

”NYT TUNTUU, ETTÄ KAIKKI ON IHAN TYHJÄÄ
TÄÄLLÄ”

Puolisohoitajien käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta

Pulkkinen Maija-Liisa

Pro gradu-tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian

laitos

Sosiaalityö

Elokuu 2007

TIIVISTELMÄ

”NYT TUNTUU, ETTÄ KAIKKI ON IHAN TYHJÄÄ TÄÄLLÄ”

Puolisohoitajien käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta.

Maija-Liisa Pulkkinen

Jyväskylän yliopisto

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Sosiaalityö

Pro gradu-tutkielma, 87 sivua, 2 liitesivua

Ohjaaja Teppo Kröger

Syksy 2007

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää puolisohoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta. Tutkimustehtävät muodostuivat kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymisen eri vaiheita koskevien käsitysten selvittämisestä. Tutkimuksen kohderyhmänä oli yhdeksän puolisohoitajaa, jotka osallistuvat edelleen läheisensä hoitoon, vaikkakin päähoitovastuu on siirtynyt julkiselle palvelujärjestelmälle.

Tutkimus oli fenomenografinen. Aineisto kerättiin temahaastattelun avulla. Analyysissä käytettiin apuna Derek Layderin tutkimuskarttaa, jonka avulla aineistosta etsittiin minään ja identiteettiä, sosiaalista toimintaa, sosiaalista organisaatiota sekä makrotason kontekstiin liittyviä käsityksiä. Minää ja identiteettiä koskevista käsityksistä muodostui kaksi pääkategoriaa: puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa ja puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa. Molemmat pääkategoriat muodostuivat kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta alakategoriasta. Sosiaalista toimintaa koskevista käsityksistä muodostettiin myös kaksi pääkategoriaa: siirtymävaiheen yhteistyö ja puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa. Siirtymävaiheen yhteistyö muodostui kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta alakategoriasta ja puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa sekä horisontaalisista että vertikaalisista alakategorioista. Sosiaalista organisaatiota koskevista käsityksistä muodostui yksi pääkategoria: palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa. Tämä muodostui kahdesta toisiinsa nähden vertikaalisesta kategoriasta. Makrotasoa kuvaavista käsityksistä muodostui yksi pääkategoria: elämäntapa siirtymävaiheessa. Tämä muodostui kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta alakategoriasta.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että puolisohoitajan rooli hoitajana jatkuu, vaikka julkinen palvelujärjestelmä on ottanut osan hoitovastuusta. Riittävä apu ennakoivassa vaiheessa auttaa puolisohoitajaa jatkamaan läheisen kotihoitoa. Puolisohoitajan jaksamista tulee tukea ja hänet on otettava mukaan päätöksentekoon siinä vaiheessa, kun hoitovastuu jaetaan.

Avainsanat: omaishoito, puolisohoiva, siirtymävaihe, fenomenografia

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	OMAISHOITO	8
2.1	Hoiva ja hoitaminen	8
2.2	Omaishoito ja omaishoitajuus.....	9
2.3	Puolisohoiva	10
3	SIIRTYMÄVAIHE.....	12
3.1	Ennakoiva vaihe.....	12
3.2	Siirtymävaiheen käynnistyminen	13
3.3	Muutto kodin ulkopuoliseen hoitoon.....	13
3.4	Siirtymävaiheen päätyminen.....	14
4	TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	18
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
5.1	Tutkimuksen metodinen perusta	19
5.2	Tutkimuksen kohderyhmä.....	21
5.3	Tutkimusaineiston hankinta	22
5.4	Aineiston analysointi	24
5.5	Tutkimuksen luotettavuus	28
6	TUTKIMUSLÖYDÖT	31
6.1	Minää ja identiteettiä koskevat käsitykset	32
6.1.1	Puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa	32
6.1.2	Puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa	35
6.2	Sosiaalista toimintaa koskevat käsitykset	38
6.2.1	Siirtymävaiheen yhteistyö.....	38
6.2.2	Puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa.....	42
6.3	Sosiaalista organisaatiota koskevat käsitykset.....	49
6.3.1	Palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa	49
6.4	Makrotasoa koskevat käsitykset.....	54

6.4.1 Elämäntapa siirtymävaiheessa	54
7 TUTKIMUSLÖYTÖJEN TARKASTELU	57
7.1 Puolisohoitajien käsityksiä ennakoivasta vaiheesta	57
7.2 Puolisohoitajien käsityksiä siirtymävaiheen käynnistymisestä.....	62
7.3 Puolisohoitajien käsityksiä muutosta kodin ulkopuoliseen hoitoon.....	66
7.4 Puolisohoitajien käsityksiä siirtymävaiheen päättymisestä.....	68
8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	72
LÄHTEET	75
LIITTEET.....	88

KUVIOT

KUVIO 1. Fenomenografisen tutkimusaineiston analyysimalli ja sen toteuttaminen (Niikko 2003, 55).....	25
KUVIO 2. Tutkimuskartta Layderiä (1993, 72) ja Koskista (1994, 55) mukail- len.....	27
KUVIO 3. Puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa.....	32
KUVIO 4. Puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa.....	35
KUVIO 5. Siirtymävaiheen yhteistyö.....	39
KUVIO 6. Puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa.....	43
KUVIO 7. Palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa.....	49
KUVIO 8. Elämäntapa siirtymävaiheessa.....	54

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Tutkimuslöydöt Layderin (1993, 72) tutkimuskartan mukaisesti..	31
--	----

1 JOHDANTO

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää puolisoaan hoitaneiden omaishoitajien käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta. Hoivan siirtymävaihe tarkoittaa tässä tutkimuksessa sitä vaihetta, jolloin hoivaa tarvitseva puoliso vähitellen siirtyy kodin ulkopuoliseen hoitoon. Kiinnostukseni tähän tutkimusaiheeseen on herännyt omassa työssäni. Olen tehnyt työtä omaishoitajien parissa yli viisi vuotta. Tänä aikana olen nähnyt monta luopumista ja muutosta hoivasuhteessa. Yhteiskunta tukee omaishoitajaa kotona tapahtuvan hoivan vaiheessa, mutta siirtymävaiheessa omaishoitaja on usein yksin vailla minkäänlaista tukea. Omaishoitajuus kuitenkin jatkuu, vaikka vastuu hoitamisesta onkin jaettu julkisen palvelujärjestelmän kanssa.

Suomessa siirtymävaihetta omaisen näkökulmasta ei ole juurikaan tutkittu. Sen sijaan esimerkiksi Klemolan (2006) tutkimuksessa siirtymävaihetta on tutkittu hoitokotiin muuttaneen vanhuksen näkökulmasta. Klemola on määritellyt siirtymän viisivaiheiseksi prosessiksi. Näitä vaihteita ovat ennakoiva vaihe, siirtymävaiheen käynnistyminen, odotusvaihe, siirtyminen kodin ulkopuoliseen hoitoon sekä siirtymävaiheen päättyminen. Omassa tutkimuksessani olen yhdistänyt odotusvaiheen ja siirtymävaiheen käynnistymisen, koska ne esiintyvät puolisoitajien kertomuksissa rinnakkain. Tutkimusaihe on ajankohtainen ja tärkeä, sillä esimerkiksi vanhusten määrä kasvaa lähivuosina huomattavasti. Samoin on nähtävissä myös hoitajapula tulevana vuosina. Entistä pienempi määrä hoitajia hoitaa entistä huonokuntoisempaa ja suurempaa joukkoa vanhuksia. (Kinnunen 1999, 1589; Eronen ym. 2005, 31, 200.) Uuden hallitusohjelman yhtenä tavoitteena on luoda edellytyksiä omaishoidontuen piiriin kuuluvien määrän lisäämiseksi (Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma 2007). Tästäkin syystä siirtymävaiheen ymmär-

täminen myös omaisten näkökulmasta tulee entistä tärkeämmäksi. Laitokseen siirtymisen ei voi olla vain järjestelmän ja sen piiriin siirtyvän asiakkaan asia, vaan siirtymä on nähtävä myös lähiomaisia syvästi koskettavana prosessina. Epävarmassa ja oudossa tilanteessa omainen kokee usein jäävänsä yksin (Saarenheimo & Pietilä 2006, 75).

Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut siitä, millaisia käsityksiä puolisoitajilla on tästä siirtymävaiheesta. Tutkimus on kvalitatiivinen ja lähestymistapa fenomenografinen. Tutkimukseni aineistona on yhdeksän puolisoitajan haastattelua, joissa he kuvaavat siirtymävaihetta. Aineiston analysoinnissa käytän apuna Derek Layderin (1993) tutkimuskarttaa, jossa yhdistyy sekä mikro- että makrotaso. Tutkimuskartan elementtejä ovat: minä (self), sijainniltaan määrittynyt toiminta (situated activity), puitteet (setting), ja konteksti (context). Näitä elementtejä läpäisee historia siten, että jokaisella elementillä on oma aika ja muutosvaihe. Tutkimuskartta on kehitetty helpottamaan sosiologisen kenttätutkimuksen suunnittelua ja toteuttamista. (Layder 1993, 72; Koskinen 1994, 54.)

Tutkimuksen raportointi etenee siten, että luvussa 2 ja 3 määrittelen tutkimukseni keskeisiä käsitteitä. Luvussa 4 esitän tutkimukseni tavoitteet sekä tutkimustehtävät ja luvussa 5 kerron tutkimuksen toteuttamisesta tuoden siinä esille myös tutkimuksen luotettavuuteen liittyviä asioita. Luvussa 6 esitän tutkimuslöydöt Layderin tutkimuselementtien mukaisesti ja luvussa 7 tarkastelen löytöjä palaten käsittelemään niitä siirtymävaiheittain ja kytkien ne teoriaan sekä aiempaan tutkimukseen. Luvussa 8 nostan vielä esille tutkimukseni keskeisimpiä löytöjä ja niistä tehtyjä johtopäätöksiä sekä tuon esille jatkotutkimushaasteita.

2 OMAISHOITO

2.1 Hoiva ja hoitaminen

Hoivan käsitteellä on kiinteä yhteys ihmisten jokapäiväiseen elämään. Siinä on kysymys arkisesta auttamisesta, jota voidaan pitää kulttuurisidonnaisena. Eri tieteenalat käyttävät hoivan käsitettä eri tavoin ja eri tarkoituksiin. Hoivan ulottuvuuksia ovat joka tapauksessa välittäminen ja vastuunotto hoivan saajasta. Hoiva jaetaan karkeasti omaishoivaan ja muiden antamaan hoivaan. Hoivan tuottajana voi olla perhe, julkinen sektori, vapaaehtoiset sekä markkinat. Hoivaamista pidetään henkilökohtaisena huolenpitona eli läsnäolo on keskeinen hoivan osa. Hoivan tarpeella on yhteys ikään, mikä tarkoittaa sitä, että esimerkiksi pienet lapset ja usein myös iäkkäät ihmiset eivät selviä, elleivät saa hoivaa toisilta. Sekä hoivan antaja että hoivan ottaja tuovat kohtaamiseen omat kokemuksensa, tunteensa sekä tietonsa. Molemmat ovat toisistaan riippuvaisia. Usein hoivan antajalla on valtaa suhteessa hoivan saajaan. (Sipilä 2003, 24; Tedre 2003, 57–71; Rissanen & Sinkkonen 2004, 12–13.) Myös Fiona Williamsin (2004, 23) mukaan olemme kaikki jollain tasolla hoivan (care) antajia toisille ja hoivan vastaanottajia toisilta. Näissä suhteissa jokaisella on mahdollisuus oppia vastuuta, luottamusta sekä suvaitsemista. Koistinen (2003, 48–52) puolestaan toteaa, että perusratkaisuna kaikissa hoivan ja tuen kysymyksissä on yhteiskunnan halu lisätä omaisten ja lähiyhteisöjen sekä järjestöjen vastuuta hoivan tuottamisessa. Suurena kysymyksenä hänen mukaansa on, miten pitkälle omaiset ja ystävät voivat hoivan tuottajina sitoutua. Käytän tässä tutkimuksessa hoivan synonyyminä myös käsitettä hoitaminen. Marta Szebehelyn (1996, 22–23) mukaan hoivaan (omsorg) sisältyy suurempi tunnelataus kuin hoitoon (vård). Hoidon tavoitteena on ihmisen parantaminen, mutta hoivassa on kysymys arjen sujumisen mahdollistamisesta sekä toisen hyvinvoinnista huoleh-

timisestä. Gothonin (1991,16–17) mukaan molemmat käsitteet tarkoittavat ihmises-tä välittämistä ja hänen hyvinvoinnistaan huolehtimista.

2.2 Omaishoito ja omaishoitajuus

Omaishoitajana pidetään henkilöä, joka pitää huolta sairaan, vammaisen tai ikään-tyneen läheisensä hyvinvoinnista sekä arjen sujumisesta. Omaishoitotilanne syn-tyy monesti äkillisesti sairastumisen ja vammautumisen seurauksena tai vammai-sen lapsen syntymän jälkeen. Tällaiset elämäntapahtumat tuovat radikaalin muu-toksen ihmisten arkeen ja koettelevat sekä fyysisiä että psyykkisiä voimavaroja. (Wacklin & Malmi 2004, 12–13.) Saarenheimon ja Pietilän (2003, 139–148) mukaan omaishoitajuutta on määritelty sanomalla, että se kytkeytyy jonkun perheenjäse-nen terveydentilassa tapahtuvaan muutokseen. Näin määriteltynä omaishoitajuus on erotettu muusta perheenjäsenten toisilleen antamasta avusta. Joskus omaishoi-tajuus saattaa määräytyä yksinomaan yhdessä elämisen perusteella. Jotkut omaiset sen sijaan pysyvät vain perheenjäseninä, vaikka tekevät päivittäin vaativaakin hoi-totyötä. Vuoden 2006 alussa tuli voimaan laki omaishoidontuesta. Tässä laissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitajalla puolestaan tässä laissa tarkoitetaan hoidettavan omaista tai hänelle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. (Laki omaishoidontuesta 2005/937.)

Suurimpana hoitajaryhmänä omaishoidontuen saajista ovat puolisoitajat, toi-seksi suurimpana joko omat lapset tai omat vanhemmat. Suuri osa omaishoitajista on naisia. Valtakunnallisten selvitysten mukaan omaishoitaja on yleensä hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevan läheisensä perheenjäsen. Omaishoitajien oman arvion mukaan hoitosuhteista suuri osa on sitovia, eli läheistä hoidetaan joka päivä. (Vaa-

rama ym. 1999, 73–77; Wacklin & Malmi 2004, 28–29; Salanko-Vuorela ym. 2006, 66–69; Voutilainen ym. 2007, 28–32.)

Omaishoitajat joutuvat usein huolehtimaan hoidettavan arjen sujumisesta sekä lisäksi ottamaan vastuun sairauden ehkäisemisestä ja hoitamisesta (Aaltonen 2005, 432). He ovat usein uupuneita ja kokevat omaishoitotilanteensa sekä henkisesti että fyysisesti erittäin raskaaksi. Loppuun palaminen tapahtuu, jos vaatimusten ja mahdollisuuksien sekä voimavarojen epätasapaino jatkuu pitkään. (Gothoni 1991, 71.) Monet omaishoitajat ovat kuitenkin tyytyväisiä elämäntilanteeseensa ja kokevat itsensä tärkeäksi sekä tehtävänsä mielekkääksi. Omaishoitajan oma huono terveyden tila sekä korkea ikä vaikeuttavat hoitajana toimimista. Ikääntyneet omaishoitajat kokevat hoitosuhteen sitovammaksi kuin nuoremmat omaishoitajat. (Vaarama ym. 1999, 101; Malmi 2004, 12, 80; Wacklin & Malmi 2004, 72–74.)

Omaishoitoon on kiinnitetty entistä enemmän huomiota sekä sosiaalipoliittisessa keskustelussa että tutkimuksessa. Vaikka hyvinvointivaltio on kehittynyt, on perheiden merkitys hoivan antajana säilyttänyt asemansa. Muun muassa ikääntyvät ihmiset saavat edelleenkin huomattavan osan tarvitsemastaan hoivasta lähiyhteisöltään sekä perheenjäseniltään. (Mikkola 2005, 173; Motel-Klingebiel ym. 2005, 863–882.)

2.3 Puolisohoiva

Puolisoiden asema ja paikka on perinteisesti määritelty keskinäisellä työnjaolla. Kun toinen puolisoista sairastuu, seuraa siitä usein arjen roolien sekä työnjaon muutos. Sairastuminen muuttaa myös parisuhdetta, mikä puolestaan synnyttää puolisoissa uudenlaisia odotuksia toisen käyttäytymisessä. (Wacklin & Malmi 2004, 50–53.) Tuula Mikkolan (2005, 180) mukaan puolisoahoiva ei saa syrjäyttää

puolisoita yhteiskunnan marginaaliin. Hoivan osapuolten yhteiskunnallisen aseman ja osallisuuden edistäminen on tärkeää. Palvelujärjestelmän tulisi tarkastella puolisohoivaa keskinäisenä riippuvuutena eikä yksipuolisena riippuvuutena. Jollakin tasolla jokainen on sekä hoivan antaja että hoivan saaja. Puolisohoivan antaja on myös avun tarvitsija, jolla on oikeus saada tukea. Puolison sairastuessa suhde joutuu koetukselle. Monista yhteisistä asioista on vähitellen luovuttava. Saarenheimo (2005, 26–46) toteaa, että julkisessa keskustelussa puoliso-omaishoitajia on kuvattu voimiensa ääri rajoilla uhrautuviksi miehiksi ja vaimoiksi, jotka eivät säästä vaivojaan, vaan toteuttavat avioliittolupausta. Puolison sairaus tulkitaan vihki-kaavassa mainituksi vastoinkäymiseksi. Parisuhteen muuttuminen hoivasuhteeksi voi olla jossain määrin myös palkitsevaa. Tapio Kirsi (2004, 59–62) on tutkinut dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemusta. Varsinkin miespuoliset omaishoitajat olivat kokeneet puolison sairauden alkuvaiheen haasteelliseksi ja palkitsevaksi tehtäväksi. Siinä vaiheessa, kun hoitaminen muuttui vaativammaksi, sen haasteellisuus väheni. Myös aviovaimoille puolison hoitaminen oli tuottanut tyytyväisyyden ja ilon aihetta. Sairauden eteneminen ja parisuhteen vastavuoroisuuden väheneminen katkaisi keskinäisen tunnesiteen.

Puolison sairauden edetessä omaishoitaja joutuu miettimään uusia ratkaisuja hoitotapaista selvittääkseen. Saarenheimon (2005, 26–46) mukaan omaishoitajat pitävät puolison laitokseen sijoittamista eräänlaisena perusoikeuksien loukkaamisena, minkä vuoksi laitokseen siirtymistä ei haluta tehdä ilman erittäin painavaa syytä. Usein aloite laitoshoitovaihtoehdosta tulee joltakin muulta kuin omaishoitajalta. Päätös hoitovastuun jakamisesta koetaan usein moraalisesti niin ongelmalliseksi, että sen tekemiseen tarvitaan vahvistusta usealta eri taholta. Yritetään viimeiseen saakka jaksaa.

3 SIIRTYMÄVAIHE

Tässä tutkimuksessa siirtymävaihe tarkoittaa sitä aikaa, jolloin hoitosuhde alkaa vähitellen muuttua niin vaativaksi, että puolisohoitaja ei enää selviä ilman ulkopuolista apua ja joutuu lopulta luovuttamaan läheisensä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Klemola (2006) on tutkinut vanhuksen hoitokotiin siirtymistä. Hän näkee siirtymisessä erilaisia vaiheita, joita ovat ennakoiva vaihe, siirtymävaiheen käynnistyminen, odotusvaihe sekä pysyvään kodin ulkopuoliseen hoitopaikkaan muuttaminen ja siirtymävaiheen päättyminen.

3.1 Ennakoiva vaihe

Siirtyminen kodin ulkopuoliseen hoitoon on usein monivaiheinen ja pitkä prosessi. Ennakoivaan vaiheeseen kuuluvat sekä terveydelliset että tilanteelliset tekijät. Terveydellisiä tekijöitä ovat hoidettavan toimintakyvyn heikkeneminen ja avun tarpeen lisääntyminen. Tilanteellisia tekijöitä puolestaan ovat muun muassa omaisen hoitotaakan raskaus ja sitovuus sekä sen myötä väsyminen ja ulkopuoliseen apuun turvautuminen. (Klemola 2006, 80.) Jos puoliso on hoitaja, hänen jaksamisensa on keskeisin kotihoidon onnistumiseen vaikuttava tekijä. Erityisesti demen-toituneiden ja psykiatrisesti oirehtivien puoliset ovat tuen tarpeessa. (Leinonen ym. 2002, 8.) Puolisoille yhteisten eläkepäivien menettäminen tuo surua ja turhautumista. Toisen osapuolen sairastuttua toinen yrittää ottaa yksin vastuun arjen sujuvuudesta. Pohdittavaksi tulee kumppanista luopumisen vaikeus, keskinäinen rakkaus sekä luovuttamisen häpeä. Epävarmuutta aiheuttavat myös taloudelliset seikat sekä sopivan hoitopaikan löytyminen. (Salonen & Jylhä 1996, 53; Valvanne & Noro 1999, 1594; Saarenheimo 2005, 31.)

3.2 Siirtymävaiheen käynnistyminen

Siirtymävaiheen käynnistymisessä on mietittävänä sopivan hoitopaikan löytäminen. Klemolan (2006, 103) mukaan hoitokodin valinta tulee tehdä yhteistyössä vanhuksen, omaisten sekä hoitohenkilökunnan kanssa. Siirtymäprosessin käynnistymisvaiheen panee Klemolan mukaan yleensä liikkeelle vanhuksen terveyden heikkeneminen, mikä aiheuttaa turvattomuutta. Myös omaisen väsyminen ja huoli selviytymisestä voi käynnistää siirtymävaiheen. Puolisoaan hoitavalla saattaa olla itselläänkin sairauksia, jotka vaikuttavat jaksamiseen. Yhtenä syynä voi olla myös kodin puutteellinen varustus tai epäkäytännöllisyys. Tämä vaihe koetaan usein ristiriitaisena. Omat selviytymismahdollisuudet tiedetään rajallisiksi, mutta kotoa ei haluttaisi muuttaa pois. (emt., 81–86.)

3.3 Muutto kodin ulkopuoliseen hoitoon

Kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen tulee usein äkillisesti ja on sekä psyykkisesti että fyysisesti raskasta. Tähän vaiheeseen liittyy surua ja katkeruutta. Lopullinen päätös muutosta tulee usein yllätyksenä eikä muuttaja saa pahaan oloonsa monestikaan riittävästi tukea. Myös omaiset joutuvat käymään läpi monenlaisia tunteita ja pohdittavana on vaikeita asioita. Aloitteen muutosta voi tehdä puoliso, lapset tai joskus lääkäri tai muu ammattilainen. Muutto voidaan kokea myös kohtalona, joka on vain hyväksyttävä. (Salonen & Jylhä 1996, 53–59; Klemola 2006, 86–88.) Läheisestä ei ole helppo luopua, vaikka hoitaminen koetaan raskaaksi. Puolisoaan hoitaneille luopuminen voi merkitä vuosikymmenten yhteisen taipaleen päättymistä. Usein tähän liittyy masennusta, tuskaa sekä syyllisyyttä. Tilannetta helpottaa, jos omaisella on edelleen mahdollisuus osallistua läheisensä hoitoon omien kykyjensä mukaan. Tämä lisää myös hoidettavan turvallisuudentunnetta ja antaa henkilökunnalle aikaa hoitaa niitä potilaita, joilla ei ole omaisia. (Salonen &

Jylhä 1996, 59–67; Laitinen-Junkkari & Rissanen 1999, 71–72.) Tapio Kirsin tutkimuksen mukaan puolisoaan hoitaneet kokivat riittämättömyyttä hoitajana, jos he joutuivat jaksamisen äärirajat ylitettyään antamaan läheisensä laitoshoitoon. Miespuoliset omaishoitajat perustelivat puolison laitokseen siirtymistä fyysisen toimintakyvyn alenemisella, korkealla iällä sekä puolison tarvitsemalla ruumiillisella hoivalla. (Kirsi 2004, 59–62.) Joskus omaishoitaja tarvitsee tukea myös hoitamisesta luopumiseen. Liiallinen riippuvuus ja velvollisuuden tunto voivat uuvuttaa omaishoitajan niin, että hän on itsekin laitoshoidon tarpeessa. (Juntti 2001, 13.)

Läheisen muutto laitokseen helpottaa omaisen taakkaa, mutta tämän vaiheen työstäminen ei ole aina helppoa. Salonen ja Jylhä (1996, 54) toteavat, että vaikeasti sairaan perheenjäsenen siirtyminen kodin ulkopuoliseen hoitoon lievittää usein omaisen ahdistusta, väsymystä sekä räsytystä, mutta monesti nämä tuntemukset jatkuvat vielä pitkään siirtymisen jälkeen. Omaiselle hoivattavan läheisen muutto merkitsee taakan luonteen muuttumista, mutta ei sen poistumista. Hoitajan rooli ja vastuu halutaan usein säilyttää siirtymisen jälkeen. Tällöin on neuvoteltava hoitopaikan henkilökunnan kanssa, miten tehtävät ja vastuu jaetaan.

3.4 Siirtymävaiheen päättyminen

Klemola (2006) kuvaa siirtymävaiheen päättyneen silloin, kun elämä hoitopaikassa on jatkunut ja vanhus on hyväksynyt tilanteensa. Hänen tutkimuksensa mukaan vanhukset eivät pystyneet vaikuttamaan omaa elämäänsä koskeviin valintoihin ja päätöksiin, vaan elämänhallinta koettiin puutteelliseksi. Oma huone ja suhde omaisiin tuovat turvallisuutta. (Klemola 2006, 89.) Perheen hoivavastuun on nähty päättyvän siinä vaiheessa, kun hoitoa tarvitseva läheinen on siirtynyt laitokseen. Näin ei kuitenkaan aina ole, vaan perheen hoivarooli pysyy tärkeänä tässä hoivauran siirtymävaiheessakin. (Kröger 2005, 266–267.)

Omaista voidaan pitää tärkeänä voimavarana myös laitoshoidossa. Tutkimuksissa on todettu, että omaiset kokevat hoitamisen myönteisenä sekä emotionaalisesti ja tiedollisesti palkitsevana. Omaiset haluavat osallistua hoitoon myös laitoksessa eivätkä vain istua ja katsoa läheistään vierailun ajan. (Laitinen-Junkkari & Rissanen 1999, 71–73.) Laitoshoidossa omaiset osallistuvat lähinnä vanhusten ulkoiluttamiseen sekä intiimihoitoon. Näissä he ovat edelleen merkittävässä roolissa. Monet palveluyksiköt kannustavat perheenjäseniä hoivatyöhön. Tämä on osittain myös taloudellinen kysymys, koska henkilökuntaa on vähän ja he ovat usein ylikuormitettuja. Perheenjäsenten rooli on erittäin tärkeä etenkin saattohoitovaiheessa. He voivat tukea vanhuksen identiteettiä ja arvokkuutta, kun hän valmistautuu kuolemaan. (Koivula 2001, 35; Vaarama & Voutilainen 2002, 80; Sipilä 2003, 27; Kröger 2005, 266–267.)

Omaisten osallistumisesta läheisen hoitoon laitoksessa on tehty tutkimuksia. Esimerkiksi Portin (2004, 773) tutkimuksen mukaan omaisten huono suhde henkilökuntaan vähensi vierailuja hoitokodissa. Ongelmia yhteistyöhön aiheutti kommunikoinnin vähäisyys. Omaiset olisivat toivoneet saavansa enemmän tietoa läheisensä voinnista. He toivoivat myös, että hoitohenkilökunta olisi kuunnellut heidän mielipiteitään. Portin tutkimus osoitti muun muassa, että ahdistuneet omaiset vierailevat läheisensä luona muita useammin. Hän arvelee tällä olevan yhteyttä hoidettavan fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn laskuun ja uskoo, että omaiset haluavat olla pitämässä läheisensä puolta. (Port 2004, 773–776.) Yhtenä yhteistyön mallina Gladstone ja Wexler (2000, 16–19) esittävät omaisten tasaveroista osallistumista läheisensä hoitoon. Tällainen malli kehittyy heidän mukaansa ajan myötä, kun luottamus omaisten ja henkilökunnan välillä kasvaa. Mahdolliset ristiriidat ratkaistaan, eikä niiden anneta heikentää yhteistyötä.

Läheisen hoitoon osallistumista sairaalassa on pohtinut myös Pertti Koistinen. Hän uskoo, että hoitohenkilökunnan vähyyden ja vaihtuvuuden vuoksi hoivan

kokonaisuudesta suuri osa voi jäädä omaisille sekä ystäville. Heidän vastuullaan ovat enimmäkseen potilaan siviiliasiat, sosiaaliset suhteet, ulkoiluttaminen sekä ruokailussa avustaminen. Omaisten rooliin liittyy potilaan pitäminen kiinni yhteiskunnassa silloinkin, kun tämän omat voimat ehtyvät ja maalliset murheet eivät enää kiinnosta. Tämän yhteydenpidon toimivuus on riippuvainen omaisten energiasta ja ajankäytöstä. (Koistinen 2003, 103–104.)

Läheistensä hoitoon osallistuvat perheenjäsenet tuovat hoitoyksikköön arvokasta tietoa hoidettavan tavoista ja tottumuksista. Tämän vuoksi heitä on syytä pitää tärkeinä yhteistyökumppaneina ja kannustaa mukanaoloon. (Mäkisalo-Ropponen 2005, 57; Kaskiharju ym. 2006, 49.) Alinen ja Åstedt-Kurki (2001, 205) ovat tutkineet perheenjäsenen mukanaoloa ja tuen tarvetta kuolevien vanhusten hoidossa. Heidän tutkimuksensa mukaan omaiset toivoivat hoitohenkilökunnalta uudenlaista asennoitumista niin, että henkilökunta käyttäisi hyväkseen perheenjäsenten tietämystä. Vaikka konkreettinen huolehtiminen läheisestä loppuu sairaalaan siirtymisen vuoksi, pysyvät perheenjäsenet edelleenkin asiantuntijoina läheistensä asioissa. Perheenjäsenille on tärkeää, että he tietävät, mitä läheisen hoidossa tapahtuu ja millainen paikka sekä asema heillä itsellään on.

Omaisten osallistuminen läheisensä hoitoon esimerkiksi sairaalan vuodeosastolla tai palvelutalossa edellyttää hoitohenkilökunnalta uudenlaista suhtautumista koko perheeseen. Salin ja Åstedt-Kurki (2005) ovat tutkineet omaishoitajien kokemuksia vanhusten lyhytaikaisesta laitoshoidosta. Heidän mukaansa hoitohenkilökunnan on mielletävä koko perhe asiakkaaksi ja tuettava sekä neuvottava sen eri jäseniä. Hoitajien ja omaishoitajan vuorovaikutussuhde pitäisi olla niin hyvä, että omaishoitaja pystyisi luottamaan läheisensä saamaan hoitoon. (Salin & Åstedt-Kurki 2005, 140–141; Koivula & Heimonen 2006, 22.) Hoitohenkilökunnan suhtautumisessa omaisiin on nähtävissä muutoksia kohti asiakaslähtoisempää toimintatapaa. Esimerkiksi Engwall (1999, 275–291) toteaa tutkimuksessaan, että hoitohen-

kilökunnan suhtautuminen omaisiin on vähitellen muuttunut. Omaisten roolin tärkeys erityisesti potilaiden oikeuksien puolestapuhujina tiedostetaan. Omainen nähdään asiantuntijana ja hänen kanssaan voidaan käydä läpi hoitoyhteisön hoitodeologia ja toimintatapa. Munnukan (2004, 73–74) mukaan asiakaslähtöisyys edellyttää sitä, että asiakasta kuunnellaan herkällä korvalla. Purkamalla asiantuntijahierarkia ja muuttamalla se yhteistyösuhteeksi saadaan asiakkaan ääni kuuluviin.

4 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaisia käsityksiä puolisoaan hoitaneilla omaishoitajilla on hoivan siirtymävaiheesta eli siitä vaiheesta, jolloin hoitovastuu siirtyy puolisolta julkiselle palvelujärjestelmälle. Tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää omaishoitajille suunnattavien palvelujen ja tukimuotojen kehittämiseksi. Tietoa voidaan käyttää myös hoitohenkilökunnan täydennyskoulutuksen suunnitteluun.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisia käsityksiä puolisoahoitajilla on siirtymää ennakoivasta vaiheesta?
2. Millaisia käsityksiä puolisoahoitajilla on siirtymävaiheen käynnistymisestä?
3. Millaisia käsityksiä puolisoahoitajilla on läheisen muutosta kodin ulkopuoliseen hoitoon?
4. Millaisia käsityksiä puolisoahoitajilla on siirtymävaiheen päättymisestä?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen metodinen perusta

Tässä tutkimuksessa käytetään lähestymistapana fenomenografiaa, joka tutkii ihmisten tuottamia laadullisesti erilaisia käsityksiä jostakin tietystä ilmiöstä (ks. Marton 1988, 144; Uljens 1989, 10). Suomessa tätä tutkimusotetta on käytetty lähinnä kasvatustieteen sekä hoitotieteen tutkimuksissa 1970-luvun loppupuolelta lähtien. Fenomenografialla nähdään olevan yhteyksiä hahmopsykologiaan sekä antropologiaan. Muun muassa Jean Piaget'n tutkimuksissa on nähty olevan fenomenografisia piirteitä. (Marton 1988, 145; Niikko 2003, 8-9.) Fenomenografista tutkimusotetta käyttävä tutkija on kiinnostunut erilaisista käsityksistä, joita ihmisille on kokemuksiensa kautta syntynyt ympäröivästä maailmasta. Tärkeää tutkimuksessa on myös tutkijan perspektiivi tutkittavaan todellisuuteen. (Marton 1988, 144–145; Uljens 1989, 18; Ahonen 1996, 115–117.) Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut siitä, millaisia käsityksiä puolisoahoitajilla on hoivan siirtymävaiheesta. Ennen tutkimuksen suorittamista olen perehtynyt aiheeseen sekä oman työni että aiemman tutkimuksen kautta.

Fenomenografiassa puhutaan ensimmäisen ja toisen asteen perspektiivistä, jossa ensimmäisen asteen perspektiivi suuntautuu suoraan ympäröivään maailmaan ja päätelmät tehdään siitä. Toisen asteen perspektiivissä on kiinnostuttu ihmisten käsityksistä tästä ympäröivästä maailmasta ja päätelmät tehdään näistä käsityksistä. Ensisijaisena fenomenografian tutkimuskohteena on juuri toisen asteen perspektiivi eli tutkimus kohdistuu siihen, miten ihmiset todellisuuden käsitteellistävät. Ontologisena oletuksena on, että ainoa todellisuus, josta voidaan tehdä päätelmiä, on todellisuus, joka on olemassa ihmisten erilaisissa kokemuksissa. Fe-

nomenografiassa kuvataan tutkittavien laadullisesti erilaisia käsityksiä ilmiöstä. Tutkimusotteen kiinnostuksen kohteena ei ole se, miksi ihmiset ajattelevat jollakin tietyllä tavalla. (Marton 1988, 144–145; Uljens 1989, 13–18; Ahonen 1994, 114–119; Järvinen & Karttunen 1997, 164–167; Niikko 2003, 8–11; Huusko & Paloniemi 2006, 162–166; Pukkala 2006, 18–19.)

Fenomenografisen tutkimuksen tieteenfilosofiset taustaoletukset muistuttavat fenomenologiaa sekä konstruktivismia. Fenomenografiassa puhutaan konstituoinista eli siitä, millaisia käsitykset ovat luonteeltaan ja miten ne muodostuvat. Fenomenologian tarkoituksena on päästä ihmisten kokemusten kautta perille itse ilmiöstä, mutta fenomenografiassa pyritään saamaan selville käsitysten eroavaisuuksia. Fenomenologia on tieteenfilosofinen suuntaus ja fenomenografia metodinen lähestymistapa. (Huusko & Paloniemi 2006, 164.) Tässä tutkimuksessa kuvataan puolisohoitajien erilaisia käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta, josta kaikilla tutkimukseen osallistuneilla on omakohtainen kokemus. Jokaiselle on siis muodostunut jonkinlainen käsitys tästä siirtymävaiheesta. Niikon (2003, 30–31) mukaan fenomenografisessa tutkimuksessa pyritään tunnistamaan tutkimukseen osallistuvien keskustelua ja heidän ymmärrystään, kokemuksiaan ja käsityksiään omasta elämismaailmastaan. Tässä tutkimuksessa tutkimuskohteena on puolisohoitajien elämismaailma, jota he ovat haastatteluissa kuvanneet. Tutkijana pyrin etsimään ja ymmärtämään siirtymävaiheilmiön merkityksiä.

Ihminen ymmärretään fenomenografisessa lähestymistavassa tajunnalliseksi olenoksi, jonka tajunta on intentionaalinen eli suuntautunut johonkin muuhun kuin itseensä. Maailma esittäytyy sen suhteen kautta, mikä ihmisellä on maailmaan. Asiat ymmärretään aina suhteessa johonkin. (Huusko & Paloniemi 2006, 164–165.) Fenomenografian peruslähtökohtana on systemaattinen kuvaaminen yli yksilöiden. Tämä tarkoittaa, että käsityksistä ei tuoteta yksilötason kuvauksia, vaan tutkimuksen tavoitteena on saada selville käsitysten eroja tietyssä ryhmässä. Fenomenogra-

fiassa on kiinnostuttu siitä, millaisia käsitykset ovat sisällöltään ja miten ne ovat suhteessa toisiinsa. (Niikko 2003, 19–20; Huusko & Paloniemi 2006, 165.) Tässä tutkimuksessa fenomenografia antaa mahdollisuuden kuvata puolisohoitajien erilaisia käsityksiä siirtymävaiheesta, jota tarkastellaan sellaisena ilmiönä kuin tutkimukseen osallistuneet ovat sen oman kokemuksensa perusteella käsittäneet. Aineisto analysoidaan siten, että yksittäisten haastateltavien käsityksiä ei tarkastella erikseen, vaan analysointi koskee koko ryhmää.

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksen kohderyhmän muodosti yhdeksän puolisoaan hoitanutta omaishoitajaa, joiden hoitovastuu oli muuttunut puolison siirryttyä pysyvään hoitoon joko palvelutaloon tai laitokseen. Kahden omaishoitajan hoitoa tarvitseva puoliso oli ehtinyt kuolla ensimmäisen yhteydenoton jälkeen, ennen haastattelua, mutta he halusivat siitä huolimatta osallistua tutkimukseen. Haastatelluissa oli viisi miestä ja neljä naista. Puolisohoitajien ikä vaihteli 57 ja 86 vuoden välillä ja heidän hoitoa tarvitsevien puolisoidensa ikä 58 ja 92 vuoden välillä. Avioliittojen kestot vaihtelivat 31 ja 56 vuoden välillä. Avioliitot olivat olleet pitkiä. Haastateltavien avioliitot olivat kestäneet keskimäärin 46 vuotta. Omaishoitajina haastateltavat olivat ehtineet olla 4–24 vuotta. Puolisojen laitoksessa oloa oli kestänyt reilusta vuodesta kolmeen vuoteen. Kohderyhmän löytämisessä apuna olivat kahden palvelutalon johtajat sekä yksi omaishoitajaryhmän vetäjä. Lähestyin heitä sähköpostitse ja kerroin tutkimuksestani. Sovimme, että he kyselevät omaisilta halukkuutta osallistua tutkimukseen ja antavat yhteystietoni mahdollisesti suostuville. Sain kuitenkin yhteyshenkilöiltä omaishoitajien tiedot ja otin sen jälkeen itse heihin yhteyttä. Kerroin tutkimukseni tarkoituksen ja sovin alustavasti haastatteluajankohdan. Kaksi haastatelluista oli minulle ennestään tuttuja. Heidän omaishoitotilannettaan en kuitenkaan tuntenut ennestään. Nämä kaksi olivat lupautuneet ensin koehaasta-

teltaviksi, mutta suostuivat siihen, että heidän antamiaan tietoja voidaan käyttää tarvittaessa myös varsinaisena aineistona. Ennen haastattelua pyysin jokaiselta kirjallisen suostumuksen haastatteluun (liite 1). Kerroin, että tulen kyselemään heiltä hoivasuhteen siirtymävaiheeseen liittyviä asioita ja että käsittelen tiedot luottamuksellisesti siten, ettei kenenkään yksittäisen henkilön antamia tietoja voi tunnistaa tutkimukseni raportista. Haastateltavat suhtautuivat erittäin myönteisesti tutkimukseen. Yksikään haastateltavista ei kieltäytynyt osallistumasta tutkimukseen.

5.3 Tutkimusaineiston hankinta

Aineiston keruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelu sopii aineiston keruumenetelmäksi silloin, kun kohteena ovat arat ja intiimit aiheet tai kun halutaan selvittää erilaisia arvostuksia ja ihanteita (Metsämuuronen 2003, 187). Niikon (2003) mukaan teemahaastattelu sopii hyvin myös fenomenografisen tutkimuksen aineiston keruumenetelmäksi. Haastatteluprosessi on dialoginen, jossa tutkijan roolin herkkyys korostuu. Haastatteluteemat eivät ole tarkkarajaisia, mutta rakentuvat tutkimustehtävän tuloksina. Teemat eivät myöskään saa olla tutkijan esioletuksiin perustuvia, vaan niiden tulee olla avoimia ja vain vähän valmisteltuja. (Niikko 2003, 31.) Tässä tutkimuksessa haastatteluteemat oli asetettu väljiksi. Haastateltavat saivat kertoa omaa tarinaansa. Tutkijana pidin huolen siitä, että kaikki teemat tuli jossakin määrin käsiteltyä. Tämän tutkimuksen teemat liittyivät arkipäivän kuvaukseen ennen siirtymää ja sen jälkeen, hoivan aiheuttamiin rajoituksiin, siirtymävaiheen käynnistymiseen, puolisohoivaan liittyviin tunteisiin, omaan jaksamiseen sekä laitoksessa tapahtuvaan hoivaan osallistumiseen (liite 2).

Haastattelun avulla kerätty aineisto sopii tähän tutkimukseen, vaikka en vielä haastatteluvaiheessa ollut tietoinen fenomenografisesta lähestymistavasta (ks.

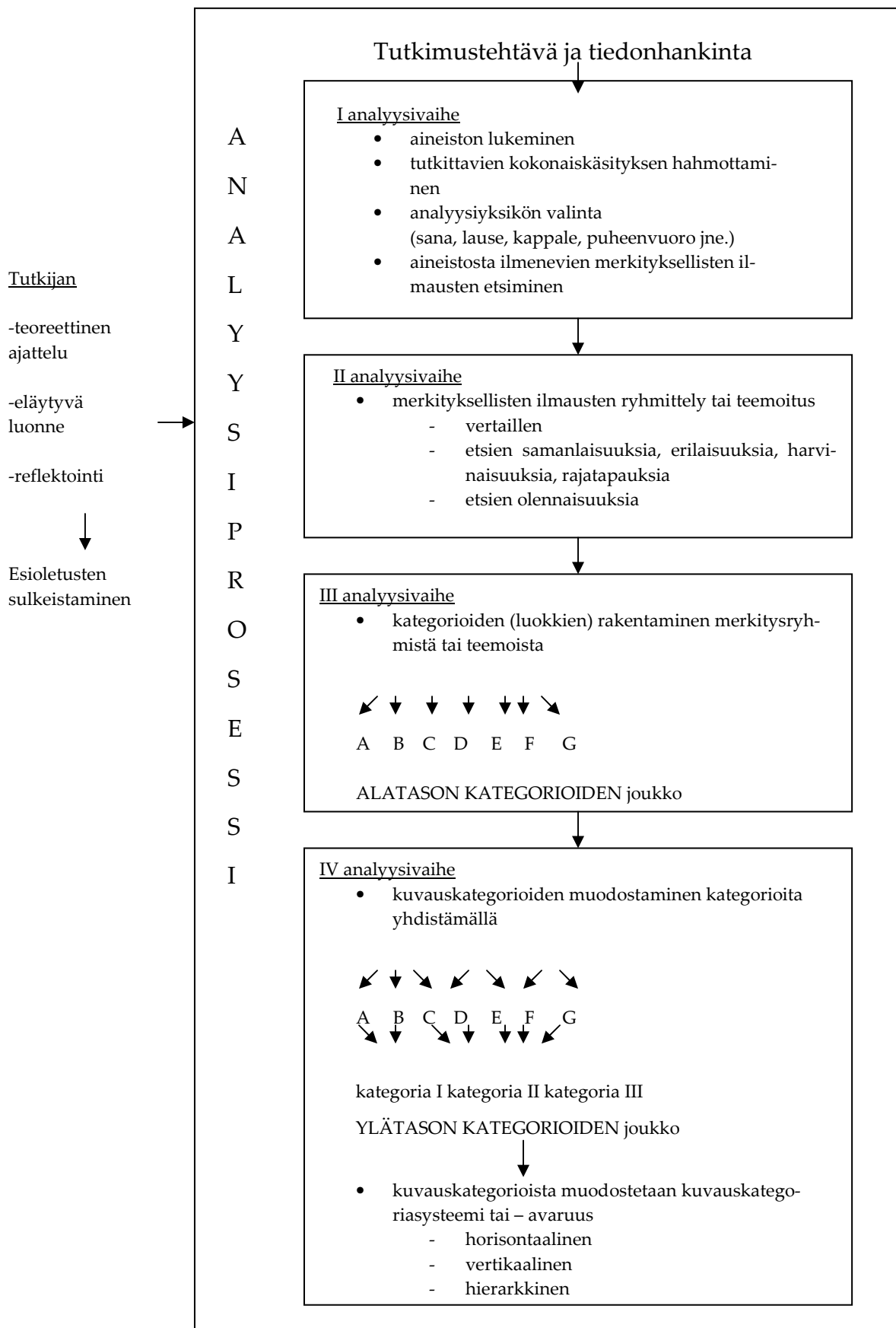
Niikko 31–32). Se on yksinkertainen menetelmä silloin, kun halutaan tietää, mitä joku henkilö ajattelee jostakin asiasta. Haastattelu on tavallaan keskustelua, jota tutkija ohjaa haluamaansa suuntaan. Ihmisille annetaan mahdollisuus kertoa omista asioistaan ja tuoda esiin omat mielipiteensä. Heillä voi olla halu kertoa omista kokemuksistaan joko siitä syystä, että he pitävät omia ajatuksiaan arvokkaina tai siitä syystä, että heidän kokemuksistaan olisi hyötyä myös muille samassa elämäntilanteessa oleville. Teemahaastattelussa keskeistä ovat tutkittavien omat tulkinnat asioista sekä heidän niille antamat merkitykset. Haastattelun hyvänä ominaisuutena on se, että vastaajiksi suunnitellut henkilöt on helppo saada tutkimukseen mukaan ja heidät on helppo tavoittaa myöhemminkin, jos on tarvetta täydentää aineistoa. (Robson 1993, 229–230; Eskola & Suoranta 2001, 86–89; Eskola & Vastamäki 2001, 24–27; Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–49; Metsämuuronen 2006, 115.)

Hirsjärvi ja Hurme (2004, 72) suosittelevat tekemään esihaastattelun, jossa voi testata nauhurin käyttöä, ajan hallintaa sekä teemojen sopivuutta. Tein kaksi esihaastattelua, joissa sain testattua tekniikan toimimisen, ajankäytön sekä teemojen toimivuuden. Esihaastattelun jälkeen totesin, että annan tutkittavien kertoa vapaasti tarinaansa ja kysyn vain joitakin tarkentavia kysymyksiä. Tähän päädyin, koska huomasin, että haastateltavilla oli paljon kertomista ja omat keskeytykseni sekoittivat heidän ajatuksenjuoksunsa. Molemmat esihaastatteluun osallistuneet ovat mukana varsinaisessa tutkimuksessa, sillä olin saanut heiltä luvan käyttää haastatteluja aineistona. Suoritin haastattelut kesä-heinäkuussa 2006. Yhtä lukuun ottamatta haastattelut tapahtuivat haastateltavien kotona. Yhden haastateltavan tapasin hänen ehdotuksestaan erään liikehuoneiston kahviossa ja suoritin haastattelun siellä. Haastattelut kestivät vajaasta tunnista kahteen tuntiin. Ennen nauhoituksen aloittamista kerroin haastateltaville, mistä asioista olen kiinnostunut. Fenomenografisen tutkimuksen aineisto on hyvä kerätä mahdollisimman avoimella haastattelulla, jotta tutkittava voi kuvata ilmiötä juuri siitä näkökulmasta käsin, joka on

hänelle itselleen merkityksellinen ja tärkeä (Niikko 2003, 31). Annoin haastateltavien kertoa vapaasti tarinaansa, mutta yritin pitää huolta siitä, että kaikki valitsemani teemat tulisivat jossakin määrin käsitellyiksi. Haastattelun alussa keskustelimme ensin muista asioista, jotta päästiin luontevammin aiheemme pariin. Niikon (2003, 31–32) mukaan haastattelutilanteessa onkin pyrittävä luomaan mahdollisimman luottamuksellinen ilmapiiri, jotta tutkittavat vapautuvat kertomaan tarinaansa.

5.4 Aineiston analysointi

Analysoinnin aluksi litteroin aineiston. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 48 sivua. Fonttikoko oli 12 ja riviväli 1,5. Hirsjärven ja Hurmeen (2004, 138) mukaan tutkija voi kirjoittaa puhtaaksi koko haastatteludialogin tai valikoida siitä esimerkiksi vain haastateltavan puheen. Ennen litteroinnin aloittamista tein valinnan, että kirjoitan vain haastateltavien puheet enkä lainkaan omaa puhettani, koska haastattelu oli avoin ja jokainen haastateltava kertoi omaa tarinaansa. Jos esitin haastattelun aikana tarkentavia kysymyksiä, ne kirjoitin. Litteroinnin jälkeen luin aineiston useaan kertaan läpi ja yliviivasin erilaisilla väreillä sellaisia asioita, jotka liittyivät jotenkin siirtymävaiheeseen. Tässä vaiheessa valitsin Layderin (1993, 72) tutkimuskartan analyysin tueksi. Etsin aineistosta ilmaisuja, jotka koskivat minää ja identiteettiä, sosiaalista toimintaa, sosiaalisia organisaatioita sekä makrotason sosiaalista organisaatiota siirtymävaiheen aikana. Fenomenografisessa tutkimuksessa analyysi tehdään aineistolähtöisesti. Kuviossa 1 on esitetty fenomenografisen tutkimuksen analyysimalli ja toteuttaminen (kuvio 1).



KUVIO 1. Fenomenografisen tutkimusaineiston analyysimalli ja sen toteuttaminen (Niikko 2003, 55).

Tutkimusaineistoni analyysi eteni vaiheittain, jossa merkitysten etsiminen ja tulkinta tapahtuivat yhtä aikaa usealla tasolla. Kaikilla fenomenografisen analyysin vaiheilla on vaikutus seuraaviin valintoihin. Aineistoa käsitellään kokonaisuutena, eikä tutkimuksessa keskitytä yksittäisiin vastauksiin. Analyysissä pyritään löytämään aineistosta rakenteellisia eroja, joiden avulla saadaan selville käsitysten suhte tutkittavaan ilmiöön. Erojen perusteella muodostetaan kuvauskategorioita, jotka kuvaavat erilaisia tapoja käsittää tutkittava ilmiö. (Niikko 2003, 32–33; Huusko & Paloniemi 2006, 166.) Analyysiyksiköksi valitsin tekstin kappaleen, joka sisälsi merkityksellisiä ilmaisuja. Seuraavaksi leikkasin merkitykselliset ilmaisut lapuiksi. Ilmaisuja tuli yhteensä 307. Fenomenografisessa analyysissä on kolme kategorisointisysteemiä: horisontaalinen, vertikaalinen sekä hierarkkinen. Horisontaalisessa systeemissä kategoriat ovat tasavertaisia ja erot eri kategorioiden välillä ovat sisällöllisiä. Vertikaalisessa systeemissä kategoriat asetetaan jonkin aineistosta nousevan kriteerin mukaan keskinäiseen järjestykseen esimerkiksi ajan tai yleisyyden perusteella. Hierarkkisessa systeemissä kategoriat ovat toisiinsa nähden eritasoisia muun muassa laaja-alaisuutensa tai teoreettisuutensa perusteella. Käsitysten väliset suhteet määritellään yleensä myös graafisesti. (Uljens 1989, 47–51; Niikko 2003, 38; Järvinen & Järvinen 2004, 85; Huusko & Paloniemi 2006, 168–169.) Merkitysten laadullisten erilaisuuksien etsiminen on tärkeämpää kuin niiden määrän ja edustavuuden etsiminen. Kategoriat muodostuvat siten, että joskus niitä tukee aineistossa ainoastaan yksi ilmaisu merkityksineen. Joskus ilmaisuja voi olla montakin. (Ahonen 1996, 127; Niikko 2003, 35.) Etsin aineistosta samanlaisuuksia ja erilaisuuksia, minkä jälkeen tein merkitysryhmistä kategorioita. Seuraavassa vaiheessa muodostin horisontaaliset ja vertikaaliset kuvauskategoriasysteemit. Hierarkkisia kategorioita en aineistosta muodostanut.

Fenomenografiassa kiinnostuksen kohteena ovat aineistosta nousevat merkitykset, eivätkä niitä tuottaneet tutkittavat. Tutkittavien väliset rajat unohdetaan ja keskitytään merkityksiä tuottaviin ilmauksiin, olivatpa ne peräisin samalta tai eri tutkit-

tavalta. (Niikko 2003, 33.) Tässä tutkimuksessa en ole numeroinut tutkimukseen osallistuneita, vaan käsittelen heitä koko analyysin ajan ryhmänä. Fenomenografiassa tutkimuksessa ei pyritä selittämään, miksi tutkittavat ajattelevat ilmiöstä näin, vaan analyysin tarkoitus on tuoda esiin tutkittavien käsityksiä kyseisestä ilmiöstä.

Aineiston analyysin apuna käytin Derek Layderin (1993, 72) kehittämää tutkimuskarttaa, jonka elementit toimivat tässä tutkimuslöytöjen jäsentäjinä. Layderin tutkimuskartassa otetaan huomioon myös historiallisuus (Layder 1993, 72, 101–106, 172–196; Koskinen 1994, 55). Layderin esittämässä tutkimuskartassa (kuvio 2) on neljä elementtiä, joita ovat minä (self), sijainniltaan määrittävä toiminta (situated activity), puitteet (setting) ja konteksti (context). Näitä tasoja läpäisee historia. (Layder 1993, 72; Koskinen 1994, 55.) Etsin aineistosta ilmaisuja, joiden katsoin liittyvän näihin elementteihin.

MAKROTASO

	TUTKIMUSELEMENTTI	TUTKIMUSKOHDDE
H	KONTEKSTI (context)	<u>Makrotason sosiaalinen organisaatio</u> Esimerkiksi: Arvot, yhteiskunnan makro-organisaatiot, elämäntapa
I	PUITTEET (setting)	<u>Välittävän tason sosiaalinen organisaatio</u> Esimerkiksi: Välittävät sosiaaliset organisaatiot: sosiaalipalvelut, vapaa-ajan instituutiot
S	SIJAINNILTAAN MÄÄRITTYNYT TOIMINTA (situated activity)	<u>Sosiaalinen toiminta</u> Esimerkiksi: Sosiaalinen toiminta, kasvotusten tapahtuvat kontaktit
T	MINÄ (self)	<u>Minä-identiteetti ja yksilön sosiaalinen kokemus</u> Minä-identiteetti, sosiaalisen elämän kokeminen (sosiaalinen minä)

MIKROTASO

KUVIO 2. Tutkimuskartta Layderiä (1993, 72) ja Koskista (1994, 55) mukaillen.

5.5 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta kuvataan yleensä käsitteillä vastavuus, siirrettävyys, luotettavuus sekä vahvistettavuus. (Lincoln & Guba 1985, 301–327; Robson 1993, 403; Soinen 1995, 119–125). Luotettavuutta lisää tutkijan perusteellinen kuvaus tutkimuksen toteuttamisesta sen eri vaiheissa. Ydinasioita ovat tutkimuksissa olevien henkilöiden, paikkojen sekä tapahtumien kuvaukset. (Uljens 1989, 53–54; Tuomi & Sarajärvi 2002, 133–138.) Tarkastelen tässä tutkimukseni luotettavuutta sekä fenomenografiselle tutkimukselle asetettujen luotettavuuskriteerien että yleisten laadulliselle tutkimukselle asetettujen luotettavuuskriteerien avulla.

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa päätin ottaa kohderyhmäksi puolisoitajat, joiden hoitoa tarvitseva läheinen on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon. Lähtökohdaksi oli ajatus, että siirtymävaiheen kokeneilla puolisoitajilla on omiin kokemuksiin perustuvia käsityksiä kyseisestä ilmiöstä. Fenomenografinen lähestymistapa tarjosi mahdollisuuden tutkia puolisoitajien erilaisia käsityksiä siirtymävaiheesta. Koska teen työtä omaishoitajien parissa, halusin haastateltaviksi sellaisia henkilöitä, jotka eivät ole minulle työni kautta ennestään tuttuja. Haastateltavat löysin kahden palvelutalon työntekijän sekä yhden omaishoitajayhdistyksen työntekijän avustuksella. Kaksi koehaastatteluun osallistunutta omaishoitajaa olivat minulle tuttuja, mutta heidän kokemuksiaan siirtymävaiheesta en ollut ennen kuullut. Kaikki haastateltavat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti ja suhtautuivat siihen erittäin myönteisesti.

Tämän tutkimuksen taustalla oli oma kiinnostukseni juuri siirtymävaihetta kohtaan. Työkokemukseni omaishoitajien parissa, aikaisempi työkokemukseni vanhuspalvelutalossa sekä teoreettinen perehtyneisyyteni kyseiseen aiheeseen

olivat tutkimuksen etenemisen kannalta hyödyksi, koska tiesin, että ymmärrän, mistä haastateltavat puhuvat. Lincoln ja Guba (1985, 302) toteavatkin, että tutkijan aikaisemmat arvot ja käsitykset voivat tuottaa tutkimuksessa vääristymiä, minkä vuoksi olisi tärkeää, että tutkija on sitoutunut pitkäaikaisesti tutkimusaiheeseensa. Perehtyneisyyteni kyseiseen ilmiöön takasi sen, että pystyin löytämään haastatelluaineistosta ilmiötä koskevat merkitykselliset ilmaisu. Tällainen perehtyneisyys asettaa kuitenkin myös haasteita tutkijalle. Fenomenografisen tutkimuksen analyysissä on pystyttävä sulkeistamaan eli asettamaan sivuun omat tiedot ja oletukset tutkittavasta ilmiöstä (Niikko 2003, 35). Tämän olen pyrkinyt omassa tutkimuksessani varmistamaan lukemalla aineiston huolellisesti läpi useita kertoja ja palaamalla siihen vielä analyysivaiheen edetessä.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tein haastattelujen litteroinnin itse. Lisäksi pidin haastattelupäiväkirjaa, johon kirjasin haastattelutilanteisiin liittyviä asioita. Analysointivaiheessa päiväkirja toimi tukena kategorioiden muodostamisessa. Olen myös raportoinut tutkimuksen analyysivaiheen mahdollisimman tarkasti, jotta lukija voi ymmärtää, miten eri kategoriat ovat muodostuneet. Suorat lainaukset mahdollistavat sen, että lukija voi niiden perusteella arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Olen pyrkinyt esittämään litteroidut haastattelunäytteet mahdollisimman täydellisinä. Näillä näytteillä olen halunnut osoittaa, että en ole ylitulkinnut haastateltavien ajatuksia.

Tutkimusaineiston käsittely oli monivaiheista ja kategorioiden muodostaminen melko vaikeaa. Koska päädyin käyttämään Layderin tutkimuskarttaa, yliviivasin neljällä eri värillä merkitykselliset ilmaisu litteroidusta aineistosta. Tämä osoittautui ongelmalliseksi, koska jotkut ilmaisu olisivat sopineet useimpiin kategorioihin. Eniten ilmauksia oli sosiaalista toimintaa koskevissa käsityksissä ja vähiten makrotason käsityksissä. Tähän tutkimukseen osallistuneet puolisoitajat olivat sellaisia, jotka osallistuvat siirtymävaiheen jälkeen aktiivisesti läheisensä hoitoon.

Tämä valikoituminen johtuu siitä, että sain tutkittavien yhteystiedot palvelutalon henkilökunnalta ja heidän oli ehkä helpompi pyytää tutkimukseen mukaan niitä puolisoita, joita he useammin tapaavat. Kategorisointi olisi todennäköisesti muodostunut erilaiseksi, jos mukana olisi ollut niitä puolisoita, jotka eivät vieraille usein läheisensä luona laitoksessa, eivätkä osallistu hoitoon siellä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voi tarkistaa toistamalla, koska jonkun toisen tutkijan perehtyneisyys asiaan ei voi olla täysin samanlainen. Samoin vuorovaikutus tutkittavien kanssa on aina ainutlaatuinen tilanne, jota ei voi toistaa. Fenomenografisessa tutkimuksessa kategorioiden muodostaminen on aina tutkijan tekemä. Toinen tutkija voi nostaa samasta aineistosta aivan erilaisia kategorioita. (Uljens 1989, 55–56.) Koska käsitykset ovat muuttuvia, voivat myös tutkittavat toisella haastattelukerralla tuoda esiin erilaisia käsityksiä samasta asiasta (Niikko 2003, 26–28).

Sitoutuminen tutkimukseen ja tutkimusaiheeseen lisää tutkimuksen uskottavuutta (Lincoln & Guba 1985, 301). Oma sitoutumiseni tähän tutkimukseen oli vahva. Vaikka tutkimus eteni hitaasti, prosessoisin sitä jatkuvasti. Tähän vaikutti osaltaan se, että tutkimusaihe liittyy läheisesti omaan työhöni. Sitoutumista tähän tutkimustyöhön osoittaa myös se, että olen osallistunut tutkimusprosessin aikana useisiin aiheita koskeviin seminaareihin. Tutkimuksen siirrettävyyttä on mahdoton toteuttaa, koska on kysymys kokemuksiin perustuvien käsitysten tutkimisesta. Tarkka tutkimuksen kuvaaminen mahdollistaa kuitenkin vertailun vastaavanlaisen ryhmään. Tässä tutkimuksessa on raportoitu tarkasti aineiston keruu, analysointi sekä tulkinta. Lukijan on helppo seurata tutkimuksen kulkua ja arvioida sen luotettavuutta.

6 TUTKIMUSLÖYDÖT

Tutkimuslöydöt kuvaavat puolisohoitajien käsityksiä siirtymävaiheesta. Aineistosta on muodostettu kategorioita Layderin (1993,72) tutkimuskarttaa soveltaen. Taulukossa 1 on esitetty aineistosta muodostuneet pää- ja alakategoriat.

TAULUKKO 1. Tutkimuslöydöt Layderin (1993, 72) tutkimuskartan mukaisesti.

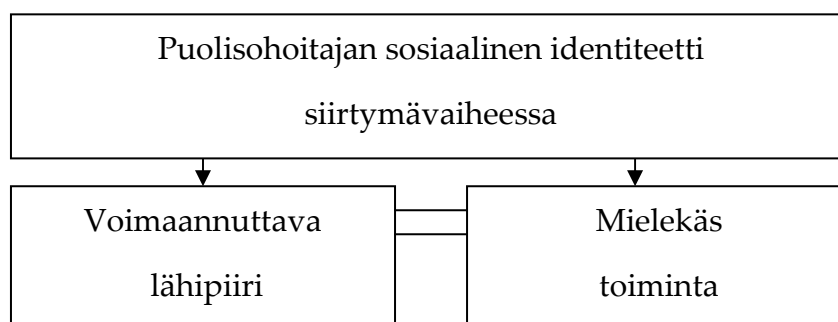
Tutkimuskohde	Pääkategoria(t)	Alakategoria(t)
I Minä ja identiteetti	1. Puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa	<ul style="list-style-type: none"> • voimaannuttava lähipiiri • mielekäs toiminta
	2. Puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa	<ul style="list-style-type: none"> • merkityksellisyys • toivottomuus
II Sosiaalinen toiminta	1. Siirtymävaiheen yhteistyö	<ul style="list-style-type: none"> • asiantuntijakeskeisyys • perhekeskeisyys
	2. Puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa	<ul style="list-style-type: none"> • rooli kotona <ul style="list-style-type: none"> ○ kodin arjesta huolehtija ○ hoitaja <ul style="list-style-type: none"> ✓ toteuttaja ✓ organisoija ○ työssäkävijä ja harrastaja • rooli laitoksessa <ul style="list-style-type: none"> ○ hoitaja ○ kumppani
III Sosiaalisen organisaation toiminta	1. Palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa	<ul style="list-style-type: none"> • julkisen sektorin toiminta • kolmannen sektorin toiminta
IV Makrotaso	1. Elämäntapa siirtymävaiheessa	<ul style="list-style-type: none"> • taloudellinen selviytyminen • muuttunut vapaa-aika

6.1 Minää ja identiteettiä koskevat käsitykset

Analyysin perusteella puolisoitajien minää ja identiteettiä koskevista käsityksistä muodostui kaksi pääkategoriaa. Ensimmäinen pääkategoria sai nimen *puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa*. Tämä kategoria sisälsi puolisoitajien käsityksiä itsestään suhteessa sosiaaliseen ympäristöön. Toiselle pääkategorialle annoin nimen *puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa*. Tämä kategoria muodostui puolisoitajan tunne-elämää koskevista käsityksistä.

6.1.1 Puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa

Puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti -kategoria muodostui kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta kategoriasta. Annoin näille nimet *voimaannuttava lähipiiri* ja *mielekäs toiminta* (kuvio 3). Puolisohoitajat kuvasivat yhteenkuuluvuuden tärkeyttä siirtymävaiheen aikana. Monille myös tutuksi tulleiden asioiden jatkaminen auttoi elämänhallinnan tunteen säilyttämisessä.



KUVIO 3. Puolisohoitajan sosiaalinen identiteetti siirtymävaiheessa.

Voimaannuttava lähipiiri. Puolisohoitajien kuvauksissa tuli esille lähipiirin merkitys oman identiteetin säilymisen kannalta. Yhteenkuuluvuus ja oma ainutkertaisuus toivat jatkuvuutta arkeen. Kun luopuminen ja aviopuolison laitokseen muuttami-

nen oli tapahtunut, antoivat lapset, lastenlapset sekä muut sukulaiset ja ystävät lohtua. Puolisohoitajat kuvasivat voimanlähteitään tuomalla myönteisenä asiana esiin mahdollisuuden viettää aikaa läheisten seurassa. Myös luonto sekä työssäkäynti koettiin voimaannuttavina tekijöinä siirtymävaiheen aikana.

”Mullahan on ollut voimanlähde tietysti omat lapset ja sitte meillä on ollut kesäpaikka ja sitten meri ja metsä, jotka oli mulle kauhean tärkeitä.”

”...lapset ja lapsen lapset nehän nyt on yks semmonen, että se on tämmönen henkireikä. Ja työ, että jos minä en työssä kävis, ni kyllä minua olis jo viety jollain piippa-autolla.”

”...ja mulla on ystäviä ja mulla on yks sisar täällä, joka asuu ja että kyllä ne yrittää ja lapset yrittää tietysti tukea koko ajan.”

Aviopuolison laitokseen siirtyminen ei tarkoittanut aina sitä, että yhteisistä ystävistä oli luovuttava. Myös laitoksesta oli mahdollisuus vierailta tuttavien luona. Joillekin puolison uusi hoitoympäristö tarjosi mahdollisuuden tukea myös niitä asiakkaita, joilla ei ollut omia sukulaisia tukena.

”No en minä tierä oikiasthan sitä nyt vain niinkö elää parasta aikaa. Ei sitä muutosta ole tullut, kun on joku kaveri, jonka kans saa puhua, niin sitä niinkö unohtaa sen ettei ajattele sitä huonompaa asiaa. Mutta rukoillu minä oon joka ilta. Siinä me on käyty yhen tuttavapariskunnan tykönä tänäkin kesänä parikin kertaa, kun sinne pääsee pyörätuolilla.”

”Yks mikä siinä on niinku tärkeä asia, on sitte se, että sielä on sitte niitä muita, joilla ei ehkä käy sukulaisia ni niitä ihmisiä voi siinä jututtaa ja siinä on iso ruokapöytä ja siinä porukalla syötiin siinä aulassa ja noin pois päin.”

”Ni sielä on vähän niinku kodinomaista tuntua, mutta kumminki sitte sillä tavalla, että siinä oli väki, oli siinä kaikki ja näki siinä toisiaan ja kuuli mitä puhuttiin.”

Tunne laitoksen kodinomaisuudesta oli siirtymävaiheessa yksi voimaannuttava tekijä.

Mielekäs toiminta. Haastateltavat kuvasivat selviytymistään siirtymävaiheen päätyttyä. Arki oli muuttunut, mutta toisaalta oli tullut myös enemmän aikaa tehdä mielekkääksi koettuja askareita. Mielekäs toiminta auttoi pitämään puolisoita elämässä kiinni. Monet olivat joutuneet luopumaan heille tärkeistä asioista puolison sairastuttua. Etenkin yhteiset askareet olivat vain muistoissa. Toisaalta yksin jääminen toi myös selviytymisen tunteen. Eräs puolisoita kertoi, miten hän oli miehen laitokseen muuttamisen jälkeen lapioinut kymmeniä kuutioita maata pihamaallaan. Tällaiset työt olivat olleet heillä aikaisemmin miehen töitä.

”...hän oli melekein ahaneempi mehtähommiin ko minä ja puun karsimisessa, sen pitkän varren nokasa se saha.”

*”Hyvä että minä saan tehdä kotona kaikkia. Minä en pysty kyllä ruveta istu-
han ja aattelehan mitään, että mulla pitää olla aina jotain hommia.”*

*”...siinä vaiheessa ko hän meni laitokseen, niin minä tilasin 80 kuutiota mul-
taa pihalle ja levitin sitä, ni pääsin siitä yli.”*

”...mä oon niin lapsellinen mies, että minä värkkään kukkien kans.”

Luonto ja lukeminen olivat monen omaishoitajan voiman lähteitä. Eräs omaishoitaja kertoi lähtevänsä pahan olon tullessa luontoon. Metsässä kävely oli mieltä rauhoittavaa.

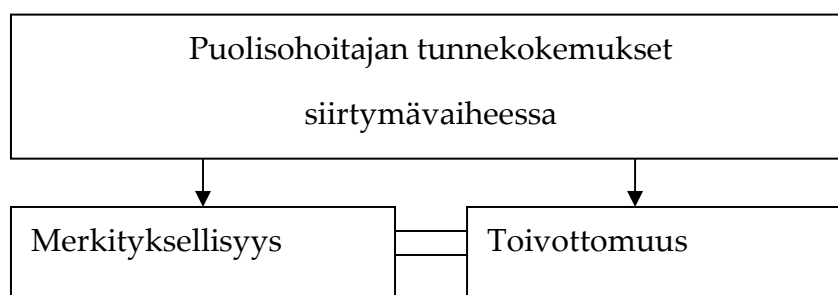
"Aina, kun mulle tulee oikein paha olo, minä menen tuonne metsään. Liikuminen on minulle tärkeää."

"...ja sitte käytän kirjastoa ja uusiks omaakin kirjastoa."

Puolisohoitajien sosiaalinen identiteetti rakentui siirtymävaiheessa tärkeistä ja tuntuista asioista. Heidän kertomuksistaan saattoi huomata, että toiminta piti ajatukset poissa vaikeista asioista ja muistoista.

6.1.2 Puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa

Toinen minää ja identiteettiä koskeva pääkategoria muodostui *puolisohoitajan tunnekokemuksista siirtymävaiheessa*. Tämä pääkategoria muodostui kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta kategoriasta, jolle annoin nimet *merkityksellisyys* sekä *toivottomuus* (kuvio 4).



KUVIO 4. Puolisohoitajan tunnekokemukset siirtymävaiheessa.

Merkityksellisyys. Haastateltavien kuvaukset tunnekokemuksista siirtymävaiheen aikana olivat hyvin monisävyisiä. Identiteettiä vahvasti tarpeellisuuden tunne. Puolisohoitajat kokivat hyvää oloa, kun pystyivät auttamaan läheistään. Hoitaminen koettiin itsestään selväksi asiaksi silloin, kun avioliitto oli ollut hyvä.

"...kyllä joskus tuli hyvä mieli, ko huomasin, että minä voin antaa apua ja se kävi hänelle ushein se avun antaminen."

"Joskus aikanaan päätin, että jos tulee sellaanen tilanne, että vaimo tarvii apua, sillain pystyn auttamaan, niin vaimoa en missään tapauksessa unohda."

"...mutta voin vain kuvitella sitä, että jos on ollu huono ihmissuhde, niin ei hän se onnistu."

Toisaalta siirtymävaiheeseen kuului myös tarpeettomuuden tunne. Kotona hoitaminen oli vienyt puolisoitajilta paljon aikaa, mikä vaikutti siihen, että elämä siirtymävaiheen jälkeen tuntui tyhjältä. Haastateltavat kuvasivat tarpeettomuuttaan ja kodin tyhjyyttä.

"...tuota näin yht`äkkiä ni, emäntä on tuola sairaalasa, se ei ni ole mitään. Se on niin tyhjä, ko ei tiedä, mitä tekee."

"...nyt tuntuu, että kaikki on ihan tyhjä täällä."

Tarpeettomuuden tunteen kuvaukset liittyivät siihen vaiheeseen, jolloin läheinen oli muuttanut pois kotoa. Kuvausten perusteella kävi ilmi, että tarpeettomuuden tunne liittyi kotona olemiseen. Mahdollisuus osallistua edelleen hoitotyöhön mahdollisti samanaikaisesti myös tarpeellisuuden tunteen.

Toivottomuus. Siirtymävaiheen päättyminen ja aviopuolison laitokseen muuttaminen koetteli puolisohoitajien tunne-elämää. Moni kertoi toivottomuudesta uudessa tilanteessa. Tulevaisuuteen liittyvät ajatukset eivät olleet puolisohoitajille kovin valoisia. Eräs haastateltava kuvaa toivottomuuttaan ja yksinäisyyttään pelottavaksi. Siirtymävaihe vaikuttaa niin lohduttomalta, että sopeutuminen siihen ei ole helppoa. Vaikka tilanteen ymmärtää järjellä, ei tunteille voi mitään.

"...henkisesti aivan kamala se vaihe silloin oli. Kyllä siinä tuli kaikenlaisia ajatuksia itellekki ja illalla ootin ystävien tukia ja kyllä oli itsetuhoajatuksia oli kaikenlaisia, että tuota ni se tulevaisuus, mikä oli niin se pelotti ja pelottaa vieläki, että vieläki tulee semmosia ajatuksia. Sen kyllä huomaa omaishoitajana, kun jää yksin niin sitä oot todella yksin. Tyhjät seinät on siinä. Ei kehtaa edes kertoa kaikkia, mitä mielhen tulee."

"Kyllä mä oon toisinaan niin mieli maassa. Kun mä tuun sieltä, niin mä oon antanut kaikki voimani, vaikka mä en oo siellä oikeastaan mitään tehenny. Mä oon niin tyhjä jotenkin, että mä en jaksa illalla enää mitään."

"...kun mä tuun mieheni luota, mä vain itken, kun hän nyt on ollut siellä kaksi vuotta, niin sitä on vain joutunut pakon eessä sopeutumaan. Järki sanoo ihan toisin. Järki sanoo, että et sä ois sitä täällä voinu hoitaa."

Puolisohoitajat olivat miettineet omaa jaksamistaan ja tulevaisuuttaan. Vaikka heillä oli tieto siitä, että hoitovastuun jakaminen on ollut oikea ratkaisu, tuntui se edelleen pahalta. Syyllisyyden tunteet veivät voimia.

"...rankkaa se on, eikä se omaishoitajuus lopu siihen, jos omainen on siirtynyt tonne toisten hoidettavaksi."

”Kyllä minä oon ajatellu sitä omaa jaksamistani ko ajattelee sitä, että monta luopumista on ni mä oon ajatellu sitä, että minun kohalla tieto tuo tuskaa – tieto helpottaa.”

”...tulevaisuuteen liittyviä ajatuksia ei ole paljon eikä jaksaminenka oo kovin hyöää.”

”Mulla oli kovat syytökset varsinkin silloin alkuun, että mun olis pitäny jaksaa, vaikka mä en jaksanut.”

Siirtymävaihe oli puolisoitajien kuvausten perusteella henkisesti raskasta aikaa. Oman identiteetin koossapitäminen ei ollut helppoa äärimmäisen vaikeiden vaiheiden aikana.

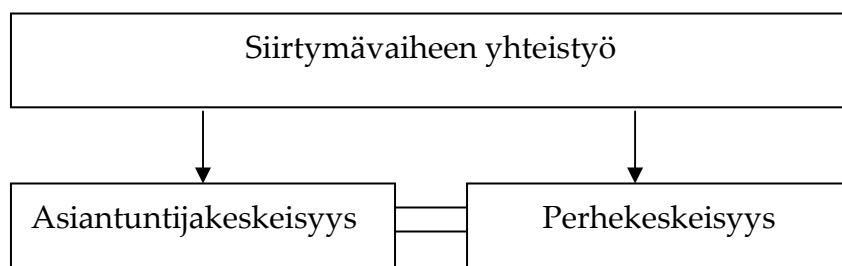
6.2 Sosiaalista toimintaa koskevat käsitykset

Sosiaalista toimintaa kuvaavat käsitykset muodostuivat kahdesta pääkategoriasta. Nimesin ensimmäisen kategorian *siirtymävaiheen yhteistyöksi*. Tämä kategoria sisälsi puolisoitajien käsityksiä sekä ammattilaisten että läheisten toiminnasta siirtymävaiheessa. Toiselle kategorialle annoin nimeksi *puolisoitajan rooli siirtymävaiheessa*. Tämä kategoria sisälsi puolisoitajien käsityksiä heidän omasta toiminnastaan siirtymävaiheessa.

6.2.1 Siirtymävaiheen yhteistyö

Siirtymävaiheen yhteistyö -kategoria muodostui kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta kategoriasta. Nimesin nämä *asiantuntijakeskeisyys* ja *perhekeskeisyys* kategorioiksi (kuvio 5). Nämä kategoriat kuvaavat osallistumisen ja vaikuttamisen

mahdollisuutta hoivan siirtymävaiheessa. Haastateltavat kuvasivat asiantuntijoiden toimintaa yhtäältä yksipuolisena vallankäyttönä sekä toisaalta päätöksenteossa tukemisena. Toisessa siirtymävaiheen yhteistyötä kuvaavassa alakategoriassa puolisoita toivat esiin omia vaikutusmahdollisuuksiaan sekä muiden lähiomaisten vaikutusta siirtymävaiheen päätöksentekoon.



KUVIO 5. Siirtymävaiheen yhteistyö.

Asiantuntijakeskeisyys. Puolisohoitajien käsitykset siirtymävaiheen yhteistyöstä sisälsivät sekä positiivisia että negatiivisia ilmaisuja. Asiantuntijat käyttivät valtaa suhteessa asiakasperheeseen ja tekivät päätöksiä usein asiakasta kuulematta.

"Syytän sosiaalijohtajaa ja palvelutalon johtajaa, ne saa tehdä ihmiselle, mitä ne lystää."

"Sielä oli sosiaalijohtaja ja tämä talon johtaja ja minä ja siellä olis pitänyt olla tämä edunvalvoja."

"...että niinkö virkamiehet päättää, mitä tähän"

"...se, että minkä takia ne ei tuota ota tosissaan maallikoita."

Haastattelussa puolisoitajat kertoivat yhteistyön ongelmista. Sopimuksia muutettiin yksipuolisesti asiakasperhettä kuulematta. Luottamus viranomaisiin horjui, kun päätökset tehtiin omaista kuulematta.

"...eikä se niinkö vielä meee mun järkhen millään lailla, että miks muut tekee minun puolesta hommia ja sanothin, että haluthan auttaa, mutta kaikki on menny päinvastoin, ko se ois menny niinkö alun perin suunnitelhtin, mutta en tierä kuka sen käänsi toisella lailla."

"Puolison sana ei paina yhtään mitään."

"Ei ollu mitään sanavaltaa, ko heti tyrmäthin, ko meikälainen jotain sano."

"Nehän päätti sielä – ei mulla ollu mitään sanomista, ne oli tehenny kaikki ja sanothin, miten on."

"...se, että eikö niille saa sanoa yhtään tuota maallikon yhtään mitään, että mitä se itte on tuntenu ja jollakin lailla sitä ei niinku käsitä."

Puolisohoitajien käsityksissä asiantuntijan toiminta koettiin toisaalta myös tukena. Erityisesti lääkärin arvioon puolisoitajan voimavarojen riittämisestä luotettiin. Laitokseen siirtyminen tapahtuikin usein lääkärin aloitteesta.

"Lääkäri totes, että et sinä voi tätä enää kotia vierä, että tämä on nyt laitoksen paikka, lääkäri päätti sen."

"...mutta minä olin niin väsyny sillon, ni se sano lääkäri, että et sinä jaksa."

"...sitte sieltä soitettiin, että nyt olis paikka osastolla."

Asiakkaan huomioon ottamista pidettiin tärkeänä. Yksi haastateltava toi esiin henkilökunnan osaamattomuuden asiakkaan kohtaamisessa. Henkilökunta ei puolisoitajan näkemyksen mukaan osaa kohdata omaista, joka osallistuu laitoksessa olevan läheisensä hoitoon.

"...loppujen lopuksi ajattelen ite sitä henkilökuntaa, että henkilökuntaa pitäis enempi kouluttaa siihen omaisen kohtaamiseen. Niillä ei oo sitä taitua, että siihen pitäis kyllä satsata vähän enemmän."

Puolisohoitajan käsitys oli, että tähän kohtaamiseen pitäisi saada aivan erityistä koulutusta.

Perhekeskeisyys. Siirtymävaiheen yhteistyön toinen kategoria muodostui puolisoitajien käsityksistä koskien perhekeskeisyyttä. Kategoria on horisontaalinen suhteessa asiantuntijakeskeisyys -kategorian kanssa. Puolisohoitajat kuvasivat omia vaikutusmahdollisuuksiaan sekä muiden lähiomaisten tahtoa. Päätöstä puolison laitokseen muuttamisesta ei haluttu tehdä yksin, vaan muiden perheenjäsenten mielipiteitä haluttiin kuulla.

"...minä sanoin, että en minä voi nyt yhtä äkkiä sitä päättää ja niin kaikki lapset läpi soittamaan."

"Minä aattelin, että mitä ne lapset sanoo siitä."

Näillä muiden perheenjäsenten sanomisilla oli puolisoitajille suuri merkitys. Lapsilta saatu hyväksyntä päätöksenteolle koettiin hyväksi asiaksi. Muutamat puolisoitajat kertoivat, että lapset olivat jo kauan aikaa tiedostaneet muuton tarpeellisuuden.

”Kaikki oli sitä mieltä, että kyllä isän olis parempi mennä sinne, ko ei mun voimat enää riittäny nostella.”

”...ko kaikki oli sitä mieltä, että iliman muuta sun pitää ittiäski ajatella ja että näin niin, että kyllä se isä pääsee aina kotona käymään.”

”...että sen oikeasthan lapset herätti, että äiti sinä et jaksa, että jotaki pitää tehdä.”

”Kyllä lapset on hyväksynny sen päätöksen, se sano tämä poika jo ennen monta kertaa, että vie ny hyvänen aika.”

Toisaalta tuli esille, että puolisoitajat olivat myös arkoja kysymään esimerkiksi lastensa mielipiteitä asioihin. Ajatuksena oli, että jokaisella on omiakin asioita perheessään eivätkä voimat enää riitä omien vanhempien asioihin paneutumiseen.

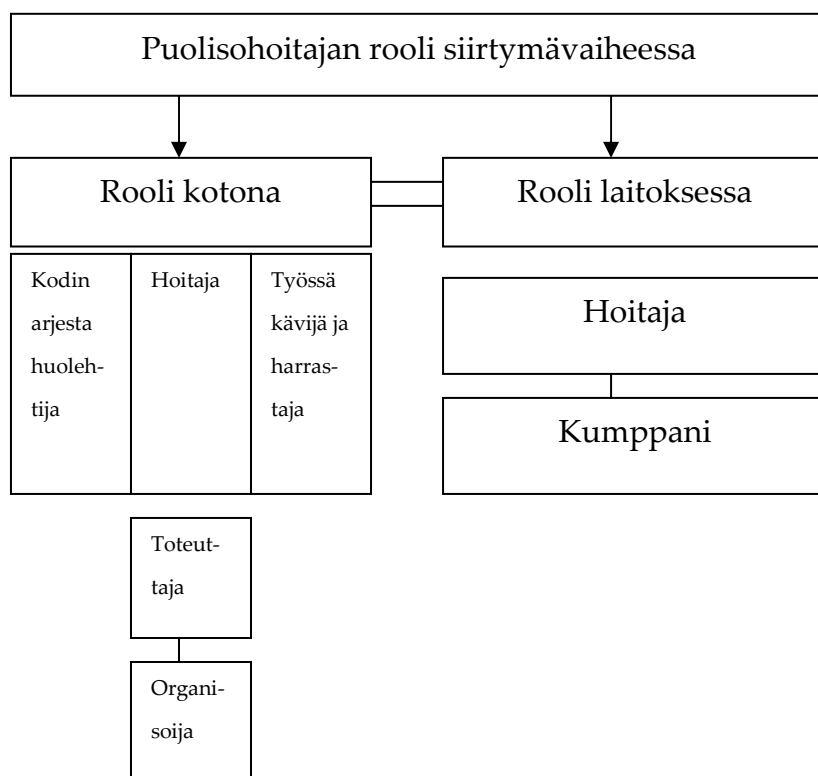
”No kyllä mull oli toiveita, että ne olis ottannu enempi siihen asiahan ko ei-hän sitä jouda, ko kaikilla on perheet.”

Siirtymävaiheen yhteistyö –kategorian muodostivat siis ne käsitykset, jotka liittyvät lähinnä ennakoivaan vaiheeseen ja laitokseen siirtymisvaiheen päätöksenteon.

6.2.2 Puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa

Sosiaalista toimintaa kuvaavaksi toiseksi pääkategoriaksi nousi *puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa*. Tämä pääkategoria muodostui kahdesta toisiinsa nähden horisontaalisesta kategoriasta: *rooli kotona* ja *rooli laitoksessa*. Nämä kategoriat sisälsivät puolisoitajien kuvauksia siitä konkreettisesta toiminnasta, mitä he hoivan

siirtymävaiheessa tekivät. Haastateltavien kuvausten perusteella rooliin kotona sisältyi *kodin arjesta huolehtimista, hoitajana toimimista* sekä *työssäkäyntiä* sekä *harrastamista*. Hoitajana toimimiseen sisältyi sekä *toteuttamista* että *organisointia*. Rooli laitoksessa sisälsi *hoitajana* ja *kumppanina* toimimista (kuvio 6).



KUVIO 6. Puolisohoitajan rooli siirtymävaiheessa.

Rooli kotona. Rooli kotona -kategoria muodostui puoliso hoitajien kuvauksista siirtymää ennakoivasta vaiheesta. Kuvauksien perusteella kolme toisiinsa nähden horisontaalista kategoriaa saivat nimet: kodin arjesta huolehtija, hoitaja sekä työssäkävijä ja harrastaja. Puolisohoitajat kuvasivat sitä, miten arjen sujumisesta oli otettava entistä enemmän yksin vastuu.

"Mä oon joutunut kaikkia opettelemaan, kun toinen hoiti kaikki."

"...ite sitte taas joutu opettelehan näitä kotitaloushommia ja siivouksia ja kaikkea ruoanlaittoa ja muuta..."

"Kyllä sitä on yhesä taloustöitä tehty ennenkin, mutta kyllä sitä on niin ai-vanko lähettävä alusta."

Kodin arjesta huolehtijana puolisohoitajat opettelivat uusia asioita samalla, kun suhde alkoi muuttua hoivasuhteeksi.

Ennakoivaa vaihetta kuvatessaan puolisohoitajat kertoivat paljon myös siitä, miten läheisen terveys ja toimintakyky vähitellen heikkenivät. Tälle kategorialle annoin nimen hoitaja. Hoitaja -kategoriasta nousi esiin kaksi toisiinsa nähden vertikaalista kategoriaa. Vertikaalisuus tuli esiin yleisyyden perusteella. Kuvauksissa tuli eniten esille asioita, jotka liittyivät hoivan toteuttamiseen kotona sekä jonkin verran niitä asioita, jotka liittyivät erilaisten asioiden organisointiin. Nämä kategoriat nimesin toteuttaja- ja organisoija -kategorioiksi. Puolisohoitajat toteuttivat konkreettista hoitotyötä läpi vuorokauden.

"...rupes menehän niin pahaks, että minäkään en saanu enää yöllä nukuttua ko se yöllä nousi ylös ja tyhjensi kaikki ikkunat ja kurkisti ikkunoista ja sitte otti verhoista kiinni ja nehän verhot tuli alas."

"...kun piti yöllä viedä vessaan ja herätä, hän herätti, niin sitte, kun vein hänet vessaan ja ite oli nukkunut, sit kun tulit takaisin, menit sänkyyn, et sä nukkunutkaan."

"...nostettava ja autettava ko ei päässy ite liikkuhan."

"...että, kun sitä sähkösängystä siirtymistäkin oikein muistelloo, että kuinka riskaapelia hommaa se oli."

Puolisohoitajat kuvasivat läheisensä sairauden etenemistä ja sen mukanaan tuomia muutoksia arkielämään ja suhteeseen. Hoitajan rooli oli tässä tilanteessa vahva. Haastateltavien kuvaukset siirtymää ennakoivasta vaiheesta toivat esiin sen, kuinka tavallinen arkinen yhdessäolo muuttui vähitellen yhä enemmän hoitamiseksi.

"Arkipäiväsä se rupes kaikki tavarat hukkumaan, kaikki asiat oli hukasa ja mun käsityöki piilotethin puulaatikkoon."

"...yritin ulukona jotain tehdä, ko se istu siinä, mutta se karkas sitte aikapian."

"...loppujen lopuks sitte, kun asiat rupes meneen siihen, että kun hänelle tuli sitte ne vaippatouhut."

"Sen muistan, että se ei hyväksynny minua pesulle. Se vain sano, että en minä sinun kans lähe pesulle."

Puolisohoitajien kuvausten perusteella muuttuva suhde vaikutti siihen, että he joutuivat ottamaan myös uudenlaisen organisoijan roolin. Kotiin tarvittiin apuvälineitä ja läheisen sairauden edetessä tarvittiin myös luovuutta.

"Ja se vain paheni ja piti hommata lisää apuvälineitä."

"...tämä mummeli rupes kuule taistelemaan sitä hoitotuolia."

"...ja sitte kun hän ei pysty kävelemään kauppakärryjen perässä, minun piti aina jättää sinne baarin kulumaan jättää istumaan isäntä, kun ite kävin kaupasa."

Kolmas kategoria kuvasi puolisohoitajien työssäkäyntiin ja harrastuksiin liittyviä asioita. Läheisen sairastuessa osa haastatelluista puolisohoitajista oli vielä työelämässä. Aviopareilla oli myös yhteisiä harrastuksia, joista vähitellen piti luopua. Myös puolisohoitajan omat harrastusmahdollisuudet huononivat hoivasuhteen aikana.

"...mutta sitte se rajoitti meidän kaikkien elämää – minähän olin vielä työssä silloin. Mun piti kaikki huolehtia eeltäpäin. Yövuoroon kun menin, niin kävin laittamassa isännän nukkuhan ennenkö lähin ja unipillerin suuhun. Sitte hirovitti avata ovia, kun ei tienny, misä kunnossa oli, kun tulin töistä."

"...hänellä todettiin tämä tauti, niin mehän kuljettiin tansseissaki vielä silloin pari kolme vuotta ainaki. Joka lauantai lähettiin tansseihin...televiisostaki kun kuuntelee musiikkia, ni kyllä siinä tulee mieleen, että ei enää pääse."

Eräs haastateltava kuvaa puolison persoonan muuttumista ja mustasukkaisuuden pahenemista sairauden edetessä. Ratkaisuksi jatkuviin epäilyihin puolisohoitaja jätti omat harrastuksensa.

"...minä vielä kuuluin silloin kirkkovaltuustoon ja olin tuosa eläkeliiiton johdokunnassa ni, kyllä se oli semmosta puhetta niin että, aina tuota, että no oli-ko siellä naisia, minkälaisia naisia siellä oli. Se kävi raskhaks tämä ni piti lopettaa sitte ne – minä luovuin niistä hommista."

Rooli kotona kategoria pitää sisällään monenlaisia arkipäivän selviytymiseen liittyviä asioita. Haastateltavien kuvauksista kävi ilmi, että läheisen sairastuminen edellyttää puolisoilta monenlaisten uusien roolien omaksumista.

Rooli laitoksessa. Puolisohoitajien kuvauksien perusteella rooli laitoksessa muodostui kahdesta toisiinsa nähden vertikaalisesta kategoriasta. Nämä kategoriat nousivat aineistosta yleisyyden perusteella. Annoin kategorioille nimet hoitaja ja kumppani. Rooli hoitajana oli puolisoita luonnollisin läheisen kanssakäymisen rooli. Pitkään jatkunut hoitaminen jatkui jossain määrin, vaikka puoliso oli siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon. Puolisohoitajat kuvasivat muun muassa sitä, kuinka he edelleenkin halusivat olla perillä siitä, minkälaista hoitoa heidän läheisensä laitoksessa saa.

"...minä ostan lääkkeet itse ja sitten minä jakaen kotona dosetteihin ja vien, että niillä on aina lääkkeitä. Minä halusin pitää sen näin. Siinä pysyy perillä, mitä siellä tarjotaan."

Puolisohoitajat kuvasivat osallistumisestaan laitoksessa olevan puolisonsa hoitoon. Syöttäminen ja ulkoiluttaminen olivat lähes päivittäin tapahtuvien vierailukäyntien sisältönä.

"Ja sitten tuota minä oon ottanu sen kannan, että minä käyn häntä kaks kertaa päivässä häntä katsomassa ja tuossa syöttämässä."

"Minä meen aina sillaa, että minä syötän, aina samalla aikaa, minä osallistun siihen. Ulos minä vien tänä päivänäkin."

Puolisosta haluttiin huolehtia, koska uskottiin sairauden etenevän nopeammin, jos hänet unohdetaan laitokseen. Luottamus siihen, että hoitohenkilökunta huolehtii tarpeeksi hyvin, horjui puolisoheittäjien kuvauksissa.

”Ja sitte, jos omaiset ei käy ja tää tauti etenee huomattavasti nopeammalla tahdilla, kun se, että siellä käydään ja kyllä siinä on se, että sä syötät.”

”Käyn joka toinen päivä ja aina ruokailun aikana, että saan syöttää ja huolehtia puhtaudesta ja tämmösestä. Ajan parran usein ja syötän ja jotain semmoista, ulkoilua näin kesäaikana.”

Toinen kategoria muodostui puolisoheittäjien kuvauksista laitoksessa viettämässään ajasta. Rooli kumppanina oli edelleenkin olemassa ja se näkyi esimerkiksi sillä tavalla, että puolisot kertoivat muistelevansa yhdessä vanhoja aikoja, katsovansa valokuvia sekä pitävänsä toisiaan kädestä.

”...kyllä minä aina puhun niistä vanhoista asioista.”

”...hänen omassa huoneessaan katotaan niitä vanhoja kuvia.”

”...kysyn, että tunnetko sä, niin ottaa kädestä kiinni ja rupiaa nauramaan.”

”...ja tuollaisista ko vanhoista asioista rupeaa puhumaan, ni eihän se mitään saa sanottua, mutta kyllä sen huomaa, että se tajuaa.”

Kumppanin rooliin liittyi myös tunteiden osoittamista, vaikka puolisoheittäjät kuvasivat näitä tilanteita hyvin vähän. Pitkään kestänyt avioliitto ja läheinen suhde olivat kuitenkin pitäneet tunteet myönteisinä.

”...kyllä se on niin kiva, kun sinne menee, että jos emäntä on vain hereillä ja vilikutan ovelta mennessäni, ni meillä on ollu siis läheinen suhde ja sillä tavalla me ollaan oltu yli neljäkymmentä vuotta naimisissa.”

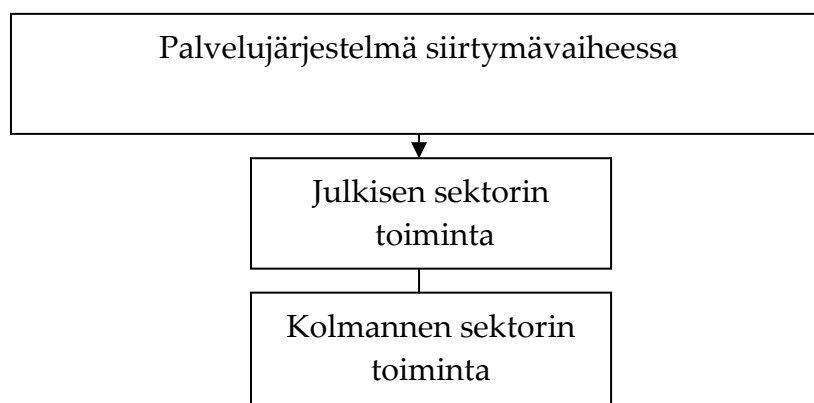
”...eilenki siinä istuin ja minä sanoinkin, että mihin se minun pusupoika on joutunnu?”

Puolisohoitajien kuvaukset osoittivat, että kumppanin rooliin oli sitouduttu, eikä se kadonnut, vaikka suhde muuttuikin hoitosuhteeksi.

6.3 Sosiaalista organisaatiota koskevat käsitykset

6.3.1 Palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa

Puolisohoitajien sosiaalista organisaatiota koskevista käsityksistä muodostui yksi pääkategoria. Nimesin sen *palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa* -kategoriaksi. Tämä kategoria syntyi kahdesta alakategoriasta, jotka olivat toisiinsa nähden vertikaalissa suhteessa. Annoin näille kategorioille nimet *julkisen sektorin toiminta* ja *kolmannen sektorin toiminta* (kuvio 7).



KUVIO 7. Palvelujärjestelmä siirtymävaiheessa.

Julkisen sektorin toiminta. Julkisen sektorin toiminnassa eniten epäluottamusta herätti kiireinen aikataulu. Kotona hoitamiseen tarvittiin apua, mutta se koettiin riittämättömäksi. Lyhyen käynnin aikana työntekijä ei ehtinyt tehdä kaikkea, mitä olisi pitänyt ehtiä.

"...sitte, ko mä sain sen kotiavun jotenkin mä tykkäsin kyllä, että niillä oli vähän liian kiire. Se oli viiestätoista kahteenkymmeneen minuuttiin kerralla ja sitte he kävi aamulla ja illalla, kun piti ihminen nostaa sänkyyn ja sitte pestä ja laittaa puhtaat vaatteet. Ei siinä oikein ehtinyt, kun oli kiire."

Siirtymää ennakoivassa vaiheessa olisi ollut helpompaa, jos työntekijät olisivat olleet tuttuja. Jatkuva vaihtuvuus rasitti puolisoita, koska heidän piti olla neuvomassa ja opettamassa uusia työntekijöitä.

"...ja sitte se, minkä mä koin siinä kauhian hankalana siinä kotipalvelussa, että saattoi samallakin viikolla tulla kuus aivan vierasta ihmistä. Joka päivä oli aina uus ihminen ja et se on aina vaikeampaa, kun mä jouduin sitte häntä neuvomaan ja opastamaan ja tekemään."

Myös eri ammattiryhmien näkemys kodin turvallisuudesta ja toimivuudesta hämmensi puolisoita. Toisilla oli sellainen käsitys, että esimerkiksi rappusissa liikkuminen on kuntouttavaa toimintaa, joka pidentää kotona selviytymistä. Joidenkin mielestä sama asia oli uhka työturvallisuudelle.

"...fysioterapeutti oli sitä mieltä, että liikkuminen pidentää kotona selviytymistä. Hän kuljetti noissa portaissa ja tuota, mutta se että se oli heille työturvallisuusasia."

"...ne kieltäyty ne kotisairaanhoidajat, että ne ei tuu enää tänne meille. Sen vuoksi, että se on työturvallisuussyistä heille vaikeat portaat tuonne alas, missä on ne pesutilat."

Siirtymävaiheen käynnistyminen ja odotusvaihe olivat monille puolisoitajille erittäin raskasta aikaa. Ennen tarkoituksenmukaisen ja pysyvän hoitopaikan löytymistä hoitoa tarvitsevaa aviopuolisoa siirrettiin paikasta toiseen. Tämä aiheutti puolisoitajissa suuttumusta ja masennusta. Jatkuvasti vaihtuvien hoitopaikkojen kulttuuriin ja ilmapiiriin ei ehditty tottua.

"...niin se oli huono se jatkuva siirteleminen. Siinä ei ole mitään järkeä paikasta toiseen ja huoneesta toiseen."

"...mä vein sen sitte tuonne ensiapuun ja ensin vietiin keuhko-osastolle ja seuraavana päivänä siirrettiin sitte sydänosastolle."

"...ni se oli se ilmapiiri, se ei ollu mitenkään, ni se masensi."

Puolisoitajilla oli sellaisia käsityksiä, että kotihoito olisi voinut vielä onnistua, mikäli apua olisi ollut enemmän saatavilla. Haastateltavat kuvasivat erilaisten tukimuotojen riittämättömyyttä. Hoitovastuussaan väsyneet puolisoitajat eivät kuitenkaan jaksaneet taistella palvelujen saamiseksi.

"...jos enempi apua olis saanu, minä en epäile yhtään, etteikö täällä olis pärjätty, koska minä melekein kaks vuotta hoidin häntä yksin, eikä päässy sillä lailla liikkuhan, kävelehän, että piti aina nostaa sänkhyn ja pyörätuolhin ja sohvalle."

"...haettiin aikaisemmin henkilökohtaista avustajaa hänelle. Ei onnistunnu, vaikka oli näin nuori ihminen, ei saatu. Kyllä aika huonosti kaupungista sai minkäänlaista, kotipalvelusta ja mistään, ko itekki alako olla niin uupunut, ei jaksannu enää hakiakkaan – taistella ko olis pitännny."

"...eikä sitte kuntoutukseen päässy ja minä sanoinki sitte isännälle, että ei meitä köyhiä päästetä mihinkään."

"Sain sen pienimmän omaishoidon tuen, mitä se oli vähän yli kakssataa euroa. Vähän yli sata euroa tuli käthen. Hän oli niinkö nostettava ja autettava, ko ei päässy ite liikkuhan."

Siirtymävaiheen päätyttyä ongelmana oli se, että henkilökuntaa ei tavoittanut tai he eivät osanneet vastata puolisohoitajan kysymykseen.

"...niitä hoitajia ei aina löydä ja se on kaikkein kätevintä, kun niiltä kysyy jotain asiaa, niin ne ei tiedä. Minä oon kysynnykki, että kuka täälä on töisä, kun ne ei tiedä mitään. Jotain jos kysyy, ni ne ei osaa sanua."

Toisaalta puolisohoitajille oli muodostunut myös myönteisiä käsityksiä järjestelmän toimivuudesta. Riittävä apu oikeaan aikaan ja tarkoituksenmukainen hoitopaikka toivat hyvän mielen.

"Se oli ainaki hyvä apu kunnasta, kun sieltä sai ne vaipat."

"...pesuapua sain heti siinä alkuvaiheessa, kun meillä on tuo saunaosasto tuollapäin, että siinä oli vähän niin, että minä en olis oikein yksin uskaltannu kuljettaa."

"...ite oon ajatellu sitä, että jos ois joku laitospaikka, ni minä ainakin koen, että hän saa paremman hoidon, kun jos hän ois josain laitoksessa, jossa on huonokuntoisempia, koska tällä hetkellä on tilanne se, että se mitä hän pystyy tekemään on se, että hän pystyy kävelemään."

"...ja sitte se, mikä siinä on hyöää, ni siellä kun on oma huone."

Puolisohoitajien kuvauksissa esiintyi paljon palvelujärjestelmän toimintaan liittyviä käsityksiä. Käsitykset olivat sekä negatiivisia että positiivisia.

Kolmannen sektorin toiminta. Puolisohoitajat olivat turvautuneet siirtymävaiheen aikana jonkin verran myös kolmannen sektorin tarjoamaan apuun. Muutamat olivat saaneet apua paikalliselta omaishoitajayhdistykseltä. Sijaisavun lisäksi merkittävää yhdistyksen tarjoamaa tukea oli vertaisryhmätoiminta.

"...sitte mä oon saanu aika palijo apua ja nyt oli sitte aika palijo kotiapu just sitte omaishoitajayhdistyksen palveluja mä käytin kyllä kaks kertaa viikosa ja mä pystyin hoitamaan, käymään kaupassa ja pankissa."

"...se oli semmosta, se ei ollu sitä sairaskertomusten lukemista, niinkö minä oon täsä koittanut tuoda sitä nekin on kiva kuulla joskus, mutta ei todellakaan jatkuvasti. Ei se oo virkistystä. Ne on tärkeitä asioita, ei sitä kukaan voi kieltää, mutta siihen pitää olla jotain muuta."

"...siinä on tullu vähän niinku tuttu porukka ja sitä nyt ei tiedä sitte, mitä sitä tulee tapahtumaan, mutta yks rouva sano, että kyll ne yrittää, että ne pitää sen porukan yhtenäisenä, ni se on vähän niinku semmonen homogeeninen porukka."

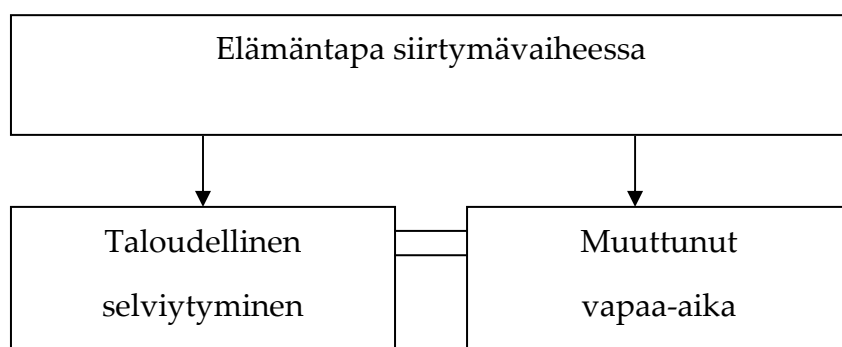
”...jos samantyyppisiä kokemuksia olis ni se niinkö jotenkin helpottais.”

Vertaistukiryhmäntoiminnan koettiin tarjoavan virkistystä. Joillekin sairauksista puhuminen ryhmässä oli vastenmielistä.

6.4 Makrotasoa koskevat käsitykset

6.4.1 Elämäntapa siirtymävaiheessa

Tässä tutkimuksessa makrotasolla nousi esille elämäntapaan liittyviä käsityksiä. Niistä muodostui yksi pääkategoria, jolle annoin nimeksi *elämäntapa siirtymävaiheessa*. Haastateltavat kuvasivat siirtymävaiheen vaikutuksia elämäntapaansa tuoden esille muun muassa taloudelliseen selviytymiseen ja yhteiseen vapaa-aikaan liittyviä asioita. Näistä muodostui kaksi toisiinsa nähden horisontaalista kategori-aa, jotka saivat nimet *taloudellinen selviytyminen* sekä *muuttunut vapaa-aika* (kuvio 8).



KUVIO 8. Elämäntapa siirtymävaiheessa.

Taloudellinen selviytyminen. Aviopuolison sairastuminen ja siirtymävaihe oli muuttanut puolisohoitajien elämäntapaa. Taloudellinen tilanne oli monien kohdalla muuttunut merkittävästi. Toisaalta puolisohoitajat olivat tyytyväisiä siihen, että he olivat olleet työelämässä ja tulivat nyt toimeen omalla eläkkeellään. Suuret lääkekustannukset ja jatkuva siirtyminen hoitopaikasta toiseen veivät rahaa.

"Tottahan se on, että tällä hetkellä ei hänen tuotot riitä menoihin. Kalliita on Alzheimerin lääkkeet ja mielialalääkkeet ja sitte tuota palvelutalon taksat ja siellä ymmärtääkseni ei ole kattua, ei ainaka sanota mitään, eikä tarttis jäädä mitään. Kyllä se keskimäärin menee plus miinus nolla ja usein menee miinuksen puolelleki. Jos en ite kävis töisä, ni mistä kaivaisin rahat."

"Kun mulla ei ole omaa autoa, on menny valtavat rahat jo siihen kuljetukseen."

"...että ei mulla siinä mielessä oo mitään, mutta elintaso ei oo semmonen enää, kun silloin ku yhdessä oltiin, kun oli molempien eläkkeet käytössä."

"Onneksi oon ollu työelämässä 45 vuotta, että mulla on oma eläke, että sillä mä pärjään kyllä, ei mulla oo siinä mielessä hätää."

"...onneksi oon hyvin vaatimattomasti oppinut elämään."

Vaikka sairastamiseen kului paljon rahaa, olivat puolisohoitajat kuitenkin selvinneet eteenpäin myös taloudellisesti. Säästäväinen elämäntyyli oli tässä eduksi.

Muuttunut vapaa-aika. Monista asioista oli luovuttu muista kuin taloudellisista syistä. Näitä olivat esimerkiksi auto ja kesäasunto. Varsinkin kesämökistä luopuminen vaikutti suuresti elämäntapaan. Mökillä oli aikaisemmin vietetty yhteisiä

lomia. Haastateltavat kertoivat muun muassa siitä, miten he olivat aikaisemmin viettäneet lomaa yhdessä kesämökillä ja miten nämä lomat olivat vähitellen jääneet pois.

"...kesäpaikka, joka oli mulle kauhian tärkeä, mutta siitäkin ollaan jouduttu luopumaan."

"Meillähän oli kesämökki ja minä ihmettelin, kun hän ei enää oikeastaan sieläkään viihtynyt. Ja sitte, kun meidän piti kotoa viedä vesi ja kun ei ihan perille päässyt ja eihän hän mitään kantanut, niin mä jouduin kaikki kantaamaan astiat ja ruokatavarat ja kaikki..."

"...muistan, kun mä olin sen kans sitte siellä mökilläki, niin kaikki ne sellaiset muhkurat ja puunjuuret ja nehän oli sitte aina sille liikunnalle niin vaikeita."

"...meillä oli tuommonen kesämökki ja me jouduttiin myymään pois se sen takia, ko vaimo ei pystynyt enää kulukemaan."

Siirtymävaihe oli muuttanut puolisoitajien elämäntapaa, mutta he olivat sopeutuneet näihin muutoksiin hyvin. Luopuminen tärkeistä asioista ei tuonut katkeruutta. Muistot yhteisistä kesälomista ja harrastuksista säilyvät mielessä elämäntuoksista huolimatta.

7 TUTKIMUSLÖYTÖJEN TARKASTELU

Tutkimustehtävänä oli selvittää, millaisia käsityksiä puolisoitajilla on hoivan siirtymävaiheesta. Tutkijana olin kiinnostunut niistä laadullisesti erilaisista tavoista, joilla puolisoitajat kokivat ja käsitteellistivät siirtymävaiheen. Puolisoitajat kuvasivat siirtymävaihetta alkaen siitä ajasta, jolloin suhde vähitellen alkoi muuttua hoivasuhteeksi päättäen kuvauksensa siihen vaiheeseen, jolloin aviopuoliso oli siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon. Vaikka hoitovastuu oli siirtynyt julkiselle palvelujärjestelmälle, osallistuivat haastateltavat läheisensä hoitoon lähes päivittäin. Tässä fenomenografisessa tutkimuksessa tarkasteltiin puolisoitajien käsityksiä, jotka liittyivät minään ja identiteettiin, arkipäivän toimintaan, palvelujärjestelmän toimivuuteen sekä elämäntapaan. Painopiste oli mikrorakenteessa, mikä tarkoittaa, että elämäntapa jäi ainoaksi makrotason analyysin kohteeksi. Tarkastelen tutkimuslöytöjä tutkimustehtävieni mukaisesti. Käyn löytöjä läpi siirtymävaiheittain siten, että nostan esiin kunkin vaiheen keskeisimmät käsitykset.

7.1 Puolisoitajien käsityksiä ennakoivasta vaiheesta

Puolisoitajien kuvausten perusteella voi todeta, että ennakoivaan vaiheeseen sisältyi sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia ja tunteita. Sosiaalista identiteettiä vahvistavia tekijöitä olivat voimaannuttava lähipiiri sekä mielekäs toiminta. Ystävät ja perheenjäsenet sekä pienet arjen askareet, luonto ja lukeminen auttoivat jaksamaan vaikeana aikana. Identiteettiin liittyvänä myönteisenä asiana esiin tuli tarpeellisuuden tunne. Kun hoivasuhde vähitellen muuttui entistä vaativammaksi, oli monen omaishoitajan opeteltava uusia asioita arjesta selvitäkseen. Tämä vahvisti pystyvyyden tunnetta. Lisääntyvä huolenpito läheisestä ei ollut vain kielteinen asia, vaan omaishoitajat saivat hyvän mielen itselleen, kun pystyivät autta-

maan puolisoaan. Tuula Pukkala (2006) on tutkinut pitkässä parisuhteessa eläneiden käsityksiä pysyvän avioliiton avaimista. Hänen tutkimuksensa mukaan puolisot pitivät vaikeuksia ja kriisejä myös opettavina kokemuksina, joista selvittyään he olivat entistä vahvempia kohtaamaan tulevia haasteita. Muutoksen hyväksyminen oli näiden pitkään parisuhteessa eläneiden mielestä ehtona eteenpäin katsomiselle. (emt. 2006, 109.) Myös tässä tutkimuksessa puolisoitajat olivat saaneet muutoksista voimaa jatkaa eteenpäin.

Tutkimusaineistossa oli määrällisesti eniten kuvauksia, jotka liittyivät sosiaaliseen toimintaan siirtymävaiheessa. Yhteistyöstä ennakoivassa vaiheessa puolisoitajilla oli enimmäkseen huonoja kokemuksia. Holman (1999, 28–29) mukaan asiakkailta ei aina kysellä, millaista palvelua he haluavat ja mitä seikkoja he pitävät tärkeänä. Vaikka asiakkaille tärkeät asiat tiedostetaan, ne jäävät kiireessä usein toteutumatta. Tämän suuntaisia tuloksia ovat saaneet myös Voutilainen ja Isola (1999, 27) tutkiessaan omaisten näkemyksiä pitkäaikaishoidon sisällöstä ja laadusta. Vain puolet heidän tutkimukseensa osallistuneista oli voinut osallistua päätöksentekoon hoitoon liittyvissä asioissa. Myös tässä tutkimuksessa puolisoitajat kokivat, että heitä ei kuulla riittävästi läheisen hoitoon liittyvissä asioissa. Viranomaiset tekivät päätöksiä omaisia kuulematta, eikä sopimuksista pidetty kiinni. Kiikkalan (2000, 112–119) mukaan asiakaslähtöisyydessä on kysymys toiminnan arvoperustasta: näkemyksestä asiakkaasta, näkemyksestä hoito- ja palvelutoiminnan luonteesta sekä näkemyksestä työntekijästä. Asiakas on kohdattava yksilönä sekä osana lähiyhteisöään. Hänet on otettava mukaan päätöksentekoon. Myös Valokivi (2002, 27–28) ja Ala-Nikkola (2003, 50–55) pitävät asiakaslähtöisyyttä ja osallisuutta tärkeänä, mutta toteavat sosiaali- ja terveystaloustieteiden olevan usein järjestelmä- ja asiantuntijakeskeisiä. Päätöksentekoprosessissa omaiset ja asiakkaat jäävät helposti ulkopuolisiksi. Kun on kysymys pitkäaikaishoidosta, on päätöksentekovalta enimmäkseen organisaatioilla.

Ennakoivassa vaiheessa puolisohoitajia helpotti muiden perheenjäsenten tuki päätösten teossa. Haapaniemi ym. (2005, 317) toteavat, että perheenjäsenten, sukulaisien, ystävien sekä naapureiden tuki on tärkeää sekä sairastuneelle että hoitajalle. Kyseiseen tutkimukseen osallistuneet, Parkinsonin tautiin sairastuneet sekä heidän omaisensa, olivat saaneet konkreettista apua kunnalta ja henkistä tukea lähimaisilta, ystäviltä sekä työtovereilta. Myös vertaistuki ja hengellinen toiminta olivat olleet heille sairastumisen vaiheessa tärkeitä. Tähän tutkimukseen osallistuneet puolisohoitajat olivat myös saaneet apua eri tahoilta. Kunta oli tarjonnut koti-apua ja muun muassa apuvälineitä. Lähipiirin tarjoama henkinen tuki oli monelle ollut erittäin tarpeellista. Myös vertaistukitoimintaan osallistuminen auttoi tässä ennakoivassa vaiheessa.

Siirtymävaiheen sosiaalista toimintaa kuvaava toinen pääkategoria liittyi puoliso-
hoitajien rooliin. Ennakoivaa vaihetta kuvatessaan omaishoitajat toivat esille lähinnä arjesta huolehtijan sekä hoitajan roolit. Kumppanin roolista ei juurikaan kerrottu. Samanlaisia tuloksia on myös Pietilän (2006a, 83) tekemässä haastattelututkimuksessa. Hänen tutkimuksessaan omaishoitajat puhuivat sekä puolisoista että potilaasta, mutta niissä tapauksissa, joissa avioelämän tunnusmerkit olivat hävinneet, oli helpompi mieltää puoliso potilaaksi.

Varsinkin miesomaishoitajat kuvasivat, miten he joutuivat opettelemaan ruoanlaittoa, siivoamista ja muita kotitaloustöitä. Myös hoitajan rooli tuli mukaan vähitellen puolison toimintakyvyn heikkenemisen myötä. Tässä roolissa puolisohoitajat olivat sekä hoivan toteuttajia että organisoojia. Eräs omaishoitaja kertoi, että hän otti kauppareissuille puolison mukaan, mutta joutui jättämään hänet baariin istumaan, koska tämä ei pystynyt kävelemään kauppakärryjen perässä. Puolisohoitajien organisointikyvyt kehittyivät myös siitä syystä, että he joutuivat hankkimaan kotiin erilaisia apuvälineitä hoitotyöstä selvitäkseen. Saarenheimon (2005, 35–36) mukaan omaishoitajien arjen keksinnöissä on kysymys luovasta ongelmanratkai-

susta. Tällainen tuloksellinen ongelmanratkaisu vaikuttaa myönteisesti omaishoitajan elämänhallinnan kokemukseen ja itsetuntoon.

Omaishoitajuuden myötä arjen roolit väistämättä muuttuvat. Ennakoivan vaiheen käsityksissä hoitajan rooli nähtiin palkitsevana. Myös Tapio Kirsin (2004, 59–60) tekemässä puolisohoitoa koskevassa tutkimuksessa kuvattiin arjen muuttumista ja uusien roolien omaksumista. Miespuoliset omaishoitajat pitivät uutta hoitajan roolia haasteellisena ja palkitsevana. Naisille sillä ei ollut samanlaista merkitystä. Kirsin tutkimuksessa miesomaishoitajat toivat esille harrastuksista luopumisen hintana hoivaamiselle. Tässä tutkimuksessa eräs miesomaishoitaja kertoi, että hän oli luopunut rakkaista harrastuksistaan hoitamisen ja puolison persoonan muuttumisen käytyä psyykkisesti raskaaksi.

Puolisohoitajien kertomuksissa sosiaalisista organisaatioista tuli esille sekä julkisen että kolmannen sektorin osuus ennakoivassa vaiheessa. Apua ja tukea oli saatu molemmilta tahoilta. Haastateltavat arvostivat saamaansa apua. Työntekijöiden kiire ja vaihtuvuus koettiin kuitenkin vaikeiksi asioiksi. Kotipalvelun työntekijöiden käynnit saattoivat olla vain viidentoista minuutin pituisia ja apua olisi tarvittu sekä pesuissa että pukeutumisessa. Työntekijöiden vaihtuvuus rasitti, koska omaishoitajan oli jatkuvasti opastettava heitä. Kotipalveluhenkilökunnan kiire oli myös Paljärven ym. (2003, 92–94) tutkimuksen mukaan omaisten huolen aiheena. Työntekijöiden vaihtuvuus oli suuri ja asiakkaat toivoivat, että sama työntekijä kävisi vanhuksen luona. Tuttuus on yksi luotettavuuden tärkeimmistä kriteereistä. Kun esimerkiksi kotipalvelun työntekijä on tuttu, hän ymmärtää asiakkaan kokonaistilanteen. Jatkuvasti vaihtuvat työntekijät puolestaan rasittavat omaishoitajaa, koska hänen on annettava ohjeet uudelleen ja uudelleen. (Twiggg 2000, 186; Zechner 2007, 160.)

Siirtymää ennakoivassa vaiheessa riittävä avun ja tuen saanti auttavat selviytymään kotona. Uudessa laissa omaishoidon tuesta (2005/937) on otettu aikaisempaa paremmin huomioon omaishoitoperheen kokonaistilanne. Lain tarkoituksena on muun muassa turvata riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.) Tässä tutkimuksessa useat puolisohoitajat uskoivat, että kotona olisi selvitty pidempään, jos apua olisi ollut enemmän tarjolla. Feinberg ja Newman (2004, 768) näkevät myös omaishoitajan toiveisiin keskittymisen ja hänen hyvinvoinnistaan huolehtimisen olevan perheen selviytymisen kannalta tärkeää. Samanlaisia tuloksia ovat raportoineet myös Nuutinen ja Raatikainen (2004). Heidän mukaansa laitoshoidon siirtyneillä olisi ollut mahdollisuus asua pidempään kotona, jos he olisivat saaneet sinne enemmän ja monipuolisempia palveluja. Esimerkiksi kuntoutuksella olisi voitu pitää yllä liikuntakykyä ja sen myötä tukea kotona selviytymistä. Liikuntakyky voisi myös vähentää ulkopuolisen avun tarvetta ja auttaa omaisten jaksamista. (emt., 151.) Myös tässä tutkimuksessa puolisohoitajat pitivät kielteisenä sitä, ettei hoitoa tarvitseva puoliso päässyt kuntoutukseen.

Puolisohoitajat olivat saaneet apua myös paikalliselta omaishoitajayhdistykseltä. Tämä apu oli mahdollistanut asioilla käynnin ja harrastustoiminnan. Haastateltavat pitivät tärkeänä myös vertaistukiryhmätoimintaa, jossa he voivat tavata toisia samanlaisessa elämäntilanteessa olevia omaishoitajia ja vaihtaa kuulumisia. Vertaistukiryhmissä ei haluttu kuitenkaan kuulla sairaskertomuksia, vaan tärkeämpänä pidettiin sen virkistävää luonnetta. Pietilän (2006b, 37) mukaan vertaistoisinnassa ongelmallisten kokemusten jakaminen koetaan eheyttävänä. Samanlaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden tuki mahdollistaa kokemuksen omasta tarpeellisuudesta sekä normaaliudesta. Vertaistuki on sekä emotionaalista, sosiaalista että käytännöllistä. Yhteisyyden kokemus, tarkoituksellisuus sekä arvokkaan tiedon välittäminen kuuluvat vertaistukeen. Vertaisryhmässä oman tilanteen ja toiminnan merkityksen oivaltaminen vahvistaa identiteettiä.

Ennakoiva vaihe toi muutoksia myös elämäntapaan. Esimerkiksi yhteisistä harrastuksista ja kesälomamatkoista jouduttiin luopumaan, kun puolison kunto huononi. Pitkän avioliiton aikana oli ehditty hankkia kesäasunto, joka puolison sairastuttua jouduttiin myymään pois. Kaksi haastateltavaa kertoi siitä haikeudesta, mikä kesäasunnon myymisestä oli syntynyt. Kesämökki oli yhdessä rakennettu ja siellä oleskelu kuului yhteiseen elämäntapaan. Fried ym. (2005, 78) kuvaavat asumishistoriaa ja sen jatkuvuutta kulttuurisena merkityksenä. He tuovat tarkastelussaan esille kodin merkityksen avioparin yhteiselle identiteetille. Kun omakotitalo on yhdessä rakennettu ja suunniteltu eläkeikää silmälläpitäen ja siitä joudutaan luopumaan, on se uhka identiteetin jatkuvuudelle. Myös yhdessä rakennetulla kesäasunnolla voi olla samanlainen merkitys aviopuolisoille.

7.2 Puolisohoitajien käsityksiä siirtymävaiheen käynnistymisestä

Siirtymävaihe käynnistyy yleensä siinä vaiheessa, kun hoitoa tarvitsevan puolison terveydentila ja toimintakyky ovat muuttuneet niin paljon, että omaishoitajan voimavarat eivät enää riitä. Siirtymävaiheen käynnistymisellä on suuri vaikutus puolisoitajan sosiaaliseen identiteettiin. Myös tässä vaiheessa tärkeitä identiteettiä vahvistavia tekijöitä ovat lähipiiri ja mielekäs toiminta. Lähipiiri voi tässä tilanteessa toimia voimaannuttavana tekijänä, mutta se voi myös lamaannuttaa omaishoitajan. Tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat saaneet lähipiiritään tukea siirtymävaiheen aikana. Sekä lapset, lastenlapset että ystävät olivat olleet tukena muutosvaiheessa. Saarenheimon ym. (2006, 160–161) kuvaamassa omaishoitoperheiden interventiomallissa todetaan, että voimaantumisen on vuorovaikutuksellinen prosessi, missä voimaantumista tapahtuu sekä henkilökohtaisena kasvuna että suhteessa omaishoitajuuteen sosiaalisena tilanteena ja yhteiskunnallisena ilmiönä. Henkilökohtaisella tasolla voimaantumista tapahtuu hoitotilanteen ja arkielämän hallinnassa. Voimaantumisen sosiaalinen ulottuvuus puoles-

taan mahdollistuu, kun omaishoitaja säilyttää riittävän määrän sosiaalisia kontakteja hoidon sitovuudesta huolimatta. Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna voimaantumista tapahtuu, kun omaishoitaja kokee, että hänen työtään arvostetaan. Tässä siirtymävaiheen käynnistymisessä voimaantumisen sosiaalinen ulottuvuus esiintyi tärkeänä. Sen sijaan voidaan olettaa, että henkilökohtaisen kasvun ja yhteiskunnallisen voimaantumisen kannalta tilanne ei ehkä ole yhtä hyvä, koska hoitovastuu luovutetaan julkiselle palvelujärjestelmälle omien voimien vähetessä.

Siirtymävaiheen käynnistymisen kuvaus sisälsi runsaasti tunnekokemusten kuvauksia. Tässä vaiheessa tarpeellisuuden tunne ei ollut vallitsevana. Sen sijaan toivottomuuden tunne ja syyllisyys olivat puolisoitajien huolena. Saarenheimo (2006) toteaa, että omaishoidossa joudutaan joko odottamatta tai vähitellen uudelleen elämäntilanteeseen. Näissä tilanteissa tunteet ja ajatukset saattavat velloa hyvin rajuina ja hallitsemattomina. Omaishoivan lähtökohtana pidetään usein hoitajan ja hoidettavan välistä kiintymyksen ja rakkauden tunnetta. Myös kielteiset tunteet, kuten turhautuminen, kiukku, syyllisyys sekä häpeä kuuluvat läheisen hoivaamiseen. Omaishoitajan jaksamiseen läheinen tunnesuhde voi vaikuttaa voimavaroja kuluttavasti. Elämönhallinnan kannalta riittämättömyyden tunteet ovat vaikeita. Tunnereaktioiden oikeutus mietityttää usein omaishoitajia. (emt. 2006, 118–120.) Myös Klemolan (2006, 81) tutkimuksen mukaan siirtymän käynnistymisvaihe koetaan ristiriitaisena. Vaikka omien selviytymismahdollisuuksien rajallisuus tunnustetaan, tuntuu muutto kotoa silti aina vaikealta. Tässä tutkimuksessa eräs puolisoitaja kuvasikin voimakkaita negatiivisia tunteitaan todeten, että ei kehtaa edes kaikkea kertoa.

Sosiaalista toimintaa kuvaavat käsitykset siirtymävaiheen käynnistymisessä olivat samansuuntaisia kuin ennakoivassa vaiheessakin. Monilla omaishoitajilla oli sellainen käsitys, että asiantuntijat tekevät päätöksiä asiakkaiden ja omaisten puolesta. Tässä vaiheessa viranomaisten ratkaisuihin oltiin jossain mielessä myös tyyty-

väisiä. Esimerkiksi lääkäri oli monen hoidettavan kohdalla tehnyt päätöksen laitokseen muuttamisesta. Tämä koettiin helpottavana tekijänä. Nuutisen ja Raatikaisen (2004) tutkimustuloksissa kävi ilmi, että sosiaalihuollon tai terveydenhuollon henkilöstö teki aloitteen laitoshoitoon siirtymisestä omaisia ja vanhuksia useammin sellaisten vanhusten kohdalla, jotka olivat aikaisemmin selviytyneet hyvin kotona. Suuri osa näistä vanhuksista siirtyi terveyskeskukseen eikä vanhainkotiin. Tästä on tehty johtopäätös, että kyseessä oli nopea toimintakyvyn lasku, joka johtui jostakin sairaudesta tai vammasta. Vanhainkoteihin sijoittaminen tapahtui voimien vähentyessä ja avuttomuuden sekä turvattomuuden lisääntyessä. (emt., 150.) Tässä tutkimuksessa ainoastaan yhden puolisohoitajan hoidettava omainen oli joutunut siirtymään äkillisesti terveyskeskukseen. Muiden kohdalla siirtymävaiheen käynnistymiseen oli valmistauduttu pitkän ajan kuluessa. Monet olivat tässä vaiheessa käyttäneet säännöllistä intervallipaikkaa jonkin aikaa.

Puolisohoitajat kokivat, että lähiomaisten tahto vaikutti siirtymävaiheen käynnistymiseen. Esimerkiksi omien lasten mielipiteitä kuunneltiin ja niillä oli suuri merkitys päätöksentekoon. Puolisohoitajien kertomuksista voi päätellä, että lapset olivat erityisesti huolissaan hoitajana toimivan vanhempansa jaksamisesta. Eräs omaishoitaja kertoi, että lasten mielestä laitokseen siirtyminen olisi pitänyt tapahtua jo aikaisemmin. Åstedt-Kurki ja Paavilainen (1999, 323) toteavat, että perhe voi kokea jopa helpotusta, kun sairastunut perheenjäsen saa apua ja pääsee asiantuntevaan hoitoon. Avunsaanti vähentää perheen epävarmuutta sekä lisää toivoa perhetilanteen normalisoitumisesta.

Siirtymävaiheen käynnistyminen oli aikaa, joka vahvisti puolisohoitajan roolin muuttumista kotona yhä enemmän hoitajan rooliksi. Tässä vaiheessa hoitamiseen kuului jo intiimihoitokin. Puolisohoitajat käyttivät läheistään vessassa sekä päivällä että yöllä. Joillekin oli jouduttu hankkimaan vaipat ja jotkut eivät hyväksyneet puolisoa kylvettämään. Tämän kaltaisista asioista ovat raportoineet muun muassa

Tedre ja Pöllänen (1997, 15). Heidän mukaansa vieraan antama intiimihoiva koetaan yleensä miellyttävämmäksi kuin läheisen ihmisen antama intiimihoiva, koska läheinen suhde voi muuttua sen myötä toisenlaiseksi. Myös Julia Twigg (2000, 71–73) on tarkastellut puolisoitten välistä intiimihoivaa. Hänen mukaansa se voi tuhota parisuhteen seksuaalisen elementin. Intiimihoidossa menetetään asema toisen silmissä. Monet vanhat ihmiset toivovat, että joku muu kuin oma perheenjäsen suorittaa intiimihoidon. Tässä tutkimuksessa eräs puoliso hoitaja kertoi siitä, miten dementoitunut puoliso ei hyväksy häneltä apua intiimihoitoon. Hän arveli sen kuitenkin johtuvan siitä, että puoliso ei enää tuntenut tätä.

Puolisohoitajien kuvaukset palvelujärjestelmän toimivuudesta siirtymävaiheen käynnistymisessä olivat paljolti kielteisiä. Eräs omaishoitaja kertoi eri ammattikuntien edustajien erilaisista näkemyksistä kodin toimivuuteen liittyen. Hän olisi halunnut pitää puolisonsa edelleen kotona, mutta hänelle ei enää luvattu pesuapua, koska pesutilat olivat kellarikerroksessa. Fysioterapeutin mielestä liikkuminen rapuissa oli kylläkin hyvä asia toimintakyvyn ylläpitämiseksi, mutta toiset työntekijät näkivät sen työturvallisuuden kannalta uhkana. Myöskään sopivan hoitopaikan löytymien ei ollut kaikkien kohdalla itsestään selvää. Eniten murhetta tuotti jatkuva siirteleminen paikasta toiseen. Omaisten mielipidettä ei aina otettu huomioon. Nuutisen ja Raatikaisen (2004, 151) mukaan vanhuksen, omaisten ja palvelujärjestelmän edustajan tiivis yhteistyö auttaisi tarkoituksenmukaisten palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Myös Pöyryn ja Perälän (2003, 46) mukaan asiakkaan siirrot tulisi valmistella yhteistyössä asiakkaan, omaisten sekä kotihoiton ja sairaalan henkilöstön kesken. Tätä tukee Raatikaisen ym. (2001, 36) tutkimustulos, jonka mukaan joustamattomuus ja potilaan siirtäminen toiseen hoitopaikkaan kuoleman lähestyessä oli omaisille kielteinen kokemus. Huonot kokemukset estävät asiakasta hakeutumaan palvelujärjestelmän piiriin ja hyvät kokemukset puolestaan antavat rohkeutta hakea apua tarvittaessa (Helin 2002, 40).

Tässä tutkimuksessa puolisoahoitajilla oli myös hyviä kokemuksia järjestelmän toimivuudesta.

Siirtymävaiheen käynnistyminen vaikutti puolisoahoitajien elämään myös taloudellisesti. Jatkuva siirtyminen hoitopaikasta toiseen ja kalliit lääkkeet heikensivät taloudellista asemaa. Niemelän (2003, 95–97) mukaan ikääntyneiden turvattomuudentunnetta lisäävät huoli eläketulojen vähyydestä sekä joutuminen riippuvaiseksi toisten avusta. Tässä tutkimuksessa puolisoahoitajat kertoivat selvinneensä taloudellisesti, koska he olivat tottuneet elämään vaatimattomasti.

7.3 Puolisoahoitajien käsityksiä muutosta kodin ulkopuoliseen hoitoon

Aviopuolison muutto kodin ulkopuoliseen hoitoon muutti puolisoahoitajien elämää monella tavalla. Yksin jääminen vaikutti suuresti minuuteen ja identiteettiin. Niemelän (2002) mukaan ihminen pyrkii löytämään ja säilyttämään ehyen minäkokemuksen, joka kehittyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa sekä yksilön sisäisissä psyykkisissä prosesseissa. Kehittymisen myötä syntyy käsitys itsestä ja elämän mielekkyydestä sekä hallittavuudesta. Kysymys on koherenssin tunteesta, jonka kautta voidaan tarkastella niitä edellytyksiä, joiden varassa yksilö käsittelee erilaisia stressitekijöitä sekä kykenee toimimaan ongelmatilanteissa. Identiteetin kehittämisessä on olennaista se, että jokainen löytäisi vähintään yhden sellaisen kentän, jossa voisi identifioitua arvokkaana ihmisenä. (emt., 77–91.) Tässä tutkimuksessa puolisoahoitajat toivat esille sosiaalisen verkoston merkityksen siirtymävaiheessa. Kuvauksista kävi ilmi, että sekä lähipiirillä että työssäkäynnillä oli positiivinen vaikutus selviytymiseen. Marjatta Marin (2003, 72–85) toteaa erilaisten sosiaalisten yhteyksien antavan ihmiselle malleja, joihin hän voi samaistua tai luoda persoonallisia eroja. Useaan eri verkkoon kuuluminen edellyttää ihmiseltä kykyä identiteettityöskentelyyn.

Vaikka läheisen hoito on raskasta, ei hänestä luopuminen ole helppoa. Puolisohoitajille luopuminen merkitsee pitkän yhteisen taipaleen päättymistä. Kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen koetaan sekä fyysisesti että psyykkisesti raskaaksi. Vaiheeseen liittyy surua ja katkeruutta. (Salonen-Jylhä 1996, 59–67; Laitinen-Junkkari & Rissanen 1999, 71–72; Klemola 2006, 86.) Tässä tutkimuksessa puolison siirtyminen kodin ulkopuoliseen hoitoon sai omaishoitajat kokemaan tarpeettomuuden tunnetta. Koti tuntui tyhjältä eikä tekemistä enää ollut kuten ennen. Puolisohoitajat kuvasivat muutosvaihetta raskaaksi. Syyllisyyden tunteet veivät voimia ja tulevaisuus pelotti. Kaski ja Kiander (2005, 66–71) kuvaavat muutoksen aiheuttamia tunteita. Menetyks herättää aina surun tunteen, jota on voitava käsitellä. Läheisten ihmisten aito huolenpito ja läsnäolo ovat heidän mukaansa paras tuki tässä vaiheessa. Puolisohoitajat olivat saaneet läheisiltään tukea ja heille oli tärkeää, että lapset hyväksyivät heidän ratkaisunsa. Pietilän (2005, 91) tutkimuksen mukaan puolisoaan hoitaneet omaishoitajat perustelivat laitokseen siirtymistä sillä, että heidän voimansa olivat loppuneet, vaikka halu olisi ollut hoitaa edelleen. Laitoshoitopäätökselle haettiin ulkopuolisen hyväksyntä ja näin vastuu päätöksestä saatiin jaettua. Juntin (2001, 13) mukaan omaishoitajan on saatava tukea myös hoitamisesta luopumiseen, koska liiallinen riippuvuus ja velvollisuuden tunto voivat uuvuttaa niin, että omaishoitaja on itsekin hoidon tarpeessa. Valvanne ja Noro (1999, 1596) puolestaan toteavat, että heikkokuntoisia vanhuksia hoitavien lääkäreiden on kiinnitettävä erityistä huomiota omaishoitajien hyvinvointiin. Heidän mielestään omaisille tarjottu säännöllinen ja järjestelmällinen tuki myöhentää pysyvän laitoshoidon tarvetta.

Tarkoituksenmukaisen hoitopaikan järjestyminen oli puolisoitajille helpottavaa. Myös oman huoneen saamisella tuntui olevan merkitystä. Donovanin ja Dupuisin (2000, 31) mukaan yhtenä hoitoyksikön toimivuuden ehtona on oma henkilökohtainen tila.

7.4 Puolisohoitajien käsityksiä siirtymävaiheen päättymisestä

Siirtymävaiheen päättymisellä tarkoitetaan tässä sitä vaihetta, jolloin omaishoitajan hoitovastuu on päättynyt ja puoliso on siirtynyt pysyvästi kodin ulkopuoliseen hoitoon. Tutkimukseen osallistuneet puolisoitajat osallistuivat kuitenkin aktiivisesti läheisensä hoitoon vielä laitokseen siirtymisen jälkeen. Åstedt-Kurjen ja Paavilaisen (1999, 325) mukaan omaisten syyllisyyden ja avuttomuuden tunteet vähenevät silloin, kun he voivat osallistua läheisensä hoitoon. Pitkään yhdessä asuneiden puolisoitten on vaikea oppia asumaan itsenäisesti ja ajattelemaan omaa hyvää oloaan. He saattavat tuntea syyllisyyttä siitä, että voivat nyt nauttia erilaisista asioista ilman aviopuolisoa. Elämänvaihe, jolloin puoliso on siirtynyt laitokseen, koetaan lohduttomana ja lopullisena. Näiden kokemusten kertominen on vaikeaa. (Jyväskylä & Åstedt-Kurki 1998, 194–195.) Tässä tutkimuksessa eräs puolisoitaja kertoi, että kun hän tulee miehensä luota, hän vain itkee. Kaikki voimat ovat menneet, vaikka hän ei ole tehnyt siellä mitään. Olo on tyhjä eikä illalla enää jaksata tehdä mitään. Tämä kertoo siitä luopumisen tuskasta, mikä voi tulla, kun on eletty pitkään yhdessä.

Yhteistyö siirtymävaiheen päätyttyä on puolisoitajien käsitysten mukaan erittäin tärkeää. Kun omainen osallistuu läheisensä hoitoon laitoksessa, vaatii se henkilökunnalta aivan erityistä osaamista. Heidän on kyettävä tukemaan myös omaista, joka saattaa olla hyvin uupunut eikä tunnista sitä itse. Haapaniemen ym. (2005, 321) mukaan hoitohenkilökunnalla pitäisikin olla valmiudet tunnistaa omaisen jaksamisen rajat ja pyrkiä auttamaan omaista pitämään huolta myös itsestään. Henkilökunnan tulisi tarvittaessa ohjata omainen avun ja tuen piiriin. Eräs puolisoitaja kokikin, että henkilökuntaa pitäisi kouluttaa enemmän omaisten kohtaamiseen. Hänen mukaansa tämä taito puuttui heiltä. Myös Mikkola-Salo ym. (1998, 213) uskovat, että lisäkoulutus ja työhjoaus auttaisivat hoitohenkilökuntaa

käsittelemään vaikeiden hoitotilanteiden tuomaa ahdistusta ja antamaan paremmat valmiudet kohdata myös omaisia.

Tähän tutkimukseen osallistuneet puolisohoitajat pitivät huonona asiana sitä, että henkilökuntaa ei löydy silloin, kun haluaisi kysyä jotakin. Joskus voi käydä myös niin, että henkilökunnalta saadaan vain vastaus, että ei ole tietoa. Tiedon saantia pidettiin tärkeänä asiana. Gladstonen ja Wexlerin (2000, 17) tutkimuksen mukaan omaiset pitävät tärkeänä, että hoitohenkilökunta on aidosti kiinnostunut hoidettavasta ja että omaisille annettava tieto on rehellistä. Omaiset toivovat voivansa osallistua yhteisiin keskusteluihin, jotka koskevat läheisen hyvinvointia. Myös Raatikaisen ym. (2001, 35) mukaan omaiset pitävät tärkeänä, että se tieto, mitä heille annetaan, on asianmukaista ja rehellistä. Sopimusten pitäminen ja tosiasiatiedon antaminen ovat olennaisia asioita hoitosuhteen luottamuksen säilyttämisessä (Raatikainen 2004, 93). Teeri ym. (1998) ovat tutkineet dementoituneiden potilaiden oikeuksien toteutumista omaisten näkökulmasta. Viidesosa tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista oli päässyt suunnittelemaan läheisensä hoitoa. Yhteistyötä pidettiin sujuvana ja yli puolet oli saanut osallistua läheisensä hoitoon. Tutkimukseen osallistuneet omaiset olivat saaneet tietoa läheisen hoidosta kuitenkin vain, jos he itse aktiivisesti sitä kyselivät. (emt., 220.) Mikkola-Salon ym. (1998, 214) näkemyksen mukaan on tärkeää, että henkilökunta ottaa aktiivisesti kontaktia omaisiin ja välittää riittävästi tietoa potilaasta. Paasivaaran (2006, 31) mukaan laadukkaassa palvelujärjestelmässä otetaan huomioon sekä vanhusten että omaisten mielipiteet.

Tässä tutkimuksessa puolisohoitajat toivat hyvin esille käsityksiään omasta roolistaan laitoksessa. Heidän kuvauksistaan erottui selkeästi hoitajan rooli sekä kumppanin rooli. Puolison hyvinvoinnista haluttiin huolehtia edelleen. Joidenkin omaishoitajien kertomuksista saattoi huomata, että hoitohenkilökuntaan ei täysin luotettu. Yksi haastatelluista kertoi, että hän jakaa edelleen lääkkeit vaimolleen ja

vie ne palvelutalolle, koska hän haluaa pysyä perillä siitä, mitä hoitopaikassa tarjotaan. Eräällä puolisohoitajalla oli sellainen käsitys, että omaisen sairaus etenee nopeammin, jos hän ei käy syöttämässä tätä. Lindgren ja Murphy (2002) toteavat, että omaiset osaavat arvioida läheisensä tarpeita myös pitkäaikaishoidossa. Henkilökunta ei ota kuitenkaan huomioon heidän näkemyksiään, koska he eivät pidä perheenjäseniä asiantuntijoina. Ahdistuneet omaiset vierailevat läheisensä luona muita useammin, koska uskovat tällä tavalla pitävänsä heikentyneen toimintakyvyn omaavan läheisensä puolta (Port 2004, 773). Gladstonen ja Wexlerin (2000, 16–19) mukaan omaisten tasaveroisen osallistumisen läheisensä hoitoon on joka tapauksessa mahdollista, kun luottamus omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä kasvaa.

Puolisohoitajat osallistuivat läheisensä hoitoon lähinnä syöttämällä ja ulkoiluttamalla tätä. Useiden tutkimusten mukaan nämä ovatkin tyypillisimpiä omaisen suorittamia hoitotoimenpiteitä laitoksissa (ks. Koivula 2001, 35; Vaarama & Voutilainen 2002, 80; Koistinen 2003, 103–104; Kröger 2005, 266–267). Omaisille on yleensä tärkeää, että heidän tarjoamansa hoitoapu, esimerkiksi ulkoiluttaminen, huomioidaan (Gladstone & Wexler 2000, 17). Gaugler ym. (2003) ovat tutkimuksessaan todenneet, että puolisohoitajat ovat muita omaishoitajia sitoutuneempia osallistumaan läheisensä hoitoon siirtymävaiheen päätyttyä. Kun hoidettavan läheisen kognitiivinen toimintakyky alenee, omaisen osallistuu aktiivisesti hoitoon. Näin hän varmistaa hoidon laadun. Muilta läheisiltä saatu sosiaalinen tuki on myös avaintekijä hoitoon osallistumisessa. Toisaalta ne omaishoitajat, joilla on paljon muuta tekemistä, kävivät vähemmän vierailulla läheisensä luona. Muut askareet pitivät ajatukset pois sairaasta omaisesta. (emt., 91–117.)

Tässä tutkimuksessa puolisohoitajat kertoivat myös siitä, miten he yhdessä katsovat vanhoja valokuvia ja muistelevat yhdessä vietettyjä hetkiä. Kumppanuus ja myönteiset tunteet eivät olleet kadonneet. Sen lisäksi, että omaisen osallistuu lai-

toksessa hoitotoimenpiteisiin, on myös tärkeää, että hän pitää läheisensä yhteiskunnassa kiinni (Koistinen 2003, 103–104). Omaisella on myös tietoa hoidettavan mieltymyksistä ja tavoista, joten sen vuoksi hän on arvokas apu myös henkilökunnalle (Mäkisalo-Ropponen 2005, 57; Kaskiharju ym. 2006, 49).

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä tutkimus osoitti, että siirtymävaihe koskettaa puolisoitajan elämää hyvin monella tavalla. Kun hoitovastuu päättyy, on sekä omaishoitajan identiteetin että roolin rakennuttava uudelleen. Siirtymää ennakoivassa vaiheessa ja siirtymävaiheen käynnistyessä hoitajan rooli oli vahva. Puolisohoitajat eivät tuoneet esiin kumppanin rooliin liittyviä asioita näitä vaiheita kuvatessaan. Sen sijaan siirtymävaiheen päätyttyä, kun hoitovastuu oli jaettu, oli kumppanin rooliin liittyviä asioita nähtävissä. Sosiaalinen verkosto on tärkeässä asemassa puolisoitajan identiteetin vahvistamisessa siirtymävaiheessa. Omien perheenjäsenten lisäksi myös ystävät ovat tärkeitä tukijoita. Siirtymävaiheen päätyttyä puolison hoitoympäristö tarjosi uusia sosiaalisia suhteita sekä hoitohenkilökunnasta että toisista omaisista ja näiden hoitoa tarvitsevista läheisistä. Arjen jatkuvuus on tärkeää siitäkin huolimatta, että toinen puolisoista on siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon. Yksin pärjääminen ja uusien haasteiden kohtaaminen kuuluivat puolisoitajien siirtymävaiheeseen. Mielekkään tekemisen avulla voi pystyvyyden tunteen saada kuitenkin säilymään.

Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että perhelähtöisyyttä ei siirtymävaiheen aikana pystytty ottamaan riittävästi huomioon. Puolisohoitajien käsitysten mukaan kotona olisi voitu selvitä pidempään, mikäli apua olisi ollut riittävästi saatavana. Päätöksenteko puolisoitajia koskettavissa asioissa oli pitkälti viranomaisten käsissä. Puolisohoitajat eivät voineet vaikuttaa myöskään hoitopaikan valintaan, ja siirtymän käynnistymisvaiheessa hoitopaikkoja vaihdettiin usein. Tällainen menettely vähentää luottamusta viranomaisia kohtaan ja aiheuttaa sekä hoitoa tarvitsevalle henkilölle että tämän omaishoitajalle paljon murhetta muutenkin raskaan vaiheen

aikana. Omaishoitaja olisikin syytä ottaa mukaan hoidettavan palvelujen suunnitteluun.

Puolisohoitajien tunnekokemukset olivat siirtymän eri vaiheissa hyvin voimakkaita. Tämän asian tiedostaminen ja huomioon ottaminen kaikissa siirtymän vaiheissa on erittäin tärkeää. Hoitohenkilökunnan on myös tunnistettava puolisohoitajan roolit ja tuettava häntä näiden roolien toteuttamisessa. Riittävästi tukea ja ymmärrystä saanut puolisohoitaja voi olla voimavara myös laitoshoidon vaiheessa. Puolisohoitaja on otettava mukaan hoitotyöhön, mutta hänelle on annettava riittävästi tilaa ja aikaa vaikeiden tunteiden käsittelyyn. Yhteistyön parantamiseksi hoitohenkilökunnalle tulisi järjestää täydennyskoulutusta erityisesti omaisten kohtaamiseen. Siirtymävaiheen aikana eri toimijoiden tuki auttaa omaishoitajia selviytymään. Yhtenä haasteena on vertaistukitoiminnan kehittäminen juuri siirtymävaiheessa oleville omaishoitajille.

Käytin tässä tutkimuksessa menetelmänä fenomenografiaa. Päädyin fenomenografiseen menetelmään vasta aloittaessani aineiston analysointia. Vaikka päädyin tähän menetelmään vasta kerättyäni aineiston, koen, että fenomenografinen lähestymistapa oli onnistunut valinta ja soveltui hyvin tähän tutkimukseen. Pystyin koko analyysin ajan käsittelemään tutkimukseen osallistuneita puolisohoitajia ryhmänä eikä yksilöinä. Huomio kiinnittyi aineistossa esiintyviin käsityksiin eikä niitä tuottaviin henkilöihin. Myös Layderin tutkimuskartan käyttö tällaisen aineiston analysoinnissa tuntui toimivan. Siihenkin tutustuin vasta tutkimukseni analyysivaiheessa. Jos olisin tuntenut kyseisen kartan aikaisemmin, olisin voinut ottaa sen huomioon jo haastatteluteemoja valitessani. Tästä syystä tutkimusaineistossa oli vain vähän sellaisia käsityksiä, jotka liittyivät makrotason sosiaaliseen organisaatioon, kuten esimerkiksi arvoihin tai asenteisiin. Tässä tutkimuksessa kuvauskategorioiden muodostaminen oli ongelmallista, koska esimerkiksi minää ja identiteettiä koskevat käsitykset olivat lähellä sosiaaliseen toimintaan liittyvien roolia kos-

kevien käsitysten kanssa. Samoin siirtymävaiheen yhteistyö ja palvelujärjestelmän toimivuus sisälsivät asioita, jotka liittyivät läheisesti toisiinsa. Näitä puolisoitajien arkeen liittyviä asioita tuli aineistossa paljon esille. Tämä johtui siitä, että haastatteluteemat liittyivät lähinnä hoivasuhteeseen sen eri vaiheissa.

Siirtymävaihe on omaishoitajan elämänkaareissa niin merkittävä vaihe, että sitä kannattaa ehdottomasti tutkia jatkossakin. Tässä tutkimuksessa selvitettiin puolisoitajien käsityksiä tästä vaiheesta. Mukana oli sellaisia puolisoitajia, jotka osallistuivat aktiivisesti hoitotyöhön myös laitoksessa. Uudenlaista tietoa voisi saada sellaisella tutkimuksella, jossa mukana olisi myös niitä puolisoitajia, jotka eivät jostakin syystä osallistu läheisensä hoitoon laitoksessa. Yhtä tärkeää olisi selvittää myös erilaisten omaishoitajaryhmien kokemuksia ja käsityksiä siirtymävaiheesta. Esimerkiksi vammaisten lasten vanhemmat ja omia vanhempiaan hoitavat omaishoitajat voisivat olla näitä ryhmiä. Tähän tutkimukseen osallistuneet puolisoitajat olivat kotihoidon vaiheessa vahvasti hoitajan roolissa. Sen sijaan laitoshoidon vaiheessa myös kumppanin rooli tuli kuvauksissa esiin. Sitä, millaiset tekijät ovat yhteydessä puolisoitajan erilaisiin rooleihin siirtymävaiheessa, olisi mielenkiintoista tutkia määrällistä menetelmää ja suurta aineistoa käyttäen.

LÄHTEET

Aaltonen, Elli (2005) Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. Yhteiskuntapolitiikka 70 (4), 432–439.

Ahonen, Sirkka (1994) Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa: Leena Syrjälä, Sirkka Ahonen, Eija Syrjäläinen & Seppo Saari (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapa. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 113–160.

Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Acta Universitatis Tamperensis 972. Tampere: Tampereen yliopisto.

Alinen, Päivi & Åstedt-Kurki (2001) Peheenjäsenen mukana olo ja tuen tarve kuolevien vanhusten hoidossa. Gerontologia 15 (3), 197–206.

Donovan, Cindy & Dupuis, Mary (2000) Specialized Care Unit: Family and Staff Perceptions of Significant Elements. Geriatric Nursing 21, 30-33.

Engwall, Kristina (1999) De professionellas syn på patienters kontakter med anhöriga. Socialvetenskaplig tidskrift 6 (4), 275- 291.

Eronen, Anne, Londén, Pia, Perälähti, Anne, Siltaniemi, Aki & Särkelä, Riitta (2005) Sosiaalibarometri 2005. Hyvinvointipalvelujen tuottajien ajankohtainen tilanne ja näkemys kansalaisten hyvinvoinnista. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2001) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2001) Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 24–42.

Feinberg, Lynn Friss & Newman, Sandra L (2004) A Study of 10 States Since Passage of the National Family Caregivers Support Program: Policies, Perceptions, and Program Development. *The Gerontologist* 44 (6), 760-769.

Fried, Suvi, Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja (2005) Hoivan paikallisuus. Teoksessa: Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 68–82.

Gaugler, Joseph E., Zarit, Steven H. & Pearlin, Leonard I. (2003) Family Involvement Following Institutionalization: Modelling Nursing Home Visits over Time. *The International Journal of Aging and Human Development* 57(2), 91-117.

Gladstone, James & Wexler, Evelyn (2000) A Family Perspective of Family/Staff Interaction in Long-term Care Facilities. *Geriatr Nurs* 21, 16-19.

Gothi, Raili (1991) Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 1991:4.

Haapaniemi, Hannele, Leino, Pirjo & Routasalo, Pirkko (2005) Parkinsonin tautiin sairastuneen ja hänen omaisensa kokemuksia sairauden eri vaiheissa. *Hoitotiede* 17, 311–321.

Helin, Satu (2002) Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana. Teoksessa: Eino Heikkinen & Marjatta Marin (toim.) *Vanhuuden voimavarat*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 35–67.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2004) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.

Holma, Tupu (1999) Asiakaslähtöiset palveluprosessit – laadun perusta. Teoksessa: Tupu Holma (toim.) *Asiakaslähtöiset palveluprosessit. Perusta laadulle vanhusten kotihoidossa ja asumispalveluissa sekä lastensuojelussa*. Helsinki: Suomen kuntaliitto, 23–29.

Huusko, Mira & Paloniemi, Susanna (2006) Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. *Kasvatus* 37 (2), 162–173.

Juntti, Anne (2001) Oikeus vapaaseen. Omaistoiminnan lomitusavun organisoiminen. OLKI-projektin 1998–2000 loppuraportti. Kehittyvät vanhuspalvelut julkaisu ja 2001:2. Helsinki: Vanhus- ja lähimmäispalvelun Liitto ry.

Jyväskylä, Tarja & Åstedt-Kurki, Päivi (1998) ”Myötä- ja vastoinkäymisissä”. Kuvaus iäkkään puolison kokemista ongelmista elämänkumppanin ollessa pysyvässä sairaalahoidossa. *Hoitotiede* 10 (4), 191–198.

Järvinen, Pertti & Järvinen, Annikki (2004) Tutkimustyön metodeista. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Järvinen, Annikki & Karttunen, Päivi (1997) Fenomenografia – käsitysten kirjon kuvaaja. Teoksessa: Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 164–173.

Kaski, Satu & Kiander, Tuula (2005) Tunnejohtajuus. Kuuntelua ja vaikuttamista. Helsinki: Edita.

Kaskiharju, Eija, Oesch-Börman, Christine & Sarvimäki, Anneli (2006) Näitkö polkua viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut. Raportteja 1/2006. Helsinki: Ikäinstituutti.

Kiikkala, Irma (2000) Asiakaslähtöisyys toiminnan periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa: Susanna Nouko-Juvonen, Pekka Ruotsalainen & Irma Kiikkala (toim.) Hyvinvointivaltion palveluketjut. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 112–121.

Kinnunen, Kirsi (1999) Miten pitkälle avohoitoa voidaan ja kannattaa tehostaa? Duodecim 115 (15), 1585–1590.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampereen yliopisto.

Klemola, Annukka (2006) Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjalaisien vanhusten siirtymävaiheesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 138. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.

Koivula, Riitta (2001) Ikääntyneen potilaan elämä laitoksessa. *Oraita* 4/2001. Helsinki: Kuntokallio.

Koivula, Riitta & Heimonen, Sirikka-Liisa (2006) Dementoituvan omaisena laitoksessa. *Oraita* 4/2006. Helsinki: Ikäinstituutti.

Koskinen, Simo (1994) Gerontologinen sosiaalityö vanhuspolitiikan mikrorakenteena. *Acta Universitatis Lapponiensis* 3. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kröger, Teppo (2005) Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of in Nordic Research. Teoksessa: Marta Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden. En kunskapsöversikt*. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet. *TemaNord* 2005:508, 242–280.

Laitinen-Junkkari, Pirjo & Isola, Arja (1999) Vanhuksen omaiset hoitoon osallistujina. Teoksessa: Pirjo Laitinen-Junkkari, Arja Isola, Sari Rissanen & Raija Hirvonen (toim.) *Moninainen vanhusten hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 49–59.

Laki omaishoidontuesta. 2005/937.

Layder, Derek (1993) *New Strategies in Social Research. An Introduction and Guide*. Cambridge: Polity Press.

Leinonen, Esa, Korpisammal, Lea, Pulkkinen, Lea-Mari & Pukuri Tarja (2002) Depressio- ja dementiapotilaiden puolisojen kuormittuneisuus. *Gerontologia* 16 (1), 3-9.

Lincoln, Yvonna, S & Guba, Egon, G (1985) *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: SAGE.

Lindgren, Carolyn & Murphy, Anne-Marie (2002) Nurses` and Family Members` Perceptions of Nursing Home Residents` Needs. *Journal of Gerontological Nursing* 28 (8), 45-53.

Malmi, Maria (2004) "Hoivatkaa toinen toistanne". Sairaanhoidon hyvät -projekti 2001–2003. Projektiraportti. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.

Marin, Marjatta (2003) Sosiaaliset verkostot. Teoksessa: Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) *Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 72–93.

Marton, Ference (1988) *Phenomenography: A Research Approach to Investigating Different Understandings of Reality*. Teoksessa: Robert S Sherman & Rodman B Webb (toim.) *Qualitative Research in Education: Focus and Methods*. London: Falmer Press, 141–161.

Metsämuuronen, Jari (2003) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp Ky.

Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa: Jari Metsämuuronen (toim.) *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp Ky, 79–147.

Mikkola, Tuula (2005) Puolisohoiva on yhdessä elämistä, hoidon antamista ja saamista. *Gerontologia* 19(4), 173–181.

Mikkola-Salo, Vuokko, Arve, Seija, Lehtonen, Aapo & Routasalo, Pirkko (1998) Kuolevan potilaan hoitaminen terveyskeskuksen vuodeosastolla – omaisten näkökulma. *Hoitotiede* 10 (4), 207–215.

Motel-Klingebiel, Andreas, Tesch-Roemer, Clemens & von Kondratowitz, Hans-Joachim (2005) Welfare States Do Not Crowd out the Family: Evidence for Mixed Responsibility from Comparative Analyses. *Ageing & Society* 25, 863-882.

Munnukka, Terttu (2004) Lähimmäisenä yhteistyösuhteessa. Etsin hoitajaa yhteistyösuhteeseen potilaan kanssa. Teoksessa: Harri Kankare, Pirjo-Liisa Hautala-Jylhä & Terttu Munnukka (toim.) Lähimmäisenrakkauden puolustus – uusvanha näkökulma hoitotyöhön. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 73–86.

Mäkisalo-Ropponen, Merja (2005) ”Me ollaan sankareita elämän...” Elämäntarina-ajattelu vanhustyössä. Joensuu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.

Niemelä, Jorma (2002) Identiteettityö, sosiaalinen pääoma ja marginaalista murtautuminen. Teoksessa: Petri Ruuskanen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille. Jyväskylä: PS-kustannus, 76–93.

Niemelä, Pauli (2003) Elämänvaiheisiin liittyvä turvattomuus. Teoksessa: Merja Laitinen & Anneli Pohjola (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 86–102.

Niikko, Anneli (2003) Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 85/2003. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Nuutinen, Hanna-Leena & Raatikainen, Ritva (2004) Omaisten näkemyksiä vanhusien pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtymisestä ja sen myöhentämisestä. *Gerontologia* 18 (2), 140–151.

Paasivaara, Leena (2006) Kuuleeko palvelujärjestelmä vanhuksia? Teoksessa: Harri Kankare & Hanna Lintula (toim.) Vanhuksen äänen kuuleminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 19–34.

Paljärvi, Soili, Rissanen, Sari & Sinkkonen, Sirkka (2004) Kotihoidon sisältö ja laatu vanhusasiakkaiden, omaisten ja työntekijöiden arvioimana. *Gerontologia* 17 (2), 85–97.

Pietilä, Minna (2006a) Kotihoito, laitoshoido ja leskeys: puolisoien omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa: Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 83–100.

Pietilä, Minna (2006b) Vertaistuki ja ryhmätoiminta. Teoksessa: Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 29–38.

Port, Cynthia L. (2004) Identifying Changeable Barriers to Family Involvement in the Nursing Home for Cognitively Impaired Residents. *The Gerontologist* 44 (6), 770-778.

Pukkala, Tuula (2006) Millaiset avioliitot kestävät? Pitkässä parisuhteessa eläneiden käsitykset pysyvän avioliiton avaimista. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma.

<http://www.valtioneuvosto.fi/hallitus/hallitusohjelma/pdf/hallitusohjelma-painoversio-040507.pdf>, luettu 15.7.2007.

Pöyry, Päivi & Perälä, Marja-Leena (2003) Tieto ja yhteistyö yli 65-vuotiaiden hoidon ja palveluiden saumakohdissa. Aiheita 18/2003. Helsinki: Stakes.

Raatikainen, Ritva, Miettinen, Terhikki & Karppi, Pertti (2001) Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. *Hoitotiede* 13 (1), 30–42.

Raatikainen, Ritva (2004) Luottamus hoitosuhteessa. Teoksessa: Harri Kankare, Pirjo-Liisa Hautala-Jylhä & Terttu Munnukka (toim.) Lähimmäisenrakkauden puolustus – uusvanha näkökulma hoitotyöhön. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 87–102.

Rissanen, Sari & Sinkkonen, Sirkka (2004) Hoivayrittäjyyden synty ja tausta. Teoksessa: Sari Rissanen & Sirkka Sinkkonen (toim.) Hoivayrittäjyys. Jyväskylä: PS-kustannus, 5-24.

Robson, Colin (1993) *Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner-Researchers*. Oxford: Blackwell.

Saarenheimo, Marja (2005) Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa: Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) *Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6*. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 25–52.

Saarenheimo, Marja (2006) Omaishoito, tunteet ja elämänhallinta. Teoksessa: Merja Kaivolainen & Merja Purhonen (toim.) *Elämän mukana tunteet*. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, 117–122.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2003) Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia* 17 (3), 139–148.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2006) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa: Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen, Minna Pietilä, Niina Savikko & Kaisu Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 68–80.

Saarenheimo, Marja, Pietilä, Minna, Pitkälä, Kaisu, Eloniemi-Sulkava, Ulla & Kautiainen, Hannu (2006) Intervention vaikutukset omaishoitoperheiden hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä omaishoitajien voimaantumiseen. Teoksessa: Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen, Minna Pietilä, Niina Savikko & Kaisu Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto ry, 135–175.

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

Salin, Sirpa & Åstedt-Kurki, Päivi (2005) Omaishoitajien kokemuksia vanhusten lyhytaikaisesta laitoshoidosta. *Gerontologia* 19 (3), 130–142.

Salonen, Paula & Jylhä, Marja (1996) Kotoa laitokseen. Teoksessa: Marja Jylhä, Paula Salonen, Outi Mäki & Antti Hervonen. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Raportteja 196. Helsinki: Stakes, 53–67.

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

Soininen, Marjaana (1995) Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja A:43. Turku: Turun yliopisto.

Szebehely, Marta (1996) Om omsorg och omasorgsforskning. Teoksessa: Rosemari Eliasson (red.) *Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur, 21–35.

Tedre, Silva & Pöllänen, Pirjo (1997) Hoivan herkäät alueet. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Tedre, Silva (2003) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa: Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) *Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä: PS-kustannus, 57–71.

Teeri, Sari, Välimäki, Maritta & Katajisto, Jouko (1998) Dementoituneiden potilaiden oikeuksien toteutuminen laitoshoidossa – omaisten näkökulma. *Hoitotiede* 10 (4), 216–226.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2004) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Twigg, Julia (2000) *Bathing – the Body and Community Care*. London: Routledge.

Uljens, Michael (1989) *Fenomenografi – forskning om uppfattningar*. Lund: Studentlitteratur.

Vaarama, Marja, Törmä, Sinikka, Laaksonen, Seppo & Voutilainen, Päivi (1999) Omaishoitajien tuen tarve ja palvelusetelillä järjestetty tilapäishoito. Omaishoidon palvelusetelikokeilun loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 1999:10.

Vaarama, Marja & Voutilainen, Päivi (2002) Omaiset tukena arjen areenoilla. Teoksessa: Päivi Voutilainen, Marja Vaarama, Kaisa Backman, Leena Paasivaara, Ulla Eloniemi-Sulkava, U. Harriet Finne-Soveri (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Helsinki: Stakes, Oppaita 49, 77–83.

Valokivi, Heli (2002) Ikääntyneet kansalaiset ja omaisen sosiaali- ja terveyspalveluissa johdon kertomana. Teoksessa: Juhani Lehto & Kari Natunen (toim.) Vastamme vanhusten hyvinvoinnista. Sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän sopeuttaminen ikääntyneiden tarpeisiin. Helsinki: Suomen Kuntaliitto, 15–30.

Valvanne, Jaakko & Noro, Anja (1999) Milloin laitoshoitoon? Duodecim 115 (15), 1591–1599.

Voutilainen, Päivi & Isola, Arja (1999) Vanhusten hoitotyön nykytila Helsingissä. Laadun ”vanhat, uudet, lainatut ja siniset” ominaispiirteet omaisten arvioimana. Teoksessa: Päivi Voutilainen, Kaija Sailo & Arja Isola. Hoitotyön vuosikirja 2000. Vanhusten hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 27–38.

Voutilainen, Päivi, Kattainen, Eija & Heinola, Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Wacklin, Matti & Malmi, Maria (toim.) (2004) Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry:n julkaisuja 1/2004.

Williams, Fiona (2004) Hoivan uudelleenarviointia sosiaalipolitiikassa. *Janus* 12 (1), 6-24.

Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa: Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.

Åstedt-Kurki, Päivi & Paavilainen, Eija (1999) Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa: Marita Paunonen & Kati Vehviläinen-Julkunen (toim.) *Perhe hoitotyössä, teoria, tutkimus ja käytäntö*. Helsinki: WSOY, 320–330.

Hyvä omaishoitaja!

Veteli 11.6.2006

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa sosiaalityötä. Teen Pro gradu – tutkielmaa aiheesta Omaisena edelleen. Tutkimusaineistoni kerään teemahaastattelun avulla. Haastattelussa tulen kysymään hoivasuhteen siirtymävaiheeseen liittyvistä kokemuksista. Haastattelu kestää 1-2 tuntia ja haastattelupaikka voi olla joko kotinne tai jokin muu erikseen sovittu paikka.

Haastattelut nauhoitetaan ja nauhat jäävät ainoastaan minun ja mahdollisesti opinnäytetyötäni ohjaavan henkilön käyttöön. Käsittelen saamaani tietoa ehdottoman luottamuksellisesti siten, että yksittäistä henkilöä ei tutkimusraportista voi tunnistaa.

Toivon, että annatte suostumuksen käyttää antamianne tietoja tutkimukseni aineistona.

Ystävällisesti

Maija-Liisa Pulkkinen, 040-5298 970

Haastateltavan suostumus _____

TEEMAT

1. TAUSTATEKIJÄT

- ikä
- puolison ikä
- avioliiton kesto vuosina
- lasten lukumäärä
- ammatti
- puolison ammatti
- asunnon toimivuus
- puolison sairaudet
- oma terveydentila
- kuinka kauan omaishoitajuus on kestänyt
- onko saanut apua hoitamiseen kotona
- kuinka kauan puoliso on ollut laitoksessa

2. KESKUSTELUN TEEMAT

- arkipäivän kulku / ennen siirtymää ja nyt
- hoivan aiheuttamat rajoitukset/rikkaudet / ennen siirtymää ja nyt
- saatu tuki ja apu – toiveet ja odotukset
- siirtymävaiheen kuvaus / oliko aikaisemmin lyhytaikaishoidossa / miten päätös syntyi? jne.
- puolisohoivaan liittyvät tunteet ja ajatukset / ennen ja nyt
- laitoksessa tapahtuvaan hoivaan osallistuminen
- oma jaksaminen ja tulevaisuuteen liittyvät ajatukset /mitkä asiat vaikuttavat