

OMAISHOITO ARJEN KEHYKSISSÄ

HEIKKILÄ RIITTA

Tampereen yliopisto

Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

Sosiaalityön pro gradu –tutkielma

Toukokuu 2008

Tampereen Yliopisto

Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

HEIKKILÄ RIITTA: Omaishoito arjen kehyksissä

Pro gradu –tutkielma 61 s., 1 liite

Ohjaaja: Kyösti Raunio

Sosiaalityö

Toukokuu 2008

Avainsanat: identiteetti, kehys, kehysanalyysi, omaishoito

Tämän tutkielman tavoitteena on kuvata omaishoitajien arkea. Havainnot perustuvat Nääsville-projektin omaishoidon vapaata koskevaan tutkimukseeni, jossa keräsin aineistoa omaishoitajan arjesta omaishoitajien itsensä kuvaamana. Tutkimuksen alkukartoitus tehtiin projektin omaishoidon lakisääteisen vapaan asiakasperheistä. Näistä valikoin erityistä mielenkiintoa herättävät perheet teemahaastatteluihin. Valikoinnin kriteerinä oli saada mahdollisimman monipuolinen aineisto, jolloin haastattelin sekä työ- että eläkeikäisiä omaishoitajia. Hoitajissa oli hoidettavan puolisoita, työikäisiä lapsia ja hoidettavan sisar.

Teemahaastattelut jaettiin teema-alueisiin. Aluksi selvitettiin taustatiedot, sitten kartoitettiin omaishoivan arkea ja keskinäistä vuorovaikutusta sekä lopuksi omaishoidon vapaan toteutusta ja tuloksia projektityön kannalta. Aineiston analyysi perustuu laadulliseen metodiin eli haastatteluaineiston erittelyyn kehysanalyysin avulla. Erittelen omaishoitoa neljän eri kehyksen avulla eli käytännöllisen, psykologisen, palvelujärjestelmän käytön ja arvioinnin sekä sairaanhoidon kehysten avulla. Tutkimuksella pyrittiin vastaamaan kysymykseen: mitä käytännöllisiä seurauksia on omaishoitajan erilaisten identiteettien käyttämisellä omaishoidossa.

Tuloksilla oli tärkeä käytännöllinen merkitys. Tutkimuksen tavoite oli saada monipuolinen käsitys omaishoidosta arjen eri kehyksissä ja tehdä näkyväksi omaishoitajien tärkeät roolit ja vaihtuvat identiteetit sekä tuoda esille omaishoidossa koettuja ongelmia. Yksi keskeisimmistä tutkimustuloksistani on omaishoitajan merkitys täydellisenä vastuunkantajana kotihoidon onnistumisessa, koska hoidettava on hänen varassaan ympärivuorokautisesti. Omaishoidon vaatavuus ja sidonnaisuus ovat omaishoitajan kannalta arjen rakentumisen perusta. Toinen tärkeä havainto on omaishoitajien henkisen tuen tarve, joka pitäisi turvata sopivalla tavalla yhdistellen vapaaehtoistyön, virallisen palvelujärjestelmän, läheisten tuen ja vertaistuen kautta. Kolmas hyvinkin yksityiskohtainen hoitajien palaute liittyi hoidettavien kokemuksiin, kun he käyttivät eri tukipalveluita. Monien palveluiden käytön esteenä olivat omaishoitajan ennakkokäsitykset, jotka eivät aina perustuneet omiin kokemuksiin.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	1
2. LAINSÄÄDÄNNÖLLINEN PERUSTA.....	4
3. OMAISHOITO JA YHTEISKUNNAN TUKI.....	10
4. NÄÄSVILLE-PROJEKTIN KAUTTA JÄRJESTETTÄVÄN OMAISHOIDON.....	16
VAPAAN TOTEUTTAMINEN	
5. LAADULLINEN TUTKIMUS JA KEHYSANALYYSI.....	19
5.1. Laadullisesta tutkimuksesta.....	19
5.2. Kehysanalyysi tutkimustyöni metodina.....	19
5.2.1. Kehys.....	21
5.2.2. Identiteetin tutkiminen diskurssi- ja kehysanalyysissä.....	23
5.2.3. Identiteetti.....	24
5.2.4. Kehysanalyysi käytössä.....	26
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	28
6.1. Aineiston hankinta.....	28
6.2. Aineiston käsittely.....	30
7. OMAISHOIDON ARJEN KEHYKSET.....	32
7.1. Omaishoidon käytännöllinen kehys.....	32
7.2. Omaishoidon psykologinen kehys.....	34
7.3. Palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvä kehys.....	38
7.4. Sairaanhoidon kehys.....	44
7.5. Kehysten suhde toisiinsa.....	45
8. JOHTOPÄÄTÖKSET.....	49
LÄHDELUETTELO.....	55
LIITE	

1. JOHDANTO

Johdannon alussa on koskettava kuvaus omaishoitajasta, joka on hoitanut poikaansa 55 vuotta. Tässä tarinassa omaishoitaja on kuunnellut sydämensä ääntä ja se on kiinnittänyt hänet kotiin huolehtimaan kehitysvammaisesta pojastaan. Poika syntyi äidin ollessa 17-vuotias ja perheeseen syntyi neljä lasta lisää. Koska äidillä oli paljon töitä isossa perheessä, hänelle ehdotettiin vammaisen esikoisen siirtämistä laitokseen. Äiti suostui hoitokokeiluun, mutta hän koki, ettei pojan ollut hyvä olla laitoksessa. Äiti haki hänet kotiin muutaman päivän kuluttua. Sen jälkeen poikaa ovat hoitaneet vain tutut ihmiset. Heidän elämäänsä on vaikea kuvitella, koska se on jatkunut vuosikymmeniä muutaman tunnin yöunilla. Arki on jatkuvaa huolenpitoa, koska poika on monissa päivittäisissä toiminnoissa riippuvainen ikääntyneestä äidistään. Vapaapäiviä hoitotyöstä on ollut kolme kuluneen vuoden aikana, mutta oikeutta olisi pitää vielä 27 vuoden aikana. Artikkelin mukaan äiti ei kadu päätöstään, vaan kokee omaishoidon ainoaksi oikeaksi ratkaisuksi eikä päivääkään antaisi pois. Nyt äidin ja pojan yhteistä aikaa artikkelin mukaan on enää vähän jäljellä pojan synnynnäisen sydänsairauden takia. Äitiä lohduttaa se, että jos poika menehtyy ennen äitiä, pojan ei tarvitse elää ilman häntä. Silti ajatus menetyksestä itkettää, musertaa ja pelottaa. (Sainio 2007.) Tämän lehdistössä julkaistun koskettavan kertomuksen jälkeen siirrytään pohtimaan omaishoitoa eri näkökulmista yhteiskunnan, perheen ja yksilön kannalta.

Omaishoidosta on tullut viime vuosina Suomessa merkittävä sosiaalipoliittinen kysymys, kun palvelujärjestelmiä on pyritty muokkaamaan vastaamaan väestön ikääntymishaasteeseen. Tämä koskee yksittäisten ihmisten, perheiden ja yhteiskunnan keskinäistä vastuunjakoja hoivan järjestämisestä. Sosiaali- ja terveydenhuoltoon on yritetty rakentaa uusia taloudellisesti kilpailukykyisiä hoivaratkaisuja, joista omaishoito herättää eniten myönteisiä odotuksia. Omaishoidon tukeminen vaatii päättäjiltä herkkyyttä tunnistaa ihmisten omia kulttuurisia, sukupolvisidonnaisia ja yksilöllisiä toimintatapoja. Omaisten keskinäistä hoivaa on ollut aina, mutta vasta viime vuosikymmenen aikana omaishoito on ollut aktiivisen julkisen keskustelun kohteena uudella tavalla. Omaishoitoa on helppo perustella sekä hoidettavien että heidän hoitajiensa tarpeilla ja laajemmin hoito- ja palvelujärjestelmän kannalta.

Lähes päivittäin eri tiedotusvälineistä voidaan seurata vanhuspalveluihin ja omaishoitoon liittyvää keskustelua. Joissakin mielipiteissä on ehdotettu vanhustenhuoltolain laatimista, joka takaisi kaikissa

kunnissa riittävät ja monipuoliset sosiaali- ja terveyspalvelut ikäihmisille. Omaishoidosta julkisuudessa annettu kuva on mielestäni melko negatiivista. Siinä korostuu omaisten hoitotyön kuormittavuus. Monien tutkimustenkin mukaan (Kirsi 2004) omaisten hoitokokemuksissa korostuu ns. hoitotaakka-paradigma. Nostamalla omaisten hoitotyön raskauden julkisen keskustelun kohteeksi, omaisten hoitotaakkaa korostava tutkimus on pyrkinyt vakuuttamaan poliittiset päätöksentekijät kotihoitoa tukevien palveluiden tarpeellisuudesta. Toisaalta hoitokokemusten tulkinnassa merkityksen etsimisen, itsensä toteuttamisen ja henkisen kasvun teemojen avulla onnistuneesta vanhenemisesta on löydetty tapoja ymmärtää vanhuusikä myönteisesti. Jos vanhuusikää koskevia käsityksiä hallitsevat aktiivisen ja onnistuneen vanhenemisen mielikuvat, määrittäyty hoitotaakakeskeinen kuva omaishoidosta kovin synkäksi. Kun omaishoidon myönteinen tutkimus tuo esiin positiivisia näkemyksiä, omaisten kielteisiin kokemuksiin keskittyvä tutkimus Kirsin mukaan leimautuu epäonnistuneen vanhenemisen tutkimukseksi. (Kirsi 2004, 87.)

Tutkimustyöni haastatteluaineiston keräsin vuonna 2000 Tampereen yliopiston Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitoksen perustamassa Nääsவில்le-projektin seurantaryhmässä omaishoitoon liittyvää opinnäytetyötä varten. Tämä pro gradu -tutkielma valmistuu yli seitsemän vuotta myöhemmin. Tänä aikana suomalaisessa hyvinvointivaltiossa on tapahtunut muutoksia, kuten vanhusten laitoshoidon osuuden väheneminen sekä potilaiden kotona tapahtuvan omaishoidon lisääntyminen. Potilaan hoitaminen kotona on omaishoitoa, kun se integroidaan osaksi julkista hoitojärjestelmää. Lainsäädäntö antaa kunnille mahdollisuuden järjestää omaishoitajien asema parhaaksi katsomallaan tavalla. Suomessa noin 300 000:sta läheistään kotona hoitavasta omaisesta vain vajaa kymmenen prosenttia saa kunnallista omaishoidon tukea. Omaisten välisen eriarvoisuuden lisääntyminen on noussut poliittiseksi kysymykseksi. On jopa ehdotettu, että omaishoitajien tukeminen siirtyisi valtiolliseen normiohjaukseen. (Kirsi 2004, 89.)

Tämän tutkimuksen tavoite oli löytää vastauksia kysymykseen, mitä käytännöllisiä seurauksia on hoitajan erilaisten identiteettien käyttämisellä omaishoidossa. Tulokset kuvaavat omaishoitajien arkea projektin omaishoidon asiakasperheistä koostuvasta aineistosta. Nääsவில்le-projekti oli Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama kolmivuotinen projekti, jonka tarkoitus oli yhdistää paikallisten järjestöjen voimavarat ja tehdä yhteistyötä Tampereen kaupungin kanssa uusien palveluiden tuottamiseksi. Hankkeen tavoitteena oli vanhusten kotona asumisen tukeminen ja toimintakykyisyyden ylläpitäminen. Tämän lisäksi oli tavoitteena julkisten menojen säästö sekä paikallisen yhteistyön kehittäminen. (Ala-Nikkola & Metteri 2001, 9.)

Tutkimustyöni aluksi kuvaan omaishoitoa lainsäädännön kannalta. Lainsäädännön muutokset ovat kohentaneet monen omaishoitajan asemaa Suomessa. Ikäihmisten kannalta tärkeitä uudistuksia ovat laki omaishoidon tuesta ja laki palvelutarpeen arvioinnista, joka tehdään puolison tai omaisen pyynnöstä jokaiselle 80 vuotta täyttäneelle asiakkaalle. Palvelutarpeen kartoitus tehdään lain edellyttämällä tavalla, mutta lainsäädäntö ei turvaa palveluita. Ikäihmisten sosiaalipalveluita koskevaan lainsäädäntöön ei ole saatu säädettyä ns. subjektiivisia oikeuksia. Esimerkiksi omaishoidon tuen kriteerit täyttävällä hoitajalla mielestäni pitäisi olla subjektiivinen oikeus tukeen. Taloudellisista voimavaroista päätettäessä ikääntyvän ihmisen tarpeet jäävät helposti viimeiseksi kuntien budjetoinnissa. Kunnat toteuttavat lainsäädännön vaatimia palveluita, mutta vanhuspalvelut eivät ole lakisääteisiä. Omaishoitoa laajempänä ilmiönä kuvaan eri tutkimusten mukaan yleisellä tasolla sekä sen yhteiskunnallista kontekstia.

Tutkimusmenetelmää ja tutkimusaineistoa käsittelevässä osassa käsittelen melko laajasti laadullisen tutkimuksen prosessia kehysanalyysin mukaan. Se perustuu Erving Goffmanin (Goffman 1986) symboliseen interaktionismiin ja Anssi Peräkylän kehittämään sovellutukseen (Peräkylä 1990). Tässä metodissa ollaan kiinnostuneita kuvausten sosiaalisista edellytyksistä ja seurauksista. Erilaiset tulkintakehykset ylläpitävät erilaisia todellisuuksia. Käytännön toimet määrittävät sen, millaisen merkityksen asiat saavat. Kehysanalyysi antaa aineksia eritellä ihmisten määrittelyjä, kun he osallistuvat toimintaan erilaisissa situaatioissa. Kehys viittaa siihen, mitä osapuolet tekevät ja miten he tekemiseensä liittyen ja sen tuloksena tilannetta määrittelevät. Kehys-käsite liittyy peruselementtien identifioimiseen jossain tilanteessa. Kun kehys vaihtuu yhdestä toiseksi, muuttuvat osallistujien eli tässä tutkimuksessa omaishoitajien tilannesidonnaiset identiteetit.

Tämän osuuden jälkeen tutkimuksessa seuraa omaishoidon neljä eri kehystä eli käytännöllinen, psykologinen, palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvä sekä sairaanhoidon kehys täydennettynä aineiston esimerkein. Käytännöllinen, psykologinen ja sairaanhoidon kehys ovat limittäin. Palvelujärjestelmään käyttöön ja arviointiin liittyvä kehys on selvästi erillinen. Tutkimustyön lopuksi tarkastellaan eri kehysten suhdetta toisiinsa havainnollisen taulukon avulla. Siinä tulevat perusteellisesti esille myös omaishoitajan roolit ja vaihtuvat identiteetit arjen eri kehyksissä.

2. LAINSÄÄDÄNNÖLLINEN PERUSTA

Vanhusten ja vammaisten kotihoidon tuki tuli käsitteenä sekä terveys- ja sosiaalipoliittisena uudistuksena suomalaiseen julkisen hoivan järjestelmään 1980-luvulla ja omaishoidosta alettiin puhua 1990-luvulla. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 68.) Suomessa vuoteen 1970 saakka omaisilla oli hoitovelvoite, mutta ensin poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan ja sen jälkeen aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus. Suomessa ensimmäisenä Euroopassa aloitettiin tukea omaisten hoitamista taloudellisesti. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 25.) Omaishoidon tuki on virallinen, lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka rahoittamiseen kunnat osallistuvat (Niemelä & Salminen 2006, 45). Omaishoito on lainsäädännöllisenä käsitteenä varsin uusi, sillä se mainittiin lainsäädännössä ensimmäisen kerran vasta vuonna 1993. Vuoden 2006 alussa voimaan tulleen lain (937/2005) mukaan omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon tai huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla (Niemelä & Salminen 2006, 45). Uutena asiana laissa ovat omaishoitajille annettavat hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut (Saarenheimo & Pietilä 2007, 68). Omaishoidon tukilaki on sosiaalihuollon lainsäädännön erityislaki.

Nykyinen omaishoidon tuki on entiseen kotihoidon tukeen verrattuna laajempi palvelumuoto, koska omaishoidon tuki sisältää rahallisen tuen lisäksi hoidon turvaamiseksi tarvittavat palvelut. Palvelutarjonnan tavoitteena on helpottaa omaisen hoitoa siten, ettei hoitotyö muodostuisi liian uuvuttavaksi. Omaishoidon tukiuudistuksella pyrittiin parantamaan erityisesti omaishoitajien asemaa. Sen tarkoituksena oli luoda omaishoitajille yhtenäinen ja kohtuullinen palkkio- ja korvausjärjestelmä, saada omaishoitajat eläketurvan piiriin sekä mahdollistaa hoitajien irrottautuminen hoitotyöstä antamalla heille vapaata. (Metsola 1993, 3–7.) Omaishoidon tuen keskeinen tavoite on selkiyttää hoitajien oikeudellista asemaa sekä parantaa heidän sosiaaliturvaansa.

1990-luvulla omaishoidon tukijärjestelmää uudistettiin kaksi kertaa. Niiden uudistusten toteuttamista oli suositeltu kunnille vanhustenhuoltoa ohjanneissa yleiskirjeissä (Yleiskirje n:o A8/1978, Yleiskirje n:o A7/1982) sekä 1980-luvun valtakunnallisissa suunnitelmissa. Suositusten lainsäädännöllinen toteutuminen kesti 5 – 15 vuotta. (Rintala 2003, 164.) Ensimmäiset muutokset vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tukeen toteutuivat, kun 1.7.1993 astuivat voimaan omaishoidon tukea koskeva asetus (318/1993) sekä sosiaalihuoltolakiin (SHL 27, 17) sitä koskevat

muutokset. Omaishoidon tukea voidaan antaa, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee hoitoa tai muuta huolenpitoa, joka on mahdollista järjestää hoidettavan kotona. Omaishoidon tukea voidaan myöntää sekä pitkä- että lyhytaikaisen hoidon tarpeen perusteella. Omaishoitosopimus laaditaan toistaiseksi ja vain erityisistä syistä määräaikaisena (Virnes ym. 2006). Hoito voidaan järjestää myös hoitajan kotona. Jos hoito on ympärivuorokautista hoitajan kotona, sovelletaan perhehoitajalain (420/1992) säännöksiä. Perhehoidolla tarkoitetaan henkilön hoidon, kasvatuksen tai muun ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa.

Omaishoidon tukiuudistus ei aseta omaishoitajille erityisiä vaatimuksia. Hoitopaikalta edellytetään, että se on terveystieteellisesti ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavaan hoitoon sopiva. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan pitää kirjata omaishoitajan antaman hoidon lisäksi sen turvaamiseksi välttämättömät palvelut sekä niiden määrä ja sisältö. Lisäksi siinä pitää mainita, miten hoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan vapaan tai muun poissaolon esim. sairaalassaolon aikana. (Asetus 318/1993.) Vaikka omaishoidon tuki on lakisääteinen palvelu, laki ei takaa omaishoitajille subjektiivista oikeutta tähän tukeen. Kunnan viranomaiset päättävät siitä, millä kriteereillä tukea myönnetään. Omaishoidon tuen myöntämiseen vaikuttavat eniten hoitoa tarvitsevan henkilön hoidon tarve ja hoidon sitovuus. Tärkeää on myös hoitajan henkilökohtaisiin ominaisuuksiin liittyvät tekijät, kuten terveys tai taito auttaa apua tarvitsevaa läheistään, hoitopaikan olosuhteet ja hoidettavan saamat palvelut. Tärkeä kriteeri on myös, panostetaanko kunnassa avo- vai laitospalveluiden kehittämiseen. (Antikainen & Vaarama 1995, Vaarama 1999 a ja Vaarama 1999 b.)

Kunnat rahoittavat omaishoidon tukea ja saavat siihen valtionosuutta. Kuntien määrärahat omaishoidon tukeen ovat lisääntyneet vain 11 %, vaikka hakijoiden määrä kasvaa vuosittain. Monissa kunnissa määräraha on jopa pienentynyt. Uuden lain mukaan vuoden 2006 alusta kunnilla on mahdollisuus irtisanoa entiset sopimukset ja solmia uudet huonommin ehdoin. Kunnilla on hyvin erilainen tapa soveltaa lakia. Lain voimaantulon jälkeen noin sadassa kunnassa yksittäisten omaishoitajien asema on heikentynyt. Hoitaja ei ole päässyt omaishoitosopimuksen piiriin, vaikka hoitoisuuden kriteerit olivat riittävät. On ollut mahdotonta puuttua valituksiin asiaan, jos kunta vetoaa määrärahojen loppumiseen ja jättää asiakkaan ilman palveluita. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 11 ja 43–45.) Ristiriita on siinä, että kyseessä on lakisääteinen tuki, jonka myöntäminen on sidottu kuntien budjettiin. Lakiuudistus ei poista epäkohtaa, että määriteltujen kriteerien mukaan omaishoidontukeen oikeutettu perhe ei saa sitä, jos määrärahat ovat loppuneet. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 69.)

Omaishoidon tukea annetaan yleisemmin rahana ja palveluna. Tuen alin määrä uuden lain mukaan vuoden 2006 alusta on 300 euroa kuukaudessa. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana, jolloin omaishoitaja joutuu jäämään lyhytaikaisesti pois töistä, hoitopalkkio on vähintään 600 euroa. Silloin hoitajalla ei saa olla työtuloja eikä oikeutta erityishoitorahaan tai vuorottelukorvaukseen. Tuloharkinta ei vaikuta tuen määrään, vaan ratkaisevaa on hoidettavan hoidontarve. Tuki on veronalaista tuloa, josta toimitetaan ennakonpidätys. (Niemelä & Salminen 2006, 45.) Omaishoitajan tuesta sopimuksen tehnyt henkilö ei ole työsopimuslain (55/2001) tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajalla on kuitenkin oikeus eläkkeeseen kunnallisten viranhaltijain ja työntekijäin eläkelain (202/1964) mukaisesti. Omaishoidon tuesta hoitajan kanssa sopimuksen tehneen kunnan on otettava tapaturmavakuutuslain (608/1948) mukainen vakuutus hoitajalle (SHL 27, b–c). Vakuutus korvaa hoitotyössä sattuneiden tapaturmien lisäksi omaishoitoon liittyvillä matkoilla sattuneet tapaturmat.

Marja Vaaraman mukaan omaishoitajan lakisääteisestä vapaasta ei aina sovita, esimerkiksi vuonna 2002 vapaasta oli sovittu noin 70 prosentissa omaishoidon tukisopimuksissa. Sopimukseen kirjataan omaishoidon vapaa vain, kun hoitotyö on sitovaa. Sen sitovuuden määrittely ei ole yksiselitteistä. Vaaraman selvityksen mukaan vuosilta 1994–2002 hoidettavat tarvitsivat pääsääntöisesti jatkuvasti ja runsaasti apua. Hoidettavista suurin osa olisi tarvinnut laitoshoidoa, jos kotona ei olisi ollut omaishoitajaa. Tämän perusteella hoito olisi useammin pitänyt määritellä sitovaksi ja sopia omaishoitajan lakisääteinen vapaa. (Vaarama 2003, 61.)

Omaishoidon tuen piirissä oli vuoden 2004 aikana noin 28 000 henkilöä, joista yli 65-vuotiaita oli 65 %. Tämän perusteella omaishoidon tuki on nykyisin pääasiassa vanhusten kotihoidon tukea. (Niemelä & Salminen 2006, 45.) Omaishoitajista joka kymmenes teki kokopäivätyötä ja osa-aikatyössä oli 3 % heistä. Työikäisten määrä omaishoidon tukea saavista on vähentynyt. Uuden lain voimaantulon jälkeen sekä puolisoheitajien että työssäkäyvien hoitajien aseman arveltiin huonontuneen. Suomessa arvioidaan olevan 14 % kotitalouksista omaishoitotilanteessa. Tällä hetkellä omaishoidon tuen piirissä on alle 10 % niistä henkilöistä, jotka vastaavat kodeissa hoitoa tarvitsevien perheenjäsenten päivittäisestä selviytymisestä. Omaishoidon tuen piirissä ja sen ulkopuolella olevien omaishoitajien hoitotilanne oli yhtä raskas. Väitetään, että on täysin sattumanvaraista, kenelle tukea myönnetään. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 10, 21, 69 ja 77.) Kunta on saattanut evätä omaishoidon tuen iäkkäältä puolisoilta, joka on arvioitu liian huonokuntoiseksi

kelvatakseen omaishoitajaksi. Tarkoitus on huonokuntoisen omaishoitajan suojeleminen liialliselta hoitovastuulta ja hoidettavan potilasturvan vaaliminen. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 69.)

Ikäihmisten ja heidän perheittensä kannalta keskeisiä sosiaalipalveluita ovat kotipalvelut, asumispalvelut, laitoshoido ja omaishoido. Merkittävä muutos aikaisempaan käytäntöön on vuonna 2007 voimaan tullut uudistus palvelutarpeen arvioinnista, jonka mukaan kaikilla 80 vuotta täyttäneillä ja kansaneläkelain mukaista erityishoitotukea saavilla on oikeus päästä sosiaalipalveluiden palvelutarpeen arvioon seitsemän päivän määräajassa. Laissa ei ole määritelty, kuka arvioinnin tekee. (Kananaja ym. 2007, 58 ja 172.). Lain tavoitteena on tukea vanhusten omatoimisuutta ja yhdenmukaistaa palvelujen tarpeen arvioinnin menettelytapoja. Se sisältää kaikki sosiaalihuoltolaissa tarkoitetut palvelut. Esitys ei sisällä subjektiivista oikeutta palvelujen saantiin.

(HE 95/ 2005.)

Omaishoidon tuesta laaditaan aina hoitajan ja kunnan välille sopimus, jossa sovitaan seuraavista asioista: hoitajalle maksettavasta palkkiosta ja sen suorittamisesta, hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytymisen ajalta, hoitajalle järjestettävästä vapaasta, hoidon arvioidusta kestosta, sopimuksen irtisanomisesta sekä muista tarkemmin hoitoa koskevista seikoista. Sopimuksen liitteeksi laaditaan yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma. Sen pitää sisältää hoitajan antaman hoidon lisäksi hoidon turvaamiseksi välttämättömät palvelut sekä niiden määrä ja sisältö. Lisäksi suunnitelmaan pitää kirjata, miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana. (Asetus 318/1993.) Hoitosopimuksessa voidaan sopia, miten lakisääteinen vapaajärjestely käytännössä toteutetaan, esimerkiksi säännöllisesti kerran kuukaudessa tai keräämällä vapaa usean päivän kokonaisuudeksi. Sijaishoidon järjestämisessä kuntien tulisi ottaa huomioon hoidettavan näkemykset asiasta. (SHL 27, b.)

Hoidettavalta voidaan periä sovituista palveluista asiakasmaksu (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista). Lakisääteisen vapaan maksuihin tuli muutoksia vuonna 2004, jolloin vapaapäivien järjestämiseksi annettava tilapäishoidon maksu säädettiin yhdeksään euroon. Uusi omaishoitolaki (937/2005) täsmentää lakisääteisen vapaan maksuja kattamaan myös palvelusetelillä järjestettävän tilapäishoidon. Tällä hetkellä vapaapäivien toteutuminen jää vähäiseksi, koska tarkoituksenmukaisia tilapäishoidon muotoja on riittämättömästi. Parannukset lakisääteiseen vapaaseen eivät ole lisänneet omaishoitajien pitämien vapaapäivien määrää. Toisaalta omaishoidon asetuksessa (1993) oli suosituksia vapaan järjestämisestä lain edellyttämää määrää laajemmin. Omaishoitolaki (2005) tuo

uutena vaihtoehtona ns. virkistyspäivät. Resurssien kohdentamattomuus aiheuttaa epävarmuutta, turhautumista ja riittämättömyyttä sekä omaishoitajissa että viranomaisissa. Vuonna 2003 Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton tekemän valtakunnallisen kyselyn mukaan, jossa kartoitettiin, onko omaishoitajilla mahdollisuus saada vapaata. Kyselyyn vastanneet kokivat, että mahdollisuus saada vapaata on melko hyvä. Omaishoidon tukea saavien ryhmässä sen katsottiin olevan hyvä noin 45 %:ssa tai tyydyttävä 50 %:ssa vastauksista. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 11 ja 30.)

Asetuksessa omaishoidon tuesta korostetaan, että hoitajan loma pitää porrastaa hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Omaishoitajalle, joka huolehtii runsaasti hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevasta ihmisestä, on mahdollisuuksien mukaan järjestettävä yksi vapaapäivä viikossa, yksi viikonloppu kuukaudessa sekä vuosittain yhtäjaksoinen vähintään viikon pituinen loma. Tässä asetuksessa omaishoitajan loman tarpeellisuus on jätetty kuntien harkinnanvaraisuuden alaiseksi. (Asetus 318/1993.) Vuonna 2001 sosiaalihuoltolain 27 b pykälää muutettiin niin, että vuoden 2002 alusta omaishoidon tuesta kunnan kanssa sopimuksen tehneellä henkilöllä on oikeus kahteen vapaapäivään kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on ollut yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti (SHL 27, b). Lisäksi vapaaseen oikeutettujen ryhmää laajennettiin. Hoidettavan henkilön kodin ulkopuolella tapahtuva säännöllinen päivätoiminta, koulunkäynti tai kuntoutus ei ole este omaishoitajan lakisääteisen vapaan myöntämiselle. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 30.)

Yhteenvedona lainsäädännöstä omaishoitolain (3 §) mukaan kunta voi myöntää omaishoidon tukea:

- Jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa.
- Jos hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta tarpeellisten palveluiden avulla.
- Jos hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia.
- Jos omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää.
- Jos hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan annettavalle hoidolle sopiva.

- Jos tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tukijärjestelmä toteuttaa poliittisissa asiakirjoissa esitettyä käsitystä yksilöiden muuttuvista avuntarpeista. Tuki voidaan antaa yksinomaan joko hoitopalkkiona tai palveluina tai molempina. Tukea voidaan myöntää sekä pitkä- että lyhytaikaiseen hoitoon. Palveluja voidaan vähentää tai lisätä hoidettavan tai hoitajan toimintakyvyn mukaan. Omaishoidon tukijärjestelmää voidaan joustavasti muokata vallitsevan elämäntilanteen mukaan. (Rintala 2003, 165.)

Suomen perustuslaissa (731/1999) määritellään kansalaisten oikeudet sosiaaliturvaan (19 §). Sen perusteella julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Kotihoitopainotteinen ajattelutapa, omaishoidon ymmärtäminen osaksi sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmää ja vanhuspalveluiden niukka tarjonta ovat merkinneet sitä, että olettamukset omaisten osallistumisesta hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien läheistensä hoitamiseen ovat lisääntyneet ja vahvistuneet. (Ala-Nikkola 2003, 19.) Omaishoidon tuki on kunnassa osa sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaisuutta. Kunta päättää omaishoidon tuen laajuuden ja muut strategiset linjaukset vanhuspoliittisessa strategiassa, vammaispoliittisessa ohjelmassa ja palvelurakenteen kehittämissuunnitelmassa. Omaishoidon myöntämisperusteet kunta päättää säännösten sallimissa rajoissa. (Kuntaliiton yleiskirje 25/80/2005 ja Virnes ym. 2006.)

3. OMAISHOITO JA YHTEISKUNNAN TUKI

Suomessa eliniän odote on noussut: nykyinen 65 vuotta täyttäneiden osuus väestöstä on 15 prosenttia, mutta sen ennustetaan nousevan 25 prosenttiin vuoteen 2030 mennessä. Tämä tarkoittaa iäkkäiden vanhusten eli yli 85-vuotiaiden määrän huomattavaa lisääntymistä. (Häkkinen 2002, 12.) Sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän kannalta on oleellista, merkitseekö kasvava eliniän odote ikäihmisten parempaa terveyttä vai lisääntykö yhteiskunnassa hoidon ja avun tarve ikäihmisten määrän lisääntymisen takia. Vaikka perheellä ei ole velvoitetta huolehtia ikäihmisistä, perheen, suvun ja ystävien tekemä hoivatyö on yleisin tapa vastata ikäihmisten hoivatarpeisiin.

Omaisten rooli vahvistuu hyvinvoinnin tuottamisessa ja informaali hoiva lisääntyy. Sen avulla autetaan ihmistä kotona. Hoivatyössä on keskeinen haaste fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heikkeneminen. Tavoitteena on tukea ihmistä selviytymään päivittäisistä toiminnoista. Yhteiskunnan kannalta omaishoidon tuen huomattava lisääminen on edullista ja monien ikäihmisten ja vajaakuntoisten kannalta suotavaa. Suomen perustuslaissakin todetaan, että jokaisella ihmisellä, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään huolenpitoon. Julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvvelut sekä edistettävä väestön terveyttä.

Koska sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmän resurssit suhteessa ikääntyvän väestön lisääntymiseen vähenevät, informaaliin eli ei-ammattilliseen hoivaan kannustetaan eri tavoin. Omaishoidon tuki on tunnetuin informaalin hoivan tukimuoto. Kunnat käyttävät omaishoitajia ikään kuin alihankkijoina teettämällä suuren osan hoivatyöstä heillä. Omaishoitosopimuksen kirjataan omaishoitajan ja kunnan vastuut hoivan suhteen. Käytännössä perheelle, etenkin keski-ikäisille naisille jää suurin vastuu ikäihmisten hoivassa.

Tutkimusten mukaan vanhuskuvat ovat yhteiskunnassa monimerkityksellisiä, sillä ne syntyvät erilaisista fyysisten, psyykkisten, persoonallisten, kognitiivisten ja sosiaalisten tekijöiden yhdistelmistä. Vanhenemisen ainutkertaisuuden korostaminen näkyy vanhuskuvassa tapahtuvana muutoksena. Viimeisten vuosikymmenten aikana vanhustenhuollossa ei ole koskaan esiintynyt yhtä vanhuskuvaa, vaan niitä on ollut samanaikaisesti useita pysyviä. (Rintala 2003, 204.) Ikääntyminenkin on moniulotteinen ilmiö yhteiskunnallisesti, sosiaalisesti, kulttuurisesti ja

kokemuksellisesti. Ikääntyvän ihmisen ja yhteiskunnan väliset suhteet ovat tärkeitä tutkimusten kohteita. Yhteiskunnalliset tekijät muokkautuvat osaksi ihmisten elämäntapaa. (Kananoja ym. 2007, 173.)

Tavallisten omaisten osallistuminen vanhustenhoitoon ei ole kiinnostanut tutkijoita Suomessa, sillä perheen vastuu jäsenistään tuntuu kielletyiltä aiheelta. Perheen vastuuta korostavat puheenvuorot saattaisivat johtaa pakkoon huolehtia iäkkäistä omaisista. Perheen tarjoamaa hoitoa on pidetty ylivoimaisena hoitomuotona. Sitä on vaikea korvata muilla hoidon muodoilla. Omaisen tarjoama yksilöllistä ja huomaavaista hoitoa verrattuna ulkopuolisiin hoitajiin, joilla ei ole yhteiseen historiaan ja molemminpuoliseen kiintymykseen perustuvaa intressiä vanhuksen parhaan toteuttamiseksi. (Pyysiäinen 2003, 12 ja 82.) Hoitoa kotiympäristössä pidetään yksilön kannalta yleisesti laitoshoidon parempana vaihtoehtona ja useimmat omaisista haluavat hoitaa perheenjäseniään mieluummin kotona kuin sijoittaa heidät laitoshoidon. (Kirsi 2004, 23.) Kuitenkin omaisten ja omaishoidon suhde julkiseen palvelujärjestelmään on monitasoinen. Omaishoitajat eivät ole asiakkaita eivätkä potilaita, vaikka he ovat usein itsekin huonokuntoisia. Harvoin he saavat palveluita itselleen, vaikka toisaalta hoidettavalle tarjotuilla palveluilla on suuri merkitys omaishoitajan jaksamisen kannalta. Hoitajan ja hoidettavan tukeminen on vaativaa. Palvelujärjestelmän pitäisi olla aktiivisempi informaalin hoivan tukemisessa. Monien tutkimusten mukaan omaishoitaja saa apua ja tukea liian myöhään, jolloin palveluilla ei kyetä auttamaan hoitajan jaksamista. (Ala-Nikkola 2003, 88.)

Suomalaisessa yhteiskunnassa omaishoitoa on ollut kautta aikojen. Maatalousyhteiskunnassa talonpoikaisperhe korvasi eläke-, asumis- ja palvelujärjestelmät. Nykyisen sosiaaliturvajärjestelmän aikanaikin omaishoitajat ovat yhä edelleen tärkeä turvaverkko, jota julkinen ja yksityinen palvelutuotanto täydentävät. Pohjoismaissa naiset tekevät lähes kaiken hoitotyön sekä kotona että laitoksissa, sillä hoitaminen on määritelty naisille luontevaksi toiminnaksi. Iäkkäät vanhemmat kohdistavat enemmän odotuksia hoitajaksi ryhtymiseen tyttäriinsä kuin poikiinsa. Naiset kantavat päävastuun läheistensä hoidosta työssäkäynnin ohella ja usein ilman palvelujärjestelmän tukea. (Gothi 1991, 20 ja 29.) Tyypillisissä omaishoitotilanteissa vaimo tai mies hoitaa iäkkästä puolisoaan (Lehto ym. 2001, 136). Käytännön apua omaishoitajat saavat eniten omilta aikuisilta lapsiltaan. Ystävät auttoivat viidennestä, sukulaiset ja tuttavat lähes viidennestä ja kunnan palveluista apua sai kolmannes omaishoitoperheistä. (Raivio ym. 2007, 63.) Lapset ovat puolisoitten jälkeen suurin vanhustenhoitajien ryhmä. Iäkkäiden miesten hoitaja on useimmiten vaimo, iäkkäillä naisilla omat lapset. Aviopuolisoilla ei ole vaihtoehtoja valittavanaan, kun puolison avuntarve kasvaa. Jos puoliso

on suhteellisen hyväkuntoinen, hän on itsestään selvin hoitaja ikääntyvälle. Tyypillinen suomalainen iäkästä vanhempansa säännöllisesti auttava on keski-ikäinen, naimisissa oleva, kokopäivätyössä käyvä, lähellä autettavaansa asuva tytär. Taustatekijät eivät suoraan vaikuta hoitajaksi ryhtymiseen. (Pyysiäinen 2003, 36 ja Salanko-Vuorela ym. 2006, 23.)

Raili Gothoni on omassa tutkimuksessaan selvittänyt, miksi omaiset ryhtyvät auttamaan. Omaiset ilmoittivat hoitajaksi ryhtymisen motiiviksi yleisimmin, että läheinen tarvitsi apua. Sen tarve on alkanut akuutisti, jolloin omaiselle ei ole jäänyt aikaa pohtia ryhtymistään omaishoitajaksi. Hän oli vasta myöhemmin huomannut, millaiseen asemaan hän oli päätenyt tai ajautunut. Nämä omaiset eivät osanneet eritellä, mitkä tekijät olivat johtaneet siihen, että juuri he olivat ottaneet hoitovastuun. Omaiset pitivät sitä luonnollisena, eikä hoitajaksi ollut muita hyväksyttäviä vaihtoehtoja. Yli puolella tämän tutkimuksen vastaajista oli osasyynä, ettei kunnallista apua ollut saatavilla riittävästi. Tärkeinä motiiveina mainittiin lupaus, syyllisyyden tunteet ja huono omatunto. (Gothoni 1991, 30–32.) Hoitajaksi päätyminen on useimmiten ajautumista, eikä rationaalista pohdiskelua hoitajaksi ryhtymiseen (Pyysiäinen 2003, 15).

Kotona annettavista palveluista suurin osa on huolenpitoa, jota omaiset antavat ikääntyville vanhemmilleen, isovanhemmilleen tai muille läheisilleen. Huonokuntoinen vanhus tarvitsee monenlaista apua selviytyäkseen. Omaisten hoivatyöllä on siis tärkeä merkitys vielä nykypäivänä ja tämä näkymätön työ on merkittävä osa hyvinvointiyhteiskuntaa. Jorma Sipilän mukaan hoivatyö ankkuroituu koteihin, sillä suuri osa vanhusten hoivasta tuotetaan perheenjäsenten tai sukulaisten toimesta. Raja ammatillisen hoivan ja perheen tuottaman hoivan välillä on matala. Tämä mahdollistaa hoivan tuottamisen eri tavoin. (Sipilä 2003, 23.) Hoivan siirtyminen yhä enemmän perheiden vastuulle vaikuttaa niiden sisäisen hoivavastuun, ajankäytön ja työnjaon organisointiin. Tämä on suuri haaste, koska perheiden sisäiset ristiriidat saattavat yleistyä perheiden työmäärän lisääntyessä. (Seppänen 2006, 36.)

Laitos- ja avohoidon paremmuuden vertailu inhimillisten tekijöiden kannalta on selkeä, sillä monien hoidettavien mielestä koti on parempi paikka elää kuin laitos. Omaishoito on hyvin edullista yhteiskunnalle, mutta onko se parasta varsinaiselle vastuunkantajalle eli omaishoitajalle? Usein omaishoitaja jää palkkiotta tai pienen palkkion turvin kantamaan raskasta hoitotaakkaa. Omaisten kotona tekemä hoitotyö on niin laajaa ja monipuolista, ettei sitä koskaan voida ottaa kokonaisuudessaan yhteiskunnallisen tuen piiriin. Parhaimmillaan omaishoito on kuitenkin todellinen

vaihtoehto vanhusten, vammaisten ja sairaiden kotihoidon onnistumiseksi. (Metsola 1993, 2.) Omaishoidon tukea käytetään lähes poikkeuksetta korvaamaan laitoshoidoa. Toisaalta taas vaille omaishoidon tukea jäänyt omaishoitaja on usein väliinpuotoaja palvelujärjestelmässä. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 11 ja 45.) Tilastot osoittavat, että perheiden vastuu vanhustenhoidossa on tosiasia ja laajenee koko ajan (Pyysiäinen 2003, 82). Monien tutkimusten mukaan useimmat ikääntyneet haluavat asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Kotiympäristöön tarvitaan arkista selviytymistä ja perushoidoa tukevia palveluita. Tulevaisuudessa joudutaankin vastaanotoilla annettavia palveluita siirtämään vanhusten kotona annettaviksi. (Lehto ym. 2001, 102.)

Kotona tapahtuvan hoidon järjestämisestä on käyty poliittista keskustelua jo pitkään. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö asetti kaksi komiteaa selvittämään erilaisia kotona hoitamisen tukimuotoja. Lisäksi valtakunnallisissa suunnitelmissa korostettiin kotona hoitavien henkilöiden tukemista. Vasta 1990-luvulla kotihoidon tukijärjestelmää uudistettiin. (Rintala 2003, 164.) Marja Vaaraman mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallinen painopistealue on ollut jo 1980-luvulta lähtien, että ihminen voi elää itsenäisesti omassa kodissaan läheistensä kanssa. Kotona asumisen tueksi pitäisi saada riittävästi laadultaan korkeatasoisia, nopeasti saatavia ja ammattitaitoisesti tuotettuja sosiaali- ja terveyspalveluita. Omaishoidon tukeminen on tärkeä osa tätä strategiaa. (Vaarama 2003.) Kun omaishoito ymmärretään resurssiksi, julkinen palvelujärjestelmä alkaa määrätä omaishoitoa. Omaisten tuottamaa hoivaa aletaan maksimoida ja varotaan, ettei formaali hoiva korvaa informaalia. Tämä saattaa johtaa omaishoitajan eristäytymiseen sosiaalisesti, jolloin hän ei osaa hyödyntää palvelujärjestelmän tuottamia palveluita. Toisaalta palvelujärjestelmä voi saada omaishoitajasta yhteistyökumppanin. Silloin julkiset palvelut tukevat omaishoitoa ja hoidettavaa, mutta myös hoitajan tarpeet huomioidaan hoidon jatkuvuuden kannalta. (Ala-Nikkola 2003, 89.)

Suomessa laitospalveluiden osuutta on suhteellisesti vähennetty ja tavoitteeksi on asetettu avopalveluiden lisääminen. Osittain 1990-luvun alun taloudellisesta lamasta johtuen tavoitteet eivät toteutuneet ja lähes kaikki vanhuspalvelut vähenivät omaishoidontukea ja palveluasumista lukuun ottamatta. (Vaarama 2004, 197.) Vuonna 2004 Tampereen kaupungin osalta on tehty selvitys kustannuksista, jolloin vertailtiin omaishoidon tukea muihin hoitomuotoihin. Sen mukaan omaishoidon tuki on selvästi edullisin hoivan muoto. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 38.) Omaishoitoa tukemalla yhteiskunta ei pyri täyttämään vain kansalaistensa toiveita, vaan toimii omien etujensa mukaisella tavalla. Kulttuuriin juurtunut käsitys kodin ja laitoksen vastakkaisuudesta sekä hyvästä kodista ja pahasta laitoksesta on juurtunut suomalaisen ikääntymispolitiikan normiksi. Omaishoidon

taloudellisella tukemisella yhteiskunta kannustaa ja sitouttaa omaisia hoitamaan sairaita läheisiään. (Kirsi 2004, 23–24.) Kuitenkaan käytännössä julkisten palveluiden ja omaishoidon suhde ei ole tutkijoiden mukaan ongelmatonta ja kotihoitopainotteista palveluideologiasta voi seurata, että julkisen ja omaishoidon välinen rajapinta vahvistuu (Ala-Nikkola 2003, 90). Palvelujärjestelmän tarjoamien tukimuotojen koordinointi on vaikeaa, koska palvelut eivät aina kohtaa perheitä oikeaan aikaan. Perheet ovat kokeneet joutuneensa luopumaan itsemääräämisestään suhteessa omaan elämäänsä. Siksi asiakaslähtöisyyden korostaminen tukipalveluissa on tärkeää. (Granö 2007, 163.)

Vanhenemisessa on kyse biologisesta prosessista, jonka seuraukset näkyvät elämän monilla osaluilla. Erityisesti toimintakyvyn heikkeneminen tai dementia vaikuttaa yksilön autonomiaan ja osallisuuteen. Omaishoito on erilaista riippuen siitä, mitä dementoivaa sairautta ihminen sairastaa. Hoito on erilaista, jos omaishoitaja huolehtii vaikeasti liikkuvasta läheisestään, jolla saattaa olla aggressiivisuutta kuin liikunnallisesti jäykästä mutta yhteistyökykyisestä ihmisestä. Sairauden etenemisen ennuste vaikuttavat hoitajan tunteisiin, tautiin sopeutumiseen sekä tuen tarpeeseen. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 24.) Keskeistä on kyky arvioida hoidettavan elämäntilannetta kokonaisvaltaisesti ja kytkeä ulkopuolisten palveluiden tarve kokonaistilanteeseen. Perheen ulkopuolinen palveluohjaus on tärkeää. Siinä pitäisi huomioida sekä terveydelliset että sosiaaliset tarpeet. Yksilön omat voimavarat olisi tunnistettava ja korostettava voimavarakeskeistä lähestymistapaa. (Kananaja ym. 2007, 172–173.)

Omaishoitaja on merkittävä palveluntuottaja. Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton selvityksen mukaan yli 80 % kotona hoidettavista olisi laitoshoidossa tai tehostetun palveluasumisen piirissä ilman omaishoitajaa. Omaishoidon tukea käytetään sekä laitoshoidon ennaltaehkäisevänä, laitoshoidon vaihtoehtona että lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 84.) Kotona hoitaminen tarvitsee monipuolista tukea. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitossa on suunniteltu omaishoidon peruspilarit, jotta omaishoito onnistuisi kotona eikä hoitaja uupuisi suuren työtaakan takia. Ensinnäkin tarvitaan riittävästi apua ja palvelua hoidettavalle sekä hoidon onnistumiseksi hoitotarvikkeet, apuvälineet ja asunnon muutostyöt. Toiseksi on turvattava riittävä taloudellinen tuki ja riittävät palvelut omaishoitajille. Kolmanneksi henkistä tukea ja riittävästi vapaata hoitotyöstä omaishoitajalle. (Jyväkorpi-Pöllänen 2000, 48.)

Elli Aaltosen (2004) tekemän raportin mukaan omaishoidon tukisopimusten määrää tulisi oleellisesti nostaa ja toteuttaa omaishoidosta palveluin tuettu hoitomuoto. Uusimpien tutkimusten mukaan

omaishoidon tuella on epävaka ja selkiytymätön asema kuntien palvelujärjestelmässä, koska omaishoidon tukeen varattujen määrärahojen kehitys on ollut vaihtelevaa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 36.) Tukeen varattujen määrärahoja voidaan vähentää tai lisätä kunnan taloudellisen tilanteen mukaan. Lisäksi omaishoidon tuen myöntämisperusteet ja tukijärjestelmät vaihtelivat sekä maksettujen palkkioiden että annettujen palveluiden osalta. Kunnat erosivat toisistaan merkittävästi sen suhteen, miten hoidettavien toimintakykyä ja hoitoisuutta arvioitiin. Arviointimenetelmät ottivat hyvin huomioon apua tarvitsevan henkilön fyysisen huonokuntoisuuden, mutta selvästi heikommin mielenterveysongelmat ja dementian. Käytetyt menetelmät eivät ota huomioon eri ryhmien vaihtelevaa avun tarvetta. Omaishoidon tuella hoidettavat ihmiset ja heidän omaishoitajansa ovat erilaisessa asemassa eri puolilla Suomea ja jopa saman kunnan sisällä. Jotta yhdenvertaisuutta sekä hoitajien että hoidettavien kannalta voidaan lisätä, toimintakyvyn ja hoitoisuuden arviointimenetelmää pitää kehittää siten, että myös muistihäiriöisten ja mielenterveysongelmaisten asiakkaiden selviytymistä kotona pitää tarkemmin kartoittaa. (Vaarama 2003, 60.)

Omaishoidon ja omaishoitajien tukimuotojen kehittäminen on ajankohtaista. Ikäihmisten määrä kasvaa ja erilaisten heidän tarpeisiinsa vastaavien palveluratkaisujen suunnittelemisen ikäihmisten hyvän hoidon turvaamiseksi on välttämätöntä. Palvelujärjestelmän olisi kyettävä tuottamaan kansalaisten tarpeita vastaavia laadukkaita palveluja kokonaistaloudellisesti tehokkaalla tavalla. Uusia ratkaisuja haetaan palvelujen seudullisesta järjestämisestä sekä kuntien, kolmannen sektorin ja yritysten yhteistyöstä sekä erilaisista palveluntuottamistavoista. On erityisen ajankohtaista hakea ratkaisuja omaishoitajien tukipalveluihin eri toimijasektoreiden yhteistyöstä. Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus omaishoitoa tukemassa eli HYLÄ-hanke 2003 – 2007 on Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n toteuttama valtakunnallinen kehittämishanke. Sen tavoitteena on luoda hyvän omaishoidon tukemisen palvelukokonaisuusmalli sekä suunnitella laatu- ja arviointikriteerit omaishoidon tuen kokonaisuudelle yhteistyössä kuntien kanssa. Hanke koostuu kolmesta tavoitekokonaisuudesta. Ensinnäkin omaishoidon sisällöllinen ja laadullinen kehittäminen. Tämä sisältää välineet, mittarit ja laatu- ja arviointikriteerit. Toiseksi omaishoitajien kokonaisvaltaisen tukemisen palvelukonseptit sekä kolmanneksi kokeilun tulosten arviointi ja vertailu omaishoitajien ja muiden toimijoiden kannalta. Erityisesti mitataan vaikutuksia omaishoitajien jaksavuuteen sekä taloudellisia säästöjä kuntien kannalta. Hankkeessa on mukana kuntien lisäksi alueilla toimivia järjestöjä sekä seurakunnat. (Leino ym. 2005, 30–33.)

4. NÄÄSVILLE-PROJEKTIN KAUTTA JÄRJESTETYN OMAISHOIDON VAPAAN TOTEUTTAMINEN

Suomalaisessa sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä keskeisiä uudistusvaatimuksia ovat hyvinvointipalveluiden aiheuttamien julkisten menojen pienentäminen, kasvaviin palvelutarpeisiin vastaaminen, palvelujen käyttäjän roolin muuttaminen lisäämällä asiakkaan valinnan- ja vaikutusmahdollisuuksia. Nämä palvelujärjestelmän muutospainot oli tunnistettavissa Nääsville-projektin tavoitteissa ja toiminnassa. 1990-luvulla palvelutuotantoon luotiin uutta avohoitopainotteista toimintapolitiikkaa. Palvelujärjestelmään kuuluvat julkiset ja yksityiset palvelut, omaishoito ja erilaisten järjestöjen palvelut. Eri toimijoiden välinen yhteistyö ja uusien yhteistyökäytäntöjen kehittäminen ovat haaste sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmälle. Nääsville-projekti oli esimerkki avohoitopainotteisesta palvelutuotannosta ja eri palveluntuottajien yhteistoimintaa kehittävästä projektista. Projektin tavoitteenasettelu oli haastava, sillä asiakasnäkökulman kannalta palvelutuotannon sujuvuus, taloudellisuus ja tuloksellisuus ovat vaativa tehtävä. (Ala-Nikkola & Metteri 2001, 17–18.)

Hyvinvoinnin ja sosiaalisen tuen tuottamisen kokonaisuus yhteiskunnassa on tärkeää vapaaehtoisen ja vertaisen auttamisen ymmärtämiselle. Kaikissa Pohjoismaissa hyvinvointivaltiolliseen edistysuskoon sisältyy ajattelu, jonka mukaan julkisin varoin ja ammatilliseen osaamiseen perustuen voidaan kehittää palvelujärjestelmä, jossa kaikilla kansalaisilla on tasa-arvoiset mahdollisuudet saada tarvitsemaansa tukea elämän erityistilanteissa. Organisaatiokeskeistä palvelujärjestelmää on kritisoitu, koska erikoistuneiden ammattilaisten lisäksi tarvittiin kokonaisvaltaiseen lähestymiseen kykeneviä työntekijöitä. Hyvinvointiyhteiskuntaan liittyy ajatus, että julkisen ohella myös muiden toimijoiden on otettava vastuu kansalaisten kautta annetun hoivan tuottamisesta. Silloin puhutaan hyvinvoinnin monituottajamallista eli welfare mixistä. Tuottajiksi tarvitaan yrityssektori, järjestöt, kansalaisten keskinäinen huolenpito ja perhe. (Hokkanen 2003, 255.)

Kolmannen sektorin rooli omaishoitajien tukemisessa on ollut merkittävä. Tuki on kanavoitunut erilaisten projektien kautta, joissa on järjestetty omaishoitajille koulutusta, neuvontaa, ohjausta, virkistys- ja vertaistoimintaa sekä hoidettavien sijaishoitoa hoitajien vapaapäivien ajaksi. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 70.) Kolmannen sektorin toimijoiden kuuluu haastaa julkista sektoria kehittymään ja täydentää sitä palveluin. Tästä on hyvä esimerkki Nääsville-projektin onnistunut ja

asiakkailta positiivista palautetta saanut projektin omaishoitajan vapaaseen liittyneet palvelut. Omaishoidon vapaa -hankkeessa Nääsvillen palvelut olivat ratkaisevia omaishoidon jatkumiselle, hoitajan jaksamiselle ja huonokuntoisten hoidettavien kotona asumiselle. Nääsville-projektissa kehitettiin asiakas- ja käyttäjäkeskeisiä palveluita. Palvelujen suunnittelun lähtökohdaksi otettiin yksilölliset tarpeet. Jokaisessa osahankkeessa asiakassuhdetta pyrittiin rakentamaan ihmisen omien tarpeiden mukaan ja turvaamaan asiakkaan oma osallistuminen. Osallisuus ja osallistuminen edellyttävät, että heitä kuullaan ja kuunnellaan. (Ala-Nikkola & Metteri 2001, 22 ja 24.)

Tässä tutkimustyössä kuvataan ainoastaan Nääsville-projektin kautta tuotettuja palveluita. Nääsville-projektin omaishoidon vapaan järjestäminen on ollut merkittävä kokeilu järjestöjen ja kaupungin välisestä yhteistyöstä. Kaupungilla oli virallinen vastuu omaishoidon vapaan järjestämisestä vapaan lakisääteisyysen takia, vaikka järjestöt projektissa tuottivat palvelut. Käytännössä kotihoidon vastuuhenkilöt valikoivat asiakkaat, tiedottivat heille uudesta lain tuomasta mahdollisuudesta saada omaishoidon vapaata, motivoivat perheitä käyttämään järjestöjen tarjoamia palveluita sekä siirsivät tarvittavat taustatiedot asiakkaista järjestöjen työntekijöiden käyttöön. Toisaalta kuitenkin palvelun piiriin kuuluvilta asiakasperheiltä vaadittiin myös erityistä aktiivisuutta, jotta he kaikki saisivat riittävästi tietoa mahdollisuuksista hyödyntää loma-oikeutensa.

Omaishoitajien asemaa on vähitellen yhdenmukaistettu. Lain muutoksella on merkitystä niille hoitajille, joilla ei ole aikaisemmin ollut sopimukseen perustuvaa vapaata. Tärkeä uudistus oli omaishoitajan vapaan muuttuminen suosituksesta lakisääteiseksi. Kunnilla on mahdollisuus antaa vapaata lakisääteistä määrää enemmänkin. Lakisääteinen vapaa ei ole kuitenkaan yksiselitteinen, sillä kunnat voivat itse arvioida hoitotyön sidonnaisuutta ja annettujen palvelujen määrän vaikutusta. Omaishoitajien tarkoituksenmukainen vapaapäivien mahdollistaminen on välttämätöntä omaishoitajien voimavarojen kannalta. Usein vapaan pitämisen esteet johtuvat omaishoitoperheille sopimattomista lomitusvaihtoehdoista. Tilapäishoidon vaihtoehdot ovat edelleen käytännössä suppeat.

Vuonna 2003 tehdyn selvityksen mukaan laitoshoido on edelleen tärkein vapaan järjestämisen vaihtoehto. Sitä annetaan yleisimmin hoivaosastoilla, terveyskeskuksen vuodeosastoilla tai vanhainkodeissa, mutta harvemmin palvelukeskuksissa. Erittäin usein vapaa jäi pitämättä, koska omaishoitaja ei halunnut jättää hoidettavaa vieraan hoitoon tai hän kieltäytyi hyväksymästä ulkopuolisia hoitajia itselleen. Usein tunneperäinen suhtautuminen asiaan ja taloudelliset seikat voivat

olla esteenä vapaan pitämiseen. Sukulaiset toimivat usein omaishoitajien sijaisena, jolloin hoitajat itse järjestävät asian. Vapaan mahdollistavien tilapäishoidon mallien luominen ja monipuolistaminen ovat selkeimmin tunnistetuista omaishoidon tukemisen kehityshaasteista. Tämän lisäksi on oleellista arvioida hoitotilannetta kokonaisvaltaisesti omaishoidon tuen eri elementtien eli vapaan, palveluiden, palkkion sekä omaishoitajan jaksamisen kannalta. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 30–33, 99 ja 106.)

Tampereen kaupungissa Nääsville-projektin kautta järjestettiin lakisääteistä omaishoidon vapaata vuosina 1998 - 2000. Projektin toimintakäytännöt mahdollistivat monipuolisen arkisen selviytymisen huomioimisen. Sosiaalisen ja psykososiaalisen tuen tarpeita tuli esille eri osahankkeissa, erityisesti Omaishoidon vapaan -hankkeessa, jossa oli tärkeää omaishoitajan osallisuus hoitosuhteen ulkopuoliseen toimintaan. (Ala-Nikkola & Metteri 2001, 25.) Nääsville-projekti tarjosi lyhytaikaishoitopaikkoja tai asiakkaan kotona annettavaa hoitoa omaishoitajien loman mahdollistamiseksi. Projekti tarjosi omaishoidon asiakasperheille vapaata vuosittain 12 vuorokautta hoitoyksikössä tai 24 käyntikertaa kotiin. Omaishoidon vapaan palveluita tuottivat projektissa seitsemän järjestöä. Lyhytaikaishoitoa eli hoidettavalle lomaa hoitoyksiköissä järjestivät Petsamokoti (Tampereen ensi- ja turvakoti ry.), Koivupirtti (Koivupirtin säätiö), Kuusela (Tampereen Vanhuspalveluyhdistys ry.) ja Tulppaanikoti (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö). Sijaishoitoa kotiin tarjosivat Lähimmäispirtti ry. ja Koivupirtin säätiö. Nääsville-projektissa oli neljä eri osaprojektia, joista ensimmäiseksi aloitettiin omaishoidon vapaan toteutus toukokuussa 1998. Projektin ensimmäisenä vuonna 1998 omaishoidon vapaan järjestelyissä oli mukana seitsemän järjestöä ja projektin viimeisenä vuonna 2000 mukana oli enää neljä järjestöä. Seuraavassa kuvaan tarkemmin tutkimuksessa käytettyä menetelmää sekä sen toteuttamistapaa.

5. LAADULLINEN TUTKIMUS JA KEHYSANALYYSI

5.1. Laadullisesta tutkimuksesta

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija pohtii aineistoa kerätessään sen määrää ja erityisesti sen teoreettista merkitystä tutkimusongelman kannalta. Aineiston kattavuus merkitsee sen koon, analyysin ja tulkinnan onnistunutta kokonaisuutta. Kvalitatiivinen tutkimus kuvaa jotakin tapahtumaa, ymmärtää toimintaa tai antaa teoreettisen tulkinnan tutkittavasta ilmiöstä. Silloin aineiston tehtävä on toimia tutkijan apuna rakennettaessa käsitteellistä ymmärrystä ja teoreettisesti kestäviä näkökulmia. Aineiston tarkka läpikäyminen on välttämätöntä, koska siten siitä löytyvät merkittävät erot tai yhtäläisyydet teoreettisesti kiinnostavan teeman kannalta. Yleistettävyyden kriteerinä on järkevä aineiston kokoaminen ja siitä tehtyjen tulkintojen syvyys. (Eskola & Suoranta 1998, 60–68.) Valitut menet, käsitteet ja aineistot ovat oleellisella tavalla rakentamassa tutkimuksen tuloksia. Niitä ei voi irrottaa tehtävä-, aineisto- ja metodiasettelusta. (Pösö 2000, 267.) Objektiivisen tiedon ja universaalien totuuksien kyseenalaistaminen sekä tiedon tuottamisen ja soveltamisen arvopohja ovat luoneet tilaa uusille tutkimusmenetelmille, jotka tavoittavat useita erilaisia näkökulmia ja säilyttävät tutkittavien subjektiviteetin kokemukset. (Witkin 2003, 238.)

Laadullisen tutkimuksen tutkimussuunnitelma ja ehkä ongelmien asettelukin voivat vaihtua tutkimushankkeen mukaan. Silloin voidaan tarkastella ilmiötä prosessina. Kontekstit eli asioiden, puheiden ja tekojen merkitykset vaihtelevat läheisistä vuorovaikutuskonteksteista laajempiin tilannekonteksteihin. (Eskola & Suoranta 1998, 15.) Tavoitteeni on seuraavissa kappaleissa kuvata laadullisen tutkimuksen prosessia kehysanalyysin avulla. Se keskittyy kehysanalyysin teoreettiseen taustoitukseen.

5.2. Kehysanalyysi tutkimustyöni metodina

Teoreettis-metodologiselta perustalta keskustelunanalyysi on lähellä Erving Goffmanin (1971) kehittämää *kehysanalyysiä*, joka tutkii vuorovaikutuksen rakentumista. Goffmanin metodia on kuvattu termillä *paljastava metodi*. Se tähtää enemmän tutkimusongelmien löytämiseen kuin niiden ratkaisemiseen. Paljastavan metodin näkökulmasta eksakti tutkimusongelma on hankala, koska se rajoittaa tutkijan havaitsemaan tutkimassaan aihepiirissä vain kyseiseen ongelma-alueeseen liittyvät

asiat. Goffmanin tutkimusotteelle on tyypillistä avoin kysymyksenasettelu, koska hänen mukaansa vuorovaikutusjärjestyksen tutkimus on ollut kehittymätöntä. (Puroila 2002, 133.) Analyysin keskipisteenä ei ole ainoastaan puhuja, vaan kaikkia vuorovaikutuksen osapuolia pidetään tärkeinä. Kehysanalyysille on keskeinen lähtökohta, että kielen käyttö ei ole todellisuutta koskevan informaation välittämistä tai kulttuuristen jäsenysten ilmaisemista. Se on asiantilojen tuottamista ”puheaktien”, ”kehysten” tai ”diskurssien” kautta. (Alasuutari 1993, 133.) Eero Suoninen nimittää vuorovaikutuksen asetelmia ”kulttuurisiksi tansseiksi”, koska auttamistyön kohtaamiset vaihtelevat vuorovaikutusasetelminä. Auttamistyön kohtaamisia tarkastellaan roolien näkökulmasta. Rooliasetelma selittää vuorovaikutuksen tapahtumia. Esimerkiksi omaishoitaja toimii ja on vuorovaikutuksessa tietyllä tavalla hoitajana ja hoidettava eri tavalla, koska hän on potilaan roolissa. (Suoninen 2000, 67.) Goffman jäsentää roolia käyttäytymistieteellisenä ilmiönä. Roolia voi ilmentää omalla käyttäytymisellään todellisuudessa, silloin kyseessä roolien systeemi ja ihmisten toistuvien toimintojen kokonaisuus. Vuorovaikutusilmiöitä kuvataan roolien välisinä tapahtumina sekä roolinhaltijoiden välisenä kommunikaationa. (Keskinen 2005, 47.)

Kehysanalyysi perustuu Erving Goffmanin symboliseen interaktionismiin ja tässä tutkimuksessa Anssi Peräkylän sovellutukseen (Peräkylä 1990). Goffmanin tutkimusotetta voidaan luonnehtia viiden ulottuvuuden avulla. Ensinnäkin kysymyksenasettelun avoimuus on tärkeää ja toisaalta metodin kaksiuolotteisuus antaa monia mahdollisuuksia tutkimustyön kannalta. Se mahdollistaa teoreettisen käsitteellistämisen ja empirian jäsentämisen. Tutkimuksen laadullisuus ja induktiivinen päättely ovat oleellisia kehysanalyttisen tutkimuksen metodologiassa. Koko prosessin päämääränä on sosiaalisen ilmiön tai elämän ymmärtäminen ja pyrkiminen sen selittämiseen. Goffmanin tavoite on teoreettinen, vuorovaikutuksen ilmiöiden käsitteellistämiseen tähtäävä. Hän kokeilee ja tunnustelee eri käsitteitä, miten ne toimivat vuorovaikutuksen ymmärtämisessä. Hän käyttää metaforia sosiaalisen elämän käsitteellistämässä. Näistä tunnetuimmat ovat teatteri ja peli, joiden kautta on löydetty mielenkiintoisia piirteitä vuorovaikutuksen organisoitumisesta. Sosiaalisen elämän ja siihen liittyvän vuorovaikutuksen ilmiöiden erittelemine on myös empiirisesti orientoitunutta. (Puroila 2002, 132–134.)

Kehysanalyysin idea on tunnistaa jokapäiväisen toiminnan vuorovaikutusrakenteita, jotka hallitsevat näkymättöminä toimintaa. Näitä näkymättömiä rakenteita kutsutaan kehyksiksi. Suonisen mukaan ihmisen toiminnassa on kyse loputtomasti vaihtelevista ymmärryksen menetelmistä, eikä niinkään yhden toiminnallisen kehyksen hallitsevuudesta. Tehtävään orientoituminen vaihtelee saman

kohtaamisen aikana, joten toiminnan tulkitseminen on haastavaa. (Suoninen 2000, 68.) Merkityssisällöt tulkitaan vuorovaikutusasetelmien ja kommunikoinnin sävyjen mukaan, mihin toimijat kunakin hetkenä orientoituvat. Esimerkiksi omaishoitajan ohjauksen tai neuvon hoidettava voi ottaa vakavasti tai kokea itseensä kohdistuvaksi vaatimukseksi riippuen siitä, millaisella äänensävyllä hoitaja asian esittää. Hoitajan kannattaakin välttää henkilökohtaista neuvomista, vaan auttamistyön kohtaamisessa suositellaan persoonatonta tiedonjakoa. Henkilökohtainen neuvonanto kutsuu neuvon henkilökohtaiseen hyväksymiseen tai hylkäämiseen. (mt. 2000, 70 ja 85.)

5.2.1. Kehys

Kehys-käsitettä pidetään *merkityssysteemin* rinnakkaiskäsitteenä. Merkityksen käsite on Goffmanille monikerroksinen, sillä se sisältää sekä objektiivisen että subjektiivisen tason. Merkitys ymmärretään yksilöpsykologisena, tiedostavan subjektin kokemana tai konstruoimana. (Puroila 2002, 140.) Kehys on sekä muodollinen että abstrakti, että siksi se pätee jokaiseen sosiaaliseen järjestelmään. Se pohjautuu dynaamisiin ilmiöihin, joita luo ryhmän motivaatio. (Goffman 1971, 257.) Ihmisten erilaisia toimia voidaan jäsentää tietyiksi kokonaisuuksiksi eli kehyksiksi. Ihmisten toiminta on jatkuvaa siirtymistä kehyksestä toiseen. Kehysanalyysiin liittyy yleensä *identiteetin* käsite. Toimijoille määrittyy erilaisissa kehyksissä tietynlaisia identiteettejä. Kielenkäytössä on jatkuvasti uusiutuvia ja rakentuvia kehyksiä, joita toisinaan sanotaan diskursseiksi ja toisinaan tulkintarepertuaareiksi. (Jokinen & Juhila & Suoninen 1999, 67–69.) Usein on kyse sekä vuorovaikutuksen asetelmista että yhteisistä merkityssisällöistä, joihin liittyvät tiedot, luokittelut ja tulkinnat. (Suoninen 2000, 69.) Yksilöt muodostavat vuorovaikutuksessa toisten kanssa yhteisymmärryksen siitä, mitä tietty toiminta tarkoittaa. Yksilön käytöstä ei voi selittää tietyn normin mukaan tai sillä, että hänen sosiaalinen asemansa esimerkiksi omaisena määrää hänen toimintaansa. Ihminen on aktiivinen toimija, joka selvittää oman toimintansa suunnan huomioimalla muut ihmiset. (Finch & Mason 1993, 60–61.) Kehykset liittävät puheet erilaisiin toiminnan konteksteihin, identiteetteihin ja rooleihin sekä omaishoidon käsitteellistämisen näkökulmiin (Lehto 2002, 59.)

Kehysanalyysissä ollaan kiinnostuneita kuvausten sosiaalisista edellytyksistä ja seurauksista. Erilaiset tulkintakehykset ylläpitävät erilaisia todellisuuksia. Tärkeää on, millaisen merkityksen asiat saavat. Goffman jäsentää erilaisten toimien kirjon kehyksiksi situationaalisesta näkökulmasta. Kehys-käsite liittyy peruselementtien identifioimiseen määrättyssä tilanteessa. Kehykset ovat sääntöjoukkoja, jotka konstituoivat toimintoja, niin että ne määritellään tietyn lajin toiminnaksi. Kehysanalyysi tarkoittaa

näiden kokemusten jäsentymisen ehtoja. Goffman käyttää käsitettä *tärkein kehys* (primary framework) käyttäjän havaitsemisen, identifioimisen ja luokittelevan toiminnan perustana. (Goffman 1986, 10–28.) Käsitteellä *esitys* hän tarkoittaa yksilön toimintaa sinä aikavälinä, minkä hän on tiettyjen havainnoijien vaikutusten piirissä. Käsite *julkisivu* on yksilön kokonaisesityksen osa, joka säännönmukaisesti, yleisluonteisesti ja toistuen määrittelee tilanteen havainnoijalle. Julkisivu on se viestintävälineistö, jota yksilö esityksessään tietoisesti tai tiedostamattaan käyttää. Taustaseikat ovat tämän inhimillisen toiminnan kiinnekohtia. (Goffman 1971, 32.) Kehyksen käsitettä voidaan lähestyä kognitiivisesti, strukturalistisesti tai diskurssianalyttisesti, jolloin juuri kehys muodostaa tilanteen siksi, mikä se on (Alasuutari 1993, 137).

Diskurssianalyysin (DA) avulla selvitetään, miten eri merkitykset rakennetaan. Merkitysten rakentumiseen vaikuttavat haastattelutilanne, kysymykset ja kaikki pienet yksityiskohdat puheessa. DA:ssa tarkastellaan sosiaalisia käytäntöjä. Tarkastelu paikantuu yksilöiden kielen käyttöön eri tilanteissa ja laajempiin merkityssystemeihin, joita he toiminnassaan tuottavat. Analyysin tavoitteena ei ole toimijoiden toiminnalleen tietoisesti antaman mielen hahmottaminen tai ilmaisuaan odottavien valmiiden ajatusten esiinkaivaminen. (Suoninen 1997, 56.) Diskurssianalyysissä oletetaan kielen käytön olevan sosiaalista todellisuutta rakentavaa. Siinä pohdittaan rinnakkaisten ja keskenään kilpailevien merkityssystemien olemassaoloa. Lisäksi pidetään merkityksellistä toimintaa kontekstisidonnaisena ja oletetaan toimijoiden kiinnittyvän merkityssystemeihin. (Jokinen & Juhila & Suoninen 1993, 17–18.)

Erilaiset kehykset ovat lomittain ja sisäkkäin, sillä yksilö määrittelee tilanteen monien tulkintamallien avulla (Alasuutari 1993, 119) Kehysanalyysin näkemuserot perustuvat siihen, annetanko etusija yksittäisten ihmisten päivittäiselle toiminnalle, kokemuksille ja heidän käyttämilleen kehystämistavoille vai painotetaanko kehyksiä mieluummin yhteiskunnallisina rakenteina. Kehystäminen on tapa valikoida, organisoida, tulkita ja mieltää monimutkaista todellisuutta, jolloin heikosti määritelty tilanne tehdään ymmärrettäväksi. Kehykset ovat kaikissa tulkinnoissa toiminnan pohjia, jotka vaihtuvat tilanteesta ja ajankohdasta toiseen. Toimijoitten käsitysten jäsentämiseksi kannattaa hahmottaa vaihtoehtoisia kehyksiä. (Holmila & Simpura 1999, 20.) Kehysten lomittaisuus näkyy erityisesti arkaluonteisissa asioissa, koska yksilö kaunistelee asioita riippumatta siitä, kuka niitä kyselee (Alasuutari 1993, 119).

Asioiden luonnetta ja merkitystä ei voida ennalta määrätä, vaan se tuotetaan arkisen toiminnan kautta. Käsitteemme todellisuudesta ei ole pysyvä asia. Esimerkiksi omaishoito voi merkitä monia asioita. Minkä merkityksen se saa, riippuu siitä, millaiseen toimintaan omaishoitaja osallistuu. Myös puhetta pidetään toimintana, jolloin se tuottaa todellisuutta ja jäsentää aktiivista toimintaa. Tämän tutkimuksen aineistossa omaishoitajien nauhoitetut teemahaastattelut ovat hoitajien tuottamaa todellisuutta. Kehysanalyysissä tutkitaan, millaisia sosiaalisia edellytyksiä ja seurauksia kuvauksilla on. Silloin ei olla kiinnostuneita erilaisten kuvausten todenperäisyydestä. Tulkinta tilanteista tehdään siihen osallistuvien ihmisten toiminnan kautta. Lähtökohtana voidaan pitää sitä, että mikä tahansa tapahtumakulku sisältää useiden eri kehysten mukaisia episodeja, jotka viittaavat omaan todellisuuteensa. Kehysten vaihto on jokapäiväistä elämää. Toisin sanoen kehys määrittää ne ominaisuudet, velvollisuudet ja oikeudet, joita vuorovaikutukseen osallistujilla oletetaan olevan. Kehysanalyysin mukaan eri tilanteissa ihminen omaksuu erilaisia toiminta- ja ajatusmalleja. Sosiaalinen elämä rakentuu siten, että meiltä kaikilta vaaditaan eri asioita tilanteiden vaihtuessa. Kehysanalyysi sallii luoda tulkintakehykset joustavasti. (Peräkylä 1990, 15–24.)

”Kehystäminen” edellyttää vuorovaikutukseen osallistujien yhteistä käsitystä puheen asiayhteydestä ja institutionaalisesta paikasta. Viestinnän pitää olla kitkatonta ja yksimielistä. Jos kehys on epämääräinen tai puhuja johtaa kuulijaa harhaan, syntyy väärinymmärtämisen mahdollisuuksia tai useita rinnakkaisia tulkintoja. Yksimielisyys onnistumisehdoista ja kehyksistä edellyttää yhteistyötä osallistujien kesken. Heidän on kuitenkin osattava tulkita ristiriitaisia viestejä. (Sulkunen 1998, 155.) Tutkimustyössäni omaishoitoon liittyvät kehykset edellyttävät hoitajilta erilaista asennoitumista. Eri kehysten mukainen toiminta tuottaa omaishoitajille useita, hyvinkin vaativia identiteettejä.

5.2.2. Identiteetin tutkiminen diskurssi- ja kehysanalyysissä

Diskurssi kuvaa muun muassa ihmisten tapoja määrittää itse itseään ja puhua kokemuksistaan ristiriitaisillakin tavoilla. Erilaiset *identiteetit* nähdään tällöin käyttäjiensä resursseina, joita he pystyvät muuntelemaan. (Suoninen 1997, 58.) Toimijuus ja identiteetti muuttuvat: toimijuus voi heiketä tai voimistua. Yksilölle voi rakentua vahvan toimijan identiteetti ja selkeästi toimijuus vahvistuu. (Jokinen 2000, 147.) Pertti Alasuutarin mukaan merkitysjärjestelmien kokonaisuuteen vuoksi diskurssin käsitteestä on tullut keskeinen ja paljon käytetty eri tutkimuksissa. Diskurssi purkaa vastakkainasettelun todellisuuden ja sitä koskevien käsitysten välillä. (Alasuutari 1993, 55.)

Omassa tutkimustyössäni korostuu toimijan kiinnittyneisyys merkityssysteemeihin tai kehyksiin. Työni avainkäsite on *identiteetti* kehysanalyysin mukaan. Laadullisessa tutkimuksessa todellisuus on sosiaalisesti rakentunutta. Tieto on syntynyt tutkijan ja tutkimuskohteen vuorovaikutuksen kautta. Sisällön ja muodon analyysi kietoutuvat toisiinsa, mutta niillä on oma tutkimuksellinen funktionsa. Sisällön analyysillä vastataan ”mitä”-kysymykseen eli millaisia merkityksiä ihmiset puheissaan ja kirjoituksissaan tuottavat. Muodon analyysillä taas vastataan ”miten”-kysymykseen eli millaisia kielellisiä keinoja käyttämällä ihmiset tuottavat merkityksiä. Käytännössä sisällön analyysi identifioi erilaisia identiteettejä. Muodon ja sisällön analyysit painottuvat eri tutkimuksen vaiheissa eri tavoin. Kaikissa diskurssianalyysiin perustuvissa tutkimuksissa on yhteistä huomaamattomaksi jäävien tapojen tarkka erittely, joilla todellisuutta rakennetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä kieltä käytettäessä. Merkityssysteemien ja identiteettien identifioiminen ovat aineistosidonnaisia työvaiheita. Aineiston ulkopuolella tapahtuu tutkimuksen reunaehtojen määrittely, joiden asettamisessa on kyse tutkimustulosten suhteuttamisesta sosiaalisiin käytäntöihin. Analysointiprosessin ennakoimattomuuteen liittyy aineistovetoisuuden idea. Siksi yksityiskohtaisen analysoinnin tulokset ohjaavat tutkimusprosessia yllätyksellisiin suuntiin. Analyysi tekee ymmärrettäväksi sitä, miten kulttuurin muutos vaikuttaa sosiaaliseen todellisuuteen. (Jokinen & Juhila & Suoninen 1993, 227–232.) Alasuutarin mukaan menetelmä on metodisesti selkeä ja se on aidosti induktiivisesti etenevä tutkimusohjelma, joka tuottaa luotettavaa tietoa interaktiosta ja sen rakenteista (Alasuutari 1993, 129).

5.2.3. Identiteetti

Puhuminen on tapa tehdä identiteettityötä, jolloin ihminen ilmaisee kertomalla jotakin itsestään. Keskeistä tässä on oletus, että ihminen ei tavoita minuuttaan suoraan vaan ulkoistamalla itsensä, esimerkiksi kertomalla itsestään tarinan tai toimimalla hoivatyössä omalla tavallaan. Itseään ei voi tavoittaa ilman tulkintaa. Identiteetti on aikaan ja paikkaan liittyvä itsetulkinnan tulos, joihin tarvitaan toisia ihmisiä. Se syntyy sosiaalisessa kentässä asettamalla suhteisiin muiden ihmisten kanssa. (Heikkinen 2002, 116–117.) Sekä yksilön että ryhmän kohdalla puhutaan identiteetistä. Psykologiassa se tarkoittaa ihmisen omaa käsitystä itsestään. ”Sosiaalinen identiteetti” on ihmisen käsitys siitä, mikä käsitys muilla on hänestä. Jokaisella yksilöllä on oma identiteettinsä, mutta sen muodostaminen ei olisi mahdollista ilman yhteisön tuottamaa erottelujen järjestelmää. (Sulkunen 1998, 72.)

Identiteetti on väljä yläkäsite. Se tarkoittaa niitä ominaisuuksia, toimintoja, oikeuksia ja velvollisuuksia, joita toimija olettaa itselleen, toisille toimijoille tai muut toimijat olettavat hänelle. Identiteetti rakentuu aina suhteessa johonkin ja se on moninaista. Kieltä pidetään identiteetin rakentumisessa keskeisenä ja siksi diskurssianalyysin avulla pyritään tunnistamaan eri identiteetit. Diskurssianalyttisen tutkimuksen keskeinen kohde on sosiaaliset käytännöt, jolloin tarkastellaan yksilöiden kielen käyttöä eri tilanteissa. Sen avulla päädytään laajempiin merkityssysteemeihin, joita yksilöt toiminnassaan tuottavat. (Jokinen & Juhila & Suoninen 1993, 37–40.) Hallin mukaan identiteetin teoriassa ei ole kysymys subjektin tuntemisen teoriasta vaan diskursiivisten käytäntöjen teoriasta. Esimerkiksi terveys ja sairaus ovat alati muuttuvia tiloja. Silloin terveyden määrittely ei lähde yksilön ominaisuuksista vaan terveyden diskursiivisten käytäntöjen määrittelystä. Terveyttä määritetään muuttuvissa kulttuurisissa merkityskamppailuissa. Siinä on kysymys myös vallasta ja kontrollista. (Hall 1996, 2–6.)

Minän olemuksen erittelemisen sijasta kiinnostus kohdistuu sen rakentumisen prosesseihin. Minän merkitykset rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä. Sama fyysinen toimija voi liikkua erilaisissa toiminnallisissa positioissa. Huomion kiinnittämällä minän rakentumisen prosesseihin pyritään eroon sellaisesta toiminnan luonnehtimisesta, joka liittyy persoonallisuuteen, rooleihin tai tyypeihin. Erilaiset minät nähdään kiinteiden roolien sijasta joustavasti vaihtelevina positioina. Kun sama ihminen tuottaa monenlaisia, keskenään ristiriitaisia versioita, tavoitteeksi ei aseta ratkaisemista, mikä niistä edustaa aitoa tutkittavan minää. (Suoninen 1997, 57.)

Koska rooliasetelma selittää auttamistyön vuorovaikutuksesta osan, Eero Suoninen ehdottaa peruskäsitteeksi ”kulttuurista tanssia”. Se tarkoittaa vuorovaikutusasetelmaa, joka voi muuttua saman keskusteluprosessin aikana useita kertoja toisiksi asetelmiksi eli ”tanssilajeiksi”. Kulttuurinen korostaa sitä, että vuorovaikutuksenasetelmien kirjo on kulttuurisesti annettu. Tanssi liittyy siihen, että tilanteessa on osallisena kaksi osapuolta. Kyse on yhteistuotoksesta, joka edellyttää molempien osanottoa. Vuorovaikutuksen kannalta on kiintoisaa, kumpi osapuoli tekee aloitteen, käyttää valtaa ja miten innokkaasti toinen osapuoli lähtee mukaan tai kieltäytyy tanssiinkutsusta. Tanssilajit tarkoittavat ymmärrystämme siitä, mistä vuorovaikutuksessa on kyse.

(Suoninen 2000, 70.) Käytännöt ymmärretään tulkinnallisina prosesseina, joissa luodaan, muokataan ja ylläpidetään sosiaalista todellisuutta. Tulkinnassa vuorovaikutuksellisella kehyksellä on keskeinen asema. (Vanhala 2000, 246–248.)

Kun kehys vaihtuu yhdestä toiseksi, muuttuvat myös osallistujien tilannesidonnaiset identiteetit (Alasuutari 1993, 137). Merkityssystemit mahdollistavat erilaisten minuuksien esiintulemisen ja sitä kautta toimintojen vaihtelun. Identiteetti-käsitteellä viitataan siihen, miten ihmiset kielen avulla rakentavat itsestään ja toisistaan määrittäviä, jotka vaihtelevat tilanteittain. Identiteetti on toiminnallinen kategoria. Se voidaan ymmärtää merkityssystemien osaksi, jolloin tietyssä systeemissä rakentuu ihmisille erilaisia identiteettejä. Tällöin voidaan käyttää myös käsitettä subjektipositio, joka korostaa identiteettiä enemmän merkityssystemien valtaa määrittää ihmisille paikat. (Jokinen & Juhila & Suoninen 1999, 68.) *Subjektipositio* käsite sopii tilanteisiin, joissa analysoidaan toiminnan rajoituksia. Positiot eivät ole ennalta olemassa olevia valmiita paikkoja, vaan positiot tuotetaan aina sosiaalisissa käytännöissä. (Suoninen 1997, 58.)

5.2.4. Kehysanalyysi käytössä

Tulkinta kvalitatiivisessa tutkimuksessa on mielenkiintoisin vaihe, koska tähän vaiheeseen ei ole olemassa selkeitä ohjeita. Toinen erityispiirre on analyysin ja tulkinnan yhtenevyys eli jo analyysivaiheessa tehdään aineistosta tulkintoja, jotka ohjaavat analyysiä. Aineistoa voidaan lähteä analysoimaan ilman teoreettisia etukäteisoletuksia. Toinen vaihtoehto on hyödyntää jotakin teoreettisesti perusteltua näkökulmaa. (Eskola & Suoranta 1998, 151–153.) Erving Goffmanin mukaan sosiaalisen elämän kuvaileva ymmärtäminen ei riitä, vaan pyritään löytämään teoreettisia luokituksia ja käsitteitä, jotka selittävät tutkittavaa ilmiötä. Tällöin ei ole kyse kausaalisesta selittämisestä tai sosiaalisten ilmiöiden universaaleista lainalaisuuksista. (Puroila 2002, 142.)

Tässä omaishoitajan arjen kehyksiä käsittelevässä tutkimustyössä aineiston analyysi perustuu kehysanalyysiin, jonka avulla olen kuvannut omaishoidon arkea sekä siihen liittyviä omaishoitajan identiteettejä. Vuorovaikutukseen perustuvassa tulkintateoriassa on tärkeää Goffmanin käyttämä käsite ”kasvojen ylläpito”. Se tarkoittaa toisen persoonaan kohdistuvaa kunnioitusta. Kehysten ja kasvojen ylläpidon sekä kielellistä vuorovaikutusta koskevien sääntöjen tutkiminen palvelee oikeata tulkintaa sekä niiden kautta voidaan määrittellä vuorovaikutukseen osallistuvien suhdetta. (Sulkunen 1998, 155–156.)

Tutkimustyöni teemahaastattelussa haastattelijan on tärkeää tulkita oikein puhetta, jota omaishoitaja tuottaa. Keskustelun kautta voidaan eritellä omaishoitajan ja hoidettavan välistä suhdetta. Asiantilaa ja mielentilaa koskeva tiedon välittäminen on tämän vuorovaikutuksen tarkoitus. Haastatteluistani

löytyy eri teema-alueilta kehyksiä, joissa omaishoitaja on toimiva, tunteva, tietävä ja arvioiva subjekti. Omaishoitoon liittyvät kehykset ovat käytännöllinen kehys, psykologinen kehys, palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvä kehys sekä sairaanhoidon kehys. Kaikissa teemahaastatteluissa tulevat esille nämä kehykset painottuen käytännölliseen kehykseen, koska arjen rutiinit täyttävät omaishoitajien elämää päivin ja öin. Seuraavissa kappaleissa kuvaan esimerkein tutkimustyöni prosessia. Haastatteluiden otteet ovat osittain muunneltu tunnistettavuuden häivyttämiseksi, eivätkä ne ole johdonmukaisesti etenevä kokonaisuus.

6. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1. Aineiston hankinta

Teemahaastattelua käytetään aineiston keräämisessä silloin, kun tutkija on kiinnostunut ilmiön perusluonteesta ja haluaa tutkimuskysymykseensä syvällisempää vastausta. (Hirsjärvi & Hurme 1991, 40–41.) Haastattelukysymysten muotoilu voi houkutella haastateltavaa pitämään tietynlaisia tulkintasoja pätevinä. Toisaalta taas haastattelijan saattaa viestittää antamansa palautteen mukaan, milloin haastateltava on merkitysannoissaan kannustamisen arvoisella tiellä ja milloin arveluttavalla tiellä. (Suoninen 2000, 85.) Arkielämää koskevilla kysymyksillä kuljetetaan vuorovaikutusta tavalla, joka erottaa sen mistä tahansa arkielämää käsittelevästä keskustelusta. Aineistossa näkyy haastateltavien eli tässä tutkimustyössä omaishoitajan rooli, koska he osallistuvat keskustelun kuljettamiseen aktiivisesti. (Pösö 2000, 275.)

Tutkimuksen alustava aineisto on koottu kyselylomakkeilla. Näiden kyselylomakkeiden tarkoitus oli toimia asiakaspalautteena Nääsville-projektin omaishoidon vapaan työntekijöille ja koordinaattorille. Olen koonnut tutkimuksen alkukartoituksen Nääsville-projektin omaishoidon lakisääteisen vapaan asiakasperheistä. Täytettyjä lomakkeita sain yhteensä 60. Näistä omaishoidon asiakasperheistä valikoin erityistä mielenkiintoa herättävät perheet teemahaastatteluihin. Valikoinnin kriteerinä oli saada mahdollisimman monipuolinen aineisto, jolloin haastattelin sekä työ- että eläkeikäisiä omaishoitajia, jotka hoitivat erityyppisiä sairauksia sairastavia läheisiään. Aineistooni sain omaishoitajia, jotka hoitivat esimerkiksi aivohalvaukseen, MS-tautiin, vaikeaan dementiaan sairastuneita. Lähes puolet hoidettavista kärsii lisäksi erityyppisistä sydänsairauksista, verenpainetaudista tai sokeritaudista. Vakavia päivittäisiä toimintoja haittaavia oireita olivat virtsan pidätyskyvyn heikkous, puhekyvyn menetys afasian takia, sokeutuminen sekä vaikeat muistihäiriöt. Kaikilla hoidettavilla oli liikuntakyvyn heikkoutta, mikä ilmeni tasapainohäiriöinä, kaatumisina, itsenäisen liikkumisen vaikeutena tai he olivat täysin riippuvaisia omaishoitajan avusta siirtymisten suhteen. Kaikki aineistoni hoidettavat olivat joko kaikissa päivittäisissä tai lähes kaikissa toiminnoissa riippuvaisia hoitajistaan. Erityisesti virtsan pidätyskyvyttömyys työllisti hoitajia, koska usealla hoidettavalla oli käytössä vaipat virtsan karkailun takia. Kaksi hoidettavaa tarvitsi jatkuvaa valvontaa vaikean dementiaan ja siitä johtuvan karkailun takia.

Kymmenen teemahaastattelua tein yhden projektissa mukana olleen järjestön tiloissa. Toteutin teemahaastattelut 16.10.2000 ja 7.12.2000 välisenä aikana. Kymmenestä haastattelusta omaishoitajasta kaksi suhtautui varauksellisesti, mutta loput kahdeksan halusivat mielellään kertoa elämästään omaishoitajana ja he olivat varanneet riittävästi aikaa keskustelulle. Jokaiseen haastatteluun käytin aikaa yhdestä kahteen tuntiin sen mukaan, kuinka laajasti omaishoitaja halusi puhua esiin nostetuista teemoista. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin teema-alueitten mukaan. Haastateltavat olivat sekä miehiä että naisia. Tavoitteeni oli haastatella omaishoitajia yksin, koska mielestäni hoidettavan läsnäolo saattaisi häiritä omaishoitoon liittyvien arkaluonteisten aiheiden käsittelyä erityisesti psykologiseen kehykseen liittyvissä teemoissa. Vain kolmessa mukana oli myös hoidettava. Omaishoitajat olivat 44 – 70 -vuotiaita. Hoitajista kuusi oli hoidettavan puolisoita, kolme työkäisiä lapsia ja yksi hoidettavan sisar. Työkäiset olivat vapaaehtoisesti luopuneet kodin ulkopuolisesta työstään määräaikaisesti tai kokonaan. Suomessa töistä poistautuminen on harvinaista. Naisen kodin ulkopuolista työtä pidetään vähemmän vaativana, jolloin hänen katsotaan pystyvän työnsä ohella huolehtimaan läheisen vanhuksen tarpeista. (Pyysiäinen 2003, 15.) Kaikki omaishoitajat asuivat hoidettavan kanssa samassa kiinteistössä.

Taulukko 1. Haastattelujen taustatiedot iän, sukulaisuussuhteen ja asumismuodon mukaan.

Teema- haastattelu	Ikävuotta		Omaishoitajan sukulaisuussuhde hoidettavaan			Hoidettavan asumismuoto	
	Hoidettava	Hoitaja	Puoliso	Lapsi	Muu	Yhdessä	Erikseen
1	48	56			sisar	X	
2	66	65	X			X	
3	77	44		Tytär		X	
4	60	55	X			X	
5	66	64	X			X	
6	55	48	X			X	
7	69	70	X			X	
8	90	66		Tytär		X	
9	57	60	X			X	
10	72	46		Poika		X	

Tutkimustyössäni omaishoitajan arjen kehykset poimin teemahaastatteluja varten kymmenen perhettä. Teemahaastattelurunko (liite 1) on jaettu viiteen teema-alueeseen. Alussa selvitetään taustatiedot ja tilanne hoidon alkaessa. Sitten käydään läpi omaishoivan arkea ja siihen läheisesti liittyvää keskinäistä vuorovaikutusta. Viimeinen teema-alue kartoittaa omaishoidon vapaan toteutusta ja tuloksia projektityön kannalta. Tavoitteeni oli löytää sekä mies- että naisomaishoitajia, toinen kriteeri oli saada aineistooni eri-ikäisiä omaishoitajia. Aineiston analyysi perustuu laadulliseen metodiin eli haastatteluaineiston erittelyyn kehysanalyysin avulla. Tutkimustyöni tutkimuskysymys on: *mitä käytännöllisiä seurauksia on omaishoitajan erilaisten identiteettien käyttämisellä omaishoidossa?*

6.2. Aineiston käsittely

Analyysi kvalitatiivisessa tutkimuksessa koetaan kaikkein haastavimmaksi vaiheeksi, koska sen tavoite on tuottaa uutta tietoa tutkittavasta aiheesta tai ilmiöstä. Tutkimustyössäni käytän aineiston käsittelyssä valikoivaa lukutapaa, jolloin poimin ”mielenkiintoiset” asiakasperheet tarkempaan teemahaastatteluun. Tämän tekniikan haitta on se, että tutkijan subjektiiviset käsitykset muokkaavat aineiston valikointia. Siksi aineistosta voi muodostua tutkijan omia ennakkokäsityksiä vahvistava. Laadullisen tutkimuksen analyysissä pitäisi pyrkiä etsimään aineistosta eroja ja moninaisuuksia eikä tyytyä sen yhtäläisyyksien toteamiseen. Tavoite on etsiä erilaisia totuuksia ja niiden merkityksiä. Laadullinen tutkimus perustuu kieleen, joka on sosiaalisen todellisuuden tuote. Haastatteluissa korostuu kielen merkitys. Niissä haastateltava tekee oman tulkintansa, tutkija käsittelee aineiston ja tekee toisen asteen tulkinnan. Raporttia kirjoittaessaan tutkijan tulkinta saattaa muotoutua uudenlaiseksi. (Eskola & Suoranta 1998, 138–145.) Aineistolähtöinen tutkija kertoo aineistosta, metodista ja analyysitavasta samalla kun hän kuvaa tutkimuksen tuloksia. Silloin puhutaan sisällöllisistä oivalluksista, käsitteellistyksistä, metodisista ratkaisuksista tai empiirisesti tärkeistä ja kiinnostavista havainnoista. Tulkintaresurssit syntyvät työn tekemisen kokemuksesta, jotka ovat käytössä silloin, kun haastattelija keskustelee haastateltavan kanssa. Haastattelija johdattelee puhetta keräämällä ja täsmentämällä tietoa sekä tarkistamalla tulkintojaan. (Pösö 2000, 268 ja 274.)

Tutkimusaineistoni analysoinnissa olen käyttänyt kehysanalyysiä, joka tässä tutkimuksessa perustuu Anssi Peräkylän sovellutukseen (Peräkylä 1990). Goffmanin kehysanalyysissä on mielenkiintoista empiirisen aineiston ja teoreettisten käsitteiden yhteen sovittaminen. Etenemistapa on induktiivinen, jolloin lähdetään liikkeelle aineiston yksittäisistä tapauksista ja pyritään yleisempiin periaatteisiin.

(Puroila 2002, 137.) Kehysanalyysin idea on tunnistaa jokapäiväisen toiminnan vuorovaikutusrakenteita, jotka hallitsevat näkymättöminä toimintaa. Näitä näkymättömiä rakenteita nimitetään *kehyksiksi*. Kehys tarkoittaa keskustelussa ja toiminnassa erottuvaa ajattelutapaa, joka päästää läpi vain kehysten sisäiseen rationaliteettiin kuuluvat asiat. Asioiden luonnetta ja merkitystä ei voida ennalta määrätä, vaan se tuotetaan arkisen toiminnan kautta.

Käsityksemme todellisuudesta ei ole pysyvä asia ja siksi omaishoitokin voi merkitä monia asioita. Se, minkä merkityksen se saa, riippuu omaishoitajan osallistumisesta tiettyyn toimintaan. Kehysanalyysissä tutkitaan, millaisia sosiaalisia seurauksia näillä tiedostamattomilla, toiminnan taustaksi kehittyneillä rakenteilla on. Tulkinta tilanteista tehdään siihen osallistuvien ihmisten toiminnan kautta. Eri toimijat eivät tuota kehyksiä tietoisesti, vaan ne ovat ikään kuin tiedostamattomia, toiminnan taustaksi kehittyneitä rakenteita. Tutkijan tehtävä on löytää ja tunnistaa niitä. (Karjalainen 1996, 131.) Kehys määrittää ne ominaisuudet, jotka vuorovaikutukseen osallistujat olettavat itsellään olevan. Eri kehyksissä omaksumme erilaisia toiminta- ja ajatusmalleja. Omaishoitajan *identiteetit* vaihtelevat kehysten mukaan. Eri kehysten mukainen toiminta tuottaa ja ylläpitää omaishoitajan erilaisia identiteettejä. (Peräkylä 1990, 23.)

Tutkimuksessani omaishoitoon liittyvät kehykset ovat seuraavat: *käytännöllinen kehys, psykologinen kehys, palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvä kehys sekä sairaanhoidon kehys*. Yksittäinen kehys on kiinnostava ensinnäkin sen suhteen, mitä toimintaa otetaan tarkasteltavaksi. Toiseksi myös sen suhteen, mitä kehysten mukaan jätetään tarkastelusta pois. (Metteri 1995, 91.)

Käytännöllisessä kehyksessä keskeinen toiminto on asiakkaan päivittäisistä tarpeista huolehtiminen. Omaishoito merkitsee tässä kehyksessä käytännön arkipäivän toimia, jotka on hoidettava jokaisessa perheessä. *Psykologisessa kehyksessä* ovat tunteet tärkeitä. Keskeisiä toimintoja ovat omaishoitoon liittyvien kokemusten määrittely, tulkinta ja ohjaaminen sekä ristiriitojen säätely. *Palvelujärjestelmän kehykseen* kuuluvat sekä eri tukipalveluiden käyttöön että niiden arviointiin liittyvät toiminnot. *Sairanhoidon kehyksessä* keskeinen toiminto on asiakkaan fyysisen voimien seuranta, lääkkeitä huolehtiminen, eri hoitotoimenpiteet ja asiakkaan voimien huonontuessa lääkärin arvioon saattaminen. Kaikissa aineistooni kuuluvissa teemahaastatteluissa tulevat esille nämä eri kehykset. Esittelen seuraavaksi eri kehyksiä seikkaperäisemmin.

7. OMAISHOIDON ARJEN KEHYKSET

7.1. Omaishoidon käytännöllinen kehys

Useimmissa haastatteluissa korostuu käytännöllinen kehys. Tällöin hoitaja on vastuunkantaja, joka mahdollistaa hoidon sujumisen kotona. Omaishoitajan arki täyttyy erilaisten päivittäisten toimintojen huolehtimisesta, joita hoidettavan fyysinen vointi kulloinkin vaatii. Omaishoitajien arkisia paineita ei pidetä useinkaan kiinnostavina tutkimuksen kannalta, mutta hoitajien kokemukset ovat kuitenkin tärkeitä pohdittaessa omaishoitajien elämän helpottamista. Yhteistä haastattelemilleni omaishoitajille oli, että hoidettavan hyvinvoinnista ja tarpeista pitää huolehtia jatkuvasti ja säännöllisesti. Arki muodostuu helposti rutiininomaiseksi puurtamiseksi.

Omaishoitajan päivien sujumista määrittävät hoidettavien terveydentilan muutokset. Pääsääntöisesti omaishoitaja huolehtii ateriointiin liittyvät asiat, kodin siivouksen ja pyykinpesun. Omaishoitaja tukee myös hoidettavan päivittäisiä toimintoja ja auttaa häntä pukeutumisessa, syömisessä, peseytymisessä, vaipan vaihdossa, WC-käynneillä sekä siirtymisessä paikasta toiseen. Osa hoidettavista ei pääse liikkumaan omin avuin ja muutamille heistä öinen apu on välttämätöntä. Hoitajan on useimmiten oltava saatavilla aina, kun apua tarvitaan. Tavallisten hoitorutiinien lisäksi hoitajat lukevat ja seurustelevat omaisensa kanssa. Osa hoitajista on sidoksissa jatkuvaan ja täysiaikaiseen hoivaan ja osa ajoittaiseen hoivaan. Hoitajien oli vaikeaa erottaa varsinaista hoivatyötä muusta yhdessäolosta.

Monet hoitajat halusivat selviytyä arkirutiineista yksin, mutta perheelliset omaishoitajat saivat tukea muilta perheenjäseniltä. Lisäksi muutamat eläkeläisomaishoitajat saivat vähän apua muilta sukulaisilta. Naapuriapua sai vain kaksi haastatelluista perheistä. Tässä *käytännöllisessä kehyksessä* omaishoitajan identiteetti rakentuu *toimivaksi subjektiksi*. Toiminta liittyy hoidettavan päivittäisistä toiminnoista huolehtimiseen ja kodinhoidon tehtäviin. Seuraavat haastatteluotteet kuvaavat omaishoitajan toimintaa käytännöllisessä kehyksessä. Kaikki tutkimustyöni lainaukset ovat muunneltu tunnistettavuuden häivyttämiseksi.

” No nykysellään on ihan täysin nosteltavissa, ei pääse sängystä ite mihinkään. Kaikki pukemiset, riisumiset on toisen varassa. Ite kuitenkin vielä syö, kun ruoan laittaa valmiiksi lautaselle.”
(omaishoitaja 1)

” Vaippojen kanssa on nyt pelailtu jo reilu puoli vuotta. Sit hänellä on sellanen pissa-astia siinä sängyn vieressä, johon minä hänet nostan. Kaikki aamutoimet on mun varassa, samoin suihkussa käynnit. Kyllä mä ite laittanut kaikki ruoat, ei ruoanlaitto ole mikään kummonen asia, sekin on jäänyt mun kontolle. Vaikka meillä käy se siivouspalvelu, kyllä mä välillä imuroin lisäksi. Kaikki pyörätuolista siirtymiset on mun varassa. Yöt on mennyt yllättävän hyvin, paitsi sairaalareissujen jälkeen on ollut levotonta. ” (omaishoitaja 2)

Omaishoitotilanne syntyy joko äkillisesti tai vähitellen. Tavallista on, että fyysisen tai psyykkisen toimintakyvyn laskiessa hoitaminen jää automaattisesti omaisille. Auttamisen määrä kasvaa ja pian ollaan siinä tilanteessa, että omainen on täysin sidoksissa hoivatyöhön. Omaishoitajuus muuttaa elämää. Se rajoittaa ja pakottaa luopumaan jostakin, mutta toisaalta se myös tuo samalla uusia ulottuvuuksia elämään. (Salanko-Vuorela 1997, 202.)

Kaikissa oman aineistoni haastatteluissa korostuu suuri huoli hoidettavan selviytymisestä, joka näkyi muun muassa siinä, että hoitajan oli vaikea lähteä hoitamaan kodin ulkopuolisia asioita tai ne hoidetaan kiireisesti, ettei hoidettava kärsi yksinäisyydestä. Omaishoitaja ei halua jättää hoidettavaa yksin, koska hän pelkää hoidettavan kaatumista ja vaikeita murtumia.

” Semmosta ympärivuorokautistahan se isän hoito siis periaatteessa on. En mä ole edes kauppaan uskaltanut lähteä, jos vaimoni ei ole perään kattomassa.” (omaishoitaja 3)

Hyvin monet omaishoitajat kokivat yöllä tapahtuvat toistuvat heräilyt erittäin raskaina.

Jatkuva varuillaan olo koettiin uuvuttavana. Siitä johtui myös monen omaishoitajan univelka, jota he yrittivät estää nukkumalla ”varastoon” silloin, kun hoidettava oli sairaalassa tai lyhytaikaishoidossa. Yksi haastateltavista heräsi jopa 10 kertaa yössä auttamaan miestään, jottei sänky kastuisi. Tässä perheessä omaishoito oli jatkunut todella pitkään jo toistakymmentä vuotta.

Omaishoitajat kokivat omaishoidon tuen pieneksi korvaukseksi siitä suuresta työmäärästä, jonka omaishoittoon ryhtyminen on aiheuttanut. Erityisesti työikäiset hoitajat, jotka olivat jääneet joko tilapäisesti tai kokonaan pois työelämästä kokivat taloudellisen korvauksen liian pieneksi. Työikäisten hoitajien kokemukset hoitamisesta ovat kielteisempiä kuin eläkeikäisten, koska hoitamiseen on ryhdytty ennakoimatta sitä suurta sitovuutta, johon omaishoito velvoitti. Mielestäni

tilanne johtuu siitä, että jotkut työikäiset hoitajat olivat ottaneet vanhuksen luokseen ymmärtämättä hoidon sekä fyysisistä että psyykkistä vaativuutta.

Kysyessäni työikäisten omaishoitajien mielipidettä riittävästä omaishoidon tuesta monen mielestä noin 1300 euroa kuukaudessa kattaisi kohtuullisen elintason myös omaishoitajalle. Heille on tärkeää, että rahallinen korvaus riittäisi heidän omaa elämiseensä kuluviin menoihin, eikä tarvitsisi olla riippuvainen hoidettavan eläketulosta. Toinen taloudellinen ongelma liittyy omaishoitajien toimeentuloon silloin, kun hoidettava joutuu sairaalahoitoon. Silloin omaishoidon tuki keskeytyy ja työikäinen omaishoitaja jää ilman minkäänlaista taloudellista tukea.

Marja Vaaraman selvityksen mukaan omaishoidon tuen ulkopuolella on enemmän omaishoitajia kuin sen piirissä. Hänen mukaansa omaishoidon tukea ei haeta, koska se saattaa vaikuttaa sekä hoitajan että hoidettavan taloudelliseen asemaan. 50 vuotta täyttäneiden sekä aviopuolisoiden määrän lisääntyminen omaishoitajista saattaa merkitä sitä, että aviopuolisoiden kotona hoitaminen nähdään velvollisuudeksi, josta hoitaja ei voi kieltäytyä. Toisaalta monet iäkkäät omaishoitajat eivät tiedä haettavasta etuudesta eivätkä kykene hoitamaan tarvittavaa byrokratiaa. Kolmanneksi kunnilla ei ole riittävästi taloudellisia resursseja myöntää tukea kaikille hakijoille. (Vaarama 2003, 61.)

7.2. Omaishoidon psykologinen kehys

Suomalaiset ikäihmiset ovat yleensä sitä mieltä, etteivät he haluaisi olla taakkana lapsilleen. Vanhemman täysi riippuvaisuus lapsestaan nähdään negatiivisena. Läheisyyden toivotaan olevan henkistä ja vapaaehtoista, ei niinkään lähekkäin asumista ja päivittäistä kanssakäymistä eikä pakon sanelemaa. (Pyysiäinen 2003, 13.) Hoitamisen ja muun elämän nivominen yhteen tuottaa paineita ja ristiriitoja. Hoitaja itse elää oman elämänsä kehitysvaiheita ja niiden mukanaan tuomat erilaiset roolit voivat aiheuttaa ristiriitoja. Vaatimusten ja paineiden välissä tasapainottelu voi aiheuttaa syyllisyyden ja voimattomuuden tunteita. Hoidettavan tilanteeseen ja käyttäytymiseen liittyvät ongelmat voivat rasittaa hoitajaa sekä fyysisesti että psyykkisesti. Hoidettava voi olla täysin autettava vuodepotilas tai sitten fyysiseltä kunnoltaan melko terve dementiaa sairastava, joka vaatii ympärivuorokautista läsnäoloa. Tällöin pitkään jatkuneessa ja läheisessä riippuvuussuhteessa pienetkin asiat saattavat usein toistuessaan ärsyttää suunnattomasti. Hoidettavan tavaroiden jatkuva hukkailu, samojen asioiden toistelu, valittaminen, syyttely ja jyrkät mielipiteet uuvuttavat omaishoitajaa. (Gothoni 1991, 46–48.)

Aineistossani korostuu käytännöllinen kehys, mutta jokaisen haastattelun eri tema-alueilla omaishoitajan identiteetin rakentuminen *tuntevaksi ja kokevaksi subjektiksi* tulee myös voimakkaasti esille. Tässä *psykologisessa kehyksessä* omaishoitaja tuntee voimakkaasti sekä myönteisiä että hyvin kielteisiäkin tunteita. Omaishoitajan täytyy usein myös ohjailla hoidettavan tunnereaktioita rauhoittamalla häntä voimakkaissa kiukunpuuskissa tai itkukohtausten aikana.

Kolmessa haastattelussa omaishoitoon liittyi erittäin kielteinen tunnelataus. Työikäisen pitkäaikainen sairastaminen on vaikea koko perhettä koskeva kriisi. Kotiin on vaikea saada ulkopuolista hoitajaa ja siksi monet työikäiset puoliset sitoutuvat hoitotehtävään kokopäiväisesti. Kahdessa paljon kielteisiä tunteita sisältävässä haastattelussa hoidettava oli kaikissa päivittäisissä toiminnoissa varsin riippuvainen hoitajastaan. Molemmat näistä omaishoitajista olivat vielä työikäisiä, mutta jääneet pois työelämästä osittain puolison voinnin huonontumisen takia. Heidän elämänsä oli kapeutunut perushoidosta huolehtimiseen ja arjen rutiinien hoitamiseen. Molemmissa perheissä omaishoito oli jatkunut useita vuosia. Toista perhettä hallitsi hyvin voimakastahtoinen ja vaativa hoidettava, joka sairasti useita elämää rajoittavia sairauksia. Tämän ihmisen monet lähiomaiset vastustivat omaishoitoa heti alusta alkaen. Siksi omaisten keskinäiset ristiriidat hoidon toteuttamisesta ovat lisänneet kielteisten tunteiden taakkaa. Hoidettava vaatii jatkuvaa palvelua, eikä hoitaja kykene kieltäytymään eikä kertomaan väsymyksestään. Tätä negatiivista ilmapiiriä lisäsi muiden sukulaisten väheksyvä suhtautuminen omaishoitoon.

Myös Raili Gothonin tutkimuksessa liika läheisyys muodostuu hoitavan omaisen puolelta suurimmaksi ristiriitojen aiheuttajaksi. Hoidettava pyrkii säilyttämään itsenäisyytensä ainakin jossain määrin eikä välttämättä halua kertoa kaikkia huolia ja vaivoja hoitajalleen. Läheisyys voi muuttua sitovuudeksi. Paras omaisen ja hoidettavan suhde oli olla käytettävissä tarvittaessa. Hoitamisen sitova luonne lisäsi ristiriitoja muilla elämän osa-alueilla. Tiivis hoitosuhde loi omaishoitajan elämään epävarmuutta, odottamattomuutta ja joustamisen tarvetta. Jos hoitoa saadaan ulkopuolisilta toimijoilta, hoidossa säilyy tietty etäisyys, joka saattaa olla positiivista molempien osapuolien kannalta. Etäisyys auttaa vanhusta säilyttämään riippumattomuuden tunteensa sukulaisistaan. (Gothi 2003, 18–20 ja 45.)

Jaana Pyysiäisen opinnäytetyön tuloksissa näkyy sama ilmiö, sillä vanhempien ja heidän aikuisten lastensa välisessä suhteessa toivottu muoto on ”läheisyyttä etäältä”. Kun suhde muuttuu

hoitosuhteeksi, tämä läheisyyden ja etäisyyden säätely muuttuu entistä vaikeammaksi. Hoitoon osallistuva omainen joutuu näkemään ja kokemaan vanhempansa tai puolisonsa tilanteesta sellaisia asioita, joita kumpikaan ei toivoisi tämän vastuulle. Pyysiäisen aineiston perusteella vaikeinta on riippuvuuden ja riippumattomuuden sekä hoitajan ja hoidettavan välisen läheisyyden ja etäisyyden säätely. Hoidettavan kannalta on tärkeää, ettei hän joudu kokonaan toisen armoille. Toisaalta on kyse yksityisyyden ja oman reviirin säilyttämisestä. Hoitosuhteessa läheisyyden ja etäisyyden rajojen loukkaaminen on yleistä. Sen hoidettava kokee herkästi fyysisen ja psyykkisen itsemääräämisoikeutensa luovuttamisena. (Pyysiäinen 2003, 64.) Lisäksi hoidettavan ja hoitajan keskinäiseen suhteeseen liittyvät psykososiaaliset tekijät uhkaavat omaishoidon jatkumista. Parisuhteen ongelmat ennustavat nopeampaa laitoshoidon siirtymistä. (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, 31.)

Omassa aineistossani näkyy ruumiillisuuden arkaluonteisuus, koska omaishoitaja joutui lähes kaikissa tutkimustyöni hoitosuhteissa lähelle yksilön intiimejä toimintoja auttaessaan pesuissa, WC-käynneillä ja erityisesti joutuessaan vaihtamaan omaisensa vaippoja kastelun takia. Nämä asiat lisäävät mielestäni psykologisen kehyksen negatiivista tunnekuormaa. Omaishoitajan rooli kuormittuu tunteiden ohjailijana ja hänen identiteetissään voimistuu tuntevaksi subjektiksi.

Arjen rutiinit näkyvät ulkopuoliselle omaishoitajan työstä, mutta syvemmillä voidaan erotella erilaisia ristiriitaisia tunteita, velvollisuuksia, erilaisia motiiveja ja sitoumuksia. Velvollisuudentunnekin voi olla negatiivinen motiivi, sillä velvollisuus ja rakkaus nähdään toisensa pois sulkevinä lähtökohtina omaisesta huolehtimiselle. Omaishoitajat ovat sisäistäneet ne velvollisuudet ja käyttäytymissäännöt, jotka määrittävät, mitä hoitajien pitäisi tehdä. Puolisohoitajilla on takana pitkä ja kiinteä parisuhde ja heidän lähes ainoa sosiaalinen kontaktinsa on oma puoliso. Usein hoitajien elämä on kotikeskeistä ja hoitaminen täyttää koko elämän. Nämä omaishoitajat näkevät hoitamisen luonnollisena jatkumona yhdessä eletylle elämälle, minkä takia puolisoa kohtaan on välittämisen ja velvollisuuden tunteet. Ristiriitaiset tunteet ja odotukset lähtevät usein hoidettavasta tai hoitajasta itsestään. Muut sukulaiset asettavat vaatimuksiaan hoivatyölle. Yleinen mielipide syylistää hoitajaa helposti, kun esimerkiksi lehtiartikkeleissa korostetaan omaisten vastuuta.

Usein virallinen palvelujärjestelmä ei huomioi niitä tunnetekijöitä, joiden puristuksessa hoitajat ja hoidettavat ovat. Omaishoidon asiakkaat ovat usein jatkuvasti kotona ja siksi hoidettavat ripustautuvat hoitajiinsa ja vaativat jatkuvaa läsnäoloa. Läheskään kaikilla hoitajilla ei ole riittävästi

voimavaroja, joita vaikeasti sairaan pitkäaikainen hoivatyö vaatii. Usein hoitaja koki riittämättömyyden tunteita, koska ei osannut vastata hoidettavan oikkuihin. Lisäksi hoitotyön tekee raskaaksi myös se, että hoitovastuu kasautuu pääasiassa yhden henkilön vastuulle. Hoitajan arki sisältää jokapäiväisten hoitorutiinien lisäksi luovimista omien, hoidettavien ja muiden sukulaisten asettamien intressien verkossa. Hoitaminen on yhtäältä antoisaa ja palkitsevaa, mutta toisaalta se on fyysisesti rankkaa ja henkisesti kuluttavaa. Monissa haastatteluissani tuli esille väsymyksen ja uupumuksen tunteet, koska päivät venyvät pitkiksi ja yöni jää vähäiseksi.

Haastattelija: ” *Mitä omaishoitaja ajattelee tilanteen sujumisesta?* ”

Omaishoitaja 4: ” *Kyllä se aika vaikeeta on perheen kannaltakin. Kyllä se raskasta on, vaimokin on ollut välillä vähä kireenä, kun pitäis töissäkin käydä. Vaimon pitäis kotonakin tehdä työhommia, hän joutuu jäämään työpaikalle tekeen niitä valmisteluhommia.* ”

Rauhalan mukaan omaishoitajan työ on voimakkaasti tunne- ja tilannesidonnaista. Huolenpitotyön ytimenä on toisen ihmisen tarpeiden ja hyvinvoinnin turvaaminen. Hoitaja asettuu tarkastelemaan asioita hoidettavan näkökulmasta. Omaishoitajan läsnäolo turvaa hoidettavan avunsaannin sekä luo turvallisuuden tunnetta. (Rauhala 1993, 14 ja 17.) Samalla hoidettavan ja hoitajan välinen vastavuoroisuus vähenee. Suhde ei ole tasapainossa, sillä hoitaja on antaja ja hoidettava ottaja. Tästä voi seurata antajan tunnevaraston vähittäinen tyhjentymisen ja ajan myötä uupumus. Hoitaja saattaa etäännyä omista tarpeistaan ja tunteistaan, koska hoidettavan tarpeiden tyydytys on helpompaa. (Sihvonen 1997, 28.) Omaishoitajan tulisi muistaa, että hänelläkin on lupa masentua ja väsyä. Hän voi tuntea kielteisiä tunteita ja siitä huolimatta hyväksyä itsensä sellaisena kuin on. Omaishoitajan ei ole pakko suostua kaikkeen vaan voi kieltäytyä, jos vaatimukset eivät lopu koskaan. Hänellä on myös oikeus pyytää ja saada apua. Hoitajahan tekee työtä omalla persoonallaan. Se on hänen tärkein työvälineensä ja siksi siitä on pidettävä hyvää huolta, jotta jaksaa päivästä toiseen. (Suonsivu 1997, 103.) Omaishoitajan jaksaminen vaarantuu, jos sitova omaishoitotilanne jatkuu pitkään ilman keskeytyksiä (Salanko-Vuorela ym. 2006, 33). Omaishoitajaan ja heidän keskinäiseen suhteeseensa liittyvien riskitekijöiden tunnistaminen sekä nopea ja tehokas puuttuminen pitkittää kotona selviytymistä (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, 31)

Omaishoitaja 5: ” *Kyllä mun täytyy rehellisesti sanoo, ett mun pinna palaa aina silloin tällöin. Huudetaan puolin ja toisin.* ”

Hoidettava: ” *Tolla palaa kauheen äkkiä pinna kyllä. Hän on niin kauheen nopee ja mua rasittaa se, että mää en nopeesti pääse mihinkään.* ”

Omaishoitaja 5: ” *Se on mun tapa päästellä niitä höyryjä, kyllä sitä vois fiksumpikin olla.* ”

Haastattelija: ” *Mistä tulee erimielisyyksiä ja miten ne selvitetään?* ”

Omaishoitaja 6: ” *Suurin ongelma on hänen puheensa puuroutuminen väsymisen takia. Silloin ei saa mitään selvää. Minä en saa mitään selvää ja sitt mä hermostun. Mies tuskastuu, kun toinen ei saa selvää. Puhetta tulee yhteen pötköön. Minullekin tulee kaikenlaisia puuskia, kun ei ymmärrä niin ei ymmärrä.* ”

Tutkimustyöni aineiston haastatteluissa tulee esiin negatiivisten tunteiden kirjo. Pohdiskellessani perusteita ristiriitojen kokemusten runsauteen näissä kymmenessä omaishoidon asiakasperheessä oletan sen johtuvan hoidettavien huonokuntoisuudesta. Omaishoitajilla on vähän tai ei lainkaan ihmisiä, joille voisi avoimesti kertoa todellisista tunteistaan ja uupumuksen oireista. Raili Gothonin (1991) tutkimuksen mukaan negatiivisimmin hoitamiseen suhtautuvat ikäluokat 45 – 65 ikävuosien välillä. Tämän ikäisillä oli kaikista suurin vastuu ja eniten kokemusta omaisten hoitamisesta. Nuorimpien ikäluokkien suhtautuminen oli positiivisempaa läheisten vanhusten hoitamiseen. (Gothi 1991, 4.)

7.3. Palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvä kehys

Kun tarkastelen aineistossani *palvelujärjestelmän käyttöön ja sen arviointiin liittyvää kehystä*, omaishoitaja antaa ulkopuolisista palveluista palautetta eli on *arvioiva subjekti*. Koko tämän tutkimustyön aineiston perheissä tukipalveluiden käyttö on vaihtelevaa. Joillakin asiakkailla on runsaasti erilaista tukea, mutta toiset taas eivät saa tai halua kotiin ulkopuolista apua. Täysin omaishoitajan varassa olevaa asiakasta hoidetaan yksin ja ainoa tukipalvelu voi olla vain viikoittainen päiväkeskuskäynti. Kuntoutus koetaan tarpeelliseksi palvelumuodoksi, jonka jatkuminen on tärkeää omaishoidon onnistumisen kannalta. Seuraavassa käyn tarkemmin läpi haastatteluissa esille tullutta palautetta palveluiden käytöstä. Kahdella perheellä ei ole koskaan ollut minkäänlaisia palveluita, ensimmäinen ulkopuolinen palvelu oli omaishoidon lakisääteinen vapaa intervallijaksoina vasta vuodesta 2000 alkaen.

Kunnallista tai yksityistä *siivouspalvelua* käytettiin vähän. Yleisimmin hoitaja huolehti itse myös kodin siivouksen. Siivouspalveluiden käyttämättömyyden tärkein syy oli palvelun hinta. Toinen tärkeä syy oli kunnallisen siivouspalvelun saannin vaikeus. Lisäksi hoitajat kokivat kunnallisen siivouksen olevan niin pinnallista, että he pystyivät itse samaan.

Kunnallista *kodinhoitoapua* käytettiin myös vähän. Vain yksi perhe sai säännöllisesti kerran viikossa kello 8 – 16 kotiavun. Tässä perheessä asiakas oli ympärivuorokautisesti kaikissa päivittäisissä toiminnoissa riippuvainen hoitajasta. Toinen perhe, jossa hoidettava oli lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa riippuvainen hoitajastaan, sai kodinhoitoapua vain erikseen pyydettyä. Palvelun käyttämättömyyden syyt olivat samat kuin siivouspalvelussa, lähinnä maksullisuus ja säännöllisen avun saannin vaikeus. Kodinhoitoavun ongelmaksi koettiin myös henkilökunnan vaihtuvuus, jolloin asiakkaan oli vaikeampi hyväksyä ulkopuolinen apu.

Päiväkeskustoiminta ja päiväsaaraalatoiminta olivat melko suosittuja. Erityisesti omaishoitajat kokivat päiväsaaraalan tuovan turvallisuutta kotihoitoon, koska siellä työskenteli moniammatillinen työryhmä. Omaishoitajien mielestä päiväsaaraalan kautta oli helpompi saada hoidettava tilanteen huonontuessa osastohoitoon. Päiväkeskustoiminta koettiin hyväksi palvelumuodoksi, koska siellä asiakas sai virikkeitä ja tapasi muita ihmisiä. Silloin omaishoitaja pääsi rauhassa hoitelemaan asioita ja omiin harrastuksiinsa kodin ulkopuolelle. Ainoaksi puutteeksi päiväsaaraalatoiminnassa koettiin hoidon määräaikaisuus. Kolmen kuukauden kokeilut olivat liian lyhyitä, koska hoidettavat ovat monisairaita ja omaishoitajien mielestä tarvitsisivat myös jatkuvaa ulkopuolisin hoitojärjestelmän seurantaa kotihoidon onnistumiseksi. Mahdollisuus kylvetykseen ja saunomiseen sekä päiväkeskuksessa että -sairaalassa olivat asiakasperheille myös tärkeitä kotihoitoa helpottavia tekijöitä.

Lyhytaikainen laitoshoido mahdollistui kaikille haastatelluille perheille vasta *omaishoidon lakisääteisen vapaan* tultua voimaan. Sitä ennen muutamilla perheillä ei ollut suunniteltua intervallipaikkaa omaishoitajan lomaa varten. Lähinnä heidän lomansa toteutui, jos asiakas joutui sairaalahoitoon äkillisesti voinnin huonontuessa. Useimmat asiakasperheistä käyttivät koko 12 vuorokauden lomaoikeutensa lyhytaikaishoidossa, jonka Nääsville-projektin omaishoidon yksikkö heille tarjosi. Kaikki perheet halusivat lomalle samaan paikkaan, koska henkilökunnan tutuus helpotti hoidettavan lähtemistä intervallijaksolle. Parin hoidettavan kohdalla lähteminen vaati omaishoitajan aktiivista suostuttelua. Omaishoidon yksikön vastaava työntekijä teki myös kotikäyntejä motivoidakseen asiakasta lähtemään hoitoon. Tämä työmuoto koettiin omaishoitajien mielestä erityisen tärkeäksi, koska hoidettavan kokonaistilanne oli helpompi kartoittaa kotona ja vastata niihin kysymyksiin, joita monella hoidettavalla oli Nääsville-projektin työmuodoista. Petsamokodin omaishoidon yksikköä kiitettiin siitä, että sieltä sai joustavasti lyhytaikaisjaksoja ja

tarvittaessa myös alkuviikosta soitettaessa samalle viikolle ”päiväparkkia”. Tärkeää omaishoitajien palautteessa oli se, että hoidettava ja hoitaja saivat vaihtelua, hoitotaakka kevenee ja kotielämä helpottuu. Erityisen tärkeäksi useat omaishoitajat kokivat, että he voivat soittaa omaishoidon yksikköön, jos on vaikeuksia hoidettavan kanssa. Heidän mielestään puhuminen auttoi jaksamaan taas eteenpäin. Muutamat käyttivät lomaoikeutensa kotihoidon ja intervallihoidon yhdistelmänä. Sekin oli mahdollista Nääsville-projektin palvelutarjonnassa. Ainoastaan kotiin annettava yöhoito oli rajattu palvelutarjonnan ulkopuolelle. Omaishoidon vapaa koettiin erittäin tärkeäksi. Sen avulla kerättiin voimia, levättiin, ”nukuttiin varastoon”, virkistyi, hoidettiin omia asioita, kyläiltiin, matkusteltiin ja harrastettiin.

Vuorohoito eli sairaalassa annettu suunniteltu *lyhytaikainen laitoshoido* oli kahdella perheellä säännöllistä lisäapua. Tällä kotihoidon ja sairaalahoidon vuorottelulla onnistui myös hyvin huonokuntoisten asiakkaiden omaishoido. Psykogeriatrian intervallijaksot olivat suosittuja vaikeaa dementiaa sairastavien kohdalla. Eräällä asiakkaalla oli kuusi viikkoa kotihoitoa, jonka jälkeen hän aina vietti neljä viikkoa sairaalassa. Toinen perhe halusi viisi vuorokautta lyhytaikaista sairaalahoidoa joka kuukausi, koska omaishoitajan univelkaa kertyi runsaasti viikoittain. Nämä suunnitellut intervallijaksot sopivat hyvin vaikeahoitoisten omaishoidon asiakkaiden kotihoidon tukemiseen.

Eri järjestöjen tarjoamaa *yksityistä lyhytaikaishoidoa* käytettiin hyvin vähän, koska hoitopäivämaksut olivat korkeita. *Kunnallista lyhytaikaishoidoa*, lähinnä Koukkuniemen vanhainkodin palveluita, ei ollut käyttänyt kukaan tämän haastatteluaineiston perheistä. Omaishoitajien mukaan hoidettavan omat negatiiviset ennakkokäsitykset vaikuttivat, ettei sinne oltu varattu intervallipaikkaa edes kokeilumielessä. Syiksi, miksi kunnallista vanhainkodin tarjoamaa lyhytaikaishoidoa ei käytetty, mainittiin hoidettavan haluttomuus lähteä sinne sekä hoidettavan huono terveydentila. Lisäksi joidenkin perheiden kohdalla maksullisuus oli myös este intervallihoidolle.

Kuntoutuspalvelut koettiin kaikissa omaishoidon piiriin kuuluvissa perheissä erittäin tärkeiksi. Neljällä hoidettavalla oli säännöllinen lääkärin läheteellä annettava viikoittainen kuntoutus joko kotikäynteinä tai vastaanotolla. Kahden hoidettavan luona kävi Nääsville-projektin kautta fysioterapeutti kotona, koska omaishoidon yksiköstä sitä oli suositeltu. He kokivat projektin tarjoaman kuntoutuksen hyväksi lisäavuksi, koska kuntouttaja tuli kotiin ja hinta oli erittäin halpa. Yksi hoidettavista sai lisäksi neljä viikkoa laituskuntoutusta vuodessa kuntoutumislaitoksessa. Kaksi asiakasta oli ollut Kaupin sairaalan kuntoutuksessa parin viikon jaksoja. Kaikkien perheiden antamat

palautteet kuntoutuksesta olivat positiivisia. Ainoa ongelma joidenkin kohdalla oli hoitosarjojen lyhyys, koska esimerkiksi 25 hoitokertaa ei riitä koko vuoden kuntoutukseen vaan siihen tulee liian pitkiä taukoja. Kuntoutuksen katketessa hoidettavan lihaskunto ja nivelten liikkuvuus heikkenevät, minkä omaishoitaja helposti huomaa auttaessaan häntä päivittäisissä toiminnoissa.

Kotisairaanhoidon kotikäynnit olivat kaikissa tämän tutkimuksen perheissä lähinnä tilapäisapua, kun omaishoitaja pyysi lääkärin, terveydenhoitajan tai perushoitajan käyntiä. Lähinnä kotisairaanhoido huolehti joitakin toimenpiteitä, antoi ohjeita lääkitysten takia tai kävi hoidettavan voinnin huonontuessa arvioimassa kokonaistilannetta kotona. Muutamat perheet olivat saaneet paljon arvokasta tietoa palveluista ja niihin hakeutumisesta juuri kotisairaanhoidon kautta. Suurin osa eläkeläisomaishoitajista olisi halunnut, että kotisairaanhoido olisi käynyt säännöllisesti seuraamassa hoidettavan vointia ja keskustelemassa omaishoitajan kanssa. Kotisairaanhoidon maksullisuus ei ollut este näiden palveluiden käytölle.

Seuraavassa muutamia otteita omaishoitajien antamista arvioinneista, jotka koskivat Nääsவில்le-projektin palveluita:

Haastattelija: ” *Onko hoito tässä yksikössä vastannut odotuksia?* ”

Omaishoitaja 7: ” *Ainakin tää miljö, paikat ja henkilökunta tuntuu erittäin fiksulta. Tää on sellanen kodinomainen, puuttuu sellanen laitosmaisuu.* ”

Haastattelija: ” *Onko omaishoitajan loma riittävä levon kannalta?* ”

Omaishoitaja 7: ” *Ei tämä neljä päivää riitä oman levon kannalta. Ei se päiväkeskushommakaan ole hyvä, jos sinne aamulla menee ja illalla hakee, ratustaa edes takaisin. Mä en pidä sitä ollenkaan järkevänä hommana. Se vähä loma ei mene asioiden hoidossa. Nytkin mä lähden kavereitten kanssa kalastamaan.* ”

Haastattelija: ” *Onko tää hoito vastannut Nääsவில்le-yksikössä odotuksia?* ”

Omaishoitaja 8: ” *Musta tää on ihan kiva, täydet pisteet voi antaa tästä hoidosta.* ”

Omaishoitaja 9: ” *Tää Nääsவில்le on ollut aivan ihana. Huolta pidetään senkin jälkeen, kun hoito on loppunut. Soitellaan toisillemme. Keneltäkään en ole kuullut negatiivista, kaikki haluais juuri tänne.* ”

Haastatteluiden perusteella voi päätellä omaishoitajien olevan melko tyytyväisiä käyttämiinsä palveluihin. Niiden huonoja puolia mainittiin vähemmän kuin hyviä puolia. Lyhytaikaisen laitoshoidon käyttämättömyyden tärkeimmäksi syyksi muodostui hoidettavan asenne laitoshoidoa kohtaan. Sen sijaan Nääsville-projektin omaishoidon yksikön omaishoitajan vapaan takia saadut intervallijaksot koettiin erittäin myönteisiksi. Palvelujen käyttämättömyyttä selitti palveluiden maksullisuus. Jotkut hoitajat sanoivat, ettei rahaa riitä säännöllisesti palvelujen käyttämiseen. Tosin muutamat hoitajat mainitsivat palvelujen käyttämättömyyden syyksi sen, että palvelut eivät ole tarpeen muiden perheenjäsenten ja sukulaisten auttaessa. Joillakin hoitajilla oli myös tarve tulla toimeen omin avuin. Oman elämän hallinta ja elämäntavan säilyttäminen olivat tärkeitä jaksamisen kannalta.

Tuorempien tutkimustenkin mukaan palvelujen maksullisuus vaikuttaa omaishoitajien halukkuuteen käyttää tukipalveluita. Asiakasmaksuja peritään pääsääntöisesti vain annetuista palveluista. Marja Vaaraman mukaan asiakasmaksukäytäntöjä tulisi yhdenmukaistaa. Kun omaishoitaja ja hoidettava asuvat samassa taloudessa, tulisi asiakasmaksua ja omaishoidon tukea käsitellä kokonaisuutena. Jos hoidettavalta ei perittäisi asiakasmaksua hoitajan vapaan ajalta, luotaisiin omaishoitajalle paremmat edellytykset vapaan pitämiseen. (Vaarama 2003, 60.)

Omaishoitajien ja hoidettavien mielipiteet palveluista olivat yhteneviä. Jos joku palvelumuoto oli perheen mielestä kerran epäonnistunut, niin asiakkaiden oli vaikeaa muuttaa käsityksiään kyseisestä palveluntuottajasta. Lisäksi joidenkin palvelujen suhteen ennakkoluulot eivät perustuneet omiin kokemuksiin, vaan muiden kertomuksiin ja muiden antamaan kielteiseen palautteeseen.

Lopuksi esitän tutkimuksen haastattelujen perusteella yhteenvetona eri palvelumuotojen käyttömäärät taulukossa 2.

Taulukko 2. Eri palvelumuotojen käyttömäärät, kpl.

Siivous- palvelut	Kodinhoito	Päiväkeskus käynnit	Päiväsairaala Käynnit	Omaishoido n vapaa	Vuorohoito	Lyhytaikais- hoito	Kuntoutus
3	1	3	2	10	2	-	8

Taulukon 2 perusteella kodin ulkopuolella annettavat palvelut olivat suosituimpia, koska seitsemän asiakasta kävi säännöllisesti viikoittain päiväkeskuksessa, -sairaalassa tai sairaalan vuorohoidossa.

Sen sijaan kotiin hoidettavat saivat eniten kuntoutuksen palveluita, sillä kahdeksan haastateltua käytti kuntoutusta säännöllisesti. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitonkin vuonna 2003 tekemän tutkimuksen mukaan pidemmät, yhtäjaksoiset vapaan jaksot olivat suosituimpia. Liian lyhyt omaishoitajan loma rasittaa hoitajaa, koska siihen liittyviä järjestelyjä on paljon. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 33.)

Lisääntynyt gerontologinen tutkimus on vaikuttanut siihen, että vanhuus nähdään monimuotoisempana. Lisäksi ikäihmisten määrän lisääntyminen ja siitä johtuva palvelutarpeen kasvu asettaa paineita niiden tuottamiseen taloudellisesti ja mielekkäästi huomioiden erityisesti kotona asuvien tarpeet. (Seppänen 2006, 82.) Toisaalta iäkkäät omaishoitajat eivät osaa vaatia palveluita eivätkä käytä heille lakisääteisesti turvattuja vapaapäiviä. Osa omaishoitajista ei halua viedä puolisoaan vieraaseen hoitoon esimerkiksi intervallijaksolle, koska jakson jälkeen sairastunut on huonommassa kunnossa kuin sinne mennessään. Omaishoidon tueksi tarkoitettu lyhytaikaisjakso ei vastaa tarkoitustaan, jos se ei tue hoidettavan hyvinvointia ja kuntoutumista. (Granö 2007, 162.) Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton tutkimuksen mukaan tilapäishoidon epätarkoituksenmukaisuutta kuvaa se, että hoidettavan kunto huononee lyhytaikaishoidossa. Uusia tilapäishoidon muotoja tarvitaan erilaisiin omaishoitotilanteisiin pitkäaikaissairaille ja vammaisille aikuisille sekä vaikeiden sairausryhmien potilaille. Jos vanhainkoti tai terveyskeskuksen vuodeosasto ovat ainoat vaihtoehdot, moni asiakas jättää tilapäishoidon käyttämättä. Myönteistä on, että lakisääteisten vapaapäivien yhdeksän euron omavastuu oli lisännyt vapaapäivien pitämistä. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 34 ja 70.)

Hanna-Liisa Liikasen tuoreen tutkimuksen mukaan on kehitetty uusia työmenetelmiä, jotka soveltuvat paremmin ikäihmisten kanssa tehtävään työhön. Nämä käytännölliset menetelmät ovat palveluohjaus, toiminnalliset ryhmät, muistelutyö sekä läheisneuvonpito. Palveluohjaus on työmenetelmä, jolla kootaan palvelut asiakkaan tueksi ja lievennetään palvelujärjestelmän hajanaisuuden haittoja. Eräänä keskeisenä kohderyhmänä ovat iäkkäät omaishoitajat. (Liikainen 2007, 89.)

7.4. Sairaanhoidon kehys

Omaishoitaja tuntee hoidettavan sairaudet ja monet oireet tarkkaan. Hän osaa seurata kokonaistilannetta ohjatakseen hänet voinnin huonontuessa lääkärin tutkimuksiin ja hoitoon. Omaishoitaja annostelee lääkitykset ja suorittaa hoitotoimenpiteitä lääkärin antamien ohjeiden

mukaan. Omaishoitaja on *tietävä subjekti* ja pätevä sairaanhoidollinen asiantuntija läheisensä hoitoon liittyvissä asioissa. Omaishoitajan tietäminen korostuu hoidettavan kokonaistilanteen arvioinnissa, hän on herkkä havainnoitsija, jos hoidettavan voinnissa tapahtuu muutoksia huonompaan. Erityisesti tämä tarkka huomiointi näkyi hoidettaessa vaikeasta muistin huononemisesta kärsivää tai puhekyvyttömyydestä kärsivää ihmistä. Omaishoitaja havaitsi herkästi hoidettavan levottomuuden, joka ennakoi usein tilanteen muutosta.

Omaishoitaja 10:” *Sokeritautiahan hällä on ja lääkitystä hirveen monenlaista. Ne täytyy käydä annostelemassa ja käydä sanomassa, että nyt otat ton ja nyt ton. Enää ei auta minkäänlainen lappusysteemi. Niitä sitten jää ottamatta. Kaikki lääkepurkit piti ottaa pois häneltä, kaikki meni sekasin. Kerrankin hän oli ottanut pari annosta kerralla dosetista. ”*

Haastatteluissa tämä *sairaanhoidon kehys* jäi melko vähäiseksi huolimatta huonokuntoisia asiakkaita sisältävästä aineistostani. Hoidettavien vointia ja elämänvaihetta kuvaa koruttomasti se tieto, että ensimmäisen vuoden 1998 Nääsville-projektin omaishoidon seurantakyselyyn kuuluneista hoidettavista lähes joka neljäs oli kuollut seurantavuoden aikana. Monilla hoidettavilla oli erilaisia tukisiteitä ja liikkumiseen liittyviä apuvälineitä, joiden käyttöä omaishoitajat avustivat päivittäin. Erityisiä ongelmia tuotti yhdelle omaishoitajalle avanteen hoitoon liittyvät toimenpiteet. Monet omaishoitajat hoitavat asiakkaan erilaiset krooniset haavat, kuten makuu- tai säärihaavat ainakin osittain ilman ulkopuolista sairaanhoidollista apua. Haastatteluihini ei valikoitunut näitä vaikeista haavoista kärsiviä asiakkaita. Suurta huolenaihetta muutamalle omaishoitajalle aiheutti kastelevan tai tuhrivan asiakkaan hygieniaan liittyvät vaikeudet. Erityisesti nämä ongelmat lisäsivät omaishoidon kuormittavuutta, koska suihkussa käyntejä saattoi olla useita päivän aikana. Joillakin asiakkaista oli käytössä ilmaisjakeluvaipat, koska kastelu oli runsasta. Haastatteluissa tuli esille, että omaishoitajat olivat valmiita jatkamaan kotihoitoa, kunnes kastelu tulee runsaaksi. Ulosteen ja virtsan valumisen takia he halusivat luopua omaishoidosta ja siirtää läheisensä laitokseen.

Sairaus vaikuttaa perheeseen monella tavalla. Muutokset vaikuttavat perheen sisäisiin rooleihin ja vastuunjakoon sekä koskettavat perheen sisäistä tai puolisoiden välistä vuorovaikutusta. Suurimmat muutokset tapahtuvat perheen sosiaalisessa elämässä. Yhteisen menneisyyden merkitys korostuu parisuhteen muuttuessa hoitosuhteeksi, kuten omaishoidossa tapahtuu. Vanhat parisuhteen vaikeudet ja käsittelemättömät surut aktivoituvat sairauden muuttamassa tilanteessa. Toisaalta omaisen sairastuminen voi lähentää perheenjäseniä toisiinsa. Sairauden tuomat vaikeudet ilmenevät

sairastuneen, hänen puolisonsa ja koko lähipiirin elämässä. Havahtuminen muuttuneen perhetilanteen kuormittavuuteen voi tulla melko myöhään, kun voimavarat ja selviytymiskeinot kotona ovat vähissä. Hoidettava ja hoitaja käyttävät erilaisia selviytymiskeinoja. Toiset yrittävät elää aktiivista elämää yksilöllisten voimavarojensa ja sosiaaliselta verkostolta saamansa tuen avulla. Omaishoitajalla on tärkeä rooli arjen sujuvuuden ja totuttujen elämänrakenteiden tukijana. (Granö 2007, 161.)

7.5. Kehysten suhde toisiinsa

Tämän tutkimustyön haastatteluissa käytännöllinen kehys, psykologinen kehys sekä sairaanhoidon kehys ovat limittäin. Haastattelujen eri teema-alueilla omaishoitajan toimintaan vaikuttaa käytännöllisen kehyksen asettamat vaatimukset. Jos esimerkiksi hoidettavan kastelu on lisääntynyt virtsatietulehduksen takia, hoitajan kielteiset tunteet lisääntyvät, koska omaishoito kuormittaa silloin huomattavasti enemmän. Toisaalta hoidettavakin saattaa olla ärtyneempi uusien vaivojen takia. Toiminnan lisääntyessä käytännöllisessä kehyksessä myös omaishoitaja joutuu selvittämään omia ja hoidettavan ristiriitaisia tunteita. Silloin toimijuutta voidaan tarkastella psykologisessa kehyksessä.

Palvelujärjestelmään käyttöön ja arviointiin liittyvä kehys on selvästi erillinen. Eri tukipalveluiden käyttö on paljolti riippuvainen hoidettavan suostumuksesta, eikä sitä säätele omaishoitajan subjektiiviset tarpeet esimerkiksi omaan yksilölliseen elämään tai lepoon.

Yhteenvedoksi olen koonnut taulukon 3 omaishoitajan rooleista, omaishoitajan identiteetistä, hoidettavan odotuksista sekä omaishoidossa koetuista ongelmista.

Taulukko 3. Kehysten välinen yhteenveto.

Arjen kehykset	Omaishoitajan rooli	Omaishoitajan identiteetti	Hoidettavan rooli ja odotukset	Koetut ongelmat
käytännöllinen	vastuunkantaja	toimiva subjekti	hoivan saaja, omaishoitaja huolehtii kuolemaan asti	omaishoitaja on liian kiinni hoidossa, jatkuva hoitaminen on raskasta fyysisesti ja psyykkisesti
psykologinen	tunteiden ohjailija, rauhoittelija	tunteva ja kokeva subjekti	hoidettava purkaa pahaa oloaan hoitajaansa, joka on tukija vaikeina hetkinä	negatiivisten tunteiden runsaus, omaishoitajan jaksaminen
sairaanhoidon	seuraa hoidettavan vointia, ohjaa voinnin huonontuessa lääkärin arvioon, suorittaa hoitotoimenpiteitä	tietävä subjekti	avun saaja, odotukset fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen tukeen	kastelevan tai tuhrivan hoidettavan hygieniasta huolehtiminen, kommunikaatio-vaikkeudet haittaavat hoidon toteutusta
Palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvä	selvittää eri palvelumahdollisuuksia, motivoi hoidettavaa käyttämään palveluita	arvioiva subjekti	tukipalvelun tarvitsija, joustavien ja yksilöllisten palveluiden riittävä tarjonta	jatkuvuus palvelujen saannissa, palveluiden suunnittelu yksilöllisesti

Muutaman haastateltavan kohdalla olin huolissani omaishoitajan jaksamisesta, koska hän joutui äärimmilleen pinnistelemaan huolehtiessaan perushoidosta päivästä toiseen. Erityisesti univelkaiset

omaishoitajat toivat kielteisiä tunteitaan esille. He kokivat omaishoidon olevan eräänlainen ”pakkorako”, koska yhteiskunnan palvelujärjestelmästä ei löydy heidän omaisensa tarpeisiin riittävän yksilöllistä hoitopaikkaa.

Helena Reponen jakaa omaishoitajan työstä aiheutuvan kuormituksen psyykkiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen. *Psyykkistä kuormitusta* aiheuttavat jatkuva huolehtiminen, ajan jakaminen, sidottuna oleminen, muun elämän rajoittaminen, vastuullisuus, hoidettavan persoonallisuuden muutos ja huoli hoidon laadusta. Omaishoitajan tunnekokemus kuvataan sanoilla suru, ahdistus tai pelko. *Sosiaalinen kuormitus* johtuu oman elämän muutoksesta, omien työvuosien ja vapaa-ajan menetyksestä, työelämän paineista, ihmissuhteiden vähenemisestä, hoidettavan hankalasta käytöksestä, kommunikaatiovaikeuksista hoidettavan kanssa ja omaisten sekä ystävien ymmärtämättömyydestä. Omaishoitajan kokemia tunteita ovat turhautuminen, katkeruus ja yksinäisyys. *Fyysisiä kuormitustekijöitä* ovat levon puute, yöunen häiriintyminen, oman terveyden huonous, hoitotehtävien raskaus ja runsaus. Näiden takia omaishoitaja kokee väsymystä, uupumista ja voimattomuutta. (Reponen 1994, 56.)

Reponen jakaakin omaishoitajat ”pärjääjiin”, ”väsyneisiin” ja ”loppuun uupuneisiin” sen mukaan, miten he itse arvioivat omaa jaksamistaan. *Pärjääjät* kokevat itsensä terveiksi. He pitävät hoitotyötä osana normaalia elämäntapaa. Jos oma terveys pysyy ennallaan ja hoidettavan vointi ei huonone, he arvioivat jaksavansa hoitaa tulevaisuudessakin. *Väsyneet* hoitajat kokivat ajoittain olevansa liian rasittuneita hoitamiseen. Monet heistä ovat iäkkäitä ja he kokivat oman terveytensä huonoksi. He arvioivat oman kuntonsa tai hoidettavan terveydentilan huononemisen vaikeuttavan hoitotyötä oleellisesti. Saatu sosiaalinen tuki ei ole enää riittävä, vaan ratkaisuksi tarvitaan hoidettavan lyhytaikaisen laitoshoidon lisäämistä tai hänen siirtämistä pitkäaikaiseen laitoshoittoon. *Loppuun uupuneet* hoitajat ovat Reponen mukaan iäkkäitä puolisoita. He kokevat olevansa niin sairaita ja väsyneitä, etteivät enää jaksaa hoitaa omaistaan kotona. Silloin hoitotyö tuntuu ylivoimaiselta tehtävältä. He eivät usko tukipalveluiden lisäämisenkään helpottavan. Nämä omaishoitajat haluavat luopua kotihoidosta ja siirtää hoidettavan laitoshoittoon. (Reponen 1994, 62–63.)

Tutkimustyöni omaishoitajista oikeastaan vain yksi voidaan luokitella loppuun uupuneiden ryhmään. Hän haluaisi siirtää hoidettavan laitoshoittoon lähinnä hoidettavan hankalan käytöksen takia. Lähes kaikki muut eli seitsemän omaishoitajaa olivat ajoittain väsyneitä hoitamiseen. He kertoivat kokevansa väsymystä ja stressiä hoidon sitovuuden, jatkuvan varuillaan olon ja yölevottomuuden

takia. Joillakin oli todettu psykosomaattisia oireita, jotka pahenevat ylläsurin takia. Hoidettavan kiukunpuuskat, mielipiteiden jyrkkyys ja periksiantamattomuus kuormittivat omaishoitajia erityisesti. Raili Gothonin (1991, 39) tutkimuksessa naiset kokivat miehiä useammin, ettei heillä ollut valinnanvaraa, hoitaako vai kieltäytykö siitä. Tyttäret kokivat paineita ryhtyä hoitajiksi silloin, kun he eivät kokeneet olevansa persoonallisilta ominaisuuksiltaan sopivia tehtävään. Myös omissa haastatteluissani ilmeni, että nämä seikat lisäsivät omaishoitajan uupumuksen määrää. Tässä tutkimuksessa niin sanottuja pärjääjiä oli kaksi omaishoitajaa, jotka omistautuivat puolisonsa hoitamiseen suhteellisen tyytyväisinä pitäen hoivaamista normaaliin elämään kuuluvana rakkaudenosoituksena. He molemmat olivat eläkeläisomaishoitajia ja pariskunnilla oli pitkä yhteinen avioliitto takana. Molemmat olivat naisia ja kokeneet eläneensä hyvän ja turvallisen elämän puolisonsa kanssa, jonka hoitaminen kotona oli heidän mielestään ainoa oikea ratkaisu. Ainoastaan hoitajan vaikea sairaus voisi viedä hoidettavan vakituisesti laitokseen.

8. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustyöni aineiston perusteella voi todeta, että asiakasperheiden näkökulmasta omaishoito on kokonaisvaltaista psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista sitoutumista. Omaishoitajat tekevät kolmivuorotyötä ilman hengähdystaukoja. Heidän vapaa-aikansa saattaa muodostua lyhyistä asiointimatkoista, jolloin ajatukset ovat kiinni omaisessa, joka useimmiten on lähes kaikissa päivittäisissä toiminnoissa riippuvainen toisesta ihmisestä. Koko perhe-elämä rytmittyy hoidettavan aikataulun ja tarpeiden mukaan. Hoitaminen on osa arkea. Sitä ei koeta taakkana eikä palkitsevana tehtävänä. Seesteinen elämä on monille omaishoitajille kaukainen haave. Monet puolisoaan hoitavat ovat pettyneitä siitä, miten erilaiseksi yhteinen aika omaishoitajuuden takia on muodostunut. Omaishoidossa on keskeistä ja haastavaa omaishoitajan elämänhallinta. Siinä on kyse elämäntilanteen asettamien vaatimusten ja hoitajan voimavarojen välisestä tasapainoilusta. Kaikki elämänmuutokset sisältävät haasteita, joiden kohtaamiseen ja käsittelyyn on vaikea varautua. Uudet vaativat elämäntilanteet aiheuttavat voimattomuutta ja avuttomuutta sekä joskus hetkellistä elämänhallinnan puutetta. Riittämättömyyden tunteet ovat sen kannalta ongelmallisia, koska ne ilmentävät voimavarojen ja tilanteen vaatimusten välistä epäsuhtaa.

Omaishoito on elämäntilanteena erityisen intensiivinen sekä psyykkisesti että fyysisesti. Hoidettavan ja hoitajan väliset kiintymyksen tunteet ovat usein omaishoivan lähtökohta ja ylläpitävä voimavara. Voimakkaat kielteiset tunteet, kuten kiukku ja turhautuminen kuuluvat hoivan tunnekirjoon. Sen laajuus tulee esille tutkimustyössäni erityisesti psykologisessa kehyksessä. Hankaliakin tunteita on hyvä ilmaista, koska ne kuuluvat perhe-elämään ja läheisiin ihmissuhteisiin. Ajoittain hoitaminen tuottaa ristiriitoja, mutta myös tyytyväisyyden tunteita erityisesti puoliso-omaishoitajille, joilla on pitkä yhteinen avioliitto takanaan. Yhdessä eletyt vuodet ovat olleet merkityksellisiä parisuhteelle ja kiintymyssuhde läheiseen ihmiseen on voimakas. Usein läheiseen kohdistunut vakava sairastuminen koetaan epäoikeudenmukaisena. Puolison ja omaishoitajan kaksoisrooli kuluttaa voimavaroja. Omaishoitaja joutuu pohtimaan omien negatiivisten tunnereaktioidensa oikeutusta, koska hoivasuhteessa usein terve perheenjäsen yrittää hallita tunteitaan.

Omaishoidossa on kysymys on ei-kenenkään maasta, johon ulottuu omaishoidon rahallinen tuki, mutta jonka toteutus on jäänyt lähes kokonaan omaisen varaan. Tämä saattaa jatkua jopa kymmeniä vuosia. Omaishoidon lakisäätöinen vapaa vuoden 1998 alusta ja laki omaishoidon tuesta vuoden 2006 alusta ovat parantaneet monien omaishoitajien asemaa ja jaksamista mahdollistamalla säännöllisen rahallisen tuen ja loman vuosittain. Riitta Narkilahti on tuonut artikkelissaan vuodelta 2003 elävästi esille omaishoitajan arkea ja kokemuksia palvelujärjestelmän toiminnasta. Hän nimittää haastattelemaansa omaishoitajaa ”tuhatjalkaiseksi” omaishoitoon liittyvien kontaktien runsaan määrän takia. Hoitajan täytyy kuulostella ja ehtiä aktiivisesti toimimaan. Narkilahden mukaan ammatillinen vastuu asiakkaasta ei kuulu kenellekään. Asiakkaan on vaikea hahmottaa järjestelmää ja omaa asemaansa. Jos asiakas pettyy järjestelmään, se kuormittaa koko perhettä. Tiedon antaminen asiakkaalle luovat turvallisuutta ja luottamusta. Avoin keskustelu ja rakentavien ehdotusten tekeminen helpottavat toimintakäytäntöjä. Narkilahti on huolissaan, miten monimutkaisessa palveluviidakossa vanhusta hoitava omaishoitaja selviää. Keskeisiä ongelmia ovat palveluohjauksen puute ja asiakkaan osallisuuden vähäisyys. Omaishoitajan jaksamisen kannalta on oleellista, että hän voi luottaa yhteiskunnan tukeen hoidettavan voinnin huonontuessa. Jos omaishoitotilanteessa elävän perheen arjen hallinta on heikkoa, tarvitaan perusteellista ulkopuolisen palveluohjaajan paneutumista elämäntilanteeseen. Silloin nousee kulmakiveksi kirjallisen hoito- ja palvelusuunnitelman aktiivinen seuranta ja päivittäminen hoitotilanteiden muuttuessa. (Narkilahti 2003, 91–102.)

Tämän tutkimuksen tavoite on antaa kokonaisvaltainen kuva omaishoitajan arjesta. Omaishoitotilanteeseen liittyy ristiriitoja ja riittämättömyyden tunteita, koska halu hoitaa läheistä ihmistä voi ylittää hoitajan voimavarat. Samalla omaishoitajan oma elämä kapeutuu ja osallistuminen kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen elämään vähentyy. Erityisesti omaishoitajan merkitys täydellisenä vastuunkantajana kotihoidon onnistumisessa on keskeinen tutkimustulos. Vaikka tukiverkosto on käytettävissä tarpeen mukaan, omaishoitaja on käytännön hoitotilanteessa yksin. Toisaalta psykologisen kehyksen sisältämä sekä myönteisten että erityisesti kielteisten tunteiden runsaus askarrutti minua tutkijana. Hoitajan ja hoidettavan suhde sisältää monenlaisia paineita, jotka usein liittyvät muiden perheenjäsenten ja yhteiskunnan vähäiseen tukeen hoitojärjestelyissä. Koin tämän kehyksen perusteella omaishoitajien henkisen tukemisen palvelujärjestelmän kannalta erityisen haastavaksi tehtäväksi. Mielestäni jokaisella omaishoidon asiakasperheellä pitäisi olla mahdollisuus kodin ulkopuoliseen psyykkiseen tukeen joko ammatillisena tai vapaaehtoistyönä.

Suurin osa omaishoitajista kertoi kotihoidon yksinäisyyden kaikista ongelmallisimmaksi, koska heillä ei ollut luotettavaa keskustelukumppania purkaakseen elämäntilanteestaan johtuvia paineita. Kotiin annettujen tukipalveluiden ja perheen erityistilanteen tuntevan tukihenkilön merkitys on ratkaisevaa kotihoidon onnistumiseksi. Omaishoitajan kannalta on tärkeää asettaa rajat hoidolle silloin, kun hänen voimavaransa alkavat ehtyä joko fyysisesti tai psyykkisesti. Omaishoitotilanne kuormittaa hoitajan tunne-elämää. Jatkuva huoli omaisesta ja pelko sairauden etenemisestä vaikuttavat arjen hallintaan. Erityisen tärkeää on tunnistaa ne ns. vahvuuteen sairastuneet omaishoitajat, jotka kokevat, etteivät he tarvitse vapaapäiviä. Tämä ryhmä kuvittelee jaksavansa huolehtia ja hoivata vuodesta toiseen läheistään tunnistamatta omaa uupumistaan. Perheen sisäinen hoitosuhde voi muotoutua emotionaalisesti vahingolliseksi omaishoidon osapuolille, kuten parissa aineistoni haastattelussa tuli voimakkaasti esille kielteiset tunnelataukset.

Pettymyksen kokemukset edistävät omaishoitajan katkeroitumista, ellei hän voi purkaa omia tunteitaan. Lisäksi monia kielteisiä tunteita pyritään peittelemään muulta lähipiiriltä, koska heitä ei haluta kuormittaa. Vaikeat tunteet vaiennetaan olosuhteiden pakosta, mikä lisää ahdistuneisuutta. Syyllisyyden ja häpeän tunteetkaan eivät ole harvinaisia pitkään jatkuneessa omaishoitotilanteessa. Koettu syyllisyys liittyy usein omien voimien rajallisuuteen. Monet omaishoitajat kokevat surua, jota he kantavat sisällään. Epämääräiset pelontunteet muutostilanteissa ovat yleisiä sekä elämän rajallisuus hoitotilanteissa ovat aina läsnä. Jaana Pyysiäisen opinnäytetyössä toivottuina tuen muotoina mainittiin kuuntelu ja keskustelu, lisäavun saaminen hoitotilanteen mukaan, koulutuksen ja työhajauksen tarjoaminen, läheisryhmien järjestäminen, lyhytaikaisen laitospaikan ja päivähoiton järjestäminen tarvittaessa sekä hoitajan vapaa-ajan turvaaminen kotiin tulevan sijaishoitajan avulla. (Pyysiäinen 2003, 42.)

Jotta omaishoitajat pitäisivät lakisääteiset vapaansa, kannustaminen siihen, palveluohjaus ja erityisesti tiedon jakaminen viranomaisten ja järjestöjen toimesta on välttämätöntä. Tiiviin omaishoitajuuden henkistä jaksamista helpottavat ohjatut keskusteluryhmät. Omaishoitajan psyykkisen hyvinvoinnin kannalta ihmiselle on tärkeää perustella omia elämänvalintojaan. Tarkoitus toimii voimavarana ja auttaa jaksamaan. Jos elämäntilanteen vaatimukset ylittävät hoitajan valmiudet, merkityksellisyyden kokeminen on vaikeaa. Kun omaishoitajalla ei ole mahdollisuutta purkaa hankalia tilanteita, vaikeasta elämäntilanteesta saattaa kehittyä syvempi kriisi ja täydellinen uupuminen.

Liisa Hokkanen omassa tutkimuksessaan omaishoitajien jaksamisesta käytti tutkimuskohteena omaishoitajien keskusteluryhmiä. Osassa ryhmistä jaettuihin kokemuksiin perustuva vertaistuki jäi satunnaiseksi ja pinnalliseksi, koska ryhmäytyminen epäonnistui ja vaihtuvien toimijoiden sitouttaminen oli vaikeaa. Parissa ryhmässä toimittiin yhdenmukaisesti ja niiden työskentely antoi toimijoilleen vahvaksi koetun tuen. Ryhmän tarpeellisuus sen jäsenille oli suuri. Yksi ryhmistä eteni luottamukselliseen työskentelyvaiheeseen, jotta siinä pystyttiin käsittelemään myös arkaluonteisia asioita. Silloin keskustelut koettiin arjen jaksamista tukeviksi ja elämää rikastuttaviksi. Toisten omaishoitajien elämäntilanteiden ymmärtämisen avulla omakin kohtalo suhteellistui. (Hokkanen 2003, 261).

Seuraavaksi pohdin palvelujärjestelmän käyttöön ja arviointiin liittyvää kehystä. Sen avulla sain laajan kuvan niistä ongelmista, joita omaishoitajat olivat kokeneet palveluiden käytössä. Erityisenä vaikeutena olivat hoidettavien kielteiset asenteet ulkopuoliseen apuun. Pitkien suostuttelujen jälkeen hoidettava oli saatu hyväksymään omaishoitajan lakisääteinen vapaa ja sen käytön välttämättömyys hoitajan jaksamisen kannalta. Näissä keskusteluissa Nääsville-projektin työntekijöiden merkitys oli suuri, koska he ulkopuolisina henkilöinä näkivät vapaan merkityksen omaishoitajien henkisen jaksamisen kannalta välttämättömänä. Nääsville-projektin palvelutarjonta edullisten hintojen sekä joustavan ja asiakaslähtöisen työskentelytavan ansiosta on ollut merkittävää.

Yleisimmät lakisääteistä omaishoitoa haittaavat tekijät ovat hoidon raskaus ja hoitajien haluttomuus pitää vapaata. Omaishoitajan voimavarat ovat yksilölliset sekä läheisen huolenpidon että oman jaksamisen turvaamiseksi. Hoitajan tukeminen perustuu hänen elämäntilanteensa tunnistamiseen. Palvelukokonaisuuden pitää vastata sekä hoidettavan että hoitajan tarpeisiin. Palvelusuunnitelmaan pitäisi kirjata, missä vapaat pidetään ja sopia ajankohta sen toteutumiseen. Omaishoitotilanteita haittaavista ongelmista suurimmat ovat usein hoidon sitovuus ja sen psyykinen ja fyysinen vaativuus. Näitä tilanteita voitaisiin lieventää kohdistamalla käytössä olevia palveluita sekä hoidettavaan että erityisesti omaishoitajaan. Hoidossa tarvitaan uusia, yksilöllisiä hoitajien tukemisen malleja. Myös muissa omaishoitoa sivuavissa tutkimuksissa on huomattu, että hoitavat omaiset eivät ota vastaan tarjottua apua, koska hoidettava kieltäytyi ulkopuolisesta tuesta. Puolisohoitajat ja hoitajat, jotka asuivat hoidettavan kanssa samassa taloudessa, halusivat omaishoitoa tukevia palveluita. Kun taas uupuneet omaishoitajat, jotka olisivat tarvinneet ulkopuolisia tukipalveluita, eivät niitä kysyneet hakemaan. Useat omaishoitajat kärsivät fyysisesti kuormittavasta hoitotyöstä,

emotionaalista stressistä, eristäytyneisyydestä sekä riippumattomuuden katoamisesta. (Ala-Nikkola 2003, 80.)

Kehysanalyysin varsinainen tehtävä on eritellä kehysten välistä dynamiikkaa. Jokainen tapahtuma sisältää useiden eri kehysten mukaisia episodeja, jotka viittaavat omaan todellisuuteensa. Kehysten vaihto on osa jokapäiväistä elämää. Eri kehysten ja todellisuuksien rinnakkainen läsnäolo näkyy haastatteluissani. Tässä tutkimustyössä käytännöllinen kehys, psykologinen kehys sekä sairaanhoidon kehys ovat limittäin. Haastattelujen eri teema-alueilla omaishoitajan toimintaan vaikuttaa käytännöllisen kehysten asettamat vaatimukset. Jos esimerkiksi hoidettavan kastelu on lisääntynyt virtsatietulehduksen takia, hoitajan kielteiset tunteet lisääntyvät, koska omaishoito kuormittaa silloin huomattavasti enemmän. Toisaalta myös hoidettava saattaa olla ärtyneempi uusien vaivojen takia. Toiminnan lisääntyessä käytännöllisessä kehyksessä myös omaishoitaja joutuu selvittämään omia ja hoidettavan ristiriitaisia tunteita. Silloin toimijuutta voidaan tarkastella psykologisessa kehyksessä.

Kunkin kehysten todellisuudessa on tärkeää omaishoitajalle omistettu identiteetti. Kehys määrittää ne ominaisuudet, velvollisuudet ja oikeudet, joita vuorovaikutuksen osanottajat olettavat itsellään ja toisillaan olevan. Eri kehyksissä omaishoitaja omaksuu erilaisia toimintamalleja. Sosiaalinen elämä on rakentunut siten, että ihmiseltä vaaditaan eri asioita vaihtuvissa hoitotilanteissa. Siksi jokaisella haastateltavalla on oma ainutkertainen tarina. Kuitenkaan ihmisen elämä ei muodostu vain yhdestä tarinasta, vaan pitkä elämä tuottaa monta tarinaa. Se voidaan nähdä elämäntapahtumien tai kehysten virtana. Ne liittyvät toisiinsa, menevät limittäin ja lomittain. Tulkinta saa uusia merkityksiä sen mukaan, missä yhteydessä omaishoitaja kertoo elämänsä tapahtumista ja tilanteista. Situaatiot eli omaishoitotilanteet tuottavat kokemuksia, joille ihminen antaa merkityksiä. Kertomukset eli tutkimuksen haastattelut toimivat omaishoitajan sisäisen maailman tulkinnallisina kehyksinä, jotka luovat merkityksellisyyttä heidän elämäänsä.

Lopuksi kiteytän omaishoitoon liittyvän tutkimukseni prosessia Tarja Pösön ajatukseen keskustelun vallasta, joka on tutkimuksen kannalta oleellista. Kysymys siitä, kenellä on oikeus ja mahdollisuus puhua ja tulla kuulluksi tai mitä on mahdollista sanoa, ei ole vähäpätöinen. Se koskettaa kaikkia auttamistyön prosessiin osallistuvia ihmisiä sekä tutkijoita tutkimustyön eri tilanteissa. (Pösö 2000, 276.) Erityisesti aineistolähtöisesti etenevä teemahaastatteluihin perustuva laadullinen tutkimusote mahdollistaa haastateltavien eli omassa työssäni omaishoitajien kuulemisen. Heidän on mahdollista puhua elämäntilanteeseensa liittyvistä hyvinkin arkaluonteisista asioista luottamuksellisesti

haastattelijan kanssa. Luottamuksellisuus perustuu haastattelijan taitoon kohdata vaativissa elämäntilanteissa eläviä omaishoitajia ja hoidettavia. Tutkijan etiikka edellyttää ihmisarvon ja yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittamista sekä kykyä asettua tutkittavan asemaan hänen elämäntilanteessaan. Se tarkoittaa sekä eläytyvää asennoitumista että halua ja kykyä ymmärtää tutkittavan tilanteeseen liittyviä näkökohtia.

LÄHDELUETTELO

Alasuutari, Pertti (1999) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Aaltonen, Elli (2004) Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Acta Universitatis Tamperensis 972. Tampere: Tampere University Press.

Ala-Nikkola, Merja & Metteri, Anna (toim.) (2001) Apua arjen tilanteisiin. Vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsville-projektissa. Tampere: Nääsville ry. & Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, 15 – 26.

Antikainen Eija & Vaarama Marja (1995) Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta sosiaalipalveluna. Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Raportteja 172. Helsinki: Stakes.

Asetus omaishoidon tuesta 318/1993.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Saarenheimo, Marja & Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu (2007) Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. & Saarenheimo, M. & Laakkonen, M.-L. & Pietilä, M. & Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 27 – 45.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu (2007) Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. & Saarenheimo, M. & Laakkonen, M.-L. & Pietilä, M. & Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 15 – 26.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Finch, Janet & Mason, Janet (1993) *Negotiating Family Responsibilities*. London: Routledge.

Goffman, Erving (1971) *Arkielämän roolit. Oikeille jäljille rooliviidakossa*. Helsinki: WSOY.

Goffman, Erving (1986) *Frame Analysis. An Essay on the Organisation of Experience*. Boston: Northeastern University Press.

Gothoni, Raili (1991) *Omaisiet - Loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara*. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 1991:4. Helsinki: Tilastokeskus.

Granö, Sirpa (2007) *Muistisairaudet elämänselämän muokkaajina. Kuntoutuksessa on mahdollisuus*. Teoksessa Tulva, Taimi & Uusitalo, Ilkka & Harra, Kimmo (toim.) *Vanhuuden monet kasvot*. Tallinnan yliopiston sosiaalityön laitoksen julkaisuja. Helsinki: Opetus-, kasvatus- ja koulutusalojen säätiö, 155 – 176.

Hall, Stuart (1996) *Who needs "Identity" ?* Teoksessa Hall, Stuart & de Gay, Paul (ed.) *Question of Cultural Identity*. London: Sage, 1 – 17.

HE 95/2005. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta.

Heikkinen, Hannu L.T. (2002) *Elämää kansioissa. Portfolio narratiivisena identiteettinä opettajankoulutuksessa*. Teoksessa Heikkinen Hannu L. T. & Syrjäle Leena (toim.) *Minussa elää monta tarinaa. Kirjoituksia opettajuudesta*. Helsinki: Kansanvalistusseura, 116 – 125.

Hokkanen, Liisa (2003) *Vapaaehtoinen ja vertainen auttaminen*. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.) *Sosiaalisen vaihtuvat vastuut*. Jyväskylä: PS-kustannus, 254 – 274.

Holmila, Marja & Simpura, Jussi (1999) *Paikalliset ajattelukehykset ja päihdehaittojen ehkäisy*. *Yhteiskuntapolitiikka* 64, 1, 20 – 28.

Häkkinen, Hannele (2002) Ehkäisevät kotikäynnit vanhuksille. Kuntakyselyn tulokset sekä kotimaisia ja ulkomaisia käytäntöjä. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) Diskurssianalyysin aakkoset. Tampere: Vastapaino.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1999) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino.

Jokinen, Arja (2000) Narratiivit muutostyön resurssina. Teoksessa Jokinen Arja & Suoninen, Eero (toim.). Auttamistyö keskusteluna. Tampere: Vastapaino, 131 – 166.

Jyväkorpi, Pirkko & Pöllänen, Marjatta (2000) Yksi hyvä. Tienviittoja vanhustyön käytäntöihin. Helsinki: Stakes.

Kananoja, Aulikki & Lähteinen, Martti & Marjamäki, Pirjo & Laiho, Kristiina & Sarvimäki, Pirjo & Karjalainen, Pekka & Seppänen, Marjaana (2007) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Karjalainen, Vappu (1996) Verkoston lupaus. Tutkimus aikuisasiakkaan palveluverkoston rakentumisesta. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Tutkimuksia 68. Helsinki: Stakes.

Keskinen, Soili (2005) Alaistaito. Luottamus, sitoutuminen ja sopimus. Polemia-sarjan julkaisu nro 59. Helsinki: Kunnallisanon kehittämissäätiö.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampere University Press.

Kunnallisen viranhaltijain ja työntekijäin eläkelaki 202/1964.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005.

Lehto, Juhani (2002) Ikääntyneille sosiaali- ja terveystalvuluja tarvetta vastaavasti. Teoksessa Lehto, Juhani & Natunen, Kari (toim.) Vastaamme vanhusten hyvinvoinnista. Sosiaali- ja terveystalvulujajärjestelmän sopeuttaminen ikääntyneiden tarpeisiin. Acta nro 144. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, 57 – 66.

Lehto, Juhani & Kananoja, Aulikki & Kokko, Simo & Taipale, Vappu (2001) Sosiaali-terveydenhuolto. Helsinki: WSOY.

Leino, Irmeli & Pekola, Eine & Wiirilinna, Ulla (2005) Vanhusten palveluketjun arviointi ja kehittäminen – hankkeen loppuraportti. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 41. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Liikanen, Hanna-Liisa (2007) Gerontologisen sosiaalityön menetelmiä. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 69 – 91.

Metsola, Anne (1993) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluksi edistämään palvelurakennemuutosta. Muistio 14.6.1993. Sosiaali- ja terveystalvusteriö, sosiaali- ja terveystalvuluosuasto.

Metteri, Anna (1995) Sosiaalityön moraali ja politiikka eläkevakuutuksen toimeenpanossa. Teoksessa Utelias järki ja sosiaalipolitiikka. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 81 – 95.

Narkilahti, Riitta (2003) Totta vai tarua? Omaishoitajan arki ja kokemukset palvelujärjestelmän toiminnasta. Teoksessa Metteri Anna (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdistu kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Sosiaali- ja terveystalvusteriöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y., 91 – 106.

Niemelä, Heikki & Salminen, Kari (2006) Suomalainen sosiaaliturva. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Perhehoitajalaki 420/ 1992.

Peräkylä, Anssi (1990) Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Tampere: Vastapaino.

Puroila, Anna-Maija (2002) Erving Goffmanin kehysanalyysi sosiaalisen todellisuuden jäsentäjänä. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 41. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Pyysiäinen, Jaana (2003) Neuvottelut ja liikkumavara iäkkään vanhemman hoitamisessa. Aiheita 14/2003. Pro gradu –tutkielma. Helsinki: Stakes.

Pösö, Tarja (2000) Kun auttamistyö keskustellaan ja tutkimustulokset tiivistetään. Teoksessa Jokinen, Arja & Suoninen, Eero. Auttamistyö keskusteluna. Tampere: Vastapaino, 267 – 276.

Raivio, Minna & Eloniemi-Sulkava, Ulla & Saarenheimo, Marja & Laakkonen, Marja-Liisa & Pietilä, Minna & Pitkälä, Kaisu (2007) Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista – valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. & Saarenheimo, M. & Laakkonen, M.-L. & Pietilä, M. & Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 57 – 67.

Rauhala, Pirkko-Liisa (1993) Havaintoja sosiaalialan työstä. Teoksessa Metteri Anna & Rauhala Pirkko-Liisa (toim.) Sosiaalialan töissä. Stakes. Tampere: Vastapaino, 9 – 27.

Reponen, Helena (1994) Omaishoitajan tehtävät vanhustenhuollossa. Teoksessa Voutilainen P. & Nikkonen M. & Merjola-Partanen T. (toim.) Kissa ja kiikkutuoli?? Näkökulmia vanhusten hoitotyön kehittämiseen. Raportteja 160. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 50 – 66.

Rintala, Taina (2003) Vanhuskuvat ja vanhushuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. Tutkimuksia 132. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2007) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U. & Saarenheimo, M. & Laakkonen, M.-L. & Pietilä, M. & Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 68 – 80.

Sainio, Sari (2007) Koska sydän sanoo niin. Artikkelit 30.12.2007. Aamulehti.

Salanko-Vuorela, Merja (1997) Tietoa omaishoidosta. Teoksessa Purhonen Merja & Rajala Pertti (toim.) Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Helsinki: Kirjapaja, 199 – 203.

Salanko-Vuorela, Merja & Purhonen, Merja & Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki (2006) Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Hoitaahan ne joka tapauksessa. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry.

Sihvonen, Arja (1997) Miten ehkäisen työuupumuksen. Suomen Mielenterveysseura. Helsinki: SMS-julkaisut.

Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinavaraksi. Janus vol 11 (1) 2003, 23 – 38.

Seppänen, Marjaana (2006) Gerontologinen sosiaalityö. Katsaus lähtökohtiin, nykytilaan ja tulevaisuuteen. Palmenia-sarja. Helsinki: Yliopistopaino.

Sulkunen, Pekka (1998) Johdatus sosiologiaan – käsitteitä ja näkökulmia. Helsinki: WSOY.

Suomen perustuslaki 731/1999.

Suoninen, Eero (1997) Miten tutkia moniäänistä ihmistä? Diskurssianalyttisen tutkimusotteen kehittelyä. Acta Universitatis Tamperensis 580. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Suoninen, Eero (2000) Tanssilajit ja -tyylit asiakkaan kohtaamisessa. Teoksessa Arja Jokinen & Eero Suoninen (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 67 – 104.

Suonsivu, Kaija (1997) Miten hoitaja jaksaa? Ajatuksia hoitajien masentuneisuudesta ja jaksamisesta. Tampere: Vastapaino.

Sosiaalihuoltolaki 1365/1992.

Tapaturmavakuutuslaki 608/1948.

Työsopimuslaki 55/2001.

Vaarama M., Rintala T., Eteläpää-Vainio S. & Sinervo T.(1999 a.) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista vuonna 1998. Selvityksiä 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

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

Vaarama M., Vuottilainen P. & Manninen M.(2003) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994 – 2002. Selvityksiä 8. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vaarama, Marja (2004) Ikääntyneiden toimintakyky ja hoivapalvelut – nykytila ja vuosi 2015. Teoksessa Ikääntyminen voimavarana. Tulevaisuusselonteon liiteraportti 5. Helsinki: Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/ 2004, 132 – 198.

Vanhala, Anni (2000) Ongelmapuhe ja voimavarapuhe asiakkuuden määrittymisessä. Teoksessa Jokinen Arja & Suoninen Eero (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tampere: Vastapaino, 245 – 264.

Virnes, Eevaliisa & Sahala, Heli & Majoinen, Kaija & Laukkanen, Heidi (2006) Ikäpolitiikka kunnissa. Strategia johtamisen tukena. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Witkin, Stanley (2003). Päämääränä hyvän tekeminen. Teoksessa Laitinen Merja & Pohjola Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 237 – 253.

LIITE 1. Teemahaastattelurunko aiheesta omaishoitajan arki

Taustatiedot

- asiakkaan ikä/ omaishoitajan ikä ja sukulaisuussuhde
- asumismuoto: yhdessä omaishoitajan kanssa/ erikseen
- asiakkaan tärkeimmät sairaudet
- miten sairaudet haittaavat päivittäisissä toiminnoissa

Tämänhetkinen elämäntilanne

- kuinka kauan omaishoito on jatkunut
- kuinka kauan kunta on maksanut omaishoidon tukea
- onko tuki mielestänne riittävä
- miten nykyiseen omaishoitotilanteeseen päädyttiin, kuinka hoidosta neuvoteltiin, kuka omaishoidosta päätti
- keskusteltiinko muista vaihtoehtoista hoidon järjestämiseksi, oliko tarjolla muita vaihtoehtoja
- mitä tukipalveluita asiakas saa kotiinsa, mitä kautta ne on järjestetty

Omaishoivan arki

- millainen on tyypillinen päivä omaishoitajan näkökulmasta

Keskinäinen vuorovaikutus omaishoitajan kanssa

- millaista on elää omaishoitajan huolenpidossa
- mitä omaishoitaja ajattelee tilanteen sujumisesta
- auttavatko muut sukulaiset, tuttavat tai naapurit
- kaikissa perheissä on ristiriitoja, mistä niitä tulee ja miten ne selvitetään

Omaishoidon vapaan toteutus ja tulokset

- vastasiko hoito odotuksia
- oliko tilapäishoidon ajankohta sopiva ja kesto riittävä hoitajan levon kannalta
- oliko asiakas eli hoidettava tyytyväinen saamaansa hoitoon, oliko omaishoitaja tyytyväinen annettuun hoitoon
- oliko omaishoitaja tyytyväinen omaan lomaansa