

*”...Niitä on niin monenlaisia päiviä niin kun jokaisella...”*

Ikääntyneiden omaishoitajien kokemuksia toimijuudesta  
sekä yhteiskunnallisesta tuesta

Pro Gradu- tutkielma

Hilkka Ylimartimo

Sosiaalityö

Lapin Yliopisto

2019

## Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”...Niitä on niin monenlaisia päiviä niin kun jokaisella...”- Ikääntyneiden omaishoitajien kokemuksia toimijuudesta sekä yhteiskunnallisesta tuesta

Tekijä: Hilkka Ylimartimo

Koulutusohjelma/ oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro Gradu

Sivumäärä: 73

Vuosi: 2019

### Tiivistelmä:

Pro Gradu- tutkielmassani tutkin ikääntyneiden omaishoitajien kokemusta omasta toimijuudestaan sekä yhteiskunnallisesta tuesta. Tutkielman tarkoituksena on tuottaa tietoa omaishoitajia koskevaan yhteiskunnalliseen keskusteluun, tuomalla omaishoitajien näkökulma esiin. Tutkielma on laadullinen tutkimus ja aineisto on kerätty haastattelemalla seitsemää yli 65- vuotiasta omaishoidontukea saavaa omaishoitajaa. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja.

Teoreettinen viitekehys muodostuu Jyrki Jyrkämän kehittämän toimijuuden modaaliteettijaottelusta. Modaaliteettijaottelussa toimijuus rakentuu osaamisesta, kykenemisestä, voimamisesta, haluamisesta, tuntemisesta ja täytymisestä. Aineiston analyysimenetelmässä toimijuuden osalta on teoriaohjaava sisällön analyysi. Yhteiskunnallista tukea olen tutkinut aineistolähtöisen analyysin kautta. Yhteiskunnallinen tuki tutkielmassa jakautuu omaishoidontuen ja järjestön antamaan tukeen.

Tutkielman tulokset osoittavat, että toimijuus on arjen toiminnoista rakentuvaa. Toimijuutta vahvistavia tekijöitä aineiston perusteella ovat: merkityksellisyyden kokemus, arjen sujuminen, luonteenpiirre, oma aika, sosiaaliset suhteet sekä mökki tai toinen koti. Toimijuutta kuormittaviksi tekijöiksi ilmeni omaishoivaan liittyvä henkinen ulottuvuus, huoli tulevaisuudesta, hoivaamiseen liittyvät haasteet, hoivan sitovuus ja arjen sujumattomuus. Yhteiskunnallisessa tuessa aineiston perusteella koettiin olevan parantamisen varaa. Omaishoivaa ei aineiston perusteella tunnisteta yhteiskunnassa tarpeeksi, mikä näkyy arvostuksessa ja päätöksenteossa. Toisaalta aineistossa ilmeni myös kiitollisuutta omaishoidontukea kohtaan. Tutkielman tulokset osoittavat, että kolmannella sektorilla on merkittävä rooli tiedon jakamisessa sekä vertaistuen antamisella omaishoitajan elämässä.

**Avainsanat:** Omaishoiva, toimijuus, laadullinen tutkimus, omaishoidon tuki, järjestöt

**Muita tietoja:** Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi

# Sisällys

Johdanto.....	1
2 Toimijuus ja omaishoiva .....	5
2.1 Toimijuuden määritelmä .....	5
2.2 Omaishoivaan liittyvä toimijuus.....	9
2.3 Toimijuuteen ja omaishoivaan liittyvä aikaisempi tutkimus.....	12
2.4 Omaishoitajan yhteiskunnallinen tuki .....	15
3 Tutkielman toteutus.....	24
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	24
3.2 Aineiston kuvaus ja kerääminen.....	24
3.3 Aineiston analysointi.....	27
3.4 Eettiset kysymykset ja luotettavuus.....	29
4 Ikääntyneiden omaishoitajien kokemuksia toimijuudestaan .....	34
4.1 Toimijuus arjessa.....	34
4.2 Toimijuutta vahvistavat tekijät .....	38
4.3 Toimijuutta kuormittavat tekijät .....	47
5 Ikääntyneiden omaishoitajien kokemuksia yhteiskunnallisesta tuesta .....	54
5.1 Kokemus omaishoidontuesta .....	54
5.2 Järjestötoiminnan merkitys.....	59
6 Johtopäätökset ja pohdinta .....	62
Lähteet .....	68
Liitteet.....	72

## Johdanto

Pro gradu- tutkielmani käsittelee ikääntyneiden omaishoitajien kokemusta toimijuudesta sekä yhteiskunnallisesta tuesta. Aihe on yhteiskunnallisesti relevantti ja tarpeellinen. Ikääntyneiden määrä kasvaa eliniänodotteen noustessa ja sitä myötä myös vanhustenhuoltosuhde kasvaa. Vanhustenhuoltosuhteella tarkoitetaan, kuinka monta yli 65- vuotiaasta on 100 työkäistä kohti. Vuonna 2010 luku oli 30 ja arvioiden mukaan 2060 luku olisi 50.(Tikkanen 2016, 21.) Se pakottaa pohtimaan ikääntyneille suunnattujen palveluiden laatua ja kehittämistarpeita (Kröger ym. 2007, 8). Miten varmistetaan hyvä ja arvokas vanhuus samalla kun säästöjä pyritään tekemään jokaiselta yhteiskunnan sektorilta? Omaishoito verrattuna kunnan palveluasumiseen keventää huomattavasti kunnan menoja (Kehusmaa ym. 2013, 149). Julkisia hoivapalveluja halutaan muokata omaishoidon tukipalveluiksi (Tikkanen 2016, 36). Vuonna 2017 yli 65- vuotiaita omaishoidontukea saaneita hoitajia oli 26 757 (THL). Yksi edellisen hallituksen kärkihankkeesta oli I&O, jonka tarkoituksena on kehittää ikäihmisille suunnattua kotihoitoa sekä vahvistaa omaishoitoa (STMa).

Tutkielmassani ikääntyneeksi omaishoitajaksi katsotaan yli 65- vuotiaat henkilöt. Kansaneläkelain (568/2007) 10§ mukaan, ennen 1965 vuotta syntyneet ovat oikeutettuja 65- vuotiaana vanhuuseläkkeeseen ja sen perusteella päädyin kyseiseen ikärajaukseen. Tutkielmaan osallistuneet omaishoitajat saivat kaikki omaishoidontukea ja lisäksi omaishoitajat olivat mukana omaishoivaan liittyvässä järjestötoiminnassa. Omaishoitajien aktiivisuus järjestötoiminnassa vaihteli, sillä osa jäsenistä oli mukana maksamalla jäsenmaksun ja osa oli aktiivisesti mukana toiminnassa. Järjestönäkökulman liittäminen osaksi tutkielmaa, mahdollistaa kolmannen sektorin merkityksen tarkastelemisen ikääntyneen omaishoitajan kokemalle toimijuudelle.

Tutkielman aineisto koostuu seitsemästä yksilöhaastattelusta. Tutkielmassa pyrin vastaamaan seuraaviin kysymyksiin: millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee toimijuutensa sekä yhteiskunnallisen tuen? Ikääntyneet ja heidän kokemusmaailmansa ovat aina kiinnostaneet minua, mikä on näkynyt opintoja koskevissa valinnoissani. Ensimmäisen harjoitteluni tein Toimiva Kotihoito Lappiin- hankkeessa, missä sain nähdä aitiopaikalta, kuinka ikääntyneiden hyvinvointiin tähtäävää kehittämistyötä voidaan tehdä. Harjoittelua lukuun ottamatta minulla ei ole aikaisempaa kokemusta ikääntyneiden parissa tehtävästä työstä.

Ikääntyminen on biologinen, fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen prosessi ja siihen liittyvät muutokset voidaan kokea positiivisena tai negatiivisena asiana. Suurin osa muutoksista ovat elämäntapaan kuuluvia, luonnollisia siirtymiä. Sosiaalityön näkökulmasta ikääntyminen nähdään erityisenä ja ainutlaatuisena elämänvaiheena. Ikääntyneiden kanssa toimivan sosiaalityöntekijän tulee perustaa työnsä sosiaalityön perusarvoille, jotka ovat muun muassa ainutkertaisuuden, loukkaamattomuuden ja itsemääräämisen kunnioittaminen. Sosiaalityöntekijän on hyvä tuntea vanhenemisprosesseja psyykkisestä, biologisesta, fyysisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta sekä tunnistaa kulttuurillisia, historiallisia ja yhteiskunnallisia yhteyksiä vanhenemiseen. On tärkeää muistaa, että jokainen ikääntyy omalla tavallaan. Sosiaalityöntekijän tulee aina kohdata tahtovan, tuntevan ja toimivan yksilön. (Koskinen 2008, 440–441, 443.)

Ikääntyneiden erityisyyden tunnistaminen sosiaalityössä vaatii työntekijältä ikääntyneitä koskevien teorioiden, tutkimusten, politiikan ja lainsäädännön ymmärtämistä, sillä kyseiset osa-alueet raamittavat sosiaalityötä ja sen paikkaa. (Ray & Phillips 2012, 52; Koskinen 2008, 442). Palveluita tuotetaan monenlaisten tahojen kanssa, minkä vuoksi sosiaalityöltä vaaditaan moniammatillista ja verkostoituvaa työtettä (Koskinen 2008, 443). Instituutioiden vahva pysyvyys sekä yhteiskunnalliset rakenteet ja käytännöt ovat ajattelutapojen tukena ja samalla vahvistavat vallitsevaa tapaa ajatella ja tekevät ajattelutavasta normaalin tavan ymmärtää jokin asia. Totuttujen käytäntöjen kyseenalaistaminen ei kuitenkaan aina ole helppoa eikä kyseenalaistamiseen liittyviä seurauksia voida ennakoida. (Tedre 2007, 97.) Kuitenkin on tärkeää tutkia ja pohtia sitä, miten rakenteelliset muutokset vaikuttavat omaishoitajien kokemukseen omasta asemasta yhteiskunnassa, sillä vain kysymällä asianomaisilta itseltään voidaan vallitsevaa ajattelua saada lähemmäksi totuutta.

Omaishoitajuutta ja sen merkitystä omaishoitajan elämään löytyy aikaisempia kotimaisia tutkimuksia. Esimerkiksi Ulla Tikkasen (2016) tutkimuksessa käsitellään omaishoivan arjen sidoksellisuutta. Elisa Virkola (2014) on tutkinut muistisairaiden naisten arjen toimijuutta. Tuula Mikkola (2009) puolisoitaan hoivaavien omaishoitajien arkea, Sirpa Andersson (2007) kotona asuvien ikääntyneiden käsityksiä arjestaan. Tapio Kirsin (2004) on tutkinut dementoitunutta puolisoaan hoitavien käsityksiä hoivakokemuksista ja Kaija Viitakosken (2001) tutkimus käsittelee dementiaa sairastavia hoivaavien arkea.

Tutkielmani keskeisimpänä käsitteenä on toimijuus. Toimijuuden määrittely perustuu gerontologian professorin Jyrki Jyrkämän näkemykseen toimijuudesta, sillä tulokset rakentuvat hänen käsityksensä ympärille. Jyrkämän mukaan toimijuus rakentuu kolmesta

ulottuvuudesta, jotka ovat rakenteet, elämäntilanne sekä toimijuuden modaliteetit. Rakenteilla, kuten sosio- ekonomisella taustalla tai kuulumisella tiettyyn sukupolveen on vaikutus ihmisen toimijuudelle. Elämäntilanne vaikuttaa nykyhetken toimijuuteen muun muassa siten, että elämäntilanteesta muodostuneista ihmissuhteista voidaan olla riippuvaisia ja se vaikuttaa koettuun toimijuuteen. Toimijuuden modaliteetit muodostuvat osaamisesta, kykenemisestä, voimisesta, haluamisesta, tuntemisesta ja täytymisestä. Toimijuuden tarkasteleminen modaliteettijaottelun avulla kiinnittää huomion tilanteisiin ja arjen toimintoihin. Modaliteettijaottelun kautta tarkasteltuna hyvä vanheneminen on modaliteettien keskinäistä sopusointua. Ikääntyminen voi olla hyvää ja mielekästä, vaikka ei enää kykenisikään samoihin asioihin kuin aikaisemmin. Sen sijaan tilalle voi tulla uusia taitoja ja merkityksellistä toimintaa. (Jyrkämä 2007, 204, 206–208; 2008, 276–277; 2013, 423–425.)

Omaishoivalla tarkoitetaan omaisen tai läheisen henkilön antamaa hoivaa kotona sairaalle tai vammaiselle ihmiselle. Omaishoiva on siis perheen sisäistä hoivaa. Omaishoitosopimuksen allekirjoittanutta henkilöä kutsutaan omaishoitajaksi. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Omaishoiva sijoittuu informaalin ja formaalin hoivan välimaastoon. Formaalilla hoivalla tarkoitetaan hoivapalveluja, joita ammatillisen koulutuksen saaneet antavat rahaa vastaan, kun taas informaalihoiva on läheisten antamaa hoivaa, josta ei yleensä makseta palkkaa. (Mikkola 2009, 33–34.)

Omaishoivaan liittyvä hoiva rakentuu vuorovaikutussuhteessa. Hoivan antaja ja saaja ovat kumpikin tuntevia yksilöitä. Perinteisesti omaishoivaa on pidetty tunteisiin perustuvana työnä, sillä hoivan antajaa ei voi pakottaa hoivan antamiseen, mutta usein erityinen suhde hoivattavaan saa ryhtymään omaishoitajaksi. (Mikkola 2009, 33–34.) Omaishoivaan liittyy vahvasti sitoutuminen, joka pitää sisällään hoivattavan kanssa jaetun historian sekä hoivan antamisen jatkuvuuden. Omaishoivatilanteessa arjen sujuvuuden näkökulmasta keskeistä on se, miten molemmat hoivan osapuolet sopeutuvat muutokseen. (Tedre 2007, 108; Mikkola 2009, 100–101.) Totutut roolit voivat muuttua, mutta usein hoivaaja kantaa suurimman vastuun arjen sujumisesta. Kotitöiden lisääntymisen ja hoivatilanteen myötä omaishoitaja voi oppia uusia taitoja. (Mikkola 2009, 124, 129; Zechner & Valokivi 2009, 159.)

Omaishoivaan liittyvä yhteiskunnallinen tuki käsittää tutkielmassani omaishoitosopimuksen- sekä järjestötoiminnan kautta saatavan tuen. Laki omaishoidontuesta (937/2005) tuli voimaan vuonna 2006. Laissa on määritelty edellytykset, jotka omaishoitajan tulee täyttää saadakseen omaishoidontukea. Omaishoidontuki on luonteeltaan

määrärahasidonnainen etuus, mikä tarkoittaa, että viimekädessä kunnat itse määrittävät, kuinka paljon budjetista kohdennetaan omaishoitoon. Lähtökohtana tulee kuitenkin olla määrärahojen riittävyys. Jos määrärahat ovat kunnalta loppuneet kyseiseltä vuodelta, niin omaishoidontukea ei välttämättä myönnetä, vaikka todellinen tarve olisikin olemassa. (Kalliomaa- Puha 2007, 99–100.) Järjestötoiminnan rooli omaishoitajan työn tukemisessa on toimia omaishoitoon liittyvän tiedon jakajana, olla mukana yhteiskunnallisessa omaishoivaan liittyvässä keskustelussa sekä antaa vertaistukea jäsenilleen. (Purhonen ym. 2011, 210.) Vertaistuellalla on tärkeä rooli omaishoitajalle, sillä samassa tilanteessa olevan kanssa voi jakaa erilaisia tunteita, joita omaishoivatilanne herättää. (Kaivolainen 2011a, 128.)

Tutkielmani rakentuu siten, että luvussa kaksi avaan tarkemmin työni keskeisimmät käsitteet. Luvussa 2.1 määrittelen toimijuutta, luvussa 2.2 puolestaan omaishoivaan liittyvää toimijuutta. Luvussa 2.3 tuon esille aikaisempia omaishoivaa ja toimijuutta koskevia tutkimuksia. Luvussa 2.4 käsittelen omaishoitajan yhteiskunnallista tukea. Tutkielman toteutusta, sekä siihen liittyvää aineiston keruuta, analysointia ja eettisiä kysymyksiä käsitelen luvussa kolme. Luku neljä on tulosluku, jossa paikannan aluksi toimijuutta ja sen jälkeen avaan haastattelujen perusteella ilmeneviä toimijuutta tukevia ja kuormittavia tekijöitä. Luku viisi käsittelee yhteiskunnallista tukea. Luvussa 5.1 tuon esille omaishoitajien kokemuksia omaishoidontuesta ja luvussa 5.2 järjestötoiminnan merkitystä omaishoitajan elämässä. Luvussa kuusi on johtopäätökset ja pohdinta.

## 2 Toimijuus ja omaishoiva

### 2.1 Toimijuuden määritelmä

Tässä luvussa käsittelen aluksi lyhyesti toimintakykyä, koska se liittyy läheisesti toimijuuden käsitteeseen. Sen jälkeen avaan toimijuuteen liittyviä näkökulmia.

#### *Toimintakyvystä toimijuuteen*

Toimintakyky ymmärretään tavallisesti jakamalla se fyysiseen-, psyykkiseen- ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Pääpaino ikääntyneitä koskevissa toimintakyvyn tutkimuksissa on ollut fyysisen toimintakyvyn mittaaminen erilaisten toimintakykymittareiden avulla. Sen sijaan ikääntyviä koskevaa sosiaalista toimintakykyä on tutkittu vähemmän. Sosiaalinen toimintakyky käsitteenä on luonteeltaan epämääräinen, sillä laajimmillaan se tarkoittaa ihmisen suhdetta koko ympäristöön ja kapeimmillaan vuorovaikutustaitoihin ja ihmissuhteisiin. (Seppänen 2006, 36–37; Jyrkämä 2007, 197.)

Myös erilaiset vanhenemisen teorit rakentuvat toimintakyvyn mittaamiselle. Teorioissa painottuu aktiivisuus hyvän vanhenemisen edellytyksenä. Irtaantumisteoria korostaa yhteiskunnan ja yksilön molemminpuolisen irtaantumisen merkitystä hyvään vanhuuteen. Omia valintoja korostava teoria puolestaan painottaa ihmisen tapaa valita emotionaalisesti palkitsevia vuorovaikutuksia ikääntyessä ja voimavarojen vähentyessä. Vanhuuden sosiaalisuutta huomioiva teoria korostaa sosiaalisen elämän merkitystä hyvään vanhuuteen. Osallisuus ja mukana pysyminen on merkityksellistä sosiaalisuutta huomioivassa teoriassa, vaikka itse toimintaan osallistuminen voi olla rajoittunutta. Teorit rakentuvat siis autonomisen yksilön varaan ja välttävät sellaista vanhuutta, joka sisältää hoivasuhteen. (Jyrkämä 2012, 154–156; Tedre 2007, 102–104.)

Sosiaaligerontologian irtaantumis- ja aktiivisuusteoria, ovat lähinnä teorioita ikääntyneestä ja hänen suhteestaan ympäristöön. Niiden toimivuutta ikääntyneiden tutkimuksessa on kritisoitu, sillä nämä teorit eivät tunnista tarpeeksi ikääntyntä toimijana, joka tekee omia valintoja ja merkityksiä. Sen sijaan teorioiden painotus on tekemisen näkyvyydessä ja määrässä. Esimerkiksi, jos ihminen on aikaisemmin käynyt kaupassa neljä kertaa viikossa ja nyt kerran viikossa; aktiivisuus on vähenemässä ja riippuu teoreettisesta



näkökulmasta, katsotaanko se hyväksi vai huonoksi asiaksi. Toimintakykyä voidaankin lähestyä perinteisen mittaamisen sijasta toimijuuden näkökulmasta. Silloin merkityksellistä on, miten omaa toimintakykyä käytetään tai ei käytetä. Toimijuuden näkökulman kautta voidaan nähdä, millaiseksi arjen erilaiset tilanteet todella muotoutuvat. (Jyrkämä 2008, 275–276.)

### *Näkökulmia toimijuuteen*

Toimijuutta tarkastelevan tutkimuksen lisääntyminen tarkoittaa huomion kiinnittämistä toimintakyvyn muotoutumiseen, rakentumiseen ja muuttumiseen sosiaalisena kokonaisuutena. Toimijuuden tutkimisen kautta tarkastellaan käytössä olevaa toimintakykyä eikä mahdollista toimintakykyä. Toimijuustutkimus ei korosta mitattavaa-, vaan koettua- ja tilanteittaista toimintakykyä. Toimijuuden tutkimisessa huomioidaan yksilön lisäksi itse toiminta ja siihen sisältyvä sosiaalinen toiminta. (Jyrkämä 2007, 201.) Sosiaalitieteessä toimijuuden käsitettä on käytetty, kun on tarkasteltu yksilön ja yhteiskunnan suhdetta; minkälainen merkitys yhteiskunnallisilla, sosiaalisilla ja taloudellisilla rakenteilla on yksilön toimintaan ja toisaalta mikä on yksilön oma ohjautuminen yhteiskunnassa. (Etäpelto ym. 2011, 18.)

Marja- Liisa Honkasalo (2004, 57, 78) avaa toimijuutta minimalistisen toimijuuden käsitteen avulla. Honkasalo katsoo toimijuutta olemassaolon kautta ja korostaa arjen lähes huomaamattomien tekojen merkitystä. Toimijuus on pieniä tekoja, joiden avulla ihmiset pitävät omaa maailmaa yllä, vaikka ulkoiset rakenteet murenisivat. Toimijuus rakentuu tuolloin arkielämän tilanteissa esiintyvien vaikeuksien sietämisen kautta. Hoivatilanteen vuoksi tapahtuvien muutoksien sietäminen siten mahdollistaa arjen käytäntöjen uusintamisen (Mikkola 2009, 44.)

Tutkimukseni teoreettisena viitekehyksenä avaan toimijuuden käsitteen sosiaaligerontologian professori Jyrki Jyrkämän modaliteettijaotteluun perustuen. Jyrkämä (2007, 206) avaa toimijuuden käsitettä kuuden modaliteetin avulla. Modaliteetit ovat: osaaminen, kykeneminen, voiminen, haluaminen, tunteminen ja täytyminen. Toimijuuden modaliteetit ovat puolestaan yhteydessä elämänkulkuun ja rakenteisiin (Jyrkämä 2013, 243).

Modaliteettijako perustuu semiootikko Algirdas Greimasin ympärille muotoutuneen Pariisin koulukunnan tekemään modaliteettijaotteluun. Alun perin modaliteettien teorian avulla on analysoitu tekstien arvomaailmaa. Modaaliteetit koostuvat tahtomisesta,

tietämisestä, olemisesta, täytymisestä, voimisesta ja tekemisestä. (Veivo & Huttunen 1999, 75.) Jyrkämä on laajentanut tätä modaliteettimallia käsittelemällä sen avulla toimijuuden osa- alueita. Osaaminen on tietoa ja taitoa. Haluaminen on yhteydessä motivaatioon, päämäärään ja tavoitteisiin. Fyysinen ja psyykkinen kyvykkyys on osa kykenemistä. Tunteminen liittyy siihen, miten ihminen liittyy tunteitaan kohtaamiinsa asioihin ja erilaisiin tilanteisiin. Täytyminen koostuu normatiivisista, moraalisisista, fyysisistä ja sosiaalisista pakoista sekä rajoituksista. Voiminen on mahdollisuuksia, joita erilaiset tilanteet tarjoavat. (Jyrkämä 2007, 205–208.)

Modaliteettijaottelua voidaan käyttää analysoitaessa arjessa tapahtuvia toimintoja sekä tilanteita. Jaottelun kautta keskitytään tilanteisiin ja arkitoimintoihin sen sijaan, että keskityttäisiin henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Toimijuuden modaliteettimalli antaa mahdollisuuden tarkastella toimintakäytäntöjä monesta näkökulmasta. Eri ajankohtina ihmisen kyky ja halu tehdä asioita vaihtelee. Osaaminen toisaalta lisääntyy iän myötä, mutta voi myös murentua. Eri ikäisenä ihmiset haluavat eri asioita ja tiettyyn ikäryhmään kuulumisella voi olla merkitystä siihen, mitkä asiat kiinnostavat. Myös paikalla ja tilalla on merkitys ihmisen toimijuuteen. Toimijuuden kautta voidaan analysoida myös palvelujärjestelmää ja sen toimintamalleja. (Jyrkämä 2007, 205–207; 2008, 276; 2013, 423.)

Hyvä vanheneminen nähdään modaliteettijaottelun kautta tilana, jossa toimijuuden modaliteetit ovat sopusoinnussa keskenään. Hyvää vanhuutta tai vanhenemistä ei nähdä pelkkänä maksimaalisena aktiivisuutena, vaan elämä voi olla hyvää, vaikka ei ihan kaikkien kykenisikään. Tilalle voi tulla uusia asioita ja taitoja, jotka tuovat uutta elämisen sisältöä. Kokemuksellisesti katsottuna, hyvää vanhuutta on elämäntilanteiden mukana tuomat hetkelliset ilot ja myönteisyyden tunteet. Tunteet eivät kuitenkaan ole pysyviä, vaan muuttuvat erilaisissa tilanteissa. Modaliteettimallin eri osa- alueiden sopusointu voi olla avain hyvään vanhenemiseen. Ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa ja elämässä voi tulla uusia täytymisiä. Silloin olennaista on ihminen omine valintoineen ja tahtomisineen. Toimijuus ei tapahdu tyhjiössä, vaan modaliteetit ovat vuorovaikutuksessa elämänkulkuun ja rakenteisiin. (Jyrkämä 2008, 276–277; 2013, 423, 425.)

Elämänkulku rakentaa tämän hetken toimijuuden raamit. Elämänkulussa on voitu luoda ihmissuhteita, jotka vaikuttavat nykyhetkeen ja joista voidaan olla riippuvaisia. Ihminen arvioi elettyä elämää tässä hetkessä ja tämän hetken kautta pohditaan tulevaisuutta. Elämänkulikutkimuksen mukaan ihminen tekee valintoja ja toimii sen mukaan, mitä sosiaalis- kulttuuriset mahdollisuudet antavat, aina aikaan ja paikkaan sidottuina. Elämänkulikutkimukseen kuuluvan elämänkulukuperspektiivin inhimillisen toimijuuden periaatteen

mukaan toimijuus ymmärretään yksilön valinnoiksi ja tavaksi toimia ympäristön suomien mahdollisuuksien puitteissa. Ihminen pohtii valintojensa seurauksia ja reflektoi elettyä elämäänsä ja edessä olevaa. Määritelmä näyttäytyy itsestään selvänä, mutta silti se on vasta lähtökohta, koska toimijuuteen vaikuttavat monet tekijät. (Jyrkämä 2007, 203–204; 2013, 422–423.)

Toimijuuden käsitettä sosiaalitieteissä on liitetty pohdintaan yhteiskunnan ja yksilön välisestä suhteesta. Toimijuutta on tarkasteltu siitä näkökulmasta, mikä merkitys rakenteilla on yksilön valinnoille. Ääripäinä on nähty joko ihmisten alistuvan kaikessa valinnoissa rakenteille tai olevan täysin vapaita rakenteista valintoja tehdessään. Ääripääajattelua onkin kritisoitu ja nykyään toimijuuden ajatellaan sijoittuvan niiden väliin. (Etäpelto ym. 2011, 20.) Toimijuuteen vaikuttaa esimerkiksi sukupuoli, ikä, kuuluminen johonkin sukupolveen, etnisyys, sosio-ekonominen tausta ja luokka- asema. Myös ajankohdalla ja ympäristötekijöillä on merkitystä. Esimerkiksi iällä on merkitystä siihen, miten yksilö sijoittuu yhteiskunnallisissa instituutioissa. Toisaalta eri ikävaiheissa ihmiseltä odotetaan eri asioita ja nämä odotukset otetaan vaihtelevasti huomioon päätöksenteossa. Toimijuuden kannalta keskeistä on, millaiseksi eri rakenteiden keskinäinen vuorovaikutus rakentuu. (Jyrkämä 2013, 423.)

Myös sosiologi Anthony Giddens korostaa rakenteiden merkitystä toimijuuteen. Giddensin toimijuuden määritelmä on yksi tunnetuimmista yhteiskuntatieteissä. Giddensin käsityksen mukaan ihminen omalla toiminnallaan omaksuu ja uusintaa rakenteita. Rakenteet itsessään joko rajoittavat tai mahdollistavat ihmisen toimintaa. (Giddens 1993, 168–169; Etäpelto ym. 2011, 20; Jyrkämä 2007, 203.) Margareth Archer (2000, 318–319) jakaa Giddensin ajatuksen rakenteiden ja toiminnan välisestä suhteesta. Hän kuitenkin korostaa Giddensistä poiketen ajan merkityksellisyyttä toimijuuden rakentumiselle.

Ikääntyminen tapahtuu yksilössä fyysisinä ja psyykkisinä muutoksina ja muutokset puolestaan tapahtuvat ajallis- paikallisessa kontekstissa. Ikääntyneen näkökulmasta muutoksissa on kyse arki- ja elämäntilanteenmuutoksista, jotka osaltaan vaikuttavat toimintaan ja mahdollisuuksiin. Muutokset muokkaavat omaa kuvaa sekä vaikuttavat omaan elämään liittyviin odotuksiin. (Jyrkämä 2013, 421.) Toimijuuden tutkimus korostaa hoivan antajan ja saajan osallisuutta tutkimuksessa. Tarkastelussa on, miten hoivasuhteessa olevat ymmärtävät omaa toimintaansa ja millaisia merkityksiä omalle toiminnalle annetaan. Olennaista on nähdä ikääntynyt toimivana subjektina, vaikka toimijuus olisi murene-massa. (Jyrkämä 2007, 214, 216.)

Toimijuutta koskevassa tutkimuskeskustelussa on tärkeää muistaa sen yhdistäminen todellisuuteen, joka huomioi yksilön todelliset mahdollisuudet sekä toimintaa rajoittavat tekijät. Jos todellisuutta ei huomioida on vaarana toimijuuden näennäistäminen, mikä näkyy markkinointipuheessa, jossa korostetaan yksilön mahdollisuuksia sekä valinnan vapautta. Toimijuuteen liitetään rajoitteita tai resursseja sen mukaan, mistä näkökulmasta toimijuutta tarkastellaan. Toimijuuden määrittelylle yhteistä kuitenkin käsitteen liittäminen valtaan ja voimaan. Toimijuus tarvitsee toteutuakseen yksilön vallan ja voiman päätöksien sekä valintojen tekemiseen. (Etäpelto ym. 2011, 11, 14.)

## 2.2 Omaishoivaan liittyvä toimijuus

Toimijuuden lisäksi keskeinen käsitteeni on hoiva ja tässä yhteydessä tarkastelen nimenomaan omaishoivaan liittyvää hoivaa. Omaishoidolla tarkoitetaan sairaan ihmisen, vammaisuuden tai vammaisen hoivan ja hoidon järjestämistä kotona omaisen tai muuten hoidettavalle läheisen henkilön antamana. Omaishoiva on virallinen nimitys perheen sisäiselle hoivalle. Omaishoitaja on henkilö, joka on allekirjoittanut omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Omaishoiva syntyy harvoin yhtäkkisesti, vaan yleensä avun tarve lisääntyy hiljalleen. Yhtäkkisesti syntyneiden omaishoivatilanteiden taustalla on usein sairastuminen tai vammautuminen. Puolison auttaminen ja hoivan antaminen koetaan usein osaksi luonnollista parisuhdetta, minkä vuoksi puolison voi olla vaikea ajatella itseään virallisesti omaishoitajaksi. (Mikkola 2009, 35, 119.)

Formaalilla hoivalla tarkoitetaan hyvinvointiin ja hoivaan liittyviä palveluja, joiden tuottajana ovat ammatillisen koulutuksen saaneet ja työstään palkkaa saavat henkilöt. Informaali hoiva on puolestaan perheiden, läheisten, vapaaehtoisten ja lähiyhteisön antamaa hoivaa. Yleensä informaalista hoivasta ei makseta palkkaa. Raja informaalin hoivan ja formaalin hoivan välillä ei ole yksiselitteinen eikä aina selkeä. Molempiin hoivan muotoihin liittyvät tunteet ja molemmista voi saada taloudellista tukea. Esimerkiksi omaishoidon tuessa hoitaja saa taloudellista korvausta työstään, mutta voi antaa hoivaa ilman siihen liittyvää ammatillista koulutusta. Tunteet ovat inhimillisen omaishoidon työn lähtökohtana. Perheen sisällä olevat kulttuurilliset normit vaikuttavat aina hoivatyöhön. Omaishoivaa pidetään ensisijaisesti rakkauteen perustuvana työnä, eikä ensimmäisenä motiivina yleensä ajatella rahallista korvausta. Omaishoivaan liittyy vahvasti

yhteenkuuluvuus, mikä tarkoittaa, ettei sitä voi vaatia ulkoapäin. Omaishoivasopimuksella on katsottu olevan merkitystä kodissa annettavan hoivan tukemiselle. (Mikkola 2009, 33–35.)

Omaishoito voidaan jakaa traditionaaliseen ja uuteen malliin. Traditionaalinen malli näkee hoivan antamisen perheiden yksityisasiana. Traditionaalisessa mallissa julkinen järjestelmä ei näe omaishoivaa omaishoitona. Omaishoidon uusi malli puolestaan näkee omaishoidon hoivapalveluna, joka on yhteiskunnan seurannassa ja omalta osaltaan täydentämässä julkisia palveluita. (Ala- Mikkola 2003, 19.) Tavallaan omaishoitaja on kunnanpalvelujärjestelmän osa, mutta toisaalta omaishoito ei istu käsitykseen kunnan työntekijästä. Omaishoito on siis oikeudellisessa mielessä haastava järjestely, eikä oikeussuojakeinot aina sovi omaishoitajan tueksi. Vaikka mahdollisuus olisi, niin omaishoidon ongelmatilanteissa ei oikeudellisiin keinoihin turvautuminen tunnu välttämättä luontevalta. (Kalliomaa- Puha & Puha 2008, 262.)

Hoivasuhde muotoutuu kahdesta toimijasta, jotka ovat ruumiillisia, tuntevia, ajattelevia ja tietäviä ihmisiä. Toimijuus on siten henkistä ja fyysistä. Fyysisyys ilmenee usein näkyvänä toimintana, kuten nostamisena. Hoivaaminen tapahtuu samassa tilassa ja toteutukseen vaatii molempia osapuolia. Hoiva on vuorovaikutuksessa rakentuvaa ja yhteisesti jaettava elämää. Arjen jatkuvuuden ja sujuvuuden kannalta keskeistä on, että molemmat osapuolet sopeutuvat muutokseen, mikä vahvistaa molempien toimijuutta. (Tedre 2007, 107–108; Mikkola 2009, 100–101.)

Omaishoivaan liittyy vahvasti sitoutuminen. Sen kautta voidaan ymmärtää ja jäsentää omaishoivaa. Sitoutumiseen liittyy omaishoidossa läsnäolo ja sen perustana on usein toiselle annettu lupaus olla vierellä aina kuolemaan saakka. Sitoutumiseen vaikuttaa yhteinen historia, mutta se on myös tässä hetkessä tehtävä valinta. Sitoutuminen hoivasuhteessa tarkoittaa suhteen jatkuvuutta ja säännöllisyyttä; suhdetta ei yhtäkkisesti lopeteta. Omaishoiva on luonteeltaan erityinen hoivasuhde, sillä siinä voivat olla läsnä ilon-, surun-, rakkauden- ja vihantunteet. (Sointu & Anttonen 2008, 29–30.)

Omaishoiva on usein sitoutumista ympärivuorokautiseen läsnäoloon. Omaishoivaajan voi olla vaikea saada omaa aikaa ja sosiaalinen elämä saattaa kaventua, jos hoivan tarvisija tarvitsee paljon apua. Sitovuus ei näy pelkästään oman ajan vähenemisessä, vaan myös arjen asioiden hoitamisessa. Toisinaan omaishoitajat joutuvat sovittelemaan yhteen palveluiden ja hoidon välisiä aikatauluja. Kaupassakäyntikin saattaa vaatia erityistä järjestelyä. (Sointu & Anttonen 2008, 37–39.)

Hoivan lisääntyessä hoivan antaja kantaa suuremman vastuun arjen toimivuudesta ja siihen liittyvistä tehtävistä. Samalla hoivaaja voi oppia uusia taitoja. Sitoutuminen parisuhteeseen ja mahdollisesti pitkä yhteinen historia voi sisältää odotuksen toisen auttamisesta, jolloin valinnanmahdollisuuksia on vähän toisen sairastuttua. Kun hoiva tulee osaksi jokapäiväistä elämää, sitä saatetaan antaa ja vastaanottaa enempää ajattelematta. Vaikka omaishoitajat osaavatkin työnsä ja kantavat siitä suuren vastuun, niin omaishoitajan toimijuuteen vaikuttaa hoivaamiseen liittyvä fyysinen ja henkinen ulottuvuus. Omista tarpeista saatetaan luopua ja niiden merkitystä piilotella, koska elämä rakentuu hoivan saajan ehdoille. Toisaalta myös hoivattava voi kokea huolta hoitajan voimavaroista ja kotitöiden epätasapainosta. (Mikkola 2009, 124, 126, 129; Zechner & Valokivi 2009, 158–160.)

Parisuhteessa tapahtuvat keskinäiset neuvottelut toimintakyvystä sekä hoivan tarpeesta voivat auttaa kumpaakin osapuolta löytämään tasapaino riippuvuuden ja autonomian välille. Omaishoitajan ja hoivattavan näkemys hoivan tarpeesta voivat olla ristiriidassa keskenään. Hoivaaja voi olla ylihuolehtiva ja auttaa silloinkin, kun apua ei tarvitse. Hoivaaminen voi olla toista valtaistavaa tai alistavaa. Alistavassa suhteessa hoivaaja holhoaa liikaa ja päättää hoivattavan asioista kokonaan itse. Valtaistavassa suhteessa elämää pyritään elämään normaalisti ja hoidettavan toimijuutta tuetaan. Hoivan perustana on aina toisen avuttomuus, joten hoiva on myös aina epätasapainoinen valtasuhde. Se ei kuitenkaan poista sitä, etteikö omaishoito olisi hyvää niin omaishoitajan kuin hoivattavankin mielestä. (Zechner & Valokivi 2009, 164–165.)

Omaishoiva vaatii riittävää fyysistä kuntoa ja lepoa. Kodin tilat voivat olla tukemassa hoivan antamista tai estämässä hoivan sujuvuutta. Koti ja yhdessä toimiminen antavat elämään mielekkyyttä ja sisältöä omaishoitotilanteesta riippumatta. Puolison hoiva kodin ulkopuolella saattaa pelottaa ja yksin kotona oleminen voi heikentää omaishoitajan kokemaa hyvinvointia. Pariskunnat saattavat antaa hoivaa kotona, vaikka ulkopuoliselta saatava hoivan tarve olisikin suuri. Kulttuurissamme vallitseva käsitys, että kodissa hoivaaminen olisi paras vaihtoehto, voi estää omaishoitajaa hakemasta hoivattavalle paikkaa vanhainkodista, vaikka omat voimavarat olisivat vähäiset. Uupuneena omaishoitajan kyky seurata ja tarkkailla hoivattavaa heikkenee, mikä saattaa vaarantaa molempien terveyttä. Jos kodissa on hoivaamista tukevia ratkaisuja, hoivaaja voi kokea hoivaamisen vähemmän kuormittavana. Kotiin tehtävät muutostyöt sekä erilaiset apuvälineet voivat kuitenkin näyttäytyä hyvin erilaiselta hoivan antajan ja hoivan saajan näkökulmasta. Koti

tilana antaa osaltaan merkityksen sille, millaisena hoiva koetaan ja sujuuko hoivaaminen. (Sointu 2009, 181, 185, 187–194.)

### 2.3 Toimijuuteen ja omaishoivaan liittyvä aikaisempi tutkimus

Tuula Mikkola (2009) on tutkinut valtiotieteellisen tiedekunnan väitöskirjassaan puolisoitaan hoivaavien arjen toimijuuksia. Tutkimuksessa käsitellään yhteisen elämän, keskinäisen auttamisen, riippuvuuden sekä vuorovaikutuksen merkitystä puolisohoivassa. Tutkimuksen mukaan elämäntilanteen hyväksyminen ja siihen tottuminen auttaa puolisoita selviämään arjen erilaisista tilanteista. Hoivan antamiseen ja saamiseen liittyvä fyysisyys määrittää suhdetta sekä yhteisen elämän edellytyksiä uudelleen. Hoivan antajat rakentavat toimijuuttaan tutkimuksen mukaan velvollisuutensa tekevinä sekä osaajina. Kiitollisuus puolisolta sekä muiden ihmisten ja yhteiskunnan arvostus vahvistaa toimijuutta ja tunnetta täysivaltaisena kansalaisena. Palvelujen käyttäminen tutkimuksen mukaan ei saa olla ristiriidassa hoivaajan ja hoivattavan keskinäisten sopimusten kanssa. Puolisolle on tärkeää saada itse päättää omasta elämästään sekä pitää kiinni yhteisestä toimijuudesta. Puolisot haluavat määritellä palveluja siten, etteivät ne murena omaa toimijuutta. Tutkimuksen mukaan toimijuus on puolisoitten arjessa yhteisestä neuvottelusta rakentuvaa toimintaa. Toimijuus näyttäytyy arjen hallintana ja mahdollisuutena tehdä omia valintoja. Sen kautta yhteinen elämä on mahdollista. (Mikkola 2009, 100, 143–144, 189–191.)

Sirpa Andersson (2007) on valtiotieteellisen tiedekunnan väitöskirjassaan tutkinut kotona asuvien iäkkäiden käsityksiä arjesta sekä kotona selviytymistä. Kodilla ja sen ympäristöllä on tutkimuksen mukaan tärkeä merkitys ikääntyneen elämässä. Kodin ja ympäristön kautta puolisot kertoivat omia tunteitaan, muistoja sekä toimintaansa. Syrjäseudulla asuminen aiheutti osittain kotiin vetäytymistä, sillä palvelut ovat kaukana ja joukkoliikenne kulkee huonosti. Talviset olosuhteet lisäsivät osaltaan kotona olemista. Koti paikkana sisältää kuitenkin niin vahvan tunnesidoksen, ettei palveluiden vähenemisenkään välttämättä tarkoita pois muuttoa. Koti koettiin turvallisena paikkana ja se vahvisti tunnetta elämän jatkuvuudesta. Kodin jatkuvuuden merkitys näyttäytyi myös kotitöiden neuvotteluvuudessa. Yhteisesti tekeminen mahdollisti kotona elämisen, vaikka toisen osapuolen toimintakyky olisikin heikentynyt. Jatkuvuutta tavoiteltiin myös kotitöiden tarpeellisuuden ja välttämättömyyden punninnan kautta. Punnintaan vaikuttivat eletyn elämän muistot ja tunteet. Tutkimuksessa puolisot rakensivat myös positiivisia mieltä ylläpitäviä

jatkuvuusstrategioita, joiden avulla vanhuuteen liittyviin haasteisiin pyrittiin vastaamaan. (Andersson 2007,17, 73–74, 100, 139.)

Kaija Viitakoski (2001) on tutkinut terveystieteiden laitoksen lisensiaatin tutkielmassaan keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavien henkilöiden ja heitä hoivaavien arkea sekä heidän kokemuksiaan nimikkohoitajan roolista arjen tukemisessa. Tutkimuksen mukaan dementoitunutta läheistä hoivaavien omaisten tuen-, tiedon- ja avuntarve oli yksilöllistä ja ne olivat paikka-, aika- ja tilannesidonnaisia. Tuentarpeeseen vaikuttivat muun muassa yöunet, mahdolliset hoivattavan häiriökäyttäytymiset ja palaute ammattihenkilöiltä. Hoivaa antavat kokivat hoivattavan muistisairauden etenemisen vähentävän omaa aikaa arjessa, mikä teki hoivasta sitovampaa. Ilonaiheita elämässä oli pitkä yhteisesti jaettu elämä hoivattavan kanssa sekä hoivattavan osoitus kiitollisuudesta. Tutkimuksen mukaan hoivaajan kokemus siitä, että on tärkeä ihminen hoivattavalle tuo merkityksellisyyden tunteen omalle elämälle. Vaikeana asiana hoitajat kokivat ristiriitaisen tunteen siitä, että haluaisivat hoitaa, vaikka eivät enää jaksaisi. Tutkimuksen mukaan dementoitunutta hoivaava selviytyi arjessa rutiinien avulla, sietämällä epäjärjestystä, yksinkertaistamalla asioita sekä siirtämällä omat harrastukset kotiin. (Viitakoski 2001, 163–166.)

Elisa Virkola (2014) on yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan väitöskirjassa tutkinut muistisairaana yksinasuvan naisen arjessa olevaa toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja. Virkolan tulostulokulujen analysointi perustuu toimijuuden osalta Jyrkämän käsitykseen toimijuuden viitekehystä, jotka ovat elämäntilanne, rakenteet ja toimijuuden modalityteittijako. Toimijuus näyttäytyi tutkimuksessa muun muassa kodin järjestyksenhallinnassa, ruokailussa ja ruoanlaitossa, ulkoilussa, osallistumisen mahdollisuuksissa sekä rajoitteissa. Naisten kyvyt ja taidot arjessa selviämiseen murtuivat yksilöllisesti, mutta siitä huolimatta he halusivat kokea tulevansa itsenäisesti toimeen arjessa. Omaa ympäristöä pyrittiin muokkaamaan sellaiseksi, että se tukisi omaa toimijuutta, kuten käyttämällä kalenteria tai sijoittamalla tavaroita samoihin paikkoihin. Tutkimus osoittaa, että arkielämään liittyy paljon normeja ja sääntöjä, joista osa on sukupuolisidonnaisia. Sääntöjen ja normien puitteissa onnistuminen oli ylpeyden aihe ja vahvasti toimijuutta. Koti tilana näyttäytyi tutkimuksen mukaan hyvin arvostettavana, Kodissa asuminen korkeasta iästä ja muistisairaudesta huolimatta koettiin tärkeänä ja kunnia- asiana. (Virkola 2014, 43, 271–275.)

Ulla Tikkanen (2016) on valtiotieteellisen tiedekunnan väitöskirjassa tutkinut omaishoivan arjessa olevista hoivan sidoksista. Tikkanen jaottelee tutkimuksessaan hoivan sidoksisuutta arjessa huokoisen-, kuormittavan-, painavan- ja kiinnipitävän kuvauksen



avulla. Huokoinen omaishoidonarki kuvaa omaishoitoa, jossa hoivattava on lievästi liikuntarajoitteinen ja tarvitsee osittain tukea arjessa. Kuormittava omaishoidonarki on liikuntarajoitteisen ja muistisairaana sekä monisairaana hoivaamista ympärivuorokautisesti. Painavalla omaishoidonarjella tarkoitetaan liikuntakyvyttömälle ja pyörätuolissa olevalle annettavaa ympärivuorokautista hoivaa. Kiinnostava omaishoidonarki on täysin liikuntakyvyttömälle, sängyssä olevalle ja monisairaalle annettavaa hoivaa. Hoivattavan aktiivisuuden mureneminen tutkimuksen mukaan vaikutti eniten hoivan sidoksellisuuteen. Aktiivisuuden murentuessa hoivan inhimillinen ja materiaallinen sidoksellisuus lisääntyy. Inhimillinen sidoksellisuus näyttäytyi hoivattavan ja omaishoivaajan välisessä suhteessa sekä suhteessa ammattilaisiin. Koti tilana sekä erilaiset apuvälineet ja lääkehoito olivat keskeisimpiä materiaalisia sidoksia. Tutkimuksessa materiaalsen sekä inhimillisen ulottuvuuden kietoutumaa tarkastellaan toimintakykyä kuvaavien rollaattorin, sängyn ja pyörätuolin avulla. Tutkimuksen mukaan omaishoitajien tekemä työ on fyysisesti sekä henkisesti raskasta. Omaishoitoon liittyy luopumisen prosessi, mikä tarkoittaa luopumista itselle merkityksellisistä asioista. (Tikkanen 2016, 4,89.)

Dementoituneita puolisoitaan hoitaneiden miesten ja naisten hoitokokemukset ovat Tapio Kirsin (2004) tutkimuksen kohteena terveystieteiden väitöskirjassa. Hoitaminen toimintana on naisille tuttua, mutta dementiaa sairastavan hoitamiseen liittyvä erityisyys sekä hoivan antamisen heikko palkitsevuus vaikuttivat siihen, että hoivaan liittyi ristiriitaisia ja emotionaalisia jännitteitä. Kyky antaa hoivaa ja siihen liittyvä rajallisuus synnytti riittämättömyyden ja epäonnistumisen tunnetta. Naisten sisäistämä velvollisuus ja halu antaa mahdollisimman hyvää hoivaa eivät aina kohdanneet hoivan realiteettien kanssa. Tutkimuksen tapausanalyysi kuitenkin kyseenalaistaa puolison hoivaamista naiselle itsestään selvänä asiana, sillä naisten hoivaan sitoutumisen tavat ja hoivaamisen merkitykset vaihtelivat. (Kirsi 2004, 7.)

Tutkielmani kiinnittyy vahvasti osaksi aikaisempia omaishoitajia koskevia tutkimuksia. Omaishoitajien toimijuutta koskevista tutkimuksista tutkielmani erottuu siten, että tutkielmassani toimijuutta tarkastellaan Jyrkämän (2007, 206–207) toimijuuden modaliteettijaottelun näkökulmasta. Tutkielma antaa olemassa olvien tutkimusten rinnalle erilaista näkökulmaa siinä mielessä, että en ole rajannut aineistoani omaishoivan syyn perusteella. Tutkielmassa se näyttäytyy siten, että hoivattavan tarvitsevuus suhteessa hoivaajaan vaihtelee. Tutkielmani tuottaa uudenlaista tietoa myös siinä mielessä, että aineisto ei rajaudu pelkästään pitkään parisuhteessa puolisoita hoivaaviin omaishoitajiin.

## 2.4 Omaishoitajan yhteiskunnallinen tuki

Tässä luvussa käsittelen aluksi lyhyesti omaishoidontuen taustalla olevan hoivapolitiikan historiaa, koska sillä on ollut merkitystä nykyisen omaishoidontukijärjestelmän syntyemiselle. Sen jälkeen tarkastelen omaishoidontukea ja viimeiseksi järjestötoiminnan merkityksestä omaishoitajan tukemisessa.

### *Hoivapolitiikka omaishoidontuen taustalla*

Vanhuspolitiikka kuuluu osaksi hoivapolitiikkaa. Hoivapolitiikka voidaan jakaa historiallisesti kolmeen vaiheeseen. Ennen 1950- lukua yhteiskunnan tuottamaa hoivaa saivat sellaiset henkilöt, joilla ei ollut riittävästi omia resursseja tai omaisia. Perheet ja työnantajat kantoivat suurimman osan vastuusta vanhojen ihmisten hoivaamisesta sekä eläkkeestä, ja julkisen vallan vastuulla oli köyhimpien vanhusten auttaminen. Kansaneläkeasetuksen myötä vuonna 1956, kaikki vanhukset olivat oikeutettuja saamaan eläkettä. Juridisesti aikuisten lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan kuitenkin säilyi, sillä he olivat velvollisia maksamaan kunnalle takaisin, jos heidän vanhempansa saivat toimeentulotukea, aina 1970- vuoteen asti. Toinen vaihe voidaan katsoa alkaneen 1960-luvulla, jolloin valtio otti tehtäväkseen järjestää palveluita niitä tarvitseville. Pohjoismaiden hyvinvointivaltio sisälsi siis ajatuksen universaalipalveluista. (Anttonen 2009,66, 93–94.)

Kolmas vaihe on syntynyt pohjoismaisia universaaleja julkispalveluja kohtaan tulleesta kritiikistä. Kritiikin kohteena ovat olleet kustannukset, hoidon tarpeen mukaisuus ja hoidon tuottamisen malli. Kritiikin myötä on siirrytty hyvinvoinnin monituottajamalliin, jonka ajatuksena on vastata palvelujen kysyntään paremmin sekä tuoda säästöjä julkiselle puolelle. Ainoastaan julkinen valta palvelujen tuottajana nähtiin ongelmallisena ja kansalaisten hyvinvoinnin kannalta koettiin paremmaksi, että erilaiset tahot, jotka voivat myös kilpailla keskenään alkavat tuottamaan palveluita. Tilaaja- tuottajamalli on yksi esimerkki monituottajamallista. Julkinen sektori tilaa, rahoittaa ja valvoo palvelun toteutumista ja toinen taho tuottaa itse palvelun. Käytännössä tämä tarkoittaa palkattoman hoivatyön, julkisen rahoituksen sekä yksityisen ja julkisen palvelun yhteensovittamisesta. (Anttonen 2009,66, 93–94.)

Vanhushoivan tärkeimpänä muotona säilyi 1960-luvulle saakka laitoshoido. Sen ideologia ja sisältö ovat muuttuneet vuosikymmenten saatossa ja enää laitoshoidon pääseminen ei tarkoita köyhyyttä tai turvattomuutta, vaan hoivan ja hoidon tarvetta. Nykyään

laitoshoidon sijaan painotetaan kotiin annettavaa tukea ja palveluasumista. Palveluasuminen voi olla tehostettua tai sellaista, joka ei juurikaan eroa kotona asumisesta. Kotiin annettavien tukien lisääminen ja laitoshoidon vähentäminen on ollut tietoinen poliittinen päätös. Vanhainkoti nähdään nykyään viimeisenä vaihtoehtona ja kotona asumista vanhukselle kuuluvana oikeutena. Hoiva jakautuu perheiden, markkinoiden ja julkisten palveluiden välille. Myös kolmannen sektorin merkitys hoivan tuottajana on korostettu puhumalla hyvinvointivaltion sijaan hyvinvointiyhteiskunnasta. Kehityslinjojen muutosten myötä vastuun rajat muotoutuvat uudelleen ja voivat lähentyä. Omaishoidontuki on yksi esimerkki julkisen ja perheen välisestä läheisestä suhteesta. Tuki on yksi palvelujärjestelmän osa, mutta samalla se tunnistaa epävirallisen hoivatyön. (Anttonen 2009, 68–71; Mikkola 2009, 32–33.)

Kansainvälisestä oikeudesta katsottuna pelkästään vanhuksia koskevaa normistoa ei ole olemassa. Vajaakykyisiä aikuisia koskevia sopimuksia löytyy ja ne soveltuvat vanhusten oikeusturvaan koskeviin kysymyksiin. Osassa kansainvälisiä sopimuksia on erikseen mainittu artiklassa vanhuksen erityisen aseman oikeussuojaa nauttivana henkilönä. Euroopan unionin perusoikeuskirjan mukaan unioni tunnustaa ikääntyneiden oikeudet yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä, jolla on oikeus itsenäiseen elämään sekä sosiaaliseen suojeluun. Perusoikeuskirja tuli vuonna 2009 oikeudellisesti sitovaksi. Lisäksi aikuisten kansainvälistä suojelua koskeva Haagin yleissopimuksen tavoitteena on parantaa aikuisen ihmisen suojelua, jos oma kyky suojella itseään on heikentynyt. Sopimusta sovelletaan vajaakykyisen vanhuksen kohdalla ja sopimus tuli voimaan Suomessa vuonna 2011. Myös Euroopan ihmisoikeussopimuksella on merkitystä ikääntyneiden oikeusturvakysymyksissä. Ihmisoikeussopimusten lisäksi on olemassa soft lawksi kutsuttuja päätöksiä ja julistuksia sekä kannanottoja ikääntyneiden oikeusturvaan liittyen. Ne eivät ole kuitenkaan oikeudellisesti sitovia, mutta voivat vaikuttaa lakien tulkinta-aineistoina. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 14–18.)

Pelkästään vanhuksia koskeva oikeudellinen normisto tuli voimaan Suomessa vuonna 2013. Laki iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (980/2012), sittemmin vanhuspalvelulaki, muutti ratkaisevasti vanhusten asemaa oikeudellisessa sääntelyssä. Sitä ennen vain sosiaalihuoltolaissa oli säännös, joka koski pelkästään vanhuksia. Säännös koski palvelutarpeen arviota. Vanhuspalvelulain tarkoituksena on tukea hyvinvointia, osallisuutta ja itsenäistä suoriutumista sekä parantaa vanhuksille suunnattuja palveluita. Kuntien tulee VanhPL 5§:n mukaisesti laatia suunnitelma ikäihmisten hyvinvoinnin tukemiseksi ja vahvistaa kotona asumiseen annettavaa tukea sekä kuntoutusta. Lain tarkoituksena on turvata

inhimillinen kohtelu ja mahdollistaa hyvät oikeudelliset järjestelyt ikäihmisille. Omaishoidon näkökulmasta vanhuspalvelulain (VanhPL) merkitys on toimia laadunvarmistajana sekä viranomaisvalvojana. Vanhuspalvelulaki on luonteeltaan erilaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden menettelyjä koskevaa sääntelyä, eikä se velvoita kuntia järjestämään tiettyjä palveluita, neuvontapalvelua lukuun ottamatta. (Mäki- Petäjä- Leinonen 2013, 20–21, 26; Arajärvi 2014, 264–265, 269.)

Kansalliset vanhuspoliittiset ratkaisut näkyvät lainsäädännössä palveluiden rahoittamis- ja ohjauksjärjestelmässä. Kunnat kuitenkin edelleen vastaavat hoivapalveluiden toteutumisesta. Kuntien erilaisuus vaikuttaa niiden kykyyn toteuttaa hoivapalveluja. Keskeiseksi asiaksi nousee se, millaisia hoivapoliittisia linjauksia kunta on asettanut. Kuntarajoilla on merkitystä kansalaiselle, sillä palvelut ja tuen saaminen voivat olla helpompaa ja parempaa naapurikunnassa kuin kotikunnassa. Erityisesti vanhuspalveluiden näkökulmasta kuntarajoilla on merkitystä, koska vanhuspalveluista puuttuu yksiselitteiset oikeudet palveluiden saamiseen. (Kröger 2009, 122.)

Kansalaisten odotetaan ottavan vastuuta palvelujen tuottamisesta, mikä näkyy rahaetuuksina palvelun tarjoamisen sijasta sekä kotihoidon suosimisena. Julkinen sektori voi palveluilla, rahaetuuksilla, hoitovapailla sekä näitä yhdistämällä vaikuttaa hoivan toteutumiseen ja ehtoihin. (Anttonen 2009, 93–95.) Vanhuspalveluja järjestetään pitkälti tarjontavetoisesti, jolla on vaikutusta palveluiden käyttäjien mahdollisuuteen vaikuttaa palveluihin. Siivouspalvelujen rajaaminen kotipalvelusta vastustuksesta huolimatta on yksi esimerkki vanhuspalveluiden tarjontavetoisuudesta. Yhä useammin vanhus on omaisten antaman tuen varassa. Omaisten rooli on siten korostunut hoivapolitiikassa. Kuntien päätöksenteon taustalla olevat asenteet sekä normit tulevat näkyviksi siinä, miten määrärahoja kohdennetaan. Vanhuspalvelulaista huolimatta suomalainen hoivavaltio näyttäytyy erilaisena eri ikäryhmille. Lapset ja lapsiperheet saavat laajaa hoivavaltion tukea erilaisten subjektiivisten oikeuksien puolesta, kun taas vanhuksille suunnattuja hoivavaltion tukitoimia on huomattavasti vähemmän. (Kröger 2009, 123.)

### ***Omaishoidontuki***

Omaishoidontuen lakisääteisyys historia sijoittuu 1980- ja 1990- luvun taitteeseen, jolloin se vakiintui yhdeksi sosiaalipalveluksi. (Hoppania ym. 2016, 135). Laki omaishoidontuesta (937/2005) tuli voimaan vuonna 2006. Aikaisemmin omaishoitoa koskeva sääntely oli kirjattuna sosiaalihuoltolakiin. Useiden uudistusten ja lisäysten jälkeen

sosiaalihuoltolaki omaishoidontuen osalta muuttui vaikeaselkoiseksi ja siksi erillinen laki omaishoidontuesta tuli tarpeelliseksi. Lainsäätäjän tarkoituksena omaishoitolailla on tukea omaishoitajaa työssään niin, että hoito olisi omaishoidettavan edun mukaista. Lisäksi erilaisilla sosiaali- ja terveystalveilla sekä hoidon jatkuvuudella pyritään toteuttamaan omaishoidettavan etua. Omaishoitaja- käsitteestä huolimatta hoidon antajan ei tarvitse olla sukulainen, vaan kriteerit täyttyvät, jos henkilö on riittävän läheinen. (Kalliomaa- Puha 2007, 8.)

Laura Kalliomaa- Puha (2007) on tutkinut omaishoivaa oikeudellisesta näkökulmasta. Tutkimus selvittää omaishoitoon liittyvää sopimuksellisuutta ja siihen liittyviä oikeusturvakysymyksiä. Tutkimuksessa käsitellään myös vastuunjako kunnan, hoivattavan ja omaishoitajan välillä. Tutkimuksen mukaan kuntien tulisi kantaa suurempi vastuu omaishoidon turvallisesta toteutumisesta. Yksilöllisemmillä omaishoitosopimuksilla voitaisiin helpommin reagoida omaishoitotilanteen muutoksiin ja siten pystyttäisiin turvaamaan laadukkaan omaishoidon toteutuminen. (Kalliomaa- Puha 2007, |||.)

Omaishoitolain 2§:n määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen ja huolehtii sairaasta, ikääntyneestä tai vammaisesta läheisestä henkilöstä kotona. Omaishoidontuella laki määrittää kokonaisuuden, jonka omaishoidettava saa palveluina ja omaishoitaja hoitopalkkiona, vapaina ja omaishoitoa tukevana palveluina. Omaishoitajan soveltuvuuden arviointiin ei ole olemassa yhtenäistä käytäntöä. Yleensä ottaen sosiaali- tai terveystoimen ammattihenkilö tekee arvion kotikäynnin yhteydessä. Arviointi perustuu useimmiten haastatteluun sekä havainnointiin, mutta myös erilaiset mittarit voivat olla arvioinnin tukena. (Linnosmaa ym. 9/2014, 22.)

Omaishoitolain 3§ määrittää kriteerit, milloin kunta voi myöntää omaishoidontukea. Henkilön tulee tarvita huolenpitoa ja hänen hoitajallaan tulee olla riittävä toimintakyky ja terveys hoidon toteuttamiseen tarpeellisia palveluja apuna käyttäen. Tuen myöntäminen tulee olla hoidettavan etujen mukaista ja hoidon tulee olla yhdessä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa hoivattavan terveyden, hyvinvoinnin ja turvallisuuden kannalta riittävää. Hoitajalle asetetut kriteerit ovat väljiä, koska jokaisessa omaishoitotilanteessa tulee katsoa tilannetta yksilöllisesti. Väljät kriteerit korostavat toimintakäytäntöjen ja ohjesääntöjen merkitystä sekä virkamiehen vastuuta. On kuitenkin syytä muistaa, että sosiaali- ja terveystalveihin on laadittu laadukriteereitä palveluiden yhdenmukaistamiseksi. (Kalliomaa- Puha 2007, 71; Linnosmaa ym. 9/2014, 19,21.)

Kunta voi myöntää omaishoidontukea, jos hoitajan ja hoidettavan kriteerit täyttyvät. Kunta laatii omaishoitajan kanssa omaishoitotosopimuksen. Sopimus sopii hyvin tehokkuus- ja yksityistämisajatukseen. Toisaalta sopimus voi myös luvata liikoja, eikä se itsessään takaa palvelun hyvää laatua. Omaishoitotosopimuksen lähtökohta perustuu tunteille, sillä ketään ei voida pakottaa toisen hoitajaksi. Omaishoitotosopimukseen kuitenkin liittyy oikeudellisia sitoumuksia, jotka eivät linkity tunteisiin. Sopimus on voimassa ja olemassa, vaikka omaishoitaja ei enää kokisi velvollisuudeksi hoitaa. Sopimuksen kautta hoivasuhteesta tulee siten oikeudellinen suhde. Hyvän sopimuksen syntymisen edellytyksenä on huomion kiinnittäminen tehtävä- ja tunnetavoitteeseen. Tehtävätavoitteena on luoda toimiva hoivasuhde sekä varmistaa hoitajan ja hoidettavan jaksaminen. Tunnetavoitteena on puolestaan suhteen koossa pitäminen ja kiinteys. Joka tapauksessa sopimus tuo hoivaan sellaisen elementin, jota ei ole katsottu kuuluvan läheissuhteisiin. Omaishoitotosopimuksella on kuitenkin merkitystä kunnan puolesta, sillä se takaa kunnan hoitovelvollisuuden toteutumisen silloinkin, kun hoitajan tunne ei enää riitä. (Kalliomaa- Puhja 2007, 173 177.)

Vuonna 2016 voimaan tulleen lakiuudistuksen myötä omaishoitolaki 3a§ velvoittaa kuntia järjestämään tarvittaessa omaishoitajalle valmennusta sekä koulutusta omaishoitotehtävää varten. Kunnan on järjestettävä tarpeen vaatiessa omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia ja muita hänen hoitotehtäviensä tukevia sosiaali- ja terveystalvueluita. Omaishoitolain 4§ mukaan omaishoitajalla on oikeus vähintään kahden vuorokauden lomaan kuukaudessa, riippuen omaishoidettavan tilanteesta ja työn vaativuudesta. Kunta on velvollinen järjestämään vapaiden ajaksi omaishoivattavalle tarpeellisen hoidon. Hoitopalkkion suuruus oli vuonna 2018 vähintään 392, 57€ kuukaudessa (STMb), riippuen hoidon vaativuudesta ja sitovuudesta. Omaishoitolain 7§ mukaan kunnan on yhdessä hoivattavan ja omaishoitajan kanssa laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoito- ja palvelusuunnitelma sisältää omaishoitajan antaman hoidon ja sen määrän, muiden hoidon kannalta merkityksellisten sosiaali- ja terveystalvueluiden käytön ja määrän, omaishoitajan työtä tukevien palveluiden määrän sekä vapaiden järjestämisen.

Kuntien antamia muita tukipalveluja omaishoivattavalle ja hoitajalle ovat muun muassa kotihoidon-, apuväline-, ateriat- ja kuljetuspalvelut. Omaishoivattava voi myös osallistua kunnan järjestämään päivätoimintaan. Omaishoitajalle suunnattuja palveluja ovat esimerkiksi vertaisryhmätoiminta, kuntoutuspalvelut sekä sosiaalityön palvelut. Kuntien välillä on kuitenkin suurta vaihtelevuutta tukipalveluiden saatavuuden suhteen. (Linnosmaa ym. 9/2014, 29, 32.)

Omaishoidontuki on luonteeltaan määrärahasidonnainen etuus. Lähtökohtana etuuden myöntämiselle tulee aina olla hakijan tuentarpeen arviointi. Määrärahasidonnaisissa etuuksissa katsotaan kyseisen etuuden käyttöön varattuja kunnan määrärahoja ja niiden riittävyttä. Jos kunnan määrärahat omaishoidon tukeen ovat loppuneet, ei etuutta yleensä tarvitse myöntää, vaikka todellisuudessa tarvetta olisi. Kunta voi siten itse arvioida määrärahojensa suuruuden. Lähtökohtana tulee kuitenkin olla niiden riittävyys. Todellisuudessa omaishoidon tuen saajien määrä on huomattavasti pienempi kuin omaishoitajien määrä. Tukea siis myönnetään suhteessa vähemmän, kuin tarvetta olisi. (Kalliomaa- Puha 2007, 99–100.)

Oikeuksien ja palveluiden saaminen edellyttää omaishoitajalta kykyä toimia asioiden ajajana. Hakijan on osattava täyttää kaavakkeet ja hakea palveluita, sillä tuki hoivaan on pirstaloitunut moneen eriin sektoriin. Usein asianajajana toimii lapset, mutta kaikilla ei ole mahdollisuutta saada tukea lähipiiriltä. (Julkunen 2008, 233, 236.) Lakisääteisten vapaiden pitäminen ei ole ongelmaton, sillä sopivan hoitopaikan löytyminen ja paikan järjestäminen haluttuun aikaan ei ole itsestään selvyyttä. Hoivattava voi kokea hoidon hoitopaikassa huonoksi, jolloin kynnys viedä hoivattava uudestaan hoitoon voi kasvaa ja omaishoitajalle kuuluvat vapaut voi jäädä käyttämättä. (Sointu & Anttonen 2008, 55–57.)

Minna Zehner (2010) on tutkinut informaalia hoivaa sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tutkimus koostuu hoivan antajien ja hoivattavien haastatteluista, joissa he kertovat hoivaan liittyvistä käytänteistä sekä hoivan vaiheista. Tutkimuksen aiheina ovat hoivan käännekohtat ja vaiheet, ylitraajainen hoiva ja hoivasta neuvottelemine. Yhteistä artikkeleille on informaalin hoivan kytkökset sosiaalipoliittiseen. Hoivapalveluita käytettäessä oma hyvinvointi ja terveys on ammattilaisten käsissä. On tärkeää, että hoivattava ja hoivaaja voivat luottaa hoivapalveluita tuottaviin organisaatioihin, mutta myös ammattilaiseen, joka tekee käytännön työn. Informaalin ja formaalin hoivan välillä tarvitaan neuvottelua. Informaalin hoivan taustalla on usein esimerkiksi jaettu historia, velvollisuus ja läheisyys. Sen sijaan formaaliin hoivaan vaikuttaa lait ja säädökset sekä kunnalliset ohjeet. Neuvotteluilla pyritään löytämään ymmärrys siitä, minkälaista hoivaa tarvitaan sekä kenen vastuulla hoivan antaminen, milloinkin on. Tutkimuksen mukaan neuvoteltaessa ammattilaisten kanssa palveluista ja niiden tarvitsevuudesta osa omaishoitajista tukeutui lähipiiriin tukeen, sillä he pystyivät toimimaan tilanteessa puolestapuhujina ja osoittamaan, että tarve palveluille on todellinen. (Zehner 2010, 7–8.)

Yhteiskunta juridisessa mielessä kantaa vastuun perustuslaillisen velvoitteen hoivan ja huolenpidon tuottamisesta ja turvaamisesta, mutta todellisuudessa vastuun kantaa

monissa omaishoitotilanteissa pelkäänsä omaishoitaja. Koska normit ovat väljiä, voi todellisuus olla muuta kuin lainsäätäjän alkuperäinen tarkoitus. (Kalliomaa- Puha 2007, 418.) Paitsi lainsäätäjällä, myös lainkäyttäjällä on suuri merkitys ikääntyneen oikeusturvan toteutumiseen, sillä perustelut päätösten takana määrittävät pitkälti ikääntyneen oikeusturvan (Mäki- Petäjä- Leinonen 2013, 59–60).

### ***Järjestöt osana yhteiskunnallista tukea***

Yhteiskunnallisen yleisenä kehityssuuntana hyvinvointipolitiikassa on ollut järjestöjen ja kuntien yhteistyön lisääntyminen (Möttönen 2002, 112). Järjestötoiminnalla on merkittävä rooli omaishoitajan jaksamisen tukemisessa. Järjestöt ovat tiedonjakajia, palveluntuottajia, asiantuntijoita sekä toimivat puolestapuhujina yhteiskunnallisessa keskustelussa. Järjestöjen vahvuutena pidetään niiden kykyä kuunnella palvelujen käyttäjien tarpeita. (Purhonen ym. 2011, 210.) Vapaaehtoisilla on tärkeä rooli järjestöjen toiminnassa. Vapaaehtoiset voivat muun muassa ulkoilla ja keskustella hoivattavan kanssa, antaen samalla omaishoitajalle mahdollisuuden levähtää. (Purhonen 2011, 217.) Omaistaan hoivaavien arkea käsittelevässä tutkimuksessa ilmeni, että tutkimukseen osallistuneet haastateltavat kokivat omaishoitajayhdistyksen toimintaan osallistumisen tärkeäksi. Yhdistysten koettiin pystyvän vaikuttamaan omaishoitajien asemaan yhteiskunnassa. Yhdistystoimintaan osallistuminen kuitenkin vaihteli johtuen hoivan sitovuudesta tai kiinnostuksesta itse toimintaan. (Sointu & Anttonen 2008, 26–27.)

Yksi järjestöjen toiminnan tehtävistä on ajaa jäseniensä etua esittämällä jäsentensä näkökulmaa julkisessa keskustelussa. Järjestöt pyrkivät omalla toiminnallaan vaikuttavamaan julkiseen hallintoon, mutta julkisen hallinnon ei tulisi pyrkiä vaikuttamaan järjestön toimintaan. Esimerkiksi kunnat voivat olla ratkaisevassa asemassa järjestöjen toiminnan kannalta, vuokraamalla toimitiloja, mutta siihen ei saisi liittyä kunnan puolelta vaatimusta vastapalveluksesta. (Möttönen 2002, 125.)

Järjestöjen tehtävänä on järjestää erilaisia aktiviteetteja jäsenilleen (Möttönen 2002, 126). Aktiivisuutta pyritään pitämään yllä rytmittämällä arkea itselle mielekkäällä tavalla. Aktiivisuus voi kohdistua esimerkiksi yhdistystoimintaan, kotitöihin ja luottamustoimiin. Aktiivisuuden kohteet asettuvat arjessa eri tasoille, sillä usein jokin osallistumisen muoto koetaan merkityksellisimmäksi, jolloin siihen panostetaan. Aktiivisuuden jatkuminen ikääntymisestä huolimatta on monelle merkittävä ja tärkeä asia. (Atchley & Barusch 2004, 271, 274.)



Yksi järjestöjen ylläpitämä omaishoitajalle tärkeäksi koettu osallistumisen muoto on vertaisryhmätoiminta. Luonteeltaan vertaisryhmät voivat olla toiminnallisia sekä keskusteluryhmiä tai niiden yhdistelmiä. Vertaistuen merkitys omaishoitajan arjessa liittyy usein jaksamiseen. Osallistuminen lisää hyvän olon tunnetta ja vahvistaa yhteisöllisyyden kokemusta. Keskustelu samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta. Omia kokemuksia jakamalla saa samalla arvokasta tietoa muilta omaishoitajilta, kuinka selvitä haastavista tilanteista. (Kaivolainen 2011a, 127.) Sosiaalisen verkoston avulla ikääntynyt voi saada emotionaalista ja tiedollista tukea elämän erilaisissa kriisitilanteissa (Atchley & Barusch 2004, 230).

Vertaistukiryhmistä voi saada tietoa palvelujärjestelmästä ja itselle kuuluvista oikeuksista sekä velvollisuuksista. Toisinaan omaishoitajan odotukset voivat olla liian suuria, sillä kaikkia tilanteita ei voida ratkaista vertaistukiryhmien avulla. (Kaivolainen 2011a, 127.) Omaishoitajien lomituksen järjestäminen ei esimerkiksi kuulu järjestöjen, vaan kuntien vastuulle. Järjestöt voivat puolestaan järjestää erilaista tukihenkilötoimintaa. (Salanko-Vuorela 2011, 228.)

Vertaisryhmätoimintaan osallistumien voi auttaa omaishoitajaa omien ajatusten, tunteiden sekä oman roolin jäsentämisessä. Ristiriitaisten tunteiden läpikäynti voi olla helpompaa vertaisten kanssa. Oman arvontunne vahvistuu, kun huomaa selviävänsä erilaisista tilanteista ja saa arvostusta muilta. Keskustelun avulla voi huomata, että omaishoitotilanteet vaihtelevat ja jokaisessa niissä on omat haastavat puolensa, mutta myös palkitsevat asiat. Ryhmässä oleminen voi irrottaa omaishoitajan hetkeksi pois arkeen liittyvästä hoiavaajan roolista. Vertaistukiryhmien avulla omaishoitaja voi saada tukea toisilta näkemään oman hyvinvoinnin ylläpitämisen merkitys omaishoitajana jaksamiselle. Vertaistukiryhmät eivät kuitenkaan tarkoita, että se automaattisesti parantaisi omaishoitajan kokemaa hyvinvointia. Joku voi tuntea itsensä ulkopuoliseksi ja ryhmässä voi tulla esiin sellaisia tunteita, jotka eivät lisää hyvää oloa, kuten kateus ja mustasukkaisuus. (Kaivolainen 2011a, 128–29.) Vertaistukiryhmän toimivuuden kannalta keskeinen rooli on ryhmän vetäjällä. Vetäjän osaaminen sekä asenne vaikuttavat osallistujien kokemukseen. (Kaivolainen 2011b, 132.)

Kaikki omaishoitajat eivät koe vertaisryhmätoimintaan osallistumista itselle tarpeellisenä. Ajatus ryhmässä olemisesta saattaa tuntua vaikealta ja ryhmän tarjoamat erilaiset toiminnot voivat tuntua itselle vieraalta. Vertaistukiryhmään osallistuminen voi mietittyä ja omaishoitaja saattaa pohtia ennen osallistumista, että hyväksytäänkö hänet joukkoon. Syy vertaistukiryhmään osallistumattomuuteen liittyy usein kuitenkin käytännön

järjestelyihin. Hoivattavalle ei löydy siksi aikaa hoivaajaa tai vertaistukiryhmien kokoontumispaikat ovat hankalan kulkuyhteyden päässä. (Kaivolainen 2011a, 130.)

## 3 Tutkielman toteutus

### 3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimustehtäväni on tutkia ikääntyneen omaishoitajan kokemaa toimijuutta sekä yhteiskunnallisen tuen merkitystä omaishoitajana toimimiseen. Tutkimuskysymykseni ovat:

- Millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee toimijuutensa?
- Millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee yhteiskunnan tarjoaman tuen?

Rajaamalla omaishoitajat kunnallista omaishoidon tukea saaviin, minulla on mahdollisuus selvittää yhteiskunnallisen tuen merkitys ikääntyneen omaishoitajan elämään. Omaishoitajan ikä oli yksi tapa rajata aineistoa. Haastateltavien tuli olla vähintään 65-vuotiaita.

### 3.2 Aineiston kuvaus ja kerääminen

Keräsin aineistoni haastattelemalla seitsemää omaishoidontukea saavaa omaishoitajaa. Haastateltavat olivat iältään 68 – 84- vuotiaita ja asuivat kaikki Lapin alueella. Sain yhteydenottoja yli seitsemältä omaishoitajalta, mutta haastattelujen edetessä totesin seitsemän olevan riittävä määrä. Neljä haastateltavaa olivat aviopuolisonsa omaishoitajia, kaksi avopuolisonsa omaishoitajia ja yksi oli oman vanhempansa omaishoitaja. Haastateltavat olivat naisia. Haastateltavat olivat saaneet omaishoidontukea 10 kuukauden ja 15- vuoden välillä.

Päädyin laadulliseen tutkimukseen, koska laadullinen tutkimus pyrkii yleistämisen sijaan ymmärtämään erilaisia ilmiöitä. Laadullisen tutkimuksen näkökulmasta on tärkeää, että haastateltavilla on henkilökohtaista kokemusta ja siten pystyvät antamaan tietoa tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.). Alkuperäisen suunnitelman mukaan haastateltavien olisi pitänyt saada omaishoidontukea vähintään kaksi vuotta. Aikaraja osoitautui kuitenkin haastavaksi, joten tutkielmaani osallistui alle kaksi vuotta omaishoidontukea saaneita henkilöitä. Koen, että aikarajan poistaminen antoi uudenlaista näkökulmaa, joka rikastutti aineistoani. Omaishoitaja, jolle omaishoitotilanne on uusi, voi nähdä ja kertoa omaishoitotilanteesta sellaisia asioita, jotka olisivat jääneet muuten pimentoon.

Haastattelut toteutettiin keväällä 2019 Lapin yliopiston tiloissa. Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista puoleentoista tuntiin.

Luvan tutkielman toteutukseen sain Napapiirin omaishoitajat Ry:ltä. Tutkielman toteutuksen kannalta yhteistyö Napapiirin omaishoitajat Ry:n kanssa oli merkittävä, sillä he julkaisivat tiedotteen jäsenlehdessään, jossa kerrottiin tutkielmasta. Lisäksi Napapiirin omaishoitajat Ry:n toiminnasta vastaavat tiedottivat sähköpostin välityksellä jäseniään tutkielmasta. Jäsenlehti jaettiin pohjois-Suomen alueen jäsenille. Suurin osa haastateltavista otti minuun yhteyttä puhelimitse. Muutama omaishoitaja oli yhteydessä myös sähköpostin välityksellä. Sovimme aluksi mahdollisen tapaamisajan, jonka jälkeen varmistin haastattelua varten sopivan tilan. Tilan varmistuttua ilmoitin asiasta haastateltavalle tekstiviestillä ja vuorokautta ennen haastattelua lähetin muistutusviestin. Haastattelujen aluksi kävin läpi haastattelun tarkoituksen ja kerroin anonymiteettisuojusta sekä haastattelun vapaaehtoisuudesta. Sensitiivisen aiheen ollessa kyseessä halusin korostaa sitä, että haastateltava voi halutessaan jättää vastaamatta joihinkin kysymyksiini. Kerroin alussa myös ääninauhurin käytöstä. Ennen haastattelun alkua haastateltava täytti lomakkeen, jossa hän suostui osallistumaan tutkielmaan.

Aineiston keruu tapahtui teemahaastatteluna. Päädyin haastatteluun aineiston keruu menetelmänä monesta syystä. Haastattelu mahdollistaa kysymysten toistamisen sekä mahdollisten väärinkäsitysten oikaisemisen. Haastattelussa kysymysten järjestystä voi vaihdella, riippuen siitä, miten haastattelu etenee. Teemahaastattelun ajatuksena on edetä niiden teemojen ja tarkentavien kysymysten kautta, mitä tutkija on valinnut haastatteluun. Kysymykset elävät haastattelun aikana, sillä tutkija voi syventää tai tarkentaa kysymyksiä. Teemahaastattelu voi olla luonteeltaan lähes avoin kuin hyvin strukturoitukin. Siinä missä avoin haastattelu pohjautuu pitkälti dialogille, strukturoidussa haastattelussa on selkeä runko ja kysymysjärjestys. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85, 88.) Teemahaastattelu rungon tekemisessä hyödynsin Tuula Mikkolan (2009) tutkimusta puolisoaan hoivaavien arjen toimijuuksista sekä Ulla Tikkasen (2016) tutkimusta vanhuspalveluista.

Tutkielmassani päädyin puolistrukturoituun haastattelumenetelmään, sillä halusin antaa dialogille tilaa, varmistaen teemaluettelon avulla, että saan vastaukset kysymyksiini. Teemaluettelolla tarkoitetaan alueita, joita kysytään. Myös aiheen sensitiivisyyden kannalta koin tärkeäksi, että kysymystenasettelua on mietitty etukäteen. Teemahaastattelu antaa haastattelutilanteeseen vapauksia elää tilanteen ehdoilla. Esimerkiksi joitakin teemoja voi jättää käsittelemättä. Teemahaastattelu vaatii haastattelijalta tarkkaa keskittymistä, ettei haastattelu lähde sivuraiteille. Tarvittaessa voi esittää tarkentavia kysymyksiä. On myös

tärkeä pohtia sitä, minkälaisessa järjestyksessä teemoja käydään läpi. Kevyemmistä teemoista raskaampaan ja siitä myönteiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85; Kallinen ym. 2015, 41,44, 51–52.)

Osan haastateltavien kanssa kävin kahvilla ennen haastattelun aloittamista ja joidenkin kanssa kahviteltiin haastattelun jälkeen, riippuen omaishoitajan aikataulusta. Koin kahvitellun varsinkin ensimmäisillä haastattelukerroilla tärkeäksi ennen haastattelua, koska sen avulla pystyimme rentoutumaan toistemme seurassa. Juttelimme arkipäivän asioista ja yhteisistä kiinnostuksen kohteista. Kahvitelluhetki auttoi luottamuksellisen suhteen syntymistä ja koin, että sen kautta haastateltavat pystyivät tuomaan esille myös herkempiä asioita. Lumme- Sand (2017, 300) toteaa ikääntyneiden ihmisten haastattelua koskevassa artikkelissaan, että sattumalta havaittu yhteneväisyys haastattelijan ja haastateltavan välille voi luoda erityistä yhteenkuuluvuuden tunnetta ikäerosta huolimatta.

Haastattelut olivat herkkiä ja niissä oli läsnä tunteiden kirjo, aina liikutuksesta nauruun. Koska haastattelut olivat emotionaalisesti herkkiä koin, että joissakin haastatteluissa oli läsnä terapeutin vire. Olin haastattelutilanteissa omana itsenäni siten, että nauroimme yhdessä ja tarpeen vaatiessa halasin omaishoitajaa. En kuitenkaan koe, että haastatteluista olisi jäänyt haastateltaville kuva terapiana, sillä haastattelijana kuuntelin ja ohjasin keskustelua teemaluettelon avulla. Lisäksi kysyin, haluaako haastateltava jatkaa haastattelua, jos aiheesta puhuminen tuntui erityisen liikuttavalta. Tunsin jokaisen haastattelun jälkeen syvää kiitollisuutta haastateltavia kohtaan siitä, että he olivat valmiita jakamaan ajatuksia minulle, vieraille ihmiselle. Annoin haastattelun päätyttyä omaishoitajalle sydän suklaarasian kiitokseksi siitä, että olivat olleet valmiita käyttämään omaa aikaansa tutkielmaan osallistumalla.

Haastattelut etenivät pääsääntöisesti teemaluettelon mukaisesti. Joihinkin teemoihin pysähdyttiin pitemmäksi aikaa, riippuen haastattelutilanteesta. Pyrin kysymään tarkentavia kysymyksiä haastattelun edetessä, mutta litteroidessani aineistoa totesin, että joissakin kohtaa olisi voinut kysyä tarkemmin. Koin teemahaastattelun hyväksi menetelmäksi aiheen sensitiivisyyden vuoksi. Haastattelijana minusta välillä tuntui, että olemme tutkielman kannalta sivuraiteilla, mutta useasti juuri sieltä saattoi tulla esille toimijuuden kannalta yllättäviä ja uusia ulottuvuuksia. Lisäksi koin haastattelutilanteessa, että viivähtäminen sivuraiteilla rentoutti tilannetta ja vähensi haastattelun raskautta haastateltavalle.

### 3.3 Aineiston analysointi

Laadullista tutkimuksen analyysimuotoja ovat teoriaohjaava-, teorialähtöinen-, ja aineistolähtöinen analyysi (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–110). Tutkielmassani käytin teoriaohjaavaa analyysiä ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä: millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee toimijuutensa. Teoriaohjaavassa analyysimenetelmässä aineiston kerääminen voi olla vapaata ja aineiston analyysi lähtee liikkeelle aineistolähtöisesti. Lopuksi tuodaan analyysia ohjaavaksi ajatukseksi tietty teoria. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 110.)

Tutkielmassani kyseinen teoria on Jyrki Jyrkämän (2007, 205–208) toimijuuden modaliteetit, jotka ovat: osaaminen, kykeneminen, voiminen, haluaminen, tunteminen ja täytyminen. Päädyin kyseiseen teoriaan, koska se antaa mielestäni kattavan kuvauksen toimijuuden monesta ulottuvuudesta. Lisäksi toimijuuden käsitteen avaaminen teoriaosiossa pohjautuu Jyrkämän toimijuuden modaliteeteille, minkä vuoksi on relevanttia käsitellä myös tulosluvut siihen perustuen. Alkuperäisen suunnitelman mukaan olin ajatellut toimijuuden modaliteettijaottelun mukaisesti tehdä tulosluvut, mutta totesin aineistoon tutustuessani, että se ei olisi ollut kannattavaa, koska toimijuuden eri osa-alueet kytkeytyvät vahvasti toisiinsa. Ruusuvuori kumppaneineen (2010, 12) toteavat artikkelissa, kuinka aineistoon tutustumisessa tutkija usein joutuu arvioimaan kriittisesti alkuperäistä tutkimusongelmaa ja sen asettamista.

Haastattelun kautta toteutetussa laadullisessa tutkimuksessa on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, mitä tutkii ja mihin haluaa vastauksen. Aineistosta saattaa nousta esille paljon tutkijaa kiinnostavia asioita, minkä vuoksi rajauksen tekeminen on oleellista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104–105.) Rajatessaan aineistoa tutkija tekee samalla tulkinallista rajausta. Tutkijan intressit sekä näkökulma vaikuttavat aina kerääntyvään aineistoon. Aineistoa rajaamalla tutkija selkeyttää tarkastelunäkökulmaansa ja sitä, minkä näkökulman tutkija haluaa nostaa aineistosta tarkastelun kohteeksi. (Kiviniemi 2010, 73.)

Haastatteluista kertyi litteroitua aineistoa 203 sivua. Fonttina käytin Calibria, koko 11 ja riviväli 1. Litteroin aineiston tarkasti kirjoittamalla sanojen lisäksi vuoropuhelulle ominaiset mm- äänteet. Tästä syystä aineisto oli sivumäärällisesti laaja, sillä esimerkiksi haastattelijan mm- äänne tuli aina omalle riville. Litteroin aineiston heti haastattelun jälkeen. Litteroinnin jälkeen luin haastattelut läpi kaksi kertaa siten, että en tehnyt mitään merkintöjä, vaan pyrin saamaan kokonaiskuvan haastatteluista. Kolmannella lukukerralla poimin haastatteluista toimijuutta kuvastavat sekä siihen vaikuttavat tekijät värikoodaamalla.

Litteroinnin jälkeen tutkija valitsee analyysiteknikan, mikä voi olla tyypittelyä, luokittelua tai teemoittelua. Teemoittelussa keskeisintä on se, mitä eri teemoista on sanottu, eikä huomio ole niinkään aiheen esiintymisen lukumäärissä aineistossa. Päädyin teemoitteluun, koska sen kautta pystyin ryhmittelemään aineistoa aihepiireittäin ja vertailemaan, miten toimijuus tulee näkyviksi aineistossa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104–105, 107.)

Teemoittelun avulla ryhmittelin toimijuutta kuvastavat, -vahvistavat ja -kuormittavat tekijät omiksi alaluokiksi. Tiivistämällä haastattelut kyseisiin alaluokkiin aineiston hallinta helpottui. Ryhmittelyn jälkeen etsin sekä yhteisiä, että poikkeavia tekijöitä, jotka ilmenivät kutakin alaluokkaa. Lopuksi tarkastelin miten erilaiset toimijuuden modaliteetit ilmenevät alaluokista löytyvistä tekijöistä. Käytännössä analyysin eri vaiheet tapahtuvat osittain päällekkäisinä ja ajallisesti ne eivät aina toteudu järjestyksessä, vaan eri vaiheissa saatetaan palata aikaisempiin kysymyksiin ja analyysin vaiheisiin (Ruusvuori ym. 2010, 12).

Toisen tutkimuskysymyksen; millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee yhteiskunnan tarjoaman tuen, ratkaisin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineiston kautta tutkija pyrkii rakentamaan kokonaisuuden, jossa aikaisemmat teoriat tai tiedot eivät vaikuta siihen, miten aineistoa analysoidaan. Periaatteessa ainoa teoria, joka aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin liittyy, on analyysiin toteuttamista koskeva teoria. Analyysiyksiköt valikoituvat aineistosta sen mukaan, mihin tutkija haluaa saada vastauksen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108.)

Aineistolähtöisessä analyysiprosessissa ensimmäinen vaihe on pelkistäminen, joka ilmenee haastattelun pilkkomisena tai tiivistämisenä. Pelkistämisessä voidaan etsiä aineistosta muun muassa kuvaavia ilmaisuja. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään ja etsitään niistä eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä. Ryhmittelyn avulla saadaan pohja tutkimuksen perusrakenteelle. Ryhmittelyn jälkeen aineisto käsitteellistetään eli abstrahoidaan. Käsitteitä yhdistelemällä vastataan itse tutkimuskysymykseen. Abstrahoinnin kautta tutkija rakentaa käsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta ja siten teoriaa verrataan alkupe-  
räisaineistoon. Analyysin eri vaiheissa tutkijan tehtävänä on pyrkiä ymmärtämään tutkittavia heidän näkökulmiensa kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.) Toisen tutkimuskysymyksen kannalta keskeisiksi analyysiyksiköiksi muodostui järjestötoimintaan osallistumisen rooli omaishoitajan elämässä, kokemus omaishoidontuen arvostuksesta, kokemus omaishoidontuen hakemisesta sekä omaishoidontukeen kuuluvat vapaat ja niiden pitäminen.

### 3.4 Eettiset kysymykset ja luotettavuus

Sensitiivisen aiheen vuoksi on ehdottoman tärkeää pohtia eettisiä kysymyksiä tutkimukseen liittyen. Aineiston kerääminen haastattelemalla tuo mukanaan vahvan eettisen ulottuvuuden. Jokainen haastateltava on ainutlaatuinen ja jokaisella on myös oma tapansa tuottaa puhetta ja välittää tietoa. Haastattelussa monenlaiset tunteet voivat tulla pintaan ja puhumisesta voi tulla vaikeaa. Haastateltava ei välttämättä ole puhunut muille tuntemisistaan ja siksi haastattelussa voi olla läsnä terapeutin vire. Tutkijan ei kuitenkaan tule antaa ymmärtää, että kyseessä olisi terapia. (Kallinen ym. 2015, 142, 157.) Kuten aineiston keruuta koskevassa luvussa totesin, haastatteluissa oli läsnä niin ilon kuin surunkin tunteita ja siten haastatteluissa oli läsnä myös terapeutin vire.

Aiheen sensitiivisyyden luonteen vuoksi tutkijan on pohdittava ajan merkitystä tutkimuksessa (Kallinen ym. 2015, 118). Haastatteluun osallistuneista osa oli saanut omaishoidontukea useamman vuoden ja osalle omaishoitotilanne oli uusi. Alkuperäisen suunnitelman mukaan omaishoitajan olisi pitänyt saada omaishoidontukea vähintään kaksi vuotta. Aikarajoituksella pyrin siihen, ettei elämänmuutoksesta ole liian vähän aikaa. Kuten totesin, alkuperäinen suunnitelmani muuttui haastateltavien määrän vuoksi. Mielestäni aikarajan poistaminen ei kuitenkaan vaikuttanut tutkimuksen eettisyyteen, vaikka aluksi rajaamisen poistaminen mietitytti minua. Pohdin, voiko kertominen olla haastavampaa, jos omaishoitotilanne on tuore. Haastatteluissa on tärkeä muistaa, että jokainen on yksilö ja jokaisella on oma tapansa käsitellä erilaisia elämäntilanteita. Aikaraja ei takaa sitä, että haastateltavat olisivat käsitelleet mielessään omaa elämäntilannettaan, vaan haastattelu voi nostattaa esiin monia tunteita riippumatta siitä, kuinka kauan aikaa elämäntilanteen muutoksesta on. Tutkija ei voi ennustaa, tuleeko eteen tällaista tilannetta, mutta se on syytä huomioida etukäteen. (Kallinen ym. 2015, 121; Lumme- Sandt 2017, 299.)

Haastattelun tekeminen ensi kertaa jännitti ainakin minua, mutta mahdollisesti myös haastateltavaa. Omana itsenä oleminen haastattelutilanteessa ja alun rennolla juttelulla voi luoda välitöntä ilmapiiriä. Vuorovaikutuksen merkitys on keskeisessä roolissa haastattelussa. Tutkijan tulee olla aktiivinen kuuntelija, joka antaa tilaa haastateltavalle kertoa omista kokemuksistaan. Kuulluksi tuleminen tunne voi olla haastateltavalle merkityksellinen. (Kallinen ym. 2015, 44, 46, 154.) Eettisyys tutkimuksessa ei olekaan pelkästään tutkimuksen periaatteisiin sitoutumista, vaan myös sitä, miten tutkija kohtaa iäkkään ihmisen (Sarvimäki 2006, 13). Iäkästä ihmistä ei koskaan tulisi kohdata pelkästään



ikäntyneenä, vaan omassa elämässään ainutkertaisena toimijana huolimatta haastattelijan ja haastateltavan välisestä ikä- ja kokemuserosta. (Lumme- Sandt 2017, 308.)

Ikääntyneet eivät muodosta yhtenäistä homogeenistä joukkoa, vaan ihmiset voivat kokea samasta iästään huolimatta asiat eri tavalla. Kuitenkin haastattelijan on syytä huomioida mahdollisia rajoitteita, joita ikä voi tuoda mukanaan, kuten kuulon tai muistin heikentymisen. (Lumme- Sandt 2005, 126–127; Peace 2002, 234, 239.) Siitä huolimatta ikäihmistä ei tule nähdä vajavaisena. Tutkijan on hyvä lähteä haastatteluun siitä olettamuksesta, että ikäihminen kuulee ja ymmärtää samalla tavalla kuin nuorempi ja luottaa siihen, että tarvittaessa haastateltava kertoo, jos ei kuule tai ymmärrä. (Lumme- Sandt 2005, 134.) Tutkimuksessaan Ulla Tikkanen (2016, 79) vahvistaa käsitystä siitä, että ikääntyneet jaksavat osallistua pitkäkestoiisiinkin haastatteluihin. Jos väsymys tulee, on haastattelu syytä keskeyttää. Tutkimus ei saa tuottaa pahaa oloa ikääntyneelle ja tutkijan tulee olla valppaana seuraamaan, milloin haastattelussa tulee pitää tauko tai keskeyttää. (Sarvimäki 2006, 12).

Tutkielmani osalta on syytä muistaa, että haastateltavat ovat syntyneet kolmella eri vuosikymmenellä, joten kronologisella iällä itsessään ei ole merkittävää painoarvoa, vaan pikemminkin tavassa puhua omasta toimijuudesta. Jos ikä- näkökulmaa olisi otettu tarkemmin mukaan tutkielmaan, olisi ikää tullut rajata huomattavasti kapeammaksi, mikä puolestaan olisi voinut tuottaa haasteita haastateltavien saamiseen. Lumme- Sandt (2017, 298) toteaa artikkelissaan, kuinka ikääntyneitä koskevassa tutkimuksessa usein niputetaan monta vuosikymmentä saman käsitteen alle.

Vaikka aihe on sensitiivisesti herkkä, en voi nuorena ja erilaisen kokemusmaailman omaavana haastattelijana tietää, mikä on arka ja vaikea aihe ikäihmiselle. Iän myötä elämän kirjo on laajempi ja haastateltavat ovat voineet kokea vaikeita asioita elämässä, eikä omaishoidosta ja omasta toimijuudesta puhuminen välttämättä ole vaikeaa. Haastattelijan tuleekin varoa suhtautumasta liian suojelevasti haastateltavaan. (Lumme- Sandt 2005, 139–142.) Siitä huolimatta haastattelijan tulee olla valmis kohtaamaan monenlaisia tunteita haastattelutilanteessa. Haastattelijalta vaaditaan tilannetajua, sillä jossakin tilanteessa voi olla aiheellista lopettaa kysyminen tai vaihtaa aihetta. Tutkija voi avoimesti kysyä, haluaako haastateltava jatkaa aiheesta vai ei. Haastattelutilanne saattaa vaikuttaa suunniteltuihin kysymyksiin siten, että on aiheellista muokata kysymyksiä. Haastattelussa voi tulla eteen hiljaisia hetkiä, joita ei tule pelätä, sillä niiden kautta haastateltava saattaa aukaista tilannettaan vielä laajemmin. Kaiken kaikkiaan haastattelussa ilmi tuleviin tunteisiin on hyvä suhtautua sympaattisuudella ja ylipäätänsä tuen osoittamisella.

(Kallinen ym. 2015, 158–160.) Mary Gilhooly (2002, 212) puhuu neljän keskeisen eettisen ohjeen tärkeydestä haastattelussa, jotka ovat; tutkimuksella hyvän tekeminen, autonomian kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus ja kaikenlaisen haitan välttäminen tutkittavalle.

Koin, että haastateltavat kokivat osallistumisen mielekkäänä ja pitivät siitä, kun heidän asioistaan oltiin kiinnostuneita. Minun on helppo yhtyä Lumme- Sandtin (2017, 308) artikkeliin, jossa hän toteaa olleensa monesti hämmentynyt siitä, kuinka avoimesti ikääntynyt saattaa puhua tilanteestaan. Haastateltavien avoimuus sai tuntumaan minut iloiseksi ja nöyräksi. Haastattelut olivat siten myös minulle voimaannuttava kokemus.

Haastattelun konkreettista ajankohtaa sekä paikkaa on tärkeä miettiä ennakkoon. Tutkimushaastattelu ei synny tyhjiössä, vaan siihen vaikuttavat haastattelun ajankohta, paikka sekä sen hetkinen tilanne. (Kallinen ym. 2015, 117–118.) Jokaisen haastateltavan kanssa sovimme heille sopivan haastatteluajan ja toteutimme haastattelun yliopistossa. Konkreettisen ajankohdan merkitys korostui tutkielmassani, sillä halusin tehdä haastattelut niin, ettei omaishoivattava ole läsnä tilanteessa. Perusteluni paikan valinnalle oli se, että yliopiston tiloissa pystyin parhaiten varmistamaan haastattelulle rauhallisen tilan. Haastatteluiden toteuttaminen haastateltavien kotona olisi ollut ympäristönä heille turvallinen ja olisi voinut helpottaa hyvän vuorovaikutussuhteen toteutumiseen, mutta samalla se olisi vaatinut tutkijalta erityistä eettistä punnintaa. (Tikkanen 2016, 78; Kallinen ym. 2015, 127.) Ensikertalaisena tutkijana koin turvallisemmaksi vaihtoehdoksi tehdä haastattelut julkisessa tilassa, sillä minun ei tarvinnut kysyä itseltäni oikeutusta toisen kotiin menemisestä sekä mahdollisesti toisten kotona asuvien häätämistä pois haastattelun ajaksi. Lisäksi käytännön syyt vaikuttavat tähän ratkaisuun, sillä julkiset kulkuneuvot eivät kulje joka paikkaan. (Kallinen ym. 2015, 127–133.)

Sensitiivisesti herkän aiheen tutkimisessa on olennaista tiedottaa tutkittavalle hänen oikeuksistaan tutkimukseen liittyen, siten että tutkittava kykenee ymmärtämään ne. Tutkijan tulee selvittää, mitkä ovat tutkimuksen tavoitteet ja minkälaisia menetelmiä se vaatii. Myös tutkimukseen liittyvistä mahdollisista riskeistä on tiedotettava. Tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja tutkittavalla on aina oikeus kieltäytyä tutkimuksesta, myös tutkimuksen aikana. Tutkittava voi kieltää häntä koskevan aineiston käytön jälkikäteen. Tutkittavan anonymiteettiä tulee kunnioittaa, eikä tietoja saa käyttää muuhun tarkoitukseen. Tutkijan velvollisuuteen kuuluu suojata tutkittavaa varmistamalla hänen hyvinvointinsa ja huomioimalla mahdolliset ongelmat etukäteen. Tutkijan tulee

varmistaa, että tutkittava tietää suostumuksen antaessa, mihin hän suostuu. (Tuori & Sarajärvi 2018, 156.)

Haastattelun aluksi on tärkeä kerrata tutkimuksen merkitystä ja anonymiteettiä. Haastattelujen nauhoittamisesta on hyvä ilmoittaa jo etukäteen, jotta haastateltava voi halutesaan kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. (Kallinen ym. 2015, 154–155.) Vaikka nauhurit voivat olla tuttuja ikääntyneelle, voi osalle niiden käyttö tuntua vieraalta. Oleellista on perustella nauhurin käyttö haastattelun alussa. (Lumme- Sandt 2005, 129.)

Sensitiivisesti herkän tutkimuksen yksi eettinen punninta kohdistuu aiheen valinnan oikeutukseen sekä aiheen luonteeseen ja sen asettamiin vaatimuksiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 154; Kallinen ym. 2015, 145). Anneli Sarvimäki (2006, 10) korostaa vanhustenhuollon tutkimuksessa pohtimaan tutkimuksesta hyötyjää. Sosiaalityön yksi tärkeimmistä arvoista on heikommassa asemassa olevien ihmisten auttaminen ja heidän äänensä esiin tuominen. Tutkielmani tarkoituksena on saada ikääntyneiden omaishoitajien ääni kuuluviin, jotka eivät välttämättä jaksa tai kykene tuomaan omaa tilannetta julkiseen keskusteluun mukaan. Lisäksi tavoitteena on selvittää miten omaishoitajat kokevat heille tarkoitettut palvelut, joten tutkielma voi olla osaltaan lisäämässä keskustelua palveluiden riittävydestä.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija luo tutkimusasetelman ja tulkitsee aineistoa. Täydellinen puolueettomuus laadullista tutkimusta tehdessä on mahdotonta, sillä tutkija ymmärtää ja tulkitsee aineistoaan väistämättä itsensä kautta. Toinen tutkija saattaisi nostaa esiin aineistosta muita ulottuvuuksia. Ikä, kansalaisuus, poliittinen asenne ja monet muut seikat vaikuttavat tutkijan aineistoon tekemään havainnointiin. Tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta on tärkeää, että tutkija pohtii omaa suhdetta tutkittavaan aiheeseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160; Kiviniemi 2010, 83.) Oma kiinnostuksen ikääntyvien omaishoitajien tutkimiseen pohjautuu kiinnostukseeni ikääntyneisiin ja heidän kokemusmaailmaansa, mikä on näkynyt myös valinnaisissa opinnoissani. Uskon aidon kiinnostuksen ikääntymiseen johtuvan osittain siitä, että olen saanut kasvaa keskivertoa iäkkäämpien vanhempien lapsena. Omaishoitajuus on ollut itselleni suhteellisen tuntematon alue ennen opintoja, koska lähipiirissäni ei ole ollut omaishoitajia.

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi tapahtuu laadullisessa tutkimuksessa mittaamisen sijaan analyysin systemaattisuuteen sekä tulkintaan ja sen luotettavuuteen. Analyysin auki kirjoittaminen kaikkine valintoineen ja rajauksineen tulee kirjoittaa lukijalle auki. Tutkijan on tärkeä tuoda esille myös mahdolliset rajoitukset, joita tutkimukseen liittyy.

Keskustelu tutkimuksen luotettavuudesta laadullisessa tutkimuksessa on pohdintaa tutkimuksen läpinäkyvyydestä ja yleistettävyydestä. Yleistettävyys ei tarkoita sitä, että tutkimuksen tulokset pitäisivät paikkaansa laajemmassa ihmisjoukossa, vaan siitä, että tutkimuksessa voi tulla esiin havaintoja, jotka näyttäytyvät yhteisesti jaetuilta. (Ruusuvuori ym. 2010, 27–28; Kiviniemi 2010, 81.)

Tunnistan tutkielmani luotettavuuden kannalta rajoitteita, jotka vaikuttavat tutkielman yleistettävyteen. Tutkielman kohteena olevat ikääntyneet omaishoitajat ovat laaja joukko. Ensinnäkin ikääntyneet ovat kolmelta eri vuosikymmeneltä. Toiseksi omaishoitajuus on rajattu tutkielmassa koskemaan omaishoidontukea saaviin omaishoitajiin, mutta en ole rajannut omaishoidon syytä. Toisin sanoen, omaishoitajuus on voinut syntyä minkä tahansa tilanteen kautta. Ei ole siis aiheetonta pohtia kriittisesti sitä, kuinka yleistettävä tutkielma on. Olisiko tiukempia rajauksia tekemällä saatu tarkempaa kuvaa omaishoitajuudesta, esimerkiksi haastatteleamalla 70-vuotiaita oman lapsen omaishoitajia? Uskon, että tiukemmista rajauksista ei olisi ollut haittaa, mutta samalla se olisi jättänyt paljon pois. Tutkielma osoittaa, että huolimatta ikäerosta tai omaishoivan johtaneista syistä, omaishoitajuuteen itsessään liittyy tekijöitä, jotka ovat yhteisesti jaettuja.

## 4 Ikääntyneiden omaishoitajien kokemuksia toimijuudestaan

### 4.1 Toimijuus arjessa

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseeni: millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee toimijuutensa, käsittelemällä aluksi toimijuutta arjessa. Sen jälkeen tuon esille aineistosta nousseita seikkoja, jotka vahvistavat ja kuormittavat omaishoitajan toimijuutta. Arki muotoutuu päivittäisistä rutiineista, joka sisältää avustamista sekä kotitöitä. Myös oma hetki arjessa on arkea rytmittävä tekijä. Toimijuuden modaliteetit: osaaminen, kykeneminen, voiminen, haluaminen, tunteminen ja täytyminen näyttäytyvät erilaisissa arjen tilanteissa usein limittäisenä (Jyrkämä 2007, 208).

#### *Arjen tavallisuus*

*O<sub>2</sub>: “Ja see on, sanoisinko että se on ihan tavanomaista hän on, hyvin paljon mennään hänen ehdoilla.”*

Haastateltavat toivat esille, kuinka arki koetaan tavalliseksi, vaikka arjessa eletään hoivattavan ehdoilla. Toisaalta arkea kuvattiin myös vaihtelevaksi, johtuen päivien sisällöstä sekä arjessa tapahtuvista erilaisista tilanteista. Arjen vaihtelevuuteen vaikuttava tekijä oli hoivattavan kunnon vaihtelevuus ja aleneminen. Osassa haastatteluista ilmeni, kuinka erilaiset arjen toiminnot olivat joko aina kuuluneet omaishoitajalle hoivattavan fyysisten toimintarajoitteiden vuoksi tai hoivattavan toimintakyvyn muutoksesta oli aikaa vuosikymmeniä, joten tilanteeseen oli totuttu. Yhden omaishoivaajan kohdalla omaishoivati-  
lanne oli muuttanut arkea siten, että oman kodin sijasta hän oli muuttanut asumaan hoivattavan kanssa samaan asuntoon.

Mikkolan (2009, 100–101) puolisoitaan hoivaavien tutkimuksessa käy ilmi, että puolisoien arki on elämän lähtökohtana. Arjen jatkuvuuden edellytyksenä on hoivan antaminen ja saaminen, joka on henkistä ja ruumiillista. Puolisohoiva on toisen auttamista, vuorovaikutusta, keskinäistä riippuvuutta ja siten yhteisesti jaettua elämää. Avun tarpeen lisääntymisen myötä molemmilta hoivan osapuolilta edellytetään kykyä sopeutua muutoksiin, jotta arki voi jatkua. Muutoksiin sopeutuminen puolestaan vahvistaa puolisoien arjessa selviämistä. Kaikki muutokset määrittävät puolisoien välistä suhdetta ja luovat

kehysten puolisoiden toimijuuksille. Yhteisesti asetetut tavoitteet ja arki rakentavat toimijuutta.

### ***Avustaminen***

*O<sub>1</sub>: "No pakko tehdä on tietenkin kaikki nämä hoitamiset ja ruoan laitot ja pyykkihuolto pitää olla, et puhasta riittää."*

*O<sub>4</sub>: "No kyllähän se, on osittain tämmöstä tsemppaamista..."*

Omaishoivattavan avustaminen on haastateltavien mukaan keskeinen osa omaishoitajan arkea. Avustaminen pitää sisällään hygieniasta-, lääkkeitä-, ruokailusta- ja liikkumisesta huolehtimisen. Myös henkinen tukeminen ja tekemisen keksiminen ovat osana avustamista. Avun tarpeen painotus vaihtelee, riippuen omaishoivattavan tilanteesta ja toimijuudesta. Aineistoni perusteella avustamiseen liittyvät toiminnot ovat samankaltaisia, mitä Mikkola (2009, 89–90) on havainnut tutkimuksessaan.

Avustaminen on luonteeltaan sitovaa, eikä siihen liittyvistä toiminnoista voi joustaa. Tikkanen (2016, 88, 96, 99, 113) kuvaa tutkimuksessa omaishoivaa huokoisen-, kiinnipitävän-, kuormittavan- tai painavan arjen kautta. Avustamisen määrä vaihtelee hoivattavan tilanteen mukaan. Keskeistä on, että kaikkea arjessa tapahtuvia toimintoja katsotaan yhteisen toiminnan kautta, sillä omaishoitaja korvaa ja tukee hoivattavan toimintakykyä. Huokoisessa arjessa avustaminen on vähäistä, mutta omaishoitaja on jatkuvasti valppaana. Kuormittavassa arjessa hoivattava tarvitsee avustamista hygieniasta huolehtimiseen, pukeutumiseen, ruokailuun sekä lääkitykseen. Painavassa ja kiinnipitävässä arjessa hoivattava tarvitsee avustamista kaikkeen toimintaan.

Toimijuuden modaliteeteista avun antamisessa ilmenee täytymistä, mutta myös kykene mistä, osaamista ja tuntemista. Omaishoitajalta vaaditaan avustamisessa riittävää fyysistä ja psyykkistä kuntoa sekä tietoa ja taitoa, miten toimia erilaisissa tilanteissa. Tuntemisen toimijuuden ulottuvuus näkyy henkisessä tukemisessa. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Hoivattavan ei välttämättä ole helppo hyväksyä omaa tilannettaan, joten avustaminen on toimintaa, joka voi vaihdella päivien mukaan. Hoiva on usein pieniä, huomaamattomia tekoja, eikä niinkään konkreettista tekemistä (Mikkola 2009, 89–90, 96.)

## ***Kotityöt***

Omaishoitajan arkea rytmittää erilaiset kotiin liittyvät askareet. Kotitöihin ja niiden määrään vaikuttavat asumismuoto, omaishoitajan toimintakyky, omaishoivattavan kyky osallistua kotitöihin sekä omaishoitajan ja hoivattavan keskinäinen sopimus kotitöistä huolehtimisesta. Kotityöt sekä niiden tekeminen hahmottaa suhdetta uudelleen ja tekevät näkyväksi suhteen tarpeellisuuden (Andersson 2007, 94).

*O<sub>5</sub>: ”Mutta tuota et se on niinko aina ollu minun vastuulla se ruoka ruoka homma ollu aikasemmin ja ja siinä ei oo ja nyt ja aina ollu, että tuota kyllä minä ne vaatteet aina oon ostanu ja aina oon pessy ei hän koskaan pessy eikä että minä annan hänelle, hän vaihtaa sitte minun antamat vaatteet nii, että semmonen yhteis- yhteistyö se on ja tuota --- että minun vastuulla on aina ollu kodinhoito, siiv- kaikki mitä kottiin liittyy.”*

Omaishoitajan vastuulla on voinut olla jo ennen omaishoiva tilannetta kotitöistä huolehtiminen, joten omaishoiva tilanne ei välttämättä muuta kotitöiden määrää ja luonnetta. Haastatteluissa yksi haastateltava kertoi käyttävänsä siivouspalvelua säännöllisesti ja toinen kertoi käyttäneensä siivouspalvelua, mutta ei säännöllisesti. Kotitöiksi ymmärrän siivoamisen, ruuan laitton, leipomisen, pyykkihuollon, kaupassakäynnin, asioiden hoitamisen, kuten pankkiasioista ja talon lämmityksestä huolehtimisen sekä ulkotyöt.

Toimijuuden kykenemisen ulottuvuus ilmenee haastatteluaineistossa kotitöiden fyysisyytenä. Sitovat kotityöt näyttäytyvät toimijuuden modaaliteeteissa täytymisenä, sillä niiden tekemättömyys haittaisi arjen sujumista. Toisaalta haastateltavat toivat esille sen, kuinka kotitöistä voidaan joustaa, mikä kuvastaa toimijuuden voimisen ulottuvuutta (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Aineiston mukaan omaishoitajat voivat osittain myös valita, mitä kotitöitä tehdään ja mitä ei. Kotitöiden neuvoteltavuuden avulla omia voimavaroja voidaan säädellä. Omaehtoinen päätös olla tekemättä jotakin vaikuttaa positiivisesti omanarvontuntoon verrattuna muutoksen vastustamiseen. (Andersson 2007, 94.) Kodin tilalla on merkitystä toimijuudelle. Toimijuuden murentuessa joistakin arkeen liittyvistä asioista on helpompi neuvotella. Kuitenkin, kotitöihin liittyy yksityisenä pidettäviä asioita, joiden tekemisestä halutaan pitää kiinni, kuten talouteen ja ruokaan liittyvät asiat. (Virkola 2014, 275.)

### ***Omat hetket***

*O<sub>2</sub>: “Kun on aikaa ja ja pystyy liuvuttamaan niitä omia kulkemisiaan ja tekemisiään niin, mulla on se aamun kaks tuntia yleensä semmosta, silloin mä teen niitä niin sanottuja omia hommia.”*

Yksi haastatteluiden kautta ilmenevä arkea rytmittävä tekijä ovat omaishoitajan omat hetket. Omalla hetkellä tarkoitan niitä hetkiä, jolloin omaishoitaja ei ole hoivattavan kanssa, vaan tekee itselle mielekäästä ja tärkeää toimintaa esimerkiksi osallistumalla erilaisten järjestöjen toimintaan, harrastamalla liikuntaa, tekemällä käsitöitä, maalaamalla tai sitten levähtämällä. Liina Sointu ja Anneli Anttonen (2008, 40) tarkoittavat omaishoitajan omalla ajalla vapautta liikkua kodin ulkopuolella. Ymmärrän oman ajan tutkielmassani laajemmin, huomioiden myös kotona olevat hetket. Liina Sointu (2009, 195) puhuu omasta tilasta laajemmassa merkityksessä ymmärtäen sen olevan toimintaa, minkä ihminen kokee mieluisaksi. Haastattelujen perusteella oma hetki ei välttämättä vaadi lähtemistä kotoa, sillä omaishoitajalla voi olla omaa aikaa kotona esimerkiksi hoivattavan nukkuessa. Ulla Tikkanen (2016, 177) käyttää tutkimuksessaan oman paikan käsitettä, jolla hän viittaa paikkaa, missä omaishoitaja voi keskittyä omaan tekemiseen. Oma paikka voi löytyä kodista tai sen ulkopuolelta.

*O<sub>3</sub>: “--minä kuljen näissä [erilaisissa harrastuksissa] ja näin, näin mutta tuota [hoivattava] on mukana oon hyväksyny sen.”*

Suurimmalla osalla haastateltavista oli mahdollista ottaa omaa aikaa arjessa, koska hoivattava ei tarvinnut jatkuvaa läsnäoloa. Omaa aikaa ei kuitenkaan voi aina ottaa mihin aikaa tahansa, vaan siihen vaikuttavat arjen muut tehtävät sekä hoivattavan avun tarve. Yhden haastateltavan kohdalla oman ajan ottaminen oli haastavaa, koska omaishoivattava ei halunnut jäädä yksin kotiin. Nimikkohoitajan roolia omaishoitajan tukena käsittelevässä tutkimuksessa ilmenee, kuinka omaishoitajat arvostivat oman ajan järjestymistä nimikkohoitajan avulla, sillä oma aika ei ollut arjessa tapahtuva itsestänselvyys (Viitakoksi 2001, 161).

Omaishoitajat pitivät tärkeinä omia hetkiä, mutta se ei tarkoita kaikille täysin omaishoivatilanteesta irrottautumista, sillä omaishoitaja voi ajatella hoivattavan vointia silloin, kun itse ei ole läsnä. Omat hetket toimijuuden modaliteettien näkökulmasta näyttävät haluamisena, tuntemisena, voimisenä ja täytymisenä. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Tarkastelen omaan aikaan liittyviä toimijuuden modaliteetteja tarkemmin luvussa 4.2, sillä oma aika näyttäytyi aineiston perusteella olevan arkea rytmittävän toiminnan lisäksi toimijuutta vahvistava tekijä.



## 4.2 Toimijuutta vahvistavat tekijät

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseeni: millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee toimijuutensa? Tuon aineiston perusteella esiin nousseita toimijuutta vahvistavia tekijöitä sekä aineistosta ilmeneviä selityksiä siihen, miksi omaishoitajat kokevat kyseiset asiat toimijuutta tukevinä. Aineiston perusteella omaishoitajan toimijuutta tukee merkityksellisyden kokemus, arjen sujuminen, luonteenpiirre, oma aika, sosiaaliset suhteet sekä mökki tai toinen koti.

### *Merkityksellisyden kokemus*

*O7: “En mina häntä nyt nii ossaa sanoa, mikä se nii olis[palkitsevaa] toisten kehu... toiset kehhuu nii se on palkistevinta.”*

Ikääntyneen omaishoitajan yhdeksi arjen toimijuutta tukevaksi tekijäksi haastattelujen perusteella ilmeni merkityksellisyden kokemus. Kokemus itsestä tärkeänä ja merkityksellisenä ilmeni suhteessa muihin ihmisiin. Erityisesti hyvä suhde hoivattavaan, yhdessä olo ja hoivattavan tyytyväisyys koettiin palkitsevaksi. Puolison hoivaaminen voi tuottaa iloa ja tyytyväisyyttä ja omaishoitajan kokema hyvinvointi vaihtelee sen mukaan, mikä puolison tilanne on (Kirsi 2004, 61, 133). Puolisohoivaa koskevassa tutkimuksessa ilmenee, kuinka omaishoivassa vanhempien pariskuntien kohdalla on usein kysymys lupauksesta ja velvollisuudesta toista kohtaan. Sitoutuminen toiseen ihmiseen ja sitä kautta omaishoivaan koetaan avioliittolupaukseen kuuluvana velvollisuutena. Velvollisuus voidaan nähdä vapaaehtoisena, sillä pariskunnan välinen kiintymyssuhde saa huolehtimaan toisen hyvinvoinnista. (Mikkola 2009, 70–74.) Myös Sirpa Anderssonin (2007, 102) tutkimus osoittaa, kuinka ikääntyneiden ihmisten liitoissa oli velvollisuuden lisäksi halua sitoutua puolisoon vaihtelevista tilanteista riippumatta.

*O4: “Toinen poika assuu [paikkakunta] ja toinen täällä nii hänellä joka assuu täällä nii on [lapsia] oi että ne on elämän suola ja sokeri.”*

Perhesuhteilla on merkitystä siihen, miten omaishoitaja kokee toimijuutensa. Merkityksellisyden tunne näyttäytyi haastatteluissa siten, että suurin osa omaishoitajista koki sosiaalisten suhteiden olevan riittäviä ja totesivat, että omaishoivatilanne ei ole yksinäisyyttä lisäävä tekijä. Lasten merkitys ikääntyneiden elämässä voi olla kahden suuntaista niin, että lapset auttavat, mutta myös vanhemmat auttavat lapsiaan (Andersson 2007, 99). Elämäntarkoituksellisuutta tuottava tekijä iästä riippumatta ovat läheiset ihmissuhteet (Read 2008, 235).

*O<sub>1</sub>: “Että mie niiko otan voiman siitä että mie pystyn niiko tämän tekemään ku jälkipolvi niiko epäilee että jaksaa, jaksako minun vain täytyy jaksaa, oon päättäny tällailailla ja tällä yritän mennä ja pärjätä.”*

Omaishoitaja koki hoivaamisen niin merkitykselliseksi asiaksi, että oli päätynt olemaan omaishoitaja, vaikka kertoi, että hoivattavan antaman kohtelun perusteella hän olisi voinut olla hoivaamatta. Omaishoitotilanne näyttäytyi moraalisesti vahvasti velvoittavana ja merkityksellisyyden kokemus näkyi haluna näyttää muille, että pystyy olemaan omaishoitaja. Toimijuuden voimisen ulottuvuus ilmeni siten, että omaishoitaja oli tehnyt tietois-  
 sen valinnan ryhtyä omaishoitajaksi, vaikka hänellä olisi ollut mahdollisuus valita toisin. (Jyrkämä 2007, 206; 2008, 277; 2013, 424.) Sopeutumisen kautta tapahtuva omaishoiva korostaa moraalisten odotusten merkitystä hoivaamisessa, sillä hoivasta ei luovuta, vaikka tunteet toiseen vaihtuisivat (Mikkola 2009, 74).

Aineiston perusteella merkityksellisyyden kokemus sisältää toimijuuden modaliteeteista tunteen, haluamisen ja voimisen ulottuvuuksia. Tunne siitä, että on merkityksellinen ja hyväksytty vahvistaa toimijuutta. Itselle tärkeän ja läheisen ihmisen tyytyväisyys motivoi toimimaan siten, että kokee itsensä tärkeäksi, mikä ilmenee haluamisen ulottuvuutena. Voimisen ulottuvuus näyttäytyy siinä, että omaishoivaaminen voi perustua myös tietoiseen valintaan. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.)

### ***Arjen sujuminen***

Haastateltavat kokivat arjen sujumisen toimijuutta tukevana asiana. Omaishoitolain 1§:n mukaan lain yhtenä tarkoituksena on omaishoivaajan työn tukeminen riittäväillä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla. Omaishoitolain 7§:ssä todetaan, että omaishoitajalle ja hoivattavalle on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma, johon tulee määritellä muun muassa omaishoitajan työtä tukevien muiden sosiaali- ja terveyspalveluiden määrä ja sisältö. Haastatteluista ilmeni, että ammattilaisilta, sukulaisilta ja ystäviltä saatu kodin ulkopuolinen tuki auttaa arjessa ja helpottaa hoidollisen vastuun jakamisessa ja siten ylläpitävät ja mahdollistavat arjen sujumisen. Hoitoalan ammattilainen näkee omaishoidettavassa tapahtuvat muutokset erillä tavalla, mikä haastateltavan kokemuksen mukaan toi turvaa arkeen, varsinkin kun itse ei ole hoitoalalta.

*O<sub>2</sub>: “Hyviä asioita, jotka niinku antaa on se turva. Meillä on ihan ei ole siis mitään huolia toimeentulon, liikkumisen liikkumisen esteet on poistettu ne hoidetaan niin hyvin ku pystytään ööö nyt nämä lääkäriissä käynnit, terveyspuolet tasapainossa siellä ei ole huolia et se semmonen perusvirta on nyt ihan hyvä siellä pohjalla ja siihen ko lisätään näitä*

*mukavia tapahtumia niin niin tota sieltä sitä voimaa tulee arjen arjen asioista saa voimaa kyllä."*

Haastateltavan mukaan arjen sujumista tukee, kun mieltä ei kuormita taloudelliset eikä terveydelliset huolet. Lisäksi erilaiset apuvälineet sekä liikkumista haastavien tekijöiden minimoiminen helpottavat haastateltavien mukaan arjen sujumista. Esimerkiksi yksi haastateltava kertoi, kuinka pyörätuoli oli alkujärkytyksen jälkeen niin hoivattavan kuin hoitajankin mielestä hyvä asia ja poisti arjesta ylimääräistä jännitystä. Kodin tiloilta voidaan omaishoitotilanteen myötä vaatia enemmän, sillä erilaiset liikkumista helpottavat apuvälineet ja omaishoitajan työtä tukevat materiaaliset välineet tulevat kotiin ja ottavat kodista oman paikkansa. Koti muuntuu hoivaajan työtilaksi. (Tikkanen 2016, 167–168; Sointu 2009, 198.) Vaikka kodinmuutostyöt muuttavat kotia, niin ne voidaan kokea mielekkäiksi (Sointu & Anttonen 2008, 43).

Osa haastateltavista kertoi käyttäneensä tai käyttävänsä siivouspalveluja. Ulkopuolisen siivoojan käyttäminen vähentää omaishoitajan työmäärää ja tukee arjen sujumista ja omaa jaksamista. Omaishoidontukea määrittävällä lailla (1§) pyritään turvaamaan hoivan jatkuminen. Arjen sujumisen näkökulmasta hoivaa tukevien palveluiden saamisella on merkitystä. Erilaisten omaishoitajan työtä tukevien palveluiden saatavuus kunnissa kuitenkin vaihtelee (Linnosmaa ym. 9/2014, 32).

Haastattelujen perusteella arjen sujuminen näyttää sisältävän osaamisen, kykenemisen ja haluamisen toimijuuden modaliteetteja. Osaamisen osa- alueeseen kuuluva tieto ja taito sekä fyysinen ja psyykinen kyvykkyys näyttäytyvät siinä, että arjessa tapahtuviin äkillisiin asioihin on taitoa puuttua. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Hoivaamiseen liittyvät tilanteet ovat yksilöllisiä ja voivat muuttua päivittäin; se mikä toimii tänään ei välttämättä ole ratkaisu huomiseksi päivälle (Viitakoksi 2001, 104). Toisaalta oman osaamisen tunnistaminen siten, että arjessa tarvitaan ulkopuolista tukea lisää arjen sujuvuutta. Arjen sujuminen näyttäytyy haastateltavien mukaan motivaationa ja tavoitteena, jotka kuuluvat haluamisen modaliteettiin. (Jyrkämä 2007, 206.) Erilaisten valintojen taustalla, kuten palveluiden tai apuvälineiden käytöllä, halutaan saada arki mahdollisimman sujuvaksi. Parhaimmillaan omaishoivatilannetta tukevat palvelut lisäävät omaishoitajan fyysistä ja psyykkistä jaksamista (Sointu & Anttonen 2008, 46).

### *Luonteenpiirre*

Haastateltavat toivat esiin luonteenpiirteen merkityksen toimijuutta tukevana asiana. Luonteella koettiin olevan merkitystä siihen, miten nykyiseen tilanteeseen suhtautuu ja kuinka kohtaa haastavat tilanteet. Osa haastateltavista kuvaili itseään realistisiksi, avoimiksi, positiivisiksi. Osa haastateltavista kertoi, kuinka oman elämän haastavimmissa tilanteissa oma luonne on ollut ratkaisevassa roolissa tilanteesta selviämässä. Luonteenpiirre näyttäytyy toimijuuden modaliteettijaottelussa tunteena. Erilaiset tilanteet, joita elämässä kohtaa nostaa esiin erilaisia tunteita. Se, millaiseksi kokee oman luonteen vaikuttava siihen, miten uudet tilanteet vaikuttavat koettuun hyvinvointiin. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Ikääntyneen psyykkistä hyvinvointia käsittelevässä artikkelissa todetaan, että mielenterveyden ylläpitämisen kannalta keskeistä on psyykkisen elämän itsesäätely, jonka tarkoituksena on hyvän elämäntilanteen ylläpitäminen. Psyykinen itsesäätely koostuu tiedonkäsittelystä, toiminnasta, tunne-elämästä ja sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvistä taidoista sekä valmiuksista. (Saarenheimo 2013, 374.)

*O<sub>4</sub>: “-- sitte en salannu -- nii mie sanoin niiku asia on ja oli että en kaunistellu enkä, että olin niiko semmonen mä oon hirveen realisti muutenki-- et ei se niiku pahennuta sitä tilannetta eikä kaunistele eikä sehä on semmone asia.”*

Realistisen elämänsentien ansiosta koettiin olevan merkitystä siinä, ettei nykyhetkeen ja tulevaisuuteen aseta sellaisia odotuksia, jotka näyttäytyvät epärealistisilta toteutua. Sen sijaan keskitytään jokapäiväisen elämään ja siinä olevaan hyvään. Osa haastateltavista toi esiin tilanteesta puhumisen merkityksen. Avoimuus helpottaa tilanteen hyväksymistä ja samalla omaishoitaja tulee kuulluksi. Yksi ikääntyneiden ihmisten jatkuvasstrategioista on pyrkimys säilyttää positiivinen elämänsenne ja luottamus asioiden järjestymiseen parhain päin (Andersson 2007, 139). Oman elämäntilanteen hyväksyminen ja uskominen elämän tarkoituksellisuuteen on elämänsenteenä tyypillinen ikääntyneen väestön keskuudessa (Mikkola 2009, 79).

*O<sub>5</sub>: “Että se on kyllä minä oon sitä miettiny, että kyllä meillä sillä tavalla hyvä suhde, että kyllä hän niinkö hauska ja sillätavalla ossaa mukavasti kien- niikö käännättää asioita, jos minä jotaki nii et menee ihan nauruksi.”*

Positiivinen elämänsenne auttaa monimutkaisissa tilanteissa. Yhteisen huumorin ansiosta omaishoitaja ja hoivattava piristävät toinen toistensa päivää ja keventävät raskailta tuntuvia asioita. Huumori on keino päästä tilanteiden yläpuolelle, vaikka tilanne näyttäisi mahdottomalta (Read 2013, 254). Puolisohoivan arjen toimijuutta koskeva tutkimus käsittelee hoivan vastavuoroisuutta, sillä hoivaaminen tarvitsee toteutuakseen kaksi subjekta, jolloin kumppanuus synnyttää vastavuoroisuuden yhteisen elämän toteutumiseen.

Molemmipuoleisella emotionaalisella tuella vahvistetaan myönteistä ilmapiiriä, joka tukee hyvän hoivan toteutumista sekä yhdessä elämisen kokemusta. (Mikkola 2009, 97.) Haastateltavista ilmeni päämäärätietoisuutta ja itsensä kuvailemista tekijäihmisenä. Päämäärätietoisuus näyttäytyi tilanteeseen liittyvänä tahtotilana. Arjen valinnoissa pohditaan, mikä vaikutus valinnalla on hoivattavan vointiin ja tilanteeseen. Valintojen ja oman toiminnan päämääränä on hoivattavan ja oman arjen mielekkyys.

*O7: ”Pittäähän se pirteenä ku sitä pittää huolen siitä hushollista ja kuvittellee, että tuo ja tuo on tehtävä.”*

Tekijäihmisen luonne näyttäytyi joidenkin haastateltavien elämässä siten, että itseä kuvailtiin persoonana, joka pitää tekemisestä ja fyysisestä toiminnasta. Omaishoitotilanteen myötä lisääntyneet askareet eivät näyttäytyneet kovin kuormittavilta, vaan ne tehtiin luontevasti osana muita askareita. Ikääntyneiden elämä on voinut olla hyvin työntäyteistä ja nykyisessä tilanteessa halutaan selvittää mahdollisimman pitkälle itsenäisesti, vaikka tuntisi, että toiminta vie enemmän aikaa kuin ennen (Andersson 2007, 97).

Yhden haastateltavan kohdalla esille tuli uskon merkitys elämässä. Yhteinen usko hoivattavan kanssa oli perusta yhteisesti jaetuille arvoille ja elämän merkitykselle. Usko antoi turvaa ja luottamusta, mikä heijastui luonteessa. Tunne siitä, että korkeampi voima ohjaa elämää, auttaa hyväksymään elämässä tapahtuvat vaikeat asiat. Lisäksi uskon kautta koettiin kiitollisuutta kaikesta hyvästä, mitä elämä on antanut ja antaa.

### ***Oma aika***

Haastateltavat kokivat arjessa olevan oman ajan tärkeäksi. Omaa aikaa pyrittiin ottamaan tietoisesti, koska sillä koettiin olevan merkitystä omaan jaksamiseen. Dementiaa sairastaneiden hoivattavien omaishoitajien hoitokokemuksia koskevan tutkimuksen mukaan omaishoitajat eivät kokeneet hoitamista oman ajan menettämisenä. Kuitenkin, jos omaishoitaja halusi omistautua harrastuksille, oman ajan ja hoivaamisen välille syntyi ristiriita. (Kirsi 2004, 76.)

*O6: “Ja tuo [harrastuksen nimi] on tärkeä mulle on se se on ihan kiva ja se on semmone mulla menee siinä jos mä oon kävellen tai pyörällä niin se on semmonen puolentoistatunnin homma ja se on oikeen hyvä homma se niiku katkasee mukavasti päivää.”*

Fyysinen ja psyykinen hyvinvointi koettiin kohenevan, kun saa mahdollisuuden lähteä yksin kotoa. Silloin saattoi tehdä itselle tärkeitä ja merkityksellisiä asioita kuten lukea, joogata, ulkoilla, liikkua, käydä erialisissa kerhoissa tai ryhmissä, maalata, kirjoittaa,

käydä hieronnassa tai sitten olla ja levähtää. Toimijuuden modaliteeteista voimisen ulottuvuus näyttäytyy siinä, kuinka oma aika käytetään siihen, mikä kulloinkin tuntuu sopivalta. Oma aika ei ole kahlittua, vaan on vapaus valita, miten sen käyttää. Tuntemisen ulottuvuus oman ajan ottamisessa näyttäytyi siinä, että oma aika auttaa kohdattavien tunteiden käsittelyssä. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Esimerkiksi kävely luonnossa voi helpottaa olotilaa ja ryhmätoiminta voi antaa virkistystä arkeen. Arjessa jaksamisen kannalta on tärkeää, että omaishoitaja pystyy tekemään hänelle itselleen merkityksellisiä asioita (Sointu & Anttonen 2008, 40).

Laki omaishoidontuesta velvoittaa kuntia järjestämään omaishoitajalle vapaita. Omaishoitolain 4§:ssä todetaan omaishoivaajan oikeudeksi pitää vähintään kaksi vuorokautta vapaata kuukaudessa. Lisäksi omaishoitolain 4§:ssä todetaan, että kunnat ja omaishoitajat voivat sopia lakisääteisten vapaiden pitämisestä alle vuorokauden pituisina jaksoina. Tilanteissa, joissa omaishoitaja kokee, ettei tarvitse yli vuorokauden pituisia vapaita, alle vuorokauden mittaisten vapaiden järjestäminen voisi tukea omaishoitajan jaksamista.

Ajallisesti ja määrällisesti oman ajan ottaminen vaihtelee omaishoivattavan kunnon mukaan. Haastateltavista suurin osa pystyi ottamaan päivittäin aikaa itselleen, mutta osalle oman ajan ottaminen vaati enemmän järjestelyjä. Sitoutuminen tiettyyn harrastukseen voi olla vaikeaa, koska hoivaan liittyvät tilanteet voivat vaihdella nopeasti (Sointu & Anttonen 2008, 40). Yhden haastateltavan kohdalla ilmeni, että omaa aikaa ei ollut mahdollisuutta ottaa, sillä omaishoivattava oli mukana itselle tärkeissä menoissa ja harrastuksissa.

Toimijuuden modaliteeteista haluamisen ulottuvuus ilmeni siten, että oma aika koettiin tavoittelemisen arvoisena eli haluttavana asiana ja sitä pyrittiin järjestämään tarpeen vaatiessa siten, että siksi aikaa kotiin tuli toinen henkilö. Toisaalta oman ajan ottaminen saattoi sisältää rajoituksia muun muassa aikaan liittyen, mikä näkyy toimijuuden modaliteettiäottelussa täytymisen ulottuvuutena. Toisinaan omasta ajasta täytyy luopua ja pitää kehitellä toinen ratkaisu itselle tärkeiden asioiden toteuttamiseen. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Nimikkohoitajan roolia omaishoitajan työn tukemisessa selvittäneessä tutkimuksessa ilmeni, että hoivan järjestäminen nimikkohoitajan avulla antoi omaishoitajille mahdollisuuden vapaahetkiin ja itselle tärkeiden asioiden toteuttamiseen, jotka olivat saattaneet jäädä pois omaishoitotilanteen vuoksi. (Viitakoski 2001, 100.)

### *Sosiaaliset suhteet*

Erilaiset sosiaaliset suhteet sekä vertaistuki ovat haastateltavien mukaan merkityksellisiä arjessa. Useassa haastattelussa ilmeni, kuinka perheellä ja sukulaisilla on merkittävä rooli omaishoitajan elämässä. Lasten ja lastenlasten kanssa oleminen toi iloa arkeen. Myös ystävien kanssa vietetyt hetket koettiin tärkeiksi. Erilaiset sosiaaliset suhteet sisältyvät tuntemisen modaliteettiin. Sosiaaliset suhteet herättävät paljon tunteita ja parhaimmillaan vahvistavat toimijuutta. Tunne siitä, että kuuluu johonkin ja että omalla läsnäololla on merkitys vahvistaa kokemusta omasta toimijuudesta. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.)

Osalla omaishoitajista oli lapsia, jotka saattoivat auttaa tarvittaessa ja jotkut saattoivat saada tukea laajemminkin suvusta. Tilanteissa, joissa omaishoitaja tarvitsi tietoa esimerkiksi terveyteen liittyvässä asiassa, saatettiin kääntyä sukulaisen puoleen, jolla oli ammatillinen tietämys asiasta. Lapset voivat antaa konkreettista apua, tiedottaa sekä hakea palveluita ja auttaa sosiaalisuhteisiin liittyvissä asioissa. Lapset saattavat toimia myös puolestapuhujana erilaisissa sosiaali- ja terveyspalveluissa vakuuttamalla, että palveluiden tarve on todellinen. Toisinaan lasten ja ikääntyneiden vanhempien käsitykset palveluiden tarvitsevuudesta eivät kohtaa. (Zehner & Valokivi 2009, 169; Zehner 2010, 81.) Lapsilla voi myös olla erilaiset mahdollisuudet olla tukena arjessa ja lisäksi on muistettava, ettei kaikilla ikääntyneillä ole lapsia (Virkola 2014, 208). Omaishoidontukea koskevan lain näkökulmasta palveluihin pääsemisen ehtona ei tulisi olla riittävät sosiaaliset suhteet, jotka toimivat puolestapuhujina palveluiden piiriin pääsemiseksi, vaan hoivattavan edunmukainen hoiva tulisi turvata riittävillä palveluilla, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (1§, 7§.)

*O<sub>4</sub>: ”Minulla on [viikontähtä] tällainen ryhmä, joka on tällainen mun henkireikä ”*

Merkittäviä sosiaalisia suhteita osalle omaishoitajista toi erilaisiin ryhmiin tai kerhoihin kuuluminen. Liikuntaryhmiin osallistuminen on tärkeää, varsinkin jos hoivaaminen on fyysisesti raskasta (Sointu & Anttonen 2008, 41). Myös luottamustoimiin osallistuminen oli osalle tärkeä kohtaamispaikka. Erilaisten sosiaalisten suhteiden avulla omaishoitajat saivat elämään erilaista mielekästä sisältöä. Ikääntyneille on tärkeää saada toteuttaa itsenäistä elämäntapaa ja halutessaan pitää kiinni tai poiketa päivittäisistä rutiineista (Andersson 2007, 82). Erilaisiin harrastustoimintoihin osallistumisella on monenlaisia positiivisia vaikutuksia. Sen lisäksi, että osallistuminen pitää mielen ja ruumiin virkeänä, harrastus voi antaa omalle elämälle syvällisemmän merkityksen. (Read 2013, 252.)

*O<sub>3</sub>: “Päästiin Kelan semmoseen kuntoutukseen tai sopeutumiseen – se anto paljon tosi paljon semmosiin minä hain sieltä saa niiku itellekki voimaa ja jaan sitte sen taakan sinneko aina pääsis jonku määrätyn kahen kuukauven välein se oli hirmu hyvä.”*

Omaishoitoa koskevan lain näkökulmasta mahdollisuus osallistua omaishoivaan liittyviin kuntoutuksiin edistää lain tosiasiallisen tarkoituksen toteutumista, joka on omaishoiva-perheiden tukeminen. (1§.) Omaishoidontuen määrärahasidonnaisuus asettaa omaishoivaajat eriarvoiseen asemaan siinä mielessä, että mahdollisuus tuen saamiseksi on riippuvainen kunnasta ja tukea myönnetään suhteessa vähemmän kuin todellinen tarve on. (Kalliomaa- Puha 2007, 99—100). Osa haastateltavista omaishoitajista kävi erilaisissa vertaistukiryhmissä yhdessä tai yksin omaishoivattavan kanssa. Haastateltavista muutama oli käynyt Kelan järjestämässä kuntoutuksissa. Kuntoutukset ja vertaisryhmät koettiin tärkeiksi, koska siellä pystyi keskustelemaan muiden samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Sosiaalinen tuki auttaa sopeutumaan elämän eri tilanteisiin ja voi estää yksinäisyyden kokemusta. On kuitenkin tärkeä muistaa, että osa ikääntyneistä viihtyy itselleen ja elää hyvää elämää osallistumatta harrastustoimintaan. (Tikkainen 2013, 289–290.)

### ***Mökki tai toinen koti***

Haastateltavista yli puolet kertoivat viettävänsä aikaa toisessa kodissa tai mökillä. Maisemanvaihdos koettiin useimmiten piristävänä vaihteluna. Siellä tapaa ystäviä, joita ei muuten arjessa kohtaa. Toinen koti oli yhdelle haastateltavalle myös levähdyspaikka, jonne pystyi menemään, kun arki kävi kuormittavaksi. Paikkasidos on ikääntyneelle tärkeä, sillä se vahvistaa jatkuvuuden tunnetta sekä antaa turvaa (Andersson 2007, 74).

*O<sub>2</sub>: “Siellä se on kuitenkin semmosta kiireetöntä ulkoilua, vaikka on ylämäkee ja alamäkee nii mää huomaan, että kyllä mun oma kuntoni paranee siinä hirveen paljon.”*

Haastateltavien mukaan maisemanvaihdos saatettiin kokea fyysistä kuntoa kohottavana. Ympäristöllä on merkitystä ikääntyneen ihmisen liikkumiseen ulkona. Hyvät ja turvalliset liikuntamahdollisuudet voivat lisätä aktiivisuutta. Myös ympäristön kauneudella on merkitystä aktiivisuudelle. (Rantakokko & Rantanen 2013, 545.)

Mökki tai toinen koti vaatii kunnossapitoa ja monenlaista fyysistä työtä, kuten erilaisia ulkotöitä ja veden kantamista. Haastatteluista ilmeni, että mökillä tai toisessa kodissa tehtiin paljon erilaisia askareita, joten mökillä oleminen pitää sisällään kykenemisen modalityetin. Tehtävistä suoriutuminen vaatii fyysistä kuntoa. Toisaalta maisemanvaihdosta haluttiin aika- ajoin, joten askareiden suorittaminen ei näyttäytynyt vain pakkona, vaan



vaihteluna arkeen. Siten myös haluamisen modaliteetti näkyi puhuttaessa mökistä tai toisesta kodista. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Osassa haastatteluja ilmeni, että mökin sijoittuminen lähelle luontoa oli tärkeää. Luontokokemukset suomalaisille ikääntyneille on usein tärkeitä, sillä luonnossa liikkuminen on ollut normaalia toimintaa monelle lapsuudesta saakka (Rantakokko & Rantanen 2013, 542).

### 4.3 Toimijuutta kuormittavat tekijät

Tässä luvussa pyrin vastaamaan tutkimuskysymykseeni: millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee oman toimijuutensa? Tuon esiin aineiston perusteella esiin nousseet asiat, jotka kuormittavat omaishoitajaa. Aineistosta nousi esille kuormittaviksi tekijöiksi omaishoittoon liittyvä henkinen kuorma, huoli tulevaisuudesta, hoivan antamisen haasteet, hoivan sitovuus ja arjen sujumattomuus.

#### ***Henkinen kuorma***

*O<sub>4</sub>: ”Kyllähä se on se semmonen henkinen taakka...”*

Osa haastateltavista toi esille henkisen ulottuvuuden yhtenä kuormittavana tekijänä. Henkinen kuorma aineistossa sisälsi huolen perheestä, hoivattavan asenteen ja huoli hoivattavasta sekä hoivattavan sairauden eteneminen. Lisäksi aineiston perusteella omaishoitajaa voi kuormittaa omaan terveyteen liittyvät seikat. Aineistosta ilmeni, että uni voi olla vähäisempää ja katkonaisempaa, sillä hoivattava saattaa tarvita apua öisin. Osa omaishoitajista toi esille omaa terveydentilaa, joilla on merkitystä arjen sujumiseen. Hoivan tarpeen lisääntyessä ja tietoisuus omien voimien rajallisuudesta kuormittaa omaishoitajaa ja lisää huolen tunnetta hoivattavan tilanteesta (Tikkanen 2016, 133). Osassa haastatteluista ilmeni, kuinka omaishoitaja saattaa kantaa erityistä huolta omasta perheestään. Perheenjäsenten erilaiset elämäntilanteet voivat kuormittaa fyysisesti ja henkisesti. Perhe koettiin rikkautena ja tärkeänä asiana, minkä vuoksi perheenjäsenten vaikeudet saatettiin kokea henkisesti raskaana. Toisaalta ikääntyneet eivät usein halua kuormittaa läheisiään omilla huolillaan (Kirsi 2004, 71).

*O<sub>6</sub>: ”No tämän omaishoidettavan kunto, varmaan että kun näkee et hällä [sairaus etenee] nii kyllä se tosissaan kuormittaa.”*

Hoivattavan ja omaishoitajan välillä oleva emotionaalinen side tekee omaishoidosta vaativaa (Tikkanen 2016, 140). Hoivattavan asenne sekä sairauden eteneminen voivat kuormittaa omaishoitajaa. Hoivattavan tarpeiden havainnointi on yksi osa omaishoitajan antamasta hoivasta. (Sointu 2009, 197). Haastateltavista osa toi esille sen, kuinka hoivattava tarvitsee toisinaan erityisesti tukea toimimiseen tai lähtemiseen kotoa. Hoivattavan asenne oli omaishoitajien mukaan ymmärrettävää, mutta henkisen tuen antaminen koettiin toisinaan myös väsyttäväksi. Tilanteen hyväksyminen ja sen vaikutus hoivattavan ja omaishoitajan väliseen suhteeseen ei aina ole helppoa ja se kuormittaa henkisesti.

Toisinaan toimenpiteet, jotka on alun perin ajateltu lisäävän hoivattavan ja omaishoitajan hyvinvointia voi kääntyä konfliktiksi, mikä heikentää molempien hyvinvointia ja voi lisätä omaishoitajan epäonnistumisen kokemuksen tunnetta (Kirsi 2004, 72). Toimijuuden näkökulmasta henkinen ulottuvuus kuormittaa tuntemisen osa- aluetta. (Jyrkämä 2007, 206–207). Hoivan sidoksellisuutta käsittelevässä tutkimuksessa ilmenee, että sopeutuminen tilanteeseen ja toimintakyvyn palautumisen toivosta luopuminen on henkisesti kuormittavaa hoivattavalle ja omaishoitajalle (Tikkanen 2016, 131). Omaishoidontukea määrittelevässä laissa todetaan tuen myöntämisen edellytykseksi omaishoitajan valmius vastata hoivasta tarpeellisia palveluita apuna käyttäen (3§). Palvelun tarve tulee arvioida ja kirjata ylös hoito- ja palvelusuunnitelmaan, jonka kunta laatii yhdessä omaishoitajan ja hoivattavan kanssa (7§). Hoivan antamiseen usein liittyvä velvollisuus sekä moraaliset odotukset huolehtia toisesta, voivat kuitenkin estää omaishoitajaa tunnistamasta omaa jaksamistaan (Mikkola 2009, 131).

### ***Huoli tulevaisuudesta***

*O<sub>1</sub>: “--ko ei tiedä mikä on se viimeinen päivä mm mihin asti voimavarat pitäis varata tai eihän sitä tiä ylhensä kuka sitä ensiksi kenen terveys se pettää seki on aina niiku huomiointava---se on sitä elämän tosiasiaa.”*

Haastateltavat nostivat esille yhdeksi kuormittavaksi tekijäksi huolen tulevaisuudesta. Toimijuuden modaliteettijaottelusta katsottuna tulevaisuus kuormittaa omaishoitajaa tuntemisen tasolla. (Jyrkämä 2007, 206–207). Kotona asuvien ikääntyneiden pariskuntien huolenaiheet liittyivät usein terveydentilaan (Andersson 2007, 125). Haastatteluaineistosta ilmeni, että epävarmuus omasta ja hoivattavan terveydestä sekä jaksamisesta tulevaisuudessa mietityttää. Hoivaamisen vaativuuden lisääntyessä ja kokemus oman jaksamisen vähenemisestä lisää huolta hoivattavasta (Tikkanen 2016, 133). Myös hoivattavat saattavat pohtia omaishoitajan jaksamista (Zehner & Valokivi 2008,188).

Haastattelu aineiston perusteella raskaaksi koettiin omaishoivattavan sairauden nopea eteneminen ja pohdinnat siitä, millainen vaikutus sillä on tulevaisuudessa. Osa haastateltavista toi esille sen, kuinka elämän rajallisuuteen pitää varautua ja kuolemaa pohditaan. Osa omaishoitajista oli varautunut tulevaan ja myös siihen, jos itse menehtyy ennen hoivattavaa. Kuolemaan suhtautuminen ikääntyneillä voi olla luontevaa ja yleensä ottaen ikääntyneet ihmiset pelkäävät kuolemaa vähemmän kuin nuoret ihmiset (Andersson 2007, 134,136). Ihminen kohtaa menetyksiä ennen kaikkea ikääntyneenä, mikä saa pohtimaan elettyä elämää sekä tulevaisuutta ja edessä olevaa kuolemaa (Read 2013, 247).

*O<sub>2</sub>: “Ongelmat selvitetään sitä sen mukaan ku niitä tulee vastaan ei niitä ruveta mieltämään etukäteen.”*

Toisaalta haastatteluista ilmeni myös, että tulevaisuus saattoi olla asia, jota ei haluttu liian paljon ajatella, koska siihen sisältyi paljon epävarmuustekijöitä, joten asiat ja tilanteet selvitetään sitä mukaa, kun niitä tulee. Osassa haastatteluissa ilmeni, että ajatus elämästä ilman hoivattavaa tuntui asialta, jota ei halunnut ajatella. Andersson (2007, 140) puhuu päivä kerrallaan- strategiasta, joka kuvastaa itsenäisen suoriutumisen merkitystä päivä kerrallaan. Mikkolan (194–195) tutkimuksessa ilmenee, etteivät omaishoitajat dramatisoineet tilannetta, vaan hoivatilanne nähtiin osana elämää ja se koettiin yhteiseksi asiaksi, josta myös yhdessä selvittää.

### ***Hoivan antamiseen liittyvät haasteet***

*O<sub>5</sub>: “--semmosta jännitystä tulee aina, että onnistuuko se hänen kiepsauttamisensa tulleko vahinko, putoaako, tipahtaako.”*

Toimijuuden näkökulmasta hoivaaminen kuormitti osaamisen ja kykenemisen osa-alueilla. Eteen saattaa tulla tilanteita, joissa omaishoitaja kokee tiedollista ja taidollista osamattomuutta. Hoivaamiseen liittyi osalle omaishoitajista monenlaista nostelua sekä avustamista liikkumisessa, mikä vaati omaishoitajalta fyysistä kykyä suoriutua avun antamisesta. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Hoivan antamisessa omaishoivaaja käyttää omaa kehoaan työvälineenä, jonka avulla omaishoitaja tuottaa hyvinvointia hoivan saajalle, esimerkiksi tukemalla ja nostamalla (Sointu 2009, 183).

Osalle haastateltavista hoivaamisen myötä tulevat fyysiset rasitukset väsyttivät ja lihakset saattoivat jumiutua. Toisaalta yhdestä haastattelusta ilmeni, että arkea haastoi kodin tilat, kuten ahtaat käytävät ja portaat. Kodin tilat vaikuttava siihen, miten hoivan antaminen koetaan sekä millaista tukea kotiin tarvitaan. (Sointu 2009, 181). Omaishoitolain 1§ neljännessä momentissa todetaan omaishoidontuen myöntämisen edellytykseksi, että kodin tulee olla hoivan antamiseen sopiva. Kodin tilat eivät kuitenkaan aina vastaa muuttuvan arjen vaatimukseen (Tikkanen 2016, 208). Erilaiset apuvälineet voivat helpottaa omaishoitajan työtä, mutta eivät poista kokonaan hoivan fyysistä raskautta. Esimerkiksi yksi haastateltava toi esille pyörätuoliin liittyvät haitat ja hyödyt. Pyörätuoli helpottaa, ettei tarvitse koko ajan olla varuillaan kaatumisen varalta, mutta toisaalta pyörätuolin kokoaminen ja nostaminen autoon tuntui fyysisesti raskaalta. Hoivan sidoksellisuutta käsittelevässä tutkimuksessa ilmeni, kuinka omaishoitajat kokivat pyörätuolin vaikuttavan sosiaalisesti, sillä spontaanit lähdöt kotoa vaikeutuivat (Tikkanen 2016, 186).

Hoivan antaminen voi kuormittaa tuntemisen tasolla. Yksi haastateltava toi esille sen, kuinka läheisen ihmisen hoivaaminen tuntuu erilaiselta kuin vieraan. Läheinen, joka on aikaisemmin kyennyt huolehtimaan itsestään ja tarvitsee apua, herättää monenlaisia tunteita. (Jyrkämä 2007, 206–207.) Suhteen muuttuminen osittain hoivasuhteeksi voi tuntua asialta, jota on hankala uskoa todeksi. Arjen muuntuminen siten, että hoivan antaminen on läsnä, pakottaa määrittelemään suhdetta sekä rooleja uudelleen, koska hoivaan liittyvä ruumiillisuus sekä henkilökohtaisuus muuttavat suhteeseen liittyviä tavanomaisia läheisyyden tapoja (Valokivi & Zehner 2009, 135; Mikkola 2009, 95). Toimintakyvyn muutokset heijastuvat suhteessa olevaan emotionaaliseen puoleen (Zehner & Valokivi 2009, 161).

*O<sub>3</sub>: “Se on kuule koko ajan oppimista jaa sitten ööö yritän imeä jokapaikasta tietoa-ratiosta lehistä ja jokapaikasta luen ja järkytyn aina että näinkö se mennee.”*

Omaishoidontukea koskeva laki velvoittaa kuntia antamaan tarvittaessa valmennusta ja koulutusta omaishoitajalle (3a§). Haastattelujen perusteella tilanteissa, joissa omaishoitajat olivat kokeneet neuvottomuutta, omaishoitaja oli toisinaan päätenyt joko yksin tai yhdessä omaishoivattavan kanssa luoviin ratkaisuihin. Osa puolestaan kertoi etsivänsä jatkuvasti tietoa liittyen omaishoivatilanteeseen. Omaishoivaajan kannalta olisi tärkeää, että omaishoitoon liittyvät palvelut suunniteltaisiin siten, että ne pystyisivät vastaamaan nopeasti arjen muutoksiin (Sointu & Anttonen 2008, 58).

Omaisten rooli ikääntyneiden asioiden ajamisessa on merkittävä silloin, kun ikääntyneen oma toimijuus on murentunut. Omaiset toimivat puolestapuhujina palveluita järjestettäessä sekä paikkaavat palvelujärjestelmän aukkoja. (Valokivi & Zehner 2009, 152.) Osa haastateltavista kertoi tukeutuvansa terveyteen liittyvissä huolenaiheissa lähipiirissä olevien ammattilaisten neuvoihin. Yksi omaishoitaja nosti esille kotihoidon merkityksen hoivaan liittyvissä kysymyksissä. Esimerkiksi dementian tunnistaminen aluksi voi olla hankalaa ja herättää lähipiirissä keskustelua, onko hoivattava sairas vai ei. (Lumme-Sandt 2008, 85). Dementoitunutta puolisoa hoitavien hoitokokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa ilmenee, että oikeanalaisten hoito- ohjeiden sekä diagnoosin saaminen oli tärkeää, sillä se oli peruslähtökohta hoitamiselle. (Kirsi 2004, 61).

### ***Hoivan sitovuus***

*O<sub>7</sub>: “Se on sitovaa, että jos yksin minä lähen johonkin niin se on aina vähän kiire sieltä pois et mitä mitä tapahtuu ja sitte sitte aina melekee että pittää lähtee yhdessä no se on sitovaa.”*

Hoivaamisen sitovuus on riippuvainen omaishoivattavan tilanteesta. Kaikki haastateltavat eivät kokeneet hoivaa ympärivuorokautisesti sitovana, mutta tilanteessa, jossa omaa aikaa ei voinut ottaa hoivan sitovuus luonnollisesti korostui. Toisaalta haastateltavat kertoivat hoivan henkisestä sitovuudesta. Käytännössä hoivattava saattoi selvitä yksin, mutta omassa mielessä huolehdittiin pärjäämisestä silloin kun oli omia menoja. Hoivatilanteet voivat muuttua nopeasti ja sitoutuminen harrastustoiminnan aikatauluihin voi olla vaikeaa (Sointu & Anttonen 2008, 40). Hoivan tarpeen ennustamattomuus vaatii hoitajalta hoivattavan tarpeiden jatkuvaa huomioimista sekä tiedostamista (Sointu 2009, 191–192).

*O<sub>3</sub>: “Ne puhuvat siitä, että tuota pittää saaha niiku kolme vapaapäivää kuussa ja minä siellä yritin että se ymmärtäis seku suuttu ---että lähtee oman asunnon hakemaan nii saat olla rauhassa.”*

Laki omaishoidontuesta edellyttää sijaishoidon järjestämisessä huomiomaan hoivattavan mielipide ja järjestämään sijaishoidon hoivattavan edun mukaisesti (4a§). Hoivan sitovuus näkyi haastattelujen perusteella siinä, että suurin osa ei pitänyt vapaista. Osa haastateltavista koki, ettei elämäntilanne ollut niin kuormittava, että tarvitsisi vapaata. Yksi omaishoitaja kertoi, kuinka ensimmäisellä kerralla vapaapäivien järjestely oli ollut hankalaa hoivattavan negatiivisen suhtautumisen vuoksi, mutta nykyään omaishoivattavan menee ilman ongelmia hoivakotiin. Omaishoitaja kuitenkin toi esille, ettei hoivattavan hoivakotiin vieminen tuntunut hyvältä, mutta omaishoitaja koki sen oman terveyden kannalta tärkeäksi. Myös omaishoivattavan mielipide vaikutti joidenkin haastateltavien vapaapäivien pitämättömyyteen. Omaishoivattavalle siirtyminen vapaapäivien ajaksi muualle saattoi tuntua epämiellyttävältä, minkä vuoksi vapaapäivät saattoi jäädä pitämättä. Tikkanen (2016, 135) toteaa tutkimuksessa, että vaikka omaishoitaja olisi hyvin väsynyt, omaishoitaja voi kokea ristiriitaisia tunteita viedessään hoivattavan laitoshoitoon.

Modaliteetti jaottelussa hoivan sitovuus voi kuormittaa henkisesti tunteiden tasolla, mutta myös fyysistä kykenemistä. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Jollakin omaishoitajalla yöt saattavat olla katkonaisia, koska hoivattava tarvitsi apua yöllä. Henkinen kuormittavuus näyttäytyy eteenkin silloin, kun hoivattavaa ei voi jättää yksin ja sanotut asiat täytyy varmistaa useasti ja silti voi olla epävarmuus siitä, ymmärsikö hoivattava asiaa. Hoivaa ei voi antaa ilman läsnäoloa. Läsnäolo voi merkitä emotionaalista turvallisuuden tuntemista sekä läheisyyttä toista ihmistä kohtaan, mutta se voi myös

näyttäytyä riskinä omaishoitajan hyvinvoinnille, jos mahdollisuudet omaan hetkiin kape-nevat lähes olemattomiin. (Mikkola 130–131; Sointu 2009, 192.)

### *Arjen sujumattomuus*

Toimijuuden modaliteeteista arjen sujumattomuus näkyy kykenemisenä, tuntemisena ja täytymisenä. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Tietoisuus siitä, ettei itsellä ja hoivattavalla ole aina fyysistä jaksamista voi uuvuttaa. Erimielisyydet hoivattavan kanssa vaikuttavat arjen sujumiseen tunnetasolla. Muutokset niin hoivattavan kuin omaishoitajan terveydessä voivat rajoittaa liikkumista.

*O<sub>6</sub>: “Tietysti joskus on semmonen tunne että onpahan tämä sattupa tämä joutupa tässä nyt liriin mutta tuota niin kyllä se siinä menee.”*

Omaishoitajat toivat esille, kuinka sellaiset tilanteet, jotka vaikuttivat arjen sujumiseen, tuntuivat omassa jaksamisessa. Suurin osa haastateltavista kertoi kokevan väsymistä arjessa. Osalle väsymistä aiheutti arjessa oleva työn määrä tai unettomuus. Myös kodin ulkopuolinen toiminta, kuten erilaiset luottamustoimet voivat kuormittaa omaishoitajaa. Toisaalta yksi haastateltavista toi esille, kuinka tunne siitä, että ei ole tekemistä voi tuntua ikävältä. Osalle omaishoitajista sellaiset hetket, jotka aiheuttivat hoivattavan ja omaishoitajan välille erimielisyyttä kuormittivat. Dementoituneita puolisoa hoitavien hoitokokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa ilmenee, kuinka sairaus ja sen eteneminen voi huolettaa omaishoitajaa identiteettiyyhteyden katoamisen näkökulmasta. Hoivaamisen erityinen luonne ja konfliktit hoivattavan kanssa kuormittivat, sillä hyvää tarkoittava hoiva ei välttämättä näyttäytynyt hoivattavan näkökulmasta tarpeelliselta. (Kirsi 2004, 72.)

Muutokset omaishoivattavan kunnossa vaikuttivat arkeen kokonaisvaltaisesti, sillä toisen toimintakyvyn väheneminen lisäsi omaishoitajan työmäärää ja vaikutti arjen sujumiseen. Esimerkiksi ajokortista luopuminen haastatteluaineiston perusteella vaikuttaa omaishoitajan arkeen suuresti, koska menemisiä pitää alkaa suunnittelemaan eri tavalla. Kun hoiva tulee osaksi jokapäiväistä elämää, se vaikuttaa hoivaajan ja hoivattavan toimintatapoihin. Voi olla, että hoivaa annetaan ja sitä saadaan enempää ajattelematta. Yleensä hoivaaja kantaa suurimman vastuun arjen töistä, vaikka hänellä itselläänkin olisi terveydellisiä vaikeuksia suoriutua kotitöistä. Hoivattava voi kokea tilanteessa huolta hoivaajan voimavaroista, mutta hän saattaa olla myös huomaamatta kotitöiden epätasapainoa varsinkin, jos kotityöt ovat jakautuneet hoitajan harteille aikaisemminkin. (Zechner & Valokivi 2009, 158–160.)

Toimijuutta vahvistavaksi tekijäksi koettiin mökki tai toinen koti, mutta toisaalta se oli myös kuormittava tekijä. Yksi haastateltavista nosti esille sen, että vaikka maisemanvaih-dos virkistää, niin samalla se tuo oman stressin. Työn määrä mökillä saattaa olla suurempi ja liikkuminen voi olla haastavaa liikuntarajoitteisen hoivattavan kanssa. Mökistä luopu-mista oli pohdittu yhdessä hoivattavan kanssa, mutta mökistä oli tullut tärkeä paikka mo-nelle, joten siitä ei raskittu luopua.



## 5 Ikääntyneiden omaishoitajien kokemuksia yhteiskunnallisesta tuesta

### 5.1 Kokemus omaishoidontuesta

Tässä luvussa käsittelen haastateltavien omaishoitajien kokemuksia omaishoidontukijärjestelmästä. Toinen tutkimuskysymykseni on; millaisena ikääntynyt omaishoitaja kokee yhteiskunnan tarjoaman tuen? Omaishoidontuki on yhteiskunnan tarjoama tukimuoto ja kaikki haastateltavat saivat omaishoidontukea. Luvussa käsittelen haastatteluaineiston perusteella tulleita kokemuksia seuraavista teemoista: arvostus, omaishoidon rahallinen korvaus, omaishoidontuen hakeminen sekä palvelut ja vapaat.

#### *Arvostuksen puute*

*O<sub>3</sub>: ”No eihän sitä arvosteta mitenkään, se on jotenki semmonen niiku, vielä semmonen...”*

Haastateltavien kokemus omaishoidon arvostuksesta yhteiskunnassa vaihteli. Osa omaishoitajista koki, että heidän tekemää työtä ei arvosteta tarpeeksi ja siksi heidän tekemä työ jää yhteiskunnassa näkymättömäksi. Näkymättömyydestä kertoi yksi haastateltavista, että ennen omaa omaishoitotilannetta, omaishoito oli hänelle ollut aika tuntematon alue. Arvostuksen puute näkyi haastateltavien mukaan kunnallisessa päätöksenteossa, jossa linjataan omaishoitoon liittyvistä tukimuodoista. Osa omaishoitajista koki, ettei kaikilla päätöksentekijöillä ole riittävää tiedollista taitoa tehdä hyviä päätöksiä, jotka koskevat omaishoivaa.

Laki omaishoidontuesta määrittää omaishoidontuen saamisen edellytykseksi hoivattavan tarvitsevuus hoivaan ja huolenpitoon sairauden, alentuneen toimintakyvyn, vamman tai siihen verrattavan syyn vuoksi. Omaishoitajan toimintakyky ja terveys tulee lain mukaan vastata omaishoivan vaatimuksia ja hoivan tulee olla yhdessä muiden palveluiden kanssa hoivattavan hyvinvoinnin kannalta riittävää. (3§.) Omaishoidon kriteerien täyttymiselle ei ole olemassa yhtä yhtenäistä mallia, vaan kunnat voivat itse määritellä omaishoitolainpuitteissa, miten omaishoidon tarvetta mitataan. Yleisesti ottaen kunnat laativat kirjallisen ohjeistuksen sekä kriteeristön tuen tarpeen arvioimiseksi, joka on vahvistettu sosiaali- ja terveys- tai perusturvalautakunnassa. Käytössä on myös yhdessä luotuja seudullisia ohjeistuksia. Arvioinnissa merkittävin tekijä on kotikäynti, mutta myös erialisilla toimintakyvyn ja arkiisuoriutumisen mittareilla on merkitystä. (Linnosmaa ym. 9/2014, 19, 21.)

Päätöksen menetelmällinen oikeudenmukaisuus on erityisen tärkeää harkinnanvaraisissa palveluissa. Harkintaa sisältävissä palveluissa ei ole tarkkoja rajoja palveluiden piiriin pääsemiseksi, minkä vuoksi palveluiden hakijan tulisi saada ymmärrettävä ja perusteltu päätös. Jos palveluihin pääsy evätään ja perustelut eivät ole hakijan mielestä riittäviä, epäluottamus järjestelmää kohtaan lisääntyy. (Zehner 2010, 83–84.)

### ***Kokemus omaishoidon rahallisesta korvauksesta***

*O<sub>2</sub>: “Niin se mä sanon, että sehän lähtee varmasti hallitustasolta eduskunnasta kaikesta, että näistä supistetaan ja kun se on iso joukko tämä vanhusjoukko sieltä kun sillä juustohöylällä vetästään niin sehän näkyikin jossain ja jälki on sen mukaista...”*

*O<sub>1</sub>: “Pietetään niinkö ittestään selvyutenä osaksi ko on siihen ryhtyny nii saa tehdä.”*

Laki omaishoidontuesta määrittää omaishoitajan saaman hoitopalkkion minimimäärän, mikä on 300€ kuukaudessa. Palkkion suuruuteen vaikuttaa hoivan sitovuus. (5§.) Osa omaishoitajista kertoi tiedostavansa omaishoidon kansantaloudellisesta hyödystä suhteessa julkiseen hoivaan. Yhteiskunnalle on edullisempaa, että hoivaa annetaan kotona. Haastateltavista osa toi esille sen, että heidän tekemää työtään pidetään yhteiskunnassa itsestäänselvyutenä, mikä näkyy myös rahallisen korvauksen määrässä. Yksi haastateltava kertoi omaishoidontukeen liittyvät muutokset kaikista kuormittavimpana asiana omassa arjessaan tällä hetkellä. Kunnan päätös rajata, missä ajassa omaishoitajan tulee pitää vapaapäivänsä sekä omaishoidontuen kartoitusta koskevan pisteytyksen korottaminen tuntuivat haastateltavasta kohtuuttomilta.

Kotiin annettavan hoivatyön tukeminen säästää julkisenvallan varoja huomattavasti. Julkisessa keskustelussa puolestaan puhutaan yhteiskunnan edusta, sillä omaishoivan voidaan ajatella kaikkien osapuolten etuna. Hoivan tarvitsija saa kotona hoivaa, omaishoitaja saa korvausta ja kunta säästää. Omaishoidontukeen liittyy kuntakohtaisia eroja ja osassa kuntia omaishoivaan suunnatut määrärahat loppuvat kesken vuoden, minkä vuoksi omaishoitajat voivat kokea epävarmuutta palveluihin liittyen. (Kalliomaa- Puha 2007, 33–35.)

*O<sub>5</sub>: “Tämä tuota rahallinen tuki on on hyvin mieluinen joo, että kyllä minä täytyy sanoa arvostan suuresti ihan vilpittömästi arvostan...”*

Osa omaishoitajista koki arvostuksen olevan riittävä. Omaishoidosta saatava rahallinen korvaus koettiin tärkeäksi ja merkittäväksi arvostuksen osoitukseksi yhteiskunnalta omaishoitajan tekemää työtä kohtaan. Yksi omaishoitaja totesi, että joka tapauksessa hoivaisi itselle läheisen ihmisen, joten se, että sai hänelle luonnollisena kuuluvasta asiasta yhteiskunnallista tukea, herätti kiitollisuutta. Omaishoivaajan voi olla vaikea määrittää

itseään omaishoitajaksi, koska työ voi olla samanlaista, kun aiemmin. Omaishoiva rakentuu oletettujen tunteiden varaan, koska kukaan ei ole juridisesti velvoitettu omaishoitajaksi. (Kalliomaa- Puha 2007, 116, 173.) Ikääntyneet saattavat myös tyytyä vähäiseen tukeen ja apuun, koska ovat voineet tottua vaatimattomiin oloihin, jolloin epäkohtia ei välttämättä nosteta esille. Se puolestaan vaikeuttaa todellisen tilanteen hahmottamista. (Ylinen 2008, 118.)

### ***Kokemus omaishoidontuen hakemisesta ja palveluista***

Omaishoitolain 3a§:n mukaan kuntien tulee järjestää tarvittaessa koulutusta sekä valmennusta omaishoitajalle. Osa haastateltavista oli päätenyt hakemaan omaishoidontukea, koska olivat itse tienneet kyseisestä tuesta. Muutama oli kuullut tuttavilta omaishoidontuesta ja päätyneet sitä kautta hakemaan. Osalle taas muistihoidaja oli neuvonut hakemaan omaishoidontukea. Kokemus neuvonnan saamisesta vaihteli. Osa koki, ettei aina tiedä mistä ja keneltä kysyä neuvoja. Ikääntyviä koskevan palveluiden muutoksessa vaaditaan monenlaisia taitoja, jotta pääsee palveluiden piiriin. Tilanteessa parhaiten selviytyy sellaiset ikääntyneet, joilla on lähipiirissä puolestapuhujia. Puolestapuhujat ovat apuna neuvottelemassa ja todentamassa ikääntyneen tarvetta palveluille. (Zehner 2010, 80, 97.) Toisinaan omaishoitajan ja eri palveluita tarjoavien työntekijöiden näkemykset palveluiden tarvitsevuudesta voivat vaihdella. Omaishoitajat saattavat joutua vaatimaan itselle kuuluvia oikeuksia. (Mikkola 2009, 154.)

*O4: ”Loppujen lopuksi se oli meillä hyvin yksinkertainen, ne tuli kotia ja kartotti sen ja ei siinä mulla ei ollu siinä mitään ongelmaa.”*

Suurin osa haastateltavista koki omaishoidontuen hakuprosessin yksinkertaisena ja helpona. He kokivat saaneensa neuvontaa kunnalta omaishoitoon liittyvissä kysymyksissä. Osalle kokemus omaishoidontuen hakuprosessista oli puolestaan päinvastainen. Laki omaishoidontuesta ei määritä, miten ja missä omaishoidontuen hoito- ja palvelusuunnitelma tulisi laatia. Yksi omaishoitaja koki hankalaksi sen, ettei hänellä ollut mahdollisuutta jutella kahden kesken ammattilaisen kanssa hoivattavan tilanteesta. Kotikäynnillä tehtävässä kartoituksessa ei hänen mukaansa välttämättä saa todellista kuvaa tilanteesta, koska hoivattava voi antaa itsestään sellaisen kuvan, että hänellä ei ole omassa toimintakyvyssä rajoitteita. Haastateltava koki tilanteen hankalaksi, koska ei halunnut tuoda vastakkaista näkemystä esille hoivattavan ollessa läsnä. Aina omaishoitajan ja hoivattavan

käsitykset hoivasta ja sen muodoista eivät kohtaa (Sointu & Anttonen 2008,47; Mikkola 2009, 150).

*O<sub>2</sub>: ”...Siinä sanotaan, että tarkastetaan tarvittaessa, mutta se tarvittaessa tarkoittaa sitä, että pitää hakea uudestaan sitä, pitää pyytää tarkistusta öö omaishoidon tarkistukseen.”*

Omaishoidontukea koskevan lain 8§:ssä todetaan, että omaishoitosopimus on voimassa toistaiseksi ja tarvittaessa sitä voidaan tarkistaa. Yksi omaishoitaja nosti esille sen, että omaishoidon tilannetta ei tarkasteta riittävän useasti ja palveluista ei tiedoteta. Hänen mukaansa omaishoidon tilannetta pitäisi tarkastaa säännöllisesti eikä vain tarvittaessa. Säännölliseen tarkastukseen voisi kerätä tietoa asioista, jotka ovat muuttuneet edellisestä kerrasta ja kirjata ylös kysymyksiä, jotka askarruttavat mieltä. Yksi omaishoitaja nosti esille puutteen siitä, että julkiseen terveydenhuoltoon ei ole suoraa kontaktia, jolta kysyä neuvoa siten, että vastauksen saisi suoraan. Palveluiden jatkuvassa muutosprosessissa vaaditaan monia taitoja, jotta ihminen kykenee neuvottelemaan tarvitsemista palveluista. Palveluiden piiriin pääsemiseen liittyvät taidot eivät kuitenkaan ole kaikilla samanlaiset, mikä voi aiheuttaa eriarvoisuutta ikääntyneiden välille. (Zehner 2010, 96.) Omaishoivaan liittyvien palveluiden joustavuus olisi työn tukemisen kannalta tärkeää, sillä tilanteet voivat muuttua hyvin nopeasti (Sointu & Anttonen 2008, 58).

### ***Vapaapäivien pitämättömyys***

Laki omaishoidontuesta määrittää omaishoitajan oikeudeksi vähintään kaksi vapaapäivää kuukaudessa, jolloin kunnalla on velvollisuus huolehtia hoivan antamisesta. Sijaishoivan järjestämisessä tulee huomioida hoivattavan mielipide ja hoivan järjestämisen arvioinnissa on huomioitava hoivattavan etu. (4§, 4a§.) Omaishoitajista suurin osa ei pitänyt omaishoitolaissa heille kirjattua oikeutta vapaapäiviin. Muutama haastateltava piti vapaapäivistä osan, mutta ei kaikkea. Vapaiden pitämättömyys johtui haasteeseen järjestää hyvää paikkaa omaishoivattavalle. Monet haastateltavat kokivat, etteivät halua viedä hoivattavaa pois omasta kodistaan, koska se tuntuisi toisen häätämiseltä. Hoivaa tarvitsevalle koti on keskeinen paikka ja sieltä lähteminen on raskasta. Vanhuspolitiikka korostaa kotona annettavaa hoivaa, mutta ei huomioi sitä omaishoitajien vapaapäivien kohdalla. Omaishoitajan käytössä olevat sosiaaliset ja taloudelliset resurssit vaikuttavat mahdollisuuden pitää vapaita. Jos ympärillä on hyvä tukiverkosto, niin vapaat on helpompi järjestää. Taloudellinen tilanne puolestaan mahdollistaa laadukkaan hoivan järjestämisen ilman lähipiirin tukea. (Sointu & Anttonen 2008, 55–57.)

Hoivaamisen liittyvissä palveluissa on tärkeää voida luottaa ammattilaiseen, sillä hoivaaminen ulottuu henkilökohtaiseksi koetulle alueelle. Henkilökohtaisen ulottuvuuden vuoksi hoivaan sisältyy emotionaaliset odotukset. Odotus palveluista saatavalle hoivalle eivät välttämättä vastaa todellisuutta. Lisäksi käsitykset hyvästä hoivasta voivat vaihdella eri käyttäjien välillä. (Zehner 2010, 84.) Vapaapäivien pitämättömyys nähdään vaarantavan omaishoitajan kuntoa ja kykyä toimia omaishoitajana. Osalle hoivattavista laitoshoidon lomien aikana saattaa käännyä alkuperäistä tarkoitusta vastaan, sillä hoivattava voi laitoksesta palattuaan olla vaikeampi hoivattava. (Kalliomaa- Puha 2007, 138.)

*O<sub>6</sub>: "En oo kyllä niitä vielä käyttäny ku en oo oikeen keksiny että mitä mitä sitte hoivattavalle tehään --- ei nyt oo ollu tarvetta mutta sitä ei koskaan tiiä jos tarvii nii sitte pitää ruveta selvittelemää se aina sitte kysymällä selviää."*

Osa omaishoitajista totesi, ettei koe tarvitsevansa vielä vapaapäiviä, mutta jossakin vaiheessa tilanne voi muuttua. Haastattelujen perusteella omaishoivattavan asenne voi vaikuttaa vapaiden pitämättömyyteen. Jos hoivattava kertoo vastustavansa menemistä intervallihoitoon niin usein omaishoitajat haluavat kunnioittaa hoivattavan tahtoa, sillä omaishoitajat eivät halua hoivattavan kokevan itseään taakaksi. Omaishoitajat, jotka pitivät vapaita, kokivat vapaiden järjestämisen henkisesti raskaana, koska omaishoivattavan asenne saattoi vaihdella. Kuitenkin vapaita haluttiin pitää oman jaksamisen vuoksi, vaikka joka kerta intervallihoivapaikkaan vieminen tuntui ikävältä. Osa omaishoitajista kertoi käyneensä Kelan järjestämällä kuntoutusjaksoilla hoivattavan kanssa. Kuntoutusjaksot koettiin antoisaksi ja niitä toivottiin olevan useammin. Laki omaishoidontuesta ei takaa kaikille omaishoitajille automaattisesti valmennusta ja koulutusta omaishoivatilanteeseen, vaan kunnan velvollisuus on tarvittaessa järjestää hoitotehtävää tukevia palveluita (3a§).

Periaatteessa omaishoitaja voi toimia, kuten itse parhaaksi näkee, mutta omaishoitajan tekemät valinnat ovat aina suhteessa hoivan tarkoitukseen. Sen vuoksi omaishoitajan itsenäinen päätöksenteon mahdollisuus voi olla kapea, koska aikataulut rakentuvat hoivan ehdoilla. Lisäksi ohjeita hoivaamiseen voi tulla hoivattavalta itseltään ja muulta lähipiiriltä. (Kalliomaa- Puha 2007, 44.) Palveluiden käyttöön vaikuttaa luottamus. Omaishoitajat kokevat usein epävarmuutta luottaa erilaisiin palvelujärjestelmiin ja työntekijöihin. (Mikkola 2009. 168.)

## 5.2 Järjestötoiminnan merkitys

Ymmärrän tutkielmassani yhteiskunnalliseksi tueksi omaishoidontuen lisäksi järjestöiltä saaman tuen. Tässä luvussa tuon esille, millainen merkitys järjestöiltä saadulta tuella haastateltavien omaishoitajien mukaan on.

Omaishoidontukea koskevan lain 1§ todetaan yhdeksi lain tarkoituksiksi omaishoitajan työn tukeminen. Haastattelujen perusteella järjestötoiminnalla on merkittävä rooli omaishoitolaain 1§ toteutumisessa. Haastateltavista yli puolet olivat osallistuneet omaishoitotilanteisiin suuntautuneeseen järjestötoimintaan muutenkin kuin maksamalla jäsenmaksun. Osa osallistui toimintaan viikoittain ja muutama oli ollut mukana erilaisissa retkissä ja teemailloissa. Monille haastateltavista järjestötoimintaan osallistuminen rytmitti arkea ja antoi erilaista sisältöä omaishoitajan ja hoivattavan päiviin. Osallistuminen järjestötoimintaan koettiin vahvistavan sosiaalista pääomaa. Järjestötoiminnan merkitystä kuvaili yksi haastateltavista siten, että jos toimintaa ei olisi hän muuttaisi hoivattavan kanssa toiselle paikkakunnalle. Järjestötoimintaan osallistumisen merkitys omaishoitajan arjessa voi olla merkittävä, sillä järjestöjen ajatellaan vaikuttavan positiivisesti omaishoitajana asemaan. Yleensä järjestöihin liittyminen tapahtuu silloin, kun hoivaaja itse määrittää itsensä omaishoitajaksi. (Sointu & Anttonen 2008, 26–27.)

*O<sub>4</sub>: ”Puhutaan samaa kieltä nii minusta se on hirveen helppo.”*

Osa haastateltavista koki järjestötoimintaan osallistumisen tärkeäksi, koska sieltä saa vertaistukea. Yhteisesti jaettu elämäntilanne yhdistää ja toimintaan osallistumalla ystäväpiiri voi laajentua. Vertaistuen merkitys haastateltavien mukaan näkyy juuri siinä, että omasta tilanteesta puhuminen on helppoa, kun toinen tietää, mitä tarkoittaa. Toisaalta yhdistystoimintaan osallistuminen antoi myös vaihtelua arkeen. Erilaiset retket tai hemmotteluilat virkistävät mieltä. Erilaisilla kokoontumisilla saatettiin harrastaa liikuntaa yhdessä, mikä koettiin mielekkääksi. Vertaisryhmätoimintaan osallistuminen vahvistaa omaishoitajan kokemaa hyvinvointia ja keskustelemalla omasta elämäntilanteesta muiden kanssa voi saada tukea sekä tietoa omaishoivaan liittyvistä kysymyksistä. (Kaivolainen 2011a, 126–127; Atchley & Barusch 2004, 230).

*O<sub>2</sub>: ”Se on lisänny mun hyvinvointia, oikein mä odotan niitä tapaamisia.”*

Järjestötoimintaan osallistuminen antoi osalle haastateltavista mahdollisuuden omaan aikaan. Erilaisiin omaishoitajille suunnattuihin ryhmiin osallistumisen lisäksi merkitykselliseksi koettiin se, että osa ryhmistä oli tarkoitettu erityisesti omaishoivattavalle. Silloin

omaishoitajalle tarjoutui mahdollisuus levähtää tai tehdä itselle mielekkäitä asioita. Vapaaehtoisten merkitys järjestötoiminnassa onkin suuri (Purhonen 2011, 217).

*O<sub>1</sub>: "Saa siihen [hoivaamisen liittviin asioihin] tukea kyllähä sieltä saa ko vain kysyy ja siihen työhön ja tekemiseen ja kuulee miten muilla menee ja miten muut hoitaa asioita."*

Laki omaishoidontuesta 3a§ määrittää kuntien vastuulle tarvittaessa järjestää omaishoitajalle valmennusta sekä koulutusta. Järjestötoimintaan osallistumisella koettiin haastattelujen perusteella olevan merkitystä neuvonnan näkökulmasta. Toimintaan osallistumalla saa arvokasta tietoa omaishoitoon liittyvissä kysymyksissä. Yhden haastateltavan kohdalla ilmeni, että hän oli järjestötoiminnan retkeen osallistumalla saanut tietoa ja ymmärrystä hoivattavan sairaudesta ensimmäistä kertaa. Retkellä omaishoitaja oli saanut käsitksen, mistä hoivattavan sairaudesta on kysymys. Toisaalta järjestötoimintaan osallistuminen mahdollisti sen, että yhdessä muiden omaishoitajien kanssa jaettiin neuvoja erilaisiin tilanteisiin, mitä arjessa tulee vastaan.

Haastattelujen perusteella järjestötoiminta koettiin tällä hetkellä hyväksi ja laadukkaaksi. Järjestötoiminnasta vastaavat työntekijät koettiin ammattilaisiksi, jotka osaavat tehdä heille suunnattua työtä. Kehitettävää nähtiin vapaaehtoistoiminnassa, näkyvyyden lisäämisessä, aikatauluissa sekä erilaisen toiminnan järjestämisessä.

*O<sub>4</sub>: "Tarvittas lissää siihen ihmisiä siihen toimintaan, että ihmiset ehkä kokkee sen vaikeammaksi kuin se onkaan."*

*O<sub>2</sub>: "...näkyvyyttä enemmän ja kantaa ottavaa näkyvyyttä enemmän..."*

Vapaaehtoistoimintaan tarvittaisiin osan haastateltavien mukaan enemmän ihmisiä, minkä vuoksi tarvittaisiin mukaansa tempaavaa mainontaa vapaaehtoisten rekrytoimisessa. Myös järjestötoiminnan näkyvyyden lisääminen oli yhden haastateltavan mukaan yksi kehitettävä asia. Näkyvyyden avulla omaishoitajuus tulisi paremmin ihmisten tietoisuuteen. Järjestöjen yhtenä tehtävänä nähdään aktiviteettien järjestämisen lisäksi jäsentensä tilanteen ja näkökulman esiin tuominen julkisessa keskustelussa (Möttönen 2002, 125).

Järjestötoiminnan erilaisilla ryhmillä on säännölliset kokoontumiset. Osalle omaishoitajista kyseiset ajat sopivat omaan aikatauluun huonosti johtuen muista aikatauluista, jotka osittain liittyivät hoivattavalle annettavaan hoivaan. Osalle iltapäivät olisivat parempia aikoja järjestötoimintaan osallistumiselle. Kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan koe osallistumista järjestötoimintaan itselle tärkeänä. Toisaalta hoivaan liittyvä sitovuus tai

muut käytännön syyt voivat myös estää osallistumista. (Sointu & Anttonen 2008, 27; Kaivolainen 2011a, 130.)

Järjestötoimintaa koettiin olevan riittävästi, mutta yksittäisiä kehittämisajatuksia tuli esille. Yhteisiä retkiä, joihin omaishoivattava voi osallistua toivottiin lisää, koska se koettiin lisäävän molempien hyvinvointia. Perjantai- päivälle kaivattiin toimintaa ja ehdotettiin lisäävän molempien hyvinvointia. Perjantai- päivälle kaivattiin toimintaa ja ehdotettiin, voisiko omaishoivattavalle suunnattua toimintaa olla myös silloin. Yhteisiä uimahallivuoroja ehdotettiin, koska hoivattava ei selviydy yksin uima- altaalle pukuhuoneesta, joten mielekkäästä harrastuksesta oli jouduttu luopumaan. Haastateltava pohti, että yhteisen vuoron avulla, jossa olisi avustajia naisten- ja miesten pukukopeissa voisi mahdollistaa uintiharrastuksen. Myös yöaikaisen hoivan järjestäminen nousi esille yhdessä haastatteluissa. Haastateltavan mukaan vapaita voisi pitää, jos saisi kotiin siksi aikaa hoitajan.



## 6 Johtopäätökset ja pohdinta

Olen tutkielmassani pyrkinyt tuomaan esille ikääntyneiden omaishoitajien kokemaa toimijuutta sekä millaisena he kokevat yhteiskunnallisen tuen. Olen lähestynyt aihetta Jyrkämän (2007, 206–208) toimijuuden modaliteettijaottelun kautta, jotka ovat: osaaminen, kykeneminen, voiminen, haluaminen, tunteminen ja täytyminen. Modaliteetit kietoutuvat toistensa ympärille ja toimijuus pitää sisällään yleensä useita osa-alueita. Toimijuuden modaliteetit ovat yhteydessä elämäntilanteeseen sekä rakenteisiin. Olen taulukkoon 1. avannut modaliteettien merkitykset.

TAULUKKO 1

Osa-alue	Merkitys
Osata	Tieto, taito
Kyetä	Fyysinen, psyykkinen
Voida	Mahdollisuudet eri tilanteissa
Haluta	Motivaatio, päämäärä, tavoite
Tuntea	Tunteet kohdattavissa tilanteissa
Täytyä	Pakot, rajoitukset

*Jyrki Jyrkämän (2007, 206–207) toimijuuden modaliteetit*

Omaishoitajien toimijuutta lähestyin ensiksi paikantamalla toimijuutta ja sen jälkeen käsittelemällä aineiston perusteella toimijuutta vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä. Yhteiskunnallista tukea tarkastelin omaishoidontuen sekä järjestötoiminnan kautta.

Aineiston perusteella ilmeni, että elämää ja arkea haluttiin kuvata omaishoivatilanteesta huolimatta tavallisena. Omaishoitajat kuitenkin tunnistivat arjessaan sellaisia piirteitä, jotka eivät näy sellaisessa arjessa, joka ei sisällä hoivaelementtiä. Omalle toimijuudelle hoivatilanne asetti tiettyjä raameja. Huolimatta siitä, että suhde hoivattavaan saattoi muuttua hoivattavan tuen tarpeen lisääntyessä, niin jaettu elämä voitiin kokea hyväksi. Iän karttuessa omaishoitajan omaan toimijuuteen voi tulla muutoksia, sillä kantaminen ja nostaminen ei enää onnistu samalla tavalla kuin nuorempana. Siitä huolimatta ikääntyminen sekä elämä hoivattavan kanssa voi olla mielekästä, vaikka omaan toimijuuteen tulee muutoksia. Aineistosta ilmeni, että hoivan antamiseen voidaan tottua. Omaishoivaaja ei välttämättä ajattele arjessaan tietoisesti sitä, että antaa hoivaa, vaan hoivan antaminen on osa arkea ja siihen kuuluvaa rutiinia. Toisaalta haastatteluissa tuli esille myös

vastakkainen näkemys. Läheisen ihmisen toimijuuden murenemista ja avun tarpeen lisääntymistä voi olla vaikea uskoa todeksi.

Omaishoitajien arki aineiston perusteella rakentui avustamisen, kotitöiden sekä oman ajan ympärille. Avustaminen, kotityöt sekä oma aika näkyvät omaishoitajan elämässä konkreettisesti. Omaishoitajan toimijuutta vahvistavat ja kuormittavat tekijät puolestaan vaikuttavat siihen, millaisena konkreettinen arki koetaan. Toimijuutta vahvistaviksi tekijöiksi ilmeni aineiston perusteella merkityksellisyyden kokemus, arjen sujuminen, luonteenpiirre, oma aika, sosiaaliset suhteet sekä oleminen mökillä tai toisessa kodissa. Toimijuutta kuormittaviksi tekijöiksi aineiston perusteella ilmeni omaishoivaan liittyvä henkinen kuorma, huoli tulevaisuudesta, hoivan antamiseen liittyvät haasteet, hoivan sitovuus sekä arjen sujumattomuus.

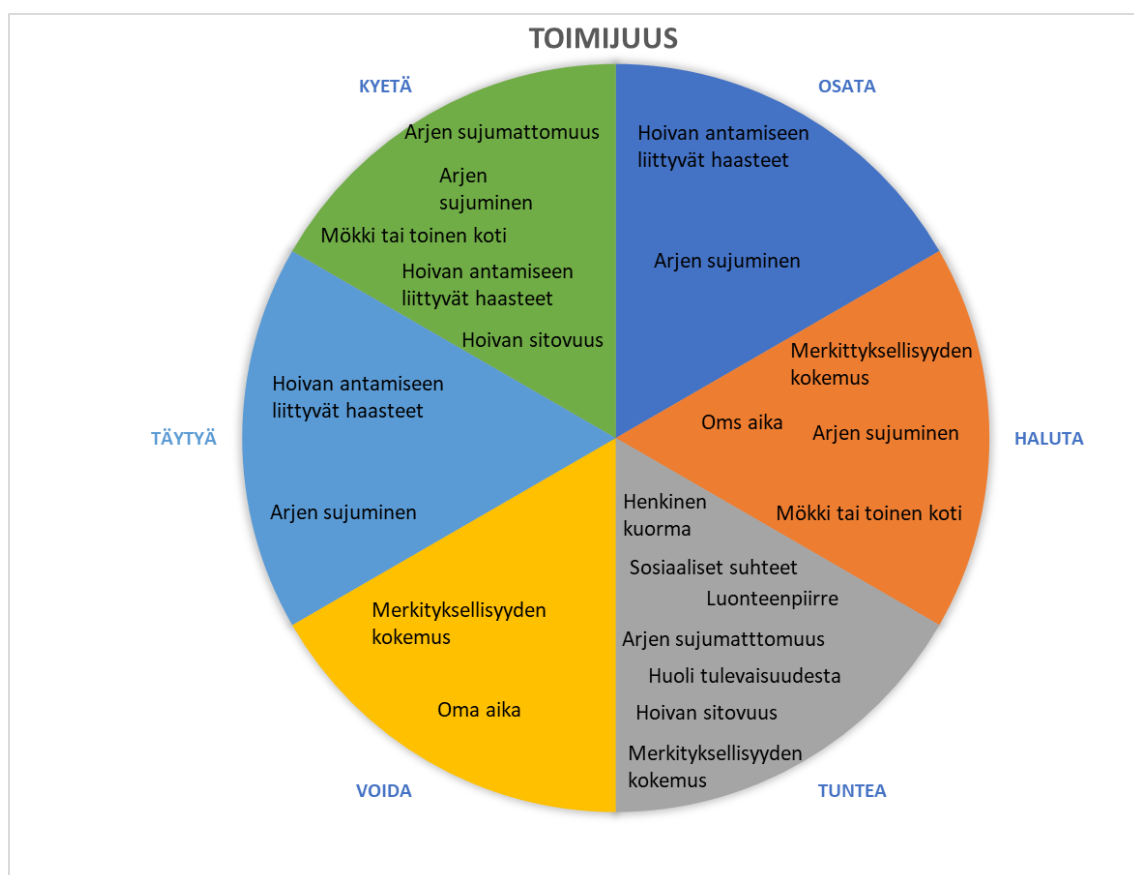
Omaishoivaajan toimijuutta vahvistavat tekijät aineiston perusteella sisältyvät toimijuuden modaliteettien jokaiseen osa-alueen. Merkityksellisyyden kokemuksessa ilmeni toimijuuden haluamisen, tuntemisen ja voimisen ulottuvuudet. Arjen sujumisessa puolestaan näkyi osaamista, kykenemistä ja haluamista. Luonne piti sisällään tuntemisen ulottuvuuden. Haluta, voida ja täytyä ovat omaan aikaan sidoksissa olevia modaliteetteja. Sosiaaliset suhteet sisälsivät tuntemisen ulottuvuuden ja mökillä tai toisessa kodissa oleminen haluamisen ja kykenemisen ulottuvuudet. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.)

Omaishoivaajan toimijuutta kuormittavat tekijät pitävät sisällään toimijuuden neljän modaliteetin osa-alueet. Henkinen kuorma sekä epävarmuus tulevaisuudesta näkyi tuntemisen osa-alueessa. Hoivan antamisen haasteet näkyivät osaamisen ja kykenemisen osa-alueissa. Sitovuus vaikutti omaishoitajan toimijuuden tunteen ja kykenemisen ulottuvuuteen. Arjen sujumattomuus sisälsi kykenemisen, tuntemisen ja täytymisen. Kuormittavissa tekijöissä ei ilmennyt haluamisen eikä voimisen ulottuvuuksia. Kyseisten modaliteettien näkymättömyys toimijuutta kuormittavissa tekijöissä ei tule yllätyksenä, sillä kyseiset modaliteetit pitävät sisällään motivaation, tavoitteet sekä erilaisten tilanteiden tarjoamat mahdollisuudet. Asiat, jotka tuntuvat kuormittavilta eivät ole tavoiteltavia. (Jyrkämä 2007, 206–207; 2008, 277; 2013, 424.) Olen hahmotellut taulukossa 2 omaishoitajan toimijuutta vahvistavia ja kuormittavia tekijöitä modaliteettiulottuvuuden näkökulmasta katsottuna.

Tutkielmassani tuntemisen osa-alueelle tuli eniten toimijuutta kuormittavia sekä vahvistavia tekijöitä. Mielestäni tulos ei ole yllättävä, sillä omaishoitajuus sisältää vahvan

tuntemisen elementin. Hoivan saaja on usein lähiomainen, mikä tekee hoivasuhteesta erityisen. Hoivattavan voimien muuttuminen vaikuttaa omaishoivaajan toimijuuteen siten, että vastuu arjen sujuvuudesta kasaantuu joko hiljalleen tai yhtäkkiä omaishoitajalle. Arjen vastuun kantamisen myötä toimijuuteen tulee uusia ulottuvuuksia ja toisaalta joistakin asioista voi joutua luopumaan. Tuntemisen ulottuvuus on arjessa päivittäin läsnä, sillä se on kytköksissä kohdattaviin tilanteisiin. (Mikkola 2009, 34; Sointu & Anttonen 2008, 32,40; Jyrkämä 2007, 206–207.) Näkisin tärkeäksi sen, että omaishoidontuki järjestelmässä kiinnitettäisiin enemmän huomiota siihen, minkälaisia tunteita omaishoitaja kohtaa. Jokaiselle omaishoitajalle tulisi tarjota mahdollisuus keskustella tilanteen herättämistä tunteista avoimesti ammattilaisen kanssa. Yksi haastateltavistani totesikin haastattelussa, että: ”Tulee kerrottua, kun tota harvoin kukaan kysyy näitä asioita.”

TAULUKKO 2



*Ikääntyneen omaishoitajan toimijuuden modaliteetteihin vaikuttavat tekijät*

Aineistosta esiin nousseet toimijuutta vahvistavat ja kuormittavat tekijät ovat yhteneväisiä aikaisempien tutkimusten kanssa, joissa on tutkittu omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta. Aikaisempien tutkimusten valossa omaishoitajuus on nähty perustuvan tunteille, olevan luonteeltaan sitovaa ja arkea määrittävää. Kokemus omasta toimijuudesta vaikuttaa siihen, millaisena hoivan antaminen koetaan; tuntuuko se raskaalta vai tapahtuuko se enempää ajattelematta. Oman ajan merkitys omaishoitajan jaksamiselle on tullut esille aikaisemmissa tutkimuksissa. Ikääntyneitä käsittelevissä tutkimuksissa ja kirjallisuudessa on käsitelty ikääntyneen suhdetta tulevaisuuteen sekä oman toimijuuden muuttumiseen ja myös tässä tutkielmassa käsitykset olivat samansuuntaisia. Ikääntymisen myötä ihmisen toimijuus muuttuu yksilöllisesti. (vrt. Tikkanen 2016; Mikkola 2009; Andersson 2007; Kirsi 2004.)

Aineiston perusteella suurin osa omaishoitajista ei kokenut yhteiskunnallista tukea riittävänä. He kokivat, ettei työtä arvosteta riittävästi, mikä näkyi näkymättömyytenä yhteiskunnassa, ihmisten ja päättäjien tietämättömyytenä omaishoitajuudesta sekä taloudellisen tuen määrässä. Toisaalta omaishoidontuen hakeminen koettiin yleisesti ottaen suhteellisen helppona. Omaishoitajien kokeman jaksamisen näkökulmasta merkittävää on se, että omaishoidontuki oikeuttaa vapaisiin, mutta vapaita ei aineiston perusteella pidetä.

Tulokset eivät yllätä, sillä omaishoidontukea käsittelevät tutkimukset osoittavat, että omaishoidontuki järjestelmässä on aukkoja ja tekijöitä, jotka voivat näyttäytyä omaishoitajalle epäoikeudenmukaisena. Esimerkiksi mahdollisuus vapaisiin on järjestetty, mutta todellisuudessa se ei aina onnistu. (vrt. Kalliomaa- Puha 2007; Zehner 2007) Omaishoitaja kuuntelee hoivattavaa ja hoivattavan suhtautumisella on merkitystä sille, pidetäänkö vapaita vai ei. Hoivattavan vieminen intervallihoivapaikkaan voi herättää omaishoivajassa syyllisyyden tunteita, mikä myös estää vapaiden pitämisen. Kuten yksi haastateltavistani asian kiteytti: ” *Tuntuu, että miten sitä nyt toisen kotuaan johonki vie.* ”

Jos omaishoidontuki järjestelmää halutaan kehittää aidosti palvelemaan paremmin omaishoitajia, tulisi omaishoitajien viestiä kuunnella päätöksenteossa nykyistä tarkemmin. Tällaisenaan järjestelmä voi näyttäytyä omaishoitajalle itselleen lähinnä yhteiskunnan näennäisenä tukena. Voidaan sanoa, että mahdollisuus yhteiskunnalliseen tukeen on olemassa, mutta todellisuudessa tukimuodot ovat hankalasti saatavissa käytännön realiteettien kanssa. Omaishoidontukea koskevan lain alkuperäistä tarkoitusta tulisi pysähtyä pohtimaan ja vertailemaan, kuinka nykyiset toimenpiteet ajavat lain tarkoitusta.

Vaikka tutkielmani tulokset eivät anna mitään erityistä uutta tulosta omaishoitajien kokemaan toimijuuteen ajattelen, että tutkielma on kuitenkin tuottanut ainutlaatuisia kokemuksia ja samalla tarjoaa ajankohtaista kokemustietoa aiheesta. Tutkielman työstämisen edetessä mieleeni nousi uusia mielenkiintoisia näkökulmia omaishoivaan liittyen, jotka voisivat olla tutkimuksen kohteena. Ensinnäkin tutkielmani ikäjakauma oli suuri, mikä herätti pohtimaan mahdollista vertailevaa tutkimusta, jossa vertailtaisiin esimerkiksi 65- ja 85- vuotiaiden kokemuksia omaishoivasta. Vaikka samasta iästä huolimatta ihmiset voivat kokea asioita hyvin eri tavalla, niin olisi mielenkiintoista selvittää, millä tavalla ikä vaikuttaa, vai onko sillä merkitystä kokemukseen omaishoivatyöstä.

Aineistoni haastateltavat olivat kaikki yhteiskunnan tukiverkossa. Tutkielman edetessä jäin pohtimaan sitä, kuinka tärkeää olisi tarkastelun kohteeksi ottaa omaishoivaajat, jotka eivät saa omaishoidontukea. Omaishoidontuen ulkopuolella on suurin osa omaishoitajista (Linnosmaa ym. 2014, 22). Onko sellaisten omaishoitajien kohdalla erityisesti sukulaisten tai järjestöjen antamalla tuella erityinen merkitys? Entä, miten sellaiset omaishoitajat voivat, jotka eivät saa omaishoidontukea, joilla ei ole läheisiä ja jotka eivät osallistu järjestötoimintaan?

Omaishoiva tilanne voi syntyä yhtäkkiä tai sairauden edetessä. Tutkielmassani en kiinnittänyt huomiota siihen, mikä merkitys omaishoitajan kokemalle toimijuudelle on sillä, mistä syystä omaishoivatilanne on syntynyt. Olisi mielenkiintoista jatkotutkia sitä, miten esimerkiksi liikuntarajoitteisen omaishoitajan kokema toimijuus eroaa esimerkiksi Alzheimeria sairastavan omaishoitajan toimijuudesta.

Tutkielmassani en rajannut aineistoani sen perusteella, mikä suhde omaishoitajalla on hoivattavaan. Tutkielmaa tehdessäni jäin pohtimaan, mikä merkitys omaishoivaajan ja hoivattavan välisellä suhteella on omaishoivaajan kokemukseen omaishoivasta? Minkälaisia ajatuksia omaishoivasta nousisi, jos kaikki haastateltavat olisivat vanhempansa omaishoitajia tai millaista puhetta omaishoitajuudesta tulisi yli 65- vuotiailta lastaan hoivaavilta omaishoitajilta?

Yksi haastateltavistani totesi, että omaishoiva pitää sisällään monenlaisia tunteita, joita sellaisen ihmisen on mahdotonta ymmärtää ja käsittää, joka ei itse ole omaishoitaja. Olen tutkijana saanut olla etuoikeutetussa asemassa, koska omaishoitajat ovat puhuneet ja kertoneet minulle ajatuksistaan omaishoidosta, vaikka en ole vertainen. En pidä yhtään itsestään selvyytensä siitä, että ihmiset ovat valmiita puhumaan tuntemattomalle henkilölle itsestään. Kiitos teille, jotka olitte valmiita kertomaan minulle elämästä ja omaishoivasta.

Olette jääneet mieleeni ja sain teiltä paljon. Älkää unohtako sitä, että teette jokainen arvokasta ja tärkeää työtä.

## Lähteet

### Kirjallisuus

- Ala- Mikkola, Merja 2003: Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen Tutkimus Vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampere University Press. Tampere. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67170/951-44-5816-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu: 11.2.2019.
- Andersson, Sirpa 2007: Kahdestaan kotona – Tutkimus vanhoista pariskunnista. Stakes. Helsinki.
- Anttonen, Anneli 2009: Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner Minna (toim.): Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tallinna, 54–98.
- Archer, Margaret 2000: Being human – The problem of agency. University Press. Cambridge.
- Arajärvi, Pentti 2014: Vanhuspalvelulaki– mitä ja miksi? Teoksessa Mäki- Petäjä- Leinonen, Anna & Nieminen, Liisa (toim.): Vanhuus ja oikeus. Lakimiesliiton kustannus. Helsinki, 257–282.
- Atchley, Robert C. & Barusch, Amanda S. 2004: Social forces & Ageing – An introduction to Social Gerontology. 10th edition. Wadsworth. Belmont.
- Etäpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija 2011: Vallan ja toimijuuden monisäikeisyys. Teoksessa Etäpelto, Anneli & Heiskanen, Tuula & Collin, Kaija (toim.): Valta ja toimijuus aikuiskasvatuksessa. Aikuiskasvatuksen 49.vuosikirja. Kansanvalistusseura. Vantaa, 9–30.
- Giddens, Anthony 1993: New rules of sociological method: A positive critique of interpretative sociologies. 2th edition. Polity Press. Cambridge.
- Gilhooly, Mary 2002: Ethical issues in researching later life. Teoksessa Jamieson, Anne & Victor, Christina (toim.): Researching ageing and later life. Open University Press. Buckingham, 211–225.
- Honkasalo, Marja- Liisa 2004: ”Elämä on ahasta täällä” Otteita maailmasta, joka ei pidä kiinni. Teoksessa Honkasalo, Marja- Liisa & Utriainen, Terhi & Leppo, Anni (toim.): Arki satuttaa – kärismyksiä suomalaisessa nykypäivässä. Vastapaino. Tampere, 51–81.
- Hoppania, Hanna-Kaisa & Karsio, Olli & Näre, Lea & Olakivi, Antero & Sointu, Liina & Vaittinen, Tiina & Zechner, Minna 2016: Hoivan arvoiset – vaiva yhteiskunnan ytimessä. Gaudeamus Oy. Tallinna.
- Julkunen, Raija 2008: Kuka vastaa läheisitämme? Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.): Rakas velvollisuus – Omaishoitajan arjen haasteet. Kirjapaja. Helsinki, 214–242.
- Jyrkämä, Jyrki 2007: Toimijuus ja toimintatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 195–217.
- Jyrkämä, Jyrki 2008: Vanheneva yksilö, toimijuus ja toimintatilanteet. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 2 uudistettu painos 1.painos 2003. Duodecim. Helsinki, 273–277.
- Jyrkämä, Jyrki 2012: Ikääntyminen ja ikääntyvien kuntoutus. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.): Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. 7 uudistettu painos. 1. painos 2004. Stakes. Helsinki, 153–160. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102986/URN\\_ISBN\\_978-952-245-782-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/102986/URN_ISBN_978-952-245-782-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y) Viitattu 11.2.2019.

- Jyrkämä, Jyrki 2013: Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3. uudistettu painos. Duodecim. Helsinki, 421–425.
- Kaivolainen, Merja 2011a: Vertaisryhmästä tukea omaishoitajalle. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.): Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. Helsinki, 126–130.
- Kaivolainen, Merja 2011b: Omaishoitajaryhmän käynnistäminen. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.): Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. Helsinki, 130–132.
- Kallinen, Kati & Pirskanen, Henna & Rautio, Susanna 2015: Sensitiivinen tutkimuksessa – Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. United Press Global. Tallinna.
- Kalliomaa- Puha, Laura 2007: Vanhoille ja sairaille sopivaa? – Omaishoitosopimus hoidon instrumenttina. Kelan tutkimusosasto. Helsinki.
- Kalliomaa- Puha, Laura & Puha, Tero 2008: Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.): Rakas velvollisuus – Omaishoitajan arjen haasteet. Kirjapaja. Helsinki, 260–282.
- Kehusmaa, Sari & Autti- Rämö, Ilona & Rissanen, Pekka 2013: Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. Yhteiskuntapolitiikka 78 (2013:2) <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104425/kehusmaa.pdf?sequence=2&isAllowed=y> Viitattu 24.9.2018.
- Kirsi, Tapio 2004: Rakasta, kärsi ja kirjoita – tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampereen yliopistopaino. Tampere. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67437/951-44-6152-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 20.7.2019.
- Kiviniemi, Kari 2010: Laadullinen tutkimus prosessina: Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysiin. PS- kustannus. Jyväskylä, 70–85.
- Koskinen, Simo 2008: Gerontologinen sosiaalityö. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 2 uudistettu painos. 1. painos 2003. Duodecim. Helsinki, 436–447.
- Kröger, Teppo & Karisto, Antti & Seppänen, Marjaana 2007: Sosiaalityö vanhuuden edessä. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 7–15.
- Kröger, Teppo 2009: Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner Minna (toim.): Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tallinna, 99–125.
- Lumme- Sandt, Kirsi 2005: Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvoori Johanna & Tiittula Liisa (toim.): Haastattelun tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Gummerus. Jyväskylä, 125–144.
- Lumme- Sandt Kirsi 2008: Perhesuhteet ja omaishoiva. Teoksessa Lipponen Päivi (toim.): Rakas velvollisuus – Omaishoitajan arjen haasteet. Kirjapaja. Helsinki, 75–96.
- Lumme- Sandt, Kirsi 2017: Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.): Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino. Tampere, 297–311.
- Mikkola, Tuula 2009: Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Dia-konia- ammattikorkeakoulu. Helsinki.



- Mäki- Petäjä- Leinonen, Anna 2013: Ikääntymisen ennakointi – Vanhuuteen varautumisen keinot. Talentum. Helsinki.
- Möttönen, Sakari 2002: Kunnat, järjestöt ja paikalliset verkostot. Teoksessa Ruuskanen, Pertti (toim.): Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi – näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille. PS- kustannus. Jyväskylä, 112–135.
- Peace, Sheila 2002: The role of older people in social research. Teoksessa Jamieson, Anne & Victor, Christina (toim.): Reserarching ageing and later life. Open University Press. Buckingham, 226–244.
- Purhonen, Merja 2011: Omaishoitajien paikallisyhdistykset. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko- Vuorela Merja (toim.): Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. Helsinki, 215–218.
- Purhonen, Merja & Malmi, Maria & Kotiranta, Tuula 2011: Omaishoidon valtakunnalliset järjestöt. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko- Vuorela Merja (toim.): Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. Helsinki, 210–213.
- Rantakokko, Merja & Rantanen, Taina 2013: Ulkoympäristö ja toimintakyky. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3. uudistettu painos. 1. painos 2003. Duodecim. Helsinki, 541–548.
- Ray, Mo & Phillips, Judith 2012: Social Work with older people. 5. uudistettu painos. Palgrave Macmillan. Basingtoke.
- Read, Sanna 2008: Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Heikkinen, Eino & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 2 uudistettu painos. 1. painos 2003. Duodecim. Helsinki, 245–255.
- Read, Sanna 2013: Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3 uudistettu painos. 1. painos 2003. Duodecim. Helsinki, 245–255.
- Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010: Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere, 9–36.
- Saarenheimo, Marja 2013: Mielenterveys. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3. uudistettu painos. 1. painos 2003. Duodecim. Helsinki, 373–390.
- Salanko- Vuorela, Merja 2011: Kolmannen sektorin rooli omaishoidossa. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuula & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko- Vuorela Merja (toim.): Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. Helsinki. 227–228.
- Sarvimäki, Anneli 2006: Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Työpapereita 21/2006. Seminaari 26.1.2006. Stakes. Helsinki, 9–13. <https://docplayer.fi/6203644-Eettiset-kysymykset-vanhustenhuollon-tutkimuksessa.html>. Viitattu 22.7.2019.
- Seppänen, Marjaana 2006: Gerontologinen sosiaalityö. Yliopistopaino. Helsinki.
- Sointu, Liina & Anttonen, Anneli 2008: Omaistaan hoivaavan arki – Rakastamista, sitoutumista ja jaksamista. Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.): Rakas velvollisuus– Omaishoitajan arjen haasteet. Kirjapaja. Helsinki, 21–62.
- Sointu, Liina 2009: Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner Minna (toim.): Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tallinna, 176–199.
- Tedre, Silva 2007: Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Seppänen, Marjaana & Karisto, Antti & Kröger, Teppo (toim.): Vanhuus ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 95–119.

- Tikkainen, Pirjo 2013: Sosiaalinen toimintakyky. Gerontologia. 3. uudistettu painos. 1. painos 2003. Duodecim. Helsinki, 284–290.
- Tikkanen, Ulla 2016: Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5(2016). Unigrafia. Helsinki.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Valokivi, Heli & Zechner, Minna 2009: Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner Minna (toim.): Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tallinna, 126–153.
- Veivo, Harri & Huttunen, Tomi 1999: Semiotiikka – merkeistä mieleen ja kulttuuriin. Edita. Helsinki.
- Viitakoski, Kaija 2001: Rinnalla kulkien- vierellä kokien – nimikkohoitaja keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen tukena. Gerontologian ja kansanterveyden lisensiaatin tutkielma. Jyväskylän yliopisto. <file:///C:/Users/KYTTJ~1/AppData/Local/Temp/kaiviita.pdf> Viitattu 17.7.2019.
- Virkola, Elisa 2014: Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylän yliopisto. [https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7\\_vaitos25012014.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1&isAllowed=y) Viitattu 20.7.2019.
- Ylinen, Satu 2008: Eettiset ongelmat gerontologisen sosiaalityön ”välitiloissa”. Janus–Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. Vol. 16 (2) 2008, 112–126. <https://journal.fi/janus/article/view/50463/15256> Viitattu 22.7.2019.
- Zechner, Minna & Valokivi, Heli 2008: Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Lipponen, Päivi (toim.): Rakas velvollisuus– Omaishoitajan arjen haasteet. Kirjapaja. Helsinki, 181–204.
- Zehner, Minna 2010: Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampereen yliopistopaino. Tampere. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66641/978-951-44-8190-1.pdf?sequence=1> Viitattu 20.7.2019.
- Zehner, Minna & Valokivi, Heli 2009: Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa Anttonen, Anneli & Valokivi, Heli & Zechner Minna (toim.): Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. Tallinna, 154–175.

## Virallislähteet

- KAEL Kansaneläkelaki (11.5.2007/568).
- Laki omaishoidontuesta (2.12.2005/937).
- VanhPL Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista (28.12.2012/980).
- Linnosmaa, Ismo & Jokinen, Sari & Vilkkö, Anni & Noro, Anja & Siljander, Eero 2014: Omaishoidontuki. Selvitys omaishoidon tuen ja palkkiosta ja palveluista kunnissa vuonna 2012. THL, Raportti 9/2014 [https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/Selvitys-omaishoidon-tuen-palkkiosta-2012\\_THL.pdf](https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/Selvitys-omaishoidon-tuen-palkkiosta-2012_THL.pdf) Viitattu 3.10.2018.
- STMa: <https://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito> Viitattu 24.9.2018.
- STMb: [https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2018](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2018) Viitattu 15.11.2018.
- THL: Tilastoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. <https://sotkanet.fi/sotkanet.fi/taulukko/?indicator=sy4PBwA=&region=s07MBAA=&year=sy6rsDbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201802280718> Viitattu 4.10.2018.

## Liitteet

### Infokirje

#### **Arvoisa omaishoitaja**

Olen Lapin yliopiston sosiaalityönopiskelija ja teen pro- gradu tutkielmaa, jonka aiheena on ikääntyneen omaishoitajan toimijuus ja tuki. Tavoitteenani on selvittää, millaisena ikääntyneet omaishoitajat kokevat oman toimijuutensa sekä millaisena yhteiskunnan tarjoama tuki koetaan. Lisäksi tavoitteenani on selvittää Napapiirin Omaishoitaja Ry:n toiminnan merkitystä omaishoitajan elämässä. Tutkimusta tarvitaan, koska kotona asumista halutaan tukea entistä enemmän, jonka myötä omaishoitajien tekemän työn merkitys tulee kasvamaan entisestään.

Tutkimusaineisto kerätään yksilöhaastattelulla ja haastattelut nauhoitetaan. Haastatteluun on hyvä varata 1- 2h aikaa. Tutkielman tiedot käsitellään luottamuksella ja siten, että tiedot jäävät vain minun nähtäväksi. Haastatteluun osallistuvien yksityisyyttä kunnioitetaan, eikä valmiista tutkimuksesta voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Haastattelut toteutetaan Napapiirin Omaishoitajat Ry:n tiloissa tai sovitusti. Halutessasi saat haastattelurungon etukäteen.

Haastattelun osallistumiseksi Teidän tulisi olla +65-vuotias omaishoitaja ja olette saaneet omaishoidontukea vähintään kaksi vuotta. Tutkimukseen voi osallistua mistä vaan Napapiirin Omaishoitajat ry:n toiminta- alue kunnasta.

Mikäli voitte osallistua tutkimukseen ja haluatte olla tuottamassa tietoa omaishoitajien tilanteesta, pyydän teitä ottamaan yhteyttä minuun ja sovitaan yhdessä tarkempi haastatteluaika.

#### **Ystävällisin terveisin,**

Hilkka Ylimartimo  
040 414 7782  
hylimart@ulapland.fi

Jos haluatte lisätietoja tutkimuksesta, ottakaa rohkeasti yhteyttä!

## Teemahaastattelurunko

### Yleistä

- Oma ikä ja omaishoidettavan ikä
- Sukupuoli
- Asumismuoto
- Suhde omaishoidettavaan

### Toimijuudesta

- Millaista arki on?
  - o millaisia muutoksia arkeen on tullut hoitotilanteen vuoksi?
  - o Mitä on pakko tehdä? Mitä voi jättää tekemättä?
- Miten koet oman osaamisen?
- Miten koet oman jaksamisen?
- Onko omaa aikaa tai harrastuksia?
- Minkälaisia sosiaalisia suhteita arjessa?
- Mistä saat voimaa?
- Mikä omaishoitajana toimimisessa kuormittaa eniten?
- Mikä on palkitsevinta?

### Napapiirin Omaishoitajat ry:n toiminnan merkitys

- Mihin Napapiirin Omaishoitajat ry:n toimintaan olet osallistunut?
  - o (ryhmät, Taukopirtti, Ovet-valmennus, kahvilat...)
- Mitä Omaisoiva toimintaan osallistuminen on merkinnyt sinulle?
- Onko toimintaan osallistuminen lisännyt hyvinvointiasi ja jaksamistasi toimia omaishoitajana? Miten?
  - o muutos verrattuna jos toimintaa ei olisi
- Jos Napapiirin omaishoitajien toimintaa ei olisi, mistä saisit tukea?
- Mitä kehitettävää Napapiirin Omaishoitajat ry:n toiminnassa on mielestäsi tai mitä toivoisit lisää?

### Omaishoidontuki

- Kuinka kauan olet saanut?
- Syy omaishoidontuen hakemiseen
- Minkälainen hakuprosessi?
- Minkälaista apua saa? Onko riittävästi omaishoitajille suunnattuja palveluita?
- Onko mahdollisuus vapaisiin?
  - o miten vapaat käytännössä järjestyy?
- Onko palvelusuunnitelma tehty? Toteutuuko palvelut sen mukaan?
- Oletko saanut neuvontaa ja ohjausta omaishoittoon liittyen kotikunnaltasi?

### Käsityksiä omaishoidosta

- Millaisena näet omaishoitajien aseman kotipaikkakunnallasi?

