitoutuneimmat omaiset ovat myös kaikkein kuormittuneimpia. Omaisten vieraillessa laitoksessa ongelmat johtuivat muun muassa läheisen kognitiivisten kykyjen ja terveydentilan heikkenemisestä, keskusteluyhteyden heikentymisestä, dementoituvan läheisen persoonallisuuden muuttumisesta, mikä aiheuttaa omaiselle surua ja tunteen rakkaan ihmisen menetyksestä sekä myös heikosta hoidon laadusta (henkilökunta katseli TV:tä, osastolla pahoja hajuja).

Omaiset toivat esiin useita parannusehdotuksia. He toivoivat muun muassa mahdollisuutta keskustella tunteistaan esimerkiksi tukiryhmässä, lisää vapaaehtoisia vierailijoita, tiedon saamista sairauden etenemisestä, konkreettista tukea vierailujen toteuttamiseksi (esim. lastenhoidon järjestämistä vierailun ajaksi) ja työnantajan tukea esimerkiksi joustavilla työajoilla. Hoidon laadun parantamiseksi mainittiin useimmiten dementoituvan hygieniaan ja tämän huoneen siisteyden kohentaminen. Suhdetta työntekijöihin voisi parantaa lisäämällä tiedottamista dementoituvan terveydestä ja laitoksen aktiviteeteista, joihin omaisen voisi osallistua ja vähentämällä henkilökunnan vaihtuvuutta. Omaiset korostivat myös henkilökunnan ystävällistä asennetta ja toivoivat, että he kuuntelisivat omaista enemmän.

Tutkijat tuovat esiin useita parannusehdotuksia aikaisempiin tutkimuksiin viitaten: omaisten psykoedukationaaliset interventiot vähentämään omaisten ahdistuksen ja kuormittuneisuuden tunnetta, tiedon antamisen ikääntymisestä, vierailuista, dementoituvan ja omaisen sopeutumisesta laitokseen, omaisen mahdollisuuden käsitellä syyllisyyden ja surun tunteitaan, omaisten osallistumisen potilas- ja omaisyhdistyksiin ja tukiryhmiin. Varhainen ongelmien huomioon ottaminen voisi ennaltaehkäistä

myöhempiä ongelmia. Esimerkiksi mikäli omaisen suru tulisi käsitellyksi ja hän oppisi tehokkaita kommunikaatiotapoja, henkilökunnalle kohdistuvat tarpeettomat pyynnöt voisivat vähentyä ja yhteistyösuhteet voisivat parantua.

*Port ym.* (2005) (3) vertailivat sosiodemografisten tekijöiden ja itseraportoidun terveyden vaikutusta omaisten (N=353) sitoutumiseen hoitoon tuetussa asumisessa (residential care/assisted living (RL/AL) ja laitoksessa (nursing home). Tutkimusmenetelmänä käytettiin omaisten puhelinhaastattelua. Pyrkimyksenä oli löytää eroja ja yhteneväisyyksiä sitoutumiseen vaikuttavista tekijöistä: kuinka paljon omaiset käyttivät rahaa erilaisiin kuluihin, aikaa vierailuihin, miten he itse raportoivat sitoutumisestaan, kuinka suurta taakan tunnetta he kokivat ja miten sitoutuneita he olivat kahdeksaan päivittäiseen toimintoon, kuten ulkoiluun, puheluihin, kirjeiden kirjoittamiseen, pyykkien pesemiseen, hoidon valvontaan, dementoituvan talouden valvontaan, ADL- ja IADL toiminnoissa avustamiseen (päivittäistoiminnot ja avustavat toiminnot).

Tulosten mukaan laitoksessa asuvien dementoituvien omaisten itseraportoitu terveys oli heikompi. Tämä saattaa johtua siitä, että laitoksessa asuvat dementoituvat tarvitsevat enemmän hoitoa ja omaisen terveydelle asettuu näin ollen suurempia vaatimuksia. Toisaalta tuetussa asumismuodossa asuvien dementoituvien omaisten käsitys hoitoon sitoutumisestaan ja taakastaan oli merkittävästi korkeampi. Tämä saattaa johtua siitä, että tuetussa asumismuodossa asuvien toimintakyky on parempi ja henkilökunta valvoo heitä vähemmän. Laitoksessa asuvien dementoituvien omaiset olivat tyytyväisempiä valvonnan määrään. Toisaalta dementoituvien itsensä arveltiin haluavan olevan mieluummin perheen kuin työntekijöiden valvonnan alaisia.

Laitokseen siirryttäessä tapa olla yhdessä muuttuu: omaiset huolehtivat vähemmän muun muassa dementoituvan lääkityksestä ja hyvinvoinnista ja haluavat keskittyä enemmän yhdessäoloon. Käsitys vierailuajasta muuttuu. Laitoksessa omaisten osallistuminen hoitoon voi aiheuttaa ongelmia, tuetun asumisen piirissä päinvastoin johtuen ympäristön paremmasta sopivuudesta dementoituvan kyvyille ja vapaudelle ("person-family-environment fit"). Laitoksessa omaisten mielenkiinto kohdistuu laitoksen sisäisiin asioihin, tuetussa laitoksen ulkopuoliseen maailmaan (esim. ulkoilu, kotikäynnit). Johtopäätöksenä todetaan, että vaikka tuetussa asumisessa dementoituvilla on enemmän vapautta, heidän omaisensa kokevat itsensä enemmän hoitoon sidotuiksi huolehtiessaan muun muassa dementoituvan turvallisuudesta, hyvinvoinnista ja taloudellisesta turvallisuudesta kuin laitoksessa asuvien dementoituvien omaiset.

## **Omaisten suhde laitoksessa asuvaan läheiseensä**

Aineisto sisältää neljä tutkimusta, joissa tutkittiin omaisten suhdetta laitoksessa asuvaan läheiseensä (Cohen-Mansfield ym. 2006, Dupuis & Norris 2001, Kelley ym. 1999, Yamamoto-Mitani ym. 2002).

*Cohen-Mansfield ym.* (2006) (4) tutkivat dementoituvan (N=104) identiteettiä rakentavien roolien pysyvyyttä sekä dementoituvien itsensä (MMSE keskimäärin 11), heidän omaistensa ja henkilökunnan käsityksissä. Tutkimuksessa tutkittiin neljää dementoituvan rooli-identiteettiä: ammattiroolia, perheroolia, vapaa-ajan harrastuksia ja persoonallisia ominaisuuksia, ja näiden keskeisyyttä identiteetille. Tutkimuksessa

haastateltiin dementoituja, omaisia ja hoitajia. Tarkastelun kohteena olivat dementoituvan aiemmat ja nykyiset roolit.

Tulosten mukaan roolien nähtiin pikemminkin muuttuvan kuin kokonaan katoavan. Kaikkien informanttien mukaan perherooli on keskeisin rooli-identiteetille. Ammattiroolin nähtiin heikkenevän eniten sairauden edetessä, miesten kohdalla useammin kuin naisten kohdalla. Henkilökunta ei ollut riittävän tietoinen dementoituvan aiemmista ammattirooleista. Perheroolien merkitystä arvioitiin eri ryhmissä eri lailla: dementoituvat itse pitivät tärkeimpänä vanhemman ja isovanhemman rooliaan, perheenjäsenet määrittivät puolisoroolin tärkeimmäksi ja henkilökunta näki vanhemman roolin tärkeimpänä dementoituvan identiteetin kannalta.

Harrastusrooleista dementoituvat mainitsivat tilastollisesti merkittävästi useammin useita harrastusrooleja, kuten musiikin, lukemisen, vierailut, fyysiset harjoitukset, elokuvien katselun, matkustamisen ja uskonnolliset harrastukset, kuin omaiset, jotka mainitsivat pelien pelaamisen ja vähemmän muita aktiviteetteja. Dementoituvat mainitsivat useammin henkilökohtaisia saavutuksiaan suhteessa perheeseen ja ammattiin kuin omaiset ja henkilökunta, jotka mainitsivat useammin muun muassa kyvykkyyden, älykkyyden tai ystävällisyyden. Perheen mielestä roolit ylipäänsä heikkenivät enemmän kuin dementoituvien itsensä mielestä. Keskivaikeasti dementoituneet raportoivat enemmän roolimenetyksiä kuin vaikeasti dementoituneet. Koska henkilökunta ei ollut riittävän tietoinen merkittävistä rooleista, he tarvitsevat paitsi koulutusta myös lisää kommunikaatiota omaisten kanssa. Näin voitaisiin turvata dementoituvalla yksilöllinen hoito ja kohentaa hänen osallisuuttaan.

*Dupuis & Norris* (2001) (5) tutkivat aikuisten tyttärien rooleja laitoksessa. Haastattelujen ja tyttärien pitämien päiväkirjojen avulla tutkimuksella pyrittiin ymmärtämään tyttärien (N= 38) rooleja heidän näkökulmastaan: miten tyttäret määrittivät roolinsa ja mitä he näissä rooleissaan tekivät. Tutkimuksessa löydettiin viisi roolia: aktiivinen valvoja (vierailee päivittäin tai ainakin kolme kertaa viikossa), säännöllinen vierailija (vierailee kerran viikossa), hyväksyy tilanteen (vierailee kerran kuussa), ei hyväksy tilannetta (vierailee kerran kolmessa kuussa tai harvemmin, itsellä vaikeita tunteita) ja epäsuora tukija (tukee enemmän kotona asuvaa puolisoa).

Tutkimushetkellä suurin osa (23) tyttäristä oli säännöllisiä vierailijoita, jotka kokivat roolissaan ensisijaisesti tukevana vanhempansa, eivät henkilökuntaa. Tulosten mukaan mitään yhdenlaista tyttären roolimallia kuitenkaan ei ole olemassa. Tyttäret kertoivat rooliensa muuttuneen vanhemman laitoksessa oloaikana. Tyttärien roolivalinnat vaikuttivat heidän käyttäytymiseensä, hoitoon sitoutumiseensa sekä siihen mitä he laitoksessa vieraillessaan tekivät. Aktiivisimman sitoutuneet tyttäret antoivat roolilleen kolme tarkoitusta: normaalisuuden saavuttaminen, vanhemman hoidon valvonta ja vanhemman identiteetin tukeminen. Hoidon valvonta tarkoitti muun muassa sitä, että tyttäret keskustelivat säännöllisesti henkilökunnan kanssa ja tarkkailivat miten henkilökunta suhtautuu muihin potilaisiin.

Tutkijat jakoivat tyttärien laitospaikkajaksun kolmeen vaiheeseen: uran alkuvaihe (1-9 kk), keskivaihe (10 kk – 2 vuotta) ja myöhäinen vaihe (yli 2 vuotta). Tyttärien todettiin elävän läpi muutoksia (transition), esimerkiksi elävän siirtymävaihetta aktiivisesta valvojasta tilanteen hyväksyjään. Uran alkuvaiheessa olevien tyttärien todettiin olevan kaikkein tyytymättömmimpiä laitoksen tarjoamaan hoitoon. He kokivat

enemmän sisäsyntyistä painetta sitoutua hoitoon ja osallistuivat konkreettiseen hoitamiseen useammin kuin toisissa uran vaiheissa elävät tyttäret. Uran keskivaiheessa olevat tyttäret pitivät tärkeämpänä sitä, että hoito ottaa huomioon yksilöllisyyden ja tukee emotionaalisesti.

Uran myöhäisessä vaiheessa olevat tyttäret olivat joko oppineet sopeutumaan tilanteeseen tai eivät hyväksyneet tilannetta. Sopeutuneet tyttäret olivat alkaneet kiinnittää huomiota omaan elämäänsä ja he olivat tyytyväisiä hoitoon. Tyttäret eivät nähneet vanhemmassaan enää sitä persoonaa, joka tällä oli ennen sairastumistaan ollut. He väistyivät ja jättivät läheisensä fyysisen ja psyykkisen hoidon henkilökunnalle valvoen kuitenkin hoitoa kauempaa. Tyttäret, joilla oli omia vaikeita tunteita ja joille sopeutuminen oli vaikeaa, eivät muun muassa tienneet, mitä tehdä laitoksessa vieraillessaan. Tämän vuoksi he vetäytyivät ja välttelivät laitoksessa käyntiä.

Tutkijat toteavat kuitenkin, että pelkästään aika ei selitä tytärten roolien kehittymistä. Tytärten roolivalintaa selittävät myös vanhemman sairausprosessin kehittyminen, velvollisuuden tunne, kulttuuriset odotukset velvollisuuksien hoitamisesta, menetyksen tunteet, käsitys vanhemman kyvystä ylläpitää emotionaalista turvallisuutta ja perheorientaatio.

*Kelley ym. (1999) (6)* tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, millaisia merkityksiä omaiset liittivät dementiayksikössä (SCU) vierailuunsa. Tutkimus oli osa laajempaa pitkittäistutkimusta, jossa tutkittiin Family Involvement Care (FIC-ohjelma) intervention vaikutuksia. Tutkimuksessa haastateltiin 30 perheenjäsentä.

Tulosten mukaan omaiset vierailivat laitoksessa ollakseen uskollisia (being faithful), valvoakseen hoitoa, näin varmistaen läheisensä hyvinvoinnin (being their "eyes and ears") ja ollakseen perhe (being family). Dementoituvan muistamattomuus ja roolimutokset tuottivat omaisille ongelmia. Omaiset tarvitsevat tukea ymmärtääkseen läheisensä käytöstä ja sairauden kulkua. Tällöin he voivat sopeutua omiin roolimutoksiinsa suhteessa dementoituvaan. Hoitoympäristön ja -filosofian tulisi tukea perherituaaleja, kuten esimerkiksi yhdessä ruokailua. Tutkijat tuovat esiin tutkimuksensa rajoitukset, muun muassa sen, että tutkimuskohteena ovat valkoiset naiset. Eri rotua, sukupuolta tai maantieteellistä ryhmää edustavien informanttien näkemykset olisivat mahdollisesti erilaisia.

*Yamamoto-Mitani ym. (2002) (7)* tutkivat kvantitatiivisella pitkittäistutkimuksella (5v.) haastatellen, kuinka omaisten (N=210) vierailut laitokseen muuttuvat viidessä vuodessa: vierailujen frekvenssi ja kesto. Tutkimuksesta löytyi kolme kategoriaa: 1) lyhyesti ja säännöllisesti vierailevat, 2) ajallisesti keskimääräisesti ja säännöllisesti vierailevat ja 3) pitkään ja harventuen vierailevat.

Tulosten mukaan ne omaiset, jotka ovat aiemmin olleet omaishoitajia, jatkavat huolenpitoaan laitokseen siirtymisen jälkeenkin. Puolisot vierailivat useammin ja pidemmän ajan kuin lapset. Korkeasti koulutetut vierailivat useammin. Läheisyyden tunne selitti vierailuja. Ne omaiset, joiden suhde dementoituvaan oli ollut läheinen ennen laitokseen siirtymistä, jatkoivat vierailuja kahdesti viikossa tai useammin. Omaiset, joilla ennen laitokseen siirtymistä oli ollut vaikeita omia tunteita, vierailivat harvemmin, mutta pidempään jatkaen tätä tapaa sinnikkäästi. Yhteenvetona tutkijat toteavat, että ei ole olemassa yhtä vierailumallia, vaan niiden muoto ja kulku

(trajectories) vaihtelevat. Henkilökunnan tulee auttaa omaisia löytämään oma yksilöllinen tapansa vieraillla ja tukea heitä siinä.

## **Omaisten ja henkilökunnan välinen suhde**

Aineisto sisältää neljä tutkimusta, joissa tutkitaan omaisten ja henkilökunnan välistä suhdetta (Duncan & Morgan 1994, Hertzberg & Ekman 2000, Maas ym. 2004, Pillemer ym. 2003).

*Duncan ja Morgan (1994)* (8) tutkivat ryhmä- ja yksilöhaastatteluin omaisia (N=179) saadakseen selville, miten omaiset määrittelevät omin termein suhteensa luonnetta henkilökuntaan. Analyysissa otettiin huomioon muun muassa, ketkä henkilöt mainitaan positiivisin tai negatiivisin termein ja millaista henkilökunnan käyttäytymistä kuvataan positiivisin tai negatiivisin termein.

Tulosten mukaan omaiset painottivat positiivisin termein avustavan henkilökunnan (aides) roolia, sillä nämä hoitivat dementoituja enemmän kuin varsinaiset hoitajat, jotka tekivät enemmän hallinnollisia toimenpiteitä. Omaiset vertasivat henkilökunnan työtä omiin kokemuksiinsa hoitamisesta ja arvostivat siksi avustavan henkilökunnan työtä. Omaiset pitivät tärkeänä, että dementoituvaa kohdeltiin persoonana, ei hoidon objektina. Omaiset tarkkailivat henkilökunnan käyttäytymistä: kuinka henkilökunta suhtautui dementoituviin potilaisiin ja mitä tehden ja miten henkilökunta hoiti dementoituja. Omaiset näkivät itsensä osana hoitotiimiä ja pitivät tärkeänä sitä, että henkilökunta piti heitä yhä sitoutuneina dementoituvan elämään. Omaiset painottivat vähän henkilökunnan varsinaisia tehtävien suorittamista (tasks performed). Dementoituvan identiteettiä sosiaalisesti ja emotionaalisesti tukeva yksilöllinen hoitote koettiin tärkeäksi.

*Hertzberg ja Ekman (2000)* (9) tutkivat havainnoiden kolmen ryhmän (kussakin ryhmässä kolme omaista ja kolme henkilökunnan jäsentä) ryhmäkeskusteluja, miten omaiset ja henkilökunta kuvailevat kokemuksiaan vuorovaikutussuhteestaan: mitkä tekijät estävät ja edistävät vuorovaikutussuhteen sujuvuutta. Tutkimuksesta löydettiin kolme kategoriaa: 1) vaikuttaminen ja osallistuminen, 2) epävarmuus ja epäluottamus ja 3) kommunikaatio-ongelmat.

Tulosten mukaan omaisten ja henkilökunnan kokemukset olivat usein vastakkaisia, mutta konflikteja pyrittiin välttämään. Mikäli omaisia ei otettu mukaan dementoituvan fyysisten ja psykososiaalisten tarpeiden hoitamiseen vaikka pieninkin tehtävin tai elämäkertatietoja kertomalla, omaisille tuli tunne torjutuksi tulemista ja arvostuksen puutteesta. He kokivat, että henkilökunta ei halunnut heidän sitoutuvan hoitoon. Henkilökunta puolestaan koki näin tehdessään suojelevansa omaisia tehtävien raskaudelta. Toisaalta henkilökunnan oli vaikeaa saavuttaa riittävää dokumentoinnin tasoa esimerkiksi elämäkertatietojen suhteen.

Henkilökunnan vaihtuvuus pahentaa informaatio-ongelmia. Molemmat osapuolet pitävät informaation ja kommunikaation tasoa riittämättömänä. Omaisten kohdalla tilanne johtaa epävarmuuteen ja luottamuksen puutteeseen. Henkilökunta kokee suojelevansa pitkää tulevaa suhdetta. Palautteen puute puolin ja toisin johtaa omaisen kokemukseen, että hoitoon ei voi vaikuttaa. Toimiva vuorovaikutussuhde saattaisi lisätä

omaisen mahdollisuuksia vaikuttaa hoitoon. Myös mahdollisuutta epäviralliseen kommunikaatioon (informal small talk) tarvitaan. Henkilökunta voisi olla enemmän näkyvillä ja saatavilla vierailuaikoina.

*Maas ym.* (2004) (10) tutkivat intervention (Family Involvement Care, FIC-ohjelma; mm. omaiset ja henkilökunta neuvottelevat kirjallisen yhteistyösopimuksen) vaikutuksia omaisten (omaiset N=200, henkilökunta N= 845) käsityksiin roolistaan, suhteestaan henkilökuntaan ja heidän tyytyväisyyttään dementiayksikössä (SCU) annettuun hoitoon. Toisaalta testattiin intervention vaikutusta henkilökunnan asenteisiin omaisia kohtaan ja omaa rooliaan kohtaan. Sekä henkilökuntaa että omaisia koulutettiin.

Tulosten mukaan sekä omaisten kokemukset hoidosta että henkilökunnan asenteet omaisia kohtaan paranivat. Henkilökunta ei kokenut omaisia niin kontrolloivina. Henkilökunnan konfliktit joidenkin omaisten kanssa eivät kuitenkaan intervention myötä helpottuneet. Toisaalta omaisten yhteistyö osan henkilökunnan kanssa ei myöskään parantunut. Kaiken kaikkiaan omaiset hyötyivät interventioista henkilökuntaa enemmän. Omaisten kokemukset menetyksestä helpottuivat ja he olivat tyytyväisempiä laitoksen tarjoamaan fyysiseen hoitoon. Omaiset olivat kriittisiä dementoituville tarjottavien aktiviteettien määrään, mutta intervention jälkeen he oppivat luottamaan aktiviteettien riittävyteen. Interventiosta oli vähemmän hyötyä nuoremmille sukupolville (eli dementoituvien lapsille). Tutkijoiden mukaan tuloksia voitaisiin ehkä parantaa, mikäli henkilökunta sitoutuisi interventioon syvemmin.

*Pillemer ym.* (2003) (11) pyrkivät intervention (Partners in Caregiving, PIC-ohjelma) avulla parantamaan kommunikaatiota omaisten (N=932) ja henkilökunnan (N=655) välillä. Sekä omaisia että henkilökuntaa koulutettiin aktiivisen kuuntelemisen taidoissa, palautteen antamisessa ja minä-viestien lähettämisessä.

Tulosten mukaan omaisten ja henkilökunnan asenteet toisiaan kohtaan paranivat. Omaiset pitivät henkilökuntaa empaattisempina ja konfliktien koettiin vähentyneen. Henkilökunnan mielestä omaiset valittivat vähemmän ja olivat positiivisempia. Myös henkilökunnan tunteet omaa työtään kohtaan paranivat. Interventio koettiin miellyttäväksi ja hyödylliseksi, mutta vaikutukset heikkenivät kuuden kuukauden päästä suoritettussa kontrollitutkimuksessa. Tehokkaampi interventio – esimerkiksi harjoittelun pidentäminen – olisi saattanut johtaa suurempaan vaikuttavuuteen.

## **Omaisten näkemyksiä hoidon laadusta**

Aineisto sisältää seitsemän tutkimusta, joissa tutkitaan on omaisten käsityksiä hoidon laadusta (Donovan & Dupuis 2000, Finnema ym. 2001, Lindgren & Murphy 2002, Miesmaa & Hyrylä 1996, Milke ym. 2006, Teeri ym. 1998, Train ym. 2005).

*Donovan ja Dupuis* (2000) (12) tutkivat omaisten (N=17) ja henkilökunnan (N=8) käsityksiä tekijöistä, jotka edistävät dementiayksikössä (SCU) positiivisia muutoksia dementoituvan käyttäytymisessä. Sekä omaisia että henkilökuntaa syvähaastateltiin.

Tuloksista löytyi kolme tekijää, jotka omaisten ja henkilökunnan mielestä vaikuttivat dementiayksikössä positiivisesti dementoituvan käyttäytymiseen: 1) tunne omasta tilasta, 2) persoonallisuuden ilmaukset ja 3) pakottomat rutiinit. Dementiayksikön



arkkitehtuuri edistää dementoituvan tunnetta siitä, että hänellä on oma fyysinen tila, joka kuuluu nimenomaan hänelle. Omassa tilassa voi ilmaista itseään persoonallisesti ja se tukee omien sosiaalisten suhteiden ylläpitämistä. Dementiayksikkö rohkaisee persoonallisuuden ilmaisuja ottaessaan huomioon dementoituvan elämänhistorian ja persoonalliset mieltymykset. Henkilökunnan ymmärrys dementoivien sairauksien prosesseista on tärkeää. Koulutus auttaa henkilökuntaa ymmärtämään dementoituvan käyttäytymistä ja kehittämään luovia ja tehokkaita vuorovaikutustaitoja. Dementiayksikkö sallii pakottomat rutiinit: dementoituvalle oman aikataulun ja oman elämäntyylin. Dementiayksikössä henkilökunnalla ei ole perinteisiä roolijakoja. Hyvin suunniteltu keittiö, hallinnon ja omaisten tuki edesauttavat toiminnan joustavuuden mahdollistamisessa.

*Finnema ym.* (2001) (13) tutkivat intervention (emotion-oriented care) vaikutuksia omaisten (N=142) käsityksiin dementoituvan hoidon laadusta laitoksessa. Interventiossa henkilökuntaa koulutettiin eritasoisesti (peruskurssi N=230, syventävä kurssi N=75, kouluttajakoulutus N=14) koulutettiin. Omaisia ei koulutettu.

Tulosten mukaan omaisten yleinen käsitys hoidon laadusta ei intervention myötä juurikaan muuttunut. Omaisilla oli jo lähtökohtaisesti positiivinen käsitys hoidosta. Henkilökunnan tapa kohdella dementoituvia parani omaisten mielestä eniten. Myös dementoituvan elämänhistoriasta kysyttiin omaisilta säännöllisemmin intervention jälkeen. Heikoimmat tulokset tutkimuksessa saatiin omaisten ja henkilökunnan välisestä kommunikaatiosta. Omaisia kohdeltiin ulkopuolisina. Omaiset halusivat muun muassa tietoa läheisensä voinnista ja toivoivat, että heitä kutsuttaisiin osastolle. Omaisten ja henkilökunnan välistä kommunikaatiota pitäisi jatkossa parantaa, esimerkiksi säännöllisillä kontakteilla, antamalla informaatiota sairauksista ja ottamalla omaiset mukaan hoidon suunnitteluun. Tutkijat muistuttavat henkilökuntaa paitsi laadullisten standardien myös laillisten velvollisuuksien täyttämistä.

*Lindgren ja Murphy* (2002) (14) vertasivat kvantitatiivisella tutkimuksellaan kolmen laitoksen omaisten (N=36) ja henkilökunnan (N=23) yhteneväisiä tai eriäviä käsityksiä dementoituvien tarpeista. Tarkastelun kohteena olivat fyysiset ja psykososiaaliset toiminnot sekä ADL-toiminnot.

Tulosten mukaan omaisten ja henkilökunnan käsitykset olivat kaiken kaikkiaan varsin yhteneväisiä. Omaisten ja henkilökunnan käsityksissä dementoituvan ADL-toiminnoissa ei ollut merkittävää eroa. Henkilökunta näki omaisia vähemmän ongelmia dementoituvan fyysisissä toiminnoissa. Omaisten mukaan dementoituvilla oli merkittävästi enemmän purennon ongelmia, jalkojen turvotusta, hengitysvaikeuksia, heikkoutta ja mustelmia. Henkilökunta näki dementoituvat toimintakykyisempänä kuin omaiset. Käsitykset dementoituvan muistista eivät eronneet. Omaisten mielestä dementoituvat tunnistavat muita ihmisiä vähemmän kuin hoitajien mielestä. Omaiset määrittivät henkilökuntaa enemmän ongelmia dementoituvien pitkästymisessä ja yksityisyyden puutteessa.

Henkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota dementoituvan suun terveydentilaan, koska merkittävin ero omaisten ja henkilökunnan käsityksissä oli purennon ongelmassa. Tutkijat pohtivat myös, näkevätkö omaiset enemmän ongelmia dementoituvan terveydentilassa, koska vertaavat sitä dementoituvan aikaisempaan, parempaan

terveydentilaan. Hoitajat vertaavat dementoituvan terveydentilaa muiden potilaiden terveydentilaan.

*Miesmaa ja Hyrylä* (1996) (15) tutkivat kvantitatiivisella kyselytutkimuksella Yura ja Walshin tarveteorian pohjalta omaisten (N=69) käsityksiä dementoituvien inhimillisten tarpeiden tyydyttymisen tärkeydestä, henkilökunnan kyvystä ja heidän omista mahdollisuuksistaan tyydyttää näitä tarpeita.

Tulosten mukaan omaiset vierailivat sitä useammin mitä paremmat suhteet heillä oli dementoituvaan ja mitä lähempänä he asuivat. Mitä useammin omaiset vierailivat laitoksessa, sitä paremmaksi he arvioivat mahdollisuutensa tyydyttää dementoituvien fysiologisia tarpeita.

Dementoituvan fysiologisten ja arvostuksen tarpeiden tyydyttäminen oli omaisten mielestä tärkeintä, varsinkin mitä hyväkuntoisempia ja omatoimisempia dementoituvat olivat. Omaisten mielestä henkilökunta kykeni tyydyttämään parhaiten dementoituvan fysiologisia tarpeita ja toiseksi parhaiten turvallisuuden tarpeita. Heikoimmin henkilökunta kykeni tyydyttämään dementoituvien itsensä toteuttamisen tarpeita. Omaiset kykenivät itse tyydyttämään parhaiten dementoituvien rakkauden ja yhteenkuuluvuuden tarpeita.

Jatkotutkimuksissa tulisi tutkia hoitohenkilökunnan kykyä ottaa hoidossa huomioon dementoituvien tottumuksia, arvostuksia ja tapoja. Tarvitaan myös tutkimusta siitä, mitkä omaisten asenteelliset, tiedolliset ja taidolliset tekijät vaikeuttavat omaisten osallistumista dementoituvien tarpeiden tyydyttämiseen.

*Milke ym.* (2006) (16) vertailivat kvantitatiivisella kyselytutkimuksella omaisten, ystävien ja henkilökunnan (N=277) käsityksiä dementoituvien tarpeiden tyydyttymisestä tuetun asumisen piirissä olevien dementoituvien hoidossa (MMSE keskimäärin 13). Eri ryhmien tiedon ja odotusten arveltiin olevan erilaiset.

Tulosten mukaan kaikkien ryhmien mielestä dementoituvien tarpeet otetaan huomioon riittävästi. Henkilökunta oli kriittisintä sekä omaa työtään että muiden toimintaa kohtaan. Kritiikki kohdistui asioihin, jotka eivät ole yksinomaan henkilökunnan vastuulla, muun muassa lääkärin käynteihin, keittiön järjestelyihin ja mieliruokien saatavuuteen.

Omaisten mielestä heikoimmin toteutuivat dementoituvan omat valinnanmahdollisuudet. Omaiset kiinnittivät huomiota siihen, että dementoituvalla olisi oikeus kieltäytyä lääkkeistä, nousta illalla vuoteesta ollessaan levoton, dementoituva saisi syödä ruoan ruokailuhuoneessa, käydä joustavina aikoina suihkussa ja nousta aamulla sängystä oman aikataulunsa mukaan.

*Teeri ym.* (1998) (17) kuvasivat ja selvittivät kvantitatiivisella kyselytutkimuksella omaisten (N=90) käsityksiä dementoituvien oikeuksien toteutumisesta laitoshoidossa. Taustalla oli laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

Tulosten mukaan dementoituvan oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun toteutui melko hyvin. Tiedonsaanti toteutui melko hyvin, mutta omaiset oli tyytymättömiä siihen, että henkilökunta ei antanut tietoja omaisille oma-aloitteisesti. Huomattava osa omaisista oli sitä mieltä, että heiltä ei oltu kysytty dementoituvan elämäntavoista ja tottumuksista.

Omaisilla oli eniten epätietoisuutta dementoituvan oikeudesta itsemäärämiseen. Dementoivaa sairautta sairastavan omaiset uskoivat, että dementoituvalla oli vähän itsemääräämismahdollisuuksia verrattuna halvauksen tai muiden syiden vuoksi hoitoon tulleisiin. Iäkkäämmät olivat tyytyväisempiä dementoituvan itsemäärämiseen laitoksessa. Puolisot ja eläkeläiset olivat tyytyväisimpiä mahdollisuuteensa vaikuttaa hoitoon. Jatkotutkimuksissa olisi otettava huomioon ansiotyössä käyvät omaiset.

*Train ym.* (2005) (18) tutkivat laadullisella haastattelututkimuksella omaisten (N=17), dementoituvien (N=21) ja henkilökunnan (N=30) kokemuksia – positiivisia ja negatiivisia – analysoiden viittä esiin nousutta teemaa: yksityisyys ja valinnanmahdollisuus, vuorovaikutussuhteet, aktiviteetit, fyysinen ympäristö ja odotukset ympäristöltä.

Tulosten mukaan dementoituvat korostivat valinnanmahdollisuuksia, esimerkiksi että saa olla kylvyssä niin kauan kuin haluaa. Aktiviteetit koettiin tärkeiksi ja ne tulisi suunnata yksilöille, ei ryhmille. Kommunikaatiota tulisi parantaa, sillä omaiset eivät koe itseään tasavertaisina päätöksenteossa. Olisi hyvä järjestää säännöllisiä tapaamisia. Omaisten kokemaan stressiin laitoksessa saattavat vaikuttaa persoonalliset tekijät, aiempi suhde dementoituvaan, muistot elämänlaadusta ennen laitoshoidoa ja meneillään oleva suruprosessi.

## **Omaisten kuormittuneisuus**

Aineisto sisältää kolme tutkimusta, joiden kohteena on omaisten kokema stressi (Almberg ym. 2000, Stephens ym. 1991, Tornatore & Grant 2002). Omaisten kuormittuneisuuden nähdään oleva syndrooma, johon kuuluu sekä fyysinen, henkinen että emotionaalinen uupumus (Almberg ym. 2000, 932).

*Almberg ym.* (2000) (19) tutkivat kvantitatiivisin mittarein, millaiset stressikokemukset ovat eniten sidoksissa omaisten (N=30) kuormittuneisuuteen. Tutkimus kuului osaksi laajaa ruotsalaista väestötutkimusta ja aineiston huomautettiin jääneen pieneksi. Tutkimuksessa mukana olevat omaiset vierailivat laitoksessa vähintään kerran viikossa. Omaishoidon ”urallaan” (caregiving ”career”) he joutuvat nyt opettelemaan uuden roolin: jakamaan hoidon ja huolenpidon laitoksen työntekijöiden kanssa.

Tulosten mukaan omaisten kuormittuneisuuden tunne ei lopu dementoituvan siirryttyä laitoshoidon. Eniten omaisille aiheutti uupumusta omaisen ja henkilökunnan välinen suhde, dementoituvan ja henkilökunnan välinen suhde ja välilliset tekijät, kuten kulkuyhteydet ja lääkärin tapaaminen. Dementoituvan jatkuvat kyselyt ja tehtävien kesken jättäminen kuormittivat omaisia. Ne omaiset, joilla oli läheinen suhde dementoituvaan, tunsivat kuormittuneisuuden tunnetta siitä, että hoito ei ollut riittävän laadukasta. Uupumusta omaisille aiheutti myös päätöksenteon ulkopuolelle jääminen. Dementoituvan muistamattomuus ja se, että tämä ei tunnista enää omaistaan, aiheutti uupumusta kommunikaation heikentymisen vuoksi. Omaisille syntyi myös epäily, että dementoituva ei saa riittävästi hoitoa sairautensa edetessä. Sinänsä päivittäistoimintoihin liittyvät tekijät eivät aiheuttaneet omaisille uupumusta, vaikka he kokivatkin auttamistilanteet stressaavina.

Omaisten ikä tai sukupuoli eivät korreloineet stressikokemusten kanssa. Laitoshoidon aikana lähes puolelle omaisista joko kehittyi tai he kokivat kuormittuneisuutta, joka johti uupumukseen. Omaisten ilmaukset toivottomuudesta ja loukkuun jäämisestä voivat olla merkkejä uupumuksesta.

*Stephens ym.* (1991) (20) pyrkivät kvantitatiivisen mittarein tunnistamaan tekijöitä, joiden vuoksi omaisten (N=120) kuormittuneisuuden tunne säilyi dementoituvan laitokseen siirtymisen jälkeen. Kyseessä oli vertailututkimus, jossa tutkittiin sekä kotona läheisiään hoitavia omaisia ja laitoshoidon jo siirtyneiden dementoituvien omaisia.

Tulosten mukaan ryhmät eivät eronneet omaisen kokeman depression tai somaattisten oireiden suhteen. Laitoshoidossa omaisille aiheuttaa stressiä dementoituvan ADL-toiminnoissa avustaminen, dementoituvan kognitiiviset ongelmat ja käytöshäiriöt. Syyksi arveltiin, että kotona dementoitunutta hoitaneet omaiset olivat jo tottuneet näihin ongelmiin. Toisaalta jo kotona omaiset olivat saattaneet kokea samat asiat ongelmallisina ja olivat juuri siksi uupuneita. Myös sosiaalisiin verkostoihin liittyvät tekijät – yhteydenpito omaisiin ja ystäviin – olivat ongelmallisempia laitoshoidossa olevien dementoituvien omaisten kohdalla.

*Tornatore ja Grant* (2002) (21) pyrkivät haastatellen omaisia ja hoitajia (pareja N=276) stressiteorioiden kautta identifioimaan faktoreita, jotka johtavat omaisen stressiin laitoshoidon siirtymisen jälkeen. Tarkoituksena oli verrata dementiayksikön (SCU) tehokkuutta suhteessa tavalliseen osastoon.

Tulosten mukaan vanhemmat omaiset ja vähemmän aikaa dementoituvaa läheistään kotona hoitaneet olivat eniten uupuneita. Syyksi arveltiin sitä, että laitoksessa joutuu opettelemaan uusia rooleja ja ottamaan uudenlaista vastuuta. Koulutus, siviilisäät, työllisyys tai suhteen laatu eivät korreloineet kuormittuneisuuden tunteeseen. Ne omaiset, jotka olivat aiemmin toimineet omaishoitajina, tunsivat vähemmän syyllisyyttä, koska olivat jo hoitaneet perhevelvollisuutensa. Ne omaiset, jotka osallistuivat perustoimintojen ylläpitämiseen ja ne, joilla oli vähän odotuksia hoitoon nähden, olivat kuormittuneita. Vähäiset odotukset saattavat johtua luottamuspuolasta ja johtaa uupumukseen. Kuormittuneisuuden määrällä ja hoitoon sitoutumisella ei kuitenkaan havaittu yhteyttä. Muissa kuin dementiayksiköissä omaisten taakka oli suurempi, koska hoito ei ole siellä niin dementiaorientoitunutta.

## **Laitosomaihoitajuuteen liittyvät kriittiset tekijät kirjallisuuskatsauksen tulosten valossa**

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää, mitä aikaisemman kirjallisuuden perusteella tiedetään laitoksessa asuvien dementoituvien omaisiin liittyvistä kysymyksistä. Aineistoon otettiin mukaan 21 tutkimusartikkelia, joista neljätoista on amerikkalaista, kaksi suomalaista, kaksi kanadalaista, yksi ruotsalainen, yksi hollantilainen ja yksi englantilainen. Aineisto sisältää neljä interventiotutkimusta (Finnema ym. 2001, Kelley ym. 1999, Maas ym. 2004, Pillemer ym. 2003). Valtaosa tutkimuksista on poikittaistutkimuksia, varsinaisia pitkittäistutkimuksia on kolme. Tutkimuskonteksti on laitos muutamine variaatioineen: Aineisto sisältää kolme tutkimusta, joiden tutkimuskohteena on dementiayksikkö, SCU (Donovan & Dupuis 2000, Kelley ym. 1999, Maas ym. 2004) ja yhdessä on kyse dementiayksikön ja

tavallisen osaston vertailusta (Tornatore & Grant 2002). Aineistossa on mukana tutkimus, jossa tutkimuskohteena on tuettu asumismuoto (Milke ym. 2006), tutkimus, jossa on kyseessä vertailu tuetun asumisen (residential care/assisted living) ja laitoshoidon välillä (Port ym. 2005) ja kaksi tutkimusta, joissa vertailtiin dementoituvien omaisiin liittyviä kysymyksiä kotona ja laitoksessa (Duncan & Morgan 1994, Stephens ym. 1991). Useissa tutkimuksissa vastaaja on valkoinen koulutettu nainen, liki 60-vuotias tytär (mm. Dupuis & Norris 2001, Kelley ym. 1999, Port 2004, Port ym. 2005).

Aineisto sisältää viisitoista kvantitatiivista tutkimusta ja viisi kvalitatiivista tutkimusta. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen yhdistelmiä on yksi. Omaisia käsittelevät artikkelit edustavat eri tieteenaloja, valtaosan tutkimuksista ollessa hoitotieteellistä tutkimusta. Tutkimukset on julkaistu vuosien 1991 ja 2006 välillä – näistä kuitenkin kahdeksantoista 2000-luvulla. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä ja jaettiin viiteen teemaan: omaisten sitoutuminen hoitoon, omaisten suhde laitoksessa asuvaan läheiseensä, omaisten ja henkilökunnan välinen suhde, omaisten näkemyksiä hoidon laadusta ja omaisten kuormittuneisuus.

Näihin teemoihin liittyen aineiston tutkimukset tuovat esiin elementtejä, jotka liittyvät *omaisen omiin resursseihin*, kuten omaan terveyteen, omaan kiireeseen ja kulkuongelmiin liittyvät tekijät (Port 2004, Port ym. 2005), ongelmiin ymmärtää dementoivan sairauden luonne (Donovan & Dupuis 2000, Finnema ym. 2001, Kelley ym. 1999), omiin aktiviteetteihin (Gaugler ym. 2003), omiin tunteisiin liittyvät ongelmat (Almberg ym. 2000, Maas ym. 2004, Port 2004, Stephens ym. 1991, Tornatore & Grant 2002, Train ym. 2005, Yamamoto-Mitani ym. 2002), ongelmiin selviytyä omista roolimutoksista (Dupuis & Norris 2001, Tornatore & Grant 2002) ja omat heikot sosiaaliset verkostot (Gaugler ym. 2003, Port 2004, Stephens ym. 1991).

Omaisia pohdituttavat *päivittäisiin toimintoihin* liittyvät tekijät, kuten omaisen osallistuminen arjen perustoimintojen ylläpitämiseen (Port ym. 2005, Tornatore & Grant 2002), laitusrutiinien kyky ottaa huomioon dementoituvan tarpeet (Almberg ym. 2000, Donovan & Dupuis 2000, Lindgren & Murphy 2002, Miesmaa & Hyrylä 1996, Stephens ym. 1991), dementoituvan valinnanmahdollisuudet (Milke ym. 2006, Train ym. 2005), itsemäärääminen (Teeri ym. 1998) ja arjen aktiviteetit (Train ym. 2005).

Omaisten *sosiaalisiin suhteisiin* liittyvät tekijät liittyvät omaisen suhteeseen henkilökuntaan tai dementoituvaan (Port 2004, Stephens ym. 1991), saadun informaation määrään (Hertzberg & Ekman 2000), luottamukseen (Hertzberg & Ekman 2000, Maas ym. 2004, Tornatore & Grant 2002), dementoituvan kognitiivisten kykyjen heikentymiseen ja käytöshäiriöihin (Almberg ym. 2000, Port 2004, Stephens ym. 1991), roolimutoksiin (Cohen-Mansfield ym. 2006, Kelley ym. 1999, Tornatore & Grant 2002), kommunikaation määrään ja laatuun (Cohen-Mansfield ym. 2006, Finnema ym. 2001, Hertzberg & Ekman 2000, Pillemer ym. 2003, , Train ym. 2005), aikaisempaan suhteeseen dementoituvaan (Tornatore & Grant 2002), henkilökunnan tapaan kohdella dementoituvia (Duncan & Morgan 1994, Finnema ym. 2001), henkilökunnan tiedon puutteeseen dementoituvan omista tavoista ja elämänhistoriasta (Donovan & Dupuis 2000, Hertzberg & Ekman 2000, Miesmaa & Hyrylä 1996, Teeri ym. 1998), omaisen kyvyttömyyteen vaikuttaa hoitoon (Hertzberg & Ekman 2000), omaisen omat ja ympäristön odotukset (Tornatore & Grant 2002, Train ym. 2005) ja omaisen osallistuminen päätöksentekoon (Train ym. 2005).

Omaistutkimukset tuovat esiin *organisatorisia tekijöitä*, kuten omaisten käsityksiä heikosta hoidon laadusta (Almberg ym. 2000, Port 2004), henkilökunnan vaihtuvuudesta (Hertzberg & Ekman 2000), henkilökunnan asemasta organisaatiossa (Donovan & Dupuis 2000, Duncan & Morgan 1994), laitoksen hoitofilosofiasta (Donovan & Dupuis 2000, Duncan & Morgan 1994, Tornatore & Grant 2002), omaisen asemasta hoitokulttuurissa (Duncan & Morgan 1994, Hertzberg & Ekman 2000), hallinnon tuesta (Donovan & Dupuis 2000) sekä materiaalisista tekijöistä, kuten laitoksen arkkitehtuurin ja keittiöjärjestelyt (Donovan & Dupuis 2000, Train ym. 2005).

Tutkimuksissa *omaisten hoitoon sitoutumista* vahvistajina tekijöinä nähtiin omaisten ahdistus (Port 2004) ja sitoutumista selittää omaisen valitsema rooli (Dupuis & Norris 2001). Omaisten sitoutumiseen liittyvät esteet ovat yksilöllisiä (Gaugler ym. 2003, Port 2004) ja tuetussa asumismuodossa ja laitoksessa tavat sitoutua eroavat (Port ym. 2005). Aktiivisimmin sitoutuneiden tyttärien vierailuissa nähtiin erilaisten moraalisten arvojen ja merkitysten mukaan toimimista, muun muassa normaalisuuden saavuttaminen, vanhemman hoidon valvonta ja vanhemman identiteetin tukeminen (Dupuis & Norris 2001). Erilaisilla ohjeilla ja ohjelmilla voidaan tukea omaisten hoitoon sitoutumista (Port 2004).

Tutkimuksissa selvitettiin *omaisten suhdetta laitoksessa asuvaan dementoituvaan* tutkimalla muun muassa omaisten vierailutiheyttä ja roolien merkityksiä. Aiemmin omaishoitajina toimineiden todettiin jatkavan huolenpitoaan laitoksessa (Yamamoto-Mitani ym. 2002) ja he tuntevat myös vähemmän syyllisyyden tunteita kuin ne omaiset, jotka eivät ole toimineet omaishoitajina (Tornatore & Grant 2002). Puolisot vierailevat useammin ja pidempään (Gaugler ym. 2003, Yamamoto-Mitani ym. 2002). Omaisten vierailuun liittyy moraalisia arvoja ja merkityksenantoa: omaiset vierailevat ollakseen uskollisia, ollakseen perhe ja ollakseen dementoituvan silmiä ja korvia (Kelley ym. 1999). Informaation lisäämisen dementoivista sairauksista (Kelley ym. 1999) sekä kommunikaation ja henkilökunnan koulutuksen lisäämisen dementoituvien rooleista nähtiin edesauttavan kontaktien määrää (Cohen-Mansfield ym. 2006).

*Henkilökunnan ja omaisten välistä suhdetta* tutkittaessa kävi ilmi, että omaiset tarkkailevat henkilökunnan tapaa suhtautua dementoituviin ja sitä, kohdellaanko dementoituvaa persoonana vai hoidon objektina (Duncan & Morgan 1994). Osa omaisista haluaa osallistua hoitoon (Duncan & Morgan 1994, Hertzberg & Ekman 2000). Interventio-ohjelmilla voidaan parantaa henkilökunnan ja omaisten välisiä suhteita (Maas ym. 2000, Pillemer ym. 2003), hoidon laatua (Finnema ym. 2001) ja parempi kommunikaatio voisi lisätä omaisten mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon (Train ym. 2005).

Omaisten käsityksissä dementiayksiköissä *hoito on laadukasta*, koska siellä hoito on yksilöllistä (Donovan & Dupuis 2000). Omaiset ovat huolestuneita dementoituvien pitkästämisestä ja yksityisyyden puutteesta (Lindgren & Murphy 2000, Train ym. 2005), dementoituvien itsensä toteuttamisen tarpeista (Miesmaa & Hyrylä 1996), valinnanmahdollisuuksista (Milke ym. 2006, Train ym. 2005), elämäntapojen ja tottumusten huomioon ottamisesta ja itsemääräämisestä (Teeri ym. 1998).

Tutkimusten mukaan *omaisille aiheuttaa kuormittuneisuuden tunnetta* ja stressiä roolimutokset (Dupuis & Norris 2001, Tornatore & Grant 2002), persoonalliset tekijät,

aiempi suhde dementoituvaan, muistot menneestä elämänlaadusta, meneillään oleva suruprosessi (Train ym. 2005), hoidon laatu, dementoituvan muistamattomuus ja se, että tämä ei enää tunnista omaista (Almberg ym. 2000), dementoituvan päivittäistoimintoihin (ADL) liittyvät ongelmat, kognitiiviset ongelmat ja käytöshäiriöt, oman sosiaalisen verkoston ongelmat (Stephens ym. 1991), se, että ei ole toiminut aiemmin pitkään omaishoitajana, osallistuu vähän perustoimintojen ylläpitämiseen ja on vähän odotuksia (Tornatore & Grant 2002).

## **EHDOTUKSIA KÄYTÄNNÖN TOIMENPITEIKSI**

Sirkkaliisa Heimonen ja Riitta Koivula

Tutkimusten mukaan omaisten vierailuja laitoksessa voidaan tukea kertomalla omaisille laitoksen toimintatavoista ja –käytännöistä sekä antamalla tietoa dementoivista sairauksista, niiden luonteesta ja kulusta. Vuorovaikutuksen parantamisen tärkeys omaisten ja henkilökunnan välillä nousi esille useissa tutkimuksissa. Dementiayksiköt ja persoonaorientoinut hoito-ote nähtiin tutkimuksissa hoidon laatua parantavina tekijöinä. Tutkimusten mukaan omaisia tulisi auttaa löytämään oma yksilöllinen tapansa vierailla ja tukea heitä siinä – eli osallistumaan omista lähtökohdistaan ja omalla tavallaan. Omaiset tarvitsevat sekä muilta läheisiltään että ammattihenkilökunnalta sosiaalista ja emotionaalista tukea, sillä laitoksessa he joutuvat opettelemaan uusia rooleja ja ottamaan uudenlaista vastuuta.

Taulukkoon 1 (s. 23) on koottu tekijöitä, jotka käytännön kokemusten ja kirjallisuuskatsauksen artikkeleiden perusteella näyttäisivät tukevan omaisen toimijuutta ja hyvinvointia laitoksessa sekä tukevan hänen osallistumistaan dementoituvan läheisensä hoitoon. Lukijan toivomme kuitenkin suhtautuvan esittämiimme asioihin terveen kriittisesti, omaa syvää paikalliskulttuurista asiantuntijuuttaan omaisyhteistyössään kunnioittaen ja käyttäen. Toivomme kirjallisuuskatsauksessa esille nostettujen näkökulmien herättävän pohdintoja, keskusteluja ja toiminnan arviointia käytännön hoidossa. Omaisen tuen tarpeiden tiedostaminen ja tukemisen kehittäminen tukee myös hoitajien hyvinvointia ja työssä jaksamista. Omaisen tukeminen on hyvä kehittämiskohde hoitopaikassa, ja nykyisen toimintakäytännön arvioinnin pohjalta voidaan määrittää niitä käytännön keinoja, joilla omaisen tukemista voidaan monipuolistaa.

TAULUKKO 1. Omaishoitajuuden ulottuvuudet ja henkilökunnan toimintatavat omaisen tukemisessa

Laitosomaishoitajuuden ulottuvuudet	Omaisen kokemukset	Henkilökunnan toiminta
OMAISEN KOKONAISELÄMÄNTILANNE	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ oma terveys</li> <li>✓ kuormittuneisuus</li> <li>✓ työssä käyminen</li> <li>✓ suhde dementoituvaan nyt ja aiemmin</li> <li>✓ oman elämäntilanteen muuttuminen</li> <li>✓ uudet roolit</li> <li>✓ tunteet</li> <li>✓ suruprosessi</li> <li>✓ tiedon taso ja tarve</li> <li>✓ vierailutavat (tiheys)</li> <li>✓ sosioekonominen tilanne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ tukea omaisen hyvinvoinnin ylläpitämisessä</li> <li>✓ arvioida kuormittumista</li> <li>✓ tukea tunteiden käsittelyssä</li> <li>✓ rakentaa luottamusta</li> <li>✓ hyväksyä omaisen yksilöllinen tapa osallistua</li> <li>✓ tiedon tarpeen arviointi ja tiedon antaminen sairaudesta, läheisen tilanteesta ja hoidosta</li> <li>✓ tuen piiriin ohjaaminen (vertaistuki, yhdistykset)</li> <li>✓ tukea omaisen oman roolin löytämistä laitoksessa</li> <li>✓ tukea surutyössä</li> </ul>
HOIDON LAADUN ARVIOIJA	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ käsitys hoidon laadusta</li> <li>✓ toimintakykyä tukeva hoito ja dementoituvan aktiviteetit ovat tärkeitä omaiselle</li> <li>✓ dementoituvan valinnanmahdollisuudet hoidossa</li> <li>✓ dementoituvan itsemäärääminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ antaa tietoa hoitofilosofiasta ja -kulttuurista sekä arvoista ja organisaatiosta</li> <li>✓ keskustella omaisen kanssa laitoksen toimintatavoista ja periaatteista</li> <li>✓ käydä säännöllisiä keskusteluja omaisen kanssa</li> <li>✓ tukea omaista osallistumaan hoitoneuvotteluihin</li> <li>✓ kysyä palautetta omaiselta</li> <li>✓ kirjata huomioita hoito- ja palvelusuunnitelmaan</li> </ul>
ASiantuntijana toimiminen	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ tieto dementoituvasta persoonana (roolit, tavat)</li> <li>✓ dementoituvan elämäntietotiedot</li> <li>✓ kommunikaation toimivuus</li> <li>✓ hoitoon vaikuttaminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ toimia aloitteentekijänä keskusteluissa</li> <li>✓ rakentaa avointa keskusteluyhteyttä</li> <li>✓ rohkaista omaista läheiseensä liittyvän tiedon antamiseen</li> <li>✓ rakentaa luottamusta omahoitajakontaktissa</li> <li>✓ keskustella dementoituvan elämäntietotiedoista ja persoonasta</li> <li>✓ tunnistaa dementoituvan yksilöllisyys</li> </ul>



HOITON OSALLISTUMINEN	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ osallistuminen päätöksentekoon</li> <li>✓ perustoimintoihin osallistuminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ koota yhdessä omaisen kanssa hoito- ja palvelusuunnitelmaa sekä arvioida siitä säännöllisesti</li> <li>✓ tiedottaa omaista dementoituvan tilanteesta</li> <li>✓ rohkaista omaista ottamaan osaa hoitoon</li> <li>✓ määrittellä omaisen kanssa osallistumisen tapoja</li> </ul>
SOSIAALISTEN SUHTEIDEN YLLÄPITÄMINEN	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ suhde dementoituvaan</li> <li>✓ suhde henkilökuntaan</li> <li>✓ suhde muihin läheisiin</li> <li>✓ suhde muuhun sosiaaliseen verkostoon</li> <li>✓ moniammatillinen tiimi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ antaa tietoa sairauden vaikutuksista käyttäytymiseen ja persoonaan (esim. käytösoireet)</li> <li>✓ pitää yllä epävirallista kommunikaatiota</li> <li>✓ olla näkyvillä ja saatavilla</li> <li>✓ kiinnostus omaisen tilanteesta</li> <li>✓ kartoittaa omaisen sosiaalista verkostoa</li> <li>✓ tukea omaista ylläpitämään tärkeitä ihmissuhteita</li> <li>✓ ohjata vertaistuen piiriin</li> <li>✓ koordinoida moniammatillista työtä esim. järjestää tilaisuus keskustella lääkärin, sosiaalityöntekijän tms. kanssa</li> </ul>

## LÄHTEET

- Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito (2006) Käypä hoito 29.3.2006. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Saatavilla: [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)
- Alzheimer's Disease International (2003) Principles of Good Care. ADI. London.
- Blom, Marco & Duijnste Mia (1997) Behind the facts: an insight into the burden on family carers of dementia patients. Teoksessa: Miesen Bere M.L & Jones Gemma M.M. Care-Giving in Dementia. Research and Applications. Routledge. London & New York, 249-268.
- Eloniemi-Sulkava Ulla & Juva Kati & Mäkelä Matti (2001) Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa: Erkinjuntti Timo & Rinne Juha & Alhainen Kari & Soininen Hilka (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 488-499.
- Eloniemi-Sulkava Ulla & Pitkälä Kaisu (2006) Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Julkaisussa: Eloniemi-Sulkava Ulla & Saarenheimo Marja & Laakkonen Marja-Liisa & Pietilä Minna & Savikko Nina & Pitkälä Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliiton julkaisu, tutkimusraportti 14. Helsinki, 15-26.
- Eloniemi-Sulkava Ulla & Saarenheimo Marja & Savikko Niina & Pitkälä Kaisu (2006) Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Julkaisussa: Eloniemi-Sulkava Ulla & Saarenheimo Marja & Laakkonen Marja-Liisa & Pietilä Minna & Savikko Nina & Pitkälä Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliiton julkaisu, tutkimusraportti 14. Helsinki, 27-45.
- Heimonen Sirkkaliisa (2005) Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä studies in Education, Psychology and Social Research 263.
- Heimonen Sirkkaliisa (2004). Eteenpäin elävän mieli – neuvonta kuntoutuksen keskeisenä keinona. Kirjassa: Heimonen Sirkkaliisa & Tervonen Sari (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Edita Publishing. Helsinki, 54-62.
- Heimonen Sirkkaliisa & Qvick Leena (2002) Dementoituneiden hyvän hoidon elementit – kriteeristö kehittämisen tueksi hoitopaikoissa. Alzheimer-keskusliitto. Helsinki.
- Heinola Reija & Kattainen Eija & Mikkola Hennamari & Perälä Marja-Leena & Topo Päivi & Voutilainen Päivi (2006) Omaishoito. Miten omaishoidossa olevien hoidettavien ja omaishoitajien määrä on kehittynyt viime vuosina? Stakesin asiantuntijoiden vastauksia kysymyksiin vanhustenhuollosta ja hoitotakuusta. Stakesin työpapereita 23. Helsinki, 39-45.
- Huhtamäki-Kuoppala Minna & Koivisto Keijo (2001) Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti Timo & Rinne Juha & Alhainen Kari & Soininen H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki, 20-36.

Huovinen Maarit (toim.) (2004) Muistihäiriöt. Duodecim ja Suomen Apteekkariliitto, Helsinki.

Kirsi Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Acta Univesitatis Tamperensis 1051.

Koivisto Keijo (2004) Oikeaa hoitoa, oikeaan aikaan – kohti toimivaa hoitoketjua. Kirjassa: Heimonen Sirkkaliisa & Tervonen Sari (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Edita Publishing. Helsinki, 43-53.

Jylhä Marja & Salonen Paula & Mäki Outi & Hervonen Antti (1996) 25 tunnin vuorokausi. Omaisen kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes, raportteja 196. Helsinki.

Mäkisalo-Ropponen Merja (2005). ”Me ollaan sankareita elämän.... elämäntarina-ajattelu vanhustyössä. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun julkaisuja B: Selosteita ja opetusmateriaalia, 7. Joensuu.

Nolan Mike & Davies Sue & Grant Gordon (2001) Integrating perspectives. Kirjassa: Nolan Mike & Davies Sue & Grant Gordon (eds.) Working with older people and their families. Key issues in policy and practice. Open University Press. Buckingham, Philadelphia, 160-178.

Noro Anja & Finne-Soveri Harriet & Björkgren Magnus & Vähäkangas Pia (toim.) (2005) Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus – RAI-järjestelmä vertailukehittämisessä. Stakes, M205, Helsinki.

Parjanne Marja-Liisa (2004). Riittävätkö varat dementoituvien ihmisten hoitoon? Kirjassa: Heimonen Sirkkaliisa & Tervonen Sari (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Edita Publishing. Helsinki, 101-108.

Qvick Leena (2001) Lyhytaikaishoito – yksi keino tukea kotona selviytymistä, Muisti 1/2002, 14 – 15.

Saarenheimo Marja (2006) Asiakaslähtöisyyden ihanne ja dementoituneen kotihoito. *Dementiatieto* 1, 22-23.

Saarenheimo Marja & Pietilä Minna (2006) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Julkaisussa: Eloniemi-Sulkava Ulla & Saarenheimo Marja & Laakkonen Marja-Liisa & Pietilä Minna & Savikko Nina & Pitkälä Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliiton julkaisuja, tutkimusraportti 14. Helsinki, 68-82.

Saarenheimo Marja (2005) Vanhusten omaishoidon tutkimus. *Gerontologia* 3, 143-147.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2003:20. Helsinki

Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriö. Oppaita 2005:30.

Tervonen Sari (2005). Dementiabarometri 2005. Kuntien näkemyksiä muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille suunnattujen palveluiden saatavuudesta ja laadusta sekä tulevaisuuden näkymistä. Raportti 1, Alzheimer-keskusliitto. Helsinki.

Tervonen Sari & Heimonen Sirkkaliisa (2002) Otetaanko vakavasti, annetaanko apua ja palveluita. Raportti 4/2002. Alzheimer-keskusliitto. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2003) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.- 2. painos. Tammi. Helsinki.

Vaarama Marja & Voutilainen Päivi (2002). Omaiset tukena arjen areenoilla. Kirjassa: Voutilainen Päivi & Vaarama Marja & Backman Kaisa & Paasivaara Leena & Eloniemi-Sulkava Ulla & Finne-Soveri Harriet (toim.) Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu. Oppaita laatuun. Oppaita 49. Stakes. Helsinki, 77-83.

Viramo Petteri & Sulkava Raimo (2006). Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Kirjassa: Erkinjuntti Timo & Rinne Juha & Alhainen Kari & Soininen H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Winblad Ilkka & Heimonen Sirkkaliisa (2004) Laatu laitoksesta – kuntouttavan lyhytaikaishoidon haasteet. Kirjassa: Heimonen Sirkkaliisa & Tervonen Sari (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Edita Publishing. Helsinki, 73-85.

Voutilainen Päivi & Korpiniitty Sinikka (1997) Dementoituvan ihmisen hyvä hoito – omaisen odotukset hoidon laadun kehittämisen perustana. *Hoitotiede* 9(1):25-32.

## Kirjallisuuskatsauksessa mukana olleet artikkelit

### OMAISTEN SITOUTUMINEN HOITOOON

1. Gaugler, Joseph E. & Zarit, Steven H. & Pearlin, Leonard I. (2003) Family involvement following institutionalization: modelling nursing home visits over time. *The International Journal of Aging and Human Development* 57 (2), 91-117.
2. Port, Cynthia L. (2004) Identifying Changeable Barriers to Family Involvement in the Nursing Home for Cognitively Impaired Residents. *The Gerontologist* 44 (6), 770-778.
3. Port, Cynthia L. & Zimmerman, Sheryl & Williams, Christianna S. & Dodds, Dedra & Preisser, John S. & Williams, Sharon Wallace (2005) Families Filling the Gap: Comparing Family Involvement for Assisted Living and Nursing Home Residents With Dementia. *The Gerontologist* 45 (1), 87-95.

### OMAISTEN SUHDE LAITOKSESSA ASUVAAN LÄHEISEENSÄ

4. Cohen-Mansfield, Jiska & Parpura-Gill, Aleksandra & Golander, Hava (2006) Salience of Self-identity Roles in Persons with Dementia: Differences in Perceptions Among Elderly Persons, Family Members and Caregivers. *Social Science & Medicine* 62, 745-757.
5. Dupuis, Sherry L. & Norris, Joan E. (2001) The Roles of Adult Daughters in Long-term Care Facilities. Alternative Role Manifestations. *Journal of Aging Studies* 15, 27-54.
6. Kelley, Lisa Skemp & Swanson, Elizabeth & Maas, Meridean L. & Tripp-Reimer, Toni (1999) Family Visitation on Special Care Units. *Journal of Gerontological Nursing* 25(2), 14-21.
7. Yamamoto-Mitani, Noriko & Aneshensel, Carol S. & Levy-Storms, Lene (2002) Patterns of Family Visiting With Institutionalized Elders: The Case of Dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 57B (4), S234-S246.

### OMAISTEN JA HENKILÖKUNNAN VÄLINEN SUHDE

8. Duncan, Marie T. & Morgan, David L. (1994) Sharing the Caring: Family Caregivers' Views of Their Relationships With Nursing Home Staff. *The Gerontologist* 34 (2), 235-244.
9. Hertzberg, Annika & Ekman, Sirkka-Liisa (2000) 'We, not them and us?' Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing* 31 (3), 614-622.
10. Maas, Meridean L. & Reed, David & Park, Myonghwa & Specht, Janet P. & Schutte, Dedra & Kelley, Lisa S. & Swanson, Elizabeth A. & Tripp-Reimer, Toni &

Buckwalter, Kathleen, C. (2004) Outcomes of Family Involvement in Care Intervention for Caregivers of Individuals With Dementia. *Nursing Research* 53 (2), 76-86.

11. Pillemer, Karl & Suitor, Jill & Henderson Jr., Charles, R. & Meador, Rhoda & Schultz, Leslie & Robison, Julie & Hegeman, Carol (2003) A Cooperative Communication Intervention for Nursing Home Staff and Family Members of Residents. *The Gerontologist* 43 (11), 96-106.

#### OMAISTEN NÄKEMYKSIÄ HOIDON LAADUSTA

12. Donovan, Cindy & Dupuis, Mary (2000) Specialized Care Unit: Family and Staff Perceptions of Significant Elements. *Geriatric Nursing* 21, 30-33.

13. Finnema, Evelyn & De Lange, Jacomine & Droes, Rose-Marie & Ribbe, Miel & Van Tilburg, Willem (2001) The Quality of Nursing Home Care: Do the Opinions of Family Members Change After Implementation of Emotion-oriented Care? *Journal of Advanced Nursing* 35 (5), 728-740.

14. Lindgren, Carolyn L. & Murphy, Anne Marie (2002) Nurses` and Family Members`: Perceptions of Nursing Home Residents` Needs. *Journal of Gerontological Nursing* 28 (8), 45-53.

15. Miesmaa, Ritva & Hyrylä, Marja (1996) Omaisten käsityksiä dementoituneiden potilaiden inhimillisten tarpeiden tyydyttämisestä ja tyydyttymisestä sairaalassa. *Hoitotiede* 8 (2), 78-86.

16. Milke, Doris & Beck, Charles H. M. & Danes, Stefani (2006) Meeting the Needs in Continuing Care of Facility-Based Residents Diagnosed With Dementia: Comparison of Ratings by Families, Direct Care Staff, and Other Staff. *The Journal of Applied Gerontology* 25 (2), 103-119.

17. Teeri, Sari & Välimäki, Maritta & Katajisto, Jouko (1998) Dementoituneiden potilaiden oikeuksien toteutuminen laitoshoidossa – omaisten näkökulma. *Hoitotiede* 10 (4), 216-226.

18. Train, G. H. & Nurock, S. A. & Manela M. & Kitchen, G. & Livingston, G. A. (2005) A Qualitative Study of the Experiences of Long-term Care for Residents with Dementia, Their Relatives and Staff. *Aging & Mental Health* 9 (2), 119-128.

#### OMAISTEN KUORMITTUNEISUUS (caregiver burden)

19. Almberg, Britt & Grafström, Margareta & Krichbaum, Kathleen & Winblad, Bengt (2000) The Interplay of Institution and Family Caregiving: Relations Between Patient Hassles, Nursing Home Hassles and Caregivers` Burnout. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15, 931-939.

20. Stephens, Mary Ann Parris & Kinney, Jennifer M. & Ogrocki, Paula K. (1991) Stressors and Well-Being Among Caregivers to Older Adults with Dementia: The In-Home Versus Nursing Home Experience. *The Gerontologist* 31 (2), 217-223.
21. Tornatore, Jane B. & Grant, Leslie A. (2002) Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer`s Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist* 42 (4), 497-506.

## LIITTEET

Liitetaulukko 1. Kooste kirjallisuuskatsauksessa käytetyistä laitosomaishoitajuutta koskevista tutkimuksista

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
1. Gaugler ym. 2003 (USA) The International Journal of Aging and Human Development	Tutkia omaisten vierailujen muuttumista 2 vuoden aikana dementoituvan läheisen laitokseen siirtymisen jälkeen	Osa pitkittäistutkimusta (N=65)  The Caregiver Stress ja Coping Study (CSCS)	Sitoutumisessa ei selkeää mallia  Vierailutiheys kasvoi, kun - kyseessä oli puoliso - dementoituvalla oli suurempaa kognitiivisten kykyjen heikentymistä - omaisen sai sosiaalista tukea perheeltä ja ystäviltä  Vierailutiheys väheni, kun - omaisen omat aktiviteetit lisääntyivät dementoituvan siirryttyä laitokseen
2. Port 2004 (USA) The Gerontologist	Tutkia omaisten sitoutumista edistäviä ja estäviä tekijöitä	Omaisten (N=93) puhelinhaastattelu: demografiset kysymykset ja kaksi avointa kysymystä	Omaiset vierailivat harvemmin, jos heillä oli - kulkuongelmia - heikot suhteet henkilökuntaan - heikko oma sosiaalinen verkosto - kiire  Omaiset vierailivat useammin, jos he olivat ahdistuneita  Laitoksessa ongelmia aiheuttivat dementoituvan kognitiivisen ja terveydentilan ongelmat



Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
3. Port ym. 2005 (USA) The Gerontologist	Verrata omaisten sosiodemokratisten tekijöiden ja itseraportoidun terveyden merkitystä hoitoon sitoutumiseen dementoituvan asuessa tuetussa yksikössä tai laitoksessa	Omaisten (N=353) puhelinhaastattelu, avoimet kysymykset	Omaiset sitoutuneempia ja kuormittuneempia, kun dementoituva asuu tuetun asumisen yksikössä kuin jos dementoituva asuu laitoksessa
4. Cohen-Mansfield ym. 2006 (USA) Social Science & Medicine	Tutkia käsityksiä dementoituvien rooli-identiteettien keskeisyydestä (salience of self-identity roles)	Potilaiden, omaisten ja henkilökunnan haastattelu dementoituvan (N=104) menneistä ja nykyisistä rooleista  Self-Identity in Dementia Questionnaire: - ammattirooli - perherooli - vapaa-ajantoiminnot - persoonalliset piirteet  Roolien merkitys identiteetille	Roolien merkitys vähenee sairauden edetessä  Kaikkien ryhmien mielestä perherooli tärkein  Ammattirooli heikkeni eniten, siinä kuitenkin sukupuoliero  Omaisten mielestä heikentymistä rooleissa tapahtuu eniten  Keskivaikeasti dementoituneet raportoivat enemmän roolien heikkenemistä kuin vaikeasti dementoituneet  Henkilökunta ei ollut tietoinen merkittävistä rooleista: tarvitaan koulutusta sekä henkilökunnalle että omaisille dementoituvan identiteetin ilmaisujen tunnistamiseen

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisu vuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
5. Dupuis & Norris 2001 (Canada) Journal of Aging Studies	Lisätä ymmärrystä aikuisten tytärten roolista laitoksessa heidän näkökulmastaan	Tytärten (N=38) haastattelu ja päiväkirjat (personal logs)  Miten tyttäret määrittelevät roolinsa ja mitä he tekevät näissä rooleissaan?	Viisi roolia: - aktiivinen valvoja - säännöllinen vierailija - hyväksyy tilanteen - ei hyväksy tilannetta - epäsuora tukija  Roolien diversiteetti  Rooli vaikuttaa sitoutumiseen ja tekoihin  Tyttären roolissa kriittinen tekijä on vanhemman dementoivan sairauden aste, sairauden eteneminen johtaa roolimutoksiin, ristiriitainen menetys johtaa stressiin
6. Kelley ym. 1999 (USA) Journal of Gerontological Nursing	Kuvailla, millaisia merkityksiä omaiset liittävät kokemuksiinsa vierailuista dementiayksikössä (SCU)	Kvasikoikeellinen pitkäaikais-interventiotutkimus -laajemmasta tutkimuksesta satunnaisesti valittujen omaisten (N=30) puolistrukturoitu haastattelu (valkoisia koulutettuja naisia, eniten tyttäriä)	Vierailuillaan omaiset halusivat osoittaa 1) olevansa uskollisia (being faithful), 2) he halusivat olla dementoituvien silmiä ja korvia (seurata/kontrolloida hoitoa) ja 3) he halusivat tuntea olevansa perhe (being family)  Omaiset tarvitsevat koulutusta ymmärtääkseen dementoivan sairauden aiheuttamia käyttäytymismuutoksia ja elämänuraa voidakseen sopeutua omiin roolimutoksiinsa  Ympäristön luominen sopivaksi; hoitokulttuurissa tuettava perherituaaleja mm. yhdessä ruokailua
Tutkimuksen tekijä(t),	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset

julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu			
7. Yamamoto- Mitani ym. 2002 (USA) Journal of Gerontology: Social Sciences	Tutkia, miten omaisten vierailut laitokseen muuttuvat viidessä vuodessa	Kvantitatiivinen pitkittäistutkimus (5v.), omaisten (N=210) haastattelu Omaisten käyntien viikoittainen määrä ja aika tunteita	Säännölliset ja pidemmät vierailut, kun kyseessä oli puoliso, matala koulutus, aikaisempi läheinen suhde, laitokseen siirtymisprosessin yhteydessä runsaasti vastustavia tunteita, lähellä asuminen  Vierailumallit eivät ole pysyviä tai noudata vain yhtä mallia, vaan ovat yksilöllisiä ja dynaamisia; taustalla rakenteellisia tekijöitä, kuten sukupuolvi ja psyykkisiä tekijöitä kuten läheisyys  Hoitotyössä autettava perhettä löytämään juuri heille sopiva tapansa vierailulla
8. Duncan & Morgan 1994 (USA) The Gerontologist	Tutkia omaisten ja henkilökunnan suhdetta omaisten määrittelemänä	Omaisten (N=179) ryhmähaastattelut ja yksilöhaastattelut	Omaiset toivovat emotionaalisesti sensitiivistä hoitoa, eivät vain teknisesti taitavasti tehtyjä tehtäviä  Maininnat avustavista työntekijöistä positiivisempia kuin muusta hoitohenkilökunnasta  Omaisten kokemustiedon pohjalta syntyneen asiantuntijatiedon huomioon ottaminen hoidossa on omaisille merkittävää  Vuorovaikutussuhteen rakentaminen henkilökunnan kanssa estää konflikteja ja parantaa hoidon laatua  Omaiset näkevät itsensä osana hoitotiimiä

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
9. Hertzberg & Ekman 2000 (Ruotsi) Journal of Advanced Nursing	Kuvata omaisten ja henkilökunnan kokemuksia vuorovaikutussuhteesta – estäviä ja edistäviä tekijöitä	Ryhmäkeskustelujen havainnointi (kolme ryhmää/kolme omaista ja kolme henkilökunnan jäsentä/ kuusi istuntoa kolmen kuukauden aikana)	<p>Kolme kategoriaa:</p> <p>1) vaikutusvalta ja osallisuus - ikääntyvien fyysisten ja psykososiaalisten tarpeiden huomioon ottamiseen omaiset mukaan</p> <p>2) epävarmuus ja epäluottamus -omaiset pyrkivät löytämään syitä arjen epäkohdille -omaisten vaikea saada informaatiota</p> <p>3) kommunikaation ongelmat - kaikki pitivät informaation tasoa riittämättömänä, johtaa epävarmuuteen ja omaisten ahdistukseen -palautetta ei anneta riittävästi puolin ja toisin, huono kommunikaatio johtaa epäluottamukseen ja kokemukseen, että omainen ei voi vaikuttaa hoitoon - tarvitaan myös epävirallista keskustelua</p>
10. Maas ym. 2004 (USA) Nursing Research	<p>Testata 'Family Involvement Care' - intervention vaikutusta omaisten käsityksiin roolistaan, suhteestaan henkilökuntaan ja tyytyväisyyteen hoitoon dementiayksikössä (SCU)</p> <p>Testata intervention vaikutusta henkilökunnan asenteisiin omaisiin ja hoitajan rooliinsa</p>	<p>Kvasikokeellinen tutkimus (koe-kontrolli, 9 kk) (N=200)</p> <p>Family Involvement Care (FIC-ohjelma) Omaisten ja henkilökunnan koulutus</p> <p>-The Family Perceptions of Caregiving Role (FPCR) -The Family perceptions of Care Tool (FPCT) -The Staff Perceptions of Caregiving Role (SPCR) -The Caregiver Stress Inventory (CSI) -The Attitudes Toward Families Checklist (AFC)</p>	<p>Omaisten kokemukset hoidosta ja henkilökunnan asenteet omaisia kohtaan paranivat</p> <p>Interventio vähensi omaisten tunteita menetyksestä ja paransi tyytyväisyyttä fyysiseen hoitoon</p> <p>Omaisilla käsityksiä hoidosta, mutta he ovat haluttomia ilmaisemaan niitä henkilökunnalle; päätöksentekoon osallistuminen/osallistaminen tärkeää</p> <p>Interventiosta vähemmän hyötyä nuoremmille sukupolville (lapset)</p>

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
11. Pillemer ym. 2003 (USA) The Gerontologist	Intervention avulla parantaa kommunikaatiota omaisten ja henkilökunnan välillä	<p>Interventio Partners in Caregiving (PIC-ohjelma)</p> <p>Sekä omaisten (N=1208) että henkilökunnan (N=817) koulutus, kommunikaatiotaitojen parantaminen</p> <p>-The Interpersonal Conflict Scale  -The Staff Behaviors Scale  -The Staff Empathy Scale  -Zarit Burden Interview  -The Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (CES-D)  -The Family Behaviors Scale  -The Family Empathy Scale  -The Maslach Burnout Inventory</p>	<p>Asenteet toisia kohtaan paranivat:</p> <p>- omaisten mukaan konfliktit vähentyneet henkilökunnan kanssa, henkilökunta tullut empaattisemmaksi</p> <p>- henkilökunnan mukaan omaiset valittivat vähemmän, ovat positiivisempia, omat tunteet työtä kohtaan muuttuneet positiivisemmiksi</p> <p>Harjoitusohjelma koettiin miellyttäväksi, mutta sen vaikutukset heikkenivät ajan kuluessa</p>
12. Donovan & Dupuis 2000 (Canada) Geriatric Nursing	Tutkia omaisten ja henkilökunnan käsityksiä tekijöistä, jotka edistävät dementiayksikön (SCU) positiivisia vaikutuksia dementoituvien elämään	<p>Omaisten (N=17) ja henkilökunnan (N=8) puolistrukturoitu syvähaastattelu</p> <p>”What are the characteristics of an SCU that family and staff perceive as influential to positive changes in residents` behaviors?”</p>	<p>Sekä omaisten että henkilökunnan mielestä dementiayksikkö</p> <p>- edistää dementoituvien tunteita persoonallisesta tilasta (arkkitehtuuri)</p> <p>- rohkaisee persoonallisuuden ilmaisuja (elämänhistorian tuntemus; henkilökunnalla tietoa dementia-prosessista, mikä edistää dementoituvan käyttäytymisen ja kykyjen ymmärtämistä, moniammatillinen yhteistyö; (johdonmukainen ja pysyvä henkilökunta)</p> <p>- sallii pakottomat rutiinit (oma aikataulu, saa valita elämäntyyliä, henkilökunnalla ei perinteisiä roolirajoja, uniikki keittiö)</p> <p>Hallinto ja omaiset tukevat</p>

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
13. Finnema ym. 2001 (Hollanti) Journal of Advanced Nursing	<p>Tutkia omaisten ja henkilökunnan käsityksiä dementoituvien hoidon laadusta laitoksessa</p> <p>Kasvaako omaisten ymmärrys hoidosta intervention (emotion-oriented care) avulla</p>	<p>Interventio, satunnaistettu kliininen kokeilu (koe-kontrolli, 8 kk) henkilökunnan koulutus</p> <p>Omaisets (N=194) Henkilökunta (N=230)</p> <p>- vaikuttaako interventio suotuisasti dementoituvan sopeutumisprosessiin? - parantaako se henkilökunnan hyvinvointia? - kustannusvaikuttavuus - vaikuttaako omaisten käsityksiin hoidon laadusta</p>	<p>Intervention jälkeen useimmilla omaisilla positiivinen käsitys hoidosta (intervention jälkeisestä hoidosta)</p> <p>Henkilökunnan tapa kohdella dementoituvia parani omaisten mielestä eniten</p> <p>Kommunikaatio omaisten ja henkilökunnan välillä muuttui vähiten</p> <p>Yleinen käsitys hoidon laadusta ei muuttunut</p>
14. Lindgren & Murphy 2002 (USA) Journal of Gerontological Nursing	Verrata omaisten ja henkilökunnan käsityksiä dementoituvien tarpeista	<p>ADL –toiminnot, fyysinen, psykososiaalinen toiminta (käsityksien yhtenevyydet ja eroavaisuudet)</p> <p>Omaisets (N=25) Henkilökunta (N=23)</p> <p>-The Nurse and Resident Perceptions Questionnaire (Lindgen &amp; Linton 1991)</p>	<p>Käsitykset tarpeista melko yhteneväisiä</p> <p>Fyysisissä toiminnoissa henkilökunta näki vähemmän ongelmia kuin omaisets (esim. pureskelun ongelmat, terveydentila)</p> <p>Henkilökunta näki muistissa vähemmän ongelmia kuin omaisets</p> <p>Omaisets näkivät enemmän ongelmia dementoituvan pitkästymisessä ja yksityisyyden puutteessa kuin henkilökunta</p>
15. Miesmaa & Hyrylä 1996 (Suomi) Hoitotiede	Selvittää Yura ja Walshin tarveteorian pohjalta omaisten käsityksiä dementoituvien inhimillisten tarpeiden tyydyttymisen tärkeydestä, hoitohenkilökunnan kyvystä ja omaisten omista mahdollisuuksista tyydyttää kyseisiä tarpeita	Strukturoitu kyselylomake omaisets (N=119) terveyskeskuksen vuodeosastoilla	<p>Omaisten mielestä fysiologisten ja arvostuksen tarpeiden tyydyttyminen oli tärkeintä</p> <p>Henkilökunta tyydytti parhaiten fysiologisia tarpeita</p> <p>Omaisetsilla on mahdollisuuksia tyydyttää dementoituvien tarpeita jossain määrin</p>

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
16. Milke ym. 2006 (USA) The Journal of Applied Gerontology	Verrata omaisten, henkilökunnan ja vapaaehtoistyöntekijöiden käsityksiä dementoituvien tarpeiden tyydytyksestä, -tuettu asuminen (assisted living facilities) -MMSE keskimäärin 13,2	Kvantitatiivinen kyselytutkimus omaisille, henkilökunnalle ja vapaaehtoistyöntekijöille (N=277)	Eri ryhmien käsitykset tarpeista eivät poikenneet merkittävästi  Henkilökunta oli kriittisintä sekä omaan työhönsä että muiden toimintaan nähden  Omaiset oli tyytymättömiä dementoituvien valinnanvapauteen  Mielipiteiden vaihto omaisten ja henkilökunnan kesken on tärkeää
17. Teeri ym. 1998 (Suomi) Hoitotiede	Kuvata ja selvittää omaisten käsityksiä dementoituvien oikeuksien toteutumisesta laitoshoidossa Taustalla laki potilaan asemasta ja oikeuksista	Kvantitatiivinen kyselytutkimus omaisille (N=90)	Parhaiten toteutui potilaan oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun  Tiedonsaanti toteutui melko hyvin  Eniten epä tietoisuutta potilaan oikeudesta itsemääräämiseen  Eläkkeellä olevat omaiset olivat tyytyväisempiä potilaan oikeuksien toteutumiseen kuin lapset
18. Train ym. 2005 (Englanti) Aging & Mental Health	Tutkia dementoituvien, omaisten ja henkilökunnan kokemusten myönteisiä ja kielteisiä aspektoja	Puolistrukturoitu haastattelu Dementoituvat (N=21), omaiset (N=17), henkilökunta (N=30) Erlaisia osastoja	Viisi pääteemaa: -yksityisyys, kunnioitus ja valinnanmahdollisuus -vuorovaikutussuhteet -aktiviteetit -fyysinen ympäristö -ympäristön odotukset  Valinnanmahdollisuus ja aktiviteetit tärkeitä  Kommunikaation parantaminen: omaiset eivät näe itseään tasavertaisina päätöksenteossa  Omaisten stressiin vaikuttavat odotukset, joiden juuret ovat muun muassa aiemmassa elämäkulussa, monilla myös suruprosessi meneillään

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
19. Almborg ym. 2000 (USA) International Journal of Geriatric Psychiatry	Tutkia, mitkä omaisten stressikokemukset ovat eniten yhteydessä omaisten kuormittuneisuuteen (burnout)	Osa suurta ruotsalaista väestöpohjaista tutkimusta (Kungsholmen Projekt) 30 omaista, jotka vierailivat laitoksessa vähintään kerran viikossa  -The Burnout Measure -The Patient Hassles Scales -The Nursing Home Hassles Scale	<p>Omaisten kokema kuormitus ei lopu dementoituvan siirtyessä laitoshoidon - jos omaisella on läheinen suhde dementoituvaan, hän on kriittisempi hoidon laadun suhteen</p> <p>Kommunikaation heikentyminen (esim. dementoituva ei enää tunnista) johtaa omaisen stressiin</p> <p>Omaiset epäilivät, että dementoituvan tilan heikentyessä tarjolla ei ole riittävästi hoitoa</p> <p>Dementoituvan kognitiivisten kykyjen vajeet vaikeuttavat suhteita omaisiin ja kuormittavat</p> <p>Dementoituvan tapa jättää tehtäviä kesken tai kyselee toistuvasti kuormittaa omaista</p> <p>Iällä ja sukupuolella ei yhteyttä omaisen uupumukseen</p> <p>Lähes puolet omaisista koki tai kehittivät burnoutin (siihen, tunteita toivottomuudesta ja loukkuun jäämisestä)</p> <p>Omaisten oli vaikea jättää vastuu hoidosta hoitajille</p> <p>Hoitajat tarvitsevat koulutusta dementoivista sairauksista</p> <p>Omaiset kokivat negatiivisesti sen, että he joutuivat antamaan ohjeita läheisensä hoitamisesta ja muistuttamaan asioiden tekemisestä</p> <p>Yksi eniten uupumusta aiheuttavista tekijöistä on omaisen jättäminen päätöksenteon ulkopuolelle.</p>



Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
20. Stephens ym. 1991 (USA) The Gerontologist	<p>Tarkoitus etsiä omaisen stressin lähteitä (miksi jatkuu laitoshoittoon siirtymisen jälkeen)</p> <p>Kuvailla kahden ryhmän kokemuksia (kotona – laitoksessa)</p>	<p>60 omaista kotona, 60 laitoshoidossa (N=120) (hoitaneet viisi vuotta ja käyvät laitoksessa ainakin kerran viikossa)</p> <p>-The Caregiving Hassles Scale -The Caregiving Social Impact Scale -SCL-90-R</p>	<p>Laitoshoidossa koettiin enemmän päivittäistoimintoihin (ADL) liittyvää stressiä kuin kotihoidossa</p> <p>Mikäli ADL-toimintoja ei oteta huomioon kotihoidossa enemmän stressiä kuin laitoshoidossa</p> <p>Laitoksessa käytösoireet stressaavampia kuin kotihoidossa</p> <p>Kognitiiviset ongelmat laitoksessa merkitsevempiä</p> <p>Sosiaalisiin verkostoihin liittyvä stressi suurempaa laitoksissa</p>
21. Tornatore & Grant 2002 (USA) The Gerontologist	<p>Stressiteorioiden avulla tunnistaa tekijöitä, jotka johtavat omaisen stressiin läheisen laitoshoittoon siirtymisen jälkeen</p>	<p>Osa laajempaa tutkimusta, jossa arvioitiin dementiayksikön (SCU) tehokkuutta, tässä tarkoitus vertailla SCU:n ja tavallisen laitoksen tulosta (=burden)</p> <p>Omaisten puhelinhaastattelu, hoitajien haastattelu: strukturoitu lomake</p> <p>(N=276, omaishoitajaparia)</p> <p>-The Burden Scale</p>	<p>Vanhemmat omaiset ja vähemmän aikaa dementoituvaa läheistään kotona hoitaneet olivat uupuneimpia, Syynä kenties uusien roolien opettelemisen välttämättömyys ja tarve ottaa uudenlaista vastuuta, toisaalta aiemmin omaishoitajina toimineet tuntevat vähemmän syyllisyyttä, koska ovat jo hoitaneet perhevelvollisuutensa</p> <p>Muissa laitoksissa omaisten taakka suurempaa (vähemmän dementiaorientoituneita palveluja)</p> <p>Omaiset, jotka eivät olleet sitoutuneet auttamaan konkreettisesti ja ne, joilla vähän odotuksia laitoshoidon suhteen, olivat uupuneimpia (vähän luottamusta)</p>

Liitetaulukko 2. Kirjallisuuskatsauksessa esitettyjen tutkimusten interventio-instrumentteja

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisuvuosi (maa, jossa tutkimus suoritettu) julkaisu	Tutkimuksen tavoite	Tutkimusasetelma, metodi, aineisto	Keskeiset tulokset
Kelley ym. 2000 (USA) The Journal of Gerontological Nursing	Abstrakti: Family Involvement Care FIC Protocol intervention tutkimusperusteiset pääperiaatteet: omaisille merkityksellinen ja tyydyttävä rooli erilaisissa hoitoympäristöissä	Esittely	<p>Intervention vaiheet:</p> <p>Orientaatio (esim. laitokseen tutustuminen, odotuksista keskusteleminen)</p> <p>Koulutus (esim. kommunikaatio, yhteistyömuodot; koulutusta myös henkilökunnalle)</p> <p>Neuvottelu ja sopimus (esim. päämäärien kirjaaminen yhdessä kirjalliseen yhteistyösopimukseen; mitä kukakin sitoutuu tekemään; esimerkkilomake)</p> <p>Arviointi ja uudelleenneuvottelu (arviointikaavakkeet)</p>
Specht ym. 2005 (USA) Journal of Gerontological Nursing	Kuvailee kuusi erilaista interventio-instrumenttia (SCU)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Functional Abilities Checklist (FAC)</li> <li>-Family Perception of Care Tool (FPCT)</li> <li>-Family Perceptions of Caregiving Role (FPCR)</li> <li>-Caregiver Stress Inventory (CSI)</li> <li>-Staff Perceptions of Caregiving Role (SPCR)</li> <li>-Attitudes About Families Checklist (AFC)</li> </ul>	Testattu ja paranneltu useissa tutkimuksissa