

TIINA AUTIO

*Puolisoaan hoitavien
tunteet
omaishoitajakertomusten
valossa*

Lisensiaatintutkimus
Sosiaalipedagogiikka

Itä-Suomen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden ja kauppätieteiden tiedekunta

Kuopio
2014

Tiina Autio: Puolisoaan hoitavien tunteet omaishoitajakertomusten valossa
Lisensiaatintutkimus, vuosi 2014
Itä-Suomen yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja kauppätieteiden tiedekunta
Yhteiskuntatieteiden laitos

Ohjaajat:
Professori Sari Rissanen
Professori Juha Hämäläinen

Autio, Tiina

Emotions in spouse caring in light of written stories] 134 p.

University of Eastern Finland

Faculty of Social Sciences and Business Studies, 2014

Licentiate thesis

ABSTRACT

The meaning of family caring will probably increase in the future while the formal social and health care sector tries to decrease institutional care services. This change will inevitably include more expectations and pressure towards family caring.

Then main theme in my research is to investigate how the emotions are associated with spouse caring and with the phenomenons of ending, diminishing and continuing caring as well as to the coping strategies of spouse carers. My research follows partly the social pedagogical framework where the focus among other things is in the life control of individuals and in promoting individual growth processes. My research data consists of 58 stories written by spouse carers. I analyze those with inductive and abductive content analysis by using categorizing based on emotion and coping theory. My research is situated near the social constructive research paradigm which emphasizes cultural and social background features of the research phenomenon.

In the first research question my focus is in the phenomenons of ending, diminishing and continuing spouse caring. The spouse carer needs ability to cope with challenges, problems and various demanding emotions connected to daily life changes. For the second research question I use categories of both problem and emotion focused coping strategies. Spouse carers use problem focused strategies in coping with daily puzzles connected to caring or to their life. I also find out how emotion focused coping strategies, such as acceptance, emotional support, humor, positive reframing and religion, appear in the stories. These all are important for coping because they help spouse carers to accept their life situation and to see things in more positive light.

The focus of the third research question is in the emotions of spouse carers. Spouse carers are balancing themselves between various emotions at least between joy, grief, anger, fear and guilt. The common research results of emotions were utilized to interpret the functions of emotions in caring.

Keywords: family caring, spouse caring, coping strategies, emotions

Tekijä: Autio, Tiina

Puolisoaan hoitavien tunteet omaishoitajakertomusten valossa 134 s.

Itä-Suomen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta, 2014

Lisensiaatintutkimus

ABSTRAKTI

Omaisten tekemän hoivatyön merkitys tulee tulevaisuudessa korostumaan entisestään, kun julkinen järjestelmä pyrkii vähentämään laitospainotteisuutta sosiaali- ja terveystoimen palvelurakenteessa. Tämä muutos kohdistaa väistämättä odotuksia ja paineita omaisten tekemälle hoivatyölle.

Tutkimukseni tarkastelun pääteemaksi muotoutuu tunteiden ilmeneminen hoivaamisessa sekä niiden liittyminen puolisoaan hoitavien henkilöiden hoivan jatkamisen, vähentämisen ja lopettamisen ilmiöön sekä jaksamisen kysymyksiin. Työssäni on yhtymäkohtia sosiaalipedagogiseen viitekehykseen, jossa muun muassa tarkastellaan yksilöiden elämänhallintaa ja yksilöllistä kasvua mahdollistavia tekijöitä. Tutkimukseni aineistona ovat 58 puolisohoitajan kirjoitusta, joita tarkastelen induktiivisen ja abduktiivisen sisällönanalyysin keinoin käyttäen apuna tunteisiin ja selviytymisstrategioihin liittyvästä teoreettisesta tarkastelusta johdettua kategorisointia. Työni sijoittuu lähelle sosiaalisen konstruktionismin tutkimusparadigmaa, jossa korostetaan tutkittavan ilmiön kulttuurisia ja sosiaalisia taustatekijöitä.

Tarkastelen ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä erilaisia hoivan lopettamisen, vähentämisen ja jatkamisen ilmiöön liittyviä tekijöitä. Omaishoitaja tarvitsee taitoa selviytyä erilaisista arjen muutoksiin liittyvistä haasteista ja ongelmista, mutta myös kykyä kohdata monenlaisia vaativia tunteita. Teen toiseen tutkimuskysymykseen liittyvän empiirisen analyysin tarkastellen sekä ongelmattä tunnesuuntautuneita selviytymisstrategioita. Ongelmasuuntautuneilla strategioilla haetaan vastauksia hoivaamisessa ja siihen liittyvässä elämäntilanteessa esiin tulleisiin pulmiin. Lisäksi tarkastelen tunnesuuntautuneita selviytymisstrategioita, kuten hyväksymisen, tunnetuen, huumorin, positiivisen uudelleen orientoitumisen ja uskonnon ilmenemistä kertomuksissa, joiden kautta omaishoitaja kykeni hyväksymään oman elämäntilanteensa tai näkemään asioita positiivisemmassa valossa.

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä tarkastelen puolisoaan hoitavien tunteita ja sitä, miten omaishoitaja tasapainoilee monien tunteiden, vähintäänkin ilon, surun, kiukun, pelon ja syyllisyyden, välissä. Tunteiden tehtävien tulkinassa hyödynnän yleistä tunteisiin liittyvää tutkimustietoa.

Asiasanat: omaishoito, puolisoahoito, selviytymisstrategiat, tunteet

Sisällys

1 JOHDANTO	9
1.1 Tausta ja tarkoitus.....	9
1.2 Yhteiskunnallisista lähtökohdista.....	10
1.3 Henkilökohtaisista lähtökohdista.....	11
2 KOLME NÄKÖKULMAA OMAISHOITAJUUTEEN	15
2.1 Monta määritelmää – monta merkitystä.....	15
2.2 Kasvava haaste palvelujärjestelmälle.....	18
2.3 Lakisääteisestä velvoitteesta osaksi palvelujärjestelmää?.....	20
3 SELVIYTYMISSTRATEGIAT JA OMAISHOIDOSSA JAKSAMINEN	24
3.1. Erilaisia selviytymisstrategioita.....	24
3.1.1 Stressistä selviytyminen.....	24
3.1.2 Kasvua korostava selviytyminen.....	26
3.2 Selviytyminen ja jaksaminen omaishoitajana.....	28
3.2.1 Kuormittava omaishoito.....	29
3.2.2 Palkitseva ja merkityksellinen omaishoito.....	36
4. TUNTEET JA PUOLISON OMAISHOITO	41
4.1 Perustunteet ja monimutkaiset tunteet.....	41
4.2 Hoivaamisen herättämiä tunteita.....	44
4.2.1 Masennuksen, syyllisyyden ja pelon tunteet.....	44
4.2.2 Surun tunteet.....	46
4.2.3 Positiiviset tunteet ja merkityksen kokemus.....	49
5 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUSMETODOLOGIA	51
6 EMPIIRINEN TOTEUTUS	54
6.1 Tutkimusaineisto.....	54
6.2 Laadullinen sisällönanalyysi.....	56
6.3. Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset.....	58
6.3.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	58
6.3.2 Tutkimuksen eettinen pohdinta.....	61
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	63
7.1 Näkökulmia hoivan lopettamisesta, vähentämisestä ja jatkamisesta.....	63
7.1.1 Kotona tapahtuvan hoivan lopettaminen – laitoshoidon siirtyminen.....	64
7.1.2 Kotona tapahtuvan hoivan vähentäminen - lyhytaikaishoidon aloittaminen.....	67
7.1.3 Hoivan jatkaminen.....	69
7.2 Jaksaminen puolison omaishoitajana.....	75
7.2.1 Ongelmasuuntautuneet selviytymisstrategiat.....	77
7.2.2 Tunnesuuntautuneet selviytymisstrategiat.....	83
7.3 Tunteet puolison hoivassa.....	88
7.3.1 Ilon ja onnellisuuden tunteet.....	90
7.3.2 Surullisuuden tunteet.....	94
7.3.3 Pelon tunteet.....	97

7.3.4 Ärtymyksen ja vihan tunteet.....	99
7.3.5 Syyllisyyden tunteet.....	102
8 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	104
9. POHDINTA.....	109
LÄHTEET.....	111
LIITTEET.....	133

TAULUKOT

Taulukko 1 Kuvaus keskimääräisestä ikääntyvää henkilöä hoitavasta omaishoitajasta.....	17
Taulukko 2 Tutkimuksen tiedonmuodostukseen liittyvät lähtökohdat.....	53
Taulukko 3 Puolison sairauden laatu.....	55
Taulukko 4 Selviytymisstrategioiden luokitusrunko.....	57
Taulukko 5 Perustunne ja siihen liittyvät tunnetilat, BES-skaalan mukailtu luokitus.....	58
Taulukko 6 Yhteenveto hoivan lopettamisen, vähentämisen ja jatkamisen kannalta tärkeistä asioista	64
Taulukko 7 Laitoshiitoon siirtymistä kuvaavien perustelujen variaatio.....	66
Taulukko 8 Lyhytaikaishoitoon liittyvien perustelujen variaatio.....	68
Taulukko 9 Itsestä huolehtiminen – kertomustyyppin muodostuminen.....	70
Taulukko 10 Olemassaoloon havahtuminen –kertomustyyppin muodostuminen.....	72
Taulukko 11 Upumisen ennakoiminen –kertomustyyppin muodostuminen...	74
Taulukko 12 Yhteenveto selviytymisstrategioista ja niiden merkityksestä puolisoaan hoitavien jaksamiselle	76
Taulukko 13 Välineellisen tuen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen.....	78
Taulukko 14 Tiedollisen tuen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen	80
Taulukko 15 Aktiivisen selviytymisen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen	81
Taulukko 16 Suunnittelun muotojen variaatio ja käsitteellistäminen	82
Taulukko 17 Hyväksymisen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen.....	84
Taulukko 18 Tunnetuen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen	85
Taulukko 19 Positiivisen uudelleen orientoitumisen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen	87
Taulukko 20 Yhteenveto puolisoiden välisessä hoivassa kuvatuista tunteista ja tilanteista, joissa niitä ilmeni.....	89
Taulukko 21 Ilon ja onnellisuuden tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen.....	91
Taulukko 22 Surullisuuden tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen.....	94
Taulukko 23 Pelon, ahdistuksen tai huolen tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen	97
Taulukko 24 Vihan, turhautumisen ja ärtymyksen tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen	100
Taulukko 25 Syyllisyyden tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen	102

KUVIOT

Kuvio 1 Omaishoitajan selviytymistä tukevat strategiat	107
--	-----

1 Johdanto

1.1 TAUSTA JA TARKOITUS

Tässä tutkimuksessa tavoitteeni on tuottaa tietoa puolisoaan hoitavien henkilöiden hoivan jatkamisen, vähentämisen ja lopettamisen ilmiöistä, hoivaajana jaksamisen keinoista sekä hoivaamiseen liittyvistä tunteista. Tutkimuksen soveltavana ja käytäntöä tukevana tavoitteena on tuottaa lisätietoa ja suosituksia omaishoitajien tukemiseen osallistuvien ammattilaisten ja vapaaehtoisten työlle ja koulutukselle sekä antaa suosituksia omaishoitajien tukemisen käytäntöjen kehittämiseksi.

Työni taustalla ovat teoreettiset käsitteet, jotka liittyvät tunteisiin ja selviytymisstrategioihin. Tutkimus on perinteisesti osoittanut omaishoitajan tilanteen vaativuuden ja siihen liittyvän kuormituksen sekä keskittynyt omaishoitajan elämään kohdistuviin negatiivisiin muutoksiin ja niistä selviytymiseen. Tehdyllä tutkimuksella on ollut merkitystä omaishoitajan selviytymisstrategioiden ymmärtämiselle sekä omaishoitajaa tukevien palveluiden ja toimintojen kehittymiselle ja käynnistämiseksi. Painottuminen omaishoitajan kuormittumiseen liittyviin tekijöihin on kuitenkin vienyt ajatuksia siihen, että omaishoitajuus nähdään monesti pääosin kielteisenä kokemuksena. Haluan tutkimuksessani laajentaa tarkastelua selviytymiseen liittyvistä kokemuksista ja tunteista kohden hoivan merkityksellisyyden näkökulmaa. Kiinnitän huomiota puolisoaan hoitavan kokemiin hetkellisiin ja pysyviin merkityksen tunteisiin ja onnistumiseen hoitajana sekä näihin liittyviin mielihyvän ja ilon kokemuksiin. Pidän tätä tärkeänä, koska näiden tunteiden on todettu tutkimuksissa olevan merkityksellisiä haasteellisissa tilanteissa jaksamisen kannalta. Positiiviset tunteet kertovat myös siitä, että omaishoitaja kokee toimivansa kohti arvostamaansa päämäärää.

Empiirisessä aineistossa tarkastelen induktiivisen ja abduktiivisen sisällönanalyysin keinoin puolisoahoitajien kirjoitetuissa kertomuksissa kuvaamia hoivan jatkamisen kysymyksiä, selviytymisen keinoja ja tunteita käyttäen apuna teoreettisesta tarkastelusta johdettua kategorisointia.

Työni tavoitteista johtuen työni sijoittuu lähelle sosiaalipedagogista viitekehystä, jossa tarkastellaan muun muassa yksilöiden elämänhallintaa, subjektiutta vahvistavien kasvuprosessien edistämistä ja syrjäytymisen ehkäisemistä (Hämäläinen & Kurki, 1997,126; Ryyänen, 2011, 40; Kurki & Nivala, 2006, 115- 117; Kurki, 2002, 33, 36 ja 117). Sosiaalipedagogiikassa ei teoriaa ja käytäntöä voida erottaa toisistaan, vaan se on ensisijaisesti ajattelun

väline tai ajattelutapa, joka samalla suuntaa ajatteluun perustuvaa toimintaa. (Kurki, 2002, 33).

Tutkimukseni aineistona ovat puolisoitajien kirjoittamat kertomukset ja erityisesti niissä esille tulevat omaishoitajien kuvaukset tunnekokemuksista, selviytymis-strategioista ja hoivan lopettamisen tai jatkamisen kysymyksistä. Tässä mielessä työni sijoittuu lähelle konstruktivistista tutkimusparadigmaa, jossa korostetaan tutkittavan ilmiön kulttuurisia ja sosiaalisia taustatekijöitä (vrt. Burr, 2004, 157). Tutkijana koen olevani osa tutkimaani ilmiötä, sillä pitkä työura omaishoidon ja ikäihmisten palvelujen kehittämistehtävissä sekä omakohtaiset kokemukset omaishoidosta vaikuttavat siihen, mihin kiinnitän kertomuksissa huomiota ja miten tulkitsen niitä.

1.2 YHTEISKUNNALLISISTA LÄHTÖKOHDISTA

Kiinnostus omaishoitoa kohtaan on lisääntynyt viime vuosikymmeninä niin Suomessa, Euroopassa kuin muuallakin maailmassa. Tämä on ilmennyt muun muassa useissa maissa syntyneenä halukkuutena¹ perustaa omaishoitajien järjestöjä ja omaishoitajien yhteisen eurooppalaisen Eurocarers-verkoston² perustamisena. Verkosto sai alkunsa lokakuussa 2004 ja sen pyrkimyksenä oli ja on edelleen saattaa yhteen omaishoitajajärjestöjen lisäksi alan tutkimus- ja kehittämistyötä tekevät tahot.

Omaisten tekemän hoivatyön merkitys tulee tulevaisuudessa korostumaan entisestään, kun julkinen järjestelmä edelleen pyrkii pysyvästi vähentämään laitospainotteisuutta sosiaali- ja terveystoimen palvelurakenteessa. Tämä muutos kohdistaa väistämättä odotuksia ja paineita omaisten tekemälle hoivatyölle. Esimerkiksi vuoden 2007 työ- ja sosiaaliministerien kevätkokouksessa nostettiin omaishoitajille annettava tuki yhdeksi keskeiseksi prioriteetiksi (EPSCO, 2007, 5). Tämä liittyy pitkäaikaishoidon palvelujärjestelmien saumattomuuteen ja laatuun kohdistuvaan kasvavaan paineeseen sekä siihen kriittiseen rooliin, mikä omaishoidolla nähdään olevan virallisen palvelujärjestelmän tukena.

Omaishoidon tärkeyttä ilmentää se, että Suomessa Sosiaali- ja terveystoiministeriö asetti 17.1.2012 työryhmän laatimaan Suomen ensimmäisen kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman vuoden 2013 loppuun mennessä.

¹ 2000-luvulla järjestöt perustettiin esimerkiksi Saksaan, Viroon ja Ukrainaan.

² <http://www.eurocarers.org>

Se on vuosina 2014 - 2020 toteutettava ohjelma, jossa määritellään omaishoidon kehittämisen strategiset tavoitteet sekä lainsäädännölliset ja muut kehittämistoimenpiteet (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014, 11). Omaishoitajat nähdään nykyisin tärkeänä ikääntyvien hoivapalveluja toteuttavana tahona. Viime vuosina on yhä enemmän kuitenkin korostettu sitä, että omaishoitajat eivät selviä merkittävästä tehtävästään ilman tukea, mistä syystä omaishoitajuusilmion eri puolien tarkastelu on erityisen merkityksellistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2013, 23)

Palvelurakenteen muutos kotona tapahtuvaa hoivaa korostavaksi, ikääntyvien henkilöiden määrän kasvu, eliniän piteneminen ja tarve monipuolistaa palvelujärjestelmää ovat yhdessä vaikuttamassa siten, että omaishoitoa koskevaa tieteellistä tutkimusta tarvitaan yhä enemmän niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa. Monipuolisen tutkimuksen tulosten pohjalta on mahdollista kohdentaa yhteiskunnan, järjestöjen, seurakuntien ja muiden toimijoiden voimavaroja siten, että ne mahdollisimman hyvin tukevat omaishoitajaa ja samalla myös hoivaa tarvitsevaa sairasta, vammaista tai ikääntynyttä perheenjäsentä tai läheistä.

1.3 HENKILÖKOHTAISISTA LÄHTÖKOHDISTA

Tutkimusaiheella on myös itselleni henkilökohtaista merkitystä. Silloin kun mieheni sairastui vakavasti 29-vuotiaana, en osannut aavistaa, miten suuri elämänmuutos olisi edessä. Sairastumispäivänä, joka oli syyskuinen iltapäivä, poliisi soitti ja kertoi, että mieheni oli löydetty hukkuneena. Aamulla tuolloin urheilullinen nuori mies oli lähtenyt surffaamaan merelle ja päivällä hänet oli löydetty makaamasta kasvot vedessä surfilaudan päältä. Rannalla sattumalta ollut lääkäri kykeni elvyttämään hänet, mutta tajuihin palaaminen ei sujunut normaalisti. Syy löytyi sairaalassa, iso verenvuoto aivoissa oli aiheuttanut tajunnanmenetyksen. Samana vuorokautena hänet leikattiin, mikä säästi hänen henkensä. Mutta vuodon tai leikkauksen aiheuttaman vaurion jälkiseuraukseksi jäi toispuoleinen halvaus eli hemiplegia, näkökenttäpuutos, neglect-oireyhtymä ja epilepsia. Lisäksi myöhemmin arjen tilanteiden ja neurologisten testien ilmentämänä löytyi monia neurologisia haittoja. Alkuvaiheen stressin seurauksena tuli vielä vuotava vatsahaava.

Olin tuolloin viidennellä kuukaudella raskaana. Jouduin samalla kertaa silmäkkäin kuoleman mahdollisuuden, vaikean sairauden, sairaalan ja kaiken siihen liittyvän kanssa. Mielessäni pyöri monenlaisia asioita. Miten syntymätön lapseni selviytyy? Entä juuri koulunsa aloittanut pieni poikani? Miten selviämme taloudellisesti? Jääkö mies henkiin? Pystyykö hän enää koskaan kävelemään? Palaamaan kotiin? Menemään työhön? Miten selviämme kaksikerroksisessa asunnossamme? Alku oli pelkkää kaaosta, jota ei

helpottanut hoitavan lääkärin antama arvio: "... on mahdollista, että hän jää kasviksi tai sitten hän toipuu...".

Tapahtumasta on kulunut jo paljon aikaa, mutta edelleen voi jokin äkillinen vastoinikäminen aktivoida tunteen siitä, että mikä tahansa menetys tai tappio on tässä elämässä mahdollista. Elämä on tietyltä osaltaan hauras ja haavoittuva ja elämä on joskus epäoikeudenmukaista. Pitkään jatkuva seesteinen elämänjakso auttaa uskomaan, että elämä kantaa. Mutta kun vastoinikäminen tulee eteen, muistuttaa se taas elävästi elämän hauraudesta.

Kun aloitin työni Omaishoitajat ja Läheiset -Liitossa, ihmettelin edelleen. Kun luin tämän tutkimuksen aineistona olevan kirjoituskilpailun tuotoksia, heräsi kiinnostus tarkastella niitä tarkemmin ja tutkia, mikä auttaa ihmisiä läpi tämänkaltaisten kokemusten. Ainoalta oikealta lähestymistavalta tuntui induktiivinen, aineistolähtöinen, kirjoittajien omista kokemuksista lähtevä lähestymistapa. Halusin tietää, mitkä asiat antavat heille voimia selviytyä arjestaan? Mikä kantaa arjessa? Mitä tunteita he kuvaavat?

En tiedä, olenko löytänyt vastausta, mutta ainakin olen nähnyt sen, että omaisestaan huolta pitävillä puolisoilla on paljon yhtäläisyyksiä. Heillä on myös paljoa eroavaisuuksia. Tiedän, että kirjoituksia ovat lähettäneet ne, joilla on käytössään kirjoittamisen keino jäsentää arkeaan, mikä vaikuttaa tulkintojen yleistettävyyteen, mutta silti he ovat kertoneet tärkeitä asioita puolisoaan hoitavan jaksamisesta ja tunteista.

Aloitan työni pohtimalla omaishoidon yleisyyttä ja omaishoitajuuden määrittämisen haasteita sekä omaishoidon kehittymistä osaksi suomalaisen yhteiskunnan palvelujärjestelmää. Tavoitteenani on tuoda esille omaishoitajuuden kasvava merkitys yhteiskunnalle. Korostan myös omaishoitajuuden määrittelyn moninaisuutta ja sen sidoksellisuutta lainsäädäntöön, palvelujärjestelmään ja kulttuuriin. Tilastojen avulla tuon esille omaishoidon ja epävirallisen avun antamisen yleisyyden.

Kolmannessa luvussa tavoitteeni on johdattaa tarkastelemaan puolisoaan hoitavan selviytymistä elämäntilanteessa, joka on syntynyt läheisen ihmisen sairauden tai vammautumisen myötä. Alussa käsittelen yleisellä tasolla erilaisia selviytymisstrategioita ja coping-käsitettä. Tuon esille muun muassa perinteisen stressi-prosessimallin, salutogeenisen mallin (vrt. Antonovsky, 1985) ja henkiseen kasvuun perustuvaa pohdintaa (vrt. Joseph & Linley, 2006; Tedeschi & Calhoun, 2004; Park, Cohen & Murch, 1996). Esittelen niitä tekijöitä, jotka aiheuttavat stressiä omaishoidossa. Lisäksi käyn läpi omaishoitajien selviytymiskeinoihin liittyvää tutkimusta, joka osoittautuu melko hajanaiseksi. Tutkimuksissa on perinteisesti tarkasteltu selviytymistä stressi-coping -teorian pohjalta (vrt. Lazarus ja Folkman, 1984; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990; Noyes, Hill, Hicken, Luptak, Rupper, Dailey & Bair, 2010), mutta on siirrytty näkemään omaishoidon merkitys myös henkisen kasvun mahdollistajana sekä selviytymisen keinoja vahvistavana elämän kokemuksena (vrt. Quinn, Clare & Woods, 2010; Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer & Wilken, 1991;

Noonan, Tennstedt & Rebelsky, 1996; Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan & Keady, 1998; Välimäki, 2012; Farran, 1997, 250). Esittelen myös empiirisessä osassa luokittelun apuna käyttämäni Brief COPE-mittarin (vrt. Carver, Scheier & Weintraub, 1989; Carver, 1997).

Neljännessä luvussa tarkastelen ihmisten kokemien tunteiden luonnetta ja merkitystä arjessa ja omaishoidossa. Lähdän liikkeelle perustunteen käsitteestä ja tarkastelen erityisesti onnellisuuden, surun, vihan, pelon, inhon ja syyllisyyden tunteita ja niiden tehtäviä. Esittelen myös perustunteiden arviointiin kehitetyn BES-skaalan (Finucane, Dima, Ferreira & Halvorsen, 2012, 17), jota käytän tutkimukseni empiirisessä osassa tunteiden abduktiivisen sisällönanalyysin tukena. Tavoitteenani on havainnollistaa tunteiden tärkeää tehtävää haastavissa elämäntilanteissa, kuten omaishoidossa. Tutkimuksista löytyy runsaasti näyttöä omaishoitoon liittyvistä vaativista tunteista, kuten surusta, pelosta ja syyllisyyden tunteista. Surun tunteita käsitellessäni tuon esille sen, kuinka ne liittyvät vahvasti omaishoitotilanteisiin ja erityisen tilanteisiin, joissa läheinen sairastaa etenevää ja jatkuvasti hänen toimintakykyään heikentävää sairautta, kuten esimerkiksi muistisairautta.

Neljännän luvun lopuksi käsittelen positiivisia tunteita ja sitä, miten omaishoitajat kokevat hoivaan liittyviä hetkellisiä ja pysyviä merkityksen tunteita sekä kokevat avun antamisesta ja läheisen kotona selviytymisestä syntyneitä kiitollisuuden, mielihyvän ja tyytyväisyyden tunteita. Positiivisten tunteiden tutkimuksessa on tuotu esille, että positiivisilla tunteilla on vaikutuksia lukuisiin yksilön kognitiivisiin, sosiaalisiin ja biologisiin prosesseihin ja ne auttavat ihmisiä kehittämään henkilökohtaisia voimavarojaan (vrt. Fredrickson & Cohn, 2010). Tätä tulosta pidän tärkeänä erityisesti omaishoidossa selviytymisen kannalta.

Tutkimukseni viidennessä luvussa esittelen työni metodologisen lähtökohdan sekä tutkimuksen kysymykset ja tarkoituksen. Sosiaalipedagogisen viitekehyksen kautta pääsen lähestymään omaishoitajien kasvun kokemuksia sekä siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Sosiaalipedagogisessa näkökulmassa tarkastellaan ihmisen integroitumista yhteisöön – työssäni tarkastelen omaishoitajan hoivan jaksamisen kokemuksia, jaksamisen keinoja ja tunteita, jotka ovat tärkeitä pohdittaessa omaishoitajan selviytymistä omassa arjessaan ja yhteisössään.

Sosiaalisen konstruktionismin mukaisesti asiat syntyvät ihmisten tekemien tulkintojen kautta (Burr, 2004, 157). Omassa tutkimusaineistossani, kirjoitetuissa teksteissä, esiin tulevia ilmiöitä, niiden merkityksiä ja sosiaalisen todellisuuden kuvausta määrittää niissä käytetty kieli. Tutkijana teen tulkintoja kertomuksista ja näistä tulkinnoista syntyy tutkimuksessani esitetty näkemys puolisoitajan tunteista, jaksamisesta ja hoivan jatkamisen kysymyksistä.

Kuudennessa luvussa esittelen tutkimuksessa käytetyn kertomusaineiston, sen rajaukset ja käytetyt osa-aineistot. Lisäksi esittelen tutkimuksen empiirisen toteutuksen, joka kulki pääosin prosessinomaisesti alkaen induktiivisesta

sisällönanalyysistä, jatkuen teoriaan tutustumisen ja aineiston luokitteluvälineiden valinnan kautta aineiston jatkoanalysointiin joko induktiivisesti tai abduktiivisesti. Lisäksi käsittelen työni luotettavuutta ja sen eettisiä kysymyksiä.

Seitsemännessä luvussa esittelen tutkimukseni tulokset tutkimuskysymysten mukaisesti. Jaksamisen kysymyksiä tarkastelin sekä hoivasta luopumisen, sen vähentämisen ja jatkamisen näkökulmista että analysoimalla puolisoitajien kuvaamia selviytymisen keinoja kertomuksiin tehdyn sisällönanalyysin keinoin. Lisäksi tarkastelin puolisoitajien kuvaamia tunteita luokittelemalla tunteet perustunteiden analyysiin tarkoitetun BES-skaalan avulla. Työni pohdintaosassa ja johtopäätöksissä tarkastelen työhöni liittyviä tuloksia ja niistä kumpuavia suosituksia käytännön työlle ja jatkotutkimukselle.

2 Kolme näkökulmaa omaishoitajuuteen

2.1 MONTA MÄÄRITELMÄÄ – MONTA MERKITYSTÄ

Eurooppalaisessa tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin omaishoitajuutta Englannissa, Belgiassa, Hollannissa, Itävallassa ja Italiassa, havaittiin, ettei eri maiden hallituksilla tai tutkijoilla ollut yhteneväistä tai toisiinsa verrattavaa määritelmää epävirallisille hoivaajille (informal carer) ja omaishoitajille (family carer). Samaisessa tutkimuksessa todettiin, että epävirallisen ja omaisten antaman hoivan toiminnot nousevat pitkäaikaisista sukulaisuus- ja muista suhteista. Omaishoitosuhteet syntyvät yleensä jo aiemmin olemassa olevaan ihmissuhteeseen, tavallisimmin avio- tai sukulaisuussuhteeseen tai läheiseen ystävyys-suhteeseen. (Glendinning, Arksey, Tjadens, Morée, Moran & Nies, 2009, 13 ja 15).

Omaishoitajuuskäsitteen monimerkityksellisyyttä heijastelee lisäksi se, että omaishoitajista käytetään eri maissa erilaisia termejä, joiden herättämät mielikuvat vaihtelevat. Englanninkielisessä kirjallisuudessa käytetään käsitteitä carer (mm. UK, Irlanti, Australia ja Uusi Seelanti), family caregiver tai caregiver (Yhdysvallat ja Kanada). Hollantilainen sana omaishoidolle on "mantelzorg", missä sana mantel viittaa manteliin tai takkiin ja sana zorg huolenpitoon – metafora kuvaa meitä manttelin tavoin ympäröivää lämpöä ja kiintymystä. Mantelzorg pitää sisällään perheen sisäisen, ystävien, tuttaviin, naapureiden tai vastaavien henkilöiden antaman hoivan (Goedheijt, Visser-Jansen & Pijl, 2004, 3).

Usein englanninkielisessä kirjallisuudessa käytetään myös termiä "informal care", mikä voi tarkoittaa laajempaa käsitettä ja pitää omaishoidon lisäksi sisällään vapaaehtoisten antaman hoivan sekä oma-avun (vrt. Goedheijt ym.), 2004, 3). Myös joissakin suomalaisissa tutkimuksissa omaishoitajuudesta puhutaan informaalina hoivana (Zehner, 2010, 20). Informaalin hoivan käsite voi kuitenkin aiheuttaa sekaantumisen vapaaehtoisten tekemään hoivatyöhön, joka on lähtökohdiltaan usein hyvin erilaista. Vapaaehtoiseen hoivatyöhön hakeudutaan sananmukaisesti vapaaehtoisesti, kun taas omaishoitajuus tulee yleensä eteen elämässä tapahtuneiden tilanteiden seurauksena eikä sitä välttämättä koeta valintana.

Omaishoitoon sisältyvät tehtävät määräytyvät paljolti hoivaa tarvitsevan henkilön tarpeista. Yleisesti omaishoitoon liitetään merkittävä ajan, energian ja rahan käyttö mahdollisesti pidemmän ajanjakson ajan. Se pitää sisällään tehtäviä, jotka saattavat olla epämiellyttäviä, psyykkisesti stressaavia ja uuvuttavia (Schulz & Martire, 2004, 240; Välimäki, 2012, 7). Hoivotehtävien variaatio voi olla laaja: niihin voi sisältyä erittäin erikoistuneita sairaanhoidollisia tehtäviä (Pickard, Jakobs & Kirk, 2003, 82 & 83), kuten myös henkilökohtaisia ja kodinhoitoon liittyviä tehtäviä. Annetulla hoivalla ei ole ajallista rajaa ja hoivaa voidaan antaa iltaisin, öisin, viikolla tai viikonloppuisin. Omaishoito ei rajoitu mihinkään ikäryhmään; jopa lapset ja nuoret henkilöt voivat toimia hyvin raskaissa omaishoitotilanteissa (Becker, 2007, 25).

Suomen Omaishoidon Verkoston mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Suomen omaishoidon verkosto, 2013)³. Määritelmässä painopiste on erityisesti kahden ihmisen välisessä suhteessa.

Edellä olevassa määritelmässä omaishoitajuus todetaan kahden ihmisen välillä vallitsevan huolenpitosuhteen pohjalta, mutta omaishoitajuutta voidaan lähestyä myös kokemuksen kautta. Tällöin omaishoitajaksi määritellään henkilö, joka kokee itsensä sellaiseksi. Määrittelyn kannalta ongelmallista voi olla, mikäli henkilö itse ei koe itseään omaishoitajaksi. Voidaankin kysyä, ovatko ne henkilöt omaishoitajia, jotka eivät pidä itseään sellaisina tai joita yhteiskunta ei määrittele omaishoitajiksi, vaikka he hoitaisivat kotona sairasta tai huonokuntoista läheistään (vrt. Saarenheimo & Pietilä, 2003, 141).

Viime vuosina on tehty paljon ansiokasta tutkimus- ja selvitystyötä esimerkiksi Eurocarers-verkoston ja Eurofamcare-tutkimushankkeen toimesta, mikä on lisännyt tietoa ja yhtenäisyyttä eurooppalaiseen omaishoitoa koskevaan keskusteluun. Eurocarers-verkosto määrittelee omaishoitajan henkilöksi, joka ammattimaisen tai virallisen järjestelmän ulkopuolella hoivaa ilman palkkaa henkilöä, jolla on krooninen sairaus, vamma tai muu pitkäaikainen terveydellinen tai hoivallinen tarve (Eurocarers, 2013)⁴. Huomiota kannattaa kiinnittää siihen, että Eurocarers-verkoston määritelmä ei erityisesti korosta sitä, että hoivan kohteena olevan henkilön tulisi olla perheenjäsen tai muu läheinen henkilö.

Vuosina 2003-2005 toteutunut EUROFAMCARE -tutkimushanke, johon osallistuivat Saksa, Kreikka, Italia, Puola, Ruotsi ja UK teki laajaa ja ainutlaatuista tutkimusta omaishoidosta (EUROFAMCARE Consortium, 2006, 10 ja 11). Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa katsaus omaishoitajien tilanteeseen

³ <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito>

⁴ <http://www.eurocarers.org/>

Euroopassa. Tutkimuksessa luotiin muun muassa kuva keskimääräisestä ikääntyvää henkilöä hoitavasta omaishoitajasta (taulukko 1, Triantafillou & Mestheneos, 2006, 6 ja 7; TEUSURE, 2006, 125; Glendinning ym., 2009, 26)

Taulukko 1. Kuvaus keskimääräisestä ikääntyvää henkilöä hoitavasta omaishoitajasta

Kuvaus
76 % ikäihmisten pääasiallisista hoitajista on naisia. Hoitajien keski-ikä on 55 vuotta. Noin puolet hoitajista on ikääntyvän henkilön lapsia ja 22 % on puolisoita. Melkein puolet asui samassa taloudessa hoitavansa henkilön kanssa ja 18 % asui kävely-etäisyydellä. Keskimääräinen hoivaamiseen kulunut aika oli 45 tuntia viikossa. Yli kaksi kolmasosaa oli antanut hoivaa yli kaksi vuotta. Noin 40 % hoitajista kävi myös palkallisessa työssä. Yhden ikäihmisen hoivaepisodi kesti keskimäärin viisi vuotta. Yli kolmannes kaikista ikäihmisten hoitajista hoivasi samanaikaisesti myös nuorempaa henkilöä.

Yhtenäisen määrittelyn haasteellisuus johtuu näkemykseni mukaan ainakin osittain siitä, että omaishoitajuuteen vaikuttavat monet maakohtaisesti vaihtelevat tekijät, kuten palvelujärjestelmän, perheen velvoitteisiin liittyvän lainsäädännön ja vallitsevan kulttuurin erilaisuudet (vrt. Valokivi & Zehner, 2009, 126). Omaishoitajuuden erilaisissa määrittelyissä korostuu kahden ihmisen, yleensä perheenjäsenen, välinen huolenpitosuhde. Tämä huolenpitosuhde ei kerro kuitenkaan kuin pienen osan omaishoitajuudesta, johon liittyy monia tunteita ja paljon selviytymiskykyä vaativia tilanteita. Omaishoitoon yhdistyvä tunnepitoisuus ja henkilökohtaisuus lisäävät yhtenäisen määrittelyn vaikeutta.

Omassa tutkimuksessani lähestyn puolison omaishoitajuuden määritelmää seuraavasti: Puolisohoitaja on avo- tai aviopuoliso, joka hoivaa tai erityisesti auttaa ja tukee ikääntyvää, vammaista tai pitkäaikaissairasta puolisoaan. Puolisohoiva voi olla lyhytaikaista tai se voi kestää koko aikuisiän. Hoidon sitovuus ja vaativuus saattaa vaihdella paljon, ympärivuorokautisesta hoidosta ja huolenpidosta satunnaisemmin tapahtuvaan huolenpitoon ja avustamiseen. Hoitotilanne voi syntyä äkillisesti esim. läheisen vammautumisen tai sairastumisen myötä tai se voi myös alkaa vähitellen läheisen toimintakyvyn heiketessä esim. sairauden edetessä. En siten ota puolisohoitajuutta määrittellessäni kantaa siihen, onko puolisoaan hoitava yhteiskunnan asettamien kriteerien määrittämä omaishoitaja, vaan hänen omaishoitajuutensa määrittäytyä oman kokemuksen kautta. Tähän ilmiöön liittyy myös tunne- ja

selviytymiskokemuksia, joita pidän omaishoitajana toimimisen kannalta tärkeinä. Olen tutkimuksessani erityisesti kiinnostunut näistä kokemuksista.

2.2 KASVAVA HAASTE PALVELUJÄRJESTELMÄLLE

Omaishoidon kiinnittyminen osaksi palvelujärjestelmää vaihtelee eri maissa, mutta palvelujärjestelmästä riippumatta kiinnostus omaishoitajuutta kohtaan on lisääntynyt. Hoivajärjestelyjen kokonaisuuteen ja omaishoidon rooliin osana sitä vaikuttavat muun muassa kansalliset traditiot, lailliset velvoitteet, kansallinen terveys- ja sosiaalipolitiikka, siihen varattu budjetti sekä demografiset tekijät (Mestheneos & Triantafillou, 2002, 7). Esimerkiksi Euroopan valtioiden välillä on huomattavia eroja siinä, miten ikääntyvien, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden henkilöiden hoiva järjestetään (Mestheneos & Triantafillou, 2005, 38). Pohjoismaiden kaltaisissa maissa, joissa on kehittynyt sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä ja julkisen vallan rooli on suurempi, omaishoitajien tilanne on erilainen kuin maissa, joissa verovaroin ylläpidettävä järjestelmä on vaatimattomampi.

Kiinnostuksen lisääntymistä omaishoitajien antamaa hoivapanosta kohtaan selittää osaltaan kaikkialla tapahtuva demografinen ikääntyminen. Väestön ikääntyessä myös omaishoitajien ja puolisoaan hoitavien lukumäärä lisääntyy. Euroopan tasolla ennustetaan, että yli 65-vuotiaiden osuus kasvaa 77 %:lla vuoteen 2050 mennessä (EC, 2008, 5) ja Suomessa yli 65-vuotiaiden henkilöiden osuuden väestöstä ennustetaan olevan 27 % vuonna 2050 (Tilastokeskus, 2008, 4).

Ikääntyvän väestön suhteellisen osuuden kasvu lisää rappeuttavien ja kroonisten sairauksien määrää (Glendinning ym., 2009, 1). Ikäihmisten terveydentila ja toimintakyky tulevat todennäköisesti paranemaan, mutta siitä huolimatta monilla ikääntyvillä ihmisillä on pitkäaikaisia toimintakykyyn vaikuttavia vaivoja (Klavus, Kaipainen, Nguyn & Pekurinen, 2008, 182). Esimerkiksi vuoden 2006 Hyvinvointi ja palvelut -tutkimuksen mukaan noin 54 %:lla 65–79 -vuotiaista oli jokin psyykinen tai fyysinen tai vamma, joka häiritsti jokapäiväistä elämää (Klavus ym., 2008, 182).

Koko Suomea edustavan Alueellisen terveys- ja hyvinvointi (ATH) -tutkimuksen perusteella 26 % yli 75-vuotiaista koki arkiaskareissa suuria vaikeuksia. Tämän ikäryhmän miehistä suuria vaikeuksia arkiaskareissa koki 23 % ja naisista 29 %. (ATH-tutkimuksen tulokset 2012–2013). Edellä olevasta voidaan päätellä, että vaikka yksittäisen henkilön korkea ikä ja krooninen sairaus eivät välttämättä tai automaattisesti johda hoivan tarpeeseen, demografinen ikääntyminen toimii joka tapauksessa indikaattorina pitkäaikaishoivan ja myös omaishoivan tarpeelle (EC, 2008, 5) ja muodostaa haasteen tulevaisuuden kansalaisille ja palvelujärjestelmälle.

Omaishoitajien lukumäärästä ei ole täyttä selvyyttä EU:n laajuisesti. Eurooppalaisten arvioiden mukaan neljännes yli 18-vuotiaista henkilöistä kertoo jollakin tavalla osallistuvansa ikääntyvän tai vammaisen sukulaisensa hoivaan. Koska omaishoitajuuden määrittely vaihtelee sitä tekevän tahon mukaisesti, niin omaishoitajien lukumäärästä esitetyt arviot vaihtelevat suuresti, esimerkiksi Euroopassa 19 miljoonasta 100–125 miljoonaan hoitajaan. (Glendinning ym., 2009, 88; Second European Quality of Life Survey, 2009, 34)

Suomessa omaishoidon tukea saaneiden määrä on kasvanut viimeisen kymmenen vuoden aikana. Vuoden 2012 aikana omaishoidon tukea sai noin 40596 henkilöä, joista 65 vuotta täyttäneitä oli 52 % (Kunnat.net: Omaishoidon tuen asiakkaat 1993–2012)⁵. STM:n teettämän selvityksen mukaan vuonna 2006 omaishoidon tuen saajista 75 % oli naisia ja 25 % oli miehiä. Hoidettavista henkilöistä 51 % oli naisia ja 49 % oli miehiä. Noin 48 % hoiti puolisoaan, 20 % lastaan ja 22 % vanhempansa. Hoidettavien henkilöiden hoidon tarpeen pääasiallisena syynä oli 24 %:lla vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen, 17 %:lla kehitysvammaisuus, 34 %:lla fyysinen sairaus, 3 %:lla psyykinen sairaus ja 19 %:lla dementoivat sairaudet (Voutilainen, Kattainen & Heinola, 2007, 29 ja 32).

Omaisten ja läheisten hoitamia vanhuksia, vammaisia ja pitkäaikaissairaita henkilöitä on huomattavasti enemmän kuin omaishoidon tuen saajia. Suomessa arvioidaan olevan noin 300 000 pääasiallista auttajaa, mutta kaikkiaan noin 1,2 miljoona suomalaista auttaa omaistaan tai läheistään. Yleisesti 70 % auttajista auttoi omaisiaan, tuttaviaan tai ystäviään kodin ulkopuolisissa toiminnoissa, 45 % kotitöissä, 13 % henkilökohtaisissa toiminnoissa ja noin 10 % sairaanhoidollisissa toimenpiteissä. (Kattainen, Muuri, Luoma & Voutilainen, 2008, 221).

Auttajat olivat yleisimmin keski-ikäisiä ja työssä olevia henkilöitä. Alle 65-vuotiaista auttajista enemmistö oli naisia, mutta 65 täyttäneistä hieman suurempi joukko miehiä. Noin puolet auttajista oli autettavien lapsia ja noin 4 % tutkittavista auttoi puolisoaan. Epävirallisen hoivan antajat olivat vanhempiaan, ystäviään ja tuttaviaan auttavia, kun taas omaishoidon tuen saajat olivat enimmäkseen puolisoitaan auttavia. (Kattainen ym., 2008, 228)

Noin 43 % yli 70-vuotiaista kotona asuvista suomalaisista naisista ja 28 % vastaavan ikäisistä miehistä sai reilut kymmenen vuotta sitten kerätyn tutkimusaineiston perusteella toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi apua tavallisiin toimiin. Epävirallinen apu voidaan määritellä puolisolta, lapsilta, muilta sukulaisilta, ystävilta tai naapureilta tulevaksi avuksi ja virallinen apu julkisen sektorin järjestämiksi palveluiksi, joita ovat esimerkiksi kodinhoitoapu

⁵ Hoidettavista 14% oli alle 18 vuotiaita, 19% 18–64 –vuotiaita, 17% 65–74 –vuotiaita, 31% 75–84-vuotiaita ja 19% 85-vuotiaita tai vanhempia. (Kunnat.net: Omaishoidon tuen asiakkaat 1993-2012)

ja kotisairaanhoido. Epävirallista apua sai 36 % naisista ja 22 % miehistä. Suurimman yksittäisen avunantajaryhmän muodostivat lapset puolisoineen. (Blomgren, Martikainen, Martelin & Koskinen, 2006, 170)

Puolisoitajuuden yleisyyttä voidaan tarkastella myös tuoreen ATH-tutkimuksen koko Suomea edustavan otoksen perusteella. Tulokset toivat esille, että 55–74 -vuotiaiden ikäryhmästä 7 % auttoi toimintakyvyltään heikentyneitä puolisoaan säännöllisesti kotona ja vastaava osuus yli 75-vuotiaiden ikäryhmässä oli 17 %. Miesten antama apu lisääntyi erityisesti vanhemmassa ikäryhmässä, sillä 55–74 -vuotiaiden ikäryhmän miehistä 7 % ja naisista 8 % auttoi puolisoaan, kun taas yli 75-vuotiaiden ikäryhmässä 22 % miehistä ja 13 % naisista auttoi puolisoaan. (ATH-tutkimuksen tulokset 2012–2013)

Tarkasteltaessa epävirallisen avun antamisen ja omaishoidon tilastoja, voidaan todeta, että lukumäärät vaihtelevat suuresti riippuen siitä, miten omaishoitajuus määritellään. Jos omaishoitajaksi määritellään ne, jotka kokevat itsensä sellaisiksi, niin lukumäärä on paljon suurempi kuin silloin, kun omaishoitajuuden kriteeriksi asetetaan annetun hoivan määrään tai saatuun palveluun liittyvä arvo. Oli tilanne mikä hyvänsä, on hyvä huomata, että omaishoitajuus on hyvin yleinen ilmiö, joka koskettaa joko suoraan tai välillisesti suurta osaa kansalaisista.

2.3 LAKISÄÄTEISESTÄ VELVOITTEESTA OSAKSI PALVELUJÄRJESTELMÄÄ?

Tutkimukseni aineistona olevien kertomusten ja niiden kirjoittajien kokemusmaailman taustoittamiseksi esittelen seuraavassa Suomen omaishoidon lainsäädännön historiallista kehitystä, jossa voidaan nähdä siirtyminen perheenjäsenten välisestä hoivavastuusta yhteiskunnan vastuuseen ja edelleen yhteiskunnan taholta tulevaan aktiiviseen tukeen läheisistään huolta pitäville. Tapio Kirsi on todennut, että omaishoidon ilmaantuminen laitoshoidon vaihtoehdoksi ei merkitse paluuta entisaikojen hoitokäytäntöihin, vaan nykyinen ”omaishoitajuus on sosiaalinen innovaatio, joka liittyy läheisistään huolta pitävät omaiset osaksi julkista hoidon palvelujärjestelmää” (Kirsi, 2001, 310).

Omaishoitajia on ollut olemassa koko ihmiskunnan olemassaolon ajan. Lakisääteistä velvoitteen juuret ulottuvat aina vuoden 1852 vaivaishoitoasetukseen, jossa sanotaan ylenevän ja alenevan polun sukulaisten ja sisarusten olevan velvollisia huolehtimaan puutteenalaisesta omaisestaan ennen vaivaishoitoa. Tämä velvollisuus vahveni edelleen vuoden 1879 vaivaishoitoasetuksessa. Myös köyhäinhuoltolaki vuodelta 1922 velvoitti ”jokaisen miehen ja naisen” pitämään huolta aviopuolisonsa ja alaikäisten lastensa elätkesestä ja hoidosta. Tämän lisäksi jokaisen tuli ”kykynsä mukaan”

pitää huolta vanhemmistaan, isovanhemmistaan, täysi-ikäisistä lapsistaan ja lapsenlapsistaan. Vanhempien ja täysi-ikäisten lasten välinen elatusvelvollisuus jäi voimaan vuoden 1956 huoltoapulakiin. Vasta 1970-luvulla kunnasta tuli kuntalaisten laillinen huolehtija. Kunnan hoivavelvoite tuli voimaan, kun laista poistettiin vuonna 1970 lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan sekä vuonna 1977 aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus (Hellsten, 1993, 403–404; Hellsten & Lehto, 5 ja 6). Suuri osa nykyisistä puolisoahoitajista on elänyt aikana, jolloin aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvastuu on ollut lakisääteistä – tämän tosiasian voi olettaa vaikuttavan heidän näkemykseensä hoivaamisen vastuusta.

Omaishoitajat ottivat merkittävän askeleen matkallaan kohden yhteiskunnan palvelujärjestelmää, kun vuonna 1984 kotona annetusta hoivasta alettiin antaa rahallista korvausta. Tämä tapahtui, kun sosiaalihuoltoasetukseen sisällytettiin uutena palveluna kotihoidon tuki, jota maksettiin vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoitajille.

Kotihoidon tukeminen kehittyi ja vahvistui edelleen, kun omaishoidon tuki uudistus astui voimaan 1.7.1993 (SosiaalihuoltoL 710/1982). Tuki uudistuksen myötä sosiaalihuoltolakiin lisättiin omaishoitoa käsittelevät uudet pykälät (1365/92 § 27 a-c). Omaishoidosta tuli osa sosiaalipalveluita, joiden järjestämiseen kunnalla oli lakisääteinen velvollisuus. Vuonna 1998 sosiaalihuoltolakiin lisättiin omaishoitajien oikeus vapaapäivään, joka laajeni kahden vapaapäivän oikeudeksi vuonna 2001 (Omaishoidon tuki A 318/ 1993 § 5; SosiaalihuoltoL 1109/1997 § 27, SosiaalihuoltoL 1134/2001 § 27 b–c).

Omaishoidon asema osana yhteiskunnan palvelujärjestelmää vahvistui merkittävästi, kun 1.1.2006 tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Laki määritteli omaishoidon tuen kokonaisuudeksi, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 § 2). Vuonna 2007 tuli oikeus kolmanteen vapaapäivään (Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 §:n muuttamisesta, 950/2006) ja vuonna 2011 tuli voimaan sijaishoitoon liittyvä muutos (318/2011).

Suomen omaishoitoa koskevassa laissa omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005⁶). Ennen sopimuksen solmimista kunta yleensä arvioi hoidon sitovuutta ja vaativuutta kriteereillä, jotka kohdistuvat hoitoa tarvitsevan henkilön toimintakyvyn eri ulottuvuuksiin.

Omaishoivaa antavat henkilöt saattavat saada tukea kunnalta osana omaishoitosopimusta. Tämän lisäksi tukea on mahdollista saada sosiaali- ja

⁶ <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

terveystointa säätelevien lakien nojalla. Tukea saattaa saada myös virallisen hoivajärjestelmän ulkopuolisilta organisaatioilta, kuten järjestöiltä, seurakunnilta ja yksityisiltä yrityksiltä. Omaishoidon tukeen liittyvä sopimuksellisuus vahvistaa omaishoidon roolia osana palvelujärjestelmää. Sopimuksessa kunta sitoutuu tukemaan kotihoivaa palveluin ja maksamaan hoivatyöstä palkkion ja hoitaja sitoutuu hoitamaan hoidettavaa. Omaishoidon tuki on esimerkki uudelta tavasta järjestää hoivaa - virallistettu omaisten hoiva on jonkinlainen välimuoto yksityisen ja julkisen, epävirallisen ja virallisen hoivan välillä (Kalliomaa-Puha, 2007, 416).

Omaishoivan osuutta vanhusten huolenpidon järjestämisessä käsiteltiin myös Rissasen (1999) yhteiskuntatieteellisessä väitöskirjassa. Tutkimuksessa tarkasteltiin erityisesti omaishoidon ja hoivayritysten mahdollisuuksia ratkaista hyvinvointivaltion ongelmia vanhuspalvelujen osalta ja hoivayritykset nähtiin mahdollisena hoivavaihtoehtona osalle vanhusväestöä. Nykyisin omaishoito nähdään tärkeänä osana tulevaisuuden hoivapalveluita, mutta samalla todetaan, että omaishoitajat eivät selviä hoivavelvoitteestaan ilman yhteiskunnan tukea.

Yleistynyt sosiaali- ja terveyspalvelujen resurssien niukkuutta koskeva keskustelu on tuonut mukanaan sen, että omaishoitajalle myönnettävien tuen muotojen ja määrän tarkentamiseksi omaishoitoa on alettu arvioida kriteereillä, joiden tarkoitus on löytää kaikkein vaativimmassa tilanteessa olevat omaishoitajat. Eri maissa on pyritty luomaan kriteerejä, joilla normaalit perheeseen liittyvät velvoitteet ja inhimillinen vastavuoroisuus erotellaan sairaudesta, vammaisuudesta tai iästä johtuvista ylimääräisistä hoivavelvoitteista (Glendinning ym., 2009, 13 ja 15; Aaltonen 2004, 30). Kriteerit vaihtelevat maittain ja myös maiden sisällä. Useissa maissa on käytetty kriteerinä hoivaan liittyviin tehtäviin käytettyä aikaa (Glendinning ym., 2009, 13 ja 14). Tästä on esimerkkinä omaishoivaan viikossa käytetyn ajan arvo, jonka ylittymisen on katsottu erottelevan vähäisemmän hoivavastuun runsaammasta. Joissakin maissa omaishoitajuuden kriteerinä pidetään tietyn etuuden tai palvelun saamista. (Glendinning ym., 2009, 13 ja 14).

Uudessa Suomen kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa pyritään selventämään omaishoidon käsitettä erottelemalla sopimusomishoito, muu omaishoito sekä perhe- ja ystävyys-suhteisiin kuuluva läheisapu (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014, 26 & 56). Tämän erottelun tekemiseksi joudutaan myös etsimään ja määrittämään kriteerejä, jotka erottelevat erilaiset tilanteet toisistaan.

Asetettujen kriteerien tiukkuus määrittää sen, kuinka paljon haastavissa omaishoitotilanteissa olevia henkilöitä jää tukien ulkopuolella. Tällainen arviointi voi epäonnistuessaan myös johtaa tilanteeseen, jossa osa omaishoitajista ei saa ”oikean” omaishoitajan statusta eivätkä yhteiskunnan resurssit heidän kohdallaan riitä paneutumaan omaishoitajuuden haasteisiin riittävän ajoissa ja ennakkoiden.

Omaishoidon kehitys osaksi yhteiskunnan palvelujärjestelmää on sosiaalipoliittisesti mielenkiintoinen ja osin erikoinen prosessi. Omaishoivasta

huolehtimisen lakivelvoitteen katoaminen siirsi hoivavelvoitteen yhteiskunnalle. Hoivatyötä on yritetty siirtää takaisin kansalaisille omaisille tarjottavan rahallisen tuen avulla. Sekä rahallisen että muun tuen tarjoaminen on tuonut mukaan kriteerikeskustelun, joka on osaltaan vienyt huomiota pois itse ilmiöstä ja sen haasteista yksilöille ja perheille. Omassa tutkimuksessani tarkastelunäkökulmani kohdistuu yksilöiden kokemuksiin hoivasta ja erityisesti hoivassa jaksamiseen ja hoivassa koettuihin tunteisiin. Väistämättä näissä kuitenkin heijastuvat yhteiskunnassa vallitsevat käsitykset ja normit hoivaamisesta, kuten sekin, miten oikeutettuna yhteiskunnassa on pidetty omaishoitajan tukemista ja miten tämä oikeus tukeen on perusteltu.

3 Selviytymisstrategiat ja omaishoidossa jaksaminen

3.1. ERILAISIA SELVIITYMISSTRATEGIOITA

3.1.1 Stressistä selviytyminen

Psykososiaalisessa stressissä on keskeistä yksilön ja hänen elämäntilanteensa välinen ristiriita, mikä voi tarkoittaa yksilöön kohdistuvien vaatimusten ja hänen voimavarojensa välistä epäsuhtaa (Järvikoski, 1996, 36 ja 37; Lönnqvist, 2009; Wills, 1987, 19; Lazarus & Folkman, 1984, 21; Carver ym., 1989, 267). Stressin riskitekijöiden, kulun ja ennusteen ymmärtämiseksi sekä sen ehkäisyn suunnittelemiseksi, stressitilanteesta selviytymistä on tutkimuksissa tarkasteltu prosessimallin avulla, jonka mukaisesti selviytyminen muuttuu ajan kuluessa ja on yhteydessä stressaavissa tilanteissa vallitseviin olosuhteisiin ja elämäntilanteisiin (Lazarus, 1993, 235; Järvikoski, 1996, 36).

Varsinaisten stressioireiden lisäksi keskeisiä tekijöitä stressiin sopeutumisessa ovat stressiin liittyvät mielikuvat ja merkitykset sekä stressiä seuraava käyttäytyminen (coping) (Lönnqvist, 2009). Lisäksi on syytä ottaa huomioon erilaiset konflikteissa heräävät tunteet, kuten viha, syyllisyys, häpeä, surullisuus, kateus, mustasukkaisuus ja inho, joita kutsutaan stressitunteiksi. Tunteet ovat Lazaruksen mukaan yksiulotteista stressin käsitettä paljon rikkaampia tietolähteitä sille, kuinka ihmiset pärjäävät sopeutumista vaativissa kohtaamisissa tai elämässä yleensä. (Lazarus, 1993, 244)

Lazarus (1993, 234), joka varsinaisesti nosti esille coping-käsitteen, painotti sen olevan keskeinen sopeutumiseen ja terveyteen liittyvässä teoriassa. Henkilön ja ympäristön nähdään olevan dynaamisessa, vuorovaikutteisessa suhteessa (Lazarus & Folkman, 1984; Carver ym., 1989, 270). Folkmanin ja Lazaruksen mukaan copingilla tarkoitetaan ”kognitiivisia ja käyttäytymisenä ilmeneviä ponnistuksia, joiden avulla hallitaan psykologista stressiä ja siedetään tai vähennetään ulkoisia ja sisäisiä vaatimuksia sekä niiden välisiä ristiriitoja” (Folkman & Lazarus, 1980, 223 Riihinen, 1996, 17 mukaan; Lazarus & Folkman, 1984, 141; Cooper, Katona, Orrell, & Livingston, 2008, 929; Snyder, Ford & Harris, 1987, 9). Yksinkertaistetusti voidaan sanoa, että coping on se tapa, minkä välityksellä kykenemme selviytymään vaativissa ja stressaavissa elämäntilanteissa ja sen avulla saavutamme elämänhallinnan tunteen. Parhaimmillaan tätä tapahtumaa voidaan havainnollistaa Roosin (1987, 66) sanoin: ”ihminen, riippumatta siitä, mitä hänelle elämässä tapahtuu, kykenee

sopeutumaan, 'katsomaan asioita parhain päin', sisällyttämään elämäänsä mitä dramaattisimpia tapahtumia".

Vaikka itse coping-käsite ei enää eläkään kulta-aikaansa tutkimuskirjallisuudessa, hyödyntävät tutkijat edelleen sen mukanaan tuomia tuloksia (Vilkkumaa, 2010). Omassa tutkimuksessani käytän coping-käsitteestä asiayhteydestä riippuen suomenkielistä ja käytännönläheistä termiä selviytymistapa tai selviytyminen.

Copingiin liittyvillä prosesseilla voidaan nähdä kahdenlaisia tavoitteita, kun niiden tehtävänä on kohdistua joko ongelmiin tai tietoa käsittelevään systeemiin (Summerfeldt & Endler, 1996, 603). Carverin, Scheierin ja Weintraubin (1989, 267) mukaan selviytyminen voidaan nähdä prosessina, joka voi olla ainakin ongelmakeskeistä tai tunnekeskeistä. Ongelmakeskeisen selviytymisen tehtävä on muuttaa hankalaa yksilö-ympäristö - suhdetta vaikuttamalla joko ympäristöön tai itseen. Tunnekeskeisen selviytymisen tehtävä on joko a) muuttaa sitä tapaa, miten yksilö keskittyy stressiä aiheuttavaan suhteeseen ympäristössään (valppaasti tai vältellen) tai b) muuttaa hankalan asian suhteellista merkitystä yksilölle. Merkityksen muuttuminen lieventää stressiä, vaikka todelliset olosuhteet yksilö-ympäristö -suhteessa eivät ole muuttuneet. Näistä jälkimmäistä kuvaa se, että yksilö arvioi uudelleen hankalan tilanteen ja muodostaa siitä itselleen suotuisamman tai vähemmän uhkaavan kuvan. Näin tapahtuu esimerkiksi kieltämisessä tai etäännyttämisessä (Lazarus 1993, 238).

Vaikka useimpiin stressitilanteisiin tarvitaan molempia selviytymistyylejä, niin ongelmälähtöisen selviytymisen on nähty olevan vallitseva tilanteissa, joissa ihminen kokee, että hänen pitää tehdä jotain tilanteen korjaamiseksi. Tunnelähtöistä selviytymistä taas tarvitaan erityisesti, kun stressiä aiheuttava tekijä on sellainen, jota pitää kyetä sietämään. (Folkman & Lazarus, 1980, 219; Carver ym., 1989, 267)

Kohdatessaan vaativia tapahtumia ihmiset etsivät apua puolisoiltaan, muilta perheenjäseniltä, sukulaisilta, ystäviltä tai laajemmilta verkostoilta yhteiskunnassa. Avun etsiminen muilta ihmisiltä on yksi tapa selviytyä negatiivisista elämän tapahtumista ja näiden tukiverkoston antama tuki voi vähentää negatiivisten elämäntapahtumien vaikutuksia (Cohen & Wills 1985, 310). Sosiaalinen tuki nähdään tärkeänä tekijänä, joka edistää perheen toipumista stressiä aiheuttavista elämänmuutoksista (McCubbin, Joy, Cauble, Comeau, Patterson & Needle, 1980, 864; Dankoski, 2001, 185). Elämässä eteen tulevien suurten tapahtumien kohdalla suuri osa ihmisistä turvautuu jonkinlaiseen sosiaaliseen tukeen. (Wills, 1987, 19).

Stressipuskuri-mallissa sosiaalinen tuki nähdään suojaavana "puskurina" stressiä vastaan (Cohen & Wills, 1985, 310). Mallin pohjalta johdetut sosiaalisen tuen funktiot Willsin (1987, 32–34) mukaan ovat arvostustuki (Esteem Support, Emotional Support), informaationaalinen tuki (Informational Support), motivationaalinen tuki (Motivational Support) ja välineellinen tuki (Instrumental Support).

Mikäli negatiivinen elämäntapahtuma tuottaa erityisesti uhkaa yksilön itsetunnolle, niin arvostustukeen tai emotionaaliseen tukeen liittyvät toiminnot, jotka lisäävät yksilön kokemaa arvostusta, vähentävät näiden tapahtumien vaikutuksia. Informationaalinen tuki toteutuu, kun muut ihmiset kykenevät tarjoamaan apua ongelman määrittelyyn, tietoa mahdollisista vaihtoehdoista ja neuvoja päätöksistä ja siitä, miten olisi paras toimia. Motivationaalisen tuen avulla tuetaan henkilön selviytymismotivaatiota rohkaisemalla, vahvistamalla positiivisia odotuksia ja lisäämällä uskoa siihen, että asiat tulevat kääntymään parhain päin. (Wills, 1987, 32-34)

Joissakin elämäntilanteissa välineelliset ongelmat ovat keskeisiä. Tällöin sosiaalisen verkoston jäsenet voivat tarjota välineellistä tukea, jolla tarkoitetaan materiaalista auttamista (esim. tarjoamalla rahaa tai apuvälineitä) tai välineellistä avustamista erilaisissa tehtävissä esimerkiksi lasten hoidossa, taloudenhoidossa tai liikkumisessa. (Wills, 1987, 32-34)

Timo Suutama on väitöskirjatyössään tutkinut ikääntyvien henkilöiden elämän muutos- ja ongelmatilanteiden käsittelyä. Enemmistö tutkituista käytti tilanteiden ja stressin käsittelyssä monenlaisia kognitiivisia, toiminnallisia ja emotionaalisia tapoja, ongelmaan ratkaisuun suuntautuneista tilannetta vältteleviin. Merkittävimmät käsittelytapojen kategoriat olivat tutkimuksen mukaan sosiaalisen tuen hakeminen, ongelmanratkaisu, tunteiden kontrollointi ja tilanteen hyväksyminen. (Suutama, 1995, 88-91)

Erilaisten selviytymisstrategioiden arvioimiseksi Carver, Scheier ja Weintraub (1989) kehittivät mittarin nimeltään COPE- inventory (COPE-kartoitus) sekä sen lyhyemmän version Brief-COPE (Carver, 1997), jotka sopivat muun muassa terveyteen liittyviin selviytymistä kartoitaviin tutkimuksiin. Lyhyemmässä mittarissa oli 28 kysymystä, jotka mittaa 14 käsitteellisesti toisistaan erottuvaa selviytymiseen liittyvää ulottuvuutta, jotka ovat: aktiivinen selviytyminen, suunnittelu, positiivinen uudelleen orientoituminen, hyväksyminen, huumori, uskonto, tunnetuki, välineellinen tuki, huomion kiinnittäminen muualle (self-distraction), kieltäminen, ajatusten tuulettaminen, päihteiden käyttö, vetäytyminen ja itsensä syyttäminen (Carver, 1997, 96). Omassa tutkimuksessani käytän empiirisessä osassa Brief-COPE-mittarin kysymyksiä ja luokittelua apuna analysoidessani kirjoittajien selviytymiskokemuksia.

3.1.2 Kasvua korostava selviytyminen

Stressi-coping mallin rinnalle on noussut inhimillistä kasvua korostavia selviytymismalleja, joissa elämässä eteen tulevia haasteellisia tapahtumia ei nähdä pelkästään tilanteina, joista pitää selviytyä. Myös useat kirjailijat ja filosofit ovat aikojen kuluessa tuoneet esille ajatuksen siitä, että inhimillinen kärsimys voi tuoda mukanaan kasvua. Lisäksi sekä eksistentiaalisessa (Frankl, 1963; Yalom, 1980) ja psykologisessa (Park, Cohen & Murch, 1996) tutkimuskirjallisuudessa että empiirisessä tutkimuksessa on todettu, että

stressaavat ja traumaattiset tapahtumat voivat toimia kasvun ja positiivisten muutosten laukaisijana (Joseph & Linley, 2004, 1041).

Kaikkien elämän muutosten sanotaan pitävän sisällään menetyksiä, vastaavasti kaikkien menetysten sanotaan vaativan muuttumista (Goldsworthy, 2005, 167). Elämässä eteen tulevista menetyksistä selviytymisessä on keskeistä surun ja luopumisen tunteiden käsittelyn tulkinnan laajentaminen sellaiseksi, että sureminen nähdään aktiivisena prosessina, joka auttaa ihmisiä rakentamaan merkityksiä suhteessa menetykseen. Tällöin suremisen tehtävä on auttaa ihmisiä liittämään merkitykset osaksi elämäänsä (Goldsworthy, 2005, 174).

Antonovsky (1985, 123, 195 & 196) esitti stressin positiiviset seuraukset kokemuksina, joihin vaikuttaa henkilön koherenssin tunne, mikä pitää sisällään kyvyn käsitellä stressiä aiheuttavia tekijöitä ymmärrettävinä ja merkityksellisinä (Park, Cohen & Murch, 1996, 72; Antonovsky, 1996, 15).

Kasvun kokemuksia on tarkasteltu myös posttraumaattisessa tutkimuksessa, jossa kasvu määritellään trauman tai elämänkriisin jälkeisenä positiivisen elämänmuutoksen kokemuksena tai sen ilmauksena. Trauman ja vastoinikäymisten seurauksena syntyviä positiivisia muutoksia kuvataan erilaisilla termeillä (Joseph & Linley, 2006, 1041 & 1042; Tedeschi & Calhoun, 2004, 2; Park, Cohen & Murch, 1996, 72), joita ovat muun muassa *vastoinikäymisiin liittyvä kasvu (adversarial growth)* (Joseph & Linley, 2004), *hyödyn löytäminen (benefit-finding)* (Tennen & Affleck, 2002 Joseph & Linley, 2006, 1041 mukaan), *kukoistus (flourishing)* (Ryff & Singer, 1998 Joseph & Linley, 2006, 1041 mukaan), *voimistunut eksistentiaalinen tietoisuus (heightened existential awareness)* (Yalom & Lieberman, 1991 Joseph & Linley, 2006, 1041 mukaan), *trauman jälkeinen kasvu (post-traumatic growth, josta käytetään lyhennettä PTG)* (Tedeschi & Calhoun, 1996, 458), *stressiin liittyvä kasvu (stress-related growth)* (Park, Cohen & Murch, 1996) *kukoistus (thriving)* (Abraido-Lanza, Guier, & Colon, 1998) and *muutoksellinen selviytyminen (transformational coping)* (Aldwin, 1994 Joseph & Linley, 2006, 1041 mukaan). Näitä käsitteitä käytetään toisiaan korvaavasti eikä positiivisille muutokselle ole olemassa yhtä ainoata sovittua käsitettä (Chesler, 2004, 1; Joseph & Linley, 2006, 1042). On olemassa vain vähän psykometrisiä tutkimustuloksia persoonallisen kasvun rakenteesta. Josephin ja Linleyn (2006, 1042) mukaan näyttää siltä, että kasvun dimensiot ovat selvästi yhteydessä toisiinsa ja kasvu muodostuu yhdestä laajemmasta tekijästä.

Chesler (2004, 1) on todennut, että sisällöltään merkityksellisiä, yhteisesti sovittuja, empiirisesti päteviä eroja ei ole määritelty esimerkiksi termien PTG (post traumatic growth), Resilience, Thriving tai Benefit Finding välille. Useiden tutkijoiden mielestä "resilience" (sinnikkyys) kuvaa paluuta aiempaan tai normaaliin toimintaan, kun taas sekä "thriving" (kukoistus) ja PTG (trauman jälkeinen kasvu) viittaavat joko johonkin, joka on saavutettu tai parempaan selviytymiskykyyn tai psykologiseen elämänlaatuun. Tärkeä erottelu liittyy siihen, arvioidaanko nimenomaan selviytymistapaa vai kasvua ja positiivista muutosta. (Chesler, 2004, 1)

Tutkimuskirjallisuudessa (Joseph and Linley, 2006, 1042; Tedeschi & Calhoun, 2004, 2) on tuotu esille kolme kasvun laajempaa ulottuvuutta. Ensiksikin ihmiset arvostavat ihmissuhteitaan enemmän, he arvostavat ystäviään ja perhettään enemmän ja tuntevat enemmän myötätuntoa ja epäitsekkyyttä muita ihmisiä kohtaan. Toiseksi ihmiset muuttavat näkemystään itsestään jollakin tavalla. He kokevat henkilökohtaisen sinnikkyuden tunteen kasvaneen ja kokevat viisautta sekä myös vahvuutta, johon liittyy suurempi oman haavoittuvuuden ja rajallisuuden hyväksyminen. Kolmanneksi ihmiset ovat muuttaneet elämänkatsomustaan. He ovat oppineet arvostamaan jokaista uutta päivää ja asioita, jotka todella merkitsevät. Tähän saattaa myös liittyä muutoksia hengellisissä uskomuksissa. Paradoksaalisesti voidaan esittää, että traumasta selviytyneet kertovat menetysten tuoneen mukanaan arvokkaita kasvun kokemuksia (Tedeschi & Calhoun, 2004, 2).

Posttraumaattista kasvua koskeva kirjallisuus on keskittynyt enimmäkseen ihmisiin, jotka ovat suoranaisesti tapahtuman kohteena eikä huomiota ole kiinnitetty niinkään siihen, että läheiset perheenjäsenet, kuten omaishoitajat, saattavat myös kokea positiivisia psykologisia muutoksia trauman jälkeen. Tutkimuksissa on kuitenkin myös todettu, että näitä muutoksia tapahtuu (Manne, Ostroff, Winkel, Goldstein, Fox & Grana, 2004, 442).

3.2 SELVIYTYMINEN JA JAKSAMINEN OMAISHOITAJANA

Puolison sairastuminen tai vammautuminen merkitsee usein suurta muutosta perheen arjessa ja tottumuksissa. Koettu muutos saattaa näkyä useiden arjen totuttujen toimintojen muuttumisena, lisääntyvinä hoivatoimintoina ja läheisen muuttumisena. Elämän muuttuminen uhkaa elämän jatkuvuutta ja normaaliutta (Mikkola, 2009, 83). Muutostilanteissa omaishoitaja joutuu ottamaan kantaa muuttuneisiin asioihin ja nämä tilanteet herättävät tunteita ja haastavat erilaisia selviytymisen keinoja. Ratkaisut näissä tilanteissa ovat aina yksilöllisiä.

Vaikka useissa tutkimuksissa on todettu omaishoitajien uupuneisuus, niin suuri osa heistä selviää kuitenkin kohtuullisen hyvin. On tärkeä tutkia ja tunnistaa niitä tekijöitä, joiden avulla voidaan vähentää hoivan negatiivisia vaikutuksia (Burgio, Corcoran, Lichstein, Nichols, Czaja, Gallagher-Thompson, Bourgeois, Stevens, Ory & Schulz, 2001, 481; DiBartilo & Soeken, 2003, 446). Optimaalisen kotona tapahtuvan hoivaympäristön saavuttamiseksi on myös keskeistä selvittää, miksi jotkut omaishoitajat tuovat esille muita vähemmän negatiivisia hoivan seurauksia vaikka toimivat ilmeisen samankaltaisissa olosuhteissa (Clark, 2002, 37).

3.2.1 Kuormittava omaishoito

Hoivan stressitekijät

Omaishoivassa koettu stressi ja kuormitus (burden) eivät tutkimusten mukaan aiheudu yhdestä yhtenäisestä tekijästä, vaan runsaasta joukosta vaatimuksia, joita synnyttää sekä läheisen avustaminen päivittäisissä toimissa ja hoivan tarpeissa että selviytyminen sairauksille tyyppillisten käyttäytymiseen liittyvien tai kognitiivisten ongelmien kanssa. Näiden primaareiksi stressitekijöiksi nimettyjen asioiden lisäksi omaishoivalla voi olla monia vaikutuksia hoitoa tarvitsevan läheisen ja omaishoitajan väliseen suhteeseen, perhesuhteisiin sekä muihin elämän alueisiin, kuten työelämään, sosiaaliseen elämään ja harrastuksiin. Primaarit stressitekijät voivat vaikuttaa negatiivisesti omaishoitajaan ja johtaa sekundaarisiin rooleihin liittyviin tai sisäisiin ristiriitoihin, jotka kohdistuvat esimerkiksi hänen itseluottamukseensa ja selviytymisen kokemuksiinsa. (Gottlieb & Wolfe 2002, 325; Montgomery & Williams, 2001, 24; Mullan, 1992, 673).

Primaaristen ja sekundaaristen stressitekijöiden rinnalla ja osittain samaa tarkoittaen puhutaan omaishoitajan kokemasta kuormituksesta (burden), jota kuvataan monimutkaiseksi ja moniulotteiseksi käsitteeksi (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990, 586, 587, 591; McConaghy and Caltabiano, 2005, 82; Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2011, 321). Kuormituksessa voidaan erotella objektiivinen kuormitus tai stressi, joka liittyy fyysiseen hoivaamiseen ja subjektiivinen kuormitus, jota kuvaavat hoivan antamisesta johtuvat psyykkiset seuraukset (McConaghy & Caltabiano, 2005, 82; Zarit, Todd & Zarit, 1986, 261). Objektiivinen kuormitus pitää sisällään läheisen tarvitseman käytännön tuen tai toiminnot, jotka omaishoitaja ottaa tehtäväkseen. Subjektiivinen kuormitus taas koostuu tilanteeseen liittyvistä tunnereaktioista tai kognitiivisista reaktioista, joita tilanne herättää. Samantasoinen objektiivinen hoivakuormitus voi aiheuttaa hyvin erilaisen subjektiivisen kuormituksen, koska se on riippuvainen omaishoitajan tilanteestaan tekemästä tulkinnasta (Oybode, 2003, 48).

Omaishoitajan kokema kuormitus voidaan määritellä sen mukaisesti, missä määrin omaishoito vaikuttaa hänen emotionaaliseen tai fyysiseen terveyteensä, sosiaaliseen elämäänsä tai taloudelliseen tilanteeseensa. (Zarit, Todd & Zarit, 1986, 261). Omaishoitajat voivat kokea fyysistä, emotionaalista ja sosiaalista hätää hoitaessaan esimerkiksi ikääntyvää kognitiiviselta toimintakyvyltään heikentynyttä läheistään. (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999, 177; Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2011, 321 & 322; DiBartolo & Soeken, 2003, 446). Bell, Araki & Neumann (2001, 129) painottivat omaishoivan psykologisia аспекteja, kuten hoivaan yhteydessä olevaa pelkoa, huolta, syyllisyyttä ja hoivan antamisen seurauksia, kuten väsymystä, heikentyneitä sosiaalisia suhteita, työhön liittyviä ristiriitoja, taloudellisia vaikeuksia ja perheen sisäisiä ristiriitoja. (McConaghy & Caltabiano, 2005, 82). Hoivan

antamiseen on liitetty myös sellaisia tekijöitä kuin omaishoitajan vapauden väheneminen ja harrastamisen ja työn tekemisen vaikeutuminen (Gottlieb & Gignac, 1996, 144).

Eurooppalaisessa Eurofamcare-hankkeessa selvitettiin useissa maissa omaishoitajan uupumiseen yhteydessä olleita tekijöitä. Esille tuli muun muassa seuraavia tekijöitä: omaishoitaja ja hoitoa tarvitseva läheinen asuivat samassa taloudessa, omaishoitotilanne oli hyvin vaativa, hoitoa tarvitsevalla läheisellä oli käyttäytymiseen liittyviä ongelmia, omaishoitaja kärsi masennuksesta ja itsetunnon heikkenemisestä, omaishoitajalla ja hoitoa tarvitsevalla läheisellä oli ollut konfliktitilanne aiemmin menneisyydessä tai omaishoitaja ei kokenut saavansa tukea palvelujärjestelmältä. (Glendinning ym., 2009, 33 ja 34)

Eurofamcare-verkoston tekemissä tutkimuksissa löytyi näyttöä myös sille, että ulkoapäin tuleva hoivamotivaatio - velvollisuus, moraalinen velvoite tai tunne, ettei ole muuta mahdollisuutta - oli yhteydestä subjektiivisiin uupumuksen tunteisiin. Lisäksi annetun hoivan sisältö oli yhteydessä koettuun uupumukseen - läheisen kognitiivinen vaje tai täydellinen liikkumattomuus koettiin kaikkein raskaimmiksi. (Glendinning ym., 2009, 33, 34 ja 41 mukaan)

Useissa MS-tautia sairastaneiden henkilöiden omaishoitajien selviytymistä tarkastelevissa tutkimuksissa on tuotu esille omaishoidosta johtuvia haitallisia vaikutuksia muun muassa omaishoitajien fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaaliseen elämään, työelämään ja taloudelliseen tilanteeseen. Omaishoitajan kokemaa ahdinkoa saattoivat lisäksi vaikeuttaa läheisen sairauteen liittyvät psykiatriset ja kognitiivisen toimintakyvyn vajeet. (McKeown, Porter-Armstrong & Baxter, 2003, 243; Figved, Myhr, Larsen & Aarsland, 2012, 1097). Tutkijat pitivät tärkeänä, että ammattilaiset kannustavat omaishoitajia huolehtimaan omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan.

Puolisoaan hoitavien on arvioitu olevan uupuneimpia ikääntyvien henkilöiden hoivaajia; tämän on todettu olevan yhteydessä siihen, että he hoivaavat todennäköisesti yksinään ja heillä on omia terveysongelmia (Glendinning ym., 2009, 33). He saattavat altistua hoivaamisen haitallisille seurauksille korkeasta iästään ja tähän liittyvistä terveysongelmistaan johtuen. Mikäli läheinen tarvitsee hoivaa kellon ympäri, puolisoaan hoitavan tilanne voi olla vielä haastavampi (Motenko, 1989, 166; DiBartolo & Soeken, 2003, 446).

Miestään hoitavien vaimojen on havaittu ilmaisevan vaimojaan hoitavia miehiä enemmän hoivaan liittyviä haittoja, kuten uupumusta, stressiä ja masennusta (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004, 317 & 321). Omaishoitajan kokeman hyvinvoinnin ja kuormituksen tunteiden on todettu olevan tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä toisiinsa (Milne, Pitt & Sabin, 1993, 36; Bell ym., 2001, 134; McConaghy & Caltabiano, 2005, 88). Sekä ikä että suhteen luonne toimivat välittäjinä - esimerkiksi vanhemmat puolisoaan hoitavat omaishoitajat ilmaisivat suurempaa tyytyväisyyttä elämään kuin nuoremmat vanhempiaan hoitavat omaishoitajat (Australian Bureau of Statistics, 1999 McConaghy & Caltabiano, 2005, 88 mukaan).

Seuraavassa tarkastelen erikseen muistisairaiden ja aivohalvaukseen sairastuneiden henkilöiden omaishoitajien stressiin ja kuormitukseen liittyviä erityispiirteitä. Erillistä tarkastelua puolustaa se, että nämä olivat suurimmat ryhmät tutkimusaineistossani. Lisäksi muistisairauden ja aivohalvauksen vaikutukset arkeen poikkeavat erityisesti taudin alkuvaiheessa edellisen aiheuttaessa yleensä vähittäisiä muutoksia läheisen arjessa selviytymiseen ja jälkimmäisen taas tuodessa mukanaan äkillisiä ja jopa rajuja muutoksia läheisen fyysiseen ja psyykkiseen selviytymiseen (Lee, Yoo & Jung, 2010, 108).

Muistisairaus ja omaishoidon stressitekijät

Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön omaishoitoon liittyvässä stressimallissa primaarisia stressitekijöitä ovat muiden muassa läheisen sairauden aste, häiritsevä käyttäytyminen ja kivun kokemukset. Sekundaarisia tekijöitä ovat esimerkiksi hoivaamiseen liittyvät perheenjäsenten kokemat roolien muutokset, taloudelliset tekijät ja perheen konfliktit (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990, 586; McLennon, Habermann & Rice, 2011, 523 ; Noyes ym., 2010, 9 ja 10). Malliin on sisällytetty myös taustalla vaikuttavat ja kontekstuaaliset tekijät, kuten esimerkiksi sosioekonominen asema ja omaishoidon kesto. Stressiprosessi muuttuu ajan kuluessa ja vaikuttaa omaishoitajan fyysiseen ja henkiseen terveyteen. McLennon ym. (2011, 522) totesivat hoivaamiseen liittyvien positiivisten puolien olevan merkittäviä puskureita hoivasta syntyvää kuormitusta vastaan.

Shanks-McElroy & Strobino (2001, 167) havaitsivat, että omaishoitajan terveydentila oli yhteydessä stressin kokemukseen, joka liittyi päivittäisissä toiminnoissa avustamiseen, läheisen käyttäytymisongelmien määrään sekä epäasialliseen käyttäytymiseen. Muistisairaahan henkilön omaishoitajan kokema kuormitus on yhteydessä hoitajan alentuneeseen psykologiseen ja fyysiseen hyvinvointiin (Bell ym., 2001, 129; Hooker, Bowman, Coehlo, Lim, Kaye, Guariglia & Li, 2002, 458). Perheenjäsenten selviytymiskeinot joutuvat koetukselle, jos he joutuvat huolehtimaan läheisen henkilökohtaisista toiminnoista, joutuvat hallitsemaan hänen häiritsevää käytöstään sekä löytämään ratkaisun tilanteissa, joissa perhe-elämä ja henkilökohtainen elämä muuttuvat. Kuormitusta koettiin erityisesti omaishoitosuhteessa, jossa piti olla jatkuvasti valmiustilassa, jossa omaishoitaja koki vaikeaksi tehdä loppuun kotitöitä tai joutui jatkuvasti viime hetkellä muuttamaan suunnitelmiaan (Donaldson, Tarrier & Burns, 1998).

Useissa tutkimuksissa hoitoa tarvitsevan puolison kognitiivisen toimintakyvyn vajauksen sekä negatiivisen tai epäsovinnaisen käyttäytymisen on todettu olevan yhteydessä omaishoitajan negatiiviseen kokemukseen hoivasta (Given, Stommel, Collins, King & Given, 1990, 77; Chappell & Kuehne, 1998, 241; Meiland, Kat, Tilburg, Jonker & Droes, 2005, 198; Kinney & Stephens, 2004, 403 & 404). Lisäksi muistisairaahan henkilön käyttäytymiseen liittyvien ja psykologisten oireiden (BPSD, Behavioral and Psychological Symptoms of

Dementia) on osoitettu olevan yhteydessä sekä sairastuneen henkilön että myös hänen perheensä ja omaishoitajansa elämänlaadun alenemiseen (Hooker ym., 2002, 454). BPSD-oireilla on havaittu olevan kognition vajetta tai muistin ongelmia vahvempi yhteys laitokseen siirtymiseen liittyvään päätökseen (Hebert, Dubois, Wolfson, Chambers, Cohen, 2001, 693 ja 698; Mittelman, Ferris, Steinberg, Shulman, Mackell, Ambinder ym., 1993, 736 ja 737; Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2011, 321).

Pitkittäistutkimuksissa on todettu, että muistisairaana henkilön ongelmallisen käyttäytymisen lisääntyminen oli yhteydessä omaishoitajan kokemaan stressiin sekä hänen henkiseen ja fyysiseen terveyteensä, kun taas päivittäisissä toiminnoissa tapahtuneella toimintakyvyn heikkenemisellä ei havaittu vastaavaa yhteyttä (Aneshensel ym., 1995; Hooker ym., 2002, 458 mukaan; McConaghy & Caltabiano, 2005, 88). Omaishoitajat, joilla oli heikompi henkinen ja fyysinen terveys, oli enemmän vaikeuksia selviytyä omaishoidosta ja tällä taas oli vaikutuksia hoitoa tarvitsevan läheisen käyttäytymiseen.

Aivohalvaus ja omaishoidon stressitekijät

Toisentyypistä stressiä voidaan kokea läheisen sairastuessa aivohalvaukseen, mikä tulee yleensä eteen äkillisesti. Perheenjäsenen sairastuminen vammauttavaan sairauteen, on koko perheelle kriittinen tapahtuma ja yhden perheenjäsenen vammaisuus vaikuttaa koko perheeseen. Esimerkiksi aivohalvaukseen sairastuneen henkilön perheet kohtaavat muutoksia, jotka liittyvät aivohalvauksen fyysisiin, emotionaalisiin ja psykologisiin seurauksiin sopeutumiseen. Muutokset voivat vaikuttaa perheen sosiaalisiin rooleihin ja aktiviteetteihin (Clarke, Black, Badley, Lawrence & Williams, 1999, 122) ja heikentävät sekä aivohalvaukseen sairastuneen että heidän puolisoitensa elämänlaatua (Bugge, Alexander & Hagen, 1999, 1517).

Aivohalvaukseen sairastuneiden henkilöiden omaishoitajat saattavat kokea hyvin paljon kuormitusta, joka johtaa eristäytymiseen ja uupumukseen. (Anderson, Linto & Stewart-Wynne, 1995; Chow ym., 2007, 134). Omaishoitajien kokema kuormitus on sekä monimutkaista että monikerroksista (Bugge ym., 1999, 1521; Chow ym., 2007, 134). Omaishoitajat ovat huomattavan rasituksen alaisina heti aivohalvauksen jälkeisessä tilanteessa ja rasituksen määrä voi kasvaa ajan kuluessa. On myös tuotu esille, että erityisen rasittava hoitajalle voi olla tilanne, jossa läheisen hoivan tarve on suuri, mutta hoitajan hoivaamiseen käyttämän ajan määrä pieni (Bugge ym., 1999, 1521). Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi työssä käyvillä hoitajilla.

Aivohalvauksen kokeneen henkilön vammaisuuden asteen ja omaishoitajan kokeman emotionaalisen taakan tai kärsimyksen välillä on havaittu johdonmukainen yhteys (Schulz, Tompkins & Rau, 1988, 131; Reimer, de Hann, Rijnders Limburg & van den Bos, 1998, 1605; Chow ym., 2007, 134). Noin 40 % aivohalvaukseen sairastuneiden henkilöiden omaishoitajista kertoi somaattisista

oireista ja erityisesti terveyteen liittyvät hoivatoimet koettiin stressaavina (Sit, Wong, Clinton, Li & Fong, 2004, 816 & 822; Chow ym., 2007, 134 mukaan).

Tutkimuksissa on toistuvasti tunnistettu aivohalvaukseen sairastuneen omaishoitajan kannalta tärkeitä uhkatekijöitä. Näitä ovat heikko tiedonsaanti, tunteiden ymmärtämättömyys, uuteen rooliin valmistautumattomuus, sosiaalinen eristäytyminen, vähentynyt itsestä huolehtiminen ja taloudellinen rasite. Lisäksi tutkimuksissa on hyvin dokumentoitu sekä sairastuneen henkilön että omaishoitajan kokema trauma ja ponnistelu, jota tarvitaan aivohalvauksen jälkeisen elämän uudelleen rakentamiseksi. (Robinson, Francis, James, Tindle, Greenwell & Rodgers, 2005, 561).

Stressitekijöitä on tutkittu runsaasti, mutta perheen selviytymiseen liittyviä voimavaroja on selvitetty vähemmän (Bluvol ja Ford-Gilboe, 2004, 322 ja 323). On kuitenkin tutkimustuloksia muun muassa siitä, miten omaishoitajat kertovat positiivisten tunteiden lisäksi parantuneesta kyvykkyydestä ratkaista ongelmia ja selviytymisestä aivohalvauksen jälkitilassa (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004, 323).

Omaishoitajien stressistä selviytymisen malleja

Omaishoitajien selviytymistä stressistä on tutkimuksissa havainnollistettu erilaisilla selviytymisstrategioilla ja niitä kuvaavilla selviytymismalleilla. Usein jaksamista valottavana taustateorianana on käytetty coping-teoriaa (Lazarus, 1993; Chambers, Ryan & Connors, 2001, 100). Lazaruksen ja Folkmanin (1984) teoria stressistä ja copingista, joka toimii yhtenä teoreettisena mallina tarkasteltaessa muistisairaana henkilön kotona tapahtuvaa hoitoa, luonnehtii hoitotilannetta omaishoitajan ja ympäristön väliseksi stressitilanteeksi. Stressi-prosessimalli (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990, 586; Noyes ym., 2010, 10) auttaa kuvaamaan omaishoitajien selviytymistä hänen eteensä tulevista vaativista tilanteista ja näiden seurauksena syntyneestä stressistä, kuormituksesta tai depressiosta. Mallia on kritisoitu sen painottumisesta negatiivisiin omaishoidon seurauksiin ja niistä selviytymiseen (Quinn ym., 2010, 44).

Omaishoitajan selviytymistä tukevat voimavarat koostuvat monimutkaisesta ja dynaamisesta joukosta kognitiivisia, tunteisiin ja käyttäytymiseen liittyviä reaktioita, joiden avulla hallitaan tunteita, ratkaistaan eteen tulleita käytännöllisiä ongelmia sekä ylläpidetään psykologista vastustuskykyä ja rohkeutta. Gottlieb ja Wolfe tekivät 17:n muistisairaana henkilön omaishoitajan selviytymistä käsittelevän tutkimuksen meta-analyysin ja pyrkivät luomaan yhtenäisempää selviytymiseen liittyvää käsitteistöä. Tutkimuksissa tuli esille useita erilaisia selviytymisstrategioita. Gottliebin ja Wolfen (2002, 327-329) mukaan esimerkiksi Knight, Silverstein, McCallum & Fox (2000) esittelivät kaksi laajempaa pääluokkaa, jotka olivat "tunne-suuntautunut selviytyminen" ja "välttämisen-selviytyminen", kun taas Parks ja Pilisuk (1991) tiivistivät 52 selviytymistä kuvannutta osiota neljään luokkaan, jotka olivat: esineellistäminen (objectifying), mielikuvitus (fantasy); vetäytyminen (withdrawl) ja sisäistäminen (internalizing). DiBartolo & Soeken (2003, 450) ryhmittelivät tutkimuksessaan

omaishoitajien selviytymiskeinot ongelmasuuntautuneisiin, tunnesuuntautuneisiin ja sosiaalisen tuen selviytymiskeinoin.

Gottlieb ja Wolfe kaipasivat kriittisessä tutkimuksessaan selviytymistutkimukseen teoreettisesti koherentimpaa ja vahvempaa tutkimusta ja havaitsivat tutkimuksissa useita puutteita, jotka olivat muun muassa seuraavia: tutkimus oli usein ollut poikkileikkaustutkimusta, käytetyt lomakkeet olivat olleet epäsopivia, retrospektiivisten tarkastelujen luotettavuus oli ollut kyseenalaista ja stressiä aiheuttavien tekijöiden vertailua ei oltu voitu suorittaa. (Gottlieb & Wolfe 2002, 325).

Erilaisia selviytymiskeinoja tarkasteltaessa on saatu tukea sille, että omaishoitajat, jotka käyttivät käytännöllisiä selviytymiskeinoja, kokivat fyysisen terveydentilansa paremmaksi, ilmaisivat vähemmän kuormitusta ja pitivät elämänlaatuaan parempana. Lisäksi tutkimus on tuonut esille, että omaishoitajat, jotka käyttivät käytännönläheisiä selviytymiskeinoja, kokivat hyvinvoinnin tasonsa korkeammaksi. Aktiiviset selviytymisstrategiat lievensivät omaishoitajan stressin ja rasituksen kokemuksia vähentäen niitä siedettävälle tasolle sekä eliminoivat stressin lähteitä ja siten vähensivät kuormittavien tunteiden vaikutuksia. (Stowell, Kiecolt-Glaser & Glaser, 2001, 335; McConaghy & Caltabiano, 2005, 89; Milne ym., 1993 McConaghy & Caltabiano, 2005, 89 mukaan)

Näyttää siis siltä, että mikäli omaishoitaja kykenee aktiivisesti tekemään jotakin läheisen hyväksi, on tästä kokemuksesta hänelle psykologista hyötyä. Laajassa tutkimuksessa havaittiin, että puolisoitajien kokema yhden vuoden aikana tapahtunut lisääntynyt avun antaminen oli yhteydessä vähempiin huolen ja masennuksen tunteisiin (Beach, Schulz, Yee, & Jackson, 2000, 259). Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että omaishoitajan kokemus tuen antamisesta saattaa vähentää omaishoidossa ilmeneviä negatiivisia kokemuksia (Hooker ym., 2002, 459). Tutkimuksessa, jossa selvitettiin omaishoitajan selviytymiskeinojen yhteyttä elämänlaatuun (Quayhagen & Quayhagen, 1996, 120), löytyi lisää tukea sille, että aktiiviset selviytymiskeinot olivat hyödyksi omaishoitotilanteessa. Tehdyssä tutkimuksessa omaishoitajat kykenivät aktiivisesti parantamaan läheisen käyttäytymiseen liittyviä ongelmia ja samalla kertoivat korkeammasta tyytyväisyydestä elämään.

Cooperin kehittämää COPE-mittaria on käytetty omaishoitajien selviytymisstrategioiden arvioimiseen. Erityisesti tunnesuuntautuneet selviytymisstrategiat näyttivät suojaavan muistisairaiden henkilöiden omaishoitajia ahdistukselta, mutta ongelmasuuntautuneet eivät niinkään (Cooper ym., 2008, 929, 930). Ei-funktionaaliset selviytymiskeinot (dysfunctional coping), omaishoitajan kuormitus ja omaishoitajan heikko terveydentila olivat yhteydessä omaishoitajan kokemaan ahdistukseen (Cooper, Balamurali & Livingston, 2007, 192; Olson, 2011, 904).

Tutkimustulokset sukupuolen yhteydestä selviytymiskeinojen käyttöön ovat osin ristiriitaisia. Esimerkiksi Folkman ja Lazarus (1980, 219) eivät havainneet

sukupuolien välillä merkitsevää eroa emotionaalisten selviytymiskeinojen käytössä. Myöskään DiBartolo & Soeken (2003, 454) eivät havainneet tutkimuksessaan sukupuolella olevan yhteyttä selviytymisstrategioihin. Sen sijaan esimerkiksi Carver ym., 1989, 271) raportoivat naisten keskittyvän miehiä enemmän tunteisiin; myös tunteiden tuulettaminen ja sosiaalisen tuen etsiminen oli naisille tavallisempaa.

Esimerkiksi omaishoitajuuden alku, erityisesti äkillisen sairauden kohdalla, on hyvin stressaava tilanne, josta selviytymiseksi voidaan tarvita ongelmasuuntautuneita ja tunnesuuntautuneita selviytymisstrategioita. Myös monet selviytymiseen liitetyt strategiat, kuten tiedon ja sosiaalisen tuen etsiminen, vastaavat näissä tilanteissa omaishoitajien tarpeisiin (Robinson ym., 2005, 561). Goldzweig tutkimusryhmineen havaitsi, että ikääntyvien syöpään sairastunutta puolisoaan hoitavien henkilöiden yleisesti käyttämä selviytymiskeino oli tilanteen hyväksyminen (Goldzweig, Merims, Ganon, Peretz & Baider, 2012, 382 & 383)

Joidenkin tutkimusten mukaan koulutetummat omaishoitajat kokivat omaishoidon vähemmän positiiviseksi. (Picot, Debanne, Namazi, & Wykle, 1997, 99; DiBartolo & Soeken, 2003, 454). Mitä positiivisemmaksi puolisoaan hoitavat arvioivat sairastumista edeltävän aviosuhteensa, sitä positiivisemmaksi he arvioivat omaishoidon (Kramer, 1993, 373). Miehet tuntuivat arvioivan omaishoidon naisia positiivisemmaksi (DiBartolo & Soeken, 2003, 454). Korkeampi koulutustaso oli myös merkitsevästi yhteydessä ongelmakeskeisen selviytymisstrategian käyttämiseen. Sen sijaan omaishoidon kesto, aviosuhteen laatu ja tukiryhmiin osallistuminen myötävaikuttivat tunnesuuntautuneiden selviytymiskeinojen käyttöön. (DiBartolo & Soeken, 2003, 454)

Myös uskonnon yhteydestä selviytymiskokemuksiin on saatu vaihtelevia tuloksia. Eurofamcare-tutkimuksessa tuotiin esille, että uskonto saattaa joissakin tilanteissa toimia "vasta-aineena" masennukseen tai huoleen liittyville negatiivisille tunteilla, mutta uskonnon yhteys nähtiin kuitenkin monimutkaisena. Palvelujen ja yhteiskunnan harjoittaman tukipolitiikan yhteyksistä omaishoitajien kokemaan korkeampaan elämänlaatuun on saatu joitakin viitteitä. (Lamura ym., 2007 Glendinning ym., 2009, 34 mukaan)

Omaishoitajien kokeman stressin äärimmäiset seuraukset saattavat merkitä masennusta, ahdistusta, fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia ja johtaa jopa omaishoidosta luopumiseen. Läheisten tai ammattilaisten taholta tuleva sosiaalinen tuki voi lieventää tai toimia suojana näiden stressitekijöiden vaikutuksille, rasituksille ja seurauksille (vrt. Pot, Deeg & Dyck, 2000, 235; Chappell & Reid, 2002, 772; Chambers, 2110, 100; Yeh, Wierenga & Yuan, 2009, 164; Pierce, Sarason & Sarason, 1996, 448; Dankoski, 2001, 185). Tutkimuksissa on havaittu, että omaishoitajat, joilla oli hyvin toimiva perhesysteemi, saivat todennäköisesti emotionaalista tukea ja kokivat harvemmin sairaan läheisen huolehtimisen taakkana (Clark, Dunbar, Shields, Viswanathan, Aycock & Wolf, 2004, 406 & 411; Chow ym., 2007, 140). Perheissä, joissa toimittiin avoimesti ja

osattiin ilmaista tunteita suoraan sekä ratkaista ongelmia, oli vähemmän masennusta (Edwards & Clarke, 2004, 562). Omaishoitajaroolin sitovuutta ja oman itsen menettämisen kokemusta voi lieventää muiden perheenjäsenten taholta tullut tuki ja huolenpito, joka vähentää omaishoitajaan kohdistuvia vaatimuksia sekä ahdistuksen ja masennuksen kokemusta (Montgomery & Williams, 2001, 24).

Vaikka erilaisten selviytymiskeinojen käytön arvioidaan toimivan välittäjänä kuormituksen aiheuttajille, niin on esitetty, että kuolevaa tai kuolemaan johtavaa sairautta, kuten vakavasti muistisairasta henkilöä hoitavan omaishoitajan käyttämät aktiiviset ”ongelman ratkaisuyritykset” voivat aiheuttaa enemmän uupumusta, koska kyseisessä tilanteessa on vähän sellaista, mitä omaishoitaja voi tehdä läheisen terveydentilan muuttamiseksi (McConaghy & Caltabiano, 2005, 83). Omaishoitaja ei juuri kykene vaikuttamaan muistisairaana läheisen sairauden etenemiseen liittyviin toimintakyvyn muutoksiin tai kumoamaan niiden seurauksia (Piiparinen & Whitlatch, 2011, 185).

Cooper ja muut (2008, 935) toteavat, että ”degeneroivaa sairautta sairastavan henkilön onnistunut omaishoiva todennäköisesti pitää sisällään ongelmasuuntautuneiden selviytymiskeinojen käyttöä silloin, kun tilanteita voidaan muuttaa ja tunteisiin perustuvaa sopeutumista, silloin kun näin ei voida tehdä”. Näissä tilanteissa omaishoitajalle voi olla hyödyllisempää käyttää emotionaalisia selviytymiskeinoja ja suojata omaa psyykkistä ja fyysistä terveyttään (McConaghy & Caltabiano, 2005, 82 ja 83). Erityisesti hoivan loppuvaiheissa monet omaishoitajan kohtaamat ongelmat ovat hyvin vaikeita ja niihin vastaaminen ongelmasuuntautunein keinoin saattaa olla turhauttavaa ja tehotonta (Cooper ym., 2008, 935). Annerstedtin tutkimuksessa todettiin, että omaishoitajan omaishoidon lopettamista ennustavia tekijöitä olivat muun muassa omaishoitoon viikossa käytetty pidempi aika, hoitoa tarvitsevan läheisen identiteetin vähittäinen katoaminen ja hänen vaikeutensa tunnistaa muita ihmisiä (Annerstedt, Elmståhl, Ingvad & Samuelsson, 2000, 23).

3.2.2 Palkitseva ja merkityksellinen omaishoito

Tutkimus on laajasti osoittanut omaishoitajan tilanteen vaativuuden ja tilanteeseen liittyvän kuormituksen ja on paljolti keskittynyt omaishoitajan elämään kohdistuviin negatiivisiin muutoksiin ja niistä selviytymiseen. Tehdyllä tutkimuksella on ollut merkitystä omaishoitajan selviytymisstrategioiden ymmärtämiselle sekä omaishoitajaa tukevien palveluiden ja toimintojen kehittämiseksi ja käynnistämiseksi. Painottuminen omaishoitajan kuormittumiseen liittyviin tekijöihin on kuitenkin vienyt ajatuksia siihen, että omaishoitajuus nähdään pääosin kielteisenä kokemuksena. Mikäli omaishoitoa tarkastellaan pelkästään kuormitukseen liittyviä kysymyksiä tarkastelemalla, menetetään iso osa hoivaamisen kokonaisuutta. (Juntunen, & Salminen, 2011, 6; Nolan ym., 1996 Juntunen & Salminen, 2011 mukaan)

Mikä sitten saa aikaan sen, että ihmiset haluavat – itse vain vähäisesti hyötyen tai kokonaan ilman omaa hyötyä - toimia toisten ihmisten kärsimyksen vähentämiseksi? Tähän kysymykseen voi hakea vastausta tarkastelemalla tutkimuksia omaishoitajuuden palkitsevuudesta ja merkityksellisyydestä.

Omaishoidon hyötyjen ja rasitteiden välisen suhteen ymmärtäminen auttaa selittämään omaishoivatilanteessa syntyviä tunteita ja laajentamaan stressi- / adaptaatiomallia edelleen (Farran, Miller, Kaufmann, Donner, & Fogg, 1999, 1108; Pearlin, Mullan, Semples & Skaff, 1990, 586; Farran, 1997, 253). Grantin ym. tutkimuksessa, jossa tarkastellaan omaishoitajien myönteisiä kokemuksia ja stressiä, kritisoidaan niitä omaishoidon malleja, joissa painottuvat pelkästään omaishoivatilanteen käytännölliset ja patologiset ulottuvuudet. Hoivan ja avun antamiseen liittyvät myönteiset kokemukset, merkityksen tunteet sekä kiitollisuuden ja tyytyväisyyden tunteet, ovatkin tulleet tärkeiksi tutkimuksen kohteeksi (Quinn ym., 2010, 52; Farran ym., 1999, 1108; Noonan ym., 1996, 324; Grant ym., 1998, 58, 68, 69; Han & Haley, 1999, 1484; Farran, 1997, 250) ja niillä nähdään olevan yhteys omaishoitajan hyvinvointiin (Quinn ym., 2010, 53; Hilgeman, Allen, DeCoster & Burgio, 2007, 361 ja 362; Sherrell, Buckwalter & Morhardt, 2001, 390). Positiivista kokemuksesta käytetään englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa erilaisia termejä, joita ovat "caregiver satisfaction", "caregiver gain" tai "caregiving rewards" (Roff, Burgio, Gitlin, Nichols, Chaplin & Hardin, 2004, 185).

Esimerkiksi puolisoaan hoitavilla vahvan pitkäaikaisen emotionaalisen siteen on nähty johtavan positiiviseen reaktioon omaishoidossa ilmeneviä rasituksia kohtaan. (Motenko, 1989, 166; DiBartolo & Soeken, 2003, 455). Omaishoitoon liittyviä myönteisiä kokemuksia on pyritty selittämään erilaisten teoreettisten näkökulmien ja mallien avulla. Näitä ovat muun muassa eksistentiaalinen ja kasvua korostava näkökulma, salutogeeninen teoria tai voimaantumisen näkökulma. Eri näkökulmat limittyvät keskenään ja ovat osittain päällekkäisiä, mutta kaikilla niillä on yhteistä se, että ne kuvaavat omaishoitajan positiivista selviytymistä ja merkityksellisyyden kokemusta haastavassa elämäntilanteessaan.

Farranin kollegoineen (1991) 94:lle iältään 30–78-vuotiaalle omaishoitajalle tekemässä tutkimuksessa todettiin, että omaishoitajat reagoivat omaishoitokokemukseensa tekemällä henkilökohtaisia elämään liittyviä valintoja, arvostamalla omaishoitoon liittyneitä positiivisia tekijöitä sekä etsimällä omaishoitoon liittyviä merkityksiä. Tutkimuksessa todettiin, että eksistentiaalinen näkökulma tuo vaihtoehdon omaishoitokokemuksen ymmärtämiseen. Tämä näkökulma voi auttaa ymmärtämään, kuinka omaishoitoon liittyvät kokemukset edistävät henkilökohtaista kasvua ja merkityksen tunteita. (Farran ym., 1991, 483). Siinä missä stressiadaptiveksi näkökulma on onnistunut tunnistamaan ja operationalisoimaan erillisiä stressitekijöitä, eksistentiaalinen näkökulma onnistuu nostamaan esille omaishoivatilanteen synnyttämän yleisen kärsimyksen kokemuksen.

Eksistentiaaliseen näkökulmaan liittyy ajatus positiivisten ja negatiivisten kokemusten välisestä dialektisestä suhteesta – ei ole toivoa ilman toivottomuutta, ei merkityksen kokemista ilman merkityksettömyyden kokemusta eikä omaishoitajan kokemaa kärsimystä ilman hyvinvoinnin tunnetta. (Farran, 1997, 252 ja 253)

Traumatutkimuksen tulokset elämän merkityksellisyydestä tuovat myös tärkeän lisän omaishoitajuuden tarkasteluun. Omaishoitoon liittyy syvälle arkeen meneviä muutoksia ja niihin liittyvän surun ja luopumisen läpikäyminen avaa monelle omaishoitajalle kasvun kokemuksia, kuten elämän ja läheisten ihmissuhteiden syvempää arvostamista ja merkityksellisyyden kokemuksia (Ott ym., 2007, 798). Mannen ym. (2004) tutkimuksessa arvioitiin rintasyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä posttraumaattista kasvua sekä tarkasteltiin kasvuun liittyviä kognitiivisia ja emotionaalisia prosesseja. Tutkijat havaitsivat posttraumaattisen kasvun lisääntyneen molempien puolisoitten osalta tutkimusaikana. Tätä kasvua ilmaisivat sekä sairastuneet että heidän läheisensä. Sairastuneen henkilön kokema kasvu oli yhteydessä läheisen rintasyöpään kohdistamaan kognitiiviseen ja emotionaaliseen prosessointiin. Sairastuneet kokivat enemmän kasvua silloin, kun läheiset puhuivat omista tunteistaan. Yksi selitys tähän on se, että tunteista puhuva läheinen kannustaa avoimeen kommunikaatioon ja sairastuneen on vaivattomampi puhua huolen aiheistaan, mikä kannustaa häntä kasvuun. (Manne ym., 2004, 451 ja 452).

Henkilökohtaisen vahvuuden tunteet sekä uusien elämän mahdollisuuksien kokeminen olivat tutkimuksessa merkittävimpiä kasvun kokemuksia. Vähemmän koettiin elämänarvostuksen, ihmissuhteiden tai henkisyyden kokemuksia. Läheiset toivat esille vähemmän henkilökohtaista kasvua kuin sairastuneet. Tätä on selitetty sillä, että potilaiden elämä oli uhattuna ja heihin kohdistui monia traumaattisia kokemuksia, kuten kemoterapiaa ja kirurgisia toimenpiteitä, minkä seurauksena kasvua tapahtui. (Manne ym., 2004, 446, 451)

Tutkijat havaitsivat, että puoliset, jotka pyrkivät löytämään syöpään liittyvien kokemusten lohdullisen puolen, kokivat syöpään sairastumiseen liittyviä positiivisia muutoksia itsessään ja suhteessaan. Nämä kokemukset ovat yhteneviä kognitiivis-affektiivisten prosessointiteorioiden kanssa, joiden mukaan yritys ymmärtää ja integroida traumaattiseen kokemukseen liittyviä tunnekokemuksia, johtaa todennäköisemmin trauman jälkeiseen kasvuun. (Manne ym., 2004, 451)

Salutogeenisessä teoriassa tunnustetaan omaishoitajan voimavarat, joita tarvitaan omaishoidosta selviytymiseen (coping). Tässä yhteydessä tarkastellaan myös koherenssin tunnetta (sense of coherence), jonka avulla omaishoitaja kykenee näkemään elämänsä koherenttina, ymmärrettävänä, hallittavana ja merkityksellisenä. Omaishoitaja luottaa siihen, että hän kykenee tunnistamaan omat ja ympäristönsä voimavarat sekä osaa käyttää näitä voimavaroja. (ks. Antonovsky, 1993; Antonovsky, 1985, 184 ja 185; Välimäki, 2012, 19; Jones, Winslow, Lee, Burns & Zhang, 2011, 14)

DiBartolo ja Soeken toivat esille sitkeyden (hardiness) -käsitteen tarkastellessaan omaishoitajien selviytymistä stressaavista tilanteista. Sitkeys määritellään elämään sitoutumisena, muutoksen näkemisenä haasteena ja omaan elämään kohdistuvana kontrollin tunteena (Clark, 2002, 37). Sitkeiksi luonnehditut omaishoitajat kokevat haastavat tilanteet vähemmän stressaaviksi kuin ne, joilla ei tätä ominaisuutta ole. Sitkeyteen liitetään sitoutumisen, kontrollin ja haasteen ulottuvuudet. Sitoutuminen merkitsee motivaatiota ja kyvykkyyttä selviytyä uhkatekijästä. Kontrolli merkitsee sitä, että henkilö kokee hallitsevansa tilannetta ja luottaa itseensä - näiden avulla stressitekijä arvioidaan ja tulkitaan itselle sopivaksi. Haaste-ulottuvuus tarkoittaa stressitekijän uudelleen arviointia siten, että se koetaan potentiaalisesti kannustavaksi ja hyödylliseksi. Kaikki nämä ulottuvuudet yhdessä muodostavat persoonallisen voimavaran, jonka avulla omaishoitaja kykenee tehokkaammin toimimaan stressaavassa ympäristössä tai jopa hyötymään siitä. (Pollock & Duffy, 1990 DiBartolo ja Soeken, 2003, 447 mukaan). Tutkijat ovat havainneet, että henkilöt, jotka ovat sitkeitä, arvioivat uhat haasteiksi ja ovat taipuvaisempia käyttämään proaktiivisia ongelmakeskeisiä selviytymiskeinoja selviytyäkseen stressitekijöistä. (DiBartolo & Soeken, 2003, 454).

Myös omaishoitajan voimaantumisen mallissa (The Caregiver Empowerment Model) kuvataan omaishoitajuuden myönteisiä kokemuksia (Jones ym., 2011). Malliin sisällytetään omaishoidon vaatimusten lisäksi tilanteeseen liittyviä voimavaroja. Sen mukaisesti omaishoitajan näkemys tilanteestaan, sen stressitekijöistä ja haasteista sekä voimavarojen käyttö näiden hallitsemiseen johtavat myönteisiin vaikutuksiin, joita ovat omaishoitajan kokema terveyden tunne, persoonallinen kasvu sekä eksistentiaalinen hyvinvointi. (Jones ym., 2011, 13)

Schulzin tutkimusryhmä (2007, 9) pohti omaishoitajan kokeman myötätunnon ja hoidettavan läheisen kärsimyksen välistä yhteyttä. He pitävät tätä yhtenä merkittävänä tekijänä, kun yritetään ymmärtää omaishoitajuutta ilmiönä. Myötätunnon kokemus syntyy heidän mukaansa silloin, kun seuraavat tekijät toteutuvat kahden ihmisen välillä: a) heidän välillään on tunnesuhde, b) kärsimys tiedostetaan, c) tämä kärsimys synnyttää epätoivoa ja negatiiviseen tunteen havaitusijassa ja d) havaitusija on motivoitunut vähentämään tai poistamaan kärsimystä. Omaishoitajan vahva motivaatio vähentää kärsimystä on keskeinen tekijä myötätunnon kokemisessa. (Schulz, Hebert, Dew, Brown, Scheier, Beach, Czaja, Martire, Coon, Langa, Gitlin, Stevens & Nichols, 2007,9 ja 10)

Nolan (1996) on korostanut omaishoitajuuteen liittyvän tyydytyksen ja palkitsevuuden näkökulman olevan tärkeä ulottuvuus omaishoidossa. Palkitsevuuden pohjalla ovat vastavuoroisuus sekä ihmissuhteen ja hoitamisen merkityksellisyys. Hoitaminen koetaan palkitsevana, kun avunsaajaa arvostetaan eikä häntä koeta ongelmana. Samoin palkitsevuuteen vaikuttaa se,

että hoitaminen saa myönteisen merkityksen ja se nähdään vaivan arvoisena (Nolan ym. 1996).

Kaikkien edellä mainittujen näkökulmien kautta löydetään uusia ulottuvuuksia omaishoidosta. Yhteistä niillä on, että ne korostavat omaishoidon positiivista merkitystä omaishoitajalle. Lisäksi niihin liittyvän tutkimuksen avulla voidaan etsiä selityksiä omaishoitajan voimavarojen kasvulle. Eksistentiaalisessa ja kasvua korostavassa näkökulmassa korostuvat haastavien kokemusten voimavaroja lisäävät vaikutukset, joiden tuloksena henkilön kyky selviytyä elämässä eteen tulevissa tilanteissa kasvaa. Salutogeeninen teoria ja sitkeyden tarkastelu korostavat tiettyjen henkilökohtaisten ominaisuuksien merkitystä selviytymiselle. Oma näkemykseni on se, että omaishoitajuus tuo niin suuria luopumista edellyttäviä muutoksia arkeen, että niiden läpikäynti vaikuttaa henkilön asenteeseen elämää kohtaan. Parhaimmillaan tämä prosessi tuo mukanaan henkilökohtaista kasvua ja elämän merkityksellisyyden kokemuksia. Lisätutkimusta kuitenkin tarvittaisiin siitä, mitkä tekijät edesauttavat kasvun kokemusten saavuttamista.

4. Tunteet ja puolison omaishoito

4.1 PERUSTUNTEET JA MONIMUTKAISET TUNTEET

Aiemmin tuli esille, niin koetut tunteet ovat hyviä tietolähteitä tarkasteltaessa selviytymistä elämässä eteen tulevista haasteista (vrt. Lazarus, 1993, 244). Tarkastelen seuraavassa tunteiden tehtävää ja merkitystä arjessa.

Tunteita tutkivassa kirjallisuudessa vallitsee laaja yksimielisyys siitä, että joillakin tunteilla on erityisasema (Ortony & Turner, 1990, 315). Näitä tunteita kutsutaan perustunteiksi (basic, fundamental) tai ensisijaisiksi (primary) tunteiksi. Käsite ”perustunne” liitetään tunteiden toiminnallisiin tunnuspiirteisiin, jotka painottavat tunteiden mukauttavaa arvoa elämän perustehtävien käsittelyssä (Ekman, 1992; Lazarus, 1991, 78-81; Finucane ym., 2012, 15).

Ortony ja Turner (1990, 315–317) kyseenalaistavat perustunteiden olemassaolon ja pohtivat, ovatko perustunteiksi nimetyt tunteet todellisuudessa tunteita. Vaikka useat tutkijat ovat yhtä mieltä siitä, että on olemassa perustunteita, niin sama yksimielisyys ei vallitse näiden tunteiden lukumäärästä, kuten ei siitäkään, mitkä tunteet luokitellaan perustunteiksi tai minkä vuoksi (Ortony & Turner, 1990, 315–317). Myös perustunteiden nimeäminen vaihtelee - esimerkiksi lähes samaa tunnetilaa tarkoittaen voidaan puhua vaihtoehdoisesti ilon, onnellisuuden tai riemun tunteesta (Ortony & Turner, 1990, 315).

Useissa tutkimuksissa perustunteiksi määritetään onnellisuus, suru, viha, pelko ja inho (Dalglish & Power, 2004, 1074; Finucane ym., 2012, 15). Näistä erityisesti neljä ensimmäistä luetaan yleisimmin perustunteiksi (Ortony & Turner, 1990, 315). Nämä eivät kuitenkaan ole ainoita tunteita, joita elämään liittyvissä tilanteissa koetaan. Perustunteiden lisäksi koetaan monimutkaisempia sosiaaliin tilanteisiin liittyviä tunteita, kuten syyllisyyttä, häpeää ja halveksuntaa (Phillips & Slessor, 2011, 281).

Ekmanin (1992, 552) mukaan perustunteet eroavat toisistaan ja muista tunteisiin liittyvistä ilmiöistä niiden psykologisten ja käyttäytymiseen liittyvien tunnuspiirteiden kuten myös sen osalta, minkä tyyppistä subjektiivinen arvio liitetään tunteen kokemiseen. (Finucane ym., 2012, 15). Käsittelen seuraavassa näitä ominaisuuksia eri tunteiden osalta.

Onnellisuus heijastaa henkilön arviota tilanteesta, jossa tapahtuu edistymistä kohti henkilön arvostamaa päämäärää (Finucane ym., 2012, 15). Fredrickson & Cohn (2010, 782) pohtivat positiivisten tunteiden merkitystä suhteessa negatiivisiin tunteisiin. He toivat esille positiivisten tunteiden tärkeän merkityksen ”hyvän elämän” rakentajina. Näiden tunteiden merkitystä selitetään mm. Fredricksonin broaden-and-build -teorialla, joka korostaa positiivisten tunteiden lisäävän henkilökohtaisia voimavaroja, kuten sosiaalista tukea, taitoja ja tietoa, ja tämän myötä parantavan henkilön selviytymistä elämässä eteen tulevista haasteista (Fredrickson & Cohn, 2010, 783 ja 784). Samanaikaisesti tutkijat myös korostivat, ettei ole tarpeellista, että ihmiset kokisivat positiivisia tunteita joka paikassa ja kaikissa tilanteissa tai, että positiiviset tunteet määriteltäisiin ihmelääkkeeksi kaikkiin elämän haasteisiin. Enemmänkin näyttää, että ihmisten kannattaa viljellä positiivisia tunteita yleisesti tunne-elämässään, mutta tilanteesta riippuen reagoida joko positiivisesti tai negatiivisesti eteen tuleviin emotionaalisesti merkitseviin tapahtumiin. Negatiivisten tunteiden ja niihin liittyvien fysiologisten reaktioiden merkitys on oleellinen erityisesti tilanteissa, joissa ihmiset kohtaavat uhkaavia elämäolosuhteita ja vakavia menetyksiä. (Fredrickson & Cohn, 2010, 781).

Henkilö kokee *surua*, kun itselle merkittävä tapahtuma tai tilanne menetetään tai siihen liittyen epäonnistutaan (Finucane ym., 2012, 15). Menetyksiä ja sen seurauksena surua koetaan elämään kuuluvien moninaisten muutostilanteiden yhteydessä (Goldsworthy, 2005, 167-169). Menetykseen liittyvässä englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa käytetään termejä grief, mourning ja bereavement: näitä termejä käytetään usein synonyymeinä, vaikka niillä on eri merkitys (Buglass, 2010, 44). Suru (grief) tarkoittaa henkilökohtaista vastausta menetykseen ja sillä on emotionaalisia, fyysisiä, kognitiivisia, sosiaalisia, hengellisiä ja käyttäytymiseen liittyviä ulottuvuuksia (Buglass, 2010, 44). Sureminen (mourning) on tämän surun ulkoinen ja aktiivinen ilmaisu. Suru ratkaistaan suremisen prosessin kautta. Termillä bereavement viitataan menetyksen jälkeiseen aikaan, jonka aikana suru ja sureminen tapahtuvat. Suruaikana henkilö voi kokea huolta, unettomuutta, haluttomuutta, yliaktiivisuutta tai avuttomuuden tunteita. Esimerkiksi läheisen kuolemaan liittyvään suruun, suremiseen ja menetyksen jälkeiseen tilaan (bereavement) vaikuttaa henkilön persoonallisuus, kulttuuri, uskonto, suhde menetettyyn henkilöön kuten sekin, miten läheinen kuoli. (Buglass, 2010, 44)

Myös termejä *surullisuus* (sadness) ja grief (suru) käytetään ajoittain synonyymeinä. Surulla kuitenkin tarkoitetaan hyvin ahdistavaa ja monimutkaista tunne-elämän kokemusta, johon liittyy tiettyjen tunteiden valikoima. Merkittävin näistä surun aikana koetuista tunteista on surullisuuden tunne. (Bonanno, Goorin & Coifman, 2010, 797 ja 798)

Vihan tunne ilmenee, kun itselle merkittävän tavoitteen saavuttaminen estyy (Finucane ym., 2012, 15). Viha palvelee useita adaptiivisia funktioita. Viha

organisoi ja sääntelee fysiologisia ja psykologisia prosesseja, jotka ovat suhteessa itsensä puolustamiseen ja hallintaan. Lisäksi se sääntelee vuorovaikutusta. (Lemerise & Dodge, 2010, 730).

Pelko on seurausta joko itseen tai itselle arvokkaaseen tavoitteeseen kohdistuvasta fyysisestä tai sosiaalisesta uhasta. Pelko (fear) ja ahdistus (anxiety) ovat osittain päällekkäisiä uhkaan kohdistuvia tiloja ja niihin molempiin sisältyy intensiivisiä negatiivisia tuntemuksia ja vahvoja ruumiillisia oireita. Pelko liittyy uhkaavaan katastrofiin ja merkitsee tarvetta puolustautua. Kliinistä ahdistusta on kuvattu sanoin vaikeasti kuvattavaksi ja epämiellyttäväksi pahaksi aavistukseksi. Pelko eroaa ahdistuksesta etupäässä siten, että pelolla on tunnistettavissa oleva tunteen aikaansaava ärsyke. Ahdistus voidaan määritellä ratkaisemattomaksi peloksi tai vaihtoehtoisesti suuntaamattomaksi uhkan havaintoa seuraavaksi aktivoitumiseksi. Pelkoon liittyy tilassa ja ajassa vallitseva ilmeinen vaara, jonka kanssa täytyy olla tekemisissä. Ahdistuksessa sen sijaan uhkan luonne ja sijainti jäävät hämärämmiksi ja niistä on vaikeampi selviytyä aktiivisin puolustavin keinoin. (Öhman, 2010, 710)

Ihmisille, jotka joutuvat paljon uhkaaviin tilanteisiin ympäristössään, maailma esittäytyy vaarallisena ja riskialttiina paikkana. Tämä vaikuttaa todennäköisesti negatiivisesti heidän mielentilaansa ja vinouttaa huomiokykyä uhkan suuntaan. Tällaisessa tilanteessa uhkan kokemus valtaa ajatukset, mikä ylläpitää ahdistuksen kierrettä. (Öhman, 2010, 716 ja 717). Monissa omaishoitotilanteissa esiintyy paljon haastavia ja traumaattisia tilanteita ja menetyksiä, jolloin on mahdollista, että elämä alkaa tuntua uhkaavalta. Menetyks saattaa uhata henkilön turvallisuuden tunnetta, koska se voi haastaa tai jopa kokonaan horjuttaa tulevaisuuteen kohdistuvia oletuksia. Menetykset tekevät maailmasta vähemmän ennustettavan ja pelottavan paikan. Läheisen äkillinen sairastuminen saattaa myös horjuttaa ”luonnolliseen” elämäntilanteeseen liittyviä odotuksia. (Murray, 2001, 231)

Inho ilmenee tilanteessa, jossa eteen tulee itselle tai tärkeille tavoitteille vastenmielinen henkilö tai asia. (Finucane ym., 2012, 15). *Syylisyyden* tunne on seurausta tilanteesta, jossa henkilö arvioi omaa toimintaansa epäonnistumisena. Epäonnistumisen aiheuttajiksi arvioidaan tietyt toiminnat tai piirteet, joihin vaikuttamalla tilanne voidaan korjata. Kun häpeän tunteessa painopiste on kokonaisvaltaisesti itsessä, niin syylisyydessä se on omissa toiminnoissa ja omassa käyttäytymisessä. (Lewis, 2010, 748).

Perustunteiden arviointiin on kehitetty skaala, BES (Basic Emotion Scale) (Finucane ym., 2012, 17), jossa 20 erilaista tunneilmaisua luokitellaan viiden perustunteen, onnellisuus, surullisuus, pelko, viha ja inho, mukaisiin ryhmiin seuraavasti:

- Onnellisuus: onnellisuus, ilo, rakastava, hyväntuulinen
- Surullisuus: epätoivo, surkeus, melankolisuus, surullisuus
- Pelko: Pelko, hermostuneisuus, jännittynyt, huolestunut

- Viha: Viha, turhautuminen, ärtymys, aggressio
- Inho: Häpeä, syyllisyys, nöyrytetty, moitittava

Skaalassa on viimeiseen luokkaan yhdistetty mm. häpeän ja syyllisyyden tunteet, joita on joissakin tutkimuksessa pidetty monimutkaisempina tunteita. Skaalaa käytetään tunneilmajujen määrälliseen arviointiin, mutta omassa tutkimuksessani käytin BES-skaalaan luokitusta tukena kertomusaineistossa esiin tulleiden tunnekuvausten ryhmittelyssä.

4.2 HOIVAAMISEN HERÄTTÄMIÄ TUNTEITA

Omaishoitoperheessä koetuista tunteista on tehty paljon tutkimuksia ja erityisesti negatiiviset tunteet ovat nousseet niissä esiin. Syynä tähän on todennäköisesti se, että hoivatutkimus on perinteisesti keskittynyt omaishoitajan kuormitukseen ja haastavista tilanteista selviytymiseen, jonka ilmauksena juuri negatiiviset tunteet ovat näkyvillä. Vähemmän on tutkimusta hoivaan liittyvistä positiivisista tunteista (esimerkiksi McLennon, Habermann & Rice, 2011, 522; Quinn ym., 2010, 43).

Olen ryhmitellyt omaishoitajien tunteita koskevan tutkimuksen seuraaviin luokkiin: masennuksen, syyllisyyden ja pelon tunteet, surun tunteet sekä positiiviset tunteet ja merkityksen kokemus.

4.2.1 Masennuksen, syyllisyyden ja pelon tunteet

Omaishoivaa pidetään siis hyvin stressaavana kokemuksena ja esitetään, että omaishoivasta aiheutuu hoitajalle mm. pelon, huolen ja syyllisyyden tunteita (mm. Bell, Araki & Neumann, 2001, 129; Edwards & Chapman, 2004, 562; McConaghy & Caltabiano, 2005, 82; Chambers ym., 2001, 103). Masennusoireiden on arveltu heikentävän omaishoitajan kykyä selviytyä uusista eteen tulevista haasteista ja niihin vaikuttamista pidetään tärkeänä (Gonyea, O'Connor, Carruth & Boyle, 2005, 279)

Omaishoitajan depressiiviset oireet ovat yleisesti esiintyviä omaishoidon psykososiaalisia vaikutuksia (Covinsky, Newcomer, Fox, Wood, Sands, Dane & Yaffe, 2003, 1006; Cuijpers, 2005, 327; Kaplan and Boss 1999, 1; Han & Haley, 1999, 1478; Lyons, Stewart, Arcbold & Carter, 2009, 378; Hilgeman ym., 2007, 361) ja ne mainitaan monissa tutkimuksissa (Välimäki, 2012, 8). Omaishoitajien kokeman masennuksen (depression) ja pelon (anxiety) yleisyys nousi vahvasti esille myös eurooppalaisessa Eurofamcare-hankkeessa tehdyissä tutkimuksissa (Glendinning ym., 2009, 30). Näistä tunteista raportoitiin 23 hankkeeseen kuuluneessa kansallisessa taustaraportissa. Esimerkiksi Ranskan ja Portugalin taustaraporteissa tuotiin esille, että masennus oli kaksi kertaa yleisempää omaishoitajilla kuin muulla väestöllä. Hankkeen taustaraporteissa yli puolet

omaishoitajista kertoi, että heillä oli ongelmia pitää yhteyttä ystäviinsä, he kokivat olevansa "loukussa" omaishoitajuuteen liittyvissä velvollisuuksissa, he kokivat henkisen hyvinvointinsa heikommaksi tai he kertoivat, että omaishoito oli liian vaativaa (Lamura ja muut, 2007 Glendinning ym., 2009, 30 mukaan). Useissa raporteissa tuli myös esille väsymystä, unen puutetta, stressin kokemuksia, päänsärkyä, painon muutoksia, keskittymisen puutetta sekä pelon, syyllisyyden, turvattomuuden että masennuksen tunteita. (Glendinning ym., 2009, 31).

Sukupuolen yhteyttä tunnekokemuksiin on selvitetty muun muassa Chappellin ja Kuehnen tekemässä tutkimuksessa, jossa todettiin vaimojaan hoitavien miesten ilmaisevan vähemmän negatiivisia tunteita kuin miestänsä hoitavien vaimojen (Chappell & Kuehne, 1998, 239; vrt. Kirsi, 2004, 72 ja 73). Tämän arveltiin liittyvän siihen, että miehet kokevat omaishoidon useammin vapaaehtoisena valintana, kun taas vaimot kokevat sen velvollisuutena. (Chappell & Kuehne, 1998, 239). On myös tuotu esille, että miehet kokisivat hoitamisen vähemmän kuormittavaksi kuin naiset (Fitting, Rabins, Lucas & Eastham, 1986, 248; Kirsi, 2004, 33). Selityksenä tälle on esitetty naisten olevan miehiä herkempiä tunteilleen ja myös uupumuksen kokemiselle (Rose-Rego, Strauss & Smyth, 1998, 229). Kirsi (2004, 73) totesi kirjoitettuihin kertomuksiin liittyvässä analyysissään, että puolisoaan hoitavien naisten ja miesten kerrontaa erottava piirre on naisten tapa tuoda miehiä useammin esille hoivaan liittyviä tunteitaan. Voidaankin todeta, että naiset tuovat tunnekokemuksiaan enemmän esille, mutta päätelmien tekeminen sukupuolen yhteydestä omaishoidon helppouteen tai vaikeuteen vaatisi lisää perusteita.

Muistisairaiden henkilöiden omaishoitajille tehdyissä tutkimuksissa ovat usein olleet tarkastelun kohteena uupumus, masennus ja näihin liittyvät tunteet. Suomalaisessa muistisairaiden henkilöiden omaishoitajille tehdyssä tutkimuksessa todettiin, että jopa 37 %:lla naispuolisista omaishoitajista oli jo läheisen sairauden alkuvaiheessa masennusoireita ja että neljännes omaishoitajista koki ahdistusta (Välimäki, 2012, 33). Cooperin tutkimuksessa todettiin samansuuntaisesti, että muistisairaiden henkilöiden omaishoitajat kokevat suuressa määrin kliinisesti merkittävää ahdistusta (10 % – 35 %) ja masennusta (10 % – 34 %) (Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008, 929). Myös Mahoney on tutkimuksessaan todennut, että erityisesti naispuoliset omaishoitajat kokevat ahdistusta (anxiety) masennuksen lisäksi (Mahoney, Regan, Katona & Livingston, 2005 Välimäki, 2012, 16 mukaan). On myös saatu näyttöä sille, että muistisairaana henkilön masennus ennusti omaishoitajan masennusta (Neundorfer, McClendon, Smyth, Strauss & Patterson, 2001, 301).

Omaishoitajan tekemät arviot ja havainnot omaishoitoon liittyvistä tehtävistä sekä heidän niille antamat merkitykset olivat itse tehtäviä ja hoivan määrää selkeämmin yhteydessä koettuun masennukseen (Yates, Tennstedt & Chang, 1999, 12; McConaghy & Caltabiano, 2005; 82). Tapio Kirsi (2004, 61) toi

tutkimuksessaan esille, että kokemus oman osaamisen puutteellisuudesta aiheutti dementoitunutta miestä hoitaville vaimoille syyllisyyden tunteita.

Muistisairaita henkilöitä hoitavien omaishoitajien lisäksi toinen paljon tutkittu omaishoitajaryhmä ovat aivohalvaukseen sairastuneiden henkilöiden omaishoitajat. Aivohalvauksen akuutista luonteesta johtuen sairastuneen läheiset joutuvat hoivarooliin usein äkillisesti eikä heillä ole juuri aikaa sopeutua ja valmistautua hoivaamiseen kohdatakseen vammautuneen läheisen hoivaan liittyvät fyysiset ja emotionaaliset haasteet (Kerr & Smith, 2001, 430; Tooth, McKenna, Barnett, Prescott, & Murphy, 2005, 963). Tästä johtuen kotiutumisen jälkeiset varhaiset viikot ja kuukaudet ovat hoitajalle epävarmaa ja haavoittuvaa aikaa (Grant, Glandon, Elliot, Giger, & Weaver, 2004, 105). Omaishoitajien ensivaiheen kokemuksista sekä tarpeissa ja kokemuksissa ajan kuluessa tapahtuvista muutoksista on kuitenkin kohtuullisen vähän tutkimustietoa (Grant ym., 2004, 106; Steiner, Pierce, Drahuschak, Nofziger, Buchman & Szirony, 2008, 48).

On havaittu, että masennusoireiden ilmaantuminen heti sairastumisen jälkeisessä vaiheessa ennusti myöhempää masennusta (Tompkins, Schulz & Rau, 1988, 502; Chow, Wong & Poon, 2007, 140; Berg, Palomäki, Lönnqvist, Lehtihalmes & Kaste, 2005, 639; 643). Omaishoitajan masennus oli yhteydessä aivohalvauksen vakavuuteen ja omaishoitajan korkeampaan ikään (Berg ym., 2005, 639, 643). Tutkimuksissa on myös todettu, että erityisesti puolisoaan hoitavat ja vakavasti fyysisesti riippuvaisten henkilöiden omaishoitajat olivat masentuneita. (Berg ym., 2005, 639 ja 642; Anderson ja muut, 1995). Aivohalvaukseen sairastuneiden henkilöiden omaishoitajien kokeman masennuksen taso ei näyttänyt vähenevän sairauden myöhemmissä vaiheissa (Palmer & Glass 2003, 258, Chow ym., 2007, 134). Useat omaishoitajat (11 % - 42 %) ovat masentuneita heti aivohalvauksen tapahduttua ja masennus jatkui jopa kolmesta viiteen vuotta alkutilanteen jälkeen (Berg ym., 2005, 639).

Syyllisyyden tunteita esiintyy erityisesti tilanteissa, joissa oma toiminta ja teot koetaan epäonnistuneena. Omaishoitoon liittyvissä tutkimuksissa syyllisyyden tunteiden lisääntymistä on tuotu esille erityisesti laitoshoidon siirtymisen yhteydessä (Hooker ym., 2002, 459; Kirsi, 2004, 61; Eloniemi-Sulkava, 2002, 30; Nolan & Dellasega, 2000, 760; Gaugler, Roth, Heley & Mittelman, 2008, 422). Syyllisyyttä voi herättää Brisin (1993, 88) mukaan myös tunne siitä, ettei omaishoitaja koe tekevänsä riittävästi tai riittävän hyvin, hän kokee hylkäävänsä läheisensä oman vapaansa vuoksi tai käyttää suuttuneena vihamielisiä sanoja.

4.2.2 Surun tunteet

Tutkimuskirjallisuus tarjoaa vakuuttavan näytön siitä, että läheisen hoivaan sisältyy luontaisesti luopumisen elementtejä (Noyes ym., 2010, 9; McKeown ym., 2003, 243). Omaishoitajuuteen liittyvä suru on vastaus hoivan kuluessa koettuihin luopumisiin - omaishoitajat kertovat menetyksistä, jotka liittyvät

läheisen ihmissuhteen, läheisen henkisen kapasiteetin, oman vapauden, tulevaisuuden suunnitelmien, sosiaalisen vuorovaikutuksen tai elämäntapahtumien kontrollin menetykseen, työhön liittyviin menetyksiin sekä muuttuneeseen vuorovaikutukseen (Farran ym., 1991, 486; Bowd & Loos, 1996 ja Wasow & Coons, 1987 Meuser & Marwit, 2001, 658, 659 mukaan; Holley & Mast, 2009, 388, 394; Marwit & Meuser, 2002, 751).

Kuten edellisessä luvussa tuotiin esille, surun lisäksi omaishoitajat kokevat usein myös masennukseksi tulkittavia tunteita. Suomalaisessa tutkimuksessa todettiin, että 68 % muistisairaiden henkilöiden puolisoitajista koki puolison sairauteen liittyvää surua tai masennuksen oireita (Laakkonen, Raivio, Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Pietilä, Tilvis & Pitkälä, 2008, 428). Jo läheisen saama muistisairauden diagnoosi aiheuttaa omaishoitajalle surun tunteita, jotka liittyvät sekä sen hetken että myös tuleviin menetyksiin (Aminzadeh, Byszewski, Molnar & Eisner, 2007, 287). Surun sanotaan olevan ”universaali vastaus” musertaviksi luonnehdittaviin menetyksiin, joita omaishoitaja kohtaa läheisen muistisairauden edetessä (Walker & Pomeroy, 1996; Meuser & Marwit, 2001, 658 ja 659). Surun tunteiden läsnäolo omaishoidossa on helposti ymmärrettävissä ja lisätutkimusta kaivattaisiin siitä, miten voitaisiin tukea omaishoitajaa omaishoidossa koettuihin menetyksiin liittyvässä surussa ja samalla ehkäistä pysyvämpää masennusta.

Surua voi liittyä myös omaishoidon loppumiseen läheisen siirryttyä hoivayksikköön, mutta kyseinen tilanne on monelle omaishoitajille samalla traumaattinen kokemus, johon voi liittyä syyllisyyden, katumuksen ja turhautumisen tunteita (Meuser & Marwit, 2001, 658 ja 659), samoin kuin yksinäisyyden ja helpotuksen tunteita (Eloniemi-Sulkava, 2002, 53). Puolisoitajilla havaittiin näissä tilanteissa suurempi riski yksinäisyyden, surun ja muihin depressiivisiin tunteisiin kuin muita läheisiään hoitavilla (Eloniemi-Sulkava, 2002, 53).

Tarkemmin omaishoitajan kokemaa surua ovat tutkineet mm. Meuser ja Marwit (2001, 658). He tarkastelivat muistisairasta henkilöä hoitaneen puolison ja aikuisen lapsen kokemuksia surusta ja havaitsivat näissä merkitseviä eroja. Omaishoitajan kokema suru vaihteli älyllisten, tunneperäisten ja eksistentiaalisten ulottuvuuksien välillä riippuen omaishoidon vaatimuksista ja odotuksista. Esimerkiksi sairauden alkuvaiheessa puolisoaan hoitavat olivat vanhempiaan hoitavia lapsia avoimempia, hyväksyvämpiä ja realistisempia puolisonsa tilanteen ja lähestyvien uuvuttavien tekijöiden, kuten mahdollisen hoivakotiin siirtymisen, suhteen (Meuser & Marwit, 2001, 658, 667).

Tutkimuksissa on tuotu esille, että omaishoitopariskunta reagoi emotionaalisesti yhtenäisellä tavalla ja heidän suhdettaan voidaan tarkastella yhtenäisenä kokonaisuutena. Esimerkiksi syöpään sairastuneiden henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa tunnekokemuksia selvittäneissä meta-analyyseissä havaittiin, että omaishoitajan ja hoitoa tarvitsevien läheisen kokema hätä olivat yhteydessä toisiinsa. (Northouse, Williams, Given & McCorkle, 2012, 236;

Northouse, Katapodi, Schafenacker & Weiss, 2012, 237; Hodges, Humphris, & Macfarlane, 2005, 1; Hagedoorn, Sanderman, Coyne, Bolks & Tuinstra, 2008, 1)

Läheisen etenevään sairauteen liittyvän surun sanotaan "vain jatkuvan ja jatkuvan" (Mace & Rabins, 1981, 164 Meuser & Marwit, 2001, 658 mukaan) ja sitä luonnehditaan krooniseksi suruksi (Rabins, 1984, 371; Meuser & Marwit, 2001, 658). Marwit ja Meuser (2005, 192) puhuvat "mini-kuolemista", joilla he viittaavat toistuviin tapahtumiin, jotka liittyvät muistisairaahan läheisen kognitiivisten kykyjen laskuun ja "sosiaalisen kuolemaan" ennen fyysisten kykyjen lopullista heikkenemistä. Yksi suuri menetys on Alzheimerin tautiin sairastuneen henkilön muistin ja identiteetin vähittäinen "kuoleminen" (Meuser & Marwit, 2001, 658). Omaishoitaja kokee läheisen vähittäiseen menetykseen liittyviä surun tunteita, minkä lisäksi läheisen lopulliseen kuolemaan liittyy vielä surujakso (Ott, Sanders & Kelber, 2007, 799). Tästä ilmiöstä on kirjallisuudessa käytetty termiä kaksois-kuolema (dual-dying) (Sanders, Ott, Kelber & Noonan, 2008, 497).

Etenevään sairauteen ja läheisen tilanteen heikkenemiseen liittyvää surua voidaan luonnehtia myös ennakkoivaksi ja sen on oletettu vähentävän myöhempää kuolemaan liittyvää surun taakkaa (Meuser & Marwit, 2001, 659; Mullan, 1992, 675). Esimerkiksi syöpään sairastuneen henkilön ja hänen läheisensä on mahdollista tukea toisiaan sairauden edetessä. Sitä vastoin muistisairas läheinen ei kognitiivisten taitojen alenemisesta johtuen kykene yleensä suremaan yhdessä läheistensä kanssa (Meuser & Marwit, 2001, 658). On esitetty, että liian monet omaishoitajat joutuvatkin yksin kantamaan surun mukanaan tuoman taakan ilman sosiaalista tukea ja arvostusta (Doka, 2000 Meuser & Marwit, 2001, 658 mukaan).

Useat omaishoitajat näkevät päivittäisessä elämässään paljon kärsimystä ja moni heistä on 24 tuntia vuorokaudessa hoivaan liittyvien asioiden ympäröimä tai sidoksissa itse hoivatehtäviin. Hoivattavan henkilön sairaudet ja mahdollisesti hänen jatkuvasti heikkenevä terveydentilansa, johon liittyy monenlaisia käytännöllisiä hoivatehtäviä, voivat aiheuttaa omaishoitajalle henkistä kärsimystä sekä hyvin vaihtelevia tunteita, kuten surua, myötätuntoa ja sääliä. Näitä kokemuksia voidaan lähestyä myötätuntouupumuksen (compassion fatigue) tai sijaistraumatisoitumisen (secondary traumatization) käsitteiden kautta. Myötätunnolla (compassion) tarkoitetaan myötälämistä ja surua kärsivän henkilön puolesta, johon liittyy myös voimakas halu lievittää kärsimystä sekä poistaa kärsimyksen aiheuttaja (Toivola, 2004) ja myötätuntouupumus liittyy toisen kärsimyksen todistamiseen (Figley, 2002, 1434). Se näyttäytyy trauman kohteena olevaan henkilöön kohdistuvana huolena ja jännitystilana, jolloin koetaan uudelleen traumaattisia tapahtumia.

Myötätuntouupumus, joka on monien tapahtumien lopputulos, voi näyttäytyä omaishoitajan masennuksena, lisääntyvänä uupumuksena, rasittuneisuutena ja hoivasuhteen laadun heikkenemisenä. Sen sanotaan olevan hoivaamisen haitallinen seuraus, joka saattaa ilmetä hoivaajan vihan,

masennuksen ja apatian oireina (Day & Anderson, 2011, 1). Se voi johtaa myös hoivasta luopumiseen tai läheisen hoivan laiminlyöntiin. Tekijöitä, jotka voivat johtaa myötätuntouupumukseen ovat omaishoitajan kokemus empatiaa ja empaattinen huolestuneisuus, pitkittynyt altistuminen läheisen kärsimykselle, tyytyväisyyden tunteiden poissaolo ja muiden omaishoidon kanssa kilpailevien elämään liittyvien vaatimuksien läsnäolo. (Day & Anderson, 2011, 7).

4.2.3 Positiiviset tunteet ja merkityksen kokemus

Positiivisten tunteiden tutkimuksessa on tuotu esille, että positiivisilla tunteilla on vaikutuksia lukuisiin yksilön kognitiivisiin, sosiaalisiin ja biologisiin prosesseihin ja ne auttavat ihmisiä kehittämään henkilökohtaisia voimavarojaan. Positiiviset tunteet auttavat selviytymään stressitilanteista ja vähentävät kipujen kokemuksia (Fredrickson & Cohn, 2010, 788 ja 791). Mikäli omaishoitaja kokee, että hänen antamansa hoiva on merkityksellistä, saattaa tällä kokemuksella hyvin todennäköisesti olla positiivisia vaikutuksia omaishoitajan hyvinvoinnille (Oybode, 2003, 50; Quinn ym., 2010, 53).

Omaishoidon tutkimuksessa aiemmin hallinneeseen stressiprosessimalliin kohdistunut kritiikki vaikutti siihen, että tutkimus omaishoivaan liittyvistä negatiivisista kokemuksista suuntautui omaishoidon positiivisiin ulottuvuuksiin (Quinn ym., 2010, 43). Yhä useammin tutkimuksissa on nostettu esille omaishoitajien kokemus hoivan merkityksellisyys ja positiiviset omaishoitoon liittyvät tunteet (Kramer, 1997, 218 ja 219; Pinguart & Sörensen, 2003, 250), joita ilmentävät hetkelliset ja pysyvät merkityksen tunteet, onnistuminen hoitajana, läheisen ilmaisemat kiittollisuuden, mielihyvän ja tyytyväisyyden tunteet sekä avun antamisesta ja läheisen kotona selviytymisestä syntyneet tunteet (Quinn ym., 2010, 52; Farran ym., 1991, 487; Noonan ym., 1996, 313; Andrén & Elmståhl, 2005, 157; Kinney & Stephens, 2004, 404). Positiiviset tunteet kertovat myös siitä, että omaishoitaja kokee toimivansa kohti arvostamaansa päämäärää. On esitetty arvioita, että noin 55 % - 90 % omaishoitajista tunnisti tyydyttäviä tekijöitä antamassaan hoivassa (Nolan ym., 1996 Oyboode, 2003, 46 mukaan). Omaishoiva synnytti myös ystävyys ja kumppanuuden tunteita. (Noonan ym., 1996, 313; Quinn ym., 2010, 52).

Suomalaisessa tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia, havaittiin hellyyden tunteiden lisääntyneen sairauden myötä (Eloniemi-Sulkava, 2002, 50). On myös havaittu, että omaishoitaja voi kokea sekä kohtuullista taakkaa että suurta tyytyväisyyttä yhtäaikaaisesti (Andrén & Elmståhl, 2005, 157)

Vaikka omaishoidosta johtuvan taakan on havaittu vaikuttavan negatiivisesti esimerkiksi aivohalvaukseen sairastuneen henkilön perheenjäsenten fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin (King, Carlson, Shade-Zeldow, Bares, Roth & Heinemann, 2001, 308), omaishoitajat kertovat myös tyytyväisyydestä elämäänsä ja ovat kertoneet rooliinsa liittyvistä positiivista tunteista ja kyvykkyydestä ratkaista ongelmia ja selviytymisestä aivohalvauksen jälkitilassa.

Perheen selviytymiseen liittyviä voimavaroja tulisi kuitenkin selvittää lisää (Bluvol & Ford-Gilboe, 2004, 322; Hackett, Duncan, Anderson, Broad & Bonita, 2000, 440).

Hoivan päättymiseen saattaa myös liittyä positiivisia tunnekokemuksia. Esimerkiksi Tapio Kirsi tarkasteli tutkimuksessaan naisomaishoitajien kirjoituksia ja totesi, että positiivisia tunneilmaisuja liittyi arjen tilanteiden kuvauksiin ja erityisesti niitä esiintyi sellaisten naisten kirjoituksissa, joilla hoiva oli jo päättynyt. Hoidon loppumista koskevan tilinpäätös oli tutkijan mukaan yleensä myönteinen ja hän tulkitsi tarinat selviytymistarinoiksi (Kirsi, 2004, 61 ja 62). Salmon (2005) tutkimusryhmineen selvitti kuolevien henkilöiden omaishoitajien kokemuksia hoivasta ja he totesivat merkityksen löytämiseen perustuvan mallin olevan vaihtoehto stressiadaptatiomallille. He tarkastelivat tekijöitä, jotka toimivat välittäjinä hoivasta tehtyyn positiiviseen tulkintaan ja toivat esille muun muassa merkityksen kokemuksen, itsensä hyväksymisen sekä riittävät tiedolliset valmiudet (Salmon, Kwak, Acquaviva, Brandt & Egan, 2005, 122-128).

On todettu, että ihmisten kannattaa viljellä positiivisia tunteita yleisesti tunne-elämässään, mutta tilanteesta riippuen reagoida joko positiivisesti tai negatiivisesti eteen tuleviin emotionaalisesti merkitseviin tapahtumiin. Negatiivisilla tunteilla ja niihin liittyvillä fysiologisilla reaktioilla on tärkeä merkitys elämäntilanteissa, joissa ihmiset kohtaavat uhkaavia olosuhteita ja vakavia menetyksiä. Lisätutkimusta kaivattaisiin erityisesti niistä keinoista ja tukemisen muodoista, joiden avulla omaishoitajat voivat käsitellä ja käydä läpi omaishoitoon liittyviä väistämättömiä menetyksiä ja luopumisia ja samalla kokea merkityksellisyyden ja onnistumisen kokemuksia.

Tämän tutkimuksen empiirisessä osassa haluan erityisesti tarkastella, minkälaisia tunteita omaishoitajat kuvaavat kertomuksissa ja minkälaisiin tilanteisiin nämä tunteet liittyvät. Tarkastelen myös esille tuotujen tunteiden merkitystä.

5 Tutkimuskysymykset ja tutkimusmetodologia

Tutkimuksen taustalla vaikuttavaksi ilmiöksi nousevat elämässä koetut muutokset, mitkä puolison omaishoito tuo mukanaan. Nämä muutokset vaikuttavat kaikkiin elämän osa-alueisiin, myös koettuihin tunteisiin ja lisäksi ne tuovat mukanaan tarpeen selviytyä. Haen tutkimuksellani vastausta seuraaviin omaishoitajan ja hänen läheisensä väliseen suhteeseen liittyviin kysymyksiin:

1. *Miten puolisoaan hoitavat perustelevat hoidon jatkamista, vähentämistä tai lopettamista?*
2. *Miten puolison hoitoon liittyvät kuvaukset selviytymisstrategioista ja jaksamisen keinoista jäsentyvät?*
3. *Millaisia tunteita kuvataan liittyvän puolison omaishoitoon ja mihin tilanteisiin ne liittyvät?*

Tutkimuksellani on yhtymäkohtia paradigmaattiseen sosiaalipedagogiseen ajatteluun ja traditioon. Sosiaalipedagogiikassa keskeisiä ovat ihmisten keskinäistä yhteisöllisyyttä ja ihmisten välistä vuorovaikutusta koskevat kysymykset (Hämäläinen, 1995, 16). Tutkimukseni kohteena on omaishoitajan ja hänen läheisensä välinen suhde sekä erityisesti siihen liittyvät selviytymisen keinot ja tunteet. Näiden tunnistamiseksi ja esille tuomiseksi käytän apuna tunteisiin ja selviytymiskeinoihin liittyvää kategorisointia.

Omaishoitajat elävät monenlaisten arjessa eteen tulevien ristipaineiden alla ja tuon tutkimuksessani esille omaishoitajan kasvun kokemuksia ja pohdin siihen liittyviä tekijöitä (vrt. Ranne, 2002, 137). Tähän sosiaalipedagogisen teorian viitekehys tarjoaa hyvän taustan, sillä sen saksalaisessa perinteessä tärkeiksi sekä teoriaa että käytäntöä koskeviksi peruskysymyksiksi ovat muodostuneet sosiaalisten ongelmien alla ponnistelevien ihmisten arkeen suuntautuminen sekä heidän subjektiuttaan ja elämänhallintaansa vahvistavien kasvuprosessien edistäminen (Hämäläinen & Kurki, 1997, 126; Ryytänen, 2011, 40; Kurki & Nivala, 2006, 117). Lisäksi sosiaalipedagogiikan tutkijat ovat tuoneet oman puheenvuoronsa ikäihmisten parissa tehtävään työhön sosiokulttuurisen innostamisen filosofis-metodologisesta näkökulmasta. Sosiokulttuurisen innostamisen ajatukseen tukeutuvassa toiminnassa keskeistä on tukea ikääntyvien henkilöiden aktiivisuutta ja täysipainoista osallistumista

arkipäiväänsä (Kurki, 2007, 7). Tutkimukseni kohteet, omaishoitajien tunteet ja selviytymisen keinot, ovat tärkeitä tekijöitä tarkasteltaessa omaishoitajien mahdollisuuksia olla mukana aktiivisina toimijoina omassa elämässään.

Sosiaalipedagogista näkökulmaa käytetään tarkasteltaessa monenlaisia yhteiskunnallisia ilmiöitä ja siihen sisältyy ennaltaehkäisevä näkökulma (Ranne, 2002, 105). Sosiaalipedagogisen toiminnan tavoitteeksi voidaan ajatella ihmisen sopeutuminen, joka kestää koko elämän ajan (Hämäläinen & Kurki, 1997, 34), mutta tämän lisäksi hänen tulisi kyetä myös muuttamaan ympäristöönsä. Sosiaalipedagogiseen ajatteluun yhdistetään myös ymmärtävä ja vapauttava näkemys (Hämäläinen & Kurki, 1997,42).

Sosiaalipedagogista lähestymistapaa voidaan soveltaa tilanteisiin, joissa ihminen kokee avuttomuutta ja syrjäytymisen uhkaa (Ranne, 2002, 77), mikä voi tapahtua esimerkiksi omaishoitajan kohdalla. Tavoitteena on auttaa ihmisiä luomaan siltoja normaaliin elämään. Se tarkoittaa yksilöiden ja ryhmien sosiaalisten ongelmien yhteydessä annettavaa tukea tai rinnalla kulkemista sekä oman itsen auttamisen sekä toteuttamisen tiellä olevien esteiden raivaamista pois (vrt. Hämäläinen & Kurki, 1997, 14, 18–19; Ranne, 2002, 137). Sosiaalipedagoginen orientaatio omaishoitajien kohdalla voi ilmentyä pyrkimyksenä tukea omaishoitajia integroitumaan yhteiskuntaan ja auttamaan omaa itseään (vrt. Hämäläinen, 1995, 305; Kurki & Nivala, 2006, 117). Omassa tutkimuksessani tarkastelen omaishoitajien selviytymisen keinoja ja hoivassa koettuja tunteita, joiden ymmärtämisen koen olevan keskeisiä ulkopuolisen avun ja oman itsen auttamisen toteutumisessa.

Yhteenvetona voidaan sanoa, että sosiaalipedagoginen viitekehys sopii tutkimukseeni, koska tarkastelen tutkimuksessani muun muassa omaishoitajan kasvun kokemuksia. Lisäksi omaishoitoon liittyvien tunteiden ja selviytymisen keinojen tarkastelu on oleellista mietittäessä omaishoitajien mahdollisuuksia toimia täysipainoisesti yhteiskunnan jäsenenä.

Tutkimukseni sijoittuu lähelle sosiaalisen konstruktionismin tutkimusparadigmaa, jonka mukaisesti asiat syntyvät ihmisten tekemien tulkintojen kautta (Burr, 2004, 157). Ihminen nähdään kielellisenä, sosiaalisena ja kulttuurisena olentona, jolloin ihmisen tietäminen on suhteessa toisten tekemiin tulkintoihin ja sosiaalisiin sopimuksiin. Nämä sopimukset vaihtelevat kulttuurista toiseen, kulttuurien sisällä ja historiallisajallisesti (Burr, 2004, 135,157; Willman, 2001, 64). Tutkimukseni aineistona ovat kirjoitut kertomukset, joissa puolisoaan hoitavat kuvaavat ja tulkitsevat omaa hoivaansa. Aineistossa esiin tulevia ilmiöitä, niiden merkityksiä ja sosiaalisen todellisuuden kuvausta määrittää niissä käytetty kieli. Tutkijana teen tulkintoja kertomuksista ja näistä tulkinnoista syntyy tutkimuksessani esitetty näkemys puolisohoitajan hoivan jatkamisen kysymyksistä, jaksamisesta ja tunteista.

Kirjoittajien sosiaalista tilannetta määrittää omaishoivatilanne. Tulkinta omaishoivasta syntyy ihmisten ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa, sillä sekä kirjoittajien että tutkijan tekemiä tulkintoja määrittävät myös historialliset,

sosiaalipoliittiset ja kulttuuriset tekijät. Näitä tekijöitä olen kuvannut tutkimuksen alkupuolella. Konstruktivistisen lähestymistavan avulla pyrin kuvaamaan, minkälaisia merkityksiä hoivaan osallistuvat antavat tutkittavalle ilmiölle eli tässä tapauksessa omaishoivalle (ks. Heikkinen, Huttunen, Niglas ja Tynjälä, 2005, 342).

Tutkijana olen itse myös osa tutkittavaa ilmiötä. Tätä vahvistaa pitkään tehty palkkatyö omaishoidon ja ikäihmisten palvelujen kehittämistyössä sekä omakohtaiset kokemukset puolison omaishoidosta. Nämä vaikuttavat siihen, mihin kiinnitän huomiota kirjoituksissa ja mitä tulkintoja ja niistä teen ja minkälaisia merkityksiä annan näille tulkinnoille. Erityisesti tunnekokemuksia tulkitessani huomaan, että omakohtaiset kokemukset ohjaavat huomiotani, mutta myös auttavat ymmärtämään kirjoittajien tunteistaan tekemiä kuvauksia. Tutkimusta tehdessäni ajattelen, että todellisuus rakentuu ihmisille eri tavoin ja on riippuvainen ajasta, paikasta, kulttuurista, sosiaalisesta asemasta, aiemmista käsityksistä ja elämäkokemuksista (ks. Heikkinen ym., 2005, 342).

Tutkimukseni tiedonmuodostukseen liittyvät lähtökohdat voidaan tiivistää seuraavasti (vrt. Burr, 1995):

Taulukko 2. Tutkimuksen tiedonmuodostukseen liittyvät lähtökohdat

Lähtökohta
Kirjoitetut kertomukset ovat puolisoitajien tekemiä tulkintoja omasta elämästään.
Tutkimuksen kohteena eivät ole yksittäiset omaishoitajat vaan kertomuksista löytyvät kuvausten variaatiot.
Kirjoitetuista kertomuksista ei välity suoraan olemassa oleva todellisuus, vaan kirjoittajan siitä tekemät tulkinnat, joita tutkijana tulkitsen edelleen.
Kertomuksia ja niiden tulkintaa määrittävät historialliset, kulttuuriset ja sosiaalipoliittiset väritykset.
Tutkimuksen kohteena on kirjoitetun kielen välityksellä ilmenevä kuvaus tutkimuksen aihepiiristä.

6 *Empiirinen toteutus*

6.1 TUTKIMUSAINEISTO

Tutkimusaineistona ovat omaishoitajien kirjoittamat kertomukset. Omaishoitajat ja Läheiset ry kokosi kirjoitukset kirjoituskilpailulla (liite 1), jonka ohjeistuksessa kirjoittajia pyydettiin kirjoittamaan omaishoitajan arjesta ja siitä, mitä oli olla omaishoitaja. Lisäksi pyydettiin kirjoittamaan tunteista, iloista, suruista, siitä oliko saanut palveluja ja minkälaista yhteistyö oli ollut viranomaisten kanssa jne.

Kirjoittajat olivat hyvin erilaisissa omaishoitotilanteissa eläviä: vammaisia lapsiaan hoitavia vanhempia, puolisoaan hoitavia, vanhempiaan hoitavia tai sellaisia, joilla hoitotyö on jo loppunut. Vaikka tekstit oli koottu jo vuonna 1996, niin ne heijastavat ajasta riippumattomia yksilöiden kokemuksia siitä, miten hoivan antamisen kuvataan vaikuttavan perheen elämään. Tässä tutkimuksessa aineistona olevat kertomukset on kirjoitettu ennen omaishoitolain voimaantuloa. Sosiaalihuoltolakiin sisältyneet omaishoitajia koskevat pykälät olivat kuitenkin voimassa.

Tässä tutkimuksessa käytetty aineisto koostui 58 puolisoaan hoitavan kertomuksesta. Kaikki kirjoittajat eivät kuvanneet taustojaan ja elämäntilannettaan tarkasti, vaan ne jäivät osittain puutteellisiksi. Puolisoaineistossa vaimonsa hoidosta kertoi 9 ja miehensä hoidosta 49 kirjoittajaa. Aineistosta johtuen tulokset kuvaavat pääasiassa naispuolisten omaishoitajien kokemuksia.

Kertomuksissa kuvattiin pääasiassa ikäihmisten omaishoitokokemuksia. Työikäisen tai juuri eläkkeelle jääneen omaishoitajan tilannetta kuvasi 13 kirjoittajaa ja selkeästi vanhemman omaishoitajan tilannetta 40 kirjoittajaa. Omaishoitajan ikä jäi epäselväksi viidessä kertomuksessa.

Hoidettavan puolison sairauden laatu ei myöskään kaikissa kertomuksissa tullut esille. Kertomuksissa oli kuitenkin havaittavissa kaksi suurempaa ryhmää, jotka olivat muistisairasta hoitavien henkilöiden omaishoitajat, 17 henkilöä, ja aivohalvaukseen tai aivoinfarktiin sairastuneiden henkilöiden omaishoitajat, 16 henkilöä. Yhteensä 25 omaishoitajan puoliso sairasti jotakin muuta sairautta. Näitä olivat mm. MS-tauti, reumasairaus, ALS, syöpä, keuhkosairaus tai vammautumisen johtuva pysyvä halvaantuminen. Joidenkin tutkimuskysymysten kohdalla olen merkinnyt koodilla A tai M läheisen sairauden laadun tuodakseni esille ko. sairaudelle tyypillisiä kokemuksia (A=aivohalvaus, M=muistisairaus).

Taulukko 3. Puolison sairauden laatu

Hoidettavan puolison sairaus	Kertomusten lukumäärä
Muistisairaus	17
Aivohalvaus	16
Läheinen fyysisesti vammautunut	2
Syöpä	2
Reuma	2
MS	1
ALS	1
Keuhkosairaus	1
Astma	1
Sydänsairaus	1
Monta toimintakykyä haittaavaa sairautta	3
Ei tarkkaa tietoa	11

Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena oli kirjoittajien kertomuksissa kuvaama kokemus omasta omaishoitajuudesta riippumatta siitä, miten sitovaa hoiva oli tai miten pitkään se oli ajallisesti kestänyt.

Aineisto tutkimuskysymyksittäin

Ensimmäistä tutkimuskysymystä varten tarkastelin kirjoittajien kuvauksia hoivan lopettamisesta, vähentämisestä tai jatkamisesta. Tähän tarkoitukseen poimin puolisoaan hoitavien 58 kertomuksesta ne kertomukset, joissa kirjoittaja pohti hoidon jatkamista, vähentämistä tai lopettamista. Sellaiset kertomukset, joissa hoito loppui läheisen kuolemaan, jätin analyysin ulkopuolelle, elleivät ne sisältäneet pohdintaa hoidon lopettamisesta. Lisäksi jätin tarkastelun ulkopuolelle kaksi kertomusta, joissa hoivaa oli vähennetty elämänolosuhteita muuttamalla – toisessa puolisoit päätyivät eroon ja toisessa hoivaa vähennettiin palkkatyöhön menon vuoksi. Lopullinen analyysiaineisto muodostui 25 kertomuksesta.

Tällä tavoin muodostunut 25 kertomuksen aineisto jaettiin kahteen osaan, joista toinen muodostui niiden puolisoitajien kertomuksista, jotka kuvasivat merkittävästi vähentäneensä antamansa hoivan määrää. Näitä kertomuksia oli yhteensä 13 kappaletta. Puolisoitajat olivat joko lopettaneet hoidon kokonaan tai hoito oli muuttunut osa-aikaiseksi esimerkiksi vuorohoidon tai ajallisesti merkittävän lyhytaikashoidon seurauksena. Sellaisia kertomuksia, joissa omaishoitajat pohtivat luopumisen kysymyksiä, mutta eivät kuitenkaan oleellisesti vähentäneet läheiselleen antamansa hoivan määrää, oli kaikkiaan 12.

Toisen tutkimuskysymyksen aineistona oli myös koko aineisto. Tarkastelun kohteena olivat kirjoittajien kuvaukset omaishoitajana selviytymisestä.

Kolmannen tutkimuskysymyksen aineistona oli koko tutkimusaineisto eli 58 puolisoaan hoitavan kertomusta. Aineiston tarkastelu rajattiin puolisoiden välisessä suhteessa esiin tulleisiin tunteisiin.

6.2 LAADULLINEN SISÄLLÖNANALYYSI

Tutkimukseni on lähestymistavaltaan laadullinen ja tutkimusmenetelmänä on induktiivinen ja abduktiivinen sisällönanalyysi. Sisällönanalyysi tuntui sopivalta tutkimusmenetelmältä kirjallisen aineiston analyysiin (Tuomi & Sarajärvi, 2003, 105; Elo & Kyngäs, 2007, 109). Elo ja Kyngäs (2007, 109–110) esittelevät induktiivisen ja deduktiivisen sisällönanalyysin, joiden käyttö riippuu tutkimuksen tarkoituksesta. Mikäli tutkittavasta ilmiöstä ei ole riittävästi aiempaa tietoa tai se on hajallaan, suositellaan induktiivista lähestymistapaa (Kyngäs & Vanhanen, 1999, Elo & Kyngäs, 2007, 109 mukaan).

Omassa tutkimuksessani käytin sekä induktiivista että abduktiivista sisällönanalyysiä. (Elo & Kyngäs, 2007, 109). Alkuperäinen tarkoitukseni oli tehdä puhtaasti aineistolähtöistä tutkimusta. Käynnistin analyysin tarkastelemalla ja luokittelemalla kertomuksia mahdollisimman aineistolähtöisesti. Alustavan induktiivisen analyysin nostamien teemojen pohjalta tutustuin näihin liittyvään omaishoitajia koskevaan tutkimuskirjallisuuteen. Koska kyseinen tutkimus oli melko hajanaista, lähdin tarkastelemaan tutkimuksen aihepiiriin, selviytymiseen ja tunteisiin, liittyvää yleistä teoriaa. Tämän tarkastelun pohjalta löysin tutkimuksessa käytetyt luokitteluvälineet. Tämän jälkeen käynnistyi tutkimusaineiston abduktiivinen sisällönanalyysi. Samalla peilasin saamiani tutkimustuloksia olemassa olevaan tutkimustietoon. Prosessi eteni spiraalimaisesti vaihe vaiheelta ja syveni prosessin myötä. Abduktiivinen analyysi sai työssäni muotonsa aineistolähtöisen ja teorialähtöisen analyysin vuoropuheluna, jossa teoria merkitsi analyysiä ohjaavaa ja tukevaa elementtiä (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2003, 97).

Analyysi tutkimuskysymyksittäin

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysimenetelmänä käytin induktiivista sisällönanalyysiä. Tarkastelun tavoitteena oli kuvata hoidon lopettamiseen, vähentämiseen ja jatkamiseen liittyvien omaishoitajien kuvaamien perustelujen variaatiota ja ilmiön käsitteellistämistä. Analyysi käynnistyi niiden kertomusten valinnalla, joissa kirjoittaja pohti hoidon jatkamista, vähentämistä tai lopettamista.

Saadakseni vastauksen toiseen tutkimuskysymykseen kävin ensin induktiivisesti läpi kaikki kertomukset tarkastellen erityisesti kirjoittajien

kuvauksia omasta jaksamisestaan omaishoitajina. Tehdyn alustavan sisällönanalyysin ja teoriaan tutustumisen pohjalta päädyin käyttämään kirjoituksissa esiin tulleiden jaksamisen kuvausten luokittelussa apuna luokitusrunkoa, joka tein Brief-COPE -mittarin, Willsin kategorioroiden sekä Carverin (1997, 96) jaottelun pohjalta (taulukko 4). Carver ja muu tutkimusryhmä (1997, 96) jakoi mittarissaan esitetyt strategiat kolmeen dimensioon: tunnesuuntautuneeseen, ongelmasuuntautuneeseen ja ei-funktionaaliseen (dysfunctional) (Cooper ym., 2008, 930, ks. liite 2). Muokkasin tehtyä luokitusrunkoa paremmin kirjoitettuihin teksteihin sopivaksi jättämällä viimeisen dimension pois, koska tähän ulottuvuuteen liittyvien strategioiden, kuten välttämiskäyttäytymisen, kieltämisen, alkoholin käytön, tarkastelemiseksi olisi tarvittu esimerkiksi haastattelua tai tilanteiden havainnointia. Omassa luokituksessani sisällytin mm. harrastustoiminnan tunnetukeen kuuluviksi. Tämän jälkeen seurannutta analyysivaihetta voidaan luonnehtia abduktiiviseksi sisällönanalyysiksi.

Taulukko 4. Selviytymisstrategioiden luokitusrunko (Mukailten Brief-COPE (Carver, 1997, 96; Cooper ym., 2008, 930)

Selviytymisstrategia		Tarkempi kuvaus
Ongelma-suuntautuneet strategiat	Välineellinen tuki (instrumentaalinen tuki)	Hoiva-avun, apuvälineiden, rahan saaminen muilta ihmisiltä
	Informationaalinen tuki	Apua ongelman määrittelyyn, tietoa mahdollisista vaihtoehdoista, neuvoja päätöksistä ja siitä, miten toimia.
	Aktiivinen selviytyminen	Aktiiviset toimenpiteet tilanteen parantamiseksi
	Suunnittelu	Yritetään keksiä sopiva toimintastrategia / mietitään kovasti, mitä askeleita otetaan.
Tunnesuuntautuneet strategiat	Hyväksyminen	Hyväksytään todellisuus tapahtuneeksi / opitaan elämään todellisuuden kanssa
	Tunnetuki	Saadaan tukea tunteisiin / lohdutusta, ymmärrystä, arvostusta
	Huumori	Käytetään huumoria apuna
	Positiivinen uudelleen orientoituminen	Yritetään nähdä tilanne erilaisessa valossa, positiivisempana, yritetään nähdä tilanteessa jotain hyvää
	Uskonto	Yritetään löytää lohtua uskonnollisista tai henkisistä käsityksistä / rukoileminen tai mietiskely

Kolmatta tutkimuskysymystä varten kävin kaikki kertomukset läpi induktiivisen sisällönanalyysin keinoin tarkastellen erityisesti niissä esille tulevia tunteiden kuvauksia. Rajasin tarkastelun erityisesti puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa esille tulleisiin tunteisiin. Samalla tutustuin tunteisiin liittyvään yleiseen teoriaan ja tunteita käsittelevään omaishoitotutkimukseen. Kirjoituksissa esiin tulleiden tunnekuvausten analysoinnin apuna päädyin

käyttämään perustunteiden arviointiin tarkoitettua BES-skaalan (Basic Emotion Scale, Finucane ym., 2012, 19) mukailtua versiota. Mukaillussa luokituksessa alkuperäisen BES-skaalan viimeinen kategoria nimettiin syyllisyys-kategoriaksi ja siihen kuuluivat ”syyllisyyden, häpeän ja moitittavan” kategoriaan soveltuvat tunnekuvaukset (taulukko 5).

Taulukko 5. Perustunne ja siihen liittyvät tunnetilat, BES-skaalan mukailtu luokitus (Finucane ym., 2012, 17)

Perustunne	Perustunteeseen kuuluvat tunnetilat
Onnellisuus	Onnellisuus, ilo, rakastava ja hyväntuulinen
Surullisuus	Epätoivo, surkeus, melankolisuus, surullisuus
Pelko	Pelko, hermostuneisuus, jännittynyt, huolestunut
Viha	Viha, turhautuminen, ärtymys, aggressio
Syyllisyys	Häpeä, syyllisyys, moitittava

Käytetyn luokittelun avulla jäsensin aineistossa esille nousseita tunteita ja tarkastelin sitä, missä tilanteissa tunteiden kuvattiin esiintyvän. Analyysitapa voidaan luonnehtia abduktiiviseksi sisällönanalyysiksi, jolloin analyysi syveni teoreettisten käsitteiden avulla.

6.3. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISET KYSYMYKSET

6.3.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuudessa on kysymys koko tutkimusprosessin luotettavuudesta (Eskola & Suoranta 2005, 210). Koro-Ljungberg korostaa tutkimuksen validiteettitarkastelun yhteyttä tutkimuksessa käytettyyn teoriaan, teoreettiseen viitekehykseen ja käsitteiden välisiin yhteyksiin. Hyvässä laadullisessa tutkimuksessa onnistutaan siirtämään teoreettisen viitekehyksen keskeiset käsitteet teoriasta käytännön tutkimustyöhön ja analyysiin. Täten teoria ja käytetyt käsitteet vaikuttavat tutkimuksen validiteettitarkasteluun (Koro-Ljungberg 2005, 276-277).

Tutkimuksellani oli yhtymäkohtia paradigmaattiseen sosiaalipedagogiseen ajatteluun ja traditioon. Sosiaalipedagogisessa viitekehyksessä on keskeistä tarkastella yksilöiden elämänhallintaa ja subjektiutta vahvistavien kasvuprosessien edistämistä ja syrjäytymisen ehkäisemistä (Hämäläinen & Kurki, 1997,126; Ryynänen, 2011, 40). Sosiaalipedagoginen viitekehys tarjosi

hyvän mahdollisuuden tarkastella omaishoitajien selviytymistä arjessa ja omaishoitajien kasvun kokemuksiä. Lisäksi tutkimuksessani tarkasteltavina olivat omaishoitoon liittyvät tunteet, mitkä ovat oleellisia mietittäessä omaishoitajien mahdollisuuksia toimia täysipainoisesti yhteiskunnan jäseninä. Tutkimukseni yhteys sosiaalipedagogiseen ajatteluun ja traditioon konkretisoitui tunteisiin ja selviytymiskeinoihin liittyvän kategorisoinnin kautta.

Tutkimuksessani pohjalla oleva sosiaalisen konstruktivismin näkökulma painottaa ilmiöiden tulkinnallisuutta. Tutkimukseni aineistona ovat kirjoitetut tekstit, jotka edustavat kirjoittajien tekemiä tulkintoja omasta arjestaan. Tutkijana teen myös tulkintoja teksteistä ja tekemiäni tulkintoja taustoittaa oma näkemykseni ja kokemukseni omaishoidosta.

Tarkastelen seuraavassa tutkimukseni laatua kiinnittäen huomiota seuraaviin luotettavuuskriteereihin (Lincoln & Cuba 1985; Tynjälä 1991): uskottavuus, siirrettävyys ja sovellettavuus, totuudellisuus ja vahvistettavuus (Lincoln & Cuba, 2005; Tuomi & Sarajärvi, 2003, 136 ja 137).

Uskottavuus

Tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttavat tutkijan ennakko-odotukset, käytetyt menetelmät ja tehdyt päätelmät (Lincoln & Cuba, 1985). Tutkijana omat ennakko-odotukseni olivat muotoutuneet pitkällisen omaishoitajien kanssa tehdyn kehittämistyön kuluessa. Lisäksi oma kokemukseni puolison vammautumisesta ja siihen liittyvistä vaiheista vaikuttivat siihen, miten näin tutkimani ilmiöt, miten hyvin pystyin ymmärtämään kirjoittajien kertomuksia ja tulkitsemaan niihin sisältyneitä tunteisiin ja jaksamiseen liittyneitä kuvauksia.

Subjektiiivisiä tulkintojani pyrin laajentamaan tutustumalla aineistoon huolellisesti induktiivisen analyysin keinoin. Alustavan induktiivisen analyysin jälkeen aineisto oli vielä jäsentymätöntä ja aineisto kaipasi teorian pohjalta löytyvää tukea. Induktiivisen analyysin nostamien teemojen kautta tutustuin aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen. Omaishoitajatutkimukseen tutustumisen yhteydessä tulivat esille erityisesti omaishoitajien vaativat tunnekokemukset sekä myös omaishoitajien positiiviset tunnekokemukset. Lisäksi löysin työni analyysin tueksi teoriaan pohjautuvat analyysivälineet. Työvälineiden käytön uskon lisänneen tarkkuuttani aineiston suhteen. Näiden analyysivälineiden valinnan osuvuus on osa tutkimukseni uskottavuutta.

Käytin tunteiden luokittelun apuna perustunteiden arvioimiseen liittyvän BES-skaalan mukaista ryhmittelyä. Koska analyysiaineisto koostui kirjoitetuista teksteistä, tunnekokemuksia ei päästy tarkentamaan kirjoittajilta vaan tunnekokemusten analysointia ja ryhmittelyä vahvistettiin luokitusta käyttämällä. Tunteet ryhmiteltiin kyseisen luokituksen avulla perustunteiden mukaisiin ryhmiin. Tällaista analyysitapaa voidaan pitää aineiston kannalta perusteltuna, koska näin aineistosta voitiin tarkastella tilanteita, joissa tunteita koettiin.

Analyysin heikkoutena voidaan pitää sitä, että sen ulkopuolella jäivät monimutkaisemmat tunteet. Toisaalta kirjoitetut tekstit eivät antaneet mahdollisuuksia tehdä kovin pitkälle meneviä tulkintoja tunteista, joita ei ollut nimetty teksteissä, vaan näiden tutkimiseen olisi tarvittu haastatteluja. Tutkimuksessa pitäydyttiin tarkastelemaan sellaisia tunteita, joita kirjoittajat olivat nimenneet tai kuvanneet riittävän hyvin.

Jaksamisen keinoja tarkasteltiin Brief-COPE-mittarista tehdyn sovelletun luokitteluvälineen avulla abduktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Tätä mittaria on hyödynnetty tutkimuksissa myös omaishoitajien selviytymisen keinojen tarkasteluun (Cooper ja muut, 2008, 929, 930). Luokitteluvälineen avulla analyysiaineistosta poimittiin lähempään tarkasteluun sen ulottuvuuksien mukaiset kuvaukset. Näin voitiin tarkastella kertomusaineistossa esille tullutta selviytymisen keinojen variaatiota. Tarkastelussa pitäydyttiin kirjoituksissa esille nousseisiin selviytymisen keinoihin. Tilanteiden välttämiseen liittyvät keinot, kuten esimerkiksi alkoholinkäyttö tai asioiden kieltäminen, eivät ymmärrettävästi juuri näkyneet kirjoituksissa ja ne jäivät analyysin ulkopuolelle.

Lähdin siis tarkastelemaan aineistoa tutkimuskysymysten mukaisesti. Induktiivisen analyysivaiheen vahvuutena pidän sitä, että tarkastelin huolellisesti ja aineistolähtöisesti tutkimuskysymysten mukaisia ilmiöitä. Teoriaan tutustumisen avulla hain vahvistusta tutkittaville ilmiöille ja löysin välineet aineistosta löytyneiden ilmiöiden jäsentämisen tueksi. Tutkimukseni abduktiivinen vaihe piti sisällään aineistosta esille nousseiden ilmiöiden käsitteellistämistä olemassa olevan teorian avulla.

Siirrettävyys ja sovellettavuus

Siirrettävyys viittaa tutkimuksen ulkoiseen validiteettiin ja yleistettävyyteen (Larsson, 2009; Lincoln & Cuba, 1985). Omassa tutkimuksessani pyrin kuvaamaan tutkimusaineiston niin hyvin, että lukija pystyy päättämään aineiston soveltuvuutta yleisesti puolisoahoitajiin soveltuvaksi. Siirrettävyys voi koskea joko teoreettisia käsitteitä tai tutkimuksen havaintojen soveltumista toiseen toimintaympäristöön (Eskola & Suoranta 2005, 68).

Voidaan myös pohtia, edustivatko kirjoittajat myös niitä omaishoitajia, jotka eivät osanneet ilmaista kokemuksiaan kirjallisesti. Todennäköistä on, että haastattelulla ja havainnoinnilla olisi saatu monipuolisempaa tietoa tunteista ja jaksamisen keinoista.

Se, että tutkimusaineisto oli jo kerätty aiemmin (vuonna 1996), vaikutti todennäköisesti kirjoittajien esille nostamiin asioihin. Esimerkiksi yhteiskunnan tukijärjestelmä ja lainsäädännöllinen perusta on muuttunut vuosien kuluessa. Muun muassa omaishoidon tuki on kehittynyt lainsäädännöllisesti ja tukijärjestelmän tunnettavuus on lisääntynyt omaishoitajien keskuudessa. Lisäksi on syytä olettaa, että omaishoitajien järjestöpohjainen tukitoiminta on kehittynyt Suomessa tähän päivään mennessä huomattavasti ja todennäköisesti

sillä on vaikutuksia ainakin siihen osallistuvien omaishoitajien jaksamiselle. Tutkimukseni painopiste oli tunteissa ja selviytymisen kokemuksissa, jotka eivät kaikilta osin muutu ratkaisevasti ajan kuluessa.

Kertomukset oli lähetetty kirjoituskilpailuun, mikä on voinut vaikuttaa teksteihin. Toisaalta kirjoituspyynnössä pyydettiin saada tietoja omaishoitajan elämästä. Ja kirjoituksia lukiessa tuli tunne, että kirjoittajat kertoivat omasta elämästään hyvin aidosti. Tämän tutkimuksen analyysistä jätettiin pois runomuotoiset kertomukset.

Omaishoitajuuteen liittyvän tutkimuskirjallisuuden ongelma on monesti se, että tutkimuksen kohteena voivat olla sekä puolisoaan hoitavat että vanhempiaan hoitavat eikä tuloksia ole kaikissa tapauksissa eroteltu. Lisäksi tutkimuskirjallisuus on vahvasti painottunut muistisairaiden henkilöiden omaishoitajiin. Teoriaosuudessa pyrin hakemaan puolisoahoitajuuteen liittyvää tutkimusta, mutta edellä mainitusta syystä johtuen tutkimuksista ei aina voinut erottaa minkä tyyppisistä hoitajista oli kyse.

Analyysien tueksi valitut työvälineet pohjautuivat yleisempään teoriaan perustunteista ja selviytymisen keinoista, joten näen niiden käytön puolisoaan hoitavien tilanteen tarkasteluun perusteltuna.

Totuudellisuus ja vahvistettavuus

Tutkimuksen totuudellisuus viittaa siihen, miten löydökset eli tutkijan johtopäätökset vastaavat tutkimuskohteen todellisuutta. Koska lähestymistapani oli konstruktivistinen, niin tutkimuksen tulokset on nähtävä kertomuksista tehtyinä tulkintoina. Vahvistettavuus taas viittaa siihen, miten paljon tutkimuksessa tehdyt tulkinnat saavat tukea toisista tutkimuksista. Totuudellisuutta ja vahvistettavuutta tutkimuksessani pyrin parantamaan vertailemalla tutkimustuloksia mahdollisuuksien mukaan muihin tutkimuksiin ja olemassa oleviin teorioihin. Tunteiden analysoinnin osalta pyrin lukemaan kirjoittajien kuvaukset mahdollisimman tarkasti ja välttämään liian pitkälle meneviä tulkintoja.

6.3.2 Tutkimuksen eettinen pohdinta

Tutkimusaineisto muodostui Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kirjoituskilpailuun lähetetyistä teksteistä vuodelta 1996. Kirjoittajilta ei ollut mahdollisuutta pyytää jälkikäteen lupaa tutkimuksen tekoa varten, koska tekstit olivat jo vuosia vanhoja. Kirjoittajat olivat kuitenkin lähettäneet tekstit ajatuksella, että ne saatettaisiin julkaista kirjassa, joten kirjoitusten käyttö tutkimustarkoitukseen oli tulkintani mukaan eettisesti sopivaa. Kirjoitukset koonneen Omaishoitajat ja Läheiset -liiton hallitus suositteli myös rahoituksen myöntämistä tutkimuksen tekoa varten tehdyssä apuraha-anomuksessa vuonna 2006.

Kirjoituskilpailuun lähetetyt tekstit olivat joko käsin tai koneella kirjoitettuja. Anonymisoin tekstit, jolloin poistin niistä kaikki yhteys- ja osoitetiedot sekä muutin niissä käytettyjen henkilöiden ja paikkakuntien nimet. Numeroin tekstit

juoksevilla numeroilla. Käytin tutkimuksessani tällä tavoin anonymisoitua aineistoa ja alkuperäinen aineisto jäi Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton arkistoon.

Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös se, ettei tutkimuksessa aseteta tutkittavia epäsuotuisaan asemaan (Koro-Ljunberg, 2005, 280). Tutkimukseni eettisesti tärkeimmäksi kysymykseksi muodostui se, että teenkö kertomusten perusteella kirjoittajille oikeutta tekeviä tulkintoja ja osaanko valita teksteistä toimivia lainauksia. Minulla ei ollut mahdollisuutta tehdä tulkintojani testaavia haastatteluja. Ainoksi mahdollisuudeksi jäi hakea teoriasta tukea tekemilleni tulkinnoille sekä luottaa omaan pitkäaikaiseen kokemukseeni puolisoitajuudesta sekä ammatillisesti että henkilökohtaisen kokemuksen kautta.

Tutkimuksen eettisyyttä on myös pohtia tutkimuksesta saatavaa hyötyä kuten sitäkin, kuka siitä hyötyy (Koro-Ljunberg, 2005, 280). Tutkimukseni tarkoituksena on tuottaa tietoa omaishoidon tutkimukseen, omaishoitajia tukeville tahoille ja tätä kautta tuottaa hyötyä omaishoitajille. Tiedon lisääminen omaishoitajien kokemista tunteista ja selviytymisen keinoista auttaa kiinnittämään huomiota tutkimuksessa tärkeiksi nouseviin asioihin.

7 Tutkimuksen tulokset

7.1 NÄKÖKULMIA HOIVAN LOPETTAMISESTA, VÄHENTÄMISESTÄ JA JATKAMISESTA

Tarkastelin hoivan lopettamisen, vähentämisen ja jatkamisen kysymyksiä jakamalla tutkimusaineiston ilmiöitä kuvaaviin osa-aineistoihin. Sellaisia kertomuksia, joissa pohdittiin hoivan lopettamiseen, vähentämiseen ja jatkamiseen liittyviä ilmiöitä, oli yhteensä 25. Aineistossa tehdyn sisällönanalyysin yhteenveto on esitetty oheisessa taulukossa (taulukko 6), johon on koottu jaksamisen kannalta keskeiset hoivan lopettamisen, vähentämisen ja jatkamisen ilmiöön liittyvät tulokset sekä niitä kuvaavien erilaisten kertomustyyppien lukumäärät.

Taulukko 6. Yhteenveto hoivan lopettamisen, vähentämisen ja jatkamisen kannalta tärkeitä asioista

Ilmiö	Kertomustyyppi ja kertomusten lukumäärä	Jaksamisen kannalta tärkeät tekijät ja niiden teemoittelu:
Kotona tapahtuvan hoivan lopettaminen	Laitoshoitoon siirtyminen (5)	- Voimavarojen loppumisen kokemus (V)
Kotona tapahtuvan hoivan vähentäminen	Lyhytaikaishoitoon siirtyminen (8)	- Voimien vähentyminen (V) - Oman ja puolison vastarinnan voittaminen (M) - Kokemus, että saa apua ja tukea lyhytaikaisjaksoilta (U)
Hoivan jatkaminen	Omasta itsestä huolehtiminen (3)	- Oman väsymyksen huomaaminen (M) - Hoivavastuun jakaminen (U) - Omasta jaksamisesta huolehtiminen (V)
	Omaan olemassaoloon havahtuminen (4)	- Rohkaistuminen omasta itsestä huolehtimiseen (M, V) - Avun vastaanottaminen (U) - Hyvien kokemusten saaminen vapaan pitämisestä (U)
	Uupumisen ennakointi (5)	- Hoivaamisen perustelujen pohtiminen (M) - Kokemus liian yksin hoivaamisesta (V) - Tunnetason kyynistyminen (V) - Pelko voimavarojen vähenemisestä (V)

V= tasapainoilu omien voimavarojen kanssa

U= kokemus siitä, saako tukea ulkopuolisilta

M= kokemus siitä, tunteeeko itsensä merkitykselliseksi

Kotona tapahtuvan hoivan lopettamista tarkastelin laitoshoidon siirtymistä ja hoivan vähentämistä lyhytaikaishoidon aloittamista kuvanneille kertomuksille tehdyn sisällönanalyysin keinoin. Hoivaa jatkaneiden puolisoita kertomuksille tehdyn analyysin pohjalta muodostui kolme kertomustyyppiä: ”itsestä huolehtiminen”, ”olemassaoloon havahtuminen” ja ”uupumisen ennakointi”.

Teemoittelin vielä jaksamisen kannalta tärkeiksi havaitut tekijät ja tulkitin keskeisiksi seuraavat teemat: tasapainoilu omien voimavarojen kanssa (V), kokemus siitä, saako tukea ulkopuolisilta (U) ja kokemus siitä, tunteeeko itsensä merkitykselliseksi (M) (ks. taulukko 6).

Kaikille kertomustyypeille yhteistä oli tasapainoilu omien voimavarojen kanssa. Laitoshoitoon siirtymistä kuvasi voimavarojen totaalinen loppuminen, mikä johti laitoshoidon siirtymiseen. Kokemus voimavarojen vähenemisestä johti pohdintaan lyhytaikaishoidon aloittamisen oikeutuksesta, mitä tuki

jaksoilta saatu tuki sekä kannustus. Lisäksi lyhytaikaishoidon aloittamisen kertomustyyppiä luonnehti tasapainoilu omien ja puolison tarpeiden välillä.

Uupumisen ennakointi – kertomustyyppiä luonnehti pelko voimavarojen loppumisesta – samoin sitä luonnehti kokemus yksinhuoivaamisesta ja tunteiden kyynistymisestä. Omasta itsestä huolehtimisen ja omaan olemassaoloon havahtumisen kertomustyyppissä voimavarojen riittävyys näytteli tärkeää osaa, mutta omasta itsestä huolehtivat olivat jo ryhtyneet konkreettisiin toimiin, kun taas toista tyyppiä edustavat vasta heräsivät pohtimaan kysymystä. Molempia kertomustyyppiä luonnehti havainto omasta merkityksellisyydestä sekä kokemus ulkopuolisen tuen saamisesta. Hoivan jatkamisen tyyppitapaukset voidaan myös tulkita eri vaiheiksi omaishoitajien jaksamisessa. Esittelen seuraavissa luvuissa tarkemmin analyysin kulkua.

7.1.1 Kotona tapahtuvan hoivan lopettaminen – laitoshoidon siirtyminen

Lähestyin hoivan lopettamisen kysymystä niiden puolisoitajien kertomusten avulla, joiden puoliso oli siirtynyt laitoshoidon. Tämän siirtymisen kuvattiin tapahtuneen usein pitkän ja vuosiakin kestäneen prosessin jälkeen. Kirjoittajat kertoivat hakeneensa näiden vuosien kuluessa tukea lyhytaikaishoidosta, hoiva-ammattilaisilta ja läheisiltä ihmisiltä. Tätä prosessia eräs kirjoittajista kuvasi seuraavasti:

Onneksi terveyskeskuksessa huomattiin hoidon rasittavuus ja niin sain aina silloin tällöin viedä hänet intervallipaikalle ja sain itse pitää vähän lomaa ja kerätä uusia voimia jaksakseni eteenpäin. Kerran viikossa hänet vietiin myös päiväsaaraalaan ja ne kuusi tuntia viikossa olivat minulle kuin juhlaa, kun pääsin vapaasti asioita toimittamaan. Tätä täyttä hoitamisen aikaa kesti yli seitsemän vuotta. Kunnes sitten keväällä tultiin siihen pisteeseen, että kotihoito oli täysin mahdotonta, ja hänet siirrettiin vanhainkodin sairasosastolle.

Se oli minulle raskas paikka – luovuttamisen paikka. Vaikka takana olevat vuodet olivat olleet sekä henkisesti että fyysisesti raskaita, olin rakkauden voimalla voittanut vaikeudet.(M1)

Lopulliseen laitoshoidon siirtymiseen liitettyjen perustelujen variaatio on esitetty taulukossa 7.

Taulukko 7. Laitoshoitoon siirtymistä kuvaavien perustelujen variaatio

Alkuperäinen ilmaus (suluissa kertomusten koodit, A=aivohalvaus, M=muistisairaus)	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Kategoria
<i>Siihenkin piti auttaa, jalat ei tahtonut kannattaa. Syötiin juotin kuin pienen lapsen. Kaksi kertaa meni siinä tajuttomaksi, toisella kädellä pidin kiinni toisella soitin naapurin rouvalle tule nyt auttamaan X sänkyyn, en minä en jaksa yksin isoa miestä nostaa...Toisen kerran oli sama tilanne viikon päästä, nyt sanoin pojille, viekää nyt sairaalaan, minä en jaksa enää.(24)</i>	Omaishoitaja ei jaksanut enää hoitaa	Omaishoitajan terveydentilan heikkeneminen	Omaishoitajan henkiset tai fyysiset voimavarat loppuivat
<i>Mutta kuukausi sitten vaimoni meni niin huonoon kuntoon että en minä 24 syntynyt ukko jaksanut kotona hoitaa. (48)</i>			
<i>Terveyteni meni niin huonoksi, että täytyi luopua hänen hoidostaan (51)</i>	Omaishoitajan oma terveydentila petti		
<i>Kunnes sitten kevättälvella tultiin siihen pisteeseen, että kotihoito oli täysin mahdotonta.(M1)</i>	Kotihoito tuntui mahdottomalta	Kotihoito tuntui raskaalta	
<i>Neljäkymmentäkahdeksan vuotta olemme yhdessä eläneet. - Niistä vuosista tulisi olla kiitollinen ja kuitenkin on viime aikoina omaishoitajan arkeen sisällynyt päivittäin kovin negatiivisia tunteita. (M2)</i>	Kotihoitoon sisältyi raskaita tunteita		

Laitoshoitoon siirtymisen kuvattiin yleisesti olevan yhteydessä kirjoittajien kokemukseen fyysisten tai henkisten voimavarojen loppumisesta. Tämä saattoi tapahtua, kun puolisoitajan oma terveys heikkeni tai läheisen kunto huononi ja avuntarve kasvoi. Läheisen muistisairauteen liittyvien käyttäytymisongelmien lisääntyminen kuvattiin myös asiana, joka vei omaishoitajan voimavaroja. Kuvauksista syntyi vaikutelma siitä, että laitoshoidon siirtymisvaiheessa puolisoaan hoitava koki hoivan jatkamisen olevan mahdotonta.

Tätä tulosta voidaan peilata esimerkiksi Annerstedtin, Elmstählin, Ingvadin ja Samuelssonin (2000) tekemään tutkimukseen, jossa selvitettiin muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien hoivasta luopumisen kokemuksia. Tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitajan hoivaamiseen käyttämä aika oli vahvimmin yhteydessä kokonaisvaltaiseen uupumiseen ja omaishoitajan eristäytymiseen. Omaishoitajan uupumusta laitoshoidon siirtymistilanteessa, jota kuvattiin murtumispisteenä ("breaking point"), ennustivat tutkimuksen mukaan muun muassa omaishoitajan hoivaamiseen viikossa käyttämä aika sekä hoitoa tarvitsevan läheisen identiteetin heikkeneminen, tunnistamisongelmat ja käyttäytymisen vaihtelu (Annerstedt ym., 2000, 23 ja 28). Sairastuneen henkilön

käyttäytymishäiriöiden (BPSD), toimintakyvyn vajeiden ja muistisairauden vaikeusasteen on tutkimuksissa havaittu olevan yhteydessä omaishoitajan kokemaan ahdistukseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. (Eloniemi-Sulkava, 2002, 15; Schulz & Williamson, 1991, 569, 577; Victoroff, Mack, & Nielson, 1998, 50; Chappell & Kuehne, 1998, 241; Donaldson, Tarrier & Burns, 1998, 256; Hooker ym., 2002, 453; McConaghy and Caltabiano, 2005; 8). BPSD-oireet ovat vahvasti ja joidenkin tutkimusten mukaan kognition vajetta tai muistin ongelmia vahvemmin yhteydessä laitokseen siirtymiseen liittyvään päätökseen (Hebert, Dubois, Wolfson, Chambers & Cohen, 2001; 693, 698; Mittelman ym., 1993, 736 ja 737; Chappell & Kuehne, 1998, 241; Savundranayagam, Montgomery & Kosloski, 2011, 321).

7.1.2 Kotona tapahtuvan hoivan vähentäminen - lyhytaikaishoidon aloittaminen

Lyhytaikaishoidon aloittaminen merkitsi omaishoivan ajallista vähenemistä. Lyhytaikaishoidon aloittaminen oli suuri muutos omaishoitajalle ja hoidettavalle, sillä siihen kuvattiin liittyvän väsymistä sekä ristiriitaisia tunteita. Voimien vähenemisen kuvattiin tapahtuvan vuosien kuluessa:

Nyt kun on viides vuosi menossa tässä työssä. On minuun alkanut hiipiä väsymys ja toivottomuus. Kaikki entinen on kuin poispyyhkäisty – tunnen itseni vangiksi – masentuneeksi. (A41)

Lyhytaikaishoitoon liittyneiden perustelujen variaatio on esitetty taulukossa 8.

Taulukko 8. Lyhytaikaishoittoon liittyvien perustelujen variaatio

Alkuperäinen ilmaus (suluissa kertomusten koodit)	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Kategoria
<i>Minulle oli käydä huonosti, kun yllättäen sairastuin astmaan. (30)</i>	Oman terveydentilan heikkeneminen	Voimien vähentyminen	Kokemus siitä, että lyhytaikais-hoito on oikeutettua
<i>On minuun alkanut hiipiä väsymys ja toivottomuus. (41) Ehkä totesivat kestävykseni olevan lähestymässä 0-pistettä. (3)</i>	Uupumuksen lisääntyminen		
<i>... niin laitokseen vieminen oli vaikea asia, vaikka kyseessä olikin vain vuorohoito. Piti kuitenkin antaa järjen voittaa tunne ja siirryttiin vuorohoitoon. (29)</i>	Omien syyllisyyden tunteiden voittaminen	Oman ja puolison vastarinnan voittaminen	
<i>Mutta on siinä oltava ovela, että saapi hänet sinne lähtemään ja olemaan. (28)</i>	Läheisen vastarinnan voittaminen		
<i>Ammatti-ihmiset kieltävät käymästä edes katsomassa. (3)</i>	Ammattilaisten kannustus irti päästämislle	Kokemus, että saa apua ja tukea lyhyt-aikaisjaksoilta	
<i>Vähitellen uskon heitä kun olen varmistunut siitä, että kotiinpaluu on ollut myönteinen ja "kuntoharjoitusviikko" on sujunut mainiosti (3)</i>	Onnistunut jakso		
<i>Kun saa 2 viikkoa levätä, sitä ilolla odottaa kotia tulevaksi ja onhan se mukava viettää vanhuudenpäiviä yhdessä.(18)</i>			
<i>Olen minä kaikilta hoitohenkilökunnalta saanut myötätuntoa ja se tuntuu hyvältä (28)</i>	Myötätunto ammattilaisten taholta		

Lyhytaikaishoidon aloittamista perusteltiin puolisoaan hoitavan voimavarojen vähentymisellä ja omaishoitajan kokemalla uupumuksella, johon lyhytaikaishoidolla haettiin helpotusta. Vastaavan tuloksen on tuonut esille Tuula Mikkola väitöskirjassaan kuvatessaan lyhytaikaishoidon aloittamista (Mikkola, 2009, 109) hoivan rajojen neuvottelun yhtenä osana. Oikeutusta lyhytaikaishoittoon tukee muun muassa omaishoitajan kokema hoivan raskaus. Aloittamista perustellaan myös sillä, että aloite tulee ulkopuoliselta ammattilaiselta (Mikkola, 2009, 109). Ammattilaisilla onkin keskeinen tehtävä kannustaa ja ohjata omaishoitajaa huolehtimaan itsestään (vrt. Chambers, 2001, 99)

Lyhytaikaishoidon kuvattiin kirjoituksissa tuovan omaishoitajalle helpotuksen hoivaamiseen, mutta aiheuttavan ristiriitaisia tunteita, kuten syyllisyyttä, jota saattoi pahentaa puolison vastustus lyhytaikaishoivaa kohtaan. Tilanteessa saattoi kuvausten perusteella syntyä ristiriita hoivaajan tarvitseman levon ja puolison toiveiden välillä. Lyhytaikaishoidon aloittamiseen liittyvää ristiriitaista tilannetta kuvasi eräs puolisoaan hoitanut seuraavasti:

... Nyt kun on viides vuosi menossa tässä työssä. On minuun alkanut hiipiä väsymys ja toivottomuus. Kaikki entinen on pois pyyhkäisty – tunnen itseni vangiksi – masentuneeksi. En saa unta – en voi antaa potilaalleni sitä rakkautta ja lämpöä, mitä hän kipeästi tarvitsisi. Sillä enemmän hän on menettänyt kuin minä.

Olen kyllä saanut potilaani joskus lyhytaikaishoitoon. Tiedän kyllä, että hän ei haluaisi lähteä kotoa edes viikoksi muualle hoitoon. Sydäntäni raastaa, kun minun täytyy jättää hänet vieraisiin käsiin. Meillä ei ole täällä lähisukulaisia, jotka voisivat lomittaa minua. Palkattu työvoima on liian kallista meille. ... ” (41)

Lyhytaikaishoidon aloittamiseen liittyneiden syyllisyyden tunteiden voittamisessa kuvattiin auttavan ammattilaisilta saatu kannustus ja myötätunto sekä jaksoilta saadut hyvät kokemukset. Lyhytaikaishoidon on joissakin tutkimuksissa jopa todettu lisäävän omaishoitajan kokemaa uupumusta (Selwood, 2007 Välimäki, 2012, 18 mukaan) ja saattaa olla, että tämä liittyy osaltaan omaishoivaan liittyviin epäonnistumisen kokemuksiin tai syyllisyyden tunteisiin. Mikkola (2009, 109) toteaa lyhytaikaishoidon aloittamisen osalta, että omaishoivan antamisen rajoja määriteltäessä on otettava huomioon sekä hoivan antajan että saajan velvollisuudet ja oikeudet ja toteaa väärin annetun hoivan olevan uhka molempien minuudelle ja olemassaololle. Myös omaishoivan antajan on voitava kokea tehneensä velvollisuutensa ja saada helpotusta elämäänsä (Mikkola, 2009, 109 ja 110).

7.1.3 Hoivan jatkaminen

Hoivan jatkamisen ilmiötä tarkastelin hoivaa jatkavien kertomuksille tehdyn sisällönanalyysin keinoin. Muodostin tämän pohjalta kolme erilaista kertomustyyppiä, jotka nimesin seuraavasti: ”itsestä huolehtiminen”, ”olemassaoloon havahtuminen” ja ”uupumisen ennakoiminen”. Esittelen seuraavassa näiden kertomustyyppien muodostumisen perusteluja.

Itsestä huolehtiminen

Omasta itsestä huolehtimiseen liittyivät kuvaukset oman elämän merkityksen oivaltamisesta sekä havahtumisesta omien voimavarojen rajallisuuteen. Ilmiöön liittyvinä kuvattiin myös avun hakemista muilta ja vastuun ottamista omasta henkisestä ja fyysisestä jaksamisesta. Itsestä huolehtimisen – kertomustyyppin muodostuminen on esitetty taulukossa 8.

Taulukko 9. Itsestä huolehtiminen – kertomustyypin muodostuminen

Alkuperäinen ilmaus (suluisissa kertomusten koodit)	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Kategoria
<p><i>Mutta, kun tätä hoitotyötä teet 24 t vuorokaudessa, muutaman vuoden, niin alkaa jo väsymys painaa. (6)</i></p> <p><i>Suurin huoleni on nykyisin oma terveyteni, miten kauan jaksan. (7)</i></p> <p><i>Äskettäin seitsemänkymmentä täytettyäni tiedän kyllä että toista kymmenvuotista hoitokautta en fyysisesti enää kykene tekemään. (12)</i></p>	<p>24 t hoivatyötä väsyttää</p> <p>Huoli omasta terveydestä ja jaksamisesta</p> <p>70 vuoden jälkeen ei jaksa toista 10 vuotiskautta</p>	Oman väsymyksen huomaaminen	Itsestä huolehtiminen
<p><i>Kun annan periksi, minä en ole se ainoa hyvä hoitaja tälle potilaalleni. Toisetkin osaavat hoitaa, ovat jopa koulun käyneitä alalle, jota itse en ole. (6)</i></p> <p><i>Tämänhetkisistä toiveistani on hartain päästä lomalle sanan varsinaisessa merkityksessä. Vaikkapa muutamaksi viikoksi eroon kaikista arkipäivän huolista ja veivollisuuksista - kerrankin itse toisten passattavaksi. (50)</i></p> <p><i>On päästävä irti, löydettävä itselle aikaa, mielekästä tekemistä, joka rentouttaa. Siinä auttavat paikkakunnan palvelujärjestöt, kun vain osaa hakea, kysellä ja lomallekin on mahdollisuus päästä. (6)</i></p>	<p>Muiden avun hyväksyminen</p> <p>Avun ja tuen saaminen muilta</p>	Hoivavastuun jakaminen	
<p><i>Olen yrittänyt ennakoida asioita ja hakenut mahdollisuutta kuntoutukseen, mikä tuntuu olevan vaikeasti hoidettava asia. (7)</i></p>	Fyysisestä kunnosta huolehtiminen	Omasta jaksamisesta huolehtiminen	
<p><i>Ja sen (henkisen vireyden) säilyttäminen, kukin omilla keinoillaan, on omaishoitajalle ensisijaisen tärkeää. (12)</i></p>	Henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen		
<p><i>Olen kypsynyt ajatukseen – sairastunut omaa elämänsä, minä en voi sitä muuttaa, minun on eletävä oma elämäni luotava sille näissä olosuhteissa laatu... (6)</i></p> <p><i>Kaikki tämä elämäntilanteen korjaaminen tapahtuu minussa, hoitajassa, omassa itsessäni. (6)</i></p>	<p>Oman elämän tärkeyden hyväksyminen</p> <p>Vastuun ottaminen omasta itsestä</p>		

Yhtenä keskeisenä asiana omasta itsestä huolehtimiselle voidaan kuvauksissa nähdä se, että omaishoitaja luottaa ulkopuoliseen apuun ja ottaa sitä myös vastaan. Omasta itsestä huolehtimisen tärkeyttä perusteli eräs puolisoaan hoitavista seuraavasti:

Alussa hoitotyö tuntui, että näin läheinen rakas ihminen, jonka kanssa on eletty ne hyvät vuosikymmenet. Kyllä minä jaksan, minun täytyy jaksaa, tunnepuoli sanelee näin. Mutta kun tätä hoitotyötä teet 24 t vuorokaudessa, muutaman vuoden, niin alkaa jo väsymys painaa. ...

On päästävä irti, löydettävä itselle aikaa, mielekästä tekemistä, joka rentouttaa. Siinä auttavat

paikkakunnan palvelujärjestöt, kun vain osaa hakea, kysellä ja lomallekin on mahdollisuus päästä. .. Kaikki tämä elämäntilanteen korjaaminen tapahtuu minussa, hoitajassa, omassa itsessäni. Kun annan periksi, minä en ole se ainoa hyvä hoitaja tälle potilaalleni...Tämä omaishoitajan virkistyminen - oman minän lepääminen, antaa voimia jaksaa hoitaa uusin virikkein potilastaan – koituu potilaan hyöväksi. (6)

Hoivan jatkamisen kysymyksen tarkastelussa on oleellista kiinnittää huomio niihin perusteluihin, joita erilaisiin tapauksiin liittyi. Omasta itsestä huolehtimiseen liittyivät kuvaukset väsymyksestä ja omien voimavarojen rajallisuudesta sekä omasta haavoittuvuudesta sekä halusta huolehtia omasta henkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista (vrt. Tedeschi & Calhoun, 2004, 2). Omaishoitaja päätyy omien voimavarojensa lisäämiseksi hakemaan apua jaksamiselleen. Tätä on edeltänyt elämän merkityksellisyyden oivaltaminen, jolloin myös oma jaksaminen nähdään tärkeänä ja voimavaroja halutaan käyttää sen parantamiseksi (vrt. Jones ym., 2011, 13). Tässä yhteydessä kuvattiin myös pyrkimyksiä hakea apua muilta hoivaamiseen. Tätä tulosta voidaan peilata tutkimuksiin, joissa viitekehystenä on ollut salutogeeninen teoria, henkilökohtaisen kasvuun pohjautuva näkökulma tai voimaantumisen näkökulma (vrt. Antonovsky, 1985, 184 ja 185; Välimäki, 2012, 19; Jones ym., 2011, 14). Niissä korostetaan sitä, miten haastavissa tilanteissa olevat henkilöt pyrkivät kohti positiivista selviytymistä ja merkityksellisyyden kokemusta. Tämä tapahtuu suuntaamalla voimavaroja tilanteeseen liittyvien stressitekijöiden, kuten oman väsymyksen, tunnistamiseen ja hallitsemiseen. Tämä tuo mukanaan tilanteen hallinnan ja paremman jaksamisen kokemuksen.

Olemassaoloon havahtuminen

Omaan olemassaoloon havahtumiseen kuvattiin liittyvän oman itsen huomioimisen ja oman rajallisuuden ymmärtämisen. Hyvät kokemukset pidetyistä vapaahetkistä olivat tärkeitä, koska niiden kuvattiin kannustavan huolehtimaan omasta itsestä. Omaan olemassaoloon havahtumiseen liittyvien perustelujen variaatio on esitetty taulukossa 10.

Taulukko 10. Olemassaoloon havahtuminen –kertomustyypin muodostuminen

Alkuperäinen ilmaus (suluisissa kertomusten koodit)	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Kategoria
<i>Kun tulee joku joka kysyy, miten sinä itse jaksat. Silloin vasta havahtuu. Ai minäkin olen vielä olemassa! (14)</i>	Itsen huomioiminen muiden huomautettua asiasta	Rohkaistuminen huolehtimaan omasta itsestä	Omaan olemassaoloon havahtuminen
<i>Kun mieheni viime elokuussa joutui terveyskeskuksen vuodeosastolle, sanoi lääkäri sinne tullessamme painokkaasti: "Älkää tulko joka päivä katsomaan. Me kuntoutamme miestänne täällä ja yrittäkää te kuntouttaa itseänne kotona. "Tämä oli sellainen ohje, jonka johdosta olin kiitollinen. (26)</i>	Ammattilaisen tuki oman itsen huomioimiselle		
<i>Minun on oltava kyllä vahva, mutta että tarvitsen nyt ammatti-ihmisten apua ja tukea. Sitä sainkin ja voi, miten paljon se helpotti. (37)</i>	Avun tarpeen hyväksyminen	Avun vastaanottaminen	
<i>Kun sitten pääsee irrottautumaan tästä hoidettavasta, vaikka vain vähäksikin aikaa. Silloin vasta huomaa, kuinka kipeään tarpeeseen se on.(14)</i>	Loman tarpeen oivaltaminen	Hyvien kokemusten saaminen vapaan pitämisestä	
<i>Oli ihanat elokuun helteet, jolloin oli mukava tehdä muuta kuin istua linja-autossa matkalla sairaalaan tai sieltä kotiin. (26)</i>	Vapaudesta nauttiminen		

Esimerkkinä on oheisen omaishoitajan kertomus, kun hän kuvaa tilannetta, jolloin hän väsyä syytelyyn, jota sairastunut puoliso kohdistaa häneen:

... Sitten kerran taas syytösröyöpyn jälkeen menin katsomaan itseäni peilistä tarkistaakseni, olinko todella tullut älyttömäksi, täysin muistamattomaksi ja niin tuhlailevaksi, että pian on koko kotikin menetetty. Mietin ja sitten "välähti". Nyt loppui! Tämähän vaati sopeutumista todella uuteen elämänvaiheeseen. Minun on oltava kyllä vahva, mutta että tarvitsen nyt ammatti-ihmisten apua ja tukea. Sitä sainkin ja voi, miten paljon se helpotti. Aloin etsiä tilaisuuksia, joihin tuli samanlaisia omaishoitajia. Heidän kokemuksensa kertoivat samanlaisista vaikeuksista. Ammatti-ihmisten neuvot ja yhteiset kokoontumiset antoivat paljon. Myöskin Kelan toimistosta sain tukea ja apua. He neuvoivat hakeutumaan erilaisille kursseille ja lomille. .. Kenenkään ei pitäisi jäädä yksin vaikeuksiensa kanssa, olivatpa ne sitten minkälaisia tahansa. On armahdettava itseään, niin sitten jaksaa paremmin armahtaa toisia. Elämän lahja on jokaiselle niin henkilökohtainen ja arvokas ja joka kuitenkin murenee päivä päiväältä vähemmäksi. Siksi kannattaisi nauttia siitä joka hetki, tässä ja nyt!

Verrattaessa olemassaoloon havahtumista itsestä huolehtimiseen liittyviin kuvauksiin, oleellisimpana erona voidaan nähdä se, että jälkimmäiseen ilmiöön

kuvattiin liittyvän konkreettinen avun vastaanottaminen, kun taas havahtumisen vaiheessa vasta huomattiin, että apu oli tarpeen.

Omaan olemassaoloon havahtumiseen liittyy perusteita, jotka voidaan tulkita tärkeiksi omaishoitajan jaksamisen kannalta. Näitä kuvattiin olevan oman rajallisuuden hyväksyminen ja hyvien kokemusten saaminen oman jaksamisen huomioimisesta sekä esimerkiksi ammattilaisilta tähän saatu tuki. Omaan olemassaoloon havahtumista voidaan pitää tärkeänä muutoskohtana kohti parempaa jaksamista. Tulkitsen sen välivaiheeksi, joka parhaimmillaan johtaa konkreettisiin toimiin itsestä huolehtimiseksi.

Uupumisen ennakointi

Tätä ilmiötä kuvaavia kertomuksia luonnehtivat kuvaukset omien voimavarojen vähenemisestä. Uupumisen ennakointiin liittyvien perustelujen variaatio on esitetty taulukossa 11.

Taulukko 11. Uupumisen ennakoiminen –kertomustyypin muodostuminen

Alkuperäinen ilmaus (suluissa kertomusten koodit)	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Kategoria
<p><i>Yritän niin kauan kuin jaksan, sillä tuli aikoinaan tuli aikoinaan luvattua rakastaa niin myötämässä kuin vastamässäkin, joten siihen kai yhteiskunta luottaa.(47)</i></p> <p><i>Epäitsekkyys ja velvollisuudentuntoko saivat minut tähän ryhtymään? Ikävä sanoa, mutta jos kaikki vaikeudet olisin ymmärtänyt, ehkä en olisikaan tässä nyt. (45)</i></p>	<p>Avioliittolopaus velvoittaa</p> <p>Hoivaamisen perustelujen kyseenalaistaminen</p>	<p>Hoivaamisen perustelujen pohtiminen</p>	<p>Uupumisen ennakoiminen</p>
<p><i>Mitään tukea on turha odotella, täytyy vain luottaa omaan itseensä ja toivoa, että pysyy terveenä... (45)</i></p> <p><i>Siivousapua pyytäessäni kyllä itse usein ajattelen, että ehkä joku toinen, vielä huonommassa kunnossa oleva ihminen tarvitsisi kiireellisemmin apua... Tällaisia me olemme...Joskus tämä taival tuntuu ylivoimaisen raskaalta kulkea. Pestä, silitää, auttaa pukeutumaan ja riisumaan, laittaa ruokaa, siivota, olla jalkoina ja käsinä, korvina ja muistikoneena, samalla kun omakin muistini heittää ja jalat eivät suostu kantamaan. (50)</i></p>	<p>Tunne, ettei kukaan auta</p> <p>Itse pitää huolehtia kaikesta</p>	<p>Kokemus liian yksin hoivaamisesta</p>	
<p><i>... Monta kertaa kärsin omasta tunteettomuudesta; sillä sairaus on vaikuttanut normaaliin kumppanuuteen usein mietin elämän pysähtymistä – mistä voimia toisen ymmärtämistä jatkuvuutta huomiselle...? (39)</i></p> <p><i>Olen itse liian uupunut jaksakseni sitä, jo kuihtumassa olevaa huumorin kukkasta koko ajan mukanani kannella. (50)</i></p>	<p>Tunteettomuuden tunne vaivaa - ei jaksaa ymmärtää toista</p> <p>Huumorin katoaminen</p>	<p>Tunnetason kyynistyminen</p>	
<p><i>Eipä tässä nyt muuta ole pelkona kun kohta on kaksi laitoshoitopaikassa. On vain ajan kysymys, milloin ratkean.(47)</i></p> <p><i>Sairastan sokeritautia, verenpainetta, kilpirauhasen vajaatoimintaa ja sydämen vajaatoimintaa, että en enää mikään hoitajakaan olisi, mutta pakko on kuin köyhän kuolema. (20)</i></p>	<p>Oma sairastuminen tuntuu todennäköiseltä</p> <p>Monet sairaudet heikentävät kykyä hoitaa, silti on pakko hoivata</p>	<p>Pelko voimavarojen vähenemisestä</p>	

Oleellista uupumisen ennakoinnille olivat kuvaukset hoivaamisen jatkamisen pohdinnasta sekä kuvaukset yksinjäamisestä, kuten myös tunteiden kyynistymisen kuvaukset ja pelko voimavarojen vähenemisestä. Erään omaishoitajan kokemuksia kuvataan osuvasti seuraavassa tekstissä:

... Ehdimme hoidettavani kanssa olla avoliitossa reilut viisi vuotta, kun sairaus yllätti ja mies jäi pysyvästi pyörätuoliin. Epäitsekkyys ja velvollisuudentuntoko sai minut tähän ryhtymään? Ikävää sanoa, mutta jos kaikki vaikeudet olisin ymmärtänyt, ehkä en olisikaan tässä nyt. ... Tulee myös aika uusia omaishoitajan sopimus, täytyy toivoa, että jaksaa. Mitään tukea on turha odotella, täytyy vain luottaa omaan itseensä ja toivoa, että pysyy terveenä...(45)

Uupumisen ennakkointia kuvaavat ulottuvuudet tulevat esille useissa omaishoitajiin liittyvissä tutkimuksissa, sillä masennuksen ja pelon oireet ovat yleisesti dokumentoituja omaishoitajilla (vrt. Covinsky ym., 2003, 1006; Cuijpers, 2005, 327; Välimäki, 2012, 8; Glendinning ym., 2009, 30). Uupumisen ennakkointiin liittyvän kertomustyypin kuvauksista syntyy vaikutelma, että omaishoitajan olisi pikaisesti saatava apua ja tukea, jotta hän jaksaisi. Uupumisen ennakoimista luonnehtivat kuvaukset ja pohdinta hoivaamisen jatkamisesta, kokemus yksinjäamisestä hoivaajana, tunteiden kyynistyminen sekä pelon tunteet siitä, ettei enää jaksaa hoivata. Tulkitseen kyseiset perustelut hälytysmerkeiksi jo alkaneesta tai alkavasta uupumuksesta, joihin tulisi kiinnittää erityistä huomiota.

7.2 JAKSAMINEN PUOLISON OMAISHOITAJANA

Tarkastelin tutkimuksessani abduktiivisen sisällönanalyysin keinoin puolisoaan hoitavien selviytymisstrategioita. Käytin kertomusaineiston analyysin tukena Brief-COPE -mittarin muunneltua versiota. Tarkastelussa erottelin ongelmasuuntautuneet strategiat ja tunnesuuntautuneet strategia. Olen koonnut oheiseen taulukkoon 12 yhteenvedon selviytymisstrategioihin liittyvästä teoriasta ja empiirisen analyysin tuomasta lisätiedosta.

Taulukko 12. Yhteenvedo selviytymisstrategioista ja niiden merkityksestä puolisoaan hoitavien jaksamiselle

Strategia ja sen muoto		Merkitys puolisohoitajan jaksamiselle	
Ongelmasuuntautuneet strategiat	Välineellinen tuki	Hoiva-apu, kodinhoitoapu, apuvälineet, tuki liikkumiseen, asunnonmuutostyöt, rahallinen tuki	Luo perustan omaishoitajan jaksamiselle tarjoamalla konkreettisia ratkaisuja hoidamiseen liittyviin ongelmiin
	Tiedollinen tuki	- Tieto tukipalveluista ja niiden hakemisesta - Tieto sairaudesta, siihen liittyvistä muutoksista ja sen vaikutuksista - Tieto omaa jaksamisen tuesta	Selventää omaishoitotilanteessa syntyvien ongelmien luonnetta. Tukee omaishoitajan kognitiivista selviytymistä ja auttaa häntä toimimaan omaa ja perheen jaksamista edistävällä tavalla.
	Aktiivinen selviytyminen	- Aktiiviset toimet liittyen esimerkiksi asumisen ja työn järjestelyihin - Aktiiviset toimet omasta itsestä huolehtimiseksi	Lisää omaishoitajan voimavaroja ja helpottaa perheen elämäntilannetta, kun puolisohoitaja hakee aktiivisesti ratkaisuja arjen ongelmiin
	Suunnitelmallisuus	- Pidemmälle tähtäävien arkea helpottavien asioiden suunnittelua, arjen organisoimista - Estetään omien voimavarojen heikkenemistä esimerkiksi kuntoutukseen hakeutumalla	Helpottaa ennakoivasti ja pitkäjänteisesti perheen elämää
Tunnesuuntautuneet strategiat	Hyväksyminen	- Puolison sairastumisen hyväksyminen tapahtuneeksi - Oman ja puolison erillisyyden hyväksyminen - Sairauden näkeminen osana elämää	Puolisohoitaja kykenee löytämään tasa-painon omien ja hoivaa tarvitsevan puolison tarpeiden välillä. Hoitaja kykenee kiinnittämään huomiota omaan jaksamiseensa.
	Tunnetuki	- Sairastuneen puolison, läheisten tai ammattilaisten taholta tullut lohdutus, ymmärrys, arvostus tai rohkaisu - Harrastuksista saatu lohdutus ja oman ymmärryksen lisääntyminen	Emotionaalinen kärsimys vähenee.
	Huumorin käyttö	- Asioiden näkeminen positiivisemmin - Auttaa kestäämään vaikeita tilanteita	Positiiviset tunteet vahvistavat voimavaroja sekä auttavat selviytymään stressitilanteista
	Positiivinen uudelleen orientoituminen ja	- Elämän hetkien arvostaminen - Ratkaisukeskeisyys	Auttaa näkemään haasteelliset asiat positiivisemmassa valossa ja löytämään niistä hyviä puolia
	Uskonto	Lohdun löytäminen uskonnollisista tai henkisistä käsitteistä, rukoilemisesta tai mietiskelystä.	Auttaa hyväksymään oman elämäntilanteen. Emotionaalinen kärsimys vähenee.

Ongelmasuuntautuneissa strategioissa haettiin vastauksia tiettyihin hoivaamisessa ja siihen liittyvässä elämäntilanteessa esiin tulleisiin pulmiin. Tarkastelin analyysissä, minkälaisia välineellisen tuen, tiedollisen tuen, aktiivisen selviytymisen ja suunnittelun keinoja kirjoituksissa ilmeni. Näistä välineellinen ja tiedollinen tuki suuntautuvat erityisesti hoivaamisessa ja kaksi jälkimmäistä strategiaa erityisesti elämäntilanteessa eteen tuleviin ongelmiin. Esimerkiksi välineellisen tuen muodot, kuten hoiva-apu, rahallinen tuki ja apuvälineet sekä tiedollinen tuki muodostivat tärkeän perustan omaishoitajan tukemisen kokonaisuudelle. Tunnesuuntautuneista strategioista tarkastelin hyväksymisen, tunnetuen, huumorin, positiivisen uudelleen orientoitumisen ja uskonnollisen tuen kuvauksia kirjoituksissa. Esittelen seuraavassa tarkemmin, miten eri strategiat tulivat esille kirjoituksissa.

7.2.1 ONGELMASUUNTAUTUNEET SELVIYTYMIS-STRATEGIAT

Ongelmasuuntautuneiden selviytymisstrategioiden avulla henkilö voi muuttaa suhdettaan stressiä aiheuttavaan asiaan ympäristössään, mikä tapahtuu joko vaikuttamalla ympäristöön tai itsen. Tällöin henkilö voi ratkaista stressiä aiheuttavan ongelman tai tehdä jotain muuttaakseen stressin lähteen itselleen suotuisammaksi (ks. Lazarus 1993, 238; Carver ym. 1989, 267). Omaishoitajan stressin lähteitä ovat esimerkiksi jatkuva sidoksissa olo, läheisen sairauteen liittyvät muutokset, apuvälineiden puuttuminen, taloudelliset vaikeudet tai oikean tiedon puute.

Tarkastelen seuraavassa kirjoituksissa esille nousseita strategioita aiemmin esitetyn luokitusrunon mukaisesti.

Välineellinen tuki

Välineellinen tuki määritellään hoiva-avun, apuvälineiden, rahan tai muun "välineellisen" selviytymistä tukevan avun tai tuen saamisena. Välineellisen tuen sanotaan lieventävän stressaantuneen henkilön kokemaa epätoivoa lisäresurssien saamisen myötä tai stressaantuneeseen henkilöön kohdistuva kognitiivinen ylikuormitus vähenee hänen saadessa "vapaata aikaa" uuvuttavista tehtävistään (Wills, 1987, 32–34).

Taulukkoon 13 on koottu puolisoaan hoitavien kertomuksista esille nousseiden välineellisen tuen muotojen ja niiden kuvattujen vaikutusten variaatio.

Taulukko 13. Välineellisen tuen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Välineellisen tuen muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Puolison lyhytaikaishoito / päiväsaaraalakäynnit antoivat vapaata aikaa (1, 2, 3, 16, 18, 14, 10, 28, 29, 30, 36, 41, 45, 49) Naapurin / sukulaisten / lasten apu puolison hoitoon, kodinhoitoon (8, 16, 25, 30, 31, 32, 38, 41, 42, 43, 51, 52, 56)	Omaishoitajan vapaa hoivasta	”Omaishoitajan tukemisen perusta”
Kotisairaanhoidon / kotiavustajan / henkilökohtaisen avustajan käynnit toivat apua arjen sujumisessa (8, 9, 10, 16, 18, 23, 25, 27, 31, 41, 42, 49, 51, 56, 57)	Tuki perheen arjen sujumiselle	
Asunnonmuutostyöt helpottivat kotona asumista (6, 40)	Tukimuodot puolison kotona asumiselle ja liikkumiselle	
Apuvälineiden saaminen helpotti liikkumista ja arkea (4, 10, 12, 24, 43, 49, 54)		
Kuljetustuki, taksiseteleiden saaminen mahdollisti kodin ulkopuolella liikkumisen ja (4, 8, 12, 43)		
Omaishoidon tuki auttoi taloudellisesti (7, 40, 54)	Taloudellinen tuki	

Puolison lyhytaikaishoitajaksot tai päiväsaaraalakäynnit antoivat hoitavalle puolisolle mahdollisuuden pitää vapaata, kerätä voimia, virkistäytyä tai hoitaa omia asioitaan. Pidetyn jakson jälkeen omaishoitajan olotila saattoi olla jo aivan toisenlainen kuin ennen jaksoa.

Onneksi terveyskeskuksessa huomattiin hoidon rasittavuus ja niin sain aina silloin tällöin viedä hänet intervallipaikalle ja sain itse pitää vähän lomaa ja kerätä uusia voimia jaksakseni eteenpäin... Kerran viikossa hänet vietiin myös päiväsaaraalaan ja ne kuusi tuntia viikossa olivat minulle kuin juhlaa, kun pääsin vapaasti asioita toimittamaan. (1)

Kun saa 2 viikkoa levätä, sitä ilolla odottaa kotia tulevaksi ja onhan se mukava viettää vanhuudenpäiviä yhdessä. ... (18)

Sukulaiset ja naapurit saattoivat myös antaa hoiva-apua ja mahdollistivat omaishoitajan vapaahetket – esimerkiksi lapset osallistuivat hoivarenkaaseen, olivat apuna puolison nostoissa ja vastaamassa dementoituneen läheisen alituiselta tuntuviin kysymyksiin.

Kehitimme lapsien kanssa hoitorenkaan. Jos ei kukaan voinut olla koko päivää, joku tuli aamupäiväksi, toinen taas iltapäiväksi. (25)

Suurta helpotusta elämään tuovat lapset käynneillään. Silloin on useampi vastaamassa isän kysymyksiin, eikä koko urakka ole yhden harteilla.(16)

Ammattilaisten taholta tullut hoiva-apu kuvattiin tärkeäksi perheen arjen sujumisen ja puolisohoitajan jaksamisen kannalta. Ammatilaisilta kuvattiin saatavan tukea hoivaamiseen ja tuen avulla omaishoitaja saattoi tuntea olonsa vapaammaksi.

Näinä aikoina meillä oli aika ajoin kodinhoitaja tai -avustaja. Se teki oman jaksamiseni mahdolliseksi. (9)

Välineellinen tuki käsitti myös rahallisen tuen, joka oli merkityksellistä sekä taloudellisesti että myös mielialan nostattajana.

Aloin saada rahallista korvausta vaimoni hoidosta! Suurihan korvaus ei ollut, mutta kyllä sillä joitakin "rahanreikiä paikkasi". Suurin merkitys korvauksella on ollut sairaan mielialaan ja jopa mielenterveyden säilymiseen vaikeina aikoina. (7)

Välineellisestä tuesta näyttää muodostuvan perusta omaishoitajan tukemiselle. Se piti sisällään vapaan saamisen hoivasta, tuen perheen arjen sujumiselle, erilaiset tukimuodot hoivaa tarvitsevan puolison kotona asumiselle ja liikkumiselle sekä taloudellisen tuen. Sen mukaiset tuen ulottuvuudet, hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, on sisällytetty myös suomalaiseen omaishoidon tukikokonaisuuteen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 § 2).

Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki tarkoittaa tiedon ja neuvojen saamista erilaisiin hoivan ongelmatilanteisiin sekä apua ongelmien määrittelyyn (Wills, 1987, 32–34). Tiedollista tukea saattoivat antaa ammattilaiset tai muut omaishoitajat kertoessaan tärkeitä asioita läheisen sairauteen liittyvistä asioista, erilaisista tukimuodoista tai siitä, miten kannattaisi toimia eri tilanteissa ja mikä tukisi puolisohoitajan jaksamista.

Kertomuksissa esille tulleiden tiedollisen tuen muotojen variaatio on esitetty taulukossa 14.

Taulukko 14. Tiedollisen tuen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Tiedollisen tuen muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Neuvot apuvälineiden, tukipalveluiden, tukimuotojen hakemiseen (4, 6, 10, 12, 13, 37, 43)	Tiedollinen tuki tukipalveluiden hakemiseen	Jaksamista tukeva tieto
Tietojen saaminen puolison sairaudesta ammattilaisilta ja kirjallisuudesta (6, 43)	Tieto läheisen sairaudesta	
Neuvot omaishoitajan jaksamiseksi (26)	Jaksamista tukeva ohjaus	

Tieto mahdollisista tukipalveluista ja niiden hakemisesta helpotti arjen sujumista esimerkiksi tilanteissa, joissa sairaus oli vaikeuttanut totuttuja liikkumisen mahdollisuuksia.

Sosiaalihoitajalta sain joitain neuvoja, kun menin hänen luokseen ihmettelemään, miten me esim. pääsemme kesämökillä käymään, kun mies ei pysty ajamaan eikä minulla ole ajokorttia. Anoinme kuljetusapua ja saimmekin sitä. Tämä jo tuntui helpotukselta. (4)

Myös tieto puolison sairaudesta auttoi omaishoitajaa miettimään tulevaisuutta ja omaa jaksamistaan.

Hoitava lääkäri antoi kiitettävästi tietoja potilaan tilasta sekä potilasasiamies – varoittelivat työn sitovuudesta, suosittelivat lomajaksoista. (6)

Omaishoitajien kohdalla tiedollisen tuen tarpeet ovat suuria. Sosiaali- ja terveystieteiden palveluverkosto on monesti sekava ja monisyinen ja palvelujen hakeminen vaatii osaamista (vrt. Eloniemi-Sulkava, 2002, 60; Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, Savikko & Pitkälä, 2006). Myös läheisen sairautteen liittyvien muutosten, kuten esimerkiksi käyttäytymisongelmien kanssa eläminen, asettaa perheenjäsenet haastaviin ja vaikeisiin tilanteisiin. Selviytymistä näistä tilanteista ja niihin liittyvistä tunteista saattaa helpottaa, kun muut ihmiset kykenevät tarjoamaan tietoa oikeasta diagnoosista, sairauden kulusta ja oireista, mahdollisista hoivan vaihtoehtoista ja sopivista tukimuodoista sekä antamaan neuvoja päätösten tekemistä varten (vrt. Kirsi, 2004, 61). On erityisen tärkeää, että tiedon antaminen tapahtuu omaishoitajaa kuunnellen ja arvostaen. Keskustelut muiden kanssa voivat auttaa selventämään havaitun ongelman luonnetta sekä arvioimaan stressin aiheuttajaa suhteessa sen potentiaaliseen uhkaan. Oikean tiedon avulla voidaan tukea omaishoitajan kognitiivista selviytymistä ja auttaa häntä toimimaan omaa jaksamistaan edistävällä tavalla (vrt. Wills, 1987, 32–34; Noonan, 1999, 81). Oikean tiedon avulla omaishoitajaa voidaan myös ohjata jo etukäteen hyvinvointia ja terveyttä edistävien palveluiden ja toimintojen piiriin sekä auttaa häntä löytämään oikeat omaan tilanteeseensa sopivat palvelut.

Aktiivinen selviytyminen

Aktiivinen selviytyminen on myös yksi ongelmasuuntautuneiden selviytymisstrategioiden muoto. Se tarkoittaa henkilön ottamia aktiivisia askeleita stressiä aiheuttavan asian poistamiseksi, kiertämiseksi tai sen vaikutusten pienentämiseksi. Siihen sisältyy aloitteellista suoraa toimintaa, stressaantuneen henkilön voimavarojen lisäämistä tai askel askeleelta tapahtuvia selviytymisyrittäjiä (vrt. Carver ym., 1989, 268). Kertomuksissa tuli esille esimerkiksi puolisoitajien tekemiä työn tai asumisen järjestelyjä.

Taulukkoon 15 on koottu kertomuksissa esille tullut aktiivisen selviytymisen muotojen variaatio.

Taulukko 15. Aktiivisen selviytymisen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Aktiivisen selviytymisen muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Kaupunkiasunnosta luopuminen (4)	Jatkuvaa paikasta toiseen matkustelua helpottavat asumisen järjestelyt	Jaksamista lisäävät elämän järjestelyt
Työvuorojen järjestäminen paremmin hoitoa tukeväksi (8) Työn jättäminen paransi elämänlaatua (22) Työhön meno pelasti avioliiton (9)	Elämänlaatua parantavat työn järjestelyt	

Järjestelyjen tavoitteeksi voidaan luonnehtia oman jaksamisen lisääminen. Esimerkiksi asuntojärjestelyjen avulla oli mahdollisuus vähentää jatkuvaa eri paikkojen välillä matkustelua.

Onneksi luovuimme kaupunkiasunnosta kesällä ja asumme maalla pienessä rivitalokaksiossa.(4)

Työasioiden järjestelyjen, kuten työajan helpotusten tai työelämästä pois siirtymisen, avulla omaishoidon järjestelyt onnistuivat paremmin, puolisoille jäi enemmän yhteistä aikaa ja yhteinen elämänlaatu parani.

Sairauden kohdatessa sain työpaikallani helpotusta. Pääsin päivävuoroon kaksivuorotyön sain paremmin järjestettyä miehelleni hoitajan työssälöni ajaksi. (8)

Runsa vuosi sitten jätin kodin ulkopuolisen työni, koska meillä ei ollut tarpeeksi aikaa olla yhdessä. Kauan sitä asiaa oli harkittu, tulot ja menot laskettu. Ja kyllä se on kannattanut. Menot on saatu tulojen mukaisiksi ja elämä on laadukkaampaa kuin aikaisemmin. (22)

Avioliittomme pelastus oli se että pari vuotta sitten lähdin kodin ulkopuolelle töihin ja mies meni palvelutaloon josta tulee viikonloppuisin kotiin. Se että rakas ihminen vain koko ajan makaa sängyssä vie henkiset voimat minulta parissa päivässä. Nyt olen läksyni oppinut ja tiedän rajani. (9)

Selviytymistä tarkastelevissa tutkimuksissa tuodaan esille, miten pitkäaikainen, elämänongelma voidaan ratkaista myös siten, että aikaisemmat tavoitteet elämälle asetetaan kyseenalaiseksi ja arvioidaan uudestaan, elämälle asetetaan uudet päämäärät ja laaditaan suunnitelmat niiden toteuttamiseksi. (ks. Järvikoski, 1996). Esimerkiksi kertomusten kirjoittajien työhön ja avioliittoon liittyvät ratkaisut olivat tilanteita, joissa elämää arvioitiin uudelleen ja tehtiin siihen suunnanmuutoksia. Yhteiskunnalla on tärkeä rooli mahdollistaa esimerkiksi työn ja omaishoidon yhteensovittamista tukevia järjestelyjä omaishoitajille (vrt. Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014, 38 & 39).

Suunnittelu

Ongelmasuuntautunutta selviytymistä on myös suunnitelmallisuus ja ennakointi – tämä voi tarkoittaa pidemmälle tähtäviä arkea ja omaa jaksamista helpottavien asioiden suunnittelua ja ongelman ratkaisuun tähtävien askelten ennakointia (Carver ym., 1989, 268). Kertomuksissa esiin tulleiden suunnittelun muotojen variaatio on esitetty taulukossa 16.

Taulukko 16. Suunnittelun muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Suunnittelun muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Arjen sujuvuuden suunnittelu (9, 43)	Arjen organisointi sujuvaksi	Elämän suunnittelu omaa jaksamista tukevaksi
Kuntoutukseen hakeutuminen (7)	Omia voimavaroja lisäävään toimintaan hakeutuminen	

Suunnitteleamalla arkea ja toteuttamalla käytännössä omaa jaksamista parantavia toimenpiteitä puolisoitaja voi pyrkiä tekemään elämästä itselleen helpompaa. Omaishoitaja pyrki esimerkiksi varmistamaan arjen sujumisen suunnitteleamalla asiat mahdollisimman tarkkaan. Suunnitelmallisuus saattoi ilmetä myös siten, että omaishoitaja pyrki hakeutumaan kuntoutukseen mahdollisimman varhain.

Olen yrittänyt pitää samanlaisen työjärjestyksen mikä oli miehelläni sairaalassa, silloin eivät tärkeät asiat niin helposti unohdu. (43)

Olen yrittänyt ennakoida asiaa ja hakenut mahdollisuutta kuntoutukseen, mikä tuntuu olevan vaikeasti hoidettava asia.(7)

Aktiivisten selviytymisstrategioiden käytön ja erityisesti tilanteiden ennakoinnin ja suunnittelun on havaittu toimivan ongelmatilanteissa, joissa

omaishoitajalla on mahdollisuus vaikuttaa asioihin (McConaghy & Caltabiano, 2005; 82–83). Puolison hoivatilanteessa arjen suunnittelulle voi olla erityisen suuri tarve, koska hoivaava puoliso joutuu puolison hoivan lisäksi huolehtimaan muista arjen asioista, myös sellaisista, jotka aiemmin kuuluivat sairastuneelle puolisolle. Jos perheessä oli nuoria lapsia, niin myös heidän arkensa järjestelyt jäävät usein terveen puolison tehtäväksi. Tällaista tilannetta kuvasi eräs puolisoaan hoitava seuraavasti:

Kuudessa vuodessa kehityin varsinaiseksi organisaattoriksi: päiväni oli ohjelmoitu aamusta iltaan - koko ajan tein suunnitelmaa päässäni, tuskin ehdin elää; suoritin sitä. (9)

Arjen suunnittelu on tärkeää, mutta se voi johtaa myös uupumiseen esimerkiksi silloin, kun huolehdittavia asioita on liikaa, kuten omaishoitajan kohdalla voi olla.

7.2.2 TUNNESUUNTAUTUNEET SELVIYTYMISSTRATEGIAT

Omaishoitotilanteisiin liittyy paljon tunteita ja erityisesti negatiiviset tunteet ovat omaishoitajalle haastavia. Tunnesuuntautuneissa selviytymisstrategioissa pääpaino on tunteiden käsittelyllä ja oleellista on, että tällöin joko muutetaan hankalan asian suhteellista merkitystä itselle tai sitä tapaa, miten hankalaan asiaan suhtaudutaan (vrt. Lazarus 1993, 238). Tutkimuksissa on tuotu esille tunnesuuntautuneiden selviytymisstrategioiden hyödyt erityisesti tilanteissa, joissa hoitoa tarvitseva läheinen sairastaa degeneroivaa sairautta. (Cooper ym., 2008, 935; McConaghy & Caltabiano, 2005; 82–83). Tunnesuuntautuneita strategioita ovat hyväksyminen, tunnetuki, huumorin käyttö, positiivinen uudelleen orientoituminen ja uskonto (Carver, 1997, 96; Cooper ym., 2008, 930), joiden mukaisesti tarkastelen seuraavassa kirjoituksissa esille tulleita selviytymisen kuvauksia.

Hyväksyminen

Hyväksyminen selviytymisstrategiana tarkoittaa Carverin (1997, 96) mukaan sitä, että hyväksytään todellisuus tapahtuneeksi tai opitaan elämään sen kanssa. Taulukossa 17 on kuvattu kirjoituksissa kuvattujen hyväksymisen muotojen variaatio.

Taulukko 17. Hyväksymisen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Hyväksymisen muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Pyrkimys luottaa puolison selviytymiseen ja huomion kiinnittäminen omaan jaksamiseen (8)	Oman itsen ja puolison erillisyyden ymmärtäminen	Oman elämäntilanteen hyväksyminen
Puolison erillisyyden hyväksyminen ja huomion kiinnittäminen omaan elämänlaatuun (6)		
Ymmärrys siitä, että puolison sairaus ei ole pahinta maailmassa (12)	Sairauden näkeminen osana elämää	

Puolisoaan hoitava kuvasi oppineensa hyväksymään oman elämäntilanteensa ja sen myötä tapahtuneet muutokset osaksi omaa arkea ja elämää. Hyväksymistä kuvattiin myös sillä, että omaishoitaja kuvasi kykenevänsä luottamaan puolison selviytymiseen.

Omaishoitajan täytyy luottaa potilaaseen ja antaa hänelle mahdollisuus pärjätä omin avuin. Paras tapa on elää normaalia elämää hoidettavan rinnalla unohtamatta itseään. Jokaisella on oikeus omaan elämään parhaalla mahdollisella tavalla. (8)

Aivoinfarktin todetaan olevan yksi raskaimmista sairauksista. Ja onkin, ellei sopeudu ja näe ympärilleen, mitä paljon pahempaa koettavaa maailmassa kaikkialla aina on ja tapahtuu. (12)

Hyväksymistä voidaan tarkastella myös osana kasvuprosessia. Parhaimmillaan omaishoitaja kykenee löytämään tasapainon omien ja hoivaa tarvitsevan puolison tarpeiden välillä (ks. Mikkola, 2009, 177). Tilanteen hyväksyminen vaikuttaa siihen, että puolisoaan hoitava kykenee kiinnittämään huomiota omaan jaksamiseensa ja hyväksyminen voi luoda pohjan sille, että omaishoitaja kykenee katsomaan elämässä eteenpäin. (vrt. Tedeschi & Calhoun, 2004, 2). Puolison tilanne on se, mikä on ja sairaudelle ja sen mukanaan tuomille toimintakyvyn vajeille on hyvin vähän tehtävissä. Enemmänkin on kyse siitä, miten selviydytään sairauteen liittyvien muutosten ja niihin liittyvien tunteiden kanssa. Tätä eräs kirjoittaja kuvasi seuraavasti: *Olen kypsynyt ajatukseen – sairas elää omaa elämäänsä, minä en voi sitä muuttaa, minun on eletävä oma elämäni, luotava sille näissä olosuhteissa laatua. (6).*

Tunnetuki

Tunnetuen avulla vähennetään tai hallitaan haasteelliseen tilanteeseen liittyvää emotionaalista kärsimystä (Carver ym., 1989, 268). Kirjoituksissa tunnetukea kuvattiin lohdutuksen, ymmärryksen ja arvostuksen saamisena (vrt. Carver ym., 1989, 269). Ystävät, sukulaiset, muut omaishoitajat tai ammattilaiset tukivat omaishoitajaa - tunnetuki merkitsi omaishoitajan huolien kuuntelemista ja ymmärryksen, myötätunnon tai arvostuksen ilmauksia. Tunnetukeen kuuluvina käsittelen myös erilaisia omaishoitajien harrastuksia, jotka veivät puolisoaan hoitavan ajatukset muualle ja toivat helpotusta arkeen ja siinä koettuihin tunteisiin. Taulukkoon 18 on koottu tunnetuen lähteiden variaatio.

Taulukko 18. Tunnetuen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Tunnetuen muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Ystävien ja perheen jäsenten kuuntelu ja rohkaisu (8, 9, 12, 19, 30)	Läheisten taholta tullut ymmärrys	Muiden taholta tai harrastuksista saatu lohdutus, ymmärrys, arvostus tai rohkaisu
Muiden omaishoitajien ymmärrys, apu, tuki ja lohdutus (9, 14, 19, 37, 49)	Muiden omaishoitajien tuki ja lohdutus	
Kuuntelevat ja myötätuntoiset ammattilaiset (9, 19, 37, 42, 53, 56, 58)	Ammattilaisten taholta tullut myötätunto	
Puolison taholta tullut tuki (23, 52)	Sairastuneen puolison antama tuki	
Maalaaminen lievittää murheita, ilahduttaa (8, 36, 43) Kirjoittaminen, lukeminen auttaa ymmärtämään itseä, on henkireikä (9, 12, 23)	Luovat harrastukset lohduttavat ja auttavat ymmärtämään itseä	
Liikuntaharrastus auttaa jaksamaan (12, 51)	Liikuntaharrastukset jaksamisen tukena	

Puolisoaan hoitavat kuvasivat saavansa tunnetukea ystäviltä ja ammattilaisilta heidän auttaessa puolisoaan hoitavaa arjen murheissa, rohkaistessa tai kuunnellussa. Sosiaalipedagogisessa ajattelussa dialogista suhdetta toiseen ihmiseen pidetään keskeisenä kasvua mahdollistavana tekijänä (Kurki, 2007, 163). Arvostus ja motivointi muodostavat tärkeän osan läheisten ja ammattilaisten taholta tulevaa sosiaalista tukea, jonka sanotaan muodostavan suojan stressitekijöiden vaikutuksia vastaan (vrt. Clark, Dunbar, Shields, Viswanathan, Aycock & Wolf, 2004, 406, 411; Chow ym., 2007, 140; Wills, 1987, 19; Cohen & Wills, 1985, 310; Wills, 1987, 32–34). Kuuntelun ja rohkaisun saamisen kuvattiin kirjoituksissa olevan tärkeitä tuen muotoja.

Ystävät ovat korvaamaton juttu minulle; ilman heitä olisin hukassa. He ovat jaksaneet kuunnella ja rohkasta. (9)

Terveyskeskuksen henkilökuntaa muistan lämmöllä, sillä heihin jouduimme usein turoautumaan. He näkivät todellisen tuskamme ja jaksoivat kuunnella. (19)

Muiden omaishoitajien taholta saatu vertaistuki kuvattiin myös tärkeäksi erityisesti siitä syystä, että he ymmärsivät helposti puolisoaan hoitavan tilannetta. Vertaistuen tärkeänä elementtinä kuvattiin samojen kokemusten läpikäyminen, mikä yhdisti ja lisäsi yhteisymmärrystä.

Sopeutumisoalmenttukurssi, jolle vihdoin pääsimme, antoi meille, varsinkin minulle, erittäin paljon. Tunsin saaneeni otteen elämäni. Siellä tapasi ihmisiä, jotka ymmärsivät. Sain tutustua saman kokemuksen läpikäyneisiin, joiden joukkoon tunsin kuuluvani. Jälleen sain huomata, että ainoastaan ammattiauttajat sekä samassa elämäntilanteessa olevat pystyvät ymmärtämään, auttamaan, tukemaan ja lohduttamaan. (19)

Tunnetukea oli myös arvostuksen saaminen omaishoitotyölle, mikä ilmeni huomion ja hyvältä tuntuneen palvelun saamisena (vrt. Willsin, 1987, 32–34) . Puolisoaan hoitava koki olevansa hyväksytty omana itsenään.

Piristysruiskeita arjen keskellä noina kuutena vuotena jotka olin täysiaikainen omaishoitaja, olivat seurakunnan järjestämät omaishoitajapäivät. Kotoa asti meidät haettiin, syötettiin ja kahvit juotettiin ja jututettiin, Koin olevani tärkeä ja arvostettu: Nuo ihmiset arvostavat työtäni. (9)

Puolisoaan hoitava saattoi saada tunteisiin tukea myös sairastuneelta puolisolta. Sairaus oli muuttanut puolison vahvaksi ja kykeneväksi tukemaan koko perhettä.

Mieheni, niin hoidettava kuin olikin, oli koko ajan myös antava puoli. Urhea, henkisesti terve ja vahva. Hän seurasi hoitoaan ja ratkoi loppuun asti eteen tulevia ongelmia. Eli perheen keskellä ja otti kantaa - puhekyvyttömänäkin. (23)

Tukea tunteisiin saatiin myös harrastuksista - ne veivät ajatukset pois hoivaamisen arjesta ja huolista. Maalaaminen ja kirjoittaminen ja liikunnalliset harrastukset toivat lohdutusta arkeen ja helpottivat vaikeita tunteita.

Kun tulee oikein vaikeaa, asetan hengityssuojan kasvoilleni ja ryhdyn maalaamaan. Siinä ne murheet, jos eivät lopu, niin ainakin lievittyvät... (43)

Myös häitä keksii keinoja. Yön pitkinä tunteina, kun Nukku-Matti vietti vapaa-aitiaan ja ajatukseni kiersivät samaa rataa päämääräänsä saavuttamatta, aloin kirjoittaa päiväkirjaa. Siitäpä tulikin uskollinen kuulijani pitkiksi ajoiksi eikä se koskaan tunteenpurkauksiini kyllästynyt. (19)

Ajatusten suuntaamisen muualle kuvataan lieventävän stressiä, vaikka todelliset olosuhteet eivät ole muuttuneet. Vaikutusta selitetään sillä, että vaikean asian merkitys saadaan muuttumaan vähemmän painostavaksi (ks. Lazarus, 1993, 238).

Huumori

Huumorin käyttö on yksi tunnesuuntautuneista selviytymisstrategioista - huumori auttoi kestämiään kestäättömiltä tunteita tilanteita ja omaa kohtaloa. Huumori tarjosi selviytymiskeinon ja yhdessä nauraminen antoi voimia.

Ja kaiken surkeuden keskellä oli ja on hyvin voimakas tietoisuus siitä että me ei anneta periksi, me tsempataan, vai mitä rakas - ja monesti sitten naurettiin silmät vielä itkusta märkinä. Huumori auttaa selviytymään - pistetään nauruksi kun ei muuten kestä. (9)

Huumori auttaa näkemään asioita positiivisemmin. Positiivisten tunteiden tutkimus on tuonut esille näiden tunteiden vaikutukset yksilön kognitiivisiin, sosiaalisiin ja biologisiin prosesseihin ja sen, että nämä tunteet vähentävät kipujen tunteita ja auttavat ihmisiä kehittämään voimavarojaan sekä selviytymään stressitilanteista (Fredrickson & Cohn, 2010).

Positiivinen uudelleen orientoituminen

Positiivinen uudelleen orientoituminen tarkoitti sitä, että asiat haluttiin nähdä erilaisessa valossa, positiivisempuna tai sitä, että asioissa yritettiin löytää niiden hyviä puolia (Carver, 1997, 96).

Taulukko 19. Positiivisen uudelleen orientoitumisen muotojen variaatio ja käsitteellistäminen

Positiivisen uudelleen orientoitumisen muoto (suluissa kertomusten koodit)	Alakäsite	Yläkäsite
Elämän jännittävyyden ymmärtäminen ja ratkaisujen keksiminen (4)	Ratkaisukeskeisyys	Positiivinen asenne ja ratkaisukeskeisyys jaksamisen keinoina
Yksittäisistä päivistä ja yhdessäolosta nauttiminen (22)	Elämän hetkien arvostaminen	

Tässä yhteydessä kuvattiin liittyvän kyky nähdä elämä ja yhdessäolon hetket merkityksellisenä ja arvokkaana.

... Minä masennun kyllä, mutta nopeasti keksin avun vaikeuksiin. Elämä on mielestäni niin jännittävä ja ihana asia, että kaikkeen löytyy kyllä ratkaisu. Olen tullut pienellä rahalla toimeen enkä välitä omistaa kaikkea sitä mitä naapurillani on... (4)

Elämä on ihanaa, kun ottaa päivän kerrallaan ja nauttii yhdessäolosta, nyt kun meillä on siihen tilaisuus. (22)

Positiivisuuden avulla kuvattiin löytyvän myös ratkaisuja arjen ongelmiin. Kuten aiemmin mainittiin, niin positiivisilla tunteilla on laaja-alaisia merkityksiä ihmisten voimavarojen kehittymiselle ja stressitilanteista selviytymiselle (vrt. Fredrickson & Cohn, 2010). Negatiivisten tuntemusten lisäksi olisi syytä yhä enemmän tutkimuksessa kiinnittää huomiota omaishoitajien kokemuksiin hoivan merkityksellisyydestä ja omaishoitoon liitetyistä positiivista tunteista.

Oman tilanteen hyväksyminen ja positiivinen uudelleen orientoituminen voivat olla osa omaishoitajan kasvuprosessia. Molempia voidaan peilata eksistentiaalista viitekehystä vasten, johon liittyy kokemusten merkityksen oivaltaminen. Positiivinen muutos voi käytännössä ilmetä parantuneina

ihmissuhteina ja uusien mahdollisuuksien oivaltamisena hoivatehtävässä (Oybode, 2003, 50).

Uskonto

Uskonnon tunnesuuntautuneena selviytymisstrategiana kuvattiin merkitsevän lohdun löytämistä uskonnollisista tai henkisistä käsityksistä, rukoilemisesta tai mietiskelystä. Uskonto auttoi hyväksymään oman tilanteen. (ks. Carver, 1997, 96)

Elämäni on mielekästä, sillä on tarkoitus, ja Jumalan varassa on turvallista elää tapahtuipa mitä hyvänsä. (9)

Kaikella on oma tarkoituksensa ja kaikki on "Korkeemman kädes ko ihmisess".(42)

Tutkimuksissa on dokumentoitu uskonnolla olevan positiivisia vaikutuksia esimerkiksi masennukseen, mutta uskonnon yhteys jaksamiseen ei ole suoraviivainen. On myös tuotu esille, että uskonnon merkitys olisi merkityksellisempi sille sukupolvelle, joka on tottunut ajattelemaan, että antaminen on arvokkaampaa kuin ottaminen (vrt. Lamura ym., 2007 Glendinning ym., 2009, 34 mukaan).

7.3 TUNTEET PUOLISON HOIVASSA

Tarkastelin tunteita käsittelevässä analyysissä omaishoitajan ja hänen hoitoa tarvitsevan puolisonsa välisessä vuorovaikutuksessa esille nousseita tunteita. Analyysin tukena käytin perustunteiden arviointiin kehitetyn BES-skaalan mukaista luokitusta. Olen koonnut tunteisiin liittyvän analyysin yhteenvedon taulukkoon 20.

Taulukko 20. Yhteenveto puolisoiden välisessä hoivassa kuvatuista tunteista ja tilanteista, joissa niitä ilmeni.

Tunne	Tilannetta kuvaava yläkäsite	Tilannetta kuvaava pääkäsite
Ilo ja onnellisuus	- Arjen pienistä hyvistä hetkistä iloitseminen - Auttamisesta iloitseminen - Yhdessäolosta nauttiminen - Olemassaolon merkityksellisyydestä iloitseminen	Olemassaoloon liittyvät ilot.
Suru	- Terveen puolison menettäminen - Parisuhteen menettäminen - Yhteisen perhe-elämän menettäminen - Puolison lopullinen menetys	Olemassaoloon liittyvät menetykset.
Pelko, ahdistus ja huoli	- Sairauden vaihe - Puolison käyttäytymisen muutos - Puolison itsenäinen selviytyminen	Pelko tulevasta. Huoli läheisestä.
Viha, turhautuminen ja ärtymys	- Sairauden vaikutukset puolison käyttäytymiseen - Sairaus vie kaikki voimat - Elämän epäoikeudenmukaisuus	Sairauden vaikutukset arkeen. Epäoikeudenmukaisuuden kokemus.
Syällisyys	- Oma jaksamattomuus - Omasta jaksamisesta huolehtiminen	Omaishoitajan omat tarpeet.

Liitän puolisoaan hoitavan kokemat ilon aiheet olemassaolon kokemuksiin, joita kuvaavat yhteiset arjen hetket, olemassaolon merkityksen oivaltaminen ja toisen auttaminen. Nämä kuvastivat annetun hoivan merkityksellisyyttä. Surun tunteet taas voidaan liittää olemassaoloon liittyviin menetyksiin, kuten puolison, parisuhteen ja yhteisen elämän menetyksiin. Surun ja ilon tunteita voidaan tulkita henkilökohtaiseen kasvuun liittyvistä näkökulmista. Elämän keskeisten asioiden menetykset synnyttävät niihin ja ihmissuhteisiin liittyviä arvostuksen ja ilon kokemuksia (Tedeschi & Calhoun, 2004).

Pelon ja huolen tunteita liittyi tulevaisuuteen ja läheisen selviytymiseen. Vihaa ja ärtymystä taas herätti läheisen käyttäytymisen muuttuminen ja yleinen epäoikeudenmukaisuuden kokemus. Syällisyyden tunteet heräsivät, kun omaishoitaja joutui ristiriitatilanteeseen omien tarpeidensa vuoksi.

Omaishoitaja tasapainoilee monien tunteiden välissä. Läheisen riippuvuus ja jatkuva avuntarve voivat hermostuttaa, herättää surua ja jatkuvan avuntarpeen seurauksena syntyvä levon tarve taas syällisyyttä. Omien tarpeiden huomioiminen ei ole helppoa ja huomioimattomuus voi taas herättää kiukkua.

Tunneilla on tärkeä tehtävä omaishoitajan jokapäiväisessä arjessa. Viha ja kiukku suojaavat ja kertovat omista tarpeista ja pelko muistuttaa koetusta uhasta. Syällisyyden tunne kertoo asioista, joissa omaishoitaja kokee epäonnistuvansa. Syällisyyden tunteet saattavat korostua, koska omaishoitaja on niin vahvasti läsnä läheisensä arjessa. Omaishoitajan ja hoitoa tarvitsevan puolison toiveet voivat olla ristiriidassa ja tähän liittyvissä ristiriitaisissa tunteissa omaishoitaja saattaa tarvita tukea omien tarpeiden huomioimiselle.

Erityisen tärkeää olisikin tukea omaishoitajaa hyväksymään tunteensa sekä ymmärtämään niiden merkityksiä.

Seuraavissa luvuissa esittelen tarkemmin, minkälaisia onnellisuuden, surullisuuden, pelon, vihan ja syyllisyyden tunteita kertomuksissa kuvattiin ja missä tilanteissa niiden kuvattiin esiintyvän.

7.3.1 Ilon ja onnellisuuden tunteet

Omaishoidon tunnemaailman kuvaus on ollut tutkimuskirjallisuudessa suurelta osin tummasävyistä. Tyytyväisyyden tunteita on tuotu tutkimuksissa esille lähinnä 1990-luvulta lähtien (Montgomery ja Williams, 2001, 24; Quinn ym., 2010, 44; Kramer, 1997 Pinquart ja Sörensen, 2003, 250 mukaan). Omaishoitajien on kuvattu kokevan hoivaan liittyviä hetkellisiä ja pysyviä merkityksen tunteita sekä avun antamisesta ja läheisen kotona selviytymisestä syntyneitä kiitollisuuden, mielihyvän ja tyytyväisyyden tunteita (Quinn ym., 2010, 52; Farran ym., 1991, 487; Noonan ym., 1996, 313; Andrén & Elmståhl, 2005, 157).

Omassa tutkimuksessani löysin onnellisuuden, rakkauden, ilon ja tyytyväisyyden tunteita, joita synnyttivät monenlaiset arjen tapahtumat ja tilanteet. Iloa puolison omaishoitajalle toivat hoivaa tarvitsevan puolison paremmat hetket kotona ja vielä aivan hoivan loppuvaiheessa sairaalassa. Iloa saattoi aiheuttaa sekin, jos hoitoa tarvitseva puoliso jaksoi syödä tai oli tavallista virkeämpi.

Taulukossa 21 on kuvattu niiden tilanteiden variaatio, jotka herättivät myönteisiä tunteita kirjoittajissa.

Taulukko 21. Ilon ja onnellisuuden tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen

Tilanne (suluissa kertomusten koodit, A=aivohalvaus, M=muistisairaus)	Alakäsite	Yläkäsite
Muistisairas läheinen pystyi vielä muistamaan tärkeitä asioita (M29) Aivohalvaukseen sairastunut läheinen pääsi eroon pyörätuolista, oppi uudelleen kävelemään (A38, A39) Läheinen söi hyvin tai kipuja oli vähemmän (53) Läheinen jaksoi touhuta tai katsella televisiota, läheinen oli hetken virkeämpi (M1, 53) Pieni edistyminen kunnossa (27)	Puolison toimintakyvyn tai voinnin paraneminen hetkellisesti tai pysyvästi	Arjen hyvistä hetkistä iloitseminen
Läheinen on tyytyväinen saamastaan hoivasta (M24) Kun omaishoitaja saa kiitoksen ja hymyn vastineeksi (M52, 57)	Puolison hyvä mieli annettusta hoivasta	Auttamisesta iloitseminen
Ilo puolison kotiintulosta lyhytaikaisjaksolta (M18, M51) Ilo siitä, että sai taas laittaa ruokaa läheiselle lyhytaikaisjakson jälkeen (M29)	Ilo lyhytaikaisjaksolta kotiutumisesta	Yhdessäolosta nauttiminen
Vanhojen asioiden muistelu ilahdutti (A46) Yhdessäolosta nauttiminen (22, 27) Puolison tapaaminen hoivayksikössä tuotti iloa (M3)	Yhteiset hetket puolison kanssa	
Lasten käynnit ilahduttivat, perheen olemassaolo (23, 27, M30, A40, A43) Perhejuhlat toivat iloa (M51)	Puolisoiden yhdessäolo perheen kanssa	
Ilo siitä, että asiat voisivat olla huonomminkin (A43) Kiitollisuus puolison olemassaolosta (A21, M26, M35)	Puolison olemassaolon merkityksellisyys	Olemassaolon merkityksellisyydestä iloitseminen
Onnellisuus siitä, että jaksoi hoitaa loppuun asti (M1, 15, M25, M51) Kiitollisuus, kun elämä päättyi rauhallisesti (23) Hyvä mieli siitä, että ryhtyi omaishoitajaksi (A46)	Tyytyväisyys, että hoivasi läheistä – myönteinen tilinpäätös hoivalle	

Puolison tavallista paremman päivän kuvattiin ilahduttavan omaishoitajaa. Parempi päivä saattoi tarkoittaa sitä, että puoliso jaksoi syödä tai katsella televisiota tai osallistua johonkin arjen tekemiseen. Eräs kirjoittajista kuvasi tätä seuraavasti:

Kuitenkin pieniä ilon aiheitakin on, omalla kohdallani iloitsen siitä jos potilaani syö vaikka vain pari ruokalusikallista päivässä tai hänellä on kipuja vähemmän kuin edellisenä päivänä.

Jos hän vielä jaksaa olla yllhäällä ja katsella televisiota tai muuta touhuta on päiväni pelastettu, tuntuu melkein kuin olisi voittanut arpajaisissa. (53)

Muistisairaahan henkilön puolisohoitajat kuvasivat myös, miten iloa aiheuttivat esimerkiksi sellaiset hetket, kun läheinen muisti vielä tärkeitä asioita. Esimerkkinä surun ja ilon sekoittamasta koskettavasta tilanteesta on oheinen ote, joka saa alkunsa, kun muistisairaahan miehen vaimo muistuttaa miehelleen olleensa tämän kanssa naimisissa 40 vuotta. Vaimoa ilahduttaa se, että mies muistaa viettäneensä vaimon kanssa parhaat hetkensä, vaikka ei enää tunnistaakaan vaimoaan:

Hän katsoi minua hetken, suoristi itsensä ja pudotteli selkeällä äänellä; että "et sinä kyllä se minun ensimmäinen Raijani (nimi muutettu) ole, älä sinä huonoa tykkää, mutta sen kanssa olen parhaat vuoteni elänyt ja lapseni kasvattanut, sitä minulla on ikävää". Kyyneleet virtasivat pitkin poskia ja nyt saivat minunkin kyyneleet luvan virrata perästä. Minulla sekoittuivat vain sekä surun että ilon kyyneleet. Hän oli kuitenkin viettänyt minun kanssani parhaat vuotensa. Vaikka nyt elettiin väippävaihetta ja tilanne oli se, mikä oli, niin meillä oli muistot eletyistä vuosista ja ne vielä yhdistivät meitä. (M29)

Kertomuksissa löytyi kuvauksia omaishoitajan kokemista myönteisistä tunteista, jotka liittyivät siihen, kun läheinen oppi uudestaan kävelemään tai pääsi eroon pyörätuolista. Iloa synnytti puolison toimintakyvyn paraneminen, kuten sekin, että pyörätuolin jättäminen pois helpotti omaishoitajan tilannetta ja yhteistä liikkumista.

Iloisen ihmeen kokeminen oli päivää, jolloin mieheni alkoi harjoittaa kävelyä, ja tulihan sekin päivää, ettei pyörätuolia enää tarvittu n. 9 kk jälkeen sairastumisesta. Se tuntui suurelta helpotukselta, ei enää nostoja pyörätuolin kanssa – ulos – autoon – kauppaan tungokseen, vain se tietää, joka on harjoitellut kynnyksen yli kauppatavaroiden kanssa. (A39)

Puolisoaan hoitava kuvasi ilahtuvansa, kun hoivaa tarvitseva läheinen koki kiitollisuutta saamastaan hoivasta tai ilmaisi hyvää oloa kotona asumisesta.

Sanoin me olemme yhdessä tässä omassa kodissamme ja minä hoidan sinua jos sinä kerran olet tyytyväinen minun hoitooni. Kiitokseksi hoitaja saa autettavaltaan pienen hymyn nyökkäyksen tai vaan kiitollisen katseen ja se on se joka keventää monen ehkä raskastakin taakkaa... (M52)

Ilon ja hyvän mielen tunteita kuvattiin myös yhteisistä hetkistä, joita koettiin sekä kotona että laitoshoitoon siirtymisen jälkeen.

Olihan meillä tosi hauskojakin hetkiä, kun hän kertoi vanhoista asioista, joita en ollut aiemmin kuullut. (A46)

"Thanaa kun tulit katsomaan!" Halattiin ja juteltiin - "Tule tähän viereeni istumaan": Oltiin lähekkäin ... (M3)

Ilon hetkiä kuvattiin liittyvän myös siihen, kun muistisairas läheinen tuli takaisin kotiin lyhytaikaisjaksolta.

... Nyt olisi ollut aikaa levätä ja koota voimia seuraavaa kotijaksoa varten, mutta sitä kummasti vain laski päiviä, että koska saan hakea hänet kotiin. Se olikin aina kuin pyhä se päivä, kun sain istuttaa isännän omalle paikallensa pöytään. Ruokakin maistui hyvältä, kun sai laittaa, niin kuin ennen vanhaan, kahdelle ruokaa. (M29)

Tyytyväisyyttä tuottivat läheiset ihmissuhteet ja erityisesti lastenlapset, joiden käynnit toivat myös muistisairaalle ja hänen puolisoheittäjälleen yhteisiä ilon kokemuksia.

Kohokohtia elämässämme olivat juhlat, lastenlasten kastejuhlat ja syntymäpäivät melkein joka kuukaudelle. Lapset kävivät perheineen luonamme, kyllä he paljon auttoivatkin minua... (M51)

Kirjoituksissa kuvattiin myös omaishoitajan hoivan loppumisen jälkeen kokemaa tyytyväisyyttä läheiselle annetusta hoivasta. Tämä voidaan kuvata positiiviseksi tulkinnaksi ja tilinpäätökseksi annetulle hoivalle (vrt. Kirsi, 2004, 61 ja 62).

Itse olen onnellinen siitä, että jaksoin yli vaikeitten vuosien hoivata ja rakastaa. (M1)

Näin jälkepäin ajatellen tuo aika oli ainutlaatuinen, kun sai olla toiselle ihmiselle kaikkein tärkein ja tehdä hänen puolestaan kaiken, minkä voi. (M25)

Useat ilon tunteita synnyttäneistä asioista liittyivät puolison tilanteessa tapahtuviin muutoksiin. Osittain tai kokonaan menetettyjen asioiden tai puolison taitojen hetkellinenkin palautuminen voi tuottaa omaishoitajalle ilon tunteita. Tämä on ymmärrettävää, koska koetut menetykset ovat kohdistuneet normaaliin arkeen ja olemassaoloon liittyneisiin tilanteisiin ja niiden palautuminen muistuttaa aiemmista yhteisistä elämään kuuluneista – jo menetetyiksi luulluista – hetkistä. Menetettyjen asioiden ja hetkien merkitykset tuntuvat suurilta.

Näissä kokemuksissa oli tunnistettavissa henkilökohtaiseen kasvuun liittyviä tunnuspiirteitä, kuten läheisten ihmissuhteiden ja arjen kohtaamisten arvostamista (ks. Tedeschi & Calhoun, 2004, 2). Näiden asioiden tarkempi

tarkastelu olisi tärkeää, sillä positiivisten tunteiden ja merkityksellisyyden kokemusten on todettu lisäävän henkilökohtaisia voimavaroja ja parantavan henkilön selviytymistä elämässä eteen tulevista haasteista. (ks. Fredrickson & Cohn, 2010, 791; Fredrickson, 2001, 218; Oyboode, 2003, 50). Lisätutkimusta tarvitaan myös siitä, millä keinoin positiivisia tunteita ja merkityksen kokemuksia hoidossa voidaan tukea unohtamatta surun ja muiden haastaviin elämäntilanteisiin liittyvien tunteiden tärkeää merkitystä tilanteissa eteenpäin pääsemiseksi.

7.3.2 Surullisuuden tunteet

Surun ja menetyksen tunteet ovat usein läsnä omaishoitosuhteissa (ks. Noyes ym., 2010, 9). Kirjoituksissa oli löydettävissä runsaasti epätoivon ja alakuloisuuden tunteiden kuvauksia. Surun kokemukset liittyivät muun muassa puolison toimintakyvyn heikkenemiseen, muuttuneeseen vuorovaikutukseen, puolisoitten välisen suhteen muuttumiseen, tulevaisuuteen ja moneen muuhun asiaan. Taulukossa 22 on esitetty niiden tilanteiden variaatio, joissa kirjoittajat kuvasivat kokeneensa surullisuuden ja epätoivon kaltaisia tilanteita.

Taulukko 22. Surullisuuden tunteita herättäneiden tilanteiden variaatio puolisoitten välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen

Tilanne (suluissa kertomusten koodit, A=aivohalvaus, M=muistisairaus)	Alakäsite	Yläkäsite
Sairauden alkuvaiheen toivottomuus (A39) Sairauden alkuvaiheen suru (A37, A36)	Sairauden alkaminen	Terveen puolison menettäminen
Uusien sairauksien ilmeneminen suretti A43	Uusien sairauksien ilmeneminen	
Läheinen ei enää osannut syödä (M35) Läheinen entiset kädentaidot hävisivät (M29) Läheinen ei enää osannut puhua (M32) Läheisen toimintakyky heikkeni (M25, 53)	Puolison toimintakyvyn heikkeneminen	
Läheinen ei enää muistanut puolisoaan (D29) Menneisyydessä eläminen (M18)	Muistiongelmät	
Puolison tilanne suretti (49, M51)	Puolison tilanne	
Suru parisuhteen menettämisestä (49) Läheisyyden kaipuu (M25, M52)	Parisuhteen loppuminen	
Puolison lyhytaikashoidon aloittaminen (M29, A41) Laitoshoitoon siirtyminen aiheutti surua (M1, M25, M31)	Puolison laitoshoitoon siirtyminen tai lyhytaikashoidon aloittaminen	Yhteisen perhe-elämän menettäminen
Lähestyvään kuolemaan liittyvä suru (5, M25) Ikävä kuoleman jälkeen (15, 23)	Puolison kuolema	Puolison lopullinen menetytys

Sairauden alku kuvattiin usein vaikeana vaiheena. Esimerkiksi äkilliseen aivohalvaukseen sairastumiseen ja sairauden alkuvaiheeseen liittyi puolisoitajien toivottomuuden ja kuoleman pelon kuvauksia, joita voidaan pitää heille tyypillisinä kokemuksina.

...Seison teho-osaston korkean sängyn vieressä. Siinä makaa letkujen ja kojeiden saartamana täysin vieraan näköisenä ja kuitenkin niin tuttu ihminen... Yritän puhella, pidän kädestä, kyyneleeni putoilevat hänen poskilleen... Hyvästelen hiljaa ja hiivin huoneesta. Vielä ovella käännyn katsomaan mielessäni tunne; en näe enää koskaan elävänä... (A37)

Kirjoituksissa löytyi myös kuvauksia siitä, miten omaishoitajalle aiheutti surua muistisairaana puolison toimintakyvyn heikkeneminen, entisten taitojen häviäminen ja menneisyydessä eläminen. Puolison taitojen menettämisen ja toimintakyvyn heikkenemisen kuvattiin johtaneen vähittäiseen elämän muuttumiseen.

Mikä kanssa on ikävää, hänellä ei ole mitään puhekontaktia. Ennen tätä sairautta mieheni oli mukana monissa järjestöissä ja otti osaa yhteiskunnallisiin asioihin ... Kyllä tulee tuhansia kertoja mieleen, että kuinka voi elämä näin "rassata". Kyllä minulle tulee niitä itkutunteja melkein päivittäin ja sehän se vähän helpottaa, kuin myös se, kun ystävät toivottavat voimia ja siunausta ja kai niitä voimia jostain ylhäältä annetaankin....(M32)

Työstä tullessani vastakkain pöydän antimista nauttiessamme, välillä lusikka kääntyi ylösalaisin, välillä lusikka ei löytänyt lautasen sisältöä. Yhdessä itkettiin ja taas tuntui helpommalta...(M35)

Surua liittyi myös parisuhteen muuttumiseen, mikä piti sisällään välttämättömyyden omaksua uusia rooleja. Koko entinen elämä saattoi muuttua, mikä kuvattiin luopumisena monesta itselle tärkeästä asiasta.

Miksi minusta oli tullut yksinhuoltaja ennen kuin ehdin kokea edes normaalia perhe-elämää? Ei ollut toista aikuista jakamassa elämän arkea, olin vielä nuori, kolmekymppinen, en halunnut tällaista elämää. Kyynelvesiteetä olisin saanut juoda usein... Olin vain äiti, miehellenikin tai hoitaja. Mitään parisuhdetta ei enää ollut, pikkuhiljaa luovuin hänestä, aina kun sairaus eteni, itkin, luovuin, surin. Surutyötä tein monen monta vuotta. (49)

Surun ja luopumisen tunteita liitettiin myös lyhytaikaishoidon aloittamiseen tai laitoshoitoon siirtymiseen. Lyhytaikaishoitoon siirtymisen kuvattiin surullisena tilanteena erityisesti silloin kun hoidettava puoliso ei itse halunnut vapaaehtoisesti lähteä hoitoon. Laitoshoitoon siirtymiseen kuvattiin liittyvän kokemus lopullisesta muutoksesta ja luopumisesta.

... Kun vein hänet terveyskeskukseen, olisi luullut, että tuntisin helpotusta, mutta tunsinkin jotain aivan muuta. Tunsin luopumisen tuskaa, se oli niin lopullista. Tiesin, ettei hän tulisi enää takaisin kotiin. .. (M25)

Kertomuksissa oli myös kuvauksia puolison lähestyvistä kuolemasta sekä tähän liittyvästä lopullisesta luopumisesta ja yksinjämisestä.

Tuskallisinta oli nähdä läheisen ihmisen kuihtuvan vierellään tietäen, ettei voi häntä auttaa. Hän oli ollut aivan kuin vahva muuri jonka suojassa minä sain olla. Sitten olimme yhdessä muurin harjalla tasavertaisina, kunnes elämä taas muutti käsikirjoitustaan ja minusta tuli se muuri, jonka suojassa hän oli. (M25)

Suruni on ollut valtavaa yksinäisyyttä. En ollut koskaan osannut ajatella, että jäisin näin yksin. En ole sulkeutunut enkä puhumaton. Sairauden alusta alkaen olimme puhuneet siitä. Kuoleman jälkeen minut vain jätettiin yksin. Ei tullut kuuntelijoita. (23)

Surun tunteen on tutkimuksissa todettu liittyvän itselle merkittävän tapahtuman tai tilanteen menetykseen (Finucane ym., 2012, 11) - koettu suru osoittaa, että menetetty asia on ollut itselle tärkeä. Puolisoaan hoitavien kuvaamat menetykset liittyivät elämän keskeisiin asioihin ja ne saattoivat kyseenalaistaa koko elämäntilanteen. Menetyksiin yhdistyi läheisen ihmissuhteen vähittäinen muuttuminen ja tulevaisuuden suunnitelmien menetys. (vrt. Farran ym., 1991, 486; Bowd & Loos, 1996 ja Wasow & Coons, 1987 Meuser & Marwit, 2001, 658, 659 mukaan; Holley & Mast, 2009, 388, 394). Etenevään sairauteen saattoi myös liittyä lukuisiin luopumisiin liittynyttä jo krooniseksi tulkittavaa surua (vrt. Mace & Rabins, 1981, 164 ; Meuser & Marwit, 2001, 658).

Menetyksiä voidaan tarkastella myös elämäntilanteeseen vaikuttavina käännekohtina, jotka voivat saada aikaan pitkäaikaisia psykologisia muutoksia yksilöiden ja perheiden elämään (vrt. Oravala & Rönkä, 1999; Ingoldsby ym., 2004, 32 ja 33). Mielenkiintoinen on esimerkiksi Brubakerin tutkimus puolisoaan hoitavien tilanteesta, jossa menetyksiä tarkastellaan elämään liittyvinä kehitystehtävinä. Brubaker kuvailee, kuinka puolisoaan hoitava joutuu ikääntymisen myötä omaan kehoon liittyvien muutosten lisäksi mukautumaan vielä suurempiin muutoksiin puolisonsa tilanteessa. Lisäksi hän joutuu samanaikaisesti pitämään huolta sairastuneesta läheisestään sekä sopeutumaan lukuisiin muutoksiin, kuten avun vastaanottamiseen ulkopuolisilta henkilöiltä, kodin yksityisyyden muuttumiseen, elämäntapojen muutoksiin sekä laitoshoitoon siirtymiseen liittyviin muutoksiin. Eheyden saavuttaminen näiden kehitystehtävien edetessä on suuri haaste omaishoitajalle ja edellyttää omaishoitajalta menneisyyden hyväksymistä. Tämä tarkoittaa Brubakerin mukaan sitä, että omaishoitaja voi hyväksyä sekä kokea arvokkaana ja riittävänä puolisolleen antamansa hoivan ja tuen. Lisäksi puolisohoitajien on tärkeä tunnistaa uusi tilanne ja se, että hän ei enää voi osallistua samoin kuin ennen puolisonsa hoitoon, vaan tarvitaan uusia tapoja toimia muuttuneessa elämänvaiheessa. (Brubaker, 1986, 485-496)

7.3.3 Pelon tunteet

Pelkoa, huolta ja ahdistusta kuvattiin sairauden alkuvaiheessa ja sairauden pahetessa. Esimerkiksi äkilliseen sairastumiseen liittyi huolta puolison henkiinjäämisestä tai huolta siitä, mitä sairaus mahdollisesti tulee tuomaan eteen tulevaisuudessa. Pelkoa saattoivat herättää myös puolison sairauteen liittyvät käytösoireet. Puolison selviytyminen itsenäisesti yksin jäädessään aiheutti myös omaishoitajalle huolta. Taulukossa 23 on niiden tilanteiden variaatio, joissa kirjoittajat kuvasivat tunteneensa pelon, ahdistuksen ja huolen tunteita.

Taulukko 23. Pelon, ahdistuksen tai huolen tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoitten välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen

Tilanne (suluissa kertomusten koodit, A=aivohalvaus, M=muistisairaus)	Alakäsite	Yläkäsite
Sairauden alkaminen ahdisti (M2, M25, M29, M51, A36) Huoli siitä, jääkö puoliso henkiin (A39) Selviytyminen kotona sairaalasta tulon jälkeen (6)	Sairauden alku	Sairauden vaihe
Selviytyminen kotona pahenemiseen liittyvä sairaalajakson jälkeen (4) Puolison sairauskohtaukset (19) Uusien oireiden ilmaantuminen (A39)	Sairauden tai tilanteen paheneminen	
Puolison käytösoireet pelottivat / puolisoissa tapahtunut muutos ahdisti (M1, 50, M51, 16)	Käytösoireiden ilmaantuminen	Puolison käyttäytymisen muutos
Puolison selviytyminen yksin kotona huoletti (9, 10, M25, 16, 46)	Puoliso ei selviä enää itsenäisesti	Puolison itsenäinen selviytyminen

Sairauden diagnosoinnin kuvattiin herättävän puolisoissa pelkoa. Taustalla vaikuttivat ehkä aikaisemmat muistot muiden läheisten ihmisten muistisairaudesta – koetut tuskalliset tunteet saattoivat aktivoitua uudelleen ja herättää pelon tulevasta ja siitä, mitä mahdollisesti on vielä edessä.

Tunnistin nämä oireet, koska äitini oli sairastanut tätä tautia jo kymmenen vuotta. Yritin tietysti työntää tämän pelkoni pois, mutta kaikki tämä tuska, joka oli käyty läpi äitini vuoteen vierellä oli nyt kohdannut minua uudelleen ... (M29)

Sairauden alkuvaiheessa tapahtunut puolison kamppailu henkiinjäämisestä saattoi olla jopa niin pelottavaa, että siihen liittynyt pelko aktivoitui myöhemmissä tilanteissa uudelleen. Aivohalvaukseen sairastuneen henkilön puoliso kuvasi tilannetta seuraavasti.

Muistan kuinka elämä pysähtyi täydellisesti lääkärin yhteydenoton jälkeen sairaalasta: miehenni on tajuton - halvaantunut, tulevasta ei voi antaa ennustetta. ..Kuinka monta

tuskanyötä ja masennuksen hetkeä kuljin läpi tajuttomuuden aikana... Kamppailu selviytymisestä vähäisillä voimavaroilla jätti elämään lähtemättömän tunteen, joka uudelleen ja uudelleen muistuu mieleen ... (A39)

Aivohalvauksen äkillinen ja odottamaton luonne ei välttämättä antanut perheenjäsenille aikaa valmistautua hoivatehtävään (ks. Robinson ym., 2005, 560). Tuleva vastuu läheisen hoivasta ja arjen sujumisesta sekä selviytyminen kotona kuvattiin pelkoa herättävinä.

Aikanaan potilas palasi kotiin, jossa oli tehty tarvittavat muutostyöt, hoitotyön helpottamiseksi. Tunnustaa täytyy, että oli vähän pelonsekainen olo, mitenkähän tässä selvitään. Suuri on vastuu, kaikesta pitää huolehtia, hoidettava ihan avuton, minun vastuullani. (6)

Puolisohoitajat kokivat pelkoa ja ahdistusta puolison muistisairauteen liittyvistä käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksista.

Kunnes sitten alkoi tulla vainoharhoja. Kaikissa oli vika. Sukulaiset, ystävät tekivät aina vääryyksiä, petkuttivat ja tekivät muka ilkeyksiä mökillä. Ja minä vaimo olin kaikkein pahin. Se oli raskasta aikaa. Pelkäsin jopa puhelimen soittoa. Jos joku ystäväni soitti, se oli paha. Mihinkään en saanut mennä. Vieraita ei voinut kutsua. Vain omat lapset saivat tulla... Olin henkisesti niin risainen, etten jaksanut kuin itkeä. Tuntui kuin koko maailma olisi romahtanut päälleni... (M1)

Monet asiat huolettivat kirjoittajia. Huolen tunteita liittyi puolison sairauden pahenemiseen ja arjen monimutkaistumiseen tai siihen, kuinka läheinen selviää yksin kotona omaishoitajan ollessa poissa. Myös tulevaisuus, oma mahdollinen uupuminen tai yksinjäätminen huolestutti puolisoita.

Alkuaikoina hän tuli toimeen yksin kotona, kun olimme työssä päiväisin. Elin aivan kuin jännitteessä ympäri vuorokauden. En voinut kertoa siitä kenellekään ulkopuoliselle. Työssä ollessa oli aina pelko taustalla, mitä kotona tapahtuu. Kun en voinut muuta, rukoilin mielessäni, että siellä olisi kaikki hyvin. (M25)

Uusi masentava kokemus oli ensimmäinen epilepsiakohtaus vuoden vaihteessa. Pelko – mitä taas uutta seuraa – yhä enempi potilaan tarkkailua, sairaalakontrollia, lääkityksen seurantaa, väsymystä, kaatuilua, yrittämistä päivästä toiseen... (A39)

Pelkoa koetaan tilanteessa, jossa henkilöön kohdistuu joko henkistä tai fyysistä uhkaa (Öhman, 2010, 710). Puolison omaishoidossa koettu arjen sujumista ja jopa omaa turvallisuutta uhkaavien tilanteiden jatkuva läsnäolo saattoi aiheuttaa sen, että elämä alkoi omaishoitajasta tuntua riskialttiilta ja pelottavalta (vrt. Öhman, 2010, 716; Murray, 2001, 231) ja pelko oli usein läsnä arjessa (vrt. Glendinning ym., 2009, 30).

Omaishoitotilanteisiin saattoi liittyä myös pelkoa epämääräisempää ahdistuksen tunnetta ja erityisesti tulevaisuus saattoi tuntua ahdistavalta (ks. Öhman, 2010, 710). Tällaista epämääräistä pelkoa kuvasi eräs kirjoittajista:

Vaikka nämä päivät ovat niin samanlaisia, olen tyytyväinen, kun ei tule mitään ikäviä yllätyksiä, melkeinpä nautin tästä hommasta. Utusten yömyssyjen jälkeen ollaan valmiit nukkumaan ja pieni pelko on mielessä, että mitähän huomina tuo tullessaan. (A11)

7.3.4 Ärtymyksen ja vihan tunteet

Puolison hoitoon liitettiin myös vihan, ärtymyksen ja aggression tunteita. Tunteet saattoivat liittyä esimerkiksi sairauden alkamiseen liittyvään epäoikeudenmukaisuuden kokemukseen, puolison sairauteen liittyvään häiritsevään käyttäytymiseen tai puolison jatkuvaan avun tarpeeseen. Taulukkoon 24 on koottu niiden tilanteiden variaatio, joissa kirjoittajat kuvasivat kokeneensa vihaa, turhautumista tai ärtymystä.

Taulukko 24. Vihan, turhautumisen ja ärtymyksen tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen

Tilanne (suluissa kertomusten koodit, A=aivohalvaus, M=muistisairaus)	Alakäsite	Yläkäsite
Puolison mustasukkaisuus (M28) Puolison epäsovinnainen käytös (M2) Puolison liiallinen säästäminen (M16) Puolison uhkaileva käyttäytyminen (M51)	Sairauteen liittyvät puolison käytöshäiriöt	Sairauden vaikutukset puolison käyttäytymiseen
Puolison jatkuva kysely (M16) Puolison menneisyydessä eläminen (M2)	Muistiin liittyvät ongelmat	
Puolison riippuvuus ja avuttomuus (A8, 9, 15) Pukeutumisessa avustaminen (A11)	Puolison jatkuva avuntarve	
Sairauden ehdoilla eläminen (A42) Hoivaamiseen liittyvä kiireen tunne (A12)	Sairaus hallitsee elämää	Sairaus vie kaikki voimat
Omien voimavarojen ylittäminen avustamisessa (9) Kun ei osaa pitää puoliaan (50)	Voimavarojen ylittyminen	
Sairauden alkamiseen liittyvä epäoikeudenmukaisuuden kokemus (M51) Arkeen liittyvät katkeruuden tunteet (M2) Viha perheen ja puolison tilanteesta (A39, 49)	Puolison ja perheen tilanteen epäoikeudenmukaisuus	Elämän epäoikeudenmukaisuus

Muistisairauksiin liittyvien käytöshäiriöiden, esimerkiksi puolison mustasukkaisuuden tai epäsovinnaisen käyttäytymisen, kuvattiin hermostuttavan omaishoitajaa.

Montako naista täällä on käynyt sillä aikaa?, kysyy vaimo kotiin tultua. ... Ja kyllä hän on osannut olla hankala viime vuosina. Yksi yö lähdin ulos kävelemään ja rauhoittumaan, että ei pinna pala. (M28)

Keskikaupungilla pankin nurkalla kasvaa kahdeksan mäntyä. Siinä kohtaa hän ilmoittaa tarpeensa käydä "tuossa metsikössä". Silloin alan hermostua ja tokaisen kiukuissani, että "Suomessa on semmoinen laki ja kaupungissa säännöt, jotta pihuille ei pissitä eikä kaduille kuseksita." (M2)

Sairauteen liittyvä puolison muistamattomuus ja tähän liittyvä toistuva kyseleminen aiheuttivat ärtymyksen tuntemuksia. Tietoisuus siitä, että sairaus on syynä puolison käyttäytymiseen, ei aina auttanut hillitsemään tunteita.

... kerran hän aamuaskareissa keittiössä puuhatessani tuli kysymään: "Miten nuo penskat on niin likaisia?". - Taas olin ajattelematon ja vastasin kiukuissani: "Heitä helekuttiin nuo

puheet. Joskus niitä on ollut seitsemän ympärilläsi ja ovat voineet olla likaisiakin, mutta nyt vuosikymmeniä ei enää ole näkynyt ainuttakaan!” (M2)

Voimia koetteleva tehtävä on vastaaminen miehen alituisiin kysymyksiin...Tiedän, että alituinen kysyminen johtuu sairaudesta, mutta en jaksa sitä aina sulattaa. Ajoittain koen sen nalkutuksena. Mutta minkäs asialle voit? “Kerran miesnä, kahesti lasna...” (M16)

Omaishoitajat kuvasivat myös esimerkiksi aivohalvaukseen sairastuneen puolison avuntarpeeseen ja riippuvuuteen liittyvää ärtymystään, jota kiireinen arki vain pahensi. Omaishoitaja saattoi kokea, ettei hänellä ole enää mitään oikeuksia, vaan elämän eteni vain sairaan ehdoilla. Myös vaikeuden ymmärtää puhumatonta läheistä kuvattiin kiristävän hermoja arjessa.

Tiedän että elän aivan sairaan oikuilla ja ehdoilla. Eikö omaishoitaja olekaan enää ihminen ja lähimmäinen, vaan eräänlainen vanki ilman omia oikeuksia. Joskus olen niin “täysi”, että itken kaiken ulos isoon ääneen. Helpotus on suuri. (A42)

Vuosien myötä olen oppinut ymmärtämään elekieltä ja tiedostan hänen tarpeensa. Kuitenkin tulee eteen tilanteita, etten tajua kaikkea. Silloin hermot kiristyvät molemmilla ja olemme räjähdyksalttiita. Hoitajana en aina ole empaattinen ja rauhallinen. (A8)

Omien voimien rajojen tunnistamisen vaikeus ja puolison hoivaamiseen liittynyt väsymys saattoivat myös herättää kiukkua ja omaishoitaja pohti, miksei aina ymmärrä levätä ajoissa. Omaishoitaja kuvasi myös harmin tunteita, joita synnytti se, että hän ei onnistunut pitämään puoliaan, vaan omaishoitotilanne hallitsi hänen elämäänsä.

Tosin en tahdo uskoa vieläkään itseäni kun niin mielelläni pitäisin miestäni kotona kauemmin jos mahdollista kun meillä on niin mukavaa perheen kanssa ja keskenämme mutta sitten alan väsyä ja kiukutella ja koko perhe saa kärsiä. (9)

Myös omaishoitosuhteeseen ja perheen kohtaloon liittyi katkeruuden tunteita. Omaishoitaja koki, että puolison ja perheen tilanne tuntui epäoikeudenmukaiselta.

Välillä vihan tunteiden myllerryksessä, miksi meidän perhe, miksi meidän isä, eikö tästä koskaan tule loppua...(39)

Neljäkymmentäkahdeksan vuotta olemme yhdessä eläneet. - Niistä vuosista tulisi olla kiitollinen ja kuitenkin on viime aikoina omaishoitajan arkeen sisältynyt päivittäin kovin negatiivisia tunteita. On ollut katkeruutta, välistä vihaakin. .. (M2)

Vihan ja ärtymyksen tunteita voidaan tarkastella niiden minuutta puolustavan tehtävän kautta (Lemerise & Dodge, 2010, 730; Finucane ym., 2012, 15).

Muistisairaahan puolison aggressiiviseen, epäasialliseen tai ennustamattomaan käyttäytymiseen liittyvä ärtymys voi suojata omaishoitajaa puolison epäoikeudenmukaiselta tuntuvia syytöksiä vastaan. Turhautuminen ja ärtymys saattoivat lisäksi auttaa omaishoitajaa kiinnittämään huomiota omiin tarpeisiinsa. Vihan tunteet voivat viestiä myös hoitajan väsymisestä ja esimerkiksi myötätuntouupumukseen saattaa masennuksen ja apatian oireiden ohella liittyvän vihan tunteita (Day & Anderson, 2011, 1).

7.3.5 Syyllisyyden tunteet

Syyllisyyden tunnetta kuvataan seuraukseksi tilanteesta, jossa henkilö kokee epäonnistuneensa – tällöin erityisesti oma toiminta ja käyttäytyminen koetaan epäonnistuneeksi (Lewis, 2010, 748). Tutkimuksissa on todettu syyllisyyden tunteiden usein liittyvän omaishoitoon (vrt. Glendinning ym., 2009, 30).

Kirjoituksissa omaishoitajat kuvasivat syyllisyyden tunteita esimerkiksi tilanteissa, joissa oma jaksaminen ja puolison tarpeet olivat ristiriidassa tai epätasapainossa keskenään. Kuten eräskin omaishoitaja totesi: *Teki niin tai näin aina on huono omatunto* (26).

Taulukkoon 25 on koottu niiden tilanteiden variaatio, joissa kirjoittajat kuvasivat syyllisyyden tunteita.

Taulukko 25. Syyllisyyden tunteita herättävien tilanteiden variaatio puolisoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja niiden käsitteellistäminen

Tilanne (suluissa kertomusten koodit, A=aivohalvaus, M=muistisairaus)	Alakäsite	Yläkäsite
Omaishoitajan kokema väsymys ja jaksamattomuus (9, M26, M31)	Oma jaksamattomuus	Oma jaksaminen
Lyhytaikaishoittoon tai sairaalaan vieminen (M3, M29, A41, A42)	Omasta jaksamisesta huolehtiminen	
Omaishoidossa tehtävät ristiriitaiset ratkaisut (9)		

Oma jaksamattomuus saattoi herättää omaishoitajassa syyllisyyttä. Sairastuneen puolison monet sairaudet ja vammat johtivat ehkä siihen, että terve puoliso ei kokenut itsellään olevan oikeutta väsymiseen – olihan puolison tilanne aina huonompi. Syyllisyyttä koettiin päätöksistä, joita puoliso hoitajat joutuivat tekemään oman jaksamisensa varmistamiseksi ja oman psyykkisen tai fyysisen hyvinvoinnin tueksi tehdyt ratkaisut saattoivat vaivata pitkään.

Huomisaamuna hän pääsee sairaalaan – ellei jo yöllä tule lähtöä päivystykseen. En voi sille mitään, että tunnen helpotusta, tosin huonolla omallatunnolla, kun tuntuu siltä, että juuri nyt en enää jaksaisi hoitaa häntä... Olemme olleet naimisissa melkein 50 vuotta ja mielestäni on selvä, että yritän parhaani mukaan hoitaa häntä kotona. Kun kuulen "sankaritarinoita"

niistä vaimoista tai aviomiehistä, jotka ovat hoitaneet puolisoaan vuosikausia, tuntuu pahalta, että olen jo runsaan vuoden päästä väsynyt... (M26)

Mutta vielä tänä päivänäkin koen ajoittain syyllisyyttä tunnetasolla ratkaisuihin jotka on ollut pakko tehdä että selviän hengissä fyysisesti ja psyykkisesti. Olen tehnyt parhaani eikä enempää voi kukaan vaatia. (9)

Omaishoitajan ja hoitoa tarvitsevan puolison toiveet olivat ristiriidassa, jos puoliso ei halunnut lähteä pois kotoa omaishoitajan tarvitseman vapaan järjestämiseksi. Esimerkiksi puolison lyhytaikaishoittoon vieminen kuvattiin kirjoituksissa epäonnistumisena, kun vallitsevana oli tunne, ettei ollut tehnyt riittävästi ja että ehkä tekemällä enemmän, olisi puolisolalle vastenmieliseltä lyhytaikaishoidolta voitu välttyä (vrt. Kirsi, 2004, 61).

Olen jaksanut kohtuullisesti mielestäni jopa hyvin kun omantunnonkin olen saanut vaimentumaan. Olenko hylännyt puolisoni, kun hän on välillä viikon – kaksi hoidossa? Ammatti-ihmiset kieltävät käymästä edes häntä katsomassa. Vähitellen uskon heitä kun olen varmistunut siitä, että kotiinpaluu on ollut myönteinen ja "kuntoharjoitusviikko" on sujunut mainiosti... (M3)

Myös Nolanin ja Dellasegan (2000, 765) tutkimuksessa todettiin hoivakotiin siirtymisen olevan ikäihmisille yksi elämän suurista muutostilanteista ja siihen liittyy omaishoitajan kokemia ristiriitaisia tunteita, erityisesti syyllisyyttä, joka saattaa kestää pitkäänkin.

8 Johtopäätökset

Tutkimuksessani hain vastausta puolisoaan hoitavien hoivan jatkamisen, vähentämisen ja lopettamisen kysymyksiin, jaksamisen keinoihin sekä tunnekokemuksiin. Tutkimustani viitoittivat sosiaalipedagoginen ja konstruktivistinen viitekehys. Tarkastelen seuraavassa tutkimukseni johtopäätöksiä pääosin tutkimuskysymysten mukaisissa teemoissa.

Hoivan lopettamisen, vähentämisen ja lopettamisen tarkastelua

Hoivan lopettamisen tarkastelu on tärkeää sekä omaishoitajan ja hänen hoitoa tarvitsevan läheisensä että yhteiskunnan kannalta. Mikäli yhteiskunta haluaa tukea kansalaistensa kotona asumista, on tärkeää ymmärtää niitä tekijöitä, jotka auttavat omaishoitajia jaksamaan hoivaajina. Omassa tutkimuksessani toin esille erilaisia hoivan lopettamisen, vähentämisen ja jatkamisen ilmiöön liittyviä tekijöitä.

Hoivan lopettamisen ilmiöön oli yhteydessä omaishoitajan tunne voimavarojen loppumisesta ja siitä, että hoivan jatkaminen tuntui mahdottomalta. Tämä saattoi tapahtua, kun oma terveys heikkeni tai läheisen kunto huononi ja avuntarve kasvoi. Hoivan lopettamisen kysymyksiä on tarkasteltu myös tutkimuskirjallisuudessa, jolloin on todettu, että omaishoitajan uupumukseen laitoshoidon siirtymistilanteessa ovat yhteydessä omaishoitajan hoivaamiseen viikossa käyttämä aika sekä hoitoa tarvitsevan läheisen identiteetin heikkeneminen, tunnistamisongelmat ja käyttäytymisen vaihtelu (Annerstedt ja muut, 2000, 23 ja 28). Lisäksi sairastuneen henkilön käyttäytymishäiriöt (BPSD), toimintakyvyn vajeet ja muistisairauden vaikeusaste ovat yhteydessä omaishoitajan kokemaan ahdistukseen ja psyykkiseen hyvinvointiin. (Eloniemi-Sulkava, 2002, 15; Schulz & Williamson, 1991, 569, 577; Victoroff, Mack, & Nielson, 1998, 50; Chappell & Kuehne, 1998, 241; Donaldson, Tarrier & Burns, 1998, 256; Hooker ym., 2002, 453; McConaghy & Caltabiano, 2005; 8). Huomion kiinnittäminen erityisesti tällaisissa tilanteissa olevien omaishoitajan tukemiseen olisi tärkeää. Käytännössä se tarkoittaisi omaishoitajan tilanteen säännöllistä seuraamista ja tarpeen mukaista reagoimista hoivaan tarvitsevan puolison tilanteessa tapahtuviin muutoksiin.

Hoivan vähentämistä ilmensi lyhytaikaishoidon aloittaminen, jonka perusteluna tuli tutkimuksessani esille omaishoitajan kokema uupumus, johon lyhytaikaishoidolla haettiin helpotusta. Lyhytaikaishoidon kuvattiin tuovan omaishoitajalle helpotuksen hoivaamiseen, mutta aiheuttavan ristiriitaisia tunteita, kuten syyllisyyttä, jota saattoi pahentaa puolison vastustus lyhytaikaishoitoa kohtaan. Tilanteessa syntyi ristiriita hoivaajan tarvitseman

levon ja puolison toiveiden välillä. Tätä ristiriita lievensivät ammattilaisten taholta tullut tuki ja hyvät kokemukset lyhytaikaishoivasta.

Hoivan jatkamisen kysymyksen tarkastelua varten kertomusaineistosta muodostettiin kolme kertomustyyppiä, jotka olivat: omasta itsestä huolehtiminen, omaan olemassaoloon havahtuminen ja uupumisen ennakoiminen. Näitä tyyppejä voidaan tarkastella myös omaishoitajan jaksamisen eri vaiheina. Jaksamisen kannalta keskeisiksi teemoiksi muodostuivat tasapainoilu omien voimavarojen kanssa sekä kokemus siitä, saako tukea ulkopuolisilta ja tunteeo itsensä merkitykselliseksi.

Omasta itsestä huolehtimista luonnehti oman väsymyksen huomioiminen ja omasta jaksamisesta huolehtiminen. Tähän liittyi omaishoitajan tekemä tärkeä oivallus omien voimavarojen rajallisuudesta samoin kuin oivallus oman elämän merkityksestä. Tyyppiä luonnehtivat myös pyrkimys hakea apua muilta hoivaamiseen sekä halu huolehtia omasta henkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista.

Omaan olemassaoloon havahtumista voidaan pitää tärkeänä muutoskohtana kohti parempaa jaksamista ja sitä luonnehti omaishoitajan herääminen omien voimavarojen rajallisuuteen sekä hyvät kokemukset oman jaksamisen huomioimisesta.

Uupumisen ennakoimiseen liittyi monenlaisia hälytysmerkkejä, joihin tulisi reagoida. Näitä olivat puolisoitajan hoivan jatkamiseen liittyvä epäröinti sekä kokemus yksinäisyydestä, tunteiden kyynistymisen kuvaukset sekä pelon tunteet siitä, ettei enää jaksa hoivata.

Jaksaminen puolison hoitajana

Toin tutkimuksessani monessa yhteydessä esille sen, miten omaishoito tuo paljon muutostilanteita puolisoitajan väliseen suhteeseen. Omaishoitaja tarvitsee taitoa selviytyä erilaisista muutoksiin liittyvistä haasteista ja ongelmista, mutta myös kykyä kohdata monenlaisia vaativia tunteita. Tein kertomusten empiirisen analyysin tarkastellen sekä ongelma- että tunnesuuntautuneita selviytymisstrategioita.

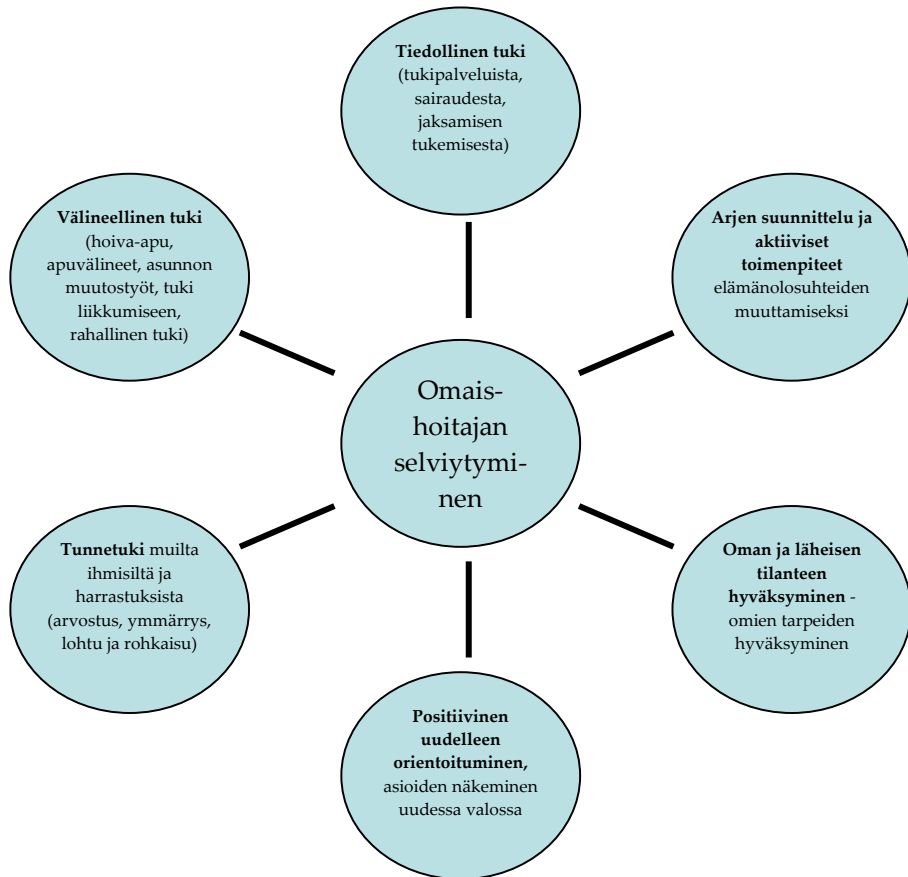
Empiirisessä osassa tuli esille, että ongelmasuuntautuneilla strategioilla haettiin vastauksia hoivaamisessa ja siihen liittyvässä elämäntilanteessa esiin tulleisiin pulmiin. Erilaiset välineellisen tuen muodot, hoiva-apu, rahallinen tuki ja apuvälineet sekä tiedollinen tuki muodostivat tärkeän perustan omaishoitajan tukemiselle. Suomalaisen omaishoitajan tukijärjestelmän tukivalikoimaan sisältyy erityisesti välineellinen tuki ja tiedollinen tuki (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 § 2). Lisäksi vanhuspalvelulain toteutuminen tuo mukanaan vastuutyöntekijän, jonka rooliin kuuluu auttaa ikäihmisiä ja myös omaishoitajia palvelukokonaisuuden hallinnassa (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista, 980/2012 § 17). Lakien mukaisten tukipalveluiden toimeenpanoon tulee edelleen kiinnittää vahvasti huomiota sekä myös huolehtia niiden omaishoitajien tuesta, jotka jäävät

virallisen tukijärjestelmän ulkopuolelle. Tutkimustuloksistani ilmeni, että omaishoitajan selviytymiseen liittyy paljon muita keinoja ja strategioita, kuten tunnetukea, oman elämäntilanteen hyväksymistä, jäsentämistä ja suunnittelua. Kertomuksissa tuli esille, kuinka omaishoitaja pyrki esimerkiksi työn muutoksilla helpottamaan aktiivisesti elämänolosuhteitaan sekä suunnittelemaan arkeaan etukäteen. Esimerkiksi työn ja omaishoidon yhteensovittamiseen liittyvät ja erilaisten tukitoimien kehittämisen haasteet on tunnistettu myös uudessa kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014, 38 ja 39) ja niiden eteenpäinvieminen yhteiskunnassa olisi tärkeää.

Lisäksi tarkastelin tunnesuuntautuneita selviytymisstrategioita, joiden on todettu tutkimuksissa olevan hyödyllisiä erityisesti tilanteissa, joissa hoitoa tarvitseva läheinen sairastaa degeneroivaa sairautta. Näissä tilanteissa itse sairauteen ei voida juuri vaikuttaa, mutta sitäkin enemmän siihen, miten selviydytään sairauteen liittyvien muutosten ja niihin liittyvien tunteiden kanssa. (Cooper ym., 2008, 935; McConaghy & Caltabiano, 2005; 82-83).

Tarkastelin hyväksymisen, tunnetuen, huumorin, positiivisen uudelleen orientoitumisen ja uskonnon ilmenemistä kertomuksissa. Jaksamisen kannalta nämä olivat tärkeitä, sillä niiden kautta omaishoitaja kykeni hyväksymään oman elämäntilanteensa ja näkemään asioita positiivisemmalla tavalla. Lisäksi omaishoitajan kokemus kärsimys väheni lähiympäristön, ammattilaisten ja omien harrastusten kautta saadun arvostuksen ja lohdutuksen kautta. Tässä yhteydessä haluaisin korostaa sosiaalipedagogisessa viitekehyksessä esille nostetun dialogisen ihmissuhteen merkitystä keskeisenä kasvua mahdollistavana tekijänä (Kurki, 2007, 163). Esimerkiksi osaavat ammattilaiset voivat pyrkiä tarjoamaan tällaista tukea omaishoitajille. Henkilökohtainen kasvu mahdollistaa oman merkityksellisyyden kokemuksen, jonka kautta puolisoaan hoitava kykenee kiinnittämään huomiota omaan jaksamiseensa ja etsimään tasapainoa omien ja puolison tarpeiden välillä.

Koska omaishoitaja kohtaa sekä arkisia ongelmatilanteita että myös haastavia tunteita, niin tarvitaan sekä ongelmien ratkaisemiseen että tunteisiin suuntautuvia selviytymiskeinoja. Jaottelu ongelmasuuntautuneisiin ja tunnesuuntautuneisiin strategioihin sopii omaishoidon tarkasteluun ja se lisää ymmärrystä omaishoitajuuden moninaisista seurauksista. Käytännössä useimmissa tilanteissa käytetään kuitenkin monenlaisia strategioita yhtä aikaa. Kokosin oheiseen kuvioon 1 tutkimuksessani esille nousseet omaishoitajan selviytymistä tukevat strategiat.



Kuvio 1. Omaishoitajan selviytymistä tukevat strategiat

Omaishoidon tutkimuksissa on keskitytty paljon stressistä ja uupumuksesta selviytymiseen. Negatiivisten tuntemusten lisäksi olisi syytä yhä enemmän tutkimuksessa kiinnittää huomiota omaishoitajien kokemuksiin hoivan merkityksellisyydestä ja omaishoitoon liitetystä positiivista tunteista ja kasvun kokemuksista, mikä voi käytännössä ilmetä parantuneina ihmissuhteina ja uusien mahdollisuuksien oivaltamisena (Oybode, 2003, 50). Erityisesti tarvittaisiin lisää tutkimusta siitä, millä keinoin voidaan tukea omaishoitajia saavuttamaan näitä kokemuksia (ks. Goldsworthy, 2005, 176; Robinson yms., 2005, 337).

Tunteet puolison hoivassa

Omaishoitaja tasapainoilee monien tunteiden, vähintäänkin ilon, surun, kiukun, pelon ja syyllisyyden, välissä. Puolisoaan hoitavan kokemat ilon aiheet liittyivät

kertomuksissa erilaisiin olemassa- ja yhdessäolon kokemuksiin ja surun tunteet taas arjen olemassaoloon kohdistuviin menetyksiin. Pelkoa ja huolta liittyi tulevaisuuteen ja läheisen selviytymiseen. Läheisen käyttäytymisen muuttuminen ja yleinen epäoikeudenmukaisuuden kokemus saattoivat vihastuttaa ja syyllisyyttä saattoi herättää se, että omaishoitaja joutui ristiriitatilanteeseen omien tarpeidensa vuoksi (taulukko 25). Tunteiden tehtävien tulkinnassa hyödynsin yleistä tunteiden tutkimustietoa.

Tutkimukseni empiirinen osuus vahvisti hyvin tutkimuskirjallisuudessa esille tulevaa tulosta, että puolison hoidossa koetaan lukuisia arjessa eteen tulevia menetyksiä ja surun tunteita (ks. Noyes ym., 2010, 9; Farran ym., 1991, 486; Meuser & Marwit, 2001, 658, 659; Holley & Mast, 2009, 388, 394). Toin esille, että traumatutkimuksen tulokset elämän merkityksellisyydestä tuovat tärkeän lisän omaishoitajuuden tarkasteluun. Omaishoitotilanteen mukanaan tuomat syvälle arkeen menevät muutokset ja niihin liittyvä surun ja luopumisen läpikäyminen avaa monelle omaishoitajalle kasvun kokemuksia, kuten elämän ja läheisten ihmissuhteiden syvempää arvostamista ja merkityksellisyyden tunnetta (vrt. Robinson, Clarke & Evans, 2005, 343). Selviytyäkseen tästä haasteesta omaishoitaja voi tarvita ulkopuolista tukea (vrt. Dankoski, 2001, 184 & 185). Tämä voi tarkoittaa ulkopuolisen ammattilaisten dialogista vuoropuhelua menetyksiä kohtaavan omaishoitajan kanssa, jotta hän sopeutuu muuttuviin olosuhteisiin (vrt. Murray, 2001, 233).

Empiirisessä osassa kuvatuissa positiivisissa tunteissa ja merkityksellisyyden kokemuksissa oli tunnistettavissa henkilökohtaisen kasvun piirteitä, kuten esimerkiksi läheisten ihmissuhteiden ja arjen kohtaamisten arvostamista. Positiiviset tunteet ja merkityksellisyyden kokemukset lisäävät tutkimusten mukaan omaishoitajan henkilökohtaisia voimavaroja ja haasteissa selviytymistä (vrt. Fredrickson & Cohn, 2010, 791; Fredrickson, 2001, 218) ja merkityksellisyyden kokemuksen on arvioitu lisäävän omaishoitajan hyvinvointia (Oybode, 2003, 50).

Stressi-coping -paradigmalla, omaishoitoon sovellettuna, on vahva empiirinen historia, mutta tutkimusten perusteella on tullut esille tarve mallin laajentamiseen. Tähän tarkoitukseen sopii muun muassa eksistentiaalinen paradigma (Farran ym., 1991) sekä kasvua (Manne ym., 2004, 446, 451) ja voimavaroja painottavat näkökulmat (ks. Antonovsky, 1993; Antonovsky, 1985, 184 ja 185; Välimäki, 2012, 19; Jones ym., 2011, 14; DiBartolo ja Soeken, 2003, 447; Nolan ym. 1996), jossa kiinnitetään huomiota arvoihin, moraalisiin päätöksiin ja yksilöiden kykyyn löytää merkityksiä elämän vaikeisiin kokemuksiin liittyvissä muutostilanteissa. Kun eksistentiaalinen ja voimavaroja painottavat näkökulmat yhdistetään stressi-coping -paradigman sisältämään tietoon, voidaan löytää laajempi viitekehys haasteellisten tilanteiden tulkittamiseksi. (ks. Farran ym., 1991).

9. Pohdinta

Perustelin työni alussa omaishoitajuuden merkityksen lisääntymistä yhteiskunnassa vallitsevalla sosiaali- ja terveydenhuoltoon koskevalla muutoksella ja demografisella kehityksellä. Tämä tarkoittaa käytännössä tarvetta saada lisää omaishoitajia, jotka pitävät huolta läheisistään. Samanaikaisesti olisi kuitenkin tärkeää huolehtia omaishoitajien kokonaisvaltaisesta, myös tunteisiin liittyvästä, ja ennaltaehkäisevästä tukemisesta ja huolehtia lisäksi niistä omaishoitajista, jotka eivät ole hakeneet tai saaneet yhteiskunnan määrittämää omaishoitajan statusta. Omaishoitajien viralliset tukipalvelut ovat kehittyneet tämän tutkimuksen aineiston keräämisen jälkeen. Yhä edelleen on kuitenkin suuri joukko omaisestaan huolehtivia, jotka eivät saa yhteiskunnalta tukea. Myös tämän tutkimuksen perusteella on mahdollista antaa suosituksia omaishoidon tukemisen kehittämiseksi ja olen koonnut alle keskeisimpiä niistä.

Tunteilla on tärkeä tehtävä omaishoitajan arjessa. Erityisen tärkeää olisi tukea omaishoitajaa hyväksymään tunteensa sekä ymmärtämään niiden merkityksiä. Omaishoitajan ja hoitoa tarvitsevan puolison toiveet voivat olla ristiriidassa ja tähän liittyvien haastavien tunteiden käsittelyssä omaishoitaja saattaa tarvita tukea kyetäkseen huomioimaan omaa jaksamistaan. Esimerkiksi omaishoitajan kokemiin kyynistymisen ja yksinäijämisen tunteisiin tulisi reagoida ja havaita niiden taustalla mahdollisesti oleva uupumus. Samoin tulisi kiinnittää huomiota omaishoitajan lyhytaikaishoittoon ja muihin hoivajärjestelyihin liittyviin syyllisyyden tunteisiin rohkaisemalla ja arvostamalla omaishoitajaa sekä kehittämällä lyhytaikaishoidon laatua ja pyrkimällä positiivisiin kokemuksiin jaksoilta.

Lisätutkimusta tarvitaan siitä, millä keinoin positiivisia tunteita ja merkityksen kokemuksia omaishoidossa voidaan tukea unohtamatta menetyksiin liittyvän surun ja muiden haastaviin elämäntilanteisiin liittyvien tunteiden tärkeää merkitystä. On myös tärkeää kehittää toimintaa, jolla tuetaan omaishoitajaa kohtaamaan ja käsittelemään vaativia tunteita, havaitsemaan niiden tärkeä merkitys sekä löytämään positiivisia tunnekokemuksia ja merkityksen kokemuksia omaishoivassa. Tämä voisi tapahtua esimerkiksi ammattilaisen ja omaishoitajan välisen dialogisen vuoropuhelun kautta.

Tutkimukseni pääteemat olivat hoitajana jaksaminen ja puolisoaan hoitavan tunteet. Nämä teemat kietoutuvat toisiinsa: tunteilla on tärkeä tehtävä ilmaista hyvinvointia ja toisaalta kertoa elämässä tapahtuvista muutoksista. Ne ilmaisevat myös niitä asioita, joihin omaishoitotilanteessa tulisi kiinnittää huomiota tai puuttua.

Jaksamisen keinojen tarkastelu osoitti sen, että erilaisissa tilanteissa tarvitaan erilaisia selviytymisstrategioita. Perinteisesti omaishoitoa on tarkasteltu uupumuksen ja stressitekijöiden ja näistä selviytymisen kautta. Omaishoidon tueksi on myös kehitetty välineellisen ja tiedollisen tukemisen muotoja. Tämä on tärkeää, mutta samoin on tärkeää tutkimuksen keinoin selvittää hoivaajalle ilon ja merkityksen kokemuksia aiheuttavia asioita ja kehittää niitä ylläpitäviä toimintoja. Omaishoitajat kuvaavat hoivaamiseen liittyvistä henkilökohtaisen kasvun kokemuksista ja näiden kokemusten tarkempaan tarkasteluun tarvittaisiin kehittämiskokeiluja ja lisätutkimusta. On myös kiinnitettävä riittävän ajoissa huomiota ja vaikutettava niihin tekijöihin, jotka heikentävät omaishoitajan fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia ja aiheuttavat uupumista omaishoitajalle. Tähän liittyy hoitoa tarvitsevan puolison tilanteen seuranta ja tuki omaishoitajalla heti tilanteen heikentyessä. Lisäksi on tärkeä rohkaista omaishoitajaa kiinnittämään huomiota omiin voimavaroihinsa sekä kannustaa heitä ottamaan vastaan tukea ja hoiva-apua.

Omaishoitajuuden merkitys osana yhteiskunnan palvelurakennetta tulee kasvamaan edelleen. On yhteiskunnan tehtävä huolehtia siitä, että omaishoitajille ei aseteta liian suuria odotuksia ilman että tukitoimintaa kehitetään laaja-alaisesti samanaikaisesti.

Lähteet

- Aaltonen, E. (2004). *Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen työryhmämuistio 2004:3. Helsinki.
- Abraido-Lanza, A. F., Guier, C., & Colon, R. M. (1998). Psychological thriving among latinas with chronic illness. *Journal of Social Issues, 54*, 405–424.
- Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping, and development: An integrative perspective*. New York: Guilford.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health, 11*(3), 281–90.
- Anderson G. S, Linto J. & Stewart-Wynne E. G. (1995). A populationbased assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke 26*, 843–849.
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 19*, 157–168.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Annerstedt, L., Elmståhl, S., Ingvad, B., Samuelsson, S.-M. (2000). Family caregiving in dementia. An analysis of the caregivers's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health, 28*, 23–31.
- Antonovsky, A. (1985). *Health, Stress, and Coping*. Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1993). Complexity, conflict, chaos, coherence, coercion and civility. *Social Sciences of Medicine, 37*.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide healthpromotion, *Health Promotion International, 11* (1).

- Australian Bureau of Statistics (1999). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings, 1998.*
- ATH-tutkimuksen tulokset 2012-2013: Toimintakyky ja arjessa selviytyminen. <http://www.terveytemme.fi/ath/2012/toimintakyky.html>
- Beach, S. R., Schulz, R., Yee, J. L., & Jackson, S. (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging, 5*, 259–271.
- Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family : Research and Policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa, *Global Social Policy, (7)* 23.
- Bell, C. M., Araki, S. S. & Neumann, P. J. (2001). The Association Between Caregiver Burden and Caregiver Health-Related Quality of Life in Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associational Disorders, 15 (3)*, 129-136.
- Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M. & Kaste, M. (2005). Depression Among Caregivers of Stroke Survivors. *Stroke, 36(3)*, 639-643.
- Blomgren, J., Martikainen, P., Martelin, T. & Koskinen, S. (2006). Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka, 71(2)*, 167-178.
- Bluvol, A. & Ford-Gilboe, M. (2004). Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing, 48(4)*, 322–332.
- Bonanno, G. A., Goorin, L. & Coifman, K., G. (2010). Sadness and Grief. Teoksessa Lewis, M., Haviland-Jones, J. M. & Barrett, L. F. *Handbook of emotions*. Guilford Press.
- Bowd, A. D., & Loos, C. H. (1996). Needs, morale and coping strategies of caregivers for persons with Alzheimer's disease in isolated communities in Canada. *American Journal of Alzheimer's Disease, 1*, 32–39.
- Breakwell, G. (1986). *Coping with Threatened Identities*. Methuen, London and New York.
- Bris, H. (1993). *Family Care of Dependent Older People in the European Community*. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, Loughlinstown House, Shankill, Co. Dublin, Ireland.

- Brubaker, E. B. (1986). Caring for a Dependent Spouse. *American Behavioral Scientist*, 29 (4), 485-496.
- Bugge, C., Alexander, H. & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers: patient, caregiver and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30, 1517-1523.
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24: 41, 44-47.
- Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, K. L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, Bourgeois, M. , Stevens, A., Ory, M. & Schulz, R. (2001). Judging outcomes in psychosocial interventions for dementia caregivers: The problem of treatment implementation. *The Gerontologist*, 41, 481-489.
- Burr, V. 1995. *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge.
- Burr, V. 2004. *Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä*. Suom. Vainonen, J, Alkuperäisjulkaisu 2002. Tampere: Vastapaino.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the Brief COPE. *Int J Behav Med*, 4: 92-100.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. & Weintraub, J. K. (1989). Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Chambers, M. R., Ryan, A. A. & Connor, S. L. (2001). Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8, 99-106.
- Chappell, N. L. & Kuehne, V. K. (1998). Congruence among husband and wife caregivers, *Journal Of Aging Studies*,1 (3).
- Chappell, N. L. & Reid, R. C. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *The Gerontologist*, 42 (6), 772-780.
- Chesler, M. (2004). Post-Traumatic Growth: Understanding a New Field of Research. An interview made by Steven Ungerleider, Ph.D.
<http://cms.onlinebase.nl/userfiles/clicccpo/file/pst-traumatic%20growth.pdf> (International Confederation of Childhood Cancer Parents Organisations), 9.6.2013

- Chow, S. Wong, F. & Poon, C. (2007). Coping and caring: support for family caregivers of stroke survivors. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing*, 16, 7b, 133–143.
- Clark, P. C. (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing & Health*, 25, 37–48.
- Clark, P., Dunbar, S., Shields, C., Viswanathan, B., Aycock, D. & Wolf, S. (2004) Influence of stroke survivors characteristics and family conflict surrounding recovery on caregivers' mental and physical health. *Nursing Research*, 53, 406–413.
- Clarke P., Black S., Badley E., Lawrence J. & Williams J. (1999). Handicap in stroke survivors. *Disability and Rehabilitation* 21, 116–123.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Cooper, C., Balamurali, T. & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and associates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*, 19: 175–195.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23: 929–936.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1006-1014.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325-330.
- Dagleish, T., & Power, M. J. (2004). Emotion-specific and emotion-non-specific components of posttraumatic stress disorder (PTSD): Implications for a taxonomy of related psychopathology. *Behaviour Research and Therapy*, 42(9), 1069–1088.
- Dankoski, M. E. (2001). Pulling on the Heart Strings: An Emotionally Focused Approach to Family Life Cycle Transitions. *Journal of Marital and Family Therapy*, 27 (2), 177-187.

- Day, J. R. & Anderson, R. A. (2011). *Review Article*. Compassion Fatigue: An Application of the Concept to Informal Caregivers of Family Members with Dementia. *Nursing Research and Practice*, Volume 2011.
- DiBartolo, M. (2000). Caregiver burden: Instruments, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. *J. Gerontol. Nurs.* 2000, 26: 46–56.
- DiBartolo, M. C. ja Soeken, K. L. (2003). Appraisal, Coping, Hardiness, and Self-Perceived Health in Community-Dwelling Spouse Caregivers of Persons with Dementia, *Research in Nursing & Health*, 26, 445–458.
- Doka, K. J. (2000). Mourning psychosocial loss: Anticipatory mourning in Alzheimer's, ALS, and irreversible coma. In T. A. Rando (Ed.), *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory, and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers* (pp. 477–492). Champaign, IL: Research Press.
- Donaldson, C., Tarrier, N. & Burns, A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1998;13:248–256.
- EC (2008). *Long-term Care in the European Union*, European Commission DG Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, Brussels.
- Edwards, H. & Chapman, H. (2004). Communicating in family aged care dyads, part 1: the influence of stereotypical role expectations. *Quality in Ageing and Older Adults*, 5(2), 3-11.
- Edwards, B. & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety, *Psycho-Oncology*, 13: 562–576.
- Ekman, P. (1992). Are there basic emotions? *Psychological Review*, 99(3), 550–553.
- Elo, S. & Kyngäs, S. H. (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115
- Eloniemi-Sulkava, U. (2002), *Supporting community care of demented patients*. Doctoral Dissertation. Kuopion yliopiston julkaisu D. Lääketiede 279.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.). (2006). Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto.

- EPSCO (2007) *Key Messages from the EPSCO Council to the Spring European Council*, Brussels, 23 February 2007, 6705/07, no 14, p. 5. <http://register.consilium.europa.eu/pdf/en/07/st06/st06705.en07.pdf>.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2005). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- EUROFAMCARE Consortium (2006). *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. February 2006.
- Eurocarers (2013), European Association Working For Carers -nettisivusto, <http://www.eurocarers.org/>.
- Farran, C. J. (1997). Theoretical Perspectives Concerning Positive Aspects of Caring for Elderly Persons With Dementia: Stress/Adaptation and Existentialism. *The Gerontologist*, 37 (2): 250-256.
- Farran, C. J., Keanehagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S. & Wilken, C. S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31(4): 483-489.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufmann, C. E., Donner, E. & Fogg, L. (1999). Finding Meaning Through Caregiving. Development of an Instrument for Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 55(9), 1107-1125.
- Figley, C. R. (2002), "Compassion fatigue: psychotherapists' chronic lack of self care," *Journal of Clinical Psychology*, 58(11), 1433-1441.
- Figved, N., Myhr, K.-M., Larsen, J.-P. & Aarsland, D. (2012). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 78, 1097-1102.
- Finucane, A. M., Dima, A., Ferreira, N. & Halvorsen, M. (2012). Basic Emotion Profiles in Healthy, Chronic Pain, Depressed and PTSD Individuals. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 19, 14-24.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J. & Eastham, J. (1986). Caregivers for Dementia Patients: A Comparison of Husbands and Wives. *The Gerontologist*, 26(3), 248-252.

- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior* 1980, 21 (September): 219-239.
- Frankl, V. E. (1963), *Man's Search for Meaning, An Introduction to Logotherapy*, Lasch I, trans. Boston: Beacon Press.
- Fredrickson, B. L. (2001). The Role of Positive Emotions in Positive Psychology: The Broaden-and-Build Theory of Positive Emotions. *American Psychologist*, 56(3), March 2001, 218–226.
- Fredrickson, B. L. & Cohn, M. A. (2010). Positive emotions. Teoksessa Lewis, M., Haviland-Jones, J. M. & Barrett, L. F. *Handbook of emotions*. Guilford Press.
- Gaugler, J. E., Roth, D. L, Haley, E. W & Mittelman, M. S. (2008). Can Counselling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer's Disease During the Transition to Institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *JAGS*, 56: 421-428.
- Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S. & Given, C.W, (1990). "Responses of Elderly Spouse Caregivers." *Research in Nursing and Health* 13(2): 77-85.
- Glendinning, C., Arksey, H., Tjadens, F., Morée, M., Moran, N. & Nies, H. (2009). *Care provision within families and its socioeconomic impact on care providers across the European Union*, Research Works, 2009, Social Policy Research Unit, University of York, York.
- Goedheijt, T. S., Visser-Jansen, G. & Pijl, M. (2004). *Mantelzorg in the Netherlands. Family care: characteristics, care policies, support and research*. Expertise Centre on Informal Care & LOT, Dutch Carers' Association, Utrecht.
- Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T. & Baider, L. (2012). Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: An intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*, 3, 376-385.
- Goldsworthy, K. K. (2005). Grief and loss theory in social work practice: All changes involve loss, just as all losses require change. *Australian Social Work*, 58 (2), 167- 178.
- Gottlieb, B. H. & Gignac, M. A. M. (1996). Content and Domain Specificity of Coping among Family Caregivers of Persons with Dementia. *Journal of Aging Studies*, 10 (2), 137-155.

- Gottlieb, B. H. & Wolfe J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging and Mental Health*, 6(4), 325-342.
- Gonyea, J. G., O'Connor, M., Carruth, A. & Boyle, P. A. (2005). Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: The role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20 (5), 273-280.
- Grant, J., Glandon, G., Elliot, T., Giger, J., & Weaver, M. (2004). Caregiving problems and feelings experienced by family caregivers of stroke survivors the first month after discharge. *International Journal of Rehabilitation Research*, 27, 105–111.
- Grant , G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M. & Keady , J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1), 58–71.
- Hackett, M., Duncan, J., Anderson, C., Broad, J. & Bonita, R. (2000). Health-related quality of life among long-term survivors of stroke. *Stroke*, 31, 440–447.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Coyne, J. C., Bolks, H. N. & Tuinstra, J. (2008) Distress in Couples Coping With Cancer: A Meta-Analysis and Critical Review of Role and Gender Effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1–30
- Han, B. & Haley, W. E. (1999). Family Caregiving for Patients With Stroke – Review and Analysis. *Stroke*, 30: 1478-1485.
- Hebert, R., Dubois, M.-F., Wolfson, C., Chambers, L. & Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia. *The Journals of Gerontology*, 56A, 11, ProQuest Biological Science Collection pg. M693
- Heikkinen, H. L., Huttunen, R., Niglas, K. & Tynjälä, P. (2005). Kartta kasvatustieteen maastosta. *Kasvatus 5/2005, artikkeleita*.
- Hellsten, K. (1993). *Vaivaishoidosta hyvinvointivaltion kriisiin. Hyvinvointivaltiokehitys ja sosiaaliturvajärjestelmän muotoutuminen Suomessa*. Helsingin yliopisto – Sosiaalipolitiikan laitos, Tutkimuksia 2/1993, Helsinki.
- Hellsten, K. ja Lehto, M. *Sosiaaliturvan kehityspiirteistä*.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=41254&name=DLFE-4809.pdf

- Hilgeman, M. M., Allen, R. S., DeCoster, J. & Burgio, L. D. (2007). Positive Aspects of Caregiving as a Moderator of Treatment Outcome Over 12 Months. *Psychology and Aging*, 22 (2): 361-371.
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., & Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science and Medicine*, 60, 1–12.
- Holley, C. K. & Mast, B. T. (2009). The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388-396.
- Hooker, K., Bowman, S. R., Coehlo, D. P., Lim, S. R., Kaye, J., Guariglia, R. & Li, F. (2002), Behavioral Change in Persons With Dementia: Relationships With Mental and Physical Health of Caregivers, *Journal of Gerontology*: 2002, 57B(5), 453–P460
- Hämäläinen, J. (1995). Sosiaalipedagogiikan oppihistoriallinen kehitys Saksassa. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 26.
- Ingoldsby, B. B., Smith, S. R. & Miller, J. E. (2004). *Exploring Family Theories*. Roxbury Publishing Company, Los Angeles, California.
- Jones, P. S., Winslow, B. W., Lee, J.W., Burns, M. ja Zhang, X. E. (2011). Development of a Caregiver Empowerment Model to Promote Positive Outcomes. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 11-28.
- Joseph, S. & Linley, A. (2004). Positive change following trauma and adversity: A review. *Journal of Traumatic Stress*, 17, 11–21.
- Joseph, S. & Linley, A. (2006). Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice. *Clinical Psychology Review*, 26, 1041-1053.
- Juntunen, K ja Salminen, A.-L. (2011). *Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön*. 78/2011 Sosiaali- ja terveysturvan selosteita, Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Järvikoski, A. (1996). Sisäinen elämänhallinta ja sosiaaliset paineet. Teoksessa Raitasalo, R. (1996). *Elämänhallintaa etsimässä*. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 13, Helsinki.

- Kallioma-Puha, L. (2007). *Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitotosopimus hoivan instrumenttina*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Kaplan, L. & Boss, P. (1999). Depressive symptoms among spousal caregivers of institutionalized mates with Alzheimer's: Boundary ambiguity and mastery as predictors. *Fam Proc*, 38: 85-103.
- Kattainen, E., Muuri, A., Luoma, M., & Voutilainen, P. (2008). Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa P. Moisio, Karvonen, S., Simpura, J & Heikkilä, M. (Ed.), *Suomalaisten hyvinvointi 2008* (218–231). Stakes. Helsinki.
- Kerr, S., & Smith, L. (2001). Stroke: An exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 15, 428–436.
- King, R., Carlson, C., Shade-Zeldow, Y., Bares, K., Roth, E. & Heinemann, A. (2001). Transition to home care after stroke: depression, physical health, and adaptive processes in support persons. *Research in Health and Nursing*, 24, 307–323.
- Kinney, J. M. & Stephens, M. A. P. (2004). Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member with Dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408.
- Kirsi, T. (2001). Täyttä ja menetettyä elämää. Avioavaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus*, 9: 293-311, 2001.
- Kirsi, T. (2004). *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Klavus, J., Kapiainen, S., Nguyen, L. ja Pekurinen, M. (2008). Suomalaisten terveys, terveyspalvelujen käyttö ja kokemukset. Teoksessa P. Moisio, Karvonen, S., Simpura, J & Heikkilä, M. (Ed.), *Suomalaisten hyvinvointi 2008* (178-192). Stakes. Helsinki.
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J. & Fox, L.S. (2000). A socio-cultural stress and coping model for mental health outcomes among African-American caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology*, 55B, 142–150.
- Koro-Ljungberg, M. 2005. Tietoteoreettinen validiteettitarkastelu laadullisessa tutkimuksessa. *Kasvatus* 36 (4), 274–284.

- Kramer, B. (1993). Marital history and the prior relationship as predictors of positive and negative outcomes among wife caregivers. *Family Relations*, 42, 367–375.
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37, 218–232.
- Kunnat.net: Omaishoidon tuen asiakkaat vuosina 1993-2011. <http://www.kunnat.net/fi/haku/sivut/results.aspx?k=Omaishoidon%20tuen20asiakkaat&star%20t1=21>
- Kurki, L. (2002). *Persoona ja yhteisö. Personalistinen sosiaalipedagogiikka*. Kopijyvä, Jyväskylä.
- Kurki, L. (2007). *Innostava vanhuus. Sosiokulttuurinen innostaminen vanhempien aikuisten parissa*. Finn Lectura, Helsinki.
- Kurki, L. & Nivala, E. (2006). *Hyvä ihminen ja kunnan kansalainen. Johdatus kansalaisuuden sosiaalipedagogiikkaan*. Tampereen Yliopistopaino Oy, Tampere.
- Laakkonen, M.-L., Raivio, M. M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, Tilvis, R. S. & Pitkälä, K. H. (2008). How do elderly spouse care givers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care? *J Med Ethics*, 34: 427–430.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista, 980/2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Lamura, G., Mnich, E., Bien, B., Krevers, B., McKee, K., Mestheneos, L. & Döhner, H. (2007). *Dimensions of Future Social Service Provision in the Ageing Societies of Europe*, VI European Congress of the International Association of Gerontology and Geriatrics, 5-8 July, St Petersburg.
- Larsson, S. (2009). A pluralist view of generalization in qualitative research. *International Journal of research & Method in Education*, 32, 25-38.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.

- Lazarus, R. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55: 234-247.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping . New York: Springer.
- Lee, J., Yoo, M. S. & Jung, D. (2010). Caregiving appraisal of family caregivers for older stroke patients in Korea. *International Nursing Review*, 57, 107-112.
- Lemerise, E. A. & Dodge, K. A. (2010). The Development of Anger and Hostile Interactions. Teoksessa Lewis, M., Haviland-Jones, J M. & Barrett, L. F. *Handbook of emotions*. Guilford Press.
- Lewis, M. (2010). Self-Conscious Emotions: Embarrassment, Pride, Shame, and Guilt. Teoksessa Lewis, M., Haviland-Jones, J. M. & Barrett, L.F. *Handbook of emotions*. Guilford Press.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications.
- Lyons, K. S., Stewart, B. J., Arcbold , P. G. & Carter, J. H. (2009). Optimism, Pessimism, Mutuality, and Gender: Predicting 10-Year Role Strain in Parkinson's Disease Spouses. *The Gerontologist*, 49, No. 3, 378 -387.
- Lönnqvist, J. (2009). Stressi ja depressio, Sairauksien ehkäisy, 19.1.2009, Terveyskirjasto.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00020.
- Mace, N. L., & Rabins, P. V. (1981). *The 36-hour day*. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press.
- Mahoney, R., Regan, C., Katona, C. & Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: The LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(9), 795-801. (hanki)
- Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K. & Grana, G. (2004). Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Patient, Partner, and Couple. *Psychosomatic Medicine*, 66: 442–454.

- Marwit, S. J. & Meuser, T. M. (2002). Development and Initial Validation of an Inventory To Assess Grief In Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 42 (6): 752-765.
- Marwit, S. J. & Meuser, T. M. (2005). Development of A Short Form Inventory To Assess Grief In Caregivers of Dementia Patients, *Death Studies*, 29: 191–205.
- McConaghy, R. & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*, 7, 81-91.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M. & Needle, R. H. (1980). Family Stress and Coping: A Decade Review. *Journal of Marriage and the Family*. November 1980, 855-871.
- McKeown, L. P., Porter-Armstrong, A. P. & Baxter, G. D. (2003), The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17, 234-248.
- McLennon, S. M., Habermann, B. & Rice, M. (2011). Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging & Mental Health*, 15(4), 522-530.
- Meiland, F. J. M., Kat, M. G., Tilburg, W., Jonker C. & Dros, R.-M. The emotional Impact of Psychiatric Symptoms in Dementia on Partner Caregivers. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 19(4), 195-205.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2002). Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Pan-European Background Report – PEUBARE, EUROFAMCARE.
- Mestheneos, E. & Triantafillou, J. (2005). Supporting Family Carers of Older People in Europe. EUROFAMCARE, 2005.
- Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, Stage-Sensitive Model of Grief in Dementia Caregiving. *The Gerontologist*, 41(5) , 658-670.
- Mikkola, T. (2009). Sinusta kiinni -Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. *Väitöskirja*. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia.

- Milne, D., Pitt, I. & Sabin, N. (1993). Evaluation of a carer support scheme for elderly people: The importance of coping. *Br. J.Soc. Work*, 23: 157–168.hanki
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A., ym. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse-caregivers. *The Gerontologist*, 33, 730–740.
- Montgomery, R. J. V. and Williams, K. N. (2001). Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care. *Aging and Mental Health*, 5, 23–34.
- Motenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 166-172.
- Mullan, J.,T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *Gerontologist*, 32: 673-683 .
- Murray, J. A. (2001). Loss as a Universal Concept: A Review of the Literature to Identify Common Aspects of Loss in Diverse Situations. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 219-241.
- Neundorfer, M., McClendon, M., Smyth, K., Strauss, M. & Patterson, M. (2001). A longitudinal study of the relationship between levels of depression among persons with Alzheimer's disease and levels of depression among their family caregivers. *J. Gerontol*, 56B: 301–313.
- Nolan, M. & Dellasega, C. (2000). 'I really feel I've let him down': supporting family carers during long-term care placement for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 759-767.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open university Press.
- Noonan, J. M. (1999). *Counselling and Helping Carers*. The British Psychological Society.
- Noonan, A. E., Tennstedt, S. L. and Rebelsky, F. G. (1996). Making the best of it: themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Aging Studies*, 10, 313–327.
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A., M. & Weiss, D. (2012). The Impact of Caregiving on Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28 (4), 236-245.

- Northouse, L. L., Williams, A. L., Given, B. & McCorkle, R. (2012). Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol*, 30:1227–1234.
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak M., Rupper, R., Dailey, N.K. & Bair B. D. (2010). The Role of Grief in Dementia Caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(1), 9-17.
- Olson, R. E. (2011). Managing hope, denial or temporal anomie? Informal cancer carers' accounts of spouses' cancer diagnoses. *Social Science & Medicine*, 73: 904–911.
- Oravala, S & Rönkä, A. (1999). Käänekohtat elämäkulussa, *Psykologia: Suomen psykologisen seuran julkaisu*, 34: 4, 274-280. (Verkkojulkaisu)
- Ortony, A. & Turner, T. J. (1990). What's Basic About Basic Emotions? *Psychological Review*, Volume 97(3), July 1990, 315–331. University of Kentucky
- Ory, M.G., Hoffman, R.R., Yee, J.L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, 177–185.
- Ott, C. H., Sanders, S. & Kelber S. T. (2007). Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *The Gerontologist*, 47 (6), 798-809.
- Oybode, J. (2003). Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9, 45-53.
- Palmer, S. & Glass, T. (2003) Family function and stroke recovery: a review. *Rehabilitation Psychology*, 48, 255–265.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Murch, R. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64, 71–105.
- Parks, S. H. & Pilisuk, M. (1991). Caregiver burden: gender and the psychological costs of caregiving. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61, 501–509.

- Pearlin, L. I, Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5): 583–594.
- Phillips, L. H. & Slessor, G. (2011). Moving Beyond Basic Emotions. *Aging Research/ Nonverbal Behav*, 35:279–286
- Pickard, S, Jakobs S. & Kirk, S. (2003). Challenging professional roles; lay carers' involvement in health care in the community, *Social Policy and Administration*, 37(1), 82-96.
- Picot, S.J., Debanne, S.M., Namazi, K.H., & Wykle, M.L. (1997). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *The Gerontologist*, 37, 89–101.
- Pierce, G. R. & Sarason, I. G. & Sarason, B. R. (1996). Coping and Social Support. Teoksessa Zeidner, M. & Endler, N. Handbook of Coping. John Wiley & Sons.
- Piiparinen, R. & Whitlatch, C. J. (2011). Existential loss as a determinant to well-being in the dementia caregiving dyad: A conceptual model. *Dementia*, 10(2), 185-201.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250 –267
- Pollock, S. E., & Duffy, M. E. (1990). The Health-Related Hardiness Scale: Development and psychometric analysis. *Nursing Research*, 39, 218–222.
- Pot, A. M., Deeg, D. J. H & Dyck, R. (2000). Psychological distress of caregivers: moderator effects of caregiver resources? *Patient Education and Counseling*, 41: 235-240.
- Quayhagen, M. P. & Quayhagen, M. (1996). Discovering life quality in coping with dementia. *West. J. Nurs. Res.*, 18: 120–135.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 43-55.
- Rabins, P. V. (1984). Management of dementia in the family context. *Psychosomatics*, 25, 369–371, 374–375.

- Ranne, K. (2002). Sosiaalipedagogiikan ydintä etsimässä. Sosiaalipedagogiikka suomalaisten ja ruotsalaisten asiantuntijahaastattelujen sekä dokumenttien valossa. Akateeminen väitöskirja, Turun yliopiston julkaisuja, Sarja C osa 189.
- Raschick, M. & Ingersoll-Dayton, B. (2004). The Costs and Rewards of Caregiving Among Aging Spouses and Adult Children. *Family Relations*, 53(3).
- Reimer, W.J.M., de Hann, R.J., Rijnders, P.T., Limburg, M. & van den Bos, G. A. M. (1998) The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 29, 1605–1611.
- Rissanen, S. (1999). *Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina?* Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 73.
- Riihinen, O. Elämänhallinta käsitteen määrittelyä ja ongelmia. Teoksessa Raitasalo, Raimo (toim.). *Elämänhallintaa etsimässä*. Kansaneläkelaitos, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia n:o 13, 1996, Helsinki.
- Robinson, L., Francis, J., James, P., Tindle, N., Greenwell, K. & Rodgers, H. (2005). Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical. *Clinical Rehabilitation*, 19: 560-/571.
- Roff, L. L., Burgio, L. D., Gitlin, L., Nichols, L., Chaplin, W. & Hardin, J. M. (2004). Positive Aspects of Alzheimer's Caregiving: The Role of Race. *Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES*, 59B, (4), 185-190.
- Roos, J. P. (1987). *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista*. Hämeenlinna: Karisto.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. & Smyth, K. Differences in the Perceived Well-Being of Wives and Husbands Caring for Persons with Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 38(2), 224-230, 1998.
- Ryff, C., & Singer, B. (1998). The role of purpose in life and personal growth in positive human health. Teoksessa Wong, P. T. P., & Fry, P. S. (Eds.), *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications* (pp. 213–235). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

- Ryynänen, S. (2011). *Nuoria reunoilla. Sosiaalipedagoginen tutkimus rikollisuuden ja väkivallan keskellä elävien nuorten kasvun tukemisesta brasilialaisissa kansalaisjärjestöissä*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Saarenheimo, M. ja Pietilä, M. (2003). Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? *Gerontologia*, 3, 139-148.
- Salmon, J. R., Kwak, J., Acquaviva, K. D. , Brandt, K. & Egan, K.A. (2005). Transformative Aspects of Caregiving at Life's End. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (2), 121-129.
- Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S., T. & Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32: 495-523.
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V. & Kosloski, K. (2011). A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult Children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331.
- Schulz, R. , Hebert, R. S., Dew, M. A. , Brown, S. L., Scheier, M. F. , Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., Coon, D., Langa, K. M, Gitlin, L. N., Stevens, A. B. & Nichols, L. (2007). Patient Suffering and Caregiver Compassion: New Opportunities for Research, Practice, and Policy. *The Gerontologist*, 47 (1), 4-13.
- Schulz, R. & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*, 12:3.
- Schulz, R., Tompkins, C. & Rau, M. T. (1988). A Longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychology and Aging*, 3, 131-141.
- Schulz, R., & Williamson, G. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 6, 569-578
- Second European Quality of Life Survey. Overview. European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities, 2009.
<http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2009/02/en/2/EF0902EN.pdf>
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007).

- Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101 (1-3), 75-89.
- Shanks-McElroy, H. & Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: Risk factors and health status. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Demen*, 16: 167–175.
- Sherrell, K., Buckwalter, K. C. & Morhardt, D. (2001). Negotiating Family Relationships: Dementia Care as a Midlife Developmental Task. *Families in Society*, 82 (4), 383-392.
- Sit, J., Wong, T., Clinton, M., Li, L. & Fong, Y.M. (2004) Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 816–824.
- Snyder, C.R., Ford, C. E. & Harris, R. N. (1987). The Effects of Theoretical Perspective on the Analysis of Coping with Negative Life Events. Teoksessa Snyder, C.R & Ford, C E. Coping with Negative Life Events. Plenum Press, New York & London.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2013). *Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän väliraportti*, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Helsinki.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti*, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882186&name=DLFE-29417.pdf
- Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D. & Szirony T. (2008). Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(1), February 2008.
- Stowell, J., Kiecolt-Glaser, J. & Glaser, R. (2001). Perceived stress and cellular immunity: When coping counts. *J. Behav. Med.*, 4: 323–339.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1988). Basics of Qualitative Research. techniques and procedures for Developing Grounded Theory. Second Edition. Thousand Oaks London New Delhi: Sage.

- Summerfeldt, I. J & Endler, N. S. (1996). *Coping with Emotion and Psychopathology*. Teoksessa Zeidner, M. & Endler, N. Handbook of Coping. John Wiley & Sons.
- Suomen omaishoidon verkosto (2013). <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito>
- SosiaalihuoltoL 710/1982. <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/1992/19920174#e-3>.
- Suutama, T. (1995). *Coping With Life Events in Old Age*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 117, University of Jyväskylä, Jyväskylä.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The post-traumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455–471.
- Tedeschi, R. G. & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: A New Perspective on Psychotraumatology. *Journal of Psychiatric Times*, April 2004, Vol. XXI, Issue 4.
- Tennen, H., & Affleck, G. (2002). Benefit-finding and benefit-reminding. In C. R. Snyder, & S. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 584–597). New York: Oxford University Press.
- TEUSURE (2006). *Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, coverage and usage*. The TransEuropean Survey Report (Eurofamcare), February. Available at http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/teasure_web_080215.pdf
- Tilastokeskus (2008). Väestöennuste 2012-2060. Helsinki 28.9.2012
- Toivola, K. (2004). Myötätuntouupumus - auttajantyön työperäinen riski, *Työterveyslääkäri*, 22(3): 330-332. http://www.ebm-guidelines.com/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ttl00149&p_haku=akuutin
- Tompkins, A., Schulz, C. & Rau, M. (1988) Post-stroke depression in primary support persons, predicting those at risk. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 56, 502–508.

- Tooth, L., McKenna, K., Barnett, A., Prescott, C., & Murphy, S. (2005). Caregiver burden, time spent caring and health status in the first 12 months following stroke. *Brain Injury*, 19 (12), 936–974.
- Triantafillou, J. and Mestheneos, E. (2006) *Summary of Main Findings from Eurofamcare*.
http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/summary_of_findings.pdf
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2003). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*, Tammi, Helsinki.
- Tynjälä, P. (1991). Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta . *Kasvatus*, 22, (5-6), 387-398.
- Valokivi, H. ja Zehner, M. (2009). Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. ja Zehner, M. *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino, Tallinna.
- Victoroff, J., Mack, W., & Nielson, K. (1998). Psychiatric complications of dementia: Impact on caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9, 50–55. (abstrakti saatavilla)
- Voutilainen P., Kattainen E. ja Heinola R. (2007). *Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2007:28.
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/ julkaisu/1062715#fi>
- Välimäki, T. (2012). *Family Caregivers of Persons with Alzheimer’s Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving. An ALSOVA Follow-up Study*. Publications of the University of Eastern Finland, Dissertations in Health Sciences.
- Walker, R. J., & Pomeroy, E. C. (1996). Depression or grief? The experiences of caregivers of persons with dementia. *Health & Social Work*, 21, 247–254.
- Wasow, M., & Coons, D. H. (1987). Widows and widowers of Alzheimer’s victims: Their survival after spouse’s death. *Journal of Independent Social Work*, 2, 21–33.
- Willman, A. (2001). *Yhteistyön ristiriitaiset puheetavat. Diskurssianalyttinen näkökulma luokanopettajien tulkintoihin tiimityöstä*. Acta Universitatis Ouluensis. Series E Scientiae Rerum Socialium 47.

- Wills, A. (1987). Help-Seeking as a Coping Mechanism. Teoksessa Snyder, C. R. & Ford, C E. *Coping with Negative Life Events*. Plenum Press, New York & London, 1987.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Yalom, I. D., & Lieberman, M. A. (1991). Bereavement and heightened existential awareness. *Psychiatry*, 54, 334-345.
- Yates M, Tennstedt S, Chang B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *J.Gerontol. Psychol. Sci.*, 54B: 12-22.
- Yeh, P-M., Wierenga, M. E. & Yuan, S.-C. (2009). Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient Relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*, 3 (4), 154-166.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist*, vol. 26, No. 3, 260-266.
- Zehner, M. (2010). *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Öhman, A. (2010). Fear and Anxiety: Overlaps and Dissociations. Teoksessa Lewis, M., Haviland-Jones, J. M. & Barrett, L. F. *Handbook of emotions*. Guilford Press.

Liitteet

LIITE 1 Kilpailukutsu



Kilpailukutsu

Kirjoituskilpailu

Omaishoitajille järjestetään kirjoituskilpailu aiheena omaishoitajan arki, mitä on olla omaishoitaja tänä päivänä.

Kirjoita tunteista, iloista, suruista, oletko saanut palveluja, minkälaista yhteistyö on ollut viranomaisten kanssa jne.

Tärkeää on saada tietoja omaishoitajan elämästä. Kirjoituksista kootaan kirja. Juttuja voidaan julkaista myös LÄHELLÄ-lehdessä sopimuksen mukaan.

Kilpailutyö saa olla runoa, asiatekstiä, proosaa, mitä vain tekstiä. Kilpailussa huomioidaan myös ai-

kaisemmin lehteen tai yhdistyksen toimistoon lähetettyjä tekstejä.

Lähetä kilpakirjoitus marraskuun loppuun mennessä eli viimeistään 30.11.1996 Omaishoitajat ja Läheiset ry:n toimistoon, osoite: Lapinlahdenkatu 14 B, 00180 Helsinki. Merkitse kuoreen KIRJOITUSKILPAILU. Liitä kirjoituksen oheen myös nimesi ja osoitteesi.

Osallistuneiden kesken jaetaan kolme rahapalkintoa: 1 500 mk, 1 000 mk ja 500 mk. Julkaistuista kirjoituksista annetaan kirjapalkinto. □

LIITE 2. Selviytymisstrategioiden luokitusrunko (Mukaillen Brief-COPE Carver, 1997, 96; Cooper ym., 2008, 930)

Selviytymisstrategia	Tarkempi kuvaus	
Ongelmasuuntauneet strategiat	Välineellinen tuki (instrumentaalinen tuki)	Hoiva-avun, apuvälineiden, rahan saaminen muilta ihmisiltä
	Informationaalinen tuki	Apua ongelman määrittelyyn, tietoa mahdollisista vaihtoehdoista, neuvoja päätöksistä ja siitä, miten toimia.
	Aktiivinen selviytyminen	Aktiiviset toimenpiteet tilanteen parantamiseksi
	Suunnittelu	Yritetään keksiä sopiva toimintastrategia / mietitään kovasti, mitä askeleita otetaan.
Tunnesuuntauneet strategiat	Hyväksyminen	Hyväksytään todellisuus tapahtuneeksi / opitaan elämään todellisuuden kanssa
	Tunnetuki	Saadaan tukea tunteisiin / lohdutusta, ymmärrystä, arvostusta muilta
	Huumori	Käytetään huumoria apuna
	Positiivinen uudelleen orientoituminen	Yritetään nähdä tilanne erilaisessa valossa, positiivisempänä, yritetään nähdä tilanteessa jotain hyvää
	Uskonto	Yritetään löytää lohtua uskonnollisista tai henkisistä käsityksistä / rukoileminen tai mietiskely
Ei-funktionaaliset strategiat	Tilanteen välttäminen, muiden asioiden tekeminen	Suuntaudutaan työhön tai muihin aktiviteetteihin, jotta ajatukset saadaan muualle / tehdään jotain muuta, jotta hankalaa asiaa ajatellaan vähemmän.