

Minna Hernesniemi ja Tiina Toivonen

ENTISTEN OMAISHOITAJIEN TUEN TARVE OMAISHOIDON PÄÄTTYESSÄ

Opinnäytetyö

Geronomi

2020



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijät	Tutkintonimike	Aika
Minna Hernesniemi ja Tiina Toivonen	Geronomi (AMK)	Joulukuu 2020
Opinnäytetyön nimi		
Entisten omaishoitajien tuen tarve omaishoidon päättyessä		46 sivua 2 liitesivua
Toimeksiantaja		
Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry		
Ohjaaja		
Merja Laitoniemi		
Tiivistelmä		
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia entisillä omaishoitajilla on omaishoitajuuden päättymisestä, millaista tukea he saavat siinä tilanteessa ja millaiset tukitoimet voisivat auttaa samaan tilanteeseen joutuvia. Opinnäytetyön toimeksiantajana on Päijät-Hämeen omaishoitajat ry. Tavoitteena on, että toimeksiantaja pystyy hyödyntämään tutkimuksen tuloksia toimintansa kehittämisessä.</p> <p>Tutkimukseen osallistui yhdeksän entistä omaishoitajaa Päijät-Hämeen alueelta. Tutkimus tehtiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä, johon aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla. Teemahaastattelun teemoja olivat omaishoidon päättyminen ja tähän liittyvä elämänmuutos, saatu tuki ja tukitoimien kehittäminen. Haastattelut tehtiin kasvotusten ja puhelimitse. Aineisto analysoitiin teemoittelun avulla.</p> <p>Haastatteluissa esiin nousseita teemoja ovat kokemukset omaishoidon sitovuudesta, omaisilta ja läheisiltä saatu tuki, omaishoidon päättymisen jälkeinen tyhjyyden tunne ja yksinäisyys sekä vertaistuen merkitys. Omaishoidon sitovuudesta nousi esiin hoidon ympärivuorokautisuus sekä omien asioiden hoitamisen ja kotoa lähtemisen vaikeus. Vaikka omaishoidon päättyminen oli odotettu ja elämäntapahtuma, sen ajankohta oli yllättävä, ja se aiheutti suuren surun. Haastateltavat olivat saaneet eniten tukea omaisilta ja läheisiltä sekä omaishoitajuuden aikana että sen päätyttyä. Myös vertaistuki koettiin tärkeäksi, sillä se auttoi ymmärtämään, että oli muitakin saman kokeneita ja samojen ongelmien kanssa eläviä. Haastateltavien vastauksissa tyhjyyden ja yksinäisyyden tunteet kuvasivat omaishoidon jälkeistä aikaa. Tutkimuksessa selvisi, että omaishoitajuudesta muodostuu rooli, joka määrittää omaishoitajan elämää kokonaisvaltaisesti.</p> <p>Yleisesti ottaen Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry:n tarjoama toiminta koettiin monipuoliseksi. Tuen kehittämisestä esille nousi, että Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry tai jokin muu taho ottaisi yhteyttä puhelimitse tai kirjeitse omaishoitajaan omaishoidon päättymisen jälkeen. Lisäksi toivottiin pelkästään entisille omaishoitajille suunnattua yhteistä toimintaa, esimerkiksi lyhyttä lomaa tai viikonloppua asiantuntijaluentoineen ja keskusteluineen.</p>		
Asiasanat		
omaishoito, omaishoidon päättyminen, elämänmuutokset, tukitoimet		

Authors Minna Hernesniemi Tiina Toivonen	Degree Bachelor of Social Services and Health Care	Time December 2020
Thesis title The need for support from former family caregiver after the end of caring		46 pages 2 pages of appendices
Commissioned by Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry		
Supervisor Merja Laitoniemi		
Abstract <p>The purpose of the thesis was to clarify what kind of experiences the former family caregiver had from the end of caregiving, what kind of support they received then and what kind of support measures could help those in the same situation. The aim of the thesis was that the commissioner would be able to utilize the results of the research in developing their activities.</p> <p>Nine former family caregivers from the Päijät-Häme region participated in the research. The research was executed using a qualitative research. The material was collected by theme interviews. Interviews were conducted face-to-face and by telephone. The material was analyzed by the thematic method.</p> <p>The themes that emerged from the interviews were experiences of the binding nature of family care, support from relatives, the feeling of emptiness and loneliness after the end of family care, and the importance of peer support. The binding nature of family care was due to round-the-clock care and difficulties in taking care of one's own affairs and leaving home. The interviewees had received the most support from relatives during and after caring. In the responses of the interviewees, the feelings of emptiness and loneliness described the time after family care. The study found that caregiving forms a role that defines the life of the caregivers holistically.</p> <p>The support provided by our client was perceived to be diverse and in terms of development, contact, a short holiday period, a discussion or expert lectures on behalf of the association were desired.</p>		
Keywords family caregiving, end of the family caregiving, life changes, support measures		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OMAISHOITAJUUS.....	8
3	OMAISHOIDON SITOVIUUS	10
4	OMAISHOITAJUUDEN PÄÄTTYMINEN	13
5	LEVINSONIN ELÄMÄNRAKENNETEORIA.....	16
6	OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
7	TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTON KERÄÄMINEN JA ANALYSOINTI	19
7.1	Laadullinen tutkimus teemahaastattelumenetelmällä	19
7.2	Haastateltavien valinta.....	20
7.3	Aineiston kerääminen ja analyysi.....	21
7.4	Tutkimuksen luotettavuus	24
8	TUTKIMUSTULOKSET	26
8.1	Omaishoitajuuden teemat.....	27
8.1.1	Omaishoitajuuden sitovuus.....	27
8.1.2	Tyhjyyden tunne ja yksinäisyys.....	29
8.1.3	Omaishoitajuuden päätyminen	30
8.1.4	Omaisilta saatu tuki	31
8.1.5	Vertaistuki	32
8.1.6	Omaishoidon tuen päättymisen taloudellinen vaikutus	33
8.2	Tuen kehittämisen teemat	33
8.2.1	Hyödylliseksi koettu tuki.....	33
8.2.2	Yhdistyksen toiminnan kehittäminen.....	34
9	POHDINTA	36
9.1	Tutkimustulosten tarkastelu	36
9.2	Tutkimusprosessin pohdinta	40
9.3	Jatkotutkimusehdotukset ja tutkimuksen hyödyntäminen	42

LÄHTEET.....43

KUVALUETTELO

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

Liite 2. Saatekirje

1 JOHDANTO

Suomessa on käynnissä väestörakenteen muutos, joka johtuu väestön ikään-
tyneiden osuuden kasvamisesta suhteessa koko väestöön. Se luo yhteiskun-
nalle tarpeen järjestää väestön tarvitsemat sosiaali- ja terveystalvet kustan-
nustehokkaasti. Valtakunnalliseksi tavoitteeksi onkin asetettu, että ikään-
tyneet asuisivat kotiin vietävien palveluiden turvin mahdollisimman pitkään koto-
naan tutussa asuin- ja elinympäristössä. Tavoitteen toteutumisen kannalta
omaisten antamalla avulla on suuri merkitys, sillä usein juuri se on se tekijä,
joka mahdollistaa ikäänntyneen kotona asumisen. (Kehusmaa 2014, 15, 22.)

Arvion mukaan Suomessa on 350 000 omaishoitotilannetta, joista virallisia
omaishoitajia on lähes 50 000 (Omaishoitajaliitto 2020a). Omaishoitajuuden
tuomat säästöt ovat yhteiskunnalle huomattavat ja väestön ikääntymisen
myötä omaishoitajuus tulee yhteiskunnalle yhä tärkeämmäksi hoitomuodoksi
(Shemeikka ym. 2019, 5.) Omaishoitajuus on ollut monessa kohtaa esillä
opinnoissamme, sillä omaishoitajista yli puolet on 65 vuotta täyttäneitä. Idea
tähän opinnäytetyöhön tuli keväällä 2019 Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry:n
silloiselta hallituksen puheenjohtajalta. Puheenjohtajalla oli omakohtainen nä-
kökulma ikäihmisten omaishoitajuuteen ja siihen, miten sitovaa omaishoita-
juus voi olla. Hän oli huomannut, että omaishoitajan oma sosiaalinen elämä
voi jäädä hoitosuhteen varjoon, sillä sen ylläpitämiseen ei välttämättä ole riittä-
västi aikaa eikä voimavaroja. Omaishoitaja voi olla omaishoitajuuden päätyt-
tyä tilanteessa, missä omia ystäviä ei enää ole, oma terveys on heikko ja jo
pelkästään kotoa poistuminen voi vaatia rohkeutta.

Tämän pohjalta syntyi ajatus siitä, miten ikäänntyneitä omaishoitajia voitaisiin
auttaa ja tukea omaishoitajuuden päättyessä. Ideaa on lähdetty tämän jälkeen
kehrittelemään yhdistyksen toiminnanjohtajan avustuksella. Tämän opinnäyte-
työn tarkoituksena oli saada entisiltä omaishoitajilta tietoa heidän kokemuksis-
taan omaishoitotilanteen päättymisestä. Millaista tukea he saivat sekä minkä-

laiset tukitoimet voisivat auttaa muita samaan tilanteeseen joutuvia? Tavoitteena oli, että Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry pystyisi hyödyntämään tutkimustuloksia toimintansa kehittämisessä.

Omaishoitotilanteet ovat usein pitkiä, sillä ne saattavat kestää vuosia tai vuosikymmeniä. Yleensä omaishoitajuus päättyy hoidettavan tai hoitajan hoitoon joutumiseen tai kuolemaan. (Omaishoitajaliitto 2020a.) Virallinen omaishoitajuus päättyy sen kuukauden lopussa, kun hoitovastuu syystä tai toisesta poistuu omaishoitajalta. Omaishoitajuuden päättyessä ja uuden elämänvaiheen alkaessa omaishoitajan viralliset tuet ja etuudet päättyvät. Tukiverkostolla on tärkeä rooli uudessa elämänvaiheessa. Tukiverkoston puuttuessa avun saanti on itsestä riippuvainen. Jostain täytyy löytyä voimia hakeutua sosiaali- ja terveyspalveluiden, yhdistysten tai seurakuntien tarjoaman avun piiriin.

Tämän työn teoriaosuudessa käsittelemme omaishoitajuutta, omaishoidon sitovuutta ja päättymistä sekä siirtymävaiheita Levinsonin elämänkulkuteorian kautta. Daniel Levinson kehitti elämänkulkua kuvaavan teorian, jonka mukaan elämänrakenne muodostuu vuorottelevien vakaiden vaiheiden ja siirtymävaiheiden ympärille. Vakaat vaiheet muodostuvat sellaisten elämälle merkittävimpien tehtävien, suhteiden ja roolien ympärille, jotka ovat pääroolissa ihmisen elämässä. Vakaa vaihe kestää aikansa, jonka jälkeen alkaa siirtymävaihe. Siirtymävaiheen aikana elämän tärkeimmät osatekijät muuttuvat ulkoisten, sisäisten tai niiden yhteisvaikutuksesta syntyneiden muutosten myötä. Jokainen siirtymävaihe luo perustan seuraavalle vakaalle vaiheelle. (Perho & Korhonen 2008, 323–325.)

Opinnäytetyöhön liittyvä tutkimuksemme on laadullinen tutkimus, jossa tutkimme ihmisten kokemuksia omaishoitajuuden päättymistilanteista. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä saamaan esille yhtä ainoaa totuutta tutkittavasta asiasta, vaan tarkoitus on käsitellä asiaa kokonaisvaltaisesti ja ennakkoluulottomasti. Haastattelut tehtiin teemahaastattelumenetelmällä. Teemahaastattelumenetelmä tuo haastateltavan äänen hyvin kuuluviin, haastattelija ohjaa haastattelua kysymyksillään, mutta jokaisesta haastattelusta muodostuu erilainen haastateltavan vastausten myötä (Hirsjärvi & Hurme 2017, 48).

Tutkimuksessa haastattelimme yhdeksää entistä omaishoitajaa Päijät-Hämeen alueelta. Haastateltavat löytyivät Päijät-Hämeen Omaishoitajien ryhmistä, missä kävimme esittäytymässä ja kertomassa opinnäytetyöstämme. Tutkimuksemme etukäteen päätettyjä teemoja olivat omaishoidon päättymisen ja tähän liittyvä elämänmuutos, saatu tuki omaishoitajuuden päättyessä ja tukitoimien kehittäminen. Haastattelut muodostuivat näiden teemojen ympärille. Haastattelut tallennettiin puhelimen ääninauhurilla ja saatu aineisto litte- roitiin. Aineiston analyysissä käytimme teemoittelumenetelmää.

Opinnäytetyömme tilaaja on Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry. Se on vuonna 1999 perustettu yhdistys, joka kuuluu valtakunnalliseen Omaishoitajaliittoon. Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry on tarkoitettu kaikille omaishoidon asioista kiinnostuneille. Yhdistyksen päätoimipaikka on Lahti, mutta se toimii koko Päijät-Hämeen alueella. (Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry 2020.)

2 OMAISHOITAJUUS

Omaishoitaja pitää huolta perheenjäsenestään tai muuten läheisestä ihmisestä, joka ei sairauden, vammaisuuden tai muun syyn takia selviydy itsenäisesti arjestaan. Omaishoittoon liittyy aina ihmissuhde, joka on ollut olemassa jo ennen omaishoitajuutta. Jokainen omaishoitotilanne on erilainen. Omaishoitajuus voi alkaa läheisen sairastuttua, vammauduttua tai, kun perheeseen syntyy lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea sairauden tai vamman vuoksi. Tilanne voi syntyä äkisti tai kehkeytyä hitaasti. Suurin osa omaisiaan auttavista toimii omaistensa tukena epävirallisesti ilman yhteiskunnan tarjoamaa tukea. (Minäkö... 2015.)

Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) määrittelee omaishoidon vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi omaisen tai läheisen henkilön avulla. Lain mukaan omaishoitaja on hoidettavan läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. Omaishoitosopimus on hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välinen toimeksiantosopimus. Omaishoitosopimukseen liittyy rahallinen palkkio, jonka taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Lain kriteereiden mukaan omaishoidon tukea voidaan myöntää, jos henkilö tarvitsee toimintakyvyn, sairauden,

vamman tai muun vastaavan syyn vuoksi hoitoa. Hoitajan, joka on hoidettavan omainen tai läheinen, terveyden tulee vastata omaishoidon vaatimuksia ja omaishoito on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää. Kodin tulee myös olla olosuhteiltaan sopiva, ja tuen myöntämisen tulee olla hoidettavan edun mukaista.

Omaishoidon tuki on kunnan määrärahojen puitteissa järjestettävä harkinnanvarainen sosiaalipalvelu. Palkkioluokkien lukumäärä ja myöntämiskriteerit vaihtelevat kunnittain, sillä kunnat voivat päättää niistä lain sallimissa rajoissa. Omaishoidon hoitopalkkion vähimmäismäärä on 1.1.2020 alkaen 408,09 eur/kk, raskaassa tilanteessa hoitopalkkio on vähintään 816,18 eur/kk. (Omaishoitajaliitto 2020b.)

Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoidon tuen päättymisen. Sen mukaan omaishoitosopimus voidaan irtisanoa kunnan tai omaishoitajan toimesta irtisanomisajan puitteissa. Sopimus voidaan purkaa välittömästi, jos hoitajan tai hoidettavan terveys tai turvallisuus vaarantuu. Jos hoidettavan hoito käy terveydentilan vuoksi tarpeettomaksi, sopimus päättyy saman kuukauden lopussa. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, 9§.)

Vuonna 2019 Suomessa oli 48 712 virallisen omaishoitosopimuksen tehnyttä omaishoitajaa, heistä 27 974 oli yli 65-vuotiaita (Tulostaulukko Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Sotkanet-tietokannassa 2020). Kaiken kaikkiaan arvioidaan, että Suomessa on yhteensä 350 000 omaishoitotilannetta. Näistä omaishoitotilanteista 60 000 on sellaisia, joissa omaishoidon tuen kriteerit täyttyisivät. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 22.) Tilastollisesti suurin osa omaishoitajista on naisia. Yleisimpiä omaishoitoon johtavia syitä ovat muistisairaudet tai muut muistiongelmien, pitkäaikaiset fyysiset sairaudet tai vammat sekä fyysisen toimintakyvyn aleneminen. Yhä useampi ikääntyneistä toimii omaishoitajana puolisolleen ja tulevaisuudessa tavoitteena on, että omaishoitajien määrä tulee kasvamaan. (THL 2020.)

Omaishoitajuuteen on ollut mahdollista saada tukea jo 60-luvulta lähtien. Suomen kunnissa maksettiin jo 60- ja 70-luvulla vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tukea, joka myöhemmin sisällytettiin 1984 voimaan tulleeseen sosiaalihuoltolakiin. Kunnilla ei ollut tuolloin velvollisuutta maksaa tukea, mutta vuoteen 1989 mennessä sitä maksettiin kaikkialla, tosin perusteet ja etuudet olivat varsin vaihtelevia. Omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen kunnallinen sosiaalipalvelu vuodesta 1993. Omaishoitajien vapaat olivat suositus ja lakisääteiseksi se muutettiin 1998. Vapaiden määrään, laajuuteen ja vapaan tilapäishoidon maksuun tuli muutoksia vielä vuosina 1998, 2002 ja 2004. (Tikkanen 2016, 25–28.) Vuonna 2006 astui voimaan laki omaishoidon tuesta. Lakiin on tullut vielä myöhemmin sitä parantavia muutoksia. Viimeisimpien vuonna 2016 tulleiden muutosten on tarkoitus parantaa omaishoitajien jaksamista ja hyvinvointia. (Omaishoitajaliitto 2020b.)

Omaishoitajuus voi alkaa äkillisesti onnettomuuden tai sairaskohtauksen vuoksi tai kehittyä hitaasti läheisen avuntarpeen lisääntyessä. Hitaasti kehittyvä avun tarve on monesti vaikeampi havaita omaishoitotilanteeksi, sillä on luonnollista, että omaisen vähitellen kasvavaan hoidon tarpeeseen vastataan. Läheltä on vaikea huomata, milloin normaali vastavuoroinen toisen auttaminen muuttuukin omaishoitajuudeksi. (Omaishoitajaliitto 2020a.)

Jokainen omaishoitotilanne on erilainen, mutta niille on yhteistä se, että omaishoitaja hoitaa itselleen läheistä ihmistä. Omaishoidon taustalla on vahva tunneside ja läheiselle halutaan turvata hyvä hoito kotona. Vahva tunneside vaikuttaa siihen, että varsinkin ikääntyneet suomalaiset kokevat, että heillä on moraalinen velvollisuus hoitaa sairasta puolisoa, vaikka lainsäädännössä ei ole tällaista hoitovelvoitetta. (Kaivolainen ym. 2011, 13, 17–18.)

3 OMAISHOIDON SITOVUUS

Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä, joka on 12 kunnan omistama sosiaali- ja terveydenhuollon sekä ympäristöterveyden palveluja tuottava julkinen organisaatio, on määritellyt alueellaan omaishoidon tuen myöntämisperusteet. Hyvinvointiyhtymä tekee omaishoitotosopimuksen tilanteissa, missä hoidettava tarvitsee ympärivuorokautista hoivaa, huolenpitoa ja valvontaa sekä häntä pitää

ohjata päivittäisissä henkilökohtaisissa toiminnoissa. Omaishoidettava voi olla yksin kotona vain lyhyitä aikoja, korkeintaan 2–3 tuntia kerrallaan. Hoitajan on sitouduttava ympärivuorokautiseen hoitoon ja huolenpitoon. (Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä 2019.)

Tikkanen kuvaa väitöskirjassaan (2016, 201) omaishoitajuuden arjen rytmiä. Hän kuvailee omaishoitajan arkea ja erottelee toisistaan huokoisen, kuormittavan, painavan ja kiinnipitävän arjen rytmin. Tikkasen mukaan hoidon raskaimmassa, kiinnipitävässä arjessa omaishoitaja menettää osan autonomiastaan. Hän pyörittää arkea, missä kaikki asiat täytyy tehdä ajallaan ja arki kulkee hoidettavan ehdoilla. Hoitaja ei enää kykene liikkumaan kodin ulkopuolella oman tahtonsa mukaan, vaan arki sitoo hänet kotiin. Omaishoitaja ei voi valita hoitako hän omaistaan, sillä hoitamattomuus olisi välinpitämättömyyttä toista kohtaan.

Kehittämishankkeessa Läheisestä omaishoitajaksi – tukea hyvinvointiin, toimintakykyyn ja arkiselviytymiseen 2012–2014 haastattelujen tavoitteena oli saada tietoa omaishoitajien elämäntilanteista sekä tunnistaa voimaannuttavat ja heikentävät tekijät sekä kehittää yksilöllistä toimintaa. Omaishoitajia voimaannuttavat tekijät liittyivät fyysisiin, kognitiivisiin voimavaroihin sekä psykiseen kimmoisuuteen. Lisäksi voimaannuttavia tekijöitä oli emotionaalisesti tärkeät ihmissuhteet, läheisiltä saatu apu sekä talouteen ja ympäristöön liittyvät tekijät. Hoitajan ja hoidettavan fyysiset heikentymät vaikuttivat omaishoitajuuteen negatiivisesti, samoin kuin mielialaan liittyvät kielteiset tekijät. Heikentävä tekijä oli myös se, että omaishoitajien kodin ulkopuolinen elämä kaventui, kun omat menot vähenivät ja elämä keskittyi kotiin. (Kaskiharju & Oesch-Börman 2015.)

Useimmiten omaishoitaja sitoutuu työhönsä ja hän ajattelee omaakin tilannettaan hoidettavan kautta. Omaishoitaja voi kokea, että hoidettava ja hänen tarpeensa ovat elämässä etusijalla ja samalla työntää omat tarpeensa sivuun. Läheisen ongelmien rinnalla omat ongelmat ja oma jaksaminen voi tuntua toissijaiselta asialta. Pahimmassa tapauksessa ikääntynyt omaishoitaja ei kerro kenellekään omista vaivoistaan ja ongelmistaan, koska kokee olevansa

vastuussa hoidettavasta ja miettii miten läheiselle käy, jos hän ei ole hoitoa antamassa. (Kaivolainen ym. 2011, 169–170.)

Kelan vuonna 2019 julkaistussa tutkimuksessa Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen tutkittiin myös omaishoitajien arkea kuormittavia tekijöitä. Tutkimuksessa tuli ilmi, että omaishoitajan rooli aiheutti ristiriitaisia tunteita. Enemmistö vastaajista koki pärjäävänsä omaishoitajana hyvin ja vastaajat pitivät omaishoitajan roolia vaivan arvoisena. Samaan aikaan kuitenkin lähes 70 % vastaajista piti omaishoitoa liian vaativana usein tai aina. Omaishoitajat kokivat, että arki rakentui omaishoitajuuden ympärille ja siitä oli tullut elämää määrittelevä tekijä. Haastateltavien mukaan arkea elettiin omaishoidettavan ehdoilla ja omat tarpeet oli asetettava sivuun. Yli puolet osallistujista vastasi, että omaishoitajana toimiminen vaikeutti omien ystävyysuhteiden ylläpitoa. Haastateltavat kokivat myös, että palvelutarpeen arvioinnissa heidän tilanteensa ei tullut kunnolla esille eikä arjen kuormittavuutta aina nähty tai tunnistettu. (Shemeikka ym. 2019, 16–18.)

Heikkilä (2008) kirjoittaa pro gradu -tutkielmassaan, että omaishoitajuus on kokonaisvaltaista ympärivuorokautista työtä vuoroitta ja että omaishoitaja sitoutuu työhönsä psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. Hoidettavan tarpeet määrittelevät myös omaishoitajan elämänrytmin, mikä johtaa siihen, että omaishoitajan oma elämä jää taka-alalle. Omaishoitoa ei koeta erityisenä taakkana tai palkitsevana työnä, vaan pikemminkin se on osa arkea. Kiintymyksen tunne on omaishoitosuhteen lähtökohta ja sitä ylläpitävä voimavara. Omaishoito voi kuitenkin aiheuttaa omaishoitajalle ristiriitaisia tunteita, kuten riittämättömyyttä, syyllisyyttä, häpeää ja ahdistusta. Omaishoitajan henkisten ja fyysisten voimavarojen tunnistaminen on tärkeää, sillä usein omaishoitajan hoitamisen halu on suuri ja hoitamisesta luopuminen voi tuntua epäonnistumiselta.

Vertaistuki auttaa omaishoitajia, sillä ratkaisumallien etsimisen lisäksi oman roolin selkiytyminen toisten kokemusten pohjalta voi olla tärkeä käännöskohta elämässä. Muiden kokemusten kuuleminen auttaa ymmärtämään, että on

monenlaisia tilanteita vaikeuksineen ja voimavaroineen. Hoitajan roolista irtautuminen ryhmässä antaa tilaa omalle elämälle ja terveelle itsekkyydelle. Vertaistuesta saadaan myös henkistä tukea, jolloin ristiriitaistenkin tunteiden kokeminen helpottuu saman kokeneiden joukossa. Jaksamista tukee toisten arvostus ja oman pärjäämisen huomaaminen. Koko perheeseen vaikuttava omaishoitotilanne saattaa aiheuttaa vaikeita tilanteita, jolloin asioista on helpompi puhua toisten omaishoitajien kanssa. Vertaistuki ei kuitenkaan ole onnellisuuden tae; ryhmässä voidaan tuntea kateutta, mustasukkaisuutta ja ulkopuolisuuden tunnetta. (Kaivolainen ym. 2011, 127–129.)

4 OMAISHOITAJUUDEN PÄÄTTYMINEN

Omaishoitotilanteet ovat usein pitkiä. Ne kestävät usein vuosia ja voivat pisimmillään kestää jopa vuosikymmeniä. Usein omaishoitajuus päättyy hoidettavan siirtyessä pitkäaikaishoittoon tai hoidettavan tai hoitajan kuolemaan.

Omaishoitajuuden päättyminen on omaishoitajalle suuri elämänmuutos, missä on kyse luopumisesta ja uudenlaisen elämän rakentamisesta. Omaishoitajuuden päättymiskokemukseen vaikuttavat mm. se päättyykö omaishoitajuus yllättäen vai oliko tilanteeseen aikaa sopeutua ja ovatko taustalla hoitajasta tai hoidettavasta johtuvat syyt. (Omaishoitajaliitto 2020a.)

Omaishoitoperheissä tapahtuvat merkittävät muutokset haastavat kohtamaan pelkoja ja miettimään tulevaisuutta. Yksi suurimpia muutoksia on omaishoitajan hoitovastuusta luopuminen. Tutkimusten mukaan ulkopuoliseen hoitoon siirtyminen on yksi vaikeimmista vaiheista omaishoitoperheissä. Ulkopuoliseen hoitoon siirtymiseen liittyy monenlaisia tunteita. Omaishoitajan tuntema lojaalisuus aiheuttaa sen, että muutostilanteissa koetaan usein syyllisyyttä siitä, ettei yhteisiä sopimuksia ole pystytty pitämään ja hoitamaan puolisoa kotona. Menetykset ja suru liittyvät näihin muutoksiin ja näitä tunnetiloja puretaan joskus myös vihan ja muiden vahvojen tunteiden avulla. Usein omaishoitoprosessi haluttaisiin viedä loppuun saakka kotioloissa ja sen takia hoitoon siirtyminen on vaikea asia. Toisaalta vastuun siirtyminen hoidettavasta kodin ulkopuolelle tuo myös helpottuneisuutta ja huojennusta, kun omaisen työ määrä vähenee. (Kaivolainen ym. 2011, 174.)

Klemolan (2006, 86–88, 102) etnografiassa äkillinen siirtyminen hoitokotiin aiheutti psyykkistä ja fyysistä pahoinvointia. Toisaalta siirtyminen koettiin neutraalina tilanteena sekä muista vaihtoehdoista parhaana. Hoitokotiin siirtyminen aavistettiin tulevaisuuden tapahtumaksi, mutta silti jopa puolet haastatelluista koki siirtymisen olleen nopea ja yllättävä. Siirtymien taustalla oli äkilliset tai pidempään kestäneet terveyden muutokset tai tilanteelliset tekijät. Ajoissa puheeksi otettu hoitokotiin siirtyminen antaa ikääntyneelle ja omaisille aikaa sopeutua muutokseen. Vaikka muutostilanteesta keskusteleminen voi olla perheessä vaikeaa, se helpottaa siirtymävaiheeseen liittyviä kielteisiä tunteita.

Pro gradu -tutkielmassa (Hautajärvi & Leiviskä 2009, 134–135), jossa tutkittiin ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia puolison sairastumisesta, puolison menetyksestä ja siitä selviämisestä, käy ilmi, että päätös luopua hoitovastuusta oli usein ensimmäinen askel kohti läheisestä luopumiseen. Omaishoitajalle päätös ei ollut helppo ja omaishoitaja usein kaipasi päätöksen tekemiseen tukea ja hyväksyntää ympäristöltä. Omaishoitajan kannalta omaishoitajuus ei kuitenkaan loppunut kotihoidon päättyessä. Vastuu hoidosta siirtyi hoitohenkilökunnalle, mutta omaishoitaja kulki koko ajan läheisensä vierellä. Yleensä omaishoitajat vierailivat päivittäin läheistensä luona ja osallistuivat mahdollisuuksien mukaan läheistensä hoitamiseen esimerkiksi avustamalla ruokailuissa. Omaishoitajuus oli osa arkea edelleen, vaikka virallinen omaishoitajuus ja yhteiskunnan tuki oli päättynyt.

Yksilössä ja hänen ympäristössään tapahtuu elämän aikana muutoksia, joilla voi olla monenlaisia seurauksia. Elämänmuutokset vaikuttavat yksilön kehityskulkuun ja käytökseen. Ne voivat olla biologisia, sosiaalisia ja fysikaalisia sekä aina myös psykologisia. Elämänmuutokset ovat joko odotettuja tai äkillisiä ja vaativat asian käsittelyä sekä sopeutumista. Muutoksen kokeminen stressitekijänä on yksilöllistä. Toiselle se voi olla vahva tunne, kun taas toinen ei koe lainkaan stressiä. (Nurmi ym. 2014, 284.)

Omaishoitajuuden päättyminen tavalla tai toisella on kriisi omaishoitajan elämässä. Heiskasen ym. (2006, 35) mukaan kriisit syntyvät eri tavalla, ja niitä on

monenlaisia. Kriisi on äkillinen muutos ihmisen elämässä, jolloin tunnejärkytyksen vuoksi toimintakyky romahtaa. Kun usko omasta haavoittumattomuudesta murtuu, se voi aiheuttaa monenlaisia tunteita mm. pelkoa, avuttomuutta ja häpeää. Selvitetyistä kriisistä on apua elämän uudelleen arviointiin ja kriisit kasvattavat meitä henkisesti, sillä niiden myötä opimme aina jotain uutta.

Omaishoitajuuden päättyessä alkaa surutyö, joka on henkinen prosessi. Surutyö etenee yksilöllisesti, mutta siinä voidaan nähdä myös yhteisiä piirteitä (Heiskanen ym. 2006, 72). Helena Erjanti kuvaa väitöskirjassaan *From emotional turmoil to tranquility* (1999), että aviopuolisonsa menettäneiden surun ydin on luopumisessa. Hän kuvaa sairaalloista surua normaalin surun vastakohtaksi. Läntisessä kulttuurissa suru on normaali ilmiö seurauksena itselle tärkeän ihmisen menetyksestä. Suru voi liittyä muihinkin menetyksiin ja sen määritelmä on ongelmallinen, koska se on yksilöllinen ja vaihtelee ihmisestä ja hetkestä toiseen.

Cullberg (1977, 171–187) jaottelee kriisin neljään vaiheeseen. Ensimmäisenä tulee shokkivaihe, jolloin todellisuus torjutaan ja reaktiot voivat olla voimakkaita tai lamaantuneita. Toisena on reaktiovaihe, jossa kriisiytyneen on avattava silmänsä näkemään, mitä on tapahtunut. Tämä vaihe on shokkivaihetta pidempikestoinen, tapahtuneelle yritetään löytää selitystä ja menetetty on ajatuksissa yötä päivää. Tämän akuuttivaiheen päätyttyä alkaa läpityöskentelyvaihe, jossa tapahtuneen kieltäminen vähenee ja ihminen alkaa vähitellen ajatella tulevaisuutta. Viimeinen on suuntautumisvaihe, joka kestää jopa elämän loppuun. Tällöin kriisistä tulee osa elämää, joka ei kuitenkaan estä ihmistä saamasta otetta elämästä.

Marinin (2017, 65–73) tutkimuksen tuloksissa äkillisen kriisin kohdanneiden tuen tarve oli konkreettista, inhimillistä ja ammatillista tukea. Johtopäätöksensä tutkimuksessa todettiin, että äkillisessä kriisissä voidaan ennen kaikkea kohdata kriisin kokenut inhimillisesti ihmisenä. Inhimillisuus on tässä tapauksessa myötäelämistä, tilanteeseen keskittymistä ja ihmisen kuulemistä. Samassa tutkimuksessa kaikkien haastateltavien mielestä heidän ihmissuhteensa muuttui-

vat läheisen menettämisen jälkeen, muutokset olivat sekä positiivisia että negatiivisia. Negatiivisia vaikutuksia oli esimerkiksi läheisten kaikkoaminen haastateltavien elämästä. Toisen ihmisen läsnäolo, kuulluksi tuleminen ja toisaalta tilanteet, joissa ei tarvittu edes sanoja, koettiin tärkeiksi. Lisäksi oltiin kiitollisia läheisistä, jotka jaksoivat toistamiseen käydä ja auttaa arkisissa asioissa. Tämä edisti puolestaan yksinolon sietämistä ja sopeutumista kriisin jälkeiseen elämään.

Puolison kuoltua hautajaisten lisäksi hoidettavana on monenlaisia muita asioita. Surun keskellä arki on kiireistä ja yhteydenpidon täyttämää, sillä monet ihmiset lähestyvät leskeä puolison kuoleman takia. Uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen alkaa oikeastaan vasta hautajaisten jälkeen. Yksin jäänyt voi tuntea yksinäisyyttä ja varsinkin iltaisin hiljaisuus, ikävä ja kaipaus nousevat pintaan. Koti voi tuntua tyhjältä ja kotiin palaaminen vaikealta, sillä sieltä puuttuu läheisen läsnäolo. (Sankelo 2011, 125–126.)

Puolionsa omaishoitajana olleiden elämä muuttuu puolison kuollessa, sillä yhdessä rakennettu arjen perusta kokee pysyvän muutoksen. Omaishoitajuuden aikaiset kokemukset vaikuttavat omaishoitajan ajatuksiin ja tunteisiin vielä puolison kuoleman jälkeen. Omaishoitajat voivat tuntea vaikeita tunteita, kuten syyllisyyttä, katkeruutta ja vihaa. Puolison kuoleman myötä omaishoitajan rooli muuttuu ja omaishoitaja joutuu rakentamaan identiteettinsä uudestaan. (Hautajärvi & Leiviskä 2009, 135–136.)

5 LEVINSONIN ELÄMÄNRAKENNETEORIA

Daniel Levinsonin elämänrakennetta kuvaavassa teoriassa ihmisen elämänkulku muodostuu vakaista vaiheista ja siirtymävaiheista eli transitoista. Ihmisen kehitys aikuisuudessa syntyy näiden vuorottelevien vaiheiden kautta. Elämänkulkuun liittyvissä vakaimissa vaiheissa ja siirtymävaiheissa voidaan havaita tiettyjä ikäsidonnoisia ja universaaleja piirteitä, mutta kuitenkin jokaisen ihmisen elämänkulku on yksilöllinen. Elämässä tapahtuvat suuret muutokset johdattavat elämänkulkua vaiheesta toiseen. Elämänrakenneteorian mukaan kes-

keisimmät siirtymäjaksot ovat varhaisaikuisuuden siirtymä, keski-iän siirtymäjakso ja myöhäisen aikuisuuden siirtymäjakso. (Levinson 1986, 8; Perho & Korhonen 2008, 323–325.)

Teorian avainkäsite on elämänrakenne, joka koostuu yksilön suhteesta itseensä ja ympäristöön. Elämänrakennetta voi lähestyä tarkastelemalla omaa elämää seuraavien kysymysten avulla. Minkälaista elämäni on tällä hetkellä? Mitkä ovat tärkeimmät osa-alueet elämässäni ja miten ne liittyvät toisiinsa? Mihin olen tyytyväinen elämässä? Millainen on suhteeni puolisoon, perheeseen, työhön, uskuntoon ja vapaa-aikaan? Mihin asioihin aikani ja energiani kuluu? Mitä erilaiset roolit elämässäni merkitsevät? Mihin asioihin haluaisin panostaa enemmän? Näitä asioita pohtiessa ihminen voi tunnistaa elämänrakenteen merkityksellisimmät suhteet ja komponentit eli osatekijät. Elämänrakenteessa on useita päällekkäisiä osatekijöitä, mutta elämänrakenteen kannalta keskeisessä roolissa voi olla vain yksi tai kaksi osatekijää kerrallaan. Tärkeimmät osatekijät voidaan tunnistaa siitä, että ne vievät eniten yksilön aikaa ja energiaa ja siten vaikuttavat kaikkiin muihin elämän osatekijöihin. Avioliitto, perhe-elämä ja työ ovat useimmiten näitä elämänrakenteen kannalta tärkeimpiä osatekijöitä. Elämän tärkeimpiä osatekijöitä on usein vaikea muuttaa toisin kuin vähemmän tärkeitä sivukomponentteja, joiden vaikutus elämänrakenteen kokonaisuuteen ovat vähäisempiä. (Levinson 1986, 6–7.)

Elämän vakaat vaiheet muodostuvat näiden tärkeimpien osatekijöiden ympärille, ja ne kestävät keskimäärin kuudesta kahdeksaan vuotta. Vakaisissa vaiheissa elämä rakentuu tärkeimpien roolien, valintojen ja tavoitteiden ympärille. Vakaa vaihe ei kuitenkaan aina tarkoita rauhallista elämää, vaan vaihe voi olla stressaava ja sisältää epätyytyttäviä rooleja, joista voi olla vaikea irrottautua. Vakaan vaiheen aikana ihminen sopeutuu myös vaikeisiin tilanteisiin, sillä elämänrakenteen vaikuttavimpia osa-alueita on vaikea muuttaa. Lopulta sen hetkinen elämänrakenne tulee tiensä päähän ja sitä täytyy muokata. (Perho & Korhonen 2008, 323–325.)

Vakaa vaihe päättyy siirtymään eli transitiioon. Siirtymän aikana ihminen arvioi ja muokkaa elämänrakenteensa uudelleen. Siirtymän voi aloittaa psykologinen

muutos, missä vanha elämänrakenne ja rooliasetelmat eivät enää vastaa mi-
nän toiveita ja tavoitteita. Sen voi aloittaa myös ihmisessä itsessään tapahtuva
fyysinen tai ulkoapäin tuleva roolirakenteen muutos. Siirtymävaiheen pääteh-
tävä on tutkia muutosmahdollisuuksia itsessään sekä ympäröivässä maail-
massa. Siirtymäkauden lopussa tehdään valinnat, joiden perustalle rakentuu
uuden vakaan vaiheen elämänrakenne. Teorian mukaan siirtymävaihe voi
kestää 4–5 vuotta. (Levinson 1986, 7; Perho & Korhonen 2008, 323–325.)

Levinsonin mukaan mikään elämänrakenne ei ole pysyvä, vaan ihmisen ole-
massaoloon kuuluu oleellisesti määrääjain tapahtuvat muutokset. Levinsonin
teoriassa vaiheet seuraavat toisiaan, jokaisella vaiheella on oma sisäinen arvo
ja sopiva paikka elämänkaarella. Teoriassa kehitysvaiheet on kuvattu nouse-
vasti, mutta seuraavaan vaiheeseen siirtyminen ei edusta korkeampaa tasoa.
(Levinson 1986, 7.)

6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada entisiltä omaishoitajilta tie-
toa heidän kokemuksistaan omaishoitotilanteen päättymisestä. Millaista tukea
he olivat saaneet omaishoitajuuden päättyessä sekä millaiset tukitoimet auttai-
sivat muita samaan tilanteeseen joutuvia? Tutkimuksen tavoitteena oli, että
Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry pystyisi hyödyntämään tutkimuksesta saatua
tietoa toimintansa kehittämisessä.

Tutkimuksen tutkimuskysymykset olivat:

1. Minkälaisia kokemuksia entisillä omaishoitajilla on omaishoidon päättä-
misestä?
2. Minkälaiset tukitoimet auttaisivat omaishoitajia omaishoidon päätyttyä?

Tutkimuskysymysten selvittämiseksi teimme laadullisen tutkimuksen käyttäen
teemahaastattelumenetelmää. Teemahaastattelumenetelmässä teemat pääte-
tään etukäteen. Tutkimuksemme teemoja olivat omaishoidon päätyminen ja
tähän liittyvä elämänmuutos, saatu tuki omaishoitajuuden päättyessä ja tuki-
toimien kehittäminen. Haastattelut rakentuivat näiden teemojen ympärille.

7 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTON KERÄÄMINEN JA ANALYSOINTI

7.1 Laadullinen tutkimus teemahaastattelumenetelmällä

Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohta on siinä, miten ihmiset kuvaavat todellista elämäänsä, ja miten he kokevat todellisuutta. Laadulliseen tutkimukseen sisältyy aina ajatus todellisuuden moninaisuudesta. Tavoitteena ei ole yhden totuuden löytäminen, vaan laadullisen tutkimuksen avulla pyritään syventämään tietoa tutkitavasta asiasta. Tietoa voidaan kerätä lomakehaastattelun, teemahaastattelun tai avoimen haastattelun avulla. Haastattelut voidaan tehdä yksilöhaastatteluina tai ryhmähaastatteluina haastatteleamalla useampaa ihmistä samaan aikaan. (Hirsjärvi ym. 2007, 157; Vilkkä 2017, 78.)

Päätimme kerätä tutkimusaineistoa yksilöhaastatteluiden avulla, koska tavoitteenamme oli saada tietoa ihmisten omakohtaisista kokemuksista omaishoidon päättymisestä. Hirsjärven ja Hurmeen (2017, 34–35) mukaan haastattelu on joustava menetelmä, joka sopii useisiin tutkimustarkoituksiin. Silloin kun haastateltavaan ollaan suorassa vuorovaikutuksessa, on mahdollista selvittää myös taustalla olevia motiiveja sekä käyttää hyödyksi ei-kielellisiä vihjeitä. Haastattelun etu on haastateltavan subjektiivisuus. Haastateltava on tutkimuksessa merkityksiä luova ja aktiivinen osapuoli. Haastattelun etuna on myös se, että vastaukset ovat usein monitahoisia ja moniin suuntiin viittaavia. Haastattelun aikana voidaan selventää vastauksia ja syventää haastateltavalta saatavaa tietoa.

Teemahaastattelussa edetään ennalta määriteltyjen teemojen varassa. Kysymyksille ei määritellä tarkkaa muotoa tai järjestystä. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle haastattelulle ominainen tarkkuus, mutta toisaalta se ei myöskään ole yhtä vapaa kuin syvähaastattelu. Menetelmänä teemahaastattelu tuo haastateltavien ajatukset ja heidän asioillensa antamat merkitykset paremmin esiin. Liian tarkka ja pitkä kysymyslista vie tilaa avoimelta keskustelulta. Teemahaastattelun tavoitteena on haastateltavan ja haastattelijan

välinen keskustelu. (Hirsjärvi & Hurme 2017, 48; Eskola & Vastamäki 2015, 37.)

Teemahaastattelussa haastattelija huolehtii siitä, että etukäteen päätetyt teemat käydään läpi haastattelussa. Teemojen järjestys ja käsittelyn laajuus vaihtelevat tilanteen mukaan. Teemahaastattelu on haastattelijan ja haastateltavan välistä keskustelua, jota haastattelija ohjaa kysymysten avulla. Jossain tapauksessa haastattelu etenee luontevasti teemasta toiseen, ja riittää että haastattelija vaivihkaa tarkastaa, että kaikki teemat tulevat käsiteltyä. Jos keskustelu ei kuitenkaan lähde käyntiin vaivattomasti, niin on hyvä, että haastateltavalla on joitain teemaan liittyviä kysymyksiä valmiiksi mietittynä. Teemahaastattelu etenee kuitenkin haastateltavan ehdoilla, hyvä haastattelija kuulee haastateltavan vastauksista suunnat, mihin hän voi haastattelua ohjata. (Hirsjärvi & Hurme 2017, 102–103; Eskola & Vastamäki 2015, 35–37.)

Tutkimuksemme etukäteen päätettyjä teemoja olivat omaishoidon päättymisen ja tähän liittyvä elämänmuutos, saatu tuki omaishoitajuuden päättyessä ja tukitoimien kehittäminen. Teimme haastattelujen avuksi haastattelurungon (Liite 1). Haastattelurunkoon mietimme teemojen lisäksi apukysymyksiä, joiden avulla voimme tarvittaessa ohjata keskustelun kulkua.

7.2 Haastateltavien valinta

Haastateltavien määrään ei ole yksiselitteistä vastausta. Hirsjärvi ja Hurme (2017, 58–60) vastaavat haastateltavien sopivaa lukumäärää koskevaan kysymykseen, että: ”*Haastattele niin monta kuin on välttämätöntä, jotta saat tarvitsemasi tiedon*”. Tutkimuksen tarkoitus määrittelee haastateltavien määrän, liian pienestä aineistosta ei voida tehdä tilastollisia yleistyksiä tai tutkia ryhmien välisiä eroja. Haastateltavien määrää voidaan lähestyä myös saturaation kautta eli haastatteluja jatketaan niin kauan, ettei haastatteluista saada enää uutta tietoa tutkimukseen. Haastateltavien pieni määrä ei välttämättä tarkoita sitä, että aineistoa olisi vähän, sillä teemahaastattelun aineisto on usein runsas.

Toimeksiantajamme on Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry ja haastateltavat löytyivät toimeksiantajamme omaishoitajien ryhmistä Päijät-Hämeen alueelta. Kävimme esittäytymässä ryhmissä ja kerroimme ryhmäläisille opinnäytetyöstämme. Keräsimme tapaamisen yhteydessä kiinnostuneiden yhteystiedot ja jätimme heille paperisen tiedotteen, missä oli meidän yhteystietomme ja tietoa tutkimuksesta (Liite 2).

Suunnitteluvaiheessa pohdimme, että ainoa kriteeri haastateltavien valinnassa on omaishoitajuuden päätyminen tavalla tai toisella. Emme määritelleet haastateltavien ikäjakaumaa tarkemmin, mutta havaitsimme käydessämme esittäytymässä omaishoitajien ryhmissä, että suurin osa osallistujista oli yli 65-vuotiaita. Haastateltavien lukumäärästä pohdimme, että tutkimuksen laajuuden kannalta olisi hyvä löytää viidestä seitsemään haastateltavaa. Samalla päätimme, että 10 haastateltavaa olisi ajankäyttömme kannalta katsottuna maksimi. Haastateltavien löytyminen oli yllättävän helppoa. Haastattelimme tutkimuksen yhteydessä yhteensä yhdeksää ihmistä.

7.3 Aineiston kerääminen ja analyysi

Suunnitteluvaiheessa olimme päättäneet tehdä haastattelut jokaisen omassa kodissa, tai muussa hänen valitsemassaan paikassa, jotta haastattelutilanne olisi mahdollisimman rento ja mukava. Tarkoituksena oli, että yhteydenottotilanteessa sovitaan haastateltavalle mieluinen tapaamispaikka. Kaksi ensimmäistä haastattelua teimme haastateltavien kodeissa ja kolmannen haastattelun teimme omaishoitajien ryhmään osallistumisen jälkeen heti paikan päällä.

Haastattelujen toteutus muuttui kolmen ensimmäisen haastattelun jälkeen, kun voimaan astui viranomaisten Covid-19 viruksen leviämisen estämiseksi asettamat terveyssuosituksset. Suosituksen mukaan kaikkien tuli välttää ylimääräisiä lähikontakteja. Koska rajoitusten kestosta ei ollut tarkkaa tietoa, päätimme tehdä loput haastattelut puhelimitse. Haastattelut tehtiin soittamalla yhteystietonsa antaneille henkilöille. Joidenkin haastateltavien kanssa sovittiin ensimmäisen soittokerran aikana haastattelu aika erikseen. Osalle haastatelta-

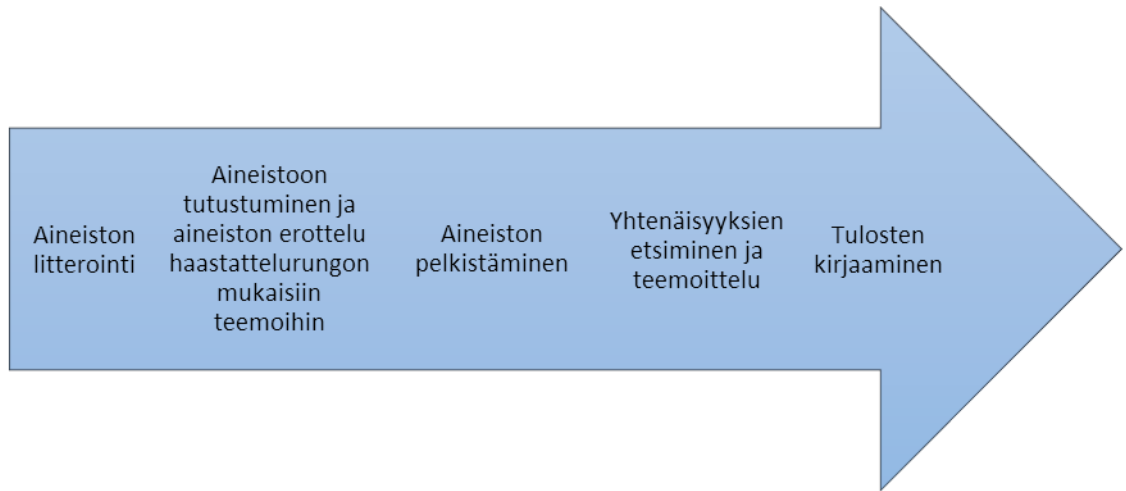
vista sopi, että haastattelu tehtiin jo heti ensimmäisen puhelun aikana. Haastattelujen tallentamiseen kysyttiin suostumus kaikilta ja jokainen antoi siihen luvan.

Tallensimme kaikki haastattelut ja litteroimme saamamme aineiston sanasta sanaan. Puhelimen ääninauhurilla tehtynä haastatteluiden tallennus oli helppoa ja onnistui hyvin. Tallenteissa joskus ääni ja muutama sana hävisi haastateltavan ilmeisesti liikkeessa, mutta se oli niin vähäistä, ettei haitannut litterointia. Tallennettua puhetta kertyi yhteensä 266 minuuttia. Haastattelujen kestot vaihtelivat 14 minuutista 49 minuuttiin. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 56 sivua kirjoitettuna fontti koolla 12.

Jokainen haastattelu eteni omalla tahdillansa. Kaikissa haastatteluissa kävimme läpi ennalta määritellyt teemat, mutta kysymysten järjestys ja muoto vaihtelivat tilanteen mukaan. Hirsjärven ja Hurmeen (2017, 104) mukaan haastattelijalta vaaditaan joustavuutta kysymysten esittämisjärjestyksessä ja teemat kannattaa käydä läpi siinä järjestyksessä, kun se kulloinkin tuntuu luontevimmalta.

Suunnitelmamme oli, että litteroinnin jälkeen analysoimme aineiston teemoittelun avulla. Teemoittelu sopii hyvin teemahaastattelun analysointimenetelmäksi. Tässä menetelmässä aineistosta etsitään niitä yhdistäviä tekijöitä eli teemoja. Myös teemahaastattelun teemoja voidaan käyttää apuna teemoittelussa, mutta on tärkeää, että aineistoa tarkastellaan ennakkoluulottomasti, sillä sieltä voi nousta esille myös uusia teemoja. Teemoittelu tehdään keräämällä teemojen alle jokaisesta haastattelusta erilleen ne kohdat, jotka koskevat kyseistä teemaa. Monesti laadullisen tutkimuksen haasteena on, että mielenkiintoisia teemoja on liian paljon. Joten on tärkeä miettiä, miten eritellä aineistosta juuri ne kiinnostavimmat asiat, jotka ovat tutkimuksen kannalta oleellisia. (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 78; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kuvassa 1 on esitelty analysointipolkumme. Aineiston analysointi alkoi siitä, että mahdollisimman pian jokaisen haastattelun jälkeen litteroimme tallennetun aineiston sanasta sanaan. Kuuntelimme ja luimme kerättyä aineistoa. Aineistoon tutustumisen jälkeen teimme tiedoston, johon keräsimme haastatteluvastaukset haastattelurungossa olleiden teemojen alle. Pelkistimme vastauksia ja etsimme yhdenmukaisuuksia vastauksista. Näistä yhdenmukaisuuksista muodostui tämän tutkimuksen teemat. Lopuksi kirjasimme tulokset ja vertasimme niitä aikaisempiin tutkimustuloksiin.



Kuva 1. Analyysipolku

Löydetyistä teemoista osa tuli suoraan haastattelurungon kautta ja osa nousi esille haastateltavien vastausten kautta. Taulukossa 1 on kuvattu esimerkillä, miten tyhjyyden ja yksinäisyyden teemat alkoivat muodostumaan. Haastattelurungon teemojen lisäksi aineistosta esille nousi kokemukset omaishoidon sitovuudesta, omaisilta saatu tuki, omaishoidon päättymisen jälkeinen tyhjyyden tunne ja yksinäisyys sekä vertaistuen merkitys.

Taulukko 1. Esimerkki tyhjyyden ja yksinäisyyden teemojen muodotumisesta

Haastattelurungon kysymys	Haastateltavan vastaus	Vastauksen pelkistys	Teema
Mitkä asiat muuttuivat omaishoitajuuden päättymisen myötä?	Jännä kun se oli niin, niin intensiivistä se omaishoitajuus koko ajan että, että sekin vaikuttaa siihen sitten, siihen tyhjyyden olon tunteeseen, kun se tulee äkkiä sitten.	Intensiivisen omaishoitajuuden jälkeen tulee tyhjyyden tunne.	Tyhjyyden tunne
	No pakosti se tulee, tulee se yksinäisyys siihen ja vaikka tietää... se on läsnä, että...	Tunne yksinäisyydestä, kun kukaan ei ole läsnä.	Yksinäisyyden tunne

	<p>kyl siin, kyllä siin tulee se tunne että...ei siin kukaa hengitä vieressä, ei tarvi keittää kuulostella, vaikka tietää että hänel oli parempi.</p> <p>Sit tuli se tyhjiys ja tota kaikki tuli semmosta niinku erilaista uutta ja oli jotankin vaikka. Sit toiset sano näin, ett eiks se oo nyt hyvä kun ... pääs sit pois. Sen mä myönsi, ett olihan se hänen kannaltaan hirveen hyvin.</p>	<p>Tyhjyyden tunne omaishoitajuuden päätyttyä.</p>	<p>Tyhjyyden tunne</p>
--	--	--	------------------------

7.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusta tehdessä tulee noudattaa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä, sillä ohjeiden noudattaminen on perusta luotettavalle ja uskottavalle tutkimukselle (Kuula 2011, 25). Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkijan rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyön jokaisessa vaiheessa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät tulee olla eettisen tarkkailun kestäviä ja niissä tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteereitä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös muiden tutkijoiden työn ja tulosten kunnioittaminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuus riippuu paljon tutkijan omasta toiminnasta ja tutkimustyössä tehdyistä valinnoista. Tutkimuksen aikana tutkija tekee paljon tutkimuksen luotettavuuteen liittyviä valintoja. Tällaisia valintoja ovat esimerkiksi päätökset siitä, ketkä osallistuvat tutkimukseen, mitä heiltä kysytään, ja toisaalta sekin on valinta, mitä jätetään kysymättä. Tutkija tekee valinnat aineiston käsittelystä ja analysointi menetelmistä, sekä siitä miten tuloksia tulkitaan. Tutkimuksen luotettavuuteen kuuluu myös se, että luotettavuutta mietitään jo suunnitteluvaiheessa. Tutkimuksen kulku tulee raportoida mahdollisimman hyvin, sillä se mahdollistaa tutkimuksessa tehtyjen ratkaisujen arvioinnin julkaisemisen jälkeen. (Kananen 2017, 176–178.)

Cuba ja Lincoln (1981 ja 1985) esittävät luotettavuuden kriteereiksi uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden. Uskottavuuteen kuuluu, että aineisto kuvataan selkeästi, ja myös analyysin tarkka kuvaus on

tärkeää. Siirrettävyys tarkoittaa, että tulokset ovat siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Tämän varmistamiseen liittyy huolellinen ympäristön kuvaus. Myös osallistujien valinnan, taustojen, aineiston keräämisen ja analyysin tarkka kuvaus on osa siirrettävyyttä. Suorien lainauksien käyttö lisää luotettavuutta, vaikkakin niiden käyttöä ja pituutta pitääkin pohtia tutkimuskohtaisesti. Tärkeää on myös arvioida, onko tutkittavien joukko tarpeeksi suuri ja otoksen koko riittävä. (Kankkunen ym. 2013. 196, 197–198.)

Niemisen (1997) mukaan liian suppeat ja kapea-alaiset kysymykset heikentävät tutkimuksen luotettavuutta, koska niiden takia tutkittavan näkemykset jäävät helposti vähäisemmiksi. Myös liian lyhyeksi jäänyt havainnointiaika voi antaa vääriä tuloksia. Havainnoinnin voi lopettaa sitten, kun esiin ei nouse mitään uutta ja tutkimuksen kannalta oleellista tietoa. (Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. 217–218.) Haastattelurunkoa tehdessä mietimme kysymysten asettelua, ja sitä, että kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset sopivat hyvin laadulliseen tutkimukseen, koska ne eivät johdattele vastauksia liikaa vaan haastateltava saa itse päättää vastauksen suunnasta. Haastattelut olivat erimittaisia. Yhden lyhyen haastattelun kohdalla mietitytti, että tuliko kaikki asiat kysytyä ja pohdittua. Tulimme kuitenkin siihen tulokseen, että ihmiset avautuvat eri tavalla, ja vaikka lisäkysymyksiä esitettiin, vastaukset olivat lyhyitä eikä kunnon jutustelua syntynyt luontevasti.

Kun sanaton viestintä ja sen pienet yksityiskohdat jäävät pois puhelinhaastattelusta, täytyy haastattelijan osoittaa kuuntelemisensa, kiinnostuksensa ja ymmärryksensä sanoin, äänenpainoin, lisäkysymyksin ja yhteenvedoin. Toisaalta se, että haastattelijan sanaton viestintä jää pois, voi tuoda haastateltavalle yksityisyyden tunnetta ja rohkeutta puhua aroistakin aiheista. (Hyvärinen ym. 2017, 234–237.) Kokemuksemme mukaan haastattelutilanteet ja niiden eteenpäin vieminen oli helpompaa kasvotusten kuin puhelimesta. Siinä mielessä puhelimesta tehty haastattelu oli haastavampaa, että siinä jäi pois sanaton viestintä. Kasvotusten oli helpompi arvioida haastateltavan tunnetiloja ja ohjata haastattelun suuntaa. Myös luottamuksen ja avoimen tunnelman luominen oli haastavampaa puhelimesta. Luottamuksellisuuden syntymisessä

meitä auttoi se, että olimme tavanneet haastateltavat jo aikaisemmin. Mahdollisuus virheelliseen tulkintaan on kuitenkin olemassa sanattoman viestinnän jäädessä pois. Tallenteita kuunnellessa kuulimme haastateltavan äänenpainot paremmin. Äänenpainoihin ei aina haastattelutilanteessa kiinnittänyt huomiota, kun keskittyi jo seuraavaan kysymykseen.

Opinnäytetyön tilaajan kanssa sovimme, että emme tarvitse erillistä tutkimuslupaa, koska emme keränneet haastateltavilta henkilötietoja ylös. Numeroimme haastateltavat haastattelujen mukaan järjestysnumerolla. Litteroinnissa ja koko opinnäytetyönprosessissa käytimme näitä numeroita. Ennen haastatteluja kävimme haastateltavan kanssa läpi tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteet, sekä sen, että haastateltava oli mukana vapaaehtoisesti ja sai keskeyttää haastattelun halutessaan. Haastateltavalla oli myös lupa peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen myöhemmin niin halutessaan. Opinnäytetyötä kirjoittaessa kävimme eettisiä pohdintoja. Pohdimme esimerkiksi siitä, miten yksityiskohtaisesti voimme kertoa hoidettavien käytöshäiriöistä niin, että emme loukkaa kenenkään yksityisyyttä. Olemme poistaneet tutkimustuloksista paikkakuntatietoja haastateltavien anonymiteetin takaamiseksi. Lisäksi joitain lainauksia on muutettu niin, ettei haastateltavan asuinpaikka tai muu yksityisyyteen kuuluva asia tule selville.

8 TUTKIMUSTULOKSET

Haastattelimme Päijät-Hämeen alueelta yhdeksää henkilöä, joiden omaishoitajuus oli jo päättynyt. Kahdeksan heistä oli naisia ja yksi mies. Yksi haastateltavista oli ollut lähes 50-vuotta lapsensa omaishoitaja, mutta omaishoitajuus oli purettu vuoden 2020 alussa Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän omaishoidon tuen kriteereiden yhdenmukaistamisen myötä. Muut haastateltavat olivat olleet puolisonsa omaishoitajina. Puolisonsa omaishoitajina olleiden omaishoitajuus oli kestänyt 1 vuosi 7 kuukautta - 15 vuotta. Näiden keston keskiarvo on 8,3 vuotta. Emme kysyneet haastateltavien ikää erikseen, mutta viidessä haastattelussa ikä tuli muuten esille. Näiden haastateltavien keski-ikäsi tuli 82 vuotta. Haastattelujen aikana omaishoitajuuden päättymisestä oli kulunut puolesta vuodesta kahteen vuoteen.

8.1 Omaishoitajuuden teemat

8.1.1 Omaishoitajuuden sitovuus

Kahdeksan haastateltavista oli ollut virallisia omaishoitajia, vain yksi haastateltavista ei ollut hakenut omaishoidon tukea. Haastateltavien osalta omaishoito oli alkanut sekä äkillisesti että hitaammin jonkin etenevän sairauden myötä. Haastatteluista jäi tunne, että haastateltavat eivät olleet kyseenalaistaneet omaishoitajuutta vaan sen katsottiin kuuluvan osaksi elämänkulkua. Omaishoitajuutta kuvattiin elämäntehtäväksi tai kohtaloksi. Vain yksi haastateltava sanoi, että kukaan ei kysynyt haluaako hän tai jaksako hän omaishoitajuutta.

”Minäki huomasin et ei mun tarvi omia menoja niin paljo enää ku on täs omassa kotona nyt muuttunu tää työnkuva, että toisen hyväks elän nytte. Etten kapinoinu sitä, että mun tarvii olla tässä. Se oli mulle niinku, että kuuluu nyt miun, niin ku moni aikasemmin on ollu jo, joutunu tälle näi huolehtimmaa, mies tai naine että...mutta katoin et se on nyt meidän kohtalo täällä.”

”Enhän mä siis tiennyt mitä se pitää sisällän, mulle vaan sanottiin että nyt tulee tämmönen tilanne ja ei kysytty haluunko minä, jaksanko minä, ei mitään.”

Haastateltavat kertoivat, että omaishoitajuuden aikana heillä oli ollut haasteita päivittäisten asioiden hoitamisessa, sillä hoidettavan kotiin jättäminen yksin aiheutti stressiä, ja kotiin pyrittiin palaamaan mahdollisimman nopeasti. Haastatteluissa tuli ilmi, että osalla haastateltavista oli ollut läheisiä, jotka pitivät hoidettaville seuraa, sillä aikaa kun omaishoitaja kävi asioilla tai hoidettavan pystyi viemään esimerkiksi aikuisten lapsien luokse asiointikäyntien ajaksi.

”Kauppareissut ja apteekkireissut ja tämmöset saatto tehdä, mutta sitten tota äkkiä kotia takasin, ettei mitään oo tapahtunut.”

”Neljä viimestä vuotta, ne rupes olee sillee, että mun piti aina tietää, että saanko mie jonkun kotiin sinne, että pääsen lähtemään asioille.”

”Työtä vaa huomattavasti enempi sitte mitä huonompaa kunto se mies meni, työmäärähän siin lisäänty, auttamisessa ja pyykipesussa ja kaikkes tämmösessä, että kyllä se kokopäivä työtä sitte oli, ku ei yhtää voinu jättää yksin.”

Omaishoitajista kolme kertoi, että omaishoitajuudessa raskasta oli hoidon ympärivuorokautisuus. He kuvasivat sitä, että yöllä ei saanut nukuttua kunnolla, kun koko ajan piti olla varuillaan. Pelkona oli ollut hoidettava kaatuminen, jos hän herättyään nousikin yksin ylös sängystä.

”Yöllä kun mies aina lähti liikenteeseen, hän aina kaatuili sitten, niin mun piti sitten aina soittaa tyttarelle, että tule kuule nyt nostaa pappa sänkyyn.”

” Siinä oli ehkä vaikeinta se, että se oli yölläkin hoidettava, että mä en saanut nukuttua tarpeeksi.”

Osalla hoidettavista oli ollut myös kotihoidon käynnit tukemassa kotona asu-
mista. Kotihoidon käynnit aiheuttivat ristiriitaisia tunteita omaishoitajissa. Apu oli ollut tervetullutta, mutta varsinkin hoitajien vaihtuvuus oli koettu haastavaksi. Kolmen omaishoitajan hoidettavat olivat olleet säännöllisillä intervaljaksoilla ennen palveluasumiseen joutumistaan. Jaksoihin suhtauduttiin ristiriitaisesti, sillä jossain tapauksissa haastateltavat kokivat, että jaksoilla hoidettavan kunto oli huonontunut ja omaishoitaja joutui tekemään lisätöitä hoidettavan kunnan ennallistamisen eteen.

”Säärihaavat kun tosiaan ne aina vaivas, niin se aina parantu, kun mä hoidin niitä pari kolme viikkoa. Mä sain niin paljon hoidettua, kun mä tarpeeks usein niitä avasin vaihdoin siteitä, mutta aina siten kun tuli lomaa niin taas ne tuli uudestaan.”

Pitkään jatkuneessa omaishoito tilanteessa omaishoitajan oma elämä jää syrjään myös siinä mielessä, että ulkopuoliset eivät kiinnitä omaishoitajan jaksamiseen huomiota. Haastateltavat kertoivat, että omaishoito ja tilanne kotona oli ollut usein ainoa puheenaihe ulkopuolisten kanssa keskusteltaessa. Vain harvoin kukaan kysyi, miten omaishoitaja itse jaksoi tai mitä hänelle kuului.

”Ett kyl se aika harva oli ketä yhtään kiinnosti, niinku hoitajantilanne. Niinku tiedäksä että, joku kysyy, että miten sä oot voinu.”

”Ei kysytä ollenkaan, että miten minä jaksan ni se pelkästää se, että huomioidaa että...et minäki oon olemassa ni seki tuntuu jo iha hyvältä.”

8.1.2 Tyhjiyden tunne ja yksinäisyys

Viisi haastateltavaa käytti sanaa tyhjiys kuvatessaan omaishoitajuuden päätymisen jälkeistä aikaa. Omaishoitajuutta kuvattiin intensiiviseksi, sitovaksi ja koko elämää hallitsevaksi asiaksi, joka päättyessään jätti ison aukon elämään. Hoidettavan tarpeet olivat olleet etusijalla ja haastateltavien oma elämä jäänyt pakostakin sivuun hoidon sitovimmassa vaiheessa. Kun omaishoito loppui, niin omaishoitajalle jäikin yhtäkkiä tyhjä koti ja vapaa-aikaa.

” Se tuntui vaan, että se loppu, kun seinään se omaishoitajuus ja sit sä olet ittekses”

”Jännä kun se oli niin, niin intensiivistä se omaishoitajuus koko ajan että, että sekin vaikuttaa siihen sitten, siihen tyhjiyden olon tunteeseen, kun se tulee äkkiä sitten.”

”Mutta sitten se oli, tuli se tyhjiys ja kaikki oli semmosta niinku erilaista uutta ja oli jotenkin vaikka. Sit toiset sano näin, ett eik se oo hyvä kun...pääs sit pois. Sen mä myönsin, ett onhan se hänen kannaltaan hirveen hyvin. Mutta sitten jäi itelle semmonen, se oli

selittämätöntä se, se tuska ja se tietämättömyys, ett miten tää voi olla tämmöstä.”

Osa haastateltavista kertoi, että he olivat keksineet muuta tekemistä kotona olemisen sijaan. Eräs haastateltava oli seuraavana kesänä huomannut ajavansa autolla erilaisia lenkkejä sen sijaan, että olisi ajanut suoraan kotiin. Hän ei kokenut olleensa erityisen ahdistunut tai peloissaan, mutta ei ollut vaan saanut ajettua suoraan kotiin. Toinen kertoi kuuluvansa useisiin yhdistyksiin ja kävi niiden kokouksissa, jotta ei tarvinnut olla yksin kotona.

Yksinäisyyden tunne mainittiin kolmessa haastattelussa. Puolison pois muuttaminen tai kuolema tarkoitti sitä, että haastateltava jäi asumaan yksin kotiin. Haastatteluista tuli esille se, että vaikka hoidettava olisikin ollut huonossa kunnossa ennen omaishoitajuuden päättymistä, niin vastaajat eivät olleet kokeneet yksinäisyyttä, sillä kotona oli kuitenkin ollut joku. Koti ei ollut tuntunut tyhjältä, vaikka hoidettavasta ei enää olisi seuraa ollutkaan viimeisinä aikoina.

”No pakosti se tulee, tulee se yksinäisyys siihen ja vaikka tietää... se on läsnä, että... kyl siin, kyllä siin tulee se tunne että...ei siin kukaa hengitä vieressä, ei tarvi ketään kuulostella, vaikka tietää että hänel oli parempi.”

8.1.3 Omaishoitajuuden päätyminen

Yhdeksästä haastateltavasta yhden hoidettava asui edelleen tehostetun palveluasumisen yksikössä, johon oli siirtynyt asumaan kaksi vuotta aikaisemmin. Yhden omaishoitajuus oli päättynyt Päijät-Hämeen kuntayhtymän omaishoidon kriteereiden yhdenmukaistamisen myötä. Seitsemän haastateltavan omaishoidettavana ollut puoliso oli kuollut vuosien 2018 ja 2019 aikana. Puolisoista viisi oli asunut yli kaksi kuukautta omaishoitajuuden päätyttyä tehostetussa palveluasumisessa tai Salpauselän kuntoutussairaala Jalmarissa. Kaksi oli asunut Kuntoutussairaala Jalmarissa alle kuukauden ennen kuolemaansa.

Päätös hoidettavan kotoa pois siirtymisestä oli ollut haastateltaville vaikea ja se oli tapahtunut usein vasta pakon edessä. Haastateltavat kertoivat, miten he

olivat käyneet päivittäin tapaamassa tehostettuun palveluasumiseen tai kuntoutussairaala Jalmariin muuttanutta puolisoaan. He olivat edelleen sitoutuneet hoitoon, vaikka hoitovastuu oli siirtynyt toiselle taholle. Nämä päivittäiset käynnit olivat rytmittäneet haastateltavien arkea. Haastatteluissa tuli esille myös, että vaikka haastateltavilla ei ollut vastuuta hoidosta niin heidän oli vaikea lähteä lyhyellekin matkalle, sillä päivittäiset vierailut hoidettavan luokse koettiin tärkeiksi.

”Mä joka päivä kävin siellä ni se ei sillä lailla kauheen pahalta tuntunu. Tietysti aluks tuntu ihan hirveelle, että ku se oli siellä ja mä täällä, mut sit siihen tottu, kun sen tajus, ettei sen kans enää pystynyt olee kotona, ku ei pärjänny eikä jaksanu.”

”Aina välillä siirsi hänet tonne Jalmariin, mutta mä kävin joka päivä häntä katsomassa. Ei se siitä, se oli taas päiväohjelma semmonen.”

Kuolema aiheutti ristiriitaisia tunteita, osalla kuolema oli tullut yllättäen ja osalla se oli odotettu tapahtuma.

”No sikäli mul oli helppo tilanne tääl että, että kun molemmat niin kauan toivo vaan, että kun tulis se kuolema. Se helpotti kyllä paljon, sitten se vaihe että...hänhän monta kertaa sano, kun ne hermosäryt oli niin voimakkaita etsä voi hankkia hänelle mitään... että hän kuolis.”

”Kyl se oli niinku niin paljo nähty sitä kärsimystä hänen kohdalleen, että se tuntu, että se kuolema oli vapahtaja, vapaus hänellekin.”

8.1.4 Omaisilta saatu tuki

Omaishoidon päätyttyä omilta lapsilta saatu tuki mainittiin neljässä haastattelussa. Lapsilta saadun tuen lisäksi kolme oli saanut tukea myös ystäviltä. Varsinkin lapset olivat olleet aluksi päivittäin yhteydessä joko käymällä kylässä tai

soittamalla. Haastateltavat kertoivat siitä, että omaisilta ja läheisiltä saatu tuki oli huolehtimista heidän jaksamisestaan ja auttamista käytännön asioiden järjestämisessä.

”Mutta sittenhän mulla on tietenkin nää lapsehan oli koko ajan käyny ihan tässä niin kun kädenulottuvilla ja koko ajan täällä joku tuppas käymään ja sitten mun sisaret oli hirveen suuresti apuna.”

”Siel oli sitten yks, joka tuki mua niinkun, silloin kun näki että mä olin ihan loppu. Niin tuli mun luo tänne kotia ja toi kukkia ja hänen kanssaan vielä, kumpiki puhutaan niinkun elämäntilanteesta ja puretaa huolia.”

”Lähinnä mä sain lapsiltani apua, semmosta henkistä tukea.”

8.1.5 Vertaistuki

Kaikilla haastateltavista oli sidos Päijät-Hämeen omaishoitajien yhdistykseen, ja he olivat käyneet omaishoitajille suunnatuissa ryhmissä jo omaishoitajuuden aikana. Käynnit olivat jatkuneet samoissa ryhmissä omaishoitajuuden päätyttyä. Haastateltavat kokivat, että ryhmissä oli mukava käydä. Siellä sai kertoa omia asioita sekä kuunnella muiden kuulumisia. Ryhmän avoimuutta ja luottamuksellisuutta korostettiin. Myös uskonnollisen vertaistuen merkitys nousi esille haastatteluissa.

Haastateltaville vertaistuki merkitsi sitä, että sen ansiosta huomasi ja ymmärsi, että ei ollut yksin ongelmien kanssa, vaan oli muitakin, jotka taistelivat samojen asioiden parissa. Vertaistukiryhmistä saatiin voimavaroja arjessa jaksamiseen sekä omaishoitajuuden aikana että sen päätyttyä. Haastateltavat kokivat, että vaikka omaishoitotilanteet olivat erilaisia, niin omaishoitajuus yhdisti heitä ja auttoi ymmärtämään toisen tilannetta.

”Se tunnehan siin nyt on kaikist eniten, että ei se riitä et toinen sa-noo et voivoi, ku sul on nyt, nyt sul on niin kurjaa vaan se pitäs

olla semmosta niinkun se vertaistuki, että ne tietää siellä ne ihmiset, että. Onha tietysti jokaisen tilanne on erilainen, että toinen on järjissään loppuun saakka ja toinen ei taas tiedä maailmanmenosta enää mitään että... ne tilanteet on nää omaishoitajuudet nii erilaisia.”

Haastateltavista kolme oli osallistunut tuetulle lomalle omaishoitajuuden päättymisen jälkeen. Nämä lomat oli järjestetty Ikaalisissa, Kuopiossa ja Salossa. Tuetuissa lomissa oli vastaajien kesken vaihtelua. Ei ollut yhtä ja ainoaa lomajaksoa esimerkiksi juuri entisille omaishoitajille, missä olisi paneuduttu omaishoidon päättymiseen. Omaishoidon päättymisen jälkeen oma aktiivisuus ja puskaradiot tuntuivat olevan pääasialliset tietolähteet.

”Se oli todella hyvä paikka, voi että siellä selvis asioita.”

8.1.6 Omaishoidon tuen päättymisen taloudellinen vaikutus

Haastatelluista kahdeksan ei kokenut omaishoidon tuen vaikuttaneen elämäänsä tai taloudelliseen tilanteeseensa. Eräs haastateltava mainitsi tietävänsä monta paikkaa, joissa tämä oli vaikuttanut taloudellisesti. Yksi vastaajista kertoi suoraan, että omaishoidon tuen päättymisen olleen merkittävä lovi pieniin tuloihinsa. Kahdeksasta haastateltavasta kolme kuitenkin mainitsi, että puolison tulojen pois jääminen oli vaikuttanut heidän taloudelliseen tilanteeseensa sitä huonontaen.

8.2 Tuen kehittämisen teemat

8.2.1 Hyödylliseksi koettu tuki

Kaikki haastateltavat olivat osallistuneet Päijät-Hämeen omaishoitajat ry:n toimintaan ja yleisesti ottaen yhdistyksen toiminta koettiin monipuoliseksi. Haastateltavat kokivat, että yhdistyksellä on tarjolla jokaiselle jotain. Kaikki haastateltavat kokivat yhdistyksen kautta saamansa vertaistuen hyödylliseksi. Neljässä haastattelussa tuotiin esille, että erilaiset retket ja maakuntamatkat olivat mielekästä toimintaa. Lahden ulkopuolella asuvat haastateltavat kokivat, että

yhdistyksen toiminta oli keskittynyt Lahteen ja välimatka koettiin osin ongelmallisena.

”Ihan retki tehtii tonne Mäntsälää sinne joulumaahan. Joo ja linja-auto tuli hakemaan ihan täältä asti, se oli ihan, et jotai tämmösiäki vois olla.”

Haastateltavista kolme kertoi osallistuneensa sururyhmään. Yksi oli harkinnut osallistumista, mutta koki pärjänneensä ilman sitä ja yksi haastateltava kertoi, että sururyhmä ei ollut häntä varten. Sururyhmään osallistuneet olivat kaikki Lahden ulkopuolelta. Sururyhmistä nousi esille myös se, että sellaiseen ei oltu osallistuttu sen takia, että joku ulkopuolinen ei ollut suositellut ryhmään osallistumista. Yksi haastateltava kertoi käyneensä seurakunnan tarjoamalla leskien aamiaisella säännöllisesti.

8.2.2 Yhdistyksen toiminnan kehittäminen

Haastatteluissa tuen kehittämisestä esille nousivat tuetut lomat ja virkistyspäivät. Päijät-Hämeen omaishoitajat ry järjestää omaishoitajille erilaisia lomiam ja viikonloppuja ja esille nousi, että entisille omaishoitajille voisi olla tarjolla oma lyhyt loma tai viikonloppu, missä hyödynnettäisiin asiantuntijoita. Asiantuntijaluennot yleensäkin tai keskustelut asiantuntijoiden kanssa nousivat esille kehittämisehdotuksissa.

”Siel oli niin ihana psykologi joka niin kun tavallaan, hän kun esitteli niitä ja kerto niin mä rupesin niinku avautumaan, sillä tavalla että näinhän se meneekin ett kyllä se tästä.”

Esille nousi myös, että olisi hyvä, jos yhdistys tai jokin muu taho ottaisi omaishoitajiin yhteyttä omaishoitajuuden päätyttyä puhelinsoitolla tai kirjeellä. Leskeksi jääneiden vastauksista esille nousi, että he olisivat toivoneet tietoa siitä, mitä asioita hautajaisten lisäksi tulisi osata ottaa huomioon.

”Eihän se tarvis olla, ku kirje, missä kerrotaan jotenki, että kun on kerran kohdannut tällanen ni, että joku mistä saa, voi vaikka heille

ottaa yhteyden. Emmä tiedä voisko suoraa lähettää jonku listan mitä kaikkee sua odottaa, mitä sun pitää tehdä. Ja just nimen-omaa kyl se on selvä et hautajaiset järjestetään ja arkku ostetaan, mutta mitä kaikkee muuta on, jos on yhteisellä nimellä asioita ja niinku monillaki on ja pankkiasiat sun muut.”

Kysymys siitä, miten tuki saavuttaisi parhaiten entiset omaishoitajat, koettiin haastavaksi. Vastauksissa todettiin, että tällä hetkellä näissä asioissa oma aktiivisuus on tärkeimmässä roolissa. Haastateltavat tiedostivat sen, että on paljon omaishoitajia, jotka ovat ilman vertaistukea, mutta heillä ei ollut ideoita siihen, miten tuki saavuttaisi tämän ryhmän. Kolmella vastaajalla ei ollut tähän kysymykseen mitään ideaa. Kaksi vastaajista oli lehti-ilmoitusten kannalla. Kolmen vastaajan mielestä kirje omaishoitajayhdistykseltä oli hyvä ajatus ja heistä kaksi mainitsi vielä mahdollisen yhteydenoton puhelimitse. Ehdotettiin myös, että seurakunta voisi koordinoida omalta osaltaan tuen piiriin ohjautumista hautajaisten yhteydessä.

Viisi haastateltavaa kertoi itse löytäneensä lehti-ilmoituksen ansiosta omaishoitajayhdistys tai jonkin muun tahon toimintojen pariin. Toinen tapa saada tietoa oli se, että joku oli kertonut asiasta. Haastatteluissa tuli ilmi, että oma aktiivisuus oli tärkeässä roolissa. Muutamissa vastauksissa mainittiin, että läheisten kehottelu ja kannustaminen oli ollut tärkeää erilaisten toimintojen pariin haikutumisessa.

”Mulle ainakin tyttäret ja sit nää sisaret koko ajan sitä vakuuttaa, että et saa jäädä sinne sinne seinien sisälle, että ulos, ulos osallistu, osallistu. Mut ku se on vähän mielellään vaan niinku käperytyy siihen olemiseen kotona. Mä en tiedä mikä se olis sitten se kimmoke mikä sais meidät liikenteeseen.”

9 POHDINTA

9.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Kaikki haastateltavat olivat olleet sitoutuneita läheistensä hoitamiseen. Omaishoitajuutta kuvattiin elämään kuuluvana jatkumona, elämäntehtävänä tai kohdaluona. Vain yksi haastateltava koki, ettei omaishoitajuus ollut hänen oma valintansa vaan hän joutui omaishoitajaksi puolison jouduttua saattohoitoon sairauden takia. Omaishoidontuen kriteereiden mukaan omaishoitaja sitoutuu ympärivuorokautiseen hoitoon ja omaishoito korvaa ympärivuorokautisen palveluasumisen (Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä 2019). Haastatteluissa hoidon ympärivuorokautisuus tuli esille haastateltavien kertoessa, että yönet jäivät vähiin, kun omaishoitajana täytyi olla öisinkin vähän varuillaan ja kuulosella, ettei hoidettavalle tapahdu mitään. Esille nostettiin mm. pelko hoidettavan kaatumisesta.

Hoidon sitovuutta kuvasti haastateltavien kertomukset siitä, miten heillä oli ollut vaikeuksia hoitaa päivittäisiä asiointeja. Hoidettava pystyi olla yksin kotona vain lyhyitä aikoja tai ei ollenkaan. Hoidettavan jäädessä kotiin hoitajalla oli kiire varmistamaan, ettei mitään ollut tapahtunut. Haastateltavat kertoivat myös, että sukulaiset ja läheiset tulivat usein pitämään seuraa hoidettavalle hoitajan poissaolon ajaksi. Tätä samaa asiaa kuvaa myös Tikkanen (2016) väitöskirjassaan, sillä hänen tutkimuksensa mukaan hoidon raskaimmassa vaiheessa hoitaja ei enää kykene liikkumaan kodin ulkopuolella oman tahdonsa mukaan, vaan arki sitoo hänet kotiin.

Haastatteluissa nousi esille omaisilta ja läheisiltä saadun tuen merkitys. Suurin osa haastateltavista kertoi saaneensa eniten apua nimenomaan omaisilta ja läheisiltä sekä omaishoitajuuden aikana että sen jälkeen. Omaisten ja läheisten antama tuki oli ollut henkistä tukea sekä konkreettista apua. Toisaalta omaishoidon päättymisen jälkeen omaisilta ja läheisiltä saadun tuen merkitys selittyy sillä, että virallinen tuki loppuu omaishoitajuuden päättymisen myötä.

Tyhjyyden tunne kuvasi omaishoitajuuden päättymisen jälkeistä aikaa. Vastauksista tuli ilmi, että tyhjyyden tunne korostui, koska omaishoitajuuden aika

koettiin intensiiviseksi ajaksi, jossa ei juurikaan vapaata ollut. Koti tuntui tyhjältä. Sillä vaikka hoidettavan kunto olikin usein ollut huono ennen omaishoitajuuden päättymistä, niin kotona oli ollut kuitenkin toinen ihminen, joka oli ollut jollainlailla läsnä. Eräs haastateltava kuvaisikin omaishoitajuuden jälkeistä aikaa, että koti on tyhjä ja käsi on tyhjä. Omaishoitajuuden jälkeinen yksinäisyyden tunne nousi esiin haastatteluissa. Myös Sankelon artikkelissa sanotaan (2011, 125), että yksin jäänyt voi tuntea yksinäisyyttä varsinkin iltaisin, jolloin hiljaisuudessa kaipaus ja ikävä nousevat pintaan. Omaishoidon päätyttyä suru on usein yksinäisyyttä, johon liittyy myös monenlaisia muita tunteita, kuten tarpeettomuuden, elämän merkityksettömyyden ja jopa helpotuksen tunteita (Kaivolainen ym. 2011, 122).

Lähes kaikki hoidettavat olivat siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon ennen kuolemaansa. Aika ulkopuolisessa hoidossa vaihteli alle kuukaudesta yli vuoteen. Haastateltavien omaishoitajuus oli jatkunut tällöin erilaisessa muodossa ja he kertoivat käyneensä katsomassa puolisoaan kodin ulkopuolisessa hoidossa päivittäin. Myös Hautajärven ja Leiviskän (2009, 134) tutkimuksessa todetaan, että omaishoitajan kannalta omaishoitajuus ei kuitenkaan lopu kotihoidon päättyessä, sillä vaikka vastuu hoidosta siirtyykin hoitohenkilökunnalle, niin omaishoitaja kulkee yhä edelleen hoidettavan rinnalla osallistuen hoitoon mahdollisuuksiensa mukaan.

Haastatteluissa tuli esille se, että joskus pitkän sairauden jälkeen kuolema on odotettu ja elämänkulkuun kuuluva tapahtuma, mutta kuitenkin sen ajankohta yllättää. Omaishoitajalle kuolema aiheutti suuren surun, mutta hoidettavalle se oli helpotus. Sankelon (2011, 125) tutkimusartikkelissa todetaan, että puolison kuolema ja siitä johtuva elämänmuutos yllättää riippumatta siitä, onko kuolema ollut äkillinen tai onko sitä edeltänyt pitkäaikainen sairastaminen. Kuitenkin ne, joiden puoliso oli ennen kuolemaansa siirtynyt kodin ulkopuoliseen hoitoon, pystyivät suhtautumaan kuolemaan rauhallisemmin, sillä he olivat jo kokeneet luopumista ennakoivan muutoksen ja tottuneet olemaan erossa puolisostaan.

Omaishoidon tuen loppumisella ei koettu olevan vaikutusta taloudelliseen tilanteeseen suoranaisesti. Mutta omaishoidon päättyessä yleensä omaishoidon tuen lisäksi puolison tulot jäävät pois, joten haastateltavien taloudellinen tilanne oli siinä suhteessa muuttunut. Omaishoitajuuden päättymisen lisäksi entisen omaishoitajan elämäntilanteeseen voi tulla muitakin muutoksia. Kolme haastateltavaa oli muuttanut puolison kuoleman jälkeen, kaksi oli muuttanut pois omakotitalosta pienempään asuntoon ja yksi toiseen kaupunkiin. Yhdelle oli lapset ehdottaneet muuttamista, mutta haastateltava ei ollut halunnut muuttaa.

Vertaistuki koettiin hyödylliseksi. Kaikki haastateltavat olivat käyneet omaishoitajuuteen liittyvissä tapaamisissa jo omaishoitajuuden aikana ja käynnit samoissa ryhmissä olivat jatkuneet omaishoidon päättymisen jälkeen. Säännöllisesti kokoontuvat ryhmät tuovat varmasti jatkuvuutta muutostilanteissa, sillä ryhmään osallistujat tuntevat toisensa pidemmältä ajalta ja tietävät elämäntarinoiden taustat. Ryhmätoiminnassa korostettiin keskustelujen avoimuutta ja luottamuksellisuutta. Haastatteluissa esille nousi myös seurakuntien tarjoamat ryhmät. Kolme haastateltavista oli osallistunut sururyhmään ja yksi haastateltavista kertoi käyvänsä seurakunnan järjestämällä leskille suunnatulla aamiaisella.

Vertaisryhmät voivat lisätä jaksamista, parantaa oloa ja luoda kokemuksia yhteisöllisyydestä. Ystävyyssuhteita voi syntyä, jolloin saadaan pidempiaikaista tukea. Vaikka ammattihenkilöillä on merkittävä tehtävänsä, moni kaipaa samassa tilanteessa olevia ihmisiä lähelleen. Vertaistuesta tekee merkittävän tukimuodon samankaltainen kokemus, yhteenkuuluvuus ja vastavuoroisuuden kokeminen. Samanlaisissa tilanteissa olevat etsivät tietoa, toimintaohjeita ja selviytymiskeinoja yhdessä. Tietojen lisäksi haetaan usein myös käytännön tietoa ja niksejä arkeen, jotta elämänhallinta ja -tilanne helpottuisivat. (Kaivola ym. 2011, 127–130.) Myös Marinin (2017, 66) tutkimuksen mukaan läheisiltä saatua tukea sekä vertaistukea pidettiin omaishoitajien tärkeänä ja tarpeellisena voimavarana.

Osassa haastatteluita kävimme läpi mitä vertaistuki tarkoittaa. Vaikka kaikki osallistujat olivat osallistuneet omaishoitajien ryhmiin, niin yllättäen vertaistuki terminä ei ollut kaikille haastateltaville tuttu. Haastateltavat kuitenkin tunnistiivat, että saivat ryhmissä nimenomaan vertaistukea keskustellessaan samassa elämäntilanteessa olevien tai olleiden kanssa.

Entisten omaishoitajien tuen kehittämisenä tuli esille, että haastateltavat toivoivat yhdistyksen tai jonkin muun tahon ottavan omaishoitajiin yhteyttä omaishoitajuuden päätyttyä, joko puhelinsoitolla tai kirjeellä. Ehdotettiin myös viikonloppulomaa entisille omaishoitajille, jossa käsiteltäisiin omaishoitajuuden päättymistä. Useammassa haastattelussa mainittiin myös asiantuntija luennot, joista saisi tietoa ja tukea omaan tilanteeseen.

Yleisesti ottaen haastateltavat kokivat Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry:n toiminnan monipuoliseksi ja eniten kiitosta sai yhdistyksen järjestämät erilaiset retket ja matkat. Siihen, miten ei aktiiviset ihmiset saataisiin mukaan toimintaan ei osattu vastata. Haastateltavat itse olivat löytäneet tietoja eri toimijoiden tarjonnasta lehti-ilmoitusten ja puskaradion kautta.

Teoria osuudessa esittelimme Daniel Levinsonin elämänrakennetta kuvaavan teorian, jonka mukaan ihmisen elämänsuunta muodostuu elämää hallitsevien roolien, valintojen ja tavoitteiden ympärille muodostuvien vakaiden vaiheiden ja siirtymävaiheiden vuorottelusta. Omaishoitajuus on elämäntilanne, johon joudutaan sairaan lapsen syntymisen myötä, tai läheisen sairastuttua tai loukkaannuttua vakavasti. Usein omaishoitajuudesta muodostuu rooli, joka määrittää omaishoitajan elämää kokonaisvaltaisesti. Omaishoitajuus on sitovaa ja haastatteluissa kävikin ilmi, että omaishoitajien omat toiveet elämän suhteen jäävät usein syrjään. Levinsonin teorian mukaan elämän vakaat vaiheet kestävät aikansa, kunnes muutokset romuttavat vakaat rakenteet ja alkaa siirtymävaihe. Myös omaishoitajuuden vaihe tulee aikanaan päätökseen ja omaishoitajan pitää muodostaa elämänrakenteensa uudelleen.

9.2 Tutkimusprosessin pohdinta

Tutkimuksessamme oli tarkoitus saada entisiltä omaishoitajilta tietoa heidän kokemuksistaan omaishoitotilanteen päättymisestä, ja siitä millaista tukea he ovat saaneet siinä tilanteessa sekä minkälaiset tukitoimet auttaisivat muita samaan tilanteeseen joutuvia. Haastateltavien löytyminen osoittautui helpommaksi, kun oletimme etukäteen. Haastateltavia olisi löytynyt enemmänkin, mutta olimme jo etukäteen päättäneet, että kymmenen on maksimi määrä. Ajankäytön kannalta katsottuna yhdeksän haastateltavaa oli sopiva määrä. Haastatteluja tehdessä tuli tunne, että entisillä omaishoitajilla on puhumisen tarve.

Teimme kolme ensimmäistä haastattelua tapaamalla haastateltavat kasvotusten ja meistä johtumattomista syistä teimme loput haastattelut puhelimitse. Haastattelutavat poikkeaa toisistaan, koska kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa tulkitsemme keskustelukumppanin ilmeitä, eleitä ja muuta sanatonta viestintää enemmän ja se vaikuttaa keskustelun kulkuun. Puhelinhaastattelussa olimme vain kuuloaistin varassa. Tallenteita kuunnellessa saattoi huomata haastateltavan äänenpainoista, että jokin asia olisi ollut merkityksellinen haastateltavalle, mutta haastattelutilanteessa haastattelija ei huomannut tarttua siihen. Mielestämme kuitenkin haastattelutavan muutos ei vaikuttanut tutkimustuloksiin.

Teemahaastattelu sopi tutkimusmenetelmäksi hyvin, sillä se toi haastateltavien omat ajatukset hyvin esille. Käytimme haastattelujen apuna ennalta päätettyä haastattelurunkoa. Haastattelut sujuivat luontevasti ja etenivät haastateltavan ehdoilla. Haastatteluissa tuli hyvin esiin se, että vaikka haastattelija pyrki ohjaamaan haastattelua kysymyksillään, niin haastateltavien vastaukset saattoivat kulkea omia reittejään. Haastattelujen tallenteiden ja litterointien kautta haastatteluihin oli helppo palata myöhemmin opinnäytetyötä kirjoittaessa.

Olemme tätä tutkimusta tehdessämme noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä. Raportissa olemme pyrkineet kuvaamaan koko tutkimuksen prosessia tar-

kasti, avoimesti, selkeästi ja huolellisesti. Olemme pohtineet eettisiä ratkaisujamme tutkimuksen eri vaiheista ja olemme ratkaisuihmissamme pyrkineet suojaamaan haastateltavien anonymiteetin. Pyrimme olemaan ennakkoluulottomia aineistoa analysoidessamme ja tiedostamaan toimintamme. Osa tämän tutkimuksen teemoista oli sellaisia, että niihin haastateltavien oli vaikea löytää vastauksia. Mietimmekin, että yksilöhaastattelu ei ehkä ole paras keino etsiä ideoita yhdistyksen toiminnan kehittämiseksi. Usein kehittämissideat jalostuvat ryhmässä keskustellen paremmin.

Vuoden 2020 kevät jää historiaan COVID-19 takia. Kolmessa ensimmäisessä haastattelussa COVID-19 oli kaukainen uhkakuva, joka lopulta vaikutti meistä jokaisen elämään. Voimaan tulleiden rajoitusten takia haastattelut muuttuivat puhelinhaastatteluiksi. Haastatteluissa puhuttiin COVID-19 aiheuttamista muutoksista, varotoimenpiteistä, tapaamisten rajoituksista ja koko tilanteen aiheuttamasta turvattomuudentunteista siinä määrin, kun haastateltavat niistä halusivat puhua. Mielestämme ympärillä vallitseva tilanne ei kuitenkaan vaikuttanut tutkimustuloksiin, koska haastateltavien omaishoitajuus oli päättynyt jo ennen vuotta 2020.

Tämä opinnäytetyö tukee opintojamme, koska omaishoito koskettaa yhä useampaa ikääntynyttä tulevaisuudessa. Tietomme ja ymmärryksemme omaishoitajuutta kohtaan kasvoi paljon haastatteluja tehdessä. Jokainen haastattelu oli erilainen ja saimme kuulla yhdeksän kertomusta omaishoitajuudesta, sen sitovasta arjesta, luopumisesta ja elämänmuutoksesta, joka seurasi omaishoidon päättymistä. Hautajärvi ja Leiviskä kirjoittavat pro gradu -tutkielmassaan (2009, 25), että omaishoitajuudella ei ole selkeää päättymispistettä vaan omaishoitajuus jatkui ajatuksissa ja tunteissa myös puolison kuoleman jälkeen. Sama ajatus tuli meille jo ensimmäisten haastattelujen jälkeen. Omaishoitajuus on niin kokonaisvaltainen elämäntilanne, että se jättää pysyvän jäljen ihmisen identiteettiin.

Pääsimme kuulemaan kertomuksia, jotka ovat todella tapahtuneet ihmisille ja sitä kautta jouduimme pohtimaan tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä, esimerkiksi mitä tietoja voisimme julkaista tutkimuksessamme, jotta emme

loukkaisi kenenkään yksityisyyttä. Analysointi vaiheessa oli innostavaa löytää haastatteluista uusia merkityksiä sanoille, jotka olivat haastatteluvaiheessa menneet ohi. Kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisen laajuus ja aikaa vievyys yllätti, koska meillä ei ollut tällaisesta aikaisempaa kokemusta. Työn edetessä alkoi kokonaisuus hahmottua ja työn merkityksellisyys konkretisoitua. Tutkimusta ei tehty turhaan. Ihmiset, joita haastattelimme, ovat jääneet pysyvästi mieliin, niin ainutlaatuisia ja koskettavia heidän tarinansa olivat.

9.3 Jatkotutkimusehdotukset ja tutkimuksen hyödyntäminen

Toivomme, että tutkimuksemme antaa tilaajalle uutta tietoa ja ajatuksia toiminnan kehittämiseen. Tutkimustuloksista selvisi, että entiset omaishoitajat toivoivat omaishoitajayhdistyksen tai jonkin muun tahon soittoa tai kirjettä omaishoitajuuden päättymistilanteessa. Kehittämiskohteena voisikin olla se, että mikä olisi se taho, joka ottaisi yhteyttä entisiin omaishoitajiin. Työelämänohjaajan kanssa pohdimme esitteen mahdollisuutta. Esite, joka olisi eri tahoilla tarjottava omaishoitoperheille. Esitteestä löytyisi tiedot sururyhmistä, vertaistuesta ja hoidettavista asioista. Tässä haasteena vaan on se, kuka tietoja päivittää, miten jakelu toimii ja osataanko niitä jakaa oikealle kohderyhmälle.

Tämän tutkimuksen tulokset ovat siinä mielessä yksipuolisia, että haastattelemamme entiset omaishoitajat olivat olleet aktiivisia jo omaishoitajuuden aikana ja olivat jatkaneet samoissa vertaistuki ryhmissä käymistä omaishoitajuuden jälkeenkin. Haastateltavat olivat hyötyneet vertaistuesta ja itse hakeutuneet eri toimijoiden tarjoamien toimintojen pariin myös omaishoitajuuden jälkeen. Suurin osa omaishoitajista on kuitenkin ei aktiivisia ihmisiä ja täten jäävät kaiken vertaistuen ulkopuolelle. Jatkotutkimusehdotus onkin se, miten nämä ei aktiiviset saisi vertaistuen piiriin.

LÄHTEET

Cullberg, J. 1977. Tasapainon järkkyyessä. Kustannusosakeyhtiö Keuruu: Ota-
van painolaitokset.

Erjanti, H. 1999. From emotional turmoil to tranquility: grief as a process of giv-
ing in a study on spousal bereavement. Tampereen yliopisto. Lääketieteelli-
nen tiedekunta. Väitöskirja.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teok-
sessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 Metodien va-
linta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hautajärvi, T. & Leiviskä, H. 2009. Ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia
puolison sairastumisesta, puolison menetyksestä ja selviytymisestä: narratiivi-
nen tutkimus omaishoitajuuden käännekohdista. Lapin yliopisto. Sosiaalityön
koulutusohjelma. Pro gradu -tutkielma.

Heikkilä, R. 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Tampereen yliopisto. Sosiaa-
lipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu- tutkielma. PDF-dokumentti. Saata-
vissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/79724/gradu02863.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 31.10.2020].

Heiskanen, T., Salonen, K. & Sassi, P. 2006. Mielenterveyden ensiapukirja.
Suomen Mielenterveysseura. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2017. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teo-
ria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13.painos. Hel-
sinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hyvärinen, M. Nikander, P. & Ruusuvuori, J. 2017. Tutkimushaastattelijan kä-
sikirja. Tampere: Vastapaino.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela,
M. (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus
Oy Duodecim.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyötä. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy.

Kankkunen, P. & Vehviläinen - Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä.
Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. 2014. Työryhmän loppuraportti.
Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. WWW-doku-

mentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 20.8.2020].

Kaskiharju, E. & Oesch-Börman, C. 2015. Rakkaus ei pysäytä vanhenemista. Jatkuvuutta ja muutosta ikääntyvien omaishoitajien elämässä. Ikäinstituutti. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/omaishoitajaRaportti.pdf> [viitattu 14.10.2020].

Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131. Saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135650/Tutkimuksia131.pdf?sequence> [viitattu 1.11.2020]

Klemola, A. 2006. Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0508-7/urn_isbn_951-27-0508-7.pdf [viitattu 8.7.2020].

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. E-kirja. Tampere: Vastapaino. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 17.11.2020].

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Levinson, D. 1986. A Conception of adult development. *American Psychologist* 41 (1), 3–13. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://citeserx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.455.6972&rep=rep1&type=pdf> [viitattu 25.7.2020].

Noro, A. 2019. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Saatavissa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/161377> [viitattu 16.11.2020]

Marin, K. 2017. Äkillisen kriisin kokeneen tukeminen läheisen kuollessa. Eksistentiaalis-fenomenologinen tutkimus äkilliseen kriisiin liittyvistä vaikutuksista, kohtaamisista ja tuesta. Itä-Suomen Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20170393/urn_nbn_fi_uef-20170393.pdf [viitattu 5.11.2020].

Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. 2015. Omaishoitajat ja läheiset ry. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/06/Ensiopas_netiversio.pdf [viitattu 4.3.2020]

Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Pulkkinen, L. & Ruoppala, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.

Omaishoitajaliitto. 2020a. Mitä omaishoito on? WWW-dokumentti. Päivitetty 9.7.2020. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/> [viitattu 26.8.2020].

Omaishoitajaliitto. 2020b. Omaishoidon tuki. WWW-dokumentti. Saatavilla: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/> [viitattu 22.8.2020].

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimus metodiiikka. Porvoo: Wsoy.

Perho, H. & Korhonen, M. 2008. Siirtymien sijoittuminen ja sisältö varhaisaikuisuudessa. Teoksessa Lyytinen, P., Korkiakangas, M. & Lyytinen (Toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. 1–8. painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 323–342.

Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä. 2019. Omaishoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.phhyky.fi/fi/ikaantyneiden-palvelut-ja-kuntoutus/omaishoito/> [viitattu 16.8.2020].

Päijät-Hämeen Omaishoitajat ry. 2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.phomaishoitajat.com/> [viitattu 14.11.2020].

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. WWW-dokumentti. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa: https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html [viitattu 16.3.2020].

Sankelo, M. 2011. Yli 75-vuotiaiden kokemukset surusta puolison kuoleman jälkeen. Gerontologia 25(2): 123–130.

Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T & Kettunen, A. 2017. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävissä selviytymiseen. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/37_Omaishoitajien-tarvitsemat-tukitoimet-teht%C3%A4v%C3%A4ss%C3%A4-selviytymiseen_.pdf [viitattu 8.6.2020].

Shemeikka, R., Pitkänen, S., Saarinen, T. & Mirkka Vuorento, M. 2019. Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen. Implementaatiotutkimus omaishoitajien uudistuvien kuntoutuskurssien toteutuksesta, hyödyistä ja vaikutuksista. Kelan tutkimus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Kuntoutuksesta-tukea-omaishoitajien-arkeen.pdf> [viitattu 8.6.2020].

Tulostaulukko Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Sotkanet-tietokannassa. 2020. THL. Saatavissa: <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4Pt9Y1BAA=®ion=s07MBAA=&year=sy5ztDbR0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimes-tamp=202010160741> [viitattu 12.11.2020].

THL. 2020. Omaishoito ja perhehoito. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.5.2020. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito> [viitattu 16.8.2020].

Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki – tutkimus hoivan sidoksista. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/233333/omaishoi.pdf?sequence=1> [Viitattu 3.3.2020].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 18.11.2020].

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 8.6.2020].

Aluksi keskustelua ja johdattelua aiheeseen.

Kenen omaishoitajana oli?

Miten pitkään?

Suostumuslomakkeen läpikäynti.

TEEMAT

Omaishoidon päättyminen ja tähän liittyvä elämänmuutos, saatu tuki omaishoitajuuden päättyessä, tukitoimien kehittäminen.

Omaishoidon päättyminen ja elämänmuutos

Milloin omaishoitajuus on päättynyt?

Miten omaishoitajuus päättyi?

Miten omaishoitajuus muuttui ajan saatossa?

Mitkä asiat muuttuivat omaishoitajuuden päätymisen myötä?

Saatu tuki omaishoidon päättyessä

Minkälaista tukea sait omaishoitajuuden päättyessä?

Tiesitkö mistä saisit tukea tarvittaessa?

Minkälainen tuki olisi auttanut siinä tilanteessa?

Miten omaishoitotuen loppuminen vaikutti elämään?

Tukitoimien kehittäminen

Minkälainen tuki yleensä voisi auttaa omaishoitajia omaishoitajuuden päättyessä?

Minkälaista tukea omaishoitajayhdistys voisi tarjota omaishoitajuuden päättyessä?

Miten tuki saavuttaisi entiset omaishoitajat parhaiten?

Tervehdys entiset omaishoitajat!

Tässä kaksi geronomi opiskelijaa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta, joita kiinnostaa omaishoito, sen tilanne nyt ja tulevaisuudessa. Tarkoituksenamme on tehdä opinnäytetyö Omaishoitoyhdistykselle, entisten omaishoitajien tuen tarpeesta, sillä hetkellä, kun omaishoito on päättynyt.

Tähän tarvitsemme teidän apuamme, kertomaan mitkä olisivat olleet senhetkiset tuen tarpeet, kun teidän omaishoitajuutenne päättyi, vai oliko niitä.

Teemme kyselyt haastatteleamalla teitä kyselylomakkeella ja analysoimme saadut tiedot ja teemme niistä kirjallisen koosteen, jonka myös aikanaan esittelemme teille.

Jos kiinnostuit antamaan tärkeää tietoa, jolla on myös toivottavasti tulevaisuudessa vaikutusta omaishoitajien arkeen, niin ota rohkeasti yhteyttä niin kerromme lisää.

Ystävällisin terveisin:

Minna Hernesniemi

Tiina Toivonen

