

**OMAISHOITAJUUDEN PÄÄTTYMISEEN JA IÄKKÄÄN HOIDETTAVAN PYSYVÄÄN  
LAISSIJOKITUKSEEN YHTEYDESSÄ OLEVAT TEKIJÄT**

Iiris Metso & Tina Mäkelä

Gerontologian ja kansanterveyden  
pro gradu -tutkielma  
Jyväskylän yliopisto  
Terveystieteiden laitos  
Kesä 2001

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Terveystieteiden laitos

METSO, IIRIS & MÄKELÄ, TINA: OMAISHOITAJUUDEN PÄÄTTYMISEEN JA IÄKKÄÄN HOIDETTAVAN PYSYVÄÄN LAITOSSIJOTUKSEEN YHTEYDESSÄ OLEVAT TEKIJÄT

Pro gradu -tutkielma, 94 s., 6 liitettä (8 s.)

Gerontologia ja kansanterveys

Kesä 2001

---

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaishoitajuuden päättymiseen ja iäkkään hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen johtaneita tekijöitä entisten omaishoitajien näkökulmasta. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jota voi käyttää hyväksi omaishoitoa tukevien palvelujen kehittämisessä.

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 25 entistä omaishoitajaa Turussa ja Jyväskylän seudulla. Suurin osa heistä oli hoitanut dementoitunutta läheistään. Osa hoidettavista oli ollut sotainvalideja. Tutkimus oli etnografinen ja tutkimusaineisto analysoitiin teemoittelemalla.

Omaishoidon päättymiseen johtaneet tekijät olivat olleet monimuotoisia ja toisiinsa kietoutuneita, ja siksi siihen ei useinkaan voitu löytää vain yhtä ainoaa syytä. Joskus oli käynyt myös niin, että muiden omaishoidon ongelmien rinnalla vähäpätöiseltä vaikuttanut tekijä oli lopulta osoittautunut ”viimeiseksi pisaraksi.” Hoidettavan levottomuus, sekavuus ja yövalvominen olivat usein johtaneet laitossijoitukseen. Tällaisia tekijöitä olivat olleet myös hoidettavan tai omaishoitajan äkillinen terveydentilan heikkeneminen sekä tarvittavien tukipalvelujen tai hoitoympäristön epätarkoituksenmukaisuus. Varsinkin iäkkäiden omaishoitajien ruumiillinen ja henkinen väsymys hoitotehtävässä oli ollut merkittävä hoidettavan laitossijoitusta edistävä tekijä. Moni omaishoitajista oli kokenut, ettei kukaan ollut ollut kiinnostunut hänen jaksamisestaan. Omaishoitajuuden jatkamisedellytyksiä ei ollut tuettu riittävästi ja tukitoimet olivat kohdistuneet yleensä hoi-

dettavaan omaishoitajan jäädessä sivustaseuraajaksi. Entisten omaishoitajien mukaan melko pienillä ja kustannuksiltaan vaatimattomilla tukitoimilla olisi joidenkin kohdalla pystytty edesauttamaan omaishoidon jatkamista pidempään. Osa olisi jatkanut hoitotehtävässään, jos vain olisi saanut enemmän tietoa ja tukea.

UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

Department of Health Sciences

METSO, IIRIS & MÄKELÄ, TINA: FACTORS LEADING TO THE END OF FAMILY CAREGIVING AND TO THE PERMANENT INSTITUTIONALISATION OF AN ELDERLY FAMILY CARE RECEIVER

Pro gradu thesis, 94 pages, 6 appendices (8 pages)

Gerontology and public health

Summer 2001

---

The purpose of this study was to describe the factors that lead to the permanent institutionalisation of an elderly family care receiver. The point of view is that of the former family caregiver. Our aim was to generate information that can be employed in the development of support services for family caregiving.

The research material was gathered by interviewing 25 former family caregivers in the cities of Turku and Jyväskylä. The majority of them had taken care of their next of kin who suffered from dementia. A part of the family care receivers were disabled war veterans. The study is ethnographic and the research material was analysed according to themes.

Factors leading to the end of family caregiving were various and interrelated. At times it was impossible to pinpoint one particular reason that led to the institutionalisation. Sometimes a factor that seemed insignificant in the bigger picture of family caregiving problems, was actually the last straw. The restlessness, disorientation and the lack of sleep of the family care receiver had often led to institutionalisation. Other factors included the sudden decline in health for both family caregiver and receiver. Also the unsuitability of support systems and of the care environment were given as reasons for institutionalisation. Especially for family caregivers who were themselves elderly, physical and mental exhaustion had become important factors that contributed to institutionalisation. Several family caregivers had experienced that no one was

interested in or even cared for his or her ability to cope. The conditions to continue with family caregiving had not been awarded the necessary support; and if there were support activities, they were targeted at the family care receiver and the caregiver was left to watch from the sidelines. Former family caregivers felt that fairly small and low-cost support measures would have made all the difference. A part of former family caregivers would have continued with family caregiving if they had received more information and support.

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	1
2 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY.....	2
2.1 Vanhus.....	2
2.2 Hoiva ja hoitaminen.....	2
2.3 Omainen.....	2
2.4 Omaishoito.....	3
2.5 Omaishoitaja.....	3
3 OMAISHOIDON TAUSTAT JA NYKYKEHITYS.....	4
3.1 Demografiset tekijät.....	4
3.2 palvelurakenteen muutos.....	4
3.3 Omaishoito Suomessa.....	5
3.3.1 Yleisyys.....	5
3.3.2 Omaishoitajaksi ryhtyminen.....	6
3.3.3 Omaishoitajat.....	7
3.3.4 Omaishoidon tuki.....	8
3.3.5 Omaishoitajien jaksamisen tukeminen.....	9
3.4 Omaishoidon päättyminen ja hoidettavan laitossijoitus.....	11
3.5 Perhe ja omaishoitajuus.....	13
4 AIKAISEMMAT OMAISHOITAJUUTTA KOSKEVAT TUTKIMUKSET.....	16
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	18
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	19
6.1 Tutkimus- ja aineistonhankintamenetelmät.....	19
6.1.1 Laadullinen tutkimus.....	19
6.1.2 Etnografia.....	20
6.1.3 Teemahaastattelu.....	21
6.2 Haastateltavat entiset omaishoitajat.....	23
6.3 Haastattelujen tekeminen.....	24
6.4 Aineiston analyysi.....	28
6.5 Tutkimuseettiset näkökohdat.....	30
6.6 Tutkimuksen luotettavuus.....	32
6.7 Tutkimuksen toteutuksen arviointi.....	33
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	36
7.1 Aineiston kuvailu.....	36
7.1.1 Entiset omaishoitajat.....	36
7.1.2 Hoidettavat.....	36
7.1.3 Fyysinen ympäristö ja asuinalueen palvelut.....	38
7.1.4 Hoitamisen historia.....	40
7.1.5 Toimeentulo ja saadut etuudet.....	41
7.1.6 Sosiaaliset suhteet.....	43

7.2	Päätös omaishoitajuudesta.....	44
7.3	Omaishoidon arki.....	47
7.3.1	Omaishoitajien terveys ja toimintakyky.....	47
7.3.2	Hoidettavien toimintakyky, hoidon tarve ja käytössä olleet apuvälineet.....	48
7.4	Omaishoitajien tukeminen.....	51
7.4.1	Omaishoitajien käyttämät palvelut ja saatu epävirallinen tuki.....	51
7.4.2	Tiedon saaminen omaishoitajuuteen liittyvistä asioista.....	53
7.4.3	Sotainvalidit ja heidän asemansa palvelujärjestelmässä.....	54
7.5	Omaishoidon päättymiseen johtaneet syyt.....	56
7.6	Omaishoidon päättymiseen liittyneet tunteet.....	59
7.7	Omaishoitajien jaksamisedellytykset.....	61
7.8	Entisten omaishoitajien kokemus omaishoitajuudesta.....	64
7.9	Tutkimustulosten tarkastelu.....	66
8	POHDINTA.....	73
	LÄHTEET.....	76
	LIIKTEET.....	87
	Liitteet 1 - 2 Tutkimuslupa-anomukset.....	87
	Liitteet 3 - 4. Kirjeet entisille omaishoitajille.....	90
	Liite 5 Haastattelurunko.....	92
	Liite 6 Taustatietojen keräämiseen käytetyt kysymykset.....	94

# 1 JOHDANTO

Julkisesta vanhusten hoito- ja palvelujärjestelmästä huolimatta omaiset ovat yhä keskeinen voimavara vanhusten hoidossa. Vuonna 1997 maassamme arvioitiin olevan 320 000 laitосkuntoisesta läheisestään huolehtivaa omaishoitajaa (Salanko - Vuorela 1997). Omaishoitajien määrä tulevaisuudessa ei riipu ainoastaan siitä, löytyykö vanhuksille auttamishaluisia omaisia, vaan myös siitä, kuinka omaiset jaksavat hoitovastuunsa kantaa (Rissanen 1999). Omaishoitajien tuen tarvetta selvittäneet tutkimukset ovat paljastaneet, ettei julkinen palvelujärjestelmä tue riittävästi omaishoitajia heidän vaativassa hoitotehtävässään, ja siksi omaishoitajien tukemiseen onkin kiinnitettävä erityistä huomiota (Vaarama ym. 1999).

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää omaishoidon päättymiseen ja iäkkään hoitettavan pysyvään laitossijoitukseen johtaneita tekijöitä. Aikaisemmat omaishoitajuudesta tehdyt tutkimukset ovat keskittyneet selvittämään muun muassa omaishoidon tukea, omaishoitajien tuen tarvetta, selviytymisstrategioita ja uupumusta, mutta eivät ole kuvanneet kokonaisvaltaisesti omaishoitajuuden päättymiseen liittyviä seikkoja. Mielestämme on erittäin tärkeää tunnistaa omaishoidon päättymiseen johtavat tekijät ja kehittää omaishoitoa sellaiseksi, että se voi olla jatkossakin realistinen vaihtoehto laitoshoidolle.

Tutkimusraporttimme aluksi käymme läpi tutkimuksessa esiintyvät keskeisimmät käsitteet, omaishoidon taustat ja nykykehityksen sekä aikaisemmat aihepiiriä koskevat tutkimukset. Seuraavaksi esittelemme tutkimuksemme tarkoituksen sekä tutkimustehtävän. Sitten käsittelemme tutkimuksen empiirisen vaiheen toteuttamista ja kerromme käyttämistämme metodeista, tutkittavien valinnasta, haastattelujen tekemisestä sekä aineiston käsittelystä ja analyysistä. Tähän osaan sisältyvät myös perustelut, miksi valitsimme laadullisen tutkimuksen, käytimme teemahaastattelua ja miten tutkimuksemme oli etnografinen. Sen jälkeen tarkastelemme tutkimuseettisiä seikkoja, tutkimuksen luotettavuutta sekä arvioimme tutkimuksen toteutusta. Seuraavaksi esittelemme tutkimustuloksia. Lopuksi pohdimme tutkimuksemme esiin nostamia kysymyksiä.



## **2 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY**

### **2.1 Vanhus**

Suomessa vanhuuden tilastollinen määritelmä noudattaa vanhuuseläkeiän alkamisikää ja muulloinkin 65 vuoden ikää käytetään vanhuuden määritteenä esimerkiksi yhteiskunnan etuisuuksia ja palveluja jaettaessa ja mitoitettaessa. Gerontologisen tiedon lisääntymisen myötä on todettu, että varsinainen vanhuus ja siihen liittyvä kasvava palveluiden tarve alkavat kuitenkin vasta 75 - 80 vuoden iässä. (Vaarama & Hurskainen 1993.) Tässä tutkimuksessa vanhus on yli 65 -vuotias henkilö.

### **2.2 Hoiva ja hoitaminen**

Hoivaaminen ja hoitaminen voidaan määritellä toisesta ihmisestä välittämiseksi ja hänen hyvinvointinsa turvaamiseen tähtääväksi toiminnaksi (Gothoni 1991). Hoiva- ja huolenpityötä tekevä ei suorita tiettyä palvelua vain teknisesti, vaan tuntee myötätuntoa ja kokonaisvastuuta huolenpidon kohteena olevasta ihmisestä. Se voi olla vastavuoroisuuteen perustuvaa auttamista, fyysistä huolenpitoa ja hoitoa, psyykkisen ja sosiaalisen elämäntilan ylläpitoa ja kehittämistä sekä muun tuen antamista henkilölle, joka ei selviydy itsenäisesti jokapäiväisen elämän vaatimuksista. (Hännikäinen 1998.) Tutkimuksessamme hoiva ja hoitaminen käsitetään edellä esitetyllä tavalla.

### **2.3 Omainen**

Omaisella tarkoitetaan yleensä oman perheen jäsentä tai lähisukulaista (Gothoni 1991), mutta myös hyvin läheiset ystävät voidaan mielestämme lukea omaisiin kuuluviksi.

## **2.4 Omaishoito**

Sosiaalihuoltolain (1982/710, 2001) mukaan omaishoito tarkoittaa vanhuksen, vammaisen tai pitkäaikaissairaana hoitamista tai muuta huolenpitoa kotona. Tässä tutkimuksessa omaishoito käsitetään tämän määritelmän mukaisesti.

## **2.5 Omaishoitaja**

Tutkimuksessamme omaishoitaja on perheenjäsen, lähisukulainen tai muu hyvin läheinen henkilö, jolla on hoitovastuu vanhuksesta. Sosiaalisen lainsäädännön perusteella ja hoidollisesta näkökulmasta tarkastellen omainen voi siis olla muukin läheinen henkilö kuin biologinen sukulainen tai aviopuoliso. Jos henkilö kykenee, hän voi itse määritellä itselleen tärkeät perhe- ja omaissuhteet. (Omaistoimikunnan mietintö 1986, Arhovaara 1989, Gothoni 1991.)

### 3 OMAISHOIDON TAUSTAT JA NYKYKEHITYS

#### 3.1 Demografiset tekijät

Väestön ikärakenteen vanheneminen alhaisen syntyvyyden ja odotettavissa olevan eliniän kohoamisen seurauksena on Suomen väestönkehitykselle tyypillinen piirre (Kaakinen & Törmä 1999). Väestön ikääntyminen merkitsee paitsi kaikkein vanhimpien ikäluokkien kasvua myös koko väestön mediaani-ikänsä kasvua (Suomen vanhuspoliittisen tavoite ja strategiatoimikunnan mietintö 1998). Väestön ikärakenne muuttuu voimakkaasti toisen maailmansodan jälkeen syntyneiden niin sanottujen suurten ikäluokkien vanhetessa. Vuonna 1997 yli 65 -vuotiaiden osuus koko väestöstä oli yli 14 prosenttia. Osuus kasvaa 25 %:iin 2030 -luvun alkupuolella ja pysyy likimain sillä tasolla vuoteen 2050 saakka. Mitä vanhempi ikäryhmä, sitä voimakkaampaa on sen kasvu. Yli sata-vuotiaiden määrä kasvaa nykyisestä lähes kolminkertaiseksi seuraavan 25 vuoden aikana. (Väestöennuste 1998 - 2050, 1998.) Vuonna 2030 noin joka neljäs suomalainen tulee olemaan yli 65 -vuotias ja joka kymmenes yli 75 -vuotias. Naisten osuudet ovat miesten osuuksia suurempia. (Vaarama & Hurskainen 1993.) Koska eliniän pidentyminen ei enää kasvata terveiden vuosien osuutta, ikääntyvän väestön kasvava terveystalveluiden tarve on tulevaisuuden terveydenhuollolle suuri haaste (Ruikka ym. 1993).

#### 3.2 Palvelurakenteen muutos

Kansainvälisesti tarkastellen Suomessa on suhteellisen paljon vanhuksille tarkoitettuja laitospaikkoja, sillä 65 vuotta täyttäneistä henkilöistä yli kahdeksan prosenttia ja 85 vuotta täyttäneistä kolmasosa on pysyvästi tai tilapäisesti laitoshoidossa (Pitkälä ym. 1993). Tilastojen mukaan vuoden 1998 lopussa oli vanhainkodeissa ja vastaavissa yksiköissä hoidettavina yhteensä 26 111 asiakasta, mikä oli 75 vuotta täyttäneestä väestöstä 8,2 % (Kauppinen 1999). Ei siis ole ihme, että laitoshoidon halvempi

omaishoito on keskeisin vanhuksen kotihoitoon liittyvä kehittämisen kohde (Nyholm & Suominen 1999).

Jo kolmenkymmenen vuoden ajan suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisenä tavoitteena on ollut muuttaa laitosvaltaisena pidetty palvelurakenne aiempaa avopalvelupainotteisemmaksi ja vanhusten kotona selviytymistä tukevaksi järjestelmäksi. Palvelurakenteen muutostyö sai hyvin korostuneen aseman 1990 -luvun sosiaali- ja terveyspolitiikassa. Avopalveluiden kehittämistä edellyttivät erityisesti väestön vanheneminen ja apua tarvitsevien vanhusten määrän lisääntyminen, mutta myös kansantaloudelliset seikat olivat tuolloin keskeisiä. (Vaarama & Lehto 1996.) Sosiaali- ja terveysministeriön asettama Palvelurakennetyöryhmä (1992) piti vanhustenhuollon suurimpina ongelmina hoidon ja investointien liiallista sairaala- ja laitospainotteisuutta, ihmisten hoitoa epätarkoituksenmukaisissa paikoissa sekä asumisen ongelmia. Se kehotti suosituksessaan vähentämään erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen laitospaikkoja asteittain siten, että vuoteen 2000 mennessä 75 vuotta täyttäneistä vanhuksista 90 % selviytyy kotona joko itsenäisesti tai lähiyhteisön ja/tai sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluiden turvin. Suomen Kuntaliiton selvityksen mukaan tavoite on lähes saavutettu (Vanhusten palveluasunnot yleistyvät nopeasti 2000).

### **3.3 Omaishoito Suomessa**

#### **3.3.1 Yleisyys**

Suomen lainsäädännöstä on poistettu sekä lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan että aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus ja kuntien tehtäväksi on tullut huolehtia asukkaidensa hyvinvoinnista (Omaistoimikunnan mietintö 1986). Omaisten auttaminen on siis juridisesti vapaaehtoista (Raassina 1994). Omaishoito on kuitenkin säilyttänyt asemansa ja sen merkitys on korostunut palvelurakenteen muutoksen jälkeen (Uudistuva hoitotyö 1, 1998). On havaittu, että omaisen antama käytännön apu, henkinen tuki ja turvallisuuden tunne voivat viivyttää vanhuksen laitoshoidon joutumista silloinkin, kun objektiiviset edellytykset siihen jo ovat olemassa (Heinola 1997).

Omaishoito ymmärretään usein toissijaiseksi, virallista sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmää täydentäväksi toiminnaksi, mutta käytännössä julkisen sektorin palvelut muodostavat vain pienen osan kaikesta vanhusten samasta avusta omaisten tarjoaman avun ollessa huomattavan suuri (Gothoni 1991). Maassamme on arvioitu olevan noin 300 000 kotona asuvaa henkilöä, jotka saavat omaisapua arjessa selviytyäkseen (Heinola 1997). Yli 60 -vuotiaista lähes puolet saa apua sekä puolisoilta että lapsilta ja viidennes kunnallisesta kotipalvelusta tai -sairaanhoidosta (Rissanen 1999). Vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen tai pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma ovat pääsyytä omaishoidon tuella hoidettavien hoitotarpeeseen (Vaarama ym.1999). Tässä tutkimuksessa toimintakyky tarkoittaa fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten toimintojen kokonaisuutta (Hervonen & Pohjolainen 1991).

### 3.3.2 Omaishoitajaksi ryhtyminen

Omaishoitajuus perustuu yleensä sukulaisuuteen. Tavallisimmin vanhuksesta huolehtii samassa taloudessa tai lähellä asuva perheenjäsen. Omaishoitajaksi ryhtyminen on harvoin tietoinen valinta. (Gothoni 1991.) Usein omaishoitajuus kehittyy pikkuhiljaa ja toisinaan se tulee yllättäen läheisen ihmisen sairastuessa tai vammautuessa. Omaishoitajuus ei myöskään aina ole vapaaehtoinen valinta. Päätös saattaa syntyä, koska muihin vaihtoehtoihin liittyy pelkoa ja huolta siitä, miten omainen muuten tulisi hoidetuksi. (Purhonen & Rajala 1997.) Gothonin (1991) tutkimuksen mukaan on mahdollista myös ajautua omaishoitajaksi: akuutissa tilanteessa omainen toimii automaattisesti ja vasta myöhemmin havahtuu huomaamaan, millaiseen tilanteeseen on sitoutunut ja mitä kaikkea pitkäaikainen hoitovastuu merkitsee. Hoidettavan fyysinen ja psyykinen terveydentila on keskeisesti yhteydessä siihen, mitä hänestä huolehtiminen merkitsee omaiselle. Sairauden alkuvaiheessa omainen kokee huolta ja pelkoa, myöhemmin tulee tilapäisen ja osaikaisen avun tarve, lopulta omaiselta odotetaan paljon konkreettista hoitamista, auttamista ja emotionaalista tukea. (Gothoni 1994.) Miehet, jotka ryhtyvät omaishoitajiksi ovat yleensä joko puolisoita tai kotona asuvia naimattomia poikia (Rissanen 1999). Mies valikoituu hoitajaksi varsinkin silloin, kun ”oikeaa” sukupuolta ei ole tarjolla suorittamaan tehtävää (Gothoni 1991). Miesten osallistumista vanhusten hoitamiseen on usein tulkittu valinnaksi, naisten osallistumista taas pakoksi (Rissanen 1999).

Omaishoitajuuden motiivit ovat hyvin yksilöllisiä: hoitajan ja hoidettavan väliset tunteet, kiitollisuus, vastuuntunto, riippuvuus avunsaajasta, perinne, etninen tausta, työtömyys, pienituloisuus, taloudellinen hyöty, sukupuoli tai vain tarve auttaa lähimmäistä (Gothoni 1991, Beach 1993; Harris 1993, Wright 1994, Rissanen 1999). Yksilötasolla vanhusten auttamista on selitetty usein velvollisuudentunteella ja avun vastavuoroisuudella. Vastavuoroisuus korostuu silloin kun avunantaja ja avunsaaja ovat tasa-arvoisia. (Rissanen 1999.) Läheisten antama apu on yleensä ilmaista. Sitä voi pitää lahjana. Huolenpidon muodot elämän eri vaiheissa voidaan selittää vanhenemisen vaihtoteorian avulla, jonka mukaan sosiaalisissa ryhmissä tapahtuva vuorovaikutus perustuu vastavuoroisuuden tasapainoon. Voidaan siis ajatella, että annettu apu on vastavuoroinen palvelus lapsena saadusta hoivasta tai odotettavissa olevasta perinnöstä. Yleensä autettavalta ei odoteta vastalahjaa, vaan auttaja toivoo itsekin saavansa vastaavanlaisessa tilanteessa apua toisilta. (Johnson 1996, Moody 1998.) Apu voi olla myös täysin pyyteetöntä (Moody 1998). Kaikki eivät kuitenkaan usko pyyteettömyyteen, vaan väittävät ihmisten etsivän omaa etuaan myös hoitosuhteissa (Johnson 1996). Myös omaishoitajan omat intressit, kuten esimerkiksi tarve saada sisältöä elämään tai hyväksyty vaihtoehto palkkatyölle saattavat olla tärkeitä motiiveja (Rissanen 1999). Gothonin (1991) mukaan suurin osa omaisista auttaa, koska läheinen on avun tarpeessa, ei tavoitellakseen taloudellista tai muuta hyötyä. Monet läheistään hoitavat kuvaavatkin motivaationsa velvollisuuden ja välittämisen yhdistelmäksi.

### 3.3.3 Omaishoitajat

Avioparien kohdalla ensisijainen hoitaja on yleensä puoliso. Hyvin iäkkäiden avioparien tilannetta vaikeuttaa se, että hoitavat puolisoitkin ovat yhä huonokuntoisempia. Jos puoliso ei pysty tarjoamaan hoitoapua, vastuu siirtyy muille perheenjäsenille ja muille sukupolville. Kaikki perheenjäsenet voivat osallistua hoitotyöhön omalla tavallaan, mutta vastuu näyttää yhä jakautuvan sukupuolen mukaan. (Moody 1998.) Alle kolmasosa omaishoitajista on miehiä (Gothoni 1991). Naiset, tyypillisesti vaimot, tyttäret ja miniät, toteuttavat ylivoimaisesti suurimman osan iäkkäiden sukulaisten hoidosta ja tasapainottelevat vanhusten hoitotyön, työelämän vaatimusten ja omien lasten ja perheiden taakoittamina. Termiä "supernaisen ahdinko" käytetäänkin kuvaamaan erilaisten

yhtäaikaisten hoitovelvollisuuksien vaikutusta keski-ikäisiin naisiin. On otaksuttu, että naisten työssäkäynti vähentää heidän sukulaisistaan huolehtimiseen käyttämänsä aikaa ja intoa, mutta asia on pikemminkin päinvastoin. Yhä useammat naiset järjestävät työnsä ikääntyneiden vanhempien tarpeet huomioon ottaen aivan kuten he ennen järjestivät työnsä lasten tarpeiden mukaan. Viimeaikaisten tutkimusten mukaan työssäkäynti vähentää merkittävästi poikien osallistumista vanhempiensa hoitoon, mutta samanlaista tilastollista merkittävyyttä ei ole havaittu liittyen työssäkäyntiin tyttäriin. (Moody 1998.) Omaishoidon korostamisen on arvioitu merkitsevän yksilön ja valtion välisen suhteen muutoksen ohella myös sukupuolten välisten asemien ja tehtävien uudelleen arviointia. Vanhukset itse odottavat yhteiskunnan huolehtivan pääosin avun antamisesta. Kuitenkin aviopuolisolta odotetaan avun antamista joskus voimien ääri rajoille saakka. Samalla paikkakunnalla asuvalta tyttäreltä ja miniältä odotetaan enemmän konkreettista apua kuin pojalta. Ystäviltä ja naapureilta odotetaan lähinnä vierailuja ja symbolista tukea. (Gothoni 1994.)

#### 3.3.4 Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuella tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi annettavia hoitopalkkioita ja palveluja. Omaishoidon tuki voidaan myöntää, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee hoitoa tai muuta huolenpitoa, joka on mahdollista järjestää hänen kotonaan sopimalla siitä hänen omaisensa tai läheisensä kanssa, ja tarpeellisten palveluiden avulla. Sitä voidaan myöntää sekä pitkä- että lyhytaikaisen hoidon tarpeen perusteella. (Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 2001.) Omaishoidon tuki on siis hoitajan palkka, joka maksetaan vanhuksen hoitoisuuden mukaan korvaukseksi kotihoidosta (Nyholm & Suominen 1999).

Omaishoidon tuen määrä, tukipalvelut ja myöntämisperusteet vaihtelevat kunnittain (Nyholm & Suominen 1999). Tuen alin kuukausittainen markkamäärä on lainsäädännössä määriteltä. Esimerkiksi vuonna 1998 se oli 1554 markkaa. Muuten kunnat voivat soveltaa omaishoidon tukeen omia maksuluokkia. (Vaarama ym. 1999.) Tukea voidaan myöntää myös palveluina, joita ovat esimerkiksi koti- ja ateriapalvelu tai mahdollisuus

saada hoidettava tilapäiseen laitoshoidon (Salanko - Vuorela 1997). Omaishoidon tuki on lakisääteinen palvelu, mutta se ei takaa subjektiivista oikeutta tukeen (Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 2001).

Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välille sopimus, johon on liitettävä hoito- ja palvelusuunnitelma. Siinä tulee määritellä omaishoidon toteuttamisen kannalta välttämättömien palvelujen määrä ja sisältö. Hoito- ja palvelusuunnitelmasta tulee myös ilmetä, kuinka hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana. Omaishoitajalla on myös oikeus lakisääteiseen vapaaseen, joka porrastetaan hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Hoitajalle, jolla on vastuullaan runsaasti hoitoa ja huolenpitoa vaativa henkilö, on mahdollisuuksien mukaan järjestettävä vähintään yksi vapaapäivä viikossa, yksi vapaa viikonloppu kuukaudessa sekä vuosittain vähintään viikon pituinen yhtäjaksoinen vapaa. (Sosiaalihuoltolaki 1982/710, 2001.)

Suurin osa omaishoitajista ei syystä tai toisesta saa tai ole edes hakenut omaishoidon tukea (Purhonen 1998). Lisäksi vain alle neljäsosaan tehdyistä omaishoidon tukisopimuksista liittyy palkkion lisäksi palveluita. Myös vapaan ja muiden tukimuotojen järjestäminen omaishoitajille on vähäistä (Antikainen & Vaarama 1995). Omaishoidon tuen myöntäminen onkin ollut koko sen olemassaoloajan hyvin kirjavaa: toisissa kunnissa omaishoitajien tukemista pidetään tärkeänä ja on myös kuntia, joissa sen merkitystä ei ole oivallettu. Omaishoidon tukea saavista hoitajista enemmistö on alle 65 -vuotiaita naisia. Heistä vajaa puolet on eläkkeellä ja lähes viidennes hoitaa omaistaan työnsä ohella. (Salanko - Vuorela 1997.)

### 3.3.5 Omaishoitajien jaksamisen tukeminen

Omaishoito voi olla erittäin raskasta, koska sitä ei katkaise asiakkuudesta lähtevä työn jaksottaisuus. Ammatillisuuden puute on siten keskeinen omaishoitajuuden ongelma. (Rissanen 1999.) Omaishoito ei eroa ammattihoidosta palveluiden tarjoamisen suhteen, vaan ero on auttajan ja autettavan välisessä suhteessa ja tavassa, jolla hoitaminen on organisoitu (Gothoni 1994). Omaishoito on useimmiten fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti kuormittavaa. Hoitovelvollisuudet rajoittavat hoitajan sosiaalista elämää, vaikeutta-



vat työssäkäyntiä ja pakottavat elämään hoidettavan ehdoilla. Lisäksi ruumiillisesti raskaat hoitotoimet kuluttavat hoitajan omaa terveyttä. Hankalat hoitotilanteet saattavat aiheuttaa ristiriitoja hoitajan ja hoidettavan välille. Kotiin sidoksissa oleva omaishoitaja voi jäädä yksin. Myös taloudellinen tilanne saattaa aiheuttaa paineita. (Reponen 1994.) Vanhuksesta huolehtivan henkilön tulee olla psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti kykenevä huolehtimaan hoidettavastaan siten, ettei hoitamisesta tule liiallista taakkaa (Kuismanen 1998). Niissä tapauksissa, joissa vanhus on äärimäisen raihnas tai riippuvainen, perheenjäseniin kohdistuva paine saattaa aiheuttaa uupumusta ja johtaa jopa loppuun palamiseen ja vanhuksen kaltoinkohteluun (Moody 1998). Erityisesti dementoituneiden henkilöiden kotihoidolla on todettu olevan kielteisiä vaikutuksia heitä hoitavien omaisten sosiaaliseen elämään ja terveydentilaan (Soini & Välimäki 1998). Dementiapotilaiden omaishoitajien on havaittu kärsivän masennuksesta, stressioireista, ahdistuneisuudesta ja sosiaalisesta eristäytyneisyydestä (Jylhä ym. 1996). Sairauden edetessä ja hoidettavan käytöksen muuttuessa yhä äärimmäisemmäksi hoitotaakka ja -stressi voivat aiheuttaa sen, ettei potilaan kotihoito ole enää mahdollista. Näissä tapauksissa voidaan kin puhua hoitajista niin sanottuina sairauden piilouhreina. (Moody 1998.) Käytännön asioiden hoitamisen keskellä voi olla vaikea tunnistaa ja myöntää omaa uupumustaan ja joskus ulkopuolisten on helpompi nähdä, milloin liikutaan omaishoitajan jaksamisen äärirajoilla (Hervonen 1994). Riskitilanteessa olevien omaishoitajien tunnistaminen ja heidän tukemisensa onkin edellytys kotihoidon jatkumiselle (Soini & Välimäki 1998).

Omaishoitajan kuormittumista ei kuitenkaan pitäisi liioitella. Moni omaishoitaja huolehtii läheisestään kauan palamatta koskaan loppuun. (Moody 1998.) Gothonin (1991) mukaan parhaiten omaishoitajan tehtävistä selviävät sellaiset henkilöt, joilla on tasapaino muiden aktiviteettien ja hoitamisen välillä. Eniten väsyvät ne omaishoitajat, joille hoitaminen on pakko. Hervosen (1994) mukaan omaisten jaksaminen selittyy kolmella sanalla: usko, toivo ja rakkaus. Hoivatyön raskaudesta huolimatta moni hoitaja uskoo olevansa omalla paikallaan elämässä ja tuntee saavansa voimia rakkaudesta, uskonelämästä sekä huolenpitotehtävän mukanaan tuomasta vahvasta oman merkityksen kokemuksesta.

Omaishoitajan jaksamisen tukeminen esimerkiksi tarjoamalla hoidettavalle lyhytaikais-, jaksottaishoitoa tai muita palveluja vähentää merkittävästi laitossijoituksia (Kosloski & Montgomery 1995, Soini & Välimäki 1998). Jylhän ym. (1996) tekemän tutkimuksen

mukaan jaksottaishoidosta ei näyttäisi juurikaan olevan tukea dementiapotilaille, mutta sen sijaan hoitavalle omaiselle sillä on tärkeä merkitys. Omainen voi hoidettavan hoidossa oloaikana saada aikaa itselleen ja levätä ja kerätä voimia. Monet hoitajat sanovat kuitenkin tarvitsevänsä eniten käytännön apua helpottamaan loputonta hoitotyötä (Nylund 1996, Cancian & Olikar 2000). Otaksutaan, että myös sosiaalisen tuen saata vuus saattaa auttaa vähentämään hoitavan omaisen stressiä ja uupumista ja siten siirtämään laitoshoitopäätöksen tekemistä tuonnemmaksi. Ystävien ja omaisten tuki voi olla tyydyttävämpää kuin virallinen tuki. Toisaalta epävirallisen tuen merkitystä on myös kuvattu vähäiseksi. (Cohen ym. 1993; Mittelman ym. 1993, Black ym.1999.) Ryynäsen (2000) mukaan omaishoitajat tarvitsevat erityisesti riittävästi lepoa ja omaa aikaa, henkistä tukea, työnohjausta, tukea hoitovastuun rajojen ymmärtämiseen ja tietoa taloudellisista ja muista tukimahdollisuuksista sekä rohkaisua palveluiden käyttämiseen. Monet tutkijat ovat kuitenkin sitä mieltä, että virallisten maksullisten hoito- ja tukipalvelujen käyttö lisää laitoshoitoon joutumisen todennäköisyyttä. Viranomaisten hanakka puuttuminen kotihoitojärjestelyihin ei siis suinkaan aina tue omaishoitajan työtä. (Cohen ym. 1993; Mittelman ym. 1993, Black ym.1999.)

### **3.4 Omaishoidon päättyminen ja hoidettavan laitossijoitus**

Terveystila vaikuttaa ratkaisevasti vanhusten laitoshoitotarpeeseen. Dementoivat sairaudet ja toimintakyvyn heikkeneminen ovat merkittävimpiä laitoshoitoon johtavia syitä. (Black ym. 1999.) Keskimäärin kolme neljästä dementiapotilaasta tarvitsee sairauden edetessä pysyvää laitoshoittoa. Vanhusväestön tärkeimmät toimintakykyongelmien syyt ovat 85 ikävuoteen saakka tuki- ja liikuntaelinsairaudet, erityisesti nivelrikko sekä sydänsairaudet. Yli 85 -vuotiailla taas toimintakykyä heikentävät dementoivat sairaudet. Yhden tai useamman päivittäisen perustoiminnon vaikeutuminen nostaa laitossijoitusrisikin kolminkertaiseksi verrattuna tilanteeseen, jossa toimintakykyongelmia ei ole. Akuuteista tiloista keskeisimpiä ovat aivohalvaus ja lönkkamurtuma. Äkillisesti sairastuneiden vanhusten toimintakyky heikkenee usein romahdusmaisesti. (Valvanne & Noro 1999.) Tulevaisuudessa yhä useammin laitokseen siirtymisen syynä ovat muistamattomuus ja liikkumisvaikeudet (Karvinen 1997).

Omaishoidon päättymiseen johtavat sosiaaliset syyt ovat monimutkaisia ja vaikeasti arvioitavissa. Niistä tavallisin on hoitavan omaisen väsyminen. Potilaan hoitotarpeen muuttuessa fyysisesti ja psyykkisesti raskaammaksi omaishoitajan mahdollisuudet selvittää hoitotyöstä kotikonstein vähenevät. (Gaston 1994; Gothoni 1994.) Sekä hoitajan että hoidettavan terveysongelmat lisäävät hoidettavan laitossijoituksen todennäköisyyttä (Cosbey 1994). Kroonisesti sairaiden vanhusten kotitilanteella on taipumus kriisiytyä ennen pysyvään laitoshoittoon siirtymistä, koska laitossijoitus on yleensä viimeinen vaihtoehto. Esimerkiksi Alzheimer -potilaiden omaiset saattavat sinnitellä hoitotyössä, kunnes potilaan oireet lisääntyvät siinä määrin, että läheiset ihmiset uupuvat totaalisesti. (Mittelman ym. 1993, Valvanne & Noro 1999.) Omaishoitajien ongelmat ovat toisinaan hoidettavien ongelmia merkittävämpiä. Erityisesti hoitajan terveydentilaan, elämänhallintaan ja saatuun sosiaaliseen tukeen liittyvät tekijät ovat keskeisiä. Jos läheishoitajalla on omaan työhönsä liittyviä ajankäyttöongelmia, hoitostressiä tai hän asuu erillään hoidettavasta, hoidettavan laitossijoitus on melko todennäköinen. (Cohen ym.1993, Valvanne & Noro 1999.) Samoin psykologiset, taloudelliset sekä ihmissuhteisiin liittyvät ongelmat lisäävät merkittävästi laitoshoidon todennäköisyyttä (Lieberman & Kramer 1991).

Hoitavan omaisen asenne sekä hoidettavaa että laitoshoidoa kohtaan on myös keskeinen tekijä omaishoidon jatkuvuuden kannalta. Omaishoitajan roolista nauttivat henkilöt jatkavat hoitotyötä mahdollisimman pitkään, kun taas hoidettavan omaisensa laitossijoitukseen päätyvät omaishoitajat käyttävät kunnallisia hoivapalveluja melko säännöllisesti, eivät saa tyydytystä hoitotyöstä, ovat hyvin rasittuneita ja itsekin terveydentilaltaan kehnossa kunnossa. Lisäksi heidän hoitamillaan vanhuksilla on runsaasti kielteisiksi koettuja käytös- ja muistiongelmiä. (Pruchno ym. 1990, Cohen ym. 1993.)

Omaishoidon onnistumiseen vaikuttavat erityisesti omainen, potilas ja sosiaalinen ympäristö. Omaishoitajan sukupuolella ei ole merkitystä hoidettavan laitossijoituksen todennäköisyyttä arvioitaessa, mutta omaishoitajan ja potilaan iät yhdessä sen sijaan ovat tärkeitä laitossijoituksen ennustajia. Mitä nuorempi omaishoitaja, sitä todennäköisempää on hoidettavan laitossijoitus, oli hoidettava minkä ikäinen tahansa. Samoin mitä vanhempi hoidettava, sitä luultavammin hän joutuu laitokseen, oli omaishoitaja minkä ikäinen tahansa. Nuoremman hoitavan puolison ja vanhemman hoidettavan puolison yhdis-

telmä aiheuttaa suuren laitossijoitusriskin, koska nuorempi puoliso ei ehkä haluakaan omistautua hoitamiseksi, koska hänellä on myös muita tärkeitä elämänalueita, joilla toteuttaa itseään. (Cohen ym. 1993; Mittelman ym. 1993.) Potilaan siirtyminen laitoshoidon on todennäköisempää, kun hoitava omainen on joku muu kuin puoliso. Todennäköisintä laitossijoitus on silloin, kun hoitovastuu on lapsilla. (Lieberman & Kramer 1991, Zarit & Whitlatch 1992.)

Kotihoidossa olleen vanhuksen laitossijoitus on yleensä perheelle viimeinen vaihtoehto, vaikka omaiset olisivatkin jo loppenneita hoitamiseen. Omaisen sijoittaminen laitokseen on usein henkisesti raskas päätös, joka aiheuttaa ristiriitaisia ja tuskallisia tunteita. (Gaston 1994.) Pitkäaikaisen hoitamisen loputtua omainen saattaa tuntea surun lisäksi helpotusta, tyhjyyttä tai tarkoituksettomuutta, eivätkä katkeruuden ja vihan tunteetkaan ole harvinaisia (Gothoni 1994). Syyllisyyden tunteet ovat yleisiä ja epävarmuus potilaan puolesta tehdyistä päätöksistä voi painaa omaishoitajan mieltä (Hervonen 1994). Laitoksia koskevat ennakkoluulot ja pelot saattavat osaltaan lisätä omaisen ahdistusta (Gaston 1994).

### **3.5 Perhe ja omaishoitajuus**

Perhe on psykologinen ja sosiaalinen yksikkö, jonka jäsenet liittyvät toisiinsa sosiaalisin ja juridisin sitein. Perheenjäsenillä on perherooleja, kuten puoliso, vanhempi, lapsi, sisarus tai sukulainen. (Taskinen 1994.) Rooli on seurausta ympäristön yksilön käyttäytymiseen kohdistamista odotuksista. Roolien vaihtaminen järkyttää sosiaalisen vuorovaikutuksen järjestelmää. Roolit kuitenkin vaihtuvat ja muuttuvat iän myötä. (Sulkunen 1998.) Perhe rakentuu jäsentensä sosiaalisista positioista, jotka perinteisessä ydinperheessä ovat isä - aviomies, äiti - vaimo, poika - veli ja tytär - sisar. Kunkin position haltijat ovat sidoksissa toisiinsa vuorovaikutussuhteiden kautta. Perheen koko, ikä ja sukupuolijakauma vaikuttavat keskeisesti jäsentensä rooleihin, positioihin ja heidän käyttäytymistään ohjaaviin normeihin. (Aldous 1978.)

Omaishoito vaikuttaa kokonaisvaltaisesti perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Perheen tekemää hoitotyötä on tarkasteltava yhteydessä muihin perheeltä vaadittuihin tehtäviin ja rooleihin. Hoitotehtävän myönteiset ja kielteiset vaikutukset perheen hyvinvointiin riippuvat paljon hoitajaan ja hoidettavaan kohdistuvien rooliodotusten määrästä, tärkeydestä ja ajoituksesta sekä kontekstista, jossa ne esiintyvät. Eliniän piteneminen sekä perheiden hajoaminen ovat osaltaan muuttaneet perherooleja. Ajanjaksot, jolloin perheenjäseniltä vaaditaan intensiivisempää hoitotyötä ajoittuvat hoidettavan osalta elämän alkuun ja loppuun. Siksi onkin luonnollista, että perhe voi intensiivisen hoitajakson jälkeen odottaa jossain vaiheessa olevansa vapaa hoitovelvollisuuksista. Hengähdystauon saamisella tai sitä ilman jäämisellä voi olla vakavia vaikutuksia hoitajan ja perheen hyvinvoinnille. Elämäntapahtumien noudattaessa kulttuurissamme yleisesti hyväksytyä aikataulua myös aikanaan ilmaantuva hoitovastuu omaisesta on luonnollinen asia. (Kahana, E. ym. 1994.)

Syntyvyys- ja kuolleisuustrendien seurauksena on ilmaantunut yhä enemmän ikärakenteeltaan vanhuspainotteisia perheitä, joissa perheen antama hoiva kohdistuu lasten asemesta vanhempiin perheenjäseniin. Perheet, jotka koostuvat monista sukupolvista ovat yleistyneet, mikä taas merkitsee sitä, että perheenjäsenille on tarjolla yhä laajempi kirjo sukulaisuuteen liittyviä rooleja ja suhteita. (Moody 1998.) Kaikki tutkijat eivät ole asiasta suinkaan samaa mieltä, mutta Jerrome (1996) puolustaa vanhuspainotteisen perheen käsitettä sillä perusteella, että avioerojen yleistyttyä monilla lapsilla on sekä isä- ja äitipuolia että isoisä- ja isoäitipuolia. Perinteinen ydinperhe korvautuu niissä tapauksissa jakaantuneilla ja uudelleen yhdistyneillä perheillä, joissa äitipuolet saattavat olla miltei samanikäisiä kuin lapsipuolensa ja puolisisarukset hyvin eri-ikäisiä. Avioerolla ja uudelleen avioitumisella on monia vaikutuksia ikäihmisten perhe-elämään ja hoivaan. Sukulaisten moninkertaistumisen lisäksi ongelmia voi aiheuttaa avioerojen seurauksena tapahtuva sukulaisuussuhteiden kato. Lisäksi roolien ja hoitovastuun epäselvyys uusperheissä ja hajonneissa perheissä saattaa aiheuttaa monia ongelmia liittyen yksittäisen perheenjäsenen oikeuksiin ja velvollisuuksiin.

Perheessä toteutettava hoitotyö koostuu tunteista ja henkilöiden välisistä suhteista, jotka saattavat olla kahlitseviakin (Abel 1994). Sukulaisuussuhde on erityislaatuinen, koska siinä on pohjimmiltaan kysymys enemmän moraalista kuin tunteista. Sukulaissuhteissa

vallitsee moraalinen hierarkia: lähimpiä suhteita leimaa moraalinen velvollisuus, kun taas etäisempien omaissuhteiden kiinteys perustuu tunteisiin. (Julkunen 1994.) Riippuvuussuhteet perheessä luonnollisesti muuttuvat, kun yksi perheenjäsen tulee riippuvaksi muiden huolenpidosta (Moody 1998). Ei ole kuitenkaan totta, että useimmat aikuiset lapset ja heidän vanhempansa vaihtavat roolejaan riippuvuussuhteissa tapahtuneiden muutosten seurauksena (Schaie & Willis 1996). Perheen hoitotehtävä saattaa kuitenkin kärjistä jo ennestään tulehtuneita ihmissuhteita. Hoitajan uupuminen ja puolisoon ja sukupolvien väliseen vastuuseen liittyvät odotukset ovat merkittäviä ongelmien aiheuttajia. (Moody 1998.)

#### 4 AIKAISEMMAT OMAISHOITAJUUTTA KOSKEVAT TUTKIMUKSET

Omaishoitajuuden tutkimus voidaan jakaa omaisten kokemusten ja jaksamisen analysointiin sekä omaisten antaman avun määrän tutkimukseen (Gothoni 1991). Omaisten ja vapaaehtoisten hoito- ja auttamistyön koko laajuudesta ja vaikuttavuudesta vanhus- huollossa on ollut vaikea saada tietoa, koska omaishoitajat eivät ole halunneet tuoda toimintaansa esille (Omaistoimikunnan mietintö 1986). Omaishoitajien tarjoama hoiva ja huolenpito sekä heidän asemansa ovat viime vuosina olleet kiinnostuksen kohteina Suomessa. Edellä mainittuja asioita ovat tutkineet esimerkiksi Hervonen (1994) sekä Jylhä ym. (1996), jotka ovat tehneet tutkimuksen dementiapotilaiden omaisten arki- kokemuksista hoidettavan läheisen kanssa. Antikainen ja Vaarama (1995) taas ovat selvittäneet laajasti omaishoidon tuen asemaa sosiaalipalveluna. Vaarama ym. (1999) ovat selvittäneet omaishoitajien tuen tarvetta ja palvelusetelillä järjestettyä tilapäis- hoitoa. Vaarama ja Lehto (1996) ovat perehtyneet vanhuspalvelujen rakennemuutok- seen. Reponen (1994) on pohtinut omaishoitajan tehtävää vanhus- huollossa. Gothonin (1991) mielenkiintoinen tutkimus on havahduttanut pohtimaan omaishoitajien asemaa palvelujärjestelmän resurssina. Hännikäinen (1998) on tehnyt ainutlaatuisen tutkimuksen sotainvalidien vaimojen elämäntehtäväksi muodostuneesta omaishoitajuudesta.

Useimmiten tutkittavat omaishoitajat on tavoitettu omaisjärjestöjen tai sosiaali- ja ter- veydenhuollon rekistereistä. Tällöin on saattanut korostua niiden omaishoitajien osuus, jotka ovat tavanomaista aktiivisempia. (Gothoni 1991.) Raihnaisten vanhus- hoidon tutkimusta on arvosteltu myös siitä, että siinä on käytetty pääasiassa kvantita- tiivisia metodeja. Arvostelijoiden mielestä pelkkä tilastotieto ei anna asiasta oikeaa ku- vaa ja mikä tärkeintä, hoitamiseen liittyvät kokemukset jäävät täysin huomiotta. (Abel 1994.)

Kansainvälisissä tutkimuksissa omaishoitajuutta koskeva tutkimus on pääosin samoilla linjoilla kuin Suomessa. Omaisten kokemuksia hoitotehtävästä ovat tutkineet esimer- kiksi Beach (1993), hoitotyön sukupuolittumista Cancian ja Olikier (2000) sekä omaishoitajia hoito- ja palvelujärjestelmän osana Gubrium (1991), Harris (1993),

Gaston (1994) ja Thompson ym. (2000). Yhdysvalloissa on tehty paljon eri rotuisten ihmisten omaishoitajuutta koskevia tutkimuksia. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden kotihoitoa on myös tutkittu runsaasti. Esimerkiksi Alzheimer -potilaiden omaishoitajia koskevissa tutkimuksissa on selvitetty heidän käsityksiään hoitotaakasta, sen aiheuttamista paineista sekä koetun stressin määrästä (McFall & Miller 1992, Connell 1994). Lisäksi on tutkittu omaishoitajuuteen välillisesti vaikuttavia tekijöitä, kuten esimerkiksi sosiaalista tukea (Mittelman ym. 1993). Mielenkiinnon kohteena ovat olleet myös omaishoidon lopettamispäätös, hoidettavan laitossijoitus ja siihen yhteydessä olevat tekijät (Pruchno ym. 1990, Lieberman & Kramer 1991, Zarit & Whitlatch 1992, Cohen ym. 1993; McCullough ym. 1993, Cosbey 1994, Kosloski & Montgomery 1995). Toistaiseksi on jäänyt vähälle huomiolle se, kuinka omaishoitajat itse määrittelevät rooliaan ja kokemuksiaan. Lisäksi omaishoidon taustatekijät vaativat vielä selvittämistä. (Gubrium 1994.)



## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Tutkimuksemme tehtävänä oli saada selville tekijöitä, jotka olivat johtaneet omaishoidon päättymiseen ja iäkkään hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen. Pyrimme tarkastelemaan ilmiötä sellaisena kuin entiset omaishoitajat sen näkevät ja ymmärtävät.

Lisäksi tavoitteenamme on ollut hankkia tietoa niistä tekijöistä, joihin puuttumalla voitaisiin omaishoitajina toimivia henkilöitä tukea ja mahdollisesti siirtää hoidettavien laitossijoitus myöhemmäksi. Toivomme, että tutkimukseemme tutustuneet henkilöt pysyvät tunnistamaan omaishoidon jatkuvuutta uhkaavia tekijöitä ja ryhtymään toimenpiteisiin niiden torjumiseksi. Toiveenamme on myös, että tutkimuksemme antaa uutta ja mielenkiintoista tietoa omaishoidosta ja sen kehittämisestä kiinnostuneille ihmisille.

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Tutkimus- ja aineistonhankintamenetelmät

#### 6.1.1 Laadullinen tutkimus

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen tutkimuksen, koska sen avulla on mahdollista tuottaa syvälinen ymmärrys tutkittavasta ongelmakokonaisuudesta ja kuvata niitä yhteyksiä, joissa tutkittava ilmiö tapahtuu (Kvale 1996). Laadullinen tutkimus pyrkii ymmärtämään sosiaalista elämää siihen sisältyvine merkityksineen, tulkintaprosesseineen ja kulttuurisine, sosiaalisine ja situationaalisine konteksteineen. Tutkija ikään kuin astuu tutkittavan elämään ja pyrkii yleensä haastattelulla saadun tiedon kautta ymmärtämään mielenkiinnon kohteena olevan ilmiön tai kokemuksen henkilökohtaisen ja sosiaalisen merkityksen ihmiselle itselleen. (Jaffe & Miller 1994.) Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan siis saada syvällistä tietoa ihmisistä, ryhmistä tai instituutioista (Fischer 1994). Tutkimuksemme näkökulma aiheeseen on retrospektiivinen.

Laadullinen tutkimus on joskus ainoa keino saavuttaa ilmiön ydin (Keith 1994). Kvalitatiivisen tutkimuksen vahvuus on sen aineiston sisällön runsaudessa ja kyvyssä selvittää jonkin asian merkitys toimijan näkökulmasta. Laadullisen tutkimuksen keinoin onkin mahdollista saavuttaa monitahoisen ja kompleksisen kokemuksellisuuden luonne siihen yhteydessä olevine tekijöineen. (Sankar & Gubrium 1994.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään pelkän kokemusten tai sanotun mukailevan kuvailun asemesta siteeraamaan suoraan tutkittavia ja siten tuomaan esille käsiteltävän asian pääajatus näiden omilla sanoilla (Gubrium & Holstein 1994). Tutkija voi toimia tutkittavien ”äänenä.” (Sankar & Gubrium 1994). Siten on mahdollista kuvailla todellisten palvelujen käyttäjien mielipiteitä ja käyttäytymistä sekä heidän sosiaalista todellisuuttaan. Liiallinen autenttisuuden korostaminen voi kuitenkin johtaa harhaan, jos ihmisten sanomisia aletaan pitää koko totuutena ja unohdetaan, että se on heidän käsityksensä todelli-

suudesta. (Reinharz 1994.) Kuitenkin tutkittavien näkökulman säilyttäminen on tärkeää läpi koko tutkimuksen (Dill 1994).

### 6.1.2 Etnografia

Gubrium (1994) mukaan omaishoitajien hoitokokemukset ovat sidoksissa paikallisiin kulttuureihin ja perheidentiteettiin. Kulttuuri on jollekin tietylle ihmisryhmälle ominainen tapa käsittää maailmaa (Chambers 2000). Voidaan ajatella, että omaishoitajat muodostavat alakulttuurin, jonka jäseniä yhdistävät muun muassa tietynlainen marginaalisuus ja näkymättömyys virallisen vanhusten hoito- ja palvelujärjestelmän varjossa sekä hoitotehtävä ja sen sitovuuden kapeuttama elämämpiiri. Mielestämme tutkimuksemme voidaan siten löyhästi määritellä niin sanotuksi partikularistiseksi etnografiaksi, jonka kohteena on jokin sosiaalinen yksikkö tai yksittäinen ihmisryhmä ongelmineen (Boyle 1994; Syrjälä 1994).

Etnografinen tutkimus perustuu ajatukseen, että kulttuuri omaksutaan ja jaetaan kunkin ryhmän jäsenten kesken ja siksi sitä voidaan kuvailla ja ymmärtää. Etnografia merkitsee siis jonkin tietyn ihmisryhmän kuvaamista ja kohdistuu ihmisiin, joilla on jotakin yhteistä. (Muecke 1994; Van Manen 1994.) Etnografit pyrkivät ymmärtämään ihmismielen prosesseja ja tekojen taustalla vaikuttavia merkityksiä (Syrjäläinen 1994). Tutkittavien elämä ja heidän kokemuksensa ovat etnografisessa tutkimuksessa keskeisiä kohteita (Hirsjärvi & Hurme 2000). Etnografit korostavat ihmisten toiminnan tutkimista siinä kulttuurikontekstissa, johon liittyviä ilmiöitä ja normeja halutaan ymmärtää (Boyle 1994, Holloway 1997).

Etnografinen tutkimus ei lähde tyhjästä, vaan tutkijan oma persoonallisuus, arvot ja historia suuntaavat tutkimuksen kulkua. Tutkijan tulee sen kaikissa vaiheissa tiedostaa oma roolinsa ja kasvaa siinä. Tutkijalla voi olla sillä tavoin aktiivinen rooli, että hän pyrkii tutkimuksensa kautta muuttamaan vallitsevia käytäntöjä tai ainakin kyseenalaistamaan niitä. Etnografisessa tutkimuksessa tavoitellaan inhimillistä, subjektiivista ja arvosidonnaista tietoa, jolloin tiedon tuottajaa ei voida sivuuttaa. Tutkimuksen kaikilla osapuolilla on aktiivinen, tutkimusta muokkaava rooli. Tutkija pyrkii aktiivisesti syvälliseen vuoro-

vaikutukseen tutkittavan kanssa. Saatu tieto on rajallista ja sidoksissa ihmisen sosiaaliseen elämään ja kulttuuriin. (Syrjäläinen 1994.)

### 6.1.3 Teemahaastattelu

Päätimme käyttää tiedonkeruuseen teemahaastattelua, koska teemojen kulttuurinen ulottuvuus tekee niistä erityisen soveltuvia kvalitatiiviseen tutkimukseen (Luborsky 1994). Lisäksi teemahaastattelu sopii erinomaisesti etnografisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi, koska kielellisessä vuorovaikutuksessa hankittu tieto on siinä oleellista (Syrjäläinen 1994). Teemahaastattelu tuntui sopivalta myös siksi, että se antaa haastatteluvien ilmaista itseään melko vapaasti. Lisäksi teemahaastattelu keskustelunomaisena tietojenkeruumenetelmänä saa tutkittavat myötämielisiksi tutkimukselle ja siten auttaa paljastamaan asioita, joita ei ehkä muuten saataisi selville. Se sopii käytettäväksi varsinkin silloin, kun tutkimuksen kohteena ovat arat aiheet tai menneisyyden tapahtumat, joista haastateltavat eivät ole tottuneet keskustelemaan. (Pyörälä 1995, Hirsjärvi & Hurme 2000.)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, koska sen aihepiirit, teema-alueet ovat tiedossa, mutta strukturoidulle haastattelulle luonteenomaiset kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi & Hurme 2000). Tutkimuksen onnistumisen kannalta on kuitenkin oleellista, että haastattelukysymykset on laadittu huolella ja ne käsittelevät keskeisiä asioita (Kaufman 1994). Teemahaastattelu ei edellytä tiettyä kokeellisesti aikaansaatua yhteistä kokemusta, vaan lähtee oletuksesta, että myös yhteisiä jokapäiväisiä kokemuksia voidaan tutkia (Hirsjärvi & Hurme 2000).

Haastattelurunko rakentuu tutkimustehtävän kannalta oleellisista teemoista ja kysymyksistä, joita käydään läpi yhdessä haastateltavan kanssa. Haastattelukysymysten on siis liityttävä kiinteästi tutkittavaan ilmiöön ja tutkimustehtävään. Ne myös rajaavat tutkimusta ja selkeyttävät tutkimuksen alateemoja. Haastattelurungon avulla tutkija voi varmistaa, että kaikki aiheet tulevat käsitellyiksi haastattelun aikana. Haastattelurunko voi parhaimmillaan myös avata tutkimuksen analyysin ja tulkinnan. (Kaufman 1994; Syrjäläinen 1994.) Haastattelija ei kuitenkaan saisi pitäytyä liikaa omiin teemoihinsa.

Kysymysten sanamuoto, yksityiskohtaisuus ja esittämisjärjestys vaihtelevat haastateltavien mukaan. Avointen kysymysten avulla saadaan subjektiivista ja yksilöllistä tietoa. Tutkijan on otettava huomioon haastateltavien ja haastattelutilanteiden erilaisuus. (Syrjäläinen 1994.) Esimerkiksi iäkkäät ja sairaat haastateltavat saattavat väsähtää ja haastattelu voi kestää kauan (Mittiness & Barker 1994). Haastateltavien on sallittava vastata omalla tavallaan, vastauksen sisältöä ja pituutta ei voi ennakoida. He saattavat puhua tutkimusongelman kannalta epäolennaisilta kuulostavista asioista, mutta aluksi epärelevanteilta vaikuttaneet vastaukset voivat osoittautua myöhemmin koko tutkimuksen kannalta keskeisiksi asioiksi. (Kaufman 1994.)

Haastattelijan ja haastateltavan välinen vuorovaikutus on olennainen osa haastattelua ja vaikuttaa sen sisältöön ja tunnelmaan. Sekä haastattelijalla että haastateltavalla on ennako-oletuksia ja -odotuksia liittyen sekä toisiinsa että itse haastatteluun. Ne, samoin kuin vuorovaikutussuhde, vaikuttavat suuresti siihen, miten kysymykset esitetään ja kuinka vastaukset rajataan. Haastateltavan vakuuttuminen hänen antamansa haastattelun merkityksestä tutkimustyölle on tärkeää, jotta hän motivoituu haastattelun antamiseen. (Kaufman 1994.) Haastattelun alussa tutkijan ja haastateltavan välinen suhde on melko pinnallinen ja kohteliaan muodollinen. Haastateltava arvioi haastattelijaa ja ratkaisee, hyväksyykö tämän vai ei ja voiko haastattelijaan luottaa. Tämän jälkeen vuorovaikutus muuttuu luontevammaksi ja haastattelijan on mahdollista saada merkityksellisempää ja täsmällisempää tietoa. (Field & Morse 1985.) Haastattelutiedon sanotaankin olevan juuri niin monitasoista kuin on haastateltavan ja haastattelijan kohtaaminen. Luottamuksellisen suhteen luominen on siis erittäin tärkeä osa haastattelun tekemistä. (Kaufman 1994.)

Haastattelutilanteen ilmapiirin lisäksi myös haastattelupaikka ja -ajankohta ovat tärkeitä haastattelun onnistumisen kannalta. Haastattelun tulisi olla riittävän intensiivinen, eikä siihen saisi liittyä minkäänlaisia häiriötekijöitä. (Syrjäläinen 1994.) Vaikka tutkimus-haastattelu muistuttaa jokapäiväistä keskustelua, haastattelijaa huolehtii siitä, että haastattelu säilyy mielekkäänä ja johdonmukaisena, ja siksi haastattelijan merkitys kokemus-peräisen aineiston muotoutumisessa on suuri (Field & Morse 1985, Kaufman 1994, Kvale 1996). Haastattelu on prosessi, joka alkaa pinnalliselta tasolta ja syvenee sitä mukaa kun asioiden välisiä yhteyksiä tunnustetaan (Alasuutari 1999). Haastattelijaa

pyrkii kuuntelemaan haastateltavaa intensiivisesti ja empaattisesti sekä huomaamaan hienovaraiset vihjaukset. Hänen tavoitteenaan on saada lisää tietoa, muistaa aiemmin sanottu ja huomata vastausten väliset yhteydet. Haastattelijan on siis päästävä pintaa syvemmälle ja tarkasteltavaa tutkittavaa asiaa haastateltavan näkökulmasta. (Field & Morse 1985.) Hänen on esitettävä lisäkysymyksensä hienotunteisesti sekä reagoitava tarkoituksenmukaisesti haastateltavan sanomisiin (Kaufman 1994). Haastattelu on onnistunut, kun haastateltava puhuu luottamuksellisesti varsinaisesta asiasta. Usein haastattelu muuttuu niin sanotuksi syvähaastatteluksi, jolla tutkija tavoittaa haastateltavan yksityisen kokemusmaailman. Tutkimustehtävästä riippuu, kuinka syvälliseen haastattelutilanteeseen on syytä pyrkiä. (Syrjäläinen 1994.)

## 6.2 Haastateltavat entiset omaishoitajat

Valitsimme haastateltaviksi entisiä omaishoitajia, joiden hoidettavana ollut iäkäs omaisen oli siirtynyt pysyvästi laitoshoitoon. Laitoshoitoon joutumisajankohdan rajasimme ensin vuoden sisällä tapahtuneeksi, mutta jouduimme luopumaan ajatuksesta, koska se olisi supistanut haastateltavien määrää. Dementoivaa sairautta sairastavat entiset omaishoitajat suljettiin tutkimuksen ulkopuolelle. Muita valintakriteerejä ei asetettu, koska arvelimme siinä tapauksessa haastateltavien hankkimisen vaikeutuvan entisestään.

Päätimme tehdä haastattelututkimuksemme Jyväskylän seudulla ja Turussa. Syynä tähän oli asuinpaikkamme. Mihinkään varsinaiseen vertailevaan tutkimukseen emme halunneet ryhtyä, mutta olimme tietoisia siitä, että eri paikkakuntien entisten omaishoitajien välillä voi olla eroja. Haastateltavat entiset omaishoitajat valittiin sen mukaisesti kuin vapaaehtoisia tutkimuspaikkakunnilta löytyi. Varsinkin vanhuksia saattaa olla vaikea tavoittaa ja tutkittaviksi valikoituu helposti tietynlaisia ikäihmisiä (Mittiness & Barker 1994). Meidän tutkimukssamme haastateltavien valikoitumiseen vaikutti heidän oma halukkuutensa osallistua tutkimukseen ja se, mitä kautta saimme heihin yhteyden. Laadullinen tutkimusmateriaali kerätään usein pitemmän ajan kuluessa ja siksi sitä voidaan tarvittaessa täydentää ja muokata tutkimuksen aikana. Toiseksi saturaatiomäärää pitkälti sen, kuinka suuri määrä tutkittavia tarvitaan. (Keith 1994, Eskola &

Suoranta 1998.) Etnografisessa tutkimuksessa riittävän aineiston kriteerinä voidaan pitää sitä, että tutkija pystyy suorittamaan tutkimustehtävänsä siten, että tekee oikeutta tutkittavilleen ja tutkimuskohteelleen (Syrjäläinen 1994).

Saadaksemme haastateltavia tutkimukseemme lähetimme tutkimuslupa-anomukset (liitteet 1 - 2) Turun kaupungin sosiaalikeskukselle, Jyväskylän Sotainvalidien Sairaskodille, Jyväskylän Mathilda -kodille ja Jyväskylän seudun Dementiayhdistykselle. Ne hyväksyttiin. Sen jälkeen Turun sosiaalikeskuksen palveluosaston ja aiemmin mainittujen Jyväskylän yhteistyötahojen kautta toimitettiin entisille omaishoitajille tutkimuksesta kertovat kirjeet, joissa pyydettiin haastattelua (liitteet 3 - 4). Koska Turussa tutkimukseen osallistumishalukkuus tuntui aluksi niukalta, pyysimme apua myös siellä toimivalta Alzheimer -yhdistykseltä. Sotainvalidien omaishoitajina toimineiden valinta tutkimusjoukkoon oli tietoinen päätös, joka perustui Jyväskylän Sotainvalidien Sairaskodin aloitteeseen. Heillä oli tuolloin meneillään sotainvalidien omaishoitajien tukemiseen keskittyvä projekti, jonka tavoitteisiin tutkimushankkeemme hyvin sopi.

Loppujen lopuksi saimme Turusta 10 ja Jyväskylästä 15 haastateltavaa. Saatuamme haastateltaviksi halukkaiden entisten omaishoitajien yhteystiedot otimme heihin puhelimitse yhteyttä. Varmistimme, että entinen omaishoitaja oli ymmärtänyt tutkimuksemme tarkoituksen ja halusi yhä antaa haastattelun. Sovimme haastattelupaikan ja -ajankohdan ja kävimme vielä läpi tutkimuksemme tarkoituksen ja varmistimme, että hän oli edelleen halukas osallistumaan tutkimukseemme. Entiset omaishoitajat olivat kovin kiinnostuneita tutkimuksesta ja halukkaita auttamaan tutkimuksen toteuttamisessa. Tapaamisaikojen sopiminen oli mutkatonta ja jouduimme vaihtamaan ainoastaan muutamaa haastateltavan haastattelu-aikaa heidän muuttuneiden suunnitelmiensa vuoksi.

### **6.3 Haastattelujen tekeminen**

Tutkimushaastattelumme teimme loka - marraskuussa vuonna 2000. Haastattelujen toteuttaminen oli mielenkiintoinen vaihe tutkimuksessa. Aiempi koulutuksemme ja työkokemuksemme sekä opiskelumme liittyvä teoriaopetus antoivat valmiuksia mennä

haastateltavien koteihin ja kohdata heidät. Haastattelupaikaksi ehdotimme entisen omaishoitajan kotia, koska ajattelimme sen tuttuna ja turvallisenä paikkana olevan haastateltavalle mieluisin. Lisäksi se oli meille ja suurimmalle osalle haastateltavista tarkoituksenmukaisin järjestely. Yksi haastatteluista tehtiin entisen omaishoitajan työpaikalla ja kolme Sotainvalidien Sairaskodilla koska se oli kaikkien kannalta joustavin järjestely. Haastattelupaikka ja -ajankohta ovat merkittäviä tekijöitä haastattelun onnistumisen kannalta (Syrjälä 1994). Suurimmassa osassa haastatteluissa ei ollut mitään häiriötekijöitä, mutta muutamissa tapauksissa haastattelu keskeytyi hetkeksi muiden perheenjäsenten saapumisen, koiran haukkumisen tai puhelimen tai ovikellon soimisen vuoksi. Joissakin paikoissa kuului remonttimelua talosta tai rakennustyön ääniä ulkoa. Keskustelun katkeamisesta huolimatta haastattelut sujuivat hyvin loppuun saakka.

Teemahaastattelua käytettäessä tulee suunnitteluvaiheessa laatia haastatteluteemat, jotka operationaalistetaan kysymyksillä varsinaisessa haastattelutilanteessa. Teemahaastattelu joustavana tiedonkeruumenetelmänä antaa tutkijalle mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä. Teema-alueiden pohjalta haastattelijan on mahdollista jatkaa syvällistä keskustelua niin pitkälle kuin tutkimusintressit ja haastateltava sallivat. (Hirsjärvi & Hurme 2000.) Muotoilimme teema-alueet ja niitä tarkentavat kysymykset saadaksemme haluamaamme aihepiiriä käsittelevän tiedon, ellei haastateltava toisi sitä oma-aloitteisesti esille. Haastattelua varten laadimme haastattelurungon (liite 5). Erityisesti kiinnitimme huomiota siihen, että olimme kumpikin käsittäneet kysymykset samalla tavoin ja pyrimme esittämään ne mahdollisimman samansisältöisinä.

Tutkimuksemme ensimmäinen teema-alue käsitteli omaishoidon alkamista eli sitä, miksi omaishoito oli aikanaan valittu hoitomuodoksi ja miksi juuri haastateltavasta oli tullut omaishoitaja. Toisen teema-alueen muodostivat entisen omaishoitajan kokemukset omaishoitajuudesta. Kolmas teema-alue koski haastateltavan kokemuksia omaishoidon aikana saadusta ulkopuolisesta avusta, palveluista ja tukimuodoista. Neljäs teema-alue käsitteli tekijöitä, jotka olivat johtaneet omaishoitajuuden päättymiseen. Tämä teema oli luonnollisesti tutkimuksemme keskeisin. Viidennen teema-alueen muodostivat omaishoidon lopettamiseen liittyvät tunteet ja ajatukset. Kuudennen teema-alueen sisältönä oli entisen omaishoitajan retrospektiivinen arvio siitä, mikä olisi auttanut jatkamaan omaishoitajuutta pitempään eli olisiko jokin tukimuoto voinut siirtää hoidettavan laitos-



sijoitusta myöhemmäksi. Viimeinen eli seitsemäs teema koski haastateltavalle omaishoidosta jäänyttä mielikuvaa.

Tutkijan olisi hyvä esihaastattelujen avulla hankkia käsitys haastateltavan kohdejoukon kokemusmaailmasta (Hirsjärvi & Hurme 2000). Sen vuoksi haastatteluistamme ensimmäinen oli tavallaan esihaastattelu, jolla testasimme haastattelurungon toimivuuden, teemojen käyttökelpoisuuden, haastattelukielen, kysymysten muotoilun sekä niiden järjestyksen tarkoituksenmukaisuuden. Esihaastattelu osoittautui tarpeelliseksi, koska sen jälkeen teimme joitakin korjauksia teemoihin, kysymyksiin ja niiden esittämisjärjestykseen. Se oli hyödyllinen myös haastatteluun tarvittavan ajan arvioimiseksi. Päädyimme myös nauhoittamaan haastateltavien taustatiedot sen sijaan, että olisimme kirjanneet ne lomakkeille. Toisinaan suppeiden lomakkeiden täyttäminen yhdessä haastateltavien kanssa saattaa olla hyvä tapa kerätä tietoa (Hirsjärvi & Hurme 2000), mutta meidän tutkimuksessamme se ei toiminut. Useimmat haastateltavat eivät rajanneet kertomaansa kysymäämme, vaan yhden taustatiedon asemesta tietoa tulvi monisanaisesti. Tuo tieto oli kuitenkin tutkimuksen kannalta tärkeää ja siksi nauhoittaminen oli välttämätöntä jo taustatietojen keruuvaiheessa.

Ennen kuin aloitimme varsinaisen nauhoitettavan haastattelun, keskustelimme haastateltavan kanssa vapaamuotoisesti. Ensi hetket ovat tärkeitä hyvän kontaktin ja onnistuneen haastattelun aikaansaamiseksi. Haastateltavan on saatava hyvä kuva haastattelijasta ennen kuin hän antaa itselleen luvan puhua vapaasti. (Kvale 1996.) Kerroimme vielä uudelleen tutkimuksemme tarkoituksesta, haastatteluteemoista, raportoinnista, haastattelujen luottamuksellisuudesta ja muista tutkimuseettisistä periaatteista. Haastateltavan on voitava luottaa siihen, että annettuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti (Hirsjärvi & Hurme 2000). Ennen teema-alueiden käsittelyä kysyimme sekä entisen omaishoitajan että hoidettavan taustatietoja. Taustatietojen keräämistä varten olimme laatineet kyselylomakkeen (liite 6), jonka vastaukset nauhoitettiin haastattelun ensimmäisenä osiona. Kyselylomakkeen käyttö varmisti sen, että kumpikin meistä keräsi haastateltaviltaan samat taustatiedot. Se myös helpotti taustatietojen myöhempää käsittelyä, koska asiat tulivat jokaisen haastateltavan kanssa käydyksi samassa järjestyksessä läpi. Se oli myös hyvä tapa päästä liikkeelle haastattelussa ja keino luoda luottamuksellinen suhde haastateltavan ja haastattelijan välille.

Ensimmäinen haastattelutilanne oli jännittävä, mutta kokemuksemme karttui haastattelukertojen myötä. Haastattelu on menetelmä, johon harjaantuu (Syrjälä 1994). Nauhoitimme kaikki haastattelut haastateltavien luvalla. Teemahaastattelun luonteeseen sanotaan kuuluvan nauhoittamisen ja sitä voidaan pitää jopa välttämättömänä muun muassa siksi, että se mahdollistaa haastateltujen sanatarikkojen tekstien liittämisen osaksi tutkimusraporttia. (Grönfors 1982, Hirsjärvi & Hurme 2000.) Kukaan haastatelluista ei kieltäytynyt nauhoittamisesta ja yllätykseksemme haastateltavamme olivat erittäin luonnollisia nauhurin käytöstä huolimatta. Tuntui kuin haastateltavamme olisivat unohtaneet sen olemassaolon ja ainoa muistutus nauhurin paikalla olosta oli kasetin vaihto lähes kaikkien pitkien haastattelurupeamien aikana. Jotkut haastateltavat puhuivat hyvin hiljaisella äänellä tai epäselvästi, ja mikrofonin käytöstä huolimatta nauhoituksen laatu osoittautui myöhemmin luultua huonommaksi. Entisten omaishoitajien innosta osallistua haastattelututkimukseen kertoivat jopa kahdesta kolmeen tuntiin kestäneet haastattelut. Olimme etukäteen kertoneet varsinaisen haastattelun kestävän enimmillään noin puolitoista tuntia, mutta toisinaan haastattelu venyi, koska haastateltava halusi puhua paljon kauemmin. Jotkut haastateltavista ilmiselvästi väsyivät, mutta jatkoivat sinnikkäästi loppuun saakka. Heillä oli selvä tarve puhua omaishoitajuudestaan ja haastattelumme tarjosi siihen oivan tilaisuuden. Joillekin se saattoi olla ainoa mahdollisuus käydä läpi heille merkityksellistä omaishoidon historiaa.

Haastateltavien kanssa pyrittiin luomaan tilanne, jossa he voivat puhua luottamuksellisesti arkaluontoisistakin asioista. Hyvä kontakti haastateltavaan luodaan kuuntelemalla huolellisesti, olemalla kiinnostunut sekä kunnioittamalla ja ymmärtämällä häntä (Kvale 1996). Hoitamiseen liittyvät muistot herättivät haastateltavissa voimakkaitakin tunne-reaktioita ja kyyneleet olivat useilla herkässä. Haastattelijalta vaaditaan herkkyyttä ymmärtää, kuinka pitkälle haastatteluissa voidaan mennä, koska hyvin henkilökohtaisten asioiden paljastaminen saattaa myöhemmin kaduttaa tutkittavia (Kvale 1996). Tunteiden kipeydestä huolimatta kukaan haastateltavista ei halunnut lopettaa haastattelua kesken kaiken. Tilanteen rauhoituttua voitiin taas jatkaa nauhoitusta. Haastattelujen virallisen osuuden jälkeen käytettiin vielä aikaa epäviralliseen keskusteluun, koska tapaamiset haluttiin lopettaa niin, että haastatelluille jäisi ahdistuksen asemesta hyvä olo. He saivat myös kertoa, millaiselta haastattelu oli tuntunut. Muutoinkaan haastattelutilannetta ole sopivaa lopettaa äkkinäisesti, kun haastattelijan tavoitteet on saavutettu

(Hirsjärvi & Hurme 2000). Lähtiessämme ojensimme haastatelluille pienen lahjan kiitokseksi tutkimukseemme osallistumisesta.

#### 6.4 Aineiston analyysi

Laadullisen tutkimuksen eri vaiheet kietoutuvat toisiinsa (Rubinstein 1994). Siksi analysointi alkaa tavallaan samanaikaisesti aineistonkeruun kanssa (Field & Morse 1985, Syrjäläinen 1994). Ongelman ja käsitteiden valinta ja muokkaaminen kentällä on jo osa analysointiprosessia (Grönfors 1982). Kerätty tutkimusaineisto voidaan analysoida useammalla eri tavalla. Ratkaisut tehdään tutkittava ilmiö, ongelmanasettelu ja aineiston laajuus huomioon ottaen. Teemahaastattelun avulla kerätty aineisto on yleensä runsas, mikä aiheuttaa sen, että analyysivaiheesta muodostuu mielenkiintoinen, mutta samalla työläs prosessi. (Hirsjärvi & Hurme 2000.)

Teemahaastattelun avulla keräämämme materiaali oli todella runsas. Kaikki 25 haastattelua litteroitiin kokonaisuudessaan lyhentämättöminä. Tekstin puhtaaksikirjoittaminen on haastattelun analysoinnin alkua. Haastattelijalle on hyödyllistä litteroida itse esimerkiksi pilottihaastatteluja, koska se saa kiinnittämään huomiota äänityksen laatuun, kysymysten ja vastausten selkeyteen sekä antaa kuvan, miten työläs puhtaaksikirjoitusvaihe todella on. Lisäksi voi olla kiinnostavaa havaita, kuinka pelottavan helposti haastattelumateriaali saattaa muuttua litteroinnin aikana. (Kvale 1996.) Joidenkin haastateltavien vahva murre ja muutaman haastattelun heikko äänenlaatu vaikeutti puhtaaksikirjoittamista, mutta onneksi tutkimuksen kannalta oleellimmat kohdat pystyi kuulemaan. Litteroituamme itse muutamia haastatteluja totesimme, että se vie tottumattomilta todella paljon aikaa. Ajan säästämiseksi päätimme kirjoituttaa nauhat ulkopuolisella tällaiseen työhön tottuneella henkilöllä. Tutkijan paneutuminen rutiiniluonteisiin tehtäviin ei ole Grönforsinkaan (1982) mukaan resurssien järkevää käyttämistä. Tekstiä oli lopulta yli kuusisataa sivua. Yksittäiset haastattelut olivat litteroituina pituudeltaan 15 - 41 sivua. Puhtaaksikirjoitettujen haastattelujen lisäksi käytössämme olivat tutkimuspäiväkirjat, joita kumpikin meistä kirjoitti kunkin haastattelutilanteen jälkeen sekä muutenkin tarpeen mukaan tutkimuksen kuluessa. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen osoittautui hyväksi

asiaksi, koska tilanteiden kulkua ei viikkojen kuluttua muistanut, puhumattakaan tutkimukseen liittyvistä omista tunteista, onnistumisista ja epäonnistumisista, jotka helposti unohti, ellei niitä ollut kirjannut ylös.

Etnografisen tutkimuksen analysointi on laadullista sisällönanalyysia (Syrjäläinen 1994). Teemoittelu soveltuu monien aineistotyyppien ja aiheiden analysointiin, sitä käytetään pääasiassa syvähaastattelujen ja osittain strukturoitujen haastattelujen avulla tuotettujen keskustelujen, tekstien ja translitteraatioiden jäsentelyyn. Teema-analyysin etuja ovat tutkittavan näkökulman suora representaatio sekä kokemusten, uskomusten ja havaintojen kuvaaminen. Teemoihin liittyy kuitenkin aina yksinkertaistamisen vaara. (Luborsky 1994.) Täytyy myös muistaa, että kokemukset ovat kontekstuaalisia. Tosiasia ei siis esiinny irrallaan kontekstista ja tulkitsijasta, vaan osin koostuu niistä. Osien ja kokonaisuuksien välistä dialektista suhdetta kutsutaan hermeneuttiseksi kehäksi. Tekstin olennaisten merkitysten ymmärtäminen helpottuu, jos tekstin kuvaamaa ilmiötä lähestyy teemoista käsin. Hermeneuttisen kehän idea on hyvä pitää mielessä: kokonaisuuden ymmärtäminen perustuu sen osien eli teemojen ymmärtämiselle, mutta osien tunnistaminen taas kokonaisuuden ymmärtämiselle. (Berman 1994.) Analyysi on ennen kaikkea tutkijan ajattelua ja pohdintaa (Syrjäläinen 1994).

Luettuamme litteroidut haastattelut ja tutkimuspäiväkirjamerkinnot huolellisesti kahteen kertaan aloimme käydä niitä läpi teemoittain. Kaufmanin (1994) mukaan teemoja ja haastattelukysymyksiä voi käyttää apuna aineiston järjestämisessä ja analysoinnissa. Teemat voivat olla jo etukäteen selvillä ja silloin on helppo poimia keskeiset asiat aineistosta otettujen tekstinpätkien tai fraasien avulla. Yksi kvalitatiivisen tutkimuksen tuntomerkki onkin teemojen etsiminen inhimillisestä kokemuksesta. Aineistosta poimitut asiat pyritään sijoittamaan aihekokonaisuuksiksi toistuvuuden ja/tai tärkeyden perusteella, tekemään niistä yhteenvetoa ja kuvaamaan sitä. Ensin aineisto luetaan läpi, jotta siitä saadaan ylimalkainen käsitys. Toisella lukukerralla pyritään jo tunnistamaan pääkohtia ja -aiheita ja löytämään niitä kuvaavia fraaseja. (Luborsky 1994.) Haastattelumateriaalia oli enemmän kuin riittävästi tutkimuksemme tekemiseen ja siksi analyysivaihe vei paljon aikaa. Tietokoneesta oli meille suuri apu aineiston käsittelyssä ja muistiinpanojen tekemisessä. Teema-alueiden läpikäymistä kirjoitetusta tekstistä helpotti myös värillisten yliviivauskynien käyttö. Niiden avulla pystyi selkeästi mer-

kitsemään tekstin keskeiset asiat. Aineistoa tarkastellessamme kiinnitimme huomiota vain teoreettisen viitekehyksen ja kysymyksenasettelun kannalta olennaisiin asioihin. Teimme tietokoneella taustatiedoista ja kustakin teema-alueesta omat taulukkonsa, jotka täytimme poimimalla kaikista litteroiduista haastatteluista niitä parhaiten luonnehtivia haastatteluvastauksia. Sillä tavalla suuri tekstimateriaali pelkistyi helpommin hahmotettavaksi ja hallittavaksi raakahavaintokokoelmaksi (Alasuutari 1999). Sen pohjalta muotoilimme teemoittain havaintojoukkoja, joiden perusteella teimme omaishoitajuuden päättymiseen ja iäkkään hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen yhteydessä olevia tekijöitä koskevat johtopäätöksemme.

## 6.5 Tutkimuseettiset näkökohdat

Ihmisiin kohdistuvan tutkimustyön on palveltava sekä tieteellisiä että humaaneja tarkoituksia (Kvale 1996). Tutkimustyön päämääränä on syventää ymmärrystämme maailmasta ja itsestämme ja siksi sillä on syvä eettinen merkitys inhimillisen toiminnan arvottajana (Varto 1992). Eettiset kysymykset liittyvät kaikkiin tutkimuksen vaiheisiin tutkimuksen suunnittelusta sen raportointiin. Mitään varsinaisia sääntöjä tai malleja eettisten ongelmien ratkaisemiseksi ei ole, mutta kaikkien tutkijoiden odotetaan noudattavan tiettyjä eettisiä pelisääntöjä, joita ovat muun muassa yksilön autonomia, loukkamattomuus ja oikeudenmukaisuus. (Kayser - Jones & Koenig 1994, Kvale 1996.) Laadullinen tutkimus vaatii tutkijalta erityistä vastuuntuntoa, koska tutkijan ja tutkittavan vuorovaikutussuhde on yleensä läheinen. Etnografisessa kenttätyössä se on sekä etu että mahdollinen virhelähde, koska liian läheinen suhde voi aiheuttaa riippuvuutta tai jopa johtaa harhaan. Varsinkin iäkkäiden henkilöiden parissa tutkimusta tekevien on syytä pitää mielessä näiden mahdollinen haavoittuvuus. (Kayser - Jones & Koenig 1994; Sankar & Gubrium 1994.)

Ikäihmisten parissa tehtävä laadullinen tutkimus sisältää monia eettisiä kysymyksiä, joista tärkeimpiä ovat tutkimuksen tutkittaville aiheuttaman riskin arviointi, informoitu suostumus, päätöksentekokyky, oikeus yksityisyyteen ja luottamuksellisuuteen sekä tutkittavan edunvalvojana toimiminen. Kvalitatiivista tutkimusta suunniteltaessa on tar-

koin arvioitava ne hyödyt ja haitat, joita siitä koituu tutkimukseen osallistujalle. Riskit eivät saa olla hyötynäkökohtia suurempia. Informoitu suostumus sisältää tutkittavan tutkimuksesta saaman informaation, varmistamisen, että tutkittava tietää, mihin on suostumassa ja että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että sen voi halutessaan keskeyttää milloin vain. (Kayser - Jones & Koenig 1994.) Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä sisältää tiettyjä eettisiä ongelmia. Tutkija joutuu pohtimaan, kuinka suojella tutkittaviansa ja miten raportoida rehellisesti. Tutkijan täytyy vielä haastattelutilanteessa varmistaa, että haastateltava on ymmärtänyt tutkimustilanteen. (Syrjäläinen 1994.) Olisi tärkeää, että ennen informoidun suostumuksen pyytämistä voitaisiin tarvittaessa arvioida henkilön päätöksentekokyky joko testaamalla tai omaisen/laitoksen henkilökunnan antaman tiedon avulla. Yksityisyyden ja salassapidon toteutuminen edellyttää sitä, että tutkimukseen osallistujan antamat tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimus raportoidaan siten, ettei osallistujan henkilöllisyys paljastu. (Kayser - Jones & Koenig 1994.) Tutkijan on oltava hyvin varovainen, koska nimettömyydestä huolimatta merkityksettömiltä tuntuvat yksityiskohdat saattavat paljastaa kertojan henkilöllisyyden (Fischer 1994). Yksittäisten tapausten kautta saatua informaatiota onkin syytä tarkastella ilmiöiden ja teemojen tasolla, alkuperäiset nimet, ajat ja tapahtumapaikat häivyttämällä (Syrjäläinen 1994). Muita tutkimuseettisiä ongelmia saattavat aiheuttaa kysymykset siitä, kuka aineistot omistaa tai miten tutkittavat saavat palautetta tehdystä tutkimuksesta (Suojanen 1996).

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa pohdimme paljon sitä, mitä tutkimukseemme osallistuminen saattaisi haastateltaville merkitä. Arvelimme, että joillekin heistä se saattaisi antaa ensimmäisen tilaisuuden puhua syvällisemmin omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä kokemuksista. Otaksuimme myös, että haastattelut saattaisivat olla joidenkin osalta hyvin tunnepitoisia ja jopa ahdistavia. Teemahaastattelu antoi mahdollisuuden keskustelunomaiseen haastattelutilanteeseen. Haastateltavat puhuivat yllättävän avoimesti ja joitakin muistot liikuttivat kovasti. Pyrimme olemaan empaattisia ja päättämään haastattelutilanteen yleisempään keskusteluun omaishoitajuudesta, koska halusimme, ettei haastateltaville jäänyt päällimmäiseksi mieleen surullisia tai ahdistavia ajatuksia. Informoidun suostumuksen hankimme haastateltavilta yhteistyötahojen kautta, mutta tietysti varmistimme myös itse haastateltavilta, että he olivat ymmärtäneet tutkimukseemme tarkoituksen ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuuden. Haastateltavien valinta-

vaiheessa saimme apua yhteistyötahoilta, jotta emme valitsisi haastateltaviksi demen-toituneita entisiä omaishoitajia. Pidimme haastateltavien henkilötiedot salassa tutkimuk-sen kaikissa vaiheissa. Edes me emme tienneet toistemme haastateltavien henkilölli-syyttä. Lisäksi poistimme siteerauksista hoidettavien ja hoitolaitosten nimet sekä muita paljastavia yksityiskohtia. Päätimme tutkimuksemme valmistuttua ilmoittaa kaikille haastatelluille, missä he voivat tutustua työhömmе.

## 6.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan kokonaisuutta, jossa tutkimuksen tulos vas-taa hyvin tutkimukselle asetettuja päämääriä ja tutkimuskohdetta (Varto 1992). Tulosten ja todellisuuden mahdollisimman hyvä vastaavuus tulisi olla tavoitteena jokaisessa tut-kimuksessa. Luotettavuustarkastelu koskee koko tutkimusprosessia. (Eskola & Suoranta 1998, Hirsjärvi & Hurme 2000.) Kvalitatiivisen tutkimuksen validius perustuu tutki-musprosessin yksityiskohtaiseen kuvaamiseen. Mitä tarkemman kuvan tutkimusraportti antaa kenttätöprosessista, sitä luotettavampi tutkimus on. (Grönfors 1982, Hirsjärvi & Hurme 2000.) Siksi pyrimme kuvaamaan ja perustelevaan tutkimustyön eri vaiheet mahdollisimman tarkasti. Lisäksi tutkimuksen luotettavuutta lisää haastattelujen nauhoitus- ja litterointitarkkuus (Hirsjärvi & Hurme 2000). Osa nauhoitetuista haas-tatteluista kuului valitettavan huonosti ja siksi litteroidussa tekstissä oli aukkoja. Kuitenkin tärkeimmät asiat tulivat selviksi. Aineiston tulkinnan voidaan sanoa olevan reliaabeli, jos se ei sisällä ristiriitaisuuksia (Eskola & Suoranta 1998). Itse pyrimme saa-maan omaishoitajuuteen ja sen päättymiseen liittyvistä tekijöistä laajan käsityksen käyt-tämällä aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua ja tekemällä runsaasti teemoja tarkentavia kysymyksiä. Koska teimme haastatteluja ja niiden litterointia lukuun otta-matta tutkimustyön kaikki vaiheet parityönä, meillä oli mahdollisuus jatkuvaan mielipi-teiden vaihtoon. Ellemme tavanneet toisiamme, olimme puhelin- tai sähköpostiyhtey-dessä. Etnografinen tutkimus ei pyri esittämään yhtä ainoaa totuutta, koska eri yksi-löillä on omat kokemuksensa ja niihin liittyvät totuutensa. Siksi etnografiseen tutkimuk-seen eivät sellaisenaan sovellu perinteiset tavat tarkastella tutkimuksen luotettavuutta ja yleistettävyyttä. Tutkimustilanteen ainutkertaisuus, dynaamisuus ja prosessiluonteisuus

eivät tue perinteistä reliabiliteettitarkastelua. Sen sijaan tutkijan on järkevää suorittaa tutkimuksensa luotettavuuden osoittamiseksi koko tutkimustilanteen arviointi. (Syrjäläinen 1994.)

## 6.7 Tutkimuksen toteutuksen arviointi

Laadullinen tutkimusote oli meille itsestään selvä metodologinen valinta, koska halusimme tutkia omaishoitajuuden päättymiseen johtaneita tekijöitä ja niiden merkitystä entisten omaishoitajien näkökulmasta. Etnografinen tutkimus teemahaastatteluineen taas antoi mahdollisuuden yrittää kuvata ja ymmärtää omaishoitajien elämäntilannetta. Tietenkään kenenkään toisen ihmisen elämää ei voi täysin ymmärtää ja siltä osin tutkimus on aina rajoittunutta (Fischer 1994). Saimme kuitenkin selville mielenkiintoisia omaishoitajuuteen ja sen päättymiseen liittyviä seikkoja.

Suojasen (1996) mukaan etnografisen tutkimuksen ihanteena on tutkia kohdetta sen omista lähtökohdista, mutta tutkijan taustatekijät, eettiset ja ideologiset sitoumukset ja persoona eivät voi olla vaikuttamatta ainakin alitajuisesti siihen, millaisia valintoja tutkimuksen aikana tehdään. Lisäksi oman kulttuurin nykyisyyteen liittyvien ilmiöiden tutkiminen voi aiheuttaa erityisiä ongelmia, jos ne ovat liian lähellä ja ilmiökenttä itsestään selvä. Oman kulttuuri-ilmiön tutkiminen edellyttääkin ulkopuolisen perspektiivin ottamista ainakin hetkeksi: tutun kulttuurin etäännyttämistä, uusien kysymysten tekemistä ja ennen kaikkea kyseenalaistamista. Kumpikin meistä oli tehnyt vanhustyötä ja tutustunut omaishoitajiin jo ennen tämän työn tekemistä, joten tietynlaisia ennakkoletuksia oli olemassa. Ajattelimme esimerkiksi, että omaishoitajille oli tarjolla runsaasti tukea ja palveluja, joista valita. Emme kuitenkaan olleet itse koskaan toimineet vanhuksen omaishoitajina. Pyrimme kuitenkin etäännyttämään itsemme ammattihoitajan roolista, jotta emme olisi tarkastelleet omaishoitajien tilannetta palvelujärjestelmän, vaan omaishoitajien näkökulmasta. Haastateltujen entisten omaishoitajien sanomisia siteeraamalla pyrimme saamaan heidän äänensä kuuluviin. Laadullisen tutkimuksen tekijä joutuu kuitenkin aina valitsemaan, kenen suulla puhuu ja kenen sanomisia siteeraa, ja siihen sisältyvä virheriski on vain tiedostettava ja hyväksyttävä (Fischer 1994).



Entisten omaishoitajien tavoittaminen eri yhteistyötahojen kautta osoittautui hyväksi asiaksi, koska siten emme saaneet haastateltaviksi esimerkiksi pelkästään yhdistys- ja omaistoiminnan aktiiveja tai sotainvalidien entisiä omaishoitajia, vaan myös kaiken sellaisen toiminnan ulkopuolelle jääneitä tai jättäytyneitä henkilöitä. Se, että suurimmalla osalla hoidettavista oli diagnosoitu jokin dementoiva sairaus, oli sekä yllättävä että odotettavissa oleva asia. Emme valinneet haastateltavia entisiä omaishoitajia heidän hoidettavanaan olleen henkilön sairauden perusteella, vaan kaikki entiset omaishoitajat, joilla itsellään ei ollut dementiaa, soveltuivat tutkimukseemme. Se, että suurin osa haastateltavista oli dementiapotilaiden entisiä omaishoitajia vastasi omaishoitajuuden todellisuutta nyky-Suomessa. Myöskään sotainvalidien entisten omaishoitajien osallistuminen tutkimukseemme ei mielestämme estänyt tavoittamasta omaishoitajuuteen ja sen päättymiseen yhteydessä olevia olennaisia tekijöitä.

Teemahaastattelu oli mielestämme meille hyvin sopiva tapa koettaa päästä sisälle tutkittavien maailmaan. Yhdessä laatimamme haastatteluteemat tarkentavine kysymyksineen antoivat hyvän pohjan haastattelujen yhdenmukaiselle toteutukselle. Aikaisemman koulutuksemme ja työkokemuksemme perusteella meidän oli melko helppo lähteä tekemään haastatteluja. Lisäksi se, että olimme aidosti kiinnostuneita haastateltavista ja motivoituneita tekemään haastattelut niin hyvin kuin mahdollista, antoi meille voimaa haastattelu-urakassamme. Haastatteluvaihe oli mielenkiintoinen, mutta rankka. Teimme haastattelut melko lyhyen ajan kuluessa, mutta ei kuitenkaan liian kireällä aikataululla. Jaksoimme tehdä enimmillään kaksi haastattelua päivässä, mutta yleensä teimme päivittäin vain yhden haastattelun. Intensiivinen haastattelu tällaisesta aika ajoin raskaasta ja ahdistavastakin aihepiiristä osoittautui ennakoitua vaativammaksi ja vei voimia oletettua enemmän. Kaikkein raskaimmat haastattelut olivat niitä, joissa haastateltava kävi läpi menetyksiin liittyviä tunteitaan. Tällaisten terapeuttisiksi luonnehdittavien haastattelutilanteiden jälkeen mietimme myös omaa rooliamme haastattelijoina. Työparina kävimme vilkasta keskustelua omaishoitajien tilanteesta. Se oli hyvä tapa purkaa haastattelutilanteiden synnyttämiä tunteita. Useimmista haastatteluista jäi hyvä mieli ja onnistumisen tunne. Osa haastatteluista kesti pitkään osin siksi, että haastateltavat eivät jaksaneet pysyä asiassa. Haastattelun ohjaaminen takaisin käsiteltävään teema-alueeseen vaati hienotunteisuutta ja herkkyyttä. Suurin osa haastateltavista halusi puhua ja jopa uskoutua, joten tietyissä tilanteissa oli parasta antaa haastateltavan puhua sydämensä

kyllyydestä. Asenteemme haastattelemaan mennessä oli se, että emme vain me toteuta tavoitettamme, vaan että haastateltavillakin on oikeus saada haastattelusta jotakin hyötyä itselleen. Joidenkin haastattelujen jälkeen syntyi keskustelutilanne, jota voisi luonnehtia neuvontakeskusteluksi. Jotkut entisistä omaishoitajista kaipasivat selvästi vieläkin vahvistusta tekemiensä ratkaisujen oikeellisuudesta. Joku heistä otti myös haastattelutilanteen jälkeen yhteyttä haastatteliijaan neuvoja kysyäkseen.

Haastateltavan koti oli suurimmassa osassa tapauksista paras haastattelupaikka, koska siellä haastateltava oli omalla reviirillään ja me vieraita. Uskomme juuri siksi päässeemme useimpien haastateltavien kanssa syvällisiin keskusteluihin. Haastattelujen nauhoittaminen oli ehdoton edellytys tutkimuksen onnistumiselle, koska emme olisi millään pystyneet muistiinpanoja tekemällä saamaan samaa määrää yhtä seikkaperäistä tietoa puhumattakaan siitä, että olisimme myöhemmin voineet siteerata haastateltavia.

Näin jälkikäteen ajatellen haastatteluja ei ehkä olisi tarvittu aivan näin monta, mutta runsas tutkimusaineisto antoi monipuolisen kuvan tutkittavasta ilmiöstä. Haastateltavien määrä ei ollut ennalta suunniteltu, vaan se muotoutui tutkimukseemme halukkaiden entisten omaishoitajien kiinnostuksen mukaan. Jokainen haastattelutilanne oli kuitenkin ainutkertainen ja saamamme aineisto meille arvokas. Teemoittelu oli mielestämme johdonmukainen ja näin suuren aineiston käsittelyyn käyttökelpoinen analyysitapa. Analyysivaiheessa molempien tutkijoiden perehtyminen aineistoon monipuolista tulkintaa ja varmisti tutkimustulosten oikeellisuutta. Epäselvissä tilanteissa oli hyvä, että oli toinen tutkija, jonka kanssa voi käydä keskustelua tutkimuksen eri vaiheisiin liittyen. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa hyvin sujunut yhteistyömme edisti kaikilla tavoin tutkimuksemme valmistumista.

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

### 7.1 Aineiston kuvailu

#### 7.1.1 Entiset omaishoitajat

Aineistomme koostui 25 entisen omaishoitajan haastatteluista. Heistä viisitoista asui Jyväskylässä tai lähikunnissa ja kymmenen Turussa. Suurin osa haastatelluista oli naisia, mutta iloksemme tutkimukseemme osallistui myös kuusi miespuolista entistä omaishoitajaa. Haastatelluista kolmetoista oli aviovaimoja, viisi tytärtä ja yksi ystävätär. Aviomiehiä, kuten poikiakin oli kolme. Entiset omaishoitajat olivat hyvin eri-ikäisiä, 41 - 82 -vuotiaita. Heidän keski-ikänsä oli noin 67 vuotta, joten suurin osa haastatelluista oli jo ikäihmisiä. Ainoastaan viisi entistä omaishoitajaa oli alle 60 -vuotiaita. Koulutukseltaan haastatellut olivat pääosin kansa- tai keskikoulun käyneitä ja monilla oli jokin ammatillinen koulutus. Muutamilla heistä oli ylioppilas- ja/tai korkeakoulututkinto. Useimmat entisistä omaishoitajista olivat ammattiasemaltaan työntekijöitä, mutta joukossa oli myös toimihenkilöinä, työnjohtotehtävissä ja yksityisyrittäjinä toimineita henkilöitä sekä täysin vailla ammattia olevia ihmisiä. Valtaosa haastatelluista oli aikanaan pystynyt hoitamaan omaistaan kokopäivätoimisesti, koska oli jo tuolloin ollut eläkkeellä tai työttömänä. Muutama entinen omaishoitaja oli kantanut hoitovastuun oman ansiotyönsä ohella. Koulutustason yhteys laitoshoitomyönteisyyteen ei ole yksioikoinen. Vähän koulutetut henkilöt valitsevat korkeasti koulutettuja useammin kotihoidon laitoshoidon asemesta. (Peek ym. 1997.)

#### 7.1.2 Hoidettavat

Haastateltujen entisten omaishoitajien hoidettavat olivat olleet iäkkäitä, 69 - 89 -vuotiaita henkilöitä. Hoidettavien keski-ikä oli ollut hoitoaikana noin 79 vuotta. Korkea ikä on keskeinen laitoshoitoon johtava riskitekijä, jonka merkitys kasvaa 85 ikävuoden

jälkeen (McFall & Miller 1992; Spitze ym. 1992, Black ym. 1999). Sairaiden ja paljon hoivaa tarvitsevien määrä kasvaa erityisesti vanhimmissa ikäryhmissä (Vaarama & Hurskainen 1993). Koulutustaustaltaan hoidettavat olivat hoitajiensa tavoin suurimaksi osaksi kansa- tai keskikoulun käyneitä. Monilla oli myös ammatillinen koulutus. Jotkut olivat suorittaneet ylioppilas- ja/tai korkeakoulututkinnon. Suurin osa hoidettavista oli ollut ammattiasemaltaan työntekijöitä, muutama oli toiminut esimiesasemassa, yrittäjänä tai ollut kokonaan vailla ammattia.

Hoidettavien diagnoosit vaihtelivat, mutta valtaosan heistä oli diagnosoitu sairastavan jotakin dementoivaa sairautta, kuten esimerkiksi Alzheimerin tautia. Dementia on elimellisistä syistä johtuvaa älyllisen toimintakyvyn heikentymistä, joka edetessään rajoittaa yksilön sosiaalista ja ammatillista toimintaa. Suorituskyvyn heikkeneminen on dementiassa laajempaa ja vaikeampiasteista kuin sairaudettomassa vanhenemisessä. Dementia on jonkin aivoja vaurioittavan sairauden aiheuttama oire eikä erillinen sairaus. Sen keskeinen piirre on muistin ja päättelykyvyn heikkeneminen, mutta siihen liittyy myös muiden korkeampien aivotoimintojen, kuten puheen tuoton ja ymmärtämisen, abstraktin ajattelun, kätevyuden ja havaintokyvyn häiriöitä. Dementiaoireet ovat aluksi lieviä ja pahenevat eri potilailla hyvin yksilöllisesti. Dementia voi olla etenevä (esimerkiksi Alzheimerin tauti), pysyvä jälkitila (esimerkiksi aivovamma) tai hoidettava (esimerkiksi aineenvaihdunnan häiriö). Dementia tulee erottaa normaaliin ikääntymiseen liittyvästä henkisen suorituskyvyn heikentymisestä, älyllisestä kehitysvammaisuudesta, sekavuustilasta eli deliriumista, muista elimellisistä aivo-oireyhtymistä sekä eräistä psyykkisistä häiriöistä, varsinkin depressiosta. (Hervonen & Pohjolainen 1991, Erkinjuntti & Sulkava 1993.)

Hoidettavilla oli ollut myös runsaasti muita kroonisia sairauksia, kuten sydän- ja verisuonitauteja, tuki- ja liikuntaelinten sairauksia, diabetesta ja Parkinsonin tautia. Yhdellä hoidettavista oli ollut päädiagnoosina vaikea psykiatrinen sairaus ja eräällä toisella taas etenevä lihasrappeumatauti: amyotrofinen lateraaliskleroosi eli ALS. Kahdeksan miespuolisista hoidettavista oli ollut sotainvalideja, joilla oli ollut jonkinasteinen sotavamma ja sen lisäksi dementia sekä muita iän mukanaan tuomia sairauksia. Sotainvalidit ovat henkilöitä, joiden vamma tai sairaus on vuosien 1939 - 1945 sota- toimien tai niihin rinnastettavien olojen seurausta ja jotka saavat sen perusteella sotilasvammalain mukaista

korvausta. Sotavammaisuus merkitsee jokapäiväisestä elämästä selviytymistä haittaavaa vajaakuntoisuutta. (Hännikäinen 1998.) Keskinäinen yhteenkuuluvuus, riippuvuus sekä hoivan ja huolenpidon tarve luonnehtivat sotainvalidien perheiden arkea ja siihen ehkä jo avioliiton alusta saakka kuulunutta omaishoitotehtävää (Hännikäinen 1998, Honkasalo 2000). Miehen vammaisuus on ollut perhe-elämän realistinen lähtökohta. Vaikeasti vammautuneiden sotainvalidien vaimoille koko elämä on ollut huolenpitoa ja siten luonnollinen elämäntehtävä. (Hännikäinen 1998.) Puolisonsa hoitamisen lisäksi he ovat usein joutuneet huolehtimaan myös perinteisistä miesten töistä ja ottamaan perheen vastuunkantajan roolin. (Hännikäinen 1998, Honkasalo 2000.) Haastattelemiemme entisten omaishoitajien hoidettavien hoitotarve oli vaihdellut vähän apua, mutta jatkuvaa valvontaa tarvitsevasta täysin autettavaan ja valvottavaan. Yhteistä heille kaikille oli ollut hoitotarpeen lisääntyminen ajan myötä.

### 7.1.3 Fyysinen ympäristö ja asuinalueen palvelut

Haastatelluista entisistä omaishoitajista suurin osa asui kotikaupunkinsa keskustassa tai lähiössä. Melkein kaikilla oli omistusasunto. Kerrostaloasuminen oli yleisintä, mutta moni asui myös rivi- tai omakotitalossa. Melkein kaikki entiset omaishoitajat olivat asuneet hoidettaviensa kanssa samassa tai osittain samassa taloudessa. Joissakin tapauksissa hoitaja ja hoidettava olivat muuttaneet yhteen omaishoitajuuden alettua tai hoidettavan avuntarpeen lisääntyttyä entisestään. Muuttamisia oli tapahtunut sekä hoitajan että hoidettavan kotiin.

Pääsääntöisesti asunnot olivat olleet hyväkuntoisia, mutta hoidettavien toimintakyvyn ja liikuntarajoitteiden kannalta osin puutteellisia. Raassinan (1994) mukaan asunnon varustetasolla oli keskeinen merkitys vanhenevan ihmisen arkipäivän elämässä suoriutumiselle. Puutteellinen tai epätarkoituksenmukainen asuminen oli vanhusväestön tyypillisiin asumiseen liittyvä ongelma. Asuminen puutteellisissa oloissa, liikuntaesteellisissä tai sisätilaratkaisuiltaan epätarkoituksenmukaisissa asunnoissa ja asuintaloissa lisäsi avuntarvetta (Suomen vanhuspoliittisen tavoite- ja strategiatoimikunnan mietintö 1998). Asunnoissa ja asuintaloissa oli ollut liikkumisesteitä: kynnyksiä, rappuja ja liian pieniä hissejä, jotka olivat vaikeuttaneet esimerkiksi pyörätuolin kanssa liikkumista. Varsinkin

omakotitaloissa oli ollut hoitamista vaikeuttaneita portaita, eritasoratkaisuja ja vaikeapääsyisiä wc- ja peseytymistiloja. Kuismasen (1998) mukaan iäkkään henkilön kotona asumista ja hoitoa voitiin helpottaa sillä, että hänen asuntonsa oli turvallisesti ja asianmukaisesti varustettu. Joissakin asunnoissa olisi ollut selkeä muutostyötarve, mutta omaishoitajat eivät olleet tienneet, kenen puoleen kääntyä ongelmassaan. Joillekin omaishoitajille oli luvattu, että asuntoon tehdään remontti, mutta mitään ei ollut tapahtunut. Asunnoissa ei juurikaan ollut tehty muutostöitä lukuun ottamatta sitä, että useisiin asuntoihin oli laitettu erilaisia tukikahvoja ja että muutamassa paikassa oli toteutettu wc- tai pesutilaremontti. Yksi entisistä omaishoitajista kertoi saaneensa asunnon kylpyhuoneremontin rahoituksen sosiaalitoimen kautta ja eräs toinen veteraanijärjestöltä. Muut eivät olleet saaneet tukea asunnon muutostöihin.

*"No, se oli hankalaa. Jos ei, että jos ei pojat ollu kotona, että auttavat, enhän minä saanu noita rappuja alas pyörätuolissa."*

*"Ja sitte saunassa, tuolla alakerrassa on kyllä sauna, mutta sinneki on kahet raput..."*

*"No, tietysti tätähän yritettiin, että ois tuoho saatu tuo vessan ovi isommaks, että ois pyörätuolilla päästy sinne vessaan ja suihkuun ja siinä kävi kolme, neljä miestä monta kertaa ihmettelemässä ja kättelemässä, että nin se... mutta se jäi siihen, kun ne keksi sen, siinä tais olla jo sitä, ettei sitä enää haluttukaan laittaa, että nin, että kun ei tiijä, kuinka sähköjohot kulkee tuolla seinässä, että ruveta tuota ovvee, tuota isontammaa."*

*"Meni helpommin siihen, kun otin ammeen pois ja siinä oli tilaa sitten."*

*"Silloin kun hän vielä pääsi kävelemään, niin mää laitoin kaikki, näissä on kaikissa niin kun noita kahvoja on joka paikassa. Mää sain viime kesänä kaksi kahvaa kun kolme neljä kuukautta odotin sitten."*

Palvelut kaupunkien keskustassa olivat olleet hyvät, lähiöissä heikommat. Lähiöiden palvelut olivat olleet kaukana ja niiden käyttäminen olisi usein edellyttänyt oman auton käyttöä, joka taas useimmilta ikääntyneiltä omaishoitajilta oli puuttunut. Pitkien välimatkojen lisäksi monen omaishoitajan asioimista oli vaikeuttanut erityisesti se, ettei

hoidettavaa ollut voinut jättää yksin kotiin. Ne omaishoitajat, jotka sen olivat uskaltaneet tehdä, olivat joutuneet hoitamaan asiansa juoksujalkaa ja peläten mahdollista kotona odottavaa kaaosta. Monien omaishoitajien kannalta kaikkien palveluiden käyttäminen oli ollut vaikeaa, ellei kotiin oltu saatu tilapäishoitajaa. Erityisen hankalaksi muuttamat omaishoitajat olivat kokeneet terveystalveluiden käyttämisen. Hoidettava oli yleensä pitänyt viedä terveyskeskukseen sen sijaan, että hoitohenkilökunta olisi tehnyt kotikäynnin. Matkan lisäksi hoidettavan pukeminen ja valmistelu vastaanottoa varten oli ollut raskasta puuhaa puhumattakaan pitkistä odotusajoista levottoman hoidettavan kanssa.

*”Aina kun kävin hoitamassa asioita, mulla oli hirvuisen kiire, mitä täällä on tapahtunu. Vaikka mä katsoin kellosta ja kerkesin tunnin sisällä takaisin, kun juoksin. Jos kävin pankissa, en ehtinyt tunnissa. Ja mies oli kerinnyt touhuta täällä.”*

*”Aluks mä jätin hänet yksin kotiin tietysti ja aina kun mä tulin, niin hän oli vihainen, että missä sä oot ollu, vaikka mä menin kiireesti linja-autolla edestakaisin.”*

*”Sitten tosiaan niin, mun piti hoitaa asiat, juosta kaupungilla välillä, vaikka mä en viipyne kuin tunnin, niin kun mä tulin takasin, niin täällä oli aikamoinen mellakka, millon minkäkinlainen.”*

#### 7.1.4 Hoitamisen historia

Omaishoidon kesto oli vaihdellut kahdeksasta kuukaudesta kahteentoista vuoteen. Tässä tutkimuksessa omaishoittoon laskettiin mukaan ne kuukaudet ja/tai vuodet, jolloin hoidettava oli tarvinnut muilta apua arjesta selviytyäkseen. Haastateltujen oli vaikea määrittellä omaishoidon alkamisen ajankohtaa, koska hoidettavan hoidon tarve oli lisääntynyt vähitellen, eikä omaishoitaja, joka useimmiten oli puoliso, ollut edes ajatellut tekevänsä hoitotyötä tai olevansa omaishoitaja. Myös hoidettavien lapsille omien vanhempien hoitaminen oli ollut luonnollista ja hoitotehtävä oli alkanut usein vähäisestä avustustoiminnasta päätyen kokopäivätoimimiseen omaishoitajuuteen. Suurella osalla entisistä omaishoitajista omaishoitotehtävän päättymisestä ja hoidettavan sijoittamisesta

pitkäaikaiseen laitoshoitoon oli kulunut vain muutamia kuukausia, mutta joukossa oli niitäkin, joilla siitä oli kulunut jo useampi vuosi. Miltei kaikki hoidettavat oli sijoitettu joko dementiayksiköihin tai hoivaosastoille.

#### 7.1.5 Toimeentulo ja saadut etuudet

Kaikki hoidettavat olivat olleet eläkeläisiä. Sotainvalidit olivat lisäksi saaneet vammansa perusteella erilaisia korvauksia ja palveluja. Alle puolet haastatelluista oli saanut omaishoidon tukea. Suurin osa heistä oli saanut sen rahana ja muutamat erilaisina palveluina, kuten esimerkiksi siivous- ja lumenluontiapuna. Omaishoidon tuki oli ollut suuruudeltaan 1200 - 4000 markkaa kuukaudessa bruttona, useimmiten 2000 markkaa. Joidenkin omaishoitajien tuen määrää oli korotettu hoidettavan lisääntyneen hoidon tarpeen seurauksena. Määrät perustuvat haastateltujen kertomaan, eivät maksutositteisiin. Omaishoidon tuen määrän muistaminen tuotti vaikeuksia joillekin haastatelluille. Osa omaishoitajista ei ollut saanut lainkaan omaishoidon tukea kunnan siihen osoitettujen määrärahojen vähyyden vuoksi, osa taas ei ollut halunnut tai tiennyt hakea sitä. Kukaan omaishoitajista ei ollut saanut omaishoidon tukea koko hoitoajalta. Jos sitä oli maksettu, oli maksaminen aloitettu vasta omaishoidon alkamisen jälkeen. Tutkimuksessamme mukana olleet omaishoidon tukea saaneet omaishoitajat olivat saaneet sitä kahdesta kuukaudesta neljään vuoteen. Joidenkin omaishoidon tuen saanti oli jäänyt todella lyhyeksi. Useimmat haastatellut kertoivat, että olivat tulleet taloudellisesti kohtuullisesti toimeen omaishoitajina toimiessaan, mutta oli niitäkin, joille tuo aika oli ollut todella tiukkaa.

*"No, kyllä siinä mielessä, että kun minun mieshän, hän sai täydennyskorkoa ja tämmöstä, hän sai aika hyvin sieltä tapaturmavirastosta tai mikä... valtionkonttorilta sitä, että nin."*

*"Jossain vaiheessa olin aika tiukoilla taloudellisesti, koska... et olisin toivonut jonkun näköistä helpotusta tai enempi jotakin... Niin no – enempi tukea tai jota... - ei se pelkkä sana ja tunne ei elätä. Vaikka kuin haluais hoitaa äitiään tai läheistään."*



Omaishoidontuella oli ollut myönteinen merkitys omaishoitajille ja sen katsottiin myös olevan osa hoitotyön arvostusta. Miltei kaikki haastatellut pitivät omaishoidon tuen määrää liian alhaisena ja toivoivat sen korottamista. Kohtuulliseksi omaishoidon tuen suuruudeksi haastatellut määrittelivät 4000 - 10 000 markkaa kuukaudessa riippuen esimerkiksi perhetilanteesta. Kaikki omaishoidon tukea saaneet omaishoitajat sanoivat, että he olisivat hoitaneet omaistaan myös ilman rahallista tukea. Omaishoidon tuki ei siis ollut ollut kenellekään heistä kannustin omaishoitajaksi ryhtymiseen. Se ei myöskään ollut taannut kellekään omaishoitajalle toimeentuloa. Omaishoidon tuen verotusta oli pidetty kohtuuttomana. Lisäksi monet entiset omaishoitajat harmittelivat sitä, että hoidettavan käyttämät jaksottaishoitopaikat olivat usein kuluttaneet omaishoidon tuen, eikä näin omaishoitajalle ollut jäänyt hoitotyöstä mitään palkkaa. Osa omaishoitajista olisi vaihtanut omaishoidon tukena maksetun rahan palveluihin, koska käytännön hoitoavun saaminen olisi ollut heidän mielestään rahallista tukea arvokkaampaa. Omaishoitajan mahdollisuutta lomaan ei ollut monikaan haastatelluista käyttänyt, koska korvaavat hoitojärjestelyt olivat olleet hankalat tai epämieluisat. Sotainvalidien omaishoitajien tilanne oli ollut parempi, koska heillä oli ollut mahdollisuus saada hoidettavansa joustavasti mieluiseseen hoitopaikkaan.

*"No, se on nyt semmosta vähän ihmisten narraamista, kun kakstuhatta markkaa on palkka ja siitä melkein tuhannen markkaa mennee veroo, että tuota, se on melkein yhtä tyhjän kanssa."*

*"Markka markkana ilman veroja. Niin justiin, et jos sen sais puhtaana käteen sen summan."*

*"Mutta en minä sano, että raha on liikaa, vaan se apu, joka mulle ois ollu se se suorainen konkreettinen apu, se ois ollu siinä, että näitä väsymyksiä ja mielenterveysongelmia voidaan vähentää sillä, että järjestetään jotaki välillä semmosta omaishoitajien tilaisuuksia olla erillään siitä hoitoympäristöstä."*

*"...oli just tästä siitä yhden vuorokauden lomasta oli hänen kanssaan puhe, mut et miksikä minä tulen sillä yhdellä vuorokaudella, otan sieltä aivan tuntemattoman ihmisen kotiin, miks ja pärjääkö hän tämän asiakkaan kanssa."*

*"Niin tähän, että heillä ois mahdollista saada lomapäiviä aina välillä siihen, tuossa on, että muka viikossa olis mahdollisuus yhteen päivään, mutta se lukee vaan niissä ohjeissa ja kirjoissa, ei niitä oo mitenkään minun tietääkseni järjestetty, jos ei ite vaan pidä, mutta mihin sen hoidettavan saa niiksi päiviksi, jos ei ite hommaa sille sitte siks päiväks hoitajaa, jos on niin huono, joka tarttee."*

#### 7.1.6 Sosiaaliset suhteet

Niin omaishoitajien kuin hoidettavienkin sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet hoidettavan sairauden myötä. Useimmiten ne rajoittuivat perheenjäseniin ja lähisukulaisiin. Naapurit ja entiset työtoverit olivat pitäneet joihinkin hoidettaviin yhteyttä, mutta pääsääntöisesti vain merkkipäivinä. Ympäri vuorokautisen omaishoitotyön sitovuus ja raskaus olivat estäneet omaishoitajia osallistumasta harrastustoimintaan ja hoitamasta ystävyys-suhteita. Puhelin oli ollut omaishoitajille tärkeä yhteydenpitoväline, mutta jotkut hoidettavat eivät olleet sallineet edes hoitajan puhelinkeskusteluja, puhumattakaan, että joku olisi tullut vierailulle. Osa omaishoitajista oli osallistunut Dementia- tai Alzheimer -yhdistysten toimintaan ja sitä kautta saanut tilaisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen perheen ulkopuolisten ihmisten kanssa.

*"Ei, et on ollu paljon, iso ystäväpiiri, mut kaikki häipyivät tämän sairauden myötä"*

*"Meillä ei kyllä ollu tukiverkkoa. Ei ollu. Et mää purkasin itteni tietenk... ehkä lapsilleni ...kai tyttärelleni kaikkein eniten joissakin asioissa."*

*"Kyllä tää äitin hoito vei kaikki, ei mulla ollu harrastuksia."*

*"Muutamiin koulukavereihin oli yhteys. Mulla ei TIETENKÄÄN mitään harrastuksia ollu."*

*"Meillä ei ollu kun me kaks. Ja mitä tässä talossa sit oli porukkaa. Kun meni pihalle tai tuli sieltä kotiin niin juteltiin. Ja mitä mä olin puhelinjuttukaverina joillekin. Siks et tää mun mieheni hermostus kun mää puhusin puhelimeen, niin sit mää lopetin puhelut."*

*Elikkä ystäväpiiri jäi kokonaan pois. Ja mää kaipasin tosiaan omia lapsiani aika paljon.”*

*”Esimerkiksi mistään jostain määrätystä ajasta, että nyt mä lähen just silloin, niin siitähän ei tullu mitään. Että johonki kerhoon tai johonki tuonne nin tai jonnekki, että kellomäärällä pitäis, ni siitähän ei, ei voinu ajatellakaan, ku ei koskaan tienny, että mitenkä pääsee lähtemään ja kuinka. Eikä meillä, niinku ainoot nyt nuo lapset jotka meillä kävi, ettei meillä oikein semmosia tuttavikaan ollu eikä semmosia jotka ois kanssakäymistä täälläkään näitten talonkaan asukkaiden kanssa, että ei sillai .”*

## **7.2 Päätös omaishoitajuudesta**

Haastatelluilla entisillä omaishoitajilla oli jo ennen omaishoitosuhteen alkua ollut läheinen suhde hoidettavaan: puoliso, lapsi tai läheinen ystävä. Gothonin (1991) mukaan omaisavussa hoitajan ja hoidettavan välillä oli yleensä jo valmiiksi henkilökohtainen suhde ennen avunantamistilanteen syntyä ja hoitojärjestelyihin ryhdyttiin heidän omasta aloitteestaan. Monet omaishoitajista olivat auttaneet hoidettavia erilaisissa toiminnoissa jo pidempään ja avun ja hoidon tarve oli lisääntynyt vähitellen. Hoitaminen ei ollut alkanut tai hoitamispäätös syntynyt samanaikaisesti omaishoidontukipäätöksen kanssa. Joidenkin läheistään hoitaneiden henkilöiden omaishoitajuus virallistettiin vasta vuosia kestäneen hoitamisen jälkeen omaishoidontukipäätöksellä. Osa omaishoitajista oli jäänyt kokonaan vaille hoitosuhteen virallistamista, koska he eivät olleet missään vaiheessa saaneet omaishoidon tukea. Kukaan haastatelluista ei ollut ryhtynyt omaishoitajaksi taloudellisista syistä.

Puolisoaan hoitaneet entiset omaishoitajat olivat ajautuneet omaishoitajiksi, eikä heistä kukaan ollut varsinaisesti tehnyt mitään erillistä päätöstä omaishoitajiksi ryhtymisestä. He eivät edes osanneet sanoa, milloin heistä oli tullut omaishoitajia. Omaishoito oli alkanut automaattisesti perustuen rakkauteen, velvollisuudentuntoon tai pakkoon. Hoitovastuun ottamiseen oli usein ollut syynä se, ettei hoitajalla mielestään ollut ollut muita hyväksyttäviä vaihtoehtoja. Hoitopäätöksen takana oli saattanut olla myös ajatus, että

omassa kodissa annettu hoiva oli inhimillisempää ja parempaa kuin laitoshoido. Moni omaishoitaja oli myös halunnut noudattaa hoidettavan tahtoa; useat hoidettavista olivat aikoinaan toivoneet saavansa olla kotihoidossa niin pitkään kuin mahdollista. Monet omaishoitajat olivat pitäneet puolisonsa hoitamista normaalina elämänvaiheena ja osana avioliittosopimusta. Useiden tutkimusten mukaan vastuuntunto, velvollisuus, sitoutuneisuus ja rakkaus olivat tärkeitä syitä omaishoidon aloittamiseen (Beach 1993; Harris 1993, Wright 1994).

*"Mulle sanottiin, että niin kauan pitää hoitaa, kun jaksaa. Olin jo siinä vaiheessa sitä mieltä, että en jaksaisi, mutta. Elämä oli sitä yhtä ja samaa sairaanhoitoa. Se on tietenkin yleinen käytäntö, että kun ihminen on sairas, että niin kauan kuin ikinä kotona. Mutta se otetaan sitten jo joltakulta, vaimolta anastetaan."*

*"Ei siinä ollu mitään miettimistä, se oli itsestään selvää, että elämä on nyt tällanen, se jatkuu näin eteenpäin, ei mulla ollu minkäänäköistä ajatusta siitä, että voisin tehdä jotenkin toisin."*

*"Niin on, se menee automaattisesti niin kun että...Ei, ei sitä sillä tavalla ajattele, en ainakaan minä tajunnutkaan ajatella sitä, kun sitä tuntuu, että... Että totta kai minä häntä hoidan tässä kun aviopuolisoita ollaan."*

*"Se oli päivänselvää, et mä hoidan. Ensinnäkään et kukaan muu... hänellä ei oo ketään muuta kun mä. Sitä varten hän takertuukin minuun kaikkein eniten. Et kyl se oli meidän suhde, kun teki sen."*

Hyvän ystävän ryhtyminen omaishoitajaksi taas oli ollut tietoinen päätös, joka syntyi vaihtoehtojen puutteessa hyvästä sydäimestä:

*"No, kun ei ollu mihin panna, niin minä sanoin, että minä otan tähän niin kauaksi aikaa kun saadaan hänelle paikka tuolta palvelutalosta."*

Haastatellut hoidettavien lapset taas olivat päättäneet ryhtyä omaishoitajaksi, koska muuta vaihtoehtoa ei ollut ollut tai he olivat pitäneet luonnollisena, että he hoitavat

vanhempiaan niin kuin vanhemmat olivat aikanaan hoitaneet heitä. Pojat olivat ottaneet hoitovastuun, koska sisaret eivät olleet pystyneet tai halunneet sitä ottaa. Gothonin (1991) mukaan mies otti hoitotehtävän vastuulleen yleensä vasta sitten, kun ei ollut tarjolla naista sitä suorittamaan. Myös Thompson ym. (2000) totesivat tutkimuksessaan, että pojat ryhtyivät omaishoitajiksi, jos olivat perheen ainoita lapsia, perheessä ei ollut tyttäriä tai muut sisarukset asuivat liian kaukana hoidettavista.

*"Mulle äiti on kauheen tärkeä ja rakas ihminen, että hän on hirveen hyvä ihminen...mää vaan halusin, että viimeeseen asti häntä hoidan."*

*"No oikeestaan niin kai se nyt oli ihan sellainen aika luonnostaan lankeeva, että lapsen tulee hoitaa vanhempansa. Että, että ei siinä oikeestaan sitä niin kauheesti – ehkä liian vähänkin mietittiin sitä asiaa."*

*"Mun äiti ei halunnu lähtee tonne mihinkään hoitoon ja siskot sitä ois laittanu jo aikaisemmin laitoksiin ja muihin, mutta minä tuota en kyllä halunnu, et kyl mulla oli se, että loppuun asti kotona."*

*"No, kun mää oon tässä lähellä tietenkin, että ja ku mä oon niinku se on niinku ajautunu siihen, siihen tietenkin, ei mulla mitään sitä vastaan oo, mutta tuota ei ollu paljon muuta vaihtoehtookaan, että me, se niinku alko pikkuhiljaa isän kuoleman jälkeen..."*

Sotainvalidien puoliset poikkesivat muista entisistä omaishoitajista siinä, että heille omaishoitajuus oli ollut luonnollinen osa elämää ja tavallaan kohtalo, olivathan he jo nuoruudessa sitoutuneet elämän pituiseen omaishoitajuuteen. Sotainvalidien puoliset olivat tottuneet hoitamaan. Aviomiehen vammaisuudesta ja vanhuuden vaivoista johtuva avuntarpeen lisääntyminen oli ollut odotettavissa, eikä se siten ollut tullut yllätyksenä. Puolisonsa dementoivaan sairauteen sen sijaan sotainvalidien puoliset eivät olleet voineet varautua ja se oli tuonut uudenlaisen rasitteen puolisoitten väliseen ehkä jo ennestäänkin raskaaseen hoitosuhteeseen.

*”Että minä oon niinku saanu koko avioliittoajan nin tuota kyllä huolehtia kaikista raha-asioista ja kaikista, että ne on kaikki ollu minun vastuulla, että hänestä ei ollu, hänellä ei ollut tätä tämmöstä vastuuntuntoa, että hän ois huolehtinu näistä asioista tai jos ne ois jääny hänen vastuulleen, niin ne ois jääny kaikki hoitamatta.”*

*”No, mulle on vieläkin jonnekin juuttunu, että se kuuluu asiaan, että minä palvelen, että minä hoidan, et se on niinku semmonen vanhakantanen ajatus, et se kuuluu mulle, että ei mun tullu siinä alkuvaiheessa mieleenikään se, että mää voisin hakea apua jostakin...”*

*”Sitä oli tottunut koko elämänsä tekeen.”*

*”Oli itsestään selvää, että minun on tehtävä se. Se oli kohtalo.”*

### **7.3 Omaishoidon arki**

#### **7.3.1 Omaishoitajien terveys ja toimintakyky**

Suurimmalla osalla iäkkäistä ja osalla nuoremmistakin entisistä omaishoitajista oli jo omaishoitajina toimiessaan ollut erilaisia oireita ja sairauksia, joista he kertoivat ohimennen tai vaivojansa vähätellen. Iäkkäimmillä omaishoitajilla olivat erityisesti sydän- ja verisuonitaudit sekä tuki- ja liikuntaelinsairaudet vaikeuttaneet hoitotehtävässä jaksamista. Nuoremmilla oli ollut muun muassa selkävaivoja ja stressioireita. Jotkut entisistä omaishoitajista kertoivat fyysisen ja psyykkisen terveydentilansa sekä toimintakykynsä selvästi heikentyneen omaishoidon aikana. Lisäksi osa omaishoitajista oli tuntenut jatkuvaa väsymystä. Gothonin (1991) mukaan naisomaishoitajat olivat merkittävästi väsyneempiä kuin miespuoliset omaishoitajat. Aviovaimot olivat väsyneimpiä. Naiset yrittivät viimeiseen saakka hoitaa omaistaan kotona. Kaikista huonokuntoisimpien ja jatkuvaa silmälläpitoa vaativien vanhusten omaishoitajat olivat uupuneimpia. Yhteistä kaikille haastatelluille entisille omaishoitajille oli ollut se, ettei omaan terveyteen ollut ehtinyt kiinnittää riittävästi huomiota, koska hoidettava oli aina ollut etu-

sijalla. Eräs omaishoitaja olikin sairastunut aina, kun hoidettava oli ollut jaksottais-hoidossa pois kotoa. Connellin (1994) mukaan täysipäiväinen omaishoitajuus sai omaishoitajat laiminlyömään oman terveytensä hoitamisen. Mitä rasittuneemmaksi omaiset kokivat itsensä, sitä huonommaksi he kokivat terveytensä (Jylhä ym.1996).

*”Aina kun hän oli kotona, niin mää olin täysin terve, sit kun hän oli lomapaikalla viikonki, niin mä olin aina sairas”*

*”Mulla on issias ja mulla on selkäkulumat ja polvikulumat ja tämmöiset, mut ne mää havaitsin sit vasta oikein kunnolla sit, kun mää jäin tänne yksin. Enhän mää tuntenut niitä kipuja silloin. Ei mulla ollu aikaa itselleni.”*

*”Mulla ainakin se ilmeni sillei, että mulla verenpaine nousi kovasti. Ja tuota mää oonkin sitä lähtien syöny verenpainelääkkeitä. Ja tuota... mut et sit myöhemmässä vaiheessa mun terveys romahti ihan täysin. Mut et tos vaiheessa sitä nyt vielä, vielä sitten jotenkin... Mut se oli kyllä aika rankkaa.”*

*”No ei varsinaisesti fyysistä sairautta, selkähän mulla on sellanen aika heikko, mutta henkiseltä puolelta sitten...”*

*”Siinä vaiheessa sitten kun hän rupes menettämään kävelykykynsä, kun minä en jaksanut sitten, ei mun selkä kestänyt sitten häntä nostaa...”*

### 7.3.2 Hoidettavien toimintakyky, hoidon tarve ja käytössä olleet apuvälineet

Haastatelluista entisistä omaishoitajista lähes kaikki kertoivat hoidettaviensa toimintakyvyn heikentyneen jatkuvasti omaishoidon aikana. Hoidon tarve oli lisääntynyt sairauksien etenemisen ja ikääntymisen myötä. Hoidettavilla oli ollut ongelmia miltei kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Dementoivaa tautia sairastavista hoidettavista osa oli kyennyt liikkumaan ongelmitta, osalla oli vaikeuksia myös siinä. Muistamattomuudesta ja taitojen huonontumisesta tai menettämisestä huolimatta he olivat kuitenkin pystyneet tekemään jotakin valvottuna ja opastettuna. Psykkisesti sairaalla hoidettavalla oli ollut

hyvä fyysinen toimintakyky. ALS: ia sairastava hoidettava oli ollut puhe- ja liikuntakyvön eli täysin autettava kaikissa toimissa. Vaaraman ym. (1999) mukaan omaishoidossa olevat henkilöt olivat yleensä raskashoitaisia ja tarvitsivat ympärivuorokautista hoitoa.

Suurin osa hoidettavista oli tarvinnut apua päivittäisissä toiminnoissa tai ainakin valvontaa niiden suorittamisessa. Miltei kaikki hoidettavat olivat tarvinneet ympärivuorokautista valvontaa levottomuuden ja karkailun takia. Osa hoidettavista oli ollut fyysisesti raskashoitaisia. Dementoivia sairauksia sairastavien hoidon rasittavuutta olivat lisänneet hoidettavan muistamattomuus, ahdistuneisuus, levottomuus, sekaisin ollut vuorokausirytmä, vaeltelu ja päämäärätön touhuaminen. Erityisen raskaaksi omaishoitajat olivat kokeneet jatkuvan yövalvomisen. Psykkisesti sairaan hoidettavan omaishoitaja oli kärsinyt muun muassa hoidettavan aggressiivisuudesta. ALS: ia sairastavan hoidettavan taudin nopea eteneminen oli aiheuttanut nopeasti muuttuvia hoitotarpeita.

*”Televisiota emme voineet katsoa lainkaan, koska tapahtumat televisiosta siirtyivät suoraan kotiimme. Sairaala-filmin katsomisen yhteydessä hän saattoi ruveta huolehtimaan siitä, minne kaikki potilaat sijoitetaan kodissamme. Sotafilmit aiheuttivat levottomuutta. Välillä kotimme oli hänelle armeija, välillä työpaikka. Kun kotiin tuli puheluja hän sanoi olevansa täällä työpaikalla ja vaimonsa olevan kotona, vaikka saatoinkin seisoa hänen vierellään. Lähdettiin kävelylle vuorokaudenajasta välittämättä, joskus keskiyölläkin etsimään puutaloa, jossa hän oli asunut lapsena. Hän väitti kotonamme käyvän varkaita ja kasasi tavaroita yöksi oven eteen. Saatoin olla hänen isänsä toinen vaimo tai vaikkapa oma siskoni. Kerran hän kysyi minulta, olemmeko sukulaisia, kun vaikutan jotenkin niin tutulta. Kuvista hän kyllä tunnisti minut. Kodissamme käyneitä vieraita hän ei tunnistanut. Raha-asioiden hoito tuli vaikeaksi ja aikakäsitteetkin sekaantuivat. Yksin häntä ei voinut jättää karkaamisen vuoksi.”*

*”...kun ei voinu rauhassa nukkua yöuntansa, jos sattui, et jostain syystä että nukahdit sikeämmästä, niin herää siihen ihmisen kuhinaan, kun mies seisoa päällysvaatteet päällä sängyn vieressä, et minne sää oot lähössä.”*



*"Sitte kun hänen virtsanpidätys... ja isommatkin asiat tuli sänkyyn, niin että minä en kerinny hätiin, niin sitte siivosin ne. Se oli aikamoista. Se, että yksikseen joutuu kaikki siivoamaan. Sitten muutaman kerran mä jouduin tuolta naapurista miehen pyytämään auttamaan miehen sänkyyn."*

*" Joka ikinen päivä joutu siellä käymään ja välillä useammankin kerran ja kyllähän se oli enemmän hoidettavaa siinä kun omissa lapsissa."*

Omaishoitajilla oli ollut käytössään hyvin vaihteleva määrä erilaisia perushoidon apuvälineitä, kuten vaippoja, virtsapulloja, wc -istuimen ja sängyn korottajia sekä suihkutuoleja. Suurin osa apuvälineistä oli kuitenkin ollut hoidettavan liikunta-apuvälineitä: rollaattoreita, kävelykelkkoja, keppejä, pyörätuoleja ja pyörölevy. Yllättävää oli se, ettei suurella joukolla hoidettavista ollut ollut mitään apuvälineitä. Jotkut hoidettavista olisivat kyllä tarvinneet esimerkiksi rollaattoria tai vaippoja, mutta olivat kieltäytyneet niiden käytöstä.

*"No, kotisairaanhoitajat hommas rollaattorin tänne ja sitä koitettiin tuolla ulkonaki opettaa kävelemmään sen kans ja täällä sisällä, mutta se sano ei, se ei hyväksyny sitä ollenkaan."*

*"Ja semmosta, että kaikki tuohon, mitä hän tartti nin se oli passattava ja sitte kaikkein ikävintä oli tämä, kun hän ei vaippoja suostunu pitämään. Yölläkään."*

*"Niin, ja sitte ku se vaikka hänellä sitte oli se pullo, mihinkä päivällä sai tehtyä, mutta yöllä loppuajasta vallankin, niin ne tuli kaikki tuonne ja senhän tietää sitte ku aamulla lainehti melkein peti, että mitä se on. Sitä pyykkiä ja hajua ja kaikkia."*

## 7.4 Omaishoitajien tukeminen

### 7.4.1 Omaishoitajien käyttämät palvelut ja saatu epävirallinen tuki

Laitoshoitoa korvaavia hoivan ja perushoidon turvaavia palveluita ovat vanhusten palveluasunnot, päiväkeskustoiminta sekä erilaiset kotiin järjestettävät tukipalvelut, kuten ateria-, turva-, kylvetys-, vaatehuolto- ja kuljetuspalvelut sekä kotisairaanhoidon ja kodinhoitoapu (Lehtonen 1994). Suunnilleen puolet haastatelluista entisistä omaishoitajista oli käyttänyt kotipalvelua, lähinnä siivous- ja pesuapua. Kotisairaanhoidon käyttö oli ollut vielä vähäisempää ja pääosin satunnaista. Osa omaishoitajista oli käyttänyt kunnallisten palvelujen asemesta yksityisiä palveluja. Näiden vanhusten kotihoidon peruspalveluina pitämiemme palvelujen käytön vähäisyys hämmästytti meitä, olivathan melkein kaikki hoidettavat olleet raskashoitoisia ja monisairaita. Enemmistö omaishoitajista oli saanut hoidettavan jaksottaishoitoon vähintään kerran omaishoidon aikana. Yksi omaishoitajista oli kuitenkin ollut täysin tietämätön tuosta mahdollisuudesta ja eräät muut taas olivat olleet tyytymättömiä jaksottaishoidon maksullisuuteen ja siihen, että hoidettava oli ollut aina entistä sekavampi sieltä palattuaan. Muutama omaishoitettava oli ollut joskus myös päiväsairaalassa tai -keskuksessa. Monille omaishoitajille niiden käyttö oli kuitenkin merkinnyt pikemminkin lisätyötä kuin lepopäivää, koska hoidettavan suostutteluun ja valmisteluun oli mennyt paljon aikaa ja joidenkin tuntien kuluttua palannut hoidettava oli saattanut olla hyvin ärtynyt ja sekava. Joillekin omaishoitajille oli paikallisen Dementiayhdistyksen kotilomituspalvelu ollut hyvin tärkeä tuki. Oli kiinnostavaa huomata, että saamistaan palveluista huolimatta jotkut omaishoitajat olivat tunteneet jääneensä ilman apua ja tukea. Vaaraman ym. (1999) mukaan omaishoitajat kaipasivat huomattavasti enemmän tukea ja hoitovapaata kuin mitä he käytännössä saivat.

*"Se tuota oli--- kyl mulle sanottiin, et kotisairaanhoidaja vois tulla tänne. Mut kun mää kysysin, et mitä hän täällä tekis sit. Kun mää siis kerta kaikkiaan kun mää nyt ne muutamat pillerit mitä on, niin ne mää pystyin antamaan. Ja ei se varmaan rupee pesemään ainakaan ketään ja... se , se jäi sit siihen aina."*

*"Tää siivousjuttu, kun on huonokuntoinen, oli suuri apu."*

*"Saatiin sellaista, mitä en suosittelen monellekaan, ainakaan samanlaisille kuin meillä. Lomapaikkoja. Oli siellä viikon tai kaks noin joka toinen kuukausi. Ei siitä ole hyötyä, ei kerta kaikkiaan. Kun on siellä, on ikävä tänne ja päinvastoin. Tulee paniikki. Se pari kertaa karkasikin sieltä. Kävelin tänne."*

*"Se tuli niin levottomaks, ei viihtynyt. Kun tuli tänne, se oli muutos, oli ihan sekasin siitä muuttelusta."*

*"Se päiväsaairaala on ihan tyhjän kanssa. Aamulla tullaan hakemaan 8 - 9 maissa ja toinen ei lähtisi millään, houkuttelemalla sitten. Ja sitten ruvetaan tuomaan jo puol kolme pois. Siinä just kerkee kaikki laittaa, käymään kaupassa ja tollai, mutta se on liian lyhyt aika. Kun hän kävi päiväkeskuksessa, ihan sama juttu."*

*"Ei mulle oo kukaan tarjonnu apua. Ne katto vaan, että tuo nainen kyllä hoitaa. Minusta tuntuu, että pidettiin itsestänselvyytenä, koska hoidin niin kauan kuin jaksoin."*

*"Kukaan ei tullu apuu tarjoamaan ja kukaan ei kysynyt, miten me voidaan. Ei ollut mitään – sain vasta tällaisen omaishoitajan tukiryhmäkirjeenkin hiukan ennen kun äiti kuoli."*

Samalla paikkakunnalla asuvien muiden kuin omaishoitovastuussa olevien lasten osallistuminen hoitamiseen oli ollut vaatimatonta: vain pari omaishoitajaa oli saanut lapsiltaan merkittävää käytännön hoito- ja asiointiapua. Toispaikkakuntalaiset lapset eivät olleet pystyneet olemaan omaishoitajan apuna senkään vertaa. Omaishoitajat eivät myöskään olleet juurikaan saaneet apua muilta sukulaisiltaan, koska nämä olivat olleet itsekin vanhoja tai asuneet toisella paikkakunnalla. Naapuriapukin oli ollut yleensä hyvin vähäistä. Muutama omaishoitaja oli saanut vapaaehtoisapua. Ainoastaan yhdellä omaishoitajalla oli ollut runsaasti tukijoita.

*"Joo, tyttäreni on osallistunut ja hänen miehensä hyvin paljon. He olivat täällä meillä, meillä sitten ihan öitä ja silla tavalla. Ja... mutta pojathan ovat kaukana ja omat työt jokaisella, niin he eivät siis varsinaiseen hoitotyöhön..... mut aina tukena."*

*"Kyl määh enempi olin yksin. Kyl lapset kävivät kyl...mut se on semmoista kun heillä on ne heidän työnsä niin ei ne ehdi mitään olemaan, et he tulee vaan kattomaan."*

#### 7.4.2 Tiedon saaminen omaishoitajuuteen liittyvistä asioista

Valtaosa haastattelemistamme entisistä omaishoitajista piti aikoinaan saamansa tietoa hoidettavan sairaudesta ja sen hoidosta riittämättömänä. Omaishoitajille ei ollut juuriakaan annettu kotihoito-ohjeita eikä tietoa henkilöistä, joihin olisi voinut pulmatilanteissa ottaa yhteyttä. Samoin omaishoidon tukea ja sen hakemista sekä apuvälineitä koskevan tiedon saaminen oli ollut riittämätöntä. Vaikka hoidettavat olivat olleet yhteydessä terveydenhuoltoon, ei sieltä automaattisesti taudin edetessä ollut annettu lisäohjeita tai informaatiota, ellei omaishoitaja sitä ollut erikseen pyytänyt. Kaikki omaishoitajat eivät myöskään olleet tienneet paljoakaan tarjolla olevasta yhdistystoiminnasta. Yleensä omaishoidon tuesta ja sen hakemisesta oli kuultu tuttavilta, Dementia- tai Alzheimer -yhdistyksestä tai muilta omaishoitajilta. Ihmeen harva muista kuin sotainvalidien omaishoitajista kertoi saaneensa tiedon sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta. Kaksi omaishoitajaa oli käynyt dementiapotilaiden omaisille tarkoitetun sopeutumisvalmennuskurssin ja saanut sieltä runsaasti tarpeellista tietoa. Nekin omaishoitajat, joilla oli ollut jo ennestään ammatillisen koulutuksen tuomaa tietoa, olisivat kaivanneet monista asioista lisää tietoa. Useimmat omaishoitajat sanoivat joutuneensa itse etsimään tarvitsemansa tiedon. Osalla haastatelluista ei vielä haastattelutilanteessakaan ollut tietoa niistä lain suomista eduista ja mahdollisuuksista, joita he olisivat voineet omaishoitajina toimiessaan käyttää. Yleisesti ottaen omaishoitajat olivat odottaneet alan ammattilaisten tiedottavan aktiivisemmin omaishoitajuuteen liittyvistä asioista.

*"Sain vähän toista vuotta (oh-tukea), kun määh en ymmärtäny hakea, mistään ei anneta tietoa, tämä siinä on yks aukko, että pitää hakea ja monen mutkan takaa."*

*"Minä vaan olin siinä uskossa, että nin en minä nyt muuta saakaan, että ennekö rupesivat kyseleen tuolla, nii ja vallan tässä kun oli tämä kotisairaanhoidaja, niin hän otti sen asiakseen, kun hän joutui täällä meillä käymään ja näki nin ja hän ajo sen niin pitkälle, että nin minä rupesin saamaan sitä (oh-tukea)."*

*"Siellä oli dementiaomaishoitajille niin tuota kurssi, käytiin siellä ja tuota, siellä selvitettiin, että mikä on dementia ja minkälaista on dementian hoito ja mitä tullee tapahtummaan ja mitenkä se tauti etenee."*

*"Mut ois pitäny repiä keinolla millä hyvänsä niin, saaha niinku ymmärtämään niitä palveluita, mitä on, mää niinkun suljin ne taka-alalle, että et et, ois ollu helpompaa, jos ois käyttäny niitä palveluita hyväkseen, mutta kun halusin vaan ite mahdollisimman paljon."*

#### 7.4.3 Sotainvalidit ja heidän asemansa palvelujärjestelmässä

Sotainvalidit ja heidän omaishoitajansa ovat paremmassa asemassa taloudellisten etujen, palvelu- ja tukimuotojen ja niistä saamansa tiedon suhteen verrattuna muihin omaishoitajiin ja heidän hoidettaviinsa. Sotainvalidit saavat halutessaan hyvin ajankohtaista tietoa järjestönsä kautta. Heille on tarjolla laaja valikoima palveluja, joiden järjestäminen ei ole sidottu kunnan määrärahoihin, vaan valtio korvaa kunnille sotainvalidien palveluista aiheutuneet kustannukset. Kuntien sotainvalideille tarjoamia palveluja ovat esimerkiksi ateria-, siivous-, kylvetys- ja kuljetuspalvelut, omaishoidon tuki, asumis- palvelut ja avosairaanhoidon palvelut, jotka sisältävät sairaanhoidon ja apuvälineet. Kuntoutuspalveluista ja laitoshoidon kustannuksista on myös olemassa omat säädöksensä. Kustannukset eivät siis ole esteenä monipuolisen palvelujärjestelmän käyttämiselle. Myös sotainvalidien puoliset ovat oikeutettuja tiettyihin kuntoutuspalveluihin. (Hännikäinen 1998, Honkasalo 2000.)

Tutkimuksessamme mukana olleilla sotainvalidien omaishoitajilla olisi ollut halutessaan mahdollisuus käyttää hyväkseen edellä mainittua runsasta palvelutarjontaa. He olivat kuitenkin käyttäneet tarjolla olevia mahdollisuuksia yllättävän vähän, mikä heidän ker-

tomansa mukaan oli johtunut muun muassa siitä, etteivät tarjolla olleet palvelut olleet vastanneet heidän tarpeitaan tai että niiden vastaanottaminen olisi sitonut liikaa ja edellyttänyt palvelun tarjoajien aikataulun noudattamista. Muita syitä palveluiden vähäiseen käyttöön olivat olleet hoidettavan vastahakoisuuden lisäksi myös omaishoitajien arkuus pyytää palveluita ja omien voimien yliarviointi. Selkeä este palveluiden käytölle oli ollut myös pelko, etteivät muut pärjää hoidettavan kanssa. Hoitajien vaihtuvuus oli omalta osaltaan lisännyt omaishoitajien pelkoa siitä, etteivät hoitaja ja hoidettava tule toimeen keskenään.

*”Se oli semmonen juttu se kotiapu. Minä oon semmonen, että en tykkää, että vieraat ihmiset kaivelee nurkkia. Kun mies oli kotona, niin nehän kävi määrääjain nämä sisaret. Sitten tuli ruokasisar ja ovi paukkui ja eestaas kuljettiin. Ja minun piti pittää huusholli sen näkösenä, että sinne kehtaa jonkun päästää sisälle, ja sitten se oli vähän liikaa.”*

*”Jotenkin minä en niinkun oikein vierasta tänne ois halunnu, eikä hankään, enkä mä ymmärrä mitä he ois sen kummemmin voineet tässä tehdä. Että ninkun hänen pesemisessään tai kun hän nukkui ja mä annoin hänen nukkua, niin sen ois pitäny niin kovin säännölliseks mennä se kaikki se ylösnousu ja kaikki, että siinä ois ollu jotenki... ei ois ollu vapaa, jos siihe ois aina joku vieras ihminen tullu.”*

*”Sitte hänellä ois kyllä ollu semmone mahdollisuus, että hän ois joka viikko yhtenä päivänä saanu mennä sinne, että hänet olis siellä kylvetetty ja pesty, nin hän ei suostunu SIIHENKÄÄ.”*

*”Kyllä ne monta kertaa kehottivat ottamaan yhteyttä. Minä olin vähän arka ja ajattelin, että niin kauan kun pärjään yksin, minä en tartte apua. Niin kauan autan, kun pystyn auttamaan.”*

## 7.5 Omaishoidon päättymiseen johtaneet syyt

Muutama haastatelluista entisistä omaishoitajista kertoi lopettaneensa omaishoidon väsyttyään siihen. Kaikki haastattelemamme entiset omaishoitajat olivat hoitaneet omaistaan sinnitellen voimiensa ääri rajoilla ja väsymys tuli ilmi kaikkien haastatteluissa, vaikeivat he sitä aina suoranaisesti maininneet omaishoidon päättymisen syyksi. Omaishoitajat olivat yrittäneet tehdä enemmän kuin todellisuudessa olisivat jaksaneetkaan. Hoidettavien levottomuus ja yövalvominen olivat erityisesti rasittaneet omaishoitajia. Väsymyksen tunnistaminen ja tunnustaminen ei ollut ollut helppoa. Useissa tapauksissa aloite ja ”lupa” omaishoidon lopettamiseen oli tullut hoitolaitosten työntekijöiltä. Yleisesti ottaen kontaktit ammattiauttajiin lisäsivät laitossijoituksen todennäköisyyttä, koska omaishoitajat olivat usein varsin uupuneita hakiessaan tukea yhteiskunnalta ja siten omaksuivat herkästi viranomaisten mahdollisesti kielteiset asenteet liittyen vanhuksen kotihoidon tarkoituksenmukaisuuteen (McFall & Miller 1992, McCullough ym.1993).

*”Mut juuri tämän vahdin pitäminen ja tämmöinen, niin – niin se väsytti niin paljon, kun ei saanut nukkua, jos pari kolme tuntii yössä oikein pitkän aikaa. Se oli kaikkein pahinta, niin.”*

*”Hän oli koko ajan lähdössä jonnekin ja sitten jo eksyikin omassa tutussa naapurustossa. Minä olin kovasti kiinni, kun piti vahtia joka suhteessa ja kun hän oli kauhean itsepäinen, ei uskonut. Muutenkin hän oli aggressiivinen. ja oli koko ajan vähän itsetuhoisia ajatuksia.”*

*”Unirauha ei ollut oikein hyvä. Hänellä oli jonkinlaisia ahdistuksia, pelkäsi yksin, tuli sitten herättämään minut. Meiltä meni monia öitä sillä lailla, että minä yritin nukkua ja hän ei antanut. Se oli raskasta. Yöllä ne tuli ne ahdistukset ja mies lähti hiippaamaan.”*

*”Hän oli lomapaikalla ja minulla viikon loma. Tarjottiin vakipaikkaa, että annatko hänet tänne, kun täällä on yksi paikka vapaana. Ja mies on pitkäaikaishoidon tarpeessa.”*

*Sanoin, että MIELIHYVIN. Olin oikein tosiaan väsynyt. En ois halunnut lopettaa hoitoa, mutta kun en jaksanu. Hänet OTETTIIN minulta pois. Olen tyytyväinen.”*

*” Joo ja sielläki kaikki hoitajat sano mulle, että et ota kottii enää. Ei minusta oo enää hoitajaks. TOLLASELLE potilaalle.”*

*”Hän oli niin rauhaton. Yölläkin hän meni vessaan ja meni sänkyyn ja taas vessaan ja taas sänkyyn. Ja käveli ja, ja näin pois päin. Neurologi sanoi minullekin, että kyllä hänen olis niin kun hyvä päästä hoitoon. Minunkin takia.”*

Omaishoitajan tapaturma oli ollut syynä kolmen omaishoitosuhteen loppumiseen. Omaishoitajien kunto ja toimintakyky olivat heikentyneet merkittävästi tapaturman vuoksi, mikä oli estänyt kotihoidon jatkamisen. Kahden hoidettavan oli ollut tarkoitus olla laitoshoidossa, kunnes omaishoitajat kuntoutuvat, mutta tilapäinen laitossijoitus olikin muuttunut pysyväksi omaishoitajien huomattua olevansa liian väsyneitä jatkaakseen enää omaishoitajuutta.

*” Mää menin kerran sit nostamaan tästä sivulta vähän. Ja sit mun joku pätkähti täältä...Oma olkapää. Ja sitten mää en tahtonut millään saada enää, kun se niin paljon sattus et kun mää häntä nostin yölläkin. No se oli pakko, kun en mä voinut kerran hoitaa häntä.”*

*”Se oli niin, että mulle tuli niinko seinä vastaan, kun en mää saanu häntä kävelemään. Niih, ja mul ei ollu voimia ja samoin mää tunsin itseni myöskin heikoksi, siis mulla ei ollu voimia, ei mulla ollu siis fyysistä voimaa eikä mulla ollu henkistä voimaa, siis mää tunsin että mää olin loppu.”*

*”Tämä kirurgi ties tämän mun tilanteen, nyt kun sää oot miehes saanu sinne hoitoon, niin älä ota pois, sinne ei niin vaan enää sitten mennäkään.”*

Hoidettavan akuutti sairaus oli ollut syynä kolmen omaishoitosuhteen päättymiseen. Yhden hoidettavan terveydentila oli heikentynyt romahdusmaisesti ja hän oli kuollut melko pian sairaalaan joutumisen jälkeen. Kahdelle hoidettavalle sattunut tapaturma oli



johtanut heidän pysyvään laitossijoitukseen. Kahdeksassa tapauksessa hoidettavan kunto oli heikentynyt niin paljon, ettei kotihoito ollut enää mahdollinen.

*"Mies sai keuhkokuumeen ja sitä myöten kunto romahti. Hän oli kaks viikkoo terveyskeskuksen vuodeosastolla. Kotiutusta yritettiin, mutta ei siitä mitään tullut. Siitä ei kerta kaikkiaan tullut enää mitään. Kahdestaan ei enää pärjätty."*

*"Hän alkoi... hänelle tuli semmoinen, et hän kaatuili niin paljon. Hänellä meni silmät semmottii ihmeellisesti. Se johtus näistä jostakin aivotouhuista, et hän kaatuili ja sai aina peljätä sitä, et hän kaatuu johonkin."*

*"Mies kaatui ja loukkasi päänsä ja sitä myöten sai sieltä vakipaikan. Näkivät, ettei hänestä ole enää kotiin."*

Yksi entisistä omaishoitajista kertoi omaishoidon jatkuvine yövalvomisineen rasittaneen hänen omaa perhe-elämäänsä niin paljon, että oli pitänyt hoidettavan sijoittamista pysyvään laitoshoittoon kaikkien etuna. Eräs toinen omaishoitaja oli lopettanut omaishoidon voidakseen elää normaalia elämää ja pitää yhteyttä lapsenlapsiin. Eräessä tapauksessa omaishoitosuhte oli täytynyt lopettaa, koska hoidettava ei ollut enää tuntenut hoitajaa puolisoikseen, vaan pitänyt tätä ventovieraana tunkeilijana. Pari hoidettavaa olivat olleet niin ahdistuneita kotona asuessaan, että laitoshoido oli ollutärkevin ratkaisu. Yhden omaishoitajan raju elämäntilanteen muutos oli vienyt tältä kaikki omaishoitajuuden jatkamisedellytykset.

*"Meidän niin kun perhe-elämä kärsi siitä sekä mun ja miehen välinen perhe-elämä sekä sitten meidän äitin elämä jo kärsi siitä, et me ollaan kaikki yhdessä."*

*"Et mä totesin, et jokaisella ihmisellä on vaan yksi elämä, et... mun lapsenlapset on hirveen tärkeitä mulle. Ne kasvavat pois ennen kun mä ehdin edes tutustumaan heihin kunnolla. Et tää oli niin kun ratkaisuni silloin. Ja sanotaan, et oli niitä toisii kun sanos, et miten kauan sä aiot jaksaa. Kun ne huomasivat sen, et mää olin aivan poikki."*

*"Hän ei suostunu olemaan täällä kotona, ei millään, minä en oo vieraan miehen kanssa."*

*"Loppuvaiheessahan se oli hänen valtava tuska, pelko ja ahdistuneisuus, sitte ku hän soitti, just ku oltiin illalla lähetty sieltä, niin hän soitti vähän ajan päästä, että ottaa pumpusta ja ei muuta kuin takasin illalla ja sit siellä ei ollukkaan mitään muuta ku se ahistus ja tota sehän se oli sitten loppuaika..."*

*"Se keskeisin ongelma minkä takia hän joutui pois sieltä kotoa oli se, että hän lähti karkaamaan sitte yöllä ja hän ite sano, että hän ei halua enää olla siellä."*

## **7.6. Omaishoidon päättymiseen liittyneet tunteet**

Hoidettavan omaisen siirtyminen pysyvään laitoshoittoon ei ollut ollut omaishoitajille mikään helppo ratkaisu, vaikka sen välttämättömyys oli ymmärretty. Pysyvää laitospaikkaa oli edeltänyt usein laitoshoitajakso. Siirto oli saattanut tapahtua myös suoraan päiväsairaalasta tai lääkärin vastaanotolta. Monikaan omaishoitaja ei ollut ehtinyt asiaa paljon pohtia, vaan mahdollisuus hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen oli tullut äkkiarvaamatta. Nekin omaishoitajat, joilla oli ollut asia mielessä jo pitempään, olivat pitäneet omaisen laitoshoittoon siirtymistä liian pikaisena.

Omaishoitajien tunteet olivat vaihdelleet onnellisuudesta ja helpotuksesta voimakkaan syyllisyyden ja kaipauksen kokemiseen. Syyllisyyttä olivat tunteneet sellaisetkin omaishoitajat, joita hoidettava oli kohdellut todella huonosti. Laitoshoitopäätöksen tehtyään omaishoitajat olivat pohtineet sekä sen oikea-aikaisuutta että hoitopaikan sopivuutta. Jos hoitolaitos oli ollut ennestään tuttu, hoidettavan jättäminen sinne oli ollut helpompaa kuin aivan outoon paikkaan. Joidenkin omaishoitajien syyllisyyttä ja pahaa oloa laitossijoituspäätöksen tekemisestä oli lisännyt se, että he olivat tehneet päätöksen hoidettavaansa kuulematta tai joutuneet jopa valehtelemaan tälle, mihin olivat häntä vievässä. Omaisilta saatu tuki hoidettavan laitossijoitusasiassa oli ollut useimmille omaishoitajille tärkeää. Kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan olleet halunneet lapsiaan mu-

kaan päätöksentekoon, koska nämä eivät aikaisemminkaan olleet osallistuneet hoitoon. Kaikki haastattelemamme entiset omaishoitajat olivat saaneet niin lastensa, lähiympäristönsä kuin viranomaistenkin tuen laitoshoitopäätökselleen.

Jylhän ym. (1996) tekemän tutkimuksen mukaan omaisten ajatukset hoidettavan laitokseen siirtämisestä olivat vielä pitkään sen jälkeen ristiriitaisia ja monesti kielteisiä, olihan pitkäaikaishoitopäätöksen tekemisellä suuri periaatteellinen ja symbolinen merkitys luopumisena, luovuttamisena ja jopa lopulliseksi tulkittuna erona. Samalla se kuitenkin merkitsi poispääsyä tilanteesta ja tehtävistä, joihin omat voimat eivät enää riittäneet. Omaishoitajan syyllisyyden tunne korostui erityisesti silloin kun hoidettava omainen siirtyi laitokseen vasten tahtoaan (Paloheimo 1993). Läheisen laitossijoitus pikemminkin muutti omaisten kokeman taakan luonnetta kuin poisti sen. Omaisen tilanne kuitenkin helpottui, jos hoidettava viihtyi laitoksessa, jonne hänet oli sijoitettu. (Jylhä ym. 1996.)

*”Vaikka mä olin sen jo sitten todennu, et se tosiaan on parempi näin päin. Se on meille kaikille parempi näin päin. Mut et siinä, siinä vaiheessa kuitenkin tunsin semmoista syyllisyyttä, et tota noin niin miksen sittenkin vielä pitäny kotona – enkä ollu myöskään helpottunut.”*

*”Kyl mä olin helpottunu, mä olin niin onnellinen.”*

*”Tottahan se jollakin tavalla niinku vapautti, mutta ikävä tuli. Vapauttihan se minut vastuusta, se on iso asia se.”*

*”No tietysti kauheet omantunnon tuskat ensin alkuun sitten ku täällä oli niinku joutilaana, et aatteli että oishan se tossa menny ja olinko mä niin laiska ja saamaton, kun ihmiset puhuu, et he niin monta vuotta on hoitanu, että mä olin varmaan niin mukavuudenrakas, että mä halusin vaan tähän ommaan vapauteen, kaikki tämmönen laidasta laitaan.”*

*”ENSIN oli semmonen helpottava olotila, mutta kyllä mä sitten häntä kaipasin hirveesti kuitenkin. Että oli semmosta ikävää, tuli huono omatunto.”*

*"No, se oli tietysti semmonen murheellinen tapahtuma että se sinne joutu menemään, sehän muuttu koko tää ajatusmaailma ja niin pois päin, että kyllä se oli surullista ja jollakin tavalla tunti ihtesä ihan tyhjän pantiks."*

*"Kyllähän mä hänen puolesta olen onnellinen, että sillä on ainakin varma paikka. Ei sitä enää jaksanu. En tunne syyllisyyttä."*

*"Omalla lailla pientä kapinahenkeä. Tuli semmonen katkeruuden jyvä, että mitä varten, miksi."*

*"Päätös oli kypsinyt pitkään ja tuntui helpottavalta, kun hoitopaikka oli jo ennestään tuttu."*

*"Mää syyllistin itteäni niin kauheasti ja mää ajattelen, et kuin kauhean kurjaa hänellä siel on"*

*"Ei se omaishoitajuus lopu vaikka saa toisen tota laitoshoitoon. Se on vaan erilaista, sä tarkkailet, et kynnet on leikattu. Sä tarkkailet, et tukka ei oo pitkä ja sä tarkkailet kaiken tämän."*

## **7.7 Omaishoitajien jaksamisedellytykset**

Useat entisistä omaishoitajista kertoivat, että niin hoidettavalta kuin suvulta ja ystäviltä saatu tuki oli antanut voimaa omaishoitotehtävässä. Aviopuolisoiden välinen hyvä suhde, hoidettavan tyytyväisyys saamaansa hoitoon ja hoitajan hoitotehtävästä saama mielihyvä olivat niin ikään edesauttaneet omaishoitajan jaksamista. Myös seurakunta-, yhdistys- ja omaistoiminta olivat olleet tärkeitä.

*"Meillä oli niin pitkä yhteinen taival ja avioliitto oli onnellinen."*

*"Se oli se yhteys, mikä oli."*

*"Ensinnäkin se, et näki et hän oli onnellinen, kiitollinen joka asiasta..."*

Kysymyksiin, mikä olisi auttanut jatkamaan omaishoitajuutta pitempään ja kuinka omaishoitajia tulisi jatkossa tukea, saimme vastaukseksi paljon mielenkiintoisia ideoita. Kolmasosa omaishoitajista olisi ollut valmis jatkamaan hoitamista, jos hoidettavan kunto olisi kohentunut huomattavasti. Yli puolella omaishoitajista jatkamisen edellytyksenä olisi ollut säännöllisen hoitoavun saaminen. Raskaimpiin kotitöihin olisi myös kaivattu apua. Haastatellut olivat toivoneet, että joku henkilö olisi tullut aina tarvittaessa kotiin siksi aikaa, että hoitaja olisi päässyt hoitamaan asioita. Moni omaishoitaja oli kokenut erityisen rasittavaksi hoidettavan yöllisen levottomuuden ja siksi he olisivat tarvinneet hoidettavalleen joko yöhoitajan tai -hoitopaikan. Moni omaishoitaja olisikin aikoinaan jatkanut omaisensa kotihoitoa, jos vain olisi saanut öisin nukutuksi. Eräs entisistä omaishoitajista ehdotti, että kaikille vanhuksille lähetettäisiin vanhuspalveluja ja omaishoitoa käsittelevä tietopaketti. Myös vanhusneuvoloiden, joista vanhukset tai heidän hoitajansa saisivat tietoa samalla tavalla kuin lastenneuvolasta, kehittäminen tuli esille. Lisäksi vanhusten päivätoiminnan kehittämistä siten, että alkamisajankohta olisi aamun sijasta iltapäivä, toivottiin, koska aamuisin riittää puuhaa omassa kodissa, mutta iltapäivisin olisi hyvää aikaa kodin ulkopuolella olevaan toimintaan.

Omaishoitotehtävä oli koettu yksinäiseksi ja jopa turvattomaksi. Tukihenkilö tai toinen omaishoitaja, joka olisi tiedustellut hoitajan ja hoidettavan kuulumisia ja tarvittaessa ohjannut käytännön kysymyksissä, olisi edesauttanut jaksamista ja jatkamista. Työssä käyvistä omaishoitajista muutama olisi ollut valmis jatkamaan omaishoitajuutta, mikäli olisi voinut lopettaa työssäkäynnin ja keskittyä pelkästään hoitamiseen. Omaishoidon tuen pienuus oli estänyt ansiotyöstä pois jäännin ja ryhtymisen kokopäiväiseksi omaishoitajaksi. Omaishoitajat olivat kaivanneet omaa aikaa ja eräs heistä olisi jatkanut, jos olisi saanut pari vapaapäivää viikoittain. Joitakin omaishoitajia olisi auttanut hoidettavan saaminen säännölliseen päivä- tai jaksottaishoitoon. Omaishoidon jatkumista olisi monen hoidettavan kohdalla voinut edesauttaa melko pienillä asioilla: sairaalasänky tai lääkärin kotikäynnit olisivat olleet joillekin riittävä apu.

*"Mä oon sanonukki, että jos hän ois ees muutamanki askeleen ottanu tai pystyny ees seisomaan, niin minä ehkä oisin yrittäny vielä..."*

*"Jos olis ollu kolme apulaista: päiväksi yks ja yöksi kaks, jotka ois käännelly öisin sitä miestä. Sitten olisin voinu ajatella, mutta en muuten millään."*

*"Toivoin, että ois ollu semmonen ihminen, joka ois tullu tänne aina siksi aikaa, että ois päässy jonnekin vapaasti menemään. Ettei ois tarvinnu aina ajatella, että nyt se mies tarvitsee minua. Vaikka edes yksi päivä viikossa."*

*"Ois sellanen ihminen, jota vois käyttää aina lyhyitä aikoja."*

*"Olisin minä joskus tarvinnut, että olis joku ollu. Vaikka ollu hänen kanssansa vaan."*

*"Niin, no kyllähän ei muuta kuin ottaa ihminen kotiin. En olisi pärjännyt yksin, enkä olisi uskaltanut olla hänen kanssaan yksin öisin."*

*"Mut olis ollu kyllä kiva tai olis auttanu paljonkin tämmöinen, et joku ehkä toinen omaishoitaja tai joku olis soittanu ja kysyny, et mites teillä menee ja jaksat... tai ei välttämättä tartte kysyy, jaksatko. Mut vaan et onks teillä kaikki asiat järjestyksessä ja miten teillä menee. Millä tavalla tämä ja tämä asia teillä hoituu. Ja et, et meillä ois joku tilaisuus, et tuli... olisko sulla mahdollisuus tulla."*

*"Että joku kysyis, miten jaksaa ja joku olis edes kiinnostunu siitä, miten, mutta ei sitä minkäänlaista... he olivat kyllä kiinnostuneita näistä vanhemmista niiku pitääki, tai ei esimerkiks, että miten esimerkiks hoitaja jaksaa, siitä ei ollu sitte kukaan kiinnostunu, ku ajattelee jälkeenpäin niinku."*

*"Se taloudellinenhan kuviohan siinä sitten tulee eteen ja tietysti sitä omaistaan hoitais, mut toisaalta siinä sitten täytyy laskee, et sit jo tulee niin kun, kuka sitten rupee, mikä sitten rupee niin kun kärsimään enemmän, tääkö hoidettava, oma perhe, itse eli siinä täytyy sitten niinkun ruveta laskemaan, missä vaiheessa minä luovun..."*

*"Meillä oli itellä siinä hoidon valinnassa vielä yks vaihtoehto, että vaimo ois jääny hoitaan sitten, kun on alan ihminen ja vanhuksia hoitanu, ois ottanu virkavapaata töistä tai jättäny, jotenki näin järjestäny, just tultiin tähän asiaan, että eihän me millään voija,*

*eihän se jää siihen kaheksaan tuntiin, kaheksan tuntia sitä voi palkan eteen tehdä, mut ei yhtään enempää.”*

*”No, ei muuta ku sillä tavalla, että ois ottanu hänet meille tosiaan asumaan ja mää oisin jääny pois töistä. Se ois ollu koko perhettä koskeva asia semmonen.”*

*”Kyllä mä toivon, että kuka joutuu tämmösen dementtisen kanssa tekemisiin, tarttis hirveen paljon tukea, turvaa, neuvomista ja opastusta. Ihan ilman muuta. Ei ole. Mäkin olin ihan yksin. En älynnytkään, kenen puoleen kääntyä, mistä voi apua saada.”*

*”Niin, että ainakin otettais varovasti yhteyttä, onko mahdollista, tarviit sää apua tai eikö tarvitse, sehän on itsestä sitten kiinni, onko varaa, että tarvitset apua tai ei, että sanotaan arka, ujo, hiljainen ihminen, ei se uskalla lähteä ottamaan selvää. Minusta se on lääkärien velvollisuus antaa vinkki sosiaalihoitajalle. Tässä minusta on semmonen viranomasten puolelta otettava yhteys ja mää lähinnä siinä niinku painottasin lääkäriä...”*

## **7.8 Entisten omaishoitajien kokemus omaishoitajuudesta**

Haastateltujen entisten omaishoitajien muistot omaishoitajuusajalta vaihtelivat kielteisistä hyvinkin myönteisiin tuntoihin. Joku omaishoitajista koki tehneensä velvollisuutensa, joku toinen taas oli katkera, ettei ollut saanut omaishoitajuutta kohdaltaan onnistumaan. Useimmilla entisistä omaishoitajista oli kuitenkin hyvä ja kiitollinen mieli siitä, että he olivat pystyneet mahdollistamaan omaisensa kotihoidon. Joku tunsu ylpeyttä siitä, että oli saanut tehdä hoitotyötä. Oli niitäkin entisiä omaishoitajia, joiden mielestä omaishoito oli ollut raskasta ja jopa ylivoimainen taakka. Erään haastatellun mielestä omaishoito oli ollut kauheaa aikaa, jolloin ei ollut ollut ainoatakaan päivää ilman itkua. Jollekin omaishoitajuudesta oli jäänyt mieleen vain ääretön väsymys. Eräs entisistä omaishoitajista totesi elämään kuuluvan myös vaikeuksia, jollaiseksi hän ajatteli omaishoidon ajan.

*"Nyt kun aikaa on näin paljon kulunu, niin mä en ajattele sitä millään tavalla pahalla, se on vaan ollu tämmönen jakso, sitten mun elämässäni, mejän elämässämme, meil on ollu tavattoman hyvä avioliitto, mulla on ollu hyvin kiltti, siisti, kohtelias, vieläkin siisti ja kohtelias mies, hän on sielläkin hyvin pidetty just siks ku hän on näin, niin tota et mun ei oo koskaan elämässäni esimerkiks tarvinnu nyrkkiä pelätä, niih, mä olen elämässäni olevinansa saanu kaiken mitä, mitä mä olisin toivonutkin, mutta tuota, mut ehkä se et sanotaan näin, että kun kutoo räsymattoa niin siel täytyy myöskin olla tummia raitoja."*

*"Mä olen hirveen kiitollinen. On hyvä omatunto. Ja hyvä mieli. Hänen puolesta hyvä mieli, että voi tehdä hänelle tämän palveluksen. Hän sai olla minun luona, kun hänestä ei pitäny siskot eikä siskon lapset huolta. Meillä oli hyvä olla tässä. Olen kiitollinen, että sain häntä hoitaa ja elää hänen kanssaan tässä mukavan elämän ja ystävyyssuhteen, toveruuden ja kaiken mitä siihen kuuluu."*

*"Niin se ol se koko tilanne ja se niin, että tunsit taas kerran, aikoinaan oli lapsiin sidottu, nyt taas kerran on sidottu, että sinä et mene etkä tee enää mitä ite haluat, sinä ajattelet aina ensin, mitä tuolle toiselle tehdään, ennenkö sinä ite teet mitään, niin ja suunnittelet mitään."*

*"Toisaalta siitä jäi sellanen tyydyttävä kuva ja tunne, et jotenkin sai sillä lailla olla lähellä vanhempia, toisaalta myöskin se pani mieltimään, et tuliko tehtyä tarpeeksi, tuliko oltua riittävän hyvä kaikessa, olisko vielä pitäny jaksaa paremmin, vähän semmosia ajatuksia."*

*"Se oli kyl niin kauheeta aikaa. Ei oikeestaan varmaan yhtään iltaa menny, että mä en ois itkeny itteeni nukuksiin. Se oli kauheaa aikaa."*

*"Minun kohdaltani on kyllä sillä tavalla, että minä en ole kyllä saanu omaishoitajana onnistummaan koko..."*

*"Kyl mä oli välillä henkisesti niin väsyny, että tuntu raskaalta, pelkäs äitin puolesta, mitä sille tapahtuu."*



*"Mää sanon, et se oli elämäni, omalla tavallaan se oli erittäin rikasta, raskasta ja rikasta, piti itsensä nöyrtyä toisen edessä semmosissa asioissa, missä ei muuten ois voinukkaan, tuntea itsensä mitättömäksi ja pieneksi sen sairauden edessä, jolle ei voi lääketiedekään mitään, saati sitten yks ihminen."*

## 7.9 Tutkimustulosten tarkastelu

### Omaishoitajat palvelujärjestelmän marginaalissa

Suurin osa omaishoitajista oli tyytynyt hoitamaan paljon apua ja valvontaa tarvitsevaa läheistään vuodesta toiseen pienellä korvauksella tai jopa kokonaan ilman omaishoidosta maksettavaa tukea. Jotkut omaishoitajista eivät olleet edes tienneet hakea tukea. Tiedon puutteen lisäksi ongelma oli ollut myös omaishoidon tuen maksamisen harkinnanvaraisuus. Tutkimuksessamme haastatellut entiset omaishoitajat olivat olleet hyvin eri-arvoisessa asemassa omaishoidon tuen hakijoina. Eräät kunnat olivat ilmoittaneet määrärahojen loppuneen, ja uudet omaishoitajat olivat joutuneet odottelemaan seuraavalle vuodelle varattuja määrärahoja voidakseen hakea tukea. Omaishoidon tuetta jäämisestään huolimatta omaishoitajat olivat huolehtineet läheisestään ja siten välttäneet omaisensa joutumisen yhteiskunnalle omaishoitoa huomattavasti kalliimpaan laitoshoitoon.

Moni entinen omaishoitaja kertoi kantaneensa hoitovastuun täysin yksin ilman sosiaali- ja terveydenhuollon tai muuta ulkopuolista tukea. Joidenkin tilanne oli todellisuudessa ollut heidän kuvaamansa, mutta useimmilla oli kuitenkin ollut ulkopuolisia tukijoita hoitajan yksin tekemisen kokemuksesta huolimatta. Omaishoitajille oli ollut tarjolla yllättävän monipuolisia palveluja, vaikka he kertoivat saaneensa ja käyttäneensä niitä hyvin vähän. Monet omaishoitajat, jotka olivat käyttäneet heille tarjottuja palveluita, eivät olleet kuitenkaan kokeneet saaneensa julkiselta terveydenhuollolta ja sosiaali-toimelta tukea hoitotehtävässään. Tämä ristiriita jäi mietityttämään meitä.

## Uupunut omaishoitaja hoidettavan varjossa

Tiedon puute oli ollut osalla omaishoitajista selvä syy palveluiden käyttämättömyyteen. Jotkut taas eivät olleet halunneet vastaanottaa heille tarjottuja palveluita, koska ne olivat olleet epätarkoituksenmukaisia tai liian sitovia. Muita palvelujen käytön esteitä olivat olleet hoito- ja kotipalveluhenkilökunnan jatkuva vaihtuvuus, palvelumaksut ja halu huolehtia itse omista asioista. Kiinnitimme huomiota siihen, että samanaikaisesti kun entinen omaishoitaja kertoi uupumuksestaan ja yksinäisestä hoitotaakastaan ja vastuustaan, hän saattoi kertoa haluttomuudestaan pyytää tai vastaanottaa apua. Pohdimme, mistä entisten omaishoitajien kokemus yksinään hoitamisesta ja siitä, etteivät he olleet saaneet mistään tukea hoitotehtävässään, syntyi. Yhden vihjeen saimme eräiden entisten omaishoitajien kertomuksista: he sanoivat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden niin kodissa kuin laitoksissa kohdistuneen aina hoidettavaan ja he olivat jääneet sivusta-seuraajiksi. Entiset omaishoitajat olivat tunteneet jääneensä hoidettavan varjoon vaille ansaitsemaansa huomiota, mistä oli seurannut yksinäisyyden kokemus.

## Perhesuhteesta omaishoitosuhteeksi

Pohdimme, mitä perheenjäsenten välisille suhteille oli tapahtunut, kun puolisoista tai vanhemmasta oli tullut hoidettava ja läheisten huolenpidosta riippuvainen. Joidenkin entisten omaishoitajien haastatteluista kävi ilmi, että puolisoitten välinen suhde oli pikkuhiljaa muuttunut parisuhteesta yhä enemmän pelkäksi hoitosuhteeksi. Hoidettavan dementoituminen ja siihen liittyvä persoonallisuuden muutos oli osaltaan saattanut saada aikaan sen, ettei terve puoliso ollut saanut enää vastakaikua tunteilleen. Lisäksi raskas-hoitaisen omaisen hoitaminen oli helposti kaventanut elämänpiiriä ja omaishoitaja oli joutunut luopumaan omista harrastuksistaan ja vähentämään yhteydenpitoa ystäviin ja sukulaisiin. Ei siis ihme, jos omaishoitaja oli tuntenut olevansa yksinäinen. Vaimon hoitaessa miestä liukuminen vaimon roolista hoitajan rooliin oli käynyt joidenkin osalta kuin huomaamatta. Sotainvalidien vaimoilla tuo rooli oli ollut miltei aina (Hännikäinen 1998). Vähitellen hoitajan rooli oli vallannut alaa ja vaimon rooli oli pienentynyt. Myös muita rooleja oli voitu menettää. Eräs entinen omaishoitaja kertoi lopettaneensa omaishoitajuuden voidakseen elää omaakin elämää ja pitää yllä suhteita lapsenlapsiinsa ja

huolehtia isovanhemman roolistaan. Samalla tavalla hoidettava oli saattanut menettää aviomiehen roolinsa ja olla yhä enemmän hoivan kohde. Äärimmillään tilannetta voitiin verrata äiti-lapsi -suhteeseen. Äidin roolin ottaessaan vaimo tiesi, miten toimia ja se toi turvaa. Tilanne ei aina ollut hoidettavalle mieluinen, koska tämä tarvitsisi vaimoan myös puolisona. (Gothoni 1991.) Dementiapotilaiden omaisten oli kuitenkin joskus pakko omaksua uusia rooleja jaksakseen uudessa elämäntilanteessa. Siksi stereotyyppinen vaimo - hoitaja -rooli saattoi antaa voimaa raskaassa hoitotehtävässä. (Jerrome 1996.)

Myös aviomiehet ottivat tarvittaessa hoitavan puolison roolin (Jerrome 1996). He joutuivat yleensä myös opettelemaan uusia kotitaloustaitoja. Pari miespuolista omaishoitajaa kehuikin, että heistä oli kehittynyt melkoisia kokkeja omaishoitajuuden myötä. Meille jäi tunne, että miespuoliset omaishoitajat olivat suhtautuneet hoitotyöhön pikemminkin sarjana erilaisia suorituksia ja velvollisuuksia kuin kokonaisvaltaisena elämäntilanteena. Se oli saattanut johtua siitä, että meille itsestään selvä hoitamisen kokonaisuus olikin näyttäytynyt miehille pirstaleisena ja uudenlaista ponnistelua vaativana tehtäväkenttänä. Samoin kuin vaimon ollessa omaishoitajana, puolisoitten välinen suhde oli ollut vaarassa yksipuolistua hoitosuhteeksi. Miehet eivät ehkä kuitenkaan naisten tavoin olleet antaneet omaishoitajuuden hallita koko elämäänsä.

Vanhemman ja aikuisen lapsen välinen omaishoitosuhte oli myös ollut mielenkiintoinen. Tytärten toivottiin äitinsä tavoin hoivaavan ja huolehtivan läheisistään. Siksi valmistautuminen tuohon rooliin alkoi jo varhain. (Moody 1998.) Julkusen (1992) mukaan naisille ominaista toimintatapaa luonnehdittiin hoivarationaaliseksi, tavaksi, jonka naiset omaksuivat yksilöinä ja kollektiivina erilaisissa hoivasuhteissa. Hoivan kulttuurinen malli oli tunteen, järjen ja ruumiillisen työn yhdistävää toimintaa, jossa toisen asemaan eläytymällä tunnistettiin oikeat toimintatavat, sulautettiin omat tarpeet toisten tarpeisiin ja omissa valinnoissa otettiin huomioon niiden seuraukset toisille. Huolenpitotaidot, joita tyttöjen odotettiin omaksuvan olivat esimerkiksi vuorovaikutuksen ylläpitäminen, hyödykkeiden ja palvelujen vaihto sekä perhesuhteiden tarkkailu. (Moody 1998.) Kaikki nuo taidot olivat tarpeen myös omaishoitotehtävässä. Ellei puoliso pystynyt huolehtimaan hoidettavasta, siirtyi hoitovastuu miltei automaattisesti tyttärelle, joka yleensä otti sen kantaakseen. Tyttären omaishoitajuus merkitsi tälle yleensä yhtä hoitovelvollisuutta lisää monien muiden jatkoksi. Työn, perheen ja omaisen hoitaminen oli ollut

omaishoitovastuussa olleille tyttärille hyvin kuormittavaa ja voinut äärimmillään johtaa yksipuoliseen ja ristiriitaiseen hoitosuhteeseen.

Perheen pojan ei yleensä oletettu automaattisesti tyttären tavoin ottavan hoitovastuuta vanhemmistaan (Moody 1998). Kuitenkin moni poika oli sitoutunut omaishoitajuuteen ja selvinnyt siitä hyvin. Pojilla oli ollut samantyyppiset työ- ja perhe-elämän paineet kuin tyttärillä, mutta omaishoitajuuden velvoitteita olivat usein olleet jakamassa myös poikien vaimot. Toki joidenkin haastateltujen omaishoitovastuussa olleiden tyttären aviomiehet olivat osallistuneet monin tavoin omaishoitoon, mutta meille jäi tunne, että miniät olivat olleet vielä alttiimpia ryhtymään omaishoitajiksi. Vävyihin tuskin oli kohdistunut samanlaisia hoitoapuun liittyviä odotuksia kuin miniöihin. Asiaan oli saattanut vaikuttaa myös se, että osa miniöistä oli ollut hoitoalalla työssä. Samalla tavoin kuin aikuisten tyttären toimiessa omaishoitajina, poikien ja hoidettavien välinen lapsi - vanhempi -suhde oli siirtynyt taka-alalle ja hoitaja - hoidettava -suhde oli saanut yhä enemmän tilaa.

#### Omaishoitajuuden loppu

Haastattelemiemme entisten omaishoitajien ei ollut kovin helppo nimetä omaishoidon päättymiseen johtaneita tekijöitä. Päätös omaishoidon lopettamisesta ja hoidettavan laitoshoidon siirtymisestä oli useimmiten ollut monien tekijöiden summa, jossa hoitajan oma uupuminen oli ollut merkittävin tekijä. Monet entisistä omaishoitajista kertoivat hoitotyön yövalvomisineen olleen hyvin väsyttävää. He olivat sinitelleet pitkään voimiansa ääri rajoilla hoitaessaan laitoshoitokuntoista läheistään. Omaishoitajien oli usein ollut vaikeaa tunnistaa ja tunnustaa oma väsymisensä. Tuntui kuin se ei olisi ollut heidän mielestään kyllin pätevä syy omaishoidon lopettamiseen. Omaishoitajuuden lopettamiseen oli ollut olemassa ilmeisesti hyväksytyjä ja vähemmän hyväksytyjä syitä. Hoitajan tai hoidettavan terveydentilan huononeminen oli ollut huomattavasti hyväksytympi syy omaishoidon päättämiseksi kuin hoitajan uupumus. Joillekin omaishoitajille hoidettavan kunnan äkillinen heikentyminen oli tarjonnut tilaisuuden omaishoidon ”kunnialliseen” lopettamiseen. Muuttunut tilanne oli toiminut ikään kuin laillisena ja hyväksyttynä porttina hoidettavan laitoshoidon siirtymiselle. Hoidettavan sairaalaan

joutuminen oli havahduttanut muutaman omaishoitajan näkemään oman väsymyksensä ja elinpiirinsä kaventumisen. Aloite hoidettavan laitossijoitukseen oli usein tullut joko omilta lapsilta tai terveydenhuollon ammattilaisilta. Omaishoitajat olivat ottaneet risti-riitaisin tuntein vastaan omaishoidon lopettamiskehotukset. Joillekin ulkopuolisten puuttuminen asiaan oli kuitenkin ollut lopulta helpotus. Vaikka entiset omaishoitajat sanoivat tehneensä itse päätöksen hoidettavansa laitoshoitoon siirtymisestä, oli ulkopuolisten hyväksyntä ja tuki ollut omaishoidon lopettamista edistävä tekijä.

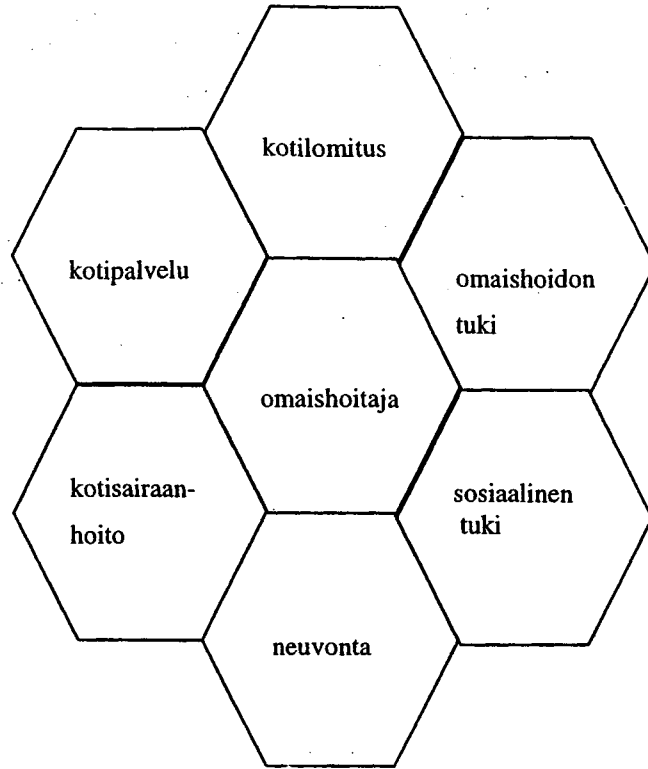
Muita tärkeitä omaishoidon päättymiseen johtaneita tekijöitä olivat olleet hoidettavan äkillinen sairastuminen, pitkäaikaisen sairauden paheneminen ja/tai hoidon tarpeen lisääntyminen. Myös omaishoitajan terveydentilan ja toimintakyvyn merkittävät muutokset olivat monessa tapauksessa johtaneet hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen. Aina ei kuitenkaan ollut mahdollista osoittaa yhtä selkeää omaishoidon päättymiseen johtanutta tekijää, vaan esimerkiksi palvelujärjestelmään, hoitamisen historiaan tai perhe-suhteisiin liittyvät tekijät olivat kietoutuneet tiukasti toisiinsa. Toisinaan yksi, ulkopuolisesta vähäpätöiseltä vaikuttava tekijä, kuten esimerkiksi mahdottomuus saada sairaaläsänkyä kotiin, oli saattanut osoittautua ratkaisevaksi ”kamelin selän katkaisseeksi korreksi.”

Monet omaishoidon lopettamiseen johtaneista tekijöistä olisivat olleet vältettävissä, jos omaishoitaja olisi saanut riittävästi tukea hoitotehtävässään. Joillekin olisi riittänyt mahdollisuus saada aina tarvittaessa käytännön hoitoapua ja neuvoja, toisille olisi tuonut turvaa säännöllinen yhteydenpito omaishoitoa koordinoivaan henkilöön. Yleisesti ottaen omaishoitajien tiiviimpi ja omaishoitajuuden tukemiseen keskittyvä yhteistyö sosiaali- ja/tai terveydenhuollon ammattilaisten kanssa olisi varmasti siirtänyt tuonemmaksi ainakin joidenkin hoidettavien laitossijoitusta. Omaishoitajien tukemiseen olisi siis kiinnitettävä entistä enemmän huomiota vanhuspalvelujärjestelmän eri tasoilla.

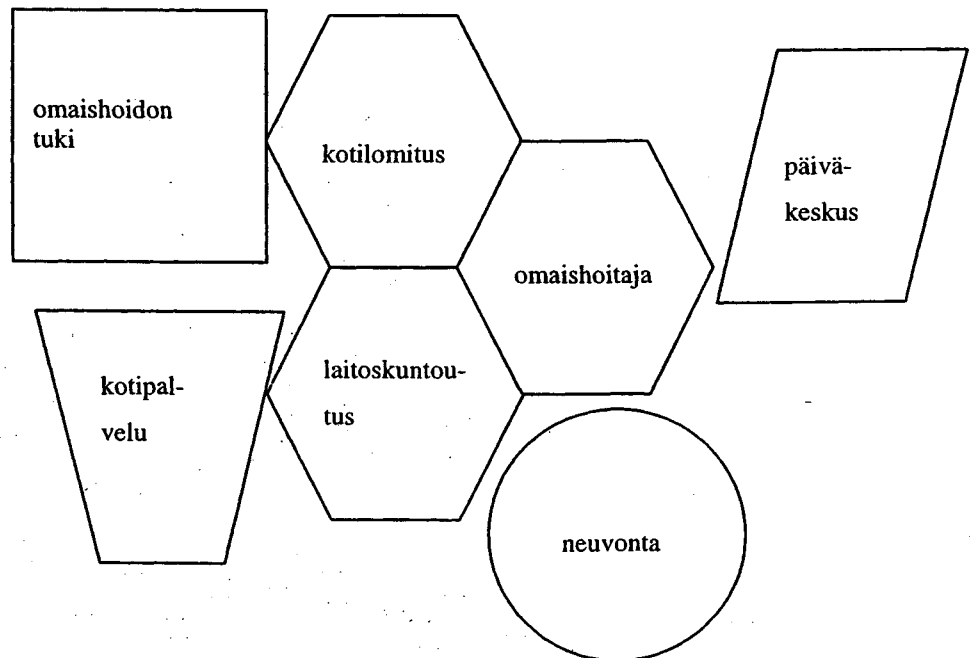
### Omaishoidon mosaiikki

Vaikka alun perin halusimme tutkimuksessamme etäännyä virallisen palvelujärjestelmän näkökulmasta, tutkimustulosten perusteella meidän oli otettava kantaa palvelutarjonnan

ja omaishoitajien tarpeiden vastaavuuteen. Gubrium (1991) mukaan tarjolla olevassa hoito- ja palvelukokonaisuudessa valinnanvara perustui palvelujärjestelmän standarditarjontaan. Oli siis olemassa keskivertopalveluja keskivertoasiakkaille. Kuitenkin hoitotyö oli kuin mosaiikki, jossa korostuivat hoitajien ja hoidettavien erilaiset ja muuttuvat tarpeet sekä ihmisten väliset suhteet. Omaishoidon mosaiikki ei rakentunut tiiviiksi ja toimivaksi (kuvio 1), elleivät tarjolla olleet tukipalvelut ja etuudet vastanneet omaishoitajan ja hoidettavan tarpeita (kuvio 2). Tutkimuksessamme haastateltujen entisten omaishoitajien omaishoitokuvion rakoilua olivat aiheuttaneet muun muassa ongelmat hoidettavan lomapaikkajärjestelyissä, oman elämän ja tukipalvelujen aikataulujen yhteensovittamisessa sekä omaishoitajan kokemus siitä, että hän oli jäänyt aina hoidettavan varjoon. Lisäksi omaishoidontuki ei ollut kaikkien mielestä ollut läheskään riittävä korvaus ympärivuorokautisesta hoitotyöstä.



**KUVIO 1. Esimerkki ihanteellisen tiiviistä ja toimivasta omaishoitotyön kokonaisuudesta**



**KUVIO 2. Esimerkki rakoilevasta omaishoitotyön kokonaisuudesta**

## 8 POHDINTA

Vanhusten hoidon kehittäminen on yksi tämän päivän ja tulevaisuuden suurimmista yhteiskunnallisista haasteista. Vanhusväestön määrän kasvu sekä iäkkäiden ihmisten hoidon ja hoidon tarve pakottavat miettimään olemassa olevien hoitoresurssien riittävyttä ja hoitomuotojen vaihtoehtoja. Kalliin ja hoidettavan kannalta usein epätarkoituksenmukaisen laitoshoidon vaihtoehto on kotihoito erilaisine tukimuotoineen. Erityisesti omaisten vastuuta vanhustensa hoidosta halutaan lisätä.

Omaishoito on merkittävä resurssi kasvavan vanhusväestön palvelutarpeen tyydyttämisessä, mutta mielestämme sitä ei arvosteta tarpeeksi. Omaisia käytetään hoitotyössä paikkaamaan julkisen palvelujärjestelmän aukkoja ja monen hoidettavan osalta voidaan osoittaa omaishoidon korvanneen yhteiskunnalle kalliin pitkäaikaishoitopaikan. Siitä huolimatta omaishoitajien saama taloudellinen ja muu tuki on mitättömän pieni suhteessa heidän tekemäänsä usein ympärivuorokautiseen raskaaseen hoitotyöhön. Omaishoitajuuteen liittyy muitakin epäkohtia, esimerkiksi eri puolilla maata asuvat omaishoitajat ovat hyvin eriarvoisessa asemassa esimerkiksi omaishoidon tuen tai saamiensa palveluiden suhteen. Suurin osa haastattelemistamme entisistä omaishoitajista oli suostunut ja suostuisi yhä hoitamaan läheistään ilman korvausta. Mielestämme omaishoitajien asemaan ja etuuksiin on vaikea saada parannusta, koska on totuttu siihen, että omaiset hoitavat läheisiään joko velvollisuudesta tai rakkaudesta ilman, että odottavat tekemästään työstä kohtuullista korvausta.

Omaishoidon sanotaan olevan sekä hoidettavalle inhimillinen että kustannuksiltaan edullinen hoitomuoto. Entäpä omaishoitaja? Mielestämme omaishoitajan siitä maksama hinta on usein aivan liian korkea. Haastattelututkimuksemme perusteella tulimme siihen tulokseen, että omaishoitotyö oli ollut monille haastattelemillemme entisille omaishoitajille kohtuuttoman raskas tehtävä heidän ikänsä ja terveydentilansa huomioon ottaen. Suurin osa omaishoitajista oli kuitenkin omat vaivansa unohtaen hoitanut läheistään yli omien voimiensa. Omaishoitajien terveydentilan ja jaksamisen arviointi oli jäänyt hoidettavan varjoon silloinkin, kun kotihoitoon oli osallistunut virallisen sosiaali- ja ter-



veyspalvelujärjestelmän edustajia. Nämä samat epäkohdat ovat tulleet esille monissa aikaisemmissakin omaishoitajuutta koskevissa tutkimuksissa ja siksi omaishoitajien aseman parantaminen vaatii välittömiä toimenpiteitä.

Uskomme omaishoidon säilyvän jatkossakin tärkeänä vanhusten hoitomuotona, jos hoitavan omaisen on mahdollista valita ansiotyön ja omaishoitajuuden välillä. Naisten urasuuntautuneisuus ja työssäkäynti voivat kuitenkin rajoittaa heidän haluaan ja mahdollisuuksiaan omaishoitajina toimimiseen. Ehkäpä miehetkin alkavat osallistua vanhustensa hoitoon nykyistä enemmän. Muuttuneet perhetilanteet, lisääntyneet avioerot ja uusperheet kyseenalaistavat lasten, miniöiden ja vävyjen moraalisen vastuun suvun vanhusten hoidosta. Uusperhe ei kuitenkaan ole ainoastaan uhka omaishoidolle vaan parhaimmillaan se saattaa myös monimuotoisuudellaan rikastuttaa ikääntyneen sosiaalista verkostoa ja tarjota hänelle normaalia enemmän hoito- ja hoitajavaihtoehtoja. Mielestämme alhainen syntyvyys saattaa olla suurempi uhka omaishoitajuudelle, koska sen seurauksena perheet ja suvut ovat yhä pienempiä ja potentiaalisia hoitajia löytyy vähemmän. Samoin kansainvälistyminen ja perheenjäsenten asuinpaikkojen pitkät välimatkat saattavat myös aiheuttaa omaishoito-ongelmia.

Yhä useammat ikäihmiset odottavat yhteiskunnan huolehtivan heidän hoidostaan. Sukulaisten kanssa halutaan pitää yhteyttä, mutta heistä ei haluta olla riippuvaisia. Tämä tilanne on mielestämme ristiriitainen omaishoidon toteuttamisen ja kehittämisen kannalta. Ongelmana ei siis välttämättä olekaan ainoastaan omaishoitajaksi ryhtyvän henkilön puute, vaan avuntarvitsijan asenne. Mietimme myös, mistä löytyvät aviopuoliso-omaishoitajat, kun sairaudet ja vanhuuden raihnaisuus siirtyvät yhä myöhempään ikään. Omaishoitajuus ei tällöin tunnu hoitavan puolison näkökulmasta kovinkaan inhimilliseltä vaihtoehdolta, jos hän itsekin on vanha ja sairas.

Omaishoidon päättymiseen ja iäkkään hoidettavan laitossijoitukseen yhteydessä olevat tekijät antavat suuntaa niille toimenpiteille, joilla omaishoidon säilyminen laitoshoidon tarkoituksenmukaisena vaihtoehtona voidaan taata myös tulevaisuudessa. Emme usko, että tulevaisuudessa omaishoidon järjestäminen onnistuu samantlaisilla ehdoilla kuin tänä päivänä. Siksi onkin kiinnitettävä huomiota omaishoitajien kokonaisvaltaiseen tukemiseen heidän vaativassa hoitotehtävässään. Omaishoitajille kuuluu niin rahallinen

tuki kuin lomatkin tasapuolisesti asuinpaikkakunnasta riippumatta. Omaishoito ei myöskään saisi perustua pakeroon, vaan valintaan. Sairaana tai vammaisen henkilön omaiseläkin on oikeus omaan elämään. Materiaalisen tuen lisäksi omaishoitajat kaipaavat sitä, että joku on aidosti kiinnostunut heidän selviytymisestään. Suurin osa omaishoitajista jatkaa hoitamista uupumukseen asti. Omaishoito ei voi kuitenkaan jatkua loputtomiin, vaan hoidettava tarvitsee yleensä jossain vaiheessa pitkäaikaista laitoshoidoa. Siksi omaishoitaja tarvitsee tukea hoitotehtävästä luopumisessa ja elämänsä uudelleen järjestämisessä. Vaikka omaishoitajuus on hyvin tärkeä hoitoresurssi yhteiskunnassamme, sitä ei pidä käyttää väärin. Toivomme, että tulevaisuudessa yhteiskunta arvostaa omaishoitajia ja heidän hoidettaviaan niin paljon, että tarjoaa omaishoitotyötä tekeville inhimillisten olosuhteiden ja kohtuullisen korvauksen lisäksi mahdollisuuden luopua hoitotehtävästä heti, kun se alkaa käydä liian raskaaksi tai epätydyttäväksi. Mielestämme se on myös hoidettavan etu ja vähentää hänen kaltoinkohtelunsa todennäköisyyttä. Omaishoito säilyy varmasti yhtenä laitoshoidon vaihtoehtona, mutta sen mielekkyys mitataan omaishoitajien jaksamisena ja heidän työpanoksensa konkreettisena arvostuksena. Monista omaishoitajan asemaan liittyvistä ongelmista huolimatta valtaosa haastattemistamme omaishoitajista oli ollut kiitollinen ja ylpeäkin voituaan tarjota läheiselleen mahdollisuuden olla kotona niin kauan kuin mahdollista.

*"No, SIITÄ työstä haluaisin aina olla ylpeä. Ja olisin jatkanu, jos olisin jaksanu. Ei siitä muuta voi sanoa."*

**LÄHTEET**

Abel, E. K. 1994. Historical perspectives on caregiving: documenting women's experiences. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative methods in aging research*. Thousand Oaks: Sage, 227 - 240.

Alasuutari, P. 1999. *Laadullinen tutkimus*.  
Kolmas uudistettu painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Aldous, J. 1978. *Family careers. Developmental change in families*.  
New York: John Wiley & Sons.

Antikainen, E. & Vaarama, M. 1995. *Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen*.  
Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta sosiaalipalveluna.  
Raportteja 172/1995. Helsinki: Stakes.

Arhovaara, S. 1989. *Omaisen ääni: omaisnäkökulma hoito- ja auttamistyöhön*.  
M -sarja. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.

Beach, D. L. 1993. Gerontological caregiving. Analysis of family experience.  
*Journal of Gerontological Nursing*. December, 35 - 41.

Berman, H. J. 1994. Analyzing personal journals of later life.  
Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) *Qualitative methods in aging research*.  
Thousand Oaks: Sage, 211 - 226.

Black, B. S., Rabins, P. V. & German, P. S. 1999. Predictors of nursing home placement among elderly public housing residents.  
*The Gerontologist*, Vol. 39, No. 5, 559 - 568.

Boyle, J. S. 1994. Styles of ethnography. Teoksessa J. M. Morse (toim.) Critical issues in qualitative research methods. Thousand Oaks: Sage, 159 - 185.

Cancian, F. M. & Olicker, S. J. 2000. Caring and gender. Thousand Oaks: Sage.

Chambers, E. 2000. Applied ethnography. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) Handbook of qualitative research. Toinen painos. Thousand Oaks: Sage, 851 - 869.

Cohen, C.A., Gold, D. P., Shulman, K. I., Wortley, J. T., McDonald, G. & Wargon, M. 1993. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. The Gerontologist Vol. 33, No. 6, 714 - 720.

Connell, C. M. 1994. Impact of spouse caregiving on health behaviours and physical and mental health status. The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research, January/February 1994 9, 26 - 36.

Cosbey, J. 1994. Letting Go: How caregivers make the decision for nursing home placement. Dissertation abstracts international, A: The humanities and social sciences, 1994; 55 ,4, Oct: 1105A - 1106A.

Dill, A. 1994. Writing for the right audience. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 243 - 262.

Erkinjuntti, T. & Sulkava, R. 1993. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa R. Tilvis & L. Sourander (toim.) Geriatria. Jyväskylä: Duodecim, 105 - 128.

Eskola, J. & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Toinen painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Field, P. A. & Morse, J. M. 1985. Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus. Helsinki: Kirjayhtymä.

Fischer, L. R. 1994. Qualitative research as art and science.

Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 3 -14.

Gaston, P. 1994. Families as an integral part of dementia care.

Teoksessa M. K. Aronson (toim.) Reshaping dementia care. Practice and policy in long-term care. Thousand Oaks: Sage, 69 - 80.

Gothoni, R.1991.Omaisiet – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara.

Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1991:4. Valtion painatuskeskus.

Gothoni, R. 1994. Pitkäaikaissairaana vanhuksen ja hänen omaisensa maailma.

Teoksessa K. Hyry (toim.) Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamien perusteista. Pieksämäki: SKS, 236 - 252.

Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Juva: WSOY.

Gubrium, J. F. 1994. Kulttuuri, identiteetti ja hoitaminen. Gerontologia 8(2): 66 - 74.

Gubrium, J. F. 1991. The mosaic of care. Frail elderly and their families in the real world. New York: Springer Publishing Company.

Gubrium, J. F. & Holstein, J. A. 1994. Analyzing talk and interaction.

Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 173 - 188.

Harris, P. B. 1993. The misunderstood caregiver? A qualitative study of the male caregiver of Alzheimers` s disease victims.

The Gerontologist, Vol. 33, No. 4, 551 - 556.

Heinola, R.1997. Yhteistyöhön omaisten tukemiseksi. Kartoitus kuntien sosiaali- ja terveysjohtajien sekä Vanhustyön keskusliiton jäsenyhteisöjen edustajien näkemyksistä.

Ituja vanhustyöhön 1/1997. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Hervonen, A. 1994. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään: dementiapotilaiden omaiset kertovat. Jyväskylä: Kirjayhtymä.

Hervonen, A. & Pohjolainen, P. 1991. Gerontologian ja geriatrian perusteet..  
Toinen muuttamaton painos. Tampere: Lääketieteellinen oppimateriaalikustantamo Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Holloway, I. 1997. Basic concepts for qualitative research. Bodmin: Blackwell.

Honkasalo, M. 2000. Suomalainen sotainvalidi. Helsinki: Otava.

Hännikäinen, I. 1998. Vaimot sotainvalidien rinnalla. Tampere: Gaudeamus.

Jaffe, D. J. & Miller, E. M. 1994. Problematizing meaning.

Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research.  
Thousand Oaks: Sage, 51 - 64.

Jerrrome, D. 1996. Intimate relationships. Teoksessa J. Bond, P. Coleman & S. Peace  
(toim.) Ageing in society. Toinen painos. London: Sage, 226 - 254.

Johnson, M. 1996. Dependency and interdependency. Teoksessa J. Bond, P. Coleman &  
S. Peace (toim.) Ageing in society. Toinen painos. London: Sage, 255 - 279.

Julkunen, R. 1992. Hyvinvointivaltio käännekohtassa. Jyväskylä: Vastapaino.

Julkunen, R. 1994. Perhe ja hyvinvointivaltio – yksityinen ja julkinen perhe.  
Teoksessa P. Linna (toim.) Perhe. Tampere: Tampereen yliopisto,  
Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja C 6/1994, 37 - 49.

Jylhä, M., Salonen, P., Mäki, O. & Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi: omaisten  
kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Raportteja 196/1996. Jyväskylä: Stakes.

Kaakinen, J. & Törmä, S. 1999. Teknologian arviointeja 5. Esiselvitys geronteknologiasta: ikääntyvä väestö ja teknologian mahdollisuudet. Eduskunnan kanslian julkaisu 2/1999. Helsinki: Tulevaisuusvaliokunnan teknologiajaosto.

Kahana, E., Kahana, B., Johnson, J. R., Hammond, R. J. & Kercher, K. 1994. Developmental challenges and family caregiving: bridging concepts and research. Teoksessa E. Kahana, D. E. Biegel & M. L. Wykle (toim.) Family caregiving across the lifespan. Thousand Oaks: Sage, 3 - 41.

Karvinen, E. 1997. Liikunta vanhustenhuoltolaitoksissa. Teoksessa P. Era (toim.) Ikääntyminen ja liikunta. Toinen tarkistettu painos. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisu 108. Jyväskylä: Likes, 175 - 182.

Kaufman, S. R. 1994. In-depth interviewing. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 123 - 136.

Kauppinen, S. 1999. Sosiaalihuollon laitoshoido ja asumispalvelut 1998. Tilastoraportti 31. Helsinki: Stakes.

Kayser - Jones, J. & Koenig, B. A. 1994. Ethical issues. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 15 - 32.

Keith, J. 1994. Consequences for research procedure. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 105 - 119.

Kosloski, K. & Montgomery, R. J. V. 1995. The impact of respite use on nursing home placement. The Gerontologist Vol. 35, No. 1, 67 - 74.

Kuismanen, T. 1998. Nuoret ja työssä olevat naiset iäkkäiden henkilöiden auttajina. Helsinki: Helsingin yliopisto, Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon lisensiaattityö.

Kvale, S. 1996. Interviews: an introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks: Sage.

Lehtonen, A. 1994. Sairaala, hoivakoti ja vanhainkoti vanhusten laitoshoidon porrastuksessa. Suomen Lääkärilehti 12/ 94 vsk 49, 1303 - 1305.

Lieberman, M. A. & Kramer, J. H. 1991. Factors affecting decisions to institutionalize demented elderly. The Gerontologist Vol. 31, No. 3, 371 - 374.

Luborsky, M. R. 1994. The identification and analysis of themes and patterns. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 189 - 210.

McCullough, L. B., Wilson, N. L., Teasdale, T. A., Kolpakchi, A. L. & Skelly, J. R. 1993. Mapping personal, familial, and professional values in long-term care decisions. The Gerontologist Vol. 33, No. 3, 324 - 332.

McFall, S. & Miller, B. H. 1992. Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. Journal of Gerontology; Social sciences, Vol. 47, No. 2, 73 - 79.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A. & Cohen, J. 1993. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse-caregivers. The Gerontologist Vol. 33, No. 6, 730 - 740.

Mittiness, L. S. & Barker, J. C. 1994. Managing large projects. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 82 - 104.

Moody, H. R. 1998. Aging: Concepts and controversies. Toinen painos. Thousand Oaks: Sage.



Muecke, M. A. 1994. On the evaluation of ethnographies.

Teoksessa J. M. Morse (toim.) Critical issues in qualitative research methods.

Thousand Oaks: Sage, 187 - 209.

Nyholm, M - L. & Suominen, H. 1999. Palveluverkossa yötäpäivää.

Vammala: Kunnallissalan kehittämissäätiö.

Nylund, M. 1996. Suomalaisia oma-apu ryhmiä. Teoksessa A. Matthies, U. Kotakari &

M. Nylund (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Vastapaino, 193 - 205.

Omaistoimikunnan mietintö. 1986. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö,

Komiteamietintö 1986:26. Valtion painatuskeskus.

Paloheimo, M. 1993. Syyllisyys. Teoksessa J. Hakanen (toim.) Hoidan kotona vanhusta.

Opas omaisille ja omaisten ryhmille. Vantaa: TSL -opintokeskus, 36 - 39.

Palvelurakennetyöryhmän muistio 1992. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö,

Työryhmämuistio 1992:17, Valtion painatuskeskus.

Peek, C. W., Coward, R. T., Lee, G. R. & Zsembik, B. A. 1997. The influence of

community context on the preferences of older adults for entering a nursing home. The

Gerontologist, Vol. 37, No. 4, 533 - 542.

Pitkälä, K., Kinnunen, K. & Tilvis, R. 1993. Vanhusten avohoidon vaikuttavuus.

Duodecim 109: 567- 575.

Pruchno, R. A., Michaels, J. E. & Potashnik, S. L. 1990. Predictors of institutio-

nalization among Alzheimer disease victims with caregiving spouses.

Journal of Gerontology; Social sciences Vol. 45, No. 6, 259 - 266.

Purhonen, M. 1998. Omaishoitajien tukemisen haasteet. Raportti kotimiestoiminta-

projektista 1993 - 1995. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset ry:n julkaisu 1/1998.

Purhonen, M. & Rajala, P. 1997. Saatteeksi. Teoksessa M. Purhonen & P. Rajala (toim.) Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Juva: WSOY, 7 - 9.

Pyörälä, E. 1995. Kvalitatiivisen tutkimuksen metodologiaa. Teoksessa J. Leskinen (toim.) Laadullisen tutkimuksen risteysasemalla. Helsinki: Ykköspaino Oy, 11 - 25.

Raassina, A. 1994. Vanhuspolitiikka. Lähtökohdat tulevaisuudelle. Toinen painos. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 1994:6. Valtion painatuskeskus.

Reinharz, S. 1994. Qualitative evaluation and policy. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 263 - 276.

Reponen, H. 1994. Omaishoitajan tehtävä vanhustenhuollossa. Teoksessa P. Voutilainen, M. Nikkonen, & T. Merjola - Partanen (toim.) Kissa ja kiikkutuoli. Näkökulmia vanhusten hoitotyön kehittämiseen. Raportteja 160/1994. Jyväskylä: Stakes, 50 - 66.

Rissanen, S. 1999. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuna? Kuopio: Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteiden väitöskirja.

Rubinstein, R. L. 1994. Proposal writing. Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, 67 - 81.

Ruikka, I., Sourander, L. & Tilvis, R. 1993. Vanheneminen ja sairaudet. Toinen painos. Sairaanhoidajien koulutussäätiön julkaisuja. Juva: WSOY.

Ryynänen, L. 2000. Ikääntyvä veteraani ja itsenäinen selviytyminen 1997 - 99: veteraanikuntoutuksen kehittämishankkeen loppuraportti. Helsinki: Sotainvalidien veljesliitto.

Salanko - Vuorela, M. 1997. Tietoa omaishoidosta. Teoksessa M. Purhonen & P. Rajala (toim.) Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Juva: WSOY, 199 - 203.

Sankar, A. & Gubrium, J. F. 1994. Introduction.

Teoksessa J. F. Gubrium & A. Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks: Sage, vii - xvii.

Schaie, K. W. & Willis, S. L. 1996. Adult Development and Aging.

Neljäs painos. New York: Harper Collins College Publishers.

Soini, H. & Välimäki, M. 1998. Vanhusten kotihoidon ongelmat ja hoitokeinot sekä työntekijän saama ja odottama apu. Turku: Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja A:19/1998.

Sosiaalihuoltolaki 1982/710. 2001. Teoksessa H. Ranta (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2001. Jyväskylä: Kauppakaari/Talentum Media Oy, 88 - 95.

Spitze, G., Logan, J. R. & Robinson, J. 1992. Family structure and changes in living arrangements among elderly nonmarried parents.

Journal of Gerontology; Social sciences, Vol. 47, No. 6, 289 - 296.

Sulkunen, P. 1998. Johdatus sosiologiaan – käsitteitä ja näkökulmia. Juva: WSOY.

Suojanen, P. 1996. Etnografisen tutkimuksen eettisiä ulottuvuuksia. Teoksessa A.

Palmroth & I. Nurmi (toim.) Alttiiksi asettumisen etiikka: Laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Toinen painos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston ylioppilaskunnan julkaisusarja n:o 38, 35 - 66.

Suomen vanhuspoliittisen tavoite- ja strategiatoimikunnan mietintö 1998.

Vuosiin elämää. YK:n ikäihmisten vuosi 1999. Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001.

Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Komiteamietintö 1998:1. Oy Edita Ab.

Syrjälä, L. 1994. Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työvälineenä.  
Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari (toim.)  
Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä, 9 - 66.

Syrjäläinen, E. 1994. Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia.  
Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari (toim.)  
Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä, 67 - 112.

Taskinen, S. 1994. Perhe muuttuvassa maailmassa.  
Teoksessa P. Linna (toim.) Perhe. Tampere: Tampereen yliopisto,  
Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja C 6/1994, 3 - 6.

Thompson, B., Tudiver, F., Manson, J. 2000. Sons as sole caregivers for their elderly  
parents. How do they cope? Canadian Family Physician Vol. 46 February, 360 - 365.

Uudistuva hoitotyö 1. 1998. Hoitotyön valtakunnallisen kehittämissuunnitelman  
loppuraportti. Selvityksiä 1998:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vaarama, M. & Hurskainen, R. 1993. Hyvään vanhuuteen 1990- ja 2000 -luvuilla.  
Toimintaohjelma kuntien vanhuspolitiikan kehittämiseen ja strategiseen suunnitteluun.  
Raportteja 92/1993. Jyväskylä: Stakes.

Vaarama, M. & Lehto, J. 1996. Vanhuspalvelujen rakennemuutos.  
Teoksessa R. Viialainen & J. Lehto (toim.) Sosiaali- ja terveyspalvelujen  
rakennemuutos. Laitoshoidon vähentämisestä avopalvelujen kehittämiseen.  
Raportteja 192/1996. Jyväskylä: Stakes, 39 - 60.

Vaarama, M., Törmä, S., Laaksonen, S. & Voutilainen, P. 1999. Omaishoidon tuen  
tarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. Omaishoidon palvelusetelikokeilun  
loppuraportti. Selvityksiä 1999: 10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Valvanne, J. & Noro, A. 1999. Milloin laitoshoitoon? Duodecim 115: 1591 - 1599.

Vanhusten palveluasunnot yleistyvät nopeasti. Suomen Kuntaliiton lehdistötiedote 10.4.2000 klo 12. (WWW – dokumentti ). < [http:// www.kuntaliitto.fi/](http://www.kuntaliitto.fi/)>.

Van Manen, M. 1994. Researching lived experience.  
Kolmas painos. Ann Arbor: The Althouse Press.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Kirjayhtymä.

Väestöennuste 1998 - 2050. Population projection Finland 1998 - 2050. 1998.  
Kansaneläkelaitoksen aktuaarijulkaisuja 1. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Wright, L. K. 1994. Alzheimer's disease affected spouses who remain at home: Can human dialectics explain the findings. Soc. Sci. Med. Vol. 38. No 8, 1037 - 1046.

Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. 1992. Institutional placement: Phases of the transition. The Gerontologist Vol. 32, No.5, 665 - 672.

## TUTKIMUSLUPA- ANOMUS

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa liikunta- ja terveystieteiden tiedekunnassa, pääaineenani gerontologia ja kansanterveystiede. Anon tutkimuslupaa Jyväskylän yliopistossa tehtävää pro gradu-tutkielmaa varten, joka teen yhteistyönä opiskelija Iiris Metson kanssa. Työtämme ohjaa FT, gerontologisen hoitotyön dosentti, Suomen Gerontologian tutkimuskeskuksen erikoistutkija Riitta-Liisa Heikkinen. (Puh.014-260 2169, [rheikkin@palo.jyu.fi](mailto:rheikkin@palo.jyu.fi) )

Tutkimuksen aiheena on selvittää mitkä tekijät omaishoitajan näkökulmasta ovat yhteydessä omaishoitajuuden päättymiseen ja hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen. Tutkimustuloksia voidaan käyttää suunniteltaessa tukimuotoja, joiden tarjoamisella autetaan omaishoitajaa jaksamaan hoitotyössä. Omaishoitajan uupuminen merkitsee vähintään yhden, huonoimmassa tapauksessa kahden laitospaikan tarvetta ja siksi omaishoitajan oikeanlaisella tukemisella on suuri merkitys.

Tutkimuksemme aineisto kerään entisiltä omaishoitajilta avoimen teemahaastattelun avulla. Teemoina ovat tekijät, jotka johtivat omaishoitajuuden loppumiseen ja mikä olisi auttanut jatkamaan omaishoitajuutta pitempään. Strukturoimaton haastattelu sallii parhaiten tutkimuksen kohteiksi valittujen henkilöiden luontevan ja mahdollisimman vapaan ilmaisun. Haastattelut nauhoitetaan. Kaikki aineisto käsitellään luottamuksellisesti, eikä loppuraportissa paljasteta mitään sellaista, josta olisi oletettavaa haittaa tutkimukseen osallistuneille tai mikä paljastaisi yksittäisen tutkimukseen osallistuneen omaishoitajan näkemyksiä tai kokemuksia. Omaishoitajien osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Aineistonhankinta toteutetaan samansisältöisinä Jyväskylässä ja Turussa. Turun osuudet toteutan itse. Aineisto käsitellään ja raportoidaan yhdessä. Luottamuksellisuus koskee kaikkea aineistoamme ja molemmat noudatamme työskentelyssämme eettisesti arvostettuja periaatteita.

Tutkimukseeni tarvitsen Turusta vähintään seitsemän ( 7 ) entistä omaishoitajaa haastateltaviksi. Haastateltavien tulee olla sellaisia, joiden hoidettava on joutunut pysyvään laitoshoitoon noin vuoden sisällä. Haastateltavan tai hänen hoitamansa henkilön sukupuolella ei ole merkitystä, mutta hoidettavan olisi ollut oltava ikääntynyt henkilö. Toivon apua näiden henkilöiden löytämiseksi.

Haastateltavien informoinnin tutkimuksesta voin tehdä itse nimet saatuaani tai voin toimia sopimallamme tavalla. Haastattelut suoritan entisen omaishoitajan kodissa tai hänelle parhaiten sopivassa paikassa.

Pro gadu- tutkielmani annan käyttööne kiitokseksi yhteistyöstämme.

Turku 25.9.2000



Tina Mäkelä  
Diakonissa, terveydenhoitaja  
Gerontologian opiskelija

## TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Anomme tutkimuslupaa Jyväskylän yliopistossa tehtävää pro gradu -tutkielmaa varten. Tarkoituksenamme on Jyväskylän Sotainvalidien Sairaskodin ”Ikääntynyttä omaistaan kotona hoitavan voimavarat ja niiden tukeminen” -projektiin liittyen selvittää, mitkä tekijät omaishoitajan näkökulmasta ovat yhteydessä omaishoitajuuden päättymiseen ja hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen. Aineisto hankitaan haastattelemalla entisiä omaishoitajia.

Opiskelemme Jyväskylän yliopiston liikunta- ja terveystieteiden tiedekunnassa pääaineena gerontologia ja kansanterveys. Työmme ohjaaja on Suomen gerontologian tutkimuskeskuksen erikoistutkija Riitta - Liisa Heikkinen (260 2169, rheikkin@palo.jyu.fi)

Jyväskylässä 14.9.2000

Iiris Metso

Tina Mäkelä



Arvoisa entinen omaishoitaja

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa gerontologiaa eli olen kiinnostunut vanhenemiseen liittyvistä asioista. Teen opintoihini liittyen tutkimuksen, jonka aiheena on omaishoitajan kokemus siitä, mitkä asiat johtivat omaisen kotona tapahtuvan hoidon lopettamiseen. Tutkimustani ohjaa FT, gerontologisen hoitotyön dosentti Riitta-Liisa Heikkinen Suomen Gerontologian tutkimuskeskuksesta.

Teillä on omaishoitajana toimimisesta arvokasta tietoa ja kokemusta, jota tarvitsisin tehdessäni tutkimustani. Toivon Teidän osallistuvan tutkimukseeni ja kertovan kahdenkeskisessä haastattelussa kokemuksistanne omaishoitajana. Tutkimustuloksia voidaan käyttää suunniteltaessa tukimuotoja, joiden tarjoamisella autetaan omaishoitajia jaksamaan hoitotyössä. Olemalla mukana tutkimuksessa Te voitte osaltanne olla kehittämässä omaishoitoa paremmin omaisten tarpeita vastaavaksi.

Haastattelussa kertomianne asioita käytetään vain tutkimuksessani. Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimuksessa mukana olleiden henkilöllisyys pysyy salassa.

Saatuani tutkimusluvan Turun kaupungin sosiaalikeskuksen osastopäälliköltä, olen jättänyt nämä entisille omaishoitajille tarkoitetut kirjeet Turun sosiaalikeskuksen palveluosaston toimitettaviksi. Mikäli haluatte olla mukana tutkimuksessani, pyydän Teitä palauttamaan suostumuksenne tutkimukseen oheisena olevassa nimelläni varustetussa kirjekuoressa. Nimenne ja yhteystietonne saan Teiltä kun lähetätte suostumuksenne. Saatuani yhteystietonne, tulen sopimaan kanssanne haastatteluajasta ja paikasta.

Toivon Teidän suhtautuvan tutkimukseeni myönteisesti.

KIITÄN ARVOKKAASTA AVUSTANNE JO ETUKÄTEEN !

Turku 3.10.2000

  
Tina Mäkelä

## **HYVÄ SOTAINVALIDIA KOTONA HOITANUT OMAINEN**

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa gerontologiaa eli olen kiinnostunut vanhenemiseen liittyvistä asioista. Tutkimukseni aiheena on omaishoitajan kokemus siitä, mitkä asiat johtivat omaisen kotona tapahtuneen hoidon lopettamiseen. Tutkimustani ohjaa Riitta - Liisa Heikkinen.

Teillä on arvokasta tietoa ja kokemusta sotainvalidin omaishoitajana toimimisesta. Toivon teidän kertovan kokemuksistanne kahdenkeskisessä haastattelussa. Sillä tavoin auttaisitte kehittämään omaishoitoa paremmin omaisten tarpeita vastaavaksi. Haastattelussa kertomianne asioita käytetään vain tutkimuksessani. Teidän henkilöllisyytenne pysyy salassa.

Lähestyn Teitä Sotainvalidien Sairaskodin omaishoitajaprojektin kautta, ja kirjeeni on lähettänyt Teille Sairaskodin sosiaalityöntekijä Päivi Mäkinen. Projektityöntekijä Anne Astikainen ottaa teihin lähiaikoina yhteyttä puhelimitse ja tiedusteleo halukkuuttanne olla mukana tutkimuksessani. Jos suostutte haastateltavaksi, Astikainen antaa nimenne ja yhteystietonne minulle. Sovin sitten kanssanne haastatteluajasta ja -paikasta. Toivon Teidän suhtautuvan tutkimukseeni myönteisesti.

**ETUKÄTEEN ARVOKKAASTA AVUSTANNE KIITTÄEN**

Jyväskylässä 18.9.2000

Gerontologian opiskelija Iris Metso

**HAASTATTELURUNKO****LIITE 5***OMAISHOIDON ALKAMINEN*

Miksi omaishoito valittiin hoitomuodoksi?

Miksi juuri Teistä tuli omaishoitaja?

*ENTISEN OMAISHOITAJAN KOKEMUKSET OMAISHOITAJUUDESTA*

Mitkä tekijät mielestänne tukivat omaishoitajuutta/ Teitä omaishoitajana?

Mitkä tekijät/ asiat auttoivat Teitä jaksamaan?

Kotihoidon ongelmat?

Ketkä tukivat Teitä hoitotyössä?

Millainen oli perheen tai sukulaisten tuki omaishoitajuuden aikana?

*ULKOPUOLINEN APU, PALVELUT JA TUKIMUODOT*

Mikä helpotti hoitotyötä?

Oliko Teillä tietoa palveluista/etuuksista?

Tarjottiinko Teille mitään palveluja/ etuuksia?

Oliko hoidettava omaishoidon aikana sairaalassa hoidettavana tai lomapaikalla jossakin hoitolaitoksessa?

Viranomaisten tarjoama apu ja tuki?

Sukulaisten, ystävien ja läheisten tarjoama apu ja tuki?

Kieltäytyikö jostakin palveluista ja miksi?

Hoitajan saama tieto hoidettavan sairaudesta?

Hoitajan saama henkinen tuki; hoito-ohjeet, opastus toimintatapoihin ym. ?

Osallistuminen omaishoitajatoimintaan ja sen antama tuki?

Apuvälineet ja niiden tarve, puute, käyttökelpoisuus (vaipat, liikunta-apuvälineet jne.)?

*MITKÄ TEKIJÄT JOHTIVAT OMAISHOITAJUUDEN PÄÄTTYMISEEN?*

Mitkä tekijät johtivat mielestänne omaishoitajuuden päättymiseen?

Mikä oli ”viimeinen pisara”, joka sai tekemään ratkaisun hoidettavanne laitoshoidtoon siirtymisestä?

Kuka tai ketkä päättivät laitossijoituksesta?

Kuka tai ketkä päättivät omaishoitajuuden lopettamisesta?

Miten se perusteltiin?

Saitteko vaikuttaa hoitopaikan valintaan ( Te ja hoidettavanne)?

Oliko päätös vaikea?

Kummalle vaikeampi?

Hoitajan asenteet laitoshoidtoa kohtaan ennen ja jälkeen omaishoitajuuden loppumisen?

***MILTÄ OMAISHOIDON LOPETTAMINEN TUNTUI?***

Millaisia ajatuksia ja tunteita omaishoidon päättyminen on herättänyt Teissä ja hoidettavassanne?

Ympäristön reaktio?

Viranomaisten kanta?

Oletteko saanut tukea omaishoitajuuteen ja sen loppumiseen liittyvien tunteiden käsittelyssä?

***MIKÄ OLISI AUTTANUT JATKAMAAN OMAISHOITAJUUTTA PITEMPÄÄN?***

Olisiko jokin tukimuoto siirtänyt laitossijoitusta myöhemmäksi tai jopa estänyt sen?

Jos, niin mikä?

Millaisia mietteitä Teillä on virkamiesten/ kotisairaanhoidon/terveysviranomaisten toiminnasta kun toimitte omaishoitajana?

Mitä apua omaishoitaja oli odottanut saavansa?

Miten mielestänne omaishoitajia pitäisi tulevaisuudessa tukea?

Tärkeimmät tukitoimet?

Raha vai palvelu?

***MIKÄ ASIA JÄI PÄÄLLIMMÄISEKSI MIELEEN OMAISHOITAJUDESTA?***

Millainen kuva Teille jäi omaishoitajuudestanne?

**TAUSTATIEDOT****LIITE 6*****OMAISHOITAJA***

Omaishoitajan  
 Numero (korvaa nimen)  
 Ikä  
 Sukupuoli  
 Siviilisääty  
 Koulutus  
 Ammatti  
 Työssä, kotona, hoitovapaalla  
 Sukulaisuussuhde hoidettavaan  
 Perhesuhteet  
 Taloudellinen tilanne omaishoidon aikana  
 Hoitajan saama taloudellinen tuki hoidettavasta  
 Terveys ja toimintakyky kun hoiti omaistaan  
 Sosiaaliset suhteet kun hoiti omaistaan

***HOIDETTAVA***

Ikä  
 Sukupuoli  
 Siviilisääty  
 Koulutus  
 Ammatti  
 Terveystila ja toimintakyky: diagnoosi/ sairaus /vamma  
 Koska sairastunut/vammautunut?  
 Taloudellinen tilanne (eläke- ym. etuudet)  
 Sosiaaliset suhteet

***FYYSINEN YMPÄRISTÖ***

Asuinpaikkakunta (maaseutu/kaupunki/keskusta/lähiö/haja-asutusalue)  
 Asumismuoto  
 Asunnon tyyppi, kunto ja varustetaso  
 Asunnon muutostyöt  
 Liikkuminen ja sen esteet kotona, talossa ja ulkona lähiympäristössä  
 Palvelut (kauppa, apteekki, terveysasema, kirjasto jne.)

***HOITAMISEN HISTORIA***

Kuinka kauan omaishoito kesti?  
 Milloin hoidettava joutui laitokseen?