

**HOIVAA MITEN TAIDAT –  
Omaishoitajan arki ja toimijuus**

**Ulla Halonen  
Pro gradu -tutkielma  
Sosiologia/ Sosiaaligerontologian linja  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Helmikuu 2011**

## HOIVAA MITEN TAIDAT – Omaishoitajan arki ja toimijuus

Ulla Halonen

Sosiologia, sosiaaligerontologian linja  
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja: Jyrki Jyrkämä

Helmikuu 2011

76 sivua + 3 sivua liitteitä

Ikääntyminen, huoltosuhteen heikentyminen ja taloudellisten resurssien niukkuus ovat nostaneet omaishoidon julkiseen keskusteluun. Omaishoidosta on tehty viime vuosina runsaasti myös tutkimuksia eri näkökulmista, mutta siitä huolimatta omaishoitajien arjesta tiedetään varsin vähän. Tämä tutkimus tehtiin Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n aloitteesta, ja se kohdistui ensi sijassa sellaisiin omaishoitajiin, jotka eivät saa kunnallista omaishoidontukea. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien arkea ja sitä määrittäviä tekijöitä sekä toimijuutta kolmitasoisen mallin avulla.

Tutkimus liittyy Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton Ovet-projektiin, jossa eräänä tavoitteena on omaishoitajien toimijuuden vahvistaminen. Haastatellut omaishoitajat osallistuivat projektiin liittyviin valmennuksiin syksyllä 2010. Aineiston muodosti kahdeksan haastattelua, jotka ke-  
rättiin kahdella paikkakunnalla Etelä- ja Länsi-Suomessa. Molemmilta paikkakunnilta haasteltiin kolme omaishoitajaa. Haastatteluissa sovellettiin aktiivisen haastattelun mallia toimijuuden näkökulmasta. Aineiston analysoinnin apukeinona käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Tutkimuksen raportti on kirjoitettu tavanomaisesta poikkeavalla tavalla, jolloin empiria kulkee teorian mukana alusta asti.

Tutkimuksen mukaan omaishoitajien arjen kuvauksia voisi olla yhtä monta kuin omaishoitajilla on päiviä. Arjen ohella omaishoitajien toimijuus oli erilaista, mutta silti molemmissa saattoi havaita yhteneväisiä piirteitä. Omaishoitajilla oli kullakin pitkä yhteinen historia hoidettavan kanssa. Hoivan sitovuus vaikutti arjen kulkuun ja toimijuuteen pakottavana rakenteena. Omaishoitajat jaettiin toimijuutensa perusteella kolmeen ryhmään: vahvaan, sopeutuneeseen ja heikkoon toimijaan. Tämän tutkimuksen mukaan sopeutuneeseen toimijuuteen olisi mahdollista päästä ja siihen tulisi pyrkiä valmennuksella ja rakenteita muuttamalla. Tässä tutkimuksessa yhteiskuntapoliittiset linjaukset nähtiin omaishoitajien toimijuuden makrorakenteina. Tästä syystä tämä tutkimus osallistui samalla yhteiskunnalliseen keskusteluun. Omaishoitajat hoivaavat joka tapauksessa, mutta jotta omaishoitajuus olisi todellinen vaihtoehto, tulisi heidän yhteiskunnalliseen asemaansa kiinnittää erityistä huomiota.

Tutkimuksen aineisto ei mahdollistanut mahdollisia sukupuolierojen analysoimista. Sen lisäksi tutkimuksen ulkopuolelle jäivät työssäkäyvät omaishoitajat, joiden toimijuuden tutkiminen olisi tärkeää. Toimijuuden näkökulmasta tehty tutkimus mahdollistaa arjen tutkimisen läheltä, ja antaa omaishoitajille kuuluvan arvostuksen ja mahdollisuuden saada äänensä kuuluville.

**Avainsanat:** omaishoitaja, omaishoiva, toimijuus, arki

## SISÄLLYS:

1 JOHDANTO.....	1
1.1 Keskeiset käsitteet .....	1
1.2 Lähtökohdat .....	3
1.3 Tutkimuskysymykset.....	4
2 MENETELMÄT JA AINEISTO.....	7
2.1 Toimijuushaastattelu.....	7
2.2 Aineiston kuvaus .....	10
2.3 Sisällönanalyysi .....	13
3 OMAISHOITO .....	15
3.1 Määritelmä.....	15
3.2 Osana vanhuuspolitiikkaa.....	18
3.3 Hoivaa ja hoitoa.....	24
4 ARKI .....	26
4.1 Näkökulmia arkeen.....	26
4.2 Omaishoitajien arki .....	28
5 TOIMIJUUS .....	37
5.1 Käsite .....	37
5.2 Toimintakyvystä elämäntilanteeseen .....	40
5.3 Koordinaatit .....	45
5.4 Modaliteetit.....	50
6 POHDINTA.....	59
6.1 Luotettavuuden arviointia.....	59
6.2 Tutkittujen arjesta ja toimijuudesta .....	60
6.3 Havaintoja.....	62
7 LÄHTEET .....	65

LIITE 1: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n tavoitteet

LIITE 2: Toimijuushaastattelun runko

LIITE 3: Kiitoskirje

# 1 JOHDANTO

Suomessa julkinen valta on perustuslain mukaan velvollinen huolehtimaan kansalaistensa perustarpeista ja järjestämään heille tarvittavat peruspalvelut kuten vanhusten ja sairaiden hoivan. Tästä huolimatta läheisiään jollakin tavoin hoivaavia suomalaisia on noin 1,2 miljoonaa (Kattainen, Muuri, Luoma & Voutilainen 2008). Heistä noin 300 000 toimii pääasiallisina auttajina, mutta vain pieni osa on kunnallisen omaishoidon tuen piirissä (Vilkko, Muuri & Finne-Soveri 2010, 62). Tämä tutkimus kohdistuu ensisijaisesti sellaisiin omaishoitajiin, jotka ovat kunnallisen omaishoidon tuen ulkopuolella. Minna Zechner (2010, 97, 98) on todennut heidän olevan myös omaishoitotutkimuksessa unohdettuja. Tästä syystä näiden omaishoitajien arjen ja toimijuuden tutkiminen on tärkeää.

Ikääntyneiden kasvava määrä ja heidän osuutensa väestöstä nostaa maailmanlaajuisesti lukuisia kysymyksiä sen seurauksista. Yleisimmät epävarmuustekijät ovat informaalin hoivan tarve ja formaalin hoivan tarjoaminen sekä ikääntyvän väestön taloudelliset seuraukset. (Wilmoth & Longino 2007, 40.) Raija Julkunen (2006, 20) väittää, että hyvinvointipalvelujen murentuessa kansalaiset joutuvat kantamaan vastuuta muun muassa läheistensä hoidosta ja hoivasta. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen laatiman ja vuonna 2006 voimaantulleen omaishoidon tuen uudistuksen tavoitteena on edistää omaishoitoa merkittävänä kotihoidon järjestelmänä (Aaltonen 2004), mutta silti valtaosa informaalin hoivan antajista toimii ilman virallista tai edes epävirallista apua (Saarenheimo 2005a, 7). Omaishoitajien toiminta ja heidän asemansa yhteiskunnassa on myös merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys.

## 1.1 Keskeiset käsitteet

Omaishoidolla tarkoitetaan perheen ja suvun piirissä annettua epävirallista eli informaalia hoivaa (englanniksi yleensä ”family care”) (Saarenheimo 2005a, 7). Omaishoito on käytännössä perheen, muiden omaisten ja sukulaisten tuottamaa hoivaa hoidettavan kotona. Virallista eli informaalia apua ovat puolestaan esimerkiksi kunnan järjestämät kotihoidon palvelut (Kattainen ym. 2008, 218). Hoivan tarve ilmenee yleensä pikku hiljaa, kun ikääntynyt ei kykene itse sel-

viytymään arkisista toimistaan (Zechner 2010, 13). Hoivan tarve voi ilmetä myös yllättäen tapaturman tai sairastumisen seurauksena.

Hoiva on kiinteästi yhteydessä ihmisten jokapäiväiseen arkeen. Jokainen ihminen tarvitsee ruokaa, lämpöä ja toista ihmistä. (Tedre 2003, 60.) Sosiologiassa arkielämää on alettu tutkia omana alueenaan modernissa teollisuusyhteiskunnassa (Salmi 1991, 237). Arkea voidaan lähestyä erilaisista näkökulmista. Tässä tutkimuksessa arjen muotoutuminen nähdään ennen kaikkea rakenteiden ja toimijoiden välisenä vuorovaikutuksena, jolloin rakenteiden lisäksi elämää määrittävät eläjän omien toimien ja valintojen tulokset. (Salmi 2004, 23–25.) Omaishoitajien arjessa rakenteita ovat esimerkiksi eletty elämä ja ympäristö, jossa eletään. Yhteiskuntapolitiikka ja sosiaalipoliittiset linjaukset puolestaan asettavat omaishoitajille makrorakenteita, joiden puitteissa heidän toimijuutensa rakentuu.

Marja Saarenheimo (2005b, 146) huomauttaa, että arjen itsestäänselvyyksinä pidettyjen asioiden tutkiminen on eräs mielenkiintoisimmista näkökulmista omaishoitoon. Tästä muodostuu kuitenkin samalla ongelma: miten ja millaisen tutkimuksen keinoin voidaan selvittää tällaiset itsestäänselvyydet (Salmi 2004, 15). Tässä tutkimuksessa omaishoitajien arjen sisälle pääsemiseksi hyödynnetään Jyrki Jyrkämän kehittämää toimijuus-käsitettä. Jyrkämän (2003, 270) mukaan mallia voi käyttää erilaisten arkitoimintojen ja -tilanteiden analyysikehikkona.

Toimijuus (”agency”) monitahoisena käsitteenä ja tutkimuskohteena on noussut sosiaaligerontologiseen keskusteluun viimeisen kymmenen vuoden aikana (Lumme-Sandt 2008, 129). Käsitettä on määritelty eri tavoin. Jyrkämän kehittämänä käsite pohjautuu Anthony Giddensin strukturaatioteoriaan sekä semioottisen sosiologian keskusteluihin. Sosiologisesti kysymys ei ole mistään uudesta aiheesta, vaan kyse on ihmisten käyttäytymisestä ja toiminnasta, niiden luonteesta ja merkityksestä. (Jyrkämä 2008.) Toimijuus näkökulmana mahdollistaa arkielämän kokonaisvaltaisen tutkimisen: mitä tapahtuu, mitä tehdään, miten hoivan antajat ymmärtävät ja selittävät omaa toimintaansa ja mitä merkityksiä he sille antavat (Jyrkämä 2007, 214). Toisaalta omaishoitajien arjen selvittäminen myös edellyttää sen tutkimista kokonaisuutena.

## 1.2 Lähtökohdat

Tämä tutkimus on laadullinen teoriasidonnainen tutkimus, jossa aineiston analyysia ohjaa teoreettinen näkökulma. Teoriasidonnaista lähestymistapaa aineistoon voidaan kutsua myös abduktiiviseksi päättelyksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 99.) Lisäksi tutkimusta ohjaa tutkijan suhtautuminen todellisuuteen ja siihen, miten siitä saadaan tietoa. Tässä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita siitä, mitä omaishoidosta puhutaan, ja millaisia asioita siihen liitetään. Tutkimuksen näkökulma kallistune realistiseen käsitykseen, mutta samalla myönnetään, että todellisuus rakentuu myös kielellisesti haastattelutilanteessa. Jyrkämän (2009, 8) mukaan tällainen erilaisia tapoja yhdistävä tapa on mahdollinen.

Toisaalta tutkijan asema suhteessa tutkittaviin voi olla ongelmallinen, koska tutkittavilta tulisi saada tietoa jostakin ilmiöstä vaikuttamatta kuitenkaan tuotettuun tietoon itse. Tutkimuksen objektiivisuus edellyttää sitä, että tutkija katsoo tutkimuskohdetta ja -ilmiötä puolueettoman sivustakatsojan näkökulmasta (Eskola & Suoranta 1998, 17). Robert Stake (2010, 200) huomauttaa, ettei kai kukaan sosiaalitieteilijä ajattele, että voisi tutkijana toimia ilman henkilökohtaisia arvoja eli toimia täysin arvovapaasti. Tutkimuksesta on mahdotonta irrottautua täysin sivulliseksi, mutta tutkijan tulee pyrkiä aktiivisesti tiedostamaan omat asenteensa ja uskomuksensa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tutkimuksen tekijä on itse kasvanut perheessä, jossa yksi sisaruksista on ollut omaishoidettava koko elämänsä. Voi olla, että tällä on ollut tiedostamatonta vaikutusta tutkimuksen tekemiseen, vaikka aiemmin mainittuihin asioihin on tietoisesti pyritty.

Arja Kuulan (2006, 60, 61) mukaan ihmistieteissä tutkimuseettisten normien keskeinen lähtökohta on ihmisen kunnioittamista ilmentävät arvot. Ensinnäkin ihmisille annetaan itsemääräämisoikeus, jonka mukaan heille annetaan mahdollisuus päättää riittävän informoinnin jälkeen, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Toiseksi ihmisten henkistä ja fyysistä vahingoittamista on vältettävä. Sosiaalitieteissä harvoin aiheutetaan fyysisiä vammoja, mutta henkisten vahinkojen arviointi on vaikeampaa. Vahinkojen välttämiseen kuuluu olennaisesti tutkittavien kunnioittaminen vuorovaikutustilanteissa. Tämän tutkimuksen valossa näyttää siltä, että omaishoitajille on ollut terapeuttista puhua omasta tilanteesta jollekulle aiheesta kiinnostuneelle. Anneli

Sarvimäen (2006, 12) mukaan eettisyys on muutakin kuin eettisiä peruseriaatteita noudattavaa. Hänen mukaansa eettisyys kiteytyy siihen, miten tutkija kohtaa iäkkään ihmisen. Kuulan mukaan (2006, 63) kolmas tärkeä lähtökohta on ihmisten yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen. Nämä ja muut perustavat hyvän tieteellisen käytännön ohjeet on otettu tutkimusta tehtäessä huomioon.

Eräs tutkimuseettisistä kysymyksistä on muun muassa se, ketä tutkimus hyödyttää. Sarvimäen (2006, 10) mukaan yhteiskuntaa hyödyttävän tutkimuksen lisäksi vanhustyön tutkimusta voidaan ja pitääkin tarkastella iäkkäiden ihmisten ja heidän hoitajiensa näkökulmasta, kuten tässä tutkimuksessa on tehty. Pirjo Nikander ja Minna Zechner (2006, 515–526) ovat kyseenalaistaneet lasten ja ikääntyneiden erityisen haavoittuvana pidettyä asemaa tutkittavina. Heidän mukaansa ikääntyneiden yksilölliset erot tekevät selkeiden eettisten rajojen asettamisen vaikeaksi. Tähän tutkimukseen osallistuneita omaishoitajia voi pitää ikääntyneinä, mutta he olivat kaikki terveitä ja heidän arvioitiin olevan täydessä ymmärryksessä. Tutkimuksen vanhus- ja ihmiskäsitys on toinen eettinen kysymys, koska siitä seuraa se, millaista tietoa tutkimus tuottaa (Sarvimäki 2006, 9). Jyrkämä (2006, 18) huomauttaa, että toimijuuden näkökulmasta tehty tutkimus mahdollistaa eettisesti kestävän arvion, kun se edellyttää ja mahdollistaa ikääntyneiden läsnäolon ja osallisuuden.

### **1.3 Tutkimuskysymykset**

Tutkimus tehtiin toimeksiantona Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:lle. Myöhemmin tutkimuksessa toimeksiantajaan viitataan toisinaan vain lyhyesti liitto sanalla. Liitto on omaishoitajien vaikuttamis- ja tukijärjestö, joka on perustettu vuonna 1991. Järjestö on valtakunnallinen ja kaksikielinen. Liitto työskentelee omaishoitajien aseman parantamiseksi vaikuttamalla lainsäädäntöön ja seuraamalla lakien soveltamista. Muita liiton keskeisiä toimintamuotoja ovat paikallisyhdistysten toiminnan tukeminen, ohjaus ja neuvonta, tiedotus, koulutus ja julkaisu-toiminta sekä kuntoutus ja lomatoiminta. Projektien avulla liitto pyrkii kehittämään uusia tutkimuotoja omaishoitajille yhteistyössä viranomaisten ja järjestöjen kanssa sekä levittämään hyväksi havaittuja käytäntöjä eri puolille Suomea.

Tämä tutkimus liittyy liiton Ovet-projektiin (OVET-omaishoitajavalmennusmalli 2010–2012), jonka rahoitus on saatu Raha-automaattiyhdistykseltä. Projekti toteutetaan kolmitasoisena omaishoitajien, paikallisyhdistysten ja yhteistyökumppaneiden välillä. Projektin tavoitteena omaishoitajien osalta on heidän toimijuutensa vahvistaminen, mihin pyritään järjestämällä omaishoitajavalmennusta. Valmennus on 16 tunnin kurssikokonaisuus, jossa käsitellään muun muassa omaishoitajuuden sisältöjä, ajankäyttöä, yhteiskunnan palveluja, hoitotyön ja avustamisen tekniikoita, omaishoitajien voimavaroja ja järjestön palveluja. Valmennuksessa käytetään toiminnallisia ryhmätyön menetelmiä ja eräänä vaikuttajana on ryhmässä saatava vertais-tuki. Toimeksiannosta huolimatta tutkimusta ei ole ohjattu liiton taholta, vaan se on tehty itsenäisenä ja kriittisenä työnä. Liiton yhdyshenkilönä on toiminut Maria Malmi, joka toimi järjestötoiminnan ja Ovet-projektin asiantuntija.

Tämän tutkimuksena tarkoituksena oli tarkastella omaishoitajien arkea ja toimijuutta. Tutkimuksessa arvioidaan myös liiton toteuttamaa omaishoitajavalmennusta. Asettaessaan Ovet-projektin tavoitteita liitto oli nostanut Jyrkämän kehittelemän toimijuus-käsitteen sen tärkeimmäksi taustateoriaksi. Tästä syystä yhteistyöhön hankkiuduttiin Jyväskylän yliopiston kanssa, mikä mahdollisti sen, että käsitteen kehittäjä saatiin tutkimuksen ohjaajaksi. Liiton käsitys (ks. Liite 1) omaishoitajien toimijuudesta on hieman erilainen kuin tässä tutkimuksessa muotoiltu käsitys. Ne eivät kuitenkaan ole ristiriidassa keskenään, vaan tässä tutkimuksessa toimijuus käsitetään kokonaisvaltaisena arjen toimintana, kun taas liiton käsitys painottuu vain tietyille osille. Ero selittyy sillä, että liitto joutui poimimaan toimijuus-käsitteestä vain sellaiset osa-alueet, jotka parhaiten soveltuivat muotoiltaviksi esitieto- ja seurantalomakkeisiin. Toisin sanoen liitto pyrkii mittamaan osa-alueita kvantitatiivisesti tutkimuksen jälkeen. Tässä tutkimuksessa kuitenkin katsottiin, että arjen kokonaisuuden saavuttaminen vaatii kvalitatiivista tutkimusotetta (Gubrium & Holstein 2000, 9). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää omaishoitajien arjen toimijuutta niin, että kokonaisvaltaisen toimijuus-näkökulman sisällä saadaan liiton asettamiin kysymyksiin samalla vastaus.



Tutkimusongelma ja sitä tarkentavat apukysymykset muotoiltiin seuraavasti:

Millaista on omaishoitajien toimijuus arjessa?

- Millaiset asiat määrittävät omaishoitajien arkea?
- Mitä eletty elämä merkitsee ja nousevatko omaishoitajien henkilökohtaiset toimijuuden koordinaatit esille?
- Millaisia ovat omaishoitajan osaamiset, haluamiset, täytymiset, voimiset, kykenemiset ja tuntemiset (toimijuuden modaliteetit), ja miten omaishoitaja hahmottaa itsensä omaishoitajana?
- Mitä omaishoitajavalmennuksesta toivotaan ja saadaan?

Tämä tutkimus on rakennettu tavanomaisesta poikkeavalla tavalla siten, että tutkimuksen teoria ja empiria kulkevat rinnakkain koko tutkimuksen ajan. Johdannon jälkeen toisessa luvussa esitellään tutkimuksessa käytetyt aineistonkeruu- ja analyysimenetelmät sekä esitellään aineisto. Kolmannessa luvussa teoreettisen omaishoitokeskustelun lomassa alkaa tämän tutkimuksen empiria kulkea mukana. Empiirisen aineiston keskustelu teorian kanssa tiivistyy neljännessä arki-luvussa, ja aktiivisin keskustelu käydään tutkimuksen pääteorian, toimijuuden, kanssa viidennessä luvussa.

## 2 MENETELMÄT JA AINEISTO

### 2.1 Toimijuushaastattelu

Jyrkämä (2007, 215) myöntää, että toimijuuden tutkimuksessa ja itse määritelmässäänkin riittää vielä kehiteltävää, joten selkeitä ohjeita toimijuuden tutkimiseen ei ole olemassa. Jokapäiväisen elämän monimutkaisuusien tutkiminen kvantitatiivisin keinoin, esimerkiksi lomaketutkimuksella ei ole tarkoituksenmukaista, koska arjen ulottuvuuksiin liitetään paljon merkityksenantoa (”meaning-making”) (Gubrium & Holstein 2000, 9). Toimijuuden tutkimisen mahdolliseksi aineiston keräysmetodeiksi Jyrkämä (2007, 214) ehdottaa etnografiaa ja laadullista haastattelua, koska niissä, kuten toimijuudessakin, huomio kohdistuu yksilöön.

Saarenheimo (2005a, 12) huomauttaa, että omaishoitoperheiden arjen tavoittaminen on haastavaa. Hänen mukaansa yksinomaan haastatteluun tai kyselyyn perustuvat tiedonkeruut ovat hankalia, koska jokapäiväisen arjen ulottuvuudet unohtuvat tai ne koetaan liian itsestään selvinä. Tästä huolimatta tämän tutkimuksen puitteissa etnografinen tutkimus olisi tutkimustaloudellisista syistä ollut käytännössä mahdotonta toteuttaa. Saarenheimo (2005a, 12) on itse käyttänyt etnografiaa arjen tutkimuksessa ja myöntää, että suurimmassa osassa perheistä tutkijaan asennoiduttiin selvästi vierailijana. Tästä syystä arjen tavoittamiseksi etnografian paremmuus suhteessa haastatteluun asettuu kyseenalaiseksi. Lisäksi havainnointi koskee vain nykyisyyttä, kun taas haastatteluilla päästään kiinni menneeseen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 38), mikä on olennaisen tärkeää omaishoitajien toimijuudessa.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi päädyttiin haastatteluun, jota nimitetään teorian mukaan toimijuus-haastatteluksi. Arkitutkimuksen eräs ongelma on se, että miten saadaan ihmiset puhumaan arjen itsestäänselvyyksistä. Saarenheimo (2005a, 12) neuvoo yksinkertaisesti, että arjen tutkijan työkalu on luonnollisina ja epäkiinnostavina pidettyjen asioiden puheeksi ottaminen ja niitä koskevien kysymysten esittäminen. Salmen (2004, 15) mukaan ongelmasta voi osittain astua ulos, jos analyysin lähtökohta on sellainen arkielämä, jonka ehdot ja itsestäänselvytykset eivät ole itselle tuttuja. Toisin sanoen omaishoitajana toimivan ei tulisi lähteä itse tutkimaan omaishoitajien arkea; tässä tapauksessa näin ei ole käynytäkään. Salmen havain-

to viittaa samalla tutkimuksen puolueettomuuteen, jolloin tutkija pyrkii kuulemaan tiedonantajia itsenään. Tällöin tutkija ei anna oman asemansa vaikuttaa tuloksiin (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136).

Kaikenlaiset haastattelumuodot ovat interaktiivisia tapahtumia, jolloin aineisto tuotetaan haastattelijan ja haastateltavan yhteistyönä. Haastattelu on tilanne, joka voidaan ymmärtää uuden tiedon tuottamisen ja sen merkityksellistämiseksi. (Holstein & Gubrium 1995, 3, 4, 37.) Toimijuushaastattelu vertautuu periaatteessa Tuomen ja Sarajärven (2009, 75) esittelemään teemahaastatteluun. Teemahaastattelua ohjaa etukäteen tutkimusten kannalta valitut keskeiset teemat ja niihin liittyvät tarkentavat kysymykset. Teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. Toimijuus-haastattelussa teemat liittyivät vain osittain aiempaan tietoon omaishoitajien arjesta pääpainon ollessa toimijuuden eri ulottuvuuksissa.

Tutkimuksen haastatteluissa sovellettiin Holsteinin ja Gubriummin (1995) kehittämää aktiivisen haastattelun näkökulmaa, jonka mukaan haastattelu on joustavasti organisoitua keskustelua. Keskustelua ohjaavat kuitenkin haastattelijat ja tutkimusagenda. Päinvastoin kuin yhdenmukaisessa kyselyssä, jossa on selkeät kysymykset, aktiivisessa haastattelussa keskustelun ohje tai haastattelurunko toimii vain ohjeellisena ja neuvoa-antavana, ja rungon käyttö voi vaihdella haastattelusta toiseen. (Holstein & Gubrium 1995, 76.) Tässä tutkimuksessa haastattelut olivat rakenteeltaan hyvin erilaisia, ja ne noudattivat haastattelurunkoa vain pääpiirteiltään. Suurin osa haastateltavista oli erittäin valmiita puhumaan, jolloin haastateltavat nostivat itse uusia aiheita esille, joista tehtiin mahdollisuuksien mukaan sopivia jatkokysymyksiä pitäen haastattelurunko samalla mielessä.

Robert Rubinsteinin (2002, 149) mukaan laadullisen haastattelun ehkä eräs vaikeimmista asioista on oppia kuuntelemaan hyvin. Aloittelevan tutkijan kuuntelutaito kehittyi haastatteluiden myötä, mutta tästä huolimatta vastausten pituus vaihteli huomattavasti haastateltujen välillä. Haastattelujen kesto oli keskimäärin 61 minuuttia. Toisaalta Giddensin (1984) mukaan toimija ei pysty pukemaan sanoiksi kaikkea toimintaansa. Toimijan tietoisuudessa on kolme eri tasoa, jotka ovat diskursiivinen, praktinen ja tiedostamattomien motiivien ja kognitioiden taso. Diskursiivisuus viittaa siihen, että toimija kykenee tarvittaessa ilmaisemaan sanoin toimintaansa.

Samoin praktisen eli käytännön tietoisuudessa olevia asioita toimijat pystyvät melko hyvin yleensä tuomaan keskusteluun. Sen sijaan kolmannelle tiedostamattomien motiivien tasolle jäävät tuntemattomat motiivit, joita toimija ei kykene selittämään. (Giddens 1984, 41.) Jere Rajaniemi (2007, 20) puolestaan huomauttaa arjen haastatteluista, että arkisten kuvailujen muotoutumiseen vaikuttavat myös kulttuurisesti ja kontekstisidonnaisesti vakiintuneet tavat puhua arjesta, jotka on syytä huomioida analysointivaiheessa.

Haastatteluissa haastattelija oli poikkeuksetta kymmeniä vuosia nuorempi kuin haastateltava. Rubinstein (2002, 140) arvelee, että tällainen asetelma voi vaikuttaa haastattelun kulkuun esimerkiksi siten, että haastateltava puhuu kuin vanhempi lapselleen erityisesti lyhyemmissä haastatteluissa. Haastattelija ei kuitenkaan kokenut näin olevan, ja keskustelut olivat luontevia ja vapautuneita. Vapaaseen ja luotettavaan tunnelmaan pyrittiin jo haastatteluajoista soitettaessa ja sovittaessa. Hyvänä keinona pidettiin kysymystä ajo-ohjeista tai siitä, löytääkö navigaattorin avulla perille. Tästä aiheesta oli haastateltavien kotiin saavuttaessa helppo jatkaa keskustelua ja avata luontevaa tunnelmaa ennen varsinaiseen haastatteluun siirtymistä. Viimeiseltä haastateltavalta kysyttiin, miltä haastattelu oli tuntunut. Karolinan (nimi muutettu) vastaus kuvastaa vapautunutta tunnelmaa: *tää on kiva, kun mä nään ihmisiä \*purskahtaa nauruun\*, ihan mukava ihminen sä oot, että ihan kiva. Mä odotin oikein. \*nauraa\**.

Käytännössä toimijuushaastattelu lähti liikkeelle haastateltavan koordinaattien hahmottamisena eli niin sanottuina tosiasia-kysymysten esittämisenä esimerkiksi iästä ja ammatista. Tämän jälkeen siirryttiin elämänkulkua kartoittaviin kysymyksiin, joissa tuli ilmi muun muassa hoitajan ja hoidettavan yhteinen historia. Kolmannessa vaiheessa siirryttiin varsinaiseen toimijuuteen arjessa. Haastateltavia pyydettiin muun muassa kuvaamaan normaalia arkipäivää. Haastattelun lopussa palattiin vielä yksilön elämänkulkuun pohtimalla sitä, miltä tulevaisuus näyttää.

## 2.2 Aineiston kuvaus

Tutkimuksessa haastateltiin omaishoitajia joko ennen omaishoitajavalmennusta ja/tai sen jälkeen. Ennen valmennusta tapahtuneet haastattelut tehtiin loka-marraskuussa, ja valmennuksen jälkeiset haastattelut tehtiin joulukuussa 2010 noin kuukausi valmennuksen loppumisen jälkeen. Kaksi omaishoitajaa haastateltiin sekä ennen että jälkeen valmennuksen. Tutkimukseen osallistujat valittiin kahden paikkakunnan omaishoitajavalmennukseen ilmoittautuneiden joukosta. Molemmilla paikkakunnilla ilmoittautuneet olivat enimmäkseen puolisoaan tai vanhempiaan hoitavia naisia. Omaishoitajina toimivien miesten ääni haluttiin esille, joten molemmat ilmoittautuneet miehet pyydettiin mukaan tutkimukseen. Naiset puolestaan valittiin sattumanvaraisesti. Liiton yhdyshenkilö otti ensin yhteyttä valittuihin, ja kysyi alustavaa lupaa tutkimukseen. Yhtä lukuun ottamatta kaikki kysytyt suostuivat tutkimukseen.

Tämän jälkeen liiton yhdyshenkilö toimitti tutkittavien yhteystiedot tutkijalle, joka otti soittamalla yhteyttä tutkittaviin. Tässä yhteydessä heille kerrottiin tarkemmin tutkimuksesta ja haastattelun kulusta. Tutkittaville kerrottiin, että tutkimus tullaan äänittämään tutkijan työn helpottamiseksi, ja aikaa pyydettiin varaamaan tunnista kahteen tuntia. Haastattelut tehtiin omaishoitajien kotona, ja hoidettavansa kanssa samassa taloudessa asuvilta kysyttiin mahdollisuutta tehdä haastattelu kahden kesken. Tästä syystä haastateltavat olivat miettineet etukäteen huoneen, jossa haastattelu suoritettiin kahden kesken.

Jari Eskolan ja Jaana Vastamäen (2001, 28) mukaan haastateltavalle tutussa ja turvallisessa tilassa tehtävällä haastattelulla on suurempi mahdollisuus onnistua. Kutsu kotiin kertoo osaltaan, että haastateltava on sitoutunut haastatteluun ja on valmis luottamaan tutkijaan. Lisäksi haastateltavan oma ympäristö antaa haastateltavan kielellistä informaatiota täydentävää tietoa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 74). Tutkittavien informointi on eräs keskeinen tutkimuksen eettinen kysymys. Jos informointi tapahtuu suullisesti, täytyy tutkijan antaa tutkittaville paperilla tai sähköisesti omat yhteystietonsa. (Kuula 2006, 103.) Tästä syystä tutkittaville jätettiin loppuksi kirje, (Liite 2) jossa kiitettiin tutkimukseen osallistumisesta. Kirjeestä kävi ilmi myös tutkimuksen tarkoitus ja tutkijan sekä hänen ohjaajansa yhteystiedot.

Haastattelut tehtiin syksyn 2010 aikana kahdessa keskisuuressa kaupungissa Länsi- ja Etelä-Suomessa, joissa molemmissa haastateltiin yksi mies ja kaksi naista. Haastateltavat olivat iältään 60–68-vuotiaita. Kolme heistä hoivasi vanhempansa, kaksi hoivasi äitiään ja yksi isäänsä. Toinen puoli haastatelluista hoivasi puolisoaan: kaksi miestä ja yksi vaimoan. Yksi naisista hoivasi lisäksi kehitysvammaista siskoaan, ja yksi katsoi olevansa myös äitinsä hoitaja. Taulukkoon 1 on koottu tietoja haastateltavista ja heidän hoidettavistaan. Siitä selviää hoitajan suhde hoidettavaan sekä hoivan kesto ja sitovuus, jos ne olivat määriteltävissä. Hoivan keston ja sitovuuden asteeseen palataan myöhemmin tutkimuksessa sivuilla 29–31.

**Taulukko 1 Kooste haastatelluista omaishoitajista ja hoidettavista**

Haastatellun nimi	Suhde hoidettavaan	Hoivan kesto ja sitovuus
Kullervo	Hoitaa hyvin iäkästä äitiään	15 vuotta / 1. aste
Eeva-Leena	Hoitaa muistisairasta isäänsä (ja äitiään samalla)	5 vuotta / 1. aste
Heikki	Hoitaa muistisairasta vaimoan	Alle 1 vuotta/ 1. aste
Paula	Hoitaa muistisairasta äitiään ja kehitysvammaista siskoaan	13 vuotta/ 2. aste
Pirkko	Hoitaa psyykkisesti sairasta miestä	1 vuotta, vaikea määritellä/ 2. aste
Karolina	Hoitaa muistisairasta miestä	6,5 vuotta tai enemmän/ 2. aste

Litterointi suoritettiin mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen. Johanna Ruusuvuoren (2010, 425) mukaan suurpiirteisempi litterointi riittää, jos ei tutkita sitä, miten jotakin sanotaan, vaan mitä sanotaan. Tästä huolimatta purkaminen tapahtui sanasta sanaan. Litteroinnissa **lihavoitiin** selkeästi painokkaasti lausutut sanat. Analyysissä kaikki *kursivoidut* osuudet ovat haastateltujen tuottamaa puhetta, vaikka niissä ei ole lainausmerkkejä. H: viittaa haastattelijan puheeseen ja välistä jätettyä puhetta kuvaa (--) ja pidempää taukoa (..) -merkit. Muutamit selkeästi murteelliset ilmaisut on muutettu raporttiin yleiskielelliseen muotoon ja täytesanoja on poistettu luettavuuden helpottamiseksi.

Ihmisten yksityisyyden suojaamiseksi tutkimus on syytä anonymisoida. Tällä tarkoitetaan suorien ja epäsuorien tunnistetietojen poistamista. (Kuula 2006, 112.) Omaishoivan inhimillisen luonteen säilyttämiseksi haastateltavia kutsutaan nimillä, mutta ei heidän omillaan. Nimien vaihtaminen on parempi vaihtoehto kuin niiden poistaminen tai muuttaminen merkkijonoiksi, koska peitenimien käyttö säilyttää aineiston sisäisen yhtenäisyyden. Lisäksi analyysin ymmärrettävyys menetetään, mikäli tutkimuksessa puhutaan toistuvasti useista eri ihmisistä, mutta henkilöt ovat kirjattu vain [nainen] tai [mies]. (Kuula 2006, 215.)

Aineiston koon riittävydestä keskustellaan paljon, ja laadullisen tutkimuksen aineiston koon määrittelyksi on muotoutunut muutamia käytännössä koeteltuja sääntöjä. Ensiksi on järkevää ajatella, että aineistoa on riittävästi, kun uudet tapaukset eivät tuota enää mitään tutkimusongelman kannalta uutta tietoa. (Eskola & Suoranta 2001, 62.) Jos laadullisesta tutkimuksesta hakee aineistosta yhteneväisyyttä, saattaa olla perusteltua puhua edellä kuvatusta aineiston saturaatiosta. Yhteneväisyys voi tulla esille muun muassa tiettyjen teemojen toistona. Jos taas aineistosta hakee erilaisuutta, saturaatiosta puhuminen on ongelmallista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 89.) Toisaalta Ruusuvuoren ym. (2010, 17) mukaan kvalitatiivisesta aineistosta sekä yhteneväisyydet että erot ovat kiinnostavia, ja niistä on mahdollista puhua samassa analyysissä.

Pertti Alasuutari (1999) korostaa nimenomaan erojen merkitystä laadullisessa analyysissä. Ne antavat usein tietoja siitä, mistä jokin asia johtuu tai mikä tekee sen ymmärrettäväksi. Toisaalta Alasuutari varoittaa pitäytymästä pelkästään eroissa, jolloin kaikki peittyisi erojen moninaisuuteen. Siksi laadullisessa analyysissä on tärkeää pyrkiä pelkistämään raakahavainnot mahdollisimman suppeaksi havaintojen joukoksi. (Alasuutari 1999, 43.) Tässä tutkimuksessa kävi jo haastattelujen aikana ilmi, että omaishoitajien arki ja toimijuus on erilaista, joten aineistoa olisi voinut kerätä enemmänkin, jos se olisi tutkimustaloudellisista syistä ollut mahdollista. Toisaalta samalla havaittiin, että omaishoitajien arjen toimijuudessa on yhteneviäkin piirteitä, jolloin analyysi oli mahdollista tehdä.

## 2.3 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sen voi käsittää olevan yksittäinen metodi tai väljä teoreettinen kokonaisuus, jota voidaan yhdistellä muihin erilaisiin analyysimenetelmiin. Jos sisällönanalyysin käsittää väljänä kokonaisuutena, voidaan sanoa, että useimmat laadulliset tutkimukset perustuvat tavalla tai toisella sisällönanalyysiin (Tuomi, Sarajärvi 2009, 91). Sisällönanalyysissä on kyse joidenkin kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysistä (Toivonen 1999, 125).

Sisällönanalyysi voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti (Eskola 2001, 137). Tutkimuksessa käytettiin teoriaohjaavaa lähestymistapaa. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan teoriaohjaavuus tarkoittaa sitä, että analyysin tarkoitus ei ole testata teoriaa tai pohjautua teoriaan, vaan teoria toimii apuna analyysin tekemisessä. Tällöin aineiston analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan teoriaan tai käsitejärjestelmään (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96, 113). Tutkija voi myös tehdä huomioita empirian vastaamattomuudesta aiempiin tutkimuksiin (Eskola 2001.) Tässä tutkimuksessa toimijuus-käsitettä käytettiin teoreettisena lähtökohtana, mutta myös metodisena apukeinona, jonka varaan haastattelut ja myös aineiston analyysi rakennettiin.

Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon laatiminen, jonka sisälle luodaan erilaisia luokituksia ja kategorioita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113–115.) Analyysirunkona toimi siis toimijuuden kolmitasoinen kehikko, jonka tasot ovat toimijuuden koordinaatit, elämäntietäminen ja modaliteetit. Näiden alle luotiin niitä kuvaavia alakategorioita teorian pohjalta. Näiden lisäksi arki, rutiinit, hoivan sitovuus ja omaishoitajan käsitys itsestään omaishoitajana muodostivat omat kategoriansa analyysirunkoon. Analyysia ohjaa aikaisemman tiedon perusteella muodostettu teoria, joten kategorioihin etsitään aineistosta sisältöjä niitä kuvaavista lausumista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113–115). Toivosen (1999, 129) mukaan tutkijalla täytyy olla etukäteen jonkinlainen näkemys siitä, miten hän luokittelee aineistoaan. Luokituksia täytyy hänen mukaansa olla myös valmis muuttamaan, koska puheet jäsentyvät harvoin jonkun etukäteen harkitun mallin mukaan.



Tutkimuksessa ennen valmennusta ja valmennuksen jälkeen tehdyt haastattelut analysoitiin erikseen. Haastattelut tehtiin tutkijan tiukan aikataulun vuoksi vain vajaa kuukausi valmennuksen jälkeen, joten todellisista muutoksista arjessa ja toimijuudessa ei voitane puhua. Tästä syystä lopullisessa raportissa aineistoa käytetään pääsääntöisesti yhtenä kokonaisuutena, ja vertailuja tehdään vain yksittäisten kysymysten osalta. Toisaalta aineiston analysoimista kahdessa erässä puoltaa tapa koetella sisäistä yleistettävyyttä. Sillä tarkoitetaan ajatusta, jonka mukaan aineistosta tehtyjen päätelmien ja analyttisten löydösten yleistettävyyttä koetellaan saman tutkimuksen koko aineistoon. (Ruusuvuori ym. 2010, 27, 28.) Tässä tutkimuksessa kävi tosin ilmi, että jälkihaastattelut toivat uuttakin asiaa tutkittavasta ilmiöstä, mutta olennaisimmat asiat voitiin havaita molemmista puolista aineistoa vertaamalla ennen ja jälkeen haastatteluja keskenään.

Käytännössä kaikkien omaishoitajien osalta tehtiin ensin yksilöllinen toimijuus-analyysi, jossa piirrettiin kaavioon kunkin omaishoitajan elämänselitys, koordinaatit ja modaliteetit. Uudelleen haastateltujen omaishoitajien jälkihaastattelujen analyysi liitettiin ennen haastattelua tehtyyn analyysiin, jota verrattiin ja tarkennettiin uudelleen. Tämän jälkeen yksilön analyysistä lähdettiin etsimään yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia arjessa ja toimijuuden eri tasoissa. Niitä kuvaavia yhteneviä ja erilaisia lausumia koottiin kunkin haastatellun puheesta yhteen, joista muodostui omia kategorioita.

### 3 OMAISHOITO

*”Niinko mää sanoin ku sää tulit, että emmä tiedä ollaanko me mitään tyyppillisiä omaishoitajia, koska minusta tyyppillinen on semmosta, että joku on jossakin vuoteenomana, ja toinen hoitaa sitä ja näin suunnilleen.”*

#### 3.1 Määritelmä

Edellä oleva aineistolainaus heijastelee ihmisten mielikuvia omaishoitajasta ja omaishoidosta, mutta käytännössä omaishoito määrittyy laajemmin. Omaishoidon yksinkertainen ja lyhyt määritelmä on Saarenheimon (2005a, 7) mukaan seuraava: omaishoidolla tarkoitetaan perheen ja suvun piirissä annettua epävirallista hoivaa. Epävirallisella avunannolla ja hoivalla on vahva asema, joka perustuu erityiseen, henkilökohtaiseen suhteeseen ihmisten välillä sekä tunteisiin ja kiintymykseen liittyvään vastuuntuntoon (Sipilä 2003). Omaishoito perustuu periaatteessa vapaaehtoisuuteen eikä se edellytä vanhustyön ammatillista erityisosaamista. Usein omaishoidon taustalla on pitkä ihmissuhde aviopuolisona tai lapsena. (Koskinen ym. 1998, 222.) Omaishoidon käsitettä voidaan määritellä myös eri tavoin.

Tutkijat ovat yleisesti yhtä mieltä omaishoidon käsitteestä, jonka mukaan joku perheenjäsen tarjoaa ensisijaisesti hoivaa heikentyneelle vanhemmalle ihmiselle. Tämän lisäksi muut perheen verkostoon ja ystäviin kuuluvat saattavat tarjota toissijaisesti hoivaa. (Montgomery, Rowe & Kosloski 2007, 427.) Suomen omaishoitolain mukaan ”omaishoitaja on sellainen hoidettavan omainen tai muu hänelle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitotosopimuksen kunnan kanssa” (Finlex - valtion säädöstietopankki). Omaishoitajajärjestöt käyttävät seuraavaa väljempää määritelmää: Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Suomen omaishoidon verkosto). Tässä tutkimuksessa käytetään viimeistä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitonkin käyttämää määritelmää yhteneväisyyden vuoksi.

Eräissä Euroopan komission teettämässä tutkimuksessa todetaan, että omaishoidon määrittäminen on hankalaa ja että sen määrittely vaihtelee maittain ja tutkijoiden välillä. Kyseisessä tutkimuksessa omaishoitaja määriteltiin väljästi: omaishoitaja on henkilö, joka hoitaa sairasta, vammaista tai muuta pitkäaikaista hoivaa tai tukea tarvitsevaa henkilöä viranomaisten tai formaalin järjestelmän ulkopuolella. (Glendinning, Tjadens, Arksey, Morée, Moran & Nies 2009, 13–15.) Omaishoito on yleensä monessa Euroopan maassa ymmärretty joka tapauksessa sellaiseksi hoivaksi ja/tai hoidoksi, joka kohdistuu vammaisiin, lapsiin ja vanhuksiin, ja jossa hoivan ja/tai hoidon antajana on epävirallinen taho, yleensä omainen tai lähipiirin tuttava. Tällainen palvelu voi olla maksullista tai maksutonta hoidettavalle itselleen, ja varsinaiselle omaishoitajalle palkalla, palkkiolla, korvauksella tai ilman niitä tapahtuvaa työtä. (Aaltonen 2005, 432.)

Suomalaisessa yhteiskunnassa omaishoito määrittyy käytännössä hieman toisin kuin yllä on esitetty. Saarenheimon (2005a, 7) mukaan sitä toteutetaan pitkälti perheiden, kunnallisen palvelujärjestelmän ja hoivan ammattilaisten yhteistyönä. Se koostuu erilaisista konkreettisista teoista, vuorovaikutustilanteista, tunteista ja hallinnollisista toimenpiteistä, joiden kautta perheenjäsenet ja palvelujärjestelmä kietoutuvat yhteen. Matti Wacklin ja Maria Malmi (2004, 13) tosin huomauttavat, että Suomessa on monenlaisia omaishoitajia. Osa omaishoitajista saa formaalia apua kunnilta tai informaalia apua muilta läheisiltä. Sen lisäksi on heitä, jotka kantavat koko vastuun hoitamisesta yksinään. Epävirallisen ja virallisen avun luonnetta läheisten auttamisessa voidaan määritellä siten, että epäviralliseksi avuksi luetaan puolisolta, lapsilta ja muilta sukulaisilta, ystäviltä, tuttavilta ja naapureilta saatava apu. Kunnan tai erilaisten järjestöjen palvelut ovat puolestaan formaalia apua. (Kattainen ym. 2008, 218.)

Käytännössä käsitteiden monimerkityksisyys ilmenee esimerkiksi siten, että osa omaishoitajista ei miellä itseään omaishoitajiksi. He tulkitsevat omaishoidon viittaavan joihinkin virallisiin omaishoitajiin tai ammattimaiseen hoitamiseen. (Aaltonen 2005, 432.) On havaittu, että vammaisten lasten vanhemmat mielletään usein ensi sijassa äideiksi ja isiksi, ja heidät saatetaan sen vuoksi sivuuttaa omaishoidon kentällä (Wacklin & Malmi 2004, 12–13). Toisaalta voi olla, että vanhemmat eivät itse miellä itseään omaishoitajiksi, koska kummallekaan tutkimuspaikkakunnalle ei ilmoittautunut yhtään lastaan hoitavaa vanhempaa. Toisaalta järjestötasolla he voivat kokea, että joku muu järjestö ajaa enemmän heidän etujaan. Raja tavanomaisen autta-

misen ja omaishoidon välillä on liukuva. Kattainen ym. (2008, 219) huomauttavat, että omaishoitajuus eroaa tavallisesta auttamisesta siten, että hoivan tarve perustuu läheisen terveydentilan tai toimintakyvyn heikkenemiseen tai vammaisuuteen, ja siihen liittyy avun suuri sitovuus ja vaativuus.

Tässä tutkimuksessa haastateltavat pitivät itse itseään omaishoitajina, riippumatta siitä, saivatko he omaishoidontukea vai eivät. Asiaan suhtauduttiin kuitenkin eri tavoin; Heikki pitää omaishoitajuutta roolina. *Mää oon omaksunu sen roolin ihan alusta lähtien*. Toisaalta hän kuvaa omaishoitoa ”ammattina”. *Mä aattelin, et kun mä täytän 65 vuotta ja laitan lehteen ilmoituksen, niin mä laitan titteliksi et omaishoitaja*. Ainoastaan Paula vastasi kysymykseen ensin kieltävästi. *En mää, mää oon vaan olosuhteiden pakosta joutunu tähän tehtävään \*nauraa\**. *Tehtävään, että emmä voi niitä sillä tavalla hyljätäkään ja jättää tekemättä*. Myöhemmin haastattelussa hän kuitenkin kuvasi olleensa *jonkulaisena niin sanottuna hoitajana jo vuodesta 97*. Haastattelun aikana oli tosin käynyt ilmi, että puolitoista vuotta aiemmin tehty omaishoidon tuen hakemus oli tullut kielteisenä takaisin sillä perusteella, että äiti ei ole vielä niin huonossa kunnossa. Tästä syystä Paula saattoi kokea, että hän ei ole ”virallinen” omaishoitaja. Myös Pirkko koki olevansa omaishoitaja, vaikka *mää en saa siitä palkkaa, mutta kyllä mää niinko olen*. Eeva-Leena, joka oli toinen kunnan omaishoidontukea saavista, kuvasi virallisuutta omassa puheessaan. *Isän tämmönen omaishoitaja olen (..) että tämmönen kaupungin virallinen*. Hän ja Karolina, joka oli juuri saanut omaishoitotukipäätöksen, kuitenkin kertoivat varsinaisen omaishoidon alkaneen jo useita vuosia ennen omaishoidon tuen hakemista ja saamista.

Omaishoitajien määritelmän eroavaisuuksista johtuen myös omaishoitajien määrä vaihtelee tilastojen välillä. Virallista omaishoidon tukea sai vuonna 2010 noin 35 000 henkilöä (Salanko-Vuorela 2010). Eri tavoin läheistensä tukemiseen osallistuvien määrä on kuitenkin huomattavasti suurempi. Tilastokeskus keräsi Stakesille Hyvinvointi ja palvelut -tutkimuksen vuonna 2006, jossa tiedusteltiin suomalaisten läheisapua. Tutkimuksen tulos suhteutettuna koko väestöön kertoo, että henkilöitä, jotka auttoivat omaisiaan, tuttaviaan tai ystäviään, oli kaikkiaan lähes 300 000. Autettavista 60 prosenttia oli sukulaisia ja 40 prosenttia ystäviä, tuttavია tai naapureita. (Kattainen ym. 2008.)

Samassa tutkimuksessa todettiin, että sukulaisiaan tai ystäviään auttoi yli puolet naisista ja vajaa puolet miehistä. Mitä vaativampaa hoito oli, sitä yleisimmin läheisistään auttava oli nainen. Kattaisen ym. (2008, 221–225) tutkimuksessa henkilökohtaisissa toiminnoissa läheisauttajista 70 prosenttia oli naisia ja sairaanhoidollisissa toimenpiteissä auttavista naisia oli jo 75 prosenttia. Auttajat olivat yleisimmin keski-ikäisiä ja enimmäkseen työssä olevia henkilöitä. Puolisoaan hoitavien määrä on kasvussa ikääntyvissä yhteiskunnissa (Harper 2006, 202). Lisäksi monissa maissa hoivavastuu määräytyy sukulaisuuden ja sukupuolen perusteella. Hoivassa ei ole kyse vain jostakin, jota naiset useammin tekevät; Kyse on toiminnasta, joka kulttuurisesti ajatellaan feminiiniseksi ja sellaisena naisille luontaisesti kuuluvaksi. (Tedre 2003, 62.)

### **3.2 Osana vanhuuspolitiikkaa**

Vaikka hoiva käsitteenä on vaikea määritellä, on se keskeinen osa yhteiskunnan toimintaa ja sosiaalipolitiikkaa (Graham 1983, 13). Demografinen ikääntyminen on todellisuutta, ja yleisen käsityksen mukaan väestön ikääntymisen myötä sosiaali- ja terveyspalveluiden kysyntä kasvaa huomattavasti (Harper 2006, 1). Väestörakenne vanhenee edelleen, ja esimerkiksi Suomessa palvelujen kysyntä kasvaa viimeistään siinä vaiheessa, kun niin sanotut suuret ikäluokat vuosina 2020–2025 alkavat tarvita erilaisia sosiaali- ja hoivapalveluita. Eräs suurimmista kysymyksistä tulee olemaan se, kuka heidät hoitaa ja missä. (Jyrkämä 2001, 312.) Sosiaali- ja terveysministeriön ikääntymisraportin (2009, 241) mukaan omaishoito on tärkeä osa toisten apua tarvitsevien ikäihmisten hyvinvoinnin ja kotona asumisen turvaamista. Raportissa todetaan lisäksi, että tämä on sekä ikäihmisten omien toiveiden mukaista että kustannustehokasta.

Useimmissa länsimaissa informaaleihin sukulaissuhteisiin perustuva hoiva on tullut tärkeäksi osaksi hoivapolitiikkaa (Harper 2006, 186). Perheiden tarjoama hoiva on noussut keskeiseksi myös Euroopan komission tavoitteissa (Euroopan komissio 2005, 9). Tällä hetkellä ei tiedetä, kuinka riippuvaisia ikääntyneet tulevat olemaan informaalista hoivasta. Lisäksi epäselvää on, miten perheet tulevat selviytymään kasvavista vaatimuksista, koska yksilöiden elämäntavat ovat samaan aikaan muuttuneet paljon (Harper 2006, 186).

Hoivapalveluiden järjestäminen informaalin ja formaalin hoivan välillä vaihtelee maittain, ja ne ovat riippuvaisia harjoitetusta politiikasta ja säädöksistä (Harper 2006, 190). Euroopan unionin tukemassa Eurofamcare- hankkeessa on todettu omaishoitajille suunnattujen palveluiden laajuudessa ja saatavuudessa suuria eroja, jolloin palveluiden kehittämisessä tulee maan oma konteksti ottaa huomioon (Lamura, Mních, Nolan, Wojszel, Krevers, Mestheneos & Döhner 2008, 765). Jokaisen maan sisälläkin alueittain ja kunnittain julkinen ja yksityinen hoivan suhde vaihtelee (Patsios & Davey 2005, 600). Yleisempänä linjauksena Harper (2006, 190, 191) näkee, että perhesiteisiin ja yhteisöihin perustuvan hoivan ja tuen korostumista voi nähdä laajasti koko Euroopassa. Tedre (2003, 62) on samoilla linjoilla. Hänen mukaansa yksi yhteinen suunta kaikkialla Euroopassa on avopalveluiden korostus: ikääntyviä pyritään auttamaan muualla kuin laitoksissa. Krögerin (2009, 125) mukaan tämä tarkoittaa siirtymistä kohti semi-formaaliin hoivaan. Sen mukaan formaalisti tuetusta informaalista hoivasta ollaan tekemässä suomalaisen hoivapolitiikan valtavirtaa.

Esimerkiksi Isossa-Britanniassa on vuoden 2001 jälkeen uudistettu terveys- ja sosiaalipalveluita. Pää tavoitteena on ikääntyneiden mahdollisuus turvata ja kehittää itsenäisyyttään kotona muuttamalla kodin olosuhteita. Ruotsi ja Tanska korostavat ikääntyneiden oikeutta valita elämäntapansa ja saavuttaa riippumattomuus yhteisöstä. Tästä huolimatta perheen rooli on tärkeä etenkin, kun pyritään laitoshoitopaikkojen vähentämiseen. Hoivapolitiikka on keskittynyt tukemaan hoivan antajia erilaisilla tukimuodoilla, jotka mahdollistavat hoivan kotona. (Harper 2006, 194.) Larssonin (2006, 414) mukaan Ruotsissa kunnat ovat keskittyneet niihin, jotka tarvitsevat intensiivistä hoitoa, joten resurssit kotiin annettavaan hoitoon ovat vähentyneet, vaikka palvelun tarvitsijoiden määrä on lisääntynyt. Julkisen palvelujärjestelmän väheneminen on johtanut Ruotsissakin siihen, että perheen apu ja hoiva ovat tulleet tärkeämmäksi. Eurofamcare- tutkimuksessa Ruotsi edusti skandinaavista hyvinvointimallia. Sen mukaan niissäkin maissa, joissa palvelut ovat laajempia ja paremmin saatavilla, kuten Ruotsissa, ne vastaavat vain osittain omaishoitajien potentiaaliseen tarpeeseen. (Lamura ym. 2008, 768.)

Ruotsin tavoin Suomessa korostetaan yksilön riippumattomuutta läheisistään. Suomessa hoivatoivastuun jako on kirjattu lainsäädäntöön. Vuonna 1970 laista poistettiin lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja vuonna 1977 myös aviopuolisoiden keskinäinen huolenpitovelvollisuus poistettiin. Näiden säädösten mukaan kuntien tulisi huolehtia kuntalaisistaan. (Got-

honi 1991, 3.) Tätä taustaa vasten omaisten tekemä hoitotyö hahmottuu pikemminkin tosiasiallisesti yhteiskunnalle kuuluvan vastuun ottamisena kuin perheiden itsestään selvänä tehtävänä (Saarenheimo & Pietilä 2003, 139). Kröger (2009, 116) kuitenkin huomauttaa, että suomalainen lainsäädäntö on tässä suhteessa ristiriitaista. Toisaalta se tunnustaa julkisen vallan yleisen vastuun vanhojen ihmisten hoivasta, mutta siitä huolimatta se ei sisällä yksityiskohtaisia säännöksiä, joilla tämän vastuun toteuttaminen turvattaisiin.

Luultavasti tästä ristiriidasta johtuen perheen vastuusta ollaan eri mieltä. Anttonen (2009) mukaan yhteiskunnan uudenaikaistuminen on muuttanut sukupolvien ja sukupuolten välisiä velvoitteita ja siteitä. Lasten hoiva kuitenkin poikkeaa tästä, koska lähes kaikkialla maailmassa vallitsee yksimielinen käsitys siitä, että vanhemmilla on ensi sijainen vastuu omista lapsistaan. (Anttonen 2009, 60.) Jyrkämä (2003, 312) toteaa, että jo 1990-luvulla oli näkyvissä paineita siirtää vastuuta takaisin lapsille ja muille lähiomaisille vedoten kustannusten lisäksi myös hoi- van ja hoidon laatuun. Julkunen (2006) puolestaan on korostanut, että hyvinvointivaltio ei ole vähentänyt perheiden omaa ja vertaisapua eikä järjestöjen sosiaalipoliittista merkitystä.

Joka tapauksessa omaishoiva on tärkeä osa yhteiskunnallisesti hyvin keskeisen sosiaalipoliittisen kysymyksen ratkaisua, mutta omaishoivassa on kyse myös moraalisisista, kulttuurisista ja sosiaalisista normeista (Valokivi & Zechner 2009, 126). Anttonen ja Sipilä (2000, 104) huomauttavat, että Suomessa läheisten antama informaali hoiva on aina ollut laajin ja keskeisin vanhusten hoivan muoto. Informaalin hoivan merkityksen pysyvyys sosiaali- ja terveyspalvelujen rinnalla ei kuitenkaan johdu yksinomaan normeista, vaan myös taloudesta. Hoivatyössä on sellaisia laadullisia ominaisuuksia, joiden vuoksi sen täydellinen muuttaminen palkkatyöksi olisi vaikeaa. Lisäksi kyseessä on myös niin valtava määrä yhteiskunnallista työtä, että sen siirtäminen palkkatyön piiriin on äärimmäisen epätodennäköistä. (Sipilä 2003, 26, 27.)

Aaltonen (2004, 27) toteaa perheen ja ihmisten oman vastuun elämästään lisääntyneen yhteiskunnallisen muutoksen myötä. Sen johdosta omaisten toisilleen kotona antamaa hoitoa on määritelty Suomessa entistä virallisemmaksi osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluita. Vuonna 2006 voimaan tulleen omaishoidon tuen uudistuksen tavoitteena on tehdä omaishoidosta varteenotettava hoitomuoto ja lisätä hoitajien määrää. Tavoitteena on, että vuoteen 2012 mennessä 52000 hoitajaa olisi tuen piirissä (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt, Korhonen

2006, 20), kun vuonna 2005 kaikkiaan noin 29 000 ihmistä sai virallista kunnan omaishoidontukea. Stakesin Hyvinvointi ja palvelut -tutkimuksen mukaan kuitenkin jopa 58 000 henkilöä antoi apua päivittäin henkilökohtaisissa toiminnoissa. Omaishoidon tuen tärkein myöntämisedellytys on seuraava; henkilö tarvitsee alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa (Finlex – valtion säädöstietopankki). Näyttää siltä, että moni omaishoidon tuen kriteerit täyttävä henkilö hoitaa läheistään ilman virallista omaishoidontukea. (Kattainen ym. 2008, 229.) Lain mukaan omaishoidon tuki koostuu rahana maksettavasta etuudesta ja/tai palveluista. Tuki myönnetään avun tarpeessa olevalle henkilölle, mutta sitä maksetaan hoivan antajalle. Hoivaajan tulee olla riittävän terve ja yli 18-vuotias. (Anttonen 2009, 77.) Rahapalkkion lisäksi lakisääteisistä kolmesta vapaapäivästä kuukaudessa on tullut keskeinen osa omaishoidontukea (Kröger 2009, 119).

Tässä tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat olivat yhtä poikkeusta lukuun ottamatta useita vuosia hoitaneet läheisiään ilman omaishoidontukea. Omaishoidontukea heistä sai kaksi, joista toinen oli vastikään saanut päätöksen ja toinen oli ollut vajaan vuoden tuen piirissä. Kaikkien haastateltujen hoidettavat tarvitsivat melko paljon hoivaa. Apua tarvittiin esimerkiksi ostosten tekoon, ruuanlaittoon, siivoamiseen ja pyykinpesuun ja osa tarvitsi apua myös henkilökohtaisissa toiminnoissa, kuten pukemisessa ja peseytymisessä. Osa pystyi huolehtimaan itsestään, mutta kaikki hoidettavat tarvitsivat jatkuvaa silmälläpitoa. Kullervo oli ollut tietoinen mahdollisuudesta saada tukea, mutta hän kertoi miksi ei ollut tukea hakenut aiemmin. (--) *mutta ei mulla oo sitte ollu sillai ku mulla on kohtalainen ollu tuo eläke niin emmää oo sitä sitte sen puolesta.* Nyt itse maksettu eläke oli loppumassa ja tuen hakeminen oli tullut ajankohtaiseksi. Omaishoidontukea saava Eeva-Leena huomauttaa, että *jos vaikka nyt puhutaan, että on se virallinen omaishoitaja, ja saan siitä sen tuen niin, vaikken mää sitä tukea ois saanu, niin ihan saman homman tekisin, kyllä ihan.* Taloudellinen tuki ei hänelläkään ollut syy hoivaan, vaan hän tekisi hoivaa joka tapauksessa.

Tutkimuksen neljästä omaishoitajasta, jotka eivät saaneet omaishoidontukea, kolme oli jo hakenut tukea. Kaksi oli saanut kielteisen päätöksen, ja yksi odotteli yhteydenottoa kunnasta.



Kaikki olivat tietoisia omaishoidon tuesta, ja vain yksi heistä oli ennen valmennusta epätietoinen siitä, miten tukea haetaan. Heikki kertoo pettymyksestään oltuaan yhteydessä kuntaan saadakseen tietoa omaishoidon tuen hakemisesta.

Heikki: *Hyvä esimerkki on, ku mää olin kysynyt, että miten minusta voi tulla omaishoitaja, niin mää en oo saanu vastausta vielä keneltäkään.*

H: Niin, että sää et oo hakenu sitten omaishoidontukea?

Heikki: *En oo ku kukaan ei oo sanonu, mistä ja miten mää voin sitä hakee.*

Omaishoidon tuen epääminen vaikuttaa epäoikeudenmukaiselta Paulan ja Pirkon näkökulmasta. He elivät vaativissa tilanteissa toisen hoitaessa laitoshoidokuntoista äitiään ja sisartaan ja toisen mielenterveysongelmista kärsivää miestään. Paula kertoo tuen hakemista edeltävästä tilanteesta äidin kanssa: *niin mää vein äidin pyörätuolilla (lääkärille), kun hän oli niin huonona, kun hällä oli selkä leikattu ja muuta. Äitillä on olkapää vammautunut, niin hän ei saanu vaatteita pois päältä ja mun piti riisua hänet ja auttaa hänelle päälle. Niin silloin tää (lääkärin nimi) sano, et nyt ois varmaan omaishoidontuki paikalla, et saatko, mut et en saa. Niin hän kirjotti lausunnon siitä ja mää laitoin vetämään, niin eihän mitään, hyvä että eivät nauraneet pystyyn mua \*nauraa\*. Tuen myöntämisessä ei ollut huomioitu lainkaan sitä, että Paulalla oli kaksi hoidettavaa vastuulla, ja että hoidettavien sitovuus yhteensä oli selkeästi omaishoidon tuen ehdot täyttävää. Hakemus evättiin lääkärin puoltavasta lausunnosta huolimatta. Saatuaan haastattelijalta ja valmennuksesta kannustusta hakea tukea uudelleen Paula harkitsi asiaa, mutta aiempi kielteinen päätös oli edelleen estävänä asiana mielessä. (--) ja se oli perusteltu ja oli pykälät laitettu, niin mää aattelin että se on sitten näin.*

Pirkko oli muutama kuukausi ennen valmennusta hakenut omaishoidon tukea, mutta kertoo peruneensa hakemuksen kotikäynnissä, jossa tuen tarvetta arvioitiin. Psykkisesti sairas mies on periaatteessa fyysisesti vielä niin hyväkuntoinen, että pystyy huolehtimaan itsestään. Lisäksi mies osaa käyttäytyä vieraiden ihmisten läsnä ollessa niin, että sairautta ei huomaa. Pirkko kertoo tilanteesta itse näin: *hän (arvioija) ei varmaan käsittäny näitä asioita, ja hän hylkäs ja mies oli kato täs näin, että hän kauheesti puhuu, no totta kai, tämmöset mielialaihmiset ne puhuu toiselle ihan niinko terve ihminen puhuu, että kuin hän kävelee, kävelee neljä kilometrii päivässä. Ja hän tekee sitä ja hän tekee tätä ja sitte se keitti kahavit, ja mä sanoin juu, että*

*mää sanoin hänen kanssaan, että emmä sit tartte sitä rahaa.* Pirkko itse arvelee, että kotona käyneellä arvioijalla ei ollut kokemusta mielenterveyspotilaista, eikä hän ymmärtänyt tilanteen sitovuutta. Toisaalta Pirkolla itsellään ei ole ollut keinoa lähteä selvittämään tilannetta, vaan hän oli taipunut arviointitilanteessa itsekin toteamaan, ettei ole tuen tarpeessa. Käytännössä omaishoito määrittää kuitenkin koko Pirkon elämän, kuten hän itse asiaa kuvaa. *Kaiken. Se on aina, jos me lähetään jonnekin, niin se on aina täsä. Aina, aina, mun siitä huolehtii täytyy.*

Pohjoismaisessa hyvinvointiajattelussa hoivapalvelut ja työelämä on pyritty liittämään yhteen, mutta omaishoito on kuitenkin jäänyt sellaisten poliittisten ratkaisujen ulkopuolelle, joilla pyrittäisiin yhdistämään se työelämän kanssa (esim. Kröger 2009). Tällä hetkellä kunnan omaishoidon tukea saavista omaishoitajista yli puolet on eläkkeellä ja vain noin 20 % koko- tai osa-aikatyössä. Työssäkäynti voi olla omaa jaksamista vahvistava tekijä, mutta työelämän ja hoi-  
van yhteensovittaminen on usein vaikeaa. (Aaltonen 2004, 13, 39.)

Kaikki haastatellut olivat olleet eläkkeellä vuoden tai pitempään. Toinen miehistä oli ollut mukana yritystoimissa eläkkeellä ollessaankin, mutta kertoo vaimon sairastumisen jälkeen jättäneensä työt pois omasta tahdostaan, koska (--) *mulla ei kapasiteetti eikä aika riittäny.* Naisista kaksi olivat jääneet sairaseläkkeelle noin vuosi sitten erilaisten sairauksien vuoksi. Toisella omaishoitotilanne oli sama kuin ennen eläkkeelle jäämistä, ja Paula kertoikin, miten *sillon mulla oli ihan hirvee kiire. Mulla oli ihan kauhee kiire.* Työelämän aikana arki oli ollut jatkuva kamppailua ajan ja omien resurssien riittävydestä. *Oli se aikamoista sumplimista noiden asioiden kans et miten mää saan (--) mut niinne tuli kuitenkin kaikki asiat jotenki hoidettua, et en tiiä tuliko hyvin, mutta tuli kuitenkin.* Työnteon lopettamisen jälkeen arki oli helpottunut, ja aikaa jäi muihinkin asioihin. Eeva-Leena puolestaan pohtii työelämän ja omaishoidon sovittamisen vaikeutta tai suoranaista mahdottomuutta: *Ei siit ois tullu mitään. Mä oon sitä monta kertaa ajatellu, että ei emmää olis kyllä jaksanu. (--) Että ei ei ei se olis niinku onnistunu, että jotenki olis sitte tarvinu järjestää.* Molemmat naiset vaikuttivat helpottuneilta siitä, ettei heidän tarvinnut yrittää sovittaa työelämää ja omaishoitoa yhteen.

### 3.3 Hoivaa ja hoitoa

Sanat hoiva ja hoito sekoitetaan usein keskenään. Suomenkielisissä käännöksissä ”care” yleensä käännetään sanaksi hoito, kun palvelun antajana on virallinen instituutio, yleensä julkinen laitos. Kun palvelun antamisen paikka on asiakkaan oma koti tai sosiaalihuollon avo- huolto, käsite ”care” korvataan sanalla hoiva. Epävirallinen hoito näyttää siten olevan useim- miten hoivaa kuin hoitoa, vaikka suomenkielinen käsite on lakisääteisesti määritelty ”omais- hoidoksi”. (Aaltonen 2005, 432.) Käsitteillä määritellään myös ilmiön tilaa ja valtaa käytän- nön sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatiossa, koulutuksessa ja ammateissa, kun hallinnol- lisenä ja poliittisena käsitteenä hoiva on asetettu usein rinnakkain tai vastakkain hoidon käsit- teen kanssa. Niillä myös ohjaillaan sosiaalipolitiikan suuntaa. (Tedre 2001, 180.)

Brittiläisessä sosiaali- ja terveystieteiden keskustelussa on tehty jakoa hoivaan (”care” tai ”caring”) ja sosiaaliseen hoivaan (”social care”). Sosiaalinen hoiva viittaa kaikkeen siihen arkiseen ja jokapäiväiseen, joka ei ole perusteltavissa lääketieteellisesti, ja johon ei liity lääke- tieteellisesti perusteltuja ”hoidollisia tehtäviä”. (Tedre 2001, 180, 181.) Fine ja Glendinning (2005) pohtivat artikkelissaan hoivaajien ja hoivan vastaanottajien suhdetta. He pohtivat ”ca- re” ja ”dependency” -sanojen korvaamista sanoilla ”help” ja ”interdependency”, jolloin hoi- vasuhde kuvastaisi vastavuoroisuutta ja negatiivisilta miellelyhtymiltä välttyttäisiin paremmin. Osa vammaistutkijoista on vaatinut hoivan käsitteestä luopumista. Kaikki ihmiset kuitenkin ovat potentiaalisia hoivan tarvitsijoita, eikä käsitteestä luopuminen poistaisi hoivan tarvetta. Ihmisillä pitää olla oikeus saada hoivaa siinä missä heillä tulee olla oikeus myös antaa hoivaa. (Anttonen & Zechner 2009, 42.)

Rauli Gothónin (1991, 16–17) mukaan kaikissa vuorovaikutussuhteissa, joissa ihmiset ovat kiinnostuneita toisistaan, ilmenee välittämisen ja sitoutumisen osoituksena tapahtuvaa hoi- vaamista ja hoitamista. Tämän johdosta hoitaminen ei olisi mikään erillinen rooli, vaan siitä olisi parempi puhua jonkin roolin yhteydessä, kuten vaimo-mies tai lapsi-vanhempi. Tavalli- nen yhteiselämä ja hoivaaminen kietoutuvat toisiinsa arjessa ja vuorottelevat ilman selkeää rajaa, eivätkä puolisoaan hoivaavat edes halua tai kykene erottelemaan arkipäivän hoivaa ja tavallista eloa (Mikkola 2005, 102–105). Anttonen ja Zechner (2009, 36) huomauttavat myös, että hoivaamisessa on kyse kahden tai useamman henkilön välisestä vuorovaikutussuhteesta.

Hoivassa ovat läsnä niin hoivaa antava kuin hoivaa saava osapuoli. Erityiseksi hoivan tekee se seikka, että toinen osapuoli on hoivan tarpeessa oleva henkilö. Zechnerin (2008, 296) mukaan etenkin informaalissa hoivassa nämä roolit tai tehtävät usein sekoittuvat. Lisäksi Zechner huomauttaa, että hoivan saajan näkökulma on usein unohdettu tutkimuksesta. Tässä tutkimuksessa näkökulma on perinteiseen tapaan hoivaajassa, mutta tutkimuksessa kuitenkin todetaan, että omaishoitajan toimijuus on aina suhteessa hoidettavan toimijuuteen.

Tutkimuksessa haastateltavilta kysyttiin kokevatko he olevansa omaishoitajia vai suhteesta riippuen hoidettavien lapsia tai puoliso. Yhtä poikkeusta lukuun ottamatta kaikki haastatellut sanoivat olevansa enemmän lapsia tai puoliso kuin omaishoitaja. Paula kertoo, että *kyllä mää tytär oon edelleen*, ja Heikki hetken mietinnän jälkeen toteaa, että *no kyllä mää varmasti oon enemmän puoliso, et kyllä kait se niin on*. Myöhemmin Heikki jatkaa, että *mä oon puoliso-omaishoitaja, mut siis sillä tavalla mä oon tänä päivänä enempi omaishoitaja, et mulla rupee heti aamulla ratas pyörimään sen pohjalta*. Heikki kuvaa, kuinka roolit sekoittuvat keskenään, mutta hän kertoo erottavansa roolit toisistaan. Toisaalta muilla olikin taustalla pidempi historia omaishoitajana, ja hoivan alkaminen oli kehittynyt pikku hiljaa toisin kuin Heikillä. Muut kokivat, että rooleja on arjessa mahdoton edes erottaa toisistaan. Karolina toteaa: *Sekä että tietysti, että kyllä mä nytkin tietysti oon, että kyllähän mä oon saanut hoitaa kaikki asiat*.

H: Onko siinä eroa niinko että onko omaishoitaja vai tytär/poika?

Paula :*Ei ei ei, niitä voi erottaa.. että ei.. se on niin musta luonnollinen asia*.

Kullervo: *No ei siinä oikein oo mitää erroo. Et se on ollut monet ajat. (--)* että siihen on niin tottunu että.. jo et.

Anttonen ja Sointu (2008, 24) käyttävät mieluummin nimitystä omaishoivaaja kuin omaishoitaja. He perustelevat käytön sillä, että hoiva viittaa kokonaisvaltaisempaan vastuuseen, jonka he omassa tutkimuksessaan havaitsivat. Toisekseen he huomioivat nimityksellä sen, että haastateltavat eivät olleet lain mukaan omaishoitajia, koska he eivät saaneet omaishoidontukea. Omaishoiva viittaa siis omaishoitoa laajempaan ilmiöön. Tämän perusteella tässä tutkimuksessa olisi perusteltua käyttää omaishoivaaja-käsitettä, mutta koska tutkimus sitoutuu liiton kanssa samaan määritelmään omaishoitajuudesta, omaishoitaja-käsitteen käyttö on perusteltua. Sen sijaan omaisten tekemästä hoidosta käytetään mieluummin sanaa hoiva kuin hoito.

## 4 ARKI

### 4.1 Näkökulmia arkeen

Sosiologisissa pohdinnoissa arkielämän nähdään muotoutuneen omaksi tarkasteltavaksi elämänalueekseen vasta modernissa (teollisuus)yhteiskunnassa (Salmi 1991, 237). Aikuisten arkea tutkiessaan Eeva Jokinen (2005, 10, 11) pohtii arjen määrittelyn vaikeutta. Tutkijoiden suhde arjen käsitteeseen on usein samankaltainen kuin arjen suhde eläjiinsä: se on kaikkialla, mutta kiinni sitä ei saa. Arki nähdään usein niin tavallisena ja itsestään selvänä asiana, ettei sitä aina määritellä edes silloin, kun arjen kysymyksiä ryhdytään pohtimaan (Rajaniemi 2007, 11). Määrittelemisen saatetaan myös sivuuttaa, jolloin saattaa näyttää siltä, että mitä tahansa tutkimusta voitaisiin kutsua arkielämän sosiologiaksi (Salmi 2004, 15).

Teollisen yhteiskunnan synty loi nykypäivän arkea leimaavan erottelun tuotannon ja uusintamisen, työn ja asumisen, työajan ja muun ajan, työelämän ja perhe-elämän, yksityisen ja julkisen välille (Salmi 2004, 12). Yksi arjen perusongelmista onkin se, miten sovittaa yhteen näitä erillisiä elämänalueita alueita (Salmi 1991, 237). Omaishoidosta puhuttaessa tämä tarkoittaa joko omaishoidon ja työn tai omaishoidon ja niin sanotun oman ajan yhdistämisen vaikeutta. Väestön ikääntyessä ja huoltosuhteen heiketessä yhä useammat omaishoitajat ovat työelämässä olevia. Tämän johdosta työelämän ja omaishoidon väliseen suhteeseen joudutaan kiinnittämään tulevaisuudessa entistä enemmän huomiota. (Aaltonen 2004, 39.) Toisaalta sitovissa omaishoitotilanteissa, joissa hoitaja ja hoidettava asuvat samassa taloudessa, omaishoitajat kokevat, että arki on pelkästään omaishoitoa päivästä toiseen (Saarenheimo 2005a, 32).

Jokinen (2005) määrittelee arjen käsitteen perusolettamuksen siten, että arkea ei pidä etsiä tietyistä paikoista tai erityisistä instituutioista, vaan arkinen ulottuvuus löytyy kaikesta. Kaikki ei kuitenkaan ole arkea. Arjen toinen paradoksi on sen olemuksen kaksitahoisuus. Kun arki sujuu helposti, se on kevyttä ja saattaa tuntua pinnalliseltakin. Arjesta tulee painavaa ja tärkeää silloin, kun se ei suju. Vaikkapa silloin, kun ei ole ollenkaan varmaa, jaksako nousta aamulla sängystä. Arjen kolmas paradoksi liittyy sukupuoleen: arkisuus on toiminnan muoto, jolla on taipumusta kiinnittyä naisiin ja naisten työhön. Menneisyydessä naisten paikaksi muotoutui

koti ja perhe, kun taas politiikka, talous ja työ olivat miesten alueita. Arki liittyy sukupuolten väliseen (työn) jakoon niin kulttuurisesti kuin käytännössäkin. Arkisuus näyttäisi siis oman logiikkansa mukaisesti pitävän yllä sukupuolijakoa. (Jokinen 2005, 14, 15.) Toisaalta tässä tutkimuksessa omaishoitajana toimivat miehet astuvat tämän jaon yli asettuessaan perheen ja kodin arkisille alueille.

Minna Salmen (1991, 2004) mukaan arkea käsittelevistä tarkasteluista on löydettävissä neljä erilaista tapaa määritellä arkea. Ensinnäkin arkielämän määrittelyssä korostetaan usein arjen vastakohtaisuutta ei-arjelle, jolloin arkea lähestytään esimerkiksi juhlan ja epätavanomaisen vastakäsitteenä. Toiseksi arkielämää on tarkasteltu edellä kuvatulla tavalla uusintamisen alueena, jolloin taustalla on ollut lähinnä yhteiskunnallinen tuotannon ja uusintamisen vastakainasettelu. Kolmas ja yleisin tapa määritellä arkielämä on nähdä se rutiinien maailmana, jolloin saatetaan korostaa erityisesti arjen kurjuutta ja arkisten rutiinien kahlitsevuutta. Rutiineilla on kuitenkin muitakin kuin vain kielteisiä ulottuvuuksia. (Salmi 1991, 238–241; 2004, 15–19.)

Tuula Mikkola (2009, 16) pitää hoivan antamista ja saamista arjen ylläpitämisenä ja uusintamisena, joka mahdollistaa puolisoiden arjen jatkumisen. Rajaniemi (2007, 13) näkee rutiinit nimenomaan ihmisen uusintamisena, jolloin muun muassa perustarpeista huolehtiminen on keskeinen osa arkea. Rutiinit täyttävät monta tehtävää samanaikaisesti. Ne ovat keino vähentää päätöksenteon hankaluutta ja säästää siten voimavaroja. Rutiinit luovat kodikkuuden ja normaaliuden tunnetta sekä mahdollistavat toiminnan ennustettavuuden. (Ilmonen 1998, 98) Myös Jokinen (2005, 11) kuvaa rutiinien ja tottumusten tarjoamaa mahdollisuutta olla tekemättä jatkuvasti valintoja ja arviointeja. Tottumusten tarjoama lepo on tarpeellista, mutta samalla arkiset rutiinit vaikkapa yksitoikkoisessa työssä kotona tai sen ulkopuolella voivat olla uuvuttavia tai tylsiä.

Edellä tuli esille kolme Salmen (1991, 2004) löytämää tapaa määritellä arkea. Nämä eivät kuitenkaan ole hänen mielestään riittäviä tai tyydyttäviä kuvaamaan arkea. Neljäntenä arjen kuvaamisen tapana hän tuo esille holistisen näkökulman, jossa problematisoidaan yksilön ja yhteiskunnan rakenteiden välistä suhdetta. Tästä näkökulmasta katsoen arkielämää tulisi tarkastella siitä näkökulmasta, miten yhteiskunnan rakenteet muovaavat arkielämää sekä myös sitä, miten ihmisen toiminta muokkaa ja uusintaa tällaisia rakenteita. Arkielämä pitäisi siis ymmär-

tää vuorovaikutuksellisen prosessin rakenteiden ja toimijoiden välillä, jolloin rakenteiden lisäksi elämää määrittävät eläjän omien toimien ja valintojen tulokset. (Salmi 2004, 23–25.) Esimerkiksi sosiaalipoliittisilla linjauksilla on selvä yhteys omaishoitajien arkeen. Tällainen määrittely tuo arjen lähelle toimijuuden määritelmää (vrt. Luku 5), jolloin arkea lähestytään nimenomaan tästä näkökulmasta. Toimijuudesta ja hoivasta ei oikeastaan voi edes puhua ilman arkea, koska toimijuuden lisäksi Tedren (2001, 185) mukaan hoiva asettuu jokapäiväisine ja -öisine rutiineineen arkielämän keskiöön.

## 4.2 Omaishoitajien arki

Pohjoismaissa informaalin hoivan tutkimus alkoi yleistyä 1990-luvulla (Anttonen & Zechner 2009, 25), ja kiinnostus omaishoitoa kohtaan on viime vuosina vain lisääntynyt (Saarenheimo 2005b, 143). Viime vuosina omaishoidosta on tehty runsaasti tutkimusta eri tieteenalojen näkökulmista. Tästä huolimatta tiedetään vain vähän siitä, miten ihmisillä menee kodeissaan ja kuinka hoiva on todella järjestetty (Askham 2007, 4). Saarenheimon (2005b, 144) mukaan omaishoidon tutkimuksessa on korostunut omaishoitajan kuormittuneisuus, omaishoitajan hyvin- ja pahoinvointi, hoitamisen positiiviset aspektit, omaishoitajien tukeminen ja omaishoitajien kokemukset. Erityisesti tutkimusten pohjalta on vakiintunut kuva fyysisesti huonokuntoisesta, masentuneesta ja voimiensa ääri rajoilla kamppailevasta omaishoitajasta.

Kansainvälisessä tutkimuksessa huomio on kohdistunut samanlaisiin näkökulmiin, mutta Carol Ott, Sara Sanders ja Sheryl Kerlber (2007, 798) huomauttavat, että aiempi omaishoitajien stressiin ja taakkaan kohdistunut tutkimus on vaihtunut omaishoitajien surun (”grief”) tutkimukseen. Richard Shultz, Alison O’Brien, Jamila Bookwala ja Kathy Fleissner (1995, 78) ovat kritisoineet, että synkkään omaishoitokuvaan tutkimuksessa on johtanut aineistojen heikko edustavuus. Koska tutkimuksiin rekrytoinnit tapahtuvat enimmäkseen järjestöjen ja hoitojärjestelmien kautta, tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat ovat olleet keskimääräistä stressaantuneempia.

Saarenheimon (2005a, 8) mukaan eräs omaishoitotutkimuksen ongelmista on teoreettisten näkökulmien kapeus. Omaishoitoa tarkastellaan helposti sairauden, toimintakyvyn puutteen ja riippuvuuden näkökulmista. Omaishoitotilanteet vaihtelevat perheen sisällä ja perheiden välillä. Lisäksi perheissä tehdään muutakin kuin sairastetaan ja hoidetaan. Näistä syistä omaishoidon arjen tutkiminen on välttämätöntä. (Saarenheimo 2005b, 146.) Suomessa omaishoidon arjen tutkimusta ovat tehneet Marja Saarenheimo ja Minna Pietilä (2005, 2006), Tapio Kirsi (2004), Jere Rajaniemi (2007), Minna Zechner ja Heli Valokivi (2009). Näistä suurin osa on keskittynyt puolisoahoivan tutkimiseen tai vaativimmassa omaishoitotilanteessa oleviin. Toimijuuden näkökulmasta omaishoitajien arkea on tutkinut Tuula Mikkola (2009).

Omaishoitajien arkeen vaikuttaa huomattavasti hoivan sitovuus ja toisaalta hoivan vaihe. Anttonen ja Sointu (2008) kuvaavat erilaisia hoivatilanteita kolmen eri sitoutumisasteen avulla. Ensimmäisessä sitoudutaan antamaan apua arjen askareissa ja asioiden hoidossa. Auttaminen ei edellytä jatkuvaa läsnäoloa. Toisen asteen sitoutumista edustavat hoivatilanteet, jotka edellyttävät hoivaajan jatkuvaa läsnäoloa. Kolmas ja sitovin hoivatilanne on sellainen, jossa asioiden hoito on siirtynyt kokonaan hoivaajalle, läsnäolo on ympärivuorokautista ja hoiva fyysisesti raskasta. (Anttonen & Sointu 2008, 33–46.) Sitovuuden asteet vertautuvat osittain omaishoidon tuen määrän palkkioasteeseen, joka on kolmiportainen. Myönnettävään ja maksettavaan tuen määrään vaikuttaa erityisesti hoivan sitovuus ja vaativuus. (Finlex - Valtion säädöstietopankki.) Heimonen (2007, 75) kuvaa dementoivan sairauden etenemisen vaikutusta arkeen samantapaisesti. Sairauden alkuvaiheessa omaisen rooli arjessa on lähinnä toimintojen ohjaamista ja selviytymisen seuraamista. Vähitellen ohjaaminen muuttuu konkreettiseksi auttamiseksi kaikissa päivittäistoiminnoissa.

Omaishoidon sitovuuden on havaittu olevan yhteydessä omaishoitajien elämän tyytyväisyyteen. Christel Borg ja Ingalill Hallberg (2006) ovat tutkineet omaishoitajien tyytyväisyyttä elämäänsä verrattuna ei-omaishoitajiin. Heidän tutkimuksensa mukaan vähemmän sitovassa ja ei-omaishoidossa ei ollut merkittävää eroa tyytyväisyyteen. Sen sijaan suurempi hoidon sitovuus oli yhteydessä vähempään tyytyväisyyteen, jolloin vähäiset sosiaaliset resurssit, kuten yksinäisyys, oli suurin syy koettuun tyytymättömyyteen. (Borg & Hallberg 2006, 427–438.)



Tässä tutkimuksessa haastateltujen omaishoitajien sitoutuminen hoidettavaan arvioitiin olevan joko ensimmäisessä tai toisessa asteessa. Tilanteiden tarkka arviointi pelkkien haastatteluiden perusteella oli vaikeaa, mutta silti niiden sitovuuksissa saattoi havaita eroja omaishoitajien välillä. Vaikka useimmat tilanteet eivät edellyttäneet jatkuvaa läsnäoloa, hoidettavat tarvitsivat periaatteessa jatkuvaa valvontaa ja tilanteen kontrollointia. Erityisesti tästä syystä hoiva ja hoitajan niin sanottu muu arkielämä kietoutuivat yhteen. Kullervo kertoo, että *tässä täytyy olla.. että.. aina jonku tunnin soppi olla (pois)*. Hoidettavien kanssa eri taloudessa asuva Paula kertoo hankaluudesta yhdistää oma ja hoidettavien arki. *Mulla on koko ajan semmonen tunne et mun pitäis olla siellä (äidin luona) ja mun pitäis olla tuolla (näyttää siskon asunnon suuntaan,) et tää on tämmöstä*. Arki on myös Eeva-Leenalla *ravaamista* oman kodin ja hoidettavan kodin välillä. Eri talouksissa asuvilla arki näytti jakautuvan kahteen osaan: Arkeen omassa kodissa ja arkeen hoidettavan kotona. Molemmat myös mainitsivat toiveen asumisesta samassa taloudessa, jolloin huonosta omastatunnosta pääsisi eroon ja arki voisi helpottua. Eeva-Leena: *Että parasta ois semmonen, ku ois semmonen vanhan aikanen juttu, että asus isovanhemmat siinä niinku samas (--)* Kyllä *(se olis)* varmaan tosi rankkaa kans, mut kumminkin.

Pirkko ja Karolina elivät tutkittavista omaishoitajista poikkeuksellisen vaativia omaishoitotilanteita, koska hoitajien jatkuva läsnäoloa oli niissä välttämätön. Pirkko kertoo haastattelun alussa miehensä sairastuneen hiljattain: *vuos takaperin hänellä tuli semmosia psyykeongelmia että hällä tuli pelontunteita ja kaikkee tämmösiä (--)*. Myöhemmin kävi kuitenkin ilmi, että hänen elämänsä oli rajoittunut miehen sairauden myötä lähes koko pitkän avioliiton ajan. Pirkko itsekin pohtii asiaa näin: *Hirveen kamala mustasukkasuus, että tämä on varmaan yhtenä osana tähän sairauteen, ja tätä on ollu ihan koko elämän ajan*. Tästä syystä Pirkon kohdalla on mahdoton sanoa, milloin omaishoito on varsinaisesti alkanut. Omaishoito vei hänen ja Karolinan elämässä kaiken ajan, eivätkä he pääsääntöisesti voineet lähteä mihinkään ilman, että hoidettavat olivat heillä mukana. *Niin, että on ihan koko ajan kiinni. Jos lähdet kauppaan, jos lähdet postiin, jos lähdet apteekkiin niin aina on oltava mukana*. Tästä syystä valmennukseen pääseminen oli ollut molemmille todella kaivattu vapaahetki. *Että tää kurssi oli sitten juhla, että muutama tunti, että tiesi että pääsee*. Pirkon arki oli hyvin erilaista kuin muilla, vaikka mies edelleen pystyi hoitamaan itsensä. Hoivan sitovuus oli vienyt Pirkon elämänhalun, eikä hän ollut tyytyväinen omaan elämäänsä. Karolinan kohdalla hoiva vei myös kaiken ajan,

mutta hänen elämänasenteensa oli erilainen. Halu hoitaa on vahva, mutta fyysinen väsyminen painoi arkea. Karoliina tiivistää itse tilanteen näin: *Kyllä määhirveesti hänestä tykkään, mutta se on rankkaa.*

Mike Nolan, Gordon Grant ja John Keady (1996) ovat kehittäneet hoivan eri vaiheita kuvaavan mallin, joista tämän tutkimuksen kannalta oleellisia ovat kolme ensimmäistä. Tutkimuksessa oli mukana pitkään omaishoitajina olleita ja sellaisia, joilla omaishoidon tilanne oli lähi-aikoina syntynyt. Heidän aineistonsa mukaan alkutilannetta lukuun ottamatta hoivaajat käyvät läpi lähes samankaltaisen prosessin. Ensimmäinen vaihe on menneisyydelle rakentaminen. Toisessa vaiheessa hoivaaja vähitellen tunnistaa hoivan tarpeen, jolloin hoivaaja tulee tietoiseksi muuttuneesta suhteestaan hoidettavaan. Tarpeen tunnistaminen tapahtuu yleensä hitaasti ja vaiheittain. (Nolan ym. 1996, 115, 118–120.) Erityisesti puolisoitajat eivät tunnista, milloin normaalissa parisuhteessa toisesta huolehtiminen on muuttunut omaishoidoksi. Vaikka ympärillä olevat näkisivät tilanteen omaishoitona, pariskunta voi itse nähdä elämän jatkuvan sellaisena kuin se on tähänkin asti ollut. (Carpenter & Wingyun 2007, 47.) Siirtymistä hoivatilanteeseen pidetään luonnollisena muutoksena, eikä asiaa tietoisesti ajatella (Arber & Gilbert 1989, 114).

Nolanin ym. (1996) mallissa kolmas vaihe on tilanteen haltuunotto (”taking it on”). Hoivan toinen vaihe päättyy yleensä silloin, kun hoivaaja ja usein myös hoidettava havaitsevat, että heidän suhteensa on peruuttamattomasti muuttunut. Tämä on usein pohdintojen ja päätösten vaihe. Monet eivät usein tietoisesti edes ajattele tällaisia asioita, vaan jatkavat arvokkaana pitämäänsä suhdetta pohtimatta asioita. Ne jotka pohtivat vaihtoehtoja, saivat yleensä vain vähän tukea ja neuvoja. Keskeistä kolmannessa vaiheessa on hoivan alkaminen. Kolmas vaihe on myös otollinen ammatilliselle interventiolle ja tuelle, mikä helpottaa omaishoitajia tulevaisuudessa. (Nolan ym. 1996, 120–123.)

Liiton Ovet-projektiin liittyvä omaishoitajavalmennus oli suunnattu kaikille, jotka tukevat ja avustavat läheisiään. Tarkoituksena oli löytää ihmisiä, jotka ovat mahdollisesti havahtumassa elävänsä omaishoitotilanteessa. Valmennukseen haettiin ensi sijassa sellaisia, jotka eivät saaneet kunnallista omaishoidon tukea. Tästä syystä ennako-oletuksena oli, että tässä tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat eivät miellä itseään omaishoitajiksi ja elävät mahdollisesti vas-

ta hoivavaihemallin toista vaihetta. Tutkimukseen valikoituneet henkilöt olivat kuitenkin kaikki jo kolmannessa vaiheessa, jolloin varsinainen hoiva oli jo alkanut. Useimmat omaishoitajista katsoivat olleensa omaishoitajina jo useita vuosia. Hoivan kesto vaihteli muutamasta vuodesta viiteentoista vuoteen. Vaimoan hoitava Heikki oli ollut hoivatilanteessa alle vuoden, mutta sairauden oireiden hän kertoi alkaneen jo viisi vuotta aiemmin. Sairaus oli diagnosoitu reilu vuosi aiemmin. Omaishoitajat eivät olleet niin varhaisessa vaiheessa kuin oli ajateltu, mutta valmennuksen näkökulmasta vaihe oli kuitenkin otollinen.

Omaisen suhde hoidettavaan voi vaihdella, ja syitä omaishoittoon ryhtymiseenkin on useita. Saarenheimon (2005c, 23–24) mukaan kyse on useimmiten olosuhteiden, moraalien ja kiintymyksen liitosta, joka sulkee pois muut vaihtoehdot. Kirsin (2005) tutkimuksessa omaishoitajaksi ryhtymisen motiivit vaihtelivat paljon. Monilla oli takana yhteinen historia, mutta varsinaisena hoivan motiivina oli esimerkiksi halu rakastaa pitkäaikaista kumppania. Monet miehistä olivat huomanneet ikään kuin ajautuneensa hoitamaan puolisoaan, kun lähipiiri oli huomauttanut puolisosissa tapahtuneista muutoksista. (Kirsi 2005, 65–67.) Hoivaajaksi ryhtymisessä kyse ei kuitenkaan ole velvollisuuksien täyttämisestä, vaan että iäkkäämmän sukupolven ihmisten omantunnon mukaan näin on tehtävä (Saarenheimo & Pietilä 2006, 82). Muita syitä hoitajaksi ryhtymiseen ovat itsensä tarpeelliseksi tunteminen, vastavuoroisuus, rakkaus ja ihmisyyys (Kaskiharju ym. 2006, 47). Saarenheimo (2005b, 147) arvelee, että tällä hetkellä ollaan kulttuurisessa murroskohdassa, jossa omaishoitajaksi ei enää ryhdytä vaihtoehtoja harkitsematta. Hoitotyöstä ei välttämättä edes haluta selviytyä yksin, vaan yhteistyöllä läheisten ja ammattilaisten kanssa.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajilta ei suoraan kysytty, miksi he olivat ryhtyneet hoivaan. Kaikilla oli takanaan pitkä yhteinen historia hoidettavan kanssa, ja omaishoitotilanteeseen oli vain ajan kanssa ajauduttu riippumatta siitä, mikä hoidettavien sukulaisuussuhde oli. Mitään murrosta omaishoittoon ryhtymisessä ei vielä tämän sukupolven kohdalla tämän tutkimuksen valossa ole näkyvissä. Yhteisen historian merkitys tulee erityisen selvästi esille Pirkon kohdalla, jolla oli takanaan erittäin vaikea suhde hoidettavaansa. Mies oli ollut psykiatrisella osastolla, mutta Pirkko kertoi kotiuttaneensa miehen säälistä, koska hänen mukaansa mies olisi kuollut sairaalassa. Toisaalta Pirkko kertoo pelänneensä miehensä suvun reaktioita, jos hän ei olisi

ryhtynyt hoitamaan miestänsä, joten hoivan voi katsoa olevan hänelle myös moraalinen velvollisuus.

H: Mites onko tämmönen niinku omaishoito, jos oikein tulkitsin jotenki itsestään selvää, että sää lähdit hoitamaan?

Heikki: *Se on varmasti sitä. Se on varmasti sitä, että emmä näin pitkällisen avioliiton jälkeen tiedä muita vaihtoehtoja.*

H: Mites se tota.. mua vähä mietityttää, ku sulla on toisaalta aika vaikee tässä tää tilanne, niin sää kumminki halusit miehen kottiin?

Pirkko: (..) *\*liikuttuu\** *Kai vai se on katokku on viiskyet vuotta ollu yhdessä tai enemmänki, mollaan ihan kakarasta saakka oltu, niin se sääli.*

Arjessa hoiva ei ole ainoa asia, josta hoivaaja kantaa huolen. Kun läheinen alkaa tarvita apua, kodin ja kotitalouden hoito kokonaisuudessa siirtyy usein sille puolisolalle, joka on hyväkuntoisempi ja jaksaa auttaa. (Anttonen & Sointu 2008, 22.) Kotityö voi olla siivousta, ruoanlaittoa ja pyykistä huolehtimista. Hoiva puolestaan on työtä, joka kohdistuu hoivaa tarvitsevaan henkilöön. Hoivan ja kotityön välinen raja on kuitenkin häilyvä, ja on vaikeaa sanoa, mistä hoiva-työ alkaa ja mihin kotityö loppuu. (Anttonen & Zechner 2009, 27, 28) Jos ihminen tarvitsee siivousta, koska hänen kehonsa ei kykene siihen, on siivous hänelle välttämätöntä hoivaa (Sipilä 2003, 24). Tuttu elämänrytmi muuttuu muutenkin kuin kotitöiden osalta, jolloin hoivaajaa askarruttavat paitsi käytännölliset ja hoitamiseen liittyvien asioiden lisäksi myös oman elämän muuttuminen ja huoli tulevaisuudesta (Saarenheimo 2005c, 31).

Brian Carpenterin ja Mak Wingyunin (2007, 49) mukaan ehkä olennaisin muutos juuri puoliso-omaishoitajilla on roolien ja vastualueiden uudelleen jakautuminen. Naiset joutuvat huolehtimaan sellaisista asioista, jotka ovat olleet aiemmin miehen vastuulla ja päinvastoin. Käytännöllisen näkökulman lisäksi puoliset joutuvat omassa mielessään käymään läpi nämä roolimutokset ja sopeutumaan niihin. Kaskiharjun ym. (2006, 44–46) tutkimuksessa oli mukana kolme miesomaishoitajaa. Analyysissä mieshoitajien arkikuvauksia kuvaa miesten tyyppitarinana yhden miehen tarina. Markun tarinassa korostuu kotitöiden ja erityisesti ruuanlaiton

opettelu. Kirsin (2004) tutkimuksessa miesten kertomuksessa korostuivat neuvottelut perinteisen miesidentiteetin ja uuden hoitoroolin välillä. Sekä hoitokokemuksistaan kirjoittaneiden että haastateltujen miesten puhe hoitamisesta oli enemmän puhetta vaimon aiemmin huolehtimien kotitaloustöiden tekemisestä kuin potilaan hoitamisesta. (Kirsi 2004, 64.)

Tämän tutkimuksen omaishoitajien elämässä kotitöiden osuus ja arkisten asioiden hoitaminen tulivat selkeämmin esille kuin varsinaiset hoivaamisen tekemiset, jotka kohdistuivat henkilöön. Toisilla hoidettavat tekivät vielä joitakin kotitöitä itse, kuten ruuanlaittoa, mutta kaupassakäynnit, kuljetukset ja siivoukset olivat lähes poikkeuksetta hoitajan vastuulla. Tällaista pidettiin sinänsä ihan normaalina, eikä niistä tehty suurta numeroa. Ainoastaan Paula, jonka hoidettavat asuivat omissa talouksissaan, ymmärrettävästi kertoi, miten kolme huollettavaa taloutta tuottaa paljon työtä. *Kun ei tää oo pelkästään että mä näitten ihmisten kans olisin, vaan mun pitää huolehtia, että mulla on ikkunat pesty, ja tuolla on ikkunat pesty (--)* Niin, ihan kaikki semmonen, että millon viiään mattoja pesulaan ja millon tehdään mitäkin niin nytku ajattelee niin mul on kolme huushollia mistä mun pitää kattoo missä tehdään mitäkin, että ne pysyis vähän niinku ihmismäisessä kunnossa. Paula toivoikin, että kotitöiden ja arjen helpottamiseksi hän saisi asiat järjestettyä vanhemman siskon vastustuksesta huolimatta niin, että *mulla ois molemmat potilaat samassa reiässä asumassa.*

Miehet olivat tottuneet jo aiemmin elämässään huolehtimaan kodin asioista, joten niistä huolehtiminen ei ollut tuonut mitään muutoksia rooleihin. Tässä tutkimuksessa miehet poikkesivat siis aiemmasta tutkimuksesta suhteessa rooleihin, vaikka he eivät edustakaan vielä sukupolvea, joka on tottunut jakamaan kotitöitä enemmän keskenään. Miehet myös puhuivat kotitöiden tekemisestä enemmän kuin naiset. Kullervo kertoo parikin kertaa haastattelun aikana, miten tiskailut ja ruuanlaitot sujuvat tarvittaessa, mutta hän myös kuvaa kauniisti, miten asioita hoidetaan yhdessä. *Että mä on nyt sitte siivonnu, että ennen oli tytär, joka täs vähän aikaa oli niin hän siivoili, mutta mä on nyt siivoillu ja imuroinu ja äiti pyyhkii pölyjä sitte semmosia sitte yhdessä.* Naiset puolestaan kuvasivat, miten he hoitavat pankki- ja raha-asioita ja monia muita käytännön asioita. Vanhempiaan hoitavilla naisilla oli kuitenkin puoliso jakamassa vastuuta käytännön asioista, mutta puolisoaan hoitavilla naisilla oli kokonaisvastuu kaikista käy-

tännön asioista. Kuitenkin ainoastaan Karolina koki asian erityisen vaikeana siitä syystä, että monet käytännön seikat vanhenevan talon hoidossa olivat olleet aiemmin puolison vastuulla. *(--)*mut kyl mä tiedän, että tää koti pitää jättää. *\*itkee\** ku emmä osaa olla talonmies, emmä osaa olla talonmies.

Kaskiharjun ym. (2006) tutkimuksessa omaishoitajien arjessa rutiinit muodostivat olennaisen osan arkea. Niiden avulla mentiin eteenpäin tasapainoillen odotusten ja vaatimusten keskellä ja etsien luovia ratkaisuja arjesta selviytymiseksi. Tutkimukseen osallistuneiden arki poikkesi hyvin paljon toisistaan, mutta silti heidän elämäntilanteissaan ilmeni samankaltaisuutta ja yhteistä. Toisaalta tutkimukseen osallistuneiden taustatkin olivat hyvin erilaisia, kun mukana oli työssäkäyviä ja sellaisia, joiden hoidettavat olivat laitoshoidossa. Janina Wilesin (2003, 1314–1315) tutkimuksessa omaishoitajat kertoivat rutiineista kahdella tavalla. Monet kertoivat, että rutiinit olivat uusi asia heidän elämässään. Toiset kuvailivat hoidettavan tarvitsevan rutiineita, tai että omaishoidon vuoksi rutiinien oli muodostuttava. Toisaalta rutiinit nähtiin selviytymiskeinona, ja useat ottivat esimerkiksi aamulla aikaa itselleen saadakseen olla hetken rauhassa.

Tästä tutkimuksessa ei rutiineilla tuntunut olevan aiemman tutkimuksen kuvaamaa tärkeää merkitystä. Aamu näytti useimmilla alkavan lehden hakemisella ja lukemisella, mutta muutoin tavallisen päivän kuvailut sisälsivät runsaasti erilaisia asioita. Mainittuja asioita ovat esimerkiksi lääkäriissä ja asioilla käyntiä, monenlaisia harrastuksia ja liikuntaa erilaisissa muodoissa. Näitä tehtiin joko yksin tai hoidettavan kanssa yhdessä. Tästä syystä normaalin päivän kuvaaminen oli vaikeaa. Toisaalta taas muistisairaita hoitavien omaiset kertoivat nimenomaan hoidettavan mielialan ja päiväkohtaisen voinnin vaikuttavan päivän kulkuun, kuten Karolina asian kuvaa: *Se riippuu, että onko hän sängyssä ja nouseeko hän ylös ja tuleeko syömään ja millä tuulella.* Eeva-Leena kertoo, että *joka päivä on vähän erilainen mun mielestäni. On. ja joka päivä on erilainen, että aina kun menee tonne äitin ja isän luo niin ajattelee että mitähän tänään mahtaa olla erityistä. Se saattaa olla mitä vaan.* Rutiinien merkityksen voisi tiivistää Heikin sanoin, että *(--)* *kun tavallaan nää asiat toimii niin rutiininomaisesti, et kun sä aiemmin kysyit että onko mitään rutiineja, et ei oo mutta kuitenkin on.* Siitä huolimatta, että rutiineista ei osattu kertoa, arki näyttää kokonaisuudessaan muotoutuneen jollakin tavoin rutiinien varaan, koska myöskään poikkeavista päivistä omaishoitajat eivät osanneet kertoa. Rutiinit voivat olla

toisaalta niin itsestään selviä, ettei niitä osattu pukea sanoiksi edes kysyttäessä. Tällöin ne jäisivät Giddensin kuvaamien tiedostamattomien motiivien tasolle.

H: Onko teillä tässä arjessa poikkeuksia, että minkälainen se sit on tai vois olla poikkeuspäivä?

Kullervo: *No ei niitä (...) ei niitä erikoisempia ole, että \*naurahdus\*.*

Wiles (2003, 1322) tiivistää oman arkitutkimuksensa toteamalla, että omaishoito muuttaa sekä hoitajan että hoidettavan jokapäiväisen elämän täydellisesti ja perustavanlaatuisesti. Hänen mukaansa omaishoitajat olivat kokeneet, että elämä on muuttunut kaikilla mahdollisilla osaluueilla niin, että se hallitsee jokaista ruumiillista, sosiaalista, emotionaalista ja tilanteellista kokemusta. Toisaalta Wilesin tutkimuksessa haastatelluista suurin osa hoivasi sellaisia, jotka tarvitsivat päivittäin useissa tai kaikissa tilanteissa apua.

Tässä tutkimuksessa poikkeuksellisen vahvaa muutosta arjessa kuvaa Pirkon ja Karolinan kuvaukset puolisoiden sairauksien vaikutuksista arkeen. He olivat ainoita, joihin sopii edellä esitetty kuvaus omaishoitajien arjen radikaalista muutoksesta. Muidenkin omaishoitajien arki oli tietysti erilaista verrattuna sellaisten ihmisten arkeen, jotka eivät toimi omaishoitajina. Heikin arki oli muuttunut vastikään vaimon sairastumisen myötä, ja hän kuvaili arjen pieniä muutoksia tavaroiden katoamisesta ulkomailla lomailun hankaluuksiin useita kertoja haastattelun aikana. Hänen ja kaikkien muidenkin omaishoitajien oli kaikessa toiminnassa otettava hoidettava huomioon, eikä häntä voinut jättää yksin pitkäksi aikaa. Moni hoidettavista oli monet vielä hyvässä kunnossa, joten arki oli muutakin kuin hoivaa. Toisilla arjen muuttumiseen olivat vaikuttaneet muutkin asiat kuin omaishoito, kuten eläkkeelle jääminen tai muiden läheisten sairastaminen.

H: Sulla on nyt aika paljon tän omaishoidon myötä sit muuttunu arki, että tietysti se että sää oot jääny pois töistä niin muuttaa jo hirveesti elämää?

Eeva- Leena: *Niin on kyl se aika paljon.. et sillon ku olin töissä eikä ollu tämmöstä niin saatto mennä kuukausii ettemmä käyny kotona.*

## 5 TOIMIJUUS

### 5.1 Käsite

Yhteiskuntatieteissä on perinteisesti pohdittu toiminnan ja rakenteen välistä suhdetta. Tämä dilemma on ollut esillä jo sosiologian klassikoista alkaen, joten toiminnassa ja toimijuuden pohdinnassa ei ole sinänsä mitään uutta. Sosiologian klassikoista Max Weber edustaa metodologista individualismia. Weberille sosiologia on ”tiede, joka keskittyy sosiaalisen toiminnan tulkitsevaan ymmärtämiseen ja siten sen kulun ja seurausten syyperäiseen selittämiseen” (Weber 1922, 4). Toimijuus viittaa yksilön toimintaan, jossa otetaan huomioon toiminnan sosiaalisuus (Jyrkämä 2007, 200). Toimijuustutkimuksen voi katsoa olevan weberiläisen ymmärtävän tutkimuksen jalanjäljillä.

Kirsi Lumme-Sandt (2008, 129) toteaa, että toimijuus on monitahoinen ilmiö, joka on noussut gerontologisen tutkimuksen keskeiseksi käsitteeksi viime vuosina. Tällöin se on alkanut vastaamaan kritiikkiin, jonka mukaan ikääntymistutkimus perinteisesti kieltää ikääntyneiden ihmisten oman toimijuuden (Tulle 2004, 175). Toimijuuskeskustelua käydään tällä hetkellä runsaasti myös muilla yhteiskuntatieteiden aloilla, kuten lapsuustutkimuksessa ja psykologiassa (Jyrkämä 2008, 190). Erityisen vilkasta keskustelu toimijuudesta käydään naistutkimuksen puolella, jossa kyseenalaistetaan toimijuuden ja sukupuolen välinen suhde (ks. esim. Lempiäinen 2007).

Risto Heiskala (2004, 14) huomauttaa, että toiminnan ja rakenteen väliseen kiistaan ei ole olemassa oikeaa ratkaisua. Olennaisempaa on kysyä, millaiseen tutkimukseen erilaisia lähestymistapoja kannattaisi käyttää. Tutkimusongelma ratkaisee sen, sopiiko siihen toimintateoreettinen vai rakenneteoreettinen näkökulma. Sosiologiassa toimijuuden käsitteellä viitataan usein Anthony Giddensiin. Hänen rakenteistumisen teoriassaan rakenteet ja toiminta liittyvät erottamattomasti yhteen. Teorian perusajatuksen mukaan yhteiskunnallinen todellisuus muodostuu rakenteissa, jotka eivät sinänsä ole olemassa, vaan ne ovat muistijälkinä toimijoiden tajunnassa. Rakenteet ovat sekä rajoittamassa toimintaa, että sen mahdollistavia resursseja. Rakenteet ovat yksittäisestä toimijasta riippumattomia, mutta samalla ne ovat riippuvaisia te-



kijöistä, koska vain usean tekijän toistaessa rakenteet pysyvät ja säilyvät yllä. (Giddens 1984, 25–28.) Heiskala (2004, 15) huomauttaakin, että jokaisen onnistuneen toimintateorian tulee ratkaista sosiaalisen järjestyksen eli rakenteiden ongelma ja päinvastoin.

Giddensille arjen toimijuus on tarkoituksellista toimintaa tilanteessa, jossa henkilöllä on mahdollisuus toimia toisin. Toimija vaikuttaa tilanteeseen ja sen lopputulokseen. Tällöin toimijuuteen liittyy valta eli toimijan kyky toimia toisin. (Giddens 1984, 9.) Giddensille toiminta on siis tekemistä, jolla pyritään saamaan aikaan jokin vaikutus. Weber puolestaan erottaa toiminnan ja muun käyttäytymisen: toiminta on käyttäytymistä, jolla on toimijalle itselleen subjektiivinen mieli tai merkitys (Weber 1921, 1). Jos sosiologia ymmärretään sosiaalisen toiminnan tieteenksi, sen tulisi Hannu Ruonavaaran (2005, 176) mukaan ainakin pyrkiä tulkitsemaan tutkimustuloksia toiminnan näkökulmasta. Toimintakeskeisen sosiologian ymmärrykseen kuuluu, että sen keskeiseksi lähtökohdaksi otetaan toimija ja hänen motivoituneisuutensa toimia tietyllä tavalla, hänen sosiaaliset siteensä muihin toimijoihin ja toiminnan rakenteelliset reunaehdot.

Hanna Ojala, Tarja Palmu ja Jaana Saarinen (2009, 8) huomauttavat, että toimijuuskeskustelusta on tullut suorastaan muodikasta. Muodilla puolestaan on heidän mukaansa huonojakin seurauksia, kuten käsitteen käyttäminen miettimättä, miten sen tapa jäsentää ilmiötä sopii omaan tutkimukseen. Vaarana on se, että toimijuus on samaan aikaan läsnä ja poissa: siitä puhutaan, mutta sitä ei määritellä tai käytetä käsitteellisesti. Toisinaan sillä saatetaan korvata synonyymien tavoin identiteetin käsite tai termit subjekti ja yksilö. Tästä syystä käsitteen määrittely on olennaisen tärkeää ja sen lisäksi selvitys siitä, miten toimijuutta on käytännössä tutkittu.

Marshall ja Clarke (2010, 298–299) erottavat kahdeksan erilaista tapaa ymmärtää toimijuuskäsite. He jakavat nämä kolmeen osaan: kehityspsykologiaan, elämäntieteeseen ja Glen Elderin muotoiluun sekä perinteisempiin näkökulmiin. Suomalaisessa keskustelussa toimijuutta on myös lähestytty eri tieteen näkökulmasta eri tavoin. Ojalan ym. (2009) kokoamassa teoksessa lähestytään toimijuutta feministisestä näkökulmasta koulutuksen kontekstissa, vaikka artikkeleissa toimijuus määritellään hieman eri tavoin. Teoksen pyrkimyksenä on kuvata sitä, miten erilaiset arjen toiminnot ja niissä muodostuneet rutiinit voidaan avata ja nähdä niiden sisältämät sukupuolieroja korostavat, vahvistavat ja ylläpitävät käytänteet. Teoksen erilaisia

käsityksiä toimijuudesta yhdistää kuitenkin toimijuuden perusajatus sen rakentumisesta vuorovaikutuksessa ja tilannekohtaisesti.

Johanna Mykkänen puolestaan (2010, 126) puhuu vahvasta ja vähäisestä toimijuudesta tutkimuksessaan isäksi tulemisesta. Lapsen hankinta on perinteisesti ollut naisten päätettävissä, mutta vahvaa toimijuutta edustavat isät identifioivat omaa haluaan tulla isäksi ja halusivat vaikuttaa sen ajankohtaan. Vähäistä toimijuutta kuvaavat Mykkäsen mukaan isät, jotka eivät kerro osallistuneensa lapsen suunnitteluun. Mykkänen puhuu myös vähäisestä ja vahvasta tunnetoimijuudesta. Ensin mainitussa isät eivät löytäneet sanoja puhuakseen tunteista, kun taas vahvat tunnetoimijat reflektoivat runsaasti haluaan tulla isäksi ja suhtautuivat myönteisesti lapsen tuloon. (Mykkänen 2010, 128.)

Marja-Liisa Honkasalo (esim. 2008) on omissa tutkimuksissaan pohtinut pientä toimijuutta kivun ja sairastamisen yhteydessä. Honkasalo kysyy, miten sairauden kanssa tullaan toimeen, ja milloin toiminta alkaa, kun mitään muuta ei näytä tapahtuvan kuin kärsimistä. Toimijuus voi olla ”passiivista” jaksamista. Se on jotakin, joka ilmenee tässä ja nyt hetkissä, mutta se voi merkitä vastenmielisiäkin valintoja. Pieni toimijuus haastaa siis aktiivisen ja passiivisen toimijan välistä erottelua ja se on ennen muuta naistutkijoiden kannanotto siihen, millaista toimijuutta ylipäättään pidetään tieteessä tärkeänä (Lempiäinen 2009, 89).

Lapsuustutkimuksen puolella on viime aikoina nähty tärkeäksi kuulla lapsia itseään ja nähdä heidät oman elämänsä toimijoina. Uuden näkemyksen mukaan lapsia on pyritty ymmärtämään täysivaltaisina toimijoina, jotka itse merkityksellistävät elämäänsä. Käytännössä se tarkoittaa esimerkiksi lasten itsensä kuulemista heidän elämäänsä kuuluvissa asioissa. (Juhila 2008, 97.) Vastaavanlaisia puheenvuoroja on alkanut kuulua myös vanhuussosiaalityön puolella, jossa on alettu kyseenalaistaa ihmisten luokitteluun pelkästään iän perusteella. Vanhusten käsitteleminen ”harmaana massana” kadottaa vanhoissakin ihmisissä olevat erot. (Seppänen ym. 2007, 11.) Juhila (2008, 104) huomauttaa, että kaiken ikäisten osalta olennaista olisi löytää tasapaino yhtäältä riippuvuuden ja huolenpidon tarpeiden ja toisaalta toimijuuden ja itsemääräämisoikeuden välille. Jos korostetaan liikaa lasten, aikuisten tai vanhusten toimijuutta ja itsemääräämisoikeutta, saattavat huolenpidon tarpeet jäädä näkemättä ja päinvastoin.

Tuula Mikkola (2009, 2, 3, 194,195) on väitöskirjassaan tutkinut puoliso-omaishoitajien toimijuutta. Yhteisen elämän jatkuminen on kiinni molempien puolisojen toiminnasta. Toiminnan tavoitteena oli yhteisen elämän jatkuminen, johon pyrittiin vahvistamalla omaa ja puolison toimijuutta. Kysymys ei kuitenkaan ollut hoitajien välisestä suhteesta, vaan toisiaan täydentävä toimijuus mahdollistaa valitun elämäntavan jatkumisen. Puolisoiden yhteinen toimijuus oli hoivaan sopeutumista ja arjen muutosten sietämistä. Toisaalta omaishoitajien toimijuus tapahtuu sosiaalisessa ja kulttuurisessa ympäristössä, jolloin tutkimuksen kannalta on olennaista kiinnittää huomiota myös kontekstin tarkasteluun (Saarenheimo 2005b, 145). Tästä syystä seuraavaksi esiteltävä Jyrkämän muotoilema käsitys toimijuudesta on perusteltu lähtökohta omaishoitajien arjen tutkimukseen.

## **5.2 Toimintakyvystä elämäntapaan**

Lääke- ja terveystieteiden alueilla on keskusteltu pitkään toimintakyvystä ja -kykyisyydestä. Jo lähes kolmekymmentä vuotta sitten Marja Jylhä ja Eino Heikkinen (1983, 140) pohtivat, että toimintakykyisyyden tutkimiseen tulisi kehittää tapoja, joilla voitaisiin fysiologisen tason lisäksi selvittää sosiaalista ja psykologista tasoa. Jyrki Jyrkämä on kehitellyt 2000-luvulla täydentävää näkökulmaa toiminnan sosiaalisuuteen (Jyrkämä 2003a, 2003b, 2007, 2008). Sosiaalisesta toimintakyvystä hän on siirtynyt käyttämään käsitettä toimijuus. Jyrkämä (2008, 199) korostaa, että toimijuus ei ole sama kuin toimintakyky, joka on vain osa toimijuutta. Emmanuel Tulle (2004a, ix) puolestaan huomauttaa, että ikääntyneiden toimijuuden vahvistamiseksi tarvitaan uudenlaista tutkimusta, joka korvaa entiset stereotyyppiset ikääntymisen tavat.

Vanhenemista on tutkittu biologisena, psyykkisenä ja sosiaalisena ilmiönä riippuen siitä, mitä halutaan tarkastella (Jyrkämä 1995, 15). Biologinen vanheneminen liitetään ihmisessä tapahtuviin fysiologisiin ja biologisiin vanhenemisprosesseihin. Psyykkisissä toiminnoissa tapahtuvat muutokset kuvastavat vanhenemisen psykologista puolta. Sosiaalinen vanheneminen viittaa ihmisen sosiaaliseen puoleen, jolloin toimija nähdään yhteiskunnan jäsenenä jossakin tietyssä kulttuurissa ja ympäristössä tietynä historiallisena ajankohtana. (Jyrkämä 1995, 18) Simo Koskinen (2003, 354) sanoo, että vanhuus on tulosta näistä kolmesta prosessista. Hänen

mukaansa vanheneminen on ensisijaisesti biologinen prosessi, mutta arjessa se näyttäytyy sosiaalisesti, ihmisten välisessä kanssakäymisessä.

Terveysteen kohdistuvassa gerontologisessa tutkimuksessa on toimintakyky ollut eräs keskeisistä kohteista. Sosiaaligerontologia lähestyy toimintakykyä edellä mainituista poikkeavista näkökulmista. Jyrkämä (2007, 200–201) luonnehtii siirtymää sosiaalisesta toimintakyvystä toimintakyvyn sosiaalisuuteen ja siihen, miten ikääntyneet joko käyttävät tai eivät käytä mahdollista toimintakykyään. Muutoksen myötä toimintakyvyn käyttäjää ei nähdä enää entiseen tapaan kvantitatiivisesti mitattavana toimintakyvyn kantajana, vaan sen aktiivisena käyttäjänä. Tällöin huomioon nousee myös yksilön sosiaalinen ja psykologinen puoli. Antti Kariston (2007, 273) mukaan toimijuus haastaa pohtimaan uudelleen tavanomaisen toimintakykytutkimuksen pätevyyttä. Toimijuuden vahvuutena voi pitää sitä, että se on toisaalta kiinni sosiologisessa teorianmuodostuksessa, giddensiläisessä toimintateoriassa ja semioottisessa sosiologiassa. Toisaalta se on samalla käytännöllinen: mallin avulla voidaan eritellä arkielämän toimintatilanteita.

Toimijuusnäkökulma on tullut ikääntymistutkimukseen pitkälti elämänkulku-tutkimuksen kautta (Jyrkämä 2008, 192). Elämänkulututkijat kiinnittävät huomion ihmisen kehitykseen ja ikääntymiseen elämänmittaisena prosessina. Tällöin yksilön toimijuus, valintamahdollisuudet, vuorovaikutus ja heidän historiallinen aikansa ja paikkansa otetaan huomioon. (Elder & Kirkpatrick Johnson 2003, 74.) Elämänkulku muotoutuu monien rajoitteiden ja tapahtumien puitteissa. Ihminen on hyvässä ja pahassa suurelta osin oman elämänsä arkkitehti. Biologia, historia, sosiaaliset rakenteet ja muut tekijät vaikuttavat elämän suuntaan, vaikka yksilö ei niitä aina itse tiedostaisikaan. Vaikka olemme sosiaalisten ja fyysisten rajoitteiden tuotteita, me myös samalla toimimme ympäristömme rakenteissa. (Gegas 2004, 369.)

Linda George (2007, 203–207) korostaa, että elämänkulkuteoreetikot eivät ole yhtenäinen ryhmä, mutta että heidän näkökulmansa nojaa neljään peruseriaatteeseen. Ensimmäinen on elämänkulun koostuminen vaiheista, jotka seuraavat toisiaan. Toinen periaate on, että yksilön elämään vaikuttaa historiallinen elämänkulku, joka mahdollistaa ja rajoittaa myöhempää elämää. Kolmas periaate on, että ihmiselämä on linkittynyt muiden elämään monin tavoin, ja että

näillä on merkittävä vaikutus yksilölliseen elämäntietoon. Neljäs periaate on toimijuuden voima. Elämäntietoonäkökulma korostaa sosiaalisten rakenteiden ohella yksilön omia päätöksiä ja niiden pitkäaikaisia seurauksia. Näillä periaatteilla on yhteys tämän tutkimuksen toimijuuskäsitykseen ja erityisesti omaishoitajien toimijuuteen, joka on sidoksissa yhteiseen historiaan ja hoidettavan toimijuuteen.

Robert Rubinstein (2002, 144) on vakuuttunut aiemman elämän merkityksestä tutkimukseen ikääntyneitä. Iäkkään ihmisen nykyisen ajankohdan merkityksiin yhdistyy tulkinta yksilöllisistä kokemuksista menneen elämän kontekstissa sekä kulttuuriset säännöt ja sopimukset. Elämäntietoon tarkastelussa on kysymys resursseista ja rajoitteista: elämäntilanteiden ehdoista, pakoista ja valintamahdollisuuksista, resurssien eri muodoista, olemassaolosta ja käytettävyydestä (Jyrkämä 2008, 193). Elämäntietoon tarkastelussa keskeisessä asemassa on omaishoitaja itse reflektoitavana ja toimivana yksilönä.

Haastatteluissa lähdettiin liikkeelle omaishoitajan elämäntietoon kartoittamisesta. Omaishoitajia pyydettiin muun muassa kuvailemaan menneitä elämäntilanteita, ja sitä miten nykyiseen tilanteeseen on tultu, ja olisiko joku muu voinut ottaa hoivaajan roolin. Jyrkämä (2008, 196) huomauttaa, että toimijuus toteutuu suhteena ja suhteessa muihin toimijoihin. Omaishoitajan kohdalla se merkitsee sitä, että hoitajan toimijuus on suhteessa hoidettavaan, mutta myös muuhun omaishoitajan sosiaaliseen verkostoon.

Saarenheimon ja Pietilän (2006) tutkimuksessa omaishoitajien sosiaalinen verkosto oli harventunut ystävien ja tuttavien osalta ikääntymisen myötä ja erityisesti puolison sairauden aikana. Heidän mukaansa oli selvää, että jotkut omaishoitajat elivät muita eristäytyneempää elämäntilannetta. Samaisessa tutkimuksessa omaishoitajat kertoivat, etteivät he halunneet kuormittaa lapsia tai vaivata liikaa pyynnöillä puolison hoitoon osallistumisesta. Siitä huolimatta lapsilla oli useimmiten tärkeä sija ryhmäläisten sosiaalisessa verkostossa. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 52, 53.)

Nolan ym. (1996) korostavat omaishoitajan ja hoidettavan yhteistä menneisyyttä, koska informaalia hoivaa annetaan yleensä vain läheisille ihmisille. Tämän vuoksi hoivan ymmärtäminen vaatii hoivaajan ja hoidettavan menneisyyden huomioimisen. Joskus menneisyyden rooli on suurempi kuin tulevaisuuden. Esimerkiksi jos tytär ryhtyy hoitamaan äitiään, heillä voi olla takanaan pitkä yhteinen historia, kun taas tulevaisuus on lyhyempi. Vanhemmilla, jotka hoitavat lastaan tilanne on päinvastainen. Yhteisellä historialla on silloinkin merkityksensä, mutta hoiva suuntautuu tulevaisuuteen. (Nolan 1996, 116–117.)

Tutkimuksen aineisto viittaa siihen, että eletyn elämän merkitys on olennainen omaishoitajien elämässä. Kaikki haastatellut hoitivat erittäin läheistä ihmistä, joko vanhempaansa, sisartaan tai puolisoaan. Heillä oli kaikilla takanaan yhteistä elämää hoidettavan kanssa vähintään 40 vuotta. Mennyt elämä kulki usein haastatteluissa mukana itsestään selvänä asiana. Useimmiten haastateltavat viittasivat menneisyyteen vain lyhyesti, kuten Kullervo: *Kyl mä täs oon äitin kans asunu jo vuosikymmenet*. Puoliso-omaishoitaja Heikki kuitenkin kertoi pitkiä tarinoita siitä, mitä ennen omaishoitajuutta on tehty yhdessä. Mennyttä historiaa lyhyempi tulevaisuus oli haastatteluissa läsnä, vaikka useimmat eivät sitä ääneen ilmaisseetkaan. Paula kuitenkin totesi äitinsä olevan *poistuvien kirjoissa*, ja myöhemmin hän sanoi, että äiti saattaa *keikkua tuossa vielä kymmenisen vuotta*.

Kysymys tulevaisuudesta ei ollut helppo, ja useimmat miettivät hetken ennen kuin vastasivat mitään. Tulevaisuus näyttäytyi useimpien mielessä huolestuttavana. Erityisesti muistisairauksia sairastavien omaishoitajat näkivät tulevaisuuden erityisesti huolestuttavana, koska taudin ennusteen mukaan tilanne vain huononee, eikä voinut tietää, mitä se oman omaisen kohdalla tuo mukanaan. (--) *et varmaan meilläkin tulee, vaikka välillä aattelee, kun on ne hyvät päivät niin aattelee, että kyllä se tästä, mutta huomaan, että ei ei, vaikeemmaksi tulee*. Kaikki muistisairaiden omaiset pelkäsivät erityisesti käytösoireita, ja he olivat tyytyväisiä, ettei heidän omaisellaan ainakaan vielä ollut sellaisia. (--) *osaa ne naisetkin olla todella häijyjä ja inhoitavia ja karkeita ja jopa väkivaltaisia, ja ne on asioita, jotka mua pelottaa*. Toisaalta osa omaishoitajista ei ollut edes miettinyt tulevaisuutta. *Emmä oo mitään (miettiny), että isompia muutoksia ei oo ainakaan yhtäkkiä tulossa*. Kysymys voi olla myös siitä, että tulevaisuutta ei edes haluttu tai uskallettu miettiä ja haluttiin elää vain päivä kerrallaan. (--) *että en varmaan*

*halua tietääkkään kaikkee mitä on edes, että mennään nyt tällain ihan vähän kerrallaan .. joo että kyl se nyt sillä tavalla on ihan selvä asia, että isänkin kunto jatkuvasti huononee ja sillai että jotaki tulee tulee varmasti, mutta mitä niin emmä halua niinku sillai kauhiasti sitä miettiääkkään edes, että täytytys nyt tästä hetkestä olla onnellinen \*naurahtaa\*.*

Omaishoitajat kokivat omaishoidon olevan joko koko elämä tai joillakin vain osa elämää riippuen hoivan sitovuudesta. Kaikki omaishoitajat kuvasivat, kuinka heidän täytyi jatkuvasti ottaa huomioon hoidettavansa tavalla tai toisella. (--) *niin mää en pysty tekemään, mitä mää haluan, et mun pitää aina ottaa huomioon nää kaks tapausta.* Omaishoitajat kuitenkin erosivat toisistaan siinä suhteessa, miten rajoittavana omaishoitoa pidettiin. Tämä olikin ainut ”täytyminen”, jota useimpien omaishoitajien arjessa oli. Edellisen lainauksen kertoja Paula koki omaishoidon rajoittavan arkea ja vievän häneltä mahdollisuuden toteuttaa unelmaansa muuttaa takaisin maalle. Toisaalta Paula oli poikkeuksellisesti vastuussa kahden laitoshoitokuntoisen ihmisen arjesta. Eeva-Leenan arkea rytmitti omaishoito, mutta siitä huolimatta hän koki, että hän ei edes haluaisi elämältä muuta. *Ei, ei mulla oo semmosta mitään, että tarttis ..juu ei ole.. ei ole.. että tota mää oon itte mielestäni päässy jo matkustelemaan ja touhuamaan ihan sitä mää oon halunnukki.*

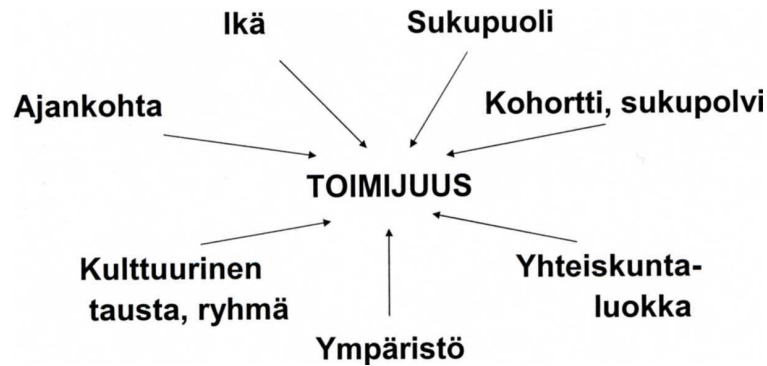
Haastateltujen omaishoitajien sosiaalinen verkosto oli laajimmillaankin suppeahko. Haastatte- luissa kysyttiin vain tämän hetken tilannetta, joten mahdollisista muutoksista verkostossa ei ole tietoa. Kailla hoitajilla oli omia lapsia, ja he ja lapsenlapset olivat kaikille tärkeitä ihmisiä. Verkostoon ei puolison ja/tai lasten tai muutaman läheisen sukulaisen lisäksi kuulunut muita. Kullervo kertoo tyttärestään, joka oli ennen työllistymistään toiminut omaishoitajana. *Hän oli vähän aikaa omaishoitajana meidän äitille, että hänet hyväksyttiin, mutta sitten hänellä tuli työpaikka niin ei hän oikein sitten... eihänkään sitte ollu kiinnostunu, ku tuo palkka on niin kauheen suuri \*nauraa\*.* Lapset eivät omien kiireidensä vuoksi osallistuneet hoitoon, ja omaishoitajat osasivat vain harvoin pyytää heiltäkään apua. *Ei oikeastaan sillai, ku he käy vuorotyössä niin ei voi oikein pyytääkkään.* Lapset saattoivat myös asua niin kaukana, että käytännön apu arjessa ei ollut mahdollista. Heikki kertoi lisäksi, että *me on sovittu niin, että lapset ei ota meistä hoitovastuuta, sen enempiä vaimosta kun minustakaan.*

Molemmat vanhempiaan hoitavat naiset kertoivat saavansa puolisoiltaan apua asioiden toimitamisessa kuten kuljettamisessa ja ostoksilla käymisellä. Eeva-Leenan puoliso ei osallistu varsinaiseen hoivaan, mutta hän kertoo puolison osallistumiseksi senkin, että *hän ei niinku sano sitte mitään, että mitäs sä nyt taas sinne menet, tai että taasko meidän pitää lähtä*. Paula puolestaan kertoi päässeensä ulkomaille, koska mies oli hoitanut molemmat hoidettavat sillä aikaa. Paula kuvaakin, että *jos miestä ei ois, niin sithän mä oisin ihan lirissä*. Omaishoitajista kaksi sai formaalia apua kunnalta, mutta useimmat korostivat pyrkivänsä selviämään arjesta yksinään. Silti kaikki korostivat saavansa tarvittaessa apua. Kullervo kertoo, että *kyllä mä varmaan jostain sitä sit saan (--)* mutta ei me oo niinku tarvittu sitä ainakaan niinku toistaseksi. Heikki koki myös pärjäävänsä tällä hetkellä hyvin, mutta hänellä oli huoli siitä, että heidän sosiaalisessa verkostossaan ei ollut ketään sellaista, jolta apua olisi tarvittaessa saatavissa. *Siis pitäis olla semmosia ihmisiä lähellä, että voit sä tulla tänne ku mä lähden jonnekki, niin semmosia ei oo*. Heikille verkoston puuttumisesta seurasi myös pelko omasta terveydestä ja tulevaisuudesta, että mitä vaimolle tapahtuu, jos hänelle sattuu jotakin.

### 5.3 Koordinaatit

Rakenteet ovat olennainen osa toimijuutta, kuten aiemmin Giddensin rakenteistumisteoriassa tuli jo esille. Jyrkämän (2008, 193) mukaan ihminen ei ole vapaa toimimaan täysin tahtonsa mukaisesti, vaan erilaiset rakenteet tulevat menneisyydestä, ovat läsnä tässä hetkessä ja kantavat tulevaisuuteen. Jyrkämä kuvaa koordinaateilla toimijan rakenteita, jolloin yksilön toimijuutta voi katsoa ikään kuin ulkopäin (ks. Kuvio 2). Mallia voi siis käyttää erilaisten arkitilanteiden ja -toimintojen analyysikehikkona. Olennaista siinä on toiminnan kontekstuaalisuus; sen sidonnaisuus konkreettisiin tilanteisiin ja toimintoihin, jotka tapahtuvat tietyssä paikassa ja ajassa. (Jyrkämä 2003a, 270.) Saarenheimo (2005b, 145) on huomauttanut, että omaishoidon tutkimuksessa on usein unohdettu omaishoidon kontekstuaalisuus, ja omaishoitajia on tarkasteltu ikään kuin kulttuurisessa ja sosiaalisessa tyhjiössä.





**Kuvio 2 Toimijuuden koordinaatit (Jyrkämä 2008, 194)**

Ikääntymistutkijoita on perinteisesti askarruttanut niin sanottu APC- ongelma eli miten toimijuuteen vaikuttaa ikä, ajankohta ja kohortti eli sukupolvi (Jyrkämä 2008, 193). Paula Rantamaan (2001, 54) mukaan ikää pidetään helposti yksilöiden välisiä eroja selittävänä tekijänä. Lähemmässä tarkastelussa ei kuitenkaan ole selvää, mitkä seikat johtuvat iästä ja mitkä muista tekijöistä. Harper (2006) toteaa, että ikä yksinään selittää asioita hyvin vähän. Jokaisella kohortilla on erityisiä demografisia piirteitä, kuten koko. Lisäksi he ovat eläneet erilaisten taloudellisten, poliittisten ja sosiaalisten tapahtumien aikana. Iän, sukupolven ja kohortin lisäksi myös sukupuoli, rotu ja luokka vaikuttavat siihen, millaisia elämänvaiheita kukin toimija kokee. (Harper. 2006, 68–81.) Jyrkämä (esim. 2008) onkin lisännyt kuvioon samat Harperin mainitsevat asiat. Näiden lisäksi hän on lisännyt koordinaatteihin ympäristön.

Jyrkämän (2008, 194) mukaan olennaisinta toimijuuden koordinaatit -kuviossa on nähdä sen nostamat kysymykset tutkimuksen näkökulmasta, jolloin on merkittävää tehdä analyysi yksilön omista koordinaateista. Tässä tutkimuksessa asetetaan omaishoitaja kuvion keskelle, ja kysytään esimerkiksi seuraavanlaisia kysymyksiä. Mitä omaishoitajan toimijuuden kannalta merkitsee se, että eletään juuri tätä aikaa? Miten omaishoitajan ikä tai sukupolvi vaikuttaa omaishoitajuuteen? Nouseeko kulttuurinen tausta tai yhteiskuntaluokka millään tavalla tutkimuksessa esille? Toisaalta koordinaatteihin liittyvät kysymykset ovat siinä mielessä vaikeita, että niitä ei voi suoraan kysyä haastateltavilta. Ne täytyy aineiston analyysissä havaita vertaamalla tutkittavia keskenään, ja toisaalta verrata omaishoitajien puhetta olemassa olevaan teoreettiseen tietoon.

Hoiva on perinteisesti yhdistetty naisiin ja sen lisäksi koteihin ja perheisiin (Graham 1983, 16). Lukuisat tutkimukset ovat osoittaneet, että naiset ovat yleisemmin henkilökohtaisen hoivan antajia (Wilmoth & Longino 2007, 40). Omaishoitajuuteen liittyy siis hierarkkinen järjestys, johon Montgomery ym. (2007) liittää sukupuolen lisäksi sukupolven ja fyysisen välimatkan hoidettavien ja hoidettavan välillä. Suurin osa omaishoitajista on puolisoita, ja jos puolisoa ei ole, toiseksi eniten hoivaa antaa tyttäret. Poikien osuus omaishoitajista on viime vuosina nousut, mutta silti heidän osuutensa on selvästi pienempi. Tavallisinta on, että miehet hoivaavat omaa puolisoaan. Naimattomat ja eronneet miehet hoivaavat jonkin verran myös omia vanhempiaan, etenkin jos he asuvat samassa taloudessa. (Anttonen & Zechner 2009, 43.) Fyysinen välimatka vaikuttaa myös omaishoitajaksi päätymiseen. Ne lapset, jotka asuvat lähempänä vanhempiaan toimivat useammin omaishoitajina. Kauempana asuvat jälkeläiset tarjoavat taloudellista tukea hoidettaville ja/tai järjestävät hoidon ostopalveluna. (Montgomery ym. 2007, 427).

Anneli Anttonen ja Minna Zechner (2009) huomauttavat, että suomalaisessa hoivatyössä ei juuri puhuta luokasta eikä etnisyydestä. Heidän mukaansa ne olisivat kuitenkin erittäin tärkeitä lähtökohtia ymmärtää hoivan tarvetta tai hoivan antamista. Tutkimusta aiheesta on tehty vain vähän, mutta he olettaa, että myös Suomessa työväenluokkaan tai alempiin tuloryhmiin kuuluvat tekevät muita enemmän informaalia hoivatyötä. Saattaa myös olla, että varakkaammat lapset voivat jossain määrin vapautua hoivavelvoitteistaan erilaisia palveluita ostamalla. (Anttonen & Zechner 2009, 45–47.) Nämä kysymykset ovat kuitenkin sellaisia, joihin tulisi hakea vastausta laajemman aineiston avulla. Sen vuoksi tämä tutkimus ei kykene näihin kysymyksiin vastaamaan.

Koti on merkittävä osa omaishoitajien elämää ja elinympäristöä. Wiles (2003) kuvaa tutkimuksessaan omaishoitajien elinrajojen kaventumista. Hänen mukaansa omaishoitajien elämän keskipisteeksi tulee koti, jossa hoiva tapahtuu. Kodilla on erityinen merkitys kaikille ihmisille. Ikääntyneille koti voi olla tärkeä vuosien työllä hankittu omaisuus. Sen lisäksi sillä on myös henkinen merkitys. Siellä on ehkä kasvatettu perhe ja luotu siteitä yhteisöön useiden vuosien ajan. (Larsson, Silverstein & Thorslund 2005, 630.)

Toimijuuden koordinaateista ympäristön merkitys on monitahoinen. Ympäristöä voidaan Liina Soinnun (2009, 181) mukaan tarkastella fyysisen, sosiaalisen ja symbolisen ulottuvuuden kautta, mutta myös palvelujärjestelmän näkökulmasta. Kodit sijoittuvat erilaisiin ympäristöihin – maaseudulle, taajamiin ja kaupunkeihin, kerrostaloihin ja omakotitaloihin. Tässä tutkimuksessa oli tarkoitus pohtia, tuottaako maantieteellinen sijainti eroja omaishoitajien toimijuuteen. Liiton ensimmäiset pilottikoulutukset ja myös haastattelut tehtiin tarkoituksella kahdessa erilaisessa kunnassa. Eroina voivat olla ainakin palvelujen saatavuus ja taso; sen lisäksi esimerkiksi omaishoitajien vapaa-ajanviettomahdollisuudet ja sosiaaliset verkostot voivat poiketa asuinympäristön perusteella toisistaan.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajien koordinaatit olivat monilta osin samanlaiset. Heidän voi katsoa olevan samaa ikäryhmää (60–68 vuotta) ja samaa sukupolvea. Lisäksi kaikki haastateltavat olivat eläkkeellä olevia suomalaisia, joten koordinaattien suhteen he olivat lopulta yllättävänkin homogeeninen ryhmä. Haastatelluista kolme oli ollut työläisiä, yksi alempi toimihenkilö ja yksi ylempi toimihenkilö. Tämän tutkimuksen mukaan sukupuolella saattaa olla vaikutusta toimijuuteen, mutta aineiston perusteella yksilöiden väliset erot olivat selvempiä kuin sukupuolten väliset erot. Omaishoitajien asuinympäristöt olivat varsin samankaltaiset, joten sekään ei näyttänyt tuottavan selkeitä eroja toimijuuteen.

Toisaalta voidaan pohtia, oliko ryhmän homogeenisuus sattumanvaraista. Tutkitun ikäluokan ihmiset voivat jo itse tarvita hoivaa tai heidän vanhempansa tarvitsevat hoivaa. Lisäksi työelämästä ulkopuolella olevina heillä on *mahdollisuus siihen, että voi auttaa*, kuten Eeva-Leena asian kuvasi. Tämän lisäksi omaishoitajavalmennuksista toinen oli järjestetty päivääikaan, joten luultavasti eläkkeellä olevien oli helpompi järjestää itsellensä mahdollisuus osallistua valmennukseen. Haastatellut olivat olleet eläkkeellä reilusta vuodesta yli kymmeneen vuoteen.

Yhteinen historia ja lyhyt fyysinen välimatka näytti tässä tutkimuksessa selittävän hoivaan ryhtymistä. Kaikki haastatellut asuivat samassa taloudessa tai hyvin lähellä hoidettaviaan. Äitiään hoitava poika oli palannut avioeronsa jälkeen asumaan äitinsä ja isänsä kanssa, ja isän kuoltua jäänyt asumaan äitinsä kanssa. Kaksi naisista oli hoidettavien tyttäriä, ja he asuivat paikkakunnan keskustassa puolisonsa kanssa ja kävivät omasta asunnosta käsin hoitamassa

lähellä asuvia vanhempiaan. Toinen miehistä oli hoidettavan poika ja toinen puoliso. Miehet asuivat omakotitaloissa haja-asutusalueella samassa taloudessa hoidettavan kanssa. Loput kaksi naista asuivat puolisonsa kanssa haja-asutusalueella. Ympäristö näytti selittävän vain vähän omaishoitajien toimijuutta, ja erot sosiaalisissa verkostoissa tai harrastuksissa olivat enemmän yksilöllisiä. Selkeimpänä erona oli se, että asuvatko hoidettava ja hoitaja samassa taloudessa vai ei. Eri taloudessa asuvat kävivät päivittäin yleensä useita kertoja hoidettavien luona, jolloin arjen keskipisteiksi muodostui kaksi kotia. Oma koti oli samassa taloudessa asuville keskeinen, jolloin kaikki toiminta tapahtui kotona tai kodista käsin ja palautui yöksi kotiin.

Toisaalta eri taloudessa asuville oli tärkeää, että hoidettavat saivat asua omassa kodissa. Paula koki, että etenkin siskon on parempi asua muualla kuin kunnan tarjoamissa kehitysvammaisten asuntoloissa useammastakin syystä. Eeva-Leenalle tuttava oli ihmetellyt, miksi vanhemmat eivät mene palvelukotiin päästäkseen helpommalla. Eeva-Leena oli ajatellut, että *ei ne oikee sitte taas semmoset oo ajatellu semmosta ja ymmärrä sitä, että se on heijän koti mistä pois lähdetään*. Tämän lisäksi molemmilla naisilla oli huonoja kokemuksia siitä, kun vanhempi oli ollut sairaalahoidossa tai kuntouksessa. Sairaalassa sitominen ja vanhemman huono kunto ja masentuneisuus kotiutuessa olivat tuntuneet vaikeilta.

H: Tuntuuko, että kuitenkin kotona ois niinku parempi hoito?

Eeva- Leena: *On, on on kyllä kyllä. Kyl hänki sit ku on sit ku on kotiin päässy niin hän on sit heti rauhottunu ja sillai et joo.*

Eeva-Leenalla on kaksi veljeä, ja hän pohti kysymystä, miksi juuri hän sisaruksista on päätenyt omaishoitajaksi näin: *(--) me asutaan tässä kaikista lähimpänä ja tietysti mä en tiää sitte onko sit se, että on niinko tytär niin se on niinku sitten enemmän niinku hoitaja, että en tiedä*. Tämänkin aineisto näyttäisi vahvistavan osittain sen, että puolisoita lukuun ottamatta mies päätyy omaishoitajaksi vain, jos roolia ei ole kukaan muu ottamassa. Paulalla on toinen kauempana asuva sisko, joka olisi voinut ryhtyä omaishoitajaksi. Paula ei osaa vastata, miksi sisaruksista juuri hän oli ryhtynyt hoitamaan yhteisiä läheisiä. Hän ihmettelee itsekin, miten hän on tilanteeseen joutunut. Toisaalta hän on pettynyt siskonsa, joka on muutenkin saanut olla vapaa menemään. *(--) miten ne nyt on langennu mulle, ku ois tuo vanhin sisko voinu hoitaa*

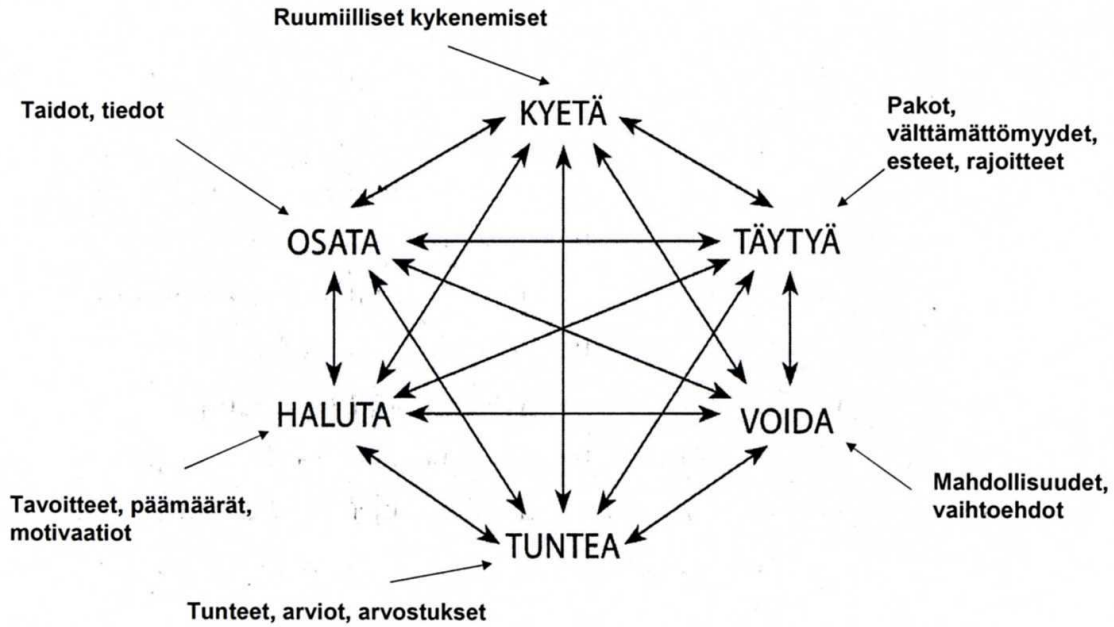
*nää kaks kun sillä ei oo lapsiakaan ollenkaan (--)* mutta ei kyllä nääkään kiinnosta häntä nää sukulaiset, että mää oon nyt sitte itte joutunu.

## 5.4 Modaliteetit

Toimijuuden sisälle on Jyrkämän (2008, 194) kehittelyn mukaan mahdollisuus päästä semioot-tisen sosiologian näkökulmasta. Semiotiikassa tarkastellaan kielessä ilmeneviä tekemisen ta-poja, joita sovelletaan toimintaan ja toimintakykyyn. Sen mukaan toimintakyvyn modaalista ulottuvuuksista on mahdollista puhua eri tavalla ja tehdä ero näiden kuuden ulottuvuuden vä-lille. Erottelun avulla toimintakykytarkasteluun on mahdollista löytää dynaamisempi ja sosio-logisempi lähtökohta. (Jyrkämä 2003a, 270.)

Jyrkämän kehittelemien modaliteettien lähtökohtana on ranskalaisen semiootikon Algirdas Greimasin tekemä erottelu kyvyn ja osaamisen välillä. Pekka Sulkusen ja Jukka Törrösen (1997, 88–90) mukaan ranskalaisten semiootikkojen tapa erottaa kyky ja osaaminen on perus-teltua ranskankielestä riippumattomista syistä. Osaaminen on usein hankittu ominaisuus, kun taas kyky viittaa tilannekohtaisiin tekijöihin. Tavallisessa kielenkäytössä näiden ero voi olla vaikea havaita, vaikka merkityksen ero olisikin selvä.

Greimasin ajatusten ympärille on muotoutunut niin sanottu Pariisin koulukunta, joka analysoi tekstien merkitysten tasoja. Tekstejä voi analysoida heidän mukaansa aktanttimallin avulla, johon modaliteetin käsite perustuu. Modaliteetti kuvaa toimijan suhtautumista toimintaan tai tilanteeseen. Pariisin koulukunnan semiotiikka määrittelee kuusi modaliteettiä, jotka ovat tah-tominen, tietäminen, oleminen, täytyminen, voiminen ja tekeminen. (Veivo & Huttunen 1999, 68–75.) Pariisin koulukunnan modaliteettien pohjalta Jyrkämä (esim. 2008, 195) muotoilee toimijuuden modaliteetit hieman eri tavoin (ks. Kuvio 3). Hänen kehittelyssään toimijuus ra-kentuu kuudesta modaliteetista, jotka ovat kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Nämä ovat toimijuuden koordinaatit ikään kuin toimijan sisältöpäin katsottuna, jolloin toimijan voi kuvitella kuvion kolme keskelle.



**Kuvio 3 Toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2008, 195)**

Toimijuus rakentuu näiden kuuden modaliteetin keskinäisessä kokonaisdynamiiikassa. Ulottuvuudet ovat sidoksissa toisiinsa, mutta ne voidaan erottaa toisistaan. Jyrkämä (2008) huomauttaa, että olennaista toimijuudessa on koordinaattien ja modaliteettien yhteinen näkökulma. Toimijuutta voi siis teoreettisesti eritellä koordinaattien ja modaliteettien avulla, mutta käytännössä nämä ulottuvuudet ovat sidoksissa toisiinsa. (Jyrkämä 2008, 196.)

”Kyetä”-ulottuvuudessa on kyse ensisijaisesti fyysisistä ja psyykkisistä kyvyistä ja kykenemisistä. Kykenemisen kohdalla voidaan puhua perinteisestä toimintakyvystä, jossa tapahtuu luonnollisia muutoksia toimijan ikääntyessä. Fyysisesti raskas hoivatyö edellyttää tekijältään voimaa ja hyvää kuntoa (Anttonen & Sointu 2008, 45). Erityisesti iäkkäiden omaishoitajien oman terveyden on todettu olevan heikko, ja että he laiminlyövät terveystensä ylläpitämisen (Carpenter & Wingyun 2007, 48).

Kaikki haastatellut vaikuttivat ihan hyväkuntoisilta, ja he olivat myös omasta mielestään hyvässä tai kohtalaisessa kunnossa. Toisaalta kukaan heistä ei ollut fyysisesti raskaassa hoivatilanteessa. Kaksi heistä oli jäänyt vain runsas vuosi aiemmin sairauseläkkeelle. He kokivat, että

*terveys on nyt parempi, ku sillon mitä mä kävin töissä, koska sairaudet oli saatu hoidettua eläkkeelle jäännin jälkeen. Kumpikaan heistä ei ollut harkinnut töihin palaamista, koska hoivatyö vei niin paljon aikaa heidän elämässään. Paula oli ollut omaishoitajana jo ennen eläkkeelle jäämistään, ja hän koki, että tilanne oli sen myötä helpottunut, kun hänelle jäi nyt myös vapaa-aikaa. On, on se helpottanu, et nyt mulla jää ihan vähän aina väillä loppoaikaa, et mä oon vähän aina miettiny, et mitä mä nyt tekisin.*

Puolet omaishoitajista kertoi pitävänsä omasta kunnostaan huolta, ja asiaa pidettiin tärkeänä oman hyvinvoinnin kannalta nyt ja tulevaisuudessa. Heikki korostaa, miten *on äärettömän tärkeitä, että minä pidän huolta omasta henkisestä, mutta myös fyysisestä hyvinvoinnista huolta*. Haastatelluista kolme kertoi erilaisia tapoja, miten he pitivät kunnostaan huolta. Liik-kumiseen varattiin aikaa päivittäin tai useampana päivänä viikossa. Heikki harrasti viikoittain useamman kerran erilaisia liikuntomuotoja yksin tai yhdessä puolisonsa kanssa. *Kummallakin on tärkeitä, niin me pidetään kunnosta huolta mahdollisimman pitkään ja mahdollisimman tehokkaasti*. Siitä huolimatta Heikki kertoo, että *jos mä en olis omaishoitaja, ja mun vaimo olis töissä, jos semmonen tilanne palais, niin todennäköisesti mää kuntoilisin hullun lailla*.

”Osata” viittaa tässä tietoihin ja taitoihin, joita yksilö on elämänsä aikana hankkinut tai tulee hankkimaan. Koskisen ym. (1998, 225) mukaan omaishoitajat toivovat enemmän apua ja tukea työlleen. He kaipaavat opastusta ja tietoa hoidettavansa sairaudesta ja siihen liittyvistä seikoista sekä lisäksi suoranaisia neuvoja ja ohjeita siitä, miten selviytyä arjessa. Kaskiharju ym. (2006, 5) jakaa dementiapotilaan omaisen tukitoimet kolmeen osaan. Nämä ovat tiedollinen tuki, sosiaalinen tuki ja kotona asumista turvaava tuki. Ovet-projektin valmennuksen voi katsoa tarjoavan tiedollista tukea, kuten informaatioita hoidollista tehtävistä ja omaishoidon palveluista ja etuuksista. Lisäksi valmennukseen kuuluu sosiaalinen tuki, jonka tarkoituksena on, että omaishoitajat saisivat toisistaan vertaistukea.

Omaishoitajan toimijuudessa ja liiton Ovet-projektin tavoitteiden näkökulmasta ”osata” viittaa ennen kaikkea omaishoitajuudessa tarvittaviin tietoihin ja taitoihin. Kurssiin kohdistuneista toiveista kysyttäessä osa ei osannut sanoa mitään, eikä kurssilta odotettu paljoa, vaikka ilmoituksen perusteella se oli osalle ollut omalta tuntuva juttu. *No emmä nyt oikein osaa sanoa, että*

*mitä sieltä sitte niinku, sen näkee sitten.* Toisaalta yhtä lukuun ottamatta kaikissa haastattelussa kävi jollakin tavalla ilmi, että omaishoitajat kaipasivat kurssilta *tietoa ennen kaikkea. Joo että sen tähden mää sitte sinne ilmottauduinki, että sieltä jotakin tietoo tulee.* Osa ei ker-tonut tai osannut kertoa, millaista tietoa he haluavat, mutta kaksi ilmaisi haluavansa tietoa sairaudesta tai saatavilla olevista etuuksista. Eeva-Leena kertoi haluavansa lisäksi käytännön ohjeita hoitamiseen.

Eeva-Leena: *No siis semmonen et mitä siellä just puhutaan tästä näin \*naurahtaa\* ylipäättään koko omaishoitajuudesta, ja siitä tota, et osais niinko enemmän auttaa heitä, et millai osais niinko enemmän auttaa heitä.*

H: Että enemmän eväitä omaishoitoon?

Eeva-Leena: *Niin just sillai, et se oli hyvin sanottu. Et oli se sitten tukien hakemista tai pikku jumppatuokion pitämistä tai mitä hyvänsä.*

Selvä ero omaishoidon tukea saavan ja muiden omaishoitajien välillä oli tiedonsaanti mahdollisista kursseista tai omaishoitajien koulutuksista. Eeva-Leena oli kuluvan vuoden alusta asti saanut omaishoidontukea, ja hän kertoo, miten sen jälkeen hän on saanut *näitä papereita ja muita ja esitteitä ja kovasti on kaikkea tarjolla. Että on omaishoitajille kaikkia retkiä ja muita tarjolla, että mulla on vähä aina ollut semmonen, että ei niinku liikaa saa olla.* Eeva-Leena koki, että tietoa ja aktiviteettia oli tarjolla omaishoitajille jopa liikaakin. Osa toiminnasta meni myös päällekkäin, koska kunnan ja järjestöjen toiminta ei kohtaa. *Nää on niinku kaikki semmosia (näyttää pöydällä olevia esitteitä), et mitkä ois kaikki kauheen mielenkiintosa, mutta ne on just samana päivänä.* Näyttäisi siis siltä, että omaishoidon tuen ulkopuolella olevat eivät jää ainoastaan paitsi rahallisesta tuesta ja palveluista, vaan myös tiedoista ja vapaa-ajanviettomahdollisuuksista.

”Haluta” liittyy motivaatioon ja motivoitumiseen, tahtomiseen, tavoitteisiin ja päämääriin. Omaishoitajien osalta voidaan kysyä, mitä he tahtovat elämässään tai mitä he tekisivät, jos eivät olisi omaishoitajia. ”Voida” viittaa mahdollisuuksiin, joita kulloinenkin tilanne ja siinä ilmenevät erilaiset rakenteet ja tekijät tuottavat ja avaavat. Liiton tavoitteena (ks. Liite 1) on omaishoitajuuden toimijuuden vahvistaminen. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että valmennuk-



sessä korostuu voimisen, haluamisen ja osaamisen modaliteetit. Liitto haluaa omaishoitajien voivan ja haluavan pitää huolta itsestään, ottaa aikaa itselleen ja tehdä itselleen mieluisia asioita. Liiton käsitys toimijuudesta vertautuu osittain Soile Veijolan (2004, 109) esittelemään toimijuuteen sen subjektiuden ”asteina”. Mitä vahvemmassa subjektiudesta on kysymys, sitä enemmän olemiseen ja tekemiseen yhdistyy subjektin oma osaaminen ja halu toimia. Heikon subjektin kykyä ja velvoitetta toimia määrittävät toiset toimijat, ja näiden heikkojen subjektien kohdalla korostuu voiminen, kykeneminen ja täytyminen.

”Täytyä” -ulottuvuuteen kuuluvat monenlaiset fyysiset, sosiaaliset, normatiiviset ja moraaliset esteet, pakot ja rajoitukset. Omaishoitajien tutkimuksessa on korostunut erilaiset omaishoitajien täytymiset, jotka viittaavat ennen kaikkea hoitamisen sitovuuteen. Omaishoitajan täytyy ottaa omassa toiminnassaan huomioon lähes poikkeuksetta hoidettavan toimijuus, jolloin hoidettavan tarpeista huolehtiminen vaatii usein hoitajan läsnäoloa (esim. Anttonen & Sointu 2008, 35, 36). Aikaisemmin tässä tutkimuksessa todettiin, että hoivan sitovuus oli ainut ”täytyminen”, joka näytti omaishoitajien toimijuutta rajoittavan. Sitovuuden eri asteet puolestaan vaikuttivat siihen, kuinka rajoittavana asiaa pidettiin.

Yhtä poikkeusta lukuun ottamatta omaishoitajat tekivät itselleen mieluisia asioita hoidon sitovuuden sallimissa rajoissa. Ne olivat erilaisia harrastuksia, kuten lukemista, musiikin kuunteleminen, koiran hoitoa ja käsitöitä. Eeva-Leenan arki vaikutti kiireiseltä hänen käydessään useita kertoja päivässä vanhempien luona, mutta silti hän kertoo omista tekemisistään. *Mul on henkireikä siellä mökillä, että mää saan siellä kuoputella. Ja sitten mää tein näitä käsitöitä ja käyn allasjumpassa että siinä ne on ollu nämä muut.* Heikki oli ainut, joka kertoi vahvasta halusta saada omaa aikaa itselleen. *Mutta mä oon sillä tavalla itsekäs että mää otan omaa aikaa, että mä otan irti tästä sisätilanteesta, että meen ulos tekemään asioita tai meen hierojalle.* Aikaisemmin jo kävi ilmi, että omaishoitajat haluavat mahdollistaa hoidettavien kotona asumisen. Eeva-Leena kertoi selkeästi motivaatiokseen sen, että isä (ja äiti) voivat hänen mahdollistamaan asua kotona. *Niinjuu ja kun oon monta kertaa ajatellu että jos ne joutuu jonnekki hoitolaitokseen tai tämmöseen, niin että saavat tuossa kotona nyt olla, että kyllä se ihan hieno asia on.* Paula kertoi myös, että jos häntä ei olisi, hoidettavien ainut vaihtoehto olisi laitoshoido. *Ne ois sitte kaupungin hoidossa kummatki, että siskolla on papereissa, että laitoshoidossa hän*

*ois sitte (--)* äiti on samallai huonona, et laitokseen hän joutus tosta jos mää en tästä ramppais monta kertaa päivässä.

Omaishoitajat näyttivät jakautuvan toimijuutensa perusteella kolmeen erilaiseen toimijatyyppiin. Tyypittelyllä tarkoitetaan tyypillisten asioiden kokoamista eli aineiston tiivistämistä havainnollisiin tyypeihin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Toinen mahdollinen vaihtoehto olisi ollut analysoida jokaisen omaishoitajan toimijuus erikseen, mutta tällöin vaarana olisi kuitenkin ollut analyysin peittyminen eroihin, kuten Alasuutari (1999, 43) varoittaa.

Eeva-Leenaa voi pitää omaishoidossa vahvana toimijana, koska hänen puheestaan kuului monissa kohdin selkeästi oma halu toimia. Hän koki tehneensä jo elämässään paljon asioita. *Ei, ei mulla oo semmosta mitään, että tarttis, että tota mää oon itte mielestäni päässy jo matkustelemaan ja touhuamaan ihan sitä mää oon halunnukki.* Sitovasta omaishoitotilanteesta huolimatta hän edelleenkin hän koki että pystyy tekemään sitä, mitä hän haluaa: *(--)* *pystyn kaikkee tekemään ja sovitaan sitten (muiden läheisten kanssa).* Toinen Eeva-Leenan haastattelu täsmensi jo ensimmäisessä haastattelussa syntynyttä kuvaa poikkeuksellisen vahvasta toimijasta. Lähes viimeisenä pyyteettömänä kommenttina Eeva-Leena vielä kertoo halustaan hoivata, jos ei omia läheisiä, niin sitten muita ihmisiä.

Eeva-Leena: *Jos mul ois enemmän aikaa, niin mää varmasti menisin johonki vapaaehtoisuuhommaan, et mää tykkäisin semmosesta.*

H: Niin että sää ihan oikeesti voisit, jos ei ois tämmönen tilanne, niin voisit muita auttaa?

Eeva- Leena: *Joo niin joo kyllä. Lapsia tai jotain.*

Omaishoitajina olevien miesten ja yhden naisen tilannetta kuvaa eniten ”sopeutuminen” tilanteeseen. Tässä tutkimuksessa heitä kutsutaankin sopeutuneiksi toimijoiksi. Kullervo ei osaa sanoa, mitä hän tekisi, jos ei olisi omaishoitaja. *Mitäs mä tässä sitten. Eläkeellä olevana mitää erikoisempia tekis \*nauraa\*.* Toisaalta hänellä oli jo toistakymmentä vuotta kestänyt omaishoitotilanne taustalla, joten Kullervon toteamus: *kyllä se täs pikku hiljaa menee* kuulostaa ymmärrettävältä. Heikki kertoo, kuten aiemmin kävi ilmi, ettei osaisi pitkän avioliiton jälkeen kuvitellakaan muuta kuin ryhtyä hoitamaan puolisoa. Hän myös kertoo sopeutuneensa siihen, että *elämä tuo omia rajoituksiaan.* Toisessa kohtaa haastattelua hän kertoo, että *siihen*

*on vaan pakko enemmän ja enemmän sopeutua siihen omaishoitajuuteen. Toisaalta Heikki oli kesken aktiivisen eläkeiän joutunut sopeutumaan lyhyellä ajalla vaimon sairastumiseen, ja toisin kuin Kullervo, hän kertoo useitakin asioita, joita hän tekisi, jos ei olisi omaishoitajana. Niin, että menisin enemmän.. et et silloin ku vaimo oli töissä niin mä tein niin ja harrastin kaiken näköstä. Vaikka Heikki vaikuttaa ja kertoo itsekin sopeutuneensa tilanteeseen, se vaatii vielä pohdiskelua. Se mikä on niinku vaikee tällä hetkellä niin on, että luopuu kaikesta turhasta (..) et semmonen niinku poisheittäminen.*

Paula vaikutti ensimmäisessä haastattelussa ahdistuneelta ja väsyneeltä heikolta subjektilta: *Kyl mää aika rikki oon välillä.* Toisessa haastattelussa tilanne kuitenkin tarkentui Paulan omin sanoin: *Niin ei se näitten henkilöitten hoitaminen tunnu pahalta, mutta näitten talouksien pitäminen kunnossa niin se aiheuttaa vaikeuksia.* Toisin sanoen Paula oli väsynyt kolmen talouden ylläpitämisen tuomaan fyysiseen työmäärään, mutta sinänsä hän halusi hoitaa omaisensa hyvin ajattelemalla paljon näiden etua, mikä kuvastui useista kohdista hänen haastatteluitaan. Esimerkiksi hän kertoo, että *näin mä olin ajatellu, että mää vien tässä ennen joulua äitiä joulukonserttiin.* Paula ei osannut kertoa, mitä olisi saanut valmennukselta ja myöhemmin haastattelussa hän antoi varovaista kritiikkiä valmennukselle. *Oli se vähän semmone, että en mää tykkää semmosesta, että kaikkien pitää vastata ja vastaa nyt jotain ja \*huokaa\*.* Niistä voidaan olettaa, ettei se vahvistanut hänen toimijuuttaan. Sen sijaan Paula kertoi itse pyytämättä haastatteluiden kannustavasta merkityksestä itselleen: *(..) että ihan sillain, että mää sain niinku sinulta, että mää rohkaistuin niinku enemmän tekemään.*

Karoliinaa ja Pirkkoa voi pitää heikkoina toimijoina, koska heidän tekemisiään määrittivät muut toimijat, ja heidän tilanteissaan korostui täytyminen. Toisaalta he myös elivät muihin haastateltuihin verrattuna kaikista vaativimmassa ja sitovimmissa omaishoitotilanteissa hoitessaan puolisoitaan, joita ei voinut jättää hetkeksikään yksin. Karolina kuvaa tilannetta sanoin: *sitä ei pääse mihinkään, ei mihinkään.* He eivät pystyneet tekemään mitään itselleen mieluisia asioita vain hetkittäin kotona. Heidän toimijuutensa oli kuitenkin erilaista. Pirkko oli osaava ja kykenevä toimija, mutta hän ei halunnut tai toivonut elämältä enää mitään. *Ei ossaa kuvitella, minkämoinen olis, jos olis sillai, että ois vapaus jonnekki mennä ja käyrä jossai (--) Että ei mulla mitään tulevaisuuden suunnitelmia oo mitään. Ei yhtään mitään.* ”Pitäisi ajatella ensin

itseänsä” oli kuitenkin ainut ajatus, joka Pirkolle oli valmennuksesta jäänyt mieleen. Samalla hän koki oman tilanteen kaikin puolin niin rajoittuneena, että sen toteuttaminen vaikutti hänestä käytännöllisesti katsoen mahdottomalta. Hänen toimijuuttaan rajoitti omaishoidon tuen ja sitä kautta vapaapäivien epääminen rajoitti hänen toimijuuttaan.

*Pirkko: (--)* mun tarttes saada hänet johonki, että mää pääsisin, ja sitteko hän tulis kotiin niin siitä tulis kova rapliikki, että misä mää oon ollu jos mää josakin oon ollu.

Karoliinan heikkoon toimijuuteen vaikutti kokonaisvastuu muistisairaasta miehestä, jota piti jatkuvasti pitää silmällä. Hän kuitenkin erosi Pirkosta heikkona toimijana siinä, että hän kuitenkin halusi ehdottomasti hoitaa miestään. Karolina kertoi paljon myönteistä palautetta valmennuksesta: *sieltä kyllä sai todella hyvät neuvot*. Lisäksi Karolina oli saanut juuri päätöksen omaishoidon tuesta, ja hän iloitsi mahdollisuudesta saada tulevaisuudessa omaa aikaa helpottamaan väsymystä. *Se on tärkeätä mulle, että saan joskus vapaata*. Kunnasta oli myös otettu yhteyttä pian päätöksen jälkeen, ja Karolinan oli annettu ymmärtää, että mies on vietävä hoitoon, mikä tuntui hänestä helpottavalta ja samalla hyvin vaikealta. *Hänelle tarjottiin kerran aikasemmin sitä, mutta hän ei lähtenyt, mutta nyt sanottiin, että sä oot niin väsynyt, että hän pitää lähteä sinne*. Karoliina oli myös odottanut haastattelua saadakseen tavata ihmisiä, ja kiiteli käynnistä haastattelun jälkeen.

”Tuntee” liittyy ihmisen perusominaisuuteen liittää tunteitaan asioihin ja tilanteisiin. Siihen kuuluu myös toimijan arvot ja arvottamiset. (Jyrkämä 2008, 195.) Saarenheimon (2006, 121) kokemuksen mukaan suomalaisissa omaishoitotutkimuksissa haastateltavat puhuvat tunteista useimmiten varsin niukasti ja hillitysti. ”Epäilyttäviä” tunteita ei välttämättä haluta tuoda lainkaan esiin tai ainakin ne näyttävät vaativan jonkinlaista selitystä ja oikeutusta. Tässä tutkimuksessa ei ollut tarkoitus paneutua tunneulottuvuuteen niistä kysymällä, mutta tunneilmaisujen ja tunteiden annettiin nousta vapaasti esille haastatteluissa.

Haastatteluissa puhuttiin tunteista vain vähän, mutta yksittäisiä tunteita nousi kuitenkin jonkin verran esille. Yhteinen tunne oli jo aiemmin esille tullut huoli tulevaisuudesta. Sen sijaan haastattelun aikana monet kokivat ja näyttivät erilaisia tunteita. Omasta tilanteesta puhuminen herätti omaishoitajissa kipeitä tunteita, koska haastattelun aikana he liikuttuivat tai itkivät usei-

ta kertoja. Voidaan siis olettaa, että erilaiset vahvat tuntemiset ovat läsnä omaishoitajien elämässä, vaikka tunteista ei juuri puhuttu.

Haastateltavista neljä kertoi huumorin ja positiivisen asenteen olevan keino selviytyä arjessa. Haastatteluissa yhteinen piirre oli se, että kaikki omaishoitajat nauroivat useaan kertaan haastattelun aikana. Sen voinee tulkita kolmellakin eri tavalla. Ensimmäkin nauru tai naurahdus voi kertoa siitä, että huumorin avulla on helpompi puhua vaikeista asioista. Toiseksi naurua voi pitää merkinä siitä, että haastattelutilanteet olivat luontevia puolin ja toisin, vaikka nauru oli useammin haastateltavasta kuin haastattelijasta lähtöisin. Kolmanneksi huumorin voi tulkita selviytymiskeinoksi arjesta. Vaikeassa omaishoitotilanteessa elävä Pirkko nauroi useita kertoja, ja vaikka huumori ei hoitosuhteessa ollut mahdollista, hän kertoo naurun olevan merkki siitä, että hän on itse pysynyt vielä normaalina kyetessään huumoriin.

H: Sulla näin kuitenkin tuntuu olevan huumoria?

Pirkko: *On, ihmeellisesti, ihmeellisesti mun järkeni on pysyny koossa.*

H: Muuten jaksat hyvin?

Heikki: *Joo..joo teräsmies, paidanhelmat ruosteessa. \*nauraa\*. Et se on yks asia et tietynlainen huumori ja leikinlasku on elämän suola. Et meillä on välillä hävyttömän hauskaa yhdessä kun me ollaan.*

## 6 POHDINTA

### 6.1 Luotettavuuden arviointia

Mielipiteet reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden sopivuudesta laadullisen tutkimukseen vaihtelevat. Jotkut tutkijoista ovat hylänneet käsitteet ja kehitelleet laadulliseen tutkimukseen sopivampia termejä (Eskola & Suoranta 2000, 211). Toiset puolestaan käyttävät käsitteitä laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet huomioiden (Mäkelä 1990, 47). Joka tapauksessa on selvää, että laadullisen tutkimuksen pätevyyttä ja luotettavuutta ei voida arvioida samalla tavalla kuin määrällisen (Eskola & Suoranta 2000, 208–222).

Tässä tutkimuksessa luotettavuuteen on kiinnitetty huomiota pyrkimällä Mäkelän (1990, 59) neuvon mukaan antamaan riittävä kuva tutkimuksen eri vaiheissa tehdyistä ratkaisuksista. Toisaalta kaikkea luotettavuuden arviointia on vaikea pukea sanoiksi, ja sen arviointi jää myös lukijan tehtäväksi. Tämän tutkimuksen toistettavuuden hankaluutena voi pitää raportissa aiemmin mainittua haastatteluiden vuorovaikutuksellisuutta. Tästä syystä on mahdollista, että tutkija on omalla persoonallaan vaikuttanut saatuihin tuloksiin. Toisaalta Heli Niemisen (1997, 216) mukaan voidaan ajatella, että aineiston sisällön analyysin luotettavuus on yhteydessä nimenomaan aineiston keruun luotettavuuteen.

Eräs aineiston luotettavuuden mitta on sen yleistettävyyks tai siirrettävyys eli se, kuinka hyvin otos edustaa perusjoukkoa. Tämän tutkimuksen aineisto oli pieni, ja erityisesti erilaisuuden tutkiminen vaatisi Tuomen ja Sarajärven (2009, 90) mukaan kooltaan suurempaa aineistoa. Tutkimuksessa pyrittiin kuitenkin vaikuttamaan haastatteluaineiston edustavuuteen siten, että otanta suoritettiin harkinnanvaraisesti. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan kuvaamaan jotain ilmiötä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Tutkimuksen voi siis ajatella kertovan jotain yleisemmin omaishoitajien arjesta ja toimijuudesta.

Tässä tutkimuksessa kiinnitettiin suurta huomiota operationalisoinnin täsmällisyyteen eli empiiristen vastineiden etsimiseen teoreettisille käsitteille. Operationalisointi käsitteenä kuuluu varsinaisesti määrällisten tutkimusten perinteisiin. Siitä voidaan kuitenkin olla yhtä mieltä, että

sen pääperiaate, empiiristen vastinparien löytyminen teoreettisille käsitteille, koskee myös laadullisia tutkimuksia. (Eskola & Suoranta 2003, 74–79.) Toimijuuteen liittyvien ymmärrettävien kysymysten muotoilu ei ollut yksinkertaista. Samaan aikaan oli pidettävä mielessä se, etteivät kysymykset saisi ohjata vastauksia tiettyyn suuntaan. Niemisen (1997, 215) mukaan validiteettiongelmaa voi syntyä esimerkiksi siitä, että tutkimusaineisto ei anna vastausta tutkimuskysymykseen tai tutkimusaineisto ei ole kerätty edustavasti tutkimuskohteesta. Aineiston analyysi kuitenkin vastasi muodostettuihin tutkimuskysymyksiin, joten operationalisointia voitaneen pitää onnistuneena.

## 6.2 Tutkittujen arjesta ja toimijuudesta

Omaishoidosta on tehty viime vuosina runsaasti tutkimusta, mutta siitä huolimatta omaishoitajien arjesta ja toimijuudesta tiedetään vain vähän. Tästä syystä niiden tutkiminen on ollut tärkeää. Tämän tutkimuksen pääongelma esiteltiin johdanto-luvussa ja se voidaan muotoilla tiivistetysti seuraavanlaisesti: Millaista on omaishoitajien toimijuus arjessa? Vastauksen löytymistä helpottamaan muotoiltiin muutamia alakysymyksiä arjesta ja toimijuudesta sekä omaishoitajavalmennuksesta.

Gothóni (1991, 41) on todennut, että omaishoitajien arjesta voitaisiin antaa yhtä monta kuvausta kuin on omaishoitajiakin. Tämä tutkimus vahvistaa ajatuksen, mutta tämän tutkimuksen mukaan omaishoitajien jokainen päivä voi olla erilainen. Aiemmissä tutkimuksissa todettu rutiinien merkitys ei tullut tässä tutkimuksessa esille. Toisin sanoen erilaisia kuvauksia arjesta voisi jokainen omaishoitajakin antaa useita. Omaishoitajien arjissa oli yhteisiä piirteitä ja eroavaisuuksia. Yhteinen tekijä kaikkien omaishoitajien arjessa oli elämän rajoittuminen kotiin/koteihin. Arjen erot riippuivat erityisesti hoivan sitovuudesta ja hoivan vaiheesta eli siitä, miten paljon omaisen tarvitsi hoivaa. Toimijuus toteutuu aina suhteessa toisiin toimijoihin (Jyrkämä 2008, 196). Tutkittujen omaishoitajien kohdalla se oli konkreettisesti totta. Toisilla arki oli enemmän silmälläpitoa, jolloin myös hoidettava osallistui kotitöihin ja saattoi huolehtia aika pitkälle itsestään. Toisaalta kaikkien omaishoitajien arjessa hoivaaminen ja muu eläminen kietoutui yhteen niin, että on mahdotonta vetää rajaa siihen, mikä on hoivaa ja mikä ei.

Kotitöiden tekemisen voi nähdä välttämättömänä hoivana, jos ihminen ei itse kykene niitä tekemään (Sipilä 2003, 24).

Omaishoitajien elämässä eri vaiheet seuraavat toisiaan, jolloin omaishoittoon oli ikään kuin ajaututtu asiaa sen enempää pohtimatta. Erityisesti tutkimuksessa korostui hoidettavien kanssa eletyn elämän merkitys. Erilaisten arkien lisäksi jokaisen omaishoitajan toimijuus on erilaista. Toisaalta myös Jyrkämä (2008, 196) huomauttaa, että toimijuutta ei tule tulkitakaan niin, että sitä joko on tai ei ole, vaan toimijuus voi olla erilaista. Toimijuuden koordinaatit eivät tässä tutkimuksessa selittänyt omaishoitajien toimijuutta, mutta toimijuuden modaliteettien suhteen omaishoitajien voidaan ajatella jakautuvan kolmeen ryhmään; vahvaan, heikkoon ja sopeutuneeseen toimijatyyppiin.

Tässä tutkimuksessa vahvaa toimijuutta edusti vain Eeva-Leena. Hänen toimijuuttaan omassa elämässään kuvaa se, että hän osaa, kykenee, voi ja vieläpä haluaa toimia omaishoitajana. Sen lisäksi hän pitää huolta itsestään ja tekee itselleen mieluisia asioita. Hän on aktiivinen osallistumaan erilaiseen toimintaan ja ottaa itse selvää asioista. Kaiken kaikkiaan hän on vahva toimija omassa elämässään. Eeva-Leenan vahva toimijuus tuli esille jo ensimmäisessä haastattelussa ennen valmennusta. Voikin olettaa, että vahvassa toimijuudessa on kysymys harvinaisesta tyyplistä, johon vaikuttavat toimijan henkilökohtaiset ominaisuudet ja luonteenpiirteet.

Toinen toimijatyyppi oli sopeutunut toimija. Tutkimuksessa puolet haastatelluista sijoittui tähän ryhmään. Sopeutuneiden toimijoiden tekemisissä korostuu modaliteeteista voiminen ja kykeneminen. He puhuivat asioista aika neutraalisti itsestään selvinä asioina. Heidän toimijuudessaan oli toki täytymistä ja haluamistakin, mutta ne eivät korostuneet kuten vahvan ja heikkojen toimijoiden kohdalla. Sopeutuneiden toimijoiden hoivan sitovuuden aste oli ensimmäinen tai toinen. Aiemmin tutkimuksessa on todettu, että sukupuoli ei määrittänyt toimijuutta, vaan erot olivat yksilöllisiä. Silti laajempi aineisto saattaisi selvittää, onko miesten sijoittuminen sopeutuneeseen toimijaan sattumaa vai sukupuolinen ominaisuus. Sopeutunutta toimijaa voisi pitää tasona, johon valmennuksessa tulisi pyrkiä.



Heikkoa toimijaa edusti tässä tutkimuksessa kaksi keskenään erilaista toimijaa. Karolina halusi kaikesta huolimatta olla omaishoitaja, kun taas Pirkko oli omaishoitaja vain säälistä ja moraalista velvollisuuden tunteesta. Hoivan sitovuuden aste oli heillä vähintään toisen asteen luokkaa, mutta ei kolmannen, koska hoiva ei ollut heilläkään fyysisesti raskasta. Heidän toimijuutensa rajoittumiseen vaikutti ennen kaikkea se, että he olivat sidoksissa hoidettavaansa vuorokauden ympäri eikä heillä ollut mahdollisuutta tehdä itselleen mieluisia asioita tai ylipäätään mitään ilman hoidettavaansa. He siis kykenivät ja voivat, mutta ennen kaikkea heidän tekemisiään määräitti täytyminen.

Karolina oli juuri saanut kunnallisen omaishoitaja-statusen ja odotteli ensimmäisiä lomapäiviä. Hänen toimijuutensa näytti vahvistuneen valmennuksen, omaishoidon tuen päätöksen ja haastattelun myötä. *Et kyl mä pärjään, kyl mä nyt pärjään*, kertoi hän myöhemmin soittaessaan haastattelijalle. Luultavasti Karolina tuleekin jatkossa kuulumaan sopeutuneiden toimijoiden joukkoon. Pirkko puolestaan katsoi omaishoidon sitovuuden olevan niin vahva estävä rakenne, että hänen toimijuutensa ei voinut vahvistua, koska se edellyttäisi psyykkisesti sairaan miehen saamista välillä muualle hoitoon. Lomapäivien saaminen puolestaan edellyttäisi päätöstä kunnallisen omaishoidon tuesta saamisesta.

### **6.3 Havainnot**

Suomi vanhenee nopeasti. Omaishoidosta on tulossa merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys siksi, että nykyiset julkiset hoitoresurssit eivät riitä turvaamaan kasvavaa vanhusten hoivan tarvetta. Omaisten toisilleen antama hoiva on ollut viime aikoina paljon julkisuudessa ja sen merkitys tulee tulevaisuudessa vain kasvamaan. Varovaisestikin arvioiden suurin osa omaisinaan hoitavista ihmisistä tekee hoivatyötä ilman omaishoidon tukea, vaikka tuen myöntämisen kriteerit täyttyisivät (Voutilainen, Kattainen & Heinola, 2007, 14). Tämä tutkimus vahvistaa käsityksen, jonka mukaan omaishoitajat ovat hoivanneet ja hoivaavat joka tapauksessa. Tästä syystä olisi oikeudenmukaista, että heidän asemaansa yhteiskunnassa vahvistettaisiin, ja omaishoidon tuen kattavuutta nostettaisiin. Lisäksi tuen kohteena tulisi olla muutkin kuin kunnallisen omaishoidon tuen piirissä olevat omaishoitajat, jotta omaishoito olisi todellinen vaih-

toehto julkisen sektorin tarjoamalle hoivalle. Tukimuotoja voisivat olla esimerkiksi vertaisryhmät, virkistys, kuntoutus ja koulutus. (Aaltonen 2004, 17.) Kunnilla tulisi siis olla yhteys esimerkiksi ikäneuvoloiden kautta myös niihin hoitajiin, jotka ovat syystä tai toisesta jääneet varsinaisen omaishoidon tuen ulkopuolelle.

Aaltonen (2004, 13) toteaa, että erityisesti mielenterveyspotilaiden omaishoidon tuki on heikko. Tästä syystä omaishoidon tuen tarpeen arvioinnin tulisi perustua moniammatilliseen tilanearvioon. Arvioinnissa on tärkeä tiedostaa omaishoitoasiakkaiden erilaisuus ja tarpeiden heterogeenisuus. Fyysisten tekijöiden lisäksi olisi tärkeää kyetä mittaamaan psyykkiset ja emotionaaliset tekijät. Vaikka hoidon ja huolenpidon määrä jäisikin arvioinnissa matalaksi, voitavuus olla niin korkea, että se nostaa omaishoitotilanteen tuen piiriin. (Aaltonen 2004, 46–48.) Jos edellä kerrotulla tavalla toimittaisiin käytännössä, Pirkonkin olisi mahdollista saada omaishoidon tuen päätös. Tällöin hän voisi saada kipeästi kaipaamaansa lomaa, ja hänen toimijuutensa voisi vahvistua. Tämän tutkimuksen valossa heikko toimijuus näyttäisi selittyvän suurelta osin omaishoidon tuen ulkopuolelle jäämisellä eli yhteiskunnallisilla rakenteilla. Kuitenkin Omaishoitajat ja Läheiset Liitossakin olisi syytä miettiä asiaa ja pohtia, olisiko valmennuksessa omaishoidon tuen hakemisen osuutta syytä vahvistaa

Tämän tutkimuksen ulkopuolelle jäi kokonaan niiden omaishoitajien joukko, jotka ovat työelämässä ja omaishoitajina yhtä aikaa. Suurten ikäpolvien vanhentuessa yhä useampi joutuu pohtimaan näiden yhdistämistä. Tämäkin tutkimus antoi viitteitä siitä, että näiden elämän osaluokkien sovittaminen toisiinsa on vaikeaa. Siksi olisi tärkeää tutkia, millaista on työssäkäyvien omaishoitajien arki ja toimijuus ja millaisia interventioita he kaipaavat elämäänsä. Hoiva tulee olemaan kaikissa Euroopan maissa yhä enenevässä määrin omaishoitajien vastuulla. Tästä syystä omaishoitajien systemaattiseen kouluttamiseen on tulevaisuudessa panostettava ja kiinnitettävä huomiota omaishoitajien itsensä terveyteen ja hyvinvointiin. (Mestheneos & Triantafillou 2005, 35, 36.) Tästä seuraa toinen asia, jota myös liitossa tulisi pohtia: miten työssäkäyvät omaishoitajat tavoitetaan ja miten heidän toimijuuttaan voisi vahvistaa.

Tässä tutkimuksessa omaishoitajien toimijuuden vahvistuminen jäi kokonaisuudessaan heikoksi. Kuitenkaan valmennuksessa sinänsä ei välttämättä ole mitään vikaa, vaan syy voi

olla sosiaalipoliittisissa ratkaisuissa tai toimijan oman elämän ehdoissa. Toisaalta tämäkin tutkimus osoittaa, että valmennus on myös vahvistanut joidenkin toimijuutta. Se on viesti siitä, että valmennuksia kannattaa järjestää jatkossakin. Omaishoitajien näkökulmasta suurin este toimijuuden vahvistumiselle oli omaishoidon tuen ulkopuolelle jääminen. Sen mukaan liitto voi vahvistaa omaishoitajien toimijuutta pyrkimällä vaikuttamaan yhteiskunnan päättäjiin omaishoitajien aseman parantamiseksi. Lisäksi valmennuksessa syntyneet ajatukset voivat jäädä itämään ja vahvistaa tulevaisuudessa niihin osallistuneiden omaishoitajien toimijuutta. Toiveen tästä antaa haastatelluista heikoimman toimijan sanat: *Semmonen oli katos, että pitäis itteensä ja ittesä hyvinvointia ajatella.*

## 7 LÄHTEET

Aaltonen, Elli 2004: Valtakunnallisen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilö Elli Aaltonen ehdotukset. Työryhmämuistioita 3. Helsinki, Sosiaali- ja terveysministeriö.

Aaltonen, Elli 2005: Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka 70, 4. Sivut: 432–439.

Alasuutari, Pertti 1999: Laadullinen tutkimus. Jyväskylä, Vastapaino.

Anttonen, Anneli 2009: Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anttonen Anneli; Valokivi, Heli; Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 54–98.

Anttonen, Anneli; Sointu, Liina 2008: Omaistaan hoivaavan arki. Rakastamista, sitoutumista ja jaksamista. Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.): Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki, Kirjapaja. Sivut: 21–61.

Anttonen, Anneli; Zechner, Minna 2009: Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, Anneli; Valokivi, Heli; Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 16–53.

Arber, Sara; Ginn, Jay 1995: "Only connect": Gender relations and ageing. Teoksessa Arber, Sara; Ginn (toim): Connecting gender and ageing. A sociological approach. Buckingham, Open University Press. Sivut: 1–14.

Askham, Janet 2007: Care at Home for People with Dementia: as in a Total Institution? Ageing & Society 27, 1. Sivut: 3–24.

Borg, Christel; Hallberg, Ingalill R. 2006: Life Satisfaction Among Informal Caregivers in Comparison with Non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20, 4. Sivut: 427–438.

Carpenter, Brian D.;Wingyun, Mak 2007: Caregiving Couples. *Generations* 31, 3. Sivut: 47–53.

Elder, Jr Glen. H; Johnson Kirkpatric Monica 2003: *The Life Course and Aging: Challenges, Lessons and New direction.* Teoksessa Settersen jr., Richard.A. (toim): *Invitation to the Life Course: Toward New Undestandings of Later Life.* Amityville. Baywood Publishing Company, Inc. Sivut: 49–81.

Eskola, Jari 2001: Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen tutkimuksen analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin.* Jyväskylä, PS-kustannus. Sivut: 133–157.

Eskola, Jari; Suoranta, Juha 1998: *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Tampere, Vastapaino.

Eskola, Jari; Vastamäki Jaana 2001: Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola Juhani; Valli, Raine (toim). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle.* Jyväskylä, PS-kustannus. Sivut: 24–42.

Fine, Michael; Glendinning, Caroline 2005: Dependence, Independence or Inter-dependence? Revisited the Concepts of “Care” and “Dependency”. *Ageing and society* 25, 4. Sivut: 601–621.

Finlex - Valtion säädöstietopankki. Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> [viitattu 23.9.2010]

Gecas, Viktor 2004: Self-Agency and the Life Course. Teoksessa Mortimer, Jeylan T.; Shanahan, Michael J. (toim): *Handbook of the Life Course.* New York, Publishing Company. Sivut: 369–390.

George, Linda K. 2007: Age Structures, Aging, and the Life Course. Teoksessa Wilmoth, Janet M.; Ferraro, Kenneth F (toim.): Gerontology. Perspectives and Issues. New York, Publishing Company. Sivut: 203–222.

Giddens, Anthony 1984: The Constitution of Society. Cambridge, Polity Press.

Glendinning, Caroline., Tjadens, Frits., Arksey, Hilary., Moree, Marjolein., Moran, Nicola. and Nies, Henk. 2009: Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers. Social Policy Research Unit. New York, University of York.

Graham, Hilary 1983: Caring: A Labour of Love. Teoksessa Finch, Janet; Groves, Dulcie (toim.): A Labour of Love: Women, Work and Caring. London, Routledge & Kegan Paul plc. Sivut: 13–30.

Gothóni, Raili 1991: Omais- ja terveysministeriön julkaisuja 4.

Gubrium, Jaber F.; Holstein James A. 2000: Introduction. Teoksessa Gubrium, Jaber F.; Holstein, James A. (toim.): Aging and Everyday Life. Massachusetts, Blackwell Publishers Ltd. Sivut: 1–12.

Harper, Sarah 2006: Ageing Societies. London, A Hodder Arnold Publication.

Hirsjärvi, Sirkka; Hurme, Helena 2000: Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki, Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko; Sajavaara, Paula 2008: Tutki ja kirjoita. Keuruu, Otavan kirjapaino.

Heimonen, Sirkkaliisa 2007: Dementoituva ihmisen ja hänen omaisensa hyvä arki. Teoksessa Rajaniemi, Jere; Heimonen, Sirkkaliisa, Sarvimäki, Anneli; Tiihonen, Arto (toim.): Ikääntyneiden arki. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin. Oraita 2. Ikäinstituutti. Sivut: 75–92.

Holstein, James A.; Gubrium, Jaber F. 1995: The Active Interview. *Qualitative Research Methods*. Volume 37. London, Sage Publications.

Honkasalo, Marja-Liisa 2008: Reikä sydämessä: Sairaus pohjoiskarjalaisessa maisemassa. Tampere, Vastapaino.

Ikääntymisraportti 2009: Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja varautumisen riittävästä. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja. Helsinki, Yliopistopaino.

Ilmonen, Kaj 1998: Sosiologia, rutiinit ja kulutus. *Sosiologia* 35, 2. Westermarc-seura. Sivut: 92–103.

Jokinen, Eeva 2005: Aikuisten arki. Tampere, Gaudeamus.

Juhila, Kirsi 2008: Aikuisten parissa tehtävä sosiaalityön yhteiskunnallinen paikka. Teoksessa Jokinen, Arja; Juhila, Kirsi (toim): Sosiaalityö aikuisten parissa. Tampere, Vastapaino. Sivut: 48–81.

Julkunen, Raija 2006: Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki, Stakes.

Jylhä, Marja; Heikkinen, Eino 1983: Terveys ja toimintakykyisyys vanhuudessa. Teoksessa Ruth, Jan-Erik; Heikkinen, Eino (toim.): Vanhuus Suomessa. Espoo, Weiling+Göös. Sivut: 130–153.

Jyrkämä, Jyrki 1995: ”Rauhaisesti alas illan lepoon”? Tutkimus vanhenemisen sosiaalisuudesta neljässä paikallisyhteisössä. *Acta Universitatis Tamperensis*, ser A vol 449. Tampere.

Jyrkämä, Jyrki 2003a: Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.); Gerontologia. Tammer-paino Oy. Tampere. Sivut: 267–271.

Jyrkämä, Jyrki 2003b: Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa Marin, Marjatta; Hakonen, Sinikka 2003: Seniorityö arjen kulttuurissa. Juva, PS-kustannus. Sivut: 94–103.

Jyrkämä, Jyrki 2006: Vanhukset toimijoina – vanhusten läsnäolo ja osallisuus tutkimuksessa. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Helsinki, Stakes, työpapereita 21/2006. Sivut: 14–19.

Jyrkämä, Jyrki 2007: Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimukseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti; Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välillä. Jyväskylä, PS-kustannus. Sivut: 195–217.

Jyrkämä, Jyrki 2008: Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis metodologiseksi viitekehyyksi. Gerontologia 22, 4. Sivut: 190–203.

Jyrkämä, Jyrki 2009: Sosiaaligerontologinen ikätutkimus ja konstruktionismin monet merkitykset. Teoksessa Sarvimäki, Anneli; Sýren, Ilkka (toim.): Ikääntymistutkimus ja tutkimuksen peruslähtökohdat. Seminaariesityksiä 1.-2.12.2008. Oraita 2. Helsinki, Ikäinstituutti. Sivut: 2–10.

Karisto Antti 2007: Sosiaaligerontologian syvin olemus. Gerontologia 21, 3. Sivut: 273–280.

Kaskiharju, Eija; Oesch-Börman, Christine; Sarvimäki, Anneli 2006: Näitäkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut. Raportteja 1. Helsinki, Ikäinstituutti.



Kattainen, Eija; Muuri, Anu; Luoma, Minna-Liisa; Voutilainen, Päivi: Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa: Moisio, Pasi; Karvonen, Sakari; Simpura, Jussi; Heikkilä, Matti (toim.): Suomalaisten hyvinvointi 2008. Vammalan kirjapaino. Vammala. Sivut: 218–231.

Kirsi, Tapio 2004: Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopistopaino.

Koskinen, Simo; Aalto, Leena; Hakonen, Sinikka; Päivärinta, Eeva 1998: Vanhustyö. Helsinki, Vanhustyön keskusliitto.

Kröger, Teppo 2009: Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anttonen, Anneli; Valokivi, Heli; Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 99–125.

Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä, Vastapaino.

Lamura, Giovanni; Mnich, Eva; Nolan, Mike; Wojszel, Beata; Krevers, Barbro; Mestheneos, Liz; Döhner, Hanneli 2008: Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. *The Gerontologist* 48, 6. Sivut: 752–771.

Larsson, Kristina 2006: Care Needs and Home-help Services for Older People in Sweden: Does Improved Functionin Account for the Reduction in Public care? *Ageing and Society* 26 , 3. Sivut: 413–429.

Lempiäinen, Kirsti 2009: Euroopan unionin koulutuspolitiikka ja kysymys sukupuolisesta toimijasta. Teoksessa Ojala, Hanna; Palmu, Tarja; Saarinen, Jaana (toim.): Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 41–70.

Lumme-Sandt, Kirsi 2008: Kiitos ja näkemiin ! Gerontologia 22, 4. Sivu: 189.

Marshall, Victor M.; Clarke, Philippa J. 2010: Agency and Social Structure in Aging and Life-course Research. Teoksessa: Daffener, Dale; Phillipson, Chris (toim.): The SAGE Handbook of Social Gerontology. London, SAGE Publications. Sivut: 294–305.

Mikkola, Tuula 2009: Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoheivon arjen toimijuuksista. Tampere, Juvenes Print Oy.

Mestheneos, Elizabeth; Triantafillou, Judy 2005: Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. London, Transaction Publishers.

Montgomery, Rhonda J.V; Rowe, Jeannine M.; Kosloski, Karl 2007: Family Caregiving. Teoksessa Blackburn, James; Dulmus, Catherine (toim.): Handbook of Gerontology. Evidence-based Approaches to Theory, Practice and Policy. John Wiley & Sons, New Jersey. Sivut: 426–454.

Mykkänen, Johanna 2010: Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus. Väitöskirja. Kasvatustieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto.

Mäkelä, Klaus 1990: Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.): Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki, Gaudeamus, Painokaari Oy. Sivut: 42–49.

Nieminen, Heli 1997: Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, Marita; Vehviläinen-Julkunen, Katri (toim.): Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva, WSOY. Sivut: 215–221.

Nikander Pirjo; Zechner, Minna 2006: Ikäetiikka. Elämäkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. Yhteiskuntapolitiikka 71, 5. Sivut: 515–526.

Nolan, Mike; Grant, Gordon; Keady, John 1996: *Understanding Family Care. A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham, Open University Press.

Ojala, Hanna; Palmu, Tarja; Saarinen, Jaana 2009 (toim.): *Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa*. Vastapaino. Tallinna.

Ott, Carol H; Sanders, Sara; Kelber, Sheryl T. 2007: *Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimer`s Disease and Related Dementias*. *The Gerontologist* 47, 6. Sivut: 798–809.

Patsios, Demi; Davey, Adam 2005: *Formal and Informal Community Care for Older Adults*. Teoksessa Begtson, Vern L; Coleman, Peter G.; Kirkwood, Thomas B.I. (toim.): *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Sivut: 597–604.

Pietilä, Minna; Saarenheimo, Marja 2003: *Omaishoidon tukeminen Suomessa*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 2.

Rajaniemi, Jere 2007: *Sosiaaligerontologisia katseita ikääntyneiden arkeen*. Teoksessa: Rajaniemi, Jere; Heimonen, Sirkkaliisa; Sarvimäki, Anneli; Tiihonen, Arto (toim.): *Ikääntyneiden arki*. Näkökulmia ikäihmisten arjen kysymyksiin. *Oraita* 2/2007. Sivut: 11–29.

Rantamaa, Paula 2001: *Ikä ja sen merkitykset*. Teoksessa Sankari, Anne; Jyrkämä, Jyrki: *Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa*. Tampere, Vastapaino. Sivut: 49–96.

Rubinstein, Robert L. 2002: *The Qualitative Interview With Older Informants: Some Key Questions*. Teoksessa Rowles, Graham D.; Schoenberg, Nancy E.(toim.): *Qualitative Gerontology. A Contemporary Perspective*. New York, Springer Publishing Company. Sivut: 137–153.

Ruonavaara, Hannu 2005: *Toiminnan sosiologia ja empiirinen tutkimus*. Teoksessa Räsänen Pekka, Anttila, Anu-Hanna; Melin Harri (toim.): *Tutkimus menetelmien pyörteissä*. Juva, PS-kustannus. Sivut: 163–180.

Ruusuvuori, Johanna 2010: Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo; Hyvärinen, Matti: Haastattelun analyysi. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 424–431.

Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo; Hyvärinen, Matti 2010: Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Ruusuvuori, Johanna; Nikander, Pirjo; Hyvärinen, Matti: Haastattelun analyysi. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 9–63.

Saaranen-Kauppinen, Anita; Puusniekka, Anna 2006: KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkójulkaisu]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto.  
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>. [Viitattu 5.10.2010 ja 8.11.2010.]

Saarenheimo, Marja 2005a: Johdanto. Teoksessa Saarenheimo, Marja, Pietilä, Minna (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki, Vanhustyön keskusliitto ry. Sivut: 1–17.

Saarenheimo, Marja 2005b: Vanhusten omaishoidon tutkimus. Gerontologia 19, 3. Sivut: 143–147.

Saarenheimo, Marja 2005c: Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, Marja, Pietilä, Minna (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki, Vanhustyön keskusliitto ry. Sivut: 25–42

Saarenheimo, Marja 2006: Omaishoito, tunteet ja elämänhallinta. Teoksessa: Kaivolainen, Merja; Purhonen, Merja: Elämän mukana tunteet. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Pori, Kehitys Oy. Sivut: 117–122.

Saarenheimo, Marja; Pietilä, Minna 2006: Yhteinen tehtävä – ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, raportti 13. Helsinki, Vanhustyön keskusliitto ry.

Salanko-Vuorela, Merja 2010: Neuvottelupäivät 26.8.2010.

[http://www.omaishoitajat.com/files/neuvottelupaivat\\_2010-merja\\_sv.pdf](http://www.omaishoitajat.com/files/neuvottelupaivat_2010-merja_sv.pdf). [viitattu 4.2.2011]

Salanko-Vuorela, Merja; Järnstedt, Pia; Korhonen, Annikki; Purhonen, Merja 2006: Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Pori, Kehitys oy.

Salmi Minna 1991: Ajatteletko arkena. Arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. Sosiologia 28, 4. Sivut: 237–249.

Salmi, Minna 2004: Arkielämä kokoaa yhteen työn ja perheen. Teoksessa Salmi, Minna; Lammi-Taskula, Johanna (toim.): Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Saarijärvi, Gummeruksen Kirjapaino Oy. Sivut: 11–28.

Sarvimäki, Anneli 2006: Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Seminaari 26.1.2006. Työpapereita 21. Helsinki, Stakes. Sivut: 8–13.

Schulz, Richard; O’Brien, Alison T. ; Bookwala, Jamila; Fleissner, Kathy 1995: Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. The Gerontologist 35, 6. Sivut: 771–791.

Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti; Kröger, Teppo 2007: Sosiaalityö vanhuuden edessä. Teoksessa Seppänen, Marjaana; Karisto, Antti; Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välillä. Jyväskylä, PS-kustannus. Sivut: 7–18.

Sipilä, Jorma 2003: Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. Janus 11, 1. Sivut: 23–28.

Sointu, Liina 2009: Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen Anneli; Valokivi, Heli; Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 176–199.

Sulkunen, Pekka; Törrönen Jukka 1997: Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Sulkunen Pekka.; Törrönen Jukka (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Helsinki, Gaudeamus. Sivut: 72–95.

Suomen omaishoidon verkosto. Kuka on omaishoitaja?

<http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito.php> [viitattu 23.9.2010].

Stake, Robert E. 2010: Qualitative Research. Studying how things work. New York, The Guilford press.

Tedre, Silva 2001: Hoiva ja ruumillisuus. Janus. 9, 3. Sivut 178–188.

Tedre, Silva 2003: Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, Marjatta; Hakonen, Sinikka 2003: Seniorityö arjen kulttuurissa. Juva, PS-kustannus. Sivut: 57–71.

Toivonen, Timo 1999: Empiirinen sosiaalitutkimus. Filosofia ja metodologia. Porvoo, WSOY.

Tulle, Emmanuel (toim.) 2004a: Introduction. Old age and agency. New York, Nova Science Publishers.

Tulle, Emmanuel 2004b: Rethinking agency in later life. Teoksessa Tulle, Emmanuel (toim.): Old Age and Agency. New York, Nova Science Publishers. Sivut: 175–189.

Tuomi, Jouni; Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi tutkimuksen välineinä. Helsinki, Tammi.

Wacklin, Matti; Malmi, Maria 2004: Näkymätön vastuu. Pori, Kehitys Oy.

Valokivi, Heli; Zechner, Minna 2009: Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen Anneli; Valokivi, Heli; Zechner, Minna (toim.): Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna, Vastapaino. Sivut: 126–153.

Weber, Max 1978: *Economy and Society. An Outline of Interpretive Sociology*. Berkley California, University of California Press.

Veijola, Soile. 2004. Pelaajan ruumis. Sekapeli modaalisena sopimuksena. Teoksessa Jokinen, Eeva; Kaskisaari, Marja; Husso, Marita (toim.): Ruumis töihin! Käsité ja käytäntö. Tampere, Vastapaino. Sivut: 99–124.

Veivo, Harri; Huttunen, Tomi 1999. *Semiotiikka: merkeistä mieleen ja kulttuuriin*. Helsinki, Edita.

Wiles, Janine 2003: Daily Geographies of Caregivers: Mobility, Routine, Scale. *Social Science & Medicine* 57, 7. Sivut: 1307–1325.

Vilkko, Anni; Muuri, Anu; Finne-Soveri, Harriet 2010: Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa Vaarama, Marja; Moisio, Pasi; Karvonen, Sakari: *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. Helsinki, Yliopistopaino. Sivut: 60–77.

Wilmoth; Janet M.; Longino, Charles F.: *Demographic Perspectives on Aging*. Teoksessa Wilmoth, Janet M.; Ferraro, Kenneth F. (toim.): *Gerontology. Perspectives and Issues*. New York, Publishing Company. Sivut: 35–56.

Zechner, Minna 2008: Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. *Janus* 16, 4. Sivut: 295–310.

Zechner, Minna 2010: *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.

# LIITTEET

## LIITE 1: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n tavoitteet



### Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry OVET-PROJEKTI

## OMAISHOITAJAN TOIMIJUUS VALMENNUKSEN TULOKSENA

Projektin tavoitteet ja osatavoitteet 13.12. 2010

1. OMAISHOITAJA ASETTAA OMAISHOIDON OSAKSI ELÄMÄNSÄ KOKONAISUUTTA
  - Omaishoitaja määrittelee itsensä omaishoitajaksi (osata, voida, haluta, tuntea).
  - Omaishoitaja on tyytyväinen elämänsä eri palasista muodostuvaan kokonaisuuteen, jossa omaishoitajuus on osana (kyetä, täytyä, voida).
  - Omaishoitaja pitää huolta itsestään (haluta, täytyä, voida, tuntea).
2. OMAISHOITAJALLA ON OMAISHOITOTILANTEESSAAN TARVITSEMANSAPERUSTIEDOT JA -TAIDOT
  - Omaishoitajalla on tietoa yhteiskunnan palvelujärjestelmästä (osata, haluta, voida).
  - Omaishoitajalla on tietoa hoivatyön periaatteista (osata, haluta, voida).
  - Omaishoitajalla on tietoa avustamisen tekniikoista (kyetä, osata, haluta).
3. OMAISHOITAJALLA ON TOIMIVA VERKOSTO
  - Omaishoitaja pyytää tarvittaessa apua (haluta, täytyä, voida, tuntea).
  - Omaishoitaja on löytänyt ihmisiä, joiden kanssa jakaa omaishoitajuuteen liittyviä ajatuksiaan ja tunteitaan (tuntea, haluta, osata).
  - Omaishoitajalla on osallistumisen mahdollisuuksia liittoon kuuluvan paikallisyhdistyksen kautta (tuntea, haluta).



## LIITE 2: Toimijuushaastattelun runko

Haastattelurunko:

Päivämäärä\_\_\_\_\_Haastattelu alkoi klo\_\_\_\_\_ ja päättyi klo\_\_\_\_\_

Kertoisitko aluksi itsestäsi

- koulutus
- työmarkkina-asema: työssä / eläkkeellä
- etninen ryhmä
- ympäristö: omat havainnot

Kertoisitko elämästäsi ja perheestäsi

- oletko omaishoitaja
- hoidettava
- hoivan synty, aika, sinä/muut
- tärkeimmät ihmiset
- miten omaishoitajuus on muuttanut elämää
- elämäkakku
- mahdollistavat asiat

Kertoisitko minkälainen on tavallinen päivänne

- rutiinit
- poikkeukset
- muutoksia arjessa
- yöt
- parhaita/huonoja hetkiä
- kenen kanssa olit, keitä tapasit
  - o tärkeitä ihmisiä, tapaamismäärät
  - o apu läheisiltä, osaako pyytää ja vastaanottaa
- oma terveys
- miten huolehdit itsestäsi/ oma aika?
- mistä saa voimaa?
- rajoittaako omaishoito elämää?
  - o luopumiset
- valmennus:
  - o miksi ilmoittautui
  - o toiveet
  - o (saadut eväät)
  - o (muuttuiko ajatukset)
- tavoitteet
- palaute omaishoidosta

Tulevaisuus

- miltä näyttää
- mitä tekisit, jos et olisi omaishoitaja
- mitä haluaisit elämältä

## **LIITE 3: Kiitoskirje**

Kiitos!

Olet osallistunut tutkimukseen, jossa on tarkoitus selvittää omaishoidon tuen ulkopuolella olevien omaisten arkea. Tutkimus tehdään yhteistyössä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n kanssa, ja haastateltavat on valittu Ovet-projektiin osallistuneiden joukosta, johon teidätkin on hyväksytty. Tämä haastattelu on osa pro gradu -tutkielmani aineistoa. Tutkimuksen on tarkoitus valmistua keväällä 2011.

Haastattelut tehdään luottamuksella, eikä tulevasta tutkimusraportista voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Haastatteluista saatava aineisto tulee ainoastaan tutkijan käyttöön, ja se hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Jos teillä jäi jotain kysyttävää, tai haluatte lisää tietoa tutkimuksesta, voitte ottaa yhteyttä tutkijaan tai tutkimuksen ohjaajaan.

Ystävällisin terveisin,

Sosiaaligerontologian opiskelija, YTK  
Ulla Halonen  
ulla.m.halonen@jyu.fi  
gsm: 0400 745 535

Ohjaajan yhteystiedot:

Sosiaaligerontologian professori  
Jyrki Jyrkämä  
jyrki.jyrkama@jyu.fi  
puh:(014) 2602961  
gsm: 050 365 8034