

Outi Hägglund

**RISTIRIITAINEN OMAISHOIVA –
IKÄÄNTYNEIDEN AIVOHALVAUSPOTILAI-
DEN KOKEMUKSIA PUOLISOHOI-
VASTA**

**RISTIRIITAINEN OMAISHOIVA –
IKÄÄNTYNEIDEN AIVOHALVAUSPOTILAIEN KOKEMUKSIA PUOLISOHOI-
VASTA**

"Hän vähän niin kuin...liikaa...auttaa...Itsekin voisi jotain joskus yrittää..."

Outi Hägglund
Opinnäytetyö
Syksy 2014
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja

Tekijä: Outi Hägglund

Opinnäytetyön nimi: Ristiriitainen omaishoiva – Ikääntyneiden aivohalvauspotilaiden kokemuksia puolisohevasta

Työn ohjaaja: Liisa Karhumaa

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2014

Sivumäärä: 125 sivua + 10 liitesivua

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla ikääntyneiden aivohalvauspotilaiden palvelutarpeita sekä heidän kokemuksiaan puolison hoidettavana olosta, puolisohevasta ja puolisohevasuhteesta. Tavoitteena oli tuottaa hoivan saajan näkökulmasta saatua kokemuksellista tietoa, jonka avulla vanhustyössä toimiva henkilöstö voi ymmärtää ikääntyvien omaishoidettavien tilannetta ja puolisohevaan liittyviä ilmiöitä paremmin ja omaishoidettavien ikäihmisten sosiaali- ja terveysalan palveluja ja hoidon laatua voitaisiin kehittää edelleen. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Euroopan sosiaalirahaston rahoittama Eheä Elämän Ehtoo eli EEE-hanke (2010), jonka tavoitteena on löytää innovatiivisia vanhuksen hyvinvointia ja selviytymistä parantavia toimintamalleja sekä kehittää omaishoidon mallia vanhusten palveluja tuottaville organisaatioille ja vanhustyön parissa työskentelevälle henkilöstölle. Omaishoitajamallin kehittämisen kannalta on tärkeää kuulla ikääntyneeltä hoidettavalta itseltään, millaisena hän näkee itsensä ja omaishoitajana toimivan puolison välisen auttamissuhteen sekä millaisia tuen ja palvelutarpeita ikääntyneillä puolisonsa hoitamilla henkilöillä on. Puolisoheiva on ajankohtainen ja tärkeä tutkimusaihe, koska puolisonsa hoitamien ikäihmisten määrä kasvaa lähi-vuosina merkittävästi palvelujen ja laitoshoidon samanaikaisesti supistuessa. Puolisoheivaa on tärkeä tutkia hoivan saajan näkökulmasta, koska aiempi suomalainen ja pohjoismaalainen omaishoivatutkimus on painottunut ammatillisen hoivan, palvelujärjestelmän sekä omaishoitajien hoitotaakan tutkimukseen.

Tämän opinnäytetyön tietoperusta liittyy gerontologiaan eli ikääntyneiden hoitotyöhön. Tarkemmin opinnäytetyön teoreettinen tietoperusta pohjautuu suomalaiseen ja kansainväliseen gerontologiseen hoivatutkimukseen. Tutkimus on laadullinen. Aineisto kerättiin haastattelemalla kahta puolisonsa hoitamaa yli 65-vuotiasta aivohalvauksen kokenutta henkilöä, joiden puoliso kuuluu virallisen omaishoidon tukijärjestelmän piiriin. Haastattelumenetelmänä käytettiin avointa teemahaastattelua. Haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönerittelyn avulla.

Päätulosten mukaan haastateltavat omaishoidettavat halusivat asua kotona puolisonsa hoitamina niin kauan kuin se suinkin on mahdollista. Omaishoidettavien suurin uhkakuva oli laitoshoitoon joutuminen. Omaishoidettavat kokivat puolisoheivan ja avun vastaanottamisen puolisoilta tärkeäksi ja arvokkaaksi, mutta myös ristiriitoja herättäväksi. Toinen omaishoidettava koki puolison avun olevan ajoittain liiallista ja turhaa. Hän olisi halunnut aktiivisemmin käyttää omia voimavarojaan. Riippuvuus hoitavasta puolisoista, oman autonomian vähäisyys sekä kokemus puolison ajoittaisesta liiallisesta puolesta tekemisestä herättivät omaishoidettavassa turhautumista ja vetäytymistä. Omaishoidettavat välttivät ottamasta puheeksi omia autonomiaan liittyviä toiveitaan omaishoitajana toimivan puolison loukkaamisen, ärsyyntymisen tai kuormittamisen välttämiseksi. Omaishoidettavien oli vaikeaa puhua omista tarpeista, vaikeista tunteista ja ongelmista omaishoitajana toimivalle puolisoille. Toiselle omaishoidettavalle oli vaikea puhua niistä myös vertaisryhmässä muiden kuullen. Myös omaishoitajat välttivät tuomasta esiin omia tarpeitaan omaishoidettaville. Omaishoitajapuolisot eivät hyödyntäneet heille kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviä, eivätkä olleet kokeilleet kunnan tarjoamaa sijaishoitomahdollisuutta. Omaishoidettavien sopeutuminen omaan tilanteeseen vaihteli hyvästä välttävään. Omaishoidettavat kokivat asemansa yhteiskunnassa ja kotona marginaaliseksi. Kanssakäyminen sosiaalisen lähipiirin kanssa tukee omaishoidettavien osallisuutta, vastavuoroisuutta, yhteisöllisyyttä, sekä mahdollisuutta liikkua kodin ulkopuolella ja saada virikkeitä ja virkistystä.

Tutkimus tuotti kokemuksellista tietoa omaishoidettavien tilanteesta ja puolisohevaan liittyvistä ilmiöistä. Tutkimus auttaa ymmärtämään ikääntyneiden omaishoidettavien kokemusmaailmaa ja antaa välineitä omaishoitoperheiden kohtaamisessa ja auttamisessa. Tutkimusta voidaan hyödyntää ikääntyneiden kanssa työskentelevän henkilöstön kouluttamisessa, omaishoitotilanteessa elävien asiakkaiden omaishoitomallien ja sosiaali- ja terveyspalvelujen suunnittelussa sekä vertaistukiryhmätoiminnan kehittämisessä. Tutkimustulosten pohjalta nousi esiin palvelun ja jatkokehittämisen tarpeita. Omaishoidettavat toivoivat kunnalta yksilöllisesti ja tarpeittensa mukaisesti suunnattuja palveluita. He raportoivat myös tiedon puutetta palveluista ja tukimuodoista. Tutkimustulosten pohjalta omaishoidettavilla on tarve myös kahdenkeskiseen asiointiin ja hoidon tarpeiden kartoittamiseen.

Asiasanat: Hyvinvointipalvelut, omaishoito, puolisoheiva, omaishoidettava, ikääntynyt

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences

Degree Program/training program in Nursing And Health Care, Option of Nursing

Author: Outi Hägglund

Title of thesis: Experiences of the elderly apoplectic stroke patients of the spousal care

Supervisor: Liisa Karhumaa

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2014 Number of pages: 125 pages + 10 appendix pages

The purpose of this bachelor's thesis was to describe the experiences of the elderly apoplectic stroke patients about their lives as care receivers, the changes due to it and about their wishes for services within the health and social service system as a part of European Social Fund project (EEE 2012) aimed to improve health and social services to elderly people. The topic is important subject of study because there is only little previous research of the spousal care from the point of view of the care receiver, and also because the number of the elderly reciprocal and spousal care patients is rapidly increasing in the Finnish society during this decade. The aim was to give a personal voice to experiences of the elderly spousal care patients and to provide further information to the staff working with the elderly in order to understand better the phenomena linked to the life situation of the elderly spousal care patients and to develop their care and the services. The research describes the life situation of the elderly apoplectic stroke patients while the care at home is still possible.

The research was a qualitative one. The data was collected by interviewing two elderly care recipients who are taken care by their spouses. Interviewed persons were pensioned due to apoplectic stroke. The interview method was thematic interview which was recorded and transcribed. The analysis of the research was derived on material content analysis.

The results of the research can be used to benefit the general development of the nursing care of the elderly, especially to understand different aspects connected to spousal care of the elderly from the point of view of the care receiver of which there is only little previous research, and to plan their care and health and social services. The focus of the earlier reciprocal and spousal care research has been on the burden, wellbeing or work of the care giver or of the staff. This study helps to understand old people's experiences of the spousal care and of their expectations and fears regarding their present and future care. Based on the research the care receivers wanted to live at home taken care by their spouses as long as possible. Their biggest fear was to be institutionalized. However, the growing dependency of their spouse, and the decreasing autonomy caused mutual communication problems and conflict avoiding behavior, disappointment and depression, of which they found difficult to speak about. One of the care receivers experienced that the care from the spouse was often excessive. Care receivers would have liked to use the abilities they still had more actively. However, care receivers avoided expressing their wishes and needs to their spouses in order not to hurt, annoy or burden them. This led the care receivers to give up on the wishes and needs, which diminished their present life quality and ability to act. Also the care givers avoided expressing their needs and wishes openly. For example, they didn't use the possibilities for guaranteed free days included in their contract with the municipality. Neither one of the couples had tried the substitute care provided by the municipality.

The care receivers wished that services were aimed more individually, according their personal needs. It was difficult for the care receivers to talk about their problems and needs to health or social care staff in the presence of their spouses or in front of other people in their support groups. Therefore it is highly recommended that the staff working with the elderly spousal care receivers would take up the possible problems and wishes confidentially between the two while meeting their clients.

The research provided knowledge based on the experiences of the care receivers which can help the staff to understand better the phenomena linked to the situation of the care receivers taken care by their spouses. The research can help the staff to evaluate, plan and fulfill the health and social services and models for care which are aimed for the people living in the spousal care situation. The research can also be used to help to educate the staff working with the elderly. It can also be used in developing the operation of the support groups aimed for the apoplectic stroke patients and care receivers.

Keywords: welfare services, reciprocal care, spousal care, care recipient, care receiver, aged person

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	IKÄÄNTYNYT IHMINEN PUOLISONSA OMAISHOIDETTAVANA.....	9
2.1	Ikääntynyt ihminen	10
2.1.1	Ikääntyneen terveys ja toimintakyky	10
2.1.2	Ikääntyminen ja haavoittuvuus.....	15
2.1.3	Aivohalvaus toimintakykyä heikentävänä sairautena.....	16
2.2	Ikääntyneiden asema, palvelut ja hoito Suomessa.....	17
2.3	Omaishoito hoitomuotona	19
2.3.1	Omaishoito ja puolisohoiva.....	20
2.4	Omaishoidettavaksi tulemisen prosessi	20
2.5	Ikääntyneiden pitkäaikaishoito Suomessa.....	22
2.5.1	Kotihoito	24
2.5.2	Perhehoito	25
2.6	Omaishoitoon liittyvä tutkimus	25
2.6.1	Hoiva- ja hoitotaakkaparadigma.....	26
2.6.2	Omaishoito kulttuurisena ja arkisena ilmiönä.....	27
2.6.3	Omaishoito tilastoina	27
2.6.4	Omaishoito omaishoitajien näkökulmasta	28
2.6.5	Hoivaeettinen tutkimus ja ruumiillisuus	28
2.6.6	Amerikkalainen omaishoitotutkimus	29
2.7	Puolisoivan tutkimus omaishoidettavan näkökulmasta	30
2.8	Hoivan merkitys hoivan saajalle Brownin mukaan*	33
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	40
4	TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	42
4.1	Tutkimusmetodologia.....	42
4.2	Haastateltavien valinta ja tutkimusaineisto.....	43
4.3	Aineiston keruu	44
4.4	Aineiston analysointi.....	47

5 IKÄÄNTYNEIDEN AIVOHALVAUSPOTILAIEN KOKEMUKSIA PUOLISOHOIVASTA JA OMAISHOIDETTAVANA OLEMISESTA	50
5.1 Omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden kokemukset elämästään ja identiteetistään....	53
5.2 Omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden kokemuksia puolisohoivasta.....	63
5.2.1 Puolisohoivasuhteen merkitys	63
5.2.2 Puolisohoivasuhteeseen liittyvät positiiviset asiat	64
5.2.3 Parisuhteen muuttuminen	65
5.2.4 Kokemus autettavana olemisesta, autonomiasta ja asemasta kotona.....	65
5.2.5 Puolisohoivaan liittyvät vaikeat asiat.....	68
5.2.6 Omaishoitajan jaksaminen ja kommunikaatio-ongelmat	69
5.2.7 Auttavat ja rajoittavat tekijät auttamissuhteessa	72
5.3 Tuen ja sosiaalipalvelujen käyttö.....	73
5.4 Palveluntoiveet.....	76
5.5 Ikääntyneen omaishoidettavan aivohalvauspotilaan kokemukset vertaistuesta.....	78
5.6 Ikääntyneen omaishoidettavan aivohalvauspotilaan kokemukset asemastaan yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmän piirissä.....	80
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET	83
7 POHDINTA	91
7.1 Tutkimuksen tavoite, menetelmä ja päätulokset	91
7.2 Työn ja menetelmien arviointia	93
7.2.1 Omat oppimiskokemukset	93
7.2.2 Tutkimuksen laatu	94
7.2.3 Tutkimuksen luotettavuus.....	95
7.2.4 Tutkimuksen eettisyys.....	100
7.2.5 Muut tutkimuksen tekoon vaikuttaneet seikat	100
7.3 Käytännön kehittämisideat ja toimintaohjeet toimeksiantajalle	101
7.4 Tutkimuksen hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet	102
LÄHTEET	104
LIITTEET	116

1 JOHDANTO

Omaishoito ja puolisohoiva on eräs ajankohtaista sosiaali- ja vanhuspoliittisista kysymyksistä (Mikkola 2009,15). Aihe on ajankohtainen ja tärkeä ikäihmisten määrän lähivuosina kasvaessa ja sosiaali- ja terveystalouden supistuessa (Pietilä 2005; 23; Forma, Jylhä, Aaltonen, Rantanen & Rissanen 2012; 7; THL 2012, hakupäivä 12.12.2012). Väestön ikääntyessä, elinajan ennusteen kasvaessa ja palvelujen supistuessa yhä useampi ikäihminen hoidetaan laitoksen sijaan kotona. Kotona asuminen niin pitkään kuin mahdollista on Pietilän (2005, 18-23) mukaan sekä nykyisen vanhuspolitiikan, että useimpien ikääntyvien perheiden tavoitteena. Vanhuspolitiikkaa ohjaavat ensisijaisesti hoidon kustannusten optimointi, poliittinen ilmapiiri ja arvot, perheiden näkökulman korostaessa kotona asumiseen ja perheen koossa pysymiseen liittyviä psykologisia seikkoja (Saarenheimo 2005, 8).

Tämän opinnäytetyön lähtökohta on omaishoivan ja puolisohoivan tutkimus ikääntyneiden omaishoidettavien eli hoivan saajien näkökulmasta. Työn toimeksiantaja on ikääntyneiden hoitotyöhön liittyvä Euroopan sosiaalirahaston rahoittama projekti Eheä Elämän Ehto eli EEE-hanke (2010), jonka tavoitteena on löytää innovatiivisia vanhuksen hyvinvointia ja selviytymistä parantavia toimintamalleja sekä kehittää omaishoidon mallia vanhusten palveluja tuottaville organisaatioille sekä vanhustyön parissa työskentelevälle henkilöstölle. Opinnäytetyön aiheen tutkimustehtävineen sain lehtori Liisa Karhumaalta. Aihe oli minulle mieluisa, koska olen ollut jo vuosia kiinnostunut ikääntymiseen, ikääntyneiden hoidon laatuun sekä omaishoivaan liittyvistä kysymyksistä. Tutkimukseni teoreettiset lähtökohdat liittyvät gerontologiaan eli ikääntyneiden hoitotyöhön, jonka lähtökohtana ja tavoitteena on ikäihmisten terveyden ja elämänlaadun edistäminen sekä ikääntyneiden asiakkaiden palvelujen laadun ja vaikuttavuuden parantaminen (Hyttinen 2008, 42). Tarvemmin opinnäytetyön teoreettinen tietoperusta pohjautuu suomalaiseen ja kansainväliseen gerontologiseen hoivatutkimukseen. Omaishoitajamallin kehittämisen kannalta on tärkeää kuulla ikääntyneeltä hoidettavalta itseltään, millaisena hän näkee itsensä ja omaishoitajana toimivan puolison välisen auttamissuhteen sekä millaisia tuen ja palveluntarpeita ikääntyneillä puolisonsa hoitamilla henkilöillä on.

Puolisohoiva on ajankohtainen ja tärkeä tutkimusaihe, koska puolisonsa hoitamien ikäihmisten määrä kasvaa lähivuosina merkittävästi (Sarvimäki, Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 15) palvelujen ja laitoshoidon samanaikaisesti supistuessa (THL 2012, hakupäivä 12.12.2012). Puoli-

sohoivaa on tärkeää tutkia hoivan saajan näkökulmasta siksi, että omaishoidettavan näkökulmasta olevaa tutkimustietoa on olemassa vain niukasti (Mikkola 2009, 15-16). Aikaisempi suomalainen ja pohjoismaalainen omaishoivatutkimus on painottunut ammatillisen hoivan, palvelujärjestelmän sekä omaishoitajien hoitotaakan tutkimukseen (Saarenheimo 2005, 78). Saarenheimon (2005, 78) mukaan omaishoitoa on tähänastisessa suomalaisessa tutkimuksessa tyypillisesti tarkasteltu joko hoivan antajan eli omaishoitajan kokemusten näkökulmasta tai palvelujärjestelmän rakenteiden kautta. Tutkimuksissa on oltu pääasiassa kiinnostuneita hoitamisen kuormittavuudesta ja omaishoitajien jaksamisesta. Katsantotapaa ovat kritisoineet rajoittuneeksi muun muassa Saarenheimo ja Pietilä (2005, 101).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla ikääntyneiden omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden kokemuksia elämästään, puolisoivasta ja puolisoitettavana olemisesta, sekä omaishoidettavien sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä ja tarpeesta. Puolison antama apu kattoi suurimman osan heidän palveluntarpeestaan. Tavoitteena oli tuottaa hoivan saajan näkökulmasta saatua kokemuksellista tietoa, jonka avulla vanhustyössä toimiva henkilöstö voi ymmärtää ikääntyvien omaishoidettavien tilannetta ja puolisoivaan liittyviä ilmiöitä paremmin ja omaishoidettavien ikäihmisten sosiaali- ja terveysalan palveluja ja hoidon laatua voitaisiin kehittää edelleen.

Tutkimuksen hyödynsaajia ovat sosiaali- ja terveysalan henkilökunta sekä omaishoidon piiriin kuuluvat henkilöt. Tutkimusta voidaan hyödyntää vanhustyön henkilöstön parissa, koska se tuotti lisätietoa omaishoitotilanteeseen liittyvistä ilmiöistä. Tutkimusta voidaan käyttää myös jatkotutkimuksen pohjana. Tutkimuksen tuottamaa tietoa ja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää ikääntyneiden asiakaslähtöisen omaishoidon mallin sekä omaishoidettavien hoidon laadun ja sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessä. Opinnäytetyön keskeisimpiä käsitteitä ovat omaishoito, puolisoiva, omaishoidettava ja ikääntynyt.

2 IKÄÄNTYNYT IHMINEN PUOLISONSA OMAISHOIDETTAVANA

Yhä useammat ikäihmiset länsimaisessa yhteiskunnassa viettävät vuosia kotona joko itsenäisesti pärjäten, avopalvelujen turvin tai omaisen tai omaisten avustamana. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tuoreen raportin mukaan valtaosa eli 76 % suomalaisista 75-vuotta täyttäneistä henkilöistä asuu omassa kodissaan itsenäisesti ilman palveluita tai omaisen tai omaisten avustamana viimeisiin elinvuosiinsa asti, jolloin ympärivuorokautisen avun tarve kasvaa (Soveri-Finne 2012,11, hakupäivä 15.12.2012). Elämän viimeisinä vuosina ollaan usein jo tuetun asumisen piirissä tai laitoshoidossa (Forma ym. 2012, 9). Avun tarve lisääntyy toimintakyvyn heiketessä oman tai puolison sairastumisen myötä. Usein puoliso on kotona ensisijainen hoivan antaja, jos hän siihen vain kykenee. (Mikkola 2009, 1.) Voutilaisen (2007, 32) mukaan noin puolet omaishoivanantajista Suomessa on puolisoita. Lapset auttavat pääasiassa puolisoittomia vanhempiaan.

Mikkolan (2009, 1) ja Saarenheimon (2005, 8) mukaan kotona asuminen niin pitkään kuin mahdollista on sekä nykyisen vanhuspolitiikan että monen ikääntyvän pariskunnan tavoitteena. Saarenheimon (2005, 8) mukaan perheiden näkökulmasta iäkkäiden kotihoidossa on kyse enimmäkseen kotona asumiseen ja perheen koossa pysymiseen liittyvistä psykologisista ja inhimillisistä seikoista, vanhuspolitiikan liittyessä ensisijaisesti hoidon kustannusten optimointiin ja poliittisen ilmapiiriin ja arvoihin. Omaisten keskinäiseen hoivaan kohdistuu vanhustenhuollossa yhä lisääntyviä odotuksia ikäihmisten määrän kasvaessa ja julkisten palvelujen supistuessa (Pietilä 2005, 23). Kasvavan omais- ja kotihoidon takana ovat muutokset suomalaisessa ja eurooppalaisessa palvelujärjestelmässä, arvoissa ja asenteissa sekä viime vuosikymmenten sosiaali- ja talouspolitiikassa. (Pietilä 2005, 18-23.)

Vilkkon (2010) korostaa, että puolisohoivaa ja puolisoitten oikeutta asua kotona tulee tukea niin kauan kuin he sitä itse haluavat, mutta palveluja pitäisi olla saatavilla myös silloin, kun kotona asuminen ei enää ole mahdollista (Vilkkon 2010). Mikkolan (2009, 198) toteaa, että pariskunnilla ei käytännössä ole mahdollisuuksia vaikuttaa omiin palveluihinsa tai valita eri vaihtoehtojen välillä, jos puolisohoivan tueksi ei pystytä järjestämään puolisoitten yhteistä toimijuutta tukevia palveluja. Pietilän (2005, 18) mukaan yhteiskunnallinen muutos on johtanut tilanteeseen, jossa ihmiset itse ovat yhä enenevässä määrin vastuussa elämänsä hallinnasta ja tarvitsemansa tuen tuottamisesta perheissään, lähiyhteisöissään ja erilaisissa järjestöissä.

2.1 Ikääntynyt ihminen

Ikääntyminen on yksilöllinen, ainutkertainen ja kokonaisvaltainen prosessi, johon liittyy fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia, joihin myös yksilön sosiaalinen ympäristö reagoi. Ikääntynyt mukautuu muutoksiin käyttäen kaikkia niitä voimavaroja, joita hänelle on elämän varrella kertynyt. Kokemuksellinen prosessi ikääntymisestä muodostuu yksilön tiedostaessa muutokset itsessään sekä ympäristönsä suhtautumisen omaan ikääntymiseensä sekä ikääntymiseen yleensä. (Hyttinen, 2008, 43-44.)

Sokka (2000) on selvittänyt teemahaastattelututkimuksen avulla 20 kuopiolaiselta ikäihmiseltä millaisena he kokevat oman ikääntymisensä ja vanhuutensa. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää käsityksiä vanhuudesta yhteiskunnassa sekä arvioida vanhusten omaa kokemusmaailmaa omasta ikääntymisestä ja vanhuudesta. Sokkan mukaan

Ikääntyminen ja vanhuuden kokeminen ovat kiinteässä yhteydessä arjen kokemiseen, toimintoihin ja yhteiskunnan arvostukseen. Terveys, sairaudet ja toimintakyky sekä tähän liittyvä palveluntarve määrittivät ikääntymisen kokemuksia myönteisesti tai kielteisesti. Yhteiskunnan arvostus ja asenteet näkyivät konkreettisesti mm. resurssien jaossa ja vanhusten arjessa. Menneen elämän kulku heijastui nykyisen elämän arvoihin ja yksilöllisiin selviytymisresursseihin. Vanhukset kokivat saavansa arvoa osana normaalia väestöä, eivätkä kaivanneet erityistä vanhuksiin liittyvää kohtelua. Arvostusta ja kunnioitusta haettiin tehdylle työlle.

Kotona asuminen, itsenäinen selviytyminen, vapaus, turvallisuus, terveys, hyvät sosiaaliset suhteet ja tasa-arvoinen yhteiskunnan jäsenyys määrittivät Sokkan mukaan ikääntymisen kokemusta. Vanhuus ja ikäkäsite eivät ole yksiselitteisiä, ne kytkeytyvät yhteiskunnalliseen merkitykseen vanhuudesta ja yksilön omaan kokemukseen omasta iästä ja vanhuudesta osana normaalia elämäntilannetta. Vanhuus kuvaa nykyisin enemmän eri yhteiskunnallista ikäryhmien luokittelua, ikääntyminen on ajan kulumista. Ikääntyminen ja vanhuus koettiin pääsääntöisesti myönteisenä osana elämää, uhkakuvana nähtiin resurssien riittävyys vanhustenpalveluihin, samalla tuli esiin huoli oman vanhuuden arvokkaasta loppuelämästä. (Sokka 2000.)

2.1.1 Ikääntyneen terveys ja toimintakyky

Terveys ja toimintakyky määritellään eri tavoin eri tieteenaloissa. Biolääketiede määrittelee niitä sairauksien, niiden puuttumisen tai toimintakyvyn vajauksen kautta. Biopsykososiaalisessa näkökulmassa korostuvat psyykkiset voimavarat ja vuorovaikutukseen liittyvät seikat sekä elämänti-

lanne ja ympäröivä yhteiskunta. Hoitotiede korostaa edellisten lisäksi myös ihmisen omaa näkemystä ja subjektiivista kokemusta omasta terveydestään. Tällöin ikääntyneen ihmisen terveys voidaan nähdä esimerkiksi tasapanona yksilön resurssien ja hänen tavoitteittensa sekä sosiaalisen ja fyysisen ympäristön välillä. (Lyyra & Tiikkainen 2008, 58-59.)

lökkään ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttaa ratkaisevasti se, miten hän selviytyy jokapäiväisestä elämästään. Tällöin toimintakykyä voidaan tarkastella joko toiminnanvajavuuksina, jäljellä olevana toimintakykenä tai yksilön voimavaroina. (Lyyra & Tiikkainen 2008, 60.) Myös ympäristöllä on keskeinen merkitys; se voi joko edistää tai heikentää ikääntyneen ihmisen terveyttä ja itsenäistä suoriutumista (Lyyra & Tiikkainen 2008, 63). Lyyran ja Heikkisen (2006, 67-81) tutkimuksessa iäkkäät, reumaa sairastavat ihmiset kuvasivat terveyttään arjen sujumisena, vapautena, vaivattomuutena, sosiaalisena yhteisyytenä sekä mielen tasapainona.

Ikääntyneiden toimintakyvyn arvioinnissa käytetään erilaisia mittauksia, mittareita, kyselyitä ja havainnointia. Voidaan mitata esimerkiksi ravitsemustilaa, arjen perustoimista selviytymistä, käsien puristusvoimaa ja lihasvoimaa, kävelynopeutta, tasapainoa, liikuntakykyä, nivelten liikelaajuuksia, kipua, älyllistä toimintaa, muistia, mielialaa, yksinäisyyttä, sosiaalista toimintakykyä tai äkillisen sekavuustilan tunnistamista oireiden havainnoinnin pohjalta.

Heidi Lehtosen (2008) Kuopion yliopiston hoitotieteen laitokselle tekemässä Pro gradututkielmas-
sa kuvailtiin kuopiolaisten kotona asuvien ikääntyneiden kokemuksia terveydestä ja terveyden edistämisestä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa asiakaslähtöisten terveyden edistämisen toimintamallien kehittämiseen. Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelulla (n=12). Tutkimuksen osallistujat olivat yli 65- vuotiaita kotona asuvia kuopiolaisia. Osallistujat saatiin tutkimukseen Kuopiossa toimivan eläkeläisjärjestön kautta. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Ikääntyneille terveys määrittyi terveyden tunteen ja terveydestä tietämisen perusteella.

Lehtosen (2008) mukaan tunne terveydestä oli jaksamista ja toimintakykyä, koettuja oireita ja tunnetta elämän hallittavuudesta. Tietoon terveydestä sisältyi informaatiota diagnostisoiduista sairauksista ja niiden hoidoista sekä tutkimustuloksista. Osallistujat vertasivat terveyttensä ja toimintakykyänsä toisiinsa, jolloin vertailun perustana oli terveyden tunne ja moninainen tieto terveyteen liittyvistä tekijöistä. Terveyden kokemuksissa korostui elämänlaatu, joka piti sisällään tunteen elämän hallittavuudesta, itsenäisyydestä ja hyvinvoinnista.

Terveyden arvo oli vahvistunut ikääntyessä, sairauksien ilmaantuessa ja tiedon lisääntyessä. Osallistujien kokemuksena oli, että useat tekijät vaikuttivat heidän ter-

veyteensä joko myönteisesti tai heikentävästi. He kuvasivat elämäntapojen, oman terveyden hoitamisen ja huolenpidon, sosiaalisten suhteiden ja taloudellisen tilanteen vaikuttavan terveyteen. Terveyteen vaikuttamisen keskiössä oli ikääntyneiden asennoituminen elämään. Osallistujien kokemuksissa terveyttä edistävällä toiminnalla oli yksilöllinen, yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen taso. Heidän näkemystensä mukaan ikä, kohtalo ja sattuma sekä perimä ja ympäristölliset tekijät olivat yhteydessä terveyteen, mutta niihin ei terveyttä tukevilla toiminnoilla voinut vaikuttaa. (Lehtonen 2008.)

Etenkin vanhimmassa ikäryhmässä ikääntymiseen liittyy monenlaisia toimintakyvyn rajoituksia, jotka voivat vähentää ihmisten autonomiaa, elämänhalua ja hyvinvointia sekä kuormittavat läheisiä ihmisiä ja palvelujärjestelmää. Vanhukset ja etenkin muistisairaavat ovat fyysisesti ja psyykkisesti hauraita ja monin tavoin haavoittuvia. Liikuntaongelmat, muistisairaudet, masennus ja yksinäisyys ovat Sarvimäen mukaan ikäihmisten yleisimpiä ongelmia. Ikääntyneiden osuuden väestössä kasvaessa myös liikkumiskyvyltään heikentyneiden, masentuneiden ja muistisairaiden ikäihmisten määrä kasvaa merkittävästi jatkossa. (Viramo & Sulkava 2006; Sarvimäki ym. 2010, 14-30.)

Liikkumiskyvyltään heikentyneiden, muistisairaiden ja masentuneiden vanhusten kohtaaminen vaatii erityisosaamista. Tämän edellytyksenä on hoitajan kattava ymmärrys vanhuksen haavoittuvuudesta. Toinen merkittävä (muistisairaana) ihmisen hyvinvointiin vaikuttava tekijä on se, miten hän tulee kohdatuksi ja ymmärretyksi sekä miten hänen tarpeisiinsa vastataan. (Sarvimäki 2010, 5.)

Sarvimäki (2010) korostaa, että niin koti- kuin laitoshoidon kaikissa vaiheissa tarvitaan vanhuksen tilanteen kattavaa arviointia ja sen pohjalta tehtyjä yksilöllisiä ratkaisuja hänen hyvinvointinsa edistämiseksi. Vanhuksen tukemisessa tarvitaan yksityisen, julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyötä. Nykyään korostetaan myös ikääntyvien omaa vastuuta terveytensä ja toimintakykynsä ylläpitämisestä sekä kiinnitetään enemmän huomiota myös esteettömään ympäristöön sekä teknologian moniin mahdollisuuksiin arjen selviytymisen tukena. (Sarvimäki 2010, 16.)

Ikääntyneen **fyysiseen toimintakykyyn** vaikuttavat mm. terveydentila, lihaskunto, lääkkeet, ympäristö, harrastukset ja sosiaaliset suhteet. Näistä terveydentila on toimintakyvyn keskeisin selittäjä. Myös ikääntymiseen liittyvät muutokset, kuten hidastuminen, jäykkyys, näön heikkeneminen, etukumara ryhti, vapina ja huimaus, vähäinen uni, lääkkeiden vaikutus ja riittämätön ravitseminen ja

nesteiden saanti voivat lisätä kaatumisriskiä ja heikentää suorituskykyä fyysisissä ponnistuksissa. (Hyttinen, 2008, 47-49.) Ikääntyneiden liikkumiseen liittyvät vaikeudet liittyvät liikuntarajoituksiin ja esteisiin, sairauksiin ja terveydentilaan liittyviin toimintarajoituksiin, riippuvuuteen ulkopuolisesta ulkoilutusavusta ja kuljetuksesta, taloudellisista esteistä sekä puolison mahdollisesta avusta tai sosiaalisen kanssakäymisen rajoittamispyrkimyksistä (Sarvimäki 2010, 126-155). Hyvää fyysistä elämänlaatua ylläpitävät hyvä terveys, kivuttomuus, tarmokkuus, hyvä liikuntakyky ja riittävä apu (Luoma 2008, 80).

Hyvää **psykkistä elämänlaatua** ylläpitävät muun muassa sopeutuminen omaan ikääntymiseen, mielen voimavarat, joilla tarkoitetaan tunteiden hallintaa, tietoja, taitoja, osaamista ja ymmärtämistä, joita iäkkäillä ihmisillä on runsaasti, sekä elämän kokeminen tarkoitukselliseksi, negatiivisten tunteiden vähyys, aktiivisuus sekä tyytyväisyys hoitoon (Luoma, 2008, 79). Ikääntyneiden psyykkiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn vaikuttavat mm. muistisairaudet, masennus, oman mielen voimavarat ja joustavuus, ympäristön tarjoama tuki sekä sosiaaliset suhteet ja niiden laatu (sama, 74-89).

Hyvää **sosiaalista toimintakykyä** ylläpitävät muun muassa sosiaaliset verkostot, osallistuminen ja mielekkäät aktiviteetit sekä kyky nauttia ateriosta. Vastaavasti passiivisuus ja riittämätön sosiaalinen verkosto huonontavat iäkkään elämänlaatua. (sama, 80.) Myös terveydentila ja koettu yksinäisyys ja masennus vaikuttavat sosiaaliseen toimintakykyyn. Tiikkaisen (2013, 287) mukaan sosiaalinen toimintakyky ilmenee siinä, miten ihminen saa ja vastaanottaa sosiaalista tukea sekä miten hän kykenee tukemaan muita. Toimintakyvyn heiketessä konkreettinen apu korostuu ja vastavuoroisuus muuttuu usein yksisuuntaiseksi auttamissuhteeksi. Vastavuoroisuus, yhteisyys ja ystävät on tärkeää sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi. (Tiikkainen 2013, 287-283.)

Yksinäisyys nähdään monesti vanhuuden ajan suurimpana psyykkistä hyvinvointia uhkaavana tekijänä (Saarenheimo 2013, 374). Yksinäisyyden taustalla voi olla joko persoonallisuuden piirteitä tai erilaisia tilannetekijöitä. Ikääntyneillä ihmisillä sosiaalisen toimintakyvyn ongelmat näkyvät usein sosiaalisena eristäytymisenä ja roolimenetyksinä. (Tiikkainen, 2013, 288.)

Ikääntyneiden yksinäisyyden ja syrjäytymisen hoitamiseksi on olemassa erilaisia kuntoutushankkeita ja päivätoimintaa, kuten toimet ikääntyneiden ryhmäkuntoutuksen kehittämiseksi ja siihen liittyvä koulutus (Pitkälä, K. 2004), senioripysäkit, missä tarjotaan mm. ryhmäliikuntaa ja keskustelumahdollisuuksia (Routasalo, Pitkälä, Karvinen 2004), taide- ja virikeryhmätoimintaa (Pitkälä,

K., Routasalo, P. & Blomqvist, L. 2004) sekä ryhmäterapiaa psykososiaalisena kuntoutuksena (Marjovuori, Pitkälä & Routasalo 2005). Ikääntyneiden psykososiaalisen ryhmäkuntoutuksen vaikuttavuutta ikääntyneiden yksinäisyyden lieventäjänä on myös tutkittu (Pitkälä 2005).

Uotilan väitöskirjatutkimuksessa (2011) tarkasteltiin yksinäisyyttä iäkkäiden ihmisten näkökulmasta heidän haastattelujensa ja kirjoittamiensa tekstien avulla. Kiinnostuksen kohteena oli, millaisia selityksiä, tulkintoja ja merkityksiä ikäihmiset antavat yksinäisyydelle ja toisaalta myös se, miten he puhuvat ja kirjoittavat yksinäisyydestä. Tätä näkökulmaa suhteutettiin mediassa esillä olleeseen yksinäisyyskeskusteluun.

Ikäihmiset itse yhdistivät yksinäisyyden erilaisiin menetyksiin sosiaalisissa suhteissa ja toimintakyvyssä sekä muutoksiin omassa itsessä ja omassa luonteessa. Myös yhteiskunnan kielteisten asenteiden sanottiin aiheuttavan yksinäisyyden tunteita. Lehtiteksteissä yksinäisyyden nähtiin olevan ikäihmisten huonossa yhteiskunnallisessa asemassa, omaisten välinpitämättömyydessä ja yleisissä ikääntymiseen kuuluvissa muutoksissa.

Ikäihmiset nostivat esille arvottomuuden, turhuuden ja ulkopuolisuuden kokemukset. Myös turvattomuuden tunteet ja masentuneisuus kietoutuivat yksinäisyyteen. Lehdissä yksinäisyyttä tarkasteltiin usein toisen ihmisen näkökulmasta ja siitä kirjoitettiin dramaattiseen sävyyn. Yksinäisyyden kuvaukset olivat voimakkaita ja yhdistyivät ulkopuolisuuden ja erillisyyden kuvauksiin.

Yksinäisyyden kokeminen myönteisenä yhdistyi omavalintaisuuteen niin iäkkäiden ihmisten omassa puheessa kuin lehtiteksteissä. Ikäihmiset perustelivat yksinäisyyden myönteisyyttä monin tavoin, eikä myönteisyys näyttänyt olevan selviö. Lehdissä yksinäisyyden kokeminen myönteisenä näytti olevan mahdollista vain taiteellisten ja luovien ihmisten kohdalla.

Vaade yksinäisyyden lievittämisestä oli esillä erityisesti lehtiteksteissä. Vaade osoitettiin yhteiskunnalle, omaisille ja iäkkäille ihmisille itselleen. Ehdotetut keinot lievittää yksinäisyyttä paikantuvat sosiaalisen aktiivisuuden lisäämiseen. Sitä vastoin iäkkäät ihmiset itse korostivat yksinäisyyden lievittämisessä sellaisen tekemisen merkitystä, jota voi tehdä yksin.

Uotilan (2011) mukaan yksinäisyys on hyvin yksityinen ja yksilöllinen kokemus. Yksinäisyys määrittyy kussakin asiayhteydessä ihmisen oman kokemuksen perusteella, eivätkä keinot sen lievittämiseksi voi olla vain yhdenlaisia. Yksinäisyyden kokemus ei kuitenkaan synny tyhjiössä. Siihen

vaikuttavat ympäröivän yhteiskunnan yksinäisyydelle antamat merkitykset ja selitykset sekä yhteiskunnallinen tilanne ja ilmapiiri. Lehtikirjoitukset osaltaan muun median kanssa muokkaavat julkisuudessa esillä olevaa kuvaa yksinäisyydestä. Yksinäisyyteen liitetty vahva yhteiskunnallinen ulottuvuus tarjoaa haasteen myös terveydenhuollon ja sosiaalialan toimijoille. (Uotila 2011.)

On arvioitu, että **masennusta** esiintyy 2,5 -5 prosentilla eläkeikäisistä suomalaisista, minkä lisäksi ainakin 20 prosenttia kärsii lievemmistä mielialaoireista. Masennus on tavallisempaa iäkkäillä naisilla kuin miehillä, ja sitä voidaan hoitaa tehokkaasti lääkehoidoilla ja terapioilla. Iäkkäämpien henkilöiden mielenterveyden häiriöiden ennuste on asianmukaisessa hoidossa yleensä yhtä hyvä kuin nuorempienkin. Iäkkään potilaan psykiatristen oireiden asianmukaiseen tutkimukseen kuuluvat myös somaattisen tilan selvittäminen ja elämäntilan arviointi. (Koponen & Leinonen 2008, 131-143.) Vanhuudessa kohdattavia psyykkisiä ongelmia pidetään usein hoitamisen kannalta erityisen haastavina. Haastavuus liittyy sekä oireiden moninaisuuteen että diagnostiseen häilyvyyteen ja somaattisten vaivojen mukanaoloon oirekuvassa. (Saarenheimo 2013, 378).

2.1.2 Ikääntyminen ja haavoittuvuus

Ikääntyneen ja muistisairaana ihmisen **haavoittuvuus** on Sarvimäen (2010) mukaan laaja-alaista kognitiivisten kykyjen, toimintakyvyn ja arkiselviytymisen heiketessä ja hänen ihmissuhteissaan ja vuorovaikutuksessaan tapahtuessa muutoksia. Roolit ja vastuut muuttuvat. Ikääntynyt kohtaa monia muutoksia ja menetyksiä. Itsetunto, -luottamus ja pystyvyys heikentyy. Tilanne herättää masentuneisuutta, ahdistusta ja pelkoa. Sosiaalisissa tilanteissa ja niiden tulkinnassa tapahtuu muutoksia, mikä haavoittaa ihmissuhteita. Osallistumisen mahdollisuudet vähenevät. Muiden ihmisten suhtautuminen, kohtaaminen ja vuorovaikutus voi olla sävyllään epäempaattista. Fyysinen toimintakyky, esimerkiksi liikkumiskyky heikkenee, lisäten kehon haavoittuvuutta. Päivittäistoiminoissa selviytyminen vaikeutuu. Riippuvuus toisten avusta lisääntyy. (Sarvimäki ym. 2010.) Muutokset huolettavat ja surettavat muistisairasta. Muistisairas tuntee helposti ulkopuolisuutta ja vieraantumista ympäröivästä yhteisöstä, kun osallistuminen vuorovaikutukseen ja mielekkäisiin toimintoihin vaikeutuu. (O'Connor ym. 2007.)

Heimonen (2010) korostaa, että (muistisairaana) ikääntyneen ihmisen kohtaamisen tapa on merkityksellinen eli miten hänen yksilöllisyytensä otetaan huomioon, miten hänen identiteettiään tuetaan, miten hänen elämäntarinansa, tapansa ja tottumuksensa tunnetaan ja miten tavoitteellisesti tuetaan hänen toimintakykyään ja voimavarojaan. Kohtaamisen tapa voi sekä tukea (muistisai-

raan) ikääntyneen ihmisen hyvinvointia tai syventää haavoittuvuuden kokemusta entisestään. Muistisairaiden ja ikääntyneiden ihmisten kanssa toimiva ammattihenkilöstö tarvitsee vahvaa tietotaitoa sairauden aiheuttamien haavoittuvuuden tunnistamiseksi ja sairastuneiden ihmisten elämänlaadun edistämiseksi. (Heimonen 2010, 85.) Myös omaishoitajat ovat tuoneet esiin tiedon saannin ja sen jäsentämisen tarvetta samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa että jonkinlaisen ohjaajan kanssa (Saarenheimo & Pietilä, 2005, 104-105).

2.1.3 Aivohalvaus toimintakykyä heikentävänä sairautena

Aivohalvaus (stroke) on kliininen oireyhtymä, jossa aivojen verenkierron häiriö johtaa pysyvään aivokudostuhoon. Aiheuttajana on useimmiten iskemia (aivoinfarkti, 79 % aivohalvauksista), aivoverenvuoto (ICH, 14 %) tai lukinkalvonalainen verenvuoto (SAV, 7 %) tai tapaturmat. Yleisimmät tapaturmaiset syyt aivovammoihin ovat kaatumiset ja putoamiset, liikenneonnettomuudet, humalatilat, pahoinpitelyt, urheilu- ja työtapaturmat. Jopa puolet aivovammoista syntyy humalatilatilan aikana. (Froloff 2014.)

Aivohalvaus on kallis sairaus, joka johtaa hengissä säilyneiden potilaiden osalta vuosikausia kestävään lisääntyneeseen palvelujen tarpeeseen. Yli 80 000 suomalaista eli 1,5 % väestöstä on sairastanut aivohalvauksen. (Meretoja 2012, 139-46.) Froloffin (2014) haastatteleminen neurologien mukaan mikään muu sairaus tai vamma ei aiheuta yhtä paljon menetettyjä terveitä elinvuosia kuin aivovammat. Niiden vuoksi invalidisoituneita henkilöitä elää maailmassa noin kuusi kertaa niin paljon kuin dementiaa sairastavia. Aivovammat kuuluvat maailman suuriin kansanterveysongelmiin. Siitä huolimatta ne ovat olleet eräs laiminlyödyimpiä lääketieteen alueita, sillä vammat hajaantuvat useiden erikoisalojen vastuulle. Froloffin (2014) haastattelemat neurologit pitävät aivovammaa kätkeytyneenä sairautena. Neurologit ovat huolissaan siitä, ettei aivovammapotilaiden vamman laatua ymmärretä, koska moni aivovammapotilas puhuu ja liikkuu lähes normaalisti eikä vamma aina näy ulospäin. Siihen, millaista elämän laatu on aivovamman jälkeen, ei ole lääkärikunnassakaan kiinnitetty riittävästi huomiota. Tyypilliseen oirekokonaisuuteen kuuluu poikkeava väsymys tai alentunut rasiuksensietokyky, keskittymisvaikeudet ja aloitekyvyn heikkeneminen. Lisäksi moni aivovammapotilas häpeää sitä, ettei ole enää sama ihminen kuin ennen eikä halua julkista huomiota. (Froloff 2014.) Keskeisimmät vammat ovat psyykkisellä alueella. Ajattelun nopeus, vuorovaikutus muiden kanssa, yhteiskuntaan uudelleen integroituminen kärsivät – monet potilaat todella muuttuvat loukkaantumisen jälkeen, mikä usein kuormittaa myös läheisiä ihmisiä. (Froloff 2014.)

Afasia merkitsee sairauden tai vamman aiheuttamaa vaikeutta käsitellä, tuottaa ja ymmärtää puhuttua ja kirjoitettua kieltä. Näiden lisäksi afaatikoilla esiintyy muistiongelmia, häiriötä hahmottamisessa ja halvausoireita. Häiriöt puhe-elinten (kurkunpään äänihuulet) toiminnoissa voivat entisestään mutkistaa puheen tuottamista. Afaatikko tarvitsevat puheterapeutin, joskus myös tulkin palveluita. Useimmiten puhe- ja ymmärtämiskyky toipuu osittain, joskus täysin. Lopullinen toipuminen riippuu afasian aiheuttaneen tilan vaikeusasteesta. (Atula 2012, hakupäivä 12.3.2014.)

Sairaalassa aivohalvauspotilaat pyritään hoitamaan neurologian osastolla. Moniammatillinen kuntoutus aloitetaan jo vuodeosastolla. Potilas siirtyy kotiin, kun hänen katsotaan selviytyvän kotioloissa. Tehokasta kuntoutusta jatketaan niin kauan kun edistystä tapahtuu. Sen jälkeen siirytään harvemmin tapahtuvaan ylläpitävään kuntoutukseen, joka voi jatkua 6–12 kuukautta. Tapauskohteisesti kuntoutusta voidaan jatkaa vielä kauemminkin. Koska halvaukseen voi liittyä monia häiriöitä, tarvitaan usein monenlaista kuntoutusta, fysioterapiaa, toimintaterapiaa ja puheterapiaa. Joskus tarvitaan myös neuropsykologista kuntoutusta, erityisesti silloin, kun esiintyy muistin, tarkkaavaisuuden tai muiden ajatustoiminnan häiriöitä ja tarvitaan esim. työkykyisyysarviota. (Atula 2012, hakupäivä 11.3.2014.)

2.2 Ikääntyneiden asema, palvelut ja hoito Suomessa

Ikääntyneiden asemaa ja hoitoa pyritään Suomessa parantamaan lainsäädännön ja palvelujärjestelmän avulla. Ikääntyviä koskevaan lainsäädäntöön kuuluvat mm. hoitotakuu, omaishoidon tuki ja vuonna 2013 voimaan astunut vanhuspalvelulaki eli Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. Niiden pyrkimyksenä on taata ikääntyneille riittävän nopea hoitoon pääsy, yksilöllinen, ajankohtaiseen hoidontarpeeseen perustuvan hoitosuunnitelma, riittävät, tarpeenmukaiset palvelut sekä turvallinen asuminen ja hoito. On myös kehitetty tukipalveluita omaisten jaksamista helpottamaan. Ikääntyneiden perusoikeuksiin kuuluvat mm. Kelan maksama kansaneläke, työeläkelaitoksen maksama ansiosidonnainen eläke sekä liikkumiseen ja pääsymaksuihin liittyvät alennukset.

Kunnallisiin palveluihin sisältyvät mm. palvelun ja hoidon tarpeen arviot, maksulliset ateria- ja hoivapalvelut kotiin, erilaiset asumispalvelut palveluasumisen ja tehostetun palveluasumisen yksiköissä sekä julkisen sektorin tuottamat terveys-, sairaanhoito- ja kuntoutuspalvelut. Kansaneläkelaitos tarjoaa ikääntyneille asumiseen, asunnon korjaus- ja muutostöihin, apuvälineisiin, kuntoutukseen, omaishoittoon ja liikkumiseen liittyviä palveluja ja tukia.

Vuoteen 1970 saakka Suomessa omaisilla oli hoitovelvoite. Tällainen tilanne on edelleen mm. joissakin Keski-Euroopan, samoin kuin Baltian maissa. Suomessa lähes ensimmäisenä Euroopan maista alettiin tukea omaisten hoitamista myös taloudellisesti 1980-luvulla. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muuttuminen ja myös lähestyvä lama. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 25.) Vuonna 1993 annettiin asetus omaishoidon tuesta. Uusi laki omaishoidon tuesta tuli Suomessa voimaan vuonna 2006. Lain tarkoituksena on kehittää omaishoidon asemaa osana kunnan avo- ja kotihoidon. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, jotka määritellään palvelusuunnitelmassa. (Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006.)

Vuoden 2013 heinäkuussa voimaan astuneen Lain ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalouksista (Finnlex 28.12.2012/980, hakupäivä 15.1.2013) tarkoituksena on parantaa maanlaajuisesti ikääntyneen väestön asemaa, hoitoa, toimintakykyä ja palvelujen saatavuutta velvoittamalla kunnat järjestämään iäkkäälle henkilölle laadukkaita, riittäviä ja oikea-aikaisia sosiaali- ja terveystalouksia, laatimaan iäkkäille henkilöille toimintakyvyn ja palveluntarpeeseen perustuva palvelusuunnitelma sekä varmistamaan järjestettävien palvelujen laatu ja sen seuranta. *Lain mukaan palveluiden suunnittelussa on painotettava kotona asumista, kuntoutumista ja iäkkäiden henkilöiden hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, itseenäistä suoriutumista ja osallisuutta edistäviä toimenpiteitä, sekä turvaamaan puolisoitten oikeuden asua yhdessä.* Palveluntarpeen arvioinnissa on otettava huomioon iäkkään henkilön fyysinen, kognitiivinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä hänen ympäristönsä esteettömyyteen, asumisensa turvallisuuteen ja lähipalvelujensa saatavuuteen liittyvät tekijät sekä iäkkään henkilön omat näkemykset. Kunnan on myös turvattava iäkkään henkilön pitkäaikaisen hoitojärjestelyn pysyvyys, samoin kuin hoitojärjestelyjen muutokset palveluntarpeiden muuttuessa. Hallitus seuraa ja arvioi lain tavoitteiden toteutumista ja vaikutusta ikääntyneen väestön hyvinvointiin, terveyteen ja toimintakyvyn ja sosiaali- ja terveystalouksien saatavuuteen sekä kunnille aiheutuviin kustannuksiin. Mikäli suositukset eivät toteudu lakia tullaan täsmentämään. (Finnlex 28.12.2012/980.)

Henkilöstömitoituksen osalta vanhustalouksilaki jäi pelkän suosituksen tasolle, suosittaen vähintään 0,5 hoitajaa ympärivuorokautisessa hoidossa oleville ikäihmisille. Tehy on julkaissut vuonna 2012 Ruontimon (2012) johdolla henkilöstömitoitusta koskevan oman selvityksen ”Henkilöstömitoituksen hallittu tulevaisuus”, josta käy ilmi, että henkilöstömitoitusta määriteltäessä on otettava

huomioon mm. potilaiden kunto ja hoidon tarve, hoitohenkilöstön koulutus, toimitilat ja se tuote- taanko palveluita haja-asutusalueilla vai kaupunkiseudulla. Selvityksessä todetaan, että jäykkien henkilöstömitoitusten sijaan parempia tuloksia saavutetaan toiminnalla, joka on joustavaa ja ke- hittyä hoidon tarpeen mukaan. Oleellista on arvioida säännöllisesti palveluiden tarvetta ja vanhus- ten toimintakykyä ja terveydentilaa, sekä kyky reagoida nopeasti muutoksiin.

2.3 Omaishoito hoitomuotona

Nykyinen palvelujärjestelmä painottaa kotona asumista ja sen tukemista. Suomessa arvioidaan olevan omaishoitotilanteen noin 14 %:ssa kotitalouksista (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 11). Yli miljoona suomalaista auttaa läheistään arjessa. Heistä noin 300 000 on päivittäin läheisensä apuna niin ruokailussa, peseytymisessä, pukeutumisessa kuin lääkehoi- dossakin (Järnstedt & Kaivolainen & Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 5). Tarkkaa lukua omais- hoitajista ja –hoidettavista ei tiedetä. Valtaosa omaishoidosta tapahtuu ns. virallisen tukijärjestel- män ulkopuolella. Vaikka Suomessa kuntien vastuulla on järjestää vanhoille ihmisille tarvittavat palvelut, ei tämä ole poistanut omaisten osallistumista hoivaan. 15 EU-maan välisessä vertailus- sa suomalaiset auttavat vanhoja ihmisiä itse eniten Euroopassa (Huber ym. 2009).

Omaishoidon uudistuksella oli tavoitteena tehdä omaishoidosta varteenotettava hoitomuoto ja li- sätä hoitajien määrää siten, että vuoteen 2012 mennessä 52.000 omaishoitajaa olisi tuen piirissä ja noin 8 % yli 75-vuotiaista hoidettaisiin omaishoidon tuella tukipalkkioin ja palvelujen avulla. (Sa- lanko-Vuorela ym. 2006, 11-20.) Uusi laki omaishoidon tuesta tuli voimaan vuoden 2006 alusta. Lain myötä omaishoitajille maksettavan hoitopalkkion alaraja nostettiin 300 euroon. Vuonna 2011 kunnat maksoivat omaishoidon tukea 65-84-vuotiaiden hoitoon liittyen yhteensä vain 26.055 suomalaiselle omaishoitajalle (THL 2012, hakupäivä 5.10.2012). Omaishoidon kautta kunnissa saavutetaan merkittävää säästöä. Omaishoito on kunnille edullisinta hoitoa, laitoshoidon kalleinta.

Tampereen yliopistossa esitetyn Kehusmaan (2014, 85) tuoreen väitöstutkimuksen mukaan omaishoidon tukea olisi perusteltua maksaa entistä useammalle hoitajalle. Tuen menot ovat vain pieni osa omaishoidon tuomista säästöistä. Omaishoitotyö säästää merkittävästi ikääntyneiden hoidon menoja. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelman (2014, hakupäivä 20.11.2014) mu- kaan omaishoidon tuella tehdyn hoitotyön laskennallinen arvo on nykyisin noin 1,7 miljardia euroa ja omaishoidon tuen kustannukset ovat noin 450 miljoonaa euroa vuodessa. Omaishoidon tuki on siten arviolta 1,3 miljardia euroa muita hoitomuotoja edullisempi. Kehusmaan (2014) tutkimuksen

mukaan ilman omaisten apua ikääntyneiden hoidon menot olisivat vuosittain 2,8 miljardia euroa nykyistä korkeammat. Kehusmaan (2014) mukaan sitovaa ja raskasta omaishoitotyötä tekee Suomessa arviolta 60 000 hoitajaa, mutta heistä joka kolmas ei saa omaishoidon tukea.

2.3.1 Omaishoito ja puolisohoiva

Tjadens & Pilj (2000) ovat määritelleet seitsemän Euroopan maata käsittävässä selvityksessään omaishoidon *epäviralliseksi hoivaksi, jonka lähtökohtina ovat hoitajan ja hoidettavan välinen suhde ja hoitajan kokema moraalinen velvollisuus* (Saarenheimo 2005, 7), jolloin kyse ei ole varsinaisesti vapaaehtoistyöstä, mutta ei myöskään ammattimaisesta tai edes ammattilaisten organisoimasta työtoiminnasta.

Suomalaisessa yhteiskunnassa vanhusten omaishoito määräytyy Saarenheimon (2005, 7) mukaan hieman toisin, eli pitkälti *perheiden, kunnallisen palvelujärjestelmän ja hoivan ammattilaisten yhteistyönä*. Omaishoitoa on siten konkreettisten tekojen, vuorovaikutustilanteiden ja tunteiden lisäksi myös *hallinnolliset toimenpiteet*, joiden kautta perheenjäsenet ja palvelujärjestelmä kietoutuvat yhteen.

Saarenheimo (2005, 7) kuvaa omaishoitoa perheen ja suvun piirissä annetuksi epäviralliseksi hoivaksi, jota ilmentää lämpö, tuttuus, yhteiset kokemukset sekä suojaava ja luonnollinen hoiva verrattuna ammattimaiseen hoitoon. Näihin ominaisuuksiin kiteytyvät myös omaishoitajuuteen liittyvät positiiviset piirteet.

Omaishoitaja on henkilö, joka omaista hoitaa ja **omaihoidettava** on sen kohde eli hoivan saaja. Usein ikäihmisen omaishoitaja on puoliso tai perheenjäsen. **Puolisohoiva** on puolisoon kohdistuvaa hoivaa ja puolisohoivan antaja on oma puoliso.

2.4 Omaishoidettavaksi tuleminen prosessi

Niin omaisen kuin puolison hoidettavaksi tuleminen on prosessi, jota edeltää hoidettavan ikääntymiseen tai sairastumiseen liittyvä merkittävä fyysisen tai psyykkisen toimintakyvyn aleneminen ja avun tarpeen lisääntyminen. Haavoittuvuus lisääntyy, samoin kuin tuen ja palvelujen tarve. Toimintakyvyn rajoitukset voivat myös vähentää ihmisten autonomiaa, elämänhalua ja hyvinvointia sekä kuormittavat läheisiä ihmisiä ja palvelujärjestelmää. (Sarvimäki 2010, 19.)

Hoivasuhteen synty usein muuttaa puolisoiden keskinäistä suhdetta. Silti sekä Kirsin (2004, 80) että Mikkolan (2009, 195-196) mukaan parisuhteen kontekstissa puoliset pitävät toisiaan silti ensisijaisesti puolisoina. Mikkola on väitöskirjassaan (2009) tutkinut sitä, miten puolisoiden toimijuudet hoivan antajina ja saajina sekä hoivapalvelujen käyttäjinä rakentuvat heidän keskinäisessä suhteessaan ja vuorovaikutuksessaan, sekä miten parisuhde tuottaa hoivaan omat erityiset vaatimuksensa, merkityksensä ja ehtonsa. Muutoksen suunta ja määrä riippuu Mikkolan mukaan puolisoiden välisestä suhteesta, asenteista ja kummankin terveydentilasta, persoonallisista ominaisuuksista ja kyvystä sopeutua muutokseen. Usein hoidettavan suhde itseensä, ruumiiseensa, seksuaalisuuteensa ja itsemääräämisoikeuteensa muuttuu, sitä enemmän, mitä riippuvaisempi hän on hoitajastaan. Hoidettavan autonomia ja kyky itsenäiseen toimintaan saattaa vähentyä ja hoivan antaja voi puolestaan kuormittua suhteen muututtua enenevässä määrin hoivasuhteeksi. Hoivaa saavat puoliset ovat tietoisia avun tarpeestaan, mutta eivät halua tulla kohdelluiksi avuttomina. Mikkolan mukaan puolisohoiva toteutuu parhaimmillaan, kun molempien puolisoiden tarpeiden tyydyttyminen on mahdollista (2009, 196).

Kirsin (2004, 35-36) mukaan hoivan antaja joutuu tasapainoilemaan omien oikeuksiensa ja apua tarvitsevan puolison oikeuksien välillä. Hoivan antajat saattavat myös asettaa itselleen liian suuria suorituspaineita. He eivät pyri ainoastaan huolehtimaan puolisostaan, vaan olemaan samalla muiden silmissä mahdollisimman hyviä hoivan antajia.

Mikkolan (2009, 195) mukaan hoivasta ja avusta puhuttaessa korostetaan helposti kielteistä riippuvuutta eikä puolisoita nähdä tasavertaisina toimijoina, vaan heidän suhteensa määrittellään pelkästään hoivan antamisen ja saamisen vastakkaisuuden kautta. Erityisesti hoivan saaja nähdään avuttomana toimijana, joka ei kykene määrittelemään omia tarpeitaan.

Mikkolan tutkimuksessa (2009, 195) hoivan antajuus ja saajuus kiinnittyivät yhdessä jaettuihin velvollisuuksiin ja oikeuksiin, jotka määrittivät hoivan sääntöjä, ehtoja ja rajoja. Mikkolan tutkimuksessa hoivan antajat neuvottelevat toimijuudestaan suhteessa puolisona olemiseen tai parisuhteeseen sekä yhteiskunnan määrittelemään omaishoitoon.

Tjadensin ja Pijlin (2000) mukaan **puolisohoivaan** sisältyviin **voimavaroihin** lukeutuu mm. hoitajan tuttuus, toisen persoonallisuuden, tapojen ja tottumusten tunteminen, yhteiset kokemukset ja historia, sekä hoivan epävirallisuus ja yksilöllisyys. Puolisohoivan mielletään ilmentävän usein lämpöä, inhimillisyyttä sekä suojaavaa ja luonnollista hoivaa verrattuna ammattimaiseen hoitoon.

Saarenheimo (2005, 7) korostaa puoliso- ja omaishoivan lähtökohtina hoitajan ja hoidettavan välistä suhdetta niin hyvässä kuin pahassa sekä hoitajan kokemaa moraalista velvollisuutta.

Puolisohoivaan sisältyviä riskejä (Kirsi 2004, Saarenheimo 2005, Mikkola 2009) ovat mm. hoitajan oma ikääntyneisyys ja siihen liittyvä raihnaisuus, kuormitus, väsymys, masennus, yksinäisyys, huono taloudellinen tilanne ja sidoksissa olo hoidettavaan puolison roolin muuttuessa toisen ympärivuorokautiseksi hoitajaksi. Puolisoiden välisen suhteen muutos voi näkyä puolin ja toisin oman elämän elämisen ja itsenäisyyden vähenemisenä, kommunikaatio-ongelmina, vaikeutena ymmärtää toisen tarpeita ja persoonallisuuden muuttumista, tai esimerkiksi muutoksina seksuaalisuudessa ja sen ilmaisemisessa. Lisäksi ongelmia saattaa tuottaa mm. lääkehoidon turvallisuus, hoidon jatkuvuus ja seuranta ja tiedon ja tuen puute. Merkittävää on myös se, ymmärtääkö puoliso tai omainen hoidettavan tunneilmaisuja, käyttäytymistä, sen muutoksia, mahdollisia käytösoireita ja tunnistaako niiden takana olevia tekijöitä.

Omaishoidettavaa kuormittavia tekijöitä ovat mm. hoidettavan riippuvuus hoitajasta, itsemääräämisoikeuden kapeneminen, parisuhteen, roolien ja identiteetin mahdollinen muutos, itsemääräämisoikeuden rajoitukset ja loukkaukset, mahdolliset liikkumis-, muisti- ja kommunikaatio-ongelmat, omaishoidettavan haavoittuvaisuus ja hauraus, sekä hoitajan ja/tai hoidettavan masennus ja riski joutua kaltoinkohdeksi.

Palvelujärjestelmän tavoitteena on huolehtia tarvittavasta tuesta ja palveluista kotihoidon turvaamiseksi sekä auttaa, kun omaishoitaja tai puoliso ei enää jaksa, pysty tai halua itse huolehtia omaisestaan. Ikäihmisten toimintakyvyn ylläpitämisessä tarvitaan monipuolisia keinoja, eri toimijoita ja toimintamuotoja. Toimintakyvyn kohentamiseen liittyvät toimet voivat olla merkitykseltään erittäin suuria. Esimerkiksi vanhusten lihaskunnon ja tasapainon ylläpitäminen, terveellisten elintapojen vahvistaminen ja sairauksien varhainen tunnistaminen ja hyvä hoito ovat iäkkäiden ihmisten toimintakyvyn parantamiseen liittyviä tekijöitä. Toimintakyvyn kohentuminen saattaa tuottaa lisää toimintakykyisiä työvuosia, vähentää sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta ja heijastuu aktiivisten ikääntyneiden määrään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007).

2.5 Ikääntyneiden pitkäaikaishoito Suomessa

Vaikka useimmat suomalaiset ikäihmiset asuvat omassa kodissaan, he tarvitsevat usein viimeisinä elinvuosinaan ympärivuorokautista apua ja hoivaa (Forma 2012, 9). Vuonna 2011 tavallisen

palveluasumisen piiriin kuului Suomessa 6.675 henkilöä ja tehostetun palveluasumisen piiriin yli 65-vuotiaita 27.711 henkilöä. Vanhainkodeissa asui vuonna 2010 Suomessa 32.164 henkilöä (THL, 2012, hakupäivä 5.10.2012).

Kun kotona ei pärjätä enää avohoito-, omaishoito- tai puolisohoitopalvelujenkaan turvin tarvitaan jatkohoitopaikkaa, joka usein tarkoittaa tavallista tai tehostettua palveluasumista, vanhainkotiä tai laitoshoidoa. Jatkohoitopaikan saaminen on usein haasteellista. Jonot tuetun tai tehostetun palveluasumisen yksiköihin ovat pitkiä. Palveluasumisyksiköissäkin asukkailla edellytetään itsenäistä liikkumiskykyä tai toimeen tuloa yhden hoitajan avustamana. Tuetun tai tehostetun palveluasumisen palveluyksiköstä joutuu herkästi pois vakavan sairastumisen, kaatumisen tai liikkumiskyvyn alenemisen seurauksena. Monissa hoivakodeissa ja tehostetun palvelun yksiköissä hoitajamitoitus on 1,5 hoitajaa potilasta kohden. Hoitajamitoitukset ovat riippuvaisia kunnan määrärahoista ja palvelustrategiasta.

Kunnissa on pyritty löytämään ikäihmisten hoidolle laitoshoidoa ja palvelutaloasumista edullisempia välimuotoisia palveluja ja vaihtoehtoja, kuten tuettu itsenäinen asuminen avopalvelujen turvin, sisältäen esimerkiksi ateria- ja kuljetuspalvelut, omaishoidon tuen tuettu omaishoito, päiväkeskukset, perhehoito ja ennaltaehkäisevä terveydenhoito. Määrärahojen painopistettä on siirretty hauraimpien laitoshoidossa olevien ikäihmisten hoitomäärärahoista hyväkuntoisten ikäihmisten ennaltaehkäisevään terveydenhoitoon. Vähiten ikäihmisten hoitoon suunnattuja määrärahoja jää tällöin iäkkäämpien, sairaampien, hauraampien tai toimintakyvyltään heikentyneiden laitos-, hoiva- ja asumispalveluihin. Tätä kehityskulkua ovat kritisoineet monet geriatrit, lääkärit ja hoitotyön ammattilaiset. Vanhusten palvelujen saantia heikentää entisestään osaltaan myös ikäihmisten määrän osuuden jatkuva kasvu väestössä sekä vaikeus saada riittävästi hoitajia alalle ja pysymään vanhustyössä.

Forma, Jylhä, Aaltonen, Rantanen & Rissanen (2012) ovat tuoreessa väitöskirjassaan tutkineet suomalaisen ikäihmisten elämänlaatua elämän viimeisinä vuosina; mitä ikäihmisten hoito todella maksaa, mitä tapahtuu kun vanhainkoteja korvataan palveluasumisella, miten ikäihmisten apu ja hoiva tulisi järjestää kun kunto huononee, sekä tulisiko vanhuksen muuttaa vai tulisiko palveluiden liikkua (2012, 7). Väitöskirjatutkimuksen mukaan vanhan ihmisen pitkäaikaishoito Suomessa on siirtelyä paikasta toiseen (2012, 13). Pitkäaikaishoitoon ei voi mennä loppuelämäksi eikä siellä hoideta kuolemaan asti (2012, 9). Pitkäaikaishoidossa olevia vanhoja ihmisiä siirrellään useasti ja viimeistään kuolemaan he menevät jonnekin muualle. Tehostetussa palveluasumisessa kuolee

vain 2% vanhoista ihmisistä (2012, 27). Lähes puolet ikäihmisistä kuolee terveyskeskuksen vuodeosastolla. Toiseksi yleisin kuolinpaikka oli yleissairaala ja kolmanneksi yleisin koti (2012, 27). Etenkin tehostetun palveluasumisen yksikössä ja laitoksissa eläviä vanhuksia siirrellään paikasta toiseen viimeisen elinvuoden aikana. (2012, 24-34.) Tutkimuksesta käy ilmi, että vanhainkodeissa noin puolta eli 55:tä prosenttia vanhuksista siirrettiin paikasta toiseen viimeisen elinvuoden aikana. Tehostetun palveluasumisen paikoissa, joissa yhä useampi pitkäaikaishoidettava vanha ihminen asuu, siirtelyä oli vielä enemmän kuin vanhainkodeissa. Yksityisissä tehostetun palveluasumisen yksiköissä siirtelyä oli vielä enemmän (88%) kuin tai kunnan ylläpitämässä yksiköissä (84%) (2012, 30). Tutkimus kattaa kaikki Suomen vanhainkodit ja tehostetun palvelun yksiköt. Tutkimuksen keskeinen viesti on se, että laitoshoidoa, palveluasumista ja palveluja on järjesteltävä uudestaan palvelujen kattamiseksi ja ikäihmistien hoidon kehittämiseksi heidän viimeisinä elinvuosinaan siten, että viimeisiä elinvuosiaan elävien ei tarvitse toistuvasti siirtyä paikasta toiseen (2012, 38).

Nukarin (2012, hakupäivä 22.5.2012) mukaan puolet ihmisistä ei joudu laitoshoidon kertaakaan vanhuusikänsä aikana, kun taas noin kymmenen prosenttia ihmisistä tarvitsee hoivaa vähintään neljä vuotta. Miehet viettävät laitoksessa lyhyemmän ajan kuin naiset. Sukupuoli ja siviilisääty vaikuttavat selvästi siihen, kuinka todennäköisesti viimeiset elinvuodet kuluvat laitoshoidossa. Naimisissa olevat ja lesket ovat laitoshoidossa lyhyemmän osan elämästään kuin eronneet tai naimattomat. Miehet taas ovat laitoksessa lyhyemmän osan elinajastaan kuin saman ikäiset naiset. (Nukari 2012, hakupäivä 22.5.2012.)

2.5.1 Kotihoito

Kotona asuminen niin pitkään kuin mahdollista on sekä nykyisen vanhuspolitiikan että monen ikääntyvän pariskunnan tavoitteena. (Mikkola 2009,1, Saarenheimo 2005, 8.) Useimmat suomalaiset ikäihmiset asuvat omassa kodissaan erilaisten palvelujen turvin viemisiin elinvuosiinsa asti, jolloin ympärivuorokautisen avun tarve kasvaa (Forma 2012, 9). Usein puoliso on kotona ensisijainen hoivan antaja, jos hän siihen vain kykenee. (Mikkola 2009, 1.) Perheiden näkökulmasta iäkkäiden kotihoidossa on kyse enimmäkseen kotona asumiseen ja perheen kanssa pysymiseen liittyvistä psykologisista ja inhimillisistä seikoista, vanhuspolitiikan liittyessä ensisijaisesti hoidon kustannusten optimointiin ja poliittisen ilmapiiriin ja arvoihin. (Saarenheimo 2005, 8.)

THL:n tilastoraportin 16/2012, 29.6.2012 mukaan reilut 12 prosenttia 75 vuotta täyttäneistä kuuluu säännöllisen kotihoidon piiriin Suomessa (hakupäivä 12.12.2012). Asiakkaita, joiden luona käytiin yli 60 kertaa kuukaudessa, oli hieman alle neljännes (23,5 %). Kaikista säännöllisen kotihoidon asiakkaista jatkuvan ympärivuorokautisen hoidon tarpeessa olevia asiakkaita oli 5,4 prosenttia. Säännöllisen kotihoidon asiakkaista yli puolen (57,1 %) asiakkuus alkoi suoraan kotoa. Hieman yli neljännes (26,4 %) tuli säännöllisen kotihoidon asiakkaiksi kotiuduttuaan sairaalasta tai terveyskeskuksesta. Kotihoitoon tulon syy oli useimmin fyysinen syy tai vajavuus itsestä huolehtimisessa. (THL 16/2012, hakupäivä 12.12.2012.)

2.5.2 Perhehoito

Uutena ikääntyneiden hoitomuotona ja eräänä kuntien säästökeinona Suomeen on rantautunut palveluasumista ja laitoshoidoa edullisempi kunnan kustantama perhehoito muiden kuin omien omaisten luona. Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon tai muun huolenpidon järjestämistä hänen kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa vieraassa perheessä. Perhehoito voi olla tilapäistä tai pitkäaikaista. Perhehoidon kehittäminen Suomen kunnissa on alkanut. Perhehoitoa markkinoidaan hyvänä vaihtoehtona omaishoitoperheille, ”koska kevyempää hoivaa ja huolenpitoa tarvitseville asiakkaille ei useinkaan löydy sopivaa lyhytaikaista hoitomuotoa, jossa on kodinomainen, turvallinen ympäristö ja riittävästi virikkeitä”. (Oulun kaupunki, 2012.)

Uutena asiana julkisessa keskustelussa on väläytetty ajatusta paluusta lasten huoltovelvollisuu- teen omista ikääntyneistä vanhemmistaan ja myös tarvittavan laitoshoidon maksamisesta, mikäli ikääntynyt ei hoitoonsa tai sen kustantamiseen itse enää kykene.

2.6 Omaishoitoon liittyvä tutkimus

Paradigma on tieteellisessä tutkimuksessa keskeinen käsite. Hoitotieteessä paradigmaa on määritetty keskeisten käsitteiden, käytettyjen menetelmien ja lähtökohtien osalta sekä tulosten käytön osalta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009,15.) Gerontologiseen hoiva- ja omaishoitotutkimukseen liittyy monenlaisia, vaihtelevia paradigmoja, jotka heijastavat tieteenalaan vakiintuneita käsityksiä tutkimuskohteesta, teorioista ja sen käyttämistä menetelmistä ja ylipäätään toimintaa ohjaavista lähtökohdista.

2.6.1 Hoiva- ja hoitotaakkaparadigma

Suomalainen ja pohjoismaalainen hoivatutkimus on painottunut ammatillisen hoivan ja palvelujärjestelmän tutkimiseen. Perheissä tapahtuvaa omaishoitoa on tutkittu sen ajankohtaisuudesta huolimatta huomattavasti vähemmän. Brittiläisessä tutkimuksessa on Pohjoismaita pitemmät epävirallisen omaishoivan tutkimuksen perinteet. (Mikkola 2009, 15-16.) Omaishoitoa on tyypillisesti tarkasteltu hoitotaakka-paradigman läpi joko hoivan antajan eli omaishoitajan kokemusten näkökulmasta tai palvelujärjestelmän rakenteiden kautta. Tästä johtuen tutkimuksissa on oltu pääasiassa kiinnostuneita hoitamisen kuormittavuudesta ja omaishoitajien jaksamisesta. (Saarenheimo 2005, 7-8, 101-106; Mikkola 2009, 15-45; Zehner & Valokivi 2008;181.) Saarenheimon (2005,8) mukaan tutkimukset tukijärjestelmien vaikuttavuudesta omaishoitajien kuormituksen lievenemiseen ja kotihoidon jatkumisedellytyksiin ovat toistaiseksi tuottaneet ristiriitaisia tuloksia (esim. Knight ym 1993; Flint 1995;.Borgeois ym 1996; Thompson ja Spilsbury 2000; Zarit & Leitch 2001; Hyvärinen ym 2003).

Mikkola (2009, 16) sekä Zehner ja Valokivi (2008, 181) pitävät omaishoivan tutkimuksen puutteena hoivan tarvitsijan ja saajan näkökulman puuttumista ja unohtamista. Hoivaa tarvitsevan henkilön kokemukset ja rooli jäävät usein huomiotta ja he jäävät passiivisen hoivan kohteen asemaan, vaikka ovatkin monen asian suhteen aktiivisia ja toimintakykyisiä (2008, 181). Myös Saarenheimo (2005, 8) on kritisoinut omaishoitotutkimusta teoreettisten lähtökohtien kapeudesta. Saarenheimon (2005, 8) mukaan omaishoitoa on tarkasteltu lähes poikkeuksetta sellaisen hoivaparadigman sisällä, jonka keskeisiä käsitteitä ovat sairaus, toimintakyvyn puute ja riippuvuus. Huonokuntoisen ikäihmisen kotona asuminen pelkistyy tällöin helposti pelkäksi hoidon kohteena olemiseksi tai hoidon tarvitsijaksi.

Omaishoitajia ovat tutkineet muun muassa Kirsi (2004), Lahti (2008) ja Järnstedt & Kaivolainen & Laakso & Salanko-Vuorela (2009). Ammatillisen hoivan rakenteita ja käytänteitä ovat tutkineet muun muassa Henrikson & Wrede (2004). Pietilä (2005) on tutkinut omaishoidon tukemista ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutosta. Omaishoidon tukemisen ja omaisten toisilleen kotona tapahtuvan hoidon takana ovat Pietilän mukaan muutokset suomalaisessa ja eurooppalaisessa palvelujärjestelmässä. Palvelujen riittävyys on ollut 1990-luvulta lähtien uhattuna ikääntyneiden hoitoon suunnattujen määrärahojen pienennyttyä laman, poliittisen päätöksenteon ja arvomaailman muutoksen seurauksena. (Pietilä 2005, 18-23.)

Jotkut tutkijat, kuten Kahana & Young (1990) sekä Nolan ym (2003) ovat ehdottaneet viitekehyyksen laajentamista niin, että omaishoitoa tarkasteltaisiin monitoimijaisena prosessina, jolloin saataisiin välineitä analysoida hoidettavan, hoitajan ja palvelujärjestelmän muodostaman kolmion monimutkaisia vuorovaikutussuhteita (Saarenheimo, 2005, 7). Juuri tähän haasteeseen opinnäytetyöni pyrkii vastaamaan.

2.6.2 Omaishoito kulttuurisena ja arkisena ilmiönä

Omaishoiva on ihmisten arjessa toteutuvaa hoivan antamista ja saamista. Tästä huolimatta sitä on tutkittu vain vähän arjen näkökulmasta. (Mikkola 2009, 23-24.) Puolisohoivan arkea on tutkinut muun muassa Mikkola (2009), Saarenheimo (2005), Pietilä (2005) ja Kirsi (2004). Saarenheimon ja Pietilän (2005) tutkimuksessa tutkittiin iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia kulttuurisena ilmiönä haastatteleamalla puolisoaan hoitavia omaishoitajia. Tutkimuksen pääpaino oli niissä vaihtelevissa jaetuissa merkityksissä, joita omaishoidon eri osapuolet antavat hoitamiselle, perheelle, kodille, avun tarpeille ja palveluille. Mikkolan (2009, 16-17) mukaan hoiva on vain osa puolisoitten arkea. Se ei ole itsetarkoitus, vaan sen tavoitteena on mahdollistaa muu arkielämä ja siinä selviytyminen. Se on myös puolisoitten yhteisen arjen jatkumisen välttämätön edellytys ja ehto.

Myös brittiläinen hoivatutkija Twigg (2000) huomioi tutkimuksessaan kotona palvelua saavien ihmisten arjen suhteessa hoivan saamiseen. Tedre (2001, 184) korostaa arjen käsitteellistä ymmärtämistä hoivatutkimuksen ytimenä, mistä käsin puolisoitten yksilöllinen elämä, heidän keskinäinen toimintansa ja siinä syntyvät toiminnan ehdot näyttäytyvät osana pariskunnan arkea ja hoivan yhteiskunnallisia rakenteita ja ehtoja. (Mikkola 2009, 24.)

Hoivaa käsittelevien tutkimusten mukaan läheisiltä saadussa hoivassa puoliso on todennäköisin hoivaaja silloin, kun hän on olemassa. Naiset ovat todennäköisempiä hoivaajia kuin miehet, sillä hoivatyö mielletään kulttuurissamme naisten työksi. Naiset myös elävät miehiä vanhemmiksi. (Zehner & Valokivi, 2008, 185.)

2.6.3 Omaishoito tilastoina

Tilastollisin menetelmin omaishoitoa, omaishoitajien jaksamista ja omaisten halukkuutta hoitotyöhön ovat tutkineet esim. Gothoni (1991) ja Rissanen (1999). Lisäksi on tutkittu mm. omaishoitotu-

kijärjestelmää (Vaarama ym. 1999). Omaishoidon tukemista, omaishoitoperheiden avun tarpeita, suhteita palvelujärjestelmään ja omaishoidon toimintamallia ovat tutkineet mm. Pitkälä (2003), Pietilä & Saarenheimo (2003, 2005) ja Eloniemi-Sulkava, U. (2007, 2008 a ja 2008 b).

2.6.4 Omaishoito omaishoitajien näkökulmasta

Omaistaan hoitavien puolisoitten kokemuksia dementoituvan puolisonsa hoivaamisesta ovat tutkineet Suomessa mm. Kirsi (2004), Pyykkö, Backman & Maija Hentinen (2001), Saarenheimo ja Pietilä (2005, 2006) sekä Mikkola (2009). Omaishoitajia ovat tutkineet muun muassa Lahti (2008) ja Järnstedt & Kaivolainen & Laakso & Salanko-Vuorela (2009). Zehnerin ja Valokiven (2008, 181) mukaan monet ikäihmisten hoivatutkimuksista ovat yksipuolisia, koska ne keskittyvät lähes pelkästään hoivaa antavaan tai hoivatyötä tekevään osapuoleen, erityisesti omaishoivaajiin.

2.6.5 Hoivaeettinen tutkimus ja ruumiillisuus

Mikkolan (2009, 16) mukaan hoivaeettisessä keskustelussa ja tutkimuksessa korostetaan hoivan antajan ja saajan välistä keskinäistä riippuvuutta ja vuorovaikutusta (esim. Tronto 1993; Williams 2001 & 2004). Siinä halutaan Mikkolan (2009, 16) mukaan poistaa hoivan antajan ja saajan välinen diktomia eli vastakkainasettelu, korostamalla hoivan vastavuoroisuutta.

Hoivaeettinen tutkimus herättää kysymyksiä autonomian ja riippuvuuden käsitteiden merkityksestä ja tulkinnasta. Riippuvuuden (dependency) sijasta hoivatutkimuksessa korostuu ihmisten välisen keskinäisen riippuvuuden käsite (interdependency), ovathan kaikki vuorollaan joskus hoivan tarpeessa, saajia ja antajia. (Mikkola 2009, 20.)

Tedren (2001, 179-180) mukaan hoivaa toimintana on perinteisesti määritelty joko eettisenä moraalikysymyksenä tai empiirisesti tulkittavana käytännöllisenä ja ruumiillisena tapahtumana (esim. Tedre 2001, 179-180). 2000-luvulle tultaessa nämä näkökulmat ovat Mikkolan mukaan lähentyneet ja lisäksi on siirrytty yhä enemmän hoivan antajan ja vastaanottajan välisen suhteen ja reunaehtojen tutkimiseen, jolloin mukaan tutkimukseen on tullut hoiva sosiaalisena suhteena. (Mikkola 2009, 18-45.) Välillä Tedren tutkimuksissa korostetaan rakkauden, tunteiden ja ihmisten välisen suhteen merkitystä, välillä puolestaan hoivatyön fyysistä ja toiminnallista luonnetta sekä ruumiillisuuden merkitystä hoivassa (2009, 18-28).

Hännikäinen (1998, 170) kuvaa hoivaa ”arkisena, moniulotteisena ihmissuhdetyönä. Se on intiimiä, paikkaan, aikaan ja tilanteeseen sidottua toimintaa, jossa vuorovaikutuksella on keskeinen osuus. Perushoiva on puhtaudesta, siisteydestä, ruuanlaitosta, ruumiintoimintojen ylläpitämisestä, syöttämisestä ja ulkoiluttamisesta huolehtimista. Vuorovaikutus koostuu toiminnasta, puheesta, tunteista, joskus ääneen lausumattomista vaikutelmista.” Tämä määritelmä kuvaa Mikkolan mukaan (2009, 24) hyvin myös puolisohoivan eri ulottuvuuksia; arkea, tilanteisuutta, vuorovaikutuksellisuutta, ruumiillisuutta, emotionaalista ja fyysistä toimintaa.

Auttamisen ruumiillisen läheisyyteen, hoivan intiimiyteen ja hoivan antajan ja vastaanottajan suhteeseen sisältyy Tedren mukaan myös tabuja ja reunaehtoja, jotka korostuvat esimerkiksi kylvyksen, vaipanvaihdon ja siivouksen yhteydessä. Tällöin avun saajan asema muuttuu hänen turvautuessaan näissä toiminnoissa toisen apuun. Tedre kuvaa tätä tasoa huolenpidon alueena, jolle on vähän käsitteitä. Se on aikuisten huolenpidon suhteissa vaietuinta, kulttuuristen kieltojen maailmaa. Se on hajujen ja eritteiden maailma, välttämättömyyksien ruumiin maailma. (Tedre 2000, 525.)

2.6.6 Amerikkalainen omaishoitotutkimus

Yhdysvalloissa dementiapotilaiden omaishoitoa ja omaisia on tutkittu jo 1980-luvulta lähtien (Mikkola 2009, 27). Tutkimuksen pääpaino on ollut omaishoitajissa. Tutkimuksen hallitsevaksi paradigmaksi on vakiintunut psykologinen stress/coping-malli (Lazarus & Folkman 1984), jonka avulla on eritelty potilaita kotona hoitavien omaisten fyysistä ja psyykkistä kuormitusta – omaisten hoitotaakkaa (care-giver burden). Hoitotaakkaa selvittävien tutkimusten lähtökohtana on Mikkolan (2009, 27) mukaan keinojen etsiminen potilasta hoitavien omaisten hyvinvoinnin parantamiseksi ja potilaiden laitossijoituksen lykkäämiseksi.

Tähänastinen omaishoitoon liittyvä tutkimus on osoittanut useiden kymmenien tutkimusten avulla, että omaishoitajilla on ikätovereihinsa verrattuna suurempi riski sairastua fyysisesti ja heidän stressihormonitasonsa on korkeampi (mm. Vitaliano, Scanlan & Zhang. 2003). Tutkimuksissa on havaittu myös sukupuolieroja; Zaritin ym. tutkimuksessa (1986) selvitettiin puolisoaan hoitavien aviomiesten ja vaimojen kokemaa subjektiivista hoitotaakkaa seuraavasti: Tutkimuksen lähtötilanteessa vaimot raportoivat suuremmasta hoitotaakasta kuin miehet. Kahden vuoden kuluttua miesten ja naisten kokeman hoitotaakan välillä ei havaittu eroa. Eron tasoittuminen johtui naisten kokeman taakan vähentymisestä. Hoidon lähtötilanteessa vallinneen eron ja eron tasoittumisen

syyksi tutkijat tulkitsivat sen, että vaimot kokevat enemmän emotionaalisia paineita kuin miehet joutuessaan uudestaan hoitorooliin, mutta omaksuvat vähitellen miehille ominaisen instrumentaalisen hoitostrategian.

Myöhemmin mm. Fittingin tutkimusryhmä (1986) halusi selvittää kahta oletusta: 1) Koska hoitaminen on perinteisesti naisten tehtävä, miesten on vaikeampi sopeutua hoitorooliin, minkä vuoksi miehet kokevat hoitamisen vaikeammaksi kuin naiset; 2) Koska hoitaminen on naisille tuttu, mutta miehille uusi rooli, on hoitoroolin omaksuminen miehille helpompaa kuin naisille, minkä vuoksi miehet kokevat hoidon vähemmän kuormittavaksi kuin naiset. Tutkimuksen tulokset tukivat jälkimmäistä hypoteesia. Vaimot tulkitsivat hoitamisen enemmän velvollisuudeksi, kokivat hoitoroolin rajoittavammaksi ja raportoivat useammin parisuhteen heikentymisestä kuin miehet. Sen sijaan monet miehistä kokivat suhteensa puolisoon lähentyneen hoitoroolin myötä, korostaen vaimojensa olleen hyviä kodin hoitajia ja äitejä, ja halusivat hoitamisella hyvittää vaimoiltaan saamansa huolenpidon. (Kirsi 2004, 32-33.)

Hoitotaakkaparadigmaa on arvosteltu Kirsin (2004, 27-48) mukaan mm. siten, että omaishoitajat voivat tulkita omaisen hoidon taakaksi, koska he kokevat hoitajina kuormittumista, mutta myös siksi, että heidän odotetaan omaishoitajina puhuvan hoitamisesta taakkana. Näin nähtynä hoidon suuri kuormittavuus ei ennakoisi potilaan laitossijoitusta, vaan potilaan laitossijoitusta harkitsevat omaiset voivat myös oikeuttaa ratkaisunsa korostamalla hoitotaakkansa suuruutta.

Nähtäväksi jää, tuleeko omaishoitajien mahdollinen stressi ja kuormittuneisuus sekä hoivanantajapuolison oma ikääntyminen ja siihen liittyvä raihnaisuus mahdollisesti esiin omien haastateltavieni kertomuksissa heidän kokemuksiinsa määrittävinä tekijöinä.

2.7 Puolisohoivan tutkimus omaishoidettavan näkökulmasta

Suomessa hoivaa tarvitsevia vanhuksia ja heidän kokemuksiinsa hoivasta on tutkinut mm. Mikkola (2009) sekä Zehner ja Valokivi (2008). Mikkolan (2009, 16) sekä Zehnerin & Valokiven (2008, 181) mukaan omaishoivan tutkimuksen merkittävänä puutteena voi pitää hoivan tarvitsijan ja saajan näkökulman puuttumista ja unohtamista. Aikaisemman tutkimuksen vähyyttä hoivan saajan näkökulmasta on mahdollisesti heikentänyt omaishoitajuuteen ja omaishoidettavaksi tulemiseen liittyvien ilmiöiden kokonaisvaltaista hahmottamista. Toisaalta Mikkola (2009, 16) korostaa, että hoivaa ei myöskään voi tutkia pelkästään hoivan saajan näkökulmasta. Sitä ei ole ilman hoivan anta-

jaa. Silti tutkimuksen vähäisyyttä omaishoidettavan näkökulmasta sen ajankohtaisuuteen nähden voidaan pitää yllättävänä, koska omaishoitajuus on yleinen ilmiö myös kansainvälisesti ja kasvaa edelleen. Ikäihmisten määrä kasvaa lähivuosina ja vuosikymmeninä jyrkästi koko läntisessä maailmassa, samoin kuin Kiinassa, Asiassa ja Brasiliassa (Soveri-Finne 2012, hakupäivä 15.12.2012).

Mikkolan (2009, 54) tutkimusasetelma on laaja; hän on haastatellut väitöstutkimustaan varten iäkkäitä puolisoita, sekä hoivan saajia että antajia, 21 pariskuntaa, yhteensä 42 henkilöä. Haastattelut olivat etupäässä pariskuntien yhteishaastatteluja. Otokseen sisältyi yksi ryhmähaastattelu, johon osallistui viisi pariskuntaa samanaikaisesti. Mikkolan (2009, 56-57) mukaan hänen haastattellessaan hoivan saajia heidän puolisonsa useimmiten pyrkivät osallistumaan haastattelun kulkuun pyytämättäkin, vaikka kysymys oli hoivan saajalle asetettu, mikä hankaloitti asetelmaa ja tiedon saantia omaishoidettavilta.

Mikkola ymmärtää omassa tutkimuksessaan hoivan kahden ihmisen välisenä toimintana ja vuorovaikutuksena. (2009, 16.) Mikkolan tavoin ymmärrän omassa tutkimuksessani hoivan kahden ihmisen välisenä toimintana ja vuorovaikutuksena, jossa on läsnä sekä hoivan antaja että saaja, heidän keskinäinen suhteensa, tilanteensa, asemansa ja riippuvuutensa.

Zehnerin & Valokiven (2008, 182-184) tutkimuksessa haastateltiin 14 hoivaa tarvitsevaa 66-87-vuotiasta henkilöä, joista kahdeksan oli naisia ja kuusi miehiä. Haastateltujen hoivan antajat olivat joko puolisoita, omia lapsia tai ulkoisia palveluntarjoajia. Puolisonsa hoitavia henkilöitä oli tutkimuksessa kahdeksan henkilöä, kolmea hoiti oma lapsi ja kolmea muuta ulkoinen palveluntarjoaja.

Zehnerin & Valokiven (2008, 182-213) tutkimuksessa puolisoltaan hoivaa saavien haastatteluissa korostui haastateltujen tietoisuus ikääntyneen puolisonsa kuormittuneisuudesta, raihnaisuudesta ja sidoksissa olosta heidän hoivaamiseensa, mutta toisaalta haastatellut kuvasivat myös yhteenkuuluvaisuuden tunnetta hoitajan kanssa, hoivan tarpeiden tuodessa uudenlaisia ulottuvuuksia pääosin hoivasuhteeksi muodostuneeseen parisuhteeseen (2008, 190). Myös työnjaon muutoksia raportoitiin, samoin suhteiden muutostilaa (2008, 201). Avun tarve vaatii eri tasoilla tapahtuvaa sopeutumista (2008, 186-188). Zehnerin ja Valokiven (2008, 190) mukaan läheisyyden tunne, pitkä yhteinen historia ja omanlainen tapa hoitaa asioita ja organisoida elämää vaikuttavat siihen, millaiseksi parisuhde ja sen rinnalla hoivasuhde muotoutuvat, toisen merkittävän tekijän ol-

lessa pariskunnan osapuolten terveydentila ja toimintakyky. Raportin mukaan joskus hoivaavan henkilön apu mielletään itsestäänselvyydeksi ja hoivaajan työ jää hoivaa tarvitsevalle näkymättömäksi. Raportin mukaan tätä tavallisempaa on omien hoivan tarpeiden salailu ja omien toiminnallisten kykyjen korostaminen, jotta voitaisiin vähentää omaa riippuvuuden tunnetta ja olla läheiselle vähemmän vaivaksi. (Zehner & Valokivi 2008, 201). Zehnerin ja Valokiven (2008, 201-203) mukaan hoivatarve ei vie toimijuutta, mutta haastatteluista rakentui kuitenkin kuva haastateltavien varsin voimattomasta ja heikosta toimijuudesta (vaikka hoivan tarve onkin aina vain yksi henkilöön liitettävistä ominaisuuksista). Tutkijat kysyvätkin kriittisesti, että kun hoivan tarpeita ilmaantuu, jääkö vaihtoehdoksi ainoastaan luopua pitkälti omasta toimijuudesta ja sopeutua tilanteeseen hoivan kohteena.

Tutkimustuloksena Zehner ja Valokivi (2008, 201-203) korostavat, että hoivaa tarvitsevilla vanhuksilla on muita toiminnan ja osaamisen alueita, joita tulisi tukea, jotta hoivan tarpeesta ei tule ainoa henkilöä määrittävä ominaisuus. Raportin mukaan hoivan tarve tavallaan invalidisoi hoivaa tarvitsevia henkilöitä läheisissä suhteissa ja palvelukohtaamisissa. Palvelujärjestelmän olisi kyettävä huomioimaan hoivaa tarvitsevien henkilöiden vahvuudet ja heikkoudet toimijoina ja asiakkaina. Raportissa korostetaan myös sitä, että suuri osa hoivaa tukevista sosiaalipalveluista tarjoaa käytännön tukea ja apua, kuten siivousapua, valmiita aterioita, vaippoja tai apua peseytymisessä. Sosiaalisiin tarpeisiin palveluista löytyy vähänlaisesti apua, päiväkeskustoiminnan ollessa tästä poikkeus.

Aiemman hoivatutkimuksen mukaan hoivaajan kannalta stressaavinta ei ole varsinainen hoivatyö, vaan suhteen laatu hoivan tarvitsijaan sekä huoli taloudellisten resurssien riittävydestä määrittävät tilanteen raskautta enemmän kuin itse hoivatyö. Zehner ja Valokivi arvelevat, että mahdollisesti sama pätee myös hoivaa tarvitseviin henkilöihin, eli suhteen laatu hoivaavaan henkilöön ja muihin omaisiin ja läheisiin on keskeistä siinä, miten hoivaa tarvitseva henkilö kokee itsensä ja uuden tilanteen. Myöskään taloudellisia resursseja ei tule vähätellä. Zehnerin ja Valokiven tutkimuksen mukaan näyttää jossain määrin sattumanvaraiselta, mitä palveluita kukin saa ja kriteerit palveluiden saamiseksi näyttävät vaihtelevan. Päätöksenteon läpinäkyvyys ja yhdenvertaisen kohtelun takaavat kriteerit vastaisivat kansalaisten tasa-arvoisen kohtelun vaatimukseen. (Zehner & Valokivi 2008, 181-204.)

2.8 Hoivan merkitys hoivan saajalle Brownin mukaan*

Brown (2007, 405-414) on tutkinut hoivaa hoivan saajan (care recipient) näkökulmasta. Artikkelissaan Care recipients' psychological well being: The role of sense of control and care giver type eli vapaasti käännettynä Autonomian ja hoivanantajan tyyppin merkitys hoivan saajan psyykkiselle hyvinvoinnille Brown tekee yhteenvetoa aikaisempaan ikäihmisten omaishoitoa koskevaan angloamerikkalaiseen tutkimukseen, sekä kuvailee omaa tutkimustaan, joka liittyy aikaisemman omaishoivatutkimuksen teoreettisten mallien tilastotieteelliseen testaamiseen ja uudelleen tarkasteluun. Referoin Brownin artikkelissaan esittelemän oman tutkimuksensa keskeiset löydökset ja johtopäätökset niin kuin olen ne artikkelin epävirallisena kääntäjänä ymmärtänyt. Artikkeleihin liittyy kuvio 1. Käsitteen sense of control olen ymmärtänyt artikkelin yhteydessä tarkoittavan autonomi-aa eli ihmisen kokemusta mahdollisuuksista hallita elämänsä, ja siksi päätyntä kääntämään sen käsitteeksi itsehallinta, tai autonomia¹.

Brown halusi testata muun muassa Fisherin (1983) sekä Martire & Shulzin esittämää (2003, 1995) teoreettista mallia muuttujista, joilla mahdollisesti on vaikutusta omaishoidettavan psyykkiseen hyvinvointiin. Muun muassa Fisher (1983) sekä Martire & Shulz (2003, 1995) ovat tutkineet, miten avun vastaanottajan ja hoivan antajan eri ominaisuudet ja hoivan vastaanottajan psyykkiset resurssit vaikuttavat siihen, miten hoivan vastaanottaja kokee saamansa avun ja miten hän saamansa apuun psyykkisesti reagoi. Brown halusi testata sivulla x esitettyä mallia omassa tilastotieteellisessä kyselytutkimuksessaan varioimalla mallin muuttujia entisestään ja testaamalla mitä vaikutusta sillä oli omaishoidettavien kokemukseen saamastaan avusta. Muuttujina olivat

1. hoivan saajan ominaisuudet (care recipients' demographics), joihin kuului hoivan saajan aviosääty, sukupuoli, rotu, tulot, terveydentila, ADL- ja IADL-luokka eli kyky selviytyä päivittäisistä toiminnoista.

2. hoivan saajan ja –hoivan antajan välinen suhde, yhteinen historia (relationship and history between care recipient and caregiver type) **ja hoivan antajan tyyppi** (caregiver type); eli oliko

¹ Brownin artikkelia ei ole vielä käännetty suomeksi. Koska puolisohoivaan liittyvää tutkimusta omaishoidettavan näkökulmasta on ollut saatavissa vain niukasti suomenkielisenä, olen kääntänyt Brownin artikkelia englanninkielisestä alkutekstistä itse. Tieteellisen tekstin sanatarkka kääntäminen ja käsitteiden tarkastaminen on ollut aikaa vievää. Alla olevat käännöskatkelmat eivät ole virallisen kielenkääntäjän tarkastamia. Artikkelin epävirallisena kääntäjänä haluan tuoda esiin näkemykseni siitä, että en varmuudella tiedä, mitä Brown ja muut tutkijat, joihin hän viittaa tarkoittavat käsitteellä sense of control; ihmisen kokemusta oman elämänsä hallinnasta vai päinvastoin sen vastakohtaa eli tunnetta ulkoisesta kontrollista. Termillä voidaan mielestäni kuvata kumppaakin asiaa, mikä tekee tutkimuksen oikein tulkitsemisesta haasteellista.

hoivan antaja puoliso, lapsi, muu perheenjäsen vai ei-perheenjäsen (spouse, child, other family, non-family).

3. Kolmantena muuttujana oli **hoivan saajan psyykkiset resurssit** (care receivers' psychological resources), joihin sisältyi hoivan saajan kokemus oman elämänsä hallinnasta (sense of control) eli autonomiasta ja sen määrästä, hoivan saajan itsetunto (self esteem) sekä hoivan saajan toimintakyky (self efficacy).

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää ja testata sitä mikä vaikutus eri muuttujilla oli hoivan saajan kokemukseen saadusta avusta (care recipients' response to aid); erityisesti depressio-oireisiin, tyytyväisyyteen elämää kohtaan ja psyykkiseen stressiin tai sen puutteeseen (depressive symptoms, life satisfaction and psychological distress). Erityisesti Brownia kiinnosti tietää oliko avunantajan tyypillä ja avun saajan kokemalla autonomian määrällä yhteyttä avun saajan mahdollisiin depressio-oireisiin.

Hoivan saajien kokemaa autonomiaa Brown tutki pyytämällä osallistujia vastaamaan asteikolla 1-3 seuraaviin kysymyksiin:

Kuinka usein koette, että teillä on vain vähän vaikutusmahdollisuuksia sen suhteen, mitä teille tapahtuu? Vastaus no 1=useimmiten tai kaiken aikaa, vastaus 2=joskus ja vastaus 3= ei juuri koskaan.

Kuinka usein koette, että teillä ei ole juuri mitään keinoa ratkaista kohtaamianne ongelmia? 1= usein, kaiken aikaa 2=joskus 3=ei juuri koskaan.

Depressio-oireita Brown tutki erittelemällä tilastollisesti osallistujien kyllä tai ei-vastauksia seuraaviin väittämiin:

- Suurimman osan ajasta viime viikolla
- Olen tuntenut mielialani masentuneeksi.
- Kaikki mitä olen tehnyt on vaatinut suuria ponnistuksia.
- Olen nukkunut levottomasti.
- Olen ollut onnellinen.
- Olen tuntenut oloni yksinäiseksi.
- Olen nauttinut elämästäni.
- Olen ollut surullinen.
- En ole päässyt käyntiin enkä saanut mitään aikaiseksi.

Tutkimusjoukko koostui 127:sta omaiseltaan tai läheiseltään apua saavasta, iältään 60-98-vuotiaasta henkilöstä, joilla kaikilla oli puutteita selviytyä kodin ulkopuolella asioiden hoitamisesta eli IADL-toiminnoissa (instrumental activities of daily living). 75 %:lla tutkittavista oli puutteita päi-

vittäisistä toimista selviytymisessä eli ADL-toiminnoista (activities of daily living). Kaikki tutkimukseen osallistujat olivat kognitiivisilta kyvyiltään vahingoittumattomia (intact). Tutkimusjoukon jäsenistä 84 % oli valkoihoisia, 13% afro-amerikkalaisia ja 3% espanjankieliseen vähemmistöön kuuluvia. Osallistujista 27% oli miespuolisia ja 73% naisia. Hoivan saajan ominaisuuksiin liittyvistä muuttujista mainittakoon, että hoivan saajien vuosituloitaso vaihteli 21 560 dollarista 200 000 dollariin.

Brownin tutkimustulosten mukaan (2007, 405-414) hoivan saajien depressio-oireilla oli selkeimmin yhteyttä hoivan antajan tyyppiin sekä hoivan saajan kokemuksiin mahdollisuuksistaan vaikuttaa omaan elämäänsä. Depressio-oireita esiintyi Brownin mukaan eniten niillä hoivan saajilla, jotka kokivat voivansa vaikuttaa vain vähän omaan elämäänsä (low sense of control) ja joiden avunantajina toimi oma perheenjäsen. Tämä tutkimustulos tuki niitä aiempia tutkimustuloksia, joiden mukaan aikuisten lasten toimiminen hoivan antajina aiheuttaa monesti ristiriitoja, koska omaishoitilanne vaikeuttaa lasten työuraa ja muita perhevelvoitteita (Nagatomo & Takigawa, 1998). Hoivava saavat ikäihmiset myös pelkäävät kuormittavansa lapsiaan ja kokevat psyykkisesti vaikeaksi sen, että aikuiset lapset mukauttavat oman elämänsä heidän auttamisekseen (Purdy & Arguello, 1992). Brownin mukaan hoivan antajan tyyppillä voi olla suora yhteys hoivan saajan psyykkiseen hyvinvointiin, kuten kuviossa 1 osoitetaan, mutta hoivan saajan kokema autonomia tai sen vähyys voi myös osaltaan vaikuttaa asiaan välillisesti.

Brownin tutkimuksessa hoivan saajilla, joilla oli vähän autonomiaa, mutta joiden avunantajina toimi joku muu kuin perheenjäsen, oli vähemmän depressio-oireita kuin niillä, joilla oli vähän autonomiaa, mutta joiden hoitajina toimi perheenjäsen. Puolisohoiva muodosti kuitenkin poikkeuksen; Brownin tutkimustulosten mukaan niillä, joiden hoivan antajana toimi oma puoliso oli enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä kuin niillä, joiden hoitajana toimi joku muu henkilö. (Having a spouse as caregiver, however, was positively associated with a higher sense of control, compared to other types of caregivers.) Toisaalta puoliso-suhteessakaan hoivan saaja ei ole suojassa ristiriidoilta. Omaishoidettavat pelkäävät kuormittavansa ikääntyvää puolisoaan aiemmin jaetuilla tehtävillä ja velvollisuuksilla. Monet omaishoidettavat kokevat myös roolien vaihtumisen ja riippuvuuden raskaaksi myös suhteessa lapsiinsa. (Parmelee, 1983.) Puolisot, jotka toimivat omaishoitajina ovat usein jo itsekin ikääntyneitä ja fyysisiltä voimavaroiltaan heikentyneitä. Heitä rasittavat aiemmin usein jaetut kotityöt. Huolimatta siitä, että puolisot ovat usein halukkaita ja sitoutuneita hoitamaan puolisoaan, omaistaan hoitavat puolisot kokevat usein masennusta, ahdistusta, stressiä ja fyysisiä oireita. Nämä tunteet vaikuttavat epäsuorasti myös omais-

hoidettavaan ja hänen psyykkiseen hyvinvointiinsa (Beach, Schulz, Yee, & Jackson 2000; Berg-Weger, Rubio & Tebb, 2000.)

Brownin tutkittaessa tarkemmin depressio-oireiden, autonomian, hoivan antajan tyypin, tulotason ja ADL-kykyjen välistä korrelaatiota kävi ilmi, että depressio-oireita esiintyi enemmän niillä hoivan saajilla, joilla oli matala autonomia, matala tulotaso ja rajoitteita useammassa kuin yhdessä ADL-toiminnossa. Korkeampi autonomia korreloi positiivisesti myös suuren tulotason kanssa.

Brown testasi alustavia tutkimustuloksiaan Baronin ja Kennyn (1986) regressioanalyysin avulla. Tuloksissa (2007, 410) löytyi selkeä positiivinen korrelaatio tulotason ja autonomian välillä. Näkyi myös, että mitä korkeampi autonomia, sitä vähemmän esiintyi depressio-oireita. Myös hoivan saajan rajoitteiden määrä päivittäisissä toiminnoissa lisäsi depressio-oireita.

Sen sijaan aviosäädyltä, sukupuolella ja rodulla ei näyttänyt olevan selkeää vaikutusta hoivan saajien depressio-oireisiin tai kokemukseen mahdollisuudesta oman elämän hallintaan. Brownin mukaan aviosäädyltä, sukupuolella, rodulla ja sosioekonomisilla tekijöillä on kuitenkin yleisesti tärkeä merkitys kartoitettaessa ihmisen psyykkistä hyvinvointia, koska monet tutkimukset osoittavat, että naimattomilla, leskillä tai eronneilla ikäihmisillä on yleensä vähemmän sosiaalisia tukiverkkoja kuin naimisissa olevilla ja siksi heidän psyykkinen hyvinvointinsa on suuremmissa vaarassa kuin naimisissa olevien (Antonucci & Akiyama, 1995; Burnette & Mui, 1994). Tutkimustulokset (2007, 405) viittaavat Brownin mukaan siihen, että huolimatta siitä, että hoivan saajat saavat läheiseltä henkilöltä tarvitsemaansa apua, osa avun saajista voi saamastaan avusta huolimatta silti psyykkisesti huonosti.

Brownin mielestä tutkimuksesta ei kuitenkaan voida vetää selkeitä johtopäätöksiä ja syy-yhteyksiä. Hänen mielestään perheenjäseneltä hoivaa saavien, vähäistä autonomiaa omaavien hoivan saajien raportoimien selkeiden masennusoireiden takana voi olla myös jo aikaisemmin syntynyt masennus, samoin kuin on mahdollista, että masennus itsessään johtaa kokemukseen siitä, että vaikutusmahdollisuudet omaan elämään ovat huonot.

Tutkimuksen hyöty ikääntyneiden kanssa työskentelevälle hoitohenkilöstölle onkin Brownin mukaan lähinnä se, että se muistuttaa hoitohenkilöstöä siitä, kuinka tärkeää hoitohenkilöstön on huomioida työssään lääketieteellisten ja somaattisten hoidon ongelmien ohella myös ikääntynei-

den, läheisiltään apua saavien henkilöiden psyykkistä hyvinvointia ja siihen sisältyviä mahdollisia ongelmia.

Toinen tutkimukseen liittyvä hyöty Brownin mukaan (2007, 413) on se, että se tutkii omaishoidettavan omaishoitosuhteeseen liittyvää psyykkistä hyvinvointia omaishoidettavan omasta näkökulmasta. Omaishoitoon liittyvä tutkimus painottuu Brownin mukaan yleensä lääketieteellisiin näkökohtiin tai omaishoidettavien fyysisen toimintakyvyn rajoitteisiin ja niissä omaishoitaja nähdään lähinnä apua tarvitsevan henkilön valtuutettuna (proxies). Brownin mukaan aiemmin on virheellisesti otaksuttu, että mikäli apua tarvitseva henkilö saa apua läheisiltään omiin rajoitteisiinsa, niin siinä tapauksessa hän selviytyy tyydyttävästi (will function satisfactorially). Brown painottaa, että läheisiltään apua saavien psyykkiseen hyvinvointiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota.

Brownin tutkimusasetelmassa testattiin samalla lukuisia muita omaishoitotilanteeseen liittyviä aiempia tutkimustuloksia ja niissä esiintyviä muuttujia, joista muutamien löydöksiä siteeraan ohessa vain lyhyesti ja kursorisesti.

On olemassa valtavasti tutkimustietoa liittyen omaishoitajien kokemaan stressiin, kuormittuneisuuteen ja masennukseen, mutta vähemmän tiedetään omaishoidettavien psyykkisestä hyvinvoinnista suhteessa omaishoitajaan (Houde, 1998; Pruchno, Burant & Peters, 1997).

Usein epäsuorasti oletetaan, että omaishoidon piirissä olevat omaishoidettavat tulevat fyysisesti ja psyykkisesti tyydyttävästi toimeen (Purdy & Arguello, 1992).

Useiden tutkimusten mukaan on olemassa tilanteita, jolloin omaisen apu voi aiheuttaa negatiivisia psyykkisiä seurauksia omaishoidettavalle (Antonucchi & Jackson, 1987; Nadler & Maysless, 1983; Newsom 1999; Newsome & Schultz, 1998).

Vastine saatuun apuun riippuu monista tekijöistä, kuten avun antajan ja saajan välinen suhde, yhteys (context), missä apua annetaan, ja avun vastaanottajan psyykkiset resurssit (Eisenberg, 1983; Fisher, 1983).

Ikääntynyt ihminen ottaa apua vastaan mieluummin perheenjäseneltä kuin vieraalta ihmiseltä (Antonucchi & Akiyama 1995).

Hoivan vastaanottamiseen liittyvät psyykkiset seuraukset vaihtelevat psyykkisestä hyödystä päinvastaiseen. Kaiken kaikkiaan sekä avun ja hoidon antaminen, että avun saanti ja vastaanottaminen ovat moniulotteisia prosesseja, johon vaikuttavat mm. omaishoidettavan luonteenpiirteet, omaishoidettavan ja avun antajan suhde, avunantoon liittyvät tilannetekijät ja konteksti missä apua annetaan sekä omaishoidettavan psyykkiset resurssit. (Fisher, 1983; Martire & Schulz, 1995 ja 2003.)

Omaishoidettavan kokemuksiin saadusta avusta vaikuttavat ymmärrettävästi myös avun antajan ja omaishoitajan suhde, avunantotilanne, ja avun saajan fyysiset ja psyykkiset resurssit (Eisenberg, 1983; Fisher 1983).

Henkilö, joka tarvitsee apua päivittäisissä toimissaan, saa sitä usein eri tahoilta, kuten puolisoilta, aikuisilta lapsilta, ja ei-perheenjäseniltä. Omaishoidettavan suhde, historia ja vuorovaikutus eri avun antajien kanssa vaihtelevat merkittäväällä tavalla vaikuttaen omaishoidettavan odotuksiin saamastaan hoivasta ja tuesta. (Akiyama & Antonucci, 2003; Iecovich & Lankri, 2002; Martire, Schulz, Wrosch & Newsome, 2003.)

Terveystilalla on suuri vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin kaikenikäisillä. Ikään-tyneillä, joilla on rajoituksia ADL- ja IADL-kyvyissä, on suuri riski depressio-oireisiin (Cappeliez, 1993; Kurlowicz, 1993).

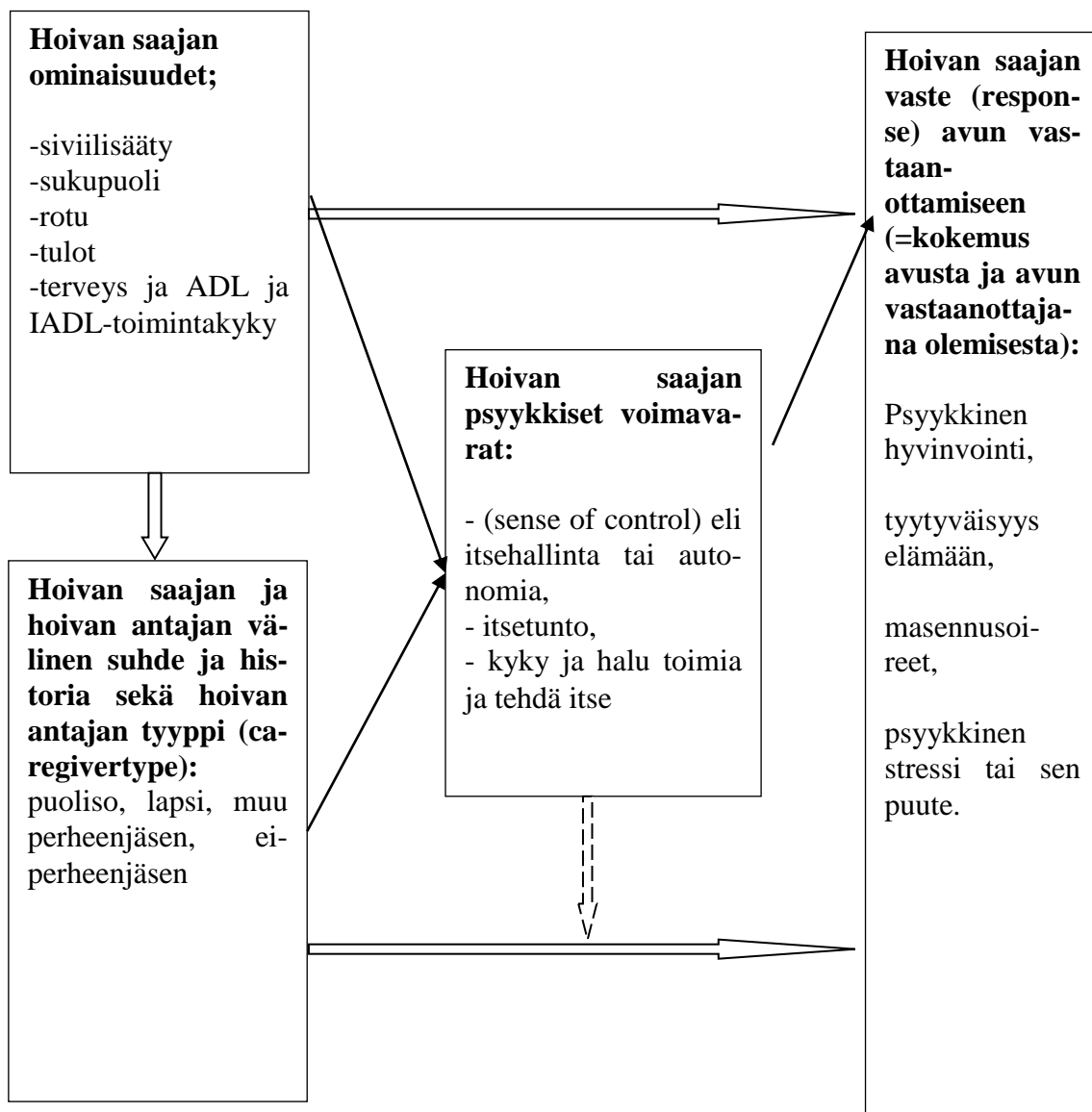
Brownin mukaan ikäihmisten ADL-kyvyt vaikuttavat osaltaan myös avun saajan psyykkiseen hyvinvointiin avunantosuhteessa (2007, 408-409).

Itsehallinnan tunne (sense of control) on psyykinen voimavara, joka lisää psyykkistä joustavuutta, toimii puskurina negatiivisia tapahtumia vastaan ja liittyy keskeisesti psyykkiseen hyvinvointiin (Kempen, van Sondern & Ormel, 1999; Skaff & Pearlin, 1992.).

On olemassa voimakas syy-yhteys autonomian, riippuvaisuuden sekä masennuksen välillä. Yksilön kokemus autonomiasta lisää hyvinvointia ja puolestaan yksilön vähentynyt autonomia sekä vähäiset vaikutusmahdollisuudet aiheuttavat stressiä ja ahdistusta ja johtavat opittuun avuttomuuteen ja masennukseen (Pruchno & al., 1997; Ross & Sastry, 1999)

Itsehallintaan ja autonomiaan liittyvät tunteet ja kokemukset ovat erityisen tärkeitä hauraiden ikäihmisten hyvinvoinnin ylläpitämiseksi (Brown & Jackson, 2004; Thomson & Spacapan, 1991).

Selviytymättömyyden päivittäisissä toiminnoissa on todettu liittyvän depressio-oireisiin kaiken ikäisillä, mutta ikäihmisille, joilla on lisäksi fyysisiä, terveydentilaan tai ympäristöön liittyviä haasteita, itsehallinnan puute tai vähäisyys (the loss of control) voi olla erityisen ahdistavaa. Tämän lisäksi huonokuntoiset (impaired) ikäihmiset löytävät usein itsensä tilanteesta, jossa heitä hoitavat läheiset tekevät selväksi toiveensa siitä, että hoitavat mieluummin mukautuvia avun vastaanottajia, jotka vaihdon välineenä suostuvat luopumaan omasta vallastaan saamaansa hoivaa vastaan. (Ross & Sastry, 1999).



KUVIO 1. Fisherin (1983) ja Martiren & Shulzin (2003) malli hoivan saajien avun vastaanottamiseen liittyvistä muuttujista, joita Brown omassa tutkimuksessaan testasi edelleen.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla ikääntyneiden aivohalvaukspotilaiden elämään, asemaan, palvelun ja tuen tarpeisiin sekä puolisoitten väliseen auttamissuhteeseen liittyviä kokemuksia, ilmiöitä ja erityispiirteitä heidän näkökulmastaan hoivan vastaanottajana. Mielenkiinnon kohteena olivat ikääntyneiden omaishoidettavien kokemukset, palveluntarpeet, omaishoidettavien hoitokokemukselleen itse annetut merkitykset sekä puolisohoivaan, puolison hoidettavana oloon ja puolisohoivasuhteeseen liittyvät ilmiöt ja erityispiirteet kokonaisvaltaisesti.

Tavoitteena oli tuottaa kokemuksellista tietoa, jonka avulla vanhustyössä toimiva henkilöstö voi ymmärtää ikääntyvien omaishoidettavien tilannetta ja puolisohoivaan liittyviä ilmiöitä paremmin ja omaishoidettavien ikäihmisten sosiaali- ja terveysalan palveluja ja hoidon laatua voitaisiin kehittää edelleen. Omaishoitajamallin kehittämisen kannalta on tärkeää kuulla ikääntyneeltä hoidettavalta itseltään, millaisena hän näkee itsensä ja omaishoitajana toimivan puolisonsa välisen auttamissuhteen sekä millaisia tuen ja palveluntarpeita ikääntyneillä omaisensa hoitamilla henkilöillä on.

Tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat nivoutuvat hoivaeettisen ja sosiaaligerontologisen tutkimuksen traditioon. Tutkimustani voi kutsua myös sosiaaligerontologiseksi hoivatutkimukseksi.

Tutkimus auttaa ymmärtämään omaishoidettavien kokemusmaailmaa ja antaa välineitä omaishoitoperheiden kohtaamisessa ja auttamisessa. Tutkimusta voidaan käyttää ikääntyneiden asiakaslähtöisen hoitotyön kehittämisessä. Tutkimalla ikääntyneiden omaishoitoon liittyviä kokemuksia omaishoidettavien omasta näkökulmasta saatiin tietoa siitä, mitkä asiat ovat heille itselleen merkityksellisiä. Tutkimuksen avulla saatiin esille myös kehittämis- ja jatkotutkimustarpeita.

Tutkimustehtävät:

1. Millaiseksi omaishoidettavat kokevat elämänsä puolisolta saadun hoivan saajana ja vastaanottajana?
2. Millaiseksi omaishoidettavat kokevat omaishoidettavana olemisen, puoliso- ja puoliso- hoivasuhteen?
3. Millaiseksi omaishoidettavat kokevat asemansa kotona, yhteiskunnan jäsenenä ja palvelujärjestelmän piirissä?
4. Millaisia tuen ja sosiaali- ja terveyspalveluiden tarpeita ja toiveita omaishoidettavilla on?

4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1 Tutkimusmetodologia

Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Valitsin tutkimusmetodiksi laadullisen tutkimuksen, koska halusin tutkia kokonaisvaltaisesti ikääntyneiden omaishoidettavien puolisoahoivaan liittyviä kokemuksia ja ilmiöitä heidän itsensä kertomana. Aiheesta on vain niukasti aiempaa tutkimustietoa ikääntyneiden omaishoidettavien näkökulmasta. Laadullinen tutkimusmenetelmä sopi tutkimani ilmiön, tutkimusasetelman ja tutkimustehtävien käsittelyyn sekä lähtökohtiensa, käyttöalueittensa, ominaispiirteittänsä kuin metodiansakin kannalta, tukien parhaiten tiedonintressejäni. Tiedonintressini oli kuvailla ikääntyneiden omaishoidettavien kokemuksia, jotta puolisoahoivaan ja omaishoidettavana olemiseen liittyviä ilmiöitä voitaisiin ymmärtää entistä kokonaisvaltaisemmin ja saatua tietoa voitaisiin hyödyntää ikääntyneiden hoitotyössä. Tutkimus eteni laadulliseen tutkimukseen liittyvien periaatteiden mukaisesti.

Kylmän ja Juvakan (2007, 16-41) sekä Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2009, 49-50) mukaan laadullinen tutkimusmenetelmä on kokonaisvaltaista ja sen käyttöalue on yleinen ihmistieteissä, terveystutkimuksissa ja terveydenhuollon kehittämistoiminnassa kun halutaan tutkia ihmisten kokemuksia, näkemyksiä, käyttäytymistä tai kun halutaan tutkimusalueita ja ilmiötä, joista on vain vähän aiempaa tutkimustietoa tai kun halutaan tarjota ääni sellaisille toimijoille, joilla ei sitä ole ennen ollut. Tavoitteena on osallistujien näkökulman tai ilmiön ymmärtäminen. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Osallistujia on yleensä vähän, jopa vain yksi henkilö. Aineisto kerätään avoimin menetelmin luonnollisissa tilanteissa suosien metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja oma ääni pääsevät esille. Kvalitatiivinen tutkimusprosessi on joustava, tutkimustehtävät tarkentuvat ja niitä voidaan muuttaa tutkimusprosessin aikana. Tutkijalla on läheinen kontakti tutkimuksen osallistujiin ja aktiivinen rooli tutkimuksessa havaintojen tekijänä ja haastattelijana. Määrän sijaan pyritään keräämään mahdollisimman rikas ja syvä luotaava aineisto tutkittavasta ilmiöstä. Päätely on aineisto- eikä teorialähtöistä. Tuloksena on kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Kokemusmaailmasta saatua tietoa käsitellään ja tulkitaan tutkimukseen osallistuneiden näkökulmista ainutlaatuisena, sidoksissa kontekstiinsa, merkityksiä ilmentävien sanojen kautta.

Eduksi tutkimukseni kannalta koin laadullisen tutkimusmenetelmän ominaispiirteisiin liittyvät joustavuuden, etenkin mahdollisuuden tehdä lisäkysymyksiä haastatteluvaiheessa haastateltavien

vastausten pohjalta, mahdollisuuden saada runsaasti syvällistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä, pienen otannan mahdollisuuden ja aineiston analyysin induktiivisuuden. Haitaksi koin oman kokemattomuuteni haastattelun ja laajan tutkimuksen tekijänä sekä menetelmän hitauden ja työläyden, minkä takia oleellista oli vaikea löytää runsaasta aineistosta sisällön analyysivaiheessa.

4.2 Haastateltavien valinta ja tutkimusaineisto

Sain tutkimusluvan keväällä 2013. Haastattelin maaliskuussa 2013 kahta aivohalvaukseen sairastunutta miestä, jotka olivat olleet jo pitkään halvaantuneena ja puolisonsa hoidettavana. Iältään kumpikin oli yli 65-vuotiaita.

Toinen haastateltavista oli haastatteluhetkellä 67-vuotias. Hän oli halvaantunut 28-vuotiaana 38 vuotta aiemmin. Hänen vaimonsa oli kuulunut virallisen omaishoidontuen piiriin viimeiset kymmenen vuotta. Naimisissa pariskunta oli ehtinyt olla lähes 48 vuotta.

Toinen haastateltavista oli haastatteluhetkellä 69-vuotias. Hän oli halvaantunut 63-vuotiaana seitsemän vuotta aiemmin. Sairaseläkkeelle hän oli jäänyt jo 54-vuotiaana kaatumistapaturman seurauksena. Hänen puolisonsa oli kuulunut omaishoidontuen piiriin seitsemän vuoden ajan.

Aineiston hankinta eteni valittujen kriteerien mukaisesti. Ensimmäisenä kriteerinä oli löytää henkilöitä, joilla omaishoitotilanne oli kestänyt jo useita vuosia kokemusten laajuuden takaamiseksi. Toisena kriteerinä oli haastateltavien riittävä kyky kommunikoida sanallisesti. Kolmantena kriteerinä oli omaishoidettavan vapaaehtoisuus ja se, että hän ymmärtää tutkimuksen tarkoituksen ja on valmis kertomaan omista kokemuksistaan.

EEE-hankkeen yhteistyötahohenkilö etsi minulle sopivat tiedonantajat haastateltavaksi. Haastateltavien valinnassa luotin yhteistyötahon ammattitaitoon, sillä hän veti työkseen omaishoidettaville aivohalvauspotilaille vertaistukiryhmää ja tunsii pitkältä ajalta ryhmänsä jäsenet ja heidän tilanteensa. Yhteistyötaho kertoi vertaistukiryhmässä omaishoidettaville tutkimushankkeestani ja esitti heille tekemäni kirjallisen tiedotteen tutkimukseen osallistujille, jossa kerron tutkimuksestani (liite 1). Haastateltavat löytyivät vertaistukiryhmän sisältä. Saatuaani tiedon henkilöistä, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseeni, soitin heille ja sovimme haastatteluajankohdasta.

4.3 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kerätään avoimia menetelmiä käyttäen, joita ovat esimerkiksi teemahaastattelu, osallistuva havainnointi ja erilaiset kyselylomakkeet (Hirsjärvi; Remes & Sajavaara 2009, 164). Mitä avoimemmasta haastattelusta on kyse, sitä aktiivisempi on haastattelijan rooli. Lomakehaastattelussa kysymykset ovat tarkasti etukäteen määriteltäviä. Avoin haastattelu edellyttää tutkijalta tilanneherkkyyttä ja kykyä edetä tilanteen ja haastateltavan ehdoilla. Avoin haastattelu sopii parhaiten sellaisiin tutkimusaiheisiin, joita on tutkittu niukalti, koska tällöin taataan parhaiten se, ettei mitään oleellista rajata etukäteen tutkimuksen ulkopuolelle. (Kylmä & Juvakka, 2007, 78-80.)

Aineistonkeruumenetelmänä käytin avointa teemahaastattelua, joka on strukturoitua lomakehaastattelua väljempi haastattelumuoto. Teemahaastattelu rakentuu muutamien avaintemojen ympärille (Kylmä & Juvakka, 2007, 78).

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, jossa haastattelun aihepiirit ovat kaikille samat, sen sijaan kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Haastattelukysymykset muodostetaan tutkimuksen tarkoituksen ja tutkijan kiinnostuksen mukaan. Teemahaastattelu voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Teemahaastattelun ajatuksena on, että kaikkia henkilön kokemuksia ja ajatuksia voidaan tutkia.

Avoimessa haastattelussa on tarkoituksena selvittää haastateltavan kokemuksia, ajatuksia, tunteita ja käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. Avoin haastattelu mahdollistaa lisäkysymysten esittämisen tarpeen tullen. Haastattelumuoto on hyvin lähellä keskustelua. Haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan. Sen jälkeen tutkimusaineisto analysoidaan sisällönanalyysillä. (Field & Morse 1985, 79-80; Kylmä & Juvakka 2007, 80; Hirsjärvi ym. 2007, 204.)

Teemahaastattelurunko (Liite 2) oli tehty tutkimustehtäviini pohjautuen, ja se jakaantui seitsemään pääteemaan; omaishoidettavien taustatiedot, kokemukset elämästä, omaishoidettavana olemisesta ja asemasta, omaishoito- ja parisuhde ja sen mahdollinen muutos sekä tuen ja palvelujen tarpeet. Haastattelut etenivät haastateltavien ja tilanteen ehdoilla vaihtelevassa järjestyksessä. Nauhoitin ja litteroin teemahaastattelun. Sen jälkeen analysoin tutkimusaineiston teemoittelun ja sisällönerittelyn avulla.

Valitsin aineistonkeruumetodiksi avoimen teemahaastattelun, koska se mahdollistaa mielestäni kyselylomaketta paremmin tutkimusjoukon oman näkökulman esiintuomisen, on metodina joustava ja mahdollistaa lisäkysymykset tarvittaessa, jolloin tutkimustehtävistä ja merkityksellisistä asioista voidaan saada paljon syvälle luotaavaa tietoa. Metodin joustavuudesta on etua myös tutkittaessa aiemmin vähän tutkittua ilmiötä. Etukäteen mielessäni oli vain tietyt aihepiirit, joihin halusin vastauksia. Uskoakseni sain teemahaastattelun avulla enemmän ja syvempää tietoa kuin kyselylomakkeen avulla olisin saanut.

Pyrin parhaani mukaan neutraliteettiin tutkijana sekä haastatteluvaiheessa että analysoidessani aineistoa. Tein avoimia, ei-johdattelevia kysymyksiä, joiden avulla haastateltavien oma ääni ja kokemusmaailma pääsisivät esiin. Pyrin haastattelun aikana neutraaliuteen ja taka-alalla oloon, mutta myös tarttumaan merkityksellisinä pitämiini asioihin lisäkysymyksin ja johdattamaan haastattelua teemojen mukaisesti ja kattavasti.

Avoimen teemahaastattelun haittapuolena on Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 35) mukaan se, että se on taitoa ja kokemusta vaativa tehtävä. Lisäksi aineistoa kertyy helposti niin paljon, että se laajuus saattaa vaikeuttaa aineiston analyysia, tulkintaa, raportointia ja oleellisen löytämistä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 36). Tämän havaitsin kipeästi itsekkin. Tein yhden esihaastattelun saadakseni tuntumaa haastattelurungon toimivuuteen, kysymysten muotoiluun, haastattelutekniikkaan ja haastattelun keston.

Teemahaastattelutilanteessa kaikki vaikuttaa kaikkeen; tilanne, olosuhteet, haastattelijan ja haastateltavan persoonallisuus, vointi, taidot, kokeneisuus ja aiemmat kokemukset, lähestymis- ja kommunikointitapa, arvot, asenteet, uskomukset, ennako-odotukset, puheen ja ei-verbaalisen viestinnän tulkinta ja siihen reagoiminen. Yhtä tärkeää kuin se, mitä sanotaan, on se mitä välittää tai jätetään sanomatta, sekä miten haastattelija rajaa ja johdattaa keskustelua. Myös tauot, äänensävyt, ilmeet ja eleet välittävät puolin ja toisin arvokasta tietoa. Vaikeista tunteista ja kokemuksista haastateltavat kertoivat vasta vähitellen ja aluksi usein epäsuorasti, alettuaan luottaa minuun. Pyrin neutraaliuteen ja taka-alalla oloon, mutta myös tarttumaan oleelliseen lisäkysymyksiin ja johdattamaan haastattelua teemojen mukaisesti ja kattavasti.

Esimerkkinä ei-verbaalisen viestinnän tulkinnan merkityksestä mainittakoon, että panin merkille, että toinen haastateltava kävi kesken haastattelun selvästi aikaisempaa hiljaisemmaksi. Kysyin hänen vointiaan, jolloin hän totesikin keittiön kovalla tuolilla istumisen olevan tuskallista. Sanoin,

että siinä tapauksessa haastattelu on parasta keskeyttää tai lopettaa kokonaan. Haastateltava ei halunnut lopettaa haastattelua, mutta keskeytimme haastattelun siksi aikaa, kunnes hän oli siirtynyt mukavasti sohvalle ja käynyt hetkeksi pitkälle. Sen jälkeen haastattelu jatkui taas ja haastateltavan eloisuus palasi. Ellen olisi reagoinut haastateltavan hiljaisuuteen, edellytykset haastattelun onnistumiselle ja syvemmän tiedon saannille olisivat olleet huonot, minkä lisäksi olisin tietämättäni aiheuttanut haastateltavalle kärsimystä.

On vaativaa samanaikaisesti tulkita haastateltavan puhetta ja ei-verbaalista viestintää, reagoida nopeasti merkityssisältöihin ja esiin nousseihin asioihin relevantisti, tehdä oivaltavia lisäkysymyksiä, pysytellä neutraalina ja samanaikaisesti johdattaa ja rajata keskustelua teemojen mukaisesti. Aina en siinä onnistunut parhaalla mahdollisella tavalla. Varsinkin jälkikäteen litteroidessani ja analysoidessani aineistoa huomasin, että joissain kohdin olisi ollut syytä tarttua tarkemmin johonkin haastateltavan esiin tuomaan asiaan ja joissain toisissa kohdissa puolestaan rajata enemmän haastateltavan puheen rönsyilyä. Myös tutkimustehtävien ja kertyneen aineiston laajuus aiheuttivat paljon työtä aineiston analyysivaiheessa.

Haastattelut tehtiin mukavuussyistä yksilöhaastatteluina haastateltavien kotona. Objektiivisuuden, reliabiliteetin ja validiteetin parantamiseksi päätin haastatella tutkimusjoukkoani kahden kesken. Jotta omaishoitajan läsnäolo, mahdolliset kommentit, eleet, ilmeet ja toiminta eivät vaikuttaisi haastattelun kulkuun ja haastateltavan ilmaisuihin, sovimme etukäteen, että omaishoitaja ei osallistunut haastatteluun ja oli sen aikana pois asunnosta. Sovimme myös, että minä olin haastattelun aikana vastuussa omaishoidettavien hoidosta ja avustamisesta tarpeen vaatiessa. Haastattelun aikatauluksi sovittiin sellainen päivä ja hetki, jolloin omaishoitajana toimivalla puolisoilla oli omaa menoa. Ennen haastatteluja testasin nauhurin toimivuuden.

Haastattelutilanteessa ennen haastattelun tekoa esittäydyin omaishoidettavalle ja hänen puolisolleen, kerroin lisää tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja vapaaehtoisuudesta, näytin tutkimuslupani ja vastasin mahdollisiin kysymyksiin. Kerroin myös, että tutkimus voidaan koska tahansa pysäyttää tai perua haastateltavan niin halutessa. Kerroin myös salassapitovelvollisuudesta eli siitä, että ainoastaan minä kuuntelen nauhat ja tuhoan tutkimusaineiston tutkimuksen jälkeen. Haastattelu ja nauhoitus aloitettiin vasta omaishoitajan poistuttua asunnosta ja haastattelu lopetettiin omaishoitajan palattua kotiin.

Toinen haastatteluista keskeytyi haastateltavan vastatessa puhelimeen, vaihtaessa istumapaikkaa sekä omaishoitajan tullessa kotiin ennen kuin olimme päässeet haastattelun loppuun, jolloin omaishoitaja päätti mennä vielä kauppaan saadaksemme haastattelun rauhassa loppuun. Muuten haastattelutilanteet olivat rauhallisia eikä niihin sisältynyt häiriötekijöitä koiran ajoittaista haukuntaa lukuun ottamatta, joka sekään ei häirinnyt.

Koin tunnelman kummassakin haastattelussa vapautuneeksi ja luontevaksi. Haastattemieni aivohalvauspotilaiden afasia vaikeutti ajoittain haastateltavien sanojen löytymistä ja artikulaatiota, samoin kuin puheeni ymmärtämistä, mutta pääosin ymmärsimme toisiamme hyvin. Ymmärtämistä edesauttoi tilanteen kiireettömyys, aiempi kokemukseni afasiapotilaiden kanssa kommunikoinnista sekä ajoittainen auttamiseni haastateltavan juutuessa yksittäiseen sanaan. Tarvittaessa toistin kysymyksen tai varmistin, että olin ymmärtänyt oikein. Kumpikin haastateltavista halusi tarjota minulle kahvia ja pullaa haastattelun aikana. Samanaikainen syöminen ja juominen oli mukavaa, mutta osaltaan hieman viivästytti haastattelua ja myös vaikeutti toispuoleisesti halvaantuneiden haastateltavien toimintakykyä; esimerkiksi samanaikainen puhuminen ja nieleminen tuotti haastateltaville vaikeuksia, samoin kuin pitempiaikainen pöydän ääressä istuminen.

Kummankin haastattelun lopettamisen jälkeen juttelin jonkin aikaa vielä omaishoidettavan sekä hänen omaishoitajana toimivan puolisonsa kanssa, kysellen hieman myös omaishoitajapuolison kokemuksista ja vastaten parhaani mukaan puolisoiden esittämiin kysymyksiin. Kysymyksistä useimmat koskivat mahdollisuuksia erilaisiin etuuksiin sekä huolia jatkohoidosta tilanteessa, jossa kotihoito ei enää ole mahdollista. Näin haastatteluun tuli sen virallisen loppumisen jälkeenkin elementtejä, joista välittyi tietoa omaishoitopariskuntien kokonaistilanteesta. Ensimmäinen haastattelu kesti kaksi tuntia ja toinen haastattelu 1 h 25 minuuttia.

4.4 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimuksen analysoimisessa voidaan käyttää joko induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä analyysia. Aineiston analysointitavaksi valitsin aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällön analyysin, jonka lähtökohtana ei ole teorian tai olettamusten testaaminen, vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Pyrkimyksenä on aineiston avulla havainnoida ja löytää uusia näkökulmia, ei todentaa ennestään epäiltyjä olettamuksia (Hirsjärvi, ym. 2009). Valinta oli luonnollinen, koska aiempaa tutkimustietoa ja teoriaa omaishoidettavien

kokemuksista on olemassa vain niukasti. Tiedonintressini oli kerätä uutta tietoa aiemmin vain vähän tutkitusta ilmiöstä.

Aineistolähtöisessä sisällön analyysissä aineiston pohjalta pyritään luomaan teoreettinen malli tai kokonaisuus. Kerättyä aineistoa tiivistetään niin, että tutkittava ilmiö kuvataan lyhyesti ja tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan esille. Olennaista on, että tutkittavasta ilmiöstä erotetaan erilaisuudet ja samanlaisuudet. (Janhonen ym. 2003, 23) Teorialähtöisessä analyysissä määritellään mallin mukaan tutkimuksen käsitteet ja tutkimus nojautuu jo olemassa olevaan teoriaan tai malliin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95-100.)

Aineistolähtöisessä sisällön analyysissä ongelmallista on, jos tutkijalla on vahvoja ennakkoluuloja ja oletuksia tutkimustuloksesta. Tutkimuksen sisällön analysointi tulee tapahtua aineiston tiedonantajien mukaan, eikä tutkijan oletuksien johdattelemana. (Metsämuuronen 2003, 195 ja Tuomi & Sarajärvi 2002, 98.) Pysin parhaani mukaan neutraaliiteettiä tutkijana sekä haastatteluvaiheessa että analysoidessani aineistoa. Tein avoimia, ei-johdattelevia kysymyksiä, joiden avulla haastateltavien oma ääni ja kokemusmaailma pääsivät esiin. Pysin haastattelun aikana neutraaliuteen ja taka-alalla oloon, mutta myös tarttumaan merkityksellisiin pitämiini asioihin lisäkysymyksiin ja johdattamaan haastattelua teemojen mukaisesti ja kattavasti. Sisällönanalyysivaiheessa luin liitettyä tekstiä moneen kertaan löytääkseni tekstistä oleellisia merkityssisältöjä, samankaltaisuuksia, eroavaisuuksia ja tiivistääkseni aineistoa.

Sisällönanalyysiä voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa ja sen avulla voidaan tehdä monenlaisia erityyppisiä tutkimuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93.) Sisällönanalyysin avulla pyritään luomaan kuvaus tutkittavana olevasta ilmiöstä tiivistetyssä muodossa ja aineisto saadaan järjestettyä sellaiseen muotoon, että niistä on mahdollista tehdä johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

Aineistolähtöisen eli induktiivisen aineiston analyysiin kuuluu kolme vaihetta, joissa käsitteitä pelkistetään ja yhdistellään, ja joiden kautta saadaan vastaus tutkimustehtäviin. Kolmivaiheiseen prosessiin kuuluvat aineiston **pelkistäminen** eli redusointi, **ryhmittely** eli klusterointi sekä **teoreettisten käsitteiden luominen** eli abstrahointi. Aineiston pelkistämässä auki kirjoitettu haastattelu tai dokumentti pelkistetään jättämällä tutkimuksen kannalta turha aineisto pois. Tämä tapahtuu esimerkiksi tiivistämällä tai pilkkomalla aineisto osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaavat tutkimustehtävät. Aineiston ryhmittelyssä pelkistetyistä ilmauksista etsitään eroavaisuudet ja sa-

mankaltaisuudet sekä ilmaukset ryhmitellään ja yhdistellään luokiksi, jotka voivat olla käsitteitä, ilmiöitä tai piirteitä. Analyysin viimeisessä vaiheessa, abstrahoinnissa, muodostetaan aineistosta saadun tiedon perusteella käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110-115.)

Litteroin haastattelut sanatarkasti. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 76 sivua Arial fontilla, koolla 12 ja rivivälillä 1. Litteroinnin jälkeen analysoin tutkimusaineiston sisällönerittelyn avulla pelkistämällä, ryhmittelemällä, abstrahoimalla ja käsittelemällä aineistoa teemoittain tutkimustehtävien mukaisesti.

5 IKÄÄNTYNEIDEN AIVOHALVAUSPOTILAIEN KOKEMUKSIA PUOLISO- HOIVASTA JA OMAISHOIDETTAVANA OLEMISESTA

Kuviossa 2 sivulla 51-52 kuvaan ensimmäisen pääluokan vastauksia eli omaishoidettavien kokemuksia elämästään ja siitä, miten omaishoitotilanne on vaikuttanut haastateltavien kokemuksiin ja käsityksiin itsestä, omasta elämästä, osallisuudesta ja autonomiasta. Teemahaastattelut suoritettiin haastateltavien kotona omaishoitajana toimivan puolison poissa ollessa.

ELÄMÄ JA IDENTITEETTI ENNEN HALVAANTUMISTA

Elämänhistoria ja merkittävät elämäntapahtumat

Nuoruus, vanhempien auttaminen, maailmalle lähtö ja itsenäistyminen, urapolku ja työ, perhe, sairastuminen, halvaantuminen, omaishoitotilanne.

Elämä ja arki

Elämä ollut aiemmin pitkälti vastuunkantoa työstä, perheestä ja omakotitalosta. Arki ja identiteetti rakentuneet pitkälti työn, perheen, harrastusten, ammatti- ja sukupuoliroolien ja normaalin toimintakyvyn ja autonomian mukaisesti.

Työnjako ja suhde puolisoon

Ollut aiemmin perinteisten sukupuoliroolien mukainen.

Toimintakyky ja autonomia

1. Rajoittunut jo ennen halvaantumista tapaturman ja sairauseläkkeelle joutumisen myötä.
2. Aktiivinen toimija työelämässä halvaantumiseen asti.

Työelämän merkitys

Ollut kummallakin korostunut. Elämä ollut työssä raatamista ja siinä etenemistä. Identiteetti määräytynyt aikaisemmin paljon työroolin kautta.

Kokemus omasta asemasta ja identiteetistä

1. Omaa elämää ja ruumista voi vielä hallita.
2. Yhteiskunnan täysvaltainen jäsen.

Elämänlaatu

1. Elämä kipujen rajoittamaa.
2. Elämänlaatu hyvä. Ei kipuja.

ELÄMÄ JA IDENTITEETTI HALVAANTUMISEN JÄLKEEN (Muutokset)

Halvaantuminen elämän käännekohtana

Ensireaktiot sairaalassa:

1. ”Olenko loppuelämäni vihanneksena laitoksessa?”
2. ”Jättääkö puoliso?”

Kuntoutuminen → Läheisten tuen ja vertaistuen merkitys suuri.

Toimintakyky ja autonomia vähenevät, avun ja hoidon tarve kasvaa, roolit muuttuvat.

Puoliso hoitajaksi:

Riippuvuus puolisoista kasvaa. Parisuhde, seksuaalisuus, työnjako ja sukupuoliroolit muuttuvat.

Fyysiset muutokset:

Toispuoleinen halvaantuminen, tasapaino- ja liikumisvaikeudet, afasia ja nielemisvaikeus, kasvanut kaatumisvaara.

Krooniset kivut heikentävät unen ja elämänlaatua.

Psyykkiset muutokset:

Luopuminen aiemmista ammatti-, työ- ja sukupuolirooleista, työnjaosta, omakotitalossa asumisesta ja harrastuksista vaikeaa, aiheuttaen ensin surua ja masennusta, myöhemmin sekä sopeutumista että ristiriitaisia tunteita.

MUUTOKSIIN SOPEUTUMINEN

Sopeutumista edistävät tekijät:

Oman tilanteen hyväksyminen. Omaishoidettava saa ja ottaa vastaan tukea ja kuntoutusta puolisoilta, läheisiltä ja vertaistuen kautta.

Omaishoidettavalla ei ole kipuja.

Omaishoidettava pääsee ulos avustettuna.

Hyvä kommunikaatio:

Puolisot pystyvät puhumaan keskenään omista tunteistaan, tarpeistaan ja toiveistaan.

Omaishoidettava kestää tunteita osana itseään.

Omista tarpeista pidetään kiinni puolin ja toisin.

Omaishoidettava tekee edelleen itse minkä pystyy.

Puoliso antaa omaishoidettavan tehdä itse mitä omaishoidettava yhä pystyy ja haluaa.

Puolisoiden suhde on vastavuoroinen ja siinä on vielä lämpöä.

Puolisoilla on yhä omia ja yhteisiä harrastuksia.

Omaishoidettavalla on kokemus elämän itseisarvosta.

Oma elämä ja identiteetti on muutakin kuin hoidon kohteena olemista.

Elämä on kaikesta huolimatta yhä mukavaa.



KUVIO 2. Omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden kokemukset elämästä ja identiteetistä.

5.1 Omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden kokemukset elämästään ja identiteetistään

Oman elämän merkittävänä elämäntapatumina omaishoidettavat toivat esiin nuoruudestaan vastuullisen roolinsa lapsuudenkodissaan ja itsenäistyttyään avioliiton, työelämän, perheen, isyyden ja halvaantumisen. Toiselle oli ollut merkittävä kokemus myös tapaturma, sitä seurannut sairaseläkkeelle joutuminen, lapsettomuus, ensimmäisen vaimon kuolema, uusi avioliitto ja sitä seurannut isäpuolen asema. Halvaantumisesta oli muodostunut omaishoidettaville elämän käännekohta. Halvaantuminen ja sitä seurannut omaishoitotilanne oli merkittävästi vaikuttanut omaishoidettavien kokemuksiin ja käsityksiin omasta elämästään, itsestään ja identiteetistään, sekä muuttanut heidän kokemustaan omasta asemasta kotona, parisuhteessa ja yhteiskunnassa.

Elämä ennen halvaantumista

Kummankin omaishoidettavan nuoruuteen oli kuulunut omien pienviljelijävanhempien auttaminen sekä läheisen invaliditeetti. Kasvuolojaan he kuvasivat elävästi:

No koti oli sellainen pienviljelystila. Isä kuoli kun olin 22 v. Hän oli loukannu selkänsä ku oli pudonnu heinäkuorman päältä ja sitte hänelle tuli diabetes. Minä autelin kotona viljelyshommissa kunnes lähdin maailmalle.

Toinenkin omaishoidettava oli joutunut lapsuudenkodissaan vastuunkantajan rooliin.

Meitä oli 14 lasta, joista olin seitsemäs. Se oli sellanen pientila, neljä lehmää ja mullikoita. Hevosta sai lainaksi ko työssä kävi jossain talossa. Lapset pantiin tekemään työtä, ilman muuta. Minä olin viidentoista kun lähin pois siittä. Siihen asti isä oli reissuhommissa. Siltä katkes käsi ja se ei pystyny tekkeen, niin minä olin niinkö isäntänä siinä. Vanhemmat lapset oli jo lähteny maailmalle. Enon kanssa, joka oli invalidi, käytiin lauantaisin kalassa. Kotoa ei oltais millään päästetty mua maailmalle.

Identiteetti arjen ja harrastusten valossa

Omaishoidettavien arki ja identiteetti ennen halvaantumista rakentuivat pitkälti työn, perheen, harrastusten, ammatti- ja sukupuoliroolien ja sen hetkisen autonomian ja toimintakyvyn mukaan. Arkea ja elämää määrittivät pitkälti vastuunkanto työstä, perheestä ja omakotitalosta. Aiemmiksi harrastuksikseen toinen omaishoidettava mainitsi työn, toinen autoilun, matkailun, postimerkkeilyn ja perinteiset omakotitalon ja auton ylläpitotyöt.

Omaishoidettavien nykyisiin harrastuksiin kuuluivat penkkiurheilu, televisio sekä seurustelu lasten, lastenlasten ja ystävien kanssa. Nykyisin yhteydenpito lapsiin ja naapureihin oli tärkeää, koska se sisälsi myös vastavuoroista auttamista ja koska se mahdollisti myös liikkumisen kodin ulkopuolella. Molemmat omaishoidettavat kävivät aivohalvauspotilaille suunnatussa vertaistukiryhmässä ja heidän puolisonsa omaishoitajille suunnatussa vertaistukiryhmässä kerran kuukaudessa. Muita harrastuksia omaishoidettavilla ja heidän puolisoillaan oli niukasti. Toinen omaishoidettava kertoi, että lukeminen onnistui hetkellisesti lukutelineen ääressä istuen ja kirjoittaminenkin onnistui onneksi lyhytaikaisesti tietokoneen avulla vasenta kättä käyttäen. Kivut rajoittivat pitempiaikaista istumista. Roolit olivat vaihtuneet myös autonratissa. Omaishoitajapuolisot kuljettivat nykyään omaishoidettavia autolla. Toinen pariskunnista oli käynyt yhdessä myös kesäteatterissa, mutta sieltä oli täytynyt poistua kesken esityksen kovalla puupenkillä istumisen käytyä omaishoidettavalle ylivoimaiseksi.

Joo, se oli terävä. Sellainen tuskien taival, voi sanoa.

Seuraavaa teatterimatkaa varten omaishoidettava suunnitteli ottavansa mukaan pyörätuolin teatterissa käynnin onnistumiseksi. Toinen omaishoidettava oli päässyt halvaantumisen jälkeen ajoittain uimahalliin uimaan sukulaisen avustamana, mutta nyt oli luopunut uimisesta tasapaino-ongelmien ja huimauksen lisääntyttyä.

Roolit ja työnjako

Omaishoidettavien roolit kotona ja työnjako parisuhteessa olivat tapaturmaan ja halvaantumiseen asti melko lailla sukupuoliroolien mukaiset. Elämään kuului monia rooleja, joiden välillä saattoi siirtyä sulavasti; työ ja ammatti lujittivat kokemusta omasta asemasta yhteiskunnan täysvaltaisena jäsenenä, perhe ja avioliitto antoivat sisältöä elämään ja arkeen ja harrastusten avulla saattoi ilmentää omaa persoonallisuuttaan ja mielenkiinnon kohteita. Puolisoilla oli lisäksi yhteisiä ja erilisiä harrastuksia, kummallakin myös oma elämä ja työ. Halvaantuminen muutti arkea, sukupuolirooleja sekä työnjakoa merkittävästi.

Kaksin kotona

Kumpikin omaishoidettavista asui nykyään kerrostalossa. Aiempaan elämänvaiheeseen sisällyneet omakotitalon ylläpitotyöt olivat olleet aiemmin haastateltavien vastuulla. Halvaantuminen oli

vaikeuttanut omakotitalossa asumista ja johtanut kummankin kohdalla omakotiasumisesta luopumiseen. Työnjaon muuttuessa suhde puolisoon muuttui. Toiselle omaishoidettavalle sopeutuminen sukupuolisidonnaisten roolien muutokseen oli ottanut koville.

Muutettiin tähän kerrostaloon kaksi vuotta halvaantumisen jälkeen. Sitä ennen asuimme omakotitalossa. Kun halvaannuin, niin ei kestänyt mieli katsella sitä kun vaimo touhusi kaikkea mitä ei itse pystynyt enää tekemään.

Nykyisin kerrostaloasumiseen oli jo totuttu.

Tässä on loistava asua. Kaikki palvelut lähellä ja naapuritkin paljon auttavat, lähiravintoloistakin tuovat meille ruokaa.

Nykyistä arkeaan omaishoidettavat kuvasivat mm. näin.

Ollaan tässä kotona.

Kyllä me käydään kylillä ja kututaan muita tänne. Vaimo ajaa autoa.

Työelämä ja sen merkitys

Kartoittaakseni haastateltavien omaishoidettavien identiteettiä ja omalle elämälleen antamia merkityssisältöjä mahdollisimman objektiivisesti kysyin molemmilta omaishoidettavilta haastattelun ensimmäisenä kysymyksenä miten he kuvaisivat elämäänsä ennen nykyistä tilannetta itselle merkittävien asioiden tai elämäntapahtumien kautta. Jätin kysymyksen tarkoituksellisesti mahdollisimman avoimeksi. Kummankin omaishoidettavan vastauksessa korostuivat työ, urapolku ja ammattirooli. Työllä ja ammattiroolilla vaikutti olleen suuri merkitys omaishoidettavien identiteetille. Työ oli myös ollut toisen omaishoidettavan ainoa harrastus, koska se oli ennen vienyt kaiken ajan. Kumpikin omaishoidettavista oli toiminut sairastumiseensa asti aktiivisesti työelämässä. Työelämävaiheeseen liittyi haastateltavien kokemus oman elämän hallinnasta, autonomiasta, identiteetistä aktiivisena toimijana, sekä asemasta ja roolista perheen toisena elättäjänä ja yhteiskunnan arvostettuna jäsenenä. Toinen omaishoidettavista kiteytti vastauksensa kolmeen rauhalliseen lauseeseen.

Olin putkiasentaja ja työnjohtajana ja sitte peltimies ja rautamies ja sitte hitsari eli putkihommia tein siinä. Jos sattuu liikkeessä joku kiire homma, niin minut laitettiin sinne, kunnes tuli tämä halvaus. Kuuskytää kuus tuli sitten oma perhe ja kolme lasta.

Toinen omaishoidettava oli toiminut muun muassa rajavartiostossa, YK:n rauhanturvaajatehtävissä ja myöhemmin vartiointitehtävissä sairauseläkkeelle jäämiseensä asti. Rauhanturvaajavuosiin sisältyi myös traumaattisia sotakokemuksia:

Rauhanturvaajana Kyproksella ihan vierestäni haavoittui oman komppanian miehiä 17 kpl. (Haastattelija: "Vai niin. Jouduitte sitten keskelle...") Oikein sotaa, sitten, kyllä. (Haastattelija: "Mutta teille ei käynyt mitenkään?") Ei käynyt mitenkään....mutta siinä hyvin lähellä haavoittui, vajaan 10 metrin päässä....

Halvaantuminen elämän käännekohtana

Halvaantumisesta oli muodostunut omaishoidettaville elämän käännekohta. Ensimmäinen omaishoidettava oli haastatteluhetkellä 69-vuotias. Hän oli halvaantunut seitsemän vuotta aikaisemmin 63-vuotiaana, mutta joutunut tapaturman takia sairauseläkkeelle jo 54-vuotiaana. Ensimmäisen vaimonsa kuoleman jälkeen haastateltava oli solminut uuden avioliiton ja saanut uuden vaimonsa kautta kaksi aikuista lapsipuolta, joihin on hyvät välit. Uusi vaimo oli ehtinyt toimia omaishoitajana haastateltavan halvaantumisesta lähtien eli seitsemän vuoden ajan pitämättä sinä aikana ainuttakaan vapaapäivää. Pariskunnan omaishoitosopimukseen kunnan kanssa ei sisältynyt sopimusta vapaapäivistä, koska omaishoitaja koki toistaiseksi, ettei vapaapäiville ollut tarvetta. Tämä tuli esiin teemahaastattelun päättyessä puolison kotiin tuloon ja keskusteltuaamme hetken yhdessä ennen lähtöäni. Puoliso otti mieluummin omaishoidettavan mukaan mennessään asioimaan, tai luopui muista omista menoistaan, paitsi viikoittaisesta jumpasta sekä omaishoitajille suunnatusta vertaistukiryhmästä kerran kuukaudessa.

Toinen omaishoidettava oli haastatteluhetkellä 67-vuotias. Hän oli halvaantunut 28-vuotiaana 38 vuotta aiemmin, toimien siihen asti aktiivisesti työelämässä. Halvaantuessaan hän oli kahden pienen lapsen isä. Myöhemmin perheeseen syntyi vielä kolmas lapsi, jonka hoitoon hän osallistui aktiivisesti halvaantumisestaan huolimatta. Kipuja tai muita merkittäviä vaivoja omaishoidettavalla ei ollut, mutta hän kaatui herkästi. Kaatumisen jälkeen tarvittiin kaksi henkilöä saamaan hänet ylös, vaimon ollessa ylös nostamiseen yksin kykenemätön. Naimisissa pariskunta oli ehtinyt olla lähes 48 vuotta. Puolisonsa virallisena omaishoitajana vaimo oli ehtinyt toimia kymmenen vuoden ajan, ollen siihen asti työelämässä. Pariskunnalla oli kunnan kanssa omaishoitosopimus, johon sisältyi sopimus omaishoitajan toimivan vaimon vapaapäivistä. Vapaapäiviä vaimo ei ollut kuitenkaan lainkaan pitänyt, vaikka hänen puolisonsa halvaantumisesta oli kulunut jo 38 vuotta. Omaishoitajana toimivalla vaimolla oli pahoja selkäkipuja sekä vaikea unihäiriö.

Ensireaktiot kuntoutusvaiheessa

Halvaantuminen oli ollut omaishoidettaville traumaattinen kokemus, vieden aluksi kummaltakin myös puhekyvyn täydellisesti, sekä jättäen oikean puolen pysyvästi halvaantuneeksi. Omaishoidettavat kuvasivat ensireaktioitaan halvaantumisen jälkeen kuntoutussairaalassa seuraavasti:

Kyllä minä itkin monta kertaa, että jättääkö se. Mitä minä olen noissa kuntoutuslaitoksissa ollu, varmasti viis kertaa, niin silloin alkuun tuli, että saa nähä, ku siellä oli paljon sellaisia että vaimo oli jättäny. Ja kyllä ne itki surkiasti.

Toinen omaishoidettavista kuvasi samaa ajanjaksoa seuraavasti:

No ensin ku alko tajuamaan, niin ajattelin, että olenko loppuelämäni sitten vihanneksena jossain hoitolaitoksessa, se oli ensimmäinen ajatus. Sitten tuli mieleen, että miten tää jatkuukaan, että katsotaan...mut sitten kun huomasi, että alkoi tulemaan pikkusen tällaisia toimintoja, puhetta ja näin, niin huomasin, että kun olin surullinen, niin nauroin ja kun olin iloinen, niin itkin, eli päinvastoin, niin se kenkutti kaikista eniten ettei pystynyt kommunikoimaan sillä tavalla kun halusi. Eikä löytyny niitä sanoja..

Muutokseen sopeutuminen

Omaishoidettavat olivat hyväksyneet oman elämäntilanteensa pakon edessä, koska sitä ei voi muuttaa. Sopeutuminen vaihteli hyvästä välttävään. Sopeutumista edisti muun muassa ajan kuluminen halvaantumisesta, puolisolta ja lähipiiriltä saatu tuki, osallisuus, kivuttomuus sekä oma elämänasenne. Omaishoidettavien elämänasenteista välittyi sekä positiivinen asenne omaan elämäntilanteeseen, että tyytyminen siihen pakon edessä.

Minä sanon, että elämä on mukavaa.

Kaikki pittää ottaa vastaan mitä tulee.

Elämänlaatu ja psyykinen hyvinvointi

Omaishoidettavien elämänlaatuun ja psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttivat muun muassa fyysinen toimintakyky ja kokemus autonomiasta, kivuttomuus tai kivut, oma elämänasenne, puoliso tukijana tai liikaa puolesta tekijänä, sekä suhteet sosiaaliseen lähipiiriin eli perhe, lapset ja

naapurit. Yhteydenpito lapsiin ja naapureihin oli tärkeää, koska se sisälsi myös vastavuoroista auttamista ja koska se mahdollisti liikkumisen kodin ulkopuolella. Kivut ja kivuttomuus vaikuttivat merkittävästi kokemuksiin elämänlaadusta. Toiselle omaishoidettavalle oli jäänyt aikaisemmasta tapaturmasta vaikea krooninen hermokipu, joka heikensi edelleen merkittävästi unta ja omaishoidettavan elämänlaatua. Kokemus elämänlaadusta oli kipujen kyllästävä. Omaishoidettava oli sopeutunut tilanteeseensa pakon edessä, koska sille ei ollut vaihtoehtoja, mutta elämänlaatu ei silti ollut kovin hyvä.

Kolmesta viiteen kertaan yössä herään kipujen takia. Sellainen yö on hyvä jos saan nukkua kahdesta kolmeen tuntia yhteen menoon.

No tämän sairauden jälkeen se on niin hyvä kuin mitä se voi olla.

Elämänlaatua heikentävinä tekijöinä omaishoidettavat mainitsivat myös kaatuilun sekä puolison ajoittaisen liikaa auttamisen silloinkin kun haastateltava kykenisi ja haluaisi toimimaan itse. (Tästä lisää kohdassa puolisohoiva ja avun vastaanottaminen.)

No se on selvä, että kaatuminen sattuu ja pelottaa.

Elämän mielekkyyden kokemiseen liittyi myös huoli nykyisestä kunnosta ja sen laskemisesta.

No jos ei nyt kovasti mielekästä, tai jos saa tämän nykyisen kuntosakin pysymään, niin kyllä se tuntuu mielekkäältä.

Toinen omaishoidettava oli jo ehtinyt sopeutua varsin hyvin tilanteeseensa. Hän kuvasi halvaantumisenensa kahdella lauseella rauhallisen toteavasti.

Vuonna seitenviis (1975) tuli tämä halvaus ja rupes värisemään päässä. Olin 28-vuotias silloin.

Halvaantuminen ja luopuminen työelämästä oli aikanaan surettanut oman aikansa, mutta nyt siihen oli jo sopeuduttu. Omaishoidettavan elämänlaatu oli ollut halvaantumiseen asti hyvä ja hän koki elämänlaatunsa hyväksi edelleenkin.

Elämä on mukavaa...siitä huolimatta. Se pitäis ihmisten säilyttää. Mitä nyt oon tuollakin tavannu, tuolla...missä olleet...ni niin ajatelkaa, että se elämä on mukavaa, että ei saa antaa periksi.

Sopeutumista helpotti myös kivuttomuus.

Mulla ei oo mitään kipuja.

Omaishoidettavat kuvailivat halvaantumiseen liittyvää surua hienovaraisesti.

No onhan se niin, että ...paljonnii...että...nuori mies...tapahtu tällanen, että, to-ta...mulla ois ollu vielä paljon annettavaa...niinko töissä.....

Kolme kuukautta minä kaipasin, ja sitten tuli muuta sisältöä. Se on tärkeää, että sopeutuu. 3 kk:ssa aloin ajatella, että...Antaa terveempien ihmisten tehdä töitä.

Toinen omaishoidettava kertoi työelämästä luopumisen ja sairauseläkkeelle jäämisen 54-vuotiaana olleen hänelle erittäin vaikeaa. Hän kertoi näkevänsä yhä unia työhön paluusta.

Vielä nykyäänkin näen unia siitä tehtävästä mitä hoidin.

Sopeutumiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin vaikutti alentavasti myös kokemus oman toimijuuden heikkenemisestä. Sopeutuminen omaishoidettavana olemiseen sekä kotona vallitsevien sukupuoliroolien ja työnjaon muutokseen oli toiselle omaishoidettavalle edelleen haasteellista.

No joskus tuntuu silleen, että on vähän liikaa riippuvainen sillä tavalla et...vaimo on se perheen pää. Et asiat on menneet vähän toisella tavalla mitä pääasiassa ennen, mutta se on nyt näin pakko, pakko sitte hyväksyä. Se on hyväksyttävä vain, että näin se on mennyt.

Toisen omaishoidettavan sopeutuminen halvaantumiseen ja asiaan liittyviin vaikeisiin tunteisiin oli edelleen kesken. Sopeutumista vaikeuttavat asiat olivat syntyneet omaishoidettavan jouduttua aikanaan kotiutetuksi sairaalan päivystyksestä halvausoireisena saamatta apua. Myös kokemukset halvaantumiseen liittyvästä liikunta- ja puhekyvyttömyydestä ja avuttomuudesta olivat vielä tuoreessa muistissa. Omaishoidettava kuvaa halvaantumistaan katkelmallisten, irrallisten muistikuvien kautta.

Keskellä yötä helmikuun 4. 2006 jalka ei enää kantanut, suu meni vinoon, puhe puuroutui ja vaimoni soitti ambulanssin. Mut vietiin yöllä (X) sairaalaan poliklinikalle, niin siellä oli kaksi hoitajaa ja siellä oli hyvin hiljaista, siellä ei ollut muita potilaita. Lääkäri oli nukkumassa jossain lepoahuoneessaan, keikkalääkäri (X):sta, ja hä-

nelle ilmoitettiin. Ensin hän ei tullut katsomaankaan edes minua. Vaimo, joka on sairaanhoitaja koulutukseltaan, tajusi, että nyt on aivoverenvuoto tai jotakin ja halvaus tulossa, halvaannuin nopeasti. Siellä lääkäri tietenkin vähän hikeentyi tällaisesta kun vaimo vaati, ja kun tuota toiseen kertaan soitettiin, niin ohjasi kotiin. Vaimo sai siinä jonkinlaisen shokin varmaan ja taksimieskin oli siinä kuulemma ihmeteltyt kauheesti millä tavalla tuollainen potilas hoidetaan kotiin ja taksiin kun puhe ja suu on vinossa ja kaikkea. Vaimoni oli käsitykseni mukaan shokissa eikä tajunnut enää mitään. Seuraavana aamuna sitten en pystynyt enää tuolilla istumaan. Sitten tuli ambulanssi ja siellä oli lääkäri mukana, naislääkäri ja hän sanoi että asia on selvä, heti hoiti asian eteenpäin ja sitten siellä oli jo kunnan lääkärit ja muuta. He ottivat päästä kuvan ja lähettivät sen netillä tai miten keskussairaalaan ja sieltä tuli vastaus että veritulppa, ei kun aivohalvaus, mää sotken asioita. Ja toinen aivohalvaus tuli sitten vielä 5-6 päivää myöhemmin. Siihen päälle vielä keuhkokuume. Olin teholla monta päivää ja katsottiin, että nyt se on pojan menoa, mutta jollain lailla se antibiootti sitten kai auttoi. He epäili, että jollain lailla se oli johtunut pumpusta kun pumppu tikitteli titityytää tai minä sanon tällätavalla (haastateltava naurahtaa) jonkin ylimääräisen lyönnin. Viikkoon en muista mitään. Koko oikea puoli halvaantui eikä liikkunu aluksi ollenkaan. Puhe oli aluksi pelkkää mökellystä ja sanoja sai etsiä.

Identiteetti

Identiteettiin liittyvät asiat tulivat esiin paitsi identiteettiin liittyvien kysymysten avulla, käsiteltäessä työelämän ja roolien merkitystä ja nykyistä arkea sekä kokemusta omasta asemasta kotona ja yhteiskunnassa. Avoimiin identiteettiä koskeviin kysymyksiin omaishoidettavat vastasivat niukasti. Toinen omaishoidettava kuvaili itseään hoivan vastaanottajan roolista käsin, mutta koki olevansa syvästi ajatteleva ihminen.

Syvästi ajatteleva autettava. Syvästi autettava, joka haluaisi olla leppoisa autettava.

Toinen omaishoidettava kuvaili itseään kuvailemalla elämää positiiviseen sävyyn.

Minä sanon, että elämä on mukavaa.

Nykyinen toimintakyky ja avun tarve

Kumpikin omaishoidettava tarvitsi oikeanpuoleisen halvaantumisen takia ympärivuorokautista ja jatkuvaa apua päivittäisissä toiminnoissa. Heillä oli aktiviteettiin, liikkumiseen, peseytymiseen, pukeutumiseen, ruokailuun, nestetasapainoon, erittämiseen, aisti- ja neurologisiin toimintoihin, tasapainoainmuutokseen, krooniseen kipuun ja asiointiin liittyviä avun tarpeita. Lisäksi heillä oli selviytymiseen ja henkisen tukeen liittyviä avun tarpeita. Aivohalvaukseen oli aluksi liittynyt

täydellinen puhekyvyn menetys, josta haastateltavat olivat kuntoutuneet puhekykyiseksi afasia-potilaaksi. Liikkuminen onnistui tuettuna, kepin tai pyörätuolin avulla, mutta oli epävarmaa. Kummallakin oli kaatumisherkkyttä. Toisella oli perussairautena krooninen munuaistulehdus, toisella diabetes. Toisella omaishoidettavalla oli lisäksi painumia selkärangassa, lonkissa luupiikit ja nilkoissa artroosi, liikkumisen ollessa vaikeaa, vähäistä ja kivuliasta.

Nykyistä fyysistä vointiaan omaishoidettavat kuvasivat seuraavasti:

No olosuhteisiin nähden siedettävästi. Saisi olla vähemmän kipuja. Se on mulla tavoitteena, että saisin olotilani pysymään suunnilleen tällaisena. Jos se paljon heikkenee, niin sitten alkaa olla aika heikkoa jo.

Selkä on painunut, lonkissa on luupiikit ja nilkoissa artroosi, en pääse liikkumaan. Lisäksi mulla on diabetes.

Oon kaatunu...viis kertaa. No se on selvä, että kaatuminen sattuu ja pelottaa.

No sehän nyt on mietitytt...kun ei uskalla lähteä kävelemään...että tota.

Vaikeimmaksi asiaksi elämässä omaishoidettavat mainitsivat luopumisen.

*Se, että on joutunut niin paljosta luopumaan.
sekä*

Mulla ois ollu vielä paljon annettavaa niinko töissä.

Voiman lähteitä olivat muun muassa tavoitteellisuus ja toiveet huomista.

No, asettaa elämälle aina jonkin tavoitteen, esimerkiksi tähän asuntoon muutto, tai aiemmin oma kuntoutuminen.

Se toive, että huomenna on paremmin.

Elämän nautinnon aiheiksi omaishoidettavat kokivat kokonaisvaltaisen puolison ja itsen hyvän olon sekä kivuttomuuden.

No silloin kun yleensä mulla on hyvä olla, jos huomaan, että vaimolla on hyvä olla, on sellainen leppoisa tunnelma ja kaikki on menny hyvin ...tollain kokonaisuutena, silloin kun hänelläkin on hyvä olla.

No esimerkiksi auringosta, tollaset mukavat ilmat ja kesä tulossa, sitä toivoo, että on hyvä kesä ja sitten siitä nautin kun käyn hakemassa selkäsärkyyni kortisonipiikit ja ne alkaa tehoamaan ja huomaa, että nyt säryt onkin vähän aikaa pois.



KUVIO 3. Omaishoidettavan kokemukset puolisohoivasta

5.2 Omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden kokemuksia puolisoivasta

5.2.1 Puolisoiva-suhteen merkitys

Perhe, parisuhde ja lapset olivat omaishoidettaville merkityksellisiä ja tärkeitä asioita, mutta he eivät juuri puhuneet niistä oma-aloitteisesti, vaan vasta erikseen kysyessä. Avioliiton pituutta kommentoidessani omaishoidettava toi esiin kuinka oma asenne on pitkän liiton aikana muuttunut.

Minä olin hirviä, tuota, kun naimisiin mentiin, että ei saa mitään ostaa kun piti asuntoa säästää.-- Oon minä suitsia löysänny, ja tota...että saat ostaa mitä haluat, että pitää niitä vaatteita olla...

Puolisoiva-suhteella oli omaishoidettaville tärkeä merkitys. He arvostivat puolisoaan sekä puolisona että hoitajana ja olivat kiitollisia puolisolta saamastaan avusta, jota ilman kotona asuminen ei muuten enää olisi mahdollista. Kumpikin omaishoidettava totesi, että kotona asuminen mahdollisimman pitkään puolison avustamana oli heidän ensisijainen toiveensa. Toivetta varjosti oma ja puolison fyysisen kunnon heikkeneminen. Tulevaisuudenkuviin liittyi sekä toive kotona asumisen jatkumisesta niin kauan kuin mahdollista että pelko laitokseen joutumisesta oman tai puolison voimien hiipuesssa.

No tietysti se käy mielessä, tota...kuinka raskas minusta tulee (vaimolle hoitaa).

Puolisoiva omaishoidettavat kuvasivat tärkeänä ja positiivisena asiana.

Se on kyllä hirviän tärkeä. En minä pärjäis ilman.

Kyllä olen tyytyväinen siitä. Etten ole vihanneksena missään laitoksessa.

Puolison päätös alkaa hoitaa miestä oli ollut omaishoidettavien puolisoille selkeä ja nopea päätös. Omaishoidettavat kuvasivat päätöstä myös yhteiseksi.

Vaimo heti silloin kun aloin käsittää mikä on tilanne, sanoi, että hän alkaa pitää sinusta huolta. Hän sanoi sen suoraan, mikä tietysti tuntuu hyvältä.

Omaishoitopäätöksen takana on sitoutumista ja puolisojen keskinäistä rakkautta.

Kyllä se kai sitä on.

Vaimo sano, että hän kyllä kynsis silmät päästä sellaselta jos tulis sellanen henkilö vastaan, joka on jättänyt puolisonsa (halvaantumisen takia).

Toisen omaishoidettavan oli ensin vaikea suostua omaishoidettavan rooliin.

No kyllä se on sillä tavalla, että en minä meinannu ensin siihen suostua...että, eiköhän tässä pärjätä...vaan, että...sitten, niin, tuntuu, että kyllä se on parempi, että vaimo on tukena.

5.2.2 Puolisohoivasuhteeseen liittyvät positiiviset asiat

Omaishoivan laatua ja eroa ammattihoivaan verrattuna omaishoidettavat kuvasivat seuraavasti:

Se on miellyttävää...En minä ainakaan voi...parempaa hoitoa mitenkään...kaipaa. Sairaalassa hoidetaan useaa henkilöä kun taas kotona hän voi paneutua minuun yksilönä. ---Hoito on yksilöllistä ja hän huomioi kaikki. Et mä en ole siellä jossain jonon alussa tai hännillä.

No vaimolle pystyy paremmin esittämään, että mitä ja miten haluaisi kaikki, vaikka mitä ruokaa haluaisi tai mitä tehdään tai jos meikäläinenkin haluaisi johonkin mennä. Ollaan me teatterissa käyty muun muassa.

5.2.3 Parisuhteen muuttuminen

Halvaantuminen toi suhteeseen menettämisen ja hylätyksi tulemisen pelkoa ja toisaalta se lähensi puolisoita entisestään.

No tietenkin se muutti. Kyllä minä itkin monta kertaa, että jättääkö se. Mitä minä olen noissa kuntoutuslaitoksissa ollu, varmasti viisi kertaa, niin silloin alkuun tuli, että saa nähä, ku siellä oli paljon sellaisia että vaimo oli jättäny. Ja kyllä ne itki surkiasti.

Toinen vastaa:

Ehkä jollain tavalla se (puolisoiden välinen suhde) on tullut vielä läheisemmäksi. Ja sitä ymmärtää asioita...pieniä asioita enempi.

Läheisyyttä ja kosketusta parisuhteessa koettiin olevan edelleen ja toisaalta sen ajan koettiin jo olevan ohi.

No ei oikeestaan, tota, se on ollu ja menny.

5.2.4 Kokemus autettavana olemisesta, autonomiasta ja asemasta kotona

Omaishoitotilanteeseen liittyi kokemus oman toimintakyvyn, autonomian ja aseman heikkenemisestä, oman ruumiin hauraudesta sekä oman identiteetin ja aikaisemman periteisen sukupuoli roolin muuttumisesta herkemmäksi, haavoittuvaksi.

Olen muuttunut paljon herkemmäksi. Helpommin tulee tippa silmään. Sitten joissain tilanteissa saatan ärtyä helpommin ja pohdin asioita enemmän.

Toinen omaishoidettavista raportoi vaikeutta säilyttää autonomiansa puolison ajoittain pyrkiessä tekemään omaishoidettavan puolesta silloinkin kun omaishoidettava oli halukas ja yhä kykenevä toimimaan itse. Tämän omaishoidettava koki vaikeimpana asiana puolison autettavana olemisessä. Kysyessäni onko omaishoidettavan joskus ollut vaikea ottaa apua puolisolta vastaan käytiin seuraava keskustelu, jonka liitän oheen kokonaisuudessaan. Keskustelun aikana tulee esiin sekä omaishoidettavan toive suuremmasta autonomiasta, aiemmat yritykset ilmaista asiaa, loukkaamisen välttämisyrittäminen, konfliktin välttämisyrittäminen, luopuminen, vetäytyminen sekä pettymys

haastattelijan viimeiseen kommenttiin. (Esitettyäni kysymyksen omaishoidettava on ensin noin 10 sekuntia hiljaa ennen vastaamista, mikä on ensimmäinen, merkittävä tauko koko haastattelun aikana.)

Haastateltava: No, tuota, tuntuu, että hän muistaa joskus liikaakin.

Haastattelija: Ahaa. Passaa liikaa?

Haastateltava: Niin, haluaa liikaa...Itsekin voisi joskus jotain yrittää. Joskus kun hän vähän, tuota, vähän, niin kuin...liikaa...auttaa...

Haastattelija: Niin. Oletteko sanonut siitä?

Haastateltava: Olen joskus sanonu. Mutta yritän sanoa niin, etten vain loukkaisi häntä.

Haastattelija: Niin. Onhan se ihan hyvä jos sanotte, koska onhan se hyvä tehdä itse sellaiset asiat mitä itse pystyy.

Haastateltava: Kyllä, kyllä....Tuota, hän....laittaa...lautaselle kaikki aivan valmiiksi...vaikka saisin jonkin salaatin otettua itsekin, tai jonkin lisukkeen...

Haastattelija: Niin?

Haastateltava: Että sellaista jos ajattelee, että ehkä mä saisin nyt sen lisukkeen sieltä...

Haastattelija: No sanokaapa seuraavan kerran. (Seuraa noin viiden sekunnin tauko.)

Haastateltava: Mutta hän haluaa aina laittaa lautaselle kaiken valmiiksi.

Haastattelija: Hän ehkä ajattelee, että se näin se menee nopeasi ja näppärästi.

Haastateltava: (Pettyneellä äänellä) Ehkä näin sitte.

Haastattelija: Jätättökö monesti sitten sanomatta?

Haastateltava: No, jätän, tuota, sillä tavalla...mutta...(ääni hiljenee kuulumattomaksi).

Haastattelija: Niin?

Haastateltava: Etten viitsi huomauttaa siitä sitten kun....koska näen, että se on paljon parempi. (Haastateltava sanoo lauseen loppuosan nopeasti, näyttäen samalla hyvin pettyneeltä.)

Toinen omaishoidettava oli delegoinut vapaaehtoisesti ja tietoisesti paljon valtaa asioiden hoidossa puolisolleen ja oli tilanteeseen tältä osin tyytyväinen. Omaishoidettava oli delegoinut jo ennen halvaantumistaan esimerkiksi raha-asioiden hoidon vaimolleen.

Vaimo on iän kaiken, mitä oon ollu naimisissa, hoitanu maksut ja raha-asiat. Minä oon sanonu, että minä en sitte sekkaannu, että tili tulee pankkiin, että saat, tuota, hoitaa...Minä olin hirviä, tuota, kun naimisiin mentiin, että ei saa mitään ostaa kun asuntoa piti säästää...Sittemmin minä oon suitsia löysänny, ja tota...että saat ostaa mitä haluat, että pittää niitä vaatteita olla...

Toisaalta hän teki itse yhä mitä pystyi ja halusi puolisoltaan asiaa juuri kysymättä, kuten kävi joskus yksin pihalla ulkoilemassa kaatumisen uhallakin. Kysyessäni miten omaishoidettava saa oman äänensä kuuluviin kotona ja yhdessä puolison kanssa asioidessaan omaishoidettava vastaa.

Haastateltava: Kyllä se kuuntelee, että tota...

Haastattelija: No miten kun asioitte lääkärissä, kuunnellaanko teitä, vai puhuuko lääkäri vain vaimolle?

Haastateltava: No oikeastaan minä oon antanu sen niinku vaimolle, ku hänellä on parempi kuulo, että minä en kaikkea kuule, että se on parempi että minä oon hiljaa, se on puhuttu jo kotona lähtiessä, että...

Haastattelija: Vaimo puhuu teidän puolesta?

Haastateltava: Niin.

Haastattelija: Ja se on teistä ihan hyvä?

Haastateltava: Se on hyvä.

Haastattelija: No tuntuuko teistä, että tulette riittävästi huomioiduksi niin kotona kuin muualla?

Haastateltava: Kyllä. Kyllä mä oon tyytyväinen siihen.

5.2.5 Puolisohoivaan liittyvät vaikeat asiat

Vaikeimmaksi asiaksi puolisoheidettävänä olemisessa toinen omaishoidettava kuvaa autonomian puutteen, toinen oman ja puolison kunnon väijäämättömän heikkenemisen, mikä herättää huolta omaishoitajana toimivan vaimon jaksamisesta. Asiaa he kuvasivat näin:

Se kun ei pysty tekemään. Sitä mitä haluais.

Toinen omaishoidettava ei koe autonomiaansa uhatuksi, vaan kokee ongelmaksi pikemminkin oman kuntensa pelottavan nopean heikkenemisen sekä viimeaikaisen kaatuilun lisääntymisen. Omaishoidettava pyrkii pitämään kiinni autonomiastaan ja ulkoilusta kaatuilunkin uhalla. Hän on juuri kaatunut paria päivää ennen haastattelua liikkeessaan ulkona pihalla yksin kepin avulla, todeten kaatuneensa hiljattain viisi kertaa. Hän kuvaa tilannetta näin:

Haastateltava: Minä kaatuin tuolla ulkona.

Haastattelija: Vai niin.

Haastateltava: Että se seurasi mua ikkunasta, että miten käy, ku minä menin kepin kanssa ja tuli sitte apuun.

Avun antamiseen liittyvä ongelma pariskunnalla on se, että usein vaimo tarvitsee toisen henkilön apua miehensä nostamisessa ylös. Vaimon selkä on nostoista kovin kipeytynyt.

Haastattelija: No oliko hänen vaikea saada teidät yksin ylös?

Haastateltava: No kyllä minä aikani kattelin, että näkyykö muita, että vois tulla apuun.

Ajatuksiaan avun vastaanottamisesta puolisolta omaishoidettava kuvaa näin:

Hän pitää hyvää huolta minusta...

No tietysti se käy mielessä, että kuinka raskas minusta tulee...

5.2.6 Omaishoitajan jaksaminen ja kommunikaatio-ongelmat

Omaishoidettava kertoo vaimonsa kärsivän selkävivusta ja pahasta unihäiriöstä. Omaishoidettava kertoo olevansa huolissaan vaimonsa jaksamisesta, kuormittumisesta ja unihäiriöstä. Puolisoiden on kuitenkin vaikea keskustella toistensa vointiin tai väsymiseen liittyvistä asioista.

No ei oo tullu puhuttua....

Kysyessäni eikö ole todella tullut kymmeneen vuoteen puhuttua asiasta, omaishoidettava vastaa

Nii. No ei oo tullu kysyttyä.

Kysyessäni mikä asian puheeksi ottamisessa on niin vaikeaa omaishoidettava vastaa

Ei siinä mikään vaikeata oo, vaan ku ei oo arvannu, että mitä viimekin yönä mietit...

Kysyessäni kuka huomaa, jos vaimo on väsynyt, omaishoidettava vastaa

Kyllä minä huomaan.

Kysyessäni miten sitten jos puoliso on väsynyt, omaishoidettava vastaa

Sanon, että tuu levähtään.

Haastattelija: No maltaako hän sitten?

No eipä se taho maltaa. Kun hoitaa noita lapsenlapsiakin minun hoitamiseni ohessa.

Omaishoitajien vapaapäivät

Omaishoidettavien puoliset eivät lainkaan olleet pitäneet omaishoitotosopimukseen sisältyviä vapaapäiviä. Syy tähän oli toisen omaishoidettavan mukaan se, ettei omaishoitaja toistaiseksi kaivannut vapaapäiviä. Toinen omaishoidettava ei osannut sanoa syytä siihen, miksi hänen puolisonsa ei ole pitänyt vapaapäiviä. Tarvetta niille hän koki puolisolllaan olevan. Asia tuli esiin haastattelun aikana seuraavasti.

Haastattelija: Onko teillä siinä sopimuksessa (kunnan kanssa) niistä vapaapäivistä sovittu?

Omaishoidettava: On.

Haastattelija: Onko hän pitänyt niitä?

Omaishoidettava: Eihän se oo tota, päässy, tota, ollenkaan....niin, vaikka minä oon koettanu toimittaa, että piä niitä vapaapäiviä, että...

Haastattelija: Niin.

Omaishoidettava: Se oli nykyin, ennen pääsiäistä, hie...hie...hierojan tykönä. Me kysyttiin, tuolta, niin se on kunta sopinu, että sieltä ois tullu joku tänne päiväksi. Vaan ne oli kaikki jo lähteny pääsiäisen viettoon. No sitte tuli tytär perheineen tänne.

Haastattelija: Että lapset on auttanu tarvittaessa?

Omaishoidettava: Niin. Mutta se ois kyllä tietenkin hyvä, että olis vieras siinä, että puoliso pääsis irtaantumaan minusta.

Haastattelija: Että niille vapaapäiville olisi teidän mielestänne tarvetta?

Omaishoidettava: Niin.

Myös toinen omaishoidettava oli myötämielinen sen suhteen, että omaishoitaja olisi pitänyt omia vapaapäiviä.

Haastattelija: Onko sopimuksessanne maininta puolisolle kuuluvista vapaapäivistä?

Omaishoidettava: On.

Haastattelija: Onko hän niitä pitänyt?

Omaishoidettava: Ei. Kun olen joskus hänelle keskustellu, tuota, että kyllä mä menen, tuota, jonnekin X:een tai jonnekin, mutta hän ei ole päästänyt.

Kumpikin omaishoitajista kävi omaishoitajille suunnatussa vertaistukiryhmässä kerran kuukaudessa. Toinen omaishoitaja huolehti omasta jaksamisestaan käymällä tämän lisäksi jumppatunnille kerran viikossa. Omaishoitaja otti aina joko puolisonsa mukaan lähtiessään asioimaan, tai luopui omista menoistaan voidakseen olla omaishoidettavan kanssa. Asetelma ei täysin tyydyttänyt omaishoidettavaa. Omaishoidettava ei pitänyt kaupoissa käymisestä, vaan olisi halunnut päästä omien intressiensä mukaisiin paikkoihin, kuten museoon. Se ei ollut kuitenkaan toistaiseksi ollut onnistunut.

En ole koskaan pitänyt shoppailemisesta. Se on kautta aikojen ollut asia, joka saa minut miltei näkemään punaista. Jossain museossa tykkäisin olla, mutta siihen ei ole oikein ollut mahdollisuutta.

Vastausten valossa aloin pohtia pariskuntien keskinäistä riippuvuutta ja mahdollisuuksia erillisyyden kokemuksiin. Väitöskirjassaan Mikkola (2009, 196) toteaa, että puolisohoiva toteutuu parhaimmillaan, kun molempien puolisoitten tarpeiden tyydyttyminen on mahdollista. Tämä kuulostaa uskottavalta. Tasa-arvoisessa suhteessa kenenkään toimijuus ei ole uhattuna. Puolisoiden keskinäisen toimijuuden neuvottelemisen ja oman tilan ja ajan ottaminen ei silti ole helppo ja yksiselitteinen asia ja tehtävä, etenkin omaishoitotilanteessa, jolloin puolison hoito on järjestettävä jokaisen menon ajaksi.

5.2.7 Auttavat ja rajoittavat tekijät auttamissuhteessa

Aineiston perusteella puolisohoivasuhteeseen sisältyy sekä sopeutumista edistäviä ja auttavia, että sitä rajoittavia tekijöitä. **Auttavat tekijät puolisoitten välisessä auttamissuhteessa** muodostuivat keskinäisestä luottamuksesta, rakkaudesta, sitoutumisesta, kiintymyksestä, velvollisuudesta, pitkämielisyydestä, kärsivällisyydestä, yhteisestä historiasta, omaishoitajan toiminnasta sekä omaishoitajan ja hoidettavan yhteisestä ja erillisestä tekemisestä sekä vastavuoroisuuden kokemisesta autettaessa omia lapsia ja naapureita.

Auttamissuhdetta rajoittivat omaishoitajan fyysisten ja henkisten voimien rajallisuus ja omaishoidettavan toimintakyvyn jatkuva, asteittainen heikkeneminen, puolisoitten keskinäiset kommunikaatio-ongelmat, vaikeat tunteet ja niiden salailu, vaimentaminen ja ilmaisematta jättäminen, pelot, huolet, kipu, omaishoitajan ja omaishoidettavan unihäiriöt ja väsymys, pelko hoitajan/puolison menettämisestä, pelko laitoshoidon joutumisesta, pelko jaksamisesta ja toimintakyvyn alenemisesta, omaishoidettavan autonomian väheneminen ja kasvava riippuvaisuus hoitajalta, omaishoidettavan vaikeus päästä liikkumaan kodin ulkopuolella itsenäisesti, omaishoitajan tapan tehdä omaishoidettavan puolesta asioita, joita omaishoidettava itsekin vielä olisi kyennyt ja halunnut tehdä, omaishoidettavan pelko siitä, että omilla toiveillaan ja (hitaalla ja kömpelöllä) toiminnallaan loukkaa tai ärsyttää omaishoitajaa, omista toiveista ja toiminnasta luopuminen, mikä osaltaan herätti pettymystä, masennusta ja itsetunnon alenemista sekä ruumiinkuvan, sukupuoli-identiteetin sekä elämänlaadun heikkenemistä.

5.3 Tuen ja sosiaalipalvelujen käyttö

Haastateltavien aivohalvauspotilaiden alkuvaiheen kuntoutus tapahtui kuntoutussairaalassa. Siihen sisältyi puheterapiaa, myöhemmin fysioterapiaa. Lisäksi omaishoidettavat saivat vertaistukihenkilön kotikäynneille kuntoutusvaiheessa. Vertaistukihenkilön kotikäynneillä oli ollut kuntoutuksen alkuvaiheessa suuri kannustava merkitys.

Nykyiset avun tarpeet

Kumpikin omaishoidettava oli oikeanpuoleisesti halvaantunut ja tarvitsi edelleen ympärivuorokautista, runsasta ja jatkuvaa apua päivittäisissä toiminnoissa. Omaishoidettavilla oli haastattelun ajankohtana aktiiviteettiä, liikkumiseen, peseytymiseen, pukeutumiseen, ruokailuun, nestetasapainoon, erittämiseen, aisti- ja neurologisiin toimintoihin, kommunikaatioon, tasapainoainmuutokseen, krooniseen kipuun ja asiointiin liittyviä avun tarpeita sekä apua kotiin omaishoitajan poissaolon ajaksi. Lisäksi heillä oli selviytymiseen ja henkisen tukeen liittyviä avun tarpeita. Lisäksi kummallakin oli afasia ja nielemisvaikeuksia. Aivohalvaukseen oli aluksi liittynyt täydellinen puhekyvyn menetys, josta haastateltavat olivat kuntoutuneet puhekykyiseksi afasia-potilaaksi. Liikkuminen onnistui tuettuna, kepin tai pyörätuolin avulla, mutta oli epävarmaa. Kummallakin oli kaatumisherkkyttä. Toisella oli perussairautena krooninen munuaistulehdus, toisella diabetes. Toisella haastateltavalla oli lisäksi painumia selkärangassa, lonkissa luupiikit ja nilkoissa artroosi, liikkumisen ollessa vaikeaa, vähäistä ja kivuliasta.

Nykyinen kuntoutus

Omaishoidettavien aivohalvauspotilaiden nykyinen kuntoutus koostui Hemi-vertaistukiryhmän koontumisesta kerran viikossa sekä fysioterapiasta, jota toinen heistä sai kerran viikossa terveyskeskuksessa. Sitä saisi olla hänen mielestään enemmänkin. Omaishoidettava oli kokeillut myös uintia sukulaisen avustamana, mutta haastattelun ajankohtana uinti ei enää ollut ajankohtaista kunnan heikennyttyä ja kaatuilun lisääntyttyä.

Toinen omaishoidettava, jolla lisäksi olkapäävamma, oli saanut heti aivohalvauksen jälkeen 40-50 x fysikaalista kuntoutusta vuodessa, nykyään 10 x vuodessa, minkä haastateltava koki liian vähäiseksi nykyisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Etenkin kesätaucojen aikana haastateltava raportoi kuntonsa romahtavan. kummallakin haastateltavalla oli huoli siitä, kuinka saisi fyysisen kuntonsa pysymään riittävän hyvänä voidakseen jatkaa kotona asumista. Ratkaisuksi tähän haastateltavat toivat esiin nimenomaan fysioterapian riittävyttä ja lisäämistä entisestään.

Kuntoutuspalvelut omaishoitajapuolisolle

Omaishoitajan kuntoutuspalvelut koostuivat omaishoidontuesta sekä omaishoitajille suunnatusta vertaistukiryhmästä, joka kokoontui pariaksi tunniksi kerran viikossa. Kumpikin omaishoitaja käy vertaistukiryhmässä säännöllisesti kerran kuukaudessa.

Muut palvelut

Taksisetelit virkistyskäyttöön. Toive, että niitä voisi käyttää myös terveyskeskus ja sairaalamatkoja varten.

Muu kotiin saatava apu ja vastavuoroinen apu

Omainen on ollut haastateltavan luona sillä aikaa kun puoliso on asioilla. Lapset auttaneet tarvittaessa koiran tai kodin hoidossa. Omaishoidettavat ovat puolisoineen puolestaan auttaneet lapsiaan lasten ja lasten koiran hoidossa sekä antaneet ammatillisia ja sosiaalisia neuvoja ja tukea. Vastavuoroisuus ja kanssakäyminen sosiaalisen lähipiirin kanssa on omaishoidettaville tärkeää, koska se ylläpitää osallisuutta, antaa virikkeitä ja mahdollistaa haastateltavien liikkumisen ulkona. Lisäksi naapurit auttavat kukkien kastelussa pariskunnan poissa ollessa. Naapurit ovat myös ystäviä, joita tavataan, kutsutaan syömään ja viettämään aikaa pariskunnan luona.

Kuntoutus

Alkukuntoutus:

Alkukuntoutus kuntoutussairaalassa.
Puheterapia.
Fysioterapia 40-50 x vuodessa.
Vertaistukihenkilö kotikäynneille. Kokemus siitä hyvä.

Nykyinen avuntarve

ympäri vuorokautista, runsasta ja jatkuvaa. Tarvitsevat apua pukemisessa, riisumisessa, peseytymisessä, liikkumisessa, kommunikaatiossa ja selviytymisessä sekä apua kotiin omaishoitajan poissaolon ajaksi.

Nykyinen kuntoutus:

Hemi-vertaistukiryhmä kerran viikossa. Kokemus siitä ristiriitainen.

Toisella fysioterapia-jumppa terveyskeskuksessa kerran viikossa.

Toisella olkapäävamman hoitoon fysikaalinen kuntoutus 10 x vuodessa, jonka kokee riittämättömäksi fyysisen kunnan ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Etenkin kesätaukojen aikana kunto romahtaa. (Toiveena olisi joka 2. viikko)

Kuntoutuspalvelut omaishoitajapuolisolle:

Omaishoidon tuki.
Omaishoitajille suunnattu vertaistukiryhmä 1 x viikossa.

Kokemukset palveluista:

Tieto palveluista ja tukimuodoista riittämätöntä. Vaikeus tietää kenen puoleen kääntyä eri asioissa. Yksilöllisiä palveluja ja kuntoutusta vaikea saada Kelalta. Tuskastuminen byrokraatiaan ja evättyihin kuntoutushakemuksiin. Vaikeus kertoa omista tarpeista ja toiveista sotehenkilöstölle itse tai puolison tai vertaistukiryhmän läsnä ollessa.

Muut palvelut:

Taksisetelit virkistyskäyttöön (18 kpl/vuosi). Toive, että niitä voisi käyttää myös terveyskeskus- ja sairaalamatkoja varten.
Omaishoitajat eivät ole hyödyntäneet lakisääteisiä vapaapäiviä eivätkä sijaishoitomahdollisuutta.

Muu kotiin saatavaa apu ja vastavuoroinen apu

Omainen on ollut haastateltavan luona sillä aikaa kun puoliso on asioilla. Lapset auttaneet tarvittaessa koiran tai kodin hoidossa.

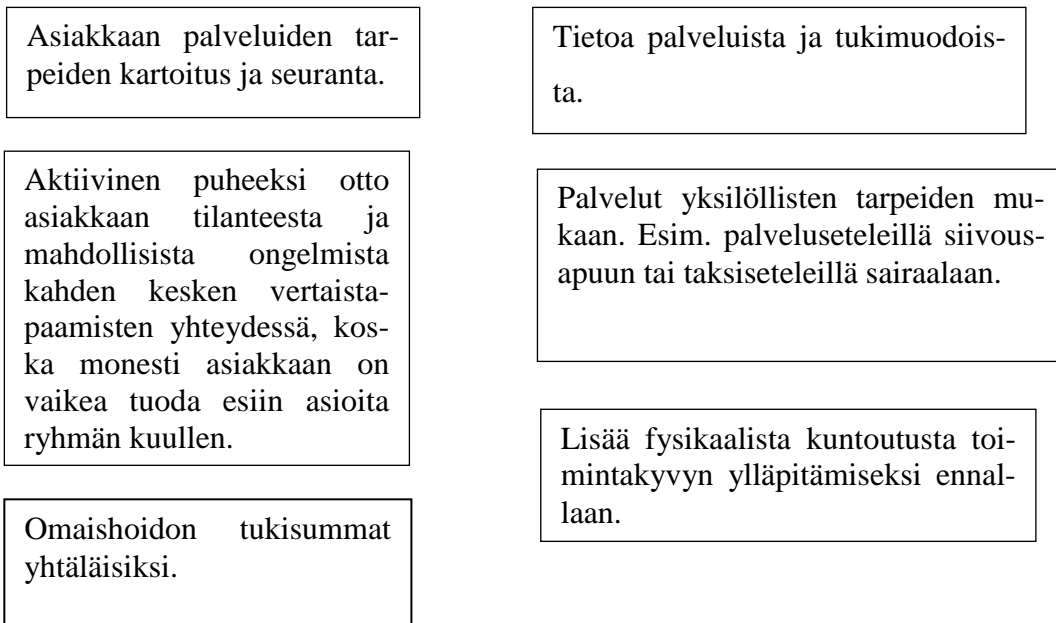
Omaishoidettavat ovat puolisoineen auttaneet lapsiaan lasten ja lasten koiran hoidossa sekä antaneet ammatillisia ja sosiaalisia neuvoja ja tukea.

Naapurit auttavat kukkien kastelussa pariskunnan poissa ollessa. Naapurit ovat myös ystäviä, joita tavataan.

Naapureita kutsutaan syömään ja viettämään aikaa pariskunnan luona.

KUVIO 4. Omaishoidettavien tuen ja sosiaalipalvelujen käyttö

5.4 Palveluntoiveet



KUVIO 5. Omaishoidettavan toiveet palvelujärjestelmälle

Palvelujärjestelmän tarjoamiin palveluihin oltiin pääosin tyytyväisiä, mutta kaikista palvelumahdollisuuksista ja tukimuodoista ei oltu kuultukaan. Omaishoidettavat ja heidän puolisonsa kokivat avun hakemisen vaikeaksi ja byrokraattiseksi. Esiintyi myös epätietoisuutta siitä mistä mitään asiaa voi kysyä tai anoa ja kenen kautta palvelujärjestelmän piirissä.

Toive 1. Haastateltavat omaishoidettavat kaipaavat lisää tietoa palveluista ja tukimuodoista sekä kaipaavat kahdenkeskistä keskustelua ja tukea.

Palvelujen kehittämisehdotus: Asiakkaan palveluiden tarpeiden aktiivinen, säännöllinen, yksilöllinen ja kahdenkeskinen kartoitus ja seuranta esimerkiksi vertaistukihenkilön kautta.

Omaishoidettavien on monesti vaikea puhua omasta tilanteestaan, tarpeistaan, ongelmistaan ja toiveistaan itse (afasia), puolison seurassa (puoliso hallitsee puhetta), ulkopuolisten kuullen, ver-

taistukiryhmässä (ryhmäpaine, rajallinen aika ym.) vertaistukiryhmän vetäjälle (ikä, sukupuoli, tilannerajoitukset ryhmässä) sekä ulkopuolisille ihmisille.

Palvelujen kehittämisehdotus: Mahdollisuus kahdenkeskiseen, kiireettömään keskusteluun, tukeen ja hoidon tarpeen selvittelyyn vertaistukihenkilön tai muun hoitohenkilöstön jäsenen kanssa. Mahdollisten ongelmien, tarpeiden ja toiveiden aktiivinen puheeksi otto, koska itse niistä oli vaikea puhua.

Toive 2. Omaishoidettavat kokivat nykyiset palvelut joustamattomiksi. He kaipaivat mahdollisuutta saada käyttää esimerkiksi palveluseleitä nykyistä vapaammin yksilöllisten tarpeittensa mukaisesti. Myös asiointi byrokratiaviidakossa koettiin ongelmaksi.

Palvelujen kehittämisehdotus: Palveluiden suunnittelu yksilöllisten tarpeiden mukaan. Toiveena oli saada esimerkiksi mahdollisuus käyttää taksiseleitä myös terveyskeskus- tai sairaalamatkoihin tai saada siivousapua kotiin palveluseleillä omaishoitajan jaksamisen edistämiseksi. Lisäksi lyhytaikainen sijaishoito tai parkkihoito kunnan avulla tai avustaja kotiin palveluseleiden turvin omaishoitajan oman menon ajaksi olisi omaishoidettavien mielestä nykytilanteessa tarvittaessa varteenotettava, hyödyllinen ja tervetullut apu. Lisäksi omaishoidettavat toivoivat tasapuolisuutta omaishoidontuen määrään, toivoen samaa summaa kaikille omaishoitajille. Lisäksi haasteltavan toiveena oli saada oma ääni kuuluviin päätöksenteossa.

Toive 3: Omaishoidettavat kokivat, että ilman riittävää fysikaalista kuntoutusta sekä kuntoutuksessa olevien taukojen aikana heidän kuntonsa romahtaa ja kotona asuminen on uhattuna. He kaipaivat lisää fysikaalista kuntoutusta nykyisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja kotona asumisen pitkittämiseksi. Nykyinen fysioterapia 10 x vuosi oli heistä riittämätöntä. Toinen omaishoidettava kuvasi, että todellinen tarve olisi vähintään joka 2. viikko. Ongelmaksi omaishoidettavat raportoivat myös fysioterapian kalleuden; Omavastuuosuutta jää Kela-korvauksenkin jälkeen 35 e/kerta.

Palvelujen kehittämisehdotus: Lisää fysioterapiaa omaishoidettaville nykyisen toimintakyvyn turvaamiseksi ja kotona asumisen mahdollistamiseksi mahdollisimman pitkään.

5.5 Ikääntyneen omaishoidettavan aivohalvauspotilaan kokemukset vertaistuesta

Omaishoidettava kertoi, että kuntoutuksen alkuvaiheessa hänen luonaan kotona oli käynyt halvauksesta selvinnyt vertaistukihenkilö. Tällä oli ollut aikanaan suuri merkitys toivon viriämisen kannalta kuntoutuksen alkuvaiheessa, jolloin mieli on yhä shokkivaiheessa ja masentunut.

Nykyisin molemmat omaishoidettavat kävivät kerran viikossa aivohalvauspotilaille suunnatussa vertaistukiryhmässä ja heidän puolisonsa omassa, omaishoitajille suunnatussa vertaistukiryhmässä. Kokemuksiaan vertaistukiryhmästä omaishoidettavat kuvasivat ristiriitaisesti: Toinen kuvasi ryhmää yhdellä sanalla hyväksi, kertoen ryhmässä olevan helppo puhua, mutta raportoi samalla tiedon puutetta erilaisista palveluista ja tukimuodoista.

Heleppo on (puhua),...Ei ne oo vaan puhunu mittää...

Toinen omaishoidettava toi esiin, että vertaistukiryhmässä omista vaikeista asioista oli vaikea puhua. Hän ei kokenut ryhmää siihen sopivaksi foorumiksi. Kaikki eivät halua puhua henkilökohtaisista asioistaan ryhmässä. Ryhmässä toimimiseen, puhumiseen ja käyttäytymiseen vaikuttavat monet seikat, kuten osallistujien välinen ryhmädynamiikka, mahdollinen ryhmäpaine, ryhmän ohjaajan ja jäsenten välinen suhde ja roolit, sekä monet henkilökohtaiset ja tilannesidonnaiset muutujat, kuten rajallinen ja ulkoa ohjattu puheaika. Myös afasia vaikeuttaa asioiden nopeaa ja tehokasta esiin tuontia. Omaishoidettava kuvasi vertaistukiryhmän keskustelua kevyeksi:

Hemiryhmä ei ole aina painottunut siihen kuntoutukseen, vaan se on enemmän sellaista vertaistukea, keskustelua, sellaista kevyempää. Kuntoutus painottuu nimenomaan yksittäiseen henkilöön...

Omaishoidettava kaipasi kuntiin myös jonkinlaista foorumia, jonka kautta omaishoidettavien ääni voitaisiin saada kuuluviin. Vertaistukiryhmää hän ei kokenut sellaiseksi, vaan koki vaikutusmahdollisuudet sieltä käsin rajalliseksi ja keskustelun melko laimeaksi.

Tuota, tuo hemiryhmäkin kun on, niin siellä on suoraan sanoen samat pärstät.

Hän kaipasi omaishoidettavien tilanteeseen myös tasapuolisuutta.

Tuota, ensinnäkin, omaishoidontuki saisi mennä Kelalle ja saisi olla kaikille saman suuruinen. Samat periaatteet pätsivät joka kunnassa. Se olisi tasapuolinen.

Kumpikin omaishoidettava raportoi olevan vaikeaa puhua myös puolisolalle tarpeista ja vaikeista tunteista. Tällaisia olivat muun muassa huoli oman ja puolison fyysisen kunnon heikkenemisestä, puolison väsymisestä ja kuormittumisesta sekä huoli siitä, kuinka raskas hoidettava hänestä puolisolalle tulee. Toinen omaishoidettava sanoi säälivänsä omaishoitajapuolisoaan, joka vaikutti hänestä kovin kuormittuneelta. Hän kertoi, ettei vaimo malta levähtää, vaikka hän sitä puolisolleen ehdottaisikin.

Kuntoutuksen alkuvaiheessa vertaistukihenkilön antama vertaistuki kotikäynnein ollut tärkeä ja merkittävä tekijä sopeutumisessa halvaantumiseen.

Vertaistukiryhmässä on vaikea puhua omista tarpeista ja ongelmista. Keskustelu vertaistukiryhmässä on laimeaa. Vertaistukiryhmästä käsin yhteiskunnallinen vaikuttaminen ei onnistu.

Miksi omasta tilanteesta voi olla vaikea puhua vertaistukiryhmässä

Mahdollisia vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa afasia, hitaus, ikä, sukupuoli, ryhmäpaine, muiden läsnäolo ja uteliaisuus, ryhmädynamiikka, häveliäisyys, häpeä, masennus, rajallinen puhemahdollisuus, kontrolloitu tilanne, kahdenkeskisyden puute ja ohjaamiseen liittyvät asiat.

KUVIO 6. Omaishoidettavan kokemus vertaistuesta

5.6 Ikääntyneen omaishoidettavan aivohalvauspotilaan kokemukset asemastaan yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmän piirissä

Asemansa yhteiskunnassa omaishoidettavat kokivat marginaalisiksi. Toinen haastateltava koki, ettei ole olevansa yhteiskunnan täysvaltainen jäsen, vaan toisen luokan kansalainen.

Kyllä sellainen tulee mieleen kun katsoo ihmisten suhtautumista kun vähänkin liikkuu tuolla. Esimerkiksi tuolla liikkeissä tulee tönimistä ja tuollaista. Siellä tahdotaan etuilla. Siellä törmää nopeasti sellaiseen asenteeseen, että minkä takia tuokin on nyt täällä? Siitä tuntee vähän paha mieltä joskus.

Hän kuvaili, että myös vertaistukiryhmässä korostui kokemus toisen luokan kansalaisena olostä sekä koki, että omaishoidettavat ovat passiivisia.

Haastateltava: He eivät välitä siitä kokoontumisesta tai vertaistuesta. Hyvin vähän on sellaista toimintaa, mihin he haluaisivat mukaan. He eivät tule mukaan sinne. He tuntevat itsensä jotenkin ala-arvoisiksi.

Haastateltava: Ahaa. Niin?

Haastateltava: He tuntevat, just niin kuin sanoin, että he ovat toisarvoisia. He ovat esittäneetkin sen. Esimerkiksi tuolla hemiryhmässä. Miltei pääosa. Enin osa.

Haastattelija: Eli se oma asema tuntuu...

Haastateltava: Kyllä se tuntuu vähän, sellainen toisen luokan kansalainen. Kun on joutunut yhteiskunnan armoille. Ja toisten autettavaksi. Se tuntuu hyvin montaa hyvin kovasti rassaavan.

Kokemus ympäristön suvaitsemattomuudesta vaikutti myös omaishoidettavan valintoihin ja toimintaan.

Sen takia pyrkii yleensä vähän katsomaan mihin menee, ettei mene sellaisiin paikkoihin, missä sellaista helpommin tapahtuu.

Kumpikin omaishoidettava myös koki, että heillä olisi ollut vielä annettavaa työelämässä. Luopuminen työroolista ja sen suomasta asemasta yhteiskunnassa oli vienyt oman aikansa. Ajan kuluminen ja sureminen oli auttanut luopumaan ja sopeutumaan.

Kokemus, että olisi ollut vielä paljon annettavaa yhteiskunnalle.

Suru luopumisesta omasta asemasta työmarkkinoilla ja työyhteisön arvostettuna jäsenenä.

Kokemus omasta marginaalisesta asemasta.

Toive saada omaishoidettavien ääni kuuluviin päätöksenteossa

KUVIO 7: Omaishoidettavan kokemus asemasta yhteiskunnassa

Ongelma 1: Tiedon puute palvelu- ja tukimuodoista ja siitä, kenen puoleen kääntyä.

Parannusehdotus: Asiakkaan palveluiden tarpeiden aktiivinen, säännöllinen ja yksilöllinen seuranta vertaistukihenkilön kautta.

Ongelma 2. Omaishoidettavien on monesti vaikea puhua omasta tilanteestaan, tarpeistaan, ongelmistaan ja toiveistaan itse (afasia), puolison seurassa (puoliso hallitsee puhetta), ulkopuolisten kuullen, vertaistukiryhmässä (ryhmäpaine, rajallinen aika ym.) vertaistukiryhmän vetäjälle (ikä, sukupuoli, tilannerajoitukset ryhmässä) sekä ulkopuolisille ihmisille. Toive saada oma ääni kuuluviin.

Parannusehdotus: Mahdollisuus kahdenkeskiseen, kiireettömään keskusteluun vertaistukihenkilön tai ulkopuolisen kanssa. Mahdollisten ongelmien, tarpeiden ja toiveiden aktiivinen puheeksi otto.

Ongelma 2. Nykyiset palvelut joustamattomia. Myös asiointi byrokratiaviidakossa koettiin ongelmaksi. Toiveet palvelujärjestelmälle:

Palvelut yksilöllisten tarpeiden mukaan, esimerkiksi mahdollisuus saada käyttää taksiseteleitä myös terveyskeskus- tai sairaalamatkoihin. Siivousapua kotiin palvelusetelien omaishoitajan jaksamisen edistämiseksi. Henkilökohtainen avustaja tai parkkihoito silloin tällöin pari tunniksi omaishoitajan poissaolon ajaksi. Toive omaishoidontuen tasapuolisuudesta. Sama summa kaikille omaishoitajille.

KUNTOUTUSPALVELUT

Lisää fysikaalista kuntoutusta nykyisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja kotona asumisen pitkittämiseksi. Nykyinen fysioterapia 10 x vuosi riittämätöntä. Tarve olisi joka 2. viikko.

Ongelma: Fysioterapia kallista, Omavastuuosuus 35 e/kerta.

Toive saada omaishoidettavien ääni kuuluviin yhteiskunnassa. Vertaistukiryhmästä ja kotoa käsin se ei onnistu.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni pohjautui kahden puolisonsa hoitaman yli 65-vuotiaan aivohalvauspotilaan subjektiivisiin kokemuksiin elämästään, omaishoidettavana olosta, puolisohoivasta ja haastateltavien tuen ja palvelujen tarpeista. Edellisessä luvussa esitettyjen tutkimustulosten pohjalta olen pelkistänyt omaishoidettavien kokemukset elämästä, puolisohoivattavana olosta ja asemasta muutamaksi ydinkategoriaksi, jotka on esitetty kategoriakuviossa numero 9 liitteessä 3 opinnäytetyön lopussa. Palveluntarpeet selostin jo edellisessä luvussa, joten niihin en enää tässä luvussa palaa.

Abstrahoinnin pääluokiksi muodostuivat psyykkistä tasapainoa suojaavat ja uhkaavat tekijät sekä sosiaalista hyvinvointia uhkaavat tekijät. Kyseiset pääluokat ovat mielestäni perusteltuja, koska ne kokoavat aineistosta saadusta informaatiomassasta yhteen ne oleelliset tekijät, jotka vaikuttavat omaishoidettavien sopeutumiseen tai sopeutumattomuuteen tilanteeseensa. Psykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi sekä psyykkistä hyvinvointia uhkaavat tekijät ovat hyviä mittareita ihmisen kokonaisvaltaista tilannetta arvioitaessa.

Haastattelemieni omaishoidettavien puolisohoivasuhteeseen ja omaan elämään liittyvän psyykkisen hyvinvoinnin kulmakivinä olivat puolisoiden välinen rakkaus, keskinäinen kiintymys ja sitoutuneisuus, yhteinen historia ja arki sekä hoivan saajan kiitollisuus ja tyytyväisyys siitä, että puoliso toimi hoitajana. Myös sosiaalisiin suhteisiin liittyvä vastavuoroisuus, osallisuus ja yhteisöllisyys edistivät psyykkistä hyvinvointia ja sopeutumista. Omaishoidettavien psyykkistä hyvinvointia edistivät kivuttomuus, sopeutuminen omaan tilanteeseen sekä kokemus autonomiasta eli omasta toimijuudesta ja kyvystä toimia itse olemassa olevien voimavarojen rajoissa. Sopeutumista omaan tilanteeseen edesauttoivat kivuttomuus, oma asenne, halvaantumisesta kulunut aika ja tyytyväisyys saatuun hoitoon ja palveluihin.

Omaishoidettavien psyykkistä hyvinvointia uhkasivat pelko kunnan heikkenemisestä ja laitoshoitoon joutumisesta, huoli hoivanantajapuolison liiallisesta kuormittumisesta, masentunut mieliala, puolison ajoittainen liiallinen puolesta tekeminen, omaishoidettavan omasta toimijuudesta vetäytyminen, sopeutumattomuus omaan tilanteeseen sekä kokemus autonomian puutteesta ja marginaalisesta asemasta. Sosiaalista hyvinvointia uhkasivat edellisten lisäksi myös

fyysisen kunnon ja toimintakyvyn heikkeneminen, riippuvuus puolisoista, kommunikaatio-ongelmat puolison kanssa ja vertaistukiryhmässä, hoivan saajan ja antajan voimien väheneminen, roolien ja identiteetin muutos sekä heikentynyt autonomia.

Tutkimuksessani uutta aiempaan omaishoivatutkimukseen nähden on ainakin se, että tutkimukseni on tuonut esiin hoivan tarvitsijan ja saajan näkökulman aiemman pohjoismaisen hoivatutkimuksen oltua painottunut joko palvelujärjestelmän tai omaishoitajien tutkimiseen (Saarenheimo 2005, 7-8, 101-106; Mikkola 2009, 15-45; Zehner & Valokivi 2008;181). Toiseksi suoritin teemahaastattelun haastateltavien kotona tarkoituksellisesti kahden kesken omaishoitajana toimivan puolison ollessa sillä aikaa muualla puolison mahdollisen vaikutuksen poissulkemiseksi. Useimmat aikaisemmat puolisohoivatutkimukset on toteutettu joko ainoastaan omaishoitajia haastatteleamalla, omaishoitoparikuntien pari- tai ryhmähaastatteluina, joissa omaishoitajapuoliso on ollut läsnä ja myös aktiivisesti vaikuttanut omaishoidettavan kommentteihin, tai tilastollisena kyselytutkimuksena.

Seuraavassa esitän lyhyesti yhteenvedoa vielä tutkimustuloksista tutkimustehtävittäin verraten tuloksia aiempaan tutkimukseen. Tutkimustulosten mukaan haastattelemani omaishoidettavat halusivat asua kotona puolisonsa hoitamina niin kauan kuin se suinkin on mahdollista. Tutkimustulos oli tältä osin yhtenevä aiemman suomalaisen omaishoitotutkimuksen kanssa (Pietilä 2005, 18-23; Saarenheimo 2005, 8, 104). Haastattelemini omaishoidettavien nykyhetkeen ja tulevaisuudenkuviin liittyi pelko laitoshoitoon joutumisesta, puolison menettämisestä, autonomian vähenemisestä entisestään sekä pelko olla sellaisen henkilön hoidettavana, jolla ei ole tunnesidettä hoidettavaan. Omaishoidettavat kokivat puolisohoivan ja avun vastaanottamisen puolisoilta tärkeäksi ja arvokkaaksi, mutta myös ristiriitoja herättäväksi asiaksi. Tutkimustulokset ovat tältä osin samansuuntaisia Parmeleen (1983), Beach, Schulz, Yee, & Jacksonin (2000); sekä Berg-Weger, Rubio & Tebbin (2000) esittämien tulosten kanssa muun muassa siinä, että haastattelemani omaishoidettavat olivat huolissaan sekä oman että puolisonsa fyysisen kunnon heikkenemisestä ja omaishoitajapuolison kuormittuneisuudesta ja jaksamisesta. Suhdetta puolisoon kumpikin kuvasivat muuten hyväksi.

Tutkimustulokseni olivat samansuuntaisia myös Kirsin (2004, 27-48), Beach, Schulz, Yee, & Jacksonin (2000) sekä Berg-Weger, Rubio & Tebbin (2000) tutkimustulosten kanssa liittyen siihen, että vaikka puoliset ovat usein halukkaita ja sitoutuneita hoitamaan puolisoaan, voi omaishoitajalla esiintyä myös stressiä ja fyysisiä oireita. Näin oli etenkin toisen haastattelemani omais-

hoitajan puolison kohdalla. Nämä tunteet vaikuttavat epäsuorasti myös omaishoidettavaan ja hänen psyykkiseen hyvinvointiinsa huolena puolison jaksamisesta. Tämä näkyi kummankin haastatettavan kohdalla.

Haastattelemieni omaishoidettavien sopeutuminen omaan tilanteeseensa vaihteli hyvästä välttävään ja huonoon. Omaishoidettavien identiteettiin ja sopeutumiseen vaikuttivat tutkimukseni perusteella muun muassa sairauden kesto ja sen seuraukset, halvaantumisesta kulunut aika, kokemukset saadusta avusta, kivut tai kivuttomuus sekä elämänasenne ja -arvot. Sopeutumiseen tähtäävät elämänarvot helpottivat sopeutumista, kriittisyys ja itsen kokeminen uhriksi vaikeuttivat sitä. Kumpikin omaishoidettava raportoi kommunikaatio-ongelmista parisuhteessa, etenkin omista tarpeista, peloista, huolista ja ei puhuttu, mutta vain toinen masennusoireista ja tilanteeseen sopeutumattomuudesta. Kommunikaatio-ongelmat vaikuttivat omaishoidettavan elämänlaatuun ja psyykkiseen hyvinvointiin negatiivisesti sekä loivat jännitteitä parisuhteeseen. Toinen omaishoidettava raportoi autonomian puutteesta ja marginaalisesta asemasta kotona ja yhteiskunnassa ja myös vertaistukiryhmän piirissä. Toinen omaishoidettava oli luopunut vapaaehtoisesti monista etenkin kodin ulkopuolella liittyvään asiointiin liittyvistä rooleista, delegoiden ne mielellään puolisolleen. Myös Zehner ja Valokivi (2008) ovat raportoineet puolisohoivasuhteeseen liittyvistä kommunikaatio-ongelmista.

Tutkimustulokset tukevat osaltaan myös Antonucchin ja Jacksonin (1987), Fiori, Brown, Cortina & Antonucchin (2006) sekä Rodin & Timkon (1992) sekä Skinnerin (1996) tutkimustuloksia, joiden mukaan autonomialla ja hallinnan tunteella on osoitettu olevan voimakas yhteys yksilön fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, autonomian ja itsehallinnan tunteen lisätessä sitä ja vähentyneen hallinnan tunteen puolestaan johtaessa Pruchno, Burant & Petersin (1997) ja Ross & Sastryin (1999) Brownin (2007, 404-414) mukaan stressiin, ahdistukseen ja opittuun avuttomuuteen ja masennukseen. Brownin (2007, 405-414) mukaan hoivan saajien depressio-oireilla oli yhteyttä hoivan antajan tyyppiin sekä hoivan saajan kokemuksiin mahdollisuuksistaan vaikuttaa omaan elämäänsä.

Omassa tutkimuksessani omaishoidettavan depressio-oireita, hoivan saajien toimijuutta ja kokemusta omasta asemasta sääтели sekä puolison toiminta ja ajoittainen liiallinen puolesta tekeminen ja toisaalta lujitti omaishoidettavan oma aktiivisuus oman toiminnan kiinnipitämisestä, mikä tukee osaltaan Brownin (2007) tutkimustuloksia. Omaishoidettava raportoi autonomiaan liittyviä ongelmia puolison tehdessä omaishoidettavan puolesta asioita, joihin hän olisi vielä itsekkin pystynyt ja halunnut. Tilanne johti omasta toimijuudesta vetäytymiseen, konfliktien välttämisyrittämiseen,

sekä sisäiseen tyytymättömyyteen. Omaishoidettavat arvostavat puolisolta saamaansa hoivaa ja apua, mutta puolisoheidettävän oloon liittyy myös moninaisia ristiriitoja ja vaikeita tunteita.

Zehnerin ja Valokiven (2008, 201 - 203) mukaan heidän haastatteluistaan rakentui kuva haastateltavien varsin voimattomasta ja heikosta toimijuudesta. Tutkijat kysyvätkin kriittisesti, että kun hoivan tarpeita ilmaantuu, jääkö vaihtoehdoksi ainoastaan luopua pitkälti omasta toimijuudesta ja sopeutua tilanteeseen hoivan kohteena. Tutkimustuloksena Zehner ja Valokivi korostavat, että hoivaa tarvitsevilla vanhuksilla on muita toiminnan ja osaamisen alueita, joita tulisi tukea, jotta hoivan tarpeesta ei tule ainoa henkilöä määrittävä ominaisuus. Tämä on hyvä idea ja voisi osaltaan vähentää omaishoidettavien kokemusta marginaalisesta asemasta. Zehnerin ja Valokiven raportin mukaan hoivan tarve tavallaan invalidisoi hoivaa tarvitsevia henkilöitä läheisissä suhteissa ja palvelukohtaamisissa. Palvelujärjestelmän olisi kyettävä huomioimaan hoivaa tarvitsevien henkilöiden vahvuudet ja heikkoudet toimijoina ja asiakkaina ja yksilöinä. Raportissa korostetaan myös sitä, että suuri osa hoivaa tukevista sosiaalipalveluista tarjoaa käytännön tukea ja apua, kuten siivousapua, valmiita aterioita, vaippoja tai apua peseytymisessä. Sosiaaliin ja yksilöllisiin tarpeisiin palveluista löytyy vähänlaisesti apua, päiväkeskustoiminnan ollessa tästä poikkeus. Tätä näkemystä omakin tutkimukseni tukee.

Toinen tutkimuskysymykseni oli millaiseksi omaishoidettavat kokevat puolisonsa hoidettavana olemisen, puolisohoivan ja puolisohoivasuhteen sekä miten omaishoitotilanne on mahdollisesti muuttanut parisuhdetta ja siihen sisältyviä rooleja. Haastateltavat toivat esiin kiitollisuutensa ja arvostuksensa puolisoaan ja saamaansa hoivaa kohtaan, mutta samalla esiin tuli myös puolisohoivasuhteeseen liittyviä ristiriitoja. Toinen haastateltavista raportoi työnjaon ja roolien muutokseen liittyvästä sopeutumisvaikeudesta kotona, ja kummatkin työelämästä luopumiseen liittyvästä vaikeudesta, työn määrittäessä aiemmin paljon kokemusta omasta identiteetistä ja asemasta arvostettuna yhteiskunnan jäsenenä sekä perinteisenä miehensä kotona ja parisuhteessa.

Toisen delegoidessa omasta halustaan monia asioita puolison hoidettavaksi, toinen haastateltavista koki puolison avun olevan ajoittain liiallista ja turhaa. Hän olisi halunnut aktiivisemmin käyttää niitä voimavaroja, joita hänellä yhä oli tekemällä itse mitä pystyy. Riippuvuus hoitavasta puolisoista, puolison ajoittainen liiallinen puolesta tekeminen sekä omaishoidettavan autonomian väheneminen herättivät omaishoidettavassa vetäytymistä ja masennusta, heikentäen elämänlaatua ja toimintakykyä. Tilanne aiheutti molemmipuolista konfliktin välttämiskäyttäytymistä; omaishoidettavat välttivät ottamasta puheeksi omia autonomiaan ja erillisyyteen liittyviä toiveitaan omais-

hoitajana toimivan puolison loukkaamisen, ärsyntyneen tai kuormittamisen välttämiseksi. Omaishoidettavan oli vaikeaa puhua omista tarpeista, vaikeista tunteista ja ongelmista omaishoitajana toimivalle puolisolalle. Myös omaishoitajat välttivät tuomasta esiin omia tarpeitaan omaishoidettaville. Omaishoitajapuolisot eivät olleet lainkaan hyödyntäneet heille kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviä, saati kokeilleet kunnan tarjoamaa sijaishoitomahdollisuutta. Omaishoidettavien suurin uhkakuva oli laitoshoitoon joutuminen omaishoidettavan tai –hoitajan terveydentilan huononemisen vuoksi. Laitoshoitoon liittyi pelko puolison menettämisestä, autonomian vähenemisestä sekä pelko siitä, että heikoimmillaan laitoksessa ei saa yksilöllistä ja tarpeenmukaista hoitoa.

Tutkimuksessani näkyi monia yhtymäkohtia Minna Zehnerin ja Heli Valokiven tutkimukseen hoidettavien saajien kokemuksista (Zehner & Valokivi 2008, 181-213). Kuten heidän tutkimuksessaan, myös omassa tutkimuksessani korostui hoidettavien saajien tietoisuus ikääntyneen puolisonsa kuormittuneisuudesta, raihnaisuudesta ja sidoksissa olosta heidän hoivaamiseensa. Toisaalta haastatellut kuvasivat myös yhteenkuuluvaisuuden tunnetta hoitajan kanssa, hoidettavien tarpeiden tuodessa uudenlaisia ulottuvuuksia pääosin hoivasuhteeksi muodostuneeseen parisuhteeseen. Haastateltavani raportoivat avoimesti myös työnjaon muutoksia ja siihen sisältyvää haasteita ja vaikeutta, samoin kuin suhteiden muutostilaa. Sopeutuminen avun vastaanottajana olemiseen vaihteli haastateltavillani. Zehnerin ja Valokiven (2008, 190) mukaan läheisyyden tunne, pitkä yhteinen historia ja omanlainen tapa hoitaa asioita ja organisoida elämää vaikuttavat siihen, millaiseksi parisuhde ja sen rinnalla hoivasuhde muotoutuvat, toisen merkittävän tekijän ollessa pariskunnan osapuolten terveydentila ja toimintakyky. Näiltä osin tutkimustulokseni olivat osin samansuuntaisia.

Tutkimusaineistoni pohjalta auttavat tekijät puolisoitten välisessä auttamissuhteessa muodostuivat keskinäisestä luottamuksesta, rakkaudesta, sitoutumisesta, kiintymyksestä, velvollisuudesta, pitkämielisyydestä, kärsivällisyydestä, yhteisestä historiasta, omaishoitajan toiminnasta sekä omaishoitajan ja hoidettavan yhteisestä ja erillisestä tekemisestä.

Tutkimusaineistoni pohjalta auttamissuhdetta rajoittivat keskinäinen riippuvuus, omaishoitajan ajoittainen liiallinen puolesta tekeminen, omaishoitajan fyysisten ja henkisten voimien rajallisuus ja omaishoidettavan toimintakyvyn jatkuva, asteittainen heikkeneminen. Myös puolisoitten keskinäiset kommunikaatio-ongelmat, käsittelemättömät ja peitellyt tunteet, kipu, unihäiriöt ja väsymys vaikuttivat auttamissuhteeseen. Pahimmillaan rajoitukset johtivat omista toiveista ja toimijuudesta luopumiseen, mikä herätti pettymystä ja masentunutta mielialaa.

Roolit ja roolin muutokset

Tämä tutkimus tuotti tietoa puolison ja ikääntyneen omaishoidettavan välisestä auttamissuhteesta sekä omaishoidettavan kokemuksista omaishoidettavan näkökulmasta. Tutkimustulokset vahvistavat sitä aiemmassakin tutkimuksessa esiin tuotua löydöstä, että puolisoiden välisen suhteen muututtua ennen kaikkea auttamissuhteeksi suhde muuttuu merkittävästi. Riippuvuus hoitavasta puolisoista lisääntyy. Parisuhteen kummallakin osapuolella esiintyy myös huolta liittyen omaishoitilanteeseen ja omaishoidettavan ja omaishoitajan toimintakyvyn heikkenemiseen. Omaishoidettavan toimintakyvyn ja autonomian heikkeneminen muuttaa merkittävästi parisuhdetta ja osataan myös vaikeuttaa kommunikaatiota parisuhteessa. Tällöin asioita ja omia tunteita on entistä vaikeampi ottaa puheeksi; omaishoidettava ei halua kuormittaa entisestään, loukata tai ärsyttää omaishoitajapuolisoa, josta on kaikin tavoin riippuvainen, eikä kertoa omista peloistaan ja huolistaan. Vastaavasti omaishoitajat raportoivat välttävänsä omaan jaksamiseensa ja ärtymyksen, huolen ja pelon tunteisiin liittyvien ajatusten jakamista puolisonsa kanssa. Hoivasuhteen synty usein muuttaa puolisoiden keskinäistä suhdetta. Silti sekä Kirsin (2004, 80) että Mikkolan (2009, 195-196) mukaan parisuhteen kontekstissa puoliset pitävät toisiaan silti ensisijaisesti puolisoina.

Mikkola on väitöskirjassaan (2009) tutkinut sitä, miten puolisoiden toimijuudet hoivan antajina ja saajina sekä hoivapalvelujen käyttäjinä rakentuvat heidän keskinäisessä suhteessaan ja vuorovaikutuksessaan, sekä miten parisuhde tuottaa hoivaan omat erityiset vaatimuksensa, merkityksensä ja ehtonsa. Muutoksen suunta ja määrä riippuu Mikkolan mukaan puolisoiden välisestä suhteesta, asenteista ja kummankin terveydentilasta, persoonallisista ominaisuuksista ja kyvystä sopeutua muutokseen. Usein hoidettavan suhde itseensä, ruumiiseensa, seksuaalisuuteensa ja itsemääräämisoikeuteensa muuttuu, sitä enemmän, mitä riippuvaisempi hän on hoitajastaan. Hoidettavan autonomia ja kyky itsenäiseen toimintaan saattaa vähentyä ja hoivan antaja voi puolestaan kuormittua suhteen muututtua enenevässä määrin hoivasuhteeksi. Hoivaa saavat puoliset ovat tietoisia avun tarpeestaan, mutta eivät halua tulla kohdelluiksi avuttomina. Mikkolan mukaan puolisohoiva toteutuu parhaimmillaan, kun molempien puolisoiden tarpeiden tyydyttyminen on mahdollista (2009, 196).

Kirsin (2004, 35-36) mukaan hoivan antaja joutuu tasapainoilemaan omien oikeuksiensa ja apua tarvitsevan puolison oikeuksien välillä. Hoivan antajat saattavat myös asettaa itselleen liian suuria suorituspaineita. He eivät pyri ainoastaan huolehtimaan puolisoistaan, vaan olemaan samalla muiden silmissä mahdollisimman hyviä hoivan antajia.

Mikkolan (2009, 195) mukaan hoivasta ja avusta puhuttaessa korostetaan helposti kielteistä riippuvuutta eikä puolisoita nähdä tasavertaisina toimijoina, vaan heidän suhteensa määritellään pelkästään hoivan antamisen ja saamisen vastakkaisuuden kautta. Erityisesti hoivan saaja nähdään avuttomana toimijana, joka ei kykene määrittelemään omia tarpeitaan.

Mikkolan tutkimuksessa (2009, 195) hoivan antajuus ja saajuus kiinnittyivät yhdessä jaettuihin velvollisuuksiin ja oikeuksiin, jotka määrittivät hoivan sääntöjä, ehtoja ja rajoja. Mikkolan tutkimuksessa hoivan antajat neuvottelevat toimijuudestaan suhteessa puolisona olemiseen tai parisuhteeseen sekä yhteiskunnan määrittelemään omaishoittoon.

Kolmantena tutkimuskysymyksenäni oli millaiseksi omaishoidettavat kokevat asemansa kotona, yhteiskunnan jäsenenä ja palvelujärjestelmän piirissä. Omaishoidettavat kokivat asemansa yhteiskunnassa ja kotona marginaaliseksi. Perhe, ystävät ja kanssakäyminen sosiaalisen lähipiirin kanssa oli tärkeää, koska se tukee omaishoidettavien osallisuutta sekä mahdollisuutta liikkua kodin ulkopuolella.

Neljäntenä tutkimuskysymyksenä oli millaisia ovat omaishoidettavien tuen ja sosiaali- ja terveystalouden käyttö, tuen ja palveluiden tarpeet ja nykyiseen ja tulevaan hoitoon ja hoivaan liittyvät toiveet. Tutkimustulosten pohjalta tuli esiin sekä palvelun että jatkokehittämisen tarpeita, joiden kehittämisellä voidaan parantaa ikäihmisten elämänlaatua, toimintakykyä ja selviytymistä pidempään kotona. Nykyisiin kunnalta saatuihin palveluihinsa haastateltavat olivat melko tyytyväisiä, mutta toisaalta haastateltavat raportoivat myös tiedon puutetta palveluista ja tukimuodoista. Suurin kunnalta saatuihin palveluihin liittyvä toive oli, että tarvitsemiaan palveluja voisi saada nykyistä yksilöllisemmin, tarpeittensa mukaisesti.

Tutkimustulosten perusteella omaishoidettavan oli vaikeaa puhua omista tarpeista, vaikeista tunteista ja ongelmista omaishoitajana toimivalle puolisolalle saati vertaisryhmässä muiden kuullen. Tästä syystä on suositeltavaa, että omaishoidettavien kanssa toimiva henkilöstö järjestäisi omaishoidettaville mahdollisuuden säännölliseen, kiireettömään, yksilölliseen ja kahdenkeskiseen asiointiin ja hoidon tarpeiden kartoittamiseen, jonka yhteydessä hoitohenkilöstö ottaisi aktiivisesti puheeksi mahdollisia ongelmia osana omaishoidettavien hoidon tarpeiden kartoittamista ja hoidon suunnittelemista, toteutusta ja seuranta.

Saarenheimo ja Pietilä ovat (2005, 102-103) esittäneet näkemyksiä palvelujärjestelmän

kehittämisen tarpeesta omaishoitajien ja -hoidettavien yksilöllisiä tarpeita tunnistavaan ja huomioivaan suuntaan. Samaa toivoivat esiin myös haastattelemani omaishoidettavat.

7 POHDINTA

Seuraavassa pohdin tutkimuksen tavoitteita, menetelmiä ja päätuloksia. Arvioin työtä, laatua, luotettavuutta ja eettisyyttä sekä pohdin omia oppimiskokemuksia ja sidosryhmän kokemuksia. Lopuksi esitän käytännön kehittämisideoita ja jatkotutkimusaiheita.

7.1 Tutkimuksen tavoite, menetelmä ja päätulokset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ja kuvailla ikääntyneiden aivohalvauspotilaiden elämään, asemaan, palvelun ja tuen tarpeisiin sekä puolisoiden väliseen auttamissuhteeseen liittyviä kokemuksia, ilmiöitä ja erityispiirteitä heidän omasta näkökulmastaan hoivan vastaanottajana. Mielenkiinnon kohteena olivat ikääntyneiden omaishoidettavien kokemukset sekä puolisohoivaan, puolison hoidettavana oloon ja puolisohoivasuhteeseen liittyvät ilmiöt ja erityispiirteet kokonaisvaltaisesti.

Opinnäytetyöni tavoitteena oli tuottaa kokemuksellista tietoa, jonka avulla vanhustyössä toimiva henkilöstö voi ymmärtää ikääntyvien omaishoidettavien tilannetta ja puolisohoivaan liittyviä ilmiöitä paremmin ja omaishoidettavien ikäihmisten sosiaali- ja terveysalan palveluja ja hoidon laatua voitaisiin kehittää edelleen. Omaishoitajamallin kehittämisen kannalta on tärkeää kuulla ikääntyneeltä hoidettavalta itseltään, millaisena hän näkee itsensä ja omaishoitajana toimivan puolisonsa välisen auttamissuhteen sekä millaisia tuen ja palveluntarpeita ikääntyneillä omaisensa hoitamilla henkilöillä on.

Tutkimus oli laadullinen. Aineisto kerättiin haastatteleamalla kahta puolisonsa hoitamaa yli 65-vuotiasta aivohalvauksen kokenutta henkilöä, joiden puoliso kuuluu virallisen omaishoidon tukijärjestelmän piiriin. Haastattelumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Tutkimusaineisto nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin sisällönerittelyn avulla.

Päätulosten mukaan haastateltavat omaishoidettavat halusivat asua kotona puolisonsa hoitamina niin kauan kuin se suinkin on mahdollista. Omaishoidettavat kokivat puolisohoivan ja avun vastaanottamisen puolisolta tärkeäksi ja arvokkaaksi, mutta myös ristiriitoja herättäväksi. Toinen haastateltavista koki puolison avun olevan ajoittain liiallista ja turhaa. Hän olisi halunnut aktiivisemmin käyttää niitä voimavaroja, joita hänellä yhä oli tekemällä itse mitä pystyy. Riippuvuus hoi-

tavasta puolisoista, puolison ajoittainen liiallinen puolesta tekeminen sekä omaishoidettavan autonomian väheneminen herättivät omaishoidettavassa vetäytymistä ja masennusta, heikentäen elämänlaatua ja toimintakykyä. Tilanne aiheutti molemminpuolista konfliktin välttämiskäyttäytymistä; omaishoidettavat välttivät ottamasta puheeksi omia autonomiaan ja erillisyyteen liittyviä toiveitaan omaishoitajana toimivan puolison loukkaamisen, ärsyyntymisen tai kuormittamisen välttämiseksi. Myös omaishoitajat välttivät tuomasta esiin omia tarpeitaan omaishoidettaville. Omaishoitajapuolisot eivät olleet hyödyntäneet heille kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviä, eivätkä olleet kokeilleet kunnan tarjoamaa sijaishoito-mahdollisuutta. Omaishoidettavien suurin uhkakuva oli laitoshoitoon joutuminen omaishoidettavan tai -hoitajan terveydentilan huononemisen vuoksi. Laitoshoitoon liittyi pelko puolison menettämisestä, autonomian vähenemisestä entisestään sekä pelko siitä, että heikoimmillaan laitoksessa ei saa yksilöllistä ja tarpeenmukaista hoitoa.

Omaishoidettavien sopeutuminen omaan tilanteeseen vaihteli hyvästä välttävään. Tutkimuksen kautta esiin nousi esiin puolisohoivasuhteeseen ja omaishoidettavana oloon ja omaan tilanteeseen sopeutumiseen liittyviä auttavia ja sitä rajoittavia tekijöitä. Auttavia tekijöitä olivat keskinäinen luottamus, rakkaus, sitoutuminen, kiintymys, velvollisuus, pitkämielisyys, kärsivällisyys, yhteinen historia, omaishoitajan toiminta sekä omaishoitajan ja hoidettavan yhteinen ja erillinen tekeminen. Rajoittavia tekijöitä auttamissuhteessa olivat omaishoitajan fyysisten ja henkisten voimien rajallisuus, omaishoidettavan ja omaishoitajan toimintakyvyn asteittainen heikkeneminen, puolisoitten keskinäiset kommunikaatio-ongelmat ja käsittelemättömät asiat ja tunteet, pelot, huolet, kipu, unihäiriöt, väsymys, vaikeus päästä liikkumaan kodin ulkopuolella itsenäisesti, puoliso tekee puolesta silloinkin kun avun vastaanottaja haluaisi tehdä itse, konfliktin välttäminen, luopuminen ja masennus.

Omaishoidettavat kokivat asemansa yhteiskunnassa ja kotona marginaaliseksi. Kanssakäyminen sosiaalisen lähipiirin kanssa oli tärkeää, koska se tukee omaishoidettavien osallisuutta, vastavuoroisuutta, yhteisöllisyyttä, nähdäksi ja kuulluksi tuleamista, sekä mahdollisuutta liikkua kodin ulkopuolella ja saada virikkeitä ja virkistystä.

Nykyisiin kunnalta saatuihin palveluihinsa haastateltavat olivat melko tyytyväisiä. Suurin kunnalta saatuihin palveluihin liittyvä toive oli, että tarvitsemiaan palveluja voisi saada nykyistä yksilöllisemmin, tarpeittensa mukaisesti. Omaishoidettavat raportoivat myös tiedon puutetta palveluista ja tukimuodoista.

Tutkimustulosten pohjalta tuli esiin sekä palvelun että jatkokehittämisen tarpeita, joiden kehittämällä voidaan parantaa ikäihmisten elämänlaatua, toimintakykyä ja selviytymistä pidempään kotona. Tutkimustulosten perusteella omaishoidettavan oli selvästi vaikeaa puhua omista tarpeista, vaikeista tunteista ja ongelmista omaishoitajana toimivalle puolisolle saati vertaisryhmässä muiden kuullen. Tästä syystä on suositeltavaa, että omaishoidettavien kanssa toimiva henkilöstö järjestäisi omaishoidettaville mahdollisuuden säännölliseen, kiireettömään, yksilölliseen ja kahdenkeskiseen asiointiin ja hoidon tarpeiden kartoittamiseen, jonka yhteydessä hoitohenkilöstö ottaisi aktiivisesti puheeksi mahdollisia ongelmia osana omaishoidettavien hoidon tarpeiden kartoittamista ja hoidon suunnittelemista, toteutusta ja seuranta.

7.2 Työn ja menetelmien arviointia

Tutkimus auttaa mahdollisesti ymmärtämään joiltain osin omaishoidettavien kokemusmaailmaa, omaishoitosuhteeseen liittyviä ilmiöitä ja erityispiirteitä ja antaa toivottavasti välineitä omaishoitoperheiden kohtaamiseen ja auttamiseen. Tutkimusta voidaan mahdollisesti käyttää ikääntyneiden asiakaslähtöisen hoitotyön kehittämiseen. Tutkimalla ikääntyneiden omaishoitoon liittyviä kokemuksia omaishoidettavien omasta näkökulmasta saatiin tietoa siitä, mitkä asiat ovat heille itselleen merkityksellisiä. Tutkimuksen avulla saatiin esille myös kehittämistarpeita ja hoidon ja palvelujen parannusehdotuksia. Tutkimus avasi uusia näkökulmia myös vertaistukiryhmiä koskevaan keskusteluun, toisen omaishoidettavan raportoidessa vaikeutta puhua vertaistukiryhmässä henkilökohtaisista asioista. Tutkimusta voidaan hyödyntää sekä omaishoidettaville, omaishoitajille ja -pariskunnille tarkoitettujen palveluiden kehittämiseen että vertaistukiryhmätoiminnan ja sen ohjaamisen kehittämiseen.

7.2.1 Omat oppimiskokemukset

Tämän opinnäytetyön tekeminen opetti laadullisen tutkimuksen tekemistä, tieteellisen tiedon hakemista ja käyttämistä, sekä ammatillisuutta. Teemahaastattelun tekeminen ja omaishoidettavien haastattelemine ja kohtaaminen on syventänyt myös eettistä osaamista, vuorovaikutus- ja ohjaamisosaamista, suunnitteluosaamista sekä teoreettista ja kokemuksellista tietoa omaishoitajuu- teen ja puolisohoivaan liittyvistä ilmiöistä.

Tutkimuksen teon aikana minulla ei ollut opinnäytetyöryhmää, johon olisin kuulunut. Tutkimukseni aikataulu venyi elämäntilanteen muutosten myötä. Tilanne on opettanut kärsivällisyyttä, nöyryty-

mistä sekä selviytymistä. Haluan tässä yhteydessä kiittää lämpimästi lehtori Liisa Karhumaata, sekä atk-opettajia Elisa Laukkasta ja Kirsi Jokista saamastani opastuksesta ja tuesta. Ilman sitä tämä työ ei olisi luultavasti valmistunut.

Valmistun psykiatriseksi sairaanhoitajaksi. Psykiatrisen hoitajan työssä korostuu vuorovaikutuksellinen apu sekä eettinen osaaminen; kuuntelemisen, dialogin, tukea antavan lähestymistavan ja hyväksyvän läsnäolon merkitys. Tekemäni avoin teemahaastattelu tuki sairaanhoitajien koulutukseen sisältyvää vuorovaikutusosaamista. Teemahaastattelu muistutti psykiatrista haastattelua siltä osin, että se oli avoin, eteni haastateltavan ehdoilla ja sen tavoitteena oli saada tietoa haastateltavan elämäntilanteesta sekä tuen ja palvelun tarpeista. Yllätyin siitä, kuinka paljon luottamuksellista ja syvällistä tietoa omaishoidettavat kertoivat yhden ainoan tapaamisen pohjalta. En tiedä, kuinka paljon lisätietoa ja syvennystä tutkimusteemoihin olisin mahdollisesti saanut useampien haastattelujen pohjalta. Tutkimukseni avulla selvisi kuitenkin ainakin pääpiirteitä puolisohoivaan liittyvistä ilmiöistä hoivan saajien näkökulmasta, joskin tutkimustuloksia ei voi yleistää.

Tutkimustani tehdessäni ja lähdeoteksiini perehtyessäni näkemykseni omaishoitajuudesta ja puolisohoivaan liittyvistä ilmiöistä laajeni ja syveni. Aloin ymmärtää paremmin hoivaan, omaishoivaan ja puolisohoivaan liittyviä ilmiöitä sekä omaishoivatilanteessa elävien ihmisten että palvelujärjestelmän ja sen kehittämisen tarpeen kannalta. Kirjallisuuden ja oman tutkimukseni avulla kävi ilmi, kuinka monisyinen ilmiö hoivan antaminen ja saaminen on ja kuinka vähän puolisohoivaa on tutkittu hoivan saajien näkökulmasta. Tiedonantajien niukasta lukumäärästä huolimatta tutkimus toi esiin monipuolista tietoa omaishoidettavien kokemuksista liittyen elämäänsä, asemaansa kotona ja yhteiskunnassa sekä puolison hoidettavana olemiseen, puolisohoivasuhteeseen, sekä tuen ja palveluntarpeisiin.

7.2.2 Tutkimuksen laatu

Laadullisen tutkimusmenetelmän käyttämisestä ei välttämättä seuraa laadukas tutkimus. Tutkimustulos voi olla heikko, pinnallinen tai jopa epäluotettava, jos tutkimuksen tekijä ei hallitse tutkimuksen tekemistä ja käyttämäänsä metodologiaa. (Vilka 2005, 51.) Laatu on Vilkan mukaan kiinni tutkijan taidoista eikä käytetystä metodista. Olen tietoinen omasta kokemattomuudestani tutkijana ja haastattelijana. Kokemattomuuteni on mahdollisesti heikentänyt tutkimuksen laatua.

Moni tutkimushanke jää tuloksiltaan merkityksettömäksi mm. ongelman ja kysymysten huonon rajauksen vuoksi. Tällöin tutkimus voi muodostua aikaresursseihin nähden liian laajaksi. (Vilka 2005, 46.) Tämä oli omakin huoleni tarttuessani vain vähän kartoitettuun ja tutkimustehtäviltään laajaan tutkimukseen. Kävin perusteellisen keskustelun tutkimustani ohjaavan opettajan kanssa ongelman rajauksesta ja tutkimustehtävistä varmistuakseni siitä, etteivät ne ole tutkimukseen nähden liian laajoja. Koin tutkimukseni tutkimustehtäviensä osalta tavallista opinnäytetyötä huomattavasti laajemmaksi työksi ja melko raskaaksi yhdelle ihmiselle suhteessa siihen työmäärään mitä se edellytti. Tutkimuksen aikataulu myös venyi, johtuen sekä työn laajuudesta, että muutoksista elämäntilanteessani.

Vilkan (2005) mukaan myös tutkimusryhmän tai tutkimuksen tekijän itsekkyyt, ammattitaidottomuus tai henkilökohtaiset tavoitteet voivat johtaa huonoon ongelmanasetteluun tai tulosten pintapuolisuuteen. Tällöin on vastattu vain vähän jokaiseen kysymykseen sen sijaan, että tavoitteena olisi pääseminen pintaa syvemmälle sekä löytää todellisia ratkaisuja ja uusia kysymyksiä ratkaistavaksi. (Vilka 2005, 46.) Pyrkimykseni on ollut päästä ilmiön ymmärtämisessä ja sen käsittelyssä pintaa syvemmälle sekä löytää uusia kysymyksiä ratkaistavaksi. Tässä koen onnistuneeni tyydyttävästi.

Vilkan mukaan tutkimuksissa, joissa on tarkoitus saada nopeasti välineitä päätöksentekoon, ongelma ei ole samanlainen kuin tutkimuksissa, joissa tavoitteena on saada tutkimustietoa pitkän aikavälin toimintaan ja päätöksentekoon. Edellisissä riittää ehkä selvityksen tai kartoituksen tekeminen. Jälkimmäinen vaatii tutkimuksen tekemistä ja enemmän aikaa, sekä myös erityistä herkkyyttä tutkimusryhmältä tunnistaa yhteiskunnan ja eri osatekijöiden muutosta ja vaikutusta. (Vilka 2005, 46.) Koen, että tutkimukseni kuuluu jälkimmäiseen ryhmään. Olen kerännyt tutkimustietoa pitkän aikavälin toimintaa ja päätöksentekoa varten.

7.2.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi kohdentuu muun muassa tutkimuksen tarkoitukseen, asetelmaan, otoksen valintaan, analyysiin, tulkintaan, refleksiivisyyteen, eettisiin näkökulmiin ja tutkimuksen relevanssiin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 166).

Objektiivisuuden, reliabiliteetin ja validiteetin parantamiseksi päätin haastatella omaa tutkimusjoukkoani kahden kesken. Tämä oli mielestäni perusteltu ja hyvä ratkaisu. Aikaisemmissa omais-

hoivatutkimuksissa hoivaa antavia ja saavia puolisoita on usein haastateltu pariskuntina samaan aikaan ja tästä on raportoitu olevan objektiivisuuteen, reliabiliteettiin ja validiteettiin liittyviä ongelmia (Mikkola 2009, 57) hoivan antajan pyrkiessä helposti vastaamaan hoivan saajan puolesta.

Mielestäni valitsemani tutkimusaihe ja tutkimukseni tarkoitus on merkityksellinen sekä ikääntyneiden hoitotyölle, sen johtamiselle ja kehittämiseksi, terveysalan henkilöstön koulutukselle omaishoitoperheiden ja omaishoidettavien hoidon laadun ja heille tarkoitettujen palvelujen kehittämiseksi väestön ikääntyessä, palvelujen supistuessa ja omaishoitotilanteen yleistyessä ja pitkittyessä yhä laajempaa kansanosaa koskevaksi. Lisäksi tutkimus on tärkeä, koska puolisohoivaa on tutkittu niukasti avun saajien eli omaishoidettavien näkökulmasta tutkimuksen pääpainon ollessa omaishoitajien jaksamisessa tai ammattihoivassa.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan Hirsjärven, Hurmeen ja Sajavaaran (2009; 232-233) mukaan kohentaa tutkijan tarkalla kuvauksella tutkimuksen suorittamisesta. Kylmän & Juva-kan (2009, 159-166) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus (credibility), vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys (transferability). Uskottavuutta voidaan lisätä pitämällä tutkimuspäiväkirjaa, jossa pohditaan valintoja ja kuvataan kokemuksia koko tutkimusprosessin ajan. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuspäiväkirjalla on merkitystä tutkimuksen vahvistettavuuden kannalta. Se toimii myös tutkijan apuna haastattelutilanteissa ja analysoinnin eri vaiheissa. Pidän opinnäytetyön tekemisen ajan tutkimuspäiväkirjaa luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkimuspäiväkirja auttoi seuraamaan tutkimusprosessin kulkua ja omien ajatusten kehkeytymistä työn eri vaiheissa. Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimuksen etenemisen kirjaamista siten, että joku toinen voi tehdä sen uudelleen samoja metodeja käyttäen (2009, 125-129). Olen kuvannut opinnäytetyön eri vaiheissa käytetyt menetöt vahvistettavuuden lisäämiseksi kappaleessa 4.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2009, 231-233) mukaan reliabelius tarkoittaa tutkimuksen tutkimustulosten toistettavuutta ja kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Reliabelius voidaan todeta esimerkiksi kahden arvioijan päätyessä samaan tulokseen. Tein tutkimukseni yksin, joten en voinut testata näkemyksiäni kenelläkään toisella. Tämä on osaltaan mahdollisesti heikentänyt tutkimuksen reliabiliteettia.

Tutkimukseen osallistujien määrä oli pieni, vain kaksi henkilöä. Tutkimukseni tuloksia ei voida siten yleistää. Myös tutkimustulosten toistettavuus täysin samanlaisena on epävarmaa johtuen

teemahaastatteluun liittyvistä muuttuvista henkilö- ja tilannetekijöistä. Tutkimukseni loi kuitenkin yleiskatsauksen omais- ja puolisohoivaan liittyviin ilmiöihin ja erityispiirteisiin iäkkäiden hoivan saajien näkökulmasta ja vastasi tutkimustehtävissä esitettyihin kysymyksiin aineiston pohjalta. Lisäksi aineiston pohjalta nousi esiin joitain kehittämistarpeita, jotka voivat antaa viitteitä omaishoitettavien ikäihmisten hoidon kehittämiseksi.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkija tiedostaa omat valmiutensa tutkijana. Tutkijan tulee arvioida mahdolliset omat vaikutukset, muun muassa ennako-oletukset aineistoon ja tutkimusprosessiin. (2009, 125-129.) Kylmän & Juvakan (2009) mukaan tutkijan oman ajattelun vaikutuksen arviointi tutkimuksen kulkuun saattaa olla vaikeaa, koska omia heikkouksiaan ja ennako-odotuksiaan ei välttämättä kovin hyvin itse näe tai tiedosta. Sen lisäksi laadullisessa tutkimuksessa ja avoimessa teemahaastattelussa haastattelijan ja haastateltavan persoonat, samoin kuin muut tilannetekijät aina jossain määrin vaikuttavat teemahaastattelun kulkuun ja siihen, miten kumpikin taho reagoi toisen sanoihin ja tulkitsee toisen puhetta ja sanatonta viestintää. Tämän lisäksi haastattelun kulkuun ja koko tutkimusprosessiin vaikuttavat monet muutkin ulkoiset ja sisäiset tekijät. (2009, 125-129.)

Tiedostin myös oman kokemattomuuteni tutkijana ja haastattelijana, teemahaastattelun luonteen sisältyvän rönsyilyn, että haastatteluihin liittyvän persoona- ja tilannesidonnaisuuden. Esimerkiksi sisällön analyysivaiheessa lukiessani litteroituja haastatteluja harmittelin parissa kohdassa sitä, että en ollut haastattelun aikana huomannut reagoida tarkentavin lisäkysymyksin joihinkin haastateltavien vastauksiin, vaan siirryin seuraavaan kysymykseen. Taitavampi ja kokeenempi haastattelija olisi mahdollisesti johdatellut haastattelua taitavammin ja osannut myös tehdä viisaampia jatkokysymyksiä, saaden mahdollisesti enemmän arvokasta lisätietoa tai kenties päätyntä niiden pohjalta erilaisiin tutkimustuloksiin.

Teemahaastattelu eteni ja rönsyili haastateltavien esiin tuomien asioiden, jatkokysymyksieni, tilanteen, harkintani ja intuitioni mukaan, pyrkiessäni neutraliteettiin ja taka-alalla oloon. Annoin haastateltaville myös rauhassa aikaa vastata ja puhua heille tärkeistä kysymyksistä halutessaan pitkäänkin jos heillä oli siihen halua. Osaltaan se saattoi edistää luottamuksen syntyä ja tuoda esiin jotain sellaista, mitä ei olisi tullut esiin mikäli olisin vain kiiruhtanut kysymyksestä toiseen. Systemaattisempi, nopeatempoisempi lähestymistapa ja suppeammat kysymykset olisivat luultavasti johtaneet toisenlaiseen tunnelmaan, toisenlaisiin vastauksiin ja johtopäätöksiin. Tätä käsitystä tukee myös se havainto, että minullekin haastateltavat kertoivat tilanteeseensa liittyvistä

vaikeuksista ja ongelmistaan vasta vähitellen, riittävän luottamuksen synnyttyä ja usein vasta palatessaan samaan asiayhteyteen toisen kysymyksen yhteydessä.

Varsinaisia ennako-odotuksia minulla ei ollut, tai ainakaan en ole niistä tietoinen. Mielenkiintoni kohdistui etukäteen lähinnä siihen, miten tiedonantajat vastaisivat yksilöllisesti tutkimustehtävissä esitettyihin teemahaastattelun kysymyksiin. Perehtyminen aikaisempaan omaishoitotutkimukseen vaikutti sekä metodin valintaan sekä siihen, mitä, miksi ja miten kysyn pyrkiessäni kartoittamaan aiemmin vähälle huomiolle jääneitä ilmiöitä omaishoidettavien näkökulmasta, kartoittamaan tutkimustehtäviini liittyviä asioita ja sulkemaan pois omaishoitajan vaikutuksen haastattelutilanteessa haastatteleamalla omaishoidettavia erikseen ja kahden kesken.

Ennen haastattelujen tekoa lähinnä etukäteen pohdin sitä, miten erilaiset tilanne- ja persoonakohtaiset tekijät, haastatteluajan rajallisuus ja se, että tapasin haastateltavat vain kerran mahdollisesti vaikuttaa haastateltavien esiintuomien asioiden määrään ja laatuun. Sitä en voi tietää. Haastattelujen kesto oli suhteellisen lyhyt, toisen kestäessä tasan kaksi tuntia ja toisen puolitoista tuntia. Olisikin mielenkiintoista tietää, miten useampi tapaaminen olisi mahdollisesti vaikuttanut esiin tulleiden asioiden määrään ja laatuun.

Analysoin litteroidun teemahaastattelun sisältöä sisällönanalyysin avulla teemoittain objektiivisyyteen pyrkien ja tuloksia kaunistelematta haastateltavien vastausten ja niiden abstrahoinnin pohjalta. Havainnollistaakseni miten olen päätenyt esittämiini käsityksiin, tulkintoihin, kategorioihin ja yhteenvetoihin tiedonantajien puheen pohjalta olen toistanut dialogin mahdollisimman sanatar-kasti.

Tutkimustulosten toistettavuus täysin samanlaisena on epävarmaa. Laadullinen teemahaastattelu on luonteeltaan ainutkertainen prosessi, joka etenee haastattelijan ja haastateltavan yksilöllisten reagoititapojen pohjalta, joihin mahdollisesti vaikuttavat monet muuttuvat tekijät. Uskon, että haastattelijan ja haastateltavan persoonat, samoin kuin muut tilannetekijät aina jossain määrin vaikuttavat teemahaastattelun kulkuun ja siihen, miten kumpikin taho reagoi toisen sanoihin ja tulkitsee toisen puhetta ja sanatonta viestintää. Tämä myös vaikuttanee saadun tiedon määrään, laatuun ja siitä tehtyihin johtopäätöksiin. Sama ihminen saattaa vastata samaan kysymykseen eri lailla eri päivinä ja eri tilanteissa. Myös vastaukset saattavat antaa sijaa keskenään eri suuntaisille tulkinnoille. Olisikin mielenkiintoista tietää, miten samat haastateltavat olisivat vastanneet eri henkilön tekemässä haastattelussa samojen haastattelukysymysten pohjalta sekä miten toinen haastattelijä tulkinnut saamiaan tutkimustuloksia.

Panin merkille, että sama haastateltava saattoi tuoda haastattelun aikana varsin erilaisia ja vastakkaisiakin vastauksia samaan kysymykseen, kuten olen kuvannut esimerkiksi raportoidessani omaishoidettavien sopeutumisprosessia halvaantumiseen ja omaishoidettavana olemiseen. Esimerkiksi sopeutumiseen liittyvät vaikeudet ja surun omaishoidettavat paljastivat vasta myöhemmin haastattelun aikana aivan toisen kysymyksen yhteydessä. Usein ihminen kaipaa aikaa ja luottamuksen syntyä ennen kuin uskaltaa kertoa arkaluontoisista ja vaikeista asioista.

Kiinnitin huomiota myös sanattomaan viestintään, kuten haastateltavan olemukseen ja sen muutokseen. Olemukseen liittyvän huomioni ja kysymyksen avulla tulikin ilmi, että toisen haastateltavan oli kovin epämukavaa istua keittiön kovalla tuolilla, minkä johdosta keskeytin haastattelun sohvalle siirtymisen ajaksi. Panin myös merkille, että haastateltavien puhe oli tilannesidonnaista; he lopettivat itsestään kertomisen välittömästi omaishoitajapuolisoiden palattua kotiin. Koska toinen haastattelu oli vielä asioiden käsittelyltään kesken, sovimme omaishoitajan kanssa, että hän menee vielä tunniksi omille asioilleen, jolloin pääsimme jatkamaan haastattelua.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkija antaa riittävän paljon kuvailevaa tietoa tutkittavista ja tutkimusympäristöstä. Tämä mahdollistaa sen, että lukijat pystyvät arvioimaan tutkimustulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 125-129.) Siirrettävyyden takaamiseksi annoin tietoa tutkittavista sekä vallitsevista olosuhteista haastattelun aikana. Tiedon antaminen tutkittavista on perusedellytys tutkittavan ilmiön ja tutkimustulosten laadulliseksi kuvaamiseksi. Olen pyrkinyt samanaikaisesti sekä antamaan sopivasti ja riittävästi tietoa tutkittavista että kaikin tavoin suojelemaan heidän anonymiteettiään. Tasapainoilu näiden kahden pyrkimyksen välillä on haasteellista. Olen pohtinut sitä onko antamani tieto ollut sopivaa ja relevanttia vai kenties liiallista avatessani ja selostaessani tutkimustuloksia. Tutkimusprosessin aikana olen ollut huolissani sekä haastateltavien anonymiteetin säilymisestä että siirrettävyydestä, pyrkien sekä suojelemaan tutkittavien anonymiteettiä että takaamaan siirrettävyys. En olisi kuitenkaan voinut tuoda esiin tutkimukseni löydöksiä ilman, että kuvailen mitä haastateltavat toivat esiin ja miten.

Jälkiviisautena opin myös, että tekemäni pikainen esihaastattelu ei juuri auttanut valmistautumisessa varsinaiseen haastatteluun, koska esihaastattelemani koehenkilöllä ei ollut mitään kosketusta omaishoidettavien tilanteeseen. Siinä mielessä esihaastattelulla ei juuri ollut itselleni hyötyä haastatteluun valmistautumisessa.

Tutkimusprosessin aikana heräsi uusia tutkimuskysymyksiä. Minua muun muassa hieman mietitytti se, että omaishoidettavat raportoivat tiedon puutetta palveluista ja tukimuodoista siitä huolimatta, että olivat pitkään käyneet vertaistukiryhmässä. Se sai pohtimaan vertaistukiryhmässä käymisen funktiota omaishoidettaville sekä sitä, mitkä tekijät mahdollisesti vaikuttivat omaishoidettavien vertaistukiryhmätoimintaan liittyviin kokemuksiin. Asiaa olisi mielenkiintoista tutkia lisää. Lisämielenkiintoa herätti myös omaishoitajien raportoima puhumisen vaikeus puolisolle ja vertaistukiryhmässä omista ongelmista, samoin kuin omaishoitajien käytäntö olla pitämättä lainkaan vapaapäiviä huolimatta omaishoitotilanteen pitkäkestoisuudesta ja kuormittavuudesta huolimatta.

7.2.4 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 172). Tutkijan on pohdittava aiheen merkitystä ja hyötyä yhteiskunnalle sekä miten tutkimus mahdollisesti vaikuttaa siihen osallistuviin. Tutkimuksen oikeutuksen lähtökohtana on sen hyödyllisyys. Varmensin tutkimukseni eettisyyden noudattamalla American Nurses Associationin (ANA) julkaisemia (2009, 176-184) hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä periaatteita.

Pyrin varmistamaan tutkimuksen eettisyyden suojelemalla haastateltavien anonymiteettia ja vapaaehtoisuutta tutkimukseen osallistumisessa, annoin haastateltaville tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja keskeyttämis- ja perumismahdollisuudesta koska tahansa tutkimuksen aikana haastateltavan niin toivoessa. Lisäksi olen taannut salassapitokäytännöt ja säilyttänyt nauhoitetut haastattelut sellaisessa paikassa jossa kukaan ulkopuolinen ei voi päästä niihin käsiksi. Nauhoitteet tuhoataan tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Estin ja minimoin haittoja haastattelun aikana huomioimalla haastateltavien vointia ja tarpeita haastattelutilanteessa ja tuomalla esiin, että haastattelu voidaan keskeyttää koska tahansa heidän niin toivoessaan. Varmistin tutkimuksen eettisyyttä myös olemalla neutraali ja taka-alalla haastattelutilanteessa ja olemalla vaikuttamatta haastateltavien vastauksiin. Lisäksi olen pyrkinyt käyttämään lähteitä oikein, merkitsemään ne asianmukaisesti sekä ollut kaunistelematta tai muuttamatta tutkimustuloksia.

7.2.5 Muut tutkimuksen tekoon vaikuttaneet seikat

Tutkimuksen aikaa vievyys: Pyrkimykseni on ollut tutkimukseni avulla saada tutkimustietoa pitkän aikavälin toimintaa ja päätöksentekoa varten kartoittamalla mahdollisimman laajasti omais-

hoidettavien kokemuksia tilanteestaan, jota on aikaisemmin tutkittu niukasti omaishoidettavien suuresta määrästä ja sen jatkuvasta kasvusta huolimatta. Tutkimustani voidaan hyödyntää sekä haastateltujen ikääntyneiden aivohalvauspotilaiden, että muiden ikääntyneiden omaishoito- ja puolisoivatilanteessa elävien ihmisten hoidon ja palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa. Tämä edellytti laajaa perehtymistä aihepiiriin, aiempaan tutkimukseen, yhteiskunnallisiin muutoksiin ja haasteisiin, ikäihmisten hoitoon ja hoidon laadun ongelmiin sekä aineiston analyysia yksin, mikä oli aikaa vievää. Aiempaa suomenkielistä tutkimusta aiheesta oli vähän, joten käänsin Brownin (2007) puolisoivaa hoivan saajan näkökulmasta referoivan tutkimusartikkelin englanninkielestä itse. Sekin oli aikaa vievää.

Tutkimuksen aikataulun venyminen: Laadullinen työ elää koko ajan, kuten myös kaikki siihen vaikuttavat tekijä. Tutkimukseni aikataulu venyi henkilökohtaiseen elämäntilanteeseen liittyvien muutosten myötä. Tämä antoi osaltaan lisää perspektiiviä omaishoitajuudessa ilmenevien ilmiöiden syvempään ymmärtämiseen.

7.3 Käytännön kehittämisasiat ja toimintaohjeet toimeksiantajalle

Tutkimustulosten pohjalta tuli esiin sekä palvelun että jatkokehittämisen tarpeita, joiden kehittämällä voidaan parantaa ikäihmisten elämänlaatua, toimintakykyä ja selviytymistä pidempään kotona. Omaishoidettavat raportoivat, että heidän on vaikeaa puhua omista tarpeista, vaikeista tunteista ja ongelmista omaishoitajana toimivalle puolisolle sekä vertaistukiryhmässä muiden kuullen. Tästä syystä on suositeltavaa, että omaishoidettavien kanssa toimiva henkilöstö järjestäisi omaishoidettaville mahdollisuuden säännölliseen, kiireettömään, yksilölliseen ja kahdenkeskiseen asiointiin ja hoidon tarpeiden kartoittamiseen, jonka yhteydessä hoitohenkilöstö ottaisi aktiivisesti puheeksi mahdollisia ongelmia osana omaishoidettavien hoidon tarpeiden kartoittamista ja hoidon suunnittelemista, toteutusta ja seuranta.

Tässä tutkimuksessa ei erikseen kartoitettu miksi omaishoidettavan oli vaikea puhua vertaistukiryhmässä. Oletettavasti muun muassa afasia, ikä, mahdollisesti sukupuoli, vertaistukiryhmässä ilmenevä ryhmäpaine ja ryhmädynamiikka, rajallinen puheaika, yksilölliset tekijät sekä ohjaamiseen liittyvät tekijät voivat vaikuttaa osallistujien motivaatioon, kykyyn ja haluun tuoda asioita esiin vertaistukiryhmässä. Ryhmäpaineen ja muiden tekijöiden vaikutusta vertaistukiryhmän toimintaan ja ryhmän jäsenten kokemuksiin saadusta tuesta olisi mielenkiintoista tutkia jatkossa lisää. Tutki-

musta voidaan hyödyntää sekä vertaistukiryhmätoiminnan ja sen ohjaamisen kehittämiseen, että omaishoidettaville tarkoitettujen yksilöllisten palveluiden kehittämiseen.

7.4 Tutkimuksen hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet

Tuloksista tuli esille sekä palvelun että jatkokehittämisen tarpeita, joiden kehittämisellä voidaan parantaa ikäihmisten selviytymistä pidempään kotona. Tutkimuksessa tuli esiin, kuinka moninaisia ja ristiriitaisia puolisohoivaan liittyvät ilmiöt ovat. Tutkimus nostaa esiin omaishoittoon ja puolisohoivasuhteeseen liittyvän vaietun puolen; riippuvuus omaishoitajasta, omaishoitajapuolison ajoittainen liiallinen puolesta tekeminen sekä omaishoidettavan autonomian väheneminen kuormittavat puolisoisten välistä suhdetta, herättävät ristiriitaisia tunteita ja aiheuttavat molemminpuolista välttämiskäyttäytymistä;

Omaishoidettavat välttivät ottamasta puheeksi puolisonsa kanssa omia autonomiaan ja erillisyyteen liittyviä toiveitaan omaishoitajana toimivan puolison loukkaamisen, ärsyttämisen ja kuormittamisen välttämiseksi. Puolison avun koettiin olevan ajoittain liiallista ja turhaa. Omaishoidettava olisi halunnut käyttää aktiivisemmin niitä voimavaroja, joita hänellä yhä oli tekemällä itse mitään pysyvä. Kokemukset asian ilmaisemista olivat huonoja. Vetäytyminen omien toiveiden ja autonomian tarpeiden esiintuomisesta herättivät omaishoidettavissa vetäytymistä ja masennusta, sekä heikensivät omaishoidettavien elämänlaatua ja toimintakykyä.

Myös omaishoitajat välttivät tuomasta esiin omia tarpeitaan ja huoliaan omaishoidettavalle. Tämä näkyi kasvavina somaattisina vaivoina, unihäiriönä sekä siinä, että omaishoitajat eivät olleet lainkaan pitäneet heille kuuluvia vapapäiviä tai hyödyntäneet kunnan tarjoamaa lyhytaikaista sijaishoitomahdollisuutta. Lisäksi omaishoidettavat olivat tietämättömiä erilaisista palveluista, tukimuodoista ja siitä, kenen puoleen missäkin asiassa tulisi kääntyä.

Tutkimustulosten perusteella omaishoidettavan oli vaikea puhua omista tarpeista, tunteista ja ongelmista omaishoitajana toimivalle puolisolalle, ulkopuolisille sekä vertaistukiryhmässä. Tutkimus avasi uusia näkökulmia myös vertaistukiryhmiä koskevaan keskusteluun. Lisäksi tutkimus avasi näköalan omaishoidettavien marginaaliseen asemaan yhteiskunnassa, antaen omaishoidettavien kokemuksille kasvot ja äänen, jota omaishoidettavilla ei kokemustensa mukaan edelleenkään ole, vertaistukiryhmän ollessa rajallinen foorumi oman äänen esiintuomiseen.

Jatkotutkimushaasteet

Jatkotutkimuksen kannalta olisi mielenkiintoista laajentaa otantaa, ikää ja sukupuolijakaumaa ja tutkia miten yksilöllisesti räätälöidyt palvelut, sekä tarpeenmukainen, kunnan järjestämä lyhyt- ja pitempiaikainen sijaishoito, parkkihoito tai kotiin palvelusetelien ostettu tilapäishoito omaishoitajan menojen ajaksi mahdollisesti vaikuttavat omaishoitopariskuntien tilanteeseen, puolisoheiva-suhteeseen, omaishoitopariskuntien jaksamiseen, hyvinvointiin ja omaishoidettavan ja omaishoitajan toimintakykyyn, identiteettiin, asemaan ja kotihoidon jatkamisen edellytyksiin. Myös ryhmäpaineen ja muiden tekijöiden vaikutusta vertaistukiryhmän toimintaan ja ryhmän jäsenten kokemukseen saadusta tuesta olisi mielenkiintoista tutkia jatkossa lisää.

LÄHTEET

Akiyama, H. & Antonucci, T.C. 2003. Negative interactions in close relationships across the lifespan. *Journals of Gerontology, Series B, Psychological Sciences*, 58B, P 70-79.

Antonucci, T. & Jackson, J. 1987. Social support, interpersonal efficacy, and health: A life course perspective. in L.L Carstensen & B.A Edelman (Eds.) *Handbook of clinical gerontology*. N.Y.: Pergamon Press.

Atchley, R. 1991. The influence of aging or frailty on perceptions and expressions of the self: theoretical and methodological issues. Kirjassa Birren, J., Lubben, J., Rowe, J., Deutchman, D. (Eds.) *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. San Diego: Academic Press, Inc., 207-225.

Atula, S. 2012. Tietoa potilaalle: Afasia (aivolähtöinen puhehäiriö), Lääkärikirja Duodecim. 16.1.2012. Sisäinen lähde. Hakupäivä 12.3.2014. <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti>.

Atula, S. 2012. Aivohalvaus, (aivoinfarkti ja aivoverenvuoto). Tietoa potilaalle. Valtakunnallisen Käypä hoito -suosituksen potilasversio. Lääkärikirja Duodecim 16.1.2012. Sisäinen lähde. Hakupäivä 11.3.2014. <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti>.

Baron, R. & Kenny, D. 1986. The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistic considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173 – 1182.

Beach, S., Schulz, R., Yee, J. & Jackson, S (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal finds from the Caregiver Health Effects Study: *Psychology and Aging*, 15, 259-271.

Berg-Weger, M.; Rubio, D., & Tebb, S. (2000). Living with and caring for older family members. Issues related to caregiver well-being. *Journal of Gerontological Social Work*, 33, 47-62.

Brown, E. 2007. Care recipients' psychological well-being: The role of sense of control and caregiver type. *Aging & Mental Health*, July 2007; 11 (4): 405-414.

Burgeois M.S., Shulz I. & Burgio I: 1996. Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's Disease: A review and analysis of content, process, and outcomes. *Int J Aging Hum Develop* 1996; 43:35-92.

Burnette, D. & Mui, A. 1994. Determinants of self-reported depressive symptoms by frail older adult persons living alone. *Journal of Gerontological Social Work*, 22, 3-19.

Cappeliez, P. 1993. Depression in elderly persons: Prevalence, predictors, and psychological intervention. In P.Cappeliez & R. Flynn (Eds.), *Depression and the social environment: Research and intervention with neglected populations* (pp. 332-365). Montreal: Mc Gill-Queen's University Press.

EEE-hankesuunnitelma 2010. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

Eisenberg, N. 1983. Developmental aspects to recipients' reactions to aid. In J. Fisher, A. Nadler & de Paulo (Eds.) *New directions in helping: Recipient reactions to aid* (pp.189-222). New York: Academic Press.

Finnlex 28.12.2012/980. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. Voimassa 1.7. 2013 alkaen. Hakupäivä 15.1.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>.

Fiori, K. L., Brown, E.E., Cortina, K. S. & Antonucchi, T:C. 2006. Locus of control as a mediator of the relationship between religiosity and life satisfaction: Age, race and gender differences. *Mentl Health, Religion and Culture*, 9, 239-263.

Fisher, J. 1983. Recipient reactions to aid: The parameters of the field. In J. Fisher, A. Nadler & B. De Paulo (Eds.) *New directions in helping: Recipient reactions to aid* (pp. 3-14).New York: Academic Press.

Fisher, J., Nadler, A., & Whicher-Alagna, S. (1983). Four conceptualizations of reactions to aid. In Fisher, J. A. Nadler & B. De Paulo (Eds.) *New directions in helping: Recipient reactions to aid* (pp.51-84).New York:Academic Press.

Flint, A.J. 1995. Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers. *International Psychogeriatrics* 1995;7;505-517.

Forma L., Jylhä, M., Aaltonen, M., Rantanen, J. & Rissanen, P. 2012. Vanhuuden viimeiset vuodet - pitkäaikaishoito ja siirtymät hoitopaikkojen välillä. Väitöskirja. Kunnallissalan kehittämissäätiön julkaisusarjan julkaisu nro 69 Tampere. Acta Universitatis Tamperensis.

Froloff, L. 2014. Aivovamma – hiljainen epidemia. *Akuutti*. 9.3.2014. Haastateltavina Andrew R. Maas, neurokirurgi, professori, Antwerpenin yliopisto, Belgia ja Olli Tenovuo, neurologian ja neurotraumatologian dosentti, ylilääkäri, vastualuejohtaja, TYKS Neurotoimialue, Kuntoutuksen ja aivovammojen hoidon vastualue. Hakupäivä 23.3.2014.

http://ohjelmat.yle.fi/akuutti/aivovamma_hiljainen_epidemia.

Gothoni, R 1991. Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. *STM*. kehittämissosaston julkaisuja 1991:4.Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Henriksson, L. & Wrede, S. (toim.) 2004. Hyvinvointityön ammatit. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Houde, S. C. 1998. Predictors of elders' and family caregivers' use of formal home services. *Research in Nursing and Health*. 23(1), 533-543.

Huber M, Rodrigues R, Hoffmann F, Gasior K, Marin B. Facts and figures on long-term care – Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2009.

Hyttinen, H. 2008. Ikäihminen hoitotyön asiakkaana. Teoksessa (toim.) Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 42-55.

Hyvärinen, M., Saarenheimo, M., Pitkälä, K & Tilvis, R. 2003. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. Duodecim 2003; 119;1949-7.

Icovich, E. & Lankri, M. 2002. Attitudes of elderly persons towards receiving financial support from adult children. Journal of Aging Studies, 16, 121-133.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M. & Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset-liitto Oy. Helsinki.

Kahana, E. & Young, R. 1990. Clarifying the caregiving paradigm: Challenges for the future. Teoksessa: Biegel D.E & Blum, A. (toim.) Aging and caregiving: Theory, research and policy. Newbury Park. CA: Sage Publications.

Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2014:2. Hakupäivä 20.11.2014 http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1877786.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY pro Oy.

Kattainen. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2.

Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Hakupäivä 28.11.2014 <http://www.uta.fi/english/doctoralschool/ilmoitus.html?id=96852>.

Kempen, G., van Sonderen, E. & Ormel, J 1999. The impact of psychological attributes on changing in disability among low-functioning older persons. *Journal of gerontology: Psychological Sciences*, 54B, P 23-29.

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

Knight, B., Lutzky, S. & Machofsky-Urban, F. 1993. A meta-analytic review of interventions for caregiver stress: Recommendations for future research. *Gerontologist* 1993; 33:240-9.

Koponen, H: & Leinonen, E. 2008. Iäkkään masennus: tunnistaminen ja hoito. Teoksessa Hartikainen, S.& Lönnroos, E. (toim.) *Geriatría*. Helsinki: Edita. 131-143.

Kurlowich, L: H. 1993. Social factors and depression in later life. *Archives of Psychiatric Nursing*, 7, 30-36.

Kylmä, J & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Lahti, P. (2008) Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki. Suomen mielenterveysseura.

Lehtonen, Heidi. 2008. Ikääntyneiden kokemuksia terveydestä ja terveyden edistämisestä. Haastattelututkimus kotona asuville kuopiolaisille ikääntyneille.

Pro gradu –työ. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Myös verkkojulkaisuna http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20090044/urn_nbn_fi_uef-20090044.pdf.

Luoma, M-L.2008. Elämänlaatu. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Helsinki: WSOY, 74-89.

Lyyra, T-M & Heikkinen, R-L. 2006. Experienced Health in the Elderly Women with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Women & Aging* 18, (4):67-81.

Lyyra, T-M., Tiikkainen, P. 2008. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Helsinki: WSOY, 58-73.

Martire, L., Schulz, R., Wrosch, C. & Newsome, J. 2003. Perceptions and Implications of received spousal support: Evidence from the caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 18, 593-601.

Martire, L. & Schulz, R. 1995. Informal caregiving to older adults: Health effects of providing and receiving care. In A. Baum, T. Revenson & J. Singer (Eds.), *Handbook of health and psychology* (pp. 477-493). Mahway, New Jersey: L. Erlbaum.

Meretoja, A. Aivohalvaus, kallis kansansairautemme. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2012. 128(2):139 – 46. Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisohoidon arjen toimijuuksista. Akateeminen väitöskirja. Diakonia ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 21. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 15-45.

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisohoidon arjen toimijuuksista. Akateeminen väitöskirja. Diakonia ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 21. Tampere. Diakonia ammattikorkeakoulu.

Nadler, A. & Mayselless, O. 1983. Recipient self esteem and reactions to help. In Fisher, A., Nadler, A. & B. De Paulo (Eds.), *New directions in helping: Recipient reactions to aid.* (pp. 167-188). New York: Academic Press.

Nagatomo, I. & Takigawa, M. 1998. Mental status of the older adults receiving home health services and the associated stress of home helpers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13,57-63.

Newsome, J 1999. Another side to caregiving: Negative reactions to being helped. *Current Directions in Psychological Science*, 8, 183-187.

Newsome, J. & Schulz, R. 1998. Caregiving from the recipient's perspective: Negative reactions to being helped. *Health Psychology*, 17, 172-181.

Nolan, M., Lundh, U., Grant, G. & Keady, J. 2003. *Partnership in Family care: Understanding the caregiving career*: Maidenhead, Berkshire: Open University Press.

Nukari, J. 2012. Puolet vanhuksista ei päädy lainkaan laitoshiitoon. Hakupäivä 22.5.2012 <http://www.hs.fi/kotimaa/a1305570638943>.

Parmelee, P. 1983. Spouse versus other family caregivers: Psychological impact on impaired aged. *American Journal of Community Psychology*. 11, 337-349.

Pearlin, L. I. & Schooler, C. 1978. The structure of coping. *Journal of Health and Social Behaviour*, 19, 2-21.

Pietilä, M. 2005. Kotihoito, laitoshiito, leskeys: puolisoien omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) *Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 83-100.

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

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry.

Pietilä, M. 2006. Vertaisuus omaishoitajien ryhmäpuheessa. Teoksessa: Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) *Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 119-134.

Pitkälä, K., Tilvis, R., Huittinen, V.-M., Karjalainen, P., Routsalo, P., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Hyvärinen, M., Strandberg, T., Klippi, A., Nuutila, A., & Korpijaakko-Huuhka, A.-M. 2003. Kuntoutushankkeen tausta ja suunnittelu. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 1. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry.

Pitkälä, K. (toim.) 2005. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 11. Ikääntyneiden yksinäisyys: Psykososiaalisen ryhmäkuntoutuksen vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Pruchno, R. A., Burant, C. J. & Peters, N. 1997. Understanding the well-being of care receivers. *The Gerontologist*. 37, 102-109.

Purdy, J. & Arguello, D. 1992. Hispanic Familism in caretaking of older adults: Is it functional? *Journal of Gerontological Social Work*, 19, 29-43.

Rissanen, S 1999. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten kotihoidon ratkaisuna. Kuopion yliopiston julkaisuja E: Yhteiskuntatieteet 73. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Rodin, J. & Timko, C. 1992. Sense of control, aging and health. In M. Ory, R.Abeles & P.Lipman (Eds.); *Aging, health, and behavior*. London: Sage.

Routasalo, P., Pitkälä, K. & Karvinen, E. (toim.) 2004. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 7. Ikääntyneiden yksinäisyys: ryhmäliikunta ja keskustelut psykososiaalisena kuntoutuksena. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Ross, C. E. & Sastry, J (1999). The sense of personal control: Social-structural causes and emotional consequences. In C. S. Aneshensel & Phelan (Eds.), *Handbook of the sociology of mental health*. New York: Plenum.

Ruontimo, T. 2012. Henkilöstömitoituksen hallittu tulevaisuus. 1.6.2012. http://www.tehy.fi/@Bin/22718216/Henkil%C3%B6st%C3%B6mitoitus_nettili.pdf (hakupäivä 30.6.2012)

Saarenheimo, M. 2013. Mielenterveys. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) *Gerontologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 373-380.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) 2005. Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Sajama, S. 1993. Arkipäivän filosofiaa. Kertomus ihmisestä tiedon hankkijana ja arvotkaisuuden tekijänä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A.(toim.). 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. "Hoitaahan ne joka tapauksessa". Pori: Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry.

Sarvimäki, A., Heimonen, S & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) 2010. Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita.

Sarvimäki, A., Stenbock-Hult B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita.

Sihvonen, A.-P., Martelin, T., Koskinen, S., Sainio, P., Aromaa, A. 2008. Sairastavuus ja toimintakykyinen elinaika. Kirjassa: Heikkinen, E., Rantanen, T. (toim.) Gerontologia, 2. painos. Helsinki: Duodecim, 51-63.

Shulz, R. & Heckenhausen, J. (1999). Aging, culture and control: Setting a new research agenda. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 54B, 139-145.

Shulz, R., Heckenhausen, J. & O'Brien, A. 1994. Control and Disablement process in the elderly. *Journal of Social Behavior and Personality*, 9, 139-152.

Skaff, M. & Pearlin, L. 1992. Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.

Skinner, E. A. 1996. A guide to constructs of control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71, 549-570.

Suomen virallinen tilasto. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Hakupäivä 27.3.2014
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/ikaantyneet/kotihoidon_laskenta.

THL 2012. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL:n tilastoraportti 16/2012, 29.6.2012. Väestön ikärakenne ikäryhmittäin. Hakupäivä 12.12.2012
<http://uusi.sotkanet.fi/taulukko/J42/110,111,112/3/3A/0/>.

Thompson C & Spilsbury, K. 2000. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. Cochrane Review. The Cochrane Library. Oxford: Update Software Ltd.

Tiikkainen, P. 2013. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim. 284 -290.

Tilastokeskus. 2012. 65 vuotta täyttäneiden määrä ylitti miljoonan. Julkaistu 16.8.2012. Hakupäivä.10.2012 http://www.tilastokeskus.fi/til/vamuu/2012/07/vamuu_2012_07_2012-08-16_tie_001_fi.html.

Tjadens, F. & Pijl, M. (toim.) 2000. The support of the family carers and their organizations in seven Western- European countries. State of affairs in 1998. Utrecht. Netherlands Institute for Care and Welfare.

Tronto, J. C. 1993. Moral boundaries. A political Argument for on Ethic of Care. New York: Routledge.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Twigg, J. 2000. Bathing – The Body and Community Care. London: Routledge.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Tammi: Helsinki.

Vilkkö, A. 2010. Koti vanhetessa – Paikoillaan pysymisen vai uuden tekemisen projekti? Teoksessa: Vilkkö, A; Suikkanen, A & Järvinen-Tassopoulos, J. (toim.) Kotia paikantamassa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Williams, F. 2001. In and Beyond New Labour: Towards a New Political Ethics of Care. *Critical Social Policy* 21 (4), 467-493.

Williams, F. 2004. Hoivan uudelleen arviointia sosiaalipolitiikassa. *Janus* 12 (1), 6-24.

Viramo, P., Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Kirjassa Erkinjuntti T., Alhainen K., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. 2. uudistettu painos. Helsinki. Duodecim, 23-39.

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

Zarit, S.H. & Leitsch, S.A. 2001. Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health* 2001;5 (Supplement 1):584-598.

Zehner, M. ja Valokivi, H. 2008. Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Lipponen, P. (toim.) *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja. 181-204.

LIITTEET

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJILLE

LIITE 1

Olen valmistumisvaiheessa oleva sairaanhoitaja. Teen opinnäytetyötä omaishoidosta omaishoidettavan näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa omaishoidettavien kokemuksista omaishoidon ja ikäihmisten hoidon kehittämiseksi. Tiedon keruuta varten haastattelen yli 65-vuotiaita puolisoltaan tukea ja hoivaa saavia ikäihmisiä, joiden omaishoitotilanne on kestänyt vähintään vuoden ajan. Osallistumiseen tutkimukseen olisi arvokasta ikäihmisten hoidon kehittämiseksi. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Tutkimus voidaan tehdä kotonanne sovittuna aikana. Aikaa siihen kuluu tunnista kahteen tuntiin. Tiedon luottamuksellisuuden takia haastattelu suoritetaan kahden kesken ilman ulkopuolisten, esimerkiksi puolison tai omaisten läsnäoloa. Puolisonne voi haastattelun aikana käydä esimerkiksi asioilla. Vastaan tarvittaessa hoidostanne puolisonne poissa ollessa.

Haastattelu nauhoitetaan tiedon tallentamiseksi. Kaikissa tutkimuksen vaiheissa henkilöllisyyttä koskevat tiedot pysyvät salassa. Tutkimuksen valmistuttua haastatteluaineisto hävitetään.

Lisätietoja tutkimuksesta antaa

Outi Hägglund, puh. xxxxxxxxxx.

tutkimuksen suorittaja ja sairaanhoitajaopiskelija

Haastatteluteemani liittyvät sivulla 46 esittämiini seuraaviin tutkimustehtäviin:

1. Millaiseksi omaishoidettavat kokevat elämänsä puolisolta saadun hoivan saajana ja vastaanottajana?
2. Millaiseksi omaishoidettavat kokevat omaishoidettavana olemisen, puoliso hoivan ja puoliso hoivasuhteen?
3. Millaiseksi omaishoidettavat kokevat asemansa kotona, yhteiskunnan jäsenenä ja palvelujärjestelmän piirissä?
4. Millaisia tuen ja sosiaali- ja terveyspalveluiden tarpeita ja toiveita omaishoidettavilla on?

Teemahaastattelukysymykseni jakaantuvat kolmeen pääluokkaan:

Luokka 1-2. Omaishoidettavien taustatiedot ja nykytilanne. Omaishoidettavien kokemukset omasta elämästä, omaishoidettavana olemisesta, puoliso hoivasta, parisuhteesta ja asemastaan kotona, yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmän piirissä. Mahdolliset muutokset ja niihin reagoiminen ja sopeutuminen.

Luokka 3. Tuen ja sosiaalipalveluiden käyttö. Tuen ja palveluiden tarpeet. Nykyiseen ja tulevaan hoitoon ja hoivaan liittyvät toiveet ja pelot.

Haastattelussa etenen yleisestä yksityiseen laadulliselle tutkimukselle ominaisten mahdollisimman avointen kysymysten kautta. Tarvittaessa täsmennän kysymystä tai esitän apukysymyksiä. En esitä johdattelevia kysymyksiä enkä johdattele haastateltavaa vastaamaan tietyllä tavalla. Kysymyksenasettelussa olen hyödyntänyt osittain Johanna Aatolan (2003), Liina Soinnun ja Anneli Anttosen (2008) ja J.P. Roosin tutkimusten (1987) oivaltavia kysymyksiä. Alustavat teemahaastattelukysymykseni ovat ohessa:

OMAISHOIDETTAVAN SUBJEKTIVITEETTI

Taustatiedot: Haastateltavan henkilötiedot; oma ja puolison ikä. Asuinympäristö. Perhe. Lapset. Asuvatko lähellä? Pitävätkö yhteyttä? Kuinka kauan puoliset ovat olleet naimisissa/eläneet yhdessä? Kauanko ollut eläkkeellä? Omaishoitotilanteen kesto.

Haastateltavan elämänhistoria, itsemäärittely ja interaktio:

1. Millaista elämänne on ollut aiemmin, lapsena, nuorena ja työiässä? Millaiset asiat ja tapahtumat ovat olleet teille merkittäviä elämänne varrella? Olosuhteet ja elämään vaikuttaneet tärkeät tapah-

tumat eri elämänvaiheissa lapsuudessa, nuoruudessa, avioliiton alkuvaiheissa ja nykyhetkellä. Perhesuhteet. Ystävyysuhteet. Naapurisuhteet.

Aikuisuus: Miten aikuisikä on mennyt? Koulutus, ammatti ja eri työtehtävät. Työuran ja työelämän merkitys identiteetille. Perhe. Lapset. Suhteet läheisiin. Harrastukset. Asunto, työolot, aineelliset tekijät. Oliko työelämästä luopuminen vaikeaa itsellenne? Entä puolisolte?

2. Kokemukset omaishoivatilanteesta. Minkälaiseksi olette kokenut eläkkeellä olon ja omaishoitotilanteen? Sopeutuminen omaishoivatilanteeseen.

IDENTITEETTI

Millaiseksi koette elämäne tällä hetkellä? Millaista elämäne on nyt? Miten kuvailisitte omaa itseänne (omaa identiteettiänne) tällä hetkellä lyhyesti. Miten elämäne on mahdollisesti muuttunut halvaantumisen ja omaishoitotilanteen myötä? Sopeutuminen tilanteeseen.

NYKYTILANNE. HOIDON JA AVUN TARVE, MÄÄRÄ JA SITOVUUS

3. Omaishoidon prosessi ja sen määrittelyä:

Miten ja milloin omaishoitotilanne kohdallanne syntyi? Miten elämäne on muuttunut omaishoitotilanteen myötä? Mistä olet joutunut luopumaan? Kauanko puolisonne on toiminut omaishoitajana?

4. Nykyinen avuntarve:

Pääasiallinen hoidon tarve tällä hetkellä? Millaisissa asioissa tarvitsette ja saatte nykyään apua tarvittaessa puolisolte? Missä asioissa puolisosi hoitaa sinua/teitä? Minkälaista ulkopuolista apua tarvitsisit?

5. Avun määrä:

Miten arvioisitte puolisolte saamanne nykyisen hoidon ja avun määrää?

Tarvitsetteko apua

- a) ympärivuorokautisesti ja runsaasti
- b) jatkuvasti ja melko paljon
- c) jatkuvasti jonkin verran vai d) satunnaisesti?

Avun riittävyys:

Onko puolisolte ja muilta saatu apu teistä tarpeisiinne nähden riittävää?

Haluaisitteko, että puolison tai muiden antaman avun osuus olisi a) vähäisempi, b) suurempi c) vai onko se on sopiva?

KOKEMUKSET OMAISHOIDETTAVANA OLOSTA JA PUOLISOHOIVASTA. ARKI. SUHDE PUOLISOON. ROOLIEN JA SUHTEEN MUUTOS JA SIIHEN REAGOINTI

Miltä se tuntuu, että juuri puolisonne hoitaa teitä? Oletteko asiasta pääosin iloinen/tyytyväinen/kiitollinen vai onko se teille enemmänkin itsestään selvä asia?

Oliko päätös omaishoitajuudesta yhteinen? Miten puoliso asian ilmaisi?

Onko omaishoitotilanteessa kohdallanne mielestänne kyse sitoutumisesta vai rakkaudesta?

Oletteko ajatelleet muita vaihtoehtoja omaishoidolle? Mitä ne herättävät?

Haluaisitteko asua kotona puolisonne hoitamana mahdollisimman pitkään?

Tuntuuko teistä että omaishoitotilanne on teille paras vaihtoehto, jota haluatte jatkaa niin pitkään kuin mahdollista? Mitkä asiat omaishoidettavana olemisessa tuntuvat tärkeiltä ja arvokkailta, sellaisilta, että mieluummin asutte kotona puolison hoitamana?

Entä mitkä tuntuvat vaikeilta?

Mikä on mielestänne vaikein asia omaishoidettavana olemisessä?

Millaista puolisolta saamaanne hoito ja hoiva teistä on?

Miltä se tuntuu ja miten se sujuu kun puoliso hoitaa teitä? Entä jos vertaatte saamaanne ammattilaishoivaan sairaalassa tai terveyskeskuksessa? Miltä ammattilaishoiva on teistä tuntunut ja miten se eroaa puolisolta saamastanne hoivasta? Millaisia kokemuksia teillä on omasta hoidostanne sairaalassa tai terveyskeskuksessa? Onko teidän ollut vaikea saada muilta läheisiltä tai terveydenhoitohenkilöstöltä apua? Millaisissa asioissa?

Avun saamisen ongelmat:

Onko puolisonne joskus syystä tai toisesta haluton tai kykenemätön auttamaan teitä joissain hoiva- tai avunantotilanteissa? Millaisissa tilanteissa ja asioissa? Miten tilanne on silloin edennyt tai ratkaistu? Pystytkö keskustelemaan asiasta puolisonne kanssa? Pystytkö kertomaan näistä murheista ja tilanteista kenellekään muulle? Onko asia nyt kunnossa?

Avun vastaanottaminen:

Onko teidän joskus vaikea ottaa puolisoltonne apua vastaan? Millaisissa tilanteissa? Saatteko kyseisissä asioissa apua muilta henkilöiltä? Toivotteko, että voisitte saada apua ko. asiassa muilta henkilöiltä tai terveydenhuoltohenkilöstöltä? Onko teidän helpompi ottaa apua vastaan puolisoltonne kuin muilta henkilöiltä?

PUOLISOIDEN VÄLINEN SUHDE

Onko sairastumisenne mahdollisesti muuttanut parisuhdetanne tai suhdetta lapsiinne?

Miten muutokset ovat mahdollisesti vaikuttaneet parisuhteeseen? Millaisissa tilanteissa näkyy?

Missä asioissa toivoisitte puolisoltonne enemmän ymmärtämystä?

Millaisista asioista on vaikea puhua puolisolalle tai muille?

Millaisissa tilanteissa nykyään ärrytte tai loukkaannutte puolisoltonne tai puoliso teille?

Mitä sinä nykyisin kaipaat puolisolta? Mitä puoliso kaipaa sinulta?

Vieläkö puoliso tuntuu läheiseltä?

Puhuvatko paljon asioista yhdessä?

Vieläkö välittämistä ja rakkautta riittää? Entä kosketusta?

Onko teillä vielä miehen ja naisen välinen suhde?

TERVEYDENTILA, JAKSAMINEN JA ELÄMÄNLAATU

Kokemus tämänhetkisestä voinnista, fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydentilasta ja toimintakyvystä

Miten kuvailisitte tämänhetkistä terveydentilaanne/fyysistä vointia?

(esim. perussairaudet, toimintakyvyn rajoitteet adl-toiminnoissa, ulkoilu, asioiden hoito. Kaatuileeko, tuoreet sairaalajaksot. Saako nukuttua öisin?)

Psyykinen vointi: Entä miten kuvailisitte tämänhetkistä mielialaanne?

Kuka huomaa tai auttaa jos olette väsynyt ja kaipaatte tukea?

Keneltä saatte henkistä tukea silloin kun on vaikeaa?

Huolettaako teitä jokin asia liittyen elämäänne ja hoitoonne tai omaan tai puolison jaksamiseen?

Terveydentilaan, elämäntilanteeseen tai menetyksiin liittyvät mahdolliset stressitekijät. Ajankohdattaiset tunnelmat; saako jokin asia olon usein apeaksi, pettyneeksi, huolestuneeksi, pelokkaaksi? Onko viimeisten viikkojen, kuukauden aikana ollut jatkuvasti masentunut mieliala? Masennuksen kesto, avuntarve tai sen hakeminen.

(Jos haastateltava raportoi vaikeuksia, niin voi kysyä esim. Kuinka suuren osan ajasta ruumiillinen terveydentilanne tai tunne-elämän vaikeudet ovat viimeisten 4 viikon aikana häirinneet tavanomaista elämänne ja toimintaanne? Koko ajan/ suurimman osan aikaa/jonkin aikaa/ vähän aikaa/ ei lainkaan.)

Muisti: Onko teillä ollut viime aikoina vaikeuksia muistaa asioita tai ilmaista itseänne selvästi? Unohdatteko usein mitä olitte sanomassa tai tekemässä? Onko teidän joskus vaikea löytää sanoja? Onko muistianne tutkittu? Koetteko muistiongelmista koituvan teille haittaa tai harmia? Unen laatu, mahdollisten univaikeuksien laatu, kesto ja hoito.)

Sosiaaliset suhteet: (Miten kuvaisitte suhdettanne puolisoonne? Entä lapsiin? Entä muihin läheisiin? Suhteen tiiviys? Miten koette tulevanne nähdyksi, kuulluksi ja ymmärretyksi puolisonne taholta? Entä lasten? Entä muiden läheisten? Onko teillä vielä ystäviä, joihin pitää yhteyttä? Oletteko yksinäinen? Tunnetteko olevanne elämässä yksin tai tunnetteko olonne usein yksinäiseksi? Vrt. positiivinen ja negatiivinen yksinäisyys)

Tarvittaessa teen lisäkysymyksiä, esim. kysyn mistä haastateltava arvelee minkin aiheutuvan, miten on asiaa työstänyt ja yrittänyt ratkaista, onko ongelma tai avuntarve akuutti, onko asia hoidossa ja hoidettavissa, onko hakenut apua, asioiden nykytila sekä miten sopeutunut nykytilanteeseen.

JAKSAMINEN JA ELÄMÄNLAATU

Millaiseksi koette tällä hetkellä elämänlaatunne? Tuntuuko elämä mielekkäältä ja arvokkaalta?

Mikä on auttanut teitä jaksamaan vaikeuksien lävitse?

Millaisista asioista saatte voimaa? Mikä tuottaa mielihyvää, onnellsuutta tai iloa? (omat harrastukset/mitkä?/liikunta/lähisukulaiset/ystävät/usko Jumalaan/ taide tai musiikki/luonto/muu, mikä?)

Kaipaako ystäviä?

Kenen kanssa voitte jutella omista tunteistanne ja kokemuksistanne kun on vaikeaa? (Puolison/lasten/ muiden sukulaisten/ naapurin/ samassa tilanteessa olevan/ srk:n työntekijän/ terveydenhuollon ammattilaisten/ sosiaalitoimen ammattilaisten,/ystävien/ei kenenkään kanssa, jonkun muun, kenen?)

Mikä on tällä hetkellä vaikein asia elämässänne?
Mikä tuottaa pahaa mieltä, harmia tai pettymystä?
Millaisia asioita suree?
Millaisia asioita pelkää? Millaiset asia masentavat päivästä toiseen?

Esiintyykö teillä seuraavia kokemuksia:

- tulevaisuuden pelko
- tilapäishoitopaikkojen puute
- riippuvaisuus hoitajasta
- taloudelliset huolet
- palvelujen puute
- vaikeus sopeutua omaan sairauteen/tilanteeseen
- puolison kuormittuminen tai pelko puolison kuormittumisesta
- masennus
- muu, mikä?

Mikäli haastateltava raportoi masennuksesta, kartoita sen oireet, kesto, syyt ja luokka ja kysy onko hakenut siihen hoitoa tai apua.

OSALLISUUS, TOIMINNALLISUUS, ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS, KOKEMUS KOHTELUSTA JA ASEMASTA

Mistä kaikesta olet joutunut luopumaan? Mihin kaikkeen vielä pystyy osallistumaan tai haluaisi osallistua (toimijuus)? Onko sinulla harrastuksia? Ystäviä? Omaa aikaa? Yhteisiä harrastuksia puolison kanssa?

ARKI JA ROOLIT

Miten arki, roolit ja puolisoitten keskinäinen työnjako (kotityöt) ovat mahdollisesti muuttuneet tai vaihtuneet omaishoitotilanteen myötä? Millainen työnjako teillä on ollut kotona aiemmin ja millainen se on nyt? Millainen päivärytmi teillä on kotona?

Millainen on tyypillinen arkipäivä ja miten se sujuu? Harrastukset. Mitä uusia rooleja /kotitöitä puolisonne nyt hoitaa? Entä te? Onko teillä joitain asioita, mitä hoidatte tai teette kotona nykyään? Millaisia asioita kuului aiemmin teille, mutta ei enää?

Miten olette sopeutuneet nykyiseen työnjakoon puolin ja toisin? Miltä se teistä tuntuu, että nyt puoliso/muut hoitavat nyt teille aiemmin kuuluvia tehtäviä? Miten puolisonne pärjää niissä töissä joita te ennen hoiditte?

Mitä entisiä työtehtäviä olette voineet tai halunneet itse ylläpitää?

Mitä harrasteita, mielenkiintoja tai mielenpuuhia teillä on ollut aiemmin. Entä nyt? Oletteko joutunut luopumaan harrasteista sairauden takia?

Onko puolisoilla ollut aiemmin yhteisiä harrasteita tai mielenkiinnon kohteita?

OMA TOIMINTAKYKY JA OSALLISUUS

Toiminnallisuus ja vastavuoroisuus:

Millaisia asioita teette nykyisin yksin/ yhdessä puolison kanssa? Onko kummallakin omaa aikaa tai harrasteita? Minkälaisia? Millaisia mielenkiinnon kohteita tai mielenpuuhia haastateltavalla tällä hetkellä on? Entä puolisoilla? Onko joutunut luopumaan harrasteista? Mikä virkistää tai ilahduttaa? Millaiset asiat kiinnostavat? Mistä nautit? Miten huomioit, ilahdutat tai tuet omaa puolisoasi

(vastapainoksi avustettuna olemiselle)? Autatteko tai tuetteko te vastavuoroisesti puolisoanne joissain asioissa tai joillain tavoilla? Miten?

OMAISHOIDETTAVAN TUKIVERKOT

Onko teillä muita henkilöitä, jotka voivat auttaa puolisoanne tai teitä tarvittaessa? Auttavatko lapsenne teitä?

Saatteko puolisolta saadun avun lisäksi mitään muuta apua itsellenne tai kotiin kunnalta tai muilta tahoilta tai henkilöiltä (lapsilta, omaisilta, naapureilta, ystävilta, samassa tilanteessa olevilta tai muilta, srk:sta, sotea-alan työntekijöiltä kotiapua, ateriapalvelua, taksiseteleitä, kuntoutuspalveluja tms.)?

Onko teillä tietoa kunnan tukimuodoista ja palveluista?

Saako puolisonne omaishoidontukea tai muuta tukea tai apua?

Onko haastateltava tai puoliso hakenut apua, tukea, tietoa, virkistystä tai kuntoutusta palvelujärjestelmältä? Mitä? Mistä?

YHTEISKUNNAN TUKIPALVELUT

Tukimuodot ja niiden käyttö:

Millaisia tukipalveluita saatte tällä hetkellä?

Saatteko tai oletteko saaneet joitain seuraavista:

kodinhoitoapu, ateriapalvelu, siivousapu, kylvytys- tai saunotusapu, kuljetuspalvelu, asunnon muutostyöt, kotisairaanhoido, käynnit terveystieteidenkeskuksella, päivähoito palvelukeskuksessa, lyhytaikainen laitoshoido, erikoissairaanhoidon poliklinikkakäynnit, fysioterapia tai -jumppa, kuntoutus, neuvonta ja ohjaus, apuvälineet, henkilökohtainen avustaja, sosiaalinen tuki, vertaistuki, informaatio sote-palveluista tai omasta sairaudesta, lääkehoidon ohjaus tai muu ohjaus, lisätuki puolisolle, omaishoidon tuki rahana/palveluina, sijaishoido vapaan järjestämiseksi.

Oletteko tehneet kuntanne kanssa sopimuksen omaishoidon tuesta? Onko sopimuksessa maininta puolisolle kuuluvista vapaapäivistä? Onko puoliso pitänyt lakisääteisiä vapaapäiviä?

a) Kyllä; x päivää/kk tai xx päivää/vuosi b) ei c) ei tiedä.

Miten sijaishoido on järjestetty?

OMAISHOIDETTAVAN PALVELUNTARPEET

Palvelun ja tuen tarpeet:

Tuleeko teille mieleen itseänne tai perhettänne koskevia avun, tuen, tiedon, palvelun tai kuntoutuksen tarpeita, jotka olisivat mielestänne tarpeen, mutta eivät nykyisin täyty? Esim. tilapäishoido, päivähoitoa, vapaa-ajan toimintaa, ulkoilu- tai liikkumismahdollisuuksia, taloudellista tukea, apuvälineitä, kuntoutusta, tukea itsellenne tai muuta?

Haluaisitteko saada itsellenne tai perheellenne yhteiskunnalta tai lähipiiristä enemmän käytännön apua? (paljon enemmän /hieman enemmän/saa sopivasti)

Millaista käytännön apua ja palveluja tarvitsisitte tai toivoisitte saavanne itsellenne tai perheellenne? Mitä sinä nykyisin kaipaat yhteiskunnalta ja elämältä?

Saatteko joitain seuraavista palveluista:

kodinhoitoapu, ateriapalvelu, siivousapu, kylvytys- tai saunotusapu, kuljetuspalvelu, asunnon muutostyöt, kotisairaanhoido, käynnit terveystieteidenkeskuksella, päivähoito palvelukeskuksessa, ly-

hytaikainen laitoshoido, erikoissairaanhoidon poliklinikkakäynnit, fysioterapia tai - jumppa, kuntoutus, neuvonta ja ohjaus, sijaishoido vapaan järjestämiseksi, omaishoidon tuki rahana/palveluina, apuvälineet, henkilökohtainen avustaja, sosiaalinen tuki, vertaistuki, keskusteluapu, informaatio sote-palveluista tai omasta sairaudesta, lääkehoidon ohjaus tai muu ohjaus, tuki puolisolle?

OMAISHOIDETTAVAN ASEMA

Millaiseksi koette asemanne yhteiskunnassa?

Miten haluaisit tulla kohdelluksi puolisonne /yhteiskunnan/ palvelujärjestelmän taholta?

Millaiseksi koet tällä hetkellä mahdollisuuden vaikuttaa omiin asioihin

a) kotona?

b) asioidessasi puolison kanssa eri paikoissa esim. kaupoissa, julkisilla paikoilla ja palvelujärjestelmän piirissä?

c) asioidessanne yhdessä esim. lääkärissä tai terveyskeskuksessa?

Tuntuuko sinusta joskus, että päätösvaltasi kyseenalaistetaan tai sitä ei noudateta kotona/palvelujärjestelmän piirissä? Millaisissa tilanteissa?

Miten koet tulevasi nähdyksi, kuulluksi, ymmärretyksi ja kohdelluksi

a) kotona?

b) yhteiskunnassa?

c) palvelujärjestelmän piirissä?

KYSYMYKSIÄ LIITTYEN HOIVAA ANTAVAN PUOLISOON

Saako puoliso omaishoidontukea rahana/palveluina?

Onko sopimuksessanne maininta puolisolle kuuluvista vapaapäivistä? Pitääkö puoliso vapaapäiviä hoidosta? Miten mahdollinen sijaishoido on järjestetty?

(lyhytaikaisena laitoshoidona vanhainkodissa/ terveyskeskuksen vuodeosastolla/palvelutalossa/Perhehoitona/kotipalvelun avulla/sukulaisten avul-la/vapaaehtoisten tai naapurin avulla, muuten, miten?)

Jos puoliso ei ole pitänyt vapaata hoidosta, mikä on ollut tähän syynä?

(kunnalla ei ole ollut tarjota sijaishoidoa/ sijaishoido on ollut liian kallista/ei ole tiennyt mahdollisuudesta/ ei halua lähteä sijaishoitoon/ ei hyväksy vierasta ihmistä hoitajaksi/on vaikea palautua päivärytmiin kotona sijaishoidon jälkeen, muu, mikä?)

Puolison fyysinen ja psyykinen vointi ja toimintakyky ja avuntarve:

Onko puolisollla sairauksia tai vammoja, jotka vaikuttavat hänen toimintakykyynsä ja jaksamisensa? Onko puolisollla omaa aikaa, mielipuuha, harrastuksia? Miten puoliso huolehtii omasta jaksamisestaan?

Edistääkö puoliso haastateltavan mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen, omatoimisuuden ja toimintakyvyn ylläpitämiseen, liikkumiseen ja yhteydenpitoon muiden kanssa?

Millaiseksi koette puolison mielialan? Kuka huomaa tai auttaa jos puoliso on väsynyt ja kaipaa tukea? Mistä puoliso saa voimaa tai tukea? (viranomaisilta, seurakunnalta, järjestöiltä, omaisilta, ystäviltä, ei keneltäkään, muualta, mistä?) Oletko kokenut, että hoitaminen on liian raskasta puolisolle? Miten haastateltava huomioi puolisoa? Mikä tuottaa pahaa mieltä, surua, pettymystä tai huolta puolisolle? Onko puolisonne mielestänne kuormittunut? Oletteko huolissanne siitä, että puolisonne olisi kuormittunut hoitamisestanne tai asioista, jotka ovat nykyisin hänen vastuullaan?

Onko haastateltava/puoliso haastateltavan mielestä lisäävun tai tuen tarpeessa, vai tuntuuko nykyinen tilanne ja puolison mahdollisesti saama apu riittävältä?

PALVELUNTARPEET JA TOIVEET:

Mitkä omaishoitotilanteeseen liittyvät asiat ovat teistä raskaita tai vaikeita? Vaikeinta? Hyviä? Parasta?

Mikä puolison hoidettavana olemisessa on vaikeinta tai vaikeaa? Hyvää? Parasta? Mitkä asiat omaishoidettavana olemisessa ja puolison hoidettavana olemisessa olette kokeneet hyvinä?

Haluaisitteko omaishoitotilanteen jatkuvan nykyisellään tai muuttuvan jollain lailla? Toivoisitteko jonkin asian hoidossanne olevan toisin?

Mikä huolettaa?

Oletko kokenut olevasi yksin tai eristyksissä?

Huolettavatko teitä tällä hetkellä jokin seuraavista asioista:

- henkinen rasitus
- oma terveydentila/sairaus/ikäntyminen
- puolison terveydentila
- suhteet puolisoon tai omaisiin
- parisuhteen laatu tai sen muuttuminen
- riippuvaisuus muista/puolisosta
- oma asema kotona tai yhteiskunnassa
- taloudelliset huolet
- yksinäisyys, masennus
- huoli tulevasta
- muu, mikä?

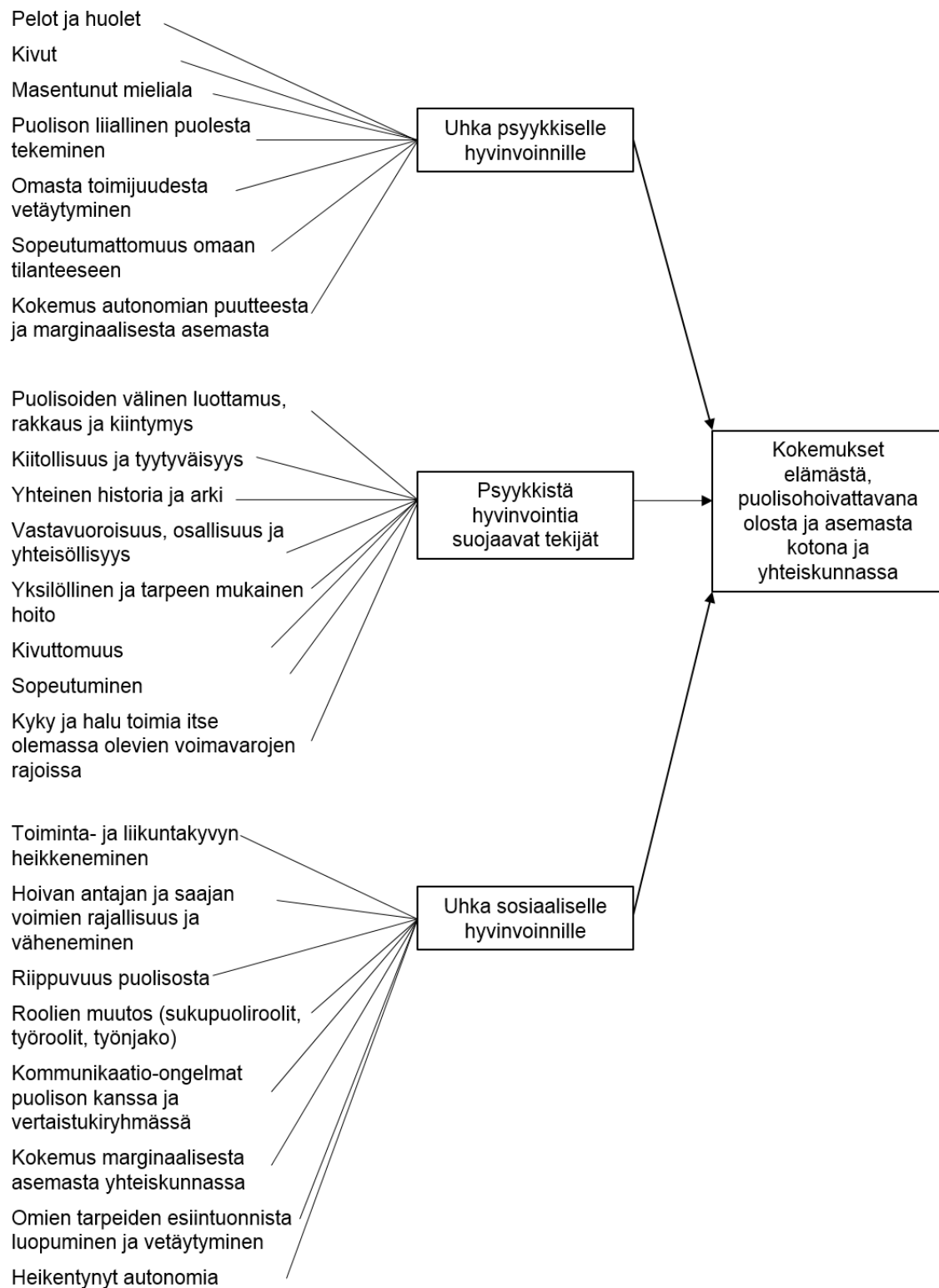
Omaishoidon kehittämistarpeet

Miten omaishoidettavia tulisi mielestänne tukea? Mitä kaipaisitte?

- tukiryhmiä
- joustavat vapaat omaishoitajalle
- annettaisiin enemmän tietoa
- maksettaisiin isompaa omaishoidontukea
- annettaisiin käytännön apua/ohjausta/keskusteluapua
- annettaisiin kodinhoitoapua
- annettaisiin kuntoutusta
- muulla tavalla, miten?

TULEVAISUUS

Tulevaisuuden toiveet? Oletteko miettinyt tulevaisuutta? Minkälaisena näette tulevaisuuden? Missä haluaisitte tulevaisuudessa asua? Omaan hoitoon liittyvät tulevaisuuden toiveet (ja pelot)?



KUVIO 9. Omaishoidettavien kokemukset elämästä, puolisoihovattavana olosta ja asemasta kotona ja yhteiskunnassa