

Julkaisutoimikunta:

Sirkkaliisa Heimonen, vanhempi tutkija

Elina Karvinen, toimialapäällikkö

Tuire Parviainen, toimialapäällikkö

Pertti Pohjolainen, vanhempi tutkija

Anneli Sarvimäki, tutkimuspäällikkö

Ilkka Syrén, tutkimussihteeri

Arto Tiihonen, toimialapäällikkö

NÄITÄKÖ POLKUJA VIIMEISEEN ASTI? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut

Eija Kaskiharju, Christine Oesch-Börman ja Anneli Sarvimäki

ISBN 978-952-5292-94-7 (PDF)

**RAPORTTEJA 1/2006
RAPPORTER
REPORTS**

© Ikäinstituutti ja kirjoittajat

Tiivistelmä

Kaskiharju E, Oesch-Börman C, Sarvimäki A: Näitkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut.
Raportteja 1/2006

Projektin lähtökohtiin vaikuttavat ikärakenteen muutos, dementiaa sairastavien määrän kasvu ja omaishoitajuuden merkityksen kasvu. Virallisesti omaishoitajaksi luetaan henkilö, joka saa kunnaltaan omaishoidon tukea ja mahdollisesti palveluita. Julkisuudessa ja tutkimuksissa esitetyt arviot omaisestaan tai läheisestään tavalla tai toisella huolehtivien määristä vaihtelevat.

Projektin ensimmäisenä tavoitteena oli selvittää, miten ikääntyvä dementiapotilaan omaishoitaja kokee arkensa. Tarkoituksena oli tuottaa käytännönläheistä tietoa omaishoitajien taakoista, haasteista ja hankaluuksista, mutta myös heidän iloistaan. Tiedonkeruussa käytettiin fokusryhmähaastattelua. Yhteensä neljään ryhmään osallistui 24 iältään 55-86-vuotiasta omaishoitajaa. Useimmat omaiset hoitivat puolisoaan. Osallistujista kolme oli miehiä. Ryhmistä kaksi oli suomenkielisiä ja kaksi ruotsinkielisiä. Jokainen ryhmä kokoontui kymmenen kertaa. Keskustelut nauhoitettiin ja litteroitiin.

Aineisto on analysoitu sisällönanalyysiä käyttäen. Aineistoa lähestyttiin arjen teemojen valossa. Tässä projektissa niitä kutsutaan arkipoluiksi. Näiltä poluilta löytyivät myös ne teemat ja kokemukset, jotka kertovat omaishoitajan tarvitsemasta tuesta. Projektin tuloksissa omaishoitajan arkea lähestyttiin kolmella tavalla: ensiksikin erilaisina arkipolkuina, toiseksi tilanteina, joissa ilmenee erilaisia tuen tarpeita ja kolmanneksi yksittäisten ihmisten kertomina kuvauksina, joista käytettiin nimitystä tyyppitarinat.

Toisena tavoitteena oli selvittää, miten fokusryhmähaastattelun menetelmä soveltuu vertaistuen muodoksi. Tästä on tehty erillinen raportti Ikäinstituutin Hyvät käytännöt –sarjaan (Hyvät käytännöt 1/2006).

Avainsanat: omaishoitajuus, arki, dementia, tuen tarpeet

Sammanfattning

Kaskiharju E, Oesch-Börman C, Sarvimäki A: Till stigens slut? Demenspatientens anhörigvårdare vardagsstigar.
Rapporter 1/2006

Bakgrunden till projektet utgjordes av förändringarna i befolkningsstrukturen, det ökande antalet demenssjuka i samhället och anhörigvårdens växande betydelse. Anhörigvårdare är officiellt sett en person som erhåller kommunalt stöd och eventuellt service för anhörigvården. I forskning och i offentligheten förekommer varierande uppgifter om hur många anhörigvårdare det finns.

Det första syftet med projektet var att klarlägga hur anhörigvårdare till demenspatienter upplever sin vardag. Målet var att få fram vardagsnära kunskap om anhörigvårdarnas bördor, utmaningar och svårigheter men också om deras glädjeämnen. Som datainsamlingsmetod användes fokusgruppsintervjuer. Sammanlagt 24 anhörigvårdare i åldern 55-86 år deltog i fyra grupper. De flesta deltagarna vårdade sin maka eller make. Tre deltagare var män. Två grupper var finskspråkiga och två svenskspråkiga. Varje grupp sammankom tio gånger. Diskussionerna spelades in på ljudband och skrevs rent.

Materialet analyserades med kvalitativ innehållsanalys. Materialet granskades i ljuset av vardagens teman, som här kallades vardagsstigar. Längs dessa upptäcktes också de teman som innefattade anhörigvårdarnas behov av stöd. Resultaten är strukturerade i tre helheter: 1) olika vardagsstigar, 2) situationer där olika vårdbehov framträdde och 3) enskilda deltagares berättelser, s.k. typberättelser.

Det andra syftet med projektet var att granska huruvida fokusgruppsmetoden också lämpar sig som stödform för anhörigvårdare. Erfarenheterna kring detta finns rapporterade i Äldreinstitutets publikation Hyvät käytännöt 1/2006.

Nyckelord: anhörigvård, vardag, demens, stödbehov

Abstract

Kaskiharju E, Oesch-Börman C, Sarvimäki A: To the end of the track? The everyday paths of a dementia patient's family caregiver.

Reports 1/2006

The background of the project was formed by such factors as changes in the age structure of population, the growing number of dementia patients, and the increasing significance of family caregiving. An official definition of a family caregiver is a person who receives municipal subsidy and eventual services. In literature and in the press, there have been varied estimations about the number of family caregivers.

The first aim of the project was to find out how the family caregivers of dementia patients experienced their everyday lives. It was meant to produce practical knowledge not only about the burdens, challenges and difficulties of caregivers but also about their joys. Focus group interviews were used in the gathering of information. A total of 24 family caregivers between ages 55-86 participated in four groups. Most of the caregivers took care of a spouse. Three of the participants were men. There were two Finnish language and two Swedish language groups. Each group met for ten times. The discussions were tape recorded and transcribed.

The material was analyzed with contents analysis. The data was approached through themes of everyday life, which were called everyday paths. On these paths we found the themes and experiences, which revealed the support needs of the caregivers. The results were structured in three categories: 1) various everyday paths, 2) situations where different service needs emerged, and 3) individual narratives.

The second aim was to find out how focus group interviews could be applied as a form of peer support. This has been reported in another series published by Age Institute (Hyvät käytännöt 1/2006).

Keywords: family caregiving, everyday life, dementia, support needs

ESIPUHE

Ikäinstituutti toteutti vuosina 2004 – 2006 tutkimus- ja kehittämisohjelman *Hyvä elämä – hyvä arki*. Tutkimus- ja kehittämisprojektilla *Dementiapotilaan omaishoitajan arki* oli keskeinen sija tässä ohjelmassa. Teema jatkuu myös uudella strategiakaudella (2007 – 2012), jolloin dementia, omaishoitajuus ja vertaistuki muodostavat tärkeän osaamisalueen ja painopisteen.

Tässä raportissa kuvataan dementiapotilaan omaishoitajan arkea sellaisena kuin se ilmeni omaishoitajien ryhmäkeskusteluissa. Omaishoitajan arkea kuvataan polkumetaforan avulla. Metaforalla halutaan ilmaista se, että arki ei ole pysähtynyt tila, vaan muuttuva ja etenevä prosessi. Kielikuva viittaa myös siihen, että arjessa on ylä- ja alamäkiä, kompastuskiviä, mutkia ja levähdyspaikkoja.

”Näitkö polkuja viimeiseen asti?” kysytään raportin otsikossa. Kysymys viittaa Matin ja Tepon lauluun ”Näitä polkuja talleen kai viimeiseen asti”, jossa laulaja toteaa kulkevansa ystävänsä kanssa polkua pitkin viimeiseen rastiin. Näin voidaan myös ymmärtää dementoituneen omaisen ja hänen omaishoitajansa polkua. Suurin osa omaishoitajista – niin myös tässä projektissa – on autettavan puolisoita, jotka pysyvät dementoituneen omaisensa rinnalla kuolemaan tai laitokseen siirtymiseen asti. Päätöstä ryhtyä omaishoitajaksi ja pysyä omaishoitajana perustellaan yleensä rakkaudella tai avioliittolupauksella.

Raportista voivat hyötyä omaishoitajat, heidän järjestönsä ja heidän kanssaan yhteistyötä tekevät työntekijät. Sitä voidaan käyttää kurssimateriaalina omaishoitajien arjen ymmärtämisen lisäämiseksi. Siitä voi myös saada vinkkejä omaishoitajien ja työntekijöiden yhteistyön parantamiseksi.

Anneli Sarvimäki
tutkimusjohtaja, vastaava johtaja

SISÄLLYS

JOHDANTO	1
DEMENTA, OMAISHOITAJUUS JA ARKI	2
Dementia ja sen arkivaikutukset	2
Omaishoitajuus	4
Arki – jokapäiväistä toimintaa	7
Yhteenveto	9
PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN	10
Tavoitteet ja organisaatio	10
Osallistujat	10
Fokusryhmähaastattelun periaatteet ja mahdollisuudet	11
Haastattelujen toteuttaminen	13
Kokemuksia haastatteluista	14
Aineiston analyysi sisällönanalyysimenetelmällä	15
TULOKSET	16
Omaishoitajan arkipolut	17
Poiesis	18
Praksis	20
Virallinen	22
Epävirallinen	27
Uudet roolit	28
Tunnetilat	29
Arkipolut helpommiksi	31
Yhteistyö	31
Resurssit	32
Tasa-arvoisuus	33
Tuen tarpeet	33
Tyyppitarinoita	37
Toini – kotona palveluiden turvin	37
Salme – työssä ja omaishoitajana	38
Maria – haasteena käytösoireet	40
Leena – arjen puurtamista	41
Elsa – laitosarkea	43
Markku – miehen hoivaa	44
POHDINTA	47
SUOSITUKSIA ARKIPOLKUJEN TASAAMISEKSI	48
Omaishoitaja on asiantuntija	49
Yhteistyön lisääminen	49
Resurssit ja tasa-arvo	50
Omaishoitajan tukeminen	51
KIRJALLISUUS	52

JOHDANTO

Dementiapotilaan omaishoitajan arki –projekti toteutettiin Ikäinstituutissa vuosina 2003 – 2005. Projektin tavoitteena oli tuottaa tietoa omaishoitajien arjesta ja vertaisryhmän merkityksestä tuen muotona. Projektin taustalla vaikuttivat ikärakenteen muutos, dementoivien sairauksien lisääntyminen ja omaishoitajuuden kasvava merkitys.

Kun vuoden 2001 lopussa 65 vuotta täyttäneiden kansalaisten osuus Suomen väestöstä oli 15,2 %, niin vuonna 2030 tämän ikäryhmän osuuden arvioidaan olevan 26,2 %. Vaihtelut ovat suuria alueellisesti maassamuuton takia. Vuoteen 2030 mennessä miesten elinajan odotteen oletetaan kasvavan nykyisestä runsaalla viidellä vuodella eli 79,5 vuoteen. Naisten elinajassa odotetaan kasvua vajaalla neljällä vuodella eli 84,6 vuoteen. (Koskinen et al. 2003.)

Pitkäikäisyyden ja vanhusväestön määrän kasvun myötä muistihäiriöt lisääntyvät merkittävästi. Tutkimukset eivät ole osoittaneet sitä, että dementoivat sairaudet olisivat lisääntyneet vaan dementiapotilaiden absoluuttisen määrän kasvu on seurausta väestön ikääntymisestä ja mahdollisesti varhaisemmasta ja tarkemmasta diagnostiikasta. Keskivaikeasta tai vaikeasta dementiaasta arvioidaan kärsivän 5-9 % kaikista 65 vuotta täyttäneistä ihmisistä. Dementian on todettu yleistyvän 60. ikävuoden jälkeen siten, että 90-vuotiaista noin kolmasosa sairastaa sitä. (Suutama 2003.) Vuonna 2004 noin 35 000 suomalaista kärsi lievästä ja 85 000 vähintään keskivaikeasta dementiaasta. Vuosittain noin 12 000 suomalaista sairastuu johonkin dementiaa aiheuttavaan tautiin. Pitkäaikaishoidossa olevista vanhuksista kaksi kolmesta on dementoitunut. Sukupuolten välisistä eroista on havaittu se, että naiset sairastuvat useammin dementiaan kuin miehet. (Käypä hoito 2006; Viramo ja Sulkava 2002.)

Iäkkäistä ihmisistä 20-55 % kokee kärsivänsä eriasteisista muistihäiriöistä. Osalla on muistitestein osoitettavissa oleva muistihäiriö, mutta vain osalla se johtaa dementia-asteisten oireiden puhkeamiseen. (Viramo ja Sulkava 2002.) Alzheimerin tautiin sairastuu myös moni Down syndroomasta kärsivä. Neurologisia muutoksia ilmenee aivoissa 40 ikävuoteen mennessä, ja 60 vuotta täyttäneistä 40 %:lla on Alzheimerin tautiin sopivia muutoksia. Omaishoitajat ja läheiset ovat tärkeässä asemassa kognitiivisten, käyttäytymis- ja toimintamuutosten havaitsemisessa. (Noelker ja Somple 1993.)

Vuoteen 2020 mennessä dementiaasta kärsiviä arvioidaan olevan yli 120 000, joista noin 6000 on alle 65-vuotiaita. Yli 65-vuotiaita dementoituvia olisi tuolloin 115 000 henkilöä. Määrällisesti dementiaasta kärsivien joukko kasvaisi melkein 40 000 henkilöllä. (Voutilainen 2004.)

Tämän projektin alkaessa ja sen aikana alettiin Suomessa suunnitella suuria muutoksia maamme palvelurakenteeseen. Kuntien heikentyneen talouden seurauksena ruvettiin kehittämään julkista palvelujärjestelmää korvaavia ja täydentäviä palvelumuotoja. Ihmisten omaa vastuuta terveydestään ja toimintakyvystään, ennaltaehkäisyä ja sosiaalisten verkostojen merkitystä korostettiin aikaisempaa voimakkaammin. Omaishoitajajärjestelmän kehittäminen ja vahvistaminen oli osa tätä muutosprosessia.

Vuonna 2004 ilmestyivät selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset omaishoidon uudistamiseksi (Aaltonen 2004). Ehdotukset käsittävät vuosille 2004 – 2012 ajoitetun strategian, johon sisältyy mm. lainsäädännön uudistuksia, ohjeistusta, palkkioiden korotuksia, palvelujen ja tuen lisäyksiä sekä rahoituspuhjan muuttamista.

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) astui voimaan tammikuussa 2006 ja pian sen jälkeen sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi oppaan omaishoidon tuesta kuntien päättäjille (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005). Laissa määritellään keskeiset omaishoitajuuteen liittyvät käsitteet, selvitetään tuen myöntämisedellytykset sekä määrätään vapaat ja palkkiot. Lain mukaan omaishoitajuudesta laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma sekä kunnan ja omaishoitajan välinen omaishoitosopimus. Oppaan tavoitteena on helpottaa uuden lain toimeenpanoa sekä selkiyttää ja yhtenäistää tuen myöntämiskäytäntöjä.

Lain oltua voimassa muutaman kuukauden alkoi näyttää siltä, että omaishoitajien tilanne oli itse asiassa heikentynyt useassa kunnassa. Sopimuksia irtisanottiin eikä uusia solmittu, taloudellinen tuki laskettiin minimimäärään eikä psykososiaalista tukea ollut riittävästi saatavilla. Omaishoitajien arki kaippaa siis edelleen erityishuomiota tutkimuksen, kehittämisen ja tuen muodossa.

Dementoituneen ikäihmisen omaisen arkea muovaavat monet tekijät. Tämän hankkeen taustaoletuksena on, että nimenomaan dementia ja siihen liittyvät ominaispiirteet vaikuttavat voimakkaasti sekä dementiaa kärsivän että hänen omaishoitajansa jokapäiväiseen elämään. Tämä raportti alkaa dementian kuvauksella ja katsauksella omaishoitajuuteen, jonka jälkeen raportoidaan projektin etenemistä ja tuloksia.

DEMENTIA, OMAISHOITAJUUS JA ARKI

Dementia ja sen arkivaikutukset

Dementoivat sairaudet vaikeuttavat arkea aiheuttaen laajaa muistin, älyllisten kykyjen, henkisten toimintojen ja korkeampien aivotointojen heikentymistä. Itsenäinen, ammatillinen ja sosiaalinen selviytyminen hankaloituvat sairauden edetessä. Lääkkeet eivät pysäytä taudin etenemistä, mutta ne voivat hidastaa sitä. Dementoivista sairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 65-70 % kaikista potilaista. Toiseksi yleisimpiä ovat vaskulaariset dementiat, joita sairastaa 15-20 % kaikista dementiapotilaista. Kolmanneksi tavallisin sairaus on Lewyn kappale -dementia, jota on todettu olevan 15 %:lla kaikista dementoituvista. On olemassa myös joukko harvinaisempia sairauksia kuten ns. sekamuotoinen dementia, frontotemporaaliset degeneraatiot (otsalohkodementia), Huntingtonin tauti, Creutzfeldt-Jakobin tauti, Hakolan tauti ja Wilsonin tauti. (Dementiamailma 1999, Viramo ja Sulkava 2002, Erkinjuntti ja Huovinen 2001.)

Alzheimerin tauti saatetaan alussa liittää depression, ahdistuneisuuteen tai normaaliin ikääntymiseen. Kognitiivisen suoriutumisen heikentymistä ja sairauden etenemistä arvioidaan testeillä. Esimerkiksi MMSE-mittarilla on mahdollista arvioida orientaatiota, keskittymiskykyä, tarkkaavaisuutta, muistia ja kielellisiä toimintoja. Varhaisvaiheen arvioimiseen on kehitetty CERAD-testi. Varhaisvaiheen yleisimmät oireet ovat oppimis- ja muistihäiriöt. Tautiin liittyy myös tiedon käsittelyn hidastumista, toimintojen organisoinnin, sujuvuuden ja aloitekyvyn heikentymistä ja kielellisten toimintojen heikentymistä. (Heimonen 2005.)

Dementiaoireyhtymään liittyy kognitiivisten oireiden lisäksi monenlaisia käytösoireita, joista kärsii jossain sairauden vaiheessa valtaosa dementoituvista. Ne ovat merkittäviä tekijöitä omaisten uupumisen, sairastuneen laitoshoidon ja taloudellisten seikkojen kannalta. Näiden lisäksi käytösoireet altistavat lääkkeiden sivuvaikutuksille. Mielialan vaihtelut, aggressiivisuus, levottomuus, masennus, seksuaalisen käytöksen muutokset, unihäiriöt, laihtuminen, harhaluulot ja hämmentävä käyttäytyminen ovat dementoivien sairauksien tyypillisiä oireita. Joihinkin dementian

muotoihin kuuluu aloitekyvyttömyyttä ja toiminnan hidastumista. Koska masennusta ja alakuloisuutta liittyy tautiin, on apaattisuuden, vaikean masennuksen ja dementian erottaminen toisistaan hankalaa. Sairauden edetessä kielelliset ongelmat ja hahmottaminen vaikeutuvat. Kaikki potilaat eivät tiedosta muistiongelmien olemassaoloa ja vastustavat tutkimuksiin lähtöä. Dementia jaetaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan sen mukaan, kuinka hyvin sairastunut selviytyy arkielämästä. Mitä vaikeampia ja laajempia kognitiiviset vaikeudet ovat, sitä avuttomammaksi potilas muuttuu. Mikäli dementiasta kärsivä ihminen asuu kotona, sitä suurempi hoitovastuu siirtyy läheisille. (Vataja 2002, Erkinjuntti ja Huovinen 2001, Viramo ja Sulkava 2002.)

Dementoivat sairaudet ovat prosesseja, joihin biolääketieteellinen tutkimus voi tulevaisuudessa tuoda parannuskeinon. Sitä odotellessa hoiva tapahtuu sosiaalisissa käytännöissä ja suhteissa, jotka harvemmin ovat tutkimuskohteina (Lyman 2004).

Dementian biolääketieteellinen näkemys vaikuttaa Lymanin (2004) mukaan siihen, miten dementiahoito on järjestetty. Muiden kroonisten sairauksien tapaan dementiaa luonnehtii epävarma kehityskulku. Dementian tyypittelyiden ja lääketieteen auktoriteetin tarkoitus on lisätä ennustettavuutta ja kontrollin tunnetta. Erityisesti terapeutinen nihilismi vallitsee hoidossa: ihmiset menetetään jo ennen kuin he kuolevat. Havainnot ovat Lymanin mukaan todistaneet, että Alzheimerin diagnoosin jälkeen myös normaali käyttäytyminen tulkitaan sairauden asteiden mukaan. Dementian sosiaaliseen kontekstiin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota.

Vaikka dementian diagnoosi ja neuropatologia eivät ole selkeästi tulkittavissa, myös patologia on liitettävä biomedikaalisen lisäksi sosiokulttuuriseen viitekehykseen. Biomedikaalinen määritelmä epänormaaliudesta aloittaa prosessin, jota Goffman kutsuu virallisesti epänormaaleiksi leimattujen ihmisten moraaliuraksi. Erityisesti dementoiva sairaus vaikuttaa kielteisesti sosiaalisiin suhteisiin; seurauksena saattavat olla sosiaalinen eristyminen ja kielteiset odotukset. Kirjallisuudessa on esimerkkejä päivätoiminta-paikoista, joissa dementoituvilta odotettiin vähän osaamista ja suoriutumista. Dementoituviksi leimautuneet itsekkin olivat tietoisia stigmaattisesta tilanteestaan ja sen sosiaalisista seurauksista. (Lyman 2004.)

Myös oletus, että dementiaa olisi hoidettava vain lääketieteen asiantuntijoiden ohjeiden mukaan, nostaa esiin joukon sosiologisia kysymyksiä. Lääketieteellistä auktoriteettia ja kontrollia harjoittavat niin lääketieteen asiantuntijat kuin omaishoitajatkin. Omaishoitoa käsitävässä kirjallisuudessa annetaan yksipuolinen kuva hoitosuhteesta. On totta, että perheet kärsivät läheisensä sairastumisen takia, toteaa Lyman (2004) ja jatkaa, että on kuitenkin vähän tietoa omaishoitajaperheiden heterogeenisuudesta ja hoitosuhteen dynamiikasta.

Sosiaalitieteilijöiden pitäisi Lymanin (2004) mukaan tutkia enemmän sairauden sosiaalisten käsitteiden kehittymistä ja sairauskäyttäytymisen sosiaalisia syitä. Jotkut ovat tutkineet joko aivosairauksien kulttuurisia määritelmiä tai omaishoitajien kokemuksia. Sosiaaligerontologisessa kirjallisuudessa on tuotu esille myös yksilöllistä vaihtelua, autonomiaa, valtasuhteiden vaikutuksia ja dementian sosiaalista konstruktia. Puuttuvia aiheita ovat muun muassa kulttuuristen määritelmien analyysin vaikutus, hoitojärjestelyt ja kokemukset hoitosuhteesta, toteaa Lyman. Näitä voisi kutsua nimellä ”sosiogeeninen” malli. Se sisältää näkökulman, että kaikki inhimillinen kokemus sisältää intentionaalisen sosiaalisen toiminnan ja vuorovaikutuksen. Mallin käyttäminen dementiatutkimuksessa toisi dementoivat esiin sosiaalisina toimijoina, jotka elävät sairauden kanssa ja ovat vuorovaikutuksessa muihin henkilöihin sosiaalisesti rakennetuissa ympäristöissä. Tässä viitekehvyksessä dementiasta jaettu tieto perustuu kollektiiviseen määrittelemiseen ja muodostuu osaksi sosiokulttuurista maailmaa.

Omaishoitajuus

Suomessa Raili Gothónin (1991) selvitys on ensimmäisiä omaishoidon käsitteitä käsitelleitä puheenvuoroja. Omaishoitajien auttamishaluun vaikuttivat kiitollisuus, rakkaus ja vaihtoehtojen puute. Arkeen kuului niin myönteisiä kuin ristiriitaisiakin tunteita. Tutkimuksessa määriteltiin neljä auttajatyyppejä faktorianalyysiä käyttäen:

1) väsyneet ja yksinäiset hoitajat, 2) auttamishaluiset ja velvollisuudentuntoiset hoitajat, 3) toivomuksia ja parannusehdotuksia esittävät hoitajat sekä 4) tasapainoon työn ja hoidon välillä pyrkivät hoitajat.

Omaishoitajuus on määritelty liittyväksi jonkun perheenjäsenen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuviin muutoksiin. Käytännössä raja omaishoitajuuden ja muun perheenjäsenten toisilleen antaman avun välillä on hämärä. Varsinkin iäkkäät vaimot täyttävät omaishoitajan kriteerit jatkamalla kodista ja puolisoista huolehtimista samaan tapaan kuin jo ennen tämän sairastumista. Hoidon käsitteen ovat teoreettisesti määritelleet esimerkiksi Berenice Fisher ja Joan Tronto 1) välittämiseksi tai huolen kantamiseksi, 2) huolenpidoksi 3) hoitamiseksi ja 4) hoidon vastaanottamiseksi. Empiirisessä omaishoitotutkimuksessa auttaminen ja hoitaminen on ryhmitelty esimerkiksi emotionaaliseen, taloudelliseen ja fyysiseen apuun sekä erilaisiin avunantomuotoihin. (Saarenheimo ja Pietilä 2003a.)

Marja Saarenheimon ja Minna Pietilän katsaus (2003a) omaishoitajuudesta osoittaa, että tietoa on tuotettu pääasiassa kolmesta teemasta: omaishoitajan kuormittuneisuudesta, hänen hoitokokemuksistaan ja erilaisten tukimuotojen toimivuudesta. Valtaosa tutkimuksista keskittyy stressi-, adaptaatio- ja coping-malleihin. Kuormittuneisuuden lisäksi omaishoitajien hyvinvointia on tutkittu yleisillä hyvinvoinnin indikaattoreilla ja verrattu sitä muun väestön hyvinvointiin. Kuormittuneisuusmittarit kysyvät hoitamisen vaikutuksia psyykkiseen, fyysiseen, sosiaaliseen ja taloudelliseen hyvinvointiin, mutta jättävät kysymättä, millaisista psykologisista, käytännöllisistä, sosiaalisista ja taloudellisista tekijöistä hoitaminen muodostuu. Huomionarvoisia tutkimuskohteita ovat muun muassa kodin merkitykset hoitamisessa, erilaiset toimintalogiikat ja –strategiat, virallisten ja epävirallisten auttamisverkostojen rooli omaishoidossa tai perheiden ja palvelujärjestelmän vuorovaikutussuhteet omaishoidon säätelijöinä. Katsauksessa todetaan, että omaishoidon ongelmat korostuvat, koska tutkimukset usein painottuvat huonosti voiviin hoitajiin, vaikka omaistaan hoitavien joukkoon mahtuu fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti erilaisissa tilanteissa olevia ihmisiä. Kokemusten ymmärtäminen edellyttää myös omaishoitajuuden myönteisten puolien ja hyvien strategioiden, kuten jaksamisen ja osaamisen esille tuomista. On myös mahdollista, että sairaus, riippuvuus ja auttaminen parantavat hoitajan ja hoidettavan välistä suhdetta.

Omaishoito kytkeytyy kotona asumiseen sekä yksittäisen ihmisen näkökulmasta että yhteiskuntapoliittisena ratkaisuna. Sen houkuttelevuus perustuu kodin symboliseen merkitykseen turvan tyyssijana ja eräänlaisena minuuden jatkeena tai esineellistymänä. Sairaskaan ei ole enää yksinomaan sairas, jos hän voi asua kotonaan. Kaikki palvelumuodot, esimerkkeinä kotipalvelu ja intervallihoido muuttavat koteja ja arkea konkreettisesti, mutta niillä on myös symbolisia ja psykologisia merkityksiä. Kodin merkitys vapautena ja siellä työskentelevät ammattilaiset käytäntöineen asettuvat vastakkain, kun kysymys on yksityisyydestä. Kotipalvelun rationalisointipyrkimykset voidaan nähdä kodin ei-rationaalisten kulttuuristen merkitysten puhdistajana. Keskusteluissa koti ja perhe konstruoidaan hyvän hoidon ja hyvän elämän kyseenalaistamattomiksi areenoiksi. Oletus on, että perheenjäsenten keskinäiset tunnesiteet kompensoisivat niitä puutteita, joita perheen hoidollisessa osaamisessa ja jaksamisessa

mahdollisesti ilmenee. Lisäksi perheet eivät välttämättä halua kertoa negatiivisista tunteista ja ristiriidoista omaishoidon tilanteissa oli hoitaminen miten dominoivaa tahansa. (Saarenheimo ja Pietilä 2003a.)

Uusimpia suomalaisia tutkimuksia koskien omaishoitoa ja dementiaa on Tapio Kirsin (2004) väitöskirja *Rakasta, kärsi ja kirjoita*. Näkökulma on miesten ja naisten hoitokokemuksissa. Hänen aineistonsa koostuu kirjoitetuista kertomuksista ja teemahaastatteluista. Aineistojen analyysin tulokset kertovat, että kulttuuriset puhetavat ja kerronnassa rakentuvat identiteetit, merkityksenannon vuorovaikutuskontekstit ja hoitamiseen liittyvät toimijuuden muodot merkityksellistävät hoitokokemusta. Naisten kertomusten narratiivinen analyysi paljasti kertomuksissa modaalirakenteita, tarinatyyppejä ja erilaisia tapoja sitoutua hoitoon. Hoitamisessa on myös analysoitavissa sukupuolispesifinen luonne.

Dementiapotilaan ja hänen omaisensa tukitoimet voidaan jakaa kolmeen osioon: 1) tiedollinen tuki, 2) sosiaalinen tuki ja 3) kotona asumista turvaava tuki. Tiedollinen tuki merkitsee avustamista tiedon saannissa, informoimista palveluista ja etuuksista sekä tiedottamista järjestöjen toiminnasta. Sosiaalista hyvinvointia voi tukea ja edistää esimerkiksi kannustamalla, tukitoiminnalla, keskustelemalla ja luomalla myönteistä vuorovaikutusta perheen sisällä ja myös kodin ulkopuolella. Kotona selviytymistä tukevat kotipalvelu ja kotisairaanhoido mutta myös vertaisryhmät, omaisten kurssit, yhdistysten toiminta, retket, juhlat ja koulutukset. Omaishoitaja tarvitsee aikaa myös itselleen ja harrastuksilleen. Dementoituvalla on mahdollisuus saada Kelan myöntämää hoitotukea, kuntoutustukea, lääkekorvauksia ja työkyvyttömyyseläkettä. Kotikunta myöntää omaishoidon tukea, kodinhoitopalveluita ja erilaisia tukipalveluita. Verotuksessa voi saada invalidivähennyksen ja veronmaksukyvyyn alentumisvähennyksen. (Huhtamäki-Kuoppala ja Koivisto 2002.)

Hokkasen ja Astikaisen (2001) esittämän jaottelun mukaan kaikki tuen muodot, taloudellinen, tiedollinen, toiminnallinen ja tunnetuki, ovat sosiaalista tukea. Taloudelliseen tukeen kuuluvat eläke, omaishoidon tuki tai lahjoitus. Niiden avulla voi hankkia elämää helpottavia apuvälineitä ja palveluja. Tiedollisen tuen merkitys kasvaa, jos se välittyy ymmärrettävänä ja oikea-aikaisena. Sen kohdentaminen vaatii tuottajilta asiakaslähtöisyyttä. Toiminnallinen tuki tarkoittaa sekä suoraa auttamista että tekemisen mahdollistamista. Tunnetuki, emotionaalinen tuki ja keskustelutuki perustuvat verbaaliseen kommunikointiin, jossa on empaattinen perusvire. Se on tyypillisesti ystävien, omaisten ja vertaisten tukea, jossa yhteisellä menneisyydellä tai kokemuksella on suuri merkitys. Henkisellä tuella ymmärretään elämän peruskysymysten pohtimista ja uudelleen arvioimista erilaisissa elämäntilanteissa. Hengellisellä tuella on kytkentä uskonnollisuuteen. Tunnetuen yhdeksi osa-alueeksi erotetaan yhdessäolo tai yhteisyys. Tunnetuki on kuitenkin eri asia kuin sosiaalinen tuki. Sille esitetään viisi osa-aluetta: kiintymys ja läheisyys, sosiaalinen integraatio, hoiva ja opastus tai ohjaus.

Sosiaalisesta tuesta puhuttaessa sanalla sosiaalinen viitataan ihmisten väliseen tapahtumaan ja sanalla tuki positiiviseen itseään merkityksellisempään suhteen ominaisuuteen. Sosiaalinen tuki on yksi sosiaaliseen verkostoon liittyvä ominaisuus. Sitä tuottavat sekä yksilöiden että ryhmien väliset suorat ja välittyneet suhteet. Sosiaalinen tuki liittyy ihmissuhteisiin ja ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Sen tuottajia ovat julkinen sektori, yritystoiminta ja kolmas sektori. Luonteenomaista sille ovat epäviralliset sopimukset ja normitukset. (Hokkanen ja Astikainen 2001, Ewalds ja Jantunen 1991.)

Dementiaan sairastumisen ja sairauden etenemisen myötä joudutaan pohtimaan myös sitä, mikä olisi sairastuneelle paras asumisen tapa. Sairastunut ihminen selviytyy kotona useita vuosia perheen tai omaisen antaman avun turvin. Valta osa dementoituvista asuu kotonaan tai on hoitopaikassa

ajoittain. (Jylhä ym. 1996.) Suomalaisen vanhuspolitiikan normiksi on asetettu kotona asuminen mahdollisimman pitkään (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996). Normia vahvistaa Saarenheimon ja Pietilän (2003a) mukaan kulttuuriin juurtunut kodin ja laitoksen vastakkainasettelu. Omassa kodissa asumista pidetään niin luonnollisena asiana, ettei sitä ainakaan julkisesti kyseenalaisteta tai problematisoida.

Dementoituvan ihmisen kotihoidon tukemiseen pitäisi Eloniemi-Sulkavan, Juvan ja Mäkelän (2002) mukaan kuulua seuraavat tekijät: 1) sairauden diagnosointi perusterveydenhuollossa, jatkotutkimukset erikoissairaanhoidossa, 2) neuvonta, tieto ja sopeutumisvalmennus, 3) kuntoutus tarvittaessa, 4) dementia-koordinaattori alueella, 5) dementiayksikkö, joka tarjoaa kotihoitoa tukevia palveluja ja 6) järjestöjen ja yritysten palveluntuotanto yhteistyössä kunnan kanssa. Kotihoidon päättymisen riskitekijöitä ovat heidän mielestään dementoituvasta johtuvat vaikeudet ja hoito-ongelmat (yksinasuminen, käytösoireet, fyysisen toimintakyvyn ongelmat, akuutti sairaus), omaishoitajan kokemat vaikeudet (väsyminen, liian suuri taakka ja vastuu, ristikkäiset paineet, omaisen oma sairaus tai toimintakyvyn lasku ja sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän aiheuttamat riskitekijät (potilaan toimintakyvyn heikentyminen epäonnistuneen hoidon takia, kyvyttömyys ratkaista ongelmatilanteita, palvelujärjestelmän kyvyttömyys vastata tarpeisiin).

Alzheimer-keskusliitto on selvittänyt dementoituvien ja heidän omaistensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä ja kokemusta palveluista sairauden eri vaiheissa. Kysely lähetettiin 386 liiton omaisjäsenedelle. Vastausprosentti oli 54. Kyselyn mukaan muistihäiriöitä oli tutkittu ja diagnoosi annettu kolmelle neljästä terveyskeskus-, alue- tai keskussairaalassa. Kolmannes vastaajista oli käyttänyt yksityisiä palveluita tutkimuksiin ja diagnoosin saamiseksi. Terveyskeskuksessa hoidossa oli ollut 55 % sairastuneista. Reilu kolmannes oli saanut hoitoa keskussairaalassa ja kolmannes oli käyttänyt hoidossa yksityislääkärin palveluita. (Tervonen ja Heimonen 2002.)

Vastaajat ilmoittivat saaneensa hyvin ohjausta ja neuvontaa. Erityisesti sitä oli saatu dementianeuvojalta ja lääkäriltä. Kolmannes kuitenkin koki, ettei lääkäri ollut antanut ohjausta ja neuvontaa. Osa sai sitä ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Riittävän tuen arviointi on kuitenkin vaikeaa. Terveyskeskuslääkärin palveluita käytti 2/3 vastaajien hoidettavista. Vastaajista 70 %:lla oli vähintään yksi pitkäaikaissairaus. Sen sijaan kotisairaanhoidon ja kotipalveluiden käyttö oli yllättävän vähäistä. Syiksi arveltiin halua pärjätä itse, palveluiden saatavuutta, mutta myös sitä, etteivät ne vastaa dementoituvan tarpeita. Omaishoidon tukea sai yli puolet vastaajista. Se oli pääsääntöisesti rahallista, ja tukipalveluiden piirissä oli vain kymmenes osa. Lyhytaikaishoitoa käytettiin paljon, mutta päivätoimintaa vähän. Tukipalvelujen käyttö vaihteli alueittain. Yksityisistä palveluista omaishoitajat käyttivät lääkäripalveluja ja siivousta. Osa hankki hoitajan kotiin. Dementiayksiköiden pitkäaikaishoidon palveluita oli niukasti tarjolla niitä tarvitseville. Niiden hoidon laatua pidettiin hyvänä. Kaksi kolmesta vastaajasta ilmoitti saavansa apua erityisesti lapsilta. Osalle apu oli päivittäistä. Muita auttajia olivat sukulaiset ja naapurit. Vastaajat arvostivat erityisesti yhdistystoimintaa. (Tervonen ja Heimonen 2002.)

Arki – jokapäiväistä toimintaa

Arjen käsitettä käytetään monenlaisissa yhteyksissä sitä tarkemmin määrittelemättä. Salmi (1991) on löytänyt neljä määrittely-yritystä. Ensimmäinen esittää arjen vastakohtana ei-arjelle. Sitä edustavat juhlat ja epätavanomainen, yksityisen ja julkisen erottaminen toisistaan. Ajattelun tasolla arki edustaa spontaania ja refleктоimatonta tietoisuutta. Toinen tapa lähestyä arkea on käsittää se uusintamisen alueena. Tavallisin tapa määritellä arki on pitää sitä rutiinien maailmana tai jopa

rutiinien terrorina. Neljännen lähestymistavan mukaan arkielämä on tavallisten ihmisten ulottuvilla ja saavutettavissa oleva välitön maailma; se kattaa ihmisen toiminnan kokonaisuuden. Filosofisista teoreetikoista Salmi mainitsee muun muassa Heideggerin (1962, ks. myös Sarvimäki 2006), jolle arkielämä on olemassaolon perusulottuvuus, olemassaolon tapa. Olemassaolo vaatii jokapäiväistä toimintaa, esineitä, ihmisiä, liikkeitä, puuhia – eräänlaista toiminta- ja elämis-mekanismia. Päivittäiset rutiinit tuovat järjestystä ja hallintaa elämään, sillä rutiinit ovat prosessi, joiden kautta merkitys syntyy ja sitä ylläpidetään. Ranskalaisen Lefebvren (Highmore 2004) mukaan moniselitteisyys on arjen olennainen kategoria.

Arkielämä liittyy kaikkiin toimintoihin; sitä voi kuvata toimintojen kohtauspaikkana. Ihminen kaikkine suhteineen muodostaa kokonaisuuden juuri arkielämässä. Aristoteles (1967) jakaa toiminnan kahteen osaan: praksikseen ja poiesikseen. Praksis on laajempi, se sisältää asenteen ja tarkoittaa inhimillistä ei-teoreettista aktiviteettia. Poiesis on luonteeltaan manipulatiivista, alitajuista ja tuotannollista tekemistä. Haverinen (1996) on tarkastellut väitöskirjassaan kotitalouden toiminnassa arjen hallinnan käsitteen laadullisia piirteitä. Kotitaloudessa tapahtuva ruoanvalmistus ja vaatteiden peseminen on poiesis-tyyppistä toimintaa, kun taas ihmissuhteiden hoitaminen ja kasvatukseen kuuluvat praksis-tyyppiseen toimintaan.

Kaikkea arkielämää voi lähestyä kahden käsitteen, virallisen ja epävirallisen, välityksellä tai kudoksena. Valtio instituutioineen toteuttaa sosiaalisten käytäntöjen kodifioinnin ja käyttäytymisen laillisuuden rajat. Kuitenkin mikä tahansa sosiaalinen kenttä osallistuu tähän laillisuusprosessiin. Virallisiksi kentiksi määrittyvät tiede, taide, uskonto tai etiikka. Epävirallisia kenttiä ovat sosiaaliset suhteet, rakkaus ja ystävyys. Kuitenkaan virallinen ja epävirallinen eivät ole kaksi erillistä maailmaa. Toinen tapa hahmottaa näitä maailmoja on tarkastella virallista pelinä (game) ja epävirallista leikinä (play). Peli hyödyntää strategioita, sääntöjä ja järjestystä, kun taas leikki on vähemmän muodollista vuorovaikutusta, jossa asetetaan toisen asemaan ja käytetään mielikuvitusta. (Burkitt 2004.)

Highmoren (2004) mukaan arkea ei voi ajatella ilman modernin käsitettä, joka luonnehtii elämää kotona ja työssä. Arkea ei voi myöskään välttyä ajattelemasta ilman kelloa ja sen asettamia aikarajoja: on aika nukkua, herätä, ruokailu, seurustella lasten kanssa, tehdä työtä jne. Arkea leimaavat biologiset ja vuorokauden aikoihin, kuukausiin ja vuodenaikoihin sidotut rytmit. Rutiineja sisältävä elämä on tulosta modernisaation prosessista. Biologiset tarpeet, esimerkkinä olkoon nälkä, rytmittävät omalla tavallaan arjen rutiineja: on hankittava ruokaa, kokattava, ruokittava, syötävä ja syötettävä. Nälkä myös niveltyy koulupäivään, työvuoroihin, ravintoneuvoihin, TV-ohjelmiin, väsymykseen, mainontaan jne., esittää Highmore.

Iän myötä ja työelämän jäätyä taakse iäkkään ihmisen arkielämän rutiinit muuttuvat (Plummer 2003). Kuitenkin vähän on kiinnitetty huomiota jokapäiväisiin toimiin, pukeutumiseen, peseytymiseen, syömiseen ja juomiseen. Yksi varsin tavallinen tapa saada tietoa vanhojen ihmisten arjen toimintakyvystä on Askhamin (2003) mukaan kysellä heiltä ADL- ja IADL-toimintoja. ADL-toimintoja (Activities of Daily Living) ovat ruokailu, wc-käynnit, siirtyminen vuoteesta tuoliin, pukeutuminen ja peseytyminen itsenäisesti ilman avustusta. IADL-toiminnot (Instrumental Activities of Daily Living) sisältävät puhelimen käyttämisen, kaupassa käynnin, ruuan valmistuksen, taloustyöt, vaatehuollon, matkustamisen, lääkkeiden ottamisen ja rahavarojen hoitamisen.

Askhamin (2003) mukaan ADL- ja IADL-lomakkeen kysymykset olettavat, että vanhojen ihmisten elämä on kapeaa ja kotiin sidottua ja että rutiinit ovat kaikille samanlaisia. Kysely myös olettaa, että toiminnot ovat yksinkertaisia ja homogeenisiä ja kyvyttömyys suoriutua jostain tehtävästä johtuu

vastaaajan omasta kyvyttömyydestä. Itsenäistä selviytymistä olisi tarkasteltava myös ympäristön turvallisuuden kannalta. Askhamin haastattelututkimukset osoittivat, että vanhat ihmiset saattoivat käyttää paljon aikaa hygieniaan ja ruokailuun. Myös se havaittiin, että päivittäisiin rutiineihin tuli keskeytyksiä ja katkoksia. On myös pidettävä mielessä, että ruumiin toiminnot ja voimat eivät ole päivästä päivään samat. Arkielämän rutiinien samuus on oletettua, mitä arjen yllättävätkin ja odottamat tapahtumat horjuttavat. Elämä näyttäytyy erilaisena, kun kysytään, mitä ihmiset ajattelivat, tunsivat tai eivät tunteneet jossain tilanteessa.

Yhteenveto

Dementia on yleistynyt oireryhmä, johon liittyy biokemiallisia, psykologisia ja sosiaalisia prosesseja. Koska dementiaa kärsivän ihmisen kognitiiviset kyvyt heikkenevät ja hänen käyttöksensä muuttuu, myös hänen sosiaaliset suhteensa muuttuvat. Dementia vaikuttaa näin ollen myös dementiasairaana ihmisen läheisiin ja omaisiin.

Suurin osa dementiasairaista asuu omassa kodissaan joko yksin tai omaisen kanssa. Laitoshiitoon siirrytään yleensä vasta kun dementia kehittyi keskivaikeasta vaikeaksi, eikä dementoitunut selviydy enää kotona.

Omaishoitajuutta on tutkittu sekä kansainvälisesti että Suomessa. Kansainvälisten tutkimusten tuloksia on kuitenkin vaikea soveltaa Suomen oloihin, koska Suomen kaltainen lailla säädetty omaishoitajärjestelmä on harvinaisuus.

Omaishoitajatutkimukset ovat keskittyneet kuormittuneisuuteen, hoitokokemuksiin ja tukimuotojen toimivuuteen. Näkökulma on yleensä ollut ongelmakeskeinen, ts. taustaolettamuksena on ollut, että omaishoitajuus on raskasta, mikä edellyttää omien selviytymisstrategioiden kehittämistä ja ulkopuolista tukea. Mahdolliset myönteiset kokemukset ja omaishoitajuus osana normaalia elämää ja arkea ovat jääneet vähemmälle huomiolle. Uusimmat tutkimukset ovat kuitenkin kiinnittäneet tähän enemmän huomiota.

Dementiapotilaan omaishoitajan arki -projektin alkaessa vuonna 2003 omaishoitajuudesta oli kertynyt tutkimustietoa lähinnä kuormittuneisuuden näkökulmasta. Laadulliset tutkimukset olivat tässä vaiheessa vielä melko harvinaisia. Myöskään esimerkkejä pelkästään ryhmähaastattelun menetelmin tuotetuista omaishoitajatutkimuksista ei Suomesta silloin vielä löytynyt. Niin ikään yhtään laadullista tutkimusta ei ollut vielä julkaistu, jossa olisi hyödynnetty sekä suomen- että ruotsinkielisten ikääntyvien omaishoitajien kokemuksia.

PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN

Tavoitteet ja organisaatio

Projektin tavoitteena oli selvittää, miten omaishoitajat kokevat elämäntilanteensa, arkensa, mistä he saavat voimia ja mitkä palvelut heitä auttavat parhaiten, mikä tuntuu vaikealta tai mikä helpottaa heidän elämäänsä. Tarkoitus oli tuottaa käytännönläheistä tietoa dementiapotilaiden omaishoitajien arjesta, heidän taakoistaan, haasteistaan, hankaluuksistaan, mutta myös iloistaan. Kokemusten pohjalta laadittiin ehdotuksia omaishoitajan aseman parantamiseksi ja arjen helpottamiseksi. Toinen

tavoite oli tutkia, kuinka fokusryhmähaastattelu soveltuu vertaistuen muodoksi. Vertaistuellla tarkoitetaan kaikkea tukea, mitä voi toisilta samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä saada.

Hankkeen toteuttamiseen osallistuivat projektisuunnittelijat Christine Oesch-Börman ja Eija Kaskiharju. Ensiksi mainitun tehtäviin kuuluivat tutkimuslupien hankkiminen, haastatteluteemojen luominen, haastateltavien hankinta ja ryhmien ohjaaminen. Toinen projektisuunnittelija, Eija Kaskiharju, osallistui litterointiin, aineiston analysointiin ja raportointiin. Tutkimusjohtaja Anneli Sarvimäki laati hankesuunnitelman ja –asetelman sekä toimi hankkeen tieteellisenä ohjaajana. Projektin seurantaryhmään kuuluivat myös kehittämispäällikkö Tiina Autio Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry:stä ja projekti-sihteerä Juha Viitanen Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset (POLLI) ry:stä.

Projektin käynnistyttyä Ikäinstituutin tutkimuseettinen toimikunta antoi hankkeesta hyväksyvän lausunnon, minkä jälkeen Helsingin kaupungin sosiaalivirasto myönsi tutkimuslupan. Hankkeesta vastaava projektisuunnittelija (CO-B) tapasi sosiaaliviraston piirien työntekijöitä, jotka puolestaan välittivät tietoa ja esitteitä tutkimuksesta omaishoidon tukea saaville ikääntyville asiakkailleen. Esitteet painettiin molemmilla kotimaisilla kielillä. Tutkimuksesta kiinnostuneet joko ottivat itse yhteyttä Ikäinstituuttiin tai antoivat luvan ottaa heihin yhteyttä. Projektisuunnittelija tapasi haastattelusta kiinnostuneet ennen ensimmäistä ryhmähaastattelua. He saivat tietoa tutkimuksen luonteesta, eettisistä periaatteista, ja heiltä myös pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimuksen tekemiseen ja tutkimustulosten raportoimiseen.

Osallistujat

Projektiin osallistui 24 Helsingissä asuvaa omaishoitajaa. Heistä yhdeksän oli ruotsinkielisiä ja 15 suomenkielisiä. Suurin osa oli naisia; mukana oli kolme miestä. Omaishoitajat olivat projektin aikoihin iältään 55-86-vuotiaita. He olivat hoitaneet dementiasairasta läheistään vaihtelevia aikoja; vaihteluväli oli 3-13 vuotta. Keski-määräinen hoitoaika oli noin kuusi vuotta. Oireiden havaitsemisen ja omaishoitotukipäätöksen väliin oli kuitenkin saattanut mahtua useitakin vuosia. Yhtä lukuun ottamatta hoidettavat olivat puolisoita.

Puolet hoidettavista oli sairastunut Alzheimerin tautiin, loput kärsivät vaskulaarisesta dementiaasta, Lewyn kappale –taudista tai muusta harvinaisemmasta dementoivasta sairaudesta. Kaikkien sairastuneiden diagnoosi ei ollut varma. Sairastuneilla oli muitakin sairauksia, jotka vaativat lääkitystä ja hoitoa. Niitä olivat muun muassa diabetes, sydänperäiset sairaudet, verenpainetauti, reuma ja Parkinsonin tauti. Hoidettavien iät vaihtelivat 61 ja 90 vuoden välillä. Heidän keskimääräinen ikänsä oli 77 vuotta. Kaksi kolmasosaa heistä oli 75 vuotta täyttäneitä tai sitä vanhempia.

Ennen projektin alkamista osallistujille tehtiin taustakysely. Kyselyn hetkellä omaishoitajista 22 ilmoitti saavansa omaishoidon tukea. Muutaman hoitajan tuki oli tauolla hoidettavan tilapäisen sairaalajakson tai oman sairauden takia. Kolmasosa oli saanut tietoa omaishoidon tuesta sosiaalitoimistosta. Sairaalan sosiaalihoitaja oli informoinut kahta omaishoitajaa. Kuusi kertoi saaneensa tietoa hoitavalta tai diagnoosin tehneeltä lääkäriltä. Järjestöjen infotilaisuudet, sopeutumisvalmennuskurssit tai lehdet olivat olleet tiedon lähteitä viidelle omaishoitajalle. Säännöllisessä intervallihoidossa haastattelujen aikana oli viisi omaista. Neljä omaishoitajaa kertoi käyttäneensä satunnaisesti jonkin hoitopaikan palveluja matkan tai lyhyen loman takia. Suurimmalla osalla lakisääteiset vapaapäivät jäivät toteutumatta.

Puolet omaishoitajista kertoi voivansa jättää hoidettavan pariaksi tunniksi kotiin ilman seuraa tai valvontaa. Viisi hoitajaa ilmoitti että kaupassa käynnin ajaksi hoidettavan voi jättää yksin. Kuusi omaista ei voinut jättää hoidettavaansa hetkeksikään vaille valvontaa. Vain yhden omaishoitajan puoliso saattoi pärjätä kotona useamman tunnin yksinkin. Haastateltavien omaiset siis tarvitsivat tiivistä huolenpitoa ja valvontaa ympäri vuorokauden.

Säännöllisesti vapaata oli vain niillä, joiden omainen oli intervallihoidossa. Puolet omaishoitajista raportoi, että heillä oli ollut vapaata satunnaisesti ja vain lyhyitä aikoja. Säännöllisesti joka viikko omaa aikaa oli vain neljällä omaishoitajalla, joiden puoliso tai hoidettava oli kotihoidossa. Täysin ilman omaa aikaa tai vapaata kertoi olevansa viisi omaishoitajaa; he menevät kaikkiin paikkoihin hoidettava mukanaan. Säännöllistä apua (päiväpaikka, kotiapu tai lapset) sai puolet haastateltavista. Toinen puoli sai satunnaista apua joko lapsilta tai joltain järjestöltä ostamiltaan palveluilta. Ainakin Helsingin seudulla oli haastateltavien mukaan mahdollisuuksia virkistäytyä. Ongelma oli se, kuka hoitaa läheisen tänä aikana. Mahdollisuudet olivat kahtalaiset: apu tulee kotiin tai apua tarvitseva lähtee esimerkiksi päiväpaikkaan. Useampi saattaisi hyödyntää virkistyspalveluja, jos hoidettavan tilanne olisi turvattu poissaolon ajaksi.

Fokusryhmähaastattelun periaatteet ja mahdollisuudet

Aineistonkeruumenetelmänä tässä tutkimuksessa on käytetty fokusryhmähaastattelua. Sen juuret ovat 1930-luvulla markkinatutkimuksessa. Akateemisesti orientoituneet tahot ryhtyivät muokkaamaan menetelmää 1980-luvulla yhdistämällä siihen sisällön-analyysistä ja muista haastattelumetodeista saatuja kokemuksia. Metodista on menestyksellisesti hyödynnetty muun muassa terveys- ja koulutuspalveluiden arvioinnissa ja niiden suunnittelun apuna. Myös arkaluonteisista aiheista on ollut mahdollisuus tuottaa tietoa tämän menetelmän avulla. Onnistuneen ryhmähaastattelun edellytys on, että osallistujilla on jokin yhteinen intressi. He ovat esimerkiksi käyttäneet jotain palvelua tai osallistuneet koulutukseen, jota heitä pyydetään arvioimaan. Ryhmän kooksi suositellaan 4-8 henkilöä. Kokoontumiskertojen määrä on riippuvainen tutkimuksen tai tehtävän tavoitteesta. Perinteisiä tutkimuskohteita ovat olleet normit, ihanteet, käsitykset, viestintä, sosiaaliset merkitykset, mutta myös konsensus ja konfliktit. (Krueger ja Casey 2000, Pötsönen ja Pennanen 1998, Wibeck 2000.)

Fokusryhmähaastattelua pidetään joustavana, nopeana ja paljon informaatiota antavana menetelmänä. Se ei vaadi suuria resursseja, mutta tutkijoilta se vaatii ryhmädynamiikan hallintaa. Ryhmän jäsenet voivat tuntea olonsa turvallisemmaksi kuin yksilö-haastattelussa, jossa haastateltava ei voi esimerkiksi jäädä pohtimaan jotain asiaa samaan tapaan kuin ryhmähaastattelussa. Lisäksi ryhmän jäsenet saattavat stimuloida toisiaan tuomalla esille yhteneväisiä tai eriäviä näkemyksiään. Oletus on, että ihmiset kertovat avoimemmin mielipiteensä ryhmähaastattelussa kuin yksilöhaastattelussa. Toiset vastaajat täydentävät keskustelua ja antavat uusia virikkeitä. (Pötsönen & Pennanen 1998.)

Ryhmähaastattelussa voi olettaa, että haastateltavat saavat toisistaan tukea; he voivat yhdessä muistella, herättää muistikuvia, tukea, rohkaista jne. (Eskola ja Suoranta 1998). Ryhmähaastattelut luovat mahdollisuuden tuoda tutkija tutkittavien maailmaan. Etu yksilöhaastatteluun verrattuna on se, että haastattelijan vaikutus on yleensä pienempi (Sulkunen 1990).

Fokusryhmähaastattelu tarvitsee tehokkaan ja harjaantuneen moderaattorin, joka luo ilmapiirin, innostaa kaikkia ja sallii erilaiset mielipiteet. Ajankäyttö on hallittava ja osattava siirtyä aiheesta toiseen luontevasti. Haastattelijalla on oltava aiheista hyvät taustatiedot ja kiinnostus aiheeseen.

Hänen on myös otettava huomioon sanaton viestintä ja ryhmäläisten keskinäinen vuorovaikutus. Hänellä täytyy olla kyky rohkaista ja kannustaa osallistujia ilmaisemaan mielipiteensä. Dominoivien ja paljon puhuvien osallistumista hän voi joutua jossain määrin myös rajoittamaan. Mikäli haastateltavat siirtyvät aiheesta toiseen, moderaattorin on syytä suunnata keskustelu jossain vaiheessa alkuperäiseen teemaan. Haastattelijalta vaaditaan ryhmän hallitsemista ja kontrollointia. Hänen tulee hallita taukojen ja epäilyn tekniikka, luottaa omaan intuitioonsa ja tehdä tarvittaessa lisäkysymyksiä. Hänen tehtävänä on myös varmistaa, ettei tutkimus vahingoita osallistujia. Mikäli haastattelussa on mukana toinenkin henkilö, hän toimii kirjaajana ja taltioi keskustelun ilmapiiriä, kulkua ja ryhmän keskinäistä vuoro-vaikutusta. Hän voi myös avustaa haastattelijaa kiinnittämällä huomionsa hiljaisiin osallistujiin, lyhyisiin kommentteihin ja unohtuneisiin aiheisiin. Haastattelut on mahdollista tallentaa video- tai ääninauhalle. Kirjaajan ja/tai haastattelijan muistiinpanot toimivat täydentävänä materiaalina. (Pötsönen ja Pennanen 1998.)

Wibeckin (2000) mukaan osallistujien tunteisiin ja kokemuksiin vaikuttavat yksilölliset, ryhmää ja ympäristöä koskevat tekijät. Yksilölliset tekijät vaikuttavat ryhmäprosessiin kahdella tavalla: ensiksi yksilöiden persoonallisuuspiirteet vaikuttavat heidän käyttäytymiseensä ryhmässä ja siihen, miten toiset reagoivat näihin; toiseksi tietyt persoonallisuuden piirteet voivat vaikuttaa ryhmän käyttäytymiseen. Muita yksilöön liittyviä tekijöitä ovat väestölliset muuttujat, fyysiset ilmaukset ja vaikkapa pukeutuminen. Odotukset ryhmän toiminnasta vaikuttavat sen sisäiseen kanssakäymiseen. Niiden perusta on yksilökohtaisissa tekijöissä mutta myös aikaisemmissa kokemuksissa. Ryhmän toimintaan vaikuttavat muun muassa ryhmäkoheesio, sosiaalinen valta ja ei-verbaalinen viestintä. Myös fyysinen ympäristö vaikuttaa ryhmätapaamisen sujumiseen. Pienet tilat ovat osoittautuneet paremmiksi tiloiksi haastatella kuin suuremmat tilat. Kuitenkaan haastateltavien ei tulisi istua liian lähellä vaan osallistujille olisi luotava tunne omasta tilasta.

Yhtenä ryhmähaastattelun menetelmän rajoituksena on mainittu se, että yksilöllisyys voi kadota, ja vähemmistön näkemykset jäävät liian vähälle huomiolle. Ryhmän jäsenet myös saattavat vaikuttaa toisiinsa kontrolloivasti. On mahdollista, että ryhmässä henkilö voi kertoa joistakin asioista eri tavoin kuin yksilöhaastattelussa. Erityisesti tutkittaessa haastateltavien mielipiteitä ja kulttuurisia jäsennyksiä on haastattelijan vaikutus yksilöhaastatteluissa suuri. Tässä mielessä ryhmähaastattelu on oiva menetelmä. (Eskola ja Suoranta 1998, Pötsönen ja Pennanen 1998, Sulkunen 1990.)

On myös esitetty käsityksiä, ettei haastattelutilanne ole luonnollinen, mistä johtuen on vaikea tietää, mitä ryhmässä saatu tieto kertoo ihmisen käyttäytymisestä ja valinnoista. Lisäksi osallistajat saattavat mukauttaa mielipiteensä keskustelun aikana. Haastattelijan reaktiot voivat myös vaikuttaa siihen, mistä ja miten keskustellaan tai keskustelijat antavat sosiaalisesti suotavia vastauksia. Vaikka vaitiolovelvollisuus on selvä tutkijoille, sitä ei voi kuitenkaan luvata ehdottomasti haastateltaville. Informantteja hankittaessa on syytä muistuttaa vaitiolovelvollisuuden periaatteesta. (Pötsönen ja Pennanen 1998, Sulkunen 1990, Eskola ja Suoranta 1998.)

Wibeck (2000) mainitsee tilanteita, joihin fokusryhmähaastattelu soveltuu heikommin tai ei ollenkaan. Ryhmähaastattelua ei voi käyttää, kun haastattelun tarkoitus on muu kuin tutkimus tai ryhmäkeskustelu ei ole sopiva foorumi. Menetelmää ei voi käyttää myöskään, jos aihe ei sovi osanottajille tai tarvitaan tilastotieteellistä dataa. Esimerkiksi keskustelu työolosuhteista, johon osallistuvat sekä työntekijät että työnantajat, ei sovellu fokusryhmähaastattelun menetelmin tehtäväksi.

Haastattelujen toteuttaminen

Fokusryhmähaastatteluja järjestettiin kaksi kierrosta, jotka koottiin ja toteutettiin samalla tavalla. Kummallakin kierroksella mukana oli kaksi ryhmää, joista toinen oli suomenkielinen ja toinen ruotsinkielinen. Ryhmät olivat kooltaan 4-8 henkilöä. Kokoon-tumisia kertyi jokaiselle ryhmälle yhteensä kymmenen. Ensimmäinen kierros kesti syyskuusta 2003 kesäkuuhun 2004, ja toinen kierros alkoi syyskuussa 2004 ja päättyi kesäkuun 2005 aikana. Näihin yhteensä neljään kokoonpanoon pyrittiin etsimään ikääntyviä omaishoitajia, jotka eivät ole osallistuneet keskusteluihin muissa yhteyksissä. Tapaamiset nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastatteluja syntyi yhteensä 40.

Tutkimuksen haastattelut olivat luonteeltaan lähinnä puolistrukturoituja; moderaattori oli laatinut keskustelun tueksi teemaoppaan alustavine aiheineen (liite 1). Ne koskivat sairauden alkamista, sairastuneen hoitamista, omaa jaksamista, perhesuhteita, palvelujärjestelmää, tunteita jne. Vaikka moderaattorilla oli etukäteen laadittuja teemoja, haastateltavia rohkaistiin kertomaan heitä askarruttavista omaishoitajuusaiheista. Haastattelutilanteissa moderaattorin tehtävä oli myös varmistaa, että kaikki saivat puheenvuoron ja kokivat keskusteluilmapiirin turvalliseksi. Hän pyrki ylläpitämään keskustelua siten, että osallistujat alkoivat puhua keskenään eivätkä keskusteluiden ohjaajalle; haastattelutilanteissa pyrkimys oli, että keskustelijat ”löytävät toisensa”. Yhdistävänä intressinä toimi kokemus omaishoitajuudesta.

Ryhmät olivat suljettuja; toisin sanoen uusia jäseniä ei enää haettu mukaan sen jälkeen, kun tapaamiset olivat päässeet alkamaan. Moderaattori otti osallistujiin yhteyttä ennen jokaista tapaamista ja vaihtoi kuulumisista muutaman sanan. Hän myös kertasi aiempien tapaamisten aihepiirejä ja keskusteluja ennen uutta kokoon-tumista. Keskustelut alkoivat kahvin ja teen juonnilla sekä yleisellä juttelulla ajankohtaisista tapahtumista ennen siirtymistä omaishoitaja-aiheisiin. Toisinaan päivän teemat syntyivät haastateltavien kulloisestakin elämäntilanteesta ja hoitoon liittyvistä viimeaikaisista tapahtumista. Moderaattori myös jakoi puheenvuoroja, palasi tarvittaessa aikaisempiin aiheisiin tai ohjasi keskustelun takaisin teemoihin. Oli mahdollista, että hän pyysi osallistujia miettimään seuraavan tapaamisen teemoja jo etukäteen. Ohjaaja oli haastateltavien tavattavissa heti keskustelujen jälkeen ja niiden välillä, ja hän tilanteen vaatiessa ohjasi apua tarvitsevan palveluiden piiriin. Tapaamisten jälkeen moderaattori kirjoitti muistiinpanot keskustelujen kulusta ja niistä syntyneet pohdinnat seuraavaa kertaa ajatellen. Keskustelut aloitettiin ”helpoista” aiheista kuten sairauden alkamisesta ja omaishoitajien käyttämistä palveluista. ”Vaikeisiin” tai intiimeihin aiheisiin kuten kielteisiin tunteisiin siirryttiin siinä vaiheessa, kun ohjaaja havaitsi, että aiheesta voisi olla turvallista puhua. Moderaattorilta siis vaadittiin intuitiota ja osallistujien kunnioittamista. Haastattelujen aikana hän varautui kohtaamaan erilaisia reaktioita ja tapahtumia omaishoitajien elämässä.

Kokemuksia haastatteluista

Keskustelut olivat vilkkaita ja hengeltään avoimia. Ryhmissä oli aina joku jäsen, joka aloitti uuden teeman ja veti muut mukaan. Yksilöllisyyden katoamista ei ollut havaittavissa, eikä mielipiteen mukauttamista muiden kertomuksiin, vaan kaikki kertoivat rehellisen tuntuisesti kokemuksistaan.

Järjestelyt – kokoon-tuminen kerran kuukaudessa yhteensä kymmenen kertaa – koettiin toimiviksi. Hyviksi menetelmiksi osoittautuivat myös osallistujien tapaaminen etukäteen, ryhmien pitäminen suljettuina ja yhteydenpito haastateltaviin ryhmien kokoon-tumisten välillä. Yhdistävät intressit, omaishoitajuus ja ikäryhmä, näyttivät toimivan erinomaisesti ryhmän yhteisyyttä vahvistavina

tekijöinä. Ryhmien menestyksellisestä kokoamisesta ja ohjaamisesta kertonee se, ettei kukaan osallistuja keskeyttänyt tapaamisia.

Ryhmän ihanteelliseksi kooksi osoittautui enintään kuusi henkilöä. Tätä suuremman ryhmän ohjaaminen vaatii moderaattorilta enemmän työtä muun muassa sen varmistamiseksi, että tärkeät aihepiirit tulevat käsitellyiksi ja kaikki saavat tilaisuuden puhua riittävästi. Näyttää myös siltä, että ryhmäläisten tutustuminen toisiinsa ja keskinäisen luottamuksen syntyminen käyvät nopeammin pienessä ryhmässä.

Haastattelu oli prosessi, jonka aikana omaishoitaja saattoi käydä läpi vaikeitakin ajatuksia turvallisessa, luottamuksellisessa ja ymmärtävässä ilmapiirissä. Ryhmistä muodostui ajan mittaan vertaisryhmiä, joiden tukea arvostettiin. Omaishoitajat kokivat saavansa tukea, mutta myös antavansa sitä.

Ryhmän jäsenet myös alkoivat puhua keskenään ilman, että moderaattorin tarvitsi ylläpitää keskustelua tai jakaa puheenvuoroja. Omaishoitajien omat tärkeät keskusteluteemat pääsivät esille – tämäkin kertonee ryhmissä syntyneestä hengestä ja luottamuksesta. Tapaamiset koettiin terapeuttisina ja yhteisöllisinä. Kolme ryhmää on jatkanut tapaamisia omatoimisesti ilmaan ohjaajaa. Vertaisryhmän toiminnasta ja ohjaamisesta on kirjoitettu erillinen opas (Kaskiharju, Oesch-Börman ja Sarvimäki 2006).

Aineiston analyysi sisällönanalyysimenetelmällä

Koska tässä projektissa analyysissa hyödynnettiin sisällönanalyysia, huomiota ei kiinnitetty paralingvistisiin seikkoihin, kuten taukojen pituuksiin, äänen nousuun tai laskuun. Haastattelut litteroitiin puhekielisenä sanasta sanaan ja samalla muodostettiin virkkeitä välimerkkeineen. Kirjoittamatta jätettiin kuitenkin yleiset keskustelunaiheet kuten säätötila. Mikäli haastateltava kuvaili samoja tapahtumia uudemman kerran, nämäkin jätettiin maininnan tasolle. Tauot merkittiin, mutta niiden pituutta ei mitattu. Lisäksi mainittiin nauru, itku, huokaukset ja muut mahdolliset eikielelliset ilmaisu. Litteroinnin kannalta oli olennaista, että äänentoistotekniikka oli korkeatasoinen, jotta osallistujien äänet voi erottaa toisistaan ja ääni tallentui pitemmänkin matkan päästä. Tallenteet säilytettiin lukitussa kaapissa, ja ne olivat vain projektiryhmän käytettävissä.

Teemoittelu on ensimmäinen tapa lähestyä aineistoa. Siitä voi nostaa tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Siitä voi myös poimia sen sisältämät keskeiset aiheet ja siten esittää se kokoelmana erilaisia kysymyksenasetteluja. Tekstiä voi ensi alkuun lähestyä myös pelkistämisen kautta. Toinen perinteinen on aineiston ryhmittely tyypeiksi etsimällä samankaltaisuuksia, jolloin aineisto esitetään yleensä yhdistettyjen tyyppien, eräänlaisten mallien avulla. Se edellyttää tarinajoukon jäsentämistä. Kysymys on aineiston ryhmittelystä tyypeiksi, selviksi ryhmiksi samankaltaisia tarinoita. (Eskola ja Suoranta 1998, Tuomi ja Sarajärvi 2003.)

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysia hyödyntäen. Sitä voidaan pitää yksittäisenä metodina, mutta myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikonaisuuksiin. Aineiston koodaaminen voi tapahtua tutkijan parhaaksi katsomalla tavalla. Menetelmä mahdollistaa aineiston järjestämisen johtopäätöksiä varten. Sisällönanalyysissa etsitään tekstin merkityksiä, kun taas diskurssianalyysissa analysoidaan, miten näitä merkityksiä tekstissä tuotetaan. Aineiston koodaaminen voi tapahtua tutkijan parhaaksi katsomalla tavalla. Koodimerkkien tehtävä on toimia muistiinpanon, jäsentelyn ja kuvailun apuvälineinä. Niillä voidaan myös testata aineiston jäsenystä, etsiä ja tarkistaa tekstin eri kohtia. (Tuomi ja Sarajärvi 2003.)

Alun perin sisällönanalyysiä on käytetty tekstin määrälliseen sisällön erittelyyn siten, että on laskettu tekstin sanojen suhteellisia frekvenssejä. Käsite laajeni kattamaan myös kategoriat. Sisällönanalyysin kehitykseen ovat vaikuttaneet joukkoviestinä ja kansainvälinen politiikka. (Titscher et al. 2002.)

Vain pieniä aineistoja on mahdollisuus tutkia läpikotaisin. Ensimmäinen askel sisällönanalyysissä on päättää tutkimuksen analyysiyksiköt. Niitä voivat olla erilaiset tutkimuskohteet, kuten henkilö, ohjelma, luokkahuone, yhteisö, haastattelut ja päiväkirjat. Teksti voidaan jakaa merkitysyksiköihin, joita ovat samansisältöiset sanat, lauseet ja kappaleet. Seuraava käsite on sisältöalue, jolla tarkoitetaan tekstin osia, jotka käsittelevät tiettyjä aihepiirejä ja sisältöjä. Kun merkitysyksikkö on tunnistettu, se koodataan. Koodit ovat merkitysisällön nimilappuja. Tämä jälkeen ne yhdistetään kategorioiksi, jotka ovat sisällönanalyysin ydintä. Kategoriat ovat sisällön ryhmä, joka jakaa yhteisyyttä. Kategorioiden on oltava tarkkoja, toisiaan poissulkevia ja yhtenäisiä. Teema puolestaan yhdistää kategorioiden merkitykset yhteen. Tutkijan on myös päätettävä, ryhtyykö tutkimaan tekstin ilmi- vai piilosisältöjä. Analyysivaiheessa tekstiä on syytä tiivistää, mutta sen ydin pitää säilyttää. Sisällönanalyysin prosessi koostuu yhdeksästä vaiheesta: materiaalin valinta, tekstin alkuperän analysointi, aineiston muodollinen luonnehtiminen, analyysin suunnasta päättäminen, tutkimuskysymysten teoretisointi, analyysitekniikan valinta, analyysiyksikön määrittely, itse analyysi ja tulkinta. (Graneheim ja Lundman 2004, Sarantakos 1998, Titscher et al. 2002.)

Analyysin yksityiskohdista kerrotaan enemmän kappaleissa, jotka käsittelevät arjen helpottamista, omaishoitajan aseman ja arjen parantamista ja erilaisia tukimuotoja. Analyysiyksiköiksi valittiin kaikki 40 ryhmähaastattelua, joissa keskityttiin merkitysyksiköihin, jotka käsittelevät muun muassa arkea, jaksamista, rutiineja, omaishoitajan aseman parantamista, tunteita jne.

TULOKSET

Tuloksista on muokattu kolme eri teema-aluetta. Ensimmäinen teema-alue pyrkii kuvaamaan omaishoitajan arkea, tätä osaa kutsutaan omaishoitajan arkipoluiksi. Jotta omaishoitajan elämän kokonaisuus näyttäytyisi paremmin, on kuuden omaishoitajan kertomuksista muokattu tyyppitarinoita, joista muodostuu toinen teema-alue. Kolmas teema-alue koskee omaishoitajan aseman ja arjen parantamista sekä jaksamisen tukemista.

Haastateltavien annetaan tässä raportissa puhua paljon – lainauksia heidän kertomuksistaan on runsaasti. Heidän kokemuksistaan ja taustoistaan ei kuitenkaan pyritä päättelemään muuta kuin mitä he sanovat; keskitymme enemmänkin haastattelujen ilmisältöihin. Omaishoitajuuskokemusta ei pyritä näkemään konstruktionistisesta näkökulmasta vaan tekstejä tulkitaan puhujan tarkoituksen mukaisesti ja hänen lähtökohdistaan. Tavoitteeksi on asetettu arjen kuvailu ja parannusehdotusten tekeminen omaishoitajien omien kokemusten pohjalta.

Projekti on myös tuottanut vertaisryhmien ohjaamiseen menetelmän – fokusryhmäkeskustelun. Sen tavoitteena on, että ryhmäläiset löytävät toisensa, saavat tukea toisiltaan ja kokevat yhteisyyttä. Nämä vertaistuen fokusryhmät ovat luonteeltaan tavoitteellisia, pitkäkestoisia, intensiivisiä, kokonaisvaltaisia ja suljettuja ryhmiä, joissa osallistujat prosessoivat kokemuksiaan moderaattorin ohjaamina. Tästä menetelmästä on kirjoitettu erillinen opas, Samassa veneessä (Kaskiharju, Oesch-Börman ja Sarvimäki 2006).

Omaishoitajan arkipolut

Haastattelut toivat esiin sen, että omaishoitajien arkeen kuuluu mitä erilaisimpia tilanteita, ratkaisuja ja rutiineja. Vaikka haastatteluun osallistuneiden omaishoitajien elämäntilanteet poikkesivatkin toisistaan, hyvin paljon yhteistä ja samankaltaisuutta ilmeni heidän elämäntilanteessaan. Erityisesti arjen rutiinit voivat vaikuttaa samankaltaisilta: siihen kuuluu kodinhoitoa, dementiapotilaan hyvinvoinnista huolehtimista, palveluiden hankkimista, viranomaisten kanssa keskusteluja, peseytymistä, pukemista ja syöttämistä. Yhteistä oli myös kyky ratkaista eteen tulevia ongelmia – tätä voi hyvällä syyllä kutsua luovuudeksi. Yhteinen piirre kaikille oli toive ja halu hoitaa sairastunutta kotona.

Alla olevaan taulukkoon (taulukko 1) on koottu ne arjen käsitteet, joiden kautta tarkasteltiin omaishoitajien kertomuksia. Siinä esitetään omaishoitajan arjen toiminta ja käytännöt. Aineiston analyysi aloitettiin teemoittelemalla: yleisimmät teemat koskivat puhetta parisuhteesta, läheisistä, hoitamisesta, sairauden oireista ja palvelu-järjestelmästä. Puhuminen oli usein hyvin tunnelatautunutta.

Sisällönanalyysia soveltaen analyysiyksiköiksi määriteltiin kaikki hankkeen 40 haastattelua. Merkitysyksiköt ovat ilmaisuja, jotka liittyvät samaan keskeiseen merkitykseen, joita kutsutaan sisältöyksiköiksi. Samansisältöisiksi tulkittiin esimerkiksi puhe pesemisestä, pukemisesta ja ulkoiluttamisesta. Näille annettiin koodit hygienia, kunto, ruoka, lääkitys, kodinhoito, juoksevat asiat, puurtaminen ja ulkoilu. Nämä koodit muodostivat kategorian poiesis, johon luimme luuluvaksi myös erilaiset strategiat, jotta arjen toiminnot ja tehtävät sujuisivat.

Samalla tavalla muodostettiin muut kategoriat: praksis, virallinen, epävirallinen, uudet roolit ja tunnetilat. Praksis sisältää omaishoitajuuden motiivit, hoitajuuden ja asenteen. Motiiveja ovat tarpeellisuuden tunne, elämänarvot, vastavuoroisuus, velvollisuus ja ihmisyyys. Hoitajuuden tuomia merkityksiä ovat onnistuminen, sädekehä, elämänkoulu, kasvu. Praksis sisältää myös voimavarat.

Viralliseen kuuluvat kaikki palvelujärjestelmässä saadut kokemukset ja juridisten asioiden hoitaminen. Epävirallinen kattaa sosiaaliset suhteet. Uusista rooleista on muodostettu oma kategoriansa kuten myös tunnetiloista.

Taulukko 1. Omaishoitajan arkipolut

Teema	Arjen rutiinit, luovuus ja tasapainoilun taito					
Kategoriat	Poiesis	Praksis	Virallinen	Epävirallinen	Uudet roolit	Tunnetilat
Koodit	Hygienia Kunto Ruoka Lääkitys Kodinhoito Juoksevat asiat Puurtaaminen Ulkoilu Strategiat: - ”uhkaaminen - laput - valkoiset valheet - niksit	Motiivit: tarpeellisuuden tunne, elämänarvot, vastavuoroisuus, velvollisuus, ihmisyys Hoitajuuden merkitykset: onnistuminen, sädekehä, elämänkoulu, kasvu Asenne Voimavarat	Palvelujärjestelmä: alkuvaihe, terveys-toimi, sosiaali-toimi, kotiapu, laitoshoido Juridiset asiat	Sosiaaliset suhteet: lapset, perhe, ystävät	Äiti Kodinhoitaja Taloudenhoitaja Virallisten asioiden hoitaja	Huono omatunto Kiukku Pelko Kärsimys Suru Ahdistus Alakulo Väsytys Ilon aiheet Hyvät puolet Hellyys Rakkaus

Arjen käsitteet toimivat tässä kategorioiden nimityksinä. Kategoriat ymmärrämme myös abstraktisesti arkipolkuina. Kaikkia kategorioita yhdistävä teema on omaishoitajan arjen rutiini, luovuus ja tasapainoilun taito. Omaishoitajan arki on kudos praksis- ja poiesis-toiminnasta, virallisen ja epävirallisen välillä tasapainoilusta, uusista rooleista ja tunnetilojen hallitsemisesta.

Osallistujien nimet ja paikat on lainauksissa muutettu. Hakasulkeita [] käytetään, kun tekstiä on tiivistetty, lyhennetty tai selvennetty. Niitä käytetään myös, jos kaksi erillistä tekstin osaa on yhdistetty toisiinsa. Hakasulkeisiin on merkitty myös paralingvistiset ilmaukset ja muutetut ihmisten ja paikkojen nimet. Muuten on pyritty pitäytymään puhekielisyydessä, mutta ilmauksia on lukemisen helpottamiseksi paikoin kirjoitettu selvempään muotoon.

Poiesis

Poiesis-tyyppiseksi toiminnaksi määriteltiin asioiden hoito, ruuanlaitto ja erinäiset hoitotoimenpiteet. Potilas tarvitsi apua syöttämisessä, pukemisessa, lääkityksessä ja kunnan ylläpitämisessä. Päivärytmin pyörittäminen ja siitä kiinnittäminen kellonaikoinen oli osa omaishoitajan arkea. Päivää rytmittivät ruokailuun liittyvät toimet: aamupala, ulkoilu, lounas ja illallinen. Toisinaan hoidettavan monenlaiset sairaudet edellyttivät vaativia hoitoja. Välillä oli hoidettava kodin ulkopuolella raha- ja pankkiasioita.

Martta: Kahdeksalta hän herää jo sitten. Hän syö aamupalan ja käydään pesulla ja sitten puetaan. Kyllä hän joskus käy ulkonakin yksin, vähän pyörähtää siinä, mutta paljon me kävellään yhdessä.

Tellervo: Kun mieheni on kotona, niin mun ajatukseni pyörii vaan siinä ruuassa.

Synnöve: Jag måste tvätta honom, jag måste borsta tänderna åt honom, jag måste raka honom. Nå, det där rakande är ännu det minsta. Men det där att borsta tänderna på en karl som inte öppnar mun!

Raija: On mulla oikeastas noin, että kun mä kauppaan, niin mä mietin kauhiast, että mimmosella ajalla mä lähden, että hän nukkuu tai jotain.

Siiri: Meillä ko on miehellä sillä on puhennu se sokeritauti, että minä pistän sitä insuliinia ja sittä sillä on avosydänleikkaus tehty, aorttaläppä. Sittä sillä on kaikkia lääkkeitä tämmösiä on eturauhasen liikatoimintaan ja sitten on niitä... monenlaista estolääkettä. [] No, sitten on kolesteroli, ko niitä pitäs hoitaa verenpainetta ja kolesterolia sen muistin takia.

Yhteinen aika ja yhdessä tekeminen olivat yleensä kävelyä ja ulkoilua, toisinaan myös matkustaminen ja kuntoutusjaksot olivat mahdollisia.

Synnöve: Jag väcker honom nio... och sen klockan tiotiden har vi kommit så långt att vi har kläder på och då går vi på lenkki. Elva är vi hemma och då sover han tills maten är färdig.

Eeva: Me oltiin tuolla Espanjassa mieheni kanssa ja sit me saatiin vielä tämmönen, mieheni on sotainvalidi, kuntoutusjakso.

Kotona omaishoitajan keinovalikoimaan kuului niksejä, joiden avulla asiat saatiin parhaimmassa tapauksessa hoitumaan sujuvasti. Tätä kutsumme käsitteellä strategia. Tavallinen tapa oli jättää viestilappuja eri paikkoihin poissaolon ajaksi. Pienet, valkoiset valheet ja leikillinen uhkaaminen saattoivat olla hyödyllisiä keinoja. Varsin tavallista oli, että omaishoitaja joutui tekemään asioita salassa.

Eeva: Minä aina kirjotan kaks lappuu. Toinen on puhelimen alla ja toinen on keittiössä.

Synnöve: Nå, jag har hotat. Jag har sagt om du inte låter mej duscha så kommer det en främmande.

Maria: Jo man måste göra det [tvätta kläder] i smyg... Och sen kollar han på kvällen när han viker dem och ser att en skjorta fattas.

Toini: Kaikkein sopivinta on, kun on yks asia päivää kohden. Ja mulla on päiväyrissäni kaikki ja katotaan, että on yks asia.

Siiri: Pittää niinku höynäyttää.

Praksis

Praksis-tyyppiseen toimintaan luettiin hoitamisen motiivit. Omaishoitajaksi ryhtymiseen vaikuttivat muun muassa elämänarvot, itsensä tarpeelliseksi tunteminen ja arvostuksen saaminen hoidettavalta.

Läheisen hoivaaminen merkitsi joillekin ihmisenä olemista. Hyvin usein haastateltavilla oli useita motiiveja hoitaa läheistään.

Elsa: Kai se on... onko ne sitten elämänarvoja...

Siiri: Ja onni on tieto siitä, että on tarpeellinen. [] Ja sitä nyt tuntee, että on tarpeellinen.

Johan: Vad som varit positivt, för mej har det varit trevligt att uppleva att min fru sätter så stort värde på mej.[] Så tycker jag att det är en självklar sak att man som människa vill hjälpa en närstående människa. Det hör till ens uppgift som människa.

Hoitaminen saattoi olla myös elämäntehtävä. Toiset tottuivat hoivaamiseen pikkuhiljaa, ja se alkoi tuntua normaalilta tilalta.

Vieno: On se ihan elämäntehtävä.

Raija: Minä oon pikkuhiljaa siihen tottunu, että ei sitä huomaakaan. Se on nyt vaihtunu tämmöseks tää mun normaali elämä ja tää on vielä hyvää.

Myös vastavuoroisuus, saatu arvostus tai rakkaus ja avioliiton hyvät puolet myötävaikuttivat hoitajaksi ryhtymiseen.

Toini: Mä olen taas jollakin tavalla niinku velkaa, koska sillon kun mä sain ensimmäisen infarktin, niin Teuvo jätti päivätyön.

Rita: Han har alltid varit snäll och bra mot mej så jag vill göra mitt bästa.

Markku: Mä jaksan sen takia, että mä rakastan [Tarjaa] niin hirveesti.

Toisaalta omaishoitaja tunsikin hoitamisen myös velvollisuudeksi hoidettavaa ja perhettä kohtaan. Yhteinen pitkä elämä koettiin velvoittavaksi. Avioliittolupaus oli vahva side, jota ei haluttu katkaista. Myös toisen ihmisen avuttomuus oli osasy s hoitamiseen.

Maria: Och jag har alltid velat att familjen hålls ihop, det har varit viktigt. Och nu är det min plikt att sköta om honom för vi har ändå byggt vårt liv tillsammans.

Aune: Mut se semmonen, että on vihittäessä luvannut tämän seurakunnan edessä... [] niin se semmonen... niinku eettinen velvollisuus. .

Rita: Han är så beroende av mej och det är en sån där... [pust] Jag bär alltså min man på mina axlar.

Omaishoitajat myös arvioivat itseään hoitajina. Hoitamisen merkitykset, yhtenä praxis-toimintona, olivat moninaiset. Merkityksillä ymmärrämme tässä niitä asioita, joita hoitaminen tuo tullessaan. Hoidettavan hyvinvointi ja tunne hyödyllisyydestä palkitsivat.

Elsa: Minä tunnen mielihyvää siitä, että mä näen, että hän on ilonen ja hänellä on hyvä olo. Että mä saan siitä voimia.

Johan: Och så dessutom så har jag ju känt själv i min egen kärlek en viss tillfredsställelse att "tänk att jag ändå kan vara till så här stor nytta". Medmänskligt är det ju bra att jag duger till det här.

Hoitaminen saattoi tuoda tullessaan sädekehän, elämäntouluun tai kasvua.

Salme: Siinä kuuluu kunnan elämäntoulu käyty. [] Mutt tosiaan kyl se on paljon antanut. Ett se mun pitää kyllä sanoa meidän kaikkien omaishoitajien puolesta, on se niin mukava, kun tuo sädekehä on tuossa pään päällä. [naurua] Niin mun piti varmaan tällanen koulu käydä, että mä opin niinku ajattelemaan sen elämän erilailla, etten niin pinnallisesti. Siihen tarvii tosiaan sen kasvun. [] Ehkä mä oon parempi ihminen tällä hetkellä kun silloin yheksän vuotta sitten.

Dementia-potilaan hoitaminen oli työtä, jonka tuloksista ei ollut takeita ja lopputuloskin on tiedossa. Omaishoitajan asennoituminen tilanteeseen ja tehtävään liitettiin praksis-toimintaan. Hän saattoi ottaa asioihin etäisyyttä ja pyrki tekemään sen, minkä inhimillisesti katsoen kykeni. Ajallinen orientoituminen saattoi auttaa iäkkäämpiä omaishoitajia. Asenteeseen luettiin myös huumori. Ryhmissä naurettiin hersyvästi monille tilanteille. Luopuminen oli myös asenteeseen kuuluva seikka.

Aune: Tässä on niinku se lopputulos ihan selvä ja väistämätön, että ei korreloi mihinkään minun ponnisteluihin. [] Että siis toisin sanoen nämä asiat paljolti menevät niinku menevät, enkä minä ole se sellainen elämää ylläpitävä pelastava voima, joka pystyy sitten auttamaan jos jotain on tapahtunut.

Martta: Minä oon semmonen, että minä teen niin kauan kun jaksan ja mitä mä vaan voin, minä oon tehny.

Toini: Mä ajattelin, että me olemme niin vanhoja, että se [hoitaminen] ei voi olla sataa vuotta enää minulla. Että mä oon koko ajan luottanut siihen.

Tellervo: Tuosta luopumisesta mä eilen just mietin sitä... [] Mä pääsin niin pitkälle, että tiedätkö se on meiltä itsekkyyttä se, että me kaikin tavoin pidetään kiinni tästä sairaasta ihmisestä, jolle kenties olisi jo parempi päästä täältä pois.

Ida: Min man sa en morgon när han gick omkring och irra och jag frågade vad är det du nu söker. Jag söker min hustru sa han. [skratt] Nå, det är nu lätt att hitta, för hon sitter här. Nej, men jag söker min nya hustru. [skratt]

Omaishoitajilta myös kysyttiin, mikä auttaa heitä jaksamaan. Voimaa he saivat perheeltä, mutta myös hoidettavan hyväntuulisuus auttoi jaksamaan. Useimmat kertoivat, että hoitotauot ja mahdollisuus levätä toivat lisää voimia.

Salme: Mä teen joskus sen niin, ett mä rupeen vaan lepäämään. [] Mähän käyn kuntosalilla sen kolme kertaa viikossa, että mun pitää käydä se kolme tai vähintään kaksi, se on minimi.

Eeva: Mä koen tässä omassa jaksamisessa omien kokemusteni mukaan niinku parhaimmaksi sen, että mies on hyväntuulinen ja yhteistyöhalunen.

Synnöve: Jag har varit hemskt noga med att varje dag ta en till två timmar för mej själv. Jag går ut eller nåt annat, men två timmar är mina.

Tellervo: Sitten se psykodraamajuttu.

Joakim: Inte behöver jag två timmar då och då utan... en längre tid så att jag kan helt koppla bort. [] Om man fortsätter tillräckligt länge, så är det hon som fortsätter att leva och jag stupar.

Leena: Mä sain isännän tänne [hoitokotiin] joulujen välillä, että hän oli melkein kaks viikkoo siellä. Ja voi että mä nautin! Siis kerta kaikkiaan mä ajattelin, että voi ihanaa. Mä rupesin niinku hengittää.

Virallinen

Omaishoitajan arkipolut sisältävät myös palvelujärjestelmän. Omaishoitajat olivat yksimielisiä siitä, että sairaus pitäisi tunnistaa mahdollisimman varhain ja päästä nopeasti tutkimuksiin ja hoitoon.

Leena: Mä haluan sanoa sitä, että... pitäs niinku aikasemmassa vaiheessa ottaa niinku viedä lääkäriin, tutkimuksiin, että pääsis sitten niinku aikasemmin hoitoon.

Johan: Men det tycker jag att det nog viktigt att komma i gång med den här medicineringen så fort som möjligt.

Kokemukset osoittivat, ettei tutkimuksiin lähteminen aina kuitenkaan tapahtunut nopeasti monestakaan syystä: ei tullut lähdettyä tarkempiin selvityksiin, vaikka jonkinlaiset epäilykset olivat heränneet.

Leena: Se kesti noin pari vuotta, ennenku mä sain itsestäni sen verran irti, että mä vein hänet terveystakeskukseen lääkäriin.

Hanna: Mut kuitenkin, ett jälkeenpäin vasta niin ajattelin niin, että kyllä se on sitä [dementiaa] ollut.

Joskus aloitteellisuus tyrmättiin ja omainen jopa syyllistettiin. Oli myös mahdollista, että alkuun diagnoosi oli väärä ja sairauden tunnistaminen vaikeaa. Häpeän tunteet saattoivat estää tutkimusten alkuun saattamisen.

Martta: No siellä [terveyskeskuksessa] sitten tykättiin, että se on masennusta ja annettiin jotain masennuslääkettä. No, sitten ei se oikein sekään auttanut. Sitten taas hän meni sinne terveystakeskukseen, sitten ne sano, että jos pistettäis tonne [sairaalaan], että siellä on semmonen psykiatri. [] Sitten sieltä [sairaalasta] se psykiatri hommas hänet tuonne [toiseen sairaalaan] kuvaukseen, että kuvattiin päästä sitten. No, sitten ne totes, että siellä jotain on ja sitten [kolmanteen sairaalaan].

Ella: No, lopputulos oli, että ei mitään. Että hän syyllisti selvästi minut. [] Että minä en tätä [lääkäreä] halua nähdä.

Joakim: Jag gjorde nog det misstaget... att skona mej själv och henne. Jag försökte... för jag skämdes lite och... jag försökte dölja för bekanta.

Haastateltavien kokemukset koskien dementiaan sairastuneiden diagnosointia ja hoitamista terveydenhuollon piirissä vaihtelivat suuresti. Resurssien vähyys, henkilökunnan vaihtuminen ja ajoittainen jopa epäystävällinen suhtautuminen koettiin ongelmiksi. Jonotusajat usein venyivät julkisella sektorilla pitkiksi; jotkut omaishoitajat päättivät kääntyä yksityisten palvelujen puoleen odotuksen käytyä liian pitkäksi. Palveluiden uudelleen organisoiminenkin sai kritiikkiä osakseen. Oli myös esimerkkejä hyvin toimivista käytännöistä. Yksittäiset ihmiset saivat paljon kiitosta toiminnastaan, järjestelmä ei.

Vieno: Tää oli tää terveyskeskuslääkäri, hän nauro päin naamaa, että tää nyt ei tuu onnistumaan.

Joakim: Jag har en remiss inne ända från mars månad och ingenting händer!! [] Jag kan inte förstå det där att hela hälsovården organiseras och organiseras hela tiden. Det kan ju aldrig fungera! En organisation kan endast fungera om människorna har rutin. De saknar ju rutin då det hela tiden omorganiserar.

Markku: Sit me mentiin terveyskeskukseen ja siellä sattuu olemaan NN, nuori tyttö ja todella hyvä.[] Hän sai kaikki tän aikaseks. [] Siis tämmönen erikoislääkäri pitäis olla yks ja sama, koko ajan kenen luona vois olla.

Johan: Och dessutom sku jag säga att de läkare eller personalen på hälsocentralen som vi använder som finns där i XX. Alla människor vi har träffat där, jag är beredd att ge dem högsta betyg.

Kunnon heikkeneminen tai muu syy saattoi johtaa käynteihin akuuttisairaanhoidon yksiköissä. Tilanteet olivat omaishoitajalle, hoidettavalle ja läheisille stressaavia.

Synnöve: Han föll ihop veckan efter påsk. [] Så ringde jag till [sjukhuset] och sa att nu måste jag få hjälp ... [] Så kom vi med ambulans till [sjukhuset]. Där låg vi två dygn... jag säger vi för vi var hela klanen, vi turades om i två dygn genom natten. [] De hade satt honom i häcksäng. Och han ålade sej genom den där häcken och blev sen där mitt i... och ingen människa tittade på honom. Två dygn fick han inte en droppe vatten, inte en bit mat.

Hanna: Meillä oli määrä mennä [sairaalaan] ja siellä piti tehtävän sellanen yleiskartotus, kun sitä intervallihoidoa ajattelin. Tilannehan riistäyty kokonaan käsistä, että tuota... huito siellä kepillä hoitajia, yritti tavoittaa lääkäriä. Sitten vietiin [toisen sairaalan] päivystykseen sinne... [osastolta] siirretty sinne. Siellä hän oli ensimmäisen yön köytettynä, myrkytettynä tietysti.

Tavallisesti diagnoosin jälkeen omaishoitaja siirtyi myös sosiaalitoimiston asiakkaaksi. Sosiaalitoimessa asiointi oli yksi omaishoitajan arkipoluiista. Palvelut koettiin useimmiten myönteisiksi, erityisesti sosiaalityöntekijöiden toiminta ja kontaktit saivat kiitosta. Kuitenkin asioiden hoitaminen tuntui olevan oman aktiivisuuden varassa. Varsin moni omaishoitaja joutui kääntymään yksityisten palveluntuottajien puoleen.

Ida: Jo, du ska vara aktiv, ju mera dess bättre. [] Man måste själv vara aktiv, inte kommer det av sej själv, ingenting.

Astrid: Ja, hon sa nog att jag sku ta kontakt med socialverket och de var nog där, men de kunde ju inte gör nåt... Och nu har vi då den här flickan från [firman NN].

Markku: Mulla oli viime keväänä semmonen juttu, että mä soitin sosiaalityöntekijälle tohon [sosiaalityöntekijään] ja sanoin, että mun on päästävää tuulettuu täältä edes neljäksi tunniksi. Sano, että mä oon ymmärtänyt asian aivan väärin.

Salme: Nii tää ol kaikkein vaikeinta saada niinku ihmiset ymmärtämään, että mä tarviin todella apua.

Toini: Hän [sosiaalityöntekijä] tulee kotiin. [] Ja hän soittaa kyllä hyvin usein ja kysyy, mitä kuuluu. [] Mulla on semmonen tunne, että mä en ole aivan yksinäni näiden asioiden kanssa, että mulla on joku joka kysyy edes, elätkö vielä.

Johan: Vi upplever den här svenska socialbyråns funktionärer väldigt positivt.

Kotipalvelun käynnit ja osallisuus arjen muokkaamiseen olivat konkreettisin ja näkyvin tapahtuma omaishoitajan ja sairastuneen elämässä. Arkielämän ja mahdollisesti työn yhteensovittaminen palveluntuottajien käytäntöjen kanssa muodostivat yhden arkipolun. Palvelut eivät aina kyenneet vastaamaan tarpeeseen.

Elsa: Ja sitku heitä tulee kaks ihmistä, niin he eivät saa osallistua nostoon. He eivät saa yli 20 kiloo nostaa. [] Täällasesta joutu sit maksamaan sellasii summia, koska se on tulojen mukasii summia.

Salme: Ett siinä oli vaan se lähtökohta, että piti saada niinku se kahden viikon työvuoro heille, niin sit se onnistu niinku paremmin ku tämmönen päivän tilanne.

Kodin seinien sisällä suhteet kotipalvelun työntekijöihin ja avun saaminen heiltä muodostivat toisen tason.

Aune: Meille tuli nuo aggressiot silloin, kun yritin pestä tukkaa tai auttaa parranajossa... se niinku rupesi olemaan niin vaikeaa, että soitin [kotipalveluun] ja sieltä on käynyt semmoinen perushoitaja, joka on tavattoman kypsä ihmisenä, joka keksii aina jostain tikusta asiaa ja se on mennyt suunnattoman hyvin niinku...

Laitoshoidosta ryhmissä puhuttiin paljon. Se oli tema, jonka piirissä keskustelu saattoi olla hyvinkin tunnepitoista. Ajatus laitoshoidosta tulee useimpien omaishoitajien eteen jossain vaiheessa. Päätös on suuri ja vaikea. Monen toiveena oli ensin siirtyä intervallihoitoon, sillä pitkäaikaishoitopaikka kuulostaa lopulliselta ja peruuttamattomalta ratkaisulta. Intervallihoito sai kannatusta ja sitä pidettiin hyvänä ratkaisuna hoidettavan ja hoitajankin kannalta.

Maria: Jag har tänkt att det kommer att vara livets svåraste beslut när man ska ha in sin man på vård.

Johan: Det är bättre att inte flytta frun, jag har inte hjärta att placera henne för två veckor. Så jag anstränger mej nog länge innan [min hustru] skulle behöva flyttas till en sådan vård.

Läheisen tai omaisen hoitaminen muualla joko lyhyt- tai pitkäaikaispaikalla herätti paljon tunnepitoista keskustelua. Muualla hoitaminen tuntui hylkäämiseltä, pettämiseltä, ja se aiheutti huonoa omaatuntoa.

Alli: Se on ollut nyt niin vaikee, mutt mä olen tehnyt sitä surutyötä tässä. Sitten tässä nytkin ahdistaa, kun mä eilen kävin siellä [hoitopaikassa]. [] Huono omatunto mullakin on, kun [Eino] on ollu niin kultanen ja nää vuodet on ollu niin hyvät. Niin musta tuntuu, että mä oon velvollinen häntä hoitamaan ja mä tunnen, että mä petän hänet.

Leena: Ensimmäisen kerran kun mä sain [Villen] hoitoon, niin mulle tuli kyllä semmonen itsesyytös siitä, että mitä varten mä näin tein.

Martta: Kyllä mielessä käy tietenkäin aina useaankin kertaan ja sitä ajattelee ja kyllä se vähän on semmonen tunne, että hylkäis, mutta sitten ottaa sen järjen käteen ja aattelee, että kun se tulee eteen, niin sille ei voi mitään. Eihän sitä jaks loputtomiin tietenkään itekkää.

Tellervo: Niin mä tunsin itteni ihan huonoks vaimoks, mä en hoida miestäni, mä työnnän sen sinne jonnekin hoidettavaks. Se ei enää tunnu.

Muutaman omaishoitajan läheinen oli intervallihoidossa tai päätynyt pitkäaikaishoitoon. Laitoshoitoon siirtyminen oli vaihe, joka tuntui pahalta ja aiheutti syyllisyyden tuntemuksia.

Tellervo: Sillon kun mun mieheni pantiin sinne pitkäaikaishoitoon, se oli sillon elokuussa 2003. Kuljin kotona ja mä huusin ääneen, se tuntu niin kamalalta. [] Mulla oli semmonen tunne, että mä annan hänet pois, mä en pidäkään hänestä huolta.

Synnöve: Jag sa åt den där sköterskan att jag inte kan lämna honom, jag tar hem honom. Så säger hon åt mej, gå nu och shoppa. Herregud vad jag var arg! Jag sku ha kunnat vrida nacken av henne.

Näytti kuitenkin siltä, että hoidon alettua tilanne tasaantui.

Tellervo: Niinku mä oon kertonu, että siellä on mahtava se hoitoideologia ja kaikki siellä.

Aune: Laitoksen omahoitajat on aika hyviä ja siis mä kerran tyrmistyin, kun ne käänsikin niin puheen minuun, ett miten mä jaksan ja mitä mulle kuuluu ja mutta niinku että tää on sit meidän yhteinen hoidettava.

Osa virallista arkipolkua olivat myös raha-, pankki- vero- ja vakuutusasioiden, ns. juridisten asioiden hoitaminen. Niihin kuuluivat myös ajokorttiasiat. Varsinkin naiset joutuivat sen tilanteen eteen, ettei ollut näistä asioista aikaisemmin tiennyt tai joutunut niistä vastaamaan.

Maria: Jag har nog fått honom att skriva på en fullmakt även om han inte riktigt förstod, vad det gällde... även om den juridiskt inte är helt giltig...

Hanna: Meillä oli vähän aikaa, tästä on jo vuosia aikaa, pääsy toistemme tileille, mutta minä katkasin sen kerran kun hän osti pörssiosakkeita.

Ida: Jag tycker inte att det är hemskt men det är lite svårt i början att komma på rätt och få reda på allt. [] Skatter och såna saker... pensioner...

Synnöve: Nya saker som man inte har haft än aning om att finns. [] Mitt i allt kommer det nåt... just försäkringar... lustiga försäkringar.

Epävirallinen

Arjen kudokseen liitettiin myös käsite epävirallinen, johon kuuluvat sosiaaliset suhteet. Ne useimmiten näyttivät joutuvan koetukselle dementian myötä. Lasten saattoi olla vaikea ymmärtää sairautta, mutta lapsista oli myös tukea omaishoitajalle.

Rita: Jag har två barn och min son förstår inte detta alls... Min dotter som förstår detta mycket väl har väldigt mycket att göra.

Aune: Just niin ja lapset on menossa, niinku pitääkin nuorten, joilla on taas sitten pieniä lapsia. Että en mä voi tosiaan heiän taakseen, mun pitää olla tyytyväinen, että he hoitaa omat taakkansa.

Salme: Se hyväksyminen siitä sairaudesta, se on kova pala just omaisille, vielä läheisimmille ku minä.

Siiri: Ehkä niillä on vaikee tunnustaa sitä, että isä ois sairas tai jotenkin.

Synnöve: Ja utan barnena sku jag inte skratta alls.

Ida: För barnen kan man nu berätta hur det är... [] Det är ju ett jätte stöd.

Alli: Ja tietysti sitten lapset, jotka ei näe päivittäin, niin isähän on ihan pirtee.

Dementia on sairaus, johon myös ystävät ja ympäristö reagoivat. Harrastukset saattoivat jäädä. Kontaktit ystäviin harvenivat ja haalistuivat, mutta omaishoitaja voi ottaa itsekin etäisyyttä. Keskustelukumppanin löytäminen oli vaikeaa.

Aune: Ympäristö niinku... tai me otimme etäisyyttä. [] Mä oon varsinkin torjunu, kun siinä on määrättyjä vaikeuksia.

Eeva: Ett kyllähän tämmöset niinku mun omat harrastukset tahtoo sitten tai on jääny melkein.

Toini: Mulla ei ole enää ketään ystäviä, eikä semmosia ystävättäriä, joiden kanssa tavataan kaupungilla ja juodaan jossakin kahvia ja...Se on mahdotonta sen takia, että kotiin pitää kutsua.

Salme: Ei työkaverille voi kuulkaa kotiasioista puhua, niinku ei tiedä taas, miten ne suhtautuu ja mihin ne sen levittää.

Nanny: De tycker att det är så obehagligt att se en människa bli så här... att de kommer inte... [] De där allra bästa vännerna försöker att hålla kontakten, men inte orkar de heller.

Elsa: Meilläkin on sitten oikeestaan sitten Mikon varsinaiset ystävät, niin ne on kaikonnu. Mutta sitten kun on tämmösii ollu niinku yhteisiä perhetuttavia, niitä on muutamii, jotka on säilyny.

Synnöve: Nog blir man ju ganska isolerad.

Ystävien ja tuttavien suhtautuminen omaishoitajuuteen saatettiin kokea ihmettelynä ja päivittelynä.

Joakim: Gamla vänner och bekanta frågar ju nog att hur går det och aj aj vad du är stark. Men sen då man börjar berätta, så vill de inte höra mera. [] Och inte blir man heller bjuden någon stans.

Ida: Ja och så är det så tjatigt att aj aj nog har du det så svårt... aj aj va det måste vara tungt. [] En del tycker det är så obehagligt att om man inte är sitt gamla jag, så kommer de inte mera.

Uudet roolit

Naisille ja miehille omaishoitajuuden valitseminen merkitsi uusien roolien omaksumista. Naiset usein kokivat hoidettavan tulleen lapseksi ja itsensä muuttuneen äidiksi.

Siiri: Se on lapsi tämä mies nykyään.

Elsa: Sairaanhoidajan hommat on pitäny opetella.

Salme: Ett se ei oo helppoo työtä tää hoito työ ja sitku pitää olla tavallaan äitinä, jos sanotaan suoraan.

Aune: Nyt viikon kuluessa, esmerkiks voi sanoa, että neljä viis päivää mä olen hänen äitinsä ja sitten loput ajasta mä oon joku muu. Mutta niinku se tuntuu vieraalta ajatukselta, että mä olisin vaimo.

Maria: Det är på något sätt har jag tänkt att är förnedrande för mannen att han är i sån ställning att hustrun liksom är den där mamman.

Miehet eivät puhuneet uusista rooleista. Miehet näyttivät pyrkivän ylläpitämään parisuhdetta ja avioliittoa mahdollisimman pitkään. Sen sijaan he mainitsivat tehtäviä, joita olivat joutuneet

opettelemaan. Miehillä uusista tehtävistä oli kertynyt myös myönteisiä kokemuksia – voi olla lopultakin isäntä talossa.

Joakim: Vi lever fortfarande i ett lyckligt äktenskap och vi har varma känslor för varandra. [] Ja den finns nog kvar, det är kärlek.

Markku: Ruuanteko mun piti opetella.

Johan: Stryka sidenblusar och laga mat... Det har aldrig intresserat förut, men det här fungerar helt bra och då känner man sej lite stolt och nöjd över att man kan göra en sådan här insats. [] Och hon ger mej en oförbehållsam uppskattning och mycket villigt erkännande av att jag är värd att älska och tycka om. [] Och nu är jag äntligen chef hemma, nu är jag herre i mitt eget hus.

Markku: Enkä oo yksin. Vaikka [Tarja] ei nyt puhu paljo mitään, niin on kuitenkin siinä läsnä. Se helpottaa. Kuten mä oon aikasemmin sanonu, niin me on kauan tunnettu toisemme.

Tunnetilat

Viimeisenä arkipolkuna olivat tunnetilat eli emotiot. Käyttöoireet, muistamattomuus ja arjen hankaluudet aiheuttivat monenlaisia tuntemuksia. Omaishoitajan tunneskaalaan kuului kiukkua, kärsimystä, huonoa omaatuntoa ja ahdistusta.

Toini: Ihan varmasti joskus on hirveän vihainen.

Synnöve: Min man glömmar också att jag har varit arg. Fast jag kan känna mej så olycklig och man har ju en sån obehaglig känsla efteråt...

Maria: Fast man inte alltid tänker på det att aj, vad det är synd om mej... men man lider ju ändå av det...

Salme: Tommonen ahdistus, mitä kaikkea kamalaa voi tapahtua.

Elsa: Semmonen ahdistava olo oli pitkän aikaa [diagnoosin jälkeen]. Sitten tiesi mitä odotettavissa on, niin siihen sopeutu pikkuhiljaa.

Maria: Sen får jag ångest för framtiden, att hur ser framtiden ut, hur mycket måste man ännu stå ut med. Rädslan kommer alltid på kvällen.

Huono omatunto seurasi maltin menettämistä ja hermostumisesta tilanteisiin.

Astrid: Men då när jag inte kan behärska mej utan skriker så nog kommer det [dåligt samvete] sen att jag har skrikit. Det är hemskt svårt just det här att han har en grym ångest, att hur jag ska bemöta det att...

Markku: Joka päivä suurin piirtein hermostuu tai kärehtää ja... se vaan on niin vaikeeta välillä, ei voi mitään. [] Nyt jälkeinpäin tulee mieleen, että toivon mukaan [Tarja] ei muista, mitä mä oon sanonu. Että itsellä on huono omatunto. Harmittaa, että tuli sanottu, kun loppujen lopuks ei kuitenkaan tarkottanu.

Hoidettavan käyttäytyminen ja käytösoireet olivat usein rasittavia tapahtumia. Läheisen ilkeys, tekemiset, määräileminen ja vastoinkäymiset aiheuttivat ristiriitoja ja vaikeita tunteita kotona.

Nanny: Då blir jag ju för arg! Och hon blir arg tillbaks. Hon går och smäller i dörren. Slå inte sönder dörren skriker jag bara efter henne.

Joakim: Min fru blir inte aggressiv men hon blir elak...

Maria: Och jag städa sen bort... men nog blir man ju arg att sånt där extra jobb... och man tycker att man har ju inte riktigt människovärde.

[] Ja, man måste ju förstå, men man frågar sej hur mycket tål man.

Astrid: Ja det där att inte få ha någon egen vilja, eller det där att allt ska gå efter hans vilja eller om jag inte gör som han säger om jag inte gör det genast... Jag måste göra det genast. Det känns ju för jävligt helt enkelt.

Raija: Ei mullakaan tuu mieheni tähden koskaan sitä itkuu, mutt jos on muita vastoinkäymisiä, niin siitä mulla tulee itku.

Keskustelijat pohtivat myös tunteiden muuttumista, tukahduttamista ja itsehillintää.

Maria: Hör du så har jag också tänkt att jag har liksom tappat bort mej själv... är inte mera samma människa som förut. [] Det är någonting med känslorna som har hänt. Jag ser inte liksom det sköna mera...

Joakim: Det är bra för samvaron och för henne men inte är det ju bra för mej att hela tiden få tappa mina känslor!

Johan: Så då gäller det att försöka behärska sej och hoppa över det.

Ida: Man måste bli arg ibland int är det hälsosamt heller att vara evigt tålmodig...

Vaikka paljon ryhmissä puhuttiin ikävistä ja vaikeista puolista, joillakin osallistujilla saattoi olla myös myönteisiksi muuttuneita tunteita kuten hellyyttä. Keskinäiset tunteet saattoivat syventyä ja lujittua. Kotona voi vallita myös myönteinen ilmapiiri. Tällöin käytännön ongelmat saattoivat näyttää pienemmiltä.

Toini: Mutta se on myös semmonen asia, että jonkin näkönen semmonen hellyys on tullut siihen, kun ajattelee, että iso mies olet ja mä olen aikanani voinut ajatella, että jos mulla on vaikea asia, mitä minä en osaa järjestää, niin sinä järjestät.

Johan: Att om man tänker att det är absolut lättare att få jobba i en positiv atmosfär och bli värdesatt för det och omtyckt och så där. Det betyder ju väldigt mycket. [] Jag har blivit... för min hustru kanske betydelsefullare, fått mera värde än vad jag har haft tidigare.

Arkipolut helpommiksi

Tämän osuuden teemat koostuvat erilaisista tilanteista, joihin omaishoitaja tarvitsee tukea ja apua. Arkipolkuja helpottaisivat yhteistyön parantaminen, resurssien lisääminen ja tasa-arvoisuuden toteuttaminen, sekä omaishoitajan erilaiset tuen muodot: fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja vertaistuki (taulukko 2).

Taulukko 2. Omaishoitajan arkipolkujen helpottaminen ja tuen tarpeet

Teema	Omaishoitajan arjen helpottaminen ja jaksamisen tukeminen			
Kategoria	Yhteistyö	Resurssit	Tasa-arvoisuus	Tuen tarpeet
Koodit	Asiantuntemus Omaishoitaja on yhteistyökumppani Eri tahojen yhteistyö	Taloudelliset Vastuunjako	Palvelut Kieli	Tiedollinen tuki Fyysinen tuki Psyykkinen tuki Sosiaalinen tuki Vertaistuki

Yhteistyö

Omaishoitajat kokivat olevansa sairastuneen paras asiantuntija. Omaishoitaja oli saattanut asua ja elää hoidettavan kanssa vuosikymmeniä, oppinut tuntemaan hänen tapansa ja mieltymyksensä. Omainen tai läheinen oli usein se, joka havaitsi potilaan käyttäytymisen ja muistin muutokset. Asiantuntemus kuitenkin ohitettiin liian usein. Monet omaiset olivat kokeneet, ettei heidän havaintojaan otettu todesta. He kaipaivat parempaa yhteistyötä hoito- ja palveluhenkilökunnan kanssa.

Aune: Että siinä kun näkee 24 tuntia, mitä kaikkea tapahtuu, että mennään vastaanotolle, että semmostakin terveyskeskuksissa on, että kumpi teistä onkaan se potilas. [naurua]

Synnöve: I epikriserna står det att det som hans fru påstår det har vi inte kunnat konstatera.

Maria: Flickorna från [föreningen], som sa att "Hänhan on aivan lievästi dementoitunut". [] Och jag tänkte att, hur kan ni säga så, ni har ingen livserfarenhet och jag började tvivla på mej själv...

Siiri: Mutta kun käytiin lääkärissä, että ajokorttia piti 75 vanhana uusia, lääkäri ilman muuta, vaikka mä sanoin, että muisti on vähän huono, ei se muuta ku kirjoitti semmosen todistuksen ja ajokortti tuli.

Resurssit

Keskusteluissa tuli selkeästi esille se, että vastuu omaisen hoitamisesta, hoitajan ja kunnan roolien jaosta pitäisi määritellä tarkemmin. Pahimpana esteenä tälle nähtiin resurssien vähyys ja puute. Odotukset kohdistuivat erityisesti poliittisiin päättäjiin. Tärkeimmiksi avunantajiksi, ja myös vastuunjakajiksi, miellettiin terveyskeskukset, sosiaalitoimistot ja sairaalat. Lakisääteisten vapaapäivien järjestymisen vaikeutta ja resurssien niukkuutta kritisoitiin.

Markku: Kunnat niin. Että tässä on niinku superihminen kyseessä. Tekee kaiken, mitä kaupungin kuuluis tai kunnan pitäis tehdä ja niin siekailemattomasti käyttää omaishoitajii hyväkseen.

Johan: Det är ju frågan om politiska beslut, politiker som inte sätter sej in i de här frågorna tillräckligt utan tar lika ytligt på de här frågorna som många andra och inte med ansvar och samvete! [] Det är ytterst få som får ut de där två lediga dagarna du har rätt till i praktiken.

Joakim: Jag tycker att samhället borde ta ansvar då det finns en klar Alzheimerdiagnos. Så att det finns någon sorts kontroll att de ser efter att klarar du dej eller klarar du dej inte... Men att så länge du inte själv kontaktar så får du arbeta ihjäl dej.

Nanny: Inte är det socialverkets fel, för de har inte platser. Staten borde ju skaffa mera såna här platser [sjukhus]. Det sku finnas mera platser.

Johan: Jag tycker att det är mindre värdigt, det är skamlöst av politikerna att handla på det sätt som dom gör både i Helsingfors stad och i riksdagen - de fattar lagar men det har ingen reell betydelse...

Tasa-arvoisuus

Haastateltavat vertailivat paljon saamiaan palveluja ja tilanteitaan. Näytti siltä, etteivät samassa tilanteessa olevat omaishoitajat edes saman kaupungin sisällä olleet samanarvoisessa asemassa keskenään. Omaishoidon laki ei tunnu toimivan käytännössä; yksi esimerkki tästä oli lakisääteisten vapaapäivien puuttuminen. Tasa-arvoisuus ei toteutunut myöskään kieliryhmien välillä; ruotsinkieliset palvelut tuntuivat niukoilta.

Astrid: Det tycks nu variera i alla fall det där som erbjuds beroende på var man bor.

Markku: Mulle kuului ja se [lakisääteiset vapaapäivät] ei toiminu.

Astrid: Jag sku inte klara mej på finska. Det sku bli sånt pussel. Det har jag också märkt på sjukhuset att jag har hemskt svårt ...

Tuen tarpeet

Tuen tarpeisiin kuuluu ensimmäisenä tiedollinen tuki sairaudesta, palveluista ja omaishoitajuuden sisällöstä. Tiedon tarve oli varsin monitahoinen. Sairastuneen omainen ei välttämättä tiennyt kenen puoleen kääntyä, mistä tietoa saa, kuka auttaa tai millaisia palveluja hänellä on mahdollisuus saada.

Joakim: Största problemet var... kom det fram just det där att man inte vet och inte får information.

Salme: Mä kyllä aika paljon yritin sitä tietoo [sairaudesta] saaha kun mä olin vähä huuli pyöreellä. Tavallaan mä lueskelin aika paljon, mä lainasin kirjoja, mä ostin niitä, mulla on niitä pilvin pimein kotona.

Siiri: Sillä on niin paljo niitä lääkkeitä, että minua hirvittää aina antaa niitä.

Leena: On vaippakausi meneillään. Siinäkin minulla oli sitten omat vaivat siinä mielessä, että minä en tienny, mitenkä näitä vaipojakin lähdetään hakemaan.

Synnöve: Jag har pratat med läkaren och jag tycker att läkarna gör det hemskt enkelt för sej, när de säger att det hör till sjukdom. Det hör allt till sjukdom. Man kan inte svälja mera, och det hör till sjukdomen. [] Han magrar, och det hör till sjukdomen. Han äter hur mycket som helst, han äter gärna. Men det hör till sjukdom. [] Man kunde få någon broschyr med... praktiska knep.

Vieno: Että mä oon nyt omaishoitajana sitten ollu vähän yli vuoden. Kyllähän minä olisin jo aikasemmin [hakenut omaishoitajan tukea], mutt minä en oikeestaan sillon tienny, että minä voin tämmöstä hakee.

Tiedon lähteitä olivat olleet yleiset luennot ja yhdistysten esitteet.

Alli: Tähän [kurssi] oli [palvelutalossa] kun [Eino] sairastu ja minähän oli ku Liisa Ihmemaassa. Enhän mä ymmärtäny, mitä tässä tehdään.

Toini: Ja sieltä tuli tämmönen nivaska tietoa mulle postissa, jossa oli kaikkia mahdollisia, minne voi ottaa yhteyttä. Ja hintoja ja kaikkia yleensä, mikä nyt on painettavana. Ja sitten minä aloin niitä kysellä.

Martta: Siihen asiaan suhtautuu varmaan paljon myönteisemmin, kun on tietoo ja kuulee vähän toisiltakin, millaista se elämä on.

Omaishoitajat tarvitsivat myös tukea fyysisen kunnon ja jaksamisen ylläpitämisessä. Sydänperäiset vaivat näyttivät olevan tavallisia.

Toini: Mulla on ollut infarkteja kolme kertaa.

Elsa: Sitten mä menin päivystykseen. Se sitten vaan totesi se lääkäri, että rytmihäiriöitä, että sydän jättää lyöntejä väliin. Sä oot vaan täysin uupunut.

Tellervo: Mutta mulla nousee verenpaine.

Psykykinen stressi ilmeni voimattomuutena, keskittymisongelmina, unohduksina, ahdistuksena, univaikeuksina, masennuksena ja stressinä.

Joakim: Jag märker bara att jag ibland är kraftlös, att jag är oföretagsam. [] Att det här nu på sista tiden så har jag varit väldigt okoncentrerad och allt liksom blir ogjort. Att man får tvinga sej fram till saker och ting. Det är väl någon slags depression på sätt och vis.

Leena: Sama on mä olen huomannu ittessäni, että alkaaks nyt mullakin pätkimään, kun tulee semmosia pieniä unohduksia.

Elsa: Aina joskus tulee semmonen kausi, että nyt itkettää.

Maria: Jag har märkt det... och det där min goda nattsömn är borta, jag märker då jag lägger mej att tankarna börjar snurra om framtiden att hur ska jag orka, och allt det där att hur ska jag orka.

Nanny: Men jag har alltid en fasa att gå dit till [min syster] för då känner jag att blodtrycket stiger, att jag har min kapott på huvudet.

Keskustelujen analysointi osoitti myös, että omaishoitajien sosiaalisen tuen tarve oli suuri. He tarvitsivat tahon tai asiantuntijan, jonka kanssa keskustella vaikeista ratkaisuista. Tukihenkilö, johon ottaa aina tarvittaessa yhteyttä, olisi ihanteellinen ratkaisu. Keskusteluapua omaishoitajat tarvitsivat muun muassa eettisiä ratkaisuja kuten saattohoitoa aloitettaessa, laitoshoitopäätöstä ja omaa jaksamista ajatellen.

Alli: Hyvä tehdä se semmonen hoitotestamentti, että tunteeks omaiset ristiriitaa siinä tunne-elämänsä kanssa.

Tellervo: Hän ei halua syödä. Me ollaan kovasti pohdittu sitä. Meillä oli jo pappi siellä käymässä, kun ollaan mietitty sitä, jos se on mun miehelläni semmoinen... tavallaan tietoinen päätös. Mehän ei tiedetä, minkä verran hän pystyy tietoisesti mitään enää ajattelemaan, koska ei hän puhu ja oikeestaan ei kommunikoi.

Nanny: Nå nog kommer det ofta stunder som jag sitter och funderar att kunde jag ha gjort annorlunda.

Astrid: Det har jag också funderat att har han det lättare på nåt åldringshem, sku han ha det bättre där än med mej som skriker och inte kan behärska mej.

Joakim: Men jag tyckte att det sku ha varit bra att ha något stöd och någon stödperson att tala med när man har några problem. Jag var med i ett projekt där en grupp fick stödperson och den andra inte och jag hamnade i den gruppen som inte fick stöd och jag var väldigt besviken, för jag skulle just ha önskat att få den här kontaktpersonen som man kan ringa till fast mitt på natten om det gäller... Så det var en stor besvikelse.

Salome: Jag är precis av samma åsikt som du men det som jag ännu önskar av samhället är att de skulle kunna komma till mötes då när man upplever att nu är mina krafter slut... att man inte skulle behöva kämpa där utan att de då skulle lita på den här närstående som skött hemma som ju faktiskt vet vad det gäller och inte då behöva kämpa så där otroligt.

Tellervo: Mä oon miettiny tota jaksamista tässä monta kertaa, että huomaanko minä itse sitä sitku mä en enää jaksa. Mulla on aina se, että kyllä mä jaksan.

Projekti on tuottanut myös tuloksia, jotka puoltavat vertaistuen merkitystä ja omaishoitajan mahdollisuutta osallistua siihen. Keskusteluryhmistä muodostui vertaisryhmiä, yhteisöjä, joiden

jäsenet tukivat toisiaan. Ryhmien jäsenet kokivat, että on muitakin samassa tilanteessa, mikä toi lohdutusta.

Alli: Se lohduttaa, että on muitakin samassa veneessä, ettei yksin ole. Kyllä se lohduttaa. Ei vaivu siihen, että mä oon nyt se ainoa tässä, joka kannan tätä taakkaa.

Raija: Ett aina kun on kokouksia niin ne tulee niin läheiseks, kun kaikilla sama pulma. Kuulee uutta aina.

Salome: Det lättar nog på bördan. [] Det finns ett behov av att träffa personer i samma situation för fast man har vänner, visserligen har de minskat, så inte förstår de den här situationen.

Ryhmässä voi kokea tunteita, joihin muissa yhteyksissä ei ole mahdollisuutta. Ryhmässä kukaan ei epäile. Osallistuminen koettiin terapeutiseksi.

Synnöve: Ja, jag märker att här kan jag skratta åt en sak som jag hemma har varit helarg för... ja just de.

Maria: Jo, ingen sitter här att aj, vad hon överdriver den där att kan det nu stämma eller... [] Alla litar på varandra på det sättet att ingen sitter och berättar sagor eller svartmålar sin man eller något sånt.

Joakim: En sak som jag tycker skulle vara bra för alla som hamnar i samma situation är att söka sej till sådan här grupper, att det är nog terapi att sitta med andra som har samma problem...

Ulkopuolisten kanssa omaishoitajana olemisesta keskusteleminen koettiin vieraaksi.

Maria: Det här [gruppen] hjälper mej egentligen mest. Det här liksom har varit det bästa. Vi vet vad det är fråga om men en utomstående eller nån som inte har upplevt det, inte förstår de det inte riktigt. Och sen man tycker att man jamsar att man jamsar åt dom. Men här gör man inte det.

Raija: Kenellä ei itsellään ole hoidettavaa, niin ei niiden kanssa viitti ruveta ensmäittekä tämmösistä hoidoista puhumaan.

Vertaisryhmällä oli sellainenkin merkitys, että se auttoi omaishoitajaa valmistautumaan tulevaan.

Salome: Jag tycker också att det har varit oerhört lärorikt det här att få höra hur andra har det och hur det kan bli... att mogna och få krafter och förbereda sej för vad som eventuellt kommer. [] Det betyder nog oerhört mycket att se andra och sedan det att komma samman så här och just kunna dela erfarenheter... och även det att man kommer bort från den där hemomgivningen och vet att det finns människor som förstår en...

Tyypitarinoita

Yksi tapa hahmottaa omaishoitajan arkea on lähestyä yhden ihmisen kertomusta arkipäivästä isompana kokonaisuutena. Seuraavaksi on koottu kuuden omaishoitajan kertomus arkipäivänsä tyypillisistä ja tavallisista tapahtumista. Kutsumme näitä tyypitarinoiksi, sillä jokainen kertomus pyrkii ”edustamaan” elämäntilannetta ja tapahtumia.

Kerrontaa lähestytään mitä-näkökulmasta, toisin sanoen, mitä omaishoitajat kertovat arjestaan, mitä he tekevät, tuntevat ja ajattelevat. Toini kertoo, millainen heidän tavallinen päivänsä on, jos kaikki menee kohdalleen. He käyttävät palveluita lähes päivittäin. Salmen kokemusten kautta pyrimme ymmärtämään työssä käyvän omaishoitajan elämää. Marian miehellä on vaikeita käytösoireita. Leenan mies asuu kotona, mutta palveluita he käyttävät harvaksen; Leenan toiveena on saada mies intervallihoidon. Elsan mies on ollut välillä laitoksessa ja kotona; tässä kertomuksessa tutustumme laitoskertomukseen. Markku on miespuolinen omaishoitaja.

Toini – kotona palveluiden turvin

Toini on 85-vuotias omaishoitaja, joka hoitaa 90 vuotta täyttänyttä kotona asuvaa Alzheimerin tautia potevaa miestänsä. He käyttävät palveluita, kuten kuljetus- ja ateriapalveluja sekä dementoituville tarkoitettua päiväpaikan palveluja. Heillä on myös turvapuhelin. Toinia huolestuttavat huhut päiväpaikan tilanteesta, josta hän on kokenut saaneensa apua. Toinin kertomukset päiväpaikkaan lähtemisestä, miehen pukemisesta, sen jälkeisestä arkipäivästä ja yöstä ovat arkitoimia, joiden tavoitteena on saada päivä sujumaan aikataulussa ja ongelmitta.

Hänet haetaan suurin piirtein pikkasen vaille yhdeksän, tuodaan takaisin kahden aikaan. Kun mä ensin koko aamun laitan häntä kuntoon, koska sehän on meidän häpeämme, jos ne herrat ei ole niinku hyvässä kunnossa, kun ne tulee sinne... päiväpaikkaan, niin niin... Sitten täytyy korjata se loppu, ja sitten on kaikennäköstä juoksua, kun on pari... pari pankkia ja mahdollisesti Kela, ja kun tulee kotiin, niin ei ole mitään aikaa enää olemassa, mutta kun odottaa, että kohta tulee takaisin. Hmm. [] Mutta meillä kotona puhutaan kyllä, että mennään terapiaan. Että mä en oo ollenkaan valistanu häntä siitä [paikasta].

Mulla menee se päivä, kun hän menee, niin mä korjaan niitä jälkiä, mitkä jäi aamulla, kun hänelle on koetettu panna paras päälle ja sitten juosta kaikki asiat, jotka vie aikaa ja kun mä tuun takasin, niin suurin piirtein mietin, että mä en ehdi nyt mitään tehdä täällä loppuaikana.

Mä nyt sit suurin piirtein luen jotakin. Se viis tuntia on kauheen vähän aikaa, kun me asumme [Hermannissa] ja mä lähdän kaupunkiin se menee melkein siihen se aika. Saa nähdä kuinka kauan se on, koska sitä myydään sitä [päiväpaikkaakin]. Kaikki mikä on niinkun... niinkun yhteishyvää, niin se myydään pois.

Ainakin minä olen unohtanut, että minulla on mitään omia asioita. Että kunhan saan siis päivän kulumaan. Että se menee sillä tavalla, että ei minkään näköstä skandaalia tapahtuisi sinä päivänä, niin hyvä niin. Hän on hyvällä tuulella ja noin.

Yöt menevät hoidettavaa seuratessa. Uni tulee, kun Toini lukee hoidettavalleen jotain ”tyhmää lehteä”.

Totta kai se on mukavaa, mutta jollakin tavalla mä kyllä ottaisin kovin mielelläni vuorokauden, enkä viittä tuntia, että mä pääsisin siitä yöstä eroon. Kun yöllä suurin piirtein tarvitsee käydä kylpyhuoneessa taikka wc:ssä, niin täytyy käydä pahimpina öinä suurin piirtein kerran tunnissa ja kerran joka toinen tunti ja sitten pannaan valoja. Ja kun se valo sitten on vähän aikaa ja sitten taas sammuttako hän, kun menee takasin vuoteeseen. En mä saa nukuttua. Kun mä luen saksalaista tekstiä hänelle, hän on hirveen tyytyväisen näkönen. Hän sanoo, että älä käännä ollenkaan. Mä sanon, että ethän sä saksaa osaa. Osaan mä sen verran. Vähän ajan kuluttua silmät on kiinni.

Mä luotan siihen, että meillä on kummallakin ikää niin paljon, niin paljon, että ei tarvitse miettiä omaakaan enää niin pitkälle. Mulla on ollut infarkteja kolme kertaa. [muiden mutinaa] Me olemme aina olleet [] hyvin paljon yhdessä. Tehty kaikkia hirveän hauskoja asioita. Mutta ne hauskat asiat on tietysti nyt jääneet. Mulla ei oo edes passia enää. Ei mun tarvitse matkustaa enää minnekään, mä oon niin paljon matkustanut...

Salme – työssä ja omaishoitajana

Salme, 59, kertoo omaishoitajana olemisesta ja työelämän yhteensovittamisesta. Hänen puolisonsa on sairastanut lähes kymmenen vuotta dementoivaa sairautta, minä aikana Salme on käyttänyt mitä moninaisimpia palveluja. Työpäivien aikana heillä oli hoitaja kotona, sittemmin miehen sairaus on vaikeutunut siinä määrin, että hän on nykyään intervallihoidossa eli kaksi viikkoa kotona ja kaksi viikkoa hoitopaikassa. Kotijakson aikana mies käy päiväpaikassa Salmen ollessa työssä. Tarkkaan laadittu ”käsikirjoitus” auttaa päiväohjelman ylläpitämisessä. Tähän käsikirjoitukseen kulminoituu Salmen tarkka viikko-ohjelma kellonaikoineen ja sen noudattaminen. Sen saavuttaminen on ollut pitkä prosessi.

Meillähän on tää omaishoitosysteemi nyt hyvällä mallilla, aikaisemmin myös minä käytin näitä päivähoitopaikkoja, yksityishoitoa kotona, koska minä olen edelleenkin työelämässä, minun on pitänyt kaikki nämä organisoida, tai tehdä niinku oikein paperille, missä minäkin päivänä mennään, kuka tulee tänään ja mihinkä minä saan [Reijon] huomenna ja nyt kun hän on sairas, voinko olla töistä pois. Eli nyt minä teenkin ihan semmoset rajat meille, että missä nyt mennään ja on mentävä. [Reijo] ei voi sanoa mulle, että minä en mene eli se on selvä asia, että kun minä käyn töissä, niin hän menee. Eikä hän voi olla yksin kotona.

Mut hän on ikäväkseni ja ilokseni tämän nyt todennut ja hän ei oo enää pannukkaa vastaan. Että on tässä nyt jotain hyötyäkin nyt ollu... komendanttina olosta, että... että nyt hän lähti sinne intervallihoidoon maanantaiamuna, että hän oli kaks viikkoa tässä kotona. Hänellä on tämmönen [hoitopaikka], missä hän myöskin aina on sen päivähoitoajan, kun minä olen työelämässä, mutta sit hän on sen intervallijakson, missä hän sitten yön ja päivän, että mä saan sitten niinku levätä. Eli nyt tää on lepotauko nyt sitten.

Hän on tottunut ja ehkä se antaa tavallaan sen turvallisuudentunteen, että mä en oo enää niin epävarma siinä ja semmonen... että mä tosiaan pidän siitä kiinni, että... että

tää aina tietysti on vaikeeta, kun hän joutua kaheks viikoks tonne, mutta mä oon selvittäny, et mä en jaksa. Mä sairastan itse myös astmaa ja väsynyt tän kahden viikon aikana, kun hän öisin paljon valvoo ja kävelee ja... niin siinä ei oo oikeestaan niinku vaihtoehtoo, jos hän haluaa olla kotona. Kyllä hän niinku tajuaa sen, vaikka on muistamaton kyllä. Häntähän ei vois yhtään jättää kotiin, koska hänellä on se epilepsia. Että tota... ainoastaan kauppareissun oon käyny, noin puol tuntia. Kirjotan kyllä isolla käsialalla, että olen kaupassa, odota tässä, istu tässä, odota, tulen kohta. Sit se itsekin on kirjottanu, että kohta tulee. [naurua] Laitan hyvin tiukasti oven takalukkoon. [naurua]

Toisaalta kaksi viikkoa merkitsee Salmelle toisenlaisen sosiaalisuuden aikaa, jolloin hän on hoitamisesta vapaa ja pystyy osallistumaan muihin menoihin, tapaamaan ystäviään ja osallistumaan harrastuksiin.

Se mua eniten harmittaa se tässä elämässä silleen, että hoitotyössä, ku sosiaalinen elämä todella jää niinku vähäiseksi. Tää kanssakäyminen niinku että... mä haluaisin puhua joidenkin ihmisten kanssa tai käydä jossakin. Sun pitää niinku rajata, ett millon sä pääset. Eli mä en pääse kahen viikon aikana, mutt nyt taas pääsen kahen viikon aikana. Mä oon niinku mustalainen, että mä oikein kehitän, että pitäskö huomenna mennä huomenna elokuviin töistä suoraan, meniskö päivänäytäntöön, ja mitä nyt teen, että pitäskö mennä joku jatsjuttu kuunteleen, ja ihan niinku haluaa ahmia sitä, että sinä nyt voit tehdä ihan niinku jotain. Mut sit taas kaks viikkoo sä siellä niinku, ettet sä pääsekää niinku normaali ihminen, ett sä voit suunnitella, että lähempäs huomenna vaikka tuonne tavarataloon kävelee. Et sä voi, sun pitää Reijo hakee ja mennä kotiin. Se käsikirjotus on sillä viikolla se. Ja se pätee, ett siihen ei tuu mitään muutoksia.

On pidettävä ne omat rajat myöskin koska, jollen mä pidä niitä rajoja, tämä elämä menee ihan siis... huithapeliks. Että ku mä pidän omat rajat ja [Reijon] rajat, niin sillon tää toimii. Mä oon joskus tehny niin, ett mä oon... etten oo välittänyt, niin mulle tulee ittelleni niin hirvee ahdistus sit jälkeen päin.

Ett minä en ainakaan ikinä tulis luopumaan näistä kahesta viikosta, vaikka se oli alussa hirveetä. Että kyllä minä sitä itkin monet kerrat, ett kun minun pitää tuo mies jättää tuonne, ett hoitaako ne... ei ne hoia varmaan niin hyvin kuin minä. [naurua] Mutt kappas vaan, kyllä ne hoitaaki!

Maria – haasteena käytösoireet

Maria on yli 60-vuotias nainen, jonka kotona asuva mies kärsii vaikeista käytösoireista ja ahdistuksesta. Maria kertoo paljon tuntemuksistaan, yhteisestä elämästä, avioliitosta, mutta vähemmän toimenpiteistä, hoitamisesta ja arjen sujumisesta.

Det konstaterades för två år sedan men han hade nog varit konstig före det, han blev hemskt elak precis som om jag hade varit en parasit där hemma hos oss, han räknade varje penni, vad jag åt och drack, alla kaffekopparna. Jag kunde inte förstå. Jag tänkte att han hatar mej, att hur kan han ett tu tre börja hata mej så där och jag tänkte att vi måste nog skilja oss... att inte kan jag leva med en människa som hatar mej så där. Jag förstod inte då... hans personlighet förändrades, han är nu 69 år och han jobbade till 65 år och det sista året var nog så tungt för honom.

Ja, han spottar inne på väggar och mattor... och det där putsar jag efter honom... och jag lider av det.

Jag hade lagat åt honom morgonmål och han sitter där vid teven då... Och så kom han med sin bricka till köket och jag stod då där och vi har ganska smalt kök och då jag int genast kom bort så fällde han hela brickan på köksgolvet och var arg och gick sedan bara bort. Och jag städa sen bort... men nog blir man ju arg... att sånt där extra jobb... och man tycker att man har ju int riktigt människovärde.

Då det var faktiskt förra gången var det hemskt jobbigt för mej. Jag hade hemskt ledsamt, då han hade den där panikångesten att han inte kan vara allena...Men nu kände jag en lättnad då han for för jag var så trött, han for in på måndag och på söndag natten lite före tolv kom han upp. Och till sex höll han på... liksom att det kommer folk. Att han ska ut med bilen... och det var svordomar och det var häftighet.

Jag har sagt åt min man att slår du mej en gång så bor du int här hemma mera... Han har stått så här [visar med knytnävarna] men han har aldrig slagit mej, för han vet att om han gör det så blir det förändringar... och det där kan man nog inte tåla...

Maria tuntee ahdistusta miehensä käytösoireiden takia. Hän kuvailee oloaan käyttämällä sanaa ”lattiarätti”. Hän tuntee myös muuttuneensa. Lapsenlapsen ajattelemisen ja tapaaminen tuovat kuitenkin iloa elämään.

Jag kände att jag får liksom avstå från allt och bara den där, vet du golvtrasan där hemma. Jag tänkte att mitt liv ska inte mera vara så här.

Ja jag har märkt det... och det där min goda nattsömn är borta, jag märker då jag lägger mej att tankarna börjar snurra om framtiden att hur ska jag orka, och allt det där att hur ska jag orka. Men sen går det om igen att jag får bättre perioder som ni t.ex. sa här om barnbarnena att då när jag är med honom glömmar jag allt annat än det där barnbarnet han är så ljuvlig och vi har det så roligt. Jag har honom en gång per vecka, jag söker honom från dagis och så är vi hemma hos dem. Att det är liksom vår dag. Och då glömmar jag allt annat.

Maria arvelee tunteidensa muuttumisen olevan syynä nykyiseen olotilaan. Hän vertaa itseään ennen ja nyt.

Det är någonting med känslorna som har hänt. Jag ser inte liksom det sköna mera... så där i omgivningen, som man kunde njuta av någonting vackert. Så där i vardagen så ser jag inte mera... Jag är annorlunda som förut... för hela tiden malar de där samma tankarna... de där med hemlivet och det där med mannen. Förstås så njuter jag av att vårt barnbarn kommer hem till oss och så där, men det är inte samma mera som förut. Och människan förändras ju hela tiden, men jag kämpar och tänker att livet fortsätter... att nu ska du ta det lugnt... och det hjälper... och så spelar man lite underbar musik och...

Leena – arjen puurtamista

Leena ja hänen miehensä ovat alle 70-vuotiaita helsinkiläisiä. Mies sairastaa Alzheimerin tautia ja tarvitsee paljon hoivaa ja huolenpitoa. Leena tarvitsee paljon tahtoa ja energiaa, jotta päivän askareet tulisivat hoidettua.

Samoin on sitten niin, että tän aamupalan, kun hän syö joskus puolen päivän aikaan tai yhentoista aikaan, kun tää sitten tapahtuu, että minä saan hänet syömään, niin hän menee sitte sänkyyn. Mutt sitku on kaunis päivä, niin mä yritän saaha hänet ulos. Siinä on sitten toinen koitos, että hän lähtee. Että siinä saattaa mennä puoli tuntia, että mä houkuttelen ja sanon, että tule nyt, että mä puen sun päälle. Yritän selittää, että miks on pakko liikkua.

Se päivä on yhtä pyörytystä siinä. Kun vie hirveesti voimia se, että yrittää houkutella toisen, nouse ylös, tule syömään. Joo, kohta. Se on tää vastaus. Mä kokeilen ja katon kelloo, mä herättelen häntä. Joo, joo, kohta. Katon kelloo ja sanon, että sä oot nyt 20 minuttia hokenu mulle, että kohta. Eikä mitään tapahdu. No, sama se on syömään tulossa. Hän kahtoo televisioo. Mä sanonkin, että mä teen sulle niinku pienille lapsille, että nyt televisio pistetään kiinni, eikä televisioo kattella vaan tuut syömään. Joo, kohta. Siitä huolimatta. Että tää kaikki vie aikaa.

Kun mä kaikesta huolimatta kuitenkin niin, haluan pitää kodin puhtaana, [Villen], pyykkiä tulee niin paljon nykyisin, vaikka hänelläkin on vaippa. Että se on sitten se alapäähuuhtelu joka aamu ja vaihdettava vaippa ja kaks kertaa viikossa mä pesen sitten hänet kokonaan ja siihen hän kyllä suostuu ja sitten minä juttelen, ett eiks tää oo kauheen kiva kun pestää ja oot niinku saunassa olisit. Ja toinen asia on sitten niin, että kun on kynsien leikkaaminen, parran ajaminen, niin mä en kaikkia jaksaa saman pesukerran jälkeen tehdä.

Leena kuvaa tilanteita ja toimintaa, joissa hän pyrkii ylläpitämään miehensä toimintakykyä.

Mä on kans sen verran itsepäinen... [naurua] Kun sen tietää, että hän on heti virkeempi sen jälkeen, ku on käyny pienen... Hän kiertää vaan sen pienen lenkin siinä kun meillä on kolme taloo, niin sen taloyhtiön ympäri ja sauvat mä joskus ostin pari vuotta sitten, niin niitten... hän kävelee. Ja mikä on, niin meillä on yks nousu meidän kerrokseen, ne raput tekee hyvää, ett saa niinku jalkoihin voimaa.

Hän seisoo. Mä sen verran teen hänen kanssaan työtä, että minä tiedän, että ihmisen pitää liikkua. Jos hän ei liiku, niin hän on kohta kerta kaikkiaan talutettavissa. Joka kerta kun hän nousee nojatuolista, mä aattelen, että nyt mun täytyy ostaa semmonen nojatuoli, jossa ei oo käsinojaa. Niin hän istuu melko lähellä pöytää, mä oon siirtäny olohuoneen pöydän siihen, että hän tästä alkaa nousee. Mä seison vieressä ja sanon, että nouse nyt, ponnista reisilihaksilla. Kolme kertaa hän nousee siitä ja aina putoo alas. Mä sanon siihen, että se on vaan tahdon lujuuutta. Ja hän nousee siitä. [] Niin mä sitten sanon, että ooppa nyt suorassa siinä. Ojenna, kun hän on tämmösessä asennossa. Niin tota, hän ojentaa siinä, niin mä sanon, että oo siinä vähän aikaa ja katso ylöspäin. Sillon se liikkuminen alkaa tapahtumaan paremmin.

Niin hän ottaa sitten nojatuolin selkänojasta kiinni ja mä sanon, että nostele jalkoja siinä. Tapahtuu vähän näin huolimattomasti siinä, mä en anna periksi. Mä sanon, että

nosta. Hänellä on todennäköisesti tämä oikee jalka [leikkauksen jäljiltä] laahaa ja on halvaantunu. Mä sanon, että nosta sitä oikeeta jalkaa. Hän sitten katsoo sitä mikä se oikee jalka on. Niinku useemmin ja useemmin, että se liikunta pysyy hänellä.

Leenalla on harvoin vapaahetkiä. Hän kertoo väsymyksestään.

Siinä mielessä, että mulla on tahto loppujen lopulta itteni suhteen, että mä teen kaikki koneellisesti, sillä lailla kun mun on pakko. Mutta illalla mä oon kerta kaikkiaan... monta kertaa mä aattelen, että nyt mä voisin lähteä käymään kylässä jossakin, emmä jaksa enää lähteä, mä oon kerta kaikkiaan niin väsyny päivän töistä.

Taisin olla aikalailla väsyny viime kerralla, niin meni siihen sitten, että tyttäret huomaa sen ja hoiti sitten niin, että mä sain isännän tänne [hoitokotiin] joulujen välillä, että hän oli melkein kaks viikkoo siellä. Ja voi että mä nautin! Siis kerta kaikkiaan mä ajattelin, että voi ihanaa. Mä rupesin niinku hengittää. Mulla meni siihen, että mulla hengitys pienei ja pienei ja sitten minä aloin tuntea sitä ahdistuneisuutta ja...

No, nyt mä voin sanoo teillekin, että mikä lause meidän tyttäret herätti, oli se, että noin... Mä alan olla siinä kunnossa, että mä annan isännälle, vaarille ja ittelleni tabletit, mä en jätä sitä teidän hoitoon. Sillon he huomaa, aha. Yks tyttäristä lähti sitten hoitamaan sitä asiaa ja nyt asia on niin, että sinä viet isän 28. päivä ja sitten mä hain hänet uuden vuoden jälkeen pois.

Kyl sitte taas ne arkiset tehtävät, kyl ne sitte aika nopeesti vie ne voimat sitte. Ett aina pitäis olla välillä semmosia hengähdystaukoja, ett pääsee ihan toisiin ympyröihin. Niinku nyt mä olin neljä vuorokautta, niin olin mökillä. Niin tehtiin siellä sitten. Siellä oli kerta kaikkiaan, että aivot tuulettu.

Tätä mä meinasin kysyäkin, että pitääkö meidän olla aina kilttejä ja nöyriä ja auttavaisia, vaan saadaanko me olla myös välillä väsyneitä.

Elsa – laitosarkea

Elsa on 60 vuotta täyttänyt nainen, jonka mies on yli kymmenen vuotta sairastanut dementoivaa sairautta. Haastattelun aikoihin mies oli laitoshoidossa ja Elsakin välillä sairaalassa. Hän käy päivittäin laitoksessa hoitamassa miestänsä. Laitoksen arki rytmittää Elsan vuorokautta. Tosin hän harkitsi sitä, että ottaisi taas miehensä kotihoitoon.

Nyt mulla on ollu, että mä oon jaksanu käydä niin paljon. Mä oon normaalisti jaksanu käydä kaks kertaa päivässä siellä hänen apunaan. Siellä saatetaan kerran päivässä käyttää häntä vessaan ja kotona hän on tottunut käymään vessassa vaikka... vaippoihin tulee aina välillä, mutta kuitenkin.

Joku päivä kun mä menin sinne kahdentoista aikaan, he sano, että heillä on niin kiire, että he ei oo ehtiny mitään tekemään. Mikolla oli yöllinen vaippa vielä, vaatteet märkänä. Mä vein hänet vessaan. Sitten tuli ruoka saman tien, hänet työnnettiin sängyn kanssa oleskeluhuoneeseen, mä syötin hänet siellä. Siinä tuli joku

esiintymistilaisuus, laulutilaisuuteen. Sen laulutilaisuuden jälkeen mä syötin hänet siinä. Mä vein hänet takasin ja vaihdoin vaatteet.

Mä oon ihan senkin vuoks käyny, että mä ajattelen, että jos näillä hoitajilla, niin mun miehelle sitten enemmän aikaa silloin kun minä en oo paikalla, ett mä teen osan niistä töistä siellä päivällä, että käyn syöttämässä hänet ja käytän vessassa ja vaihdan vaippaa ja... Koska siellä osastolla on yli kaksykt potilasta ja hoitajia saattaa olla kaks vaan paikalla ja yli puolet on syötettäviä. Se hoito on sit...

Elsaa auttaa jaksamaan tieto siitä, että hänen työtään arvostetaan osastolla. Hän saa iloa myös siitä, että puoliso on hyväntuulinen.

Ne sano joskus, kun minä soitin sinne, että sä oot tuottanu heille suunnattomasti iloa. [] Sitten jaksaaikin paremmin, kun tietää, että toisten mielestä se on ihan hyvä.

Minulla on se, että minä olen hoitanut kaikki juoksevat asiat, se puoli, ei oo tarvinnu mitään uutta opetella... sairaanhoitajan hommat on pitäny opetella. Se on seuraus. Että miten sairaan kanssa toimitaan.

Mulla on sikäli hyvin, että mun mies on hirveen ilonen ja tyytyväinen oloonsa, että hän nauraa paljon ja mutta puheen tuotto on huonoa. Vastailee lyhyesti kyllä tai ei tai jotain. Hän on niin spastinen joka puolelta. Sikäli mulla on henkisesti helppo, että hän on hyväntuulinen ja tyytyväinen kaikkeen, sitten taas fyysisesti raskasta, hän ei pysty itse liikkumaan. Joutuu nostamaan sängystä pyörätuoliin ja vessan pytylle, kaheksankyt kilosta miestä nostelen kymmeniä kertoja päivässä.

Markku – miehen hoivaa

Markku on noin 60-vuotias mies, jonka vaimo Tarja on sairastunut dementiaan. Mies on opetellut uusia asioita, ruuanlaittoa ja kodinhoitoa. Ryhmäkeskustelujen aikaan Tarja siirtyi intervallihoitoon, johon kuului hoivaa kaksi viikkoa hoitopaikassa ja kaksi viikkoa kotona.

Markku kertoo tavallisesta päivästä kotijakson aikana, jolloin heillä käy myös kotiapu aamuisin ja iltaisin.

Joo, että nukutaan pitkään ja mennään aikasin nukkumaan ja aamusta lähetään niin, että mä puen [Tarjan]. Mä teen aamiaisen. Jossain välissä käyn koiran viemässä ulos ja sitten teen ruuat kaikki, mitä kotona nyt on, mä teen ja... Sitten illalla nukkumaan mennessä taas laitan yöpuvun päälle ja joudun... hänellä ei oo voimii siinä, joudun laittamaan sänkyyn, nostaa ja samalla sitten, jos hän istahtaa sohvaan tai väärälle tuolille, niin mä joudun auttaa häntä ylös siitä. Lääkitys on kolme kertaa päivässä ja... ja yksin en voi jättää muuta kuin koiran ulkoiluajaks.

Iltahoidos pitäis tehdä iltapesut, hampaat pestä ja laittaa yöpuku päälle. Sit sen jälkeen [Tarja] menee vielä puol ysän uutisiin kattoo telkkarii ja sitten mä vien hänet sänkyyn.

Meiän perhe on monivammanen. Se ei oo mikään salaisuus, mä uskallan sanoo, mulla on syöpä, mikä on levinny ja... Viimeks just kaks viikkoo sit sain tietää, että se on

levinny vielä enemmän. Että mutta... Kyllä minä tuon oman sairauteni kanssa oon sinut, ei siinä mitään.

Vaimon ollessa laitosjaksolla Markku tuntee olonsa yksinäiseksi.

Mä oon nyt viikon ollu yksin, viime maanantai-illasta lähtien ollu yksin kotona. Musta on niin tylsää. Mä mieluummin hoitasin 24 tuntii vuorokaudessa. [naurua] Yksin isos kodissa koiran kanssa. Kaikki teen muutenkin, mutta nyt mä en oo viikkoon tehny ruokaa. Mä oon käyny ulkona syömässä, kun mä en osaa tehdä yhdelle henkilölle ruokaa.

Päivä menee rikki siinä, että kotoo lähtee, jos aamulla käy kaupassa ja sit menee [sairaalaan] kattoo ja sit menee kotiin. Kun mä oon aina semmonen kaks ja kaks puol tuntii siellä, niin se on... Ne hoitajat siellä on hyviä, ei siinä oo mitään, mutta ei se niin kivaa oo.

Mutt se yksinäisyys on aivan hirveetä, mitä kotona on, kun yksin on siellä. Vaikka toiselle on tekevinään ruokaa, niin se on jotain. Siinä on plaseerattu paikka. Mutta kaikesta ikävintä mitä on, niin on yksin syöminen. Tekee itse itselleen ruuan. Sitten aattelee, tänään en viitti tehdä, onks jääkaapissa mitään ja... Sit ylihuomenna on, että emmä tänäänkään jaksa, katotaan löytyyks jääkaapista mitään, mitä vois väsäätä ja... Kyllä mä vielä väsään, jos oon kotona.

Markku kertoo muutoksesta, jonka vaimon dementoiva sairaus on tuonut mukanaan. Jos naisten on opeteltava raha-, vakuutus- jne. asioita, miehelle saattaa koitua kodinhoidon tehtävien omaksuminen.

Siis se muuttu kokonaan meiän perheellä. Sanotaan varsinkin minulla tuli se vielä, että mä en oo koskaan joutunu kotitöitä, mutta oon mä joutunu siivoon, kun mä jäin töistä pois ja autoin pyykin pesussa. Mutta mä en oo koskaan tehny ruokaa, en eläissäni, koska [Tarjan] harrastus oli ruuanlaitto, että meillä on metrikaupalla ruokakirjoja. Ja resepti kirjahyllyssä. Ruuanteko mun piti opetella. Kyllä mä hyvää ruokaa teenkin, mutta kuten sanoin, mä en oo nyt kolmeen päivään tehny ruokaa, koska mä en oo jaksanu.

Sitten tuota... siivoukset, pyykit, paidan silittämiset. Paidan silittämisen mä oon joutunu opettelemaan. Meillä maalla odottaa nippu paitoja taas, mun pitäis silittää. [] Mun piti opetella kaikki hommat kotona, kodinhoito. Paidan silityksestä ruuan tekoon, että mun ei oo tартtenu tehdä ikinä ruokaa aikasemmin. Kuten oon maininnu, niin ei oo aikasemmin tартtenu kahviikaan tehdä, nyt vasta mä oon opetellu kahvin tekemisen, mutta onneks mä juon vähä kahvii.

Sitten tuota... siivoukset, pyykit, paidan silittämiset. Paidan silittämisen mä oon joutunu opettelemaan. Meillä maalla odottaa nippu paitoja taas, mun pitäis silittää.

[Tarja] harrasti hyvin paljon ruuantekoo, hän oli loistava ruuantekijä. Meillä on kirjahyllyt täynnä ruokakirjoja. Ainoo mitä minä jouduin aina tekemään oli osittain auttaa siivouksessa. [Tarja] on melkein koko ikänsä kotona hoitanu lapsia, mä oon ollu työelämässä ja me ollaan [ulkomailla] asuttu myös. Mä jouduin opetteleen kaiken, ruuan tekemisen. Nyt mä oon aika hyvä siinä.

Miehen hoivasta ja omaishoitajana olemista Markku vertaa muiden kokemuksiin. Kun ryhmän naiset puhuvat huonosta omastatunnosta, Markku kertoo ajattelevansa ”erilailla”; jatkuvuus, kotona osittain asuminen, on tärkeää.

Naisilla on tietenkin pitempi pinna, mutta miehet on isompia ja te olette hentoja. Siirtäminen ja kaikki... se fyysinen puoli tulee teille hankalemmaks ku miehelle.

Mä ajattelen ihan erilailla. Mä ajattelen sitä jatkuvuutta. Että nyt kun [Tarja] on kaks viikkoo kotona ja kaks viikkoo hoidossa. Vaikka mä kävin joka päivä katsomassa, niin mä keräsin kahen viikon aikana voimaa, ett mä jaksan olla... pystyn olemaan sen kaks viikkoo taas sen [Tarjan] kanssa ja sitä seuraavat kaks viikkoo. Ett se menee mahdollisimman kauas... Mä sanoin, että mä en pystyis olemaankaan, jos [Tarja] ei kävis kotona.

Huonoa omaatuntoa Markku kokee, kun tulee hermostuttua. Tärkeä voimanlähde ovat läheiset.

Ja sit hermostu ja tuli sanottuu, että emmä jaksa, miks mulle näin. Nyt jälkeinpäin tulee mieleen, että toivon mukaan [Tarja] ei muista, mitä mä oon sanonu. Että itsellä on huono omatunto. Ainaski minulla. Harmittaa, että tuli sanottuu, kun loppujen lopuks ei kuitenkaan tarkottanu.

Toi jaksamiseen, se on perhe, joka auttaa 99 prosenttisesti. Perheeseen mä luen kaksi poikaa, meidän kaks sinkkupoikaa ja vanha faija, joka on jo täyttäny 87. Huumorilla ei enää paljo pelata... paitsi mun oman sairauden kohdalla.

Oli nyt sunnuntaina oli vanhin poika ja faija oli kotona syömässä ja se oli ihan kivaa pitkästä aikaa taas tehdä kunnan ruokaa.

POHDINTA

Dementiapotilaan omaishoitajan arkea kuvataan tässä raportissa arkipolun metaforan avulla. Nämä polut olivat usein kapeita, kivisiä, kuoppaisia ja mutkaisia. Niitä kuljettiin monien taakkojen rasittamina, ja niillä saattoi kompastua. Polut saattoivat olla myös yksinäisiä, eikä niillä ollut aina levähdyspaikkoja.

Omaishoitajan arki näyttäytyi tässä aineistossa monina risteävinä polkuina, joiden varrelle kertyi lukuisa määrä arkiaskareita iloineen ja suruineen. Oli myös polkuja viranomaisten pakeille. Perheen jäsenten kanssa syntyi uusia tilanteita. Tutkijoiden tehtävä on ollut kuvata näitä polkuja ja tuottaa tietoa arjen helpottamiseksi. Tehtävä ei ole jättänyt sielua kylmäksi; se on herättänyt monia tunteita ja ajatuksia. Tutkimusprosessi on myös opettanut, avannut uusia ikkunoita ja näkymiä.

Tulosten pääteema muodosti arkipolun keskeisen luonteen: eteenpäin mentiin arjen rutiineja hoitaessa, luovia ratkaisuja etsiessä ja tasapainoillen. Omaishoitajien arki koostui rutiineista ja niiden ylläpitämisestä. Heillä oli myös luovia ratkaisuja eri tilanteisiin. Monin osin elämä ja arki olivat tasapainoilua eri vaatimusten, odotusten ja mahdollisuuksien välillä. Polku ei ollut koko ajan samanlainen. Praksis ja poiesis –osuudet seurasivat toisiaan, välillä matkakumppaneina olivat virallisen palvelujärjestelmän työntekijät, välillä omat lapset ja ystävät. Oli ylämäkeä ja alamäkeä, surua ja iloa. Omaishoitajat kuitenkin pyrkivät siihen, että arki olisi kaiken tämän keskellä ollut

mahdollisimman tavallista ja normaalia. He halusivat, että elämässä olisi tavanomaista tekemistä ja ihmissuhteita. He myös toivoivat, että arki olisi hallittavissa ja turvallista.

Omaishoitajaksi ryhtymiseen on aina syynsä. Tähän projektiin osallistuneet omaishoitajat kertoivat, että he kokivat itsensä tarpeellisiksi. Myös elämänarvot, vastavuoroisuus, rakkaus ja ihmisyyys mainittiin motiiveina. Omaishoitajuus voi olla myös onnistumisen paikka ja ihmissuhteen uudelleen arvioinnin tilanne. Rakkaus oli monella syynä jaksaa päivästä toiseen.

Polkuja oli myös mahdollista leventää, tasoittaa ja oikaista. Niiden varrelle saattoi tuoda paikkoja, joilla voi levähtää ja jonne voi laskea taakkansa. Polun varrella oli hyvä tavata niitä, jotka vievät taakkaa eteenpäin. Matkalla piti olla mahdollisuus myös iloita. Tulosten mukaan arkea ja jaksamista helpottaisivat parempi yhteistyö eri tahojen välillä, paremmat resurssit, tasa-arvoisuus sekä monimuotoinen tuki.

Polkumetaforan lisäksi analyysin tulokset esitettiin tyyppitarinoina. Fokusryhmäkeskusteluissa omaishoitajat kertoivat arjestaan monenlaisia tarinoita, jotka kiteytettiin kuuteen tyyppitarinaan: kotona palveluiden turvin, työssä ja omaishoitajana, haasteena käytösoireet, arjen puurtamista, laitosarkea sekä miehen hoiva. Tarinat olivat erilaisia, mikä kuvaa sitä, että omaishoitajien arjet eivät olleet samanlaisia, vaikka kaikki olivat omaishoitajia. Kun teemat, kategoriat ja koodit kuvasivat yleisellä tasolla omaishoitajien arkea, niin tyyppitarinat nostivat esiin yksilöt ja heidän kokemuksensa.

Kuva vahvisti monella tapaa aikaisempien tutkimusten tuloksia, jotka kertovat omaishoitajien kuormittuneisuudesta sekä arjen ja palvelujärjestelmän kohtaamattomuudesta, mutta myös omaishoitajuuden myönteisistä puolista, rakkaudesta ja sitoutuneisuudesta. Tämän projektin omaishoitajien arki täyttyi monenlaisista tehtävistä ja askareista, jotka vaativat sitkeyttä, kekseliäisyyttä, uusien roolien omaksumista ja uusien asioiden oppimista. Arki oli varsin tunnepitoinen, voittopuolisesti koettiin vaikeita tunteita kuten pelkoa, huonoa omaatuntoa ja surua, mutta arkeen kuului myös ilon hetkiä, hellyyttä ja rakkautta. Suhteet muihin ihmisiin muuttuivat. Omaishoitajuus koettiin raskaaksi ja rajoittavaksi, mutta rakkauden tai velvollisuuden voimalla haluttiin kuitenkin jatkaa. Omaishoitajuutta ei koettu pelkästään raskaaksi: onnistuminen ja sosiaalinen tunnustus vahvistivat omaishoitajan oman arvon tunnetta. Kontaktit sosiaali- ja terveydenhuoltoon koettiin yleisesti hankaliksi, vaikka yksittäiset henkilöt saattoivat olla valopilkkuja. Muuten yleisvaikutelma oli, että tiedonsaanti oli hankalaa, apua oli vaikea saada ja omaishoitajia ei otettu vakavasti yhteistyökumppaneina. Arkipolkuja voisivat omaishoitajien mukaan tasaistaa ja suoristaa yhteistyön parantaminen, resurssien lisääminen, tasa-arvoisuuden takaaminen ja erilaiset tuen muodot.

Tuotettu tieto omaishoitajien arjesta perustuu siihen, mitä projektiin osallistuneet 24 suomen- ja ruotsinkielistä omaishoitajaa halusivat tuoda esiin fokusryhmähaastatteluissa. Koska ryhmähaastattelu on sosiaalinen tilanne, siihen liittyy aina riski, että sosiaaliset normit rajoittavat osanottajien puhetta. Näistä ryhmätilanteista sai kuitenkin sen käsityksen, että osanottajat tunsivat olonsa vapautuneemmaksi ryhmässä kuin muissa sosiaalisissa tilanteissa. Yhteinen kokemus yhdisti ja vapautti. Vapautuneisuuteen vaikuttivat oletettavasti myös se, että ryhmät olivat suljettuja, että haastatteluja oli useita ja prosessi tarpeeksi pitkä.

Prosessin aikana ryhmät kehittivät vertaistukiryhmiksi. Projektin toinen tavoite, kokeilla fokusryhmähaastattelun soveltuvuutta vertaisryhmänä, osoitti, että tämäntapainen teemoitettu, suljettu ja suhteellisen pitkäkestoinen ryhmä toimii sekä aineiston keruumenetelmänä että vertaistukiryhmänä. Neljästä ryhmästä kolme jatkoi tapaamisia omaehtoisesti haastatteluperiodin

päätyttyä. Jäseniltä on tullut paljon myönteistä palautetta ryhmän merkityksestä omaan jaksamiseen ja prosessin läpikäymiseen.

SUOSITUKSIA ARKIPOLKUJEN TASAAMISEKSI

Tämän projektin ensimmäiseksi tavoitteeksi oli asetettu tiedon hankkiminen ja sen pohjalta ehdotusten tekeminen omaishoitajan aseman parantamiseksi. Parannusehdotukset koskevat omaishoitajaa asiantuntijana, yhteistyön lisäämistä, resurssien ja tasa-arvon lisäämistä sekä omaishoitajan monipuolista tukemista.

Omaishoitaja on asiantuntija

Omaishoitaja tuntee hoidettavansa asiat parhaiten. Hän on nähnyt läheisensä silloin, kun hänellä ei vielä ollut muistihäiriöitä, jolloin vertailukohta nykyiseen tilaan on olemassa.

Vaikuttaa siltä, ettei omaishoitajan asiantuntemusta ja kokemusta sairastuneen tilan muutoksista oteta aina huomioon tai edes todesta. Kokemukset ja kuvaukset tulisi ottaa vakavasti. Omaishoitajan tietämystä voi käyttää yksilöllisten avun tarpeiden täyttämässä ja palveluiden kohdentamisessa. Hän myös tietää sairastuneen elämänsä historian, mieltymykset, tavat ja ominaisuudet. Omaishoitajan tulisi olla järjestelmän tärkein yhteistyökumppani, kun sairastuneen asioita hoidetaan. Hoito- ja palvelusuunnitelma tulisi tehdä yhteistyössä omaishoitajan kanssa.

Yhteistyön lisääminen

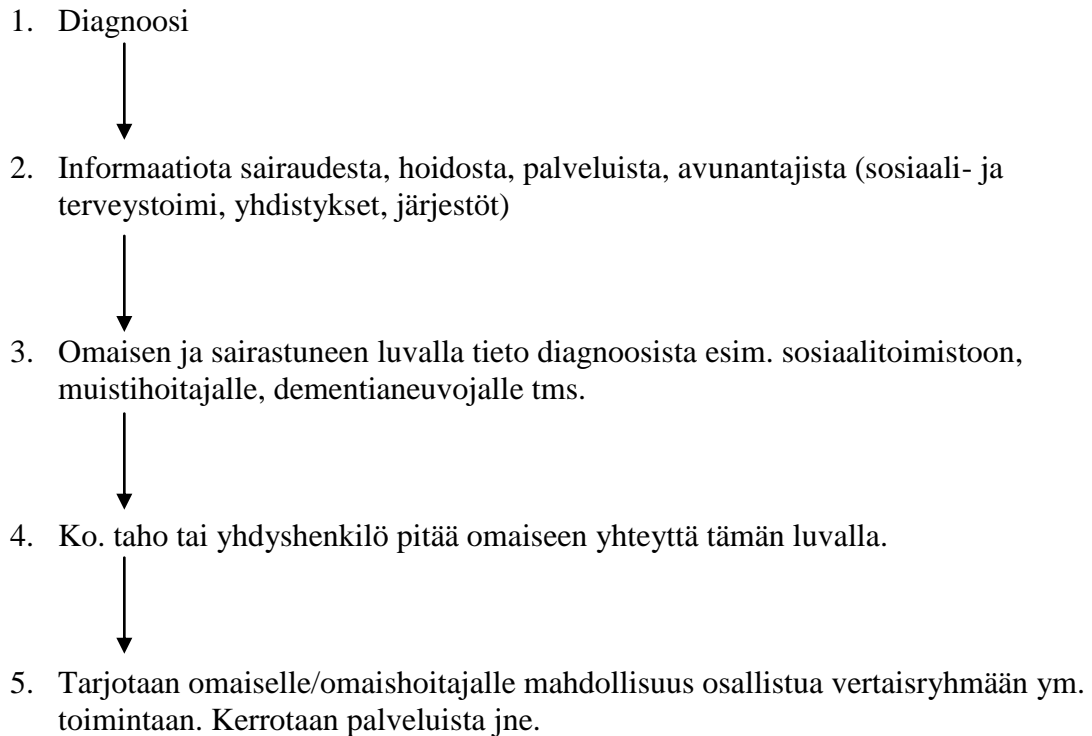
Omaishoitaja on myös yhteistyökumppani, ei pelkän toiminnan kohde. Hänen tietämystään, kokemustaan ja asiantuntemustaan tulisi käyttää nykyistä enemmän sairastuneen hoitamisessa. Hänet tulisi ottaa yhdeksi toimijaksi palvelujärjestelmässä ja palveluiden suunnittelussa.

Yhteistyötä olisi tiivistettävä myös eri toimijoiden kesken. Omaishoitajan ja sairastuneen etu olisi, että sosiaali- ja terveystoimi voisivat parantaa yhteistyötään yhdistysten ja järjestöjen kanssa. Aina tämä yhteys ei kuitenkaan toimi parhaalla mahdollisella tavalla. Esimerkiksi säännölliset tapaamiset ja tiedottaminen tapahtumista, toiminnasta ja uusista projekteista auttaisivat yhteistyön parantamista. Toisin sanoen sosiaali- ja terveystoimen, järjestöjen ja yhdistysten olisi oltava nykyistä paremmin tietoisia toistensa toiminnasta ja sovitettava tehtäviä yhteen. Yhteistyön apuvälineenä toimisi vallan mainiosti hoito- ja palvelusuunnitelma, josta kukaan omaishoitaja ei muistanut edes kuulleensa.

Omaishoitajan elämää helpottaa se, että hän voi suunnitella elämänsä pidemmäksi aikaa kuin päiväksi kerrallaan. Hänen on hyvä tietää tulevista vapaapäivistä tai mahdollisuuksista pitää lomaa. Olisi erittäin tärkeää laatia yhteistyösunnitelma esimerkiksi vuodeksi eteenpäin siitäkin huolimatta, että sairaus voi muuttaa äkillisesti suunnitelmia.

Yhteistyötä eri toimijoiden kesken voi parantaa suunnitelmalla, johon määritellään osapuolten tehtävät, kun diagnosoidaan dementoiva sairaus. Ryhmässä esitettiin ehdotus, että diagnoosin jälkeen sairastuneen perheeseen pidettäisiin yhteyttä ja selvitetäisiin avuntarve. Hyvänä ideana

pidettiin myös kontaktihenkilön olemassaoloa, johon voisi ottaa aina tarvittaessa yhteyttä. Alla olevassa varsin yksinkertaisessa kuviossa mallinnetaan tilanne, jossa diagnoosin jälkeen omaishoitajaa ei unohdeta kotiin sairastuneen kanssa, vaan häneen ollaan (tämän luvalla) yhteydessä ja tarjotaan apua sitä tarvittaessa.



Kuvio 1. Dementiapotilaan ja hänen omaisensa ”tukipolku”

Resurssit ja tasa-arvo

Resurssien vähäisyys ja lakien toteutumattomuus omaishoidossa saivat paljon kritiikkiä osakseen. Järjestelmää arvosteltiin, mutta yksittäiset toimijat saivat kiitosta. Resursseja tarvitaan myös vaihtoehtojen ylläpitämiseen. Omaishoitajia huolestuttivat kirjoittellut päiväpaikkojen sulkemisesta ja intervallihoidon supistamisesta. Juuri näitä palveluja arvostettiin ja pidettiin hyvinä ratkaisuina.

Haastattelujen aikoihin lakisääteiset lomapäivät eivät toteutuneet kaikkien omaishoitajien kohdalla. Olisi lisättävä palveluja, jotta omaishoitaja saisi levähtää ja virkistyä. Omaa aikaa ja mahdollisuutta levätä haastateltavat pitivät erityisen tärkeinä jaksamisensa kannalta. Hoito- ja palvelusuunnitelmaa voisi hyödyntää tässäkin toiminnassa.

Omaishoitajat ovat epätasa-arvoisessa asemassa jopa samassa kaupungissa. Samassa tilanteessa olevilla omaishoitajilla saattoivat palvelut ja vapaapäivien toteutuminen vaihdella suuresti. Hämmäntävästi esille tuli myös se, että oikeuksien toteutuminen on omasta aktiivisuudesta kiinni.

Tarvitaan yhteneväiset kriteerit omaishoidon tuesta ja palveluista ja niiden saatavuudesta, jotta omaishoitajat olisivat nykyistä paremmin tasa-arvoisia keskenään.

Tasa-arvoon sisältyy myös mahdollisuus saada palveluja ja hoitoa omalla äidinkielellä. Kaikissa olosuhteissa tämä ei toteudu. Tilanne voi olla hankala sairastuneen kannalta, joka sairauden edetessä saattaa unohtaa muut kielet kuin äidinkielenä.

Omaishoitajan tukeminen

Kun kartoitetaan sairastuneen elämää, on syytä kysyä myös omaishoitajan voimavaroja ja hoitamisen motiiveja, arkipäivän poiesis-toimintoja ja kykyä hoitaa asioita. On myös kartoitettava, keneltä omaishoitaja saa apua, ja tarvitseeko hän kenties sitä lisää. Omaishoitajan arkeen ja sen solmukohtiin tutustuminen on suositeltavaa.

Aineistosta nousi esiin viisi teemaa, jotka huomioimalla voitaisiin omaishoitajan arkea ja jaksamista helpottaa ja tukea. Niitä ovat tiedollinen, fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja vertaistuki.

Diagnoosin jälkeen omaishoitaja tarvitsee tietoa sairaudesta ja sen luonteesta. Tässä vaiheessa erilaiset kurssit ovat avuksi. Myös kirjallinen materiaali on tarpeen. Erityisen tärkeä on tieto, kenen puoleen kääntyä apua tarvittaessa. Omaishoitaja tarvitsee tietoa myös palveluista ja tuista. Monen iäkkään omaishoitajan fyysinen jaksaminen tulisi huomioida nykyistä paremmin tukemalla sitä esimerkiksi kuntoutuksella ja riittäväällä levolla. Intervallihoito on yksi mahdollinen ratkaisu tauottamaan hoitamista.

Psyykkistä tukeakaan ei saisi unohtaa. Omaishoidon tilanteissa syntyvää emotionaalista stressiä pitäisi päästä purkamaan tarpeen mukaan. Monet omaishoitajat nukkuvat huonosti, kärsivät väsymyksestä ja ahdistuksesta. Psyykkistä jaksamista tulisi seurata tarkemmin ja tarvittaessa tarjota omaishoitajalle esimerkiksi keskustelua asiantuntijan luona ja aikaa omiin harrastuksiin ja lepoon. Mahdollisuus saada omaa aikaa auttaa jaksamaan ja lievittää emotionaalista stressiä.

Sosiaalinen tuki erottuu selvästi omaksi tuen muodokseen. Omaishoitajalla on tarve keskustella monista eettisistä kysymyksistä ja hoitoratkaisuista. Sosiaalista tukea päätöksen teon helpottamiseksi tarvitaan esimerkiksi siirryttäessä laitoshoitoon tai päätettäessä laitoshoidosta. Omaishoitaja voi tarvita apua ratkaisuja tehdessään ja vaihtoehtoja punnitessaan. Hän saattaa usein pohtia päätöstensä oikeellisuutta ja tarvitsee tätä varten henkilön, jonka kanssa punnita vaihtoehtoja.

Vertaistuki nousi tässä aineistossa yllättävänkin vahvasti esille. Ryhmäkeskustelujen järjestäminen on oiva tapa tukea omaishoitajaa jaksamisessaan. Ryhmillä on monia etuja: niissä voi tavata muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä, antaa tukea ja saada tukea. Järjestäminen ei tarvitse uusia organisaatioita tai suuria resursseja; toimijat ovat olemassa. Vertaistuki on myös inhimillinen ja edullinenkin tuen muoto. Ryhmässä syntyy yhteisyyttä, toiminta voi vähentää yksinäisyyttä ja lievittää emotionaalista stressiä.

KIRJALLISUUS

Aaltonen E: Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilöraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3.

Aristoteles: Den Nikomachiska etiken. (Käännös. Mårten Ringbom.) Holger Schildts förlag, Helsingfors 1967.

Askham J: Interpreting measures of Activities of Daily Living. Kirjassa: Everyday Living in Later Life, s. 1-7. Toim. Bytheway B. Centre for Policy Aging, The Open University. Number 4 in The Representation of Older People in Ageing Research Series, 2003.

Bond J, Briggs R ja Coleman P: The study of ageing. Kirjassa: Ageing in Society. An Introduction to Social Gerontology. 2nd edition, s. 19-52. Toim. Bond J, Coleman P ja Peace, S. SAGE Publications, London, Thousand Oaks, New Delhi 1993.

Burkitt I: The time and space of everyday life. Cultural Studies 18, 211-227, 2004.

Dementiaaailma. Sarja: Perusoppaat. Julkaisu n:o 1, Suomen dementiahoitoyhdistyksen julkaisu, Helsinki 1999.

Eloniemi-Sulkava U, Juva K ja Mäkelä M: Dementiapotilaan kotihoito. Kirjassa: Muistihäiriöt ja dementia, s. 488-499. Toim. Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K ja Soininen H. Duodecim, Helsinki 2002.

Erkinjuntti T ja Huovinen M: Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. WSOY, Helsinki, 2001.

Eskola J ja Suoranta J: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere 1998.

Ewalds H ja Jantunen E: Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston selvityksiä 7, 1991.

Gothóni R: Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön Kehittämisosaston julkaisuja 4, Helsinki 1991.

Graneheim U H, Lundman B: Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, s. 105-112. Nurse Education Today 24, 2004.

Haverinen L: Arjen hallinta kotitalouden toiminnan tavoitteena. Kotitalouden toiminnan filosofista ja teoreettista tarkastelua. Helsingin yliopiston opettajankoulutuslaitos. Tutkimuksia 164, Helsinki 1996.

Heidegger M: Being and Time. Blackwell, Oxford 1962.

Heimonen S: Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Väitöskirja. Jyväskylän Studies in Education,

Psychology and Social Research 236. Jyväskylän yliopisto 2005.

Highmore B: Homework. Routine, social aesthetics and the ambiguity of everyday life. Cultural Studies, Vol. 18, No.2/3, s. 306-327, 2004.

Hokkanen L ja Astikainen A: Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto, Helsinki 2001.

Huhtamäki-Kuoppala M ja Koivisto K: Potilaan ja omaisen tukeminen. Kirjassa: Muistihäiriöt ja dementia, s. 516-522. Toim. Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K ja Soininen H. Duodecim, Helsinki 2002.

Juva K, Valvanne J ja Voutilainen P: Dementiapotilaan laitoshoido. Kirjassa: Muistihäiriöt ja dementia, s. 500-515. Toim. Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K ja Soininen H. Duodecim, Helsinki 2002.

Kaskiharju E, Oesch-Börman C, Sarvimäki A. Samassa veneessä – apua arkeen vertaisilta. Opas fokusryhmän ohjaajille. *Hyvät käytännöt* 1/2006. Helsinki: Ikäinstituutti.

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

Koskinen S, Nieminen M, Martelin T ja Sihvonen A-P: Väestön määrän ja rakenteen kehitys. Kirjassa: Gerontologia, s. 25-32. Toim. Heikkinen E ja Rantanen T. Duodecim, Helsinki 2003.

Krueger R A ja Casey M A: Focus groups. A practical guide for applied research. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, London, New Delhi 2000.

Käypä hoito –suositus. Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. Duodecim 122(12): 1532-44, 2006.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005.

Lyman K A: Bringing the Social Back In: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. Kirjassa: Aging and Everyday Live, s. 340-356. Toim. Gubrium J F ja Holstein J A. Blackwell Publishing Ltd, UK 2004.

Noelker E A ja Somple L C: Adults with Down Syndrome and Alzheimer's. Clinical Observations of Family Caregiver. Kirjassa: The Elderly Caregiver. Caring for Adults With Developmental Disabilities, s. 81-92. Toim. Roberto K A. SAGE Publications, Newbury Park, London, Delhi 1993.

Nolan M ja Cooke J: The use of gerontological research in policy and practice. Kirjassa: Researching Ageing and Later Life. Toim. Jamieson A ja Victor C R, s. 245-259. Open University Press, Buckingham, Philadelphia 2002.

Plummer K: Introduction. Stories of 'Everyday Living in Later Life.' Kirjassa: Everyday Living in Later Life, s. 1-7. Toim. Bytheway B. Centre for Policy Aging, The Open University. Number 4 in The Representation of Older People in Ageing Research Series 2003.

Pötsönen R ja Pennanen P: Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Kirjassa: Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä, s. 1- 18. Toim. Pötsönen R ja Välimaa R. Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998, Jyväskylän yliopisto 1998.

Pötsönen R ja Välimaa R (toim.): Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. Terveystieteen laitoksen julkaisuja 9/1998, Jyväskylän yliopisto 1998.

Saarenheimo M ja Pietilä M: Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? Gerontologia 3 Vol 17, s. 139-148, 2003a.

Saarenheimo M ja Pietilä M: Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto – Centralförbundet för de gamlas väl ry. Helsinki 2003b.

Saarenheimo M ja Pietilä M: Johtopäätöksiä ja suosituksia. Kirjassa: Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia, s. 101-105. Toim. Saarenheimo M ja Pietilä M. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto – Centralförbundet för de gamlas väl ry. Helsinki 2005.

Salmi M: Ajatteletko arkena? Arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. Sosiologia 4 Vol 28, s. 237-249, 1991.

Sarvimäki A: Wellbeing as being well – a Heideggerian look at wellbeing. International Journal of Qualitative Studies of Health and Well-being 1: 4-10, 2006.

Sarantakos S: Social research. Second edition. Macmillan Press Ltd, England 1998.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001. Suomen vanhuspoliittisen tavoite- ja strategiatoimikunnan mietintö, 1, 1996.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30, Helsinki 2006.

Sulkunen P: Ryhmähaastattelujen analyysi. Kirjassa: Mäkelä, Klaus (toim.): Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta, s. 264-285. Gaudeamus, Helsinki 1990.

Suutama T: Muisti ja oppiminen. Kirjassa: Gerontologia, s. 174-184. Toim. Heikkinen E ja Rantanen T. Duodecim, Helsinki 2003.

Tervonen S ja Heimonen S: Otetaanko vakavasti, annetaanko apua ja palveluita? Dementoituvien ja heidän omaistensa palveluiden käyttö ja arvioita palveluista. Raportti 4, Helsinki 2002.

Titscher S, Meyer M, Wodak R ja Vetter E: Methods for Text and Discourse Analysis. SAGE Publications, London, Thousand Oaks, New Delhi 2002.

Tuomi J ja Sarajärvi A: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki 2003.

Vaarama M ja Voutilainen P: Kaksi skenaariota vanhusten hoivapalvelujen kehityksestä ja resurssitarpeista ajalla 1999-2030. Yhteiskuntapolitiikka 67: 4, s. 352-363. Stakes, Helsinki 2002.

Valvanne J ja Rautio M yhteistyössä Suomen dementiahoitoyhdistyksen kanssa: Oikeat palvelut oikealla tavalla oikeaan aikaan. Dementoituneiden hoidon kehittämisohjelma. Dementoituneiden ja heitä hoitavien henkilöiden hyvinvointi on tiedon, taidon ja sydämen asia. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. Selvityksiä 2002:15. Helsingin kaupungin terveystyöryhmä 9, 2002.

Viramo P ja Sulkava R: Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Kirjassa: Muistihäiriöt ja dementia, s. 20-36. Toim. Erkinjuntti T, Rinne J, Alhainen K ja Soininen H. Duodecim, Helsinki 2002.

Voutilainen P: Dementoituneiden hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämisellä on kiire! Sairaanhoitaja – Sjuksköterskan 4, vol 77, s. 6, 2004.

Wibeck V: Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod. Studentlitteratur, Lund, Ruotsi 2000.

Liite 1

Haastattelurunko

Keskustelujen mahdollisista aihepiireistä on alla suuntaa-antava luettelo. Teemoista on turvallisinta edetä helpoimmista vaikeampiin. Kysymykset toimivat tukilistana ja keskustelua virittävinä aiheina. Myös osallistujien omille teemoille on syytä jättää tilaa.

Mistä tilanteesta tulit tänään tänne? (Ensimmäisen tapaamisen aloituskysymys, jota ei seuraavissa tapaamisissa enää toisteta.)

Miten kaikki alkoi?

- mitä tapahtui, mistä huomasit, miltä tuntui
- minkälaiset olivat tuen- ja avuntarpeet perheessäsi
- onko joku ammattilainen ollut tukena palvelujen hakemisessa
- onko palveluista ollut helppo saada tietoa
- minkälaisia palveluita tai tukitoimia tarvittiin kotiin
- miten niihin vastattiin ja miltä taholta
- oletko joutunut huonon kohtelun kohteeksi, ja jos niin miten selvisit ja toimit tilanteessa
- minkälaiset olivat ympäristön reaktiot
- miten sairaus on edennyt
- mitä ajatuksia ja muistoja on jäänyt päällimmäiseksi sairauden alkua ajoilta

Millainen on tyypillinen päivä?

Viranomaiset

- omaishoidon tuki ja lakisääteiset vapaapäivät
- minkälainen on suhde viranomaisiin (sosiaalitoimisto, terveyskeskus, Kela jne.)
- mikä on hyvää/huonoa, mitä voisi kehittää
- minkälaisia tukijärjestelmiä/yhdistyksiä löytyy, saako niistä infoa ja käytätkö palveluja
- oletko saanut/mistä olet saanut käytännönläheistä tietoa sairaudesta ja sen hoidosta
- ovatko palvelut toimineet
- kokeeko omaishoitaja että hän on osaa suurempaa hoitoyhteisöä
- onko hoitotavoitteita asetettu
- koetko, että asetettuja hoitotavoitteita saavutetaan
- koetko saaneesi viranomaisilta tunnustusta ja kiitosta
- kodin yksityisyys
- miten koet ulkopuolisten käynnit kotona
- sijaishoito, miten pitäisi järjestää
- säännöllinen kontakti, onko ja kenen kanssa

Omainen/omaishoitaja

- oma terveydentila, fyysinen ja psyykinen
- yksinäisyys ja eristyneisyys
- kielteiset ajatukset; saako omaishoitaja tuntea niitä, onko lupa ihastua ja vihastua
- itsetunto ja itsekunnioitus
- tyytyväisyys
- odotukset hoidon suhteen
- voimavarat
- onko omaishoitaja yli-ihminen
- voitko myöntää itsellesi ettet jaksa
- kuka tuntee myötätuntoa omaishoitajaa kohtaan
- säälitkö itseäsi/sääliikö joku muu sinua
- miten elämänarvot vaikuttavat tilanteeseesi
- miten mieli ja ruumis vaikuttavat toisiinsa

- ovatko tunteet muuttuneet fyysisiksi oireiksi
- mitä saat ”hoitosuhteesta”, myönteisiä ja kielteisiä asioita
- kauanko jaksat hoitaa
- mikä auttaa sinua jaksamaan, miten pidetään huolta omasta jaksamisesta
- miten sopeudut muutoksiin

Perhesuhteet

- minkälainen suhteesi hoidettavaan
- miten parisuhde on muuttunut sairauden myötä
- oletko kokenut ongelmallisena sen että puoliso on myös hoidettavasi
- miten avioliitto toimii
- seksuaalisuus, hellyyden kokeminen
- mustasukkaisuus ja masentuneisuus, aggressiivisuus
- ongelmat, haasteet
- voimavarat, ilonaiheet
- miten sairaus on vaikuttanut muihin perhesuhteisiin/ enkilösuhteisiin
- onko sairaus tuonut muutoksia ihmissuhteisiin, ystävyysuhteisiin jne.
- miten omat aikuiset lapset osallistuvat hoitoon
- ovatko lapset huolissaan jaksamisestasi
- mitä odotat lapsilta ja sukulaisilta
- saatko tarpeeksi tukea ja apua muilta perheenjäseniltä
- minkälaista tukea ja apua kaipaavat
- esiintyykö ristiriitaisia tunteita perheen sisällä hoidon suhteen; jos näin on niin millä tavoin niitä voisi minimoida
- miten puolison terveydentilan muuttuminen on vaikuttanut perheen sisäisiin rooleihin
- miten puolison terveydentilan muuttuminen on vaikuttanut perheenjäsenten suhteisiin
- miten puolisoista hoitajaksi ja hoidettavaksi siirtyminen on vaikuttanut sinuun
- oletko joutunut opettelemaan uusia asioita, joista puoliso huolehti aikaisemmin; miten olet selviytynyt tilanteesta

Hoitosuhte

- yhteiskunnan ja perheiden vastuunjako
- onko omaishoito parisuhteeseen kuuluva ja itsestäänselvyys vai palkkaan oikeutettava työ
- koti- vai laitoshoido
- lyhytaikaishoito ja laitoshoido
- hoitamisen myönteisiä aspekteja/hoitamisen ilonaiheita
- missä asiassa tunnet olevasi hyvä/huono hoitosuhteessa
- miten arvomaailmasi vaikuttaa omaishoitajan rooliin sopeutumiseen
- keinoja onnistuneeseen hoitosuhteeseen
- mitkä ovat hoitosuhteen suurimmat ja vaikeimmat ongelmat
- onko tarpeeksi tietoa sairauksista ja hoidosta, tuntuuko että on tarpeeksi valmiuksia, joita hoitamisessa tarvitaan
- ajatuksia menneestä ja tulevasta
- vaikeat tunteet
- tulevaisuus
- hoitosuhteen päättyminen

Keskusteluryhmä

- mitä osallistuminen keskusteluryhmään on antanut sinulle henkilökohtaisesti
- miten osallistuminen vaikuttaa hoitosuhteeseen ja hoidettavaan
- millä tavalla keskusteluryhmä voisi vaikuttaa sinun hyvinvoinnin parantamiseen
- miten keskusteluryhmä voisi vielä kehittää

IKÄINSTITUUTIN tilattavia julkaisuja

Raportteja -sarja

Eija Kaskiharju, Christine Oesch-Börman & Anneli Sarvimäki: Näitkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut. Raportteja 1/2006. 58 s. 15 €.

Vuokko Ponsi, Elina Karvinen & Mika Simonen: Ulkoilu ja asiointi osaksi iäkkään arkea. Liikkeessä-projekti 2002-2005. Loppuraportti. Raportteja 3/2005. 77 s. 15 €.

Pertti Pohjolainen: Terveys, toimintakyky ja terveyselämäntyyli kahdessa maaseutukunnassa. lästä 55 -projekti. Raportteja 2/2005. 49 s. 13 €.

Jere Rajaniemi & Anneli Sarvimäki: Ikäihmisten kokemuksia kotiinkuntoutuksesta. Helsingin kaupungin kotiinkuntoutusyksiköiden arviointia. Raportteja 1/2005. 25 s. 13 €.

Kristina Forsberg: Paimion keskusta-alueen esteettömyyskartoitus. Raportteja 2/2004. 69 s. 13 €.

Anneli Sarvimäki, Mika Simonen & Tuire Parviainen: "Halusin toimia oikein. Mikä on oikein?" Vanhustyöntekijöiden kokemia eettisiä ongelmia. Raportteja 1/2004. 34 s. 13 €.

Leena Vuorinen: Tila, aika ja vuorovaikutus vanhainkodin arjessa. Raportteja 5/2003. 65 s. 13 €.

Jere Rajaniemi & Leif Sonkin: Ikäihmisten palvelutori. Neuvonta- ja verkkopalvelut kotona asumisen tueksi. Raportteja 4/2003. 74 s. 13 €.

Pertti Pohjolainen: lästä 55 -projekti. Liikuntaohjelman toteuttaminen ja vaikutukset. Raportteja 3/2003. 46 s. 13 €.

Pertti Pohjolainen, Sirpa Hiltunen & Arja Salonen: Kotorinne 2000 -projekti. Toimintatutkimuksen eteneminen Kotorinteellä. Seurantahaastattelu ja loppuarviointi. Raportteja 2/2003. 49 s. 13 €.

Tuire Parviainen: Vanhainkodin laadullinen kehittäminen vuosina 1999-2002. Myyrinkoti 2000 -projekti. Raportteja 1/2003. 31 s. 13 €.

Jere Rajaniemi & Leif Sonkin: Palveluverkostot ikääntyvien tukena. Mix-projekti 1998-2001. Raportteja 1/2002. 107 s. 13 €.

Oraita -sarja

Susanna Widell: Det sociala stödets betydelse för äldres möjligheter att röra sig ute. Oraita 3/2006. 24 s. 12 €.

Anja Lanér, Tapani Sihvola & Anneli Sarvimäki: Elämäni ikimuistoisin päivä. Suomalaisten ikäihmisten kirjoituksia. Oraita 2/2006. 60 s. 12 €.

Pertti Pohjolainen & Ilkka Syren (toim.): Ikääntyvien elämäntyyli. Seminaariesityksiä 13.-14.10.2005. Oraita 1/2006. 64 s. 12 €.

Airi Airila: "Potilaan takaa löytyy ihminen". Yksilöllisen viriketoiminnan kehittäminen pitkäaikaishoidossa. Oraita 3/2005. 18 s. 10 €.

Anneli Sarvimäki & Ilkka Syrén (toim.): Ikääntyvien arjen ja elämänlaadun tutkimus. Seminaariesityksiä 12.-13.10.2004. Oraita 2/2005. 48 s. 10 €.

Anneli Sarvimäki & Tuire Parviainen: Kokemuksia vanhuspsykiatrisen osaamisen kehittämisestä. Suomen psykiatrisen yhdistyksen PALKEET-projektin loppuarviointi. Oraita 1/2005. 16 s. 10 €.

Elina Karvinen & Ilkka Syrén (toim.): Iäkkäät ja ulkona liikkuminen. Seminaariesityksiä 14.10.2003. Oraita 2/2004. 37 s. 10 €.

Anneli Sarvimäki & Ilkka Syrén (toim.): Tutkimusetiikka gerontologiassa. Seminaariesityksiä 13.-14.10.2003. Oraita 1/2004. 42 s. 10 €.

Tilaukset: ilkka.syren@ikainst.fi, puh. 09-6122 1629, fax 09-6122 1616