

”Se ol semmosta, semmosta elämistä sen sairaan, ihanan miehen kanssa.”
**– Omaishoitajaleskien elämänhallinnan tunteen ilmeneminen omaishoitajuuden ja
leskeytymisen tarinoissa**

Pro gradu
Annastiina Vesterinen
Tampereen yliopisto
Terveystieteen laitos
Huhtikuu 2008

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteen laitos

VESTERINEN ANNASTIINA: ”Se ol semmosta elämistä sen sairaan, ihanan miehen kanssa”

– Omaishoitajaleskien elämönhallinnan tunteen ilmeneminen omaishoitajuuden ja leskeytymisen tarinoissa

Pro gradu -tutkielma, 71 sivua, 1 liite

Ohjaaja: Yliassistentti Tapio Kirsi

Kansanterveystiede

Huhtikuu 2008

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata iäkkäiden omaishoitajaleskien haastattelupuheessa ilmentyvää elämönhallinnan tunnetta. Tutkimusaineiston muodostavat kahdeksan omaishoitajalesken muistellen tuotetut elämäkertahaastattelut. Elämönhallinnan tunteen tutkimista varten muodostettiin teoreettinen viitekehys Aaron Antonovskyn koherenssin tunteen kolmesta ulottuvuudesta ja semioottisen sosiologian neljästä subjektin toiminnan modaalisesta määreestä. Väljästi teemoitellut haastattelut analysoitiin sisällönanalyysilla.

Tutkimuksen teoreettisen viitekehysten pohjalta rakentui neljä elämönhallinnan tunteen ulottuvuutta, jotka ovat velvollisuus hoitaa (ymmärrettävyys), kyky hoitaa (hallittavuus), halu hoitaa (merkityksellisyys) ja hoidon osaaminen (hallittavuus). Omaishoitajaleskien haastattelupuheessa velvollisuus hoitaa ilmeni moraalisen vastuuna, huolenpidon vastavuoroisuutena ja luonnollisena osana elämää. Hoitovelvollisuuden sisäistäneille itsemäärittely toimi elämän hallintakeinona ja sodan kokemuksen erityisyys määritteli velvollisuutta hoitaa puolisoa. Kyky hoitaa ilmeni hyvänä terveytenä, sosiaalisena tukena sekä henkisenä vireytenä ja uskona omaan jaksamiseen hoitaa. Halu hoitaa näyttäytyi rakkautena puolisoon, hoidon palkitsevuutena ja tarpeellisuuden tunteena. Haastateltavien hoidon osaaminen ilmeni hoidon harjoitteluna ja omaishoitajan asiantuntijuutena puolisonsa hoidosta. Päivittäiset rutiinit ja arjen hoitotyön ratkaisut tukivat omaishoitajan hoidon osaamista.

Omaishoitajaleskien haastattelupuheessa rakennettiin kolmella eri tavalla elämönhallinnan tunteeseen liittyviä merkityksiä. Merkityksiä tuotettiin yksilöllisesti, vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa sekä sosiaalisten vertailujen kautta. Haastateltavat ilmaisivat elämönhallinnan tunnettaan tunnistamalla ja arvioimalla osaamisen, haluamisen, kykenemisen ja täytymisen modaalisia ulottuvuuksia itsessään ja vertailemalla näitä ulottuvuuksia toisten omaishoitajien vastaaviin osaamisiin, haluamisiin, kykyihin ja täytymisiin.

Asiasanat: omaishoito, elämönhallinnan tunne, ikääntyminen, leskeytyminen

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE
School of Public Health

VESTERINEN ANNASTIINA: "It was like living with a sick, wonderful man" – Expression of mastery over one's life in widowed home carers in stories of caring for sick spouses and being widowed

Master's thesis, 71 pages, 1 Appendix

Supervisor: Senior Assistant Professor Tapio Kirsi

Public Health

April 2008

The purpose of this study is to describe the feeling of mastery over one's own life in elderly widows having cared for their disabled spouses as it appears in interview talk. The research data comprises reminiscences in autobiographical interviews with eight widows. For purposes of scrutinising the feeling of mastery over one's own life a theoretical frame of reference was formed on the basis of three dimensions of the Sense of Coherence by Anton Antonovsky and four modalities of subject's agency in semiotic sociology. The loosely thematized interviews were subjected to content analysis.

On the basis of the theoretical frame of reference four dimensions of feeling a sense of mastery over one's own life were constructed, namely duty to care for (comprehensibility), ability to care for (manageability), desire to care for (meaningfulness) and skill to care for (manageability). In the talk of the widowed carers the duty to care for their now deceased spouses appeared as a moral obligation, as reciprocity of taking care of one another and as natural part of life. The self-determination of those having adopted the duty to care for their spouses served as a means of managing life and the special nature of the war experience determined the duty to care for the spouse. The ability to care appeared in the form of health, social support and mental alertness and in a confidence of one's own ability to cope. Desire to care appeared as love for the spouse, as rewarding nature of caring and as feeling of being needed. The skill to give care appeared as practice in caring and expertise as a carer of the spouse. Daily routines and the solutions in regular caring tasks supported the skills of the carer.

The interview talk of the carers of their spouses served to construct meaning related to the feeling of mastery over one's own life in three different ways. These were meanings assigned individually, reciprocally with the interviewer and through social comparisons. The interviewees expressed their feeling of mastery over their own lives by acknowledging and appraising the modal dimensions of skill, desire, ability and fulfilment in themselves and comparing these dimensions with corresponding skills, desires, abilities and fulfilment in others caring for spouses.

Key words: caring for a relative, feeling of mastery over one's own life, ageing, being widowed

1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	6
2.1 Elämänhallinta käsitteenä	6
2.2 Elämänhallinnan teorioita	8
2.3 Elämänhallinnan ulottuvuudet tässä tutkimuksessa.....	9
2.3.1 Koherenssin tunne.....	9
2.3.2 Elämänhallinta ja toimijuus	11
2.4 Omaishoitajuus.....	13
2.4.1 Hoiva ja hoitaminen	13
2.4.2 Omaisten tekemä hoitotyö	15
2.4.3 Omaishoitotutkimus	17
2.5 Leskeytyminen	19
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	21
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	21
4.1 Vanhukset toisten vanhusten hoitajina – tutkimus.....	21
4.2 Tutkimusaineiston kuvaus.....	22
4.3 Aineiston kokoaminen	24
4.3.1 Vuorovaikutteinen haastattelu ja muistelu.....	24
4.3.2 Haastattelujen kulku.....	26
4.4 Haastatteluista tulkintaan	27
4.5 Aineiston analyysi.....	29
5 TULOKSET	30
5.1 Velvollisuus hoitaa.....	30
5.1.1 Kaveria ei jätetä	31
5.1.2 Omaishoito on yhteistä arkea uusissa raameissa.....	33
5.1.3 Itsemäärittely elämänhallinnan säilyttämiskeinona	35
5.1.4 Sodan kokemuksen erityisyys omaishoitosuhteelle.....	36
5.2 Halu hoitaa	37
5.2.1 Hoitotyötä rakkaudesta	38
5.2.2 Hoidon palkitsevuus.....	38
5.2.3 Tarpeellisuuden tunne	39
5.3 Kyky hoitaa.....	40
5.3.1 Terveys voimavarana	41
5.3.2 Henkinen vireys ja usko omaan jaksamiseen.....	42
5.3.3 Sosiaalinen tuki	43
5.4 Hoidon osaaminen.....	45
5.4.1 Hoitajaksi harjoittelu.....	46
5.4.2 Hoidon asiantuntijuus ja ammattilaistausta.....	47
5.4.3 Rutiinit ja päivärytmi	48
5.4.4 Keksintöjä ja ratkaisuja arjen hoitotyöhön.....	50
5.4.5 Valveutunut omaishoitaja	52
5.5 Yksilölliset merkityksenannot ja sosiaalinen vertailu elämänhallinnan tunteen rakentumisessa	53
5.6 Elämä puolison kuoleman jälkeen	55
6 YHTEENVETO JA POHDINTA	60
LÄHTEET.....	64
Liite 1.	72

1 JOHDANTO

Viime vuosina kiinnostus omaishoitoa ja omaishoitajia kohtaan on jatkuvasti lisääntynyt. Omaishoidosta keskustellaan laajasti, sekä omaisten tekemää hoivatyötä tutkitaan yhä enemmän. Omaishoidon tutkimuksissa on keskitytty hoivataakan sekä omaishoitajien kuormittuneisuuden mittaamiseen. Varsinkin dementoitunutta puolisoaan hoitavien vaimojen ja vanhempiaan hoitavien tyttärien psyykkisen kuormittuneisuuden yhteydestä hoitotyöhön on saatu vakuuttava tutkimusnäyttö. Tutkimustulokset ovat antaneet yksipuolisen ja synkeän kuvan omaishoitajien elämästä. (Saarenheimo, 2005, Kirsi, 2004.) Viime vuosikymmeninä laadullinen tutkimus on kuitenkin vakiinnuttanut paikkansa omaishoidon tutkimuskentällä ja tuonut esiin hoitamisen positiivisia Aspekteja, miesten hoitokokemuksia ja korostanut omaishoidon monimerkityksellistä sekä tilannesidonnaista luonnetta (Kirsi 2004, 43).

Kotihoidossa olevia sotaveteraaneja hoitaa yleensä ikääntynyt puoliso. Puolison huolenpidon ja rakkauden ansiosta kotihoidon jatkuminen on mahdollista. Vähälle huomiolle on kuitenkin jäänyt vaimojen jaksaminen omaishoitajina. (Hokkanen & Astikainen, 2001.) Vastuuta vanhusten hoidosta ei voi nyky-yhteiskunnassa jättää pelkästään ikääntyneille puolisoille, jotka eivät ilman tukea välttämättä selviydy yksinkertaisistaan arkipäivän rutiineista. Iäkkäille omaishoitoperheille suunnatun oikeanlaisen ja tilanteenmukaisen tuen kohdentaminen tarvitsee tuekseen laadullista tutkimustietoa, jonka avulla on mahdollista ymmärtää omaishoitoperheen arjen kulttuuria ja hoitokäytäntöjä. Iäkkäiden omaishoitajien elämänhallinnan voimavarojen tukeminen mahdollistaa omaishoitoperheiden kotihoidon jatkumisen ja omaishoitajien jaksamisen hoitotyössä. (Kirsi, 2001, Saarenheimo, 2005.)

Omaishoidon tutkimuksissa on oltu kiinnostuneita omaishoitajien jaksamisesta ja keskitytty lähinnä omaishoitajan toimintakyvyn tutkimiseen. Tässä tutkimuksessa tarkoituksena on tarkastella laajemmin omaishoitajan toimijuutta; yksilöllisten kykyjen, halujen, osaamisten ja velvollisuuksien merkitystä omaishoidossa. Tutkimuksessa kuvataan omaishoitajaleskien elämänhallinnan tunteen ilmenemistä omaishoitajuuden ja leskeytymisen tarinoissa. Aineistona tutkimuksessa ovat kahdeksan iäkkään omaishoitajalesken haastattelut. Haastattelut on tehty vuoden 2003 ja alkuvuoden 2004 aikana. Haastattelut tehtiin osana Vanhustyön Keskusliiton hanketta, jossa tutkittiin iäkkäiden omaishoitoperheiden arkea.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Elämänhallinta käsitteenä

Hallinnan käsite eri muodoissaan nousi tutkijoiden kiinnostuksen kohteeksi 1970-luvulla. J.P. Roos on yksi suomalaisen elämänhallinnan tutkimuksen lanseeraajista. Roosin tutkimukset sukupolvien elämänkerroista ja elämäntavoista nostivat elämänhallinnan tutkimuksen suosioon. (Järvikoski 1994, 99.) Roosin (1988, 206 - 207) tutkimuksissa elämänhallinta viittaa yksilön subjektiiviseen kokemukseen omista mahdollisuuksista vaikuttaa oman elämänsä kulkuun.

Roos on jakanut elämänhallinnan sisäiseen ja ulkoiseen elämänhallintaan. Sisäinen elämänhallinta on Roosin mukaan jonkinlaista joustavaa sopeutumiskykyä, joka opitaan lapsuudessa, mutta elämän vaativat olosuhteet voivat myös koullia tähän. Sopeutumiskykyinen ihminen kykenee katsomaan asioita parhain päin ja kestää myös elämän dramaattiset tapahtumat. Tämä ei kuitenkaan tarkoita että ihmisen tarvitsisi alistua elämän tapahtumiin, vaan kysymys on jonkinlaisesta aktiivisesta sopeutumisesta. Ulkoinen elämänhallinta tarkoittaa puolestaan ihmisen kykyä ohjata elämänsä kulkua niin, että elämään vaikuttavat mahdollisimman vähän ihmisestä itsestään riippumattomat tekijät. Käytännössä täytyy kuitenkin muistaa, että elämäämme ohjaavat monet yhteiskunnalliset ja luonnolliset tekijät, joihin emme voi vaikuttaa. Ulkoiseen elämänhallintaan vaikuttavat myös sukupuoli, koulutus ja ammatti. Ulkoisessa elämänhallinnassa aineellisen aseman tavoittelu on keskeistä. Roos pitää sisäistä elämänhallintaa jonkinlaisena aitona otteena elämästä kun taas ulkoinen elämänhallinta perustuu ulkoisiin apuihin ja julkisivun puhtaana pitäminen on tärkeämpää. (Roos 1988, 206–207.)

Simo Ylikarjula (1999) määrittää elämänhallinnan yksilön kokemukseksi omista mahdollisuuksistaan ohjata elämäänsä ja vaikuttaa merkityksellisiin tapahtumiin omassa elämässään. Riihisen (1995, 10–12) mukaan elämänhallinnan määrittelyssä sopeutuminen on keskeinen käsite. Käsitteellisesti sopeutuminen on lähempänä alistumista kuin hallintaa. Riihinen näkee kuitenkin että onnistunut selviytyminen elämäntilanteista johtaa sopeutumiseen, mikä tarkoittaa silloin jonkinlaista elämäntilan saavuttamista, ei passiivista alistumista.

Järvikosken (1994, 124) mukaan elämönhallinta voidaan ymmärtää yksilön sisäiseksi, persoonallisuuteen kuuluvaksi voimavaraksi. Ihminen, jolla on hyvä elämönhallinta luottaa itseensä ja kykyynsä toimia myös vaikeissa ja ahdistavissa tilanteissa. Hyvän elämönhallinnan omaava ihminen kykenee selviytymään myös vastoinkäymisistä. Elämönhallinta on yksi keskeisistä arvoista kulttuurissamme ja sen kautta jäsennetään monenlaisia kokemuksia, ilmiöitä ja elämänprosesseja. Elämönhallinnan tutkimus on nähnyt elämönhallintaan viittaavat merkit lähes poikkeuksetta myönteisinä. Yhteiskunnassamme hallinta merkitsee elämisen laatua, hyvinvointia ja ennakoi myös terveyden säilymistä.

Elämönhallinta liittyy läheisesti muihin teorioihin yksilön hallinnan tunteesta. Coping – käsitettä on käytetty tutkimuksissa kuvaamaan yksilön selviytymiskeinoja. Suutaman (1995, 16–17) mukaan coping – käsite liittyy läheisesti elämönhallinnan teorioihin, kuten Antonovskyn koherenssin tunteeseen. Coping – käsitteellä ei ole yleisesti hyväksyttyä määritelmää tai rajattua sisältöä. Sillä viitataan yleensä kuitenkin ihmisten toimintaan, jonka tarkoituksena on vähentää stressitilanteiden vaikutuksia, ja se on läheisesti yhteydessä laajempaan sopeutumisen käsitteeseen. Elämönhallintaa voidaan pitää copingia kokonaisvaltaisempana käsitteenä, koska elämönhallinnassa ei ole kyse pelkästään stressiä aiheuttavien tilanteiden käsittelystä, vaan koko sen hetkisen elämäntilanteen jäsentämisestä (Folkman 1997). Marja Saarenheimon (2006) mukaan voimaantuminen (eng. empowerment) henkilökohtaisena prosessina liittyy elämönhallinnan kokemukseen. Voimaantuminen on prosessi, jossa ihmisen itsetuntemus lisääntyy ja ihminen tunnistaa omia yksilöllisiä tapojaan olla vuorovaikutuksessa ympäröivän maailman kanssa tavalla, joka vahvistaa yksilön henkilökohtaista elämönhallintaa. Siitonen (1999, 93) määrittää voimaantuneen yksilön itse ”löytäneen omat voimavaransa” ja sen kautta yksilö on ”itse itseään määräävä ja pakosta vapaa”.

Riihinen (1995, 10–12) kritisoi elämönhallinta – käsitteen käyttöä, koska se johtaa helposti täsmentämättömiin tulkintoihin käsitteen ollessa niin monimuotoinen ja epäselvä. Käsitettä ei ole yhteiskuntatieteissä tarvinnut operationalisoida ja siksi sitä ei ole koskaan tarkentavasti määritelty. Hännikäisen (1998, 39–40) mukaan täsmentymättömään elämönhallinnan käsitteeseen voi tulkinnallisesti sisältyä monia elämänkulkuun ja sen hallintaan liittyviä aineksia. Muutoksiin eri elämänvaiheissa sisältyy haasteita, joista selviytyminen vaatii aineellisia ja henkisiä resursseja. Toimintakyky ja sen rajoitukset ovat yhteydessä elämönhallintaan. Toimintakyvyn ja taitojen

monipuolisuus auttaa sopeutumaan ulkoisen ympäristön vaatimuksiin.

2.2 Elämänhallinnan teorioita

Yksi tunnetuimpia elämänhallintaa koskevista teoreettisista ajattelumalleista on Folkmanin ja Lazaruksen teoria selviytymisstrategioista. Folkman ja Lazarus jakavat elämänhallintatavat funktioidensa perusteella tunne- ja ongelmakeskeisiin. Tunnekeskeisten keinojen avulla on tarkoitus säädellä tunteita niin että negatiiviset tunteet pysyvät siedettävänä ja että toimintakyky säilyy. Ongelmakeskeisten keinojen käyttö tapahtuu silloin kun yksilö arvioi voivansa vaikuttaa stressin aiheuttajaan. Tunnekeskeiset keinot taas otetaan käyttöön tilanteissa, kun yksilö ei koe voivansa vaikuttaa aktiivisesti ja toisaalta tilanteissa joissa stressin aiheuttaja on epäselvä. Tällöin pyritään lievittämään stressin aiheuttamia epämiellyttäviä tuntemuksia. (Folkman & Lazarus 1985.) Ongelma- ja tunnesuuntautuneet selviytymisstrategiat eivät kuitenkaan sulje toisiaan pois vaan usein niitä käytetään yhtä aikaa. Joskus rationaalinen toiminta voi olla mahdotonta liian suuren ahdistuneisuuden takia, joten silloin tunnekeskeisten strategioiden käyttö voi olla edellytys ongelmakeskeisille strategioille. (Folkman & Lazarus 1984, 153–154.)

Suomalaisia elämänhallinnan teorioita edustaa muun muassa Pauli Niemelän (1991) teoria, jossa hän kuvaa elämänhallinnan liittyvän erilaisten tilanteiden ratkaisemiseen. Niemelä rinnastaa elämänhallinta - käsitteen coping – käsitteeseen ja puhuu kyvystä kohdata vaikeita tilanteita ja ehkäistä niihin liittyviä ahdistavia kokemuksia. Se on siis kykyä selviytyä vastoinkäymisistä. Elämänhallinta on myös valmiutta toimia uusissa ja oudoissa tilanteissa. Kielteiset elämänmuutokset kuten sairaus, ero ja kuolema järkyttävät elämänhallintaa. Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot ovat tärkeitä tukea antavia tahoja vaikeuksien hetkellä. Primääri verkosto koostuu perheestä, sekundaari tukiverkosto koostuu ystäväistä, naapureista ja epävirallisista auttajista. Tertiääri verkosto puolestaan käsittää virallisen auttamisjärjestelmän.

Pauli Niemelä (1991) on jaotellut elämänhallintatapoja seurauksen ja käsittelystrategian mukaan. Seurauksen mukaan elämänhallintatavat voivat olla joko rakentavia tai tuhoavia. Rakentavia ja usein tiedostamattomia ovat kielteisten tunteiden torjunnat, jolloin ihminen kovettaa itsensä (väliaikaisesti) tai projisoi tunteensa toisiin. Nämä tavat ovat hetkellisesti rakentavia, mutta pitempään käytettynä tuhoavia. Tiedostettuja rakentavia ovat positiivinen ajattelu, kielteisten tunteiden kontrollointi ja

velvollisuuden tunto, sosiaalinen vertailu alaspäin ja sopeutuminen. Tiedostettuja tuhoavia ovat negatiivinen ajattelu ja kieltäminen. Näitä edellisiä hallintatapoja Niemelä kutsuu käsittelystrategian mukaan tajunnallisiksi eli tunnesuuntautuneiksi. Toiminnallinen eli ongelmasuuntautunut keino on välttäminen, joka käytännön tasolla tulee esille torjuntana sekä kielteisten ajatusten torjuntana. Välttäminen voi olla toiminnan tasolla passiivisen konstruktiiivista, mutta sen destruktiivisia seurauksia ovat periksi antaminen ja luopuminen. Aktiivisen toiminnallisia ja rakentavia seurauksia rakenteeltaan ovat vaihtoehtoinen toiminta, tuen ja avun etsintä ja ongelmien ennaltaehkäisy. Kielteistä aktiivista tuhoavaa käyttäytymistä aiheuttaa taas aggressiivinen käyttäytyminen. (Niemelä 1991.)

Bäckman ja Söderqvist (1990) määrittelevät elämäntilan kahden osatekijän summaksi, joista toinen on koherenssin tunne ja toinen tyytyväisyys elämään ja sen osatekijöihin. Heidän mukaansa elämäntilalla on vahva yksilökeskeinen sävy ja siksi he kutsuvatkin käsitettä elämäntilantyytyväisyyksi. Elämäntilantyytyväinen ihminen näkee asiat optimistisesti ja hän kykenee olemaan tyytyväinen sekä onnellinen erilaisissa, vaihtelevissakin elämäntilanteissa. Ihmisellä jolla on vahva elämäntilantyytyväisyys, on käytettävissä erilaisia voimavaroja, joiden avulla hän kykenee ohjaamaan elämäänsä tavalla jota hän pitää tyydyttävänä suhteessa tarpeisiinsa ja tavoitteisiinsa. Vahvan elämäntilantyytyväisyyden omaava ihminen kokee turvallisuutta ja tyytyväisyyttä.

2.3 Elämäntilantyytyväisyyden ulottuvuudet tässä tutkimuksessa

2.3.1 Koherenssin tunne

Aaron Antonovsky esitteli vuonna 1973 ensimmäistä kertaa ajattelutapansa, jota hän itse kutsuu **salutogeeniseksi suuntaukseksi**. Salutogeenisuus (salut = terveys, genesis = alku) tarkoittaa terveyslähtöistä. Vastakohtana salutogeeniselle voidaan pitää patogeenista (= tautilähtöistä) näkökulmaa, jossa tutkitaan sairauksia ja niiden syitä. Antonovskya voidaankin pitää yhtenä ensimmäisistä, joka kiinnostui ihmisen voimavaroista ja terveydestä sairauksiin ja niiden syihin keskittymisen sijasta. Antonovskya kiinnosti miksi tietyissä olosuhteissa ja kuormittavista ulkoisista tekijöistä huolimatta toiset säilyivät terveinä vaikka vastaavissa olosuhteissa toiset sairastuivat. (Antonovsky 1980.) Terveyslähtöinen eli salutogeeninen malli keskittyy siis terveyden vaalimiseen ja terveyttä tukevien tekijöiden vahvistamiseen sairauksien ja riskitekijöiden sijaan.

Antonovskyn perusajatus oli, että maailma ja elämä ovat monitahoisia, jolloin ihmiset voivat joutua jatkuvasti sekä hämmentävien että ristiriitaisten viestien kohteeksi. Hämmentävät ja ristiriitaiset viestit puolestaan voivat aiheuttaa yksilölle, yksilöiden välille, yksilön ja sosiaalisten rakenteiden välille sekä sosiaalisten rakenteiden välille painetta, jännitystä ja konflikteja. Näiden viestien ja kokemusten tulkintaa helpottaa erityinen suhtautumistapa, jota Antonovsky kutsuu **koherenssin tunteeksi**. Se kuvastaa sitä tapaa, jolla yksilö havainnoi maailmaa ja ympäristöä. (Antonovsky 1980, 127–128.) Koherenssin tunne eli ”sense of coherence” on Antonovskyn salutogeenisen eli terveyslähtöisen teorian keskeisin käsite. Koherenssi merkitsee yhtenäisyyttä, yhdenmukaisuutta tai samankaltaisuutta. Antonovskyn (1980, 183) halusi luoda terveyslähtöisen mallin sairauslähtöisten mallien tilalle. Malli on Antonovskyn mukaan universaali eli kulttuurista riippumaton teoria, joka tarjoaa globaalisen tarkastelutavan yksilön sisäiseen sekä ulkoiseen ympäristöön ja niiden merkitykseen yksilön paikallistamisessa terveys-sairaus jatkumolla.

Antonovskyn (1993) mukaan koherenssin tunne ei ole hallintastrategia, vaan se edistää toimivien elämönhallintastrategioiden omaksumista ja ristiriitojen ratkaisua menestyksellisesti. Voimakkaan koherenssin tunteen omaavalla yksilöllä on sisällään ohjeisto perussäännöistä. Tämä ohjeisto mahdollistaa erilaisten toimintatapojen joustavan käytön ristiriitojen ratkaisemisessa. Koherenssin tunne on jonkinlainen yleinen, pysyvä tapa nähdä maailma. Se on varmuuden tunne siitä, että sekä sisäinen ja ulkoinen ympäristö ovat ennustettavissa ja että asioiden sujuminen niin hyvin kun voidaan järkevästi olettaa, on todennäköistä. Koherenssin vakaudesta huolimatta erilaiset tapahtumat voivat kuitenkin muokata tätä tunnetta. Koherenssin tunne ohjaa käyttäytymistä ja valintoja. Vahvan koherenssin omaava henkilö käyttäytyy erilailla kuin heikon koherenssin omaava henkilö. Se miten yksilöt tulkitsevat ympärillä tapahtuvia asioita pohjautuu siis koherenssin tunteeseen. Teorian mukaan ihmiset joilla on vahva koherenssin tunne selviytyvät hyvin väistämättömistä stressitekijöistä ja sen vuoksi he pystyvät muita paremmin ylläpitämään ja parantamaan asemaansa terveys-sairaus jatkumolla. (Antonovsky 1980, 124–125.)

Koherenssin tunne (Raitasalon suomennos 1996) on laajeneva ja pysyvä, joskin dynaaminen luottamuksen tunne siihen että ärsykkeet jotka tulevat sisäisistä ja ulkoisista ympäristöistä ovat jäsenyneitä, ennustettavissa ja selitettävissä olevia (*ymmärrettävyys*). Ihmisellä on käytettävissä voimavaroja, joiden avulla hän voi kohdata näiden ärsykkeiden aiheuttamia vaatimuksia (*hallittavuus*)

ja nämä vaatimukset ovat sen arvoisia haasteita, että niihin sitoudutaan (*mielekkyys*).

Koherenssin tunteelle keskeinen tekijä Antonovskyn mukaan on se missä määrin ihminen pystyy tuntemaan elämänsä *ymmärrettävänä*. Yksilö uskoo siihen, että pystyy hallitsemaan omia voimavarojaan ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa. Yksilö kokee, että elämä on selitettävissä ja vaikeat asiat sekä tilanteet ymmärrettävissä. Sellainen henkilö, jolla ymmärrettävyyden osa-alue on vahva, pystyy kohtaamaan eteen tulevia epäonnistumisia ja traumoja ymmärtäen niiden merkityksen omassa elämässä. Ymmärrettävyyden osa-alue edustaa koherenssin tunteen kognitiivista aspektia. *Hallittavuuden* tunne syntyy siitä kun ihmisellä on tarpeeksi voimavaroja kohdata ulkoiset ärsykkeet. Resurssit ovat joko ihmisen omissa käsissä tai hän saa niitä tarvittaessa joltain toisilta luotettavilta tahoilta. Ihminen, jolla on tarpeelliset voimavarat käytössään ei pidä itseään ulkoisten voimien avuttomana uhrina, vaan luottaa siihen että asiat lopulta selviävät. Voimavarat ovat sellaisia, että niiden avulla voidaan vastata erilaisiin haasteisiin. Hallittavuuden osa-alue edustaa koherenssin tunteen instrumentaalista aspektia. *Mielekkyys* puolestaan tarkoittaa sitä, että ihminen kokee elämänsä elämisen arvoisena ja on valmis erilaisiin sitoutumuksiin. Osallisuus liittyy myös mielekkyyteen. Yksilö osallistuu oman kohtalon ja arkipäivän kokemusten muovaamiseen ja kokee ainakin jotkut asiat elämässä vaivannäön arvoisiksi haasteiksi. Ihminen, joka näkee stressorit ehkä kivuliaiksi mutta hallittaviksi, saa motivaatiota jonka avulla muuttaa potentiaaliset voimavaransa aktuaalisiksi. (Antonovsky 1988, 16–18.)

Antonovskyn (1980, 111–112) tutkimukset kohdistuvat myös yksilöiden selviytymiskeinoihin ja niiden yhteyteen koherenssin tunteeseen. Antonovskyn mukaan yksilön selviytymiskeinot perustuvat jokaisen yksilölliseen historiaan. Selviytymisstrategiat tarkoittavat tulevaisuuden ennakointia ja arviointia niin että pyritään välttämään huonoksi todettuja ratkaisumalleja ja harjoittelemaan uusia. Yksilön selviytymiseen vaikuttavat käytettävissä olevat voimavarat. Vahvan koherenssin tunteen omaava ihminen valitsee selviytymiskeinon joka on tilanteeseen sopivin.

2.3.2 Elämänhallinta ja toimijuus

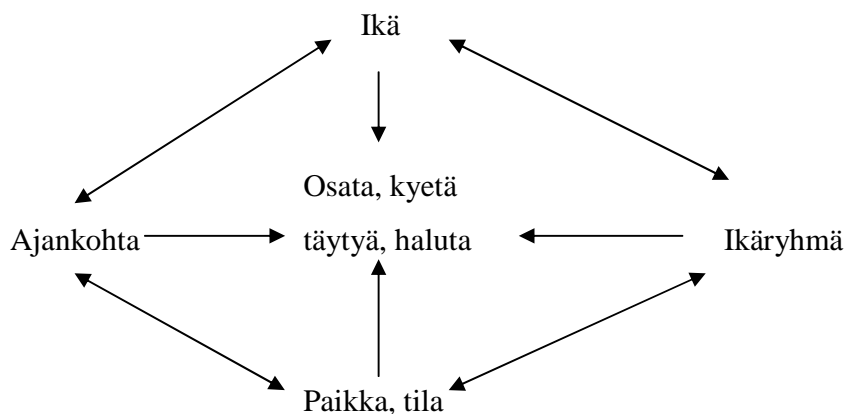
Sosiaalisen konstruktionismin näkökulmaan perustuvissa tutkimuksissa ihmiset nähdään elämälleen ja kokemuksilleen merkityksiä antavina toimijoina. Puhuessamme elämänhallinnasta teemme

kokemuksiamme ja ympäröivää maailmaa ymmärrettäväksi muille sekä itsellemme omaksumalla tietyn aseman suhteessa itseemme, muihin ihmisiin ja puheena oleviin asioihin. Tätä merkityksenannon näkökulmaisuuutta konstruktionistislähtöisissä tutkimussuuntauksissa kuvataan usein subjektiposition käsitteellä. Kommunikaatiossa subjektiasemat rakentuvat kategorisointien, tarinalinjojen ja asemoitumisen yhteisvaikutuksena. Subjektiasemat voivat rakentua sekä spatiaalisesti että temporaalisesti. (Törrönen, 2000.) Temporaalista ulottuvuutta voidaan analysoida muun muassa tutkimalla millaisiin pragmaattisiin modalisointeihin tukeutuen kertojat jäsentävät kuvaamaansa toimintaa. Semioottisessa sosiologiassa pragmaattisen modaalisuuden neljä pääryhmää ovat haluaminen (tahtominen), täytyminen (velvollisuus), kykeneminen ja osaaminen. (Sulkunen ja Törrönen 1997.) Täytyminen ilmenee puheessa pakon, käskyn, velvoitteen, sallitun ja valinnaisen ilmauksina. Haluamisen modaaliseseen ryhmään lukeutuu ilmauksia, joissa yksilön tekemistä tai olemista määrittävät halun, (into)himon, tahdon tai tahdottomuuden eri asteet. Modaalista ryhmistä kykeneminen tarkoittaa toiminnan tilannekohtaisia resursseja (fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja teknisiä) voimavaroja. Neljäs modaalinen ryhmä eli osaaminen näkyy yksilön hankittuna ja sisäistettynä tietotaitona eli kompetenssina. (Törrönen, 1995.)

Sulkusen ja Törrösen (1997) mukaan pragmaattinen modaalisuus määrittelee toimijoiden välisiä suhteita tai voidaan johtaa niistä. Modaaliset ryhmät hallitsevat tarinoiden merkitystä ja arvomaailmaa. ”*Sankari-subjektilla on tahto saavuttaa haluttu päämäärä, usein myös velvollisuus lähettäjää tai vastaanottajaa kohtaan; tarinan pääteesin kulku osoittaa, millaisia kykyjä ja kompetensseja hänellä on tehtävän suorittamiseksi vastasubjektin toimista huolimatta.*” Pragmaattisen modaalisuuden lajit eli haluaminen, kykeneminen, osaaminen ja täytyminen ja niiden johdannaiset ovat välttämättömiä tekstin tulkittavuuden aineksia, koska niistä tarinan tapahtumat saavat moniulotteisia arvoja ja merkityksiä. Ne rakentavat tulkittavissa olevia ja arvottavia kuvauksia todellisuudesta. (Sulkunen 1997.) Pragmaattiset modaalisuuden lajit välittävät tietoa tarinan yleisön hyväksymistä ja torjumista arvoista (Korhonen & Oksanen 1997). Modaalisuutta jäsentävä erottelu voidaan tehdä sen mukaan viittaako modaalinen ominaisuus tekijään itseensä vai johonkin ulkopuoliseen toimijaan. Toiminnan motiiveina ja voimavaroina toimii *kykeneminen ja velvoite*, jotka ainakin useimmiten ovat jonkun ulkopuolisen antamia tai aikaansaamia (eksotaktisia). *Osaaminen ja tahtominen* kuvaavat puolestaan subjektiin itseensä viittaavia (endotaktisia) ominaisuuksia. Subjektiin itseensä viittaavat modaalisuuden lajit eli osaaminen ja tahtominen kuvaavat toimijan itsenäisyyttä suhteessa ulkoihin tekijöihin. Osaaminen

voidaan määritellä subjektin pysyväksi, usein hankituksi ominaisuudeksi eli kompetenssiksi, kun taas kyky riippuu tilannekohtaisista tekijöistä. (Sulkunen & Törrönen, 1997.)

Jyrki Jyrkämä on yhdistänyt semioottisen sosiologian pragmaattisen modaalisuuden käsitteet giddensiläiseen toimijuuden käsitteeseen. Jyrkämän (2007) mukaan yksilöiden toimijuutta voidaan tarkastella erilaisilla elämän areenoilla modaalisten toiminnan ulottuvuuksien avulla. Toimijuus syntyy, muotoutuu ja uusiutuu modaalisten ulottuvuuksien kokonaisdynamiikkana. Toimijuuden kokonaisdynamiikan yhdistäminen sosiaaligerontologisissa tutkimuksissa käytettyyn APC – näkökulmaan (A=age, P=period, C=cohort) asettaa toimijuuden moniulotteisiin konteksteihin, jossa ikä, ajankohta ja ikäryhmä osaltaan merkityksellistävät ikääntymiseen liittyviä ilmiöitä. Kaaviossa 1. yksilöiden toimijuutta määrittävät osaamisen, kykenemisen, täytymisen ja haluamisen modaaliset ulottuvuudet ovat eri tavoin yhteydessä ikään, ajankohtaan, ikäryhmään sekä kulloiseenkin paikkaan tai tilaan. (Jyrkämä, 2007.)



Kaavio 1. Kontekstuaalisuus ja toimijuuden modaliteetit (Jyrkämä 2007)

2.4 Omaishoitajuus

2.4.1 Hoiva ja hoitaminen

Hoiva on ilmiönä laaja ja monimerkityksinen. Se on kokonaisvaltaista huolenpitoa jokapäiväistä apua tarvitsevista ihmisistä. Hoiva sisältää sosiaalisen, psykologisen, fyysisen ja emotionaalisen

ulottuvuuden. Hoivaa tuotetaan joko maksullisella tai ilmaisella työllä ja se voi perustua sopimukseen, ammatillisuuteen, vapaaehtoisuuteen tai moraaliseen velvoitteeseen. Kaikkea huolenpitoa ei voi kuitenkaan kutsua hoivaksi, vaan hoivaa määrittää jatkuvuus ja ruumiillisuus. (Sipilä 2003.)

Hoiva jaetaan usein epäviralliseen ja viralliseen hoivaan. Virallinen hoiva tarkoittaa ammatillista hoivaa kun taas epävirallinen hoiva on perheestä, sukulaisista, ystävistä ja tuttavista koostuva sosiaalisen tuen verkosto. (Kotakari & Rusanen 1996.) Hoitamisen kesto, sisältö ja intensiteetti määrittävät hoivaamisen käsitettä. Se voi olla tilapäistä tai se voi kestää useita vuosikymmeniä. Hoivaamista voi olla kevyempi toiminta kuten kaupassa asiointi tai raskaampi toiminta kuten vuodepotilaan hoitaminen. Spontaani auttaminen tai täyspäiväinen huolehtiminen voivat yhtäläillä sisältyä hoivaamiseen. (Gothoni 1991, 16.)

Gothoni (1991, 16–17) määrittelee hoivan ja hoitamisen pohjaksi välittämisen, joka tarkoittaa tunteenomaista sitoutumista toisen hyvinvointiin. Se on sekä toimintaa että käyttäytymistä. Välittämisen konkreettinen osoitus on hoitaminen joka ilmaisee voimakasta sitoutumista. Hoitaminen on toimintaa joka sisältää sekä käytännön tehtävät, että tunteenomaiset suhteet. Hoitajalta odotetaan sekä rakkautta että hoitoa. Yksityisellä alueella hoito kohdistuu henkilöihin, joihin meillä on henkilökohtainen, tunteisiin perustuva side. (Abel & Nelson 1990, 6-7.) Vaikka yksityisellä alueella tehtävän hoivatyön voidaan sanoa olevan modernin hyvinvointivaltion perusta, silti hoivatyö on suurelta osin kuitenkin näkymätöntä toimintaa. Hoivaa on pidetty luonnollisena ja itsestään selvänä asiana, joka perustuu perheenjäsenten ja sukulaisten väliseen velvollisuudentuntoon. (Nissinen 1994.)

Tuula Mikkolan (2005) mukaan puolisoa pidetään luonnollisena ja ensisijaisena hoivan ja avun antajana, jos vain puoliso siihen suostuu ja kykenee. Merkittävä osa ikääntyvien saamasta avusta on perheessä annettavaa hoivaa. Puolisohoiva eli puolisoitten toisilleen yksityisesti antama hoiva ilmenee puolisoitten välisenä auttamisena, keskinäisenä riippuvuutena ja vuorovaikutuksena. Mikkolan puolisohoivaa käsittelevässä tutkimuksessa, hoiva ilmeni yhtäältä konkreettisesti havaittavana fyysisenä ja emotionaalisenä toimintana, mutta myös tunteina ja puolisoitten välisenä riippuvuutena. Hoiva oli osa päivittäistä elämää, hoivan ja arjen muodostaessa toisiinsa kietoutuneen kokonaisuuden.

2.4.2 Omaisten tekemä hoitotyö

Ennen hyvinvointivaltion kehittymistä oli perheillä vastuu sairaista ja vanhuksista, koska vastuulle ei ollut muita ottajia. Sittemmin vastuu jäsentensä hyvinvoinnista ja hoidosta siirtyi hyvinvointivaltiolle ja nykyään omaisten tekemä hoitotyö hahmottuu pikemminkin tosiasiallisesti yhteiskunnalle kuuluvan vastuun jakamisena kuin perheiden itsestään selvänä tehtävänä. (Saarenheimo & Pietilä, 2003.) *Omaisten hoiva* ei ole siis uusi asia, vaan perheen tehtävä huolehtia omaisistaan on historiallisessa perspektiivissä ollut luonnollinen asia. Erityisenä käsitteenä ja instituutiona omaishoito on kuitenkin vakiintunut vasta viimeisen vuosikymmenen aikana. (Pietilä & Saarenheimo 2003.)

Omainen tarkoittaa yleensä oman perheen jäsentä tai lähisukulaista ja käsitteen lähimerkityksiä ovat sukulainen, läheinen ja perhe. Omaiskäsite kattaa laajimmillaan oman perheen jäsenet, joita ovat vanhemmat ja lapset, lasten puoliset, lastenlapset ja muut heidän kanssaan pysyväisesti asuvat henkilöt, sukulaiset, jotka polveutuvat yhteisistä esivanhemmista sekä heidän puolisonsa ja hyvin läheiset lapset. (Gothi 1991, 14.) *Omaishoitajaksi* määritellään perheenjäsen, joka säännöllisesti päivittäin tai lähes päivittäin auttaa toista perheenjäsentä sellaisissa toimissa, jotka ovat välttämättömiä kotona selviytymisen kannalta. Apu voi olla joko välineellistä tai henkilökohtaista. Välineellistä apua ovat esimerkiksi raha-asioiden hoito, kuljettaminen, kaupassa käynti, ruuanlaitto tai muut taloustyöt. Henkilökohtaiseksi avuksi määritellään esimerkiksi kylvettämässä, pukeutumisessa ja wc-käynnissä auttaminen tai sanallinen ohjaus. Omaishoitajuus liittyy jonkun perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneisiin muutoksiin.

Kansainvälisessä, seitsemän maata koskevassa selvityksessä, omaishoito määriteltiin epäviralliseksi hoivaksi, jonka lähtökohtina ovat hoitajan ja hoidettavan välinen suhde ja hoitajan kokemaa moraalinen vastuu (Saarenheimo 2005b ref. Tjadens & Pijl 2000). Saarenheimo (2005b) tuo esille, että tämän määritelmän mukaan omaishoidossa ei ole kyse siis vapaaehtoistyöstä sanan varsinaisessa merkityksessä, mutta ei myöskään ammattimaisesta tai edes ammattilaisten organisoimasta työtoiminnasta. Suomalaisessa yhteiskunnassa omaishoito määrittyy hieman erilailla, koska Suomessa omaishoitoa toteutetaan pitkälti perheiden, kunnallisen palvelujärjestelmän ja hoivan ammattilaisten yhteistyönä. Perhe ja palvelujärjestelmä kietoutuvat yhteen erilaisten konkreettisten tekojen, vuorovaikutustilanteiden, tunteiden ja hallinnollisten toimenpiteiden kautta.

Viime aikoina ”omaishoitajuus” on noussut julkisen keskustelun kohteeksi aivan uudella tavalla. Erilaiset yhteiskunnalliset tilanteet ovat vaikuttaneet keskustelun laatuun, vaikka kodin ensisijaisuutta hoitopaikkana ei ole juuri kyseenalaistettu. 1980 – luvulla nousukaudella oltiin huolestuneita vanhustenhuoltoa uhanneesta työvoimapulasta, kun taas 1990 – luvun alussa omaishoitoa kritisoitiin yrityksenä murtaa hyvinvointivaltiota. Laman jälkeen taas julkiset säästöt ja ihmisten vastuu omasta sekä läheisten elämästä nousivat merkityksellisiksi diskursseiksi. Iäkkäiden ihmisten määrä kasvaa ja yhteiskunnallisten palvelujen tuotantoa supistetaan, joten kymmenen viimeisen vuoden aikana kotihoito ja näin ollen myös omaishoito on noussut sekä kansantaloudellisesta että inhimillisestä näkökulmasta katsottuna parhaaksi vaihtoehdoksi vanhustenhuollolle. (Pietilä & Saarenheimo 2003.)

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu kahdeksan iäkkään naispuolisen omaishoitajalesken haastatteluista, joiden puoliset olivat sodan käyneitä miehiä. Vaikka heidän omaishoitosuhteen taustalla on samoja tekijöitä kuin yleensäkin parisuhteissa, niin toisaalta sotakokemus sekä aikakausi jolloin he ovat viettäneet nuoruuden ja aikuisuuden, antaa oman leimansa sekä parisuhteelle että huolehtimiselle. (vrt. Hokkanen ja Antikainen 2001.) Roosin (1987) mukaan naisten läheiset tunteet miestä kohtaan ovat sisäänrakennetut vaimon tekemään huolenpitytyöhön. Emotionaalisesti ja fyysisesti sitovia tekijöitä ovat rakkaus, kiintymys ja yhteinen elämänkohtalo. Ne vahvistavat vastuurationaalisuutta ja tekevät huolenpidosta sisäistetyn velvollisuuden. Vanhempiin sukupolviin kuuluvilla naisilla hoivavastuu läheisistä on myös kulttuurisesti opittu velvollisuus. Juuri naiset ovat kuvattu vastuurationaalisiksi hoivaajiksi. Naiset ottavat vastuun hoivattavan hyvinvoinnin ylläpidosta ja sitoutuvat myös moraalisesti hoivaan. Tämä merkitsee väistämättömiä jännitteitä ja ristiriitoja omien ja autettavan tarpeiden välillä, mutta vastuurationaalinen hoitaja pyrkii ratkaisemaan tilanteet hoidettavan hyvän olon vaatimusten mukaan. (Julkunen 1992, 4-5.)

Irmeli Hännikäinen on tutkinut sotainvalidien vaimojen tekemää hoivatyötä. Hännikäisen (1998, 19) mukaan naisten antamaa hoitoa voi kuvailla sosiaalisten suhteiden ja ”sukupuolisopimuksen” nojalla tapahtuvaksi. Vaimojen työ miehensä tukemiseksi ja hoitamiseksi on erityislaatuista toimintaa, mutta samalla yleispätevä esimerkki naisena olemisen arjesta. Naisten tekemä työ kuvaa naiseutta perimmäisillä areenoillaan ja nostaa esille naisten tekemän ”näkyttömän” työn, jonka arvo havaitaan vasta kun se jostain syystä vähenee tai loppuu. Miettisen (1992, 62) tutkimusten mukaan vaikeavammaisten sotainvalidien kotona selviytyminen ei ole helppoa. Vaikeuksia aiheutuu muun

muassa huonosta terveydentilasta, depression esiintymisestä, tyytymättömyydestä ja vaikeuksista hoitaa kodin ulkopuolisia asioita. Turvaresursseja on paremmin niillä, joiden perhesuhteet toimivat. Sosiaalinen turvaverkko lisää myös virallisten palvelujen ja etuuskien käyttöä. Sotavammaisten perheissä kotona annettavan hoidon resurssit ovat ehtymässä, koska sodassa vammautuneet miehet ja heidän vaimonsa ovat jo vanhoja. Sairastuvuuden lisääntymisen ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä tuottaa arjesta selviytyminen yhä enemmän vaikeuksia. Hännikäisen (1998, 23) mukaan ollaan tilanteessa, jossa vaimon tekemä näkymätön tuki alkaa olla uhanalainen.

2.4.3 Omaishoitotutkimus

Saarenheimon (2005b) mukaan omaishoitoa on tutkittu maailmalla 1980 – luvun alusta lähtien kokemuksellisenä ja käytännöllisenä ilmiönä. Tarkastelun keskeisenä kohteena suurimmassa osassa omaishoitajatutkimuksia on ollut omaishoitaja yksilönä ja erityisesti hoitamisen seurauksien vaikutus omaishoitajan hyvinvointiin (Saarenheimo & Pietilä 2003).

Omaishoitotutkimus on aikaisempina vuosina ollut lähinnä kvantitatiivista, strukturoituihin kyselylomakkeisiin perustuvaa. Jylhän ja kollegoiden (1996, 20–21) mukaan suurin osa dementiaapotilaiden omaisiin kohdistuvista tutkimuksista on ulkomaalaisia, pääasiallisesti yhdysvaltalaisia, joten tutkimusten tulokset eivät ole sovellettavissa välttämättä suomalaiseen elämään. Tutkimusten näkökulma on myös rajannut tutkimusten tuottamaa tietoa, joka on lähinnä kohdistunut hoitavan omaisen taakkaan, stressiin tai rasittuneisuuteen. Kuitenkin käsitykset, siitä kuinka omaisen hyvinvointi muuttuu hoitosuhteen jatkuessa, vaihtelevat. Sari Rissanen (1991, 61) tutkimuksessaan omaishoidosta ja hoivayrityksistä vanhusten huolenpidon ratkaisuina on tarkastellut aikaisempaa omaishoidontutkimusta ja päätenyt siihen tulokseen, että Suomessa omaishoidontutkimus on usein keskittynyt kartoittamaan avun määrää sekä omaisten kokemuksia. Viime vuosina on myös alettu selvittää jossain määrin ihmisten halukkuutta osallistua vanhusten huolenpitoon.

Saarenheimon (2005b) listaa omaishoitajatutkimusteemojen viisi kärjessä: 1) Omaishoitajien kuormittuneisuus 2) Omaishoitajien hyvin - ja pahoinvointi 3) Hoitamisen positiiviset aspektit 4) Omaishoidon tukeminen sekä 5) Omaishoitajien kokemukset. Ennen 1990 – lukua omaishoitaja tutkimus keskittyi pitkälti omaishoitajien kuormittuneisuuden ja hyvinvoinnin ongelmiin ja

Saarenheimon mukaan niitä onkin raportoitu perusteellisesti. 1990 – luvulla omaishoitajatutkimuksessa tapahtui jonkinlainen käänne ja yksipuolisen kuormittuneisuusparadigman rinnalle nousi hoitamisen positiivisia ulottuvuuksia korostava tutkimusorientaatio. Molempia tutkimusparadigmoja on kuitenkin vaivannut pakonomainen pyrkimys pikemminkin yleisten lainalaisuuksien löytämiseen kuin variaation ja monimuotoisuuden tarkasteluun.

Tapio Kirsi (2004, 43) arvioi, että viimeisten puolentoista vuosikymmenen aikana on laadullinen omaishoitotutkimus kyseenalaistanut kvantitatiivisen uusintamaa käsitystä dementiapotilaiden kotona hoitamisen kuormittavuudesta. Tutkimukset jotka ovat perustuneet fenomenologiseen tulkintakehykseen, ovat korostaneet hoitokokemuksen positiivisia kokemuksia. Konstruktionistinen tutkimus puolestaan on tehnyt näkyväksi hoitokokemuksen aspekteja ja tuonut esille hoitokokemusta koskevan puheen tilannesidonnaisuuden ja monimerkityksellisen luonteen. Väitöskirjatutkimuksessaan Tapio Kirsi (2004) on soveltanut pragmaattisen modaalisuuden käsitteitä analysoidessaan dementoitunutta puolisoaan hoitavien aviovaimojen kertomuksia. Kirsin tutkimus osoitti, että keskeneräisissä tarinoissa velvollisuus ja kyky hoitaa ovat ristiriidassa ja elämä dementiapotilaan kanssa on pirstaleista sekä jäsentymätöntä. Hoidon pirstaleisuus näkyi hoidon voimavarojen riittämättömyytenä. Päätyneissä tarinoissa kokonaisuus on harmonisempi ja hoitokokemus kiteytyneempi, joka ilmentää hoidon voimavarojen uudelleentulkintaa.

Saarenheimon ja Pietilän (2003) mukaan omaishoitotutkimusta vaivaa perustavanlaatuinen dilemma, joka on sisäänrakennettu ilmiötä koskevaan käsitteistöön. Arkikielessä sekä tutkimuksissa on tavallista käyttää omaishoidon käsitettä ”viattoman” empiirisen käsitteen tavoin, vaikka käsitettä ei ole operationalisoitu, vaan käsitteen merkitys jää luettavaksi rivien välistä. Sama koskee hoitamisen ja huolenpidon käsitteitä. Tämä johtaa helposti siihen, että kotona hoitotyötä tekevät eivät välttämättä miellä itseään omaishoitajiksi, koska he tulkitsevat käsitteen viittaavan ”virallisiin” omaishoitajiin (oikeutettuja kunnalliseen tukeen) tai ammattimaiseen hoitamiseen. Esimerkiksi iäkkäiden henkilöiden puoliset kokevat pikemminkin elävänsä tavallista avioliiton arkea kuin toimivansa hoitajina puolisoillensa.

2.5 Leskeytyminen

Elämäntapahtumat, jotka aiheuttavat stressiä, voidaan kokea menetyksiä, uhkina tai haasteina. Puolison kuolema koetaan yleensä menetyksenä, mutta menetys voidaan kokea myös haasteena tai helpotuksena ja vapautuksena, varsinkin jos takana on vaikea avioliitto. Yksilön elämänhallinta vaikuttaa siihen, minkälaiseksi hän arvioi tilanteensa, omat voimavarat ja mahdollisuudet. Oman tilanteensa arvioituaan yksilö pohtii voiko muuttaa tilannettaan aktiivisella toiminnallaan vai onko muuttunut tilanne vain hyväksyttävä. (Ruth, 1998.)

Kuolema ja kuoleminen kuuluvat luonnollisena osana ihmisen elämänkaareen. Puolison kuolema merkitsee omaiselle luopumista rakkaasta ihmisestä, mutta tuo myös monenlaisia muutoksia elämään. Elämän haasteista täytyy selvitä yksin ilman toisen osapuolen tukea ja neuvoja. Roolin muutos aviovaimosta leskeksi on suuri elämää järkyttävä tapahtuma. Tutkimusten mukaan (ks. Pietilä, 2005) ikäihmisistä yksinäisimpiä ovat lesket ja erityisesti omaishoitajalesket. Puolisoaan hoitaneet leskeytyneet omaishoitajat saattavat olla eristäytyneitä ja fyysisesti huonokuntoisia, koska ympärivuorokautinen hoitotyö on usein vaatinut kaiken heidän aikansa.

Sureminen ja leskeytymisestä selviytymisen tavat vaihtelevat ja tuen tarve on yksilöllistä. Suurin osa leskistä selviytyy surustaan perheen, ystävien ja naapurien tuella, mutta toiset etsivät myös apua erilaisista surevien ryhmistä. (Stroebe ym., 1993.) Menetyksen jälkeinen sureminen on prosessi, ei pysyvä tila. Weissin (1993) teorian mukaan suruun ja sopeutumiseen liittyy kolme prosessia, menetyksen hyväksyminen emotionaalisisella tasolla sekä kognitiivisella tasolla ja identiteetin muuttuminen. Suremisprosessin tuloksena yksilö saavuttaa tyydyttävän käsityksen siitä miksi ja miten menetys on tapahtunut. Surusta selviytyminen ei tarkoita paluuta entiseen, vaan tilannetta jolloin yksilö on muuttunut ja yksilön identiteetti sekä tunne-elämä ovat muuttuneet.

Ikääntyvien leskien selviytymistä puolison kuolemasta tarkasteltaessa on huomattava ikääntymisen tuomat muutokset. Muutoksia tapahtuu terveydentilassa, liikkumiskyvyssä, sosiaalisissa ja ammatillisissa rooleissa. Lundin ja kollegoiden (1993) mukaan kolme neljästä ikääntyneestä leskestä kokee puolison kuoleman elämän vaikeimpana kokemuksena, mikä on varsin ymmärrettävää kun huomioidaan, että ikääntyminen tuo leskeksi jäämisen lisäksi paljon muitakin muutoksia elämään. Sitä

paitsi puolison kuolema usein päättää pitkän yhteisen taipaleen. Toisaalta tutkimustulokset ovat osoittaneet, että vanhemmilla leskillä on pienempi riski terveydellisiin ja psykologisiin ongelmiin kuin nuorilla leskillä. Tämä voi johtua muun muassa siitä, että ikääntyneen puolison menetys ei tule yleensä yllätyksenä ja toisaalta se voidaan kokea jopa helpotuksena, jos sairaan puolison hoitaminen on ollut raskas taakka leskelle. (Stroebe ym., 1993.)

Kaunonen, Paunonen ja Laakso (1996) ovat tutkineet yli 60 – vuotiaiden suomalaisten kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä puolison kuoleman jälkeen. Heidän tutkimuksessaan nais- ja miesleskien surusta selviytymistä auttaneet tekijät eivät eronneet merkittävästi toisistaan. Toiminta, joskus jopa pakonomainen, oli merkittävää. Työikäisillä leskillä työntekoon liittyi itsensä tarpeelliseksi tunteminen sekä ystävyys- ja työtoveruussuhteet. Vanhemmilla ystävyys-, naapuruus- ja sukulaissuhteet auttoivat surusta selviytymisessä ja korvasivat työtoveruussuhteita. Naisia auttoivat harrastukset, työ ja toiminta useammin kuin miehiä. Uskontoon liittyvillä asioilla puolestaan oli vähäinen merkitys surusta selviytymiseen sekä nais- että miesleskillä.

Wells ja Kending (1997) tuovat esille, että omaishoitajaksi joutumisella ja omaishoitajan leskeytymisellä on merkittävät, mutta erilaiset vaikutukset yksilön elämään. Vaikka leskeytyminen on rajumpi elämänmuutos, niin puolison hoitotyö voi heikentää merkittävästi omaishoitajan elämän mielekkyyttä. Burton ja kumppanit (2006) vertasivat ikääntyneiden puolisoitten leskeytymiseen vaikuttavia tekijöitä puolison yhtäkkisen kuoleman ja odotetun kuoleman jälkeen. Tutkimuksessa yhtäkkinen puolison menetys todettiin suuremmaksi terveydelliseksi riskiksi kuin puolison odotettu kuolema, jota oli edeltänyt stressaava omaishoidon tilanne. Omaishoitajaleskien terveys säilyi suhteellisen hyvänä puolison odotetun kuoleman jälkeen, kun taas yhtäkkisen puolison menetyksen kokeneet olivat suuremmassa vaarassa masentua.

Leskeytymistä tutkittaessa elämänhallinta ja selviytyminen ovat keskeisiä käsitteitä. Läheisen kuolema on yksi stressaavimmista elämäntapahtumista ja leskeytyminen suuri muutos yksilön elämässä. Worthman ja kumppanit (1989) tuovat esille, että stressiä ja elämänhallintaa selittävässä malleissa piilee kuitenkin implisiittinen oletus siitä, että jokainen selviää leskeytymisen kokemuksesta, vaikka ne joilla on enemmän elämänhallinnan resursseja (kuten sosiaalista tukea) selviytyvät nopeammin ja ”paremmin” kuin vähemmän resursseja omaavat.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata iäkkäiden omaishoitajaleskien haastattelupuheissa ilmentyvää elämänhallinnan tunnetta. Tutkimuskohteena ovat haastatteleamalla muistellen tuotetut omaishoitajaleskien kertomukset omaishoitajuudesta ja leskeytymisestä. Tutkimusaineiston muodostavat kahdeksan omaishoitajalesken haastattelut, jotka tehtiin vuosina 2002–2003. Haastattelut ovat väljästi teemoiteltuja elämäkertahaastatteluja.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- 1) Miten elämänhallinnan tunne ilmenee omaishoitajaleskien haastattelupuheessa?
- 2) Minkälaisia merkityksiä elämänhallinnan tunne saa haastatteluissa?
- 3) Miten elämänhallinnan tunteeseen liittyviä merkityksiä rakennetaan omaishoitajaleskien haastattelupuheessa?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Vanhukset toisten vanhusten hoitajina – tutkimus

Tutkimus on osa vuonna 2002 Vanhustyön Keskusliitossa käynnistettyä tutkimusta iäkkäistä omaishoitajaperheistä. Tutkimushanke kesti vuoden 2005 loppuun asti. Tutkimuksen lähtökohtana oli selvittää iäkkäiden omaishoitajien ja heidän apua tarvitseviensa puolisoitten selviytymistä jokapäiväisessä arjessa, millaista tukea heille on tarjolla, miten tukia osataan hakea ja käyttää sekä mitä tukimuotoja tulisi kehittää vastaamaan paremmin näiden omaishoitajaperheiden tarpeita ja elämäntilanteita. (Saarenheimo 2005b.)

Vanhukset toisten vanhusten omaishoitajina tutkimushankkeessa tavoitteena oli tarkastella yksityiskohtaisesti omaishoidon arkea iäkkäissä perheissä. Tutkimushankkeessa kiinnostus kohdistui

tilanteisiin, jossa iäkäs henkilö hoitaa tai on hoitanut huonokuntoista puolisoaan kotona. Tutkittavina oli paitsi tutkimushetkellä omaishoitajana toimivia iäkkäitä henkilöitä, mutta myös niitä, joiden puoliso oli siirtynyt laitoshoitoon tai jotka olivat leskeytyneet. Koko tutkimushankkeen aikana haastateltiin kaikkiaan 43 omaishoitajaa. Heistä 27 hoiti tutkimushetkellä puolisoaan kotona, seitsemän puoliso oli siirtynyt laitoshoitoon ja yhdeksän oli leskiä. (Saarenheimo, 2005b.)

Tutkimushankkeessa tehtiin kotiarjen havainnointia, etnografisia haastatteluja sekä yksilö- ja ryhmähaastatteluja. Haastattelujen avulla pyrittiin saamaan tietoa siitä kuinka omaishoitajat jäsentävät omaa auttamishistoriaansa ja sen eri vaiheita. Tavoitteena oli myös haastateltavien kanssa yhdessä jäsentää voimavaroja, jotka ovat auttaneet heitä jaksamaan auttamistyössä sekä heidän kokemuksiinsa erilaisten tukimuotojen käytöstä. (Saarenheimo, 2005b.) Tutkimusaineiston nuorin omaishoitaja oli 68 –vuotias ja vanhin 86 –vuotias. Hoidettavien iät vaihtelivat puolestaan 75:stä 92 ikävuoteen. Hoidettavien puolisojen diagnooseja ei tutkimuksessa pääsääntöisesti selvitetty, mutta suurin sairausryhmä oli dementoivat sairaudet. Tutkimuksessa ei haluttu rajoittaa omaishoidon tarkastelua pelkästään meneillään olevan hoidon analysointiin, vaan haastateltaviksi pyydettiin myös henkilöitä jotka olivat aiemmin toimineet omaishoitajina, mutta joiden puoliso oli siirtynyt laitoshoitoon tai kuollut. Leskeytyneitä omaishoitajia tutkimushankkeessa haastateltiin yhdeksän, joista kahdeksaa haastattelua käytetään tämän tutkimuksen aineistona. Omaishoitajaleskien haastatteluissa haastatteluteemat ovat osittain samoja kuin etnografisissa haastatteluissa, mutta lisäksi keskusteltiin omaishoidon päättymisestä ja sen herättämistä tunnoista sekä ajatuksista. (Saarenheimo, 2005b.)

4.2 Tutkimusaineiston kuvaus

Tutkimusaineistoni kohderyhmänä on kahdeksan leskeksi jääneen sotainvalidin vaimoa, jotka olivat hoitaneet puolisoaan eripituisia aikoja kotona. Kenelläkään edesmenneistä puolisoista ei ollut dementiaa ilmaisevaa diagnoosia, vaikka Vanhukset toisten vanhusten omaishoitajina – tutkimuksen puolisojen suurin sairausryhmä olivat dementoivat sairaudet. Vaikka puolisojen diagnooseja ei tutkimushaastattelussa suoraan kysytty, niin haastatteluissa ilmeni hoidettavilla olleen muun muassa sydänsairauksia, erilaisia tulehdustiloja, syöpäsairauksia, aivoverenkiertohäiriöitä, Parkinsonin tauti, mielenterveysongelmia ym. Lisäksi kaikilla hoidettavilla oli jonkinasteinen sotainvaliditeetti.

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajalesket saivat tiedon tutkimuksesta veteraani- tai sotainvalidijärjestön kautta, jolloin heiltä kysyttiin lupa heidän yhteystietojensa antamiseen tutkijalle. Tutkimukseen lupautuneet saivat myös kirjeen, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja tutkittavien oikeuksista. Sen jälkeen haastatteliija otti puhelimitse yhteyttä haastateltaviin ja kyseli halukkuutta haastatteluun. Samalla sovittiin myös haastattelun ajankohta. Aineisto kerättiin vuoden 2003 aikana ja alkuvuodesta 2004. Neljä haastattelua tein itse ja neljä haastattelua teki toinen tutkija. Haastattelut tapahtuivat haastateltavien kotona ja kestivät noin yhdestä kahteen tuntiin. Kaikki haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Haastattelut litteroitiin Vanhustyönkeskusliitossa ja litteroitua materiaalia kertyi 393 sivua.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta eikä niinkään tavoitella otoksen edustettavuutta ja yleistysten tekemistä. Siksi kvalitatiivisessa haastattelussa haastateltujen ihmisten lukumäärä ei ole samalla tavalla merkityksellinen kuin kvantitatiivisessa haastattelussa. Toisaalta laadullisen tutkimuksen heikkoutena voi olla liian pieni tutkittavien määrä, jolloin ei välttämättä saada kyllin tarkasti näkyviin yksittäisistä ilmiöistä esille sitä mikä ilmiössä on merkittävää, eikä ilmiötä pystytä tarkastelemaan yleisellä tasolla. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 167–169.) Eskola ja Suoranta (1998, 119–120) pitävät laadullisen aineiston kriittisessä tarkastelussa tärkeänä neljää osaluuetta: kokoa, kylläntymistä, rajausta ja yleistämistä. Osaltaan aineiston koon riittävydestä kertoo kylläntyminen, saturaatio. Aineistoni täyttää pääosin kylläntymisen kriteerit, koska samat teemat toistuvat haastatteluissa. Nostan kuitenkin esille joitakin teemoja joiden kohdalla saturaatio ei välttämättä toteudu, mutta en tee niistä pitkälle meneviä johtopäätöksiä. Tutkimuksessa aineistona on kahdeksan laadullista haastattelua, joiden pituus vaihtelee noin 30 sivusta 60 sivuun litteroitua materiaalia.

Kaikki tutkimukseen haastatellut kahdeksan omaishoitajaleskeä olivat iäkkäitä naisia. Haastateltavien ikää ei haastatteluissa kysytty. Tutkimuksen omaishoitajalesket kuuluivat iän puolesta 68–86 – vuoden ikähaarukkaan. Haastateltavien edesmenneet puoliset olivat sodan käyneitä miehiä, joille oli jäänyt sodasta jonkin asteinen invaliditeetti. Haastatelluilla oli takanaan pitkä yhteinen elämä puolison kanssa ja leskeytymisestä oli kulunut yhdestä vuodesta kolmeen vuoteen. Omaishoitajalesket ovat saman sukupolven edustajia ja heitä yhdistää miehen sotakokemus, mutta heidän sosiaaliset taustansa ja elämäkokemuksensa ovat erilaisia. Sodan käyneen sukupolven omaishoitosuhteen taustalla on samoja

tekijöitä kuin yleensäkin parisuhteissa, mutta sotakokemus ja yhteiskunnallinen aikakausi antavat parisuhteelle ja huolehtimiselle oman leimansa (vrt. Hännikäinen 1998).

4.3 Aineiston kokoaminen

Vanhukset toisten vanhusten hoitajina – tutkimushankkeessa yksilöhaastatteluja varten laadittiin teemakyselyrunko, jolla pyrittiin saamaan kattavaa tietoa omaishoitajien tavoista jäsentävää oman auttamishistoriansa eri vaiheita. Tavoitteena oli myös kartoittaa niitä voimavaroja, joiden avulla omaishoitajat ovat jaksaneet tehdä auttamistyötään ja selvittää, minkälaisia kokemuksia omaishoitajilla on erilaisten tukimuotojen käytöstä. Samaa teemarunkoa käytettiin myös omaishoitajaleskien yksilöhaastatteluissa. Koska teemarunko on lähinnä suunniteltu sellaisiin haastatteluihin, joissa hoidettava puoliso on yhä kotona ja hoitaminen jatkuu, se oli vain osin tukemassa leskien haastatteluja. Haastattelujen tarkoituksena oli pyrkiä mahdollisimman lähelle arkikeskustelua. Haastattelut toteutuivat enemmänkin vapaana vuoropuheluna, joissa teemojen mukaiset elämänalueet tulivat käsitellyiksi yksilöllisessä järjestyksessä.

4.3.1 Vuorovaikutteinen haastattelu ja muistelu

Tässä tutkimuksessa analysoituja omaishoitajaleskien haastatteluja voi kutsua elämäkerrallisiksi haastatteluiksi, vaikka haastateltavat muistelevat vain tiettyä ajanjaksoa omasta elämästään. Väljästi teemoiteltu haastattelupuhe antoi haastateltaville mahdollisuuden vapaamuotoisesti muistella omaishoitajuuden alkuaikaa, omaishoitajuutta ja puolison kuoleman jälkeistä aikaa. Hyvärisen ja Löyttyniemen (2005) mukaan kerronnallisessa haastattelussa tutkija pyytää kertomuksia, antaa tilaa kertomiselle ja esittää sellaisia kysymyksiä, joihin uskoo saavansa vastauksina kertomuksia. Laadullinen haastattelu sisältää siis aina kertomuksia, mutta kaikki puhe ei ole kertomusta, eikä kaikki suullisen esityksen tutkiminen ole aina kertomuksen tutkimista. Holstein ja Gubrium (1995) esittelevät kirjassaan haastattelutavan, jota he kutsuvat aktiiviseksi haastatteluksi. Aktiivahaastattelu tuo lisää vuorovaikutteisuutta perinteiseen teemahaastatteluun. Haastatteliija ja haastateltava ovat aktiivisia toimijoita, jotka synnyttävät vuorovaikutteisesti uutta informaatiota. Haastattelu on aktiivista merkityksien rakentamista, johon osallistuvat molemmat osapuolet. Haastattelussa haastatteliija

rohkaisee haastateltavaa aktiiviseen keskusteluun ja ohjaa haastateltavaa pohtimaan tutkittavan ilmiön eri puolia. Aktiivahaastattelussa tarkoituksena on valottaa erilaisia näkökulmia ihmisen arjen toimintoihin ja juuri siksi se sopii hyvin merkitysten tutkimiseen.

Kaikki kahdeksan haastattelua ovat naisten kertomia, joten tarinoita voisi kutsua naistarinoiksi. Anni Vilkkonen (1997, 84-87) puhuu naistarinoiden minästä feminiinisenä minänä erotteluna miehisestä maskuliinisesta minästä. Feminiininen minä näyttää elämän sivupolkuineen ja ristiriitoinen ja se on epäyhtenäisempi minä. Naisten tarinoissa ytimen muodostavat suhteet muihin ihmisiin, eikä niinkään se mitä minä on saanut aikaan, mikä on taas tyypillistä maskuliiniselle minälle. Vaikka tietyn ikäisten, samaan sukupolveen ja yhteiskuntaluokkaan kuuluvien naisten elämäntavat ovat samankaltaisia, niin naiseus on yleinen määrittäjä kertomistavalle ja tarinat ovat ”samalla kielellä” puhuttuja.

Tutkimissani naisten haastatteluissa oli kyse leskistä, jotka olivat jo ehtineet käydä läpi ja reflektoida omaishoitajakokemustaan. Kertomuksia voidaan pitää päätyneinä tarinoina omaishoidon osalta. Kertomukset ovat voineet saada ehjän kertomuksen muodon jälkeenpäin. Dementiapotilaiden omaishoitajien elämä vaikeasti sairaan potilaan kanssa on pirstaleista, järjestäytymätöntä, samanaikaisesti sekä monotonista että kaoottista (Jylhä ym. 1996, 31). Tapio Kirsin aineistossa dementoitunutta puolisoaan hoitavien naisten keskeneräisissä tarinoissa tyypillisesti avoimeksi jääneet kerronnan teemat kiteytyivät päätyneissä tarinoissa juonellisesti ehyen kertomuksen muotoon. Siinä missä keskeneräiset tarinat olivat kuvauksia hoitamisen ylivoimaisiksi koetuista haasteista, olivat päätyneet tarinat kuvauksia hoitotehtävistä selviytymisestä. (Kirsi, 2003.)

Korkiakankaan (2002) mukaan muisteleminen on pidetty tärkeänä menneisyyden haltuun ottamisen ja muistelijan identiteetin lujittamisen tapana. Yksilöllisen identiteetin tunteja vahvistaa jokseenkin koherentti elämäntarina. Omaelämäkertoja rakentaa yleensä elämästään kronologisen jatkumon, jonka hän kokee tapahtuneen sellaisenaan, vaikka omaelämäkerrallinen muisti ei toimi suoraviivaisesti vaan muisteltu elämä rakentuu erilaista tapahtumien muisti- ja mielikuvista. Narratiivinen haastattelu lähestyy taustaoletuksiltaan kollektiivista muistelutyötä. Erotuksena kuitenkin on se, että muisteltujen tarinoiden syntyminen tapahtuu kollektiivisen vuorovaikutuksen sijaan haastattelutilanteessa, joka muodostuu haastattelija – haastateltava suhteesta. Muistelu tapahtuu myös kirjallisen sijasta suullisena. Dialogisuuden periaate toteutuu kuitenkin sekä narratiivisessa haastattelussa että kollektiivisessa

muistelutyössä. (Jokiranta 2003, 47.) Haastattelu on aina kaksisuuntainen vuorovaikutustapahtuma, jossa haastateltavan tulee myös olla saavana osapuolena. Vilkon (1997, 93–94) mukaan haastattelun tulisi lähestyä tilannetta, jossa tutkijan saama tieto ja tutkimukseen osallistuvan henkilön välitön hyöty voisivat tasavertaistua.

Haastattelijoina toimi kaksi eri ihmistä, mikä saattaa osaltaan vaikuttaa tutkimustuloksiin. Molemmat haastattelijat olivat naisia, mutta haastattelijoiden erilainen tausta ja haastattelukokemus on saattanut vaikuttaa siihen millaista tietoa ja tuntemuksia omaishoidosta haastateltavat toivat esiin. Sillä, että toinen haastattelijoista oli ensikertalainen ja toinen kokenut haastattelijana, oli haastattelujen kulkuun varmasti merkitystä. Haastattelut eivät kuitenkaan merkittävästi eronneet toisistaan. Haastattelijat sovelsivat samaa teemarunkoa ja tekivät omia täsmentäviä kysymyksiään sen mukaan kuinka haastattelu eteni ja mitä asioita haastattelun osapuolet pitivät tärkeinä.

4.3.2 Haastattelujen kulku

Haastattelut tapahtuivat haastateltavien kotona. Yhtä lukuun ottamatta kaikki tekemäni haastattelut aloitettiin tutustumismenoin kahvipöydän ääressä. Puhelimessa olin jo kertonut kuka olen ja miksi tulen haastattelemaan. Tutkittavat olivat saaneet ennen tutkijan yhteydenottoa tarkan selvityksen tutkimuksen taustoista ja heiltä oli kysytty lupa haastatteluun. Paikan päällä kerroin enemmän itsestäni ja tutkimushankkeesta sekä omasta tutkimuksestani. Tutustumismenot jatkuivat kahvin juonnin ja tarinoinnin lomassa melko pitkään. Jokaisen haastattelun aloitus oli erilainen ja tutustuminen sekä suhteen luominen sidonnainen tilanteeseen ja yksilöiden erilaisuuteen.

Tutustumisen jälkeen kerroin tarkemmin tutkimuksen tarkoituksesta ja haastattelun etenemisestä. Kerroin, että käytän teemarunkoa apunani ja teen sen mukaisesti lisäkysymyksiä, mutta painotin haastateltaville toivovani heidän vapaasti kertovan elämäntarinaansa omaishoitajuuden ja leskeytymisen ajalta. Kerroin myös, että haastateltavien henkilötiedot eivät tule ulkopuolisten tietoon ja kaikki tiedot joista haastateltavat voitaisiin tunnistaa, tullaan raportista poistamaan ja nimet muuttamaan. Ennen haastattelun alkua kysyin tutkittavilta luvan nauhurin käyttöön. Kaikille haastateltaville sopi että nauhuria käytettiin haastatteluissa, joten kaikki tässä tutkimuksessa käytettävät haastattelut ovat nauhoitettu kokonaisuudessaan. Lumme- Sandtin (2005) mukaan nauhurin käyttö on

haastateltaville ikään kuin oikeusturvakysymys, koska silloin haastateltavien sanoma tallentuu sellaisenaan eikä haastattelijan muistin välittämänä. Haastateltavat arastelivat hiukan alkuun nauhurin käyttöä, mutta pian nauhuri unohtui ja keskustelu sujui vapaasti.

Itselleni jäi hyvät kokemukset haastatteluista. Kahden vieraan ihmisen kohtaaminen ei ole helppoa, varsinkaan kun kysymyksessä on toisen yksityiselle alueelle kohdistuvan tiedon uteleminen, sellaisten asioiden jotka ovat monessa suhteessa kipeitäkin. Kipeät asiat voivat herättää haastateltavassa tuntemuksia, joiden käsittelemättä jättäminen voi olla jopa haitallista. Jokirannan (2003, 47) mukaan olennaista haastattelussa on se miten se rakentuu vuorovaikutustilanteena, ja se miten haastateltava asennoituu suhteessa tuotettavaan tietoon. Haastattelu on haastattelijan ja haastateltavan välinen kaksisuuntainen tapahtuma, jossa myös haastateltavan tulee olla saavana osapuolena. Haastattelujen aikana tein tarinaa tarkentavia kysymyksiä, joilla pyrin tukemaan tarinan etenemistä. Toiset haastateltavista tarvitsivat enemmän tukea kuin toiset. Keskustelin kaikkien haastateltavien kanssa lopuksi haastattelun jättämistä tuntemuksista ja jokainen sanoi kokeneensa haastattelutilanteen myönteisenä. Haastateltavat kokivat oman tarinansa kertomisen ja asioiden läpikäymisen hyödyllisenä. Joskus vieraalle ihmiselle voi olla jopa helpompi kertoa tarinaansa kuin läheiselle ihmiselle. Toisaalta myös se, että kerroin olevani ammatiltani sairaanhoitaja loi haastateltaville uskoa siihen että kokemusteni kautta pystyn ymmärtämään tai ainakin empaattisesti kuuntelemaan heidän kokemuksiansa.

4.4 Haastatteluista tulkintaan

Tutkimukseni lähtökohtana on konstruktionistinen näkemys kielestä sosiaalisen todellisuuden rakentumisen välineenä. Lähtökohtana sosiaalisessa konstruktionismissa on se, että ihmisiä ympäröivä todellisuus on sosiaalisesti rakentunutta. Samalla kun kieli on osa todellisuutta, se myös muokkaa, luo ja uusintaa todellisuutta, eikä pelkästään kuvaa sitä. Se, mitä ymmärrämme todellisuutena ja todellisuuden kuvaajana käyttämämme kieli merkityksineen, ovat sosiaalisesti ja yhteiskunnallisesti rakentuneita. (Jokinen ym. 2004, 18, 20.) Ronkaisen mukaan (1999, 81) fenomenologian ja konstruktionismin merkittävin ero on siinä, että fenomenologia tutkii havaintoja, kokemuksia ja merkityksiä sellaisina kuin ne ihmisille ilmenevät kun taas konstruktionismissa kysytään kuinka ihmiset tuottavat puheessaan ja toiminnassaan havaintoja, kokemuksia ja merkityksiä.

Anni Vilkkonen (1997) korostaa tutkijan tekemän tulkinnan ja elämäntarinan välistä suhdetta tutkimusprosessin keskeisenä tekijänä. Elämäkertomusten analyysin lähtökohtana on tekstin lukeminen ja haastattelun kuuntelu. Ensimmäinen analyttinen suhde aineistoon syntyy jo haastattelutilanteessa, jossa tutkija on osa haastattelua ja läsnäololla tulkitsee haastateltavan puhetta (Jokiranta 2003, 82). Omassa tutkimuksessani ensimmäinen vaihe toteutui vain osittain, koska puolet haastatteluista oli toisen haastattelijan tekemiä ja kaikki haastattelut litteroitiin Vanhustyön keskusliiton toimesta.

Haastatteluiden tulkinnassa täytyy aina huomioida se, että haastattelija ja haastateltava toimivat suhteessa toisiinsa. Kaikki haastatteluaineisto on vuorovaikutteisesti tuotettua verbaalista materiaalia. Haastattelujen tulkinnassa on tärkeää ottaa huomioon haastattelijan vaikutus haastattelun kulkuun. Haastattelija ja haastateltava tulevat usein erilaisista sosiaalisista maailmoista. Keskustelutilanteessa ei näkökulmien eroavuuteen kiinnitetä huomiota, joten haastattelua analysoitaessa on otettava huomioon sosiaalisten taustojen ja näkökulmien eroavuus. (Ruusuvaara & Tiittula 2005.) Haastattelemani omaishoitajalesket olivat kaikki minua vanhempia, joten haastatteluasetelmana oli nuori nainen vanhoja naisia haastattelemassa. Haastattelujen tulkinnassa on siis huomioitava sukupolvien väliset kulttuurierot. Lumme–Sandtin (2005) mukaan vanhat ihmiset eivät tuota aina ja kaikkialla muistelupuhetta, mutta erilaiset teemat saattavat luoda tarpeen ja mahdollisuuden muistella. Silloin kun haastattelijana toimii nuorempi ihminen joka ei jaa haastateltavan kanssa yhteistä kokemuspäiriää, saattaa haastateltava tehdä puhettaan ymmärrettäväksi muistelun avulla.

Sosiaalisen konstruktionismin näkemyksen mukaisesti tämän tutkimuksen analyysikohteena ovat kielelliset merkitykset, joita omaishoitajalesket haastatteluissa rakentavat vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa. Merkityksiä erilaisille ilmiöille luodaan tutkijan ja tutkittavien kohtaamisessa. Se millaiseksi tutkittava ilmiö hahmottuu ja millaisia tarinoita lukijoille kerrotaan vaikuttavat tutkijan taidot, ennakoasenteet sekä tavat katsoa, kuunnella ja tulkita (Nikander & Zechener, 2006). Vaikka olenkin ensisijaisesti kiinnostunut haastateltavien tulkinnoista ja asioille antamista merkityksistä, niin teen myös omia tulkintojani sekä kuuntelen ja luen tekstejä omasta positiostani käsin. Lukija pystyy tarkastamaan tulkintani aineistolainauksista tutkimuksen analyysiosassa.

4.5 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa analyysi alkaa usein jo aineistoa kerättyä. Haastattelutilanne herättää tutkijan mielessä kysymyksiä ja otaksumia, jotka ohjaavat analyysin edetessä tutkijaa (Saarenheimo, 2005). Itse kirjoitin haastatteluista päiväkirjaa, johon kirjasin vaikutelmia haastattelusta, haastattelutilanteesta ja merkityksellisistä keskustelupätkistä, jotka jäivät nauhoituksen ulkopuolelle. Päiväkirjaan palasin eri vaiheessa analyysia. Aineiston keruun lisäksi analyysin kannalta tärkeä vaihe on myös aineiston purkaminen nauhoitetuksi tekstiksi, jolloin valitaan muun muassa purkamisen tarkkuustaso. Nauhoitukset purettiin sanasta sanaan, mutta taukojen pituuksia tai puheen painotuksia ei merkitty, koska ne eivät olleet olennaisia analyysimenetelmän kannalta. (Saarenheimo, 2005b.)

Laadullista menetelmää käytettäessä puhutaan usein aineistolähtöisestä analyysistä, mutta on selvää että jokin valittu näkökulma suuntaa aineiston keruuta. (Saarenheimo, 2005b.) Tämän tutkimuksen haastattelujen näkökulmaa suuntasi osittain teemahaastattelurunko ja toisaalta kahden eri haastattelijan tutkinnat asiasta. Öbergin (1991) mukaan haastatteluissa pyritään keräämään kokemuksellisia kuvauksia, joiden avulla ihmisten ilmiöille antamista merkityksistä on mahdollisuus tehdä tulkintoja. Tässä tutkimuksessa tutkitaan omaishoitajaleskien antamia merkityksiä omille valinnoilleen, tunteilleen ja kokemuksilleen.

Aineiston analyysimenetelmäksi valitsin sisällönanalyysin. Sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa, kadottamatta sen sisältämää informaatiota (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105). Sisällönanalyysi voi toimia tutkimuksessa joko väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin, tai sitä voidaan soveltaa itsenäisenä metodina. Sisällönanalyysi mahdollistaa aineiston koodaamisen tutkijan parhaaksi katsomalla tavalla ja aineiston järjestämisen johtopäätöksiä varten. Sisällönanalyysissä etsitään tekstin merkityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002.) Tuomi ja Sarajärvi (2002, 97–104) jakavat laadullisen analyysin kolmeen eri tyyppiin: aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen. Tämä tutkimus on luonteeltaan teorialähtöinen laadullinen tutkimus, jossa teoreettinen viitekehys määrittää aineiston analyysia. Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen pohjalta muodostettiin neljä omaishoitajien elämänhallintaa kuvaavaa kategoriaa. Aineisto analysoitiin ja luokiteltiin teoreettisen viitekehyksen pohjalta ja suhteutettiin kyseisiin kategorioihin.

5 TULOKSET

Teoreettinen viitekehysten koostuu Antonovskyn (1980) koherenssin tunteen kolmesta ulottuvuudesta ja semioottisen sosiologian (Sulkunen & Törrönen, 1997) neljästä subjektin toiminnan modaalista määreestä, joita ilmaisevat puheen teemat on tiivistetty seuraavaan kaavioon:

Velvollisuus hoitaa (ymmärrettävyys) <ul style="list-style-type: none">• huolenpidon vastavuoroisuus• luonnollinen osa elämää• itsemääritys elämänhallinnan säilyttämiseksi• sodan kokemuksen erityisyys omaishoitosuhteelle	Halu hoitaa (merkityksellisyys) <ul style="list-style-type: none">• rakkaus puolisoon• hoidon palkitsevuus• tarpeellisuuden tunne
Kyky hoitaa (hallittavuus) <ul style="list-style-type: none">• terveys voimavarana• henkinen vireys ja usko omaan jaksamiseen hoitaa• sosiaalinen tuki	Hoidon osaaminen (hallittavuus) <ul style="list-style-type: none">• hoitajaksi harjoittelu• hoidon asiantuntijuus• rutiinit ja päivärytmi• keksintöjä ja ratkaisuja arjen hoitotyöhön• kyky etsiä tietoa ja hakea apua

Kaavio 2. Koherenssin tunteen ulottuvuudet ja subjektin toiminnan moraaliset määreet

5.1 Velvollisuus hoitaa

Keskeisenä kokemuksena yksilön elämänhallinnan tunteelle on se, että hän tuntee elämänsä ja toimintansa *ymmärrettävänä*. Yksilön on mahdoton käsitellä stressiä aiheuttavaa asiaa, joka tässä

tutkimuksessa on omaishoidon tilanne, jos hän ei ymmärrä tilanteen luonnetta ja ulottuvuuksia. Sen ymmärtäminen, miksi omaishoitaja kokee *velvollisuudekseen hoitaa*, vaikka voisi valita toisin, on oleellinen merkitys omaishoitajan elämänhallinnan tunteen rakentumiselle ja eheyden säilymiselle.

Muuttuneessa elämäntilanteessa hoitamisen ulkoisten ja sisäisten velvoitteiden hahmottamisella on keskeinen merkitys omaishoitajan elämänhallinnan tunteen säilymiselle. Elämän muuttuminen puolison sairastumisen myötä on stressaava ja monenlaisia uusia resursseja vaativa tilanne. Jos omainen ei ole sisäistänyt velvollisuuttaan toimia puolisonsa omaishoitajana, voi omaishoitotilanne käydä omaiselle liian raskaaksi ja elämänhallinnan tunne joutua ristiriitaan omien sisäisten ja ulkopuolisten odotusten ja velvoitteiden välillä.

Omaishoitajaleskien haastatteluissa puolison hoivaan sitoutuminen artikuloitui velvollisuutena, joka toisaalta toimi hoitotyön voimavarana ja motivaation lähteenä, mutta toisaalta voimavaroja vievänä asiana. Velvollisuus hoitaa puolisoaan näyttäytyi omaishoitajaleskien puheessa moraalisen vastuuna, ”*toisesta huolenpitämisestä*” ja luonnollisena osana elämäntilannetta. Puolison hoitamista ja hyvinvoinnista huolehtimista perusteltiin avioliittoa solmittaessa annetulla lupauksella olla vierellä sekä myötä- että vastamäessä. Omaishoitajalesket sitoutuivat hoivaamaan puolisoa, vaikka sairauden myötä puoliso muuttui, parisuhde muuttui ja myös omaishoitajan elämä muuttui monin tavoin. Silloin kun velvollisuus hoitaa koettiin liian sitovana ja omaa elämää rajoittavana asiana tai omat fyysiset ja psyykkiset kyvyt eivät riittäneet puolison hoivaamiseen, omaishoitajaleskien elämänhallinnan tunne saattoi joutua ristiriitaan hoitamisen velvollisuuden kanssa.

5.1.1 Kaveria ei jätetä

Kaikkien omaishoitajaleskien haastattelut alkoivat johdatuksella omaishoidontilanteeseen. Osa haastatelluista kertoi omaishoidontilanteen alkaneen yllättäen, puolison äkillisen sairastumisen myötä. Useimmat kertoivat hoitamisen alkaneen pikkuhiljaa, puolison alkaessa vähitellen tarvita apua arjen toiminna ja huomaamatta avun tarve oli lisääntynyt. Kaikille oli selvää, että puolison hoitoon sitouduttiin. Tapio Kirsin (2000) analysoimissa vaimojen kertomuksissa ”valmistava” tarina kehysti kerrottavan hoitotarinan ja toi esiin hoitoon sitoutumisen merkityksen. Omassa aineistossani ei ollut varsinaista kehystarinaa, jossa haastateltavat olisivat kuvanneet yhteistä elämää ennen puolison

sairastumista. Haastattelun eri vaiheissa omaishoitajalesket kuitenkin viittasivat elämään ennen omaishoitajuutta ja sitä kautta hoitoon sitoutuminen merkityksellistyi yhteisen elämän taustaa vasten. Sitoutumisen syyt rakentuivat haastateltavien puheessa yksiselitteisinä ja kyseenalaistamattomina, eikä muita ratkaisuja tilanteeseen edes harkittu.

No en tiiä, mutta kyllähän se tietysti on se toisesta huolenpitäminen, että, että, kaveria ei jätetä. Että kyllähän se sitäkin on. Mutta se on semmonen, että ei sitä vois varmaan, en minä toisin tekis. (Elvi)

Niin, niin joo, se siinä oli, että ni, no kun kerran yhdessä ollaan, ni se on minun velvollisuus. (Sylvi)

Omaishoidon ja tavallisen arkielämän välinen raja voi olla hyvin häilyvä. Varsinkin iäkkäälle sukupolvelle avioliitto on merkinnyt antamisen ja saamisen sopimusta, joka nyt konkretisoituu toisen hoitamisena, tavalla jossa normaalin arkielämän muuttumista omaishoidoksi on vaikea tunnistaa (Saarenheimo 2006). Haastateltavat kuvasivat Saarenheimon tutkimustulosten suuntaisesti omaishoidontilannetta luonnollisena jatkumona yhteiseen elettyyn elämään ja avioliiton myötä tehtyyn sopimukseen huolehtia toisesta sekä myötä- että vastamäessä.

H(aastattelija): Nii, ja te ootte jakanu niin pitkän elämän yhdessä.

Pirkko: Niin, niin, kyllä se on, se on yhdessä elettyä elämää, myötä- ja vastamäkineen.

Puolisoiden keskeinen huolen pito näyttäytyi omaishoitajaleskien haastatteluissa odotusarvoltaan vastavuoroisena (vrt. Mikkola 2005). Vastavuoroisuuteen liittyy ajatus siitä, että kun minä huolehdin toisesta nyt, niin minusta myös huolehditaan tarvittaessa. Seuraavassa Liisa kuvaa huumorilla höystäen huolenpidon vastavuoroisuutta, joka liittyy pariskunnan yhteiseen historiaan ja elämänkulun ennustamattomuuteen.

Kyllä se monta kertaa tuli semmoinen ja, ja tuota sitte mä sanoin aina miehelleki, että on se sitte harmi, kun sinä olet noin huonokuntoinen ja, ja kun mä olisin vielä (naurua) hyväkuntoinen. Sano, että no luuletko sä, että pariskunta kun on, niin että tuota yhtä aikaa sairastutaan ja kuollaan. Että kyllä se on sillä tavalla, että toinen joutuu hoitamaan toista, useimmiten. (Liisa)

5.1.2 Omaishoito on yhteistä arkea uusissa raameissa

Haastateltavat kokivat puolison sairastumisen ja elämäntilanteen muutoksen luonnollisena osana elämää, joka piti hyväksyä ja sopeutua uuteen elämäntilanteeseen. Eira oli tehnyt elämänuransa perhepäivähoitajana ja työn lisäksi hoitanut omat lapset, joten hoitaminen oli tuttua aiemmasta elämäkokemuksesta ja näin ollen puolison hoitaminen oli luonnollinen jatke pitkälle ”hoitouralle”:

No ei se, se on että, tämä on nyt minun osa, että, että, olla nyt tuota omaishoitaja (naurahtaa). Ku olen perhepäivähoitaja, omia lapsia hoitanu ja sitte perhepäivähoitajana, josta mie sain eläkkeen. (Eira)

Puolison hoitaminen koettiin osaksi arkea, joka kuului normaaliin yhteiseen vanhenemiseen ja pitkän yhteiselämän jatkumoksi. Puolison hoitamista pidettiin työnä muiden kodin töiden joukossa, eikä sitä eritelty arjen muista hommista. Yhteiseen arkeen kuului molemminpuolinen auttaminen ja avun saaminen. Puoliso auttoi arjen pyörittämisessä oman kuntonsa mukaan sen minkä pystyi ja siksi haastateltavat eivät välttämättä kokeneet hoitotyötä liian kuormittavaksi ennen kuin omaishoidon tilanne muuttui raskaammaksi ja kun puoliso ei enää kyennyt auttamaan arjen askareissa.

Oli tuommoinen auttavainen minuun nähden ja teki myös ite töitä täällä, kotitöitä, autto minua että että, että ei se niin kiinteetä ollu sitte. (Hilkka)

No ei sitä sillai koe, kun pitkä parisuhde on, niin se niinku kuuluu siihen kodin työhön. (Virpi)

Antonovskyn (1980) mukaan yksilö joka näkee elämänsä ymmärrettävänä ja selitettävissä olevana, pystyy tajuamaan vaikeitakin asioita sekä tietää mitä pitää tehdä. Sairastuneen puolison ”ehdoilla eläminen” oli haastateltaville keino sopeutua tilanteeseen. Puolison ehdoilla eläminen saattoi tarkoittaa omista jutuista luopumista tai sen hyväksymistä että sairaus muuttaa puolisoa, parisuhdetta sekä pienentää omaishoitajaperheen sosiaalista piiriä.

H: Mmm, mä oon ymmärtäny, että sä oot hyvin sosiaalinen ihminen, ni oliko se sulle hankalaa sitte ku ette päässy mihinkään silleen yhdessä, eikä tänne oikeen saanu tulla kukaan vai?

Virpi: No ei oikeestaan, minä oon oppinu olemaan (yskäisee), sanotaan näin, että oon oppinu olemaan ihteni kanssa.

Raili kuvasi puolison ”ehdoilla elämistä” sellaisten asioiden hyväksymisenä, joiden uskoi joko tuovan iloa puolison elämään tai toisaalta helpottavan omaa hoitotaakkaa ja puolisoista huolenpitoa. Vuosittaiset ulkomaan matkat olivat olleet aikaisemmin osa pariskunnan elämäntapaa, joita puolison toiveesta jatkettiin myös muuttuneen elämäntilanteen jälkeen.

Et hän tykkäsi auringosta ja muuta. Mä en niinku sillä tavalla, mutta sitä pitää elää sitten hänen ehdoilla, miten hänellä oli niinku hyvä, että, ja sillä tavalla. Ja hän nautti niistä matkoista silleen, että, ja tykkäs siellä olla. (Raili)

Sen hyväksyminen, että ei voi elää kuten ennen puolison sairastumista tai toteuttaa pariskunnan yhteisiä eläkepäivien suunnitelmia, tuotti omaishoitajaleskille surua jälkeensäinkin muisteltuna. Varsinkin silloin, kun puolison sairastuminen oli tapahtunut yhtäkkiä, vaimolle saattoi olla vaikea sopeutua uuteen tilanteeseen ja päästää irti menetetyistä tulevaisuuden haaveista.

Elvi: Mutta kyllä se muuttu, et kyllä tää, se 10 vuotta ni se on suurin piirtein nin tota varmaan pois tuolta minun rekisteristä, että ei siitä oo sillä tavalla. Et kyllähän sitä ois ollu vaikka mitä kuule. Me ois matkusteltu yhdessä ja, ja käyty luonnossa ja marjassa ja sienessä ja tuolla, et kyllä se muuttu aivan, ihan täysin.

H: Oliko teillä jotakin suunnitelmia, sitten sitä, ku ootte yhdessä eläkkeellä, että mitä kaikkee te teette? Oliko ne just näitä mitä sä sanoit?

Elvi: Kyllä, ihan varmasti, että ois oltu tuolla lasten luona ja, ja tuota yhdessä kaikkee touhuttu ja. (naurahtaa)

H: Mmm

Elvi: Mutta kaikki jäi kerta, kertaheitolla, ihan. Et kyllähän se semmonen jysäys ol, että en tiijä, mitenkähän siit on selvinny.

Niillä haastateltavilla, joiden omaishoidontilanne oli alkanut pikkuhiljaa, oli aikaa sopeutua tilanteen muutokseen, mikä helpotti sopeutumista. Puolison kanssa pystyttiin vielä tekemään yhdessä juttuja ja nauttimaan yhteiselämästä.

Niin tuota että en minä sitä katsonu, koska me hyvin pärjättiin silloin. Että tuota en mä silloin ollu, mä tykkäsin, että kiva kun on olemassa vielä, että tuota ei se ollu, ei se ollu mitenkään semmonen hirveän negatiivinen juttu, koska me hyvin pärjättiin ja yhdessä kuljettiin ja marjassa käytiin ja. (Liisa)

Elämänhallinnan tunne kyseenalaistui tilanteissa joissa moraalinen velvollisuus hoitaa puolisoa joutui ristiriitaan oman jaksamisen kanssa. Velvollisuus hoitaa näyttäytyi haastateltavien puheessa tällöin voimia vievänä asiana. Sylvi kuvasi omaishoitajuuttaan tilanteena, joka ”on vain kestettävä”, vaikka oma jaksaminen oli ääri rajoilla. Liisa kuvaa hoitotyön sitovuuden vaikutusta omaan mielialaan seuraavasti:

Niin, joo, mutta erittäin raskaana, koska mieliala siinä on jo, on jo sitten, että koko ajan olla siinä tämän heikon potilaan kanssa. (Liisa)

5.1.3 Itsemääritys elämänhallinnan säilyttämiseksi

Hoitovelvollisuuden sisäistäneille itsemääritys toimi elämän hallintakeinona omaishoitotilanteen muuttuessa fyysisesti tai henkisesti raskaammaksi ja sitovammaksi. Puolison hyvinvoinnista huolehtimisen muuttuessa sitovaksi hoitotyöksi, hoitajan ja hoidettavan roolien uudelleen määrittely toimi hoitotyön voimavarana ja toisaalta velvollisuus hoitaa näyttäytyi uudessa valossa, hoitaja-hoidettava suhteena:

Pirkko: Kyllä oikein suurella määrällä omaishoitaja ja läheinen ja tärkein.

H: Joo, mistä se tulee se kokemus siitä, että on omaishoitaja?

Pirkko: No kun siinä ei mui, ketään muuta ole mukana, kun tekee yön ja päivän ja aina täysinä, pyöreitä vuorokausia tekee siinä vain niinku ite.

Saarenheimon (2005c) mukaan hoitaminen mielletään luonnolliseksi osaksi ikääntyvän avioliiton arkea tiettyyn rajaan asti. Tämä raja ylittyy erityisesti siinä vaiheessa kun puolison sairaus saa yliotteen tämän käyttäytymisestä ja pariskunnan keskusteluyhteys katkeaa. Tässä tutkimuksessa useat haastateltavista kuvasivat puolison käyttäytymisen muuttumista sitovaksi ja henkisesti raskaaksi.

Hilkka: Mutta oli vaan, että mä näin, että hänen alko se mieli muuttua semmoseksi sitovaksi.

H: Joo

Hilkka: Että minun, hänen piti tietää, mitä minä teen missä mä oon ja.

Raili: Ja sitten se, että kyllähän tammönen sairaus, ni kyl se niinku muuttaa sitä ihmisen luonnetta, taikka sitte onko, muuttaako se sitä vaan, vai onko se vaan nii, et tulee jotkut semmoset, mitä ei oo ennen ollu, ni

korostuu sitten semmoset asiat että.

H: Mmm, mmm

Raili: Ja sitten ne on vielä niitä huonompia asioita, mitkä sieltä sit rupee niinku tulemaan, että, että siinä on hyvin tälleen, niinku meilläki sitte, että tuli tämmöstä, mikä sit niinku ra, rassas niinku ittee sillä tavalla, että, että tuli tämmöstä mustasukkasuutta, joka oli aika voimakastaki silleen, että.

Haastateltavat puhuivat itsestään puolisona ja vaimona, kunnes hoitotilanne kotona muuttui raskaammaksi ja sitovammaksi. Omaishoitotilanteen muutokseen liittyviä voimia vieviä asioita olivat öinen valvominen, jatkuva huoli, sidottuna oleminen ja ympärivuorokautinen huolehtiminen.

Ennen kuin sitten tulee tämä valvominen. Että se, se sitten vie niinku voimia enemmänkin. (Virpi)

Joo, että se oli kyllä aika mitätön se tuki ja se oli raskas kuitenkin, se hoidettava. Ku oli, siin oli kiinni ja oli aina huoli päällä, yöllä ja päivällä. (Hilkka)

Seuraavassa esimerkissä Elvi kuvaa oman ja puolisonsa roolien muutosta puolison pitkän sairaalassaoloaikana, jolloin Elvi kertoi parisuhteessa ilmaantuneen ”hoitaja ja potilas –asennetta” ja tietynlaista tunnepuoleen liittyvää etäännyntymistä hoidettavasta:

Kyllä minä olin, kyllä minä olin puoliso, että en minä oikeestaan sitä, en minä ikinä sillä tavalla oo niinku omaishoitajaks ihteeni tuntenu, että ihan puolisosoks ja kaveriks. Mutta kyllä ehkä kun tuolla laitoksessahan, no sitten noin pitkään, ku viis vuotta, ni ehkä joskus tul semmonen tunne, että niinku, niinku se niinku jollain tavalla etäänny se tunne, että tuota, että siihe ehkä tul vähän semmosta, semmosta hoitaja ja potilas –asennetta, saatto ehkä vähän tulla. (Elvi)

5.1.4 Sodan kokemuksen erityisyys omaishoitosuhteelle

Puolison sotakokemus ja usein myös oma sotakokemus yhdistää sotiemme veteraanien vaimoja. Sotaan osallistuminen oli miehiä yhdistävä piirre, vaikka toisaalta elämäkokemukset saattoivat olla hyvin erilaisia. Hokkasen ja Astikaisen (2001, 57–58) aineistossa vaimojen huolenpitotehtävän motiivien yhteydessä nousee toistuvasti esille kolme asiaa: avioliittolupaus, Jumala ja isänmaa.

Tähän tutkimukseen haastatellut kahdeksan omaishoitajaleskeä olivat sotaveteraanien puolisoita, joiden miehet olivat eriasteisesti invalidisoituneet sodassa. Kaikkia pariskuntia yhdisti siis sotakokemus, vaikka elämäkokemukset muuten olivat erilaiset. Haastatteluissa ei erityisesti kysytty sotakokemuksista tai sen merkityksestä parisuhteelle, mutta joidenkin haastateltavien puheessa avioliittolupaus ja Jumalan merkitys omaishoitajuuden ja hoitotyön voimavarana nousivat esille.

H: Millä tavalla sä sait voimaa itsellesi sitten, kun välillä oli semmoisia rankkoja kausia, mut kuitenkin kahdeksan, yli kahdeksan vuotta te olitte yhdessä täällä vielä.

Pirkko: Joo. No minä en oikeen ymmärrä sitä, osaa sanoa sitä, että mistä se voima tuli. Minä kyllä uskoin ihan rankasti Taivaan isän antamaan voimaan ja läheisten rukouksiin ja.

Hokkasen ja Astikaisen (2001, 58) aineistossa avioliittolupaus, Jumala ja isänmaa olivat sotiemme veteraanien vaimoille omaishoitoon velvoittavat tekijät. Näiden kolmen motiivin yhteinen selitysvoima oli iso, vaikka kaikilla sotien veteraanien vaimoilla ei heidän aineistossa noussut esiin kaikkia kolmea tekijää. Kuitenkin lähes aina näihin motiiveihin liittyy velvollisuus jotakin toista kohtaan ja naisilla oli käsitys tietyistä sitoumuksista, jotka ovat erityisesti naisten velvollisuuksia.

H: Miten te koitte vaimona miehen sairastumisen?

Eira: No jaa, olihan siinä ajattelemista monta kertaa. Mutta se täytyy vain ottaa vastaan, ei siinä muuta.

5.2 Halu hoitaa

Halu hoitaa puolisoa tekee omaishoitajan elämästä sairaan puolison rinnalla merkityksellistä ja antaa elämälle mielen ja tarkoituksen. Ihminen joka kokee elämänsä tarkoituksellisenä, haluaa myös ottaa vastaan haasteita, hoitaa velvollisuutensa ja sitoutuu niihin. Tämä osa-alue edustaa myös motivaatio aspektia. Kun yksilö on motivoitunut ja sitoutunut joihinkin tavoitteisiin, hän on myös valmis käyttämään voimavarojaan niiden saavuttamiseen. Omaishoitajaleskien haastatteluissa halu hoitaa artikuloitui puheessa rakkautena puolisoon, kokemukseen hoidon palkitsevuudesta ja tunteeseen tarpeellisuudesta.

5.2.1 Hoitotyötä rakkaudesta

Omaishoitajaleskien haastattelupuheessa rakkaus merkityksellistyi hoitamisen voimavarana ja hoidon motivaation lähteenä. Avioliitto merkitsi haastateltaville rakkaus- ja kumppanuussuhdetta, jossa toisesta huolehtimista kuvattiin ”rakkauden työnä” (Ungersson, 1983).

Että, tään minä tein siitä rakkaudesta (naurahtaa) sanotaan näin, että, että se ei tuntunu pahalle minua, minusta, se työnteko. (Virpi)

Rakkaus puolisoon merkitsi haastateltaville läheisiä välejä puolison kanssa sekä muistoja menneistä hyvistä ajoista, joiden voimalla jatkettiin jatkaa elämää puolison kuoleman jälkeen.

H: Joo. Minkälaisia, muistuu mieleen, semmosia, semmosia hyviä hetkiä siltä ajalta, että mitkä, millaisia oli ne hyvät hetket?

Liisa: No tietysti silloin, ku hän, tuota jos hän oli siis niinku paremmassa kunnossa ja silloin, ku hän kuuroutu, nin tuota en minä sitä katsonu, koska me hyvin pärjättiin silloin.

H: Mmm

Liisa: Että tuota en mä silloin ollu, mä tykkäsin, että kiva kun on olemassa vielä, että tuota ei se ollu, ei se ollu mitenkään semmonen hirveän negatiivinen juttu, koska me hyvin pärjättiin ja yhdessä kulettiin ja marjassa käytiin ja.

5.2.2 Hoidon palkitsevuus

Saarenheimon mukaan (2005c) perheen jäsenen hoitaminen voi olla tämän päivän iäkkäälle sukupolvelle moraalisen vastuun ja eräänlaisen kiintymyksen motivoima elämäntehtävä, josta palkintona on hyvä omatunto. Hyvän omantunnon lisäksi palkitsevaa haastateltaville oli se, että he tiesivät tekevänsä arvokasta työtä. Silloin kun hoitaminen ja huolenpito koettiin vastavuoroiseksi, se koettiin arvokkaaksi parisuhteeseen kuuluvaksi ”työksi”. Virpi kuvaa puolisoitten välien muuttuneen paremmaksi miehen sairastuttua ja johtaneen parisuhteen ”henkisen puolen” paranemiseen. Vaimolle palkitsevaa oli, että mies oppi arvostamaan vaimon hoitotyötä ja oli tyytyväinen elämänsä ”loppuun asti”:

H: Muuttuko teidän suhde siinä sairauden aikana, niinku tää puolisosuhde?

Virpi: En mä sanosi, että henkisesti se oli parasta aikaa avioliitossa.

H: Mmm

Virpi: Niin hullult, ku se tuntuki, et toinen ol sairas ja.

H: Joo

Virpi: Mutta hän ku, silloin ku hän oli terve, ni hänellä oli se meno päällä. Silloin hän kyllä meni paljon, että aina niinku sitä, ne vanhanajan miehet, ei ne aina ottanu huomioon sitä vaimoaaan. (naurua)

H: Nii just, joo.

Virpi: Mut tuota, mä sanon, että kyllä se niin, ja mä oon monen vanhan kuullu sanovan, että henkinen puoli parani, kun.

H: Mmm

Virpi: Et sit vasta niinku se aviopuoliso rupes ymmärtämään sen vaimon työn.

H: Aivan, ja myöskin tärkeyden, sen työn tärkeyden.

Virpi: Tärkeyden, nii. Että kyllä mä uskon, että Reijo oli ihan tyytyväinen loppuun asti.

Kaikki haastateltavat kokivat omaishoidossa palkitsevaksi sen, että puoliset arvostivat vaimon tekemää hoitotyötä. Vaikka vaimot eivät välttämättä saaneet puolisoiltaan suoraa kiitosta tekemästään hoitotyöstä, niin kaikki muistelivat erittäin merkityksellisinä tilanteita, joissa puoliso jollakin tavoin oli ilmaissut arvostusta saavastaan hoivasta.

Virpi: Et se ol hänel var, varmasti semmonen hyvä asia, jonka hän niinku, että ei niinku usseinkaan näyttäny sitä, et hän ois kiitollinen, mutta joskus, ku saunasta tultiin ja mä laitoin pyyhkeet lattialle ja hoidon hänen jalat ensimmäisenä aina, aina saunan jälkeen ni.

H: Joo.

Virpi: Ni siinä otti sitte kaulasta kiinni ja et huomas, että (.) oli kiitollinen.

5.2.3 Tarpeellisuuden tunne

Tutkittaessa hoitamisen positiivisia aspekteja on kokemus tarpeellisuuden tunteesta noussut esiin yhtenä hoidon voimavaroista (Saarenheimo 2005, Kirsi 2004). Ulla Lund ja Mike Nolan (2003) jakavat omaishoitajan voimavarat kahteen pääluokkaan: omaishoitajan tyytyväisyyden lähteisiin sekä coping -strategioihin. Tutkijoiden mukaan omaishoitajien yhtenä tyytyväisyyden lähteenä on itsensä tarpeelliseksi tunteminen.

Kokemus tarpeellisuudesta ilmeni haastateltavien puheessa haluna hoitaa puoliso itsenäisesti kotona. Tarpeellisuuden tunne konkretisoitui haastatteluissa tyytyväisyytenä omaan osaamiseen ja puolison hoitamisen näkeminen haasteena, johon haluttiin sitoutua. Haastateltavat olivat valmiita jopa asettamaan itselle haasteita puolison hoitotyön toteuttajana.

Virpi kuvasi omaishoidossa merkityksellisenä asiana sitä, että puolisoa kotona hoitaessaan hän sai ikään kuin ”toteuttaa itseään” ja käytännössä kokeilla omaa osaamistaan. Virpi koki puolison sairauden ja oireiden ymmärtämisen haasteena, johon vastaaminen vahvisti hänen hoitajan identiteettiään ja tarpeellisuuden tunnettaan.

Virpi: Että, että minua on kiinnostanu aina, tämä lääketiede. Mä oon hirveesti luku, kaikki, mikä vaan mahdollista on ollu.

H: Joo

Virpi: Että minusta on ollu ihan mielenkiintoista seuratakki hänen tätä olemustaan ja.

H: Joo

Virpi: Ja tekemisiään, ja, ja ymmärtää ne.

5.3 Kyky hoitaa

Jyrki Jyrkämä (2007) määrittelee Sulkusen ja Törrösen modaalisuuskäsitteistöön viitaten kykenemisen ruumiilliseksi toimintakyvyksi, joka sisältää sekä fyysisen että psyykkisen terveydentilan. Kyvyn modaaliteettiin liittyy sekä sisäisiä että ulkoisia motiiveja ja voimavaroja, jotka Sulkusen ja Törrösen (1997) mukaan ilmenevät toiminnassa tilannekohtaisina määreinä. Omaishoitajaleskien haastattelupuheessa hallittavuuden tunne syntyi siitä, että he kokivat itsellään olevan voimavaroja tai kykenivät käyttämään ulkopuolisia (esimerkiksi sukulaisten ja ystävien, naapureiden tai ammattiauttajien) voimavaroja. Näiden voimavarojen avulla haastateltavat pystyivät vastaamaan erilaisiin hoitamisen haasteisiin. Yksilön kyky toimia tilanteen edellyttämällä tavalla edustaa instrumentaalista aspektia Antonovskyn (1980) elämönhallinnan tunteen teoriassa. Kyky hoitaa puoliso kotona liittyi omaishoitajaleskien haastattelupuheessa omaan psyykkiseen ja fyysiseen terveydentilaan, uskoon omasta kyvystä ja jaksamisesta, sosiaaliseen tukeen sekä hoitokyvyn rajojen tiedostamiseen.

5.3.1 Terveys voimavarana

Haastateltaville oma fyysinen terveys oli tärkein hoitokykyä määrittävä tekijä. Omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen mahdollisti puolison hoitamisen kotona.

Pirkko: Ja vielä ku mä kävin kerran kuussa, oon käyny jo kolmattakymmenettä vuotta hierojalla, ni se on yksi tekijä, joka on auttanut minua tässä, että minä jaksoin sen työn tehdä.

H: Joo.

Pirkko: Mul oli kuitenkin nää lihakset sillee kunnossa ja.

H: Joo.

Pirkko: Ja, ja sen ansiosta, siihen tiliin minä sen luen, että oon hoitanut silleen itseäni.

Hoitamisen voimavarana terveys liittyy hoitajan jaksamiseen. Onnekkaimmiksi itsensä kokivat ne, joiden oma terveys on säilynyt niin hyvänä että he jaksivat hoitaa puolison kotona ”loppuun asti”.

Oli, se oli ainaki yks, mutta siis mä oon, vaikka mulla on aikoinaan ollut migreeni, ni sehän jäi silloin pois sitten vaihdevuosien aikaan, ja tuota, mä olen ollut suhteellisen terve. (Liisa)

H: Mitäs minä sitte seuraavaks kysyisin? Miten, jos sä aattelet sitä omaa, omaa vointia ja kuntoa, ni millä tavalla sä ylläpidät sitä omaa jaksamista? Sanoit, että tuolla kylällä kävit, tai keskustassa hoitamassa asioita, ja että, et miten sä, miten sä pysyit itse sit et jaksot?

Virpi: (...) Kun minusta ei, ai siinä tuntunu mittään, ku on hyvä kunnossa, niin sitä jaksaa.

H: Aivan

Virpi: Ei siihen tarvii mittään erikoista.

Oma terveys merkitsee paitsi kykyä huolehtia hoidettavasta puolisoista, myös kykyä hoitaa itse välttämättömät kotityöt ja arjen askareet:

H: Joo, joo. Hänhän ois sitte joitaki muita palveluja kotiin, eikä, ku hänellä oli niin korkea se prosentti.

Virpi: Joo, olis saanu, että, mutta ku ei me tarvittu sitä.

H: Aivan

Virpi: Ei me tarvittu sitä ollenkaan. (.) että justiin sen mielenterveyden takia hän ei, hän ei ois niin halunnukkaa.

H: Joo

Virpi: Enkä, ja minä ihan jaksoin tehdä nää hommat tässä, siivota. Että, että näinki terveen, ku on saanu ite olla, ni ei siinä.

5.3.2 Henkinen vireys ja usko omaan jaksamiseen

Haastatteluissa omaishoitajalesket pohtivat syitä, jotka olivat auttaneet heitä jaksamaan välillä hyvinkin raskaita aikoja puolison hoitajana. Yhdeksi merkittävämmistä jaksamista selittävistä tekijöistä koettiin positiivinen suhtautuminen elämään. Liisa oli perinyt valoisan luonteen äidiltään:

En mä tiedä, kyllä se on niin, se on semmonen henkilökohtainen suhtautuminen varmaan jokaisella, että miten siihen sitte suhtautuu. Mutta mää oon ainaki siis, mä oon aina sanonu, että mä oon semmonen, mä oon periny äidiltä semmosen onnellisen luonteen. (Liisa)

Positiivisen elämänasenteen ohella hoitajan jaksamista auttaa myös sisukas luonteenlaatu. "Elämänvoima" koettiin asiaksi, joka jokaisen on löydettävä itsestään:

...Ja kahtoo ne valosat asiat ja semmoset, semmoset asiat on aina pitäny aatella, että mistä minä saan niinku voimaa. Että kyllä mulla semmosta on ehkä tässä luonteenpiirteessä, että on pitäny aina mieltiä, että mistä minä nyt sais in tätä elämänvoimaa ja tämmöstä elämän ilosuutta, että jaksasin... (Elvi)

Elvi kuvaa avunpyytämistä "ruikuttamiseksi" ja sen myöntämiseksi ettei pärjää itse:

Että ei, ei sitä tarvihe männä rui, ruikuttamaan kaikkee että. Ja ehkä en oo sen, semmonen luonne, joka ruikuttas, että nyt on tämmöstä surkeeta ja näin, että tuota että sitä vain on pitänyt jotenni mennä etteen päin... (Elvi)

Omaishoitajalle tärkeä ovat ajoittaiset vapaat läheisen hoidosta. Haastateltavat kertoivat pyrkineensä ainakin silloin tällöin järjestämään itselleen omaa aikaa.

Että suurin piirtein kahdesti vuodessa vein tonne TK:hon miehen ja läksin kahden viikon lomalle. Kokonaan. Et sitten sill on niinku irtaantu. Ja se oli hyviä henkireikiä. Ja tuota, ja sitte minä, ku läksin, ni otin sen asenton, asenteen, että nyt ne siellä pärjää. Ja niinku ne pärjäski. (Raili)

Puolison hoitamisessa usko omaan kykyihin ja pärjäämiseen ilman muiden apua edellyttää omien rajojen koettelemista. Elvi kertoo kokemuksestaan seuraavasti:

Ja juhannukseks otin ensimmäisen kerran hänet kotilomalle. Sillon lääkäri sano, että ei, ei onnistu. Minä sanoin, että vaan minäpä yritän, että tuota ku myö asutaan näin likeellä, ni myöhän äkkiä päästään pois, joko pyörätuolilla tai ambulanssilla. Ja kyllähän minua vähän pelotti, että miten tässä on, mutta ei, rohkeesti vain tultiin kottiin. (Elvi)

Kyvyn osa-alueella omaishoitajan elämänhallinnan tunne kyseenalaistui silloin, kun omat psyykkiset ja fyysiset voimavarat alkoivat olla äärirajoilla.

Ja se oli raskas nosto ja, ja taas sitten toinen nosto tässä ja saatto olla että kolmeki kertaa, neljäki kertaa yössä. On ne tuolla vihkossa ylhäällä, miten monta kertaa jouduin nostamaan. Ni sitte mä menin sillon huonoon kuntoon, että minä en jaksanu syyä, ku Jaakko lähti syömään. No niin, ja meidän Seppo ol sillon tässä. Jaakko ja Seppo lähti syömään ja oli mulla itelläinki lautaset laitettu, mutta minä en jaksanu, minun piti mennä sänkyyn. Mä olin niin väsyny. (Pirkko)

5.3.3 Sosiaalinen tuki

Omaishoitajaleskien haastatteluissa rakentui kuva omaishoitajaperheiden sosiaalisesta tukiverkostosta, joka oli puolison sairauden myötä muuttunut ja usein kaventunut. Haastateltavat kertoivat saaneensa eniten tukea hoitajuudelleen omasta epävirallisesta verkostostaan. Perheenjäsenet ja ystävät olivat tärkeimmät avun ja tuen lähteet. Virallista tukea omaishoitajalesket olivat myös jossain määrin hakeneet ja saaneet, mutta kokonaisuudessa sen osuus ja merkitys oli melko vähäinen. Osa haastatelluista koki, ettei palvelujärjestelmän tarjoama tuki ollut heidän tilanteeseensa nähden sopivaa. Sotainvalidien omaishoitajina haastateltavilla oli mahdollisuus kuitenkin laajempaan viralliseen tukeen kuin muilla omaishoitajaperheillä.

Haastateltavien tukiverkostojen laajuus ja tuen määrä vaihtelivat paljon. Joillakin oli apunaan laaja tukiverkosto, johon kuului niin lapsia, ystäviä, naapureita kuin virallisia verkostoja. Toisilla tukiverkosto taas oli hyvinkin kapea, usein puolisoista johtuen. Sairastunut puoliso ei välttämättä

halunnut vieraita tai edes läheisiä ihmisiä omaan kotiin.

Virpi: Reijo oli vähän, sil oli kova paikka tämä sairaus.

H: Nii

Virpi: ja eikä ennää tykänny loppuaikana, että ois käyny vieraita tahi kettään, että me oltiin aika paljon niinku kahestaan.

Aikuisilta lapsilta omaishoitajalesket olivat saaneet henkistä ja myös käytännön tukea, mikä koettiin erittäin tärkeäksi. Toisaalta osa omaishoitajaleskistä oli kokenut lasten avun riittämättömäksi. Lapset asuivat usein kaukana ja lapsia haluttiin myös suojella puolisoon sairauteen ja hoitoon liittyviltä vaikeuksilta:

Elvi: Mmm, että purettiin nämä asiat, että ei kyllä mittään jääny. Kun niinku nuo lapset on meillä kaukana,..., nin kyllähän minä niinku säästin monta kertoo monta asiata, että minä en niinku heille kertonu ihan juurta jaksaen, koska minä tiesin, että ne kantaa huolta hirveesti muutennii.

H: Mmm

Elvi: Et minä niinku annoin vähän ajan kulua ja silottelin kyllä niitä asioita, mutta en, en jättäny, jättäny tottuutta kertomata, mut kuitennii vähän silottelin.

Joidenkin haastateltujen lapset asuivat lähellä ja lapsien läheisyys toi turvallisuutta hoidon arkeen.

Omat lapset. Mul on aina ollu mahdottoman hyvä suhde kaikkiin lapsiin, vaikka minun nuo pojat ovat vähän (naurahtaa) juopottelijoita, mutta, ja niistä sen takia kärsiny, mutta kuitenkin ne on, suhtaantuvat minnuun kauheen hyvin. Että meillä on niin lämmin suhde ja niinku tämän vanhimman tyttären kanssa kaikesta voi puhua. (Sylvi)

Ystäviltä haastateltavat olivat saaneet niin emotionaalista kuin tiedollistakin tukea. Ystävien tuen moni koki korvaamattomaksi. Ystävilleen sai purkaa pahaa oloaan, väsymystään ja riittämättömyyden tunteitaan.

Virpi: Kyllä, kyllä, joo, kyllä mulla oli niinku tuo yks ystävä varsinkin. Ni se oli kyllä silleen, että kyllä mä hänelle niinku. Mä joskus sanoin ki niin, etä suo nyt anteeks, ku mä piän sua roska (.) korina, että.

H: Mmm.

Virpi: Mutta tuota, se sovittiin, et ne on semmosia, et kellekkäs sitä muuten, ku ystäväälle. Et se on sitä varten, et ilot ja surut.

Puolison eläessä myös naapurit olivat olleet monille haastateltaville tärkeä auttajataho, etenkin jos jotain yllättävää sattui kotona. Naapureita ei välttämättä edes tunnettu sen paremmin kuin että tervehdittiin rappukäytävässä, mutta silti heiltä uskallettiin hädän tullen pyytää apua. Elvi kuvaa tärkeäksi tukiryhmäkseen naapurissa asunutta ”lääkäriperhettä”, joilta sai monenlaista tukea, myös hoitoon liittyvää tiedollista tukea:

Elvi: Ja sillohan mulla heti hälytyskellot soi. Ja tuossa naapurissa asu lääkäri.

H: Joo

Elvi: Joka ol kanssa kyllä, se perhe oli meille henki, hirveen suureks tueks, semmonen henkiseks.

H: Joo

Elvi: Ja iloks, suureks iloks.

5.4 Hoidon osaaminen

Osaaminen voidaan määritellä subjektin pysyväksi, usein hankituksi ominaisuudeksi eli kompetenssiksi, joka on sisäistettyä tietotaitoa (Sulkunen ja Törrönen 1997). Omaishoitajan elämänhallinnan tunteen kannalta osaaminen liittyy Antonovskyn elämänhallinnan teoriassa hallittavuuden osa-alueeseen. Hallittavuuden tunne syntyy siitä kun ihmisellä on tarpeeksi voimavaroja kohdata ulkoiset ärsykkeet ja resurssiensa avulla vastata erilaisiin haasteisiin (Antonovsky, 1980). Osaamisen alueella haastateltavien resurssit liittyivät puolison hoidon ja sairauden osaamiseen. Osaamisen tietotaito oli aikaisemmin opittua tai haastateltavat saivat sitä ulkopuolisilta tahoilta. Oman hoitoon liittyvän osaamisen riittämättömyys oli elämänhallinnan tunnetta heikentävä asia.

Tutkimusaineistossani osaamisen modaaliteetti koostui tiedoista ja taidoista, joita omaishoitaja tarvitsee läheisenä hoidosta ja huolenpidosta vastaamiseen. Tiedot ja taidot karttuivat käytännön kokemuksen myötä hoidon opetteluna sairaalassa ammattihenkilöstön opastuksella tai aktiivisen uuden tiedon hakemisen kautta. Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että he ymmärsivät puolison sairauden, osasivat tulkita sairauden aiheuttamia oireita, pystyivät hoitamaan puolisonsa kotona mahdollisimman pitkään, hallitsivat itsenäisesti puolison hoitoon ja hoitotoimenpiteisiin liittyvät asiat, osasivat tarpeen vaatiessa hakea apua sekä keksiä omia ratkaisuja hoitotyötä ja arkea helpottaakseen.

5.4.1 Hoitajaksi harjoittelu

Haastateltavat kuvasivat haastattelujen alussa tarkkaan puolison sairastumista, sairaalassaoloaika ja omaishoitajaksi harjaantumistaan. Monet olivat osallistuneet hoidon alkutaipaleella puolison sairaalajaksojen aikana puolison avustamiseen ja kuntoutukseen. Heillä oli halu oppia hoitamaan puolisoa. Puolison kotiutus oli haastateltaville tavoite, jota alettiin harjoitella jo sairaalassa.

Näin sanottiin alkuun, että, että niinku silloin mulle lääkäri sano, niin että nyt Jaakosta tulee lait, laitospotilas, että sinä et pysty Jaakkoa kotona hoitamaan, että kun nää Jaakon omat avut ovat niin vähäiset. Ja, mutta sitte todellaki, ku minä harjoittelin siellä sairaalassa, minä olin sen viis viikkoa, ni yhtäkän päivää en ollu pois. Koko ajan olin ja katsoin, miten sitä hoitoa tehtiin, tehtiin siinä ja, ja, ja autoin. Ite rupesin pukemaan päälle, nostamaan pyörätuoliin ja ulkoiluttamaan ja kaikkia, ja nämä. Sitte tietenkin hoitajat ja lääkärit näki, että tää onnistuu, ni sit lääkäri sano, sitten hän oli ollut siellä maaliskuun24:stä päivästä 15:een toukokuuta, ni sitten hän sanoi, etttä sinä voit viedä Jaakon kotiin, että hoito näyttää sulta käyvän. Ja sillo Jaakko tuotiin kotia ja se oli hänen onnellisin päivänsä. (Pirkko)

Haastateltavat kertoivat hankkineensa tietoa sekä hoidon ammattilaisilta että lukemalla tietokirjallisuutta. Virpi kuvaa seuraavassa omaa innostustaan opiskella lääketieteellistä kirjallisuutta ja sitä kautta ymmärtää miehen sairautta ja sairauden aiheuttamia oireita:

Virpi: Oon, oon ottanu selevää kaikista, mielenterveysasioista mä oon lukenu paksut skitsofreniakirjat, kaikki.

H: Joo

Virpi: Ja nyt oon lukenu Parkinsonin taudista kaikki, mitä on ollu tuol, kirjastossa.

H: Joo

Virpi: (Yskäisee) Ni sitä paljon ymmärtää silloin toista ihmistä, sitä sairasta, kun tietää sen.

H: Aivan, että ne asiat liittyy siihen sairauteen.

Virpi: Joo, että ne on, ei se ilkeyttään sitä tee, vaan se on se sairaus, joka tekkee tämmösiä oireita ja temppuja (naurahtaa).

Puolison hoitoa harjoiteltiin myös kotona itsenäisesti tai ammattilaisten opastuksella. Kokemusta omasta osaamisesta vahvasti palautteen saaminen ammatti-ihmisiltä:

Eira: Se oli semmonen, aivan niinko semmonen kouristus.

H: Joo

Eira: ja tuota se sitten nukku. Mie kysyin, että, että sitä, että minkälainen olo hänellä on ja kyselin. Ei se, ei se puhunu juuri mitään.

H: Joo

Eira: Ja sitte jonku ajan päästä se sitte sano, että on ja ei, mutta. Niin, se oli vaikea asia. ja se, ja se sitte oli kastellu koko petin, aivan, aivan märkä se oli.

H: Joo

Eira: No mie jouuin sen kuivittaa kokonaan, petin. Ja vaatteet panin kuivat sille ja silloin ja. Siinä se tuli aamu sitte ja tuota mie soitin sitte siitä kotisairaanhoitoon, et toiminko mie oikein. Ni se sano, et aivan oikein.

Vastaavasti elämänhallinnan tunnetta saattoi heikentää epävarmuus omasta hoidon osaamisesta. Seuraavassa Salme ilmaisee epäilynsä omasta "pätevyydestään":

Joo, joo. Ja tuota tietystihän joskus tuli mieleen, että oonko mä nyt oikeen, kaikkia ossaanko, tai sillä lailla pätevä, mutta kun hänen luonteelleen, ku koitti olla hänen mielikseen, nin sen, se oli sitten (naurua) sitä. Niin, ja ku ei hän sitte, niinku äsken sanoin, että ku ei hän hyväksyny noita, että kun ei saanu oikeen tonne pesullekkaan. Tuossa yritin sitten aamuisin pestä häntä, että toin vadissa vettä tuohon vaan, ku hän istu, kuscain istumaan tuohon ja sain puettua sitte. (Salme)

5.4.2 Hoidon asiantuntijuus ja ammattilaistausta

Vaimot kokivat olevansa puolison hoidon parhaita asiantuntijoita. Pitkä yhteinen elämän taival oli opettanut vaimon tuntemaan puolison tavat ja mieltymykset ja herkisti erottamaan puolison voinnin muutoksen. Haastateltaville oli tärkeää että heidän asiantuntijuuttaan ja osaamistaan arvostettiin.

Pirkko: Ni ties, että, ja päiväkeskuksessa, ku kävi, nin ne aina siellä oli sitte, elikkä sanoivatki mulle, että ihmetellään, että miten ihmeessä sinä jaksat. Heit on kaks ja on kovilla, et miten ihmeessä sinä yksin jaksat.

H: Joo

Pirkko: No minä, et teil ei oo se tek, tekniikka hallussa, et se on vaan mulla. (naurua)

Vaimot kuvasivat hoidon osaamisen ja oman asiantuntijuutensa merkitystä erilaisissa puolison sairastumiseen ja sairauteen liittyvissä tilanteissa, joissa heidän osaamistaan ja taitojaan hoitaa puolisoa

punnittiin. Seuraavassa Elvi kuvaa omaishoitajuutensa alkuaikaa, kun puoliso oli sairastumisen jälkeen palaamassa kotiin. Elvi oli kokenut että hänen osaamiseen ei oikein luotettu, vaikka hän koki oman ”ammattitaustansa” niin vahvaksi että uskalsi ottaa miehen kotiin:

Ja elokuussa muutut, sitte tuli Raimo kokonaan kottiin. Vaikka sitä ei kyllä lääkärit uskoneet. Ja tiälä oli, täällä oli se usko oli huonompi, ku mitä Kuopiossa, et siel ol vahvempi usko, et siellä. Mut täällä jotenni ni ne varmaan aatteli, että mitäs tuo aika ikä, ikätyttöki on. Mutta onhan se kyllä sitä, että mul on niin vahva ammattitausta, että jos ei ois ollu, nin minä en ois sitä issoo miestä, sitä ei ois uskaltanu ottaa kottiin. (Elvi)

Vaimojen oma asiantuntijuus hoitotyöstä ilmeni itsenäisenä päätöksentekona hoidon toteuttamisesta:

Ja ja niinku mulleki sano jo, joskus niinku lääkäritki tuolla, että, että sun, että sinä liikaa niinku. Et niinku justiin vessat ja nää ni, nin, nin, joskus teki mieli sanoo, et joo, et ku mä säästän vaan itteeni siinä, et kun mä menen. Et jos hän käy itse siellä, ni mul on suurempi työ, ku mä joudun sitte hänet pesemään ja ne pyykit pesemään ja muuta, kun se että mä pääsen vähemmällä, ku mä menen ja vedän ne housut alas ja lasken hänet...? (Raili)

Haastateltaville tärkeää oli tehdä puolison hoitoon liittyvää asiantuntijuuttaan tiettäväksi myös puolison ollessa laitoshoidossa:

Sairaalassa jo silloin alkuun heti toimittivat, että anna Jaakon käteen lusikka, mutta ku minä näin, että se ei oikeen onnistu, ni minä aattelin, että se ei parane sillä, et jos se mättää ruuasta siihen kuppiin tuon osan, ni tuota, minä mä, pistin Jaakon suuhun, vaikka hoitaja sano niin, minä vaan, minä aattelin, että kyllä kun me tässä ruvetaan olemaan yhdessä, niin kyllä se siitä täytyy näin tapahtua sitte, Että Jaakko oppii siihen. (Pirkko)

5.4.3 Rutiinit ja päivärytmi

Haastatteluissa hoidon osaaminen liittyi päivärytmin muotoutumisen ja rutiinien ympärille. Rutiinit tarkoittavat omaishoitajaperheen elämässä toimintoja, joiden varaan rakentuu päiväjärjestys. Hoitorutiinien toistuminen päivittäin teki omaishoitajan työstä ja omaishoitoperheiden elämästä helpompaa.

Että tämmöstä, mut kyllähän se sitte, se tuli se rutiini siinä jotenni semmonen, että kyllähän tää elämä, kun männöö tämmöseks rutiininomaseks, nin se on helpompaa. (Elvi)

Rutiinit merkitsevät haastateltaville turvallisuutta ja kokemusta tilanteen hallinnan säilyttämisestä. Haastatteluissa omaishoitajalesket muistelivat ja kertoivat mielellään päivärutiineistaan. Vaikka omaishoitotilanteesta oli jo kulunut aikaa, haastateltavat osasivat hyvin tarkasti kuvailla tyypillisen päivän kulun. Liisa muistelee päivärutiineja seuraavasti:

Nin tuota sehän on ihan se tyypillinen, että ylösnoustaan, ja, ja tuota, aamupesulla käydään ja kaurapuuro (naurahtaa) sekalaisten tuota pakastemarjojen kanssa ja kahvia ja leipää siinä ja sillä tavalla. Mut, ja sitte hän tuota luki sanomaleh, silloin ku hän pysty istumaan sitte ennen sitä kaatumista, ni tuota istu sitten, sanomalehteä luki, hyvin hitaasti luki sanomalehteä ja siinä se meni melkeen se sanomalehden luku meni sitte siihen tuota lounaalle saakka melkeen. Ja, ja sittehän se ol enemmän sitten, no tietysti minä hoidin sitten normaali huushollihommat, ja tuota, mutta sehän oli sitä, sitä vähän istumaan nousua ja taas pitkäkseen menoa ja sillä tavalla. (Liisa)

Saarenheimon (2005c) mukaan arjen yksitoikkoisuus ja rutiinit puuduttavuudessaankin voivat toimia keinona suojautua liian syvälle käyviltä muutoksilta ja tulevaisuuden peloilta. Arjen rutiineista irrottautuminen saattaisi ainakin hetkellisesti heikentää elämänhallinnan tunnetta. Rutiinit merkitsivätkin haastateltaville tilanteen hallintaa ja turvallisuutta, mutta toisaalta rutiinien ajoittainen rikkoutuminen saattoi toimia myös hoidon voimavarana. Poikkeaminen päivittäisistä rutiineista antoi vaimoille mahdollisuuden omaan aikaan ja lepoetkeen.

Elvi: Ja tuota, monta kertoo tein sitten semmosen, jota minä oon jälestä päin kyllä aatellu, että siinä ois kyllä voinu jottain sattua, mutta ei ollu sattua. Että tuota kun minä aamusella, silloin neljän maissa Anteron käänsin, pissatin ja se heti nukku, ni mul ol kaikki kahvivehkeet valamiina ja autossa kaikki kalavehkeet valamiina. Minä hurautin kuule järvelle ja olin kaks tuntia kalassa. Ja kun minä tulin kottiin kalojen kanssa, ni Antero nukku vieläki.

H: Nii justiin

Elvi: Mutta jos mulle ois jottain sattunu, ei ollu kännyköitä silloin, mutta eihän sitä satu, ku sitä pitää olla tarkkana.

5.4.4 Keksintöjä ja ratkaisuja arjen hoitotyöhön

Monet haastateltavista kertoivat omista keksinnöistä, joiden avulla he onnistuivat helpottamaan arjen sujumista ja hoitotyötä kotona. Omilla arjen sujumista helpottavilla ratkaisuilla ja keksinnöillä oli omaishoitajan elämänhallinnan tunteelle suuri merkitys. Saarenheimon (2005c) mukaan tällaisten arjen sujumista helpottavien ratkaisujen merkitys nähdään helposti pelkästään käytännöllisenä, mutta niihin liittyy myös vahvasti psykologisia ja elämänhallintaa koskevia merkityksiä.

Yksi esimerkki hoitotyötä helpottavista käytännön keksinnöistä haastatteluissa oli korkeampijalkainen sänky ja itse tehty kääntölakana.

*H: Joo, mistä sä sait idean muuten tohon korkeempijalkaseen sänkyyn?
Tuliko se vaan kokemuksen kautta?*

*Virpi: Heti ala, ihan kokemuksen kautta ihan. Heti alakuun minä sanoin,
että, että, että matala sänky ei käy.*

H: Aivan

Virpi: Että ei se, se oli raskas sieltä nostaa.

*Sitten mul on semmonen kääntö, kääntölakana. Minä ite tein semmosesta
tukevasta tikkikankaasta. (Elvi)*

Arjen hoitotyössä tarvitaan joskus pieniä valkoisia valheita, jotta hoitaja saa asiat sujumaan. Seuraavassa esimerkissä Raili kuvaa tilannetta, joka tuntui epäreilulta puolisoa kohtaan, mutta oli toisaalta ainoa vaihtoehto saada hetken hengähdystauko:

*Raili: Ja sitte tulee se hoitaja, että mittaamaan sun verenpaineet ja
ottamaan susta verenkokkeita ja. Niin ne tuli seuraavana päivänä sitte
Seppo ja se (niistää) nin ni se Anne tänne ja. Ja, ja, no Seppohan kuunteli
siinä sydämen ja kaikki silleen. Ja sit se vaan sano siinä niin, et kuule,
kyllä se nyt on kuule Lauri silleen, että sun pitäis tulla nyt välillä tonne
sairaskottiin vähän tota kuntoo kohentamaan.*

H: Mmm, mmm

Raili: No eihän hän sillä.

H: Nii, aivan

*Raili: Nii, että se oli niin helppoo silleen sitte, että sehän vaan sano, et
joo, että millon. Ni Seppo sano, et no kyllä se varmaan järjestyy ihan että
ens viikolla tulet.*

H: Joo, just, joo

Raili: No eihän hän, se on, sitte niinku lähti ja hänellähän se oli sit niinku et jotenki, että ku nyt lääkäri kävi ihan kotona, että se oli vaan ihan niinku vaan hänelle tämmönen. Mutta että jotenki se ite, itteesä niinku jotenki aisti silleen et, kun pitää niinku selän takana.

H: Niin, tietysti

Raili: Nii, et ku ois halunnu et niinku...[

H: Yhteis...[

Raili: Nii, että reilu, niin, että reilu peli silleen. Mutta kun ei se, se ei silleen toiminu (yskäisee), meidän kohalla silleen, että ei ne. Eikä varmaan monet. Ne on tietysti. Ne käy, kottoosa niinku lähtis, mutta siinä kumminki pitäs aatella vähän sitte se toisenki jaksaminen.

Huumori oli monelle omaishoitajaleskelle arjen voimavara, jolla selvittiin vaikeista tilanteista ja ammennettiin voimaa jaksaa eteenpäin. Monet haastateltavista liittivät huumorin käytön positiiviseen elämäntarkastukseen.

*Et ku joku muu mies piti ne, niitä vaatteita. Ni mä, mä monta kertaa, sitte ku se oli melkeen joka pesun jälkee, ni mä sanoin, että eikös sulo o kauhee vaimo, et kun se vaan, et se aina vaan vie niitä toisten piettäväks ja vielä tuo tänne pestäväks. Et, mut, et mä yritin niinku huumor, sillä tavalla.
(Raili)*

Osaksi hoitamisen osaamista liittyivät myös keinot, jotka irrottivat ajatukset hetkeksi hoitamisesta ja auttavat jaksamaan arjessa eteenpäin. Nämä keinot saattavat ulkopuolisesta näyttää hyvin pieniltä asioilta, mutta hoitajalle itselleen niillä voi olla suuri psykologinen merkitys.

Raili: Se on pieni pussi, mihin mä olin semmosia kaikkia tämmösiä kauniita semmosia lau, niinku ajatelmia ja semmosii keränny.

H: Mmm.

Raili: Niitä oli kymmeniä siellä. Aamulla mä tulin, niin mä ensimmäisenä työnsin käteni sinne pussiin ja otin sieltä semmosen yhen lapun ja luin sen lauseen ja silloin aina aattelin, että no niin.

Elvi: Niin että se on musiikki on mulle ollu semmoinen henkireikä silloin niin. Ja kun minä oon saanu täällä kuunnella omassa rauhassa.

H: Mmm.

Elvi: Ja tuota ja sitten se, että minä pidin aina, minä ostin aina tuoreen kukkakimpun pöyvälle, silloin ku entiset kuoli.

5.4.5 Valveutunut omaishoitaja

Hoidon osaamiseen liittyy myös kyky etsiä ja hakea apua virallisilta tahoilta silloin kun omat konstit eivät tilanteeseen riitä. Liisa puhui itsestään ”valveutuneena omaishoitajana”, koska hän osasi pyytää ja myös sai apua tarvittaessa:

Liisa: Sain, sain kyllä, mutta mä aina korostan sitä, että juuri tällöisen omaishoitajan, hänen täytyy olla hyvin valveutunu ja, ja pyytää ja vaatia sitä.

H: Sitä apua, silloin kun tarvitsee.

Liisa: Joo, minusta tuntu niin, että mulla, minun täytyy itseäni korostaa kyllä tässä. Että tuota, mä kyllä otin, etten jättänyt sitä tuota tolla tavalla vaan, että olkoon nyt. Mä otin aina selvää asioista.

Elvi kuvaa oman aktiivisuuden merkitystä hoidon tukipalveluita koskevan tiedon hankkimisessa seuraavasti:

Elvi: No tuota, minä otin selevelle, selevelle. Ja tuolla Kelallahen on esimerkiks kaikista näistä asioista saapi, saap tietoo ja tuota. En minä oikeen tiedä, mistä minä sen tiedon urkin.

H: Joo

Elvi: Mutta kyllä sitä, kyllä sitä tietoo saa, ku ehtii.

Kaikille omaishoitajaleskille avun saaminen ja tiedon etsiminen ei kuitenkaan ollut itsestään selvyys, eikä apua välttämättä osattu hakea itse.

H: Joo, joo, he kävi. Mut tarjosko he mitään muuta tai kertoko niistä mahdollisuuksista tai?

Sylvi: Ei, ei, ei

H: Sitä pitää olla ite aika valveutunut niinku.

Sylvi: Nii, niin täytyy olla, että ja pyytää ja vaatia.

H: Joo, nii, nii

Sylvi: Vaatia oikeen, juu, ja mä en oikeen oo koskaan ollu semmonen, et mä osaisin (naurahtaa) sisukkaasti vaatia mitään.

5.5 Yksilölliset merkityksenannot ja sosiaalinen vertailu elämänhallinnan tunteen rakentumisessa

Tähän tutkimukseen haastatellut omaishoitajalesket ilmaisivat elämänhallinnan tunnettaan kahdella tavalla: tunnistamalla ja arvioimalla osaamisen, haluamisen, kykenemisen ja täytymisen modaalisia ulottuvuuksia itsessään sekä vertailemalla näitä ulottuvuuksia toisten omaishoitajien vastaaviin osaamisiin, haluamisiin ja kykyihin ja täytymisiin. Vaikka haastateltavien kertomat kokemukset olivat yksilöllisiä, haastateltavat merkityksellistävät kokemuksiaan vertailemalla niitä muiden samassa asemassa olevien ihmisten kokemuksiin.

Leon Festinger sosiaalisen vertailun teoria perustuu siihen kuinka yksilöt arvioivat omaa toimintaansa vertailemalla sitä muiden toimintaan. Oman toiminnan arviointi ja muutokset toiminnassa tapahtuvat tilanteissa, joissa yksilöllä on mahdollisuus verrata omaa toimintaansa ”merkityksellisten toisten” toimintaan. Vertailu mahdollistaa palautteen saamisen omista kyvyistä ja näin vahvistusta omalle toiminnalle. Yksilöiden välistä vertailua tapahtuu sekä ylöspäin että alaspäin. Yksilöt vertailevat itseään sellaisiin yksilöihin, joiden kyvyt ja toimintamallit he arvioivat omiaan paremmiksi tai joiden tilanteen kokevat paremmaksi. Paremmassa tilanteessa oleviin vertailua tehdään kun halutaan parantaa omia kykyjä tai omaa suoritusta. Alaspäin vertailua itseämme huonommassa tilanteessa oleviin teemme kun yritämme parantaa itsetuntoamme ja uskotella olevamme parempia tai paremmassa tilanteessa kuin todellisuudessa olemme. (Kipnis, 1961.)

Vertailua muihin omaishoitajiin haastateltavat tekivät sekä *samaistamalla* että *alaspäin vertailulla*. Vertailu samaistamismielessä antoi omaishoitajaleskille tunteen siitä etteivät he olleet omaishoidontilanteessaan yksin. Haastateltujen samaistumiskohteita olivat muut omaishoitajat ja erityisesti sotainvalidien vaimot. Alaspäin vertailua tehtiin niihin omaishoitajiin, joiden koettiin olevan itseä huonommassa tilanteessa. Alaspäin vertailu tuotti haastateltaville tunteen, että heidän omaishoitotilanteensa tai kykynsä hoitaa puolisoa oli parempi kuin monien muiden omaishoitajien.

Tutkimukseen haastatelluista omaishoitajaleskistä Raili vertaili haastattelun aikana useassa vaiheessa kokemustaan itseään vanhempien, dementoitunutta puolisoaan hoitavien omaishoitajien kokemuksiin. Hänelle tämä *alaspäin tapahtuva vertailu* antoi tunteen siitä, että hänen kykynsä ja omaishoidon tilanteensa on parempi kuin vertailun kohteena olevilla omaishoitajilla. Seuraavassa katkelmassa Raili

kuvaa kokemuksiin kahdesta omaishoitoryhmästä, joihin hän oli osallistunut. Ryhmiin kokoontui erilaisissa omaishoitosuhteissa ja – tilanteissa olevia ihmisiä.

Raili: No kyllä niistä sillä tavalla, no lähinnä, olihan (...), kyllä mä olin siellä (...) kaupungin omaishoitajaryhmässä: että siinä nyt oli semmosii sitten ihan, että eri, että ei, no, oli siinä puolisoansaki hoitavaa, mut sit oli niinku ykski, joka hoiti äitiänsä ja, taikka kakski semmosta, jotka äitiänsä hoiti ja sillä tavalla, mut muahan nyt oli niinku sairaskodilla, nehän oli kaikki niinku sotainvalidien puolisoita, jotka hoiti.

H: Joo, joo.

Raili: Ja ne oli niinku vanhempia ihmisiä, että et siellähän sit oli nuorempiaki ja, ja oli ihan. No siinä ryhmässä, missä minä olin kaupungilla, ni siinä ei ollu kyllä. Mut sit ku oli näitä yhteisii, ni siellä oli sitte, jotka hoiti lapsiansa ja sillä tavalla että.

H: Joo, joo.

Raili: Et kyllähän tuota niistä sillä tavalla aina sai, että ku sitä niinku huomaa, että no, enhän mä ole ainut.

H: Mmm, mmm.

Raili: Ja toisilla voi olla vielä huonommin, et eihän mulla sit huonosti oookkaan. Just niinku aattelee niitä, joilla oli dementoitunu.

H: Nii justiin.

Raili: Että kyllähän siinäki, siinäki todella, jos on vielä sillä tavalla, että on niinku aggressiivinen, ni kyl oli niitä todella silleen, ja oli jotku hyvinki uupuneita.

Omaishoitajien tukiryhmässä Raili oppi kaksi asiaa: samaistamismielessä sen, ettei hän ole ongelmiseen yksin ja alaspäin vertailulla sen etteivät hänen asiansa varsinkaan dementoituneen puolison omaishoitajiin verrattuna itse asiassa kovin huonosti ole.

Seuraavassa katkelmassa Elvi vertaa omaa kykyään hoitaa puoliso kotona sellaisiin omaishoitajiin, jotka tarvitsevat konkreettista apua hoitamiseen:

Elvi: Ja varmaan semmoiset omaishoitajat, jotka tarvihtoo niinku konkreettista apua siihen hoitamiseen, ni heillähän on tilanne aivan toinen, että ne tarvihtes varmaan suihkuttamiseen ja kaikkeen tämmöseen ja muuta.

H: Aivan

Elvi: Mutta siihenhän minä en tarvinnu, muuta kun semmoseen, että, että vähän pääsis niinku, että ei ois ihan niinku tän kodin vanki, jos näin sanotaan. Että tuota, et pikkusen pääsis niinku hengähtämään.

Elvi kertoi haastattelussaan äitiään hoitavasta ystävästään, jolta Elvi sai päivittäin tukea. Elville tämä omaishoitajaystävän tuki ja ”*että purettiin nämä asiat, että missä mennään*” antoi varmuutta hänen omista kyvyistään ja osaamisestaan hoitaa puolisoa. Elvi pystyi samaistumaan omaishoitajaystäväänsä, jonka hän koki kohtalotoverikseen. Kokemus samanlaisen tilanteen jakamisesta, mahdollisti ”*ammattillisen tiedon*” vaihdon, tuen saamisen ja antamisen ystävien välillä. Elvin tapauksessa sosiaalista vertailua alaspäin ei tapahdu, vaikka ystävän hoitama läheinen on dementoitunut.

Että hän on semmonen neiti-ihminen, että hänen kanssa joka päivä soitettiin. Hän hoiti omaa äitiään, joka niinku dementoitu. Ja vaihettiin ja purettiin nämä asiat, että missä mennään ja, ja varmaan saatiin niinku ammatillista tietoa toisiltamme ja nimenomaan semmosta tukea. (Elvi)

Sosiaalinen vertailu samaistamismielessä toimi yhtenä sosiaalisen tuen lähteistä. Sosiaalisessa tuessa kyse on ryhmään kuulumisen merkityksellisyydestä. Samaistumisen mahdollistavan ryhmän olemassaolo tukee omaishoitajaa. Hokkasen ja Astikaisen (2001, 15) tutkimustulosten mukaan ryhmään kuuluminen vahvistaa identiteettiä ja tukee arjessa jaksamista, silloinkin kun ryhmä ei konkreettisesti kokoonnu tai sen yhdistävät elementit periytyvät kaukaa historiasta. Ryhmä mahdollistaa yksilölle itsen paikantamisen erilaisiin kohtaloihin ja tapahtumiin.

5.6 Elämä puolison kuoleman jälkeen

Seuraavaksi tarkastelen omaishoitajaleskien haastattelupuheessa antamia merkityksiä omalle elämälleen puolison kuoleman jälkeen. Tutkimukseen haastateltujen omaishoitajien leskeytymisestä oli kulunut vähintään vuoden verran ja enintään kolme vuotta.

Puolison omaishoitajuuteen liittyviä vaiheita ei voida yleensä rajata selkeästi toisistaan erottuvina ajanjaksoina, vaan omaishoitajuus on prosessi jossa omaishoitajuuden alkaminen, laitoshoido ja leskeytyminen limittyvät toisiinsa. Puolisosta ja puolison hoivasta luopuminen alkaa usein jo laitospäätöstä tehtäessä. (vrt. Pietilä 2005.) Myös tässä aineistossa laitoshoido ja leskeytyminen limittyvät toisiinsa. Haastateltavien puoliset viettivät eripituisia aikoja laitoksessa ennen kuolemaansa. Yleensä laitokseen siirtyminen alkoi pikkuhiljaa ensin satunnaisilla lyhytaikaisjaksoilla, jotka lopulta johtivat kokoaikaiseen laitoshoidoon. Laitoshoidoon siirtyminen ei tarkoittanut haastateltaville puolison

hoidosta luopumista eikä hoitosuhteen katkeamista, vaan kaikki kuvasivat haastatteluissa käyneensä lähes päivittäin katsomassa ja auttamassa puolisoaan laitoksessa.

Virpi: Et vielä mä tosiaan kävin joka päivä tästä, vaikka ne sairaalalla sano, että kyllä he ruokkii. Ni mä, että mulla on aikaa.

H: Niin justinsa, joo

Virpi: Et ku se kävi kuitenkin hittaasti, se (yskäisee), se syöttäminenki, ku siinähän Parkinsonin taudissa, ni kaikki lihaksetki jäykistyy ja se nieleminen on hidasta.

H: Aivan

Virpi: Ni mää sen tiesin, et kui vähäsen sinne pit, saa laittaa aina sitä ruokaa kerrallaan. (yskäisee)

H: Niin, sitte sun tuli tehtyä tämmönen kävelylenkki samalla.

Virpi: Kävelylenkki, että se oli niinku työmaa. Mä katoin, että mil, paljon se kello on, yhteentoista meen tuonne, että sitte siellä yhentoista kahentoista välillä se ruoka tuotiin sinne.

Puolison laitoshoitoon siirtyminen aiheutti joillekin haastateltaville syyllisyyden tunteita siitä, etteivät he jaksaneet hoitaa puolisoaan kotona loppuun asti. Kotihoito puolison kuolemaan asti oli useimmiten puolison toive ja omaishoitajaleskelle hoitovelvollisuuden täyttymys.

Sylvi: Niin, niin, syyllisyys niin, että kun hän on siellä, että sehän siinä nyt oli silloin, ku hän vielä oli elossa, ja tuota se, että kun hänen pittää olla siellä, että kun en mä jaksä häntä.

H: Joo, joo

Sylvi: Mmm, mmm, ja niin on kertonu toisetki.

H: Samanlaisia

Sylvi: Nii, että on semmosta omaa syyllisyyttä, että ku ei he oo muka jaksanu hoitaa loppuun asti.

Siinä se lääkäri sit sano, et ei hän, hän ei ota vastuulleen sitä, että, että tuota. Ja, ja mut kun mä tiesin, että hänet justiin, että hän ei, hän halus niinku kotona olla. Ja tuota, ja mullahan oli hirveet syyllisyydentunt, justiin siitä, että, että kun mä tiesin, että hän haluis, ois halunnu olla kotona. (Raili)

Minna Pietilä (2005) kuvaa omaishoitajien leskeytymistä monikerroksisena kokemuksena, johon sekoittuvat menetyksen, kaipuun ja helpotuksen kokemukset. Myös tämän tutkimuksen haastateltavat antoivat omalle leskeytymiselleen monenlaisia merkityksiä, jotka olivat hyvinkin ristiriitaisia. Puolison kuolema nähtiin toisaalta helpotuksena puolisolle itselleen, omaishoitajalle sekä pariskunnan lapsille,

mutta toisaalta leskeyteen sisältyi paljon menetyksen, yksinäisyyden ja tarpeettomuuden tunteita. Helpotus puolison kuolemasta liittyi haastateltavien puheessa siihen, että he uskoivat kuoleman olleen helpotus sairaalle puolisolle.

...Ja kyllähän se toisaalta on, on suur helpotuski, että hän pääsi pois noin pitkän, tosissaan sairas pitkään...(Elvi)

Hilkka: Nii, mutta se kuitenkin, että ku hän oli niin sairas, että hyvä, että pääsi leppoon.

H: Joo

Hilkka: Siinä mielessä ko ajattelloo.

Toisaalta helpotukseen puolison kuolemasta liittyi myös kokemus vapautumisesta sitovasta hoitotyöstä, vaikka kaikki haastateltavista eivät välttämättä ainakaan aluksi osanneet nauttia vapauden tunteestaan. Elvi kertoo omaishoitajuuden ”jättäneen jonkinlaisen kahleen”.

Elvi: Onhan siitä selvinny. Mut ehkä, onhan se varmaan jottain jättänykki, että semmosta, että nyt ei niinku ossaa, että nyt ei varmaan oikeen ossoo lähtee.

H: Niin justiin, joo

Elvi: Mmm, on se, kyllä se niinku semmosen kahleen on jättäny. Niin.

Niin, ja ku sitte helpotti kaikki, ja oli niinku vapaampi lähtemään. Ei tarvinnu aina jännittää, että mitähän se toinen sanoo nyt, ku minä taas menen sinne ja sinne, jos oli asioita, tai jos oli nyt ihan muutaki menoo, ni sain. Mutta siitäkään ei niinku tahtonu osata ensin nauttia, (naurahtaa) ennekö sitte sai sen oikeen, että ai niin, että nythän, nythän minä oon vapaa menemään, että eihän minua pidätä mikkään. (Sylvi)

Puolison kuolemaan liittyi myös turvattomuuden tunteita. Haastateltavat pohtivat yksin jäämistä ja sitä kuinka he pärjäävät tulevaisuudessa ilman kumppaninsa apua:

Siis sillä tavalla, että, mutta että ku aattelee nyt, minä aattelen itteeni, ni ei mulla oo semmosta tukea ja turvaa, mut en mä sitä sääli. Se on minun kohtaloni. (Hilkka)

Että mulla ei oo vaa sitte nyt apua, ku minä sairastuin. Sitte on, sitte on lähettävä tuonne. Ja kyllä mä oon ihan tehny itelleni seleväks, miten, miten sitte. Et lapset on kaukana, eikä, ja mä oon aina sanonu, että ei, e, ei lapset oo silleen velvollisia. Niillä on oma elämä, omat lapset. (Virpi)

Joillekin omaishoitajille puolison hyvinvoinnista huolehtiminen voi muodostua elämäntehtäväksi, jonka päätyttyä omainen voi tuntea elämänsä merkityksettömäksi ja itsensä tarpeettomaksi. Seuraavassa Pirkko vertaa nykyistä elämäänsä aikaan jolloin puoliso oli vielä elossa ja puolison hoitaminen oli tärkeä tehtävä. Siihen verrattuna Pirkko kokee nykyisen elämänsä merkityksettömäksi ja itsensä tarpeettomaksi. Oman kuoleman ajattelukaan ei ollut omaishoitajaleskien haastattelupuheessa tavatonta.

H: Ihmehän se olis, jos ei olis ikävä toista ihmistä.

Pirkko: Niin ja sitte vielä tämä loppu. nä loput kahdeksan vuotta viis kuukautta, siit on vielä enemmän. Ku oli aivan minusta riippuvainen.

H: Aivan

Pirkko: Ja ensimmäinen aamu, kun minun ei tarttenu sitte, että mä tiesin, että nyt tätä ei enää ikinä minä keitä Jaakolle puuroa aamulla.

H: Niin, nii

Pirkko: Ni se oli kyllä kerta kaikkiaan vaikeeta. Että keitäkö mä itellenikään. Kuitenkaan niin, ei olla niin tiukasti, kun ollaan tässä, ku ollaan ihan yhdessä.

...Et kyllä sitä varmaan joskus kävi mielessä, että ku alakas se Taivaan Isä ottaa pois. Että tuota, kyllä se siitä on lähteny. Vaan kyllä se välillä tuntuu, että mitähän varten tässä nyt on, mutta sitä nyt on vaan. (Elvi)

Kun elämä sairaan puolison kanssa oli määritelty omaishoitajan päivittäisiä rutiineja usean vuoden ajan, kokivat useat haastateltavista menettäneensä leskeytymisen myötä totutun elämänrytmin. Elvi kuvaa puolison kuoleman jälkeistä aikaa itselle epänormaalina ”haparointina”. Uutta suuntaa elämälle ei välttämättä ollut helppo löytää:

Kun ei tuon, tuonne ei ollu lähtöö, vaikka aina tuli, et kohta on, minäpä lähenni kohta sitte sinne. (huokaus) Mutta tuota sinne ei ollu lähtöö, mut, mutta kuitennii aika paljon on sitä kaikenlaista ja, ja tuota sitten tuntu, että jonkun aikaa ol semmosta haparointia, joka ei kyllä oo minulle ominaista. Että oli semmosta haparointia. (Elvi)

...mutta ei se, kyllä se täytyy ite tehä ja ite oppia ymmärtämään, vaikka ei se millään meinaa mennä. (Pirkko)

Kaikki haastateltavat toivat esiin ja pohtivat haastatteluissa tekijöitä, jotka auttoivat jaksamaan nykyisessä tilanteessa. Joillekin kodista huolehtiminen, ystävät tai harrastukset antoivat merkityksen nykyiselle elämälle. Osa haastateltavista kertoi puolison kuoleman jälkeen löytyneestä uudesta miespuolisesta ”ystävästä”. Ystävyiden myötä he olivat saaneet uutta sisältöä elämäänsä.

...Ja tuota, no, nythän on sitte tosiaan tää, tämä ystävyys sitte ollu, että, että on niinku sillä tavalla. Vaikka tääki nyt on sit vähän menny hoito, (naurahtaa) hoitopuolelle, mutta. (Raili)

Liisa: ...Tuota, nii, nyt tulee vuos, minulla on ollu semmonen salainen ystävä, tässä pihapiirissä.

H: No niin (naurua)

Liisa: Hän on kolmen, 13 ja puol vuotta nuorempi.

H: Just joo

Liisa: Sinkku, sinkkumies

H: Joo joo

Liisa: Ja me ollaan tavattu sitten. Ja minusta tuntuu, että tuota, sen jälkeen mä, mä niinku pääsin, irtaannuin sillä tavalla, että mäen, ku elämä tuntu niin tahmealle, niin kerta kaikkiaan, että tuota, ni sen jälkeen, siis minä irtaannuin niinku, niinku siitä valtavasta raskaasta tunteesta, mitä oli.

Pietilän (2005) mukaan omaishoitajaleskien voi olla vaikea antaa leskeydelle myönteisiä määreitä tai tehdä tulevaisuuden suunnitelmia, koska oma hoitajan identiteetti on leskeksi jäämisen jälkeenkin vahva. Vaikka tämän tutkimuksen omaishoitajaleskistä monet kertoivat tehneensä omia elämänvalintoja leskeytymisen jälkeen, niin leskeyden jälkeisestä elämästä ei välttämättä puhuttu myönteisesti ja tulevaisuus näyttäytyi haastattelupuheessa epämääräisenä.

Liisa: Joo, mut mikään, mikään ei korvaa, vaikka mitä tullee, ni mikään ei korvais sitä, sitä entistä yhteiselämää.

H: Joo, joo, joo

Liisa: Se on aina korviketta vaan.

H: Ootko sä miettiny tulevaisuutta?

Elvi: No oon hyvinnii ja varsinkin syksyllä minä kyllä kovastikkii mietin, mutta en minä oikeen oo vielä niinku saanu sen kummempaa, että pitää kahtoo, mitä se elämä tuo. Pitäs sitä kyllä jottain mieltii. (naurahtaa) En tiijä.

6 YHTEENVETO JA POHDINTA

Elämänhallinta merkitsee elämän laatua, hyvinvointia ja ennakoi myös yksilön terveyden säilymistä. Omaishoitajien elämänhallinnan tunne voi vaikuttaa arvioon omasta omaishoidon tilanteesta. Vahvan elämänhallinnan tunteen omaava omaishoitaja luultavasti näkee tilanteensa positiivisempänä ja merkityksellisempänä kuin heikon elämänhallinnan tunteen omaava hoitaja. Omaishoitaja, jolla on vahva elämänhallinnan tunne, luultavasti käyttäytyy ja tekee valintoja, jotka edesauttavat omaa jaksamista omaishoidon tilanteessa ja ovat terveydelle hyödyllisiä. (vrt. Antonovsky 1980.)

Tässä tutkimuksessa yhdistettiin Aaron Antonovskyn kolme koherenssin tunteen ulottuvuutta (hallittavuus, ymmärrettävyys ja merkityksellisyys) semioottisen sosiologian modaalisiin ulottuvuuksiin (osaaminen, kykeneminen, velvollisuus ja haluaminen). Näistä muodostettiin nelikenttä, jossa kuvataan omaishoitajaleskien elämänhallinnan tunteen ilmenemistä omaishoitajuuden ja leskeytymisen tarinoissa. Jyrkämä (2007) yhdistää toiminnan modaaliset ulottuvuudet sosiologiseen toimijuuden käsitteeseen ja ikääntymistutkimuksessa sovellettuun APC – näkökulmaan (ikä, ajankohta, syntymäkohortti sekä tilan ja ajan kontekstit).

Omaishoitajaleskien haastattelupuheessa muistellen tuotetut kertomukset omaishoitajuudesta ja leskeytymisestä ovat saaneet ehjän kertomuksen muodon vasta jälkeinpäin kun omaishoitajalesket tulkitsevat toimintaansa hoidon lopputuloksesta käsin. Päättyneet tarinat omaishoitajuudesta kuvaavat pääosin hoitotehtävistä selviytymistä ja hoidon onnistumista, vaikka joillakin hoitokokemus on vielä lähellä ja herättää monenlaisia tunteita (vrt. Kirsi, 2003). Haastatteluissa omaishoitajalesket muistelivat omaa hoitokokemustaan, joka ajan myötä on muuntunut ja saanut keskeneräisiä hoitotarinoita enemmän positiivisia ulottuvuuksia kuten eräs haastatelluista totesi ”*muistojen kultaantuvan*”. Päättyneistä tarinoista on helpompi tunnistaa tekijöitä, jotka ovat vaikuttaneet hoitajan elämänhallinnan tunteeseen, kuin keskeneräisistä tarinoista, jotka usein ovat pirstaleisia ja ristiriitaisia.

Omaishoitaja, jonka elämänhallinnan tunne on vahva, ymmärtää puolison sairastumisen merkityksen elämässään ja käyttää aktiivisesti voimavarojaan hoidon haasteisiin vastaamiseen (vrt. Antonovsky, 1980). Elämänhallinnan tunteessa ymmärrettävyyteen liittyvänä ulottuvuutena *velvollisuus hoitaa* näyttäytyi omaishoitajaleskien haastattelupuheessa sanattomana sopimuksena huolenpidon

vastavuoroisuudesta, avioliittolupauksena ja luonnollisena osana yhteistä pitkää elämää. Hoidon muuttuessa vaativammaksi ja sitovammaksi itsemäärätty toimi keinona säilyttää elämänhallinnan tunne muuttuneessa tilanteessa. Oman erityispiirteensä haastateltujen omaishoitosuhteille antoi kuuluminen sota-ajan sukupolveen. Hokkasen ja Astikaisen (2001, 57–58) aineistossa vaimojen huolenpitotehtävän motiivien yhteydessä nousi toistuvasti esille kolme asiaa: avioliittolupaus, Jumala ja isänmaa. Tässä tutkimuksessa sodasta tai sen merkityksestä omaishoitosuhteelle ei kysytty, eikä se noussut omana puheenaiheenaan esille omaishoitajaleskien haastatteluissa. Velvollisuus hoitaa liitettiin avioliittolupaukseen ja uskosta Jumalaan puhuttiin hoidon voimavarana. Vanhempiin sukupolviin kuuluvilla naisilla velvollisuus hoitaa on kulttuurisesti opittu malli, jota ei kyseenalaisteta ennen kuin omat voimavarat alkavat loppua. Elämänhallinnan tunteen ristiriitaisuudet omaishoitajaleskillä liittyivätkin siihen, kun omat fyysiset ja henkiset kyvyt eivät enää olleet tasapainossa koetun hoitovelvollisuuden kanssa.

Jyrkämän (2007) mukaan kuuluminen tiettyyn ikäryhmään ja sukupolven voi vaikuttaa siihen mitä haluamme ja mitä emme halua. Nuoruutensa sota-aikana eläneeltä sukupolvelta ei kysytty mitä he haluavat tai eivät halua. Sotaan osallistuminen oli miesten velvollisuus kun taas naiset jäivät usein kotiin hoitamaan lapsiaan ja mahdollisesti omia vanhempiaan. Ehkäpä siksi haastateltujen omaishoitajaleskien keskustelupuheessa puolison hoito näyttäytyi lähes itsestään selvänä velvollisuutena. Elämänhallinnan tunteen mielekkyysaspekti *halu hoitaa* merkityksellistyi rakkautena puolisoon, hoidon palkitsevuutena sekä tarpeellisuuden kokemuksena. Omaishoitajaleskien elämän mielekkääksi ja elämisen arvoiseksi teki se, että he tiesivät tekevänsä arvokasta työtä, josta palkintona oli puolison hyvinvointi. Vaikka omaishoidon tilanne oli aviovaimoille raskas elämänvaihe, niin he kokivat puolison hoidon vaivannäön arvoiseksi haasteeksi ja olivat motivoituneet käyttämään omia voimavaroja hoidon haasteeseen (vrt. Antonovsky 1980). Aviovaimojen elämänhallinnan tunne saattoi kyseenalaistua halun ja velvollisuuden ristipaineissa siitä huolimatta että puolison hoito nähtiin arvokkaaksi työksi. Yhteiskunnan taholta omaishoitajilta ei kysytty haluavatko he hoitaa, vaan omaista pidetään ensisijaisena hoitotyön toteuttajana ja kotia parhaana hoidon ympäristönä. Tämän päivän iäkkäät omaishoitajat, jotka ovat sisäistäneet velvollisuuden tunteen jo lapsuudessaan, eivät välttämättä osaa kieltäytyä hoitovastuusta, vaikka eivät haluaisi tai jaksaisi hoitaa.

Kyky hoitaa edustaa Antonovskyn (1980) teoriassa hallittavuuden osa-alueita. Haastateltavien toimintakyky ja hoitamisen voimavarat liittyivät psyykkiseen ja fyysiseen terveydentilaan, henkiseen vireyteen ja uskoon omasta jaksamisesta hoitaa, sosiaaliseen tukeen sekä hoitokyvyn rajojen tiedostamiseen. Ikääntyminen vaikuttaa fyysiseen vireyteen ja tuo eteen tilanteita, jolloin omaishoitaja ei enää kykene hoitamaan puolisoaan vaikka halua olisikin. Haastateltavien fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn heikkeneminen asetti rajoitteita puolison hoitajana toimimiselle, mikä osaltaan horjutti heidän elämänhallinnan tunnettaan.

Omaishoitajaleskien kerronnassa elämänhallinnan tunne ilmeni myös puheena *hoidon osaamisesta*. Hallittavuuden kokemus syntyy siitä, että omaisella on omia voimavaroja ja että hän saa tarvittaessa apua ja tukea ulkopuolisilta tahoilta. Hoidon osaamisen tietotaitoa vaimot hankkivat harjoittelemalla puolison hoitoa sairaalassa ammattihenkilökunnan opastuksella tai hakemalla ja opiskelemalla itsenäisesti hoitoon liittyvää tietotaitoa. Joillekin haastateltaville oli kertynyt hoitotyön osaamista aiemmasta elämäkokemuksesta. Omaishoitajaleskien elämänhallinnan kokemuksen kannalta on merkityksellistä, että heillä on osaamisen resurssit omissa käsissään, eivätkä he ole pelkästään ulkopuolisen avun varassa. Haastateltavat kokivat tärkeäksi hallita itsenäisesti puolison hoitoon ja hoitotoimenpiteisiin liittyvät asiat. He halusivat myös ulkopuolista arvostusta omalle osaamiselleen varsinkin puolison ollessa laitoshoidossa. Elämänhallinnan tunteen ristiriita saattoi liittyä oman osaamisen resurssien puutteeseen tai siihen että haastateltavat kokivat ulkopuolisen avun saamisen ja hakemisen liian hankalaksi.

Tähän tutkimukseen haastatelluilla omaishoitajaleskillä oli leskeytymisestä kulunut eripituisia ajanjaksoja, yhdestä vuodesta kolmeen vuoteen. Leskien haastatteluissa sovellettiin omaishoitoperheiden haastatteluun laadittua teemahaastattelurunkoa, minkä lisäksi haastatteluissa käsiteltiin myös puolison kuoleman jälkeiseen ajanjaksoon liittyviä teemoja. Useimpien haastateltavien puheessa aika puolison kuoleman jälkeen näyttäytyi erilaisten tunteiden sekamelskana. Puolison kuolemaan liittyi vapauden ja helpotuksen mutta myös syyllisyyden, merkityksettömyyden ja turvattomuuden tunteita. Uutta suuntaa elämälle ei välttämättä ollut helppo löytää. Monille elämänsisällöksi riitti se, että jäljellä on terveitä itsenäisiä vuosia kotona. Kenenkään omaishoitajan leskeytyminen ei ollut tapahtunut yhtäkkiä, vaan puolison kuolemaa edelsi eripituisia laitosjaksoja. Burtonin ja kollegoiden (2006) tutkimuksen mukaan puolison yhtäkkisellä kuolemalla on suurempia

vaikutuksia leskeytymiseen kuin puolison odotetulla kuolemalla, vaikka odotettua kuolemaa edeltäisikin raskas omaishoitajuuden ajanjakso. Ehkäpä tähän tutkimukseen haastateltujen omaishoitajaleskien ennalta tapahtunut varautuminen selittää osaltaan sitä, että leskeytyminen ja leskenä eläminen ei saanut haastattelupuheessa erityistä huomiota, vaan asia sivuutettiin melko nopeasti. Myöskään oman terveyden tai hyvinvoinnin muutoksista ei juuri puhuttu. Mielenkiintoista olisikin jatkossa tarkastella syvemmin omaishoitajien leskeytymiskokemusta ja elämää puolison kuoleman jälkeen sekä verrata sitä sellaisten leskien kokemukseen, jotka eivät ole toimineet omaishoitajina.

Omaishoitajaleskien haastattelupuheessa elämänhallinnan tunteeseen liittyviä merkityksiä rakennettiin kolmella eri tavalla. Merkityksiä tuotettiin yksilöllisesti, vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa sekä sosiaalisten vertailujen kautta suhteuttamalla omia kokemuksiaan toisien samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kokemuksiin. Saarenheimon (1991) mukaan muistelu ja muistojen kerrontaa ohjaavat monet kulttuuriset, sosiaaliset ja yksilölliset konventiot ja tarkoitusperät. Omaishoitajien yksilöllisiin kokemuksiin liittyy niin kulttuurisia, sosiaalisia, psykologisia kuin käytännöllisiäkin tekijöitä, joiden kautta he jäsentävät omaishoidon kokemustaan. Vaikka haastateltavat kuvasivat yksilöllisiä kokemuksia omasta elämästään, heidän kokemuksilleen antamat merkitykset ovat kulttuurisesti jaettujen kokemusten läpäisemiä.

Tutkimuksen keskeinen tulos on metodologinen. Semioottisen sosiologian pragmaattisen modaalisuuden ulottuvuudet tarjoavat toimivan analyttisen käsitteistön Antonovskyn koherenssin tunteen empiiriselle analyysille. Tässä tutkimuksessa sovelletun analyttisen käsitteistön avulla on jatkossa mahdollisuus tutkia ikääntyneiden omaishoitajien voimavarojen ja elämänhallinnan yhteyksiä. Ikääntyneiden omaishoitajien elämänhallinnan ja toimintakyvyn tukeminen edellyttää täytymisen, haluamisen, kykenemisen ja osaamisen vuorovaikutuksellisen dynamiikan sekä aikaan ja paikkaan sidonnaisuuden huomioimista ja ymmärtämistä. Kuten Jyrkämä (2007) toteaa, tuottaa ikääntyminen monenlaista osaamista, mutta voi myös tuoda eteen tilanteita, joissa ei enää kyetä tekemään asioita, ainakaan niin kuin aikaisemmin. Eri-ikäisinä ja eri sukupolven edustajina me myös haluamme erilaisia asioita kuin ennen.

LÄHTEET

Abel, E. & Nelson, M. (1990) (toim.): *Circles of care: work and identity in women's lives*. New York Press, U.S.A.

Antonovsky, A (1980): *Health, Stress, and Coping*. Jossey-Bass, San Francisco.

Antonovsky, A. (1993): The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science & Medicine*. Vol. 36 (8). 725–733.

Burton, A.M. & Haley W.E. & Small B.J. (2006): Bereavement after caregiving or unexpected death: effects on elderly spouses. *Aging & Mental Health*, 10 (3): 319–26.

Bäckman, G. & Söderqvist, S. (1990): Elämäntilintakyky ja koettu terveys. Teoksessa: Bäckman, G. (toim.) *Terveys ja elämäntilintä*. Meddelanden från ekonomisk-statsvetenskapliga fakulteten vid Åbo Akademi. Socialpolitiska Institutionen. 2–10.

Eskola, J. & Suoranta, J. (1998): *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.

Folkman, S. & Lazarus R. S. (1984): *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing, New York.

Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985): If it changes it must be process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of personality and social psychology* 48 (1). 150–170.

Folkman S. (1997): Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*. 45: 1207–1221.

Gothi, R. (1991): Omais- ja omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämissosaston julkaisu 4.

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2001): Tutkimushaastattelu teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hokkanen, L. & Astikainen, A. (2001): Voimia omaishoitajantyöhön. Kirjapaino Öhrling.
- Holstein, J.A. & Gubrium, J.F. (1995): The Active Interview. Sage Publications, U.S.A.
- Hännikäinen, I. (1998): Vaimot sotainvalidien rinnalla. Elämäntehtävänä selviytyminen. Tammerpaino, Tampere.
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. (2005): Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa: Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.): Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere. 189–222.
- Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. (2004): Diskurssianalyysin aakkoset. Vastapaino, Tampere.
- Jokiranta, H. (2003): Se on miehen elämää – Maaseudulla asuvia miehiä elämäänsä kertomassa. Acta Universitatis Tamperensis 966. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Julkunen, R. (1992): Hyvinvointivaltio käännekohtassa. Vastapaino, Tampere
- Järvikoski, A. (1994): Vajaakuntoisuudesta elämänhallintaan? Kuntoutuksen viitekehysten ja toimintamallien tarkastelu. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 46 / 1994. Helsinki.
- Jylhä, M. & Salolainen, P. & Mäki, O. & Hervonen, A. (1996): 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakes raportteja 196. Gummerus, Jyväskylä.
- Jyrkämä, J. (2007): Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa: Seppänen, M. & Karisto, A. & Kröger (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. WS Bookwell Oy. 195–313.

- Kaunonen, M & Paunonen, M. & Laakso, H. (1996): Yli 60 – vuotiaiden suomalaisten kokemuksia surusta ja surusta selviytymisestä puolison kuoleman jälkeen. *Gerontologia* 10 (2): 82–88.
- Kipnis, D.M. (1961): Changes in self concepts in relation to perception of others. *Journal of Personality* Dec 61, Vol 29, 1961. 399–465.
- Kirsi, T. (2000): Naisen tehtävä – aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajina. *Gerontologia* 14 (4), 1–16.
- Kirsi, T. (2001): Täyttä ja menetettyä elämää: aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9 (2001):4. 293–311.
- Kirsi, T. (2003): Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa: Honkasalo, M-L.& Kangas I.& Seppälä, U. (toim.): *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tammer-paino, Tampere. 225–255.
- Kirsi, T. (2004): *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Korhonen, I. & Oksanen, K. (1997): Kertomuksen semiotiikka. Teoksessa: Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.): *Semioottisen sosiologian näkökulmia*. Tammer-Paino, Tampere. 54–71.
- Korkiakangas, P. (2002): Muistelusta voimavaroja vanhuuteen. Teoksessa: Heikkinen, E. & Marin, M. (toim.) *Vanhuuden voimavarat*. Vammalan kirjapaino, Vammala. 173–202.
- Kotakari, U. & Rusanen, T. (1996): Mihin kansalaiset turvautuvat. Teoksessa: Matthies, A-L. & Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.): *Välittävät verkostot*. Vastapaino, Tampere. 177–189.
- Lumme-Sandt, K. (2005): Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa: Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.): *Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino, Tampere. 125–144.

Lund, D.A. & Caserta, M.S. & Dimond, M.F. (1993): The course of spousal bereavement in later life. Teoksessa: Stroebe, M.S. & Stroebe, W. & Hansson, R.O. (eds.): Handbook of bereavement: Theory, research and intervention. Cambridge, U.S.A. 240–254.

Lundh, U. & Nolan, M. (2003): “I wasn’t aware of that”: creating dialogue between family and professional carers. Teoksessa: Nolan, M. & Lundh, U. & Grant, G. & Keady, J. (eds.): Partnership in family care: Understanding the caregiving career. Open university Press, Philadelphia. 108–127.

Miettinen, T. (1992): Vaikeavammaisten sotainvalidien ja heidän puolisoitensa terveydentila ja elinolosuhteet sekä kunnallisten palvelujen tarve ja käyttö Itä-Uudenmaan terveystieteiden tutkimuskeskuksen vastuualueella. Lisensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto, terveystieteiden ja –talouden laitos.

Mikkola, T. (2005): Puolisohoiva on yhdessä elämistä, hoivan antamista ja saamista. Gerontologia (4), 173–181.

Niemelä, P. (1991): Väestön turvattomuus- ja elämänhallintatutkimuksen käytännölliset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa: Niemelä, P. (toim.): Turvattomuus, sen syyt ja hallintakeinot eri elämänvaiheissa. Kuopion yliopisto

Nikander, P. & Zechner, M. (2006): Ikäetiikka – elämäntieteen ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset. Yhteiskuntapolitiikka 71 (2006): 5. 515–526.

Nissinen, S. (1994): Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta. Teoksessa: Sipilä, J. (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki. 80–91.

Pietilä, M. (2005): Kotihoito, laitoshoido ja leskeys: puolisoitensa omaishoidon ulottuvuudet. Teoksessa: Saarenheimo, M. Pietilä, M. (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia.. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyönkeskusliitto, Helsinki. 83 – 99.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. (2003): Omaishoidon tukeminen Suomessa. Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyönkeskusliitto, Helsinki.

Raitasalo, R. (1996): Aaron Antonovskyn ”salutogeeninen malli” ja elämänhallinta. Teoksessa: Raitasalo, R. (toim.): Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Helsinki. 57–73.

Riihinen, O. (1995): Elämänhallinta –käsitteen erittelyä ja ongelmia. Teoksessa: Raitasalo, R. (toim.): Elämänhallintaa etsimässä. Kansaneläkelaitos, sosiaali- ja terveysturvan katsauksia, Helsinki. 16 –34.

Rissanen, S. (1999:) Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuna? Väitöskirja. Kuopion yliopisto, Kuopio.

Roos, J. P. (1987): Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.

Roos, J.P. (1988): Elämäntavasta elämänkertaan: elämäntapaa etsimässä 2. Tutkijaliitto, Helsinki.

Ronkainen, S. (1999): Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiviteetti, tietoa ja toimijuus. Gaudeamus, Helsinki.

Ruth, J.-E. (1998): Elämänhallinta ikääntyessä. Teoksessa: Roos, J.P. & Hoikkala, T. (toim.): Elämänpolitiikka. Gaudeamus, Helsinki.

Ruusuvuori, J & Tiittula, L. (2005): Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa: Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.): Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere. 22–56.

Saarenheimo, M. (1991) Omaelämäkerrallinen muisti ja elämäkerta. Gerontologia 5(4), 260–269.

Saarenheimo, M. (2004:) Positiivinen mielenterveys ja elämänhallinta. Teoksessa: Raitanen, T. & Hänninen, T. & Pajunen, H. & Suutama, T. (toim.): Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WS Bookwell Oy.132–151.

Saarenheimo, M. (2005a): Keskusteluja. Vanhusten omaishoidon tutkimus. Gerontologia (3), 143–147.

Saarenheimo, M. (2005b): Johdanto. Teoksessa: Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Oy.7–16.

Saarenheimo, M. (2005c): Omaishoivan alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa: Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.): Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Oy. 25–52.

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

Saarenheimo, M. (2006): Autonomia ja voimaantuminen omaishoidossa. Teoksessa: Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.): Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Oy.15–28.

Siitonen, J. (1999:) Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Oulu University Library. Oulu.

Sipilä, J. (2003): Hoivan organisointi: Vaivaistaloista markkinatavaraksi. Janus (11): 2 –38.

Stroebe, M. & Hansson, R. & Stroebe, W. (1993): Contemporary themes and controversies in bereavement research. Teoksessa: Stroebe, M.S. & Stroebe, W. & Hansson, R.O. (eds.): Handbook of bereavment: Theory, research and intervention. Cambridge, U.S.A.

Sulkunen, P. (1997): Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Teoksessa: Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Tammer-Paino, Tampere. 13–53.

Sulkunen, P. & Törrönen, J. (1997): Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa: Sulkunen, P. & Törrönen, J. (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Tammer-Paino, Tampere. 72–95.

Suutama, T. (1995): Coping with Life Events in Old Age. Väitöskirjatutkimus, Jyväskylän yliopisto.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Törrönen, J. (1995): Puhetta viinasta – kohua yhteiskunnasta. Tekstin arvojen ja todellisuuskuvan jäljillä. Tiedotustutkimus 18:4, 43–60.

Törrönen, J. (2000): Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. Sosiologia 3/ 2000, 243–255.

Ungerson, C. (1983): Why Do Women Care? Teoksessa: Finch, J. & Groves, D. & Routledge, D. & Kegan, P. (eds.): A labour of love: Women, work and caring. London. 31– 49.

Weiss, R.S. (1993): Loss and recovery. Teoksessa: Stroebe, M.S. & Stroebe, W. & Hansson, R.O. (eds.): Handbook of bereavement. Theory, research and intervention. Cambridge, U.S.A. 271–285.

Wells, YD. & Kending HL. (1997) Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. Gerontologist 37(5):666–674.

Vilkko, A. (1997): Omaelämäkerta kohtaamispaikkana: naisen elämän kerronta ja luenta. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki.

Wortman, C.B. & Silver, R.C. (1989): The myths of coping with loss. Journal of Consulting and Clinical Psychology Vol.57(3). 349–357.

Ylikarjula, S. (1999): Sairaajan vanhuksen elämänhallinta. *Duodecim* 115 (15): 1640.

Öberg, P. (1991): Suullinen haastattelu ikääntyneiden elämäntutkimuksessa. *Gerontologia* 4 (5), 298–309.

Liite 1.

Vanhukset toisten vanhusten hoitajina –tutkimushankkeen yksilöhaastattelun teemarunko

- **Tämän hetkinen tilanne kotona**
 - keitä kotona asuu
 - miten sujuu tyypillinen päivä, mitä tapahtuu
 - millaisia poikkeuksia on tyypilliseen päivään
 - miten paljon omaishoitajalla on ”omaa” aikaa
 - keitä kuuluu omaishoitajan ja hoidettavan sosiaaliseen verkostoon (perhe, suku, ystävät, naapurit, ammattilaiset)
 - missä hoidettava tarvitsee apua, mitä muuta hoitaja tekee

- **Hoitamisen historia**
 - milloin hoidettava alkoi tarvita apua
 - miten hoitaminen alkoi
 - miten tilanne on muuttunut ajan myötä

- **Haastateltavan itsemäärittely**
 - millaisena haastateltava näkee oman asemansa, roolinsa, tehtävänsä
 - mieltääkö hän itsensä omaishoitajaksi
 - mikä saa hänet hoitamaan
 - kuka on mielissään / hyötyy siitä, että haastateltava toimii omaishoitajana
 - onko hän koskaan ajatellut, että järjestäisi asiat toisin ja siinä tapauksessa miten
 - kuka vastustaisi, jos haastateltava päättäisi muuttaa tilannetta

- **Tukimuodot ja niiden käyttö**
 - mitä tukimuotoja haastateltava on käyttänyt tai mitä hänelle on tarjottu
 - onko tukimuodoista ollut helppo tai vaikea saada tietoa
 - mistä tietoa on saanut
 - kuka ammattilainen on ymmärtänyt parhaiten hänen tilanteensa

- miten tukipalvelut ovat parhaiten toimineet
 - jos niissä on ollut ongelmia, millaisia nämä ovat olleet
 - millaisia olisivat hyvät tukimuodot
 - jos asiat olisivat tässä tilanteessa parhaalla mahdollisella tavalla, miten ne olisivat
 - miten haastateltava järjestäisi omaishoitajien asiat, jos hän saisi päättää
- **Haastateltavan ja hänen hoitamansa läheisen suhde**
 - millaisena haastateltava kuvaa suhdetta
 - mitä tunteita haastateltavalla on
 - mitä tunteista hän ajattelee läheisellään olevan
 - miten suhde on muuttunut hoitamisen aikana
 - millaisia ovat suhteen hyvät hetket / huonot hetket
 - mikä on suhteen tulevaisuus
- **Haastateltavan vointi, mieliala ja hallintakeinot**
 - oma kunto ja mahdolliset sairaudet
 - oma psyykinen hyvinvointi
 - miten huolehtii omasta jaksamisesta
 - kuka muu huolehtii siitä
 - kuka huomaa, jos omaishoitaja on väsynyt tai jos hänellä on hankaluuksia
 - miten hän ratkaisee tai ehkäisee mahdollisia ongelmia
 - kuka tukee häntä
 - mikä tuottaa mielihyvää, onnellisuutta tai iloa
 - mikä tuottaa pahaa mieltä, surua, pettymystä
- **Tulevaisuus**
 - millaiseksi haastateltava kuvittelee tulevaisuuden (millä aikaperspektiivillä tahansa)
 - millaisia asioita haastateltavan elämässä on odotettavissa lähitulevaisuudessa
 - ajatteleeko hän koskaan hoitamisen päättymistä ja millainen on mielikuva siitä
 - millaisia haastateltavan päivät ovat, jos hänen hoidettavansa siirtyy laitoshoitoon tai kuolee

- **Kuka hän on?**

- millaisena ihmisenä haastateltava pitää itseään
- kuka näkee parhaiten hänet sellaisena kuin hän on
- millaisena jotkut muut näkevät hänet
- mikä hänelle on tärkeää elämässä ja miten se käytännössä ilmenee arkipäivässä
- mitä hän toivoo ja pelkää

- **Haastattelu**

- millainen tämä haastattelu on hänen mielestään ollut
- miltä hänestä on tuntunut se, että tutkija on ollut hänen kodissaan
- onko jotain jäänyt sanomatta tai keskustelematta – vaikka jokin hyvinkin pieni asia