

Essi Vallbacka

TYÖN JA OMAISHOIDON RISTIPAINEESSA

Laadullinen tutkimus omaishoitajien kokemuksista työn ja omaishoidon yhdistämisestä

Yhteiskunta- ja kulttuuritutkimuksen tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2019

TIIVISTELMÄ

Essi Marjaana Vallbacka: Työn ja omaishoidon ristipaineessa. Laadullinen tutkimus omaishoitajien kokemuksista työn ja omaishoidon yhdistämisestä.

Pro gradu -tutkielma, 79 sivua + liitteet 2 sivua

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma

Toukokuu 2019

Tutkielmassa tarkastellaan työn ja omaishoidon yhdistämistä. Hyvinvointivaltion muutoksen seurauksena yksilöiden vastuuta hoivasta on lisätty. Väestön ikääntyminen on nostanut esille myös keskustelun kestävyysvajeesta, jonka mukaan kasvavat hoivamenot tulisi saada kuriin. Samalla työllisyysastetta tulisi nostaa. Kustannustehokkaana hoivan muotona omaishoito nähdään ratkaisuna hoivamenojen kasvuun. Omaishoitajien voi olla hankala yhdistää työ ja omaishoito, vaikka he niin haluaisivatkin. Työikäisistä omaishoitajista alle puolet on työssäkäyviä, ja omaishoitajat ovat usein kuormittuneita. Lisäksi omaisten hoivavastuun lisääminen asettaa omaishoitajat asemaan, jossa heidän tulisi olla hoivan pääasiallisia tarjoajia, mutta he odottavat lisää hoiva-apua formaaleilta tahoilta. Omaishoito näyttäytyy myös työvoimapolitiittisena kysymyksenä. Tutkielmassa käsitellään aktiivista työvoimapolitiikkaa ja tarkastellaan esteitä työn ja omaishoidon yhdistämiselle.

Tutkimuskysymyksen ”Miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon?” avulla tutkitaan omaishoidon ja työn yhdistämistä omaishoitajien omasta näkökulmasta. Aineistona on seitsemän omaishoitajan tutkimushaastattelut, ja aineisto analysoidaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Omaishoitajat edustavat erilaisia hoivatilanteita: neljä hoivaa puolisoaan, kaksi lastaan ja yksi isovanhempaansa. Aineistosta voidaan löytää kuusi ryhmää, jotka omaishoitajien kokemusten mukaan vaikuttavat työn ja omaishoidon yhdistämiseen: kokemukset perhe- ja työkeskeisyydestä, kokemukset omaishoidon ja työn yhdistämisen kuormittavuudesta, kokemukset omaishoitajuutta tukevista palveluista, kokemukset hoiva-avusta, kokemukset työn ja arjen joustavuudesta sekä kokemukset taloudellisista haasteista. Omaishoitajat voidaan jaotella työ- ja perhekeskeisiin heidän palkkatyöhön suhtautumisensa perusteella. Omaishoitajat kokivat omaishoitoa tukevat palvelut puutteellisiksi, ja erityisen puutteellisena nähdään henkilökohtaisen avun järjestäminen, sillä sen puute vaikuttaa suoraan omaishoitajien työssäkäynnin mahdollisuuteen. Kokemusten mukaan omaishoidon ja työn yhdistäminen on kuormittavaa, mikä voi johtaa uupumiseen ja työn teon vähenemiseen. Omaishoitajuuden alkaessa taloudellinen tilanne usein heikkenee, jolloin työssäkäynti voi olla välttämätöntä toimeentulon vuoksi. Toisaalta osa omaishoitajista on hyödyntänyt työssään erilaisia joustoja, joiden avulla työn ja omaishoidon yhdistäminen helpottuu. Joustoja ei kuitenkaan haluta liikaa, jotta arjen ennustettavuus säilyy ja työ ja perhe-elämä voidaan pitää erillään.

Tutkielman tulosten mukaan omaishoitajien työllistymiseen liittyvät kysymykset eivät ole ainakaan kaikilta osin työvoimapolitiittisia, vaan omaishoitajille suunnattuja palveluja sekä sosiaali- ja terveyspalveluja nykyistä paremmin kohdentamalla ja kehittämällä voidaan ylläpitää heidän hyvinvointiaan ja toimintakykyään. Tutkielmassa toistuu jo aiemmin havaittu omaishoitajien kaksinainen asema: toisaalta he ovat palvelujen tuottajia, toisaalta niiden saajia. Refamilisaatio eli perheen merkitys hoivan tarjoajana korostuu tuloksissa. Haastateltavat kokevat olevansa oikeutettuja palveluihin, mutta pääsyä ei niihin aina ole tiedon puutteen, oman jaksamisen tai palvelujen vähentämisen vuoksi. Tulosten perusteella omaishoitajat voivat olla muita heikommin kiinnittyneitä työelämään, mutta tähän vaikuttaa suuresti omaishoitotilanne. Eri omaishoitotilanteet ovat keskenään hyvin erilaisessa asemassa. Tulokset nostavat esiin kysymyksen siitä, nähdäänkö omaishoitajat pääasiallisina hoivaajina vai työntekijöinä, jotka vapaa-ajallaan hoivaavat läheistään. Kahden aseman yhdistäminen voi olla hankalaa etenkin, jos omaishoitaja haluaisi valita vain toisen niistä. Vaikka palveluiden puute nousee tutkielman keskeiseksi tulokseksi, tulevaisuudessa tulisi pohtia omaishoidon ja palkkatyön yhdistämistä myös työvoimapolitiittisena kysymyksenä. Omaishoitajat voivat tarvita muun muassa apua palatessaan työelämään. Työelämästä poissa olleet omaishoitajat kokivat tuetun paluun työelämään tärkeänä. Lisäksi työaikaan ja -paikkaan liittyvät joustot nousivat esiin. Työelämän pirstaloitumisen sijaan omaishoitajat kaipaavat joustavia mahdollisuuksia yhdistää heidän tärkeäksi kokemansa asiat.

Avainsanat: omaishoito, hoiva, työllisyys

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Essi Marjaana Vallbacka: Conflicting Pressures of Work and Informal Care. A Qualitative Research of Informal Carers' Experiences of Combining Work and Informal Care.

Master's Thesis, 79 pages + 2 appendices

University of Tampere

Faculty of Social Sciences

May 2019

This master's thesis studies combining paid work and informal care. Because of a turn of the welfare state, individuals' responsibility of care has been increased. An increase in the portion of elderly population has raised a question of sustainability gap. To close the gap the employment rate should be higher and in turn the costs of care should be lower. Informal care is seen as a cost-efficient way of organizing care, but informal carers themselves may find combining work and informal care difficult. Only less than half of the working-age informal carers are employed. Furthermore, as the individuals' responsibility of care increases they are forced into a two-edged status. On one hand, they are the main caretakers of a close relative but on the other hand, they look for and need care assistance from the formal sector. Informal care is a question of employment policy, too. This thesis studies employment policy and other challenges that informal carers face when combining work and care.

The research question of this master's thesis is "How do informal carers combine work and informal care?". The focus of this study is on the experiences of informal carers. Research data consists of seven research interviews of informal carers and the data is analyzed with content analysis. Four carers cared for their spouses, two cared for their children and one cared for their grandfather. The results are divided into six groups of experiences of combining work and informal care. The groups are experiences of either family or work centeredness, experiences of burden of combining work and informal care, experiences of services for informal carers, experiences of care assistance, experiences of flexibility of work and everyday life and experiences of financial challenges. Carers' attitude towards work divides them into two groups, one group being family-centered and the other work-centered. The seven carers see lack in the service system for carers, especially in care assistance. According to the carers' experiences, it's straining to combine work and informal care, which can lead to exhaustion or decrease of work. Working is often necessary since informal carers' financial state may be weak. Some carers have been able to find flexible practices that help them combine work and informal care. Informal carers don't want too much flexibility in their work life, though, because predictability of work helps them navigate through their daily life, and work and family life can be kept separated.

The results of this master's thesis suggest that the challenges informal carers face when combining work and informal care aren't always centered around employment policy. Reforming the service system of informal care may lead to increase in carers' wellbeing and ease combining work and informal care. The results of this study support the earlier finding of informal carers' dual position. On one hand, they are the main providers of care but on the other hand, they are recipients of care services. The results also support the observation of refamilisation. Informal carers also see themselves entitled to different social and health care services but receiving them is difficult due to lack of information or reduction of services. The results suggest that informal carers may be more detached from work life than others, but this varies between care situations. The recipients of informal care aren't in equal positions with one another. The results raise a question whether informal carers are seen as full-time carers or as employed people taking care of their relative in their free time. Combining the two roles can be difficult, especially if carers would only like to choose one of them. Even though the lack of services plays a big role in combining work and informal care, employment policy also affects combining work and informal care. Informal carers may need assistance when returning to work life after caring for a close relative. The informal carers who had been unemployed or taken a medical leave found the assisted return to work important. Furthermore, instead of scattered work life, informal carers want more flexible solutions to combine the things they find important.

Key words: informal care, care, employment

Sisällysluettelo

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Johdanto | 4 |
| 2 | Suomalainen omaishoitajärjestelmä | 6 |
| 3 | Kestävyyttä omaishoidosta?..... | 12 |
| 3.1 | Hyvinvointivaltion muutoksesta kestävyysvajeeseen..... | 14 |
| 3.2 | Omaishoito hoivamenojen kasvun ja työllisyyden ristipaineessa..... | 18 |
| 3.3 | Työn ja omaishoidon yhdistämisen haasteita | 22 |
| 4 | Tutkimusasetelma | 30 |
| 5 | Työn ja omaishoidon yhdistämisen kokemukset | 35 |
| 5.1 | Perhe- ja työkeskeisyyden erottelua ja yhteensovittamista | 36 |
| 5.2 | Kuormittuneet omaishoitajat..... | 41 |
| 5.3 | Omaishoitajuutta tukevat palvelut | 47 |
| 5.4 | Henkilökohtainen avustaja ja perhe hoivataakkaa jakamassa | 50 |
| 5.5 | Työn ja arjen joustavuus | 55 |
| 5.6 | Taloudelliset haasteet | 61 |
| 6 | Yhteenveto ja johtopäätökset | 63 |
| 7 | Lähteet..... | 72 |
| 8 | Sähköiset lähteet | 78 |
| 9 | Liitteet..... | 80 |
| 9.1 | Haastattelurunko..... | 80 |

1 Johdanto

”On semmoinen repaleinen olo, kun pitää niin moneen asiaan jakautua”, toteaa tätä tutkielmaa varten haastateltu puolisonsa omaishoitaja. Omaishoitajuus on vaativaa hoivatyötä, jonka määrä on kasvanut Suomessa vuosien ajan. Kasvulle voidaan löytää erilaisia syitä. Jo 1990-luvulla alkanut hyvinvointivaltion muutos on korostanut markkinoistumista ja hoivavastuun siirtämistä julkiselta taholta perheelle (Julkunen 2001; Anttonen, Häikiö & Valokivi 2012; Anttonen & Häikiö 2011a). Hyvinvointivaltion muutoksen ohella on alettu puhumaan kestävyysvajeesta: väestön ikääntyessä etenkin vanhushoivan menot ovat kasvaneet ja työllisyysaste laskee, mutta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut tulisi silti pysytää rahoittamaan (Korkman, Lassila, Määttänen & Valkonen 2007). Omaishoito voidaan nähdä ratkaisuna hoivamenojen kasvuun sen kustannustehokkuuden vuoksi (Kehusmaa, Autti-Rämö, Helenius & Rissanen 2013). Omaishoidossa henkilö hoivaa perheenjäsentään tai muuta läheistään (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937).

Työikäiset omaishoitajat ovat eri asemien ristipaineessa. Samalla, kun heidän hoivapanoksensa alentaa julkisen sektorin kuluja, heidän työntekomahdollisuutensa voivat heiketä omaishoidon vuoksi. Alle puolet työikäisistä omaishoitajista on työelämässä (Tillman, Kalliomaa-Puha, Mattila, Ahola & Mikkola 2014, 59). Lisäksi omaishoitajat kokevat henkilökohtaisessa elämässään haasteita, sillä hoiva on kuormittavaa. Omaishoitajat haluaisivat usein työskennellä, mutta he eivät toisaalta halua jättää hoivan saajaa yksin (Leinonen & Sand 2013, 169). Erilaiset omaishoitotilanteet tuottavat myös toisistaan poikkeavia mahdollisuuksia yhdistää työ ja omaishoito. Vammasta tai sairaudesta kärsivä on oikeutettu henkilökohtaiseen apuun, kun taas ikääntyneet joutuvat tukeutumaan lapsia ja työikäisiä enemmän läheistensä tukeen. Omaishoitajat saattavat kokea hoivan velvollisuutenaan ja lisäksi myös palkitsevana toimintana (Eldh & Carlsson 2011, 290). Hoivataakka kasataan yhä enenevässä määrin hoivan saajan omaisille, eivätkä omaishoitajat välttämättä osaa vaatia heille kuuluvia, omaishoitajuutta tukevia palveluja (Anttonen & Häikiö 2011b). Omaishoitajista tuleekin sekä palvelun tuottajia että saajia (Häikiö & Anttonen 2011). Tällaisessa tilanteessa omaishoidon ja työn yhdistäminen voi olla erittäin haastavaa, vaikka työnteko koettaisiinkin antoisana vastapainona hoivalle.

Omaishoito on esimerkkitapaus hoivan yksityistämistä ja siirtymisestä julkiselta yksityisille kansalaisille, ja omaishoito on Anttonen (2009, 77) mukaan ”’rahaa palvelujen sijasta’ -hoivapolitiikkaa”. Toisaalta omaishoitoon liittyvää vanhushoivaa ei ole koskaan järjestettykään

universalismin periaatteiden mukaisesti, vaan palveluiden järjestämisessä on aina otettu huomioon omaisten tarjoama apu (emt., 75). Lisäksi niin lasta, työikäistä kuin ikääntyvää hoivaavalle tarkoitettu omaishoidon tuki on harkinnanvarainen tuki. Omaishoidon ja työnteon kysymykset ovat myös osa työelämän tutkimusta. Tarkastelen tässä tutkielmassa työelämää ja pohdin, mihin omaishoitajat sijoittuvat työelämässä. Omaishoitajien työllistyminen on myös osa laajempaa työvoimapolitiittista kysymystä, johon liittyy läheisten, kuten lasten, hoivaaminen; osatyökykyisyys sekä työttömien aktivointi ja aktiivinen työvoimapolitiikka. Työvoimapolitiittisen tarkastelun lisäksi esittelen työn ja omaishoidon yhdistämistä hankaloittavia muita seikkoja, kuten omaishoitoa tukevien palvelujen puutetta ja hoivan kuormittavuutta.

Tutkimuskysymykseni on: Miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon? Tutkielmani tarkoitus on kartoittaa omaishoitajien kokemuksia työn ja omaishoidon yhdistämisestä, joten keskityn omaishoitoa tarkastellessani omaishoitajan näkökulmaan. Aihetta on tutkittu Suomessa aiemminkin (ks. Leinonen & Sand 2013), mutta oman aineistoni avulla pyrin tarkastelemaan myös tilanteita, joissa omaishoitaja ei ole tai on ollut aiemmin poissa työelämästä. Lisäksi valotan työnteon ja omaishoidon yhdistämistä myös muiden mahdollisten haasteiden ja esteiden näkökulmasta. Tutkielmassani tarkastelen työn ja omaishoidon yhdistämistä seitsemän omaishoitotilanteen näkökulmasta: neljä tutkittavista hoivaa puolisoaan, yksi isovanhempaansa ja kaksi lastaan. Keräsin aineistoni teemahaastattelun avulla, ja analysoin aineistoni aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.

Tein tutkielmani yhteistyössä Pirkanmaan omaishoitajat ry Pionin kanssa. Pioni on saanut rahoitusta vuosina 2017–2020 toteutettavaan OPASTE (Omaishoidosta pienin askelin suunta työelämään) -hankkeeseen. Hankkeen tarkoituksena on tunnistaa omaishoitajat, jotka ovat luopumassa omaishoidosta tai joilla olisi mahdollisuus työskennellä esimerkiksi osa-aikaisesti. Hankkeen avulla pyritään myös parantamaan heidän työllistymismahdollisuuksiaan sekä hyvinvointiaan yleisesti. Pro gradu -tutkielmani on itsenäinen tutkimus, jonka tuloksia hanke voi halutessaan hyödyntää. Uuden, keräämäni aineiston pohjalta tehdyn tutkimuksen avulla tarjoan hankkeelle ajantasaista tietoa omaishoidon ja työn yhdistämisestä.

Koska tein tutkielmani yhteistyössä Pirkanmaan omaishoitajat Pioni ry:n OPASTE-hankkeen kanssa, keskustelin hanketyöntekijöiden kanssa mahdollisista tuloksista jo ennen tutkielmani teon

aloittamista. Hanketyöntekijät olivat kiinnostuneita ymmärtämään, miksi työntöön ja omaishoidon yhdistäminen vaikuttaa olevan haastavaa, joskus jopa mahdotonta. Alustavana hypoteesina pidimme sitä, että kannustinloukut estävät työn ja omaishoidon yhdistämisen. Ajattelimme, että työntöön taloudellinen kannustamattomuus pitäisi omaishoitajia kotona työttöminä. Keskustelussa esiin nousi myös moraalinen kannustinloukku, joka tarkoittaa sitä, että hoivavelvoitteen vuoksi omaishoitajat eivät halua jättää hoivan saajaa muiden hoivattavaksi ja mennä töihin. Aiemman tutkimuksen mukaan omaishoitajat kokevatkin suurta moraalista velvollisuutta hoivata läheistään, ja lisäksi myös julkiset tahot ohjaavat omaishoitajuuteen. Voi olla niin, että työnteko vähenee joko omaishoitajan omasta halusta hoivata läheistään tai yhteiskunnallisesta paineesta olla omaishoitaja.

Johdantoa seuraa tutkielmani teoriaosuus. Aluksi taustoitan suomalaista omaishoitajärjestelmää, ja käyn läpi omaishoitoa lainsäädännön ja hoivaan liittyvien toimintojen näkökulmasta. Omaishoito hoivan muotona on lisääntynyt, mikä voidaan nähdä osana suomalaista hyvinvointivaltion muutosta. Tarkastelenkin muutosta, markkinoistumista ja sen aiheuttamia seurauksia. Lisäksi tuon esiin kestävyysvajesta käytävän keskustelun, jonka mukaan hyvinvointipalvelujen rahoitus on heikkenemässä väestön ikääntymisen ja hoivatarpeen kasvun seurauksena. Omaishoito nähdään yhtenä ratkaisuna kestävyysvajeseen. Tämän jälkeen tarkastelen omaishoitajien ristipainetta työllisyyden ja hoivan välissä, ja käsittelen muun muassa aktiivista työvoimapolitiikkaa. Esittelen työn ja omaishoidon yhdistämistä käsittelevää aiempaa tutkimusta, jossa on huomioitu esimerkiksi hoivan kuormittavuus sekä palvelujen merkitys hoivan järjestämiselle. Tämän jälkeen palaan tutkimuskysymykseeni sekä esittelen tutkimusmenetelmän, aineiston ja sen analyysimenetelmän. Tätä seuraa aineiston analyysi, ja lopuksi esitän analyysistä seuraavat johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.

2 Suomalainen omaishoitajärjestelmä

Omaishoito on yksi hoivan muodoista, ja etenkin ikääntyneitä hoivataan omaishoidolla (kuvio 1). Hoivan järjestäminen nähdään tärkeänä yhteiskunnallisena kysymyksenä, sillä muun muassa heikoimmassa asemassa olevista huolehtiminen kertoo yhteiskunnallisesta moraalista (Lehtonen 2007, 246). Omaishoidon suosimisessa muiden hoivan muotojen kustannuksella on usein kyse myös resursseista. Omaishoidon kustannusten arvioidaan olevan 19 % formaalin hoivan kustannuksista (Kehusmaa ym. 2013). Omaishoitoa on tutkittu Suomessa melko runsaasti, mutta tutkimus on keskittynyt usein omaishoitajaan ja tämän kokemuksiin omaishoidosta (ks. Anttonen 2009).

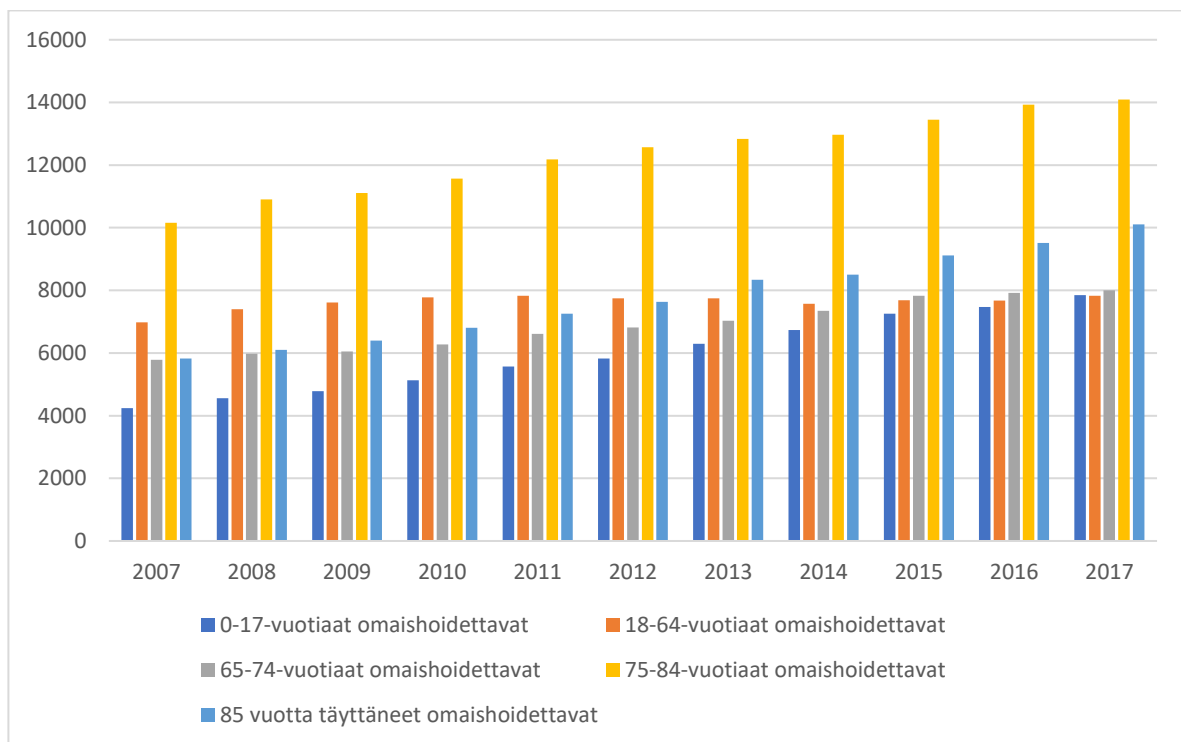
Tässäkin tutkielmassa keskityn omaishoitajan näkökulmaan, mutta tällä kertaa palkkatyön kannalta. Omaishoitoa ja palkkatyötä on tutkittu Suomessa jonkin verran, mutta tutkimus on keskittynyt jo palkkatyössä olevien omaishoitajien työn ja omaishoidon yhdistämiseen. Oma näkökulmani liittyy palkkatyössä olevien omaishoitajien lisäksi myös palkkatyön ulkopuolella oleviin. Tarkastelen aineistoni tarjoamien mahdollisuuksien puitteissa erilaisia omaishoidon ja työn yhdistämiseen liittyviä esteitä ja mahdollisuuksia.

Omaishoito tarkoittaa vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoivan järjestämistä kotona omaisen tai läheisen avustuksella. Vuonna 2017 Suomessa arvioitiin olevan 300 000 omaishoitajaa, joista omaishoidon tuen piirissä oli 45 000. (Mattila 2017, 89.) Suomen omaishoidon verkosto (2019) määrittelee omaishoitajaksi henkilön, ”joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti”. Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoivasta vastaavan kunnan kanssa. Omaishoito näyttäytyy eri tavalla riippuen siitä, kuka omaishoidon määrittää: omaistaan hoivaava henkilö voi nähdä itsensä omaishoitajana, vaikka hän ei ole tehnyt omaishoitosopimusta kunnan kanssa. Itse asiassa moni onkin omaishoitaja epävirallisesti. Omaishoito mielletään tilanteeksi, jossa hoivaaja asuu hoivan saajan kanssa tai hyvin lähellä tätä, mutta toisinaan hoivaaja ja hoivan saaja asuvat kaukana toisistaan, jolloin puhutaan etäomaishoidosta. (Omaishoitajien ja läheisten liitto 2019.) Tässä tutkielmassa en kuitenkaan käsittele etäomaishoitotilanteita. Omaishoitajan tulee tehdä omaishoidon tuen saamisen yhteydessä hoito- ja palvelusuunnitelma. Siinä määritellään omaishoitajan ja sosiaali- ja terveystieteiden tarjoaman hoivan määrä ja sisältö, omaishoitajaa tukevien palvelujen määrä ja sisältö sekä hoivan saajan hoiva- ja hoivapalvelut, kun omaishoitaja ei ole käytettävissä. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.)

Vuonna 2012 alle 65-vuotiaista omaishoitajista 47 % oli koko- tai osa-aikatyössä tai työskenteli yrittäjänä, eli toisin sanoen hieman yli puolet omaishoitajista ei työskennellyt hoivasuhteen ulkopuolella (Tillman ym. 2014, 59). Tutkielmassani kysyn, miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon. Olen erityisesti kiinnostunut siitä, kokevatko omaishoitajat esteitä ja mahdollisuuksia näiden kahden yhdistämisessä. Yleisimmät syyt omaishoidolle olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, pitkäaikainen fyysinen vamma tai sairaus tai muistisairaus. Syyt omaishoitoon vaihtelivat riippuen hoivan saajan iästä. Vaikka omaishoito saatetaan nähdä vain ikääntyneiden

hoivan muotona, yleisin syy alle 65-vuotiaan omaishoidolle on kehitysvammaisuus. Alle 65-vuotiaiden toiseksi yleisin syy omaishoidolle oli pitkäaikainen vamma tai sairaus. Vähintään 65-vuotiaiden omaishoidettavien yleisimmät hoivan syyt olivat muistisairaus ja fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen. (Emt., 59—61.)

Omaishoitajat ovat heterogeeninen joukko, joista kasvava joukko on ikääntyneitä. Tässä tutkielmassa keskityn kuitenkin nimenomaan työikäisiin omaishoitajiin ja heidän kokemuksiinsa työn ja omaishoidon yhdistämisestä. Omaishoito on lisääntynyt Suomessa kaikissa ikäryhmissä. Suurin hoivattavien ryhmä on 75—84-vuotiaat (25 %). Tasaisimpana viimeisen kymmenen vuoden aikana on pysynyt lasten ja työikäisten hoivattavien määrä, vaikka heidänkin määränsä on kasvanut. Alle 65-vuotiaita hoivattavia on 29 %, mutta omaishoito nähdään usein ikäihmisten hoivan järjestämismuotona. Ikääntyneet ovat toisaalta suurin ja nopeimmin kasvava hoivattavien ryhmä Suomessa. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Omaishoidon tuella omaishoidettavat ikäryhmittäin Suomessa vuosina 2007—2017. Lähde: THL (2019).

Omaishoito säädettiin osaksi sosiaalihuoltolakia vuonna 1993. Vuonna 2006 omaishoito sai erillisen lakinsa, jota on sittemmin muutettu useasti. (Mattila 2017.) Vaikka omaishoitoa koskeva laki ei ole

enää osa sosiaalihuoltolakia, on omaishoito silti sosiaalipalvelu (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 26). Omaishoidon tuki on harkinnanvaraista, ja kunta voi myöntää sen, jos kunta katsoo omaishoitotilanteiden ehtojen täyttyvän. Ehdot liittyvät niin hoivan saajaan kuin hoivaajaan: hoivan saajan toimintakyvyn tulee olla alentunut, ja hoivaajan terveyden ja toimintakyvyn tulee olla riittävällä tasolla (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937). Esimerkiksi vuonna 2006 14 %:lle omaishoidon tuen hakijoista ei myönnetty tukea hakijan toimintakyvyn tai terveyden vuoksi (Voutilainen & Heinonen 2007, 25). Myös hoivan saajan kodin tulee olla omaishoitoon sopiva. Muut hoivan saajalle tai hoivaajalle maksettavat tuet eivät saa vaikuttaa omaishoidon tukipalkkion määrään. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.)

Vaikka omaishoitajan saama korvaus työstään on pienempi kuin hoivatyötä työsuhteessa tekevien, on omaishoidossa palkkatyötä muistuttavia piirteitä. Omaishoidon tuki on veronalaista tuloa ja se kerryttää omaishoitajan eläkettä. Omaishoitaja ei kuitenkaan ole oikeutettu työttömyysturvaan, jos hänen ei katsota olevan työmarkkinoiden käytettävissä. Tämän vuoksi omaishoitajan tulee hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehdessään määritellä tarkasti, miten sijaishoito järjestetään omaishoitajan mahdollisen työssäkäynnin ajaksi. (Heino 2011.) Vuonna 2019 omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä on 399,91 euroa kuukaudessa, ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen hoitopalkkion vähimmäismäärä on 799,81 euroa kuukaudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Toimeentulon kannalta valtaosa omaishoitajista katsoo omaishoidon tuen olevan merkittävä tai erittäin merkittävä (Tillman ym. 2014, 63).

Omaishoitaja on myös oikeutettu kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Kaikki eivät kuitenkaan pidä vapaapäiviä. Vaikka muuten vanhushoiva on siirtynyt laitoksista koteihin, hoivan saajat ohjataan usein laitoshoitoon tai palvelukotiin omaishoitajan vapaan ajaksi. Hoivan saaja ei usein kuitenkaan halua poistua kotoa, vaan haluaa tulla hoivatuksi kotonaan. (Zechner & Valokivi 2009, 165.)

Sekä omaishoitajat että kunnan viranhaltijat arvioivat omaishoidon olevan vaativaa työtä. Omaishoidon kuormittavuus voikin osin selittää omaishoitajien melko korkeaa työttömyyttä. Omaishoidon tuesta vastaavat viranhaltijat näkevät, että vähintään puolet omaishoidettavissa vaatisi laitoshoittoa tai tehostettua palveluasumista ilman omaishoittoa (Voutilainen ym. 2007, 30—31), kun taas omaishoitajista 67 % näkee, että ilman heidän omaishoitotyötään hoivan saaja olisi laitoshoidossa tai tehostetussa palveluasumisessa (Tillman ym. 2014, 61). Osuuksien ero voi johtua

esimerkiksi siitä, että omaishoitajilla on parempi käsitys omaishoitotilanteesta kuin kunnan viranhaltijoilla. Omaishoitotilanteissa käytetään myös muita palveluita kuin omaishoidon tukea, ja omaishoitajat ovat vuorovaikutuksessa muidenkin kuin vain omaishoidon tuesta vastaavien viranhaltijoiden kanssa. Seuraavaksi esittelen eniten käytettyjä muita palveluita. Noin 75 % käyttää apuvälinepalveluita; terapioita, esimerkiksi toimintaterapiaa, hyödyntää noin 45 %; kuntoutusta noin 40 %; kuljetusta ja saattajapalvelua noin 40 %; sosiaalityön ja -ohjauksen palvelua noin 40 % ja kotisairaanhoidoa noin 35 % (emt., 63). Toisin sanoen omaishoitajat ja hoivan saajat käyttävät usein useampaa kuin yhtä muuta palvelua omaishoidon tuen lisäksi. Tosin osaa palveluista käytetään kertaluontoisesti, kun taas osan asiakkaina ollaan kauemmin.

Osa omaishoidettavista on oikeutettu henkilökohtaiseen apuun. Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoiminnoista (3.4.1987/380) mukaan apuun on oikeutettu henkilö, jolla on pitkäaikainen tai etenevä sairaus, mutta avun tarve ei saa johtua pelkästään ikääntymisen aiheuttamasta toimintakyvyn heikkenemisestä. Lisäksi vammaisen henkilö voi olla tarpeen vaatiessa oikeutta sopeutumisvalmennukseen, kuntoutusohjaukseen tai muuhun tutkimus- tai kokeilutoimintaan, joka parantaa henkilön asemaa. Henkilökohtainen apu voidaan järjestää eri tavoin: vammaisen henkilö voi toimia työnantajana, ja kunta korvaa henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta koituvat kulut tai kunta voi järjestää henkilökohtaisen avustajan itse tai tarjota vammaiselle henkilölle palvelusetelin, jolla ostaa henkilökohtaista apua. (Emt.) Näin ollen ikääntyvän ja vammaisen henkilön saama hoiva ja muu apu voivat merkittävästi erota toisistaan.

Omaishoitajat kokevat olevansa kahden aseman ristipaineessa. He ovat samalla sekä palvelun tuottajia että saajia, minkä vuoksi he joutuvat helposti palvelujen ulkopuolelle tai välitilaan (Valokivi & Zechner 2009, 143.) Lisäksi ne omaishoitajat, joilla on toisia paremmat voimavarat, jaksavat ajaa omia oikeuksiaan ja vaatia heille kuuluvia palveluja. Ne, joilla on heikommat voimavarat, näkevät itsensä lähinnä palvelujen käyttäjinä. (Häikiö & Anttonen 2011, 185.) Omaishoito kasaantuu usein myös yhdelle hoivan saajan läheiselle, mikä voi tehdä omaishoidosta vieläkin raskaampaa (Zechner & Valokivi 2009, 167). Palveluja saadakseen omaishoitajan on myös oltava yhteydessä useisiin palveluntuottajiin, mikä ei ole helppoa, sillä palvelujen kenttä on pirstoutunut. Uupunut hoivaaja ei välttämättä kykene valitsemaan häntä ja hoivan saajaa parhaiten tukevaa palvelua. (Anttonen ym. 2012, 35.)

Omaishoitajien odotetaan olevan aktiivisia kansalaisia, jotka osallistuvat aktiivisesti yhteiskunnassa, ottavat vastuuta elämästään ja tekevät valintoja kuluttajana. 23 suomalaista omaishoitajaa tutkineen Anttosen ja Häikiön (2011b) mukaan näin ei kuitenkaan ole, vaan omaishoitajilla on vain vähän osallistumisen mahdollisuuksia, ja lähinnä kolmannen sektorin järjestöt ylläpitävät osallisuutta. Omaishoitajat kokevat ristiriitaa vaatimusten ja omien toiveidensa suhteen. Kuten Valokivi ja Zechner (2009), myös Anttonen ja Häikiö (2011b) korostavat sitä, kuinka omaishoitajat kokevat olevansa oikeutettuja palveluihin, mutta heidän saamansa palvelut ovat puutteellisia. Lisäksi moni omaishoitaja on uupunut eikä täten jaksakaan olla aktiivinen (Anttonen ym. 2012, 31). Tutkielmassani tarkastelenkin, kuinka puutokset palveluissa ja palveluohjauksessa heikentävät omaishoitajien kykyä yhdistää työ ja omaishoito. Valinnan mahdollisuuden lisäämistä terveyspalveluihin on myös esitetty, ja näin asiakkaalla olisi mahdollisuus valita tehokkaasti mutta vaikuttavasti tuotettu palvelu (Okko, Björkroth, Lehtonen & Pelkonen 2007, 44).

Palvelujen puutteen lisäksi omaishoitajat voivat kohdata haasteita pyrkiessään yhdistämään työn ja omaishoidon. Työn ja omaishoidon yhdistämistä ei tueta Suomessa riittävästi. Selvityshenkilö Elli Aaltonen (2004) nosti jo yli 10 vuotta sitten esiin epäkohtia omaishoitajien aseman parantamisessa. Omaishoitajilla ei ole Suomessa mahdollisuutta jäädä töistä pois äkillisen hoivatarpeen ilmaantuessa, ellei hoivan saaja ole oma, alle 10-vuotias tai vammaisen lapsi. Kuitenkin esimerkiksi Hollannissa omaishoidon ja työn yhdistämistä on helpotettu. Siellä omaishoitaja voi pitää niin sanottua katastrofivapaata, kymmenen päivän hoivovapaata, säästettyä vapaata, terminaalihoivon vapaata tai keskeyttää työnsä omaishoitoa varten. Omaishoitaja voi säästää enintään 10 % työaikaansa tai palkkaansa ja käyttää ajan tai palkan läheisensä hoivaamiseen. Työntekijä voi keskeyttää työnsä omaishoitoa varten palveltuaan samalla työnantajalla vähintään vuoden, ja keskeytys voi kestää 6–18 kuukautta tai olla vähintään kolmasosa viikkotyöajasta. Keskeytyksen ajaksi työnantaja ottaa työttömän työnhakijan, ja julkinen vakuutus korvaa palkkamenetyksestä 500 euroa kuukaudessa. Malli muistuttaa Suomen vuorotteluvapaajärjestelmää, mutta Suomessa vuorotteluvapaan käyttö omaishoidon tukena ei ole erityisen yleistä. (Aaltonen 2004, 40–41.)

Aaltosen (2004, 42) selvityksen mukaan työn ja omaishoidon yhdistämistä voisi parantaa työmarkkinajärjestöjen toimenpiteillä: järjestöt voisivat luoda suosituksia tai puitesopimuksia, kuten vuorotteluvapaan tai lyhennetyn työajan osalta on tehty. Ongelma on usein se, että omaishoitotilanteet voivat olla yllättäviä, jolloin ennalta sovitusta työajan vähentämisestä ei ole

välttämättä hyötyä. Toisaalta työelämäratkaisuja tarvitaan myös erityisesti silloin, kun omaishoitotilanne on pysyvä eikä hoivan saajan tilanne parane tai huonone, sillä omaishoitajat tarvitsevat pitkällä aikavälillä toimivia ratkaisuja. Pitkällä aikavälillä omaishoitaja voi uupua tilanteensa vuoksi, erityisesti jos palkkatyö ei tarjoa joustomahdollisuuksia. Työntekijän palkkaamisen helpottaminen voisi tehdä osa-aikatyöstäkin yleisempää. Osa-aikatyö ei näyttäyty työntantajalle houkuttelevana vaihtoehtona, jos omaishoitajan tehdessä osa-aikatyötä organisaation on palkattava toinen työntekijä tekemään yli jääneet työt.

Aikuis- ja lastenhoiva eroaa toisistaan merkittävästi lainsäädännön osalta. Tämä on ymmärrettävää, sillä kaikki lapset tarvitsevat hoivaa, mutta kaikki aikuiset eivät. Väestön ikääntyessä erityisesti ikääntyneiden hoivan tarve kuitenkin kasvaa. Vanhempi voi käyttää pienen lapsen palkatonta hoitovapaata, alle 10-vuotiaan lapsen tilapäistä hoitovapaata sekä osittaista hoitovapaata. Osittaista hoitovapaata eli lyhennettyä työpäivää voi hyödyntää, kunnes lapsen toinen kouluvuosi päättyy. Työnantaja voi kieltäytyä sopimasta osittaista hoitovapaata vain painavasta syystä, mutta työnantaja ei ole velvollinen maksamaan palkkaa osittaisen hoitovapaan ajalta. Alle 16-vuotiaalla lapsella on myös oikeus vammaistukeen, jos hän vaatii erityistä huolenpitoa, kuntoutusta tai hoitoa. Alle 16-vuotiaan sairaan tai vammaisen lapsen vanhempi voi saada myös erityishoitorahaa korvaukseksi siitä, että hän on estynyt työskentelemään lapsensa hoidon vuoksi. (Mattila 2017, 64—67.) Lapsensa omaishoitajat voivat käyttää näitä oikeuksia.

Omaishoitajia voi helpottaa vuorotteluvapaa, josta on säädetty oma lakinsa (laki vuorotteluvapaasta 1305/2002). Vuorotteluvapaata voi pitää yhtäjaksoisesti 100—180 päivää. Vuorotteluvapaan aikana vuorottelija on oikeutettu saamaan vuorottelukorvauksen, joka on 70 % siitä työttömyyspäivärahasta, johon vuorottelijalla on oikeus. Vuorottelijalla tulee olla 20 vuoden työssäolokokemus ennen vuorotteluvapaalle jäämistä. (Mattila 2017, 263—265.) Vuorotteluvapaa ei tietenkään tule kysymykseen, jos työntekijällä ei ole 20 vuoden työssäolokokemusta.

3 Kestävyyttä omaishoidosta?

Suomalaista yhteiskunnallista keskustelua ohjaa huoli kestävyysvajeesta ja hyvinvointivaltion palvelujen kustantamisesta. Kestävyysvajeen avulla tarkastellaan sitä, kuinka paljon veroastetta tulisi nostaa tai palveluista leikata, jotta nykyisenkaltaiset palvelut voidaan ylläpitää. Kestävyysvajeen suurimpia syitä on väestön ikääntyminen, sillä se vaikuttaa tulonsiirtojen

maksamiseen. Palvelut rahoitetaan jakojärjestelmän avulla, jossa työssäkäyvät maksavat eläkkeet ja ikääntyneiden hoivakulut. (Korkman ym. 2007, 10–16.) Ratkaisuksi kestävyysvajeelle on ehdotettu muun muassa työllisyyden nostamista ja työperäisen maahanmuuton lisäämistä. Kestävyysvajeen suurimpia aiheuttajia ovat kasvavat hoivamenot (emt.). Niitä taas voidaan pienentää muun muassa omaishoidon avulla: vuonna 2010 informaalin eli omaishoidon vuosittaiset kustannukset olivat vain noin 19 % formaalin vanhushoivan kuluista (Kehusmaa ym. 2013, 8). Omaishoidon lisääminen ja toisaalta työllisyyden kasvattaminen voivat olla kuitenkin ristiriidassa keskenään. Omaishoitajista alle puolet työskentelee osa-aikaisesti, ja omaishoitajat ovat usein väsyneitä ja palvelujen puutteessa (Tillman ym. 2014, 59). Kuitenkin henkilökohtaisellakin tasolla työn ja omaishoidon yhdistäminen voidaan nähdä mielekkäänä ratkaisuna, joka antaa energiaa ja työ merkitystä elämään (Leinonen & Sand 2013, 169–170). Toisaalta kaikki omaishoitajat eivät haluaakaan työllistyä hoivasuhteen ulkopuolelle. Kysymykseksi jää, kuinka yhdistää ainakin osittain ristiriitaiset yhteiskunnalliset tavoitteet.

Kestävyysvajeen ohella tarkastelen hyvinvointivaltion muutosta, jota on käsitelty erityisesti sosiaalipoliittisessa tutkimuksessa. Tämä tarkoittaa hoivan ja muiden sosiaali- ja terveystalouden palvelujen markkinoistumista sekä vastuun siirtymistä julkiselta taholta yksityisille kansalaisille (Anttonen ym. 2012). Hoivan ja omaishoidon kohdalla muutos näkyy erityisesti refamilisaationa eli hoivavastuun siirtymisenä julkiselta taholta perheelle (Van der Broek, Dykstra & van der Veen 2019). Hyvinvointivaltion muutos näkyy selkeästi vanhushoivan kohdalla, minkä vuoksi tarkastelen aluksi sitä ja liitän sen omaishoidosta käytävään keskusteluun.

Seuraavaksi tarkastelen hyvinvointivaltion palvelujen muutosta ja kestävyysvajeen ongelmaa Suomessa. Omaishoito on kustannustehokas hoivan muoto, mutta se uhkaa jäädä hyvinvointivaltion palvelujen välitilaan. Keskityn hyvinvointivaltion palvelujen tarkastelussa etenkin vanhushoivaan, sillä se puhuttaa kestävyysvajetta käsittelevässä kirjallisuudessa, ja omaishoidettavista suurin osa on ikääntyneitä. Omaishoito voidaan nähdä vaihtoehtona muille ikääntyneiden hoivapalveluille, kuten tehostetulle palveluasumiselle tai kotipalveluille. Toisaalta eri hoivan muodot myös täydentävät toisiaan. Ikääntyvien hoiva koskee myös työn ja omaishoidon yhdistämistä, sillä työikäiset hoivaavat usein ikääntyneitä läheisiään, kuten vanhempiaan.

3.1 Hyvinvointivaltion muutoksesta kestävyysvajeseen

Pohjoismaisen hyvinvointivaltion ajatus perustuu yhteiselle solidaarisuudelle kansalaisten kesken (Anttonen & Sipilä 2000, 20). Yleisesti ajatellaan myös, että pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa toteutuu niin sanottu hyvä kehä, eli julkinen valta, kansantalous ja sosiaalinen periaate sovitetaan yhteen (Julkunen 2006, 36). Tässä luvussa esittelen hyvinvointivaltion muutosta nimenomaan hoivan näkökulmasta. Keskityn vanhushoivaan, sillä suurin osa omaishoidettavista on ikääntyneitä. Toisaalta omaishoitajien kokema taistelu hyvästä hoivasta koskettaa niin ikääntyneitä kuin muitakin hoivan saajia. Tällöin muutokset hoivassa eivät koskekaan vain ikääntyneitä.

Pohjoismaisen hyvinvointivaltion tunnuspiirteitä on universalistisuus. Universalismi tarkoittaa sitä, että sosiaalipalvelut rahoitetaan ainakin pääosin verovaroin, sosiaalietuudet ja -palvelut perustuvat lainsäädäntöön, etuudet koskevat koko väestöä huolimatta tulotasosta tai taloudellisesta tarpeesta, kansalaisilla on yhtäläinen oikeus käyttää palveluja, ja yhtäläiset edut pätevät koko maassa. Universalismi voidaan rajata kansalaisuuden tai asumisoikeuden perusteella. (Anttonen 2002, 77.) Universalismi nähdään solidaarisuuden ylläpitäjänä, koska kaikki osallistuvat palvelujen rahoittamiseen verojen avulla, ja suurin osa kansalaisista myös käyttää palveluja. Universalismi perustuu muun muassa T. H. Marshallin (1950, 25) ajatukselle sosiaalisesta kansalaisuudesta: kaikilla tulee olla mahdollisuus perustoimeentuloon ja tasavertaiseen elämään verrattuna muihin saman yhteiskunnan jäseniin. Marshallin (emt., 35) kansalaisuusteorian mukaan sosiaalinen kansalaisuus mahdollistaa vapausoikeuksien ja poliittisten oikeuksien toteutumisen. On turhaa esimerkiksi korostaa poliittista aktiivisuutta, jos kansalaisilla ei ole tosiasiallista mahdollisuutta kouluttautua ja näin ollen tietoa asioista, joista heidän tulisi päättää (emt.). Samalla periaatteella voidaan todeta, että toimivat sosiaali- ja terveyspalvelut tukevat sosiaalisen kansalaisuuden toteutumista: jotta kansalaisilla on mahdollisuus toteuttaa kansalaisuuttaan, tulee heidän toimintakykynsä olla riittävällä tasolla. Täten sosiaali- ja terveyspalveluiden toimivuus kytkeytyy tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden kysymyksiin.

Pohjoismainen hyvinvointivaltio perustuu laajoihin, ainakin osittain julkisesti rahoitettuihin sosiaalipalveluihin. Sosiaalipalveluiden tarkoitus on vähentää stigmatisointia, ja ne tarjotaankin laajalle joukolle. Myös keskiluokka käyttää julkisesti rahoitettuja sosiaalipalveluja. (Sipilä 1997, 1.) Universalismi eroaa muun muassa selektivismistä ja residualismista. Selektivismin toimintaperiaatteena on ohjata sosiaalipalvelut vain tietyille ryhmälle, jolloin kaikki eivät käytä

palveluita. Residualismin ideana taas on turvautua sosiaalipalveluihin vasta sitten, kun muut keinot, usein perheen tuki, on käytetty (Anttonen ym. 2012). Anttonen ja kumppaneiden (2012) mukaan vanhuspalveluja ei Suomessa voi pitää universalistisina, koska niissä esiintyy residualismin ja selektivismiin piirteitä.

Omaishoito on yksi hoivan, nykyään etenkin vanhushoivan, järjestämisen muodoista. Omaishoidon suosiminen ei liity kuitenkaan vain väestön ikääntymiseen, vaan omaishoito voidaan nähdä osana laajempaa hyvinvointivaltion muutosta. Hyvinvointivaltion muutoksen tunnusmerkkejä ovat hoivan markkinoistuminen tai yksityistäminen, tuotannon eriyttäminen tilaajasta sekä hoivavastuun siirtyminen julkiselta taholta yksityisille markkinoille tai yksilöiden vastuulle, kuten omaishoidon tapauksessa hoivan vastaanottajan läheisille (Anttonen ym. 2012, 22). Hyvinvointivaltion muutokseen liitetään myös muutos sosiaalisen kansalaisuuden korostamista kohti aktiivisen kansalaisuuden diskurssia, jota käsittelin edellisessä luvussa. Hyvinvointivaltion muutos ei ole tapahtunut yhtäkkisesti, vaan se on alkanut jo laajempaan muutokseen 1970- ja 80-luvun taitteen anglosaksisista maista, erityisesti Isosta-Britanniasta ja Yhdysvalloista. Suomessa suurimmat muutokset nähtiin 1990-luvun laman aikaan, jolloin sosiaaliturvapalveluista karsittiin paljon, mutta riippuvuus tulonsiirroista kasvoi kuitenkin työttömyyden lisääntyessä ja elinkustannusten kallistuessa suhteessa lamanjälkeiseen palkkatasoon. (Julkunen 2001, 44, 155.)

Hyvinvointivaltion muutos näkyy hoivapalvelujen muutoksessa. Hoivaa on alettu järjestämään yhä enenevässä määrin markkinaehtoisesti, mikä ei välttämättä tue heikoimmassa asemassa olevien mahdollisuutta saada heille sopivinta hoitoa tai hoivaa. Palveluja saadakseen asiakkaan tulee olla aktiivinen valitessaan itselleen parhaiten sopivaa palvelua. (Anttonen ym. 2012, 20–22.) Hoivan markkinoistuminen näkyy myös mahdollisuutena valita itselle sopivia palveluita. Ostessaan palveluja kotiin yksityinen kuluttaja voi hyödyntää kotitalousvähennystä: yksityiseltä palveluntuottajalta ostetun palvelun hinta voidaan vähentää verotuksessa. Kuitenkaan henkilöt, joilla ei ole tarpeeksi verotettavia tuloja, eivät vähennysmahdollisuudesta hyödy. Lisäksi palvelujen vertaileminen ja hankkiminen voi ylipäättään olla raskasta ikääntyneille tai esimerkiksi läheistään hoivaavalle omaishoitajille. Palvelujen saaminen vaatii voimavaroja ja tietoa palveluista. Lisäksi maaseudulla palvelujen kirjo ei ole yhtä laaja kuin kaupungeissa, mikä voi lisätä alueellista epätasa-arvoa. (Zechner 2017, 188–191.) Ikääntyneitä suomalaisia tarkastelemalla onkin huomattu, että pelkästään yksityisiä kotihoidon palveluita käyttävät varakkaimmat ja korkeimmin koulutetut

(Puthenparambil, Kröger & van Aerschot 2017, 58). Yhtä lailla omaishoitajien taloudellinen tilanne voi vaikuttaa siis siihen, kuinka laadukkaita palveluja he voivat hankkia. Onkin otettava huomioon, vaikuttaako palvelujen saamisen mahdollisuus omaishoitajien työn ja hoivan yhdistämiseen.

Samalla, kun ikääntyneiden määrä on lisääntynyt, vanhushoivan järjestäminen on muuttunut. Kotia tai kodinkaltaista ympäristöä korostetaan hoivan järjestämisessä, minkä vuoksi perinteisiä hoivakoteja ajetaan alas. Tilalle ovat nousseet intensiivisen palveluasumisen yksiköt, joiden osuus julkisesti tarjotuista yli 75-vuotiaiden vanhushoivan muodoista kasvoi 2 %:sta 7 %:iin vuosien 2000—2013 aikana. (Anttonen & Karsio 2016, 152, 156.) Kuitenkin hoivan saamisen kriteeristöä on tiukennettu. Vähän kotipalvelua tarvitsevat on pudotettu pois palvelun piiristä: kotihoidon palvelu on vuosien 1990—2013 aikana vähentynyt 32 %:sta 20 %:iin, säännöllinen kotihoito on pysynyt samana, 12—13 %:ssa. (emt. 156; Anttonen 2009, 73—75.) Julkisen sektorin tarjoama kotihoito on muuttunut kotihoidonavusta henkilökohtaiseksi hoiva-avuksi. Kevyempiä tarpeita ei enää täytetä, vaan kotihoidon avulla huolehditaan vaativimmista asiakkaista. Tämä kertoo siitä, että kotihoito on tapa vähentää laitoshoidon määrää. Samalla omaishoito on lisääntynyt, kun muuta hoivaa on vähennetty (Kröger & Leinonen 2012, 321—323; Anttonen & Karsio 2016, 156.) Kotihoidon palvelujen vähentäminen ja kodinomaisuuden korostaminen vaikuttavat olevan ristiriidassa keskenään (Anttonen & Karsio 2016). Teppo Kröger (2012, 153) näkee, että vanhushoivapalveluita on helpoin leikata, sillä vanhushoivan palvelutuotannosta ei ole sosiaalihuoltolaissa eksplisiittistä ilmaisua. Vaikka tutkielmassani tarkastelemista omaishoitotilanteista vain yhdessä hoivan saaja on ikäihminen, suurin osa omaishoidettavista on ikäihmisiä. Läheiset voivat nähdä omaishoidon tarpeen suurena, kun muuta hoivaa tai kotipalvelua on vähennetty.

Hyvinvointivaltion muutokset eivät rajaudu vain Suomeen, vaan palvelut muuttuvat myös muissa eurooppalaisissa maissa, ja omaishoito yleistyy. Pohjoismaiden vanhushoivaa vertailemalla on myös huomattu eroja universalistisuudessa. Szebehely ja Meagher (2018) tarkastelivat universalismin muutosta vanhushoivassa kuuden universalismia kuvaavan ominaisuuden kautta: tarkasti rajatut oikeudet palveluihin, samat säännöt määrittelevät kaikkien oikeuden palvelujen käytöstä, palvelut rahoitetaan verovaroin, palveluita käyttävät ne, jotka niitä tarvitsevat, palvelut ovat korkealaatuisia ja julkinen sektori tuottaa palvelut (ks. Anttonen 2002). Suomessa ja Ruotsissa ollaan siirrytty Tanskaa ja etenkin Norjaa enemmän pois universalismista, eli on tapahtunut deuniversalisaatiota. Deuniversalisaatio voi johtaa refamilisaatioon eli perheen merkityksen kasvuun vanhushoivan

järjestämisessä, palvelujen yksityistämiseen ja edelleen hoivan kahtiajakautumiseen. Kahtiajako tarkoittaa sitä, että ne ikääntyneet, joilla on resursseja, ostavat yksityisen sektorin tuottamia palveluja, kun taas resurssien puutteessa olevien ikääntyneiden täytyy tyytyä perheen tuottamaan hoivaan. (Emt. 303.) Universalismin tarkoituksena on taata laadukkaat palvelut kaikille, ja julkisesti rahoitettujen ja tuotettujen palvelujen kattavuuden vähentyminen voi heikentää palvelujen saamista. Ruotsin ja Suomen lisäksi muun muassa hollantilainen pitkäaikaishoiva on muuttunut: etenkin aikuisten lasten vanhemmilleen tarjoama omaishoito tai kotiapu on yleistynyt samalla, kun julkisen sektorin tarjoamaa kotihoidon palvelua on karsittu ja palvelun kriteeristöä on tiukennettu. Hoiva on refamilisoitunut, eli ikääntyneiden hoivan järjestämisvastuu on siirtynyt valtiolta perheelle. (Van der Broek ym. 2019, 120-127.) Kun perheen merkitys hoivan järjestämisessä kasvaa, kääntyy huomio työikäisiin omaishoitajiin, jotka ovat hoivan tarjoajia.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen markkinoistuminen herättää huolta, sillä näitä palveluita ei voi ostaa markkinoilta samalla tavalla kuin muita hyödykkeitä, kuten ruokaa. Kuluttajalla ei ole täydellistä informaatiota koskien palvelua, ja palvelusta kerättyä tietoa voi olla vaikea käyttää hyödyksi tulevaisuudessa, sillä sosiaali- ja terveyspalveluita käytetään usein harvemmin kuin monia muita palveluita. Lisäksi omaan tulevaisuuden terveyteen liittyy epävarmuutta, jota voi olla vaikea ennakoita. (Tuomala 2009, 349—350.) Näin ollen nähdään, että julkisen sektorin tulee järjestää palvelut henkilön tulotasosta tai informaatiosta riippumatta. Yksityiset palveluntuottajat voivat myös ilman riittävää valvontaa syyllistyä niin sanottuun kermankuorintaan. Tämä tarkoittaa sitä, että palveluntarjoajat tuottavat vain yksinkertaisempia palveluita niille, jotka tarvitsevat vain vähän hoitoa. Kermankuorintaa voidaan kuitenkin kitkeä esimerkiksi niin, että yksityiset palveluntuottajat eivät saa valikoida asiakkaitaan. (Okko ym. 2007, 37.)

Kuitenkin tiedostetaan, että hyvinvointivaltion rahoituspohja tulee muuttumaan väestön ikääntyessä, eliniän pidentyessä ja syntyvyyden laskiessa. Ratkaisuksi on ehdotettu työllisyysasteen kasvattamista, julkisten menojen kasvun rajoittamista ja julkisen velan supistamista. (Kiander & Lönnqvist 2002, 155—162.) Julkisten menojen kasvun rajoittaminen ei täten välttämättä tarkoita sosiaali- ja terveyspalveluista supistamista, vaan muutosta voidaan luoda esimerkiksi uudistamalla sosiaaliturvaa (Tuomala 2009, 396—398). Kuitenkin nähdään, että tulevaisuuden terveydenhuollon, pitkäaikaisen hoivan ja eläkkeiden rahoitus voivat johtaa veroasteen nostamiseen tai yhä syvempään velkaantumiseen (Lassila, Valkonen & Alho 2014, 1106). Julkisten menojen kasvua

voidaan pyrkiä rajoittamaan myös lisäämällä yksityistä palveluntuotantoa (Okko ym. 2007). Yksityisen palveluntuotannon lisääminen ei kuitenkaan ole ongelmaton, ja se voidaan nähdä vain yhtenä mahdollisena menojen kasvua rajoittavana toimenä.

Omaishoito asettuu hyvinvointivaltion palvelujen välitilaan. Vaikka laki omaishoidon tuesta velvoittaa kuntia järjestämään omaishoidon tuen, on kunnilla kuitenkin paljon vapauksia tuen myöntämisen suhteen (Valokivi & Zechner 2009, 139). Tämä tarkoittaa sitä, että omaishoito on lakisääteinen palvelu, mutta omaishoitajalla ei ole subjektiivista oikeutta omaishoidon tukeen (Lehtonen 2007, 251). Omaishoito on myös kunnalle halvempaa kuin laitoshoido, mutta samalla vaarana on menettää palkkatyöntekijöitä, kun omaishoitajat eivät pysty palkkatyöntekoon hoivatessaan läheistään. Hoivan saajan kannalta on usein hyvä, että hoiva järjestetään kotona, mutta hoiva ei välttämättä aina ole riittävää, ja omaishoitajan itsensä voi olla vaikeaa irtautua omaishoidosta. (Valokivi & Zechner 2009, 140–141.) Toisaalta on esitetty, että ikääntyneistä vain noin 32 % tahtoo tulla hoivatuksi kotonaan, loput haluaisivat kotiin tuotuja yksityisiä tai julkisia palveluja tai laitoshoidoa (Jalonki, Szebehely & Kauppinen 2013, 55). Voidaan pohtia, johtuuko haluttomuus tulla hoivatuksi kotona siitä, ettei haluta olla taakkana läheisille (ks. Zechner & Valokivi 2009, 161). Kuitenkin hoivan saajan ja omaishoitajan tarpeet ja halut voivat olla erilaiset – hoivan saaja haluaa tulla hoivatuksi kotonaan, mutta hoivaaja haluaisi lopettaa omaishoidon. Hän saattaa kuitenkin kokea lopettamisen liian vaikeaksi.

3.2 Omaishoito hoivamenojen kasvun ja työllisyyden ristipaineessa

Tarkastelen tässä luvussa hoivamenojen kasvua sekä työikäisten omaishoitajien työllisyyttä ja työllistymistä estäviä tekijöitä. Pitkäaikaishoivan kulut nousevat, ja samalla julkisessa keskustelussa korostetaan työllisyysasteen nostamista. Työikäisten omaishoitajien työllistyminen ei kuitenkaan ole yksinkertaista, sillä omaishoito vaikuttaa työllistymiseen eri tavoin. Tässä luvussa keskityn työn ja hoivan yhdistämiseen nimenomaan työvoimapolitiisesta näkökulmasta, ja seuraavassa luvussa tarkastelen työn ja hoivan yhdistämisen muita ongelmia, kuten omaishoitajan kuormittumista ja perheen merkitystä työn ja hoivan yhdistämisessä. Työikäiset omaishoitajat kokevat erilaisia haasteita elämässään kuin työelämän ulkopuolella olevat, eläkeikäiset omaishoitajat, jolloin on tärkeää tarkastella työikäisten omaishoitajien tilannetta työvoimapolitiikan näkökulmasta.

Omaishoito voidaan hoivapolitiikan näkökulmasta nähdä ratkaisuna kasvavaan hoivan tarpeeseen, etenkin vanhushoivameneihin. Vuoden 2010 rahassa tarkasteltuna omaishoidon kustannukset olivat vuosittain noin 4 900 euroa, kun taas pelkkään formaaliin hoivaan tukeutuvien hoivamenot olivat vuosittain 25 300 euroa (Kehusmaa ym. 2013, 8). Kuitenkin yhteiskunnallinen keskustelu ohjaa lisäämään työllisyyttä kestävyysvajeen vuoksi. Omaishoidon ja työnteon yhdistäminen voi olla hankalaa, ja omaishoitajat ovat täten yhteiskunnallisten tavoitteiden ristipaineessa. Yhteiskunnallisten ristipaineiden lisäksi myös omaishoitajia yksilöinä kohtaavat tekijät, kuten hoivan kuormittavuus, voivat hankaloittaa työn ja omaishoidon yhdistämistä.

Kestävyysvajeen ja hoivamenojen kasvun lisäksi työelämän murros puhuttaa julkisuudessa sekä tutkimuskirjallisuudessa. Osa-aikatyönteko on yleistynyt jonkin verran Suomessa, mutta ei voida kuitenkaan sanoa, että pätkätyöt olisivat valtavirtaa tai että palkkatyö olisi kriisissä. Kuitenkin menneiden vuosien työolotutkimusten perusteella voi olla hankalaa ennustaa tulevaisuuden työn trendejä. (Nätti & Pyöriä 2017.) Työelämä saattaa nykyään silti olla voimavaroja kuluttavaa. Esimerkiksi korkeakoulutettujen työ vaatii paljon joustoa, mutta pitenevä työaika näkyy kuitenkin korkeampana palkkana (Julkunen, Nätti & Anttila 2004).

Omaishoitajien hoiva- ja palkkatyön yhdistäminen tuottaa tilanteita, jossa palkkatyö vaikuttaa olevan kriisissä. Omaishoitajien voi olla vaikeaa yhdistää työ ja omaishoito, mutta palkkatyön vähentämisen tai lopettamisen seurauksena taloudellinen tilanne saattaa laskea merkittävästi. Tämän vuoksi omaishoitajien työnteon mahdollisuuksien tarkastelu onkin tärkeää. Samalla ymmärrys epätyypillisistä työtilanteista kasvaa. Epätyypillisyytenä voidaan nähdä erityisesti työajan venyminen ja työn monipaikkaisuus (Julkunen ym. 2004, 90, 132).

Omaishoitajuus vaikuttaa työllistymisen mahdollisuuksiin. Kun pohditaan hyvinvointivaltion palvelujen ylläpitoa, korkean työllisyysasteen ylläpito nähdään tärkeänä (Hohmeyer & Kopf 2018, 1). Työllistymisen esteenä voi olla joko hoiva itsessään tai muunlainen kannustinloukku. Vaikka omaishoidon kustannusten tiedetään olevan matalammat kuin muun pitkäaikaishoivan, on tarkasteltava omaishoidon vaikutuksia työmarkkinoihin pidemmällä aikavälillä. Joissain maissa on pyritty estämään omaishoitajia ajautumasta kauas työmarkkinoista mahdollistamalla poissaolon töistä esimerkiksi vain omaisen terminaalihoiton ajaksi, tai sitten omaishoitajat voivat työskennellä osa-aikaisesti, jolloin yhteys työelämään säilyy. (Lundsgaard 2006, 378.) Suomessa on esitetty

muutoksia omaishoidon ja työn yhdistämiseen jo vuonna 2004, mutta tähän mennessä niitä ei ole edistetty (ks. Aaltonen 2004).

Omaishoitajat saattavat kohdata työllistymistä estäviä kannustinloukkuja. Kannustinloukulla tarkoitetaan tilannetta, jossa ansiotyön tekeminen ei ole taloudellisesti kannattavampaa kuin työttömänä oleminen johtuen tukien pienenemisestä, verojen kasvusta tai joidenkin maksujen, kuten päivähoitomaksujen, lisääntymisestä (Virjo, Aho & Koponen 2006, 2). Kokoaika- ja keikkatöiden vastaanottaminen aiheuttavat erilaisia kannustinloukkuja. Työttömän ansiosidonnainen työttömyysturvaetus voi olla suurempi kuin mahdollisen vastaanotettavan kokoaikatyön palkka, ja lisäksi osa työttömistä kokee keikkatöiden aiheuttavan liikaa paperitöitä. (Parpo 2007, 38—39.) Omaishoitajat eivät välttämättä kuitenkaan koe kannustinloukkuja, sillä kaikki eivät ole työmarkkinoiden käytettävissä eivätkä näin ollen työttömänä saisi työttömyysturvaetuutta. Kuitenkin korkea omaishoidon tuki voi muodostaa matalapalkkaloukun, joka heikentää työllistymistä (Lundsgaard 2006, 378). Omaishoitajat ovat usein myös muita työikäisiä iäkkäämpiä, ja työttömät kokevat työnhaussa ikäsyrijintää, mikä voi heikentää työllistymismahdollisuuksia. Hoiva voi nousta työnteen esteeksi myös esimerkiksi vuorotyötä haettaessa. (Parpo 2007, 51—56.)

Saattaa olla myös niin, että omaishoitajaksi hakeutuu henkilöitä, joiden kiinnittyminen työelämään on jo valmiiksi heikkoa. Australialaisia omaishoitajia tutkineen Leigh'n (2010) mukaan omaishoitajien muita korkeampaa työttömyysastetta ei selitä pelkkä hoivatyön tekeminen, vaan omaishoitajat ovat muilla tavoin heikosti kiinnittyneitä työelämään. Voi olla niin, että heikosti työelämään kiinnittyneet henkilöt kokevat hoivatyön tärkeänä. Vuosi omaishoitajuuden loputtua yli neljä viidestä hoivaajasta oli yhä työttömänä tai ei etsinyt töitä (emt., 148). Saksassa naisomaishoitajien työttömyysaste on neljä prosenttia muita työikäisiä korkeampi, ja hoivan negatiiviset vaikutukset työllisyyteen näkyvät vielä jopa kahdeksan vuotta omaishoitosuhteen jälkeen. Naisomaishoitajien muita matalampaa työllisyysastetta ja palkkaa selittää ainakin osittain se, että omaishoitajiksi ryhtyessään naiset siirtyvät osa-aikatöihin, mutta hoivasuhteen loputtua he eivät palaa kokoaikatyöhön. (Schmitz & Westphal 2017, 14—15.) Toisaalta on myös eriäviä tuloksia koskien omaishoitajien työllistymistä. Saksalaisia työttömyysturvaa saaneita omaishoitajia tutkineiden Hohmeyerin ja Kopfin (2018, 12, 22) mukaan hoivavelvollisuuden loppuminen parantaa

omaishoitajien työllistymismahdollisuuksia, ja toisaalta vasta vähintään 10 tunnin hoivatyön tekeminen viikoittain heikentää työllistymismahdollisuuksia omaishoitajuuden aikana.

Omaishoitajien muita korkeammalle työttömyysasteelle voidaan löytää myös muita selittäviä tekijöitä. Omaishoitajat kärsivät muita todennäköisemmin terveydellisistä haasteista (Hohmeyer & Kopf 2018, 11), mikä voi vähentää työllistymisen mahdollisuuksia. Lisäksi työttömät yleisestikin orientoituvat työllistymiseen ja työllistymismahdollisuuksiinsa eri tavoin. Työttömien koetut työllistymismahdollisuudet vaikuttavat voimakkaasti heidän uskoonsa työllistyä: esimerkiksi ne, joilla on terveydellisiä ongelmia tai katkonainen työura, kokevat työllistymisen vaikeana, vaikka he haluaisivatkin palata työelämään. (Elonen, Niemelä & Saloniemi 2017, 288.) Erityisesti terveydellisistä ongelmista kärsivät työttömät omaishoitajat voivat kohdata samanlaisia haasteita kuin ne työttömät, jotka eivät ole omaishoitajia.

Osa työttömistä, luultavasti myös työttömistä omaishoitajista, näkee työhön paluun vaikeana pitkän työttömyysjakson jälkeen. Työllistymistä pyritään helpottamaan eri keinoin. Aktiivinen työvoimapolitiikka keskusteluttaa yhteiskunnallisesti, ja siihen liittyviä toimenpiteitä on alettu tehdä Suomessa vuoden 1994 jälkeen. Aktiivisen työvoimapolitiikan tarkoituksena on lisätä työttömien mahdollisuuksia päästä avoimille työmarkkinoille. Suomalaisia esimerkkejä aktivoinnista ovat muun muassa työmarkkinatuen käyttöönotto, yksilöllisten työnhakusuunnitelmien käyttöönotto ja toimeentulotuen sanktiot. Aktivoinnin lisäksi aktiiviseen työvoimapolitiikkaan liittyy sosiaalietuuksien vastikkeellistaminen ja työttömien velvollisuuksien lisääminen. (Julkunen 2013, 35–38.) Aktivoinnista on ristiriitaisia tuloksia, eikä voida aukottomasti sanoa, onko velvollisuuksien lisääminen, aktivointi ja vastikkeellisuus pelkästään hyvä tai huono asia työttömien työllistymisen kannalta (Gundert & Hohendanner 2015, 782). Saksassa työttömiä pyritään aktivoimaan niin sanotuilla yhden euron töillä: työttömät työskentelevät muutaman kuukauden parin euron tuntipalkalla, minkä tarkoituksena on integroida heidät takaisin työelämään. Gundertin ja Hohendannerin (emt., 784–790) mukaan aktivointitoimenpiteet onnistuvat, jos työtön saa työskennellä siten, että työsuhteen ja työajan pituus muistuttaa mahdollisimman paljon tavallista palkkatyötä, ja lisäksi työnhakukeskusten työntekijöiden on myös tuettava työnhakijaa, ja osallistumisen yhden euron töihin tulee olla vapaaehtoista sekä taloudellisesti että sosiaalisesti kannattavaa.

Osa omaishoitajista saattaa olla osatyökykyisiä, sillä raskas hoivataakka voi heikentää työkykyä niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Osatyökykyisten aktivointi ja työllistämispoliittikka poikkeavat muiden työttömien työllistämisestä, sillä osatyökykyisten työnteon mahdollisuudet ovat muita rajatummat. Osatyökykyisyydellä tarkoitetaan sosiaalivakuutuksen näkökulmasta sitä, että henkilön työkyky on alentunut, ja hän on oikeutettu täyteen tai osittaiseen työkyvyttömyyseläkkeeseen. Toisaalta osatyökykyisyys tarkoittaa sitä, että työntekijä ei selviydy täysin työnsä vaatimuksista, mutta hän saattaa olla kykenevä tekemään jotain toista työtä. Suomessa osatyökykyisiä tuetaan muun muassa palkkatuen, valmennuksen ja kuntoutuksen avulla. (Pakarinen 2018, 203–206.) Palkattoman työtoiminnan ja erilaisten tukien muodostaman toimeentulon sijaan osatyökykyisiä pyritään Ruotsissa työllistämään. Palkkatukeen panostetaan Ruotsissa suhteellisesti enemmän kuin Suomessa. Ruotsissa suurin osa osatyökykyisistä työskentelee tavallisissa yrityksissä, mutta heidän palkkansa maksaa Samhall AB. Samhall on Ruotsin valtion omistama osakeyhtiö, jonka tarkoituksena on mahdollistaa osatyökykyisten työllistyminen. Valtion tuki on 58 % Samhallin liikevaihdosta. Ruotsin malli on palkkatyön rahoittaminen palvelujen sijaan. (Lindberg 2018.) Ruotsin mallia voidaan kritisoida siitä, korostaako se liikaa palkkatyökeskeisyyttä – osa osatyökykyisistä on nimenomaan kuntoutuksen ynnä muiden hyvinvointia ja toimintakykyä edistävien palveluiden tarpeessa.

Saksan yhden euron töitä tarkastelemalla huomataan, että työttömät kokevat työn mielekkäänä, jos ne todella vastaavat niin sanottua tavallista työtä työajan ja -tehtävien puitteissa (Gunder & Hohendanner 2015), ja näin ollen Ruotsin malli voidaan nähdä toimivana. Ainakin osa suomalaisista omaishoitajista voisi hyötyä niin sanotusta Ruotsin mallista. Alle puolet työikäisistä omaishoitajista on palkkatyössä, ja on oletettavaa, että ainakin osa palkkatyön ulkopuolella olevista omaishoitajista on osatyökykyisiä. Osatyökykyisten tukemisessa on kuitenkin otettava huomioon henkilön tosiasiallinen työkyky. Omaishoitajien työkyky voi heikentyä muun muassa raskaan, fyysisen hoivan seurauksena, jolloin työkyky täytyy arvioida hyvin.

3.3 Työn ja omaishoidon yhdistämisen haasteita

Tässä alaluvussa tarkastelen omaishoidon ja työn yhdistämisen haasteita muista kuin työvoimapoliittisesta näkökulmasta. Omaishoitajat kohtaavat perheen ja työn sekä hoivavelvollisuuksien ja oman ajan yhdistämiseen liittyviä ongelmia. Toisaalta omaishoitajien arjessa jaksamista ei välttämättä tueta riittävin palveluin, ja he kokevat jatkuvaa valmiina olemisen tarvetta. Omaishoitajat ovat usein väsyneitä. (Eldh & Carlsson 2011, 289.) Omaishoidon ja työn

yhdistämisessä ei siis välttämättä omaishoitajan henkilökohtaisesta näkökulmasta ole kyse työvoimapolitiittisista toimenpiteistä, vaan hoivan yhdistäminen muuhun elämään, kuten työntekoon, on yksinkertaisesti kuormittavaa. Toisaalta hoivavelvollisuus tuo merkityksellisyyttä elämään, ja läheisen hoivaaminen koetaan itsestäänselvytenä (emt., 290).

Työn ja omaishoidon yhdistämistä voidaan tarkastella työn ja perhe-elämän yhdistämisen näkökulmasta. Työn ja perhe-elämän yhdistämistä on tutkittu laajasti aiemmin, mutta omaishoidon näkökulma tutkimuksessa on kapea. Kuitenkin aiempaa tutkimusta voidaan hyödyntää myös omaishoidon tarkastelussa, onhan omaishoidossakin usein kyseessä oman perheenjäsenen hoivaaminen. Mia Tammelin (2009) tarkastelee väitöskirjassaan työ- ja perheajan yhteensovittamisen konflikteja. Työn ja perheen yhdistäminen voidaan nähdä haasteellisena, koska työn nähdään vievän ison osan ihmisten elämästä, ja työn roolin nähdään muuttuneen: esimerkiksi työtä ajatellaan enemmän 2000- kuin 1980-luvulla, mikä nähdään osoituksena työn merkityksen kasvamisesta (Tammelin & Mustosmäki 2017, 118). Samoin kahden työntekijän perheitä tutkimalla on huomattu, kuinka toivotut työviikot ovat lyhyempiä kuin toteutuneet, ja muu hoivatyö lisää työn ja perheen konfliktia (Tammelin 2009, 82, 99).

Kuitenkin työ nähdään myös elämää kantavana voimavarana: sekä miehet että naiset ja etenkin toimistotyöntekijät kokevat työn auttavan jaksamaan perheen kanssa (Tammelin & Mustosmäki 2017, 121; Tammelin 2009, 91–92). Työn ja perheen yhdistämiseen vaikuttaa myös perhemalli. Kahden tulonsaajan perheet ovat lisääntyneet, mutta samalla myös yksinhuoltajaperheiden määrä on kasvanut (Anttila, Oinas, Tammelin & Koistinen 2015, 714). Voidaan siis sanoa, ettei työn ja perheen yhdistäminen ole yksinkertaista, vaikka työ rytmittää arkea ja auttaa jaksamaan lasten kanssa. Koska työ nähdään haasteista huolimatta myös elämää helpottavana voimavarana, on tärkeää tutkia myös omaishoitajien mahdollisuutta yhdistää työ ja omaishoito.

Työn ja perhe-elämän yhteensovittamista voi helpottaa työn joustavuus. Joustavuus voidaan jakaa ajalliseen ja tilalliseen joustavuuteen sekä edelleen viiteen joustamisen muotoon, jotka ovat työn kesto, ajoitus, tahti, työntekijän autonomia ja tilallinen joustavuus. Joustavuus saattaa näyttäytyä positiivisena asiana, mutta se ei aina luo perheystävällistä työympäristöä: työnantaja saattaa lisätä joustavuutta kasvattaakseen työntekijän tuottavuutta eikä jaksamista. (Anttila ym. 2015, 715.) Kaikki työntekijät eivät myöskään kaipaa joustavuutta työntekoonsa, vaan etenkin omaishoitajat

haluavat pitää työ- ja perhe-elämänsä erillään (Leinonen & Sand 2013, 171). Anttilan ja kumppaneiden (2015, 718–720) mukaan Suomessa ollaan kuitenkin muita Euroopan maita tyytyväisempiä työn joustavuuteen. Täällä työaika on intensiivistä, mutta työaika on muita Euroopan maita lyhyempi. Työn ja perhe-elämän konflikti on myös sitä vähäisempää, mitä vapaammin työntekijä voi päättää työajoistaan. (Emt.)

Eurooppalaiseen työelämäkyselyyn pohjautuvan tutkimuksen mukaan informaali hoivatyö aiheuttaa työn ja perhe-elämän konflikteja. Hoivaajat raportoivat 12 prosenttiyksikköä muita enemmän työn ja perheen välisestä konfliktista, mutta konfliktia ei koettu, jos hoivaaja oli naimisissa. Lisäksi hyvät työtoverit vähentävät ja suuret työmäärät lisäävät konfliktia. (Zuba & Schneider 2013, 464–465.) Parisuhde ei välttämättä ole voimavara, jos hoivan kohteena on oma puoliso, mikä on Suomessa yleistä (ks. kuvio 1). Omaishoitajan työn ja omaishoidon yhdistämistä näyttää edistävän kanssahoitajien verkosto tai palkattu hoivaaja. Itävaltalaisessa tutkimuksessa todettiin, että kokoaikatyön ja omaishoidon yhdistäminen on mahdollista vain, jos palkattu tai muu hoiva tukee omaishoitajaa. Tällöinkin omaishoitajat joutuvat usein vähentämään omaa aikaansa ja vapaa-ajan harrastuksia ja toimintaa. (Sardadvar & Mairhuber 2018, 66.) Omaishoitajan kokema yhteisöllisyyden tunne kohentaa myös omaishoitajan hyvinvointia. Yhteisö ei tarkoita välttämättä hoiva-apua, vaan tuen ja palvelujen lisäksi myös informaation saaminen lisää yhteisöllisyyden kokemusta ja edelleen edistää hyvinvointia. (Hillbrecht, Lero, Schryer, Mock & Smale 2017, 163, 172.) Hoivaa voidaan tukea niin formaalisti kuin informaalistikin: formaalia tahoja edustaa selkeimmin julkisen sektorin tarjoama informaatio, omaishoidon tuki ja omaishoitajuutta tukevat palvelut, mutta toisaalta lähiyhteisön, kuten perheen ja ystävien, tukea voidaan myös pitää tärkeänä omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta.

Työelämän sovittaminen omaishoittoon tuo haasteita. Leinonen ja Sand (2013) tutkivat puolisoitaan hoivaavia omaishoitajia, ja he huomasivat, kuinka omaishoitajat pitivät työtä tärkeänä ja haluavat tehdä muutakin kuin hoivata puolisoaan. Kokopäivätyö nähdään myös mielekkäämpänä ja tärkeämpänä kuin kokoaikainen omaishoitotyö (emt., 169–170, 177). Omaishoitajat kokevat myös, että työyhteisön antama tuki on tärkeää, ja työaikojen ja työtehtävien joustavuus nähdään myös etuna (Eldh & Carlsson 2011, 289; Zuba & Schneider 2013, 464). Vaikka työn joustavuus nähdään hyvänä asiana, omaishoitajat eivät välttämättä halua tehdä etätöitä kotoa käsin, sillä työ ja koti halutaan erottaa toisistaan oman jaksamisen takia (Leinonen & Sand 2013, 170–171). Työyhteisön

tuki on tärkeää luultavasti siksi, koska työ nähdään arkea helpottavana toimintana, jopa pakopaikkana. Työn sujuminen saattaa tällöin edistää omaishoitotyöstä palautumista. Omaishoitajat kokevatkin olevansa aina töissä. (Eldh & Carlsson 2011, 289.)

Omaishoitajat suhtautuvat palkkatyöntekoon eri tavoin. Työttömien työllistymistä tutkittaessa on havaittu erilaisia aktivaatiotyyppisiä suhteita työllistymiseen ja työelämään paluuseen. Omista työllisyysmahdollisuuksista ja terveydentilasta johtuen osa työttömistä näkee työllistymismahdollisuutensa realistisempina kuin toiset. (Elonen ym. 2017.) Voi olla niin, että myös omaishoitajien kokemus omista työllistymismahdollisuuksista vaihtelee oman terveydentilan ja toimintakyvyn mukaan. Australialaisia omaishoitajia tutkineen Leigh'n (2010) mukaan omaishoitajien työttömyyttä selittää myös se, että omaishoitajiksi hakeutuvat henkilöt, jotka eivät edes ole vahvasti kiinnittyneitä työelämään. Näin ollen omaishoitajien työttömyyttä ja työllistymishalua voi selittää se, että omaishoitajaksi ryhtyminen nähdään palkkatyön vastineena. Omaishoitajien henkilökohtaisten preferenssien ymmärtäminen voi auttaa omaishoitajien asioimista muun muassa työvoimapalveluissa.

Vaikka Leigh'n (2010) mukaan omaishoitajien työttömyyden syyt ovat yksilölliset ja heterogeeniset, omaishoito näyttää vaikuttavan työntekoon usein yksinkertaisesti työtunteja vähentävästi. Principin ja kumppaneiden (2014) kuusi Euroopan maata kattanut tutkimus osoittaa, kuinka hoivan järjestämiseen liittyvät tekijät vaikeuttavat töihin osallistumista kaikkein eniten. Tutkimuksessa vertailuissa maissa, Ruotsissa, Italiassa, Kreikassa, Puolassa ja Saksassa, suurin hoivatyön aiheuttama muutos työelämään oli työtuntien väheneminen. Näin ollen sekä työuralla eteneminen että säännöllisen työn tekeminen vaikeutuu. (Emt., 218.) Työtuntien väheneminen onkin melko odotettu informaalin hoivatyön seuraus. Osassa edellä mainituista maista työnteosta joudutaan luopumaan kokonaan tai työnteko saattaa muuttua satunnaiseksi. Luultavasti maiden erilaiset omaishoitajia tukevat järjestelmät vaikuttavat siihen, voidaanko työ ja omaishoito yhdistää.

Hoivan järjestäminen vaikeuttaa työntekoa myös muilla tavoin. Suomessa hoivapalveluita on karsittu, mikä hankaloittaa hoivan järjestämistä ja edelleen työelämään osallistumista. Kotihoitoa on leikattu siten, että suurin osa kotihoidosta on osoitettu sitä eniten tarvitseville, jolloin kevyempää apua vaativien on suunniteltava hoivan järjestäminen uudelleen: ylimääräistä huolta ja vaivaa

tuottaa hoivatarpeen ja hoivan laadun arviointi sekä hoivapalvelun hakeminen. (Kröger & Leinonen 2012.) Kuitenkaan moni omaishoitaja ei pärjää ilman ulkopuolista apua.

Erilaiset omaishoitajuutta tukevat palvelut vaikuttavat työn ja omaishoidon yhdistämiseen. Omaishoitajat myös odottavat enemmän formaalia apua osallistuessaan työelämään kokopäiväisesti (Leinonen & Sand 2013, 172, 177). Hoivan järjestäminen saattaa tuottaa hankaluuksia, kun omaishoitaja odottaa ulkopuolista hoiva-apua saamatta sitä. Omaishoitajat eivät koekaan olevansa hoivan tarjoajia, vaan odottavat esimerkiksi oman kuntansa auttavan omaishoidon järjestämisessä. He ovat todellisuudessa kuitenkin tavallisia kansalaisia oikeuksineen, mutta samalla omaishoitajuus tarkoittaa palveluntuottajan tehtävää, johon kuuluu muun muassa hoivasta neuvottelemisen paikallisten viranomaisten kanssa. Kaikilla omaishoitajilla ei kuitenkaan ole neuvotteluihin riittäviä resursseja, jolloin hoivan tuottaminen kärsii. Omaishoitajien on huomattu olevan eriarvoisessa asemassa keskenään. (Anttonen & Häikiö 2011b, 78.)

Työn ja omaishoidon yhdistäminen voi estyä myös sen vuoksi, että omaishoitaja ei saa käyttöönsä työnteon mahdollistavia tai sitä tukevia palveluja. Suomessa omaishoidon tuki on tarveharkintainen etuus, jonka saaminen ei aina ole varmaa, tai saatu tuki voi olla odotettua pienempi. Vaikka omaistaan hoivaava ei saisi virallista omaishoitajan statusta, voi hoivatyö jatkua silti (Valokivi & Zechner 2009, 142). Isossa-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa havaittiin, kuinka omaishoitajalla ja hoivattavalla voi olla hankaluuksia osallistua heille kuuluviin muihin palveluihin, kuten päiväkeskustoimintaan ja kotiapuun. Omaishoitotilanteet arvioidaan yksilöllisesti, ja arviointia vaille jääneet eivät voi osallistua heille kuuluvaan toimintaan. (Arksey & Glendinning 2007, 10–11.) Samanlaisia ongelmia voi esiintyä Suomessakin, ja onkin huomattu, että omaishoitajien on vaikea saada heidän hoivatyötään korvaavia palveluja työnteon ajaksi. He kuitenkin odottavat saavansa apua formaaleilta hoivapalveluilta, mikä aiheuttaa ristiriitaa palkkatyön ja omaishoidon yhdistämisessä. (Leinonen & Sand 2013, 172–177.) Monien omaishoitajien on ainakin vaikea pitää heille osoitettua omaishoitajan vapaata, koska vapaan ajaksi hoivan saajan tulisi poistua kotoaan, mitä hän ei yleensä halua tehdä. Kuitenkin hoiva järjestetään usein kodin ulkopuolella. (Sointu 2016, 214.) Tutkielmani analyysiosiossa tarkastelenkin, miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon.

Omaishoitosopimuksen tekeminen voi myös estää työmarkkinoille osallistumisen. Raskasta hoivatyötä tekevän omaishoitajan voidaan nähdä olevan estynyt tekemään töitä (Autio, Heino & Kalliomaa-Puha 2008, 99). Tällaisessa tilanteessa omaishoitaja itse saattaa silti haluta tehdä palkkatyötä. Omaishoitotilanne voi kuitenkin muuttua, minkä johdosta työmarkkinoille osallistuminen voisi ollakin mahdollista. Omaishoitajan on oltava oma-aloitteinen tehdessään omaishoitosopimusta. Vaikka omaishoito muistuttaa palkkatyötä, se ei kuitenkaan kerrytä työttömyyspäivärahaa. Omaishoitajat eivät myöskään aina saa joustoja, joihin he ovat oikeutettuja. Vaikka työsopimuslain mukaan äkillisen ja tilapäisen perhesyyntä vuoksi saa olla pois töistä, työnantaja ja -tekijä voivat tulkita lakia eri tavoin. Suomessakin on tapauksia, joissa omaishoitaja ei ole voinut jäädä töistä pois äkillisestä perhesyyntä, vaikka omaishoitaja itse on kokenut, että hoivan saaja ei pärjää ilman häntä. (Emt., 2008, 93—94, 99.)

Haasteita eivät tuo ainoastaan työhön ja hoivan järjestämiseen liittyvät asiat, vaan näiden lisäksi omaishoitajat kokevat haasteita omassa jaksamisessaan. Elämäntilannetta voi osoittautua hankalaksi, kun tarkoituksena on yhdistää työ, hoiva sekä omat tarpeet ja halut. Omaishoitajat kokevatkin epätasapainoa ja väsymystä sekä jatkuvaa syyllisyyttä (Eldh & Carlsson 2013, 289). Omaishoidossa on nimensä mukaisesti kyse myös itselle läheisen ihmisen hoivasta, joka voi lisätä moraalista hoivavastuuta. Moraalinen vastuu voi toisaalta tuoda merkitystä elämään mutta samalla lisätä hoivavelvollisuutta ja edelleen omaishoitajan kuormittuneisuutta.

Omaishoitajilta vaaditaan usein hyviä elämäntilantataitoja. He hallitsevat väsymystään huumorilla, työnteolla ja tekemällä jotain muuta kuin hoivatyötä (Eldh & Carlsson 2013, 289—290). Omaishoitaja kantaa hoivavastuun usein yksin, vaikka lähipiirissä olisi muitakin, joilla olisi mahdollisuus jakaa hoivatyötä (emt., 289; Zechner & Valokivi 2009, 167). Tämä voi vaikeuttaa myös työn ja hoivan yhdistämistä. Suomalaiset omaishoitajat kokevat omaishoidon vaikuttavan kielteisimminkin ystävyys-suhteiden hoitamiseen: 40 % omaishoitajista kokee omaishoidon vaikuttavan kielteisesti ystävyys-suhteisiin. Lisäksi naiset kokevat omaishoitoon liittyviä kielteisiä tunteita miehiä enemmän. (Juntunen & Salminen 2014, 72—73.)

Ruotsalaisia omaishoitajia tutkineet Edlh ja Carlson (2011, 290) huomauttavat, kuinka työssäkäyvät omaishoitajat kokevat olevansa tarpeellisia hoivatessaan läheistään: hoivattavan osoittama kiitollisuus tuo merkityksellisyyden tunnetta elämään. Ajan viettäminen vanhusten kanssa koetaan

myös linkkinä historiaan ja aiempiin sukupolviin – hoivaaminen mahdollistaa ylisukupolviset suhteet. Samoin omaishoito nähdään vastavuoroisena velvollisuutena omille vanhemmille: he ovat tehneet oman osansa hoivatessaan lapsiaan, nyt on lasten vuoro hoivata vanhempiaan. (Emt.)

Moraalinen velvollisuus voidaan toisaalta nähdä myös negatiivisena asiana. Hoivaajat kokevat olevansa vastuussa lähimmäisestään, ja kertovat myös viranomaisten tiedostavan asian. Viranomaiset olettavat lähimmäisen ottavan hoivavastuun automaattisesti. (Häikiö & Anttonen 2011.) Hoivaajat eivät myöskään aina saa omaishoidon tukea, sillä sitä saadakseen on oltava riittävän terve (Anttonen 2009, 77). Omaishoidon tuen hakemuksen hylkäämisestä huolimatta omaiset ja läheiset jatkavat hoivaamista, ja kaiken lisäksi muunlaisen hoiva-avun saaminen voi olla hankalaa, koska vanhusten kotipalveluita on karsittu. Kotipalvelu ohjataan yhä enemmän niille, joiden palveluiden tarve on kaikista suurin. (Valokivi & Zechner 2009, 142–143.) Vaikka omaishoitaja haluaisikin tehdä palkkatöitä, voi hänellä olla sekä moraalinen että julkisen sektorin langettama vastuu omaisestaan.

Omaishoitajat kokevat myös rooliristiriitaa, jos työ ja perhe kilpailevat samasta ajasta (Zuba & Schneider 2013, 461). Monilla perheellisillä on hankaluuksia sovittaa yhteen työ ja perhe-elämä (ks. Tammelin 2009), mutta omaishoitajien kotiin liittyvä hoivavastuu on usein vielä vaativampi. Omaishoitajat ovatkin muita useammin pois töistä terveydellisistä ja perhesyistä. Toisaalta perheen ja työn yhdistämisen konfliktia helpottaa parisuhde. (Zuba & Schneider 2013, 464–465.) Puolison tuesta eivät tietenkään hyödy puolisoaan hoivaavat omaishoitajat. Puolisoaan hoivaavat voivat saada apua hoivataakkaansa myös esimerkiksi omilta lapsiltaan, mutta usein vaikuttaa olevan niin, että lapset auttaisivat tarvittaessa, mutta vanhemmat eivät pyydä heiltä apua (Leinonen & Sand 2013, 174).

Kun hoivataan omaista, ihmissuhteet muuttuvat lähes väistämättä. Esimerkiksi puolisoaan hoivaavat kokevat koko parisuhteensa muuttuvan hoivasuhteen myötä. Muutos aiheuttaa väsymystä ja sopeutumisen tarvetta. Omaishoitajat kaipaavat tällöin ihmissuhteita myös hoivasuhteen ulkopuolelta. (Leinonen & Sand 2013, 173.) Koska omaishoitotilanne on usein raskas ja kiireinen, ei jaksamista muille suhteille ole. Voikin olla, että väsymys ja uupuminen heijastuvat myös työntekoon. Kuitenkin suomalaisista omaishoitajista 85 % kokee omaishoidon vaivan

arvoiseksi, ja 95 %:lla on usein tai aina hyvä suhde hoivan saajan kanssa (Juntunen & Salminen 2014, 72).

Olen käsitellyt tutkielmani teoriaosiossa hoivaa ja omaishoitoa osana hoivan kentällä tapahtunutta muutosta. Omaishoito näyttäytyy olevan niin yhteiskunnallisessa kuin omaishoitajien henkilökohtaisessa elämässä koetussa ristipaineessa. Yhteiskunnallinen tavoite on säästää hoivan kuluissa ja samalla korottaa työllisten osuutta väestöstä. Omaishoito on kuitenkin vaativaa työtä, minkä vuoksi kaikki omaishoitajat eivät pysty yhdistämään palkkatyötä ja hoivaa – ainakaan kokoaikaisesti. Työvoimapolitiittisesti omaishoitoon liittyy monenlaisia tekijöitä: osatyökykyisyys, työttömien aktivointi, omaishoitajien halukkuus työntekoon, hoivan tuottamat kannustinloukut ja hoivan aiheuttama matalapalkkaloukku.

Työn ja omaishoidon yhdistämisessä on kyse suuresta yhteiskunnallisesta kysymyksestä: Kuinka yhdistää kasvava hoivatarve ja samalla ylläpitää korkeaa työllisyyttä? Henkilökohtaisessa elämässään omaishoitajat taas painivat työn ja perhe-elämän yhdistämisen, elämänhallinnan ja kuormittuneisuuden ongelmien kanssa.

Omaishoidon lisäksi muukin hoiva, erityisesti vanhushoiva, on yhteiskunnallisessa muutoksessa. Hoiva markkinoistuu, mikä voi aiheuttaa monenlaisia seurauksia. Hoivan aiheuttamat kulut voivat pienentyä, mutta toisaalta tehokkuuden nimissä hoivan laatu voi heikentyä. Myös hoivan saajien yhdenvertainen asema voi kärsiä. Palveluihin pääsyssä voi ilmetä eriarvoistumista niin alueellisesti kuin sosioekonomisesti. Omaishoidon kohdalla korostuu omaishoitajan oma-aloitteisuuden tuomat vaatimukset: kaikilla omaishoitajilla ei ole tarvittavia voimavaroja vaatia itselleen ja hoivan saajalle kuuluvia palveluita.

Omaishoidon ja työn yhdistäminen ei toisin sanoen ole yksinkertainen kysymys. Työn, omaishoidon ja perhe-elämän yhdistäminen ei ole helppoa, ja omaishoitajat ovat muita työntekijöitä kuormittuneempia. Moni omaishoitaja kokee työntekoa kuitenkin mielekkäänä, mutta ei välttämättä saa tarvitsemaansa tukea voidakseen yhdistää työn ja omaishoidon omaishoitajalle sopivalla tavalla. Omaishoitajat kokevat myös vahvaa hoivavelvollisuutta. Halu tehdä töitä ja toisaalta hoivata läheistä voivat tuottaa suuriakin konflikteja.

4 Tutkimusasetelma

Tutkimuskysymyksenäni on seuraava:

Miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon?

Tutkimuskohteen määrittelyssä on oltava tarkka ja otettava huomioon, kenen kannalta tutkimusaihetta lähestytään (Tuomi & Sarajärvi 2018, 114). Tavoitteeni on tarkastella, miten omaishoitajat itse kokevat työn ja omaishoidon yhdistämisen, minkä vuoksi tutkimushaastattelutilanteessa ja analyysissä tarkastelen nimenomaan omaishoitajien kokemuksia. Kun haastateltavien kokemuksia ei rajata liian tarkasti tutkijan kapealla kysymyksenasettelulla, voidaan ymmärtää laajemmin tutkittavan asian vaikutus haastateltaviin (Hyvärinen 2017, 152).

Vastaan tutkimuskysymykseen tarkastelemalla omaishoitajien kokemuksia, jotta omaishoitajien näkökulma työn ja omaishoidon yhdistämistä tulisi esiin. Laadullista haastattelua tutkimusmetodina käyttävä tutkimus ja kokemusten tutkiminen tukevat toisiaan. Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan ihmisen koko elämismaailmaa, joka muodostuu merkityksistä. Eräs tapa määritellä ja käsitteellistää merkitykset on tutkia kokemuksia. (Varto 2005, 86.) Tutkielmassani rajaan omaishoitajien kokemusmaailman tarkastelun nimenomaan omaishoitoa ja työtä käsitteleviin kokemuksiin. Tutkijan on tarpeellista kuitenkin muistaa, että samalla, kun maailmaa koostuu merkityksistä, on tutkija itsekin osa merkitysten maailmaa, mutta rajaamalla tutkimuskohteen hyvin hän pystyy käsitteellistämään ja tutkimaan maailmaa (emt., 15, 110). Toisinaan tutkija ja haastateltava voivat ymmärtää esimerkiksi kysymyksen hoivan ja työn yhdistämisestä eri tavalla. Tutkija saattaa muun muassa olettaa, että sijaishoitajien lisääminen on aina hyvä asia, vaikka omaishoitaja itse kokee pärjäävänsä paremmin ilman muita, tungettelevia hoivaajia. (Sardadvar & Mairhuber 2018, 67.) Tämän vuoksi on tärkeää antaa tutkittaville tilaa avata kokemuksiaan.

Haastattelin seitsemää omaishoitajaa tammi—syyskuun aikana vuonna 2018. Sain kaikkien haastateltavan yhteystiedot kahden kontaktini kautta, jotka tuntevat omaishoitajia. Seitsemästä haastattelusta viisi tein kasvotusten, ja kahta omaishoitajaa haastattelin puhelimitse. Kuusi haastateltavaa luovutti haastattelun myös Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston käyttöön. Nauhoitin haastattelut, minkä jälkeen litteroin ja tulostin ne analyysin teon helpottamiseksi. Haastatteluista kertyi yhteensä 152 sivua tekstiä, ja kahdesta haastattelusta jätin tutkimukseen liittymättömiä osia

litteroimatta. Haastatteluiden pituus vaihteli 37 ja 73 minuutin välillä. Luettavuuden kannalta nimesin haastateltavat uudelleen. Lisäksi annoin peitenimet myös hoivan saajille, jos haastateltavat mainitsivat nämä usein nimeltä. Anonymiteetin säilyttämiseksi kuntien, työpaikkojen, henkilöiden, koulujen ja muiden instituutioiden nimet on poistettu. Lisäksi olen poistanut tarkkoja kuvauksia hoivan saajasta, omaishoitajan työnkuvasta tai paikkakunnista silloin, kun tiedot eivät olleet oleellisia aineiston analyysin kannalta. Poistin esimerkiksi tarkat kuvaukset eri paikkakuntien välisistä välimatkoista.

Kaikki haastateltavat olivat naisia. Haastateltavien keräystavan vuoksi en pystynyt keräämään molempien sukupuolten edustajia, mutta on hyvä huomioida, että omaishoitajista suurin osa on naisia (Tillman ym. 2014). Lisäksi omaishoitotilanteet vaihtelivat: kaksi omaishoitajaa hoivasi lastaan, neljä puolisoaan ja yksi isovanhempaansa. Kaikki olivat virallisia omaishoitajia. Haastatteluotteissa mainitsen peitenimen, työaseman ja sen, ketä omaishoitaja hoivaa. (Taulukko 1.)

| | Eeva | Liisa | Merja | Niina | Noora | Outi | Silja |
|-------------------------|------------|--------|----------|----------|-------------|------------|------------|
| Virallinen omaishoitaja | Kyllä | Kyllä | Kyllä | Kyllä | Kyllä | Kyllä | Kyllä |
| Hoivan saaja | Puoliso | Lapsi | Puoliso | Puoliso | Isovanhempi | Puoliso | Lapsi |
| Työstatus | Työntekijä | Työtön | Yrittäjä | Yrittäjä | Yrittäjä | Työntekijä | Työntekijä |

Taulukko 1. Tutkielmaa varten haastatellut omaishoitajat.

Haastattelurungon muodostin teemahaastattelun piirteitä noudattaen. Teemahaastattelu on määritelmällisesti puolistrukturoitu haastattelu, mikä tarkoittaa sitä, että haastattelua varten on laadittu tietyt teemat, jotka käydään läpi haastattelutilanteessa, mutta haastattelijalla ei ole laatinut valmiita kysymyksiä, jotka kysytään aina samassa järjestyksessä jokaiselta haastateltavalta. Omassa haastattelurungossani kirjoitin ylös haastattelun pääteemat, joiden alle kirjoitin omaksi tuekseni esimerkkikysymyksiä, joiden avulla pystyisin kuljettamaan haastattelua läpi, jos haastattelu ei etenis. Teemahaastattelu ei ole kuitenkaan yhtä laaja kuin syvähaastattelu. Haastattelijalla on myös

ottanut selvää tutkimansa aiheen taustaprosesseista. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 47–48.) Tutkimusmenetelmässäni on myös kertomushaastattelullisia piirteitä, sillä pyrin siihen, että haastateltavat saisivat mahdollisimman vapaasti ja omin sanoin kuvata työn ja omaishoidon yhdistämistä ja siihen liittyviä ongelmia. Kertomushaastattelun piirteitä on kysyä laveasti tutkittavasta aiheesta ja antaa haastateltavan itse kuvata kokemuksiaan omin sanoin (Hyvärinen 2017, 152). Hirsijärven ja Hurmeen (emt., 35) mukaan haastattelu on toimiva tutkimusmenetelmä silloin, kun haastattelun aihetta ei ole tutkittu vielä paljon. Omaishoitoa on tutkittu melko paljon Suomessa, mutta omaishoidon ja työelämän yhdistämistä ja varsinkaan näiden kahden yhdistämisen mahdollisia esteitä ei niinkään. Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon on tallennettuna Jyväskylän yliopiston tutkijoiden keräämä ”Omaishoito ja ansiotyö 2008–2009” -aineisto, mutta siinä ei keskitytä tutkimuskysymyksen kannalta oleellisiin työelämän esteitä tarkasteleviin kysymyksiin.

Minulla oli jokaisessa haastattelussa mukana haastattelurunko, jonka avulla varmistin sen, että käyn jokaisessa haastattelussa läpi samat aiheet. Teemahaastattelu mahdollisti kuitenkin sen, ettei minun tarvinnut esittää kaavamaisia kysymyksiä tietyssä järjestyksessä, vaan haastattelu toteutui haastateltavan ehdoilla. Haastateltavat olivatkin oma-aloitteisia ja kertoivat mielellään kokemuksistaan omaishoitajana. Itse asiassa useassa haastattelussa haastateltavat kertoivat paljon myös sellaista, mikä ei suoraan liittynyt tutkimukseeni. Teema- ja kertomushaastattelun heikkoutena voidaan pitää sitä, että samalla, kun mahdollistetaan haastateltavan oma kerronta, voi haastattelussa nousta esiin sellaisia asioita, jotka eivät hyödytä tutkimuksen tekoa. Käytin tämän vuoksi hyödyksi Hyvärisen (2017, 153) seuraavia haastattelunteko-ohjeita, jotka auttoivat pitämään haastattelun raiteillaan. Haastattelijan kannattaa kysyä täsmentäviä kysymyksiä, tiivistää haastateltavan sanoma sekä kysyä, ymmärsikö hän haastateltavan sanoman oikein. Haastattelijalla voi myös pyytää esimerkkejä sekä peilata haastateltavan tunteita ja tämän avulla täsmentää kysymystä esimerkiksi näin: ”Olit siis pettynyt, kun sinua kohdeltiin tuolla tavoin?” Syytökseksi helposti tulkittavia miksi-kysymyksiä tulisi välttää. Haastattelussa voidaan käyttää myös erilaisia virikkeitä, mutta itse en kuitenkaan käyttänyt niitä haastatteluissani.

Teemahaastattelun lisäksi käytin haastatteluissa apuna tulevaisuusmuistelua. Tulevaisuusmuistelu on yksi tulevaisuudentutkimuksen tutkimusmenetelmistä, ja siitä käytetään myös nimeä antisipatiivinen skenaario. Skenaario toimii tulevaisuuden käsikirjoituksena, jonka avulla

tarkastellaan, mitä tarkastelun kohteena oleva toimija tekee saavuttaakseen toivotut tulevaisuuden tavoitteet. (Meristö 1991, 40—42.) Tavoitteiden lisäksi voidaan tarkastella myös ei-toivottuja lopputuloksia. Antisipatiivisen skenaarion avulla oletetaan tulevaisuuden vaihtoehtoja, joita peilaamalla nykyhetkeen kysytään, miten oletetut tulevaisuudet voisivat toteutua (emt., 42). Käytin tutkielmassani antisipatiivista skenaariota hyvin löyhästi, sillä oletin vain yhden tulevaisuuden, joka on haastateltavien näkökulmasta toivottava ja positiivinen. Tulevaisuusmuistelun avulla halusin kannustaa haastateltavia keskittymään rohkeasti toivottuihin muutoksiin. Esitin jokaisen haastattelun loppupuolella seuraavan ajatusleikin: Oletetaan, että jokin aika, esimerkiksi muutama vuosi, on kulunut, ja sinun ja hoivan saajan tilanne on helpottunut. Olet vähemmän stressaantunut ja koet, että asiat ovat hyvin. Mitä on tapahtunut? Sovitin kysymystä kuhunkin haastattelutilanteeseen sopivaksi, ja muutin aikamäärettä kunkin omaishoitajan tilanteen mukaan, sillä osalla omaishoitotilanne saattoi esimerkiksi loppua melko pian.

Käytin aineistoni analyysimenetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avainajatus on siinä, että analyysiyksiköitä ei ole päätetty ennalta, vaan tutkija alkaa muodostaa ryhmitellä analyysiyksiköitä aineistosta nousevien, toistuvien huomioiden perusteella. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä on kritisoitu siitä, että mikään havainto ei ole täysin aineistolähtöinen, vaan tutkija tekee havainnot oman, subjektiivisen ymmärryksensä avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 19, 80—81.) Koska aineistoni oli laaja huomioon ottaen haastateltavien määrän, pystyin erinomaisesti hyödyntämään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sopii analyysimenetelmäksi myös siksi, että sen avulla voidaan etsiä tutkimuskohteen inhimillisiä merkityksiä (emt., 87), ja omassa tutkielmassani tarkastelen nimenomaan kokemuksia.

Tutkimuksessani tutkimuskohde on kieli ja edelleen kommunikaation sisältö, mihin laadullinen sisällönanalyysi sopii hyvin. Sisällönanalyysi etenee karkeasti ottaen seuraavasti. Ensinnäkin tutkijan on päätettävä, pyrkiikö hän etsimään samankaltaisuuksia vai eroavaisuuksia aineistostaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79). Päätin itse keskittyä samankaltaisuuksiin. Tutkija päättää tämän jälkeen, kuinka laajoihin analyysiyksiköihin hän keskittyy, eli tyytyykö hän luokittelemaan, teemoittelemaan vai tyypittelemään aineiston. Karkeimmillaan luokittelussa tutkitaan, kuinka monta kertaa esimerkiksi tietty sana tai ilmiö esiintyy aineistossa. Teemoittelu on luokittelun kaltaista, mutta siinä voidaan syvällisemmin esitellä perusteluja, miksi tietty luokka esiintyy aineistossa. Tyypittelyssä taas

analyysiyksiköistä muodostetaan laajempia kokonaisuuksia, tyyppiesimerkkejä tai yleistyksiä. (Emt., 79—80.) Käytin itse analyysissäni tyypittelyä, mutta nimesin tyyppiesimerkkini analyysissäni ryhmiksi.

Valitsin teemahaastattelun aineistonkeruumenetelmäksi, sillä tutkin nimenomaan työn ja omaishoidon yhdistämistä, jolloin on tärkeää haastatella henkilöitä, joilla on kokemusta tutkittavasta aiheesta. Teemojen avulla voidaan kuljettaa tutkimushaastattelua eteenpäin, mutta ne eivät määritä analyysiyksiköitä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on nimittäin tärkeää huomioida se, ettei analyysiyksiköitä päätetä ennalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 80). Aluksi muodostin laajoja ryhmiä työn ja omaishoidon yhdistämisestä, kuten ”palveluihin liittyvät huomiot”, ”toimeentuloon liittyvät huomiot” tai ”työelämään liittyvät huomiot”. Nämä ryhmät muistuttivat enemmän sisällönanalyysin teemoittelun osa-alueita, sillä en vielä etsinyt tarkkarajaisia yleistyksiä aineistosta vaan laajempia, toistuvia teemoja. Kirjasin ylös myös huomiota, joita en mainitse analyysissäni, sillä ne eivät liittyneetkään työn ja omaishoidon yhdistämiseen tai ne jäivät yksittäisiksi maininnoiksi. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tarkoituksena onkin muodostaa yksittäisistä havainnoista laajempia tyyppiesimerkkejä, jolloin yksittäisiä huomioita ei käsitellä analyysissä (emt., 78). Edetessäni analyysissä laajensin palveluihin liittyvät huomiot edelleen kahteen ryhmään, joista toisessa keskityin henkilökohtaiseen apuun ja toisessa muihin palveluihin. Toimeentuloon ja työelämään liittyvät huomiot sekä eriytyivät että yhdistyivät. Muodostin työ- ja perhekeskeisyyden ryhmän, jossa käsitellään sekä toimeentuloon että työelämään liittyviä kysymyksiä. Taloudellisten haasteiden ryhmässä keskityn sen nimen mukaisesti toimeentuloon, ja työn arjen joustavuutta käsittelevässä ryhmässä pitäydyn työelämäkysymyksissä. Lisäksi muodostin omaishoitajien kuormittuneisuutta käsittelevän ryhmän. Tässä vaiheessa analyysiyksiköt olivat tyyppiesimerkkejä aineistosta. Olin edennyt karkeammasta teemoihin jakamisesta selvärajaisiin yleistyksiin aineistostani.

Laadullisen tutkimuksen eettisyyden tarkastelu on tärkeää. Erityisesti tutkimushaastattelu voi vaikuttaa tavalliselta vuorovaikutustilanteelta, minkä vuoksi tutkimuseettisten kysymysten painottaminen on tärkeää. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109.) Kutsuin haastateltavat haastatteluun sähköpostitse, ja osan kanssa sovin puhelimitse vielä tarkemmista yksityiskohdista. Esittelin jo viestissäni haastattelun luonteen ja sen, että sitä käytetään tutkimuskäyttöön. Haastattelun alkaessa kysyin luvan sen äänittämiseen, ja kerroin vielä lyhyesti tutkimukseni tarkoituksesta. Näin

selvitin tutkittaville myös tutkimukseni rajat. Koin tärkeäksi tehdä selväksi, mihin voin tutkimuksellani vaikuttaa, ja mitkä omat kiinnostuksen kohteeni ovat. Haastateltavat suostuivat haastatteluun tietoisesti. Tuomen ja Sarajärven (2018, 114) mukaan on myös tärkeää pohtia, kenen näkökulmasta tutkittavaa aihetta todella tutkitaan. Tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys. Päätin tarkastella omaishoitajien näkökulmaa ja kokemuksia, koska tarkasteluni kohteena oli heidän työllisyyteensä liittyvät kysymykset.

5 Työn ja omaishoidon yhdistämisen kokemukset

Tutkielmassani vastaan kysymykseen, miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon. Haastattelemani omaishoitajat kertoivat haastattelutilanteessa laajasti omasta ja hoivan saajan elämästä. Keskityin haastattelussa kuitenkin nimenomaan haastateltavan omaan kokemukseen, mutta muuhun perheeseen ja omaishoittoon liittyvät kokemukset lomittuvat voimakkaasti omaishoitajan elämismaailmaan. Haastateltavat kertoivat konkreettisia esimerkkejä arjen onnistumisista ja epäonnistumisista.

Omaishoitajien kokemuksia värittivät vahvasti oma-aloitteisuuden vaatimus, työn ja hoivan yhdistämisen kuormittavuus sekä palveluiden puute ja niiden pirstaleisuus. Haastateltavilla oli myös selkeästi erilaisia kokemuksia suhtautumisesta työn ja omaishoidon yhdistämiseen. Osa näki työn mielekkäänä itsensä toteuttamisen tapana, osalla perheen merkitys oli kasvanut omaishoitotilanteen myötä. Haastattelujen analysoimisen myötä pystyin jaottelemaan työn ja omaishoidon yhdistämisen kokemukset kuuteen ryhmään. Ryhmät ovat

1. perhe- ja työkeskeisyyden kokemukset
2. kokemukset omaishoidon ja työn yhdistämisen kuormittavuudesta
3. kokemukset omaishoitajuutta tukevista palveluista
4. kokemukset hoiva-avusta joko perheen tai henkilökohtaisen avustajan tarjoamana
5. kokemukset työn ja arjen joustavuudesta
6. sekä kokemukset taloudellisista haasteista.

Kaikki kuusi ryhmää liittyvät työn ja omaishoidon yhdistämiseen, mutta joidenkin ryhmien kohdalla omaishoitajat toivat eksplisiittisemmin esiin työelämäkysymykset. Esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan puute vaikuttaa suoraan siihen, pystyykö omaishoitaja työskentelemään. Toisaalta

jatkuva kuormittuneisuus ja uupumus heikentävät pitkällä aikavälillä omaishoitajan jaksamista ja edelleen työssäkäyntikykyä. Omaishoitajien kokemusten mukaan kuormittuneisuus vaikuttaa työssäkäyntiin välillisesti. Omaishoitajien kokemusten mukaan useat asiat, eivät vain suoraan hoivapalveluihin liittyvät seikat, vaikuttavat työn ja omaishoidon yhdistämiseen.

Vaikka omaishoito on yhteiskunnallisesti taloudellinen ja tehokas tapa järjestää hoiva (Kehusmaa ym. 2013), ei hoivan ja työn yhdistäminen ole omaishoitajille mitenkään yksinkertaista. Vaikka omaishoitajat haluaisivatkin olla mukana työelämässä, hoivan järjestäminen on toisinaan hankalaa. Hoivatilanteet voivat aiheuttaa yllättäviä menoja, joihin tavallinen palkkatyö voi olla vaikea yhdistää. Aineistoni perusteella osa omaishoitajista kuitenkin nauttii työnteosta. Osa on saanut myös omaishoitajuutta tukevia, oikea-aikaisia palveluja jo heti hoivan saajan sairastuttua tai vammauduttua. Omaishoitajien kokemusten mukaan varhain saatu tuki auttaa jaksamaan arjessa.

Seuraavaksi esittelen kokemusten kuusi ryhmää omissa alaluvuissaan. Kaikilla haastattelemillani omaishoitajilla ei ole kokemuksia liittyen kaikkiin kuuteen ryhmään, sillä omaishoitotilanteet vaihtelevat. Haastatteluotteiden avulla konkretisoin omaishoitajien kokemuksia. Analyysiluvussa pitäydyn omaishoitajien kokemusten tarkastelussa, mutta Yhteenveto ja johtopäätökset -luvussa tarkastelen analyysini pohjalta nousevia jatkotutkimus- ja politiikkaehdotuksia.

5.1 Perhe- ja työkeskeisyyden erottelua ja yhteensovittamista

Tutkielmassani vastaan kysymykseen, miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon. Haastateltavilla oli karkeasti kahdenlaisia kokemuksia liittyen halukkuuteen tehdä töitä: osa koki työnteon ehdottoman tärkeänä, kun taas osa koki työnteon vähemmän tärkeäksi suhteessa omaishoitoon. Nimesin kaksi erillistä kokemusta perhe- ja työkeskeisyydeksi. Perhekeskeisyydessä korostetaan hoivan saajan hyvinvoinnin merkitystä, ja omaishoitaja saattoi kokea omaishoitohistorian erityisen rankkana. Työnteko näyttäytyi taloudellisena välttämättömyytenä. Työkeskeiset kokivat työnteon erittäin tärkeäksi itsensä toteuttamisen tavaksi, ja omaishoito näyttäytyi lyhyenä, ohimenevänä jaksone elämässä. Jako työ- ja perhekeskeisyyteen ei näy jokaisen omaishoitajan kohdalla yhtä selkeästi, ja osan kohdalla jako on muuttunut ajallisesti. Esimerkiksi Liisa kertoo olleensa aiemmin työkeskeinen, mutta myöhemmin muuttuneensa perhekeskeisemmäksi. Perhe- ja työkeskeisyys on myös melko karkea jaottelu, eikä työkeskeisyys

tarkoita tässä sitä, että omaishoitaja näkisi työnsä perhettään tai hoivasuhdettaan tärkeämpänä. Jaottelun avulla tuon esiin omaishoitajien näkemykset työtä kohtaan.

Työ- ja perhekeskeisyyden tunnistaminen auttaa huomaamaan, että omaishoitotilanteet vaihtelevat keskenään. Kaikki omaishoitajat eivät halua vetäytyä työelämästä, ja vastaavasti kaikki eivät halua jatkaa työntekoa. Omaishoito muuttaa omaishoitajan, hoivan saajan ja muun mahdollisen perheen elämää merkittävästi, minkä seurauksena myös suhtautuminen työelämään saattaa muuttua. Perhekeskeiset kokivat arvojärjestyksensä muuttuneen. Työn ja perheen yhdistämisen taitoa koetellaan, ja uusi tasapaino on löydettävä. Haastateltavien mukaan tasapainoa haittaavat tuen ja palvelujen puute sekä työn ja omaishoidon yhdistämisen hankaluudet. Omaishoitotilanteiden vaihtelevuus on tärkeä huomio. Aiemmin työttömiä tutkittaessa on huomattu, kuinka pitkäaikaistyöttömien henkilökohtainen työllistymisaktiivisuus vaihtelee (Elonen ym. 2017). Työ- ja perhekeskeisyyden jaottelun avulla voidaan huomata, että myös omaishoitajien työnteko- tai työllistymisaktiivisuus vaihtelee.

Kaikki haastateltavat korostivat omaishoitajuuden olevan vaativaa työtä, minkä vuoksi on osattava ajaa omia ja hoivan saajan etuja. Oikeuksien toteutuminen ei haastateltavieni mukaan ollutkaan helppoa. Perhekeskeisiä yhdisti halu tukea hoivan saajaa tilanteessa kuin tilanteessa. Merja näkee, että perheen, etenkin miehen, etu menee oman työnteon edelle.

Mut mä en suostu siihen, et jos me ollaan oikeutettuja johonkin, niin sillen mä oon mielummin vaikka ilman töitä, mutta Ilkka saa sen, mihin sillä on oikeus.

Merja, yrittäjä, miehensä omaishoitaja

Omaishoitotilanne voi mahdollisesti johtaa perhekeskeisyyden lisääntymiseen usealla tavalla. Osa haastateltavista koki, että suhtautuminen työhön oli muuttunut omaishoitajuuden myötä, koska omaishoitajuus oli auttanut näkemään, mikä elämässä on tärkeää. Toisaalta kaksi haastateltavaa kertoi omaishoitotilanteen aiheuttamasta masennuksesta, ja kolmas oli uupunut ja jäänyt sairauslomalle hoivan vaativuuden vuoksi. Työntekoa voidaan vähentää useasta syystä, ei vain perhekeskeisyyden vuoksi. Kaikki eivät eksplisiittisesti maininneet masennusta tai uupumusta, mutta väsymys ja voimavarojen puute näyttelivät suurta osaa lähes kaikkien elämässä.

[K]un Risto sairastu ja kotiutu, niin kun, mä heti sanoin niin kun, et jos tässä yhteiskunnassa on olemassa joku sellanen mahdollisuus, että, et mä voisin jäähä töistä pois tyyliin kokonaan. Mä olisin halunnu niin ku itte, itte häntä kotona, ihan täyspäiväisesti sitten olla, mutta kaikki asiantuntijat olivat sitä mieltä, että sellainen ratkaisu ei ole hyväksi.

Outi, työntekijä, miehensä omaishoitaja

Omaishoitotilanne on muuttanut jokaisen haastateltavan elämää. Työntekoa on täytynyt vähentää tai työaika muuttua, työnjako perheessä on muuttunut ja oma jaksaminen on ollut koetuksella. Toisille omaishoidon ja työn sovittaminen on ollut helpompaa kuin toisille. Omaishoitotilanteen alku voi olla kriisi, johon omaishoitajan on sopeuduttava nopeasti. Haastateltavien kokemuksen mukaan sopeutumiseen voi liittyä työnteon vähentäminen ja hoivaan keskittyminen. Liisa tiivistää tunteuksiaan seuraavanlaisesti:

[M]ä oon ollu aika semmonen työorientoitunu ihminen kyllä sillon ennen lapsia. Ja sitten kaikkien näiden kriisien ja muiden vaiheiden kautta, niin olen tällä hetkellä niin kun hyvin perheorientoitunu ihminen, että, että on asennoituminen kyllä muuttunu. Kyllä se ykkösasia on saada noi lapset jaloilleen ja kaikki toimeentulo ja muu tulee sitten, sitten joskus.

Liisa, työtön, lapsensa omaishoitaja

Haastateltavat tiedostivat usein olevansa ainakin jonkin verran kuormittuneita omaishoitotilanteen takia, mutta he kokivat hoivan myös velvollisuutenaan. Velvoittavuutta ei nähty vain negatiivisena, vaan haastateltavat kertoivat omaishoidon olleen luonnollinen tai helppo valinta. Aiemman tutkimuksen perusteella on huomattu, että omaishoitajat kokevat hoivan velvollisuutenaan, mutta toisaalta hoiva tuo merkityksen kokemuksia ja lisää yhteenkuuluvuutta eri sukupolvien välillä (Eldh & Carlsson 2011, 288–290). Omaishoitosuhteen velvoittavuuden vuoksi työtehtävistä tai -suhteesta oltiin luovuttu. Hoivavelvollisuus voikin olla joko esimerkiksi viranomaisten tai muiden ulkopuolisten tahojen sanelemaa tai omaishoitajan omista toiveista kumpuavaa. Haastattelemani omaishoitajat kertoivat tekevänsä hoivatyötä vapaaehtoisesti, mutta he saattavat tiedostaa myös sen, että vaihtoehtoisia hoivamuotoja ei ole paljoa tarjolla. Eräs haastateltava oli yrittänyt ottaa selvää vaihtoehtoista omaishoidolle ja kysynyt omaishoitotoimistolta, kuka tulisi auttamaan esimerkiksi vaativissa hygieniatoimenpiteissä, joissa saattaa kulua useampi tunti.

Haastattelija: Tuliko vastausta?

Haastateltava: Tuli vastaus, että ei oo mitään, ei oo ketään, jolle mä voin soittaa, et tulkaa hoitaa hommat.

Haastattelija: Aha.

Haastateltava: Eli mun on pakko olla omaishoitaja.

Merja, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Perhe- tai työkeskeisyyttä ei voida ainakaan täysin pitää vain omaishoitajan omana valintana. Omaishoitajat kertovat palvelujen puutteesta, mikä on voinut johtaa perhekeskeisyyden lisääntymiseen. Esimerkiksi eräs haastateltava toteaa olevansa mieluummin työttömänä kuin tilanteessa, jossa omaishoidettava puoliso jäisi ilman tukea. Omaishoitajat eivät haluakaan jättää hoivan saajaa yksin (Leinonen & Sand 2013, 169). Haastateltava on täten valmis vähentämään työntekoa, jotta hän voi huolehtia hyvän hoivan toteutumisesta. Osa omaishoitajista hoivaa, vaikka ei olisi fyysisesti tarpeeksi hyvässä kunnossa hoivatakseen (Valokivi & Zechner 2009, 142). Olisi kuitenkin hyvä ottaa huomioon myös omaishoitajan henkinen jaksaminen, mikä tulee esille aineistossani. Vaikka omaishoitaja ei olisi virallinen omaishoitaja, hoivavastuu on silti läsnä arjessa. Suurin osa haastattelemistani omaishoitajista oli myös omien sanojensa mukaan melko oma-aloitteisia tai ainakin oma-aloitteisempia kuin useimmat muut omaishoitajat, jolloin he luultavasti ovat saaneet heille kuuluvat palvelut. Kaikilla ei kuitenkaan ole voimavaroja vaatia heille kuuluvia palveluja.

Haastateltavat toivat esiin ristiriitaisia kokemuksia hoivan ja työnteon välisen ajankäytön kanssa. Perhekeskeiset ratkaisevat ristiriidan vähentämällä työntekoa. Osa haastateltavista toi myös vahvasti esiin velvollisuuden huolehtia hoivan saajan hyvinvoinnista, ja he kertoivat olevansa valmiita vähentämään työntekoa taatakseen parhaimman mahdollisen hoivan ja hoidon läheiselleen. Perhekeskeisyys ja selkeä hoivavelvollisuus esiintyivätkin yhdessä.

Työn ja perheen tasapainoa käsittelevässä kirjallisuudessa työ ja perhe-elämä nähdään usein toisiaan täydentävinä kokonaisuuksina, kunhan työ ei vie liikaa resursseja perheeltä. Työn ja perheen yhdistämistä helpottavat myös joustava tai säännöllinen työaika sekä mahdollisuus tehdä säännöllistä työtä erityisesti arkipäivisin. (Turpeinen & Toivanen 2007, 95–106.) Omaishoidon, työn ja perheen yhdistämisen tarkastelu on kuitenkin monimutkaisempaa ainakin oman aineistoni valossa, sillä aineistoni kattaa useita erilaisia omaishoitotilanteita, joita ei voi kaikilta osin verrata

toisiinsa. Esimerkiksi vammaisen lapsen hoivaa tuetaan lainsäädännöllä, mutta ikäihmisten hoiva ei ole samalla tavalla lakiin kirjattu (Mattila 2017). Omaishoidon tuki ei ole myöskään samalla tavalla vakiintunut ja kaikille hakijoille automaattisesti annettava tuki, jolloin omaishoitajat eivät välttämättä ole tietoisia etuuksista, johon he ovat oikeutettuja. Aineistoni perusteella omaishoitotilannetta saattaa myös edeltää kriisi, kuten onnettomuus tai äkillinen sairastuminen, minkä seurauksena omaishoitajalla ei ole resursseja perehtyä oikeuksiinsa tai mahdollisiin etuisuuksiin. Osa haastateltavistani koki joutuneensa ajamaan paljon hoivan saajan etuja, koska tukea ei ole tarpeeksi tarjolla.

Omaishoitajilla oli kahtalaisia kokemuksia työn ja omaishoidon yhdistämisen mahdollisuuksista. Perhekeskeiset omaishoitajat halusivat vähentää työntekoa tai keskittyä enemmän perheeseensä, kun taas työkeskeiset omaishoitajat halusivat pysyä mukana työelämässä. Työkeskeisyys ilmenee korostamalla sitä, kuinka työ auttaa jaksamaan arjessa. Haastateltavat toivat esiin myös työn positiivisia puolia suhteessa omaishoittoon tai vapaa-aikaan. Töitä tehdessään haastateltavien ei tarvitse miettiä kotiarkea, ja osa korosti työntekoa olevan jopa omaa vapaa-aikaa. Työn avulla on voitu myös käsitellä negatiivisia tunteita, ja toisaalta työ tuo taloudellista turvaa perheelle.

Työntekoa hyvien puolien korostaminen nousee esiin työn ja perheen tasapainoa tutkivassa kirjallisuudessa. Turpeisen ja Toivasen (2007, 95) mukaan osa pikkulasten vanhemmista kokee työn elämänhallinnan resurssina ja hyvänä vastapainona perhearjelle. Kuitenkin työhön liitetään myös negatiivisia tunteita, jos se vie resursseja kotona tehtävältä työltä ja muilta perhevelvollisuuksilta. Turpeisen ja Toivasen (emt., 95) mukaan pikkulasten vanhempien tärkeysjärjestys on myös selvä: perhe tulee ennen töitä. Sama asetelma esiintyy myös omassa aineistossani: perhe on tärkein, mutta työntekoa tukee kotona jaksamista. Osalla omaishoitajista työ- ja perhekeskeisyyden kokemukset olivat myös vaihdelleet ajallisesti. Omaishoitotilanteen alkaminen oli erään haastateltavan mukaan ollut erityisen raskasta, minkä seurauksena työntekoa oli lopetettava. Haastateltava näkee, että tällöin oli tärkeää korostaa perheen ja omaishoitotilanteen merkitystä.

Aineistoni perusteella haastateltavien koulutusasteella tai työtehtävillä ei ollut vaikutusta siihen, miten he kokivat työntekoa, vaan työkeskeisiä löytyi niin korkeasti koulutetuista kuin ammatillisen koulutuksen saaneista. Työ- ja perhekeskeisyyden eroa vaikuttavat selittävän hoivan saajan heikko hyvinvointi sekä ristiriita työn ja hoivan välisessä ajankäytössä.

Yrittäjäomaishoitaja Niina korostaa sitä, kuinka hän voi hyödyttää muita työnteollaan. Työnteko auttaa myös omaishoitajia itseään jaksamaan arjessaan. Työnteko auttaa saamaan ajatukset pois omaishoidosta ja muista kotiin liittyvistä asioista. Eräs haastateltavista vertasi töihin lähtemistä vapaa-aikaan. Töissä haastateltavat pystyvät toteuttamaan itseään.

Osa haastateltavista kertoi suoraan omaishoidon olevan väliaikainen ratkaisu, jolloin työntekoa ei haluttukaan lopettaa. Haastateltavat eivät halunneet jäädä jälkeen työelämässä, ja Niinan sanoin ”[työ] menee kaikkien edelle, että työ on mulle tota sillä lailla tärkeä, että se pitää mun itsetuntoa koholla”. Työn avulla omaishoitajat voivat mahdollisesti saada positiivisia kokemuksia, jos hoivataakka on raskas ja kuormittava. Työ voi tuoda myös pysyvyyttä silloin, kun omaishoidon vuoksi arjen muut osa-alueet ovat muutoksessa.

Työnteon nähtiin myös tuovan taloudellista turvaa. Eräs haastateltava harmitteli sitä, kuinka työnteon vähentäminen on heikentänyt perheen taloutta. Vain yksi haastateltavista kertoi eksplisiittisesti tekevänsä palkkatyötä vain perheen hyvän taloudellisen tilanteen ylläpitämisen vuoksi, mutta toinen haastateltava korosti toisinaan työnteon raskautta. Voikin olla niin, että osa omaishoitajista vähentäisi työntekoa runsaastikin, jos se olisi taloudellisesti mahdollista.

5.2 Kuormittuneet omaishoitajat

Omaishoittoon sekä omaishoidon ja työn yhdistämiseen liittyy kuormittavuuden kokemuksia. Tässä alaluvussa käsittelen haastateltavien kokemuksia uupumuksesta ja kuormittuneisuudesta. Yksi yleisimmin mainittu kuormittavuutta lisäävä seikka oli oma-aloitteisuuden vaatimus. Omaishoitajien tulee aineistoni mukaan olla tietoisia heille ja hoivan saajalle kuuluvista palveluista ja jopa vaativista terveydenhoidollisia toimenpiteitä koskevista asioista. Käsittelen tässä alaluvussa yleisiä kuormittuneisuuden kokemuksia, ja seuraavassa alaluvussa tuon esiin nimenomaan palveluiden puutteesta aiheutuneet ongelmatilanteet. Käsittelen nämä kaksi teemaa eri alaluvuissaan sen vuoksi, että haastateltavat eivät aina nimenneet tiettyä puutetta palvelussa uupumuksen syyksi, vaan raskaaksi koettiin yleisesti omaishoidon yhdistäminen muuhun elämään, erityisesti työntekoon.

Vain yksi haastattelemani omaishoitajista oli haastatteluntekohetkellä jättäytynyt työmarkkinoiden ulkopuolelle omaishoitajuuden tai siitä seuranneen uupumuksen vuoksi. Liisa oli

haastattelun teon aikaan työttömänä, mutta hänkin oli juuri aloittamassa työkokeilua. Liisan lisäksi Outi on ollut sairauslomalla omaishoidon aiheuttaman uupumuksen vuoksi, ja vammaisen lapsen omaishoitaja Silja oli ollut vuorotteluvapaalla hoivatakseen lastaan kotona. Haastatteluhetkellä hänkin oli kuitenkin työelämässä. Haastateltavieni työttömyys- tai sairauslomajaksoa Siljaa lukuun ottamatta edelsi uupuminen tavalla tai toisella. Näissä tilanteissa työn joustot tai osa-aikatyö eivät välttämättä olisi olleet riittäviä apukeinoja auttaa jaksamaan arjessa, sillä uupumus ja masennus olivat edenneet jo niin pitkälle.

Vaikka haastatteluhetkellä vain yksi haastateltavista oli työmarkkinoiden ulkopuolella, esiintyi työelämästä poistuminen tai poistumisen pohdinta useassa haastattelussa. Haastatteluissa työelämästä poistuminen esiintyi usein samanaikaisesti perhekeskeisyyden painottamisen kanssa, kuten Liisan tapauksessa: hän ei erityisemmin kaivannut työelämään, vaan korosti lastensa hyvinvointia työelämään palaamisen sijasta. Samoin Outi toivoi mahdollisuutta luopua työnteosta ja keskittyä puolisonsa hoivaamiseen ja perhearkeen.

[J]os mulle maksettais vaikka esimerkiksi se sama raha, minkä yhteiskunta käyttää tällä hetkellä siihen, että pyöritetään näitä henkilökohtaisia avustajia ja kaikkee muuta tätä rumbaa, niin, niin, niin jos mulle maksettaisiin se samainen summa, niin mä jäisin ehdottomasti hoitamaan Ristoa ja keskittyisin siihen hommaan ihan täysillä. Siitä ei oo epäilystäkään.

Outi, työntekijä, puolisonsa omaishoitaja

Haastateltavat kokevat työelämän yhdistämisen omaishoitoon toisinaan hyvinkin hankalaksi, sillä omaishoito on vaativaa ja kuormittavaa työtä. Toisaalta omaishoito koetaan mielekkääksi ja tärkeäksi työksi, jolloin palkkatyö onkin kuormittavuutta lisäävä tekijä. Kaksi seitsemästä haastateltavasta oli jättäytynyt työelämästä sairauslomalle ainakin joksikin aikaa. Syiksi nimettiin masennus, uupumus sekä vaikeus yhdistää työ ja omaishoito. Omaishoitajat eivät kertoneet väsyneensä itse työn vuoksi, vaan joko omaishoito koettiin raskaaksi, tai haastateltavien oli vaikeaa yhdistää työ ja omaishoito. Aiemmin onkin todettu, että omaishoitajat eivät halua jättää hoivan saajaa yksin ja kokevat suurta hoivavastuuta. Hoivan laiminlyöminen herättää ahdistusta omaishoitajissa. (Leinonen & Sand 2013, 169.) Jatkuva hoivan tarve ja omaishoitajan hoivataakka sekä toisaalta omaishoitajan kokema riittämättömyys ja ahdistus väsyttävät omaishoitajia.

Ja sitten yks syy siihen, että mä sairastuin - - masennukseen, oli tota, on [lapsen] tilanne. Se, se kaikki se hankaluus, mikä silloin oli.

Liisa, työtön, lapsensa omaishoitaja

Pitkäaikaistyöttömien työllistymisaktiivisuutta tutkimalla on huomattu, kuinka työttömän heikko terveydentila vähentää työllistymisaktiivisuutta. Työtön uskoo toimintakykynsä heikentyneen, mikä voi tosiasiallisestikin vaikuttaa hänen työllistymismahdollisuuksiinsa. (Elonen ym. 2017, 289.) Pitkään työstä poissaolleet omaishoitajat voivat kohdata samanlaisia tuntemuksia kuin pitkäaikaistyöttömät: terveydentila on voinut rankan hoivatyön seurauksena heiketä tai työssä vaadittava tietotaito on voinut vanhentua. Omaishoito voi olla fyysisestikin hyvin raskasta työtä, mikä heikentää työssä jaksamista. Omissa aineistoissani nousee esiin selkeämmin henkinen jaksaminen. Heikentynyt terveydentila ja jaksaminen vaikuttavat selkeästi työn ja omaishoidon yhdistämisen kokemuksiin. Etenkin Liisa ja Outi toivat esiin kokemuksiaan henkisestä kuormittuneisuudesta.

Niin, siin on justiinsa sitten se, että, et kun ajattelee itte, että pitäis olla töissä ja keskittyä niihin omiin töihin ja niihin vaativiin juttuihin ja muihin siellä, niin just se, että jos sulla on koko ajan huoli siitä, että onks siellä kaikki kotona ok, niin se on aika järkyttävää.

Outi, työntekijä, puolisonsa omaishoitaja

Outi painottaa työelämästä poistumisessa erityisesti puolisonsa hyvinvointia. Hänen mukaansa hänen puolisonsa hyvinvointi kohoaa aina silloin, kun Outi on pidempään kotona. Hän ei kuitenkaan näe, että olisi taloudellisesti mahdollista jäädä kotiin, minkä lisäksi asiantuntijat ovat hänen mukaansa suositelleet työelämässä jatkamista pariskunnan hyvinvoinnin edistämisen vuoksi. Outin oman kokemuksen mukaan parhainta perheen hyvinvoinnin kannalta olisi jättäytyä kokonaan työelämästä pois, sillä omaishoidon ja työn yhdistäminen on liian kuormittavaa.

Eeva taas on saanut päinvastaisia neuvoja asioidessaan viranomaisten kanssa. Vaikka hän on omien sanojensa mukaan koko omaishoitotilanteen ajan halunnut pysyä työelämässä, häntä on neuvottu hakemaan erilaisia tukia omaishoidon tuen lisäksi ja jäämään kotiin hoivaamaan puolisoaan. Omaishoitajilla on ristiriitaisia kokemuksia viranomaisten kanssa asioinnista: he kokevat, etteivät viranomaiset välttämättä tue heidän henkilökohtaisia tilanteitaan. Omaishoitajan ja hänen kanssaan työskentelevän viranomaisen näkemys omaishoitajan työssäkäynnin mahdollisuuksista

voivat myös erota. Heikoksi koettu tuki voi lisätä omaishoitajan kuormittuneisuutta edelleen. Eeva ei näe töistä pois jäämistä vaihtoehtona: hän ei halua jäädä yhteiskunnan tukien varaan vaan mennä elämässään eteenpäin. Toisaalta taustalla voi piillä huoli taloudellisen tilanteen romahtamisesta tai halusta toimia yhteiskunnan mallin mukaisesti palkkatyötä tehden.

Ja mä ymmärsin, että mitä jos hän yhtäkkiä kuoleekin, että yhtenä aamuna hän on kuollut. Ja mä olen täyspäiväisesti omaishoitaja, no, mitä sen jälkeen.

Eeva, työntekijä, puolisonsa omaishoitaja

Eevan ja Outin haastatteluista ei käynyt ilmi, minkälaisen omaishoidon palvelusopimuksen he olivat allekirjoittaneet kuntansa viranomaisten kanssa. Omaishoitaja ja viranomainen voivat arvioida eri tavoin omaishoitajan työnteon mahdollisuuksia, mikä voi aiheuttaa ristiriitatilanteita, kuten Outin ja Eevan kokemuksista voi huomata. Omaishoitajan on oltava oma-aloitteinen palvelusopimusta suunniteltaessa (Autio ym. 2008, 100). Samalla viranomaisten tulisi huomioida omaishoitotilanteiden yksilöllisyys. Omaishoitajilta vaadittu oma-aloitteisuus nousikin esiin lähes kaikissa haastatteluissani, ja oma-aloitteisuuden vaatimus nähtiin kuormittavana.

Haastateltavista kaikki yhtä luukunottamatta näkivät oma-aloitteisuuden vaatimuksen kuormittavana ja edelleen työntekoa estävänä tekijänä. Haastateltavat kokivat, että heidän on yksin vastattava arjen sujuvuudesta, terveydenhoidollisista asioista ja palvelujen saamisesta. Osa hoivasi myös puolisoaan, ja arjen pyörittäminen yksin voi olla raskasta. Tämän lisäksi haastateltavat valittelivat hyvien henkilökohtaisten avustajien puutetta. Osaavat avustajat voisivat ottaa lisävastuuta arjen pyörittämisestä, mutta osa haastateltavista koki, että haastatteluhetkellä tilanne ei ole sellainen, että avustajat voisivat ottaa vastuuta esimerkiksi lääkkeiden jakamisesta tai muiden tärkeiden asioiden muistamisesta ja hoitamisesta.

Joo, ja sitten kun ne on kaikki mun harteilla, koska mun miehen muisti, - - se ei kykene niin kun muistamaan niin ku sovittuja asioita, et mun pitää pitää kaikki niin ku hanskassa, kaikki asiat, omat ja sen.

Merja, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Haastateltava kertoo, kuinka hänen on organisoitava kaikki arkeen liittyvät asiat, eikä hän voi luottaa miehensä muistiin enää. Lisäksi Merja kertoo, kuinka palvelujen saaminenkaan ei ole

itsestäänselvyys, vaan hänen mukaansa niistä joutuu tappelemaan. Hän ei myöskään luota siihen, että henkilökohtainen avustaja pystyy organisoimaan kaiken, mitä tämän tulisi tehdä. Hoivatyö on vaativaa ja aikaa vievää, mutta aineistoni perusteella kaikki omaishoitajat eivät saa tarpeeksi tukea, että he voisivat lisätä työntekoa.

Outi kertoi haastattelussaan, kuinka pätevän henkilökohtaisen avustajan saaminen on hankalaa. Kun omaishoitaja ei ole varma, miten asiat sujuvat kotona, on vaikea keskittyä töihin. Omaishoitajien on jatkuvasti tarkkailtava hoivan saajan tilannetta. Erityisesti, jos hoivan saaja ei pysty kommunikoimaan sanallisesti, joutuu omaishoitaja kantamaan suuren vastuun.

Osa haastateltavista korosti myös oma-aloitteisuuttaan ja koki olevansa muita omaishoitajia paremmassa asemassa, sillä he jaksoivat vaatia jämäkästi heille kuuluvia palveluja. Haastateltavat miettivät, kuinka muun muassa vanhemmat henkilöt tai ne, jotka eivät osaa käyttää internetiä, saavat heille kuuluvat palvelut. Haastateltavat korostivat sitä, että omaishoitajan täytyy itse ottaa selvää palveluista, sillä jos näin ei tee, kukaan ei kerro palveluista. Pahimmillaan jatkuva palveluiden vaatiminen vie voimavaroja, jolloin työntekoakin on luultavasti vähennettävä.

Omaishoitajan on huolehdittava usein koko perheen asioiden koordinoinnista ja hyvinvoinnista, mikä kuormittaa hoivaajia. Zechner ja Valokivi (2009, 167) tutkivat vanhempiaan hoivaavia lapsia, ja kävi ilmi, että hoivataakka kasautuu usein yhdelle lapsista. Aineistoni perusteella hoivataakka kasautuu ylipäätään yhdelle henkilölle riippumatta siitä, hoivaako hän puolisoaan, lastaan tai isovanhempansa. Kuormittavuus voi johtaa omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn heikkenemiseen.

Omaishoidon alku voi olla äkillinen, kuormittava ja jopa lamaannuttava, etenkin, jos hoivan saaja vammautuu tai sairastuu äkillisesti. Osa haastateltavista oli kokenut, että omaishoidon alussa oli selkeä shokkivaihe, joka vaikeutti arjessa toimimista ja heikensi toimintakykyä. Eräs haastateltavista nostaa esiin sen, kuinka jo alussa omaishoitajia tulisi tukea nykyistä enemmän ja kysyä, onko avun tarvetta. Kaikki omaishoitajat eivät jaksaa ottaa selvää etuisuuksista, joihin he ovat oikeutettuja, mikä kuormittaa arkea entisestään. Esimerkiksi erään haastateltavan puoliso oli ollut useita vuosia vammautunut, ennen kuin haastateltavan ystävä ehdotti omaishoitajaksi ryhtymistä. Tällä hetkellä saatetaan kuitenkin olla tilanteessa, jossa omaishoitajien oletetaan itse tuovan esiin

palvelutarpeensa (Häikiö & Anttonen 2011). Toisaalta jos palveluista ei olla tietoisia, on ristiriitaista odottaa omaishoitajan myöskään vaativan niitä.

Omaishoitajat eivät välttämättä osaa kriisi- tai shokkivaiheessa tunnistaa omaa väsymystään. Tämän vuoksi omaishoitajien tukeminen ja hoivatilanteen seuranta ovat tärkeitä asioita. Liisa tiivistää kokemuksensa seuraavanlaisesti:

[N]äin jälkeen päin kun katsoo, niin huomaa, että sehän kyllä vaikutti siihen, mun varmasti siihen työntekemiseen ja siihen, etten mä pystyny niin kun täyspainoisesti, tai siinä määrin heittäytymään esimiehen töihin, kuin mitä esimerkiks [työpaikka] olis odottanu, mikä johti siihe, että mä irtisanouduin sieltä.

Liisa, työtön, lapsensa omaishoitaja

Lastaan hoivaava Liisa koki uupumusta ja kuormittuneisuutta, kun hänen lapsensa ongelmat alkoivat nousta esiin. Hän ei silloin tiennyt olevansa oikeutettu hakemaan omaishoidon tukea, ja hän koki työn ja lapsestaan huolehtimisen liian rankaksi yhtälöksi. Toisaalta omaishoitajia ei kuormita vain itse hoivatyö vaan myös muut siihen liittyvät asiat. Kotona odottavat pyykit ja terveydenhoidolliset asiat muistuttavat omaishoidosta, mikä voi hankaloittaa töihin keskittymistä. Tämän vuoksi etätöitä saatetaan vältellä.

Haastattelemieni omaishoitajien kokemusten perusteella tietämättömyys omista oikeuksista ja yleinen epätietoisuus sairauden tai vamman kohdatessa vaikeuttaa arjessa jaksamista ja työntekoa. Osa haastateltavista toi eksplisiittisesti esiin ristiriidan työn ja omaishoidon yhdistämisen kanssa, ja oma-aloitteisuuden paine koetaan raskaana. Osa haastateltavista kertoi kuitenkin myös hyvistä kokemuksista, jotka ovat auttaneet jaksamaan omaishoitajina. Kaksi haastateltavaa kertoi, kuinka hoivan saajan vammauduttua tai sairastuttua jo heti sairaalassa otettiin puheeksi omaishoitajaksi ryhtyminen ja omaishoidon tuen hakeminen. Haastateltavat olivat saaneet tukea niin sairaalan työntekijöitä ja muilta terveydenhoidon ammattilaisilta kuin sosiaalityöntekijöiltä ja muilta sosiaalialan ammattilaisilta. On tärkeää huomata, että ajoissa saatu tuki ja opastus nähdään positiivisina asioina.

5.3 Omaishoitajuutta tukevat palvelut

Tässä luvussa tarkastelen haastateltavien kokemuksia omaishoitoa tukevista palveluista ja siitä, kuinka erilaisten palveluiden koetaan vaikuttava työn ja omaishoidon yhdistämiseen. Kaikki haastateltavat eivät nähneet palveluiden puutteen suoraan haittaavan työn ja omaishoidon yhdistämistä, mutta osa taas koki palveluiden puutteen heikentävän yleistä jaksamista ja edelleen mahdollisuutta yhdistää työ ja omaishoito. Kuten edellisessä alaluvussa esitän, työntekijäomaishoitajat ovat usein kuormittuneita työn ja omaishoidon yhdistämisen ristiriidan vuoksi, minkä lisäksi heillä on kokemuksia ongelmista myös palvelujen parissa. Karkeasti sanottuna palveluissa nähtiin kahtalaisia puutteita: palveluita ei ylipäätään ollut tai niitä oli vähennetty ja palveluiden piiriin pääseminen oli hidasta tai muutoin vaivalloista.

Omaishoitajat olivat havainneet puutteita palveluiden laadussa, ja joitain palveluja oli esimerkiksi vähennetty. Haastateltavat mainitsivat omaishoidon tuen lisäksi seuraavia sosiaali- ja terveydenhoitoon liittyviä palveluja: kuntoutukseen liittyvät palvelut; perheneuvola; päivätoimintakeskuspalvelut; palvelusetelillä ostettavat, omaishoitajan jaksamista tukevat palvelut; henkilökohtaisen avustajan; sijaishoidon omaishoidon vapaan ajaksi; terveyskeskuksessa tarjottavat palvelut, kuten terveyskeskuslääkärillä käynti; sosiaalityön; apuvälineyksikön; sairaalassa tarjottavat palvelut, muun muassa hoivan saajan tarkastuskäynnit; sekä hoivan saajan sairauteen tai vammaan liittyvän yhteyshenkilön. Haastateltavat ja hoivan saajat käyttävät siis useita eri sosiaali- ja terveyspalveluja.

On hyvä muistaa, että omaishoitajia eivät tue vain nimenomaan omaishoitajille tarkoitettut sosiaali- ja terveydenhoidon palvelut. Hoivan saajat käyttivät taksi- ja kuljetuspalveluja. Kaksi haastateltavaa mainitsi myös yksityisen vakuutusyhtiön tarjoamat palvelut, joista toinen oli auttanut työllistymisessä. Hoivan saajan kokemat vaikeudet palveluiden käytöstä ja niiden piiriin pääsemisestä heijastuivat haastatteluissa suoraan haastateltavan elämään. Kokemukset edellä mainituista palveluntarjoajista vaihtelivat suuresti, eikä aineistoni perusteella voida tehdä niistä tarkempia johtopäätöksiä. Aiemmassa tutkimuksessa on kuitenkin huomattu, että omaishoitajat kokevat olevansa palveluiden ristipaineessa. He ovat sekä palvelun tuottajia että saajia. Kaikki omaishoitajat eivät ole tottuneet saamaan palveluja julkiselta sektorilta, mutta toisaalta sekä omaishoitajat että hoivan saajat kokevat veronmaksajina olevansa oikeutettuja palveluihin. Omaishoitajat voivat joutua palvelujen ulkopuolelle. (Valokivi & Zechner 2009, 129–130, 143.)

Haastateltavat kertoivat, kuinka esimerkiksi hoivan saajan kuntoutusta oli vähennetty. Tämä vaikuttaa suoraan hoivan saajan kuntoon, arjessa jaksamiseen ja edelleen omaishoitajan työntekoon ja töissä jaksamiseen. Erilaisten tukien hakuprosessi on haastateltavien mukaan tiukka myös sikäli, että tuen hakemisen unohtaminen näkyy hyvin nopeasti. Tukien hakeminen koetaan siis kankeana ja aikaa vievänä prosessina. Ainakin osa haastattelemieni omaishoitotilanteiden hoivan saajista oli oikeutettuja myös kuntoutukseen. Kuten omaishoidon tuen kohdalla, ei kuntoutuksen saaminenkaan ollut ongelmattonta. Kuntoutuksen ja henkilökohtaisen avustajan palveluntuottajat olivat vaihdelleet ainakin osalla omaishoitajista, mikä oli muuttanut palvelun laatua. Eräs omaishoitaja valitteli sitä, kuinka palvelusetelillä ei voi ostaa kuin tiettyjä palveluita, vaikka omaishoitajan jaksamista hyödyttäisi laajempi palveluvalikoima. Vaikuttaakin siltä, että palvelujen markkinoistumisessa hyödynnetty palveluseteli ei edesauta omaishoitajan hyvinvointia ainakaan kyseisessä tilanteessa.

Ja se jo heti kuulosti pahalta, kun se lääkäri sano, no vakuutusyhtiö ja Kela on yhtenäistänyt toimintaansa niin ku. No, mä arvasin, mitä se tarkoittaa, että no, se sitten tarkoittaa sitä, että kuntoutusta vähennetään, kaikkee muuta vähennetään. Ja sitähan se sitten tarkoitti. Ja ilkalla tippu puoleen kuntoutuskäynnit sitten.

Merja, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Merja kertoi haastattelussa, kuinka hän on kokenut joutuneensa tappelemaan saadakseen korotusta omaishoidon tukeen ja enemmän henkilökohtaisen avustajan tunteja. Näiden lisäksi myös hänen puolisonsa kuntoutusta vähennettiin. Hänen mukaansa hän ei ole ainoa paikkakuntansa omaishoitaja, jolla on tällaisia kokemuksia.

Puutteita ei ollut pelkästään palveluissa tai niiden laadussa, vaan palveluja oli vaikeaa saada tai palveluohjaus oli heikkoa. Omaishoidon tuen saamisen kanssa oli kahtalaisia kokemuksia. Osa koki, että sen hakeminen ja saaminen on ollut helppoa, osan mukaan tuesta ei saa tietoa, ja hakuprosessi kestää kauan. Haastateltavien mukaan omaishoidon asioiden parissa työskentelee liian vähän ihmisiä, jolloin hakuprosessi koetaan pitkäksi. Haastattelujeni mukaan kunnilla ei ole yhtenäistä käytäntöä siitä, kuka on oikeutettu omaishoidon tukeen, henkilökohtaiseen avustajaan tai kuntoutukseen. Eeva oli muuttanut omaishoitajana ollessaan paikkakunnalta toiselle ja oli huomannut, kuinka nykyisellä asuinpaikkakunnalla omaishoitajia ei tueta yhtä hyvin kuin aiemmalla asuinpaikkakunnalla. Omaishoitajien kokemuksia vertaamalla huomataan, että eri tavalla alkaneita

omaishoitotilanteita tuetaan eri tavoin. Esimerkiksi Silja, joka hoivaa toisinaan sairaalahoitoa tarvitsevaa lastaan, kertoi, kuinka sairaalan sosiaalityöntekijä otti puheeksi omaishoitajaksi ryhtymisen. Suurin osa haastateltavista taas koki, että omaishoitajaksi ryhtyminen vaatii oma-aloitteisuutta.

Haastateltava: Just niin kun vanhempia ihmisiä aatellen, ketkä on sit yleensä puolisonsa omaishoitajia, niin kyllä moni luovuttaa jo siinä vaiheessa, kun ei saa puhelimella kii, toimisto on auki kerran viikossa ja ei niin kun, ei saa mitään tietoo yhtään mistään.

Haastattelija: Joo. Eli tää tuen hidas saaminen johtu siitä, että sun vaari oli hyväkuntoinen?

Haastateltava: No, vaari oli silloin hänen mielestensä niin hyväkuntoinen, näin puhelimessa kysyttäessä.

Noora, yrittäjä, isovanhempansa omaishoitaja

Nooran mukaan omaishoitajaksi ryhtymisessä kesti vuoden verran. Hänellä oli hankaluukisa saada yhteys kunnan viranomaiseen, ja yhteyden saatuaan hänen isoisänsä kunto arvioitiin paremmaksi, kuin mitä se Nooran mielestä oli. Kunto arvioitiin ainakin osittain liian hyväksi sen vuoksi, että Nooran isoisällä ei ollut kotihoidon käyntejä. Noora kuitenkin toivoi voivansa ryhtyä omaishoitajaksi juuri sen vuoksi, että isoisä ei käytä kotihoitoa, koska Noora auttaa häntä. Kunnan viranomaisten kriteeristö omaishoidon tuen saamiseksi voi olla erota omaishoitajan kriteeristöstä.

Vaikka omaishoidon tuen saamisessa saattoi kestää kauan, ei työnteon sinänsä koettu vaikuttavan omaishoidon tuen saamiseen. Kenenkään haastateltavan työnteke ei siis estynyt sen vuoksi, että hän ei työskennellessään olisi saanut omaishoidon tukea. Omaishoidon tuki ei aiheuttanut taloudellista kannustinloukkua haastattelemani omaishoitajien keskuudessa. Taloudelliset haasteet johtuivat muista tekijöistä. On kuitenkin hyvä huomioida, että haastattelemani omaishoitajat hoivasivat puolisoaan tai lastaan, jolla oli diagnosoitu jokin sairaus, vamma tai oireyhtymä. Vain yksi haastateltavista, Noora, hoivasi isovanhempaansa. Ikääntynyttä hoivaavat voivat kohdata erilaisia hankaluuksia työn ja omaishoidon yhdistämisessä kuin työkäisiä tai lapsia hoivaavat.

Aineistoni perusteella omaishoitajat kaipaavat parempaa palveluohjausta ja helpompaa pääsyä palvelujen piiriin. Tämä tarkoittaa sitä, että tieto omaishoitajille ja hoivan saajille kuuluvista

palveluista tulisi olla paremmin esillä, palveluntarvetta tulisi kartoittaa tasaisin väliajoin ja kriteerit palvelujen saamiseksi tulisi olla omaishoitajien ja hoivan saajien tiedossa. Kun palveluita saadaan, ne voivat olla laadukkaitakin, mutta omaishoitajien on oltava oma-aloitteisia, jotta he saavat palveluja.

Omaishoitajille jaksamisen kannalta ongelma ei välttämättä ole vapaa-ajan puute, vaan moni saattaa kärsiä palvelujen puutteesta tai niiden hakemisen epäselvyydestä. Haastateltavat toivovat helpommin saavutettavissa olevia palveluja. He toivovat ”yhden luukun mallia”, josta saisi kaikki omaishoitajille kuuluvat palvelut tai että ”oliskin yksi ihminen, joka neuvoisi nämä kaikki [palvelut] sulle, mutta kun ei oo”. Palvelut nähdään pirstaleisina ja hankalasti saavutettavina, haastateltavat kokevat palveluiden piiriin pääsemisen vaikeaksi ja epäselväksi, mutta palveluiden piiriin päästyään haastateltavat ovat ainakin osittain olleet tyytyväisiä.

Suomessa kuitenkin on varmaan hyvät nää järjestelmät ja tukiasiat ja tämmöset, vaikka ne on vaikeesti haettavissa kautta byrokraattisia. Mutta tietysti hyvät systeemit kyllä.

Silja, työntekijä, lapsensa omaishoitaja

Lisäksi eri paikkakunnilla asuvilla omaishoitajilla oli selkeästi toisistaan eroavia kokemuksia palveluiden saamisessa. Kaksi haastateltavaa oli saanut päinvastaista tukea työelämän ja omaishoidon yhdistämiseen. Eevan mukaan häntä oli neuvottu hakemaan lisää tukia, kuten asumistukea ja jäämään täyspäiväiseksi omaishoitajaksi, Outia oli neuvottu jatkamaan työelämässä parisuhteen hyvinvoinnin vuoksi. Haastateltavien halu yhdistää työ ja omaishoito olivat kuitenkin erilaiset. Hän, jota oli neuvottu vetäytymään työelämästä, halusi nimenomaan jatkaa työntekoa, kun taas hän, jota neuvottiin jatkamaan työelämässä, halusikin jäädä kotiin hoivaamaan puolisoaan. Saattaakin olla niin, että omaishoitajien kanssa työskentelevät sosiaali- ja terveydenhoidon ja työelämäpalvelujen ammattilaiset eivät välttämättä osaa tunnistaa omaishoitajien ja hoivan saajien tarpeita. Työn ja omaishoidon yhdistämistä voisi helpottaa se, että tunnistetaan omaishoitajien omat tarpeet ja halu jatkaa työelämässä tai lopettaa työnteko.

5.4 Henkilökohtainen avustaja ja perhe hoivataakkaa jakamassa

Tässä alaluvussa tarkastelen haastattelemieni omaishoitajien hoiva-avun kokemuksia. Haastateltavilla oli kokemuksia henkilökohtaisesta avustajasta, kunnan tarjoamasta sijaishoidosta omaishoitajan vapaan ajaksi ja perheen tarjoamasta hoiva-avusta. Vaikka kaksi ensimmäistä hoiva-

avun muotoa ovat formaaleiden tahojen tarjoamaa hoivaa ja osa omaishoitajuutta tukevia palveluita, tarkastelen kaikkea hoiva-apua samassa alaluvussa. Ulkopuolinen hoiva-apu, oli se perheen tai muun tahon tarjoamaa, on nimittäin lähestulkoon ainoa tapa, jonka avulla omaishoitaja pystyy yhdistämään työn ja omaishoidon ja olemaan kokopäiväisesti töissä (Sardadvar & Mairhuber 2018, 66). Muut omaishoitajuutta tukevat palvelut tarjoavat erilaista apua omaishoitajan ja hoivan saajan arkeen. Haastateltavat tuovat esiin kuitenkin sen, kuinka formaali hoiva-apua on tärkeintä työn ja omaishoidon yhdistämisen kannalta, ja perheen tuki täydentää muuta hoiva-apua. Nostan hoiva-avun omaksi alaluvukseen myös siksi, että ongelmat henkilökohtaisen avustajan tai sijaishoidon kanssa nousivat esiin neljässä haastattelussa seitsemästä. Ongelmallisia kokemuksia hoiva-avusta oli siis suurimmalla osalla haastateltavista. Henkilökohtainen avustaja oli paikalla omaishoitajan puolison kanssa sen aikaa, kun omaishoitajat olivat töissä. Siljan työpäivien aikana hänen lapsensa oli koulussa ja iltapäiväkerhossa, ja lastaan hoivaavan Liisa oli työttömänä ja lapsensa käytettävissä päivittäin. Hänenkin lapsensa kävi koulua. Silja, Liisa ja isovanhempaansa hoivaava Noora eivät käyttäneet henkilökohtaista apua.

Suurin osa haastattelemistani omaishoitajista valitteli henkilökohtaisen avustajan tai omaishoidon vapaapäivien ajaksi järjestettävän sijaishoidon puutetta tai järjestämisen vaikeutta. Usein omaishoidon vapaapäivät eivät suoraan vaikuttaneet työntekoon, mutta työpäivien ajaksi hoivasta vastaavan henkilökohtaisen avustajan saaminen ei ollut haastateltavieni mukaan useinkaan helppoa.

Osalla töihin meno oli estynyt, jos henkilökohtaista avustajaa ei ollut käytettävissä. Erityisesti omaishoitajan epäsäännöllinen työ hankaloitti henkilökohtaisen avustajan saamista. Yllättävien työtehtävien tai työmatkojen ilmaantuminen tarkoittaa usein sitä, että henkilökohtaista avustajaa ei saa avuksi tarpeeksi nopeasti. Itävaltalaisia omaishoitajia tutkineet Sadadvar ja Mairhuber (2018, 66) toteavat, että ilman laajempaa hoivaverkostoa tai palkattua hoiva-apua omaishoitaja ei pysty työskentelemään täyspäiväisesti. Vaikka haastattelemillani omaishoitajilla oli hoiva-apua ja hoivan saajalla henkilökohtainen avustaja, vain Silja työskenteli täyspäiväisesti.

Kun omaishoitotilanne arvioidaan, arvioidaan myös henkilökohtaisen avustajan tarve. Henkilökohtaisen avustajan tunteja saatetaan lisätä tai vähentää tarpeen tullessa. Haastateltavieni mukaan ei ole kuitenkaan helppo saada tarpeeksi henkilökohtaisen avustajan tunteja, vaan

päinvastoin, lisätuntien saaminen koetaan usein hyvinkin vaivalloiseksi. Esimerkiksi Outi työskentelee toisinaan kotona, sillä henkilökohtaista avustajaa varten ei saa enempää tunteja. Kotona työskentely ei ole haastateltavan mukaan kovinkaan tuotteliasta, kun hoivattava puoliso on paikalla.

Ja sitten, että saa niitä avustajan tunteja, niistäkin sitten kauhee vääntö, että.

Merja, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Haastateltava on yrittäjä, mutta henkilökohtaisen avustajan puutteen vuoksi hän on joutunut perumaan työtehtäviä. Hänen työnsä vaatii matkustamista, mutta nimenomaan pidemmiksi ajoiksi on vaikeaa saada avustaja. Myös muut omaishoitajat olivat joutuneet perumaan töitään, erityisesti työmatkoja niin Suomen sisällä kuin ulkomaillakin. Haastateltavat kertoivat kuitenkin, että lapset, puoliso tai muut sukulaiset olivat auttaneet näissä tilanteissa, vaikka läheisten apu ei olekaan aina taattua. Hoivan saaja voi olla toisaalta niin huonokuntoinen, että omaishoitaja ei uskalla jättää häntä pitkäksi aikaa yksin. Erään haastateltavan kokemuksen mukaan sijaishoito on helppo järjestää omaishoidon vapaan ajaksi, mutta monen haastateltavan mielestä sijaishoidon järjestäminen ei usein ole helppoa. Esimerkiksi Eeva kokee vaikeaksi jättää miehensä yksin palvelutaloon, minkä vuoksi heidän lapsensa hoivaavat haastateltavan puolisoa hänen työmatkojensa aikana.

Omaishoitajan kokemus sijaishoidosta ja sijaishoidon todellinen laatu voivat olla ristiriidassa keskenään, eikä henkilökohtaisen avustajien ja sijaishoitajien työn laatuun oltu aina tyytyväisiä. Osa haastateltavista kokee, että henkilökohtaiset avustajat tai sijaishoitajat eivät ole päteviä. Hoivan saaja saattaa myös tarvita niin vaativaa hoivaa, ettei kuka tahansa henkilökohtainen avustaja pysty siihen. Toisaalta jos hoivan saaja ei tarvitse lääketieteellisesti vaativaa hoivaa, henkilökohtaisella avustajalla ei tarvitse olla hoiva-alan koulutusta. Osa haastateltavista kertoi kohdanneensa epäpäteviä henkilökohtaisia avustajia. Outi kertoi haastattelussaan henkilökohtaisesta avustajasta, joka oli laiminlyönyt työnsä ja nukkunut työvuoronsa aikana. Omaishoitajat ovat kuitenkin tietoisia henkilökohtaisten avustajien huonosta työmarkkina-asetuksesta: henkilökohtaisen avustajan työ on heidän mielestään huonosti palkattua, jolloin työtehtäviä ei haeta. Henkilökohtaisia avustajia ei ole välttämättä tarpeeksi ja heidän vaihtuvuus alalla on suurta. Haastateltavien toiveissa oli nopeammin saatavia ja pätevämpiä avustajia ja sijaishoitajia.

Haastateltava: [A]siantuntevampia hoitajia sais olla enemmän. Et olis helpompi saada niin kun nopeestikin tavallaan hoitajaks. Jos tulee sellanen tarve, että täytyy työreissuun tai johonkin, et semmonen nopee hoidon saatavuus, niin semmosta ei tällä hetkellä oo, paitsi se, että puoliso järjestee omat työasiansa niin, että toinen pääsee lähteen tai.

Haastattelija: Joo, joo. Onks tullu, käyny sitten tilanteita, joissa vaikka työreissu jääny pitämättä?

Haastateltava: On, useitakin, joo.

Silja, työntekijä, lapsensa omaishoitaja

Haastateltava kertoi, kuinka hän on usein joutunut perumaan työmatkoja, sillä perhe ei ole saanut tarpeeksi pätevää sijaishoitajaa. Silja korostaa kuitenkin sitä, että ilman puolisonsa apua joitain työtehtäviä voisi olla hyvin vaikea järjestää. Kuitenkin sekä haastateltavan että tämän miehen työt joustavat sen verran, että työ ja omaishoito voidaan usein yhdistää. Siljan tilanteessa formaali ja informaali hoiva-apu limittyvät yhteen, ja toinen täydentää toista.

Osa haastateltavista koki, että omaishoidon ja työn yhdistämistä on auttanut perheen apu, mutta näin ei ollut kaikkien haastateltavien kohdalla. Apua saatiin perheeltä ja lähisuvulta, eikä kukaan maininnut ystävien tai naapurien apua. Osa haastateltavista kertoi, että läheiset asuvat liian kaukana osallistuakseen hoivaan, ystävät eivät halua auttaa, ja jotkut kieltäytyvät auttamasta hoivan vaativuuden vuoksi.

Osa hyödynsi perheen apua säännöllisesti. Lastaan hoivaava haastateltava toteaa, että ilman miehensä apua omaishoidon ja työn yhdistäminen ei olisi mahdollista. Vaikka haastateltava on heidän lapsensa virallinen omaishoitaja, molemmat vanhemmat joustavat aikatauluissaan. Kahden haastateltavan vanhempi auttoi hoivan saajaa palkallisena lastenhoitajana tai henkilökohtaisena avustajana. Kun on tutkittu vanhempien tarjoamaa apua työn ja perhe-elämän yhdistämisessä, on huomattu, että vanhempien apu aikuisille lapsilleen on erittäin tärkeää, ja noin yhdeksän kymmenestä lapsiperheellisestä saa apua vanhemmiltaan. Apu ei kaiken lisäksi liity vian lastenhoitoon, vaan vanhemmat tukevat aikuisia lapsiaan myös henkisesti. (Lammi-Taskula, Suhonen & Salmi 2004, 108.) Luultavasti vanhemmat tukevat aikuisia lapsiaan myös omaishoitotilanteissa. On kuitenkin hyvä muistaa, että omaishoito saattaa poiketa merkittävästikin

niin sanotusta tavallisesta lastenhoidosta, jolloin muiden perheenjäsenten tai sukulaisten voi olla vaikea auttaa tai totuttautua omaishoitotilanteeseen ja hoivan erilaisuuteen.

Eeva ei kokenut turvalliseksi jättää puolisoaan työmatkojen ajaksi laitoshoitoon, vaan pariskunnan lapset pitivät huolta isästään haastateltavan poissaolon aikana. Noora taas kertoi sukulaisten auttaneen aiemmin isovanhemman hoivassa, mutta he olivat myöhemmin kieltäytyneet hoivan osoittautuessa rankemmaksi, kuin mitä he olivat ajatelleet. Haastateltavat kertoivatkin, että läheisiä ei pyydetä hoivaamaan, koska hoivan saajan vaatima hoiva ja hoito ovat niin vaativia. Eräs haastateltava kertoi myös puolisonsa ystävien etäännyneen puolison vammautumisen jälkeen. Muuttunut elämäntilanne voi etäännyttää ennen läheiset ystävät, mikä tekee hoivataakan jakamisesta entistä hankalampaa. Juntusen ja Salmisen (2014) mukaan ystävyysuhteet joutuvatkin koetukselle omaishoidon myötä.

Haastateltavat eivät kyseenalaistaneet perheen tarjoamaa apua, vaan se nähtiin yleisesti positiivisena asiana. Toisaalta muiden perheenjäsenten ja sukulaisten kyvyttömyys tarjota hoiva-apua nähtiin huonona ja jopa halveksuttavana asiana. Omaishoitajat kokevat pääosin olevansa yksin, riippumatta siitä, tukivatko perhe tai henkilökohtainen avustaja hoivassa. Omaishoitajan vastuulla on kuitenkin arjen pyörittäminen, eivätkä vaihtuvat henkilökohtaiset avustajat voi olla yhtä perehtyneitä hoivattavan tilanteeseen kuin omaishoitaja itse. Lisähoiva-apua toivoessaan haastateltavat toivat selkeästi esiin formaalin tahon. Osa koki kuitenkin, että lisäapua ei tarjota, vaikka sitä haettaisiin.

Oma-aloitteisuuden vaatimus nousi esiin myös henkilökohtaista apua tarkasteltaessa, kun henkilökohtaisen avustajana tuntimäärää halutaan lisätä. Haastateltavien on osattava perustella hyvin, miksi lisätunteja tarvittaisiin. Omaishoitajan odotetaan toimivan aktiivisena kansalaisena, joka vaatii palveluita itselleen (Anttonen & Häikiö 2011b). Haastattelemini omaishoitajien kokemusten mukaan aktiivisuuskaan ei välttämättä tuota toivottuja tuloksia. Omaishoitajan voi olla vaikea tietää, mistä palvelujen puute johtuu: Eikö hän ole ollut tarpeeksi vaativa, vai onko palvelujen saamisessa jotain ongelmia? Seuraavassa lainauksessa käy ilmi, että henkilökohtaisen avustajan lisätuntien pyytäminen työn teon sujuvoittamiseksi ei tuonut toivottua tulosta.

Haastattelija: Ootko pyrkiny saamaan lisää [henkilökohtaisen avustajan] avustajatunteja, vai ootko kysynykään keltään, että olisko sellanen mahdollista?

Haastateltava: Oon, oon kysyny, mutta siihen ei oo millään lailla, siihen ei oo tartuttu kyllä [kunnan] puolelta. -- Mutta ehkä mä en oo siinä tilaneessa ollu ehkä riittävän vaativa sitten, että. Mä oon siinä ehkä jotenkin antanu periksi sitten. Ja kyllähän ne varmaan kattookin siitä, että kun ne on riittäny tähän asti ne tunnit, mutta kuitenkin se totuus on ollu sitä, että mä oon ollu niin paljon [pois] töistä. Et nehän on riittäny senkin takia.

Outi, työntekijä, puolisonsa omaishoitaja

Haastattelemistani omaishoitajista moni elää ristiriitaisessa tilanteessa. Osa haluaisi lisätä työntekoaan, mutta sijaishoidon puute tai uupumus estävät tämän. Toisaalta osa taas haluaisi vähentää työntekoa, mutta taloudellinen tilanne ei anna myöden. Myös osa-aikatyön tai muiden työn joustomahdollisuuksien puute hankaloittavat työnteon vähentämistä. Häikiön ja Anttosen (2011) mukaan omaishoitajat elävät tilanteessa, jossa he ovat sekä palveluiden saajia että niiden tuottajia. Omaishoitajat kokevat omaishoitajuuden myös velvollisuudekseen, ja he hoivaavat läheisiään, vaikka heitä ei tuettaisi taloudellisesti omaishoidon tuen avulla (Valokivi & Zechner 2009, 142). Tämä on havaittavissa myös omassa aineistossani. Haastattelemani omaishoitajat tiedostavat omaishoitajuuden tuoman vastuun, mutta samalla omaishoitotyö uuvuttaa heitä. Apua ei kuitenkaan ole helppoa saada.

5.5 Työn ja arjen joustavuus

Tässä alaluvussa tarkastelen omaishoitajien hyödyntämiä joustoja työn ja omaishoidon yhdistämisessä. Haastateltavien kokemusten mukaan työntekoon liittyvät joustot, joita erityisesti yrittäjyys tarjoaa, helpottavat työn ja omaishoidon yhdistämistä merkittävästi. Kokemuksen kiteyttää yrittäjäomaishoitaja Niina, joka ei pystyisi työskentelemään palkattuna työntekijänä kiinteiden työaikojen puitteissa. Toisaalta esittelen tässä luvussa myös työn joustavuuden haittapuolia, jotka heikentävät työn ja omaishoidon yhdistämistä ja haastateltavien hyvinvointia. Myös omaishoitajan tulee itse olla joustava yhdistäessään työtä ja omaishoittoa.

Haastateltavistani kolme oli haastattelun aikana yrittäjiä. Yrittäjyyden yleisyys aineistossani on yllättävää, sillä en pyrkinyt saamaan yrittäjiä haastateltavikseni. On tärkeää huomioida, että yrittäjien määrä aineistossani ei kerro yrittäjien todellisesta osuudesta omaishoitajien keskuudessa.

Yrittäjähaastateltavat näkivät yrittäjyydessä kuitenkin paljon etuja omaishoidon kannalta, joten yrittäjyyden tarjoamat positiiviset kokemukset on tutkimukseni kannalta merkittävä löydös. Haastatteleman yrittäjät ovat työntekijöitä vapaammassa asemassa, ja he voivat muuttaa työtehtäviään ja -aikojaan tarpeen vaatiessa. Nooran sanojen mukaan ”se hyvä puoli on tässä yrittäjyydessä, että pystyy vähän niin kun sumpliiin niitä työkeikkoja”. Nooran asiakkaat ovat tietoisia tämän omaishoitotilanteesta ja ymmärtävät mahdolliset peruutukset ja muutokset. Toisaalta yrittäjyys tuo mukanaan myös epävarmuutta. Omaishoitajien haastatteluissa korostui taloudellinen epävarmuus, jota yrittäminen ei välttämättä poista. Yrittäjäomaishoitaja voi olla myös muita yrittäjiä varovaisempi oman yrityksensä markkinoinnissa ja yritystoiminnan laajentamisessa, mikä vähentää asiakkaiden määrää ja edelleen heikentää omaishoitajan taloudellista asemaa. Vaikka yrittämistä ei tule nähdä ratkaisuna kaikkiin omaishoidon ja työelämän kysymyksiin, voidaan yrittäjäomaishoitajien positiivisten kokemusten avulla pureutua omaishoitajien työn ja hoivan yhdistämisen ongelmakohtiin.

Yrittäjyys ei välttämättä ole ollut ensisijainen valinta haastateltaville, vaan ammatinvalinta on voinut ohjata yrittäjyyteen, kun oman alan työpaikkoja ei ole tarjolla. Yrittäjyys näyttäytyy toisaalta myös ainoana mahdollisuutena yhdistää omaishoito ja työnteko.

Sitä mä oon kans miettiny monta kertaa, et tää on sellanen onnenpotku, että mulla on tää työ näin, et jos mä olisin ollu terveydenhoitajana töissä jossain neuvolassa kahdeksasta neljään, niin munhan olisi pitäny jäädä kokonaan töistä pois.

Niina, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Niina on aiemmalta koulutukseltaan terveydenhoitaja, mutta siirtyi yrittäjäksi jo ennen omaishoitajaksi ryhtymistä. Hän on joutunut vähentämään työntekoaan merkittävästi sen jälkeen, kun hän aloitti omaishoitajana, mikä ei hänen mukaansa olisi mahdollista työntekijän asemassa terveydenhoitoalalla. Niina kuitenkin nauttii työnteosta eikä halua lopettaa sitä, vaikka omaishoito on vaativaa. Haastattelun aikana Niina toi esiin harmistuksensa työnteon vähentämisen vuoksi. Yrittäjäomaishoitajat hyödynsivät yrittäjyysasemaansa omaishoidon ja työn yhdistämisessä. Esimerkiksi Nooran tarkoituksena oli laajentaa yritystoimintaansa ikäihmisten perhehoitoon, jotta voisi samalla hoivata paremmin isovanhempaansa.

Yrittäjyyden positiivisimpia puolia olivat työn aikataulujen joustavuus sekä etätöiden mahdollisuus. Toisaalta yrittämisen ja omaishoidon yhdistäminen tuo mukanaan myös haasteita. Yllättävät sairastumiset, hoivan saajan kuntoutukset ja palvelujen vaatiminen vähentävät työnteon mahdollisuuksia. Eräs haastateltava kokee, että asiakkaat ymmärtävät töiden peruuntumisen, mutta jos peruuntumiset lisääntyisivät nykyisestä, vaatisi työtilanne jonkinlaista muutosta. Toisin sanoen työntekeä ja yrittäminen on mahdollista niin kauan, kuin hoivan saaja on riittävän hyväkuntoinen. Työntekijän palkkaaminen on myös kallista, ja omaishoitajat pohtivat yrityksensä jatkumoa, jos hoivatarve lisääntyy, mutta yrityksessä ei ole tarpeeksi työntekijöitä. Lisäksi yrittäjän työ on usein myös epäsäännöllistä, minkä vuoksi henkilökohtaisen avustajan saaminen työnteon ajaksi etenkin lyhyellä varoitusajalla voi olla jopa mahdotonta. Esimerkiksi Merjan työ sisältää paljon matkustelua, ja hän on joutunut perumaan työkeikkojaan, koska ei ole saanut henkilökohtaista avustajaa hoivaamaan puolisoaan työssä käynnin ajaksi. Työnteon estyminen tuo taloudellisia haasteita.

Riippumatta työstatuksesta haastateltavat toivat esiin työn ajallisen ja tilallisen joustavuuden. Aiemmassa tutkimuksessa työnteon joustavuutta korostavat myös pienten lasten vanhemmat työn ja perhe-elämän yhdistämisen mahdollistajana (Turpeinen & Toivanen 2007). Omaishoitajilla työn joustavuus ei kuitenkaan ole ongelmatonta, sillä joustavat ja alati muuttuvat työajat voivat hankaloittaa henkilökohtaisen avustajan saamista siksi aikaa, kun omaishoitaja käy töissä. Omaishoitajien jakautuneet toiveet toisaalta työajan joustosta ja toisaalta säännöllisyyden lisäämisestä kielivät siitä, että omaishoitotilanteet vaihtelevat suuresti keskenään. Työn joustoina nähtiin lyhyemmän työpäivän tai -viikon tekeminen, etätö sekä erilaisten vapaiden pitäminen. Osa joustoja hyödyntäneistä haastateltavista tuo esiin ymmärtäväiset ja kannustavat työnantajat, ja toisaalta kukaan haastateltavistani ei ollut kokenut työnantajan syrjivän omaishoitajia. Ajallinen ja tilallinen joustaminen auttavat työntekijää, mutta toisaalta työnantaja voi lisätä työntekijän joustamismahdollisuuksia nimenomaan työtehon lisäämistä varten, mikä ei välttämättä hyödytä työn ja perhe-elämän yhdistämistä (Antila ym. 2015, 715). On kuitenkin hyvä muistaa otokseni pienuus ja se, että olen kerännyt haastateltavat kahden kontaktini kautta, enkä ole voinut valikoida tutkittavia satunnaisesti. Tämä on voinut vääristää haastateltaviksi päätyneiden joukkoa.

Outi ja Silja korostavat tekevänsä asiantuntijatyötä, joka mahdollistaa joustot. Siljan mukaan erityisesti etätö ja teknologian kehittyminen ovat auttaneet työn ja omaishoidon yhdistämisessä.

Työnteon joustavuutta lisäävät ymmärtäväinen työnantaja sekä yrittäjäyys. Lapsensa omaishoitaja Silja kertoo käyttäneensä erilaisia lakisääteisiä joustoja, ja hänen työpaikallaan on suhtauduttu myötämielisesti joustojen käyttämiseen. Lastaan hoivaavan omaishoitajan voi olla helpompi vetäytyä kotiin tekemään etätöitä siksi aikaa, kun lapsi on koulussa. Aiemman tutkimuksen mukaan työt voi olla jopa helpompi ja rauhallisempi viimeistellä kotona kuin työpaikalla (Julkunen ym. 2004).

Haastattelija: Että et koe, että omaishoitajalla olis mitenkään helpompaa tai vaikeempaa, vai osaatko sanoa?

Haasteltava: Ei. Mutta kannattaa kyllä olla kaukaa viisas, ettei ota kauheesti niitä ylimääräisiä, koska se on aina sitten, siis näitä tämmösiä niin kun poissaoloks tai sairaslomaks luokiteltavia päiviä, niin uskon, että se auttaa pitämään työpaikkansa tai muuta.

Silja, työntekijä, lapsensa omaishoitaja

Silja näkee olleensa kaukaa viisas hyödyntäessään vammaisen lapsen vanhemmalle kuuluvia joustoja ja vuorotteluvapaan. Tämä on mahdollistanut sen, ettei hänen ole tarvinnut pitää muita työntekijöitä enemmän sairaslomia tai muita poissaoloja. Siljan tapaus tuo hyvin esiin sen, kuinka lapsen omaishoitajalla on muita omaishoitajia paremmat mahdollisuudet hyödyntää lakisääteisiä vapaita ja joustoja (Mattila 2017). Toisaalta kaikki lastaan hoivaavat eivät ole myöskään samassa asemassa keskenään: esimerkiksi lapsensa omaishoitaja Liisa ei aluksi tiennyt lapsensa diagnoosia, eikä hän ylipäätään ollut tietoinen oikeudestaan olla omaishoitaja. Oma-aloitteisuuden vaatimus palveluiden saamisessa nousee esiin tämänkin teeman yhteydessä.

Kaikki haastateltavat eivät nähneet joustoja hyvänä asiana. Kaikki työ ei mahdollista joustavuutta. Säännöllisyys helpottaa henkilökohtaisen avustajan saamista, kun työajat eivät vaihtele. Etätöyntyminen ei välttämättä helpota työntekoa, sillä hoivan saaja vaatii yleensä kokoaikaista läsnäoloa ja huomiota. Haastateltavat pyrkivätkin välttämään työntekoa, jos hoivan saaja on paikalla, sillä töihin keskittyminen ei ole tällöin helppoa. Yrittäjäomaishoitajat voivat joutua käyttämään omaishoidon vapaita työntekoon, kun muulloin ei ole aikaa olla yksin ja keskittyä työntekoon, ja yrittäminen mahdollistaa joustavan työnteon. Näin tekee yksi haastateltavista. Hän on joutunut vähentämään yritystoimintaansa, sillä hänellä ei ole ollut mahdollisuutta tehdä töitä kotona enää yhtä paljon kuin ennen.

[S]e kotona tehtävä suunnittelutyö on niin kun aika vaikeeta sillon, kun mun mies on kotona, koska hän keskeyttää mut jatkuvasti sillä, että täytyy mennä vessaan avustamaan, tai sit hänellä on vaan jotain asiaa.

Niina, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Niina kertoo lisäksi, että vaikka hänen miehensä ei olisi kotona, hänen työhönsä kuuluva suunnittelutyö ei ole helppoa. Aiemman tutkimuksenkin mukaan omaishoitajat eivät välttämättä halua käyttää etätyömahdollisuutta, sillä koti ja työ halutaan erottaa toisistaan oman jaksamisen parantamiseksi (Leinonen & Sand 2013, 170–171). Haastattelemani omaishoitajat kertovatkin, että töihin meno on omaa aikaa, sillä koti jätetään taakse niin konkreettisesti kuin omassa mielessäänkin.

Työelämän muutos näkyy myös omaishoitajien elämässä. Työ ei joustu vain omaishoitajien toiveesta, vaan myös työnantaja odottaa työntekijöiltään joustavuutta: etätöitä on tehtävä, työmatkoille on lähdettävä. Haastateltavat kertoivatkin tässä suhteessa työn joustavuuden ongelmista. Outi toteaaakin, että helpointa omaishoitajalle olisi tehdä suorittavaa työtä, joka ei vaatisi matkustamista tai työntekoa kotona työpäivän jälkeen. Samainen haastateltava toteaa, että nykyaikaiseen, vaatimaan asiantuntijatyöhön liittyy paljon vaihtelevuutta ja epävarmuutta. Nämä tekijät eivät välttämättä sovi omaishoitajalle.

Vaikka haastateltavat olisivat halunneet osallistua moniin työhön liittyviin tehtäviin ja tapahtumiin, joutuivat he perumaan joitain työtehtäviään. Tähän vaikuttaa sekä työn että omaishoitosuhteen luonne. Jotkin omaishoitotilanteet aiheuttavat yllättäviä menoja, joita omaishoitajat eivät voi ennakoida etukäteen. Liisa hoivaa lastaan, jolle saattaa tulla kesken päivän tarve vanhemman läsnäololle. Haastateltava ei voi tällaisessa tilanteessa työskennellä kaukana kotoa eikä luultavasti täyspäiväisesti, koska omaishoitotilanne keskeyttää työntekoa lähes joka päivä. Haastateltavan mukaan tällaiseen tilanteeseen soveltuisi parhaiten osa-aikatyö, jossa etätyön tekeminen olisi mahdollista.

Osalla haastateltavista oli haastattelun aikana työsuhde, johon liittyy työmatkoja. Haastateltavat kertoivat joutuneensa perumaan matkoja useasti. Perumisen syinä olivat sijaishoidon puute, haluttomuus jättää hoivan saaja laitoshoidon tai matkan äkillisyys. Äkillisyys liittyy osaltaan sijaishoidon puutteeseen: jos työmatka tulee nopeasti, omaishoitajat eivät välttämättä ehdi

saamaan sijaishoitajaa hoivan saajalle. Nopealla varoitusajalla tulevalle työmatkalle ei välttämättä voi lähteä, jos hoivatilanne vaatii sijaishoidon hankkimisen lisäksi muita järjestelyjä.

Osa yrittäjäomaishoitajista ei työskennellyt täyttä työviikkoa, ja yrittäjät pystyivät tarpeen vaatiessa joustamaan työajoissaan. Työtön omaishoitaja Liisa ja työntekijäomaishoitaja Silja totesivat, että osa-aikatyö olisi paras mahdollinen työmuoto omaishoitajalle. Yksi työntekijäomaishoitajista työskenteli niin, että hänelle maksettiin vain tehdyistä tunneista. Lisäksi lastaan hoivaava Silja kertoi hyödyntäneensä vammaisen lapsen vanhempana mahdollisuutta tehdä lyhyempää työviikkoa. Aineistoni perusteella omaishoitajat joutuvat muuttamaan työaikaansa omaishoitotilanteeseen sopivaksi, ja vain harva pystyy tekemään täyttä työviikkoa. Täyden työviikon tekeminen vaatii säännöllisesti työskentelevää henkilökohtaista avustajaa sekä luultavasti säännöllistä työaikaa ja lyhyttä työmatkaa. Haastateltavien työnteossa on kuitenkin osa-aikatyön piirteitä, ja he esittivät toiveita osa-aikatyön lisäämisestä.

Osa-aikatyö on kuitenkin taloudellinen haaste, ja omaishoitajan on myös saatava melko korkea omaishoidon tukea. Tämä voi kuitenkin koitua haasteeksi, sillä korkea omaishoidon tukea ei voi yleensä saada, jos omaishoitaja pystyy olemaan työmarkkinoiden käytettävissä. Haastateltavat toivat esiin sen, kuinka omaishoidon tuki ei vastaa omaishoitajan tekemää, mahdollisesti erikoissairaanhoidollista työtä.

Osan haastattelemistani omaishoitajista oli vaikea erottaa työntekoa ja vapaa-aikaa. Ongelma on huomattu jo aiemmin työn ja perheen tasapainoa tarkastelevassa tutkimuksessa (Leinonen & Sand 2013, 171). Omaishoitajilla tilanne voi olla silti vieläkin monitahoisempi, sillä omaishoitajuus on usein hyvin raskasta. Lisäksi erityisesti yrittäjien on tehtävä töitä vapaa-ajallakin tai omaishoitajan vapaan aikaan. Osa-aikatyö ja joustojen lisääminen voisivat auttaa työn ja perhe-elämän tai vapaa-ajan yhdistämisen ongelmassa.

Kahdella haastattelemallani omaishoitajalla oli kokemusta työkokeilusta tai ammatillisesta kuntoutuksesta. Outi oli omaishoidosta johtuneen uupumisen ja sairasloman jälkeen palannut takaisin työelämäään ammatillisen kuntoutuksen kautta, Liisaa taas oli aloittamassa työkokeilua omaishoidosta ja muista syistä johtuneen masennuksen ja sairasloman jälkeen. Vain kahdella haastateltavasta oli kokemusta ammatillisesta kuntoutuksesta tai työkokeilusta, mutta

haastateltavien kokemusten perusteella voidaan pohtia, tulisiko kauan työelämästä poissa olleita omaishoitajia tukea aiempaa tehokkaammin työkokeilun, kuntoutuksen tai muun vastaavan toiminnan avulla. Haastateltavat näkivät kuntoutuksen tai työkokeilun pehmeänä paluuna sairauslomalta tai työttömyysjaksolta työelämään.

Lastaan hoivaava, työkokeilun aloittava Liisa totesikin haastattelussa, ettei hän voisi kuvitella palaavansa suoraan avoimille työmarkkinoille pitkän poissaolon jälkeen. Hän näki työkokeilun melko positiivisena, vaikka kokikin, että hän ei itse toivonut paluuta työelämään. Hän koki kuitenkin vakuutusyhtiön kautta järjestetyn tuen hyvänä. Työkokeilun tarkoituksena oli myös työllistyä täyspäiväisesti, mitä haastateltava ei pitänyt mahdollisena. Ruotsissa ja Saksassa aktivointitoimenpiteinä tarjotaan työntekoa (Lindberg 2018; Gundert & Hohendanner 2015), mikä ei välttämättä sovi omaishoitajille. Heidän tilanteensa saattaa poiketa merkittävästi muista työttömistä tai muuten tukitoimenpiteitä kaipaavista.

5.6 Taloudelliset haasteet

Taloudelliset haasteet nousivat esiin useassa haastattelussa, ja vaikka taloutta ei aina mainittu eksplisiittisesti haasteena, haastateltavat toivat talouden ja toimeentulon esiin. Kuitenkin taloudesta puhuttiin pääosin ongelmälähtöisesti: omaishoitajat kokevat, että omaishoidon ja työn yhdistäminen heikentää taloutta, sillä töitä ei voi enää tehdä yhtä paljon kuin ennen. Aiemmassa tutkimuksessa on huomattu, kuinka omaishoitajien hyvinvointiin vaikuttaa muun muassa tulotason riittävyys. Itse asiassa omaishoitajan kokema hoivataakka saattaa pienentyä tulotason parantuessa. (Hillbrecht ym. 2017, 172.)

Haastattelija: No mikä on sit ehkä suurin haaste, mitä sä oot kokenut, että on tässä työn ja omaishoidon yhdistämisessä?

Haastateltava: No kyllä se tietysti se toimeentulo on aika iso juttu, että onneks mun mies vammautu [tapaturmaisesti], että ollu pakollinen vakuutus, että sai edes niin ku semmosen kohtuullisen eläkkeen.

Merja, yrittäjä, puolisonsa omaishoitaja

Merja pohtii haastattelussaan toimeentulon niukkuutta. Merja pystyy tekemään töitä vain satunnaisesti. Aineistoni perusteella työnteon väheneminen ja taloudellisen tilanteen

heikkeneminen ovat yleisiä omaishoitajien kohtaamia asioita. Lisäksi Merjalla ja hänen miehellään on ollut vaikeuksia saada heille kuuluvaa kuntoutusta ja omaishoidon tukea, mikä on haitannut perheen taloudellista tilannetta ja aiheuttanut stressiä.

Työ on kiinteässä suhteessa taloudelliseen pärjäämisen kanssa. Outi kertoi olevansa valmis lopettamaan työnteon, jos se olisi taloudellisesti vain mahdollista. Hän olikin joutunut vähentämään työntekoa jo jonkin verran omaishoitajuuden myötä. Hän on tehnyt tietoisien päätöksen heikentää perheen taloudellista tilannetta vähentääkseen työn ja omaishoidon yhdistämisen kuormittavuutta. Vaikuttaakin siltä, että omaishoitajat joutuvat tasapainoilemaan työn mielekkyyden, hoivan ja työn yhdistämisen kuormittavuuden ja toimeentuloturvan yhdistämisen kanssa. Taloudellista tilannetta tukee henkilökohtainen avustaja tai muut sijaishoito, jolloin omaishoitajan on helpompi työskennellä ja turvata perheen talous.

Haastateltavat huomioivat myös sen, kuinka omaishoidon tuki ei vastaa hoivan todellisia kustannuksia. Kun palkka pienenee eikä omaishoidon tuki kata hoivan todellisia kustannuksia, voi talous olla koetuksella. Tämän vuoksi muut omaishoitotilannetta tukevat palvelut, kuten kuntoutus, koetaan hyvin tärkeiksi. Kun niitä vähennetään, omaishoitaja voi kokea olonsa epätoivoiseksi. Tällä ei välttämättä ole itse varaa kustantaa hoivan saajan tarvitsemia palveluja. Silja toteaa, ettei voisi elää pelkästään omaishoidon tuella, vaan työnteko on taloudellisessa mielessä välttämätöntä. Hän kokee työnteon kuitenkin mielekkäänä, jolloin työn ja omaishoidon yhdistäminen ei vaikuta aiheuttavan ristiriitaa, vaan päinvastoin ne tukevat toisiaan. Myös muut haastateltavat toivat esiin omaishoidon tuen pienuuden ja sen, kuinka työskentely hoivatyön ohella on tärkeää, ellei välttämätöntä. Vaikka hoivan järjestäminen omaishoidon avulla on yhteiskunnallisesti taloudellista (Kehusmaa ym. 2013), omaishoitajat voivat kokea oman taloudellisen tilanteensa heikoksi. Jos työn ja omaishoidon yhdistäminen ei ole vaivatonta, työtä voidaan vähentää hoivan ja työn yhdistämisen kuormittavuuden vuoksi.

Vaikka taloudelliset haasteet tulivat esille aineistossani, haastattelemini omaishoitajien tilanteet vaihtelivat suuresti. Osalle työnteko on mielekästä tekemistä, joka lisäksi tuo taloudellista turvaa, osalle työ näyttäytyy selkeämmin vain toimeentulon turvaajana. Lapsensa omaishoitaja Silja oli voinut joustavimmin yhdistää työn ja omaishoidon, ja vammaisen lapsen vanhempana hän oli

aiemmin oikeutettu kuuden tunnin työpäivää. Joustavat työaikaratkaisut voivat tukea myös omaishoitajien toimeentuloturva.

6 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tässä tutkielmassa kysyin, miten omaishoitajat yhdistävät työn ja omaishoidon. Haastattelin seitsemää omaishoitajaa, ja kokosin työn ja omaishoidon yhdistämistä koskevat tulokseni kuuteen kokemusten pääryhmään aineistolähtöisesti. Ensimmäisessä ryhmässä käsitteelin omaishoitajien keskuudessa ilmenevää työ- ja perhekeskeisyyttä. Jako työ- ja perhekeskeisyyteen voi johtua ainakin osittain hoivan saajan hyvinvoinnista ja terveydentilasta, sillä heikossa asemassa olevaa hoivaajat toivat muita enemmän esiin perhekeskeisyyttään. Toisen ryhmän tulosten mukaan omaishoitajat olivat myös kuormittuneita. Työn ja omaishoidon yhdistäminen sinänsä nähtiin vaikeana, mutta lisäksi myös palvelujen puute ja epätietoisuus kuormittivat. Osa haastateltavista oli uupunut tai masentunut nimenomaan omaishoitajuuden myötä. Kolmannessa ryhmässä korostin omaishoitajuutta tukevien palvelujen puutteellisuutta. Palvelujen piiriin oli hankala päästä, ja kuntien välillä esiintyi eroavaisuuksia palvelujen käytännöissä. Hoiva-avun järjestäminen ei myöskään ollut ongelmattonta. Nostin sen neljänneksi pääryhmäkseen analyysissäni, sillä se nousi esiin laajana yksittäisenä palvelun puutteena. Työn ja arjen joustavuuden yhdistäminen oli viides pääryhmistä. Erityisesti yrittäjyys nähtiin joustavuuden mahdollistajana, minkä lisäksi osa oli hyödyntänyt palkkatyön ajallisia ja paikallisia joustoja. Työnteko nähtiin myös palkitsevana toimintona ja vastapainona omaishoitoarjelle. Kuudes pääryhmistä oli taloudelliset haasteet. Analyysini perusteella omaishoitajat kohtaavat haasteita toimeentulossaan.

Osa työn ja omaishoidon yhdistämiseen liittyvistä kysymyksistä koskettaa muitakin hoivan muotoja. Lastenhoivalla on vakiintunut asema Suomessa. Siihen verrattuna omaishoito herättää seuraavia kysymyksiä: Tuetaanko kotona tehtävää hoivaa yhteiskunnallisesti? Mahdollistetaanko osa-aikatyö ja perheenjäsenen hoivaaminen? Tulosteni mukaan omaishoitoa tuetaan taloudellisesti, mutta omaishoitajien toimeentulo on todennäköisesti muita heikompaa. Osa niin omaishoitajista kuin pikkulasten vanhemmistakin haluaisi mieluummin hoivata läheistään kotonaan kuin tehdä palkkatyötä, mutta yhteiskunnan taloudellinen tuki ei aina ole riittävä tähän. Julkisessa lastenhoivakeskustelussa korostetaan hoivaajien, erityisesti äitien, työllistymistä, mutta omaishoitajien kohdalla vastaavaa keskustelua käydään vähemmän. Omaishoidon lisääntyessä

kasvaa todennäköisesti niiden osuus, jotka eivät voi yhdistää hoivaa ja palkkatyötä. Tähän haasteeseen on vastattava tulevaisuudessa.

Omaishoidossa selkeä jakolinja kulkee vanhus- ja vammaishoivan välillä. Vammasta tai sairaudesta kärsivä henkilö on oikeutettu henkilökohtaiseen apuun, mutta pelkkä vanheneminen ei tähän oikeuta. Omassa aineistossani nousi esiin myös Liisan tilanne: hänen lapsellaan on oireyhtymä, jota ei välttämättä ole helppo diagnosoida. Voidaankin pohtia, onko tällaisissa tilanteissa helppo saada esimerkiksi henkilökohtainen avustaja, joka tukisi lasta arjen askareissa? Kokevatko omaishoitajat tai hoivan saajat edes olevansa oikeutettuja henkilökohtaiseen apuun tällaisissa hankalasti määriteltävissä tapauksissa? Henkilökohtaisen avun lisäksi vammasta tai sairaudesta kärsivä on oikeutettu tarpeen vaatiessa kuntoutukseen ja muuhun tukeen, joka voi olla todella tärkeä ja kaivattu tuki omaishoitoarjessa. Liisan tapauksessa hän ei muutamaan vuoteen edes tiennyt olevansa oikeutettu omaishoidon tukeen, vaikka tekikin epävirallista omaishoitajan työtä ja uupui samalla. Isobritannialaisia omaishoitajia tutkineiden Arkseyn ja Glendinningin (2007) tutkimuksessa nousee esiin omaishoitajien puutteellinen palveluntarpeen arviointi, mikä nousee esiin myös tuloksissani. Puutteet palveluissa voivat johtaa uupumiseen ja työelämästä poistumiseen.

Vaikka tarkastelin tutkielmassani vain yhtä ikääntynyttä hoivaavaa omaishoitajaa, vanhushoivaa kohtaava refamilisaatio ja sosiaali- ja terveyspalvelujen karsiminen näkyvät myös tutkielmani työikäisten hoivaa koskevissa tuloksissa. Ikääntyvää hoivaavan omaishoitajan mukaan omaishoitajaksi ryhtyminen oli hankalaa, ja hoivan saajan kunto arvioitiin pitkään paremmaksi kuin mitä se todellisuudessa oli. Myös muut omaishoitajat olivat kohdanneet palvelujen, kuten kuntoutuksen, karsimista. Voikin olla niin, että vanhushoivaa kohdanneet leikkaukset näyttäytyvät myös muilla hoivan osa-alueilla. Omaishoito ja vanhushoiva eivät ole tarkasti rajattuja hoivan muotoja. Vanhuspalveluista leikkaaminen saattaa olla helppoa siksi, että niistä ei ole eksplisiittistä ilmaisu sosiaalihuoltolaissa (Kröger 2012, 153). Omaishoitokin on kunnan harkinnan varassa.

Omaishoitajat kaipaavat selkeää omaishoidon palvelukokonaisuutta. Eri paikkakunnilla asuvat haastateltavani kertoivat hyvinkin erilaisista tilanteista kunnan tarjoamien palvelujen suhteen. Osaa haastattelemistani omaishoitajista tuettiin työn ja omaishoidon yhdistämisessä, osaa ei niinkään. Haastattelemieni omaishoitajien kokemuksia vertailemalla voidaan huomata, kuinka eri paikkakuntien omaishoitajuutta tukevat käytännöt ja palvelut vaihtelevat suuresti.

Omaishoitajärjestelmä on pirstaleinen, mikä aiheuttaa epätietoisuutta hoivaajissa. Tutkimukseni mukaan olisi tärkeää selkeyttää nykyistä järjestelmää. Myös perusterveydenhuollollisessa hoidossa oli selkeitä puutteita. Omaishoitajia ei pidetty ajan tasalla lääkehoidon suhteen, ja osa koki muiden palvelujen, kuten kuntoutuksen, heikentyneen. Tutkimustulosteni perusteella ehdotan, että omaishoidon tuen ja omaishoitoa tukevien palvelujen tulisi olla valtakunnallisesti yhdenmukaisia, jotta palvelujen vertaaminen ja omaishoitajien oikeusturvan takaaminen olisi nykyistä yksinkertaisempaa. Tutkielmani tulosten perusteella palvelujen vertaaminen ja niiden päivittäminen hoivatilanteen muutosten mukana on paljolti omaishoitajan omalla vastuulla. Omaishoitajat ovat kuitenkin ennen kaikkea hoivan saajan läheisiä, eivät sosiaali- tai terveysalan ammattilaisia, joille hoivatilanteiden arviointi ja palvelujen tarjoaminen kuuluvat.

Pelkät nykyistä selkeämmät palvelukokonaisuudet eivät riitä tukemaan kuormittuneita omaishoitajia. Tulosteni perusteella he kohtaavat palvelujen integraation puutetta sekä heikkoa palveluohjausta. Omaishoitajan tulee olla oma-aloitteinen ja kulkea niin sanotusti luukulta toiselle saadakseen hoivatilannetta hyödyttäviä palveluita. Jo aiemmassa tutkimuksessa on osoitettu, että omaishoidon tuen ja muiden palvelujen hakeminen voi olla todella haastavaa (Zechner 2017). Eräs haastateltava toivoi yhtä luukkuu, josta kaikki omaishoitoon liittyvät palvelut voisi saada, ja toinen haastateltava toivoi henkilökohtaisen budjetin¹ käyttöönottoa, jotta omaishoitaja ja hoivan saaja voisivat nykyistä paremmin valikoida itselleen hyödylliset palvelut. Palvelujen puute ei tuota vain kiusaa omaishoitajille, vaan valitusprosessit, oikean palvelun etsiminen ja suoranaiset ammattilaisten tekemät virheet väsyttävät ja edelleen estävät työnteon. On myös ylipäättään sekä moraalisesti että lain näkökulmasta kyseenalaista, jos asiakas tai potilas ei saa tälle kuuluvaa palvelua tai jos palvelun saamiseen vaikuttaa kohtuuttomasti asiakkaan oma aktiivisuus tai esimerkiksi it-taidot. Palvelumuotoilua tulisi kehittää jatkossa ja ottaa selvää, miten eri käyttäjäryhmät hakevat tietoa ja hyödyntävät eri informaation lähteitä. Tutkimani omaishoitajat toivat haastattelutilanteissa esiin huolensa etenkin vanhemmista omaishoitajista, jotka eivät osaa käyttää internetiä tai eivät uskalla tai kykene vaatimaan heille kuuluvia palveluja. Haastattelemani omaishoitajat korostivat oma-aloitteisuutta ja oman edun tavoittelua palveluja haettaessa. Kaikilla ei ole tähän mahdollisuutta. On myös hyvä huomioida, että aineistooni on saattanut valikoitua

¹ Henkilökohtainen budjetti on maksusitoumus, jolla ikääntynyt tai vammaisen henkilö voi hankkia itselleen sopivia palveluja. Budjetti edellyttää asiakassuunnitelman laatimista julkisen sektorin kanssa, joka maksaa palveluntuottajalle budjetin mukaiset korvaukset. (Valtioneuvosto 2019.) Henkilökohtainen budjetti oli tarkoitus ottaa käyttöön osana sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistusta, joka kuitenkin kaatui keväällä 2019.

muita omaishoitajia oma-aloitteisempia henkilöitä. Tulosteni mukaan nykyisenkaltainen tilanne sosiaali- ja terveyspalveluissa saattaa jopa heikentää omaishoitajien asemaa.

Tulosteni mukaan vastuu hoivan järjestämisestä on omaishoitajalla, vaikka apua ja tukea toivotaan viranomaisilta. Sama huomio toistuu myös aiemmassa tutkimuksessa (Anttonen & Häikiö 2011b). Vaikka Anttonen ja Häikiönkin (emt.) tutkimus on usean vuoden takaa, omaishoitajien kokemukset eivät ole tulosteni valossa muuttuneet. Refamilisaation kasvu näkyy myös omassa tutkielmassani. Tulokseni osoittavat lisäksi sen, että raskas vastuunkanto vaikuttaa hyvin laajasti omaishoitajien elämään, myös työntekoon. Omaishoitajat toivovat ulkopuolista apua. Henkilökohtaiseen apuun liittyvät puutteet koettiin erityisen ongelmallisina, ja luottamuspuola omaishoitajan ja avustajan välillä, nopeasti vaihtuvat avustajat ja avustajien heikko palkkataso huolestuttivat ja väsyttivät omaishoitajia. Henkilökohtaista apua ei nähty riittävän hyvänä hoivan saajan tarpeet huomioon ottaen. Huolimatta henkilökohtaisesta avusta organisointivastuu on aina omaishoitajilla itsellään. Pätevien ja pidemmässä ja vakaammassa työsuhteessa olevien henkilökohtaisten avustajien saaminen nähtiin osittain ratkaisuna: osaavat ja hoivatilanteen tuntevat avustajat voisivat ottaa enemmän vastuuta hoivasta. Omaishoitajat olivat huolissaan siitä, kuinka henkilökohtaiseksi avustajaksi pääsee ilman koulutusta, mutta he olivat tietoisia myös avustajien heikosta palkkatasosta. Omaishoitajat olivat usein myös vastuussa muun muassa ajantasaisesta lääkityksestä, vaikka he toivoivat terveydenhuollon henkilökunnan ottavan asiassa nykyistä aktiivisempaa roolia. Kuten Häikiö ja Anttonen (2011) toteavat, omaishoitajat ovat eri asemien ristipaineessa. Tulosteni mukaan vastuu ja kuormittuneisuus vaikuttavat työn ja omaishoidon yhdistämisen mahdollisuuksiin – usein negatiivisesti. Kuormittuneisuus voi johtaa omaishoitajan sairastumiseen tai uupumiseen, ja hoivan saajan saama heikko ulkopuolinen tuki lisäävät omaishoitajan halua vähentää palkkatyötä ja keskittyä hoivaamiseen.

On hyvä muistaa, että tutkimillani omaishoitajilla oli myös hyviä kokemuksia omaishoitajien tukemisesta. Moni hoivaa läheistään myös ilman omaishoitajan statusta, jolloin läheisen sairastuttua tai vammauduttua omaishoitajuus olisi tärkeää ottaa puheeksi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Omaishoitajuuden puheeksi ottaminen sosiaali- ja terveyspalveluissa on mielekästä, vaikka hoiva olisi tarkoitus järjestää muutoin. Näin voidaan välttää tai ainakin vähentää epävirallisena omaishoitajana toimivien määrää. Tulosteni perusteella osa omaishoitajista on jopa vuosia epävirallinen omaishoitaja. Varhain saatu moniammatillinen tuki auttaa jaksamaan

omaishoitoarjessa. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että hoivan saajan vammauduttua tai sairastuttua sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kohtaavat hoivan saajan ja tämän läheiset, myös mahdollisen omaishoitajan, ja kertovat, kuinka tukea haetaan ja saadaan. Nykyisin omaishoitajat voivat olla tietämättömiä palveluista, joihin he ovat oikeutettuja.

Toisin kuin oletimme OPASTE-hanketyöntekijöiden kanssa käydyissä keskusteluissa aloittaessani tutkielman tekoa, aineistossani ei esiintynyt taloudellista kannustinloukkuja, mutta moraalinen kannustinloukku oli nähtävissä. Aineistoni perusteella vaikuttaa siltä, että taloudelliset haasteet ovat tuttuja monelle omaishoitajalle, mikä ei kuitenkaan estä heitä työskentelemästä, tai ainakaan he eivät kokeneet nimenomaan taloudellista kannustinloukkuja arjessaan. On kuitenkin hyvä muistaa aineistoni pieni koko: saattaa olla niin, että haastattelujen ulkopuolelle jäi henkilöitä, jotka kohtaavat nimenomaan taloudellisia kannustinloukkuja. Taloudelliset seikat vaikuttavat kuitenkin omaishoidon ja työn yhdistämiseen, sillä työnteko nähtiin usein pakollisena perheen toimeentulon takaamiseksi. Omaishoitotilanteet eivät kuitenkaan aina tue työn ja omaishoidon yhdistämistä. Tulevassa tutkimuksessa olisi tärkeää paneutua lisää taloudellisiin haasteisiin.

Haastattelemani omaishoitajat kokevat olevansa moraalisesti vastuussa hoivan saajan hyvinvoinnista, mikä voi estää työllistymästä. Moraalinen velvollisuus tai moraalinen kannustinloukku voi olla joko omaishoitajan omasta tahdosta kumpuavaa tai yhteiskunnallisen paineen luomaa. Osa haastateltavista korosti eksplisiittisesti läheisen hyvinvointia työnteon kustannuksella. Moraalinen velvollisuus luo kiintymystä, mutta voidaan kuitenkin kysyä, missä kulkee raja läheisen ja formaalin hoivan tuottajan hoivavelvollisuuden välillä. Vaikka moraalista kannustinloukkuja esiintyi aineistossani, omaishoitoa ja työntekoa yhdistetään toimivasti jo tällä hetkellä, ja näistä positiivisista kokemuksista voidaan oppia lisää.

Työn ajallinen ja tilallinen joustavuus nousi esiin tutkielmassani. Joustoja kaivataan, mutta toisaalta työn ei haluta muuttuvan liian joustavaksi, koska tällöin arki voisi muuttua liian vaikeasti ennustettavaksi. Kuten Anttila ja kumppanit (2015, 715) huomauttavat, joustava työympäristö ei aina lisää perheystävällisyyttä, vaan työnantajat saattavat lisätä työn joustoja lisätäkseen työntekijöidensä tuottavuutta. Työn liiallinen joustavuus ja ennustamattomuus haittaa henkilökohtaisen avustajan saamista, sillä avustajat eivät voi välttämättä tulla töihin lyhyellä varoitusajalla. Lisäksi osa omaishoitotilanteista vaatii säännöllisiä hoitotoimenpiteitä. Työn ei haluta

murtuvan liian pirstaleiseksi, vaan säännöllisyys ja ennustettavuus auttavat monia omaishoitajia navigoimaan arjessaan. Omaishoitajien työelämän pirstaleisuus näkyy täten analyysissäni. Aiemman tutkimuksen (ks. Leinonen & Sand 2013) mukaisesti kaikki omaishoitajat eivät kaipaa joustavuutta työelämäänsä, vaan työn ja perhe-elämän erottaminen toisistaan nähdään arvokkaana asiana.

Osa haastattelemistani omaishoitajista kaipasi kokoaikatyön sijaan osa-aikatyötä, mikä tarkoittaisi heikompaa taloudellista tilannetta. Osa-aikatyön yhdistäminen omaishoittoon nähdään helpoimpana ja vaivattomimpana vaihtoehtona. Eräs haastateltava toi esiin myös sen, että omaishoittoon olisi helpompaa yhdistää suorittavaa työtä kuin vaativaa asiantuntijatyötä, joka valuu helposti kotiin ja vapaa-ajalle. Eräs haastateltavistani oli jättäytynyt vähitellen lapsensa hyvinvoinnin heikentyessä pois esimiestehtävistä, ja voidaankin pohtia, onko tämä yleinen ilmiö omaishoitajien keskuudessa. Keskiluokkaisessa asiantuntijatyössä työajan määrittely on vaikeaa, mikä tuottaa ongelmia etenkin omaishoitajille. Asiantuntijatyö on usein haastavaa, ja työn haastavuus onkin yksi työajan venymiseen johtava syy (Julkunen ym. 2004, 104). Toisaalta omaan työaikaan vaikuttaminen nähdään positiivisena asiana työn ja perheen yhdistämisen kannalta (Anttila ym. 2015, 720). Tulosteni perusteella omaishoitajat eivät ole työajan joustojen suhteen samassa asemassa kuin muut, vaan joustavuus näyttää kaksiteräisenä miekkana. Asiantuntijatyön aiheuttama työajan venyminen ja vaihtelevuus voidaan nähdä työn ja perheen yhdistämistä heikentävänä asiana, ja tulosteni mukaan työn ennustettavuus helpottaa esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan työskentelyä. Omaishoitajien moninainen asema työn joustavuuden suhteen on otettava huomioon tulevassa tutkimuksessa. Tulokseni osoittavat kuitenkin sen, että osa omaishoitajista pystyy jatkamaan työssään omaishoitajuuden alettua ja jopa etenemään urallaan.

Vaikka aktiivinen työvoimapolitiikka puhuttaa julkisuudessa, tutkittavani eivät olleet kokeneet painostusta palata työelämään uupumuksen tai sairasloman jälkeen. Kuitenkin vain kaksi haastateltavaa oli jättäytynyt sairaslomalle työn ja hoivan yhdistämisen tai hoivan aiheuttaman uupumuksen vuoksi, joten otokseni aktivointitoimenpiteisiin osallistuneista on hyvin pieni. Nämä haastateltavat totesivat kuitenkin, ettei sairasloman jälkeen voi välttämättä työllistyä takaisin avoimille työmarkkinoille, vaan molemmat omaishoitajat olivat käyneet tai olivat menossa ammatilliseen kuntoutukseen tai työkokeiluun. Haastateltavat kokevat töihin paluun näin helpompana. Onkin kysyttävä, millaista tukea töihin palaavat omaishoitajat kaipaavat. Saksalaista aktiivista työvoimapolitiikkaa tutkineiden Gundertin ja Hohendannerin (2015) mukaan aktivoinnin

tulee olla mielekästä ja vastata yhteiskunnallisena normina pidettyä työtä. Myös Ruotsissa osatyökykyisten työllistämiseen panostetaan aktiivisesti (Lindberg 2018). Omien tulosteni perusteella omaishoitajat saattavat silti kaivata muuta tukea kuin suoraan työelämään paluuta. Omaishoito on voinut kuormittaa niin fyysistä kuin henkistä jaksamista, kuten omassa tutkielmassani käy ilmi. Tällöin työelämään paluu ei välttämättä ole helppoa. Omaishoitajien mahdollisesti muista työntekijöistä poikkeava asema on otettava huomioon niin jatkotutkimuksessa kuin kuntien palveluissa. On pohdittava, tulisiko omaishoitajat ainakin joissain tapauksissa nähdä osatyökykyisinä. Ensinnäkin alle puolet heistä käy palkkatyössä (Tillman ym. 2014), ja hoivan saajan heikentynyt terveydentila vaikeuttaa omaishoitajien omia työntekomahdollisuuksia. Osatyökykyisen status voi avata mahdollisuuksia saada työelämään osallistumista tukevia palveluja, mutta toisaalta osatyökykyisyys voidaan nähdä stigmatisoivana statuksena.

Tulosteni perusteella työvoimapolitiittisten toimenpiteiden lisäksi omaishoitajat kohtaavat muitakin haasteita työn ja omaishoidon yhdistämisessä. Omaishoito vähentää työtunteja, kuten aiemmassa tutkimuksessakin on todettu (Principi ym. 2014, 218). Työtuntien vähentäminen on helpompaa vammaisen lapsen omaishoitajalle, joka voi hyödyntää lakisääteisiä joustoja. Ainakin osa omaishoitajista haluaisi lisätä työtuntejaan, mutta hoivan ja työn yhdistäminen koetaan liian kuormittavana. Kuitenkaan hoivan saajaa ei haluta jättää yksin, mikä tuottaa ristiriitaa työnteon ja omaishoidon yhdistämisessä. (Ks. Leinonen & Sand 2013, 169–170.) Tulokseni tavoittavat jo aiemmin havaitun ristiriidan työn ja omaishoidon yhdistämisen välillä – toisaalta hoiva koetaan mielekkäänä, toisaalta se rajoittaa työelämään osallistumista. Aiemmassa tutkimuksessa onkin todettu omaishoitajien painivan syyllisyyden tunteen kanssa (Eldh & Carlsson 2011, 289). Tulosteni valossa tasapaino työn ja omaishoidon yhdistämisen välillä voi olla hankala saavuttaa. Omaishoitajat eivät osaa, jaksaa tai kykene vaatimaan esimerkiksi lisää ulkopuolista apua, joka helpottaisi sekä työntekoa että hoivaa ylipäättään. Ilman ulkopuolista hoiva-apua työnteko voi olla mahdotonta (Leinonen & Sand 2013, 172; Sardadvar & Mairhuner 2018, 66). Tulokseni tukevat aiempia tutkimuksia. Omaishoito nousee lisäksi työn ja perheen yhdistämistä laajemmaksi kysymykseksi, vaikka omaishoidossa on myös osittain kyse työn ja perheen yhdistämisestä. Tulosteni perusteella omaishoitajat eivät välttämättä saa palveluja, jotka mahdollistaisivat hoivan työnteon ajaksi.

Eräs selkeä löydös tutkimuksessani oli tutkittavien jakautuminen työ- ja perhekeskeisiin omaishoitajiin. Tulosteni perusteella ei voida sanoa, mistä jakautuminen kahteen ryhmään johtuu.

Työkeskeisimmät omaishoitajat olivat kuitenkin niitä, jotka hoivasivat mahdollisesti pian menehtyvää läheistään. Tällöin on luonnollista, että hoiva nähdään väliaikaisena elämänvaiheena, eivätkä omaishoitajat halua jäädä jälkeen työelämän kehityksestä. Voi olla niin, että ne, joilla on edessään mahdollisesti vuosia jatkuva omaishoitosuhte, näkevät hoivan saajan hyvinvoinnin niin tärkeänä asiana, että siihen halutaan vaikuttaa oman työnteon kustannuksella. Toisaalta on tärkeää huomioida, että hoivassa ei ole kyse vain omaishoitajan ja hoivan saajan tahdosta ja toiveista. Omaishoitajille kasautuu yhteiskunnallinen paine pitää huolta läheisestään. Julkisessa keskustelussa korostetaan kasvavia hoivamenoja, ja julkisen sektorin vaihtoehtoiset hoivapalvelut voidaan nähdä puutteellisina. Jos formaali hoiva nähdään riittämättömänä ja läheiset huokeina hoivan tuottajina, hoivan tarpeessa olevat läheiset voivat kokea omaishoidon ainoana vaihtoehtona. Työ- ja perhekeskeisyys voidaan löyhästi liittää myös työttömien aktiivisuutta käsittelevään tutkimukseen (ks. Elonen ym. 2017), sillä omaishoitajien, kuten työttömienkin, haluun työllistyä vaikuttavat henkilön olosuhteet, eivät vain aktivointitoimenpiteet.

Moni omaishoitajien työnteon helpottava muutos ei vaadi muutoksia työpaikoilla tai työlainsäädännössä. Aiemmassa tutkimuksessa Lundsgaard (2006) on nostanut esiin korkean omaishoidon tuen esteenä omaishoitajien mahdolliselle työllistymiselle. Tuen voidaan nähdä tuottavan kannustinloukun. Omassa tutkielmassani tämä ei noussut esiin, vaan omaishoidon tuki nähtiin päinvastoin riittämättömänä takaamaan toimeentulon. Toisaalta Lundsgaard (emt.) pohtii omaishoitajien heikkoa kiinnittymistä työmarkkinoihin. Voi olla niin, että kuormittuneet ja palvelujen puutteesta kärsivät omaishoitajat valitsevat mieluummin hoivan saajan hyvinvoinnin kuin työelämään osallistumisen ja tukeutuvat yhteiskunnan tukeen toimeentulon osalta. Tällöin omaishoitajuus voi johtaa heikkoon kiinnittymiseen työmarkkinoihin. Tulosteni perustella osa valitsee perhekeskeisenä omaishoitotyön palkkatyön sijasta. Tulevaisuudessa on kiinnitettävä huomio palvelujen puutteesta tai heikosta tasosta johtuvaan etäännyttymiseen työmarkkinoista. Kansantaloudellisen näkökulman lisäksi omaishoitajien kuormittuneisuus vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa.

Tutkielmani rikkaus ja samalla haaste on haastateltavien omaishoitajien pieni määrä. Rikkautena voidaan pitää sitä, kuinka laadullisessa tutkimuksessa voidaan paneutua pieneen mutta runsaaseen aineistoon. Tämän avulla voidaan ymmärtää syvällisesti tutkittavien kokemusmaailmaa. Haaste on kuitenkin se, että keräsin haastateltavat kahden kontaktini avulla, joten en voinut kovinkaan

tarkkaan valikoida, millaisessa tilanteessa olevia omaishoitajia haastattelin. Kaikki, joita haastatteluun kysyin, eivät myöskään vastanneet minulle. Haastattelupyynnöön vastaamatta jättäminen voi myös kieliä jostain. Saattaa olla niin, että haastatteluun asti pääsivät ne, jotka jaksoivat arjessaan edes jotenkuten, ja heikommasta toimintakyvystä tai terveydentilanteesta kärsivät eivät jaksaneet vastata haastattelupyyntöni. Pieni aineistoni voi olla tällä tavoin vääristynyt. Lisäksi vain yksi haastateltavista oli työelämän ulkopuolella haastatteluhetkellä, joten voi olla myös niin, että eniten työn ja omaishoidon yhdistämisen hankaluuksista kärsivät eivät saaneet ääntään kuuluviin tutkimuksessani.

Omaishoitotilanteet vaikuttavat myös työn ja omaishoidon yhdistämisen mahdollisuuksiin. Vain yksi haastateltavistani hoivasi muuta kuin vammasta tai sairaudesta kärsivää henkilöä. Hän hoivasi isovanhempansa. Ikääntyneen, työikäisen ja lapsen hoivaaminen poikkeavat toisistaan. Tulevaisuuden omaishoidon ja työn yhdistämistä koskevassa tutkimuksessa voisi olla mielekästä keskittyä kuhunkin näistä ryhmistä kerrallaan ja verrata ryhmittäin hoivatilanteiden erilaisuutta. Tutkimukseni tuo kuitenkin selkeästi esiin sen, kuinka lastaan hoivaava pystyy käyttämään paljon enemmän työn joustoja kuin ikääntyvää tai työikäistä hoivaava henkilö. Lapsi käy myös usein päiväkodissa tai koulussa, jolloin läheisen hoivaa ei tarvita päivällä. Lastaan hoivaavan Silja lapsi oli myös oikeutettu muita koululaisia laajempaan iltapäiväkerhotoimintaan. Toisaalta vammautunut tai sairas työikäinen henkilö on usein oikeutettu henkilökohtaiseen apuun, mikä tasaa hoivataakkaa.

Työn ja omaishoidon yhdistäminen on hyvin laaja alue tutkittavaksi. Lavea tutkimuskysymykseni ja monen erilaisen omaishoitotilanteen tarkasteleminen saattoi johtaa siihen, etten saanut yhtä spesifejä tuloksia, mitä olisin saanut keskittymällä tiettyyn omaishoitotilanteeseen rajatumalla tutkimuskysymyksellä. Toisaalta liian kapea tutkimuskysymys olisi voinut rajata ulos ilmiöitä, joita en olisi itse osannut ottaa huomioon tutkimuskysymystä ja haastattelurunkoa laatiessani. Tutkimukseni vahvuus on se, että haastateltavat osallistuivat mielellään tutkimukseen ja kertoivat avoimesti kokemuksistaan omaishoidon ja työn yhdistämisestä. Eräskin haastateltava kuvasi haastattelua terapeuttisena tilanteena. Haastattelussa omaishoitajat kokivat tullessa kuulluiksi. Tutkijan on kuitenkin muistettava oma asemansa ja tutkimuksen teon rajat: tutkimuksen avulla tutkija voi esittää tulevaisuuden muutoksen suuntaviivoja, mutta suuriin politiikkamuutoksiin tähtääminen on erittäin haastavaa. Tutkielmani teko on kuitenkin inspiroinut minua vaikuttamaan ympäröivään yhteiskuntaamme.

7 Lähteet

Aaltonen, Elli (2004) Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Anttila, Timo & Oinas, Tomi & Tammelin, Mia & Koistinen, Pertti (2015) Working-Time Regimes and Work-Life Balance in Europe. *European Sociological Review* 31:6, 713–724.

Anttonen, Anneli (2002) Universalism and social policy: a Nordic-feminist reevaluation. *NORA: Nordic Journal of Women's Studies* 10:2, 71–80.

Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anneli Anttonen & Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino, 54–98.

Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa (2011a) Care 'Going on market'. *Finnish Elderly Care Policies in Transition. Nordic Journal of Social Research* 2, 1–21.

Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa (2011b) From Social Citizenship to Active Citizenship? Tension between Policies and Practices in Finnish Elderly Care. Teoksessa J. Newman & E. Tonkens (toim.) *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 67–86.

Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa & Stefánsson, Kolbeinn & Sipilä, Jorma (2012) Universalism and the challenge of diversity. Teoksessa Anneli Anttonen & Liisa Häikiö & Kolbeinn Stefánsson (toim.) *Welfare state, universalism and diversity*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing, 1–15.

Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa & Valokivi, Heli (2012) Vastuu, valinta ja osallistuminen sosiaalipalveluissa: vanhushoivapolitiikan muutos ja arkinen hoivavastuu. Teoksessa Anneli Anttonen, Arto Haveri, Juhani Lehto & Hannele Palukka (toim.) *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. Tampere: Tampere University Press, 19–46.

Anttonen, Anneli & Karsio, Olli (2016) Eldercare Service Redesign in Finland: Deinstitutionalization of Long-Term Care. *Journal of Social Service Research* 42:2, 151–166.

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.

Arksey, Hilary & Glendinning, Caroline (2007) *Combining Work and Care: Carers' Decision-making in the Context of Competing Policy Pressures*. *Social Policy Administration* 42:1, 1–18.

Autio, Tiina & Heino, Malla & Kalliomaa-Puha, Laura (2008) "Oli hyvin lähellä etten luhistunut" Omaishoidon ja ansiotyön vaikea yhtälö. Teoksessa Tuuli Hirvilammi & Markku Laatu (toim.) *Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 93–108.

Broek, Thijs van der & Dykstra, Pearl A. & Veen, Romke van der (2019) *Adult children stepping in? Long-term care reforms and trends in children's provision of household support to impaired parents in the Netherlands*. *Aging & Society* 112-137.

Eldh, Ann Catrine & Carlsson, Eva (2011) *Seeking balance between employment and the care of an aging parent*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25:2, 285-293.

Elonen, Noora & Niemelä, Jukka & Saloniemi, Antti (2017). *Aktivointi ja pitkäaikaistyöttömien monenlainen toimijuus*. *Janus Sosiaalipolitiikan Ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti*, 25:4, 280-296.

Gundert, Stephanie & Hohendanner, Christian (2015) *Active labour market policies and social integration in Germany: Do 'one-euro-jobs' improve individuals' sense of social integration?* *European Sociological Review* 31:6, 780—797.

Heino, Malla (2011) *Omaishoitajan työoikeudellinen asema ja tilanne työmarkkinoilla*. Teoksessa Merja Kaivolainen & Tuija Kotiranta & Erkki Mäkinen & Merja Purhonen & Merja Salanko-Vuorela (toim.) *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Duodecim, 34—36.

Hillbrecht, Margo & Lero, Donna S. & Schryer, Emily & Mock, Steven E. & Smale Bryan (2017) *Understanding the association between time spent caregiving and well-being among employed adults: testing a model of work–life fit and sense of community*. *Community, Work & Family* 20:2, 162—180.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hohmeyer, Katrin & Kopf, Eva (2018) Caught between two stools? Informal care provision and employment among welfare recipients in Germany. *Ageing and Society* 1—26.

Hyvärinen, Matti (2017) Kertomushaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvaori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 145—163.

Häikiö, Liisa & Anttonen, Anneli (2011) "Local welfare governance structuring informal carers' dual position". *International Journal of Sociology and Social Policy* 31: 3—4, 185-196.

Jalonki, Outi, Szebehely, Marta & Kauppinen, Kaisa (2013) Family rediscovered? Working Carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa Teppo Kröger & Susan Yeandle (toim.) *Combining Paid Work and Family Care. Policies and Experiences in International Perspective*. Bristol: Policy Press, 53—69.

Julkunen, Raija (2001) Suunnanmuutos. 1990-luvun sosiaalipoliittinen reformi Suomessa. Tampere: Vastapaino.

Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.

Julkunen, Raija (2013) Aktivointipolitiikka hyvinvointivaltion paradigman muutoksessa. Teoksessa Vappu Karjalainen & Elsa Keskitalo (toim.) *Kaikki työuralle!* Tampere: Juvenes Print – Suomen yliopistopaino Oy, 21—44.

Julkunen, Raija & Nätti, Jouko & Anttila, Timo (2004) Aikanyrjähdys. Keskiluokka tietotyön puristuksessa. Tampere: Vastapaino.

Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa (2014) Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajan jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa Päivi Tillman & Laura Kalliomaa-Puha & Hennemari Mikkola (toim.) *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 69—79.

Kehusmaa, Sari & Autti-Rämö, Ilona & Helenius, Hans & Rissanen, Pekka (2013) Does informal care reduce public care expenditure on elderly care? Estimates based on Finland's age study. *BMC Health Services Research* 13:317, 1—10.

Kiander, Jaakko & Lönnqvist, Henrik (2002) *Hyvinvointivaltio ja talouskasvu*. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Korkman, Sixten & Lassila, Jukka & Määttänen, Niku & Valkonen, Tarmo (2007) *Hyvinvointivaltion rahoitus. Riittävätkö rahat, kuka maksaa?* Helsinki: Taloustieto Oy.

Kröger, Teppo (2012) Returning the Nordic welfare municipality. Central regulation of social care under change in Finland. *International Journal of Sociology and Social Policy* 31:3-4, 148—149.

Kröger, Teppo & Leinonen, Anu (2012) Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health and Social Care in the Community* 20:3, 319-327.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lammi-Taskula, Johanna & Suhonen, Anna-Stiina & Salmi, Minna (2004) Puolin ja toisin: tukea yli sukupolvien Teoksessa Minna Salmi & Johanna Lammi-Taskula (toim.) *Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea*. Helsinki: Gummerus, 97—113.

Lassila, Jukka & Valkonen, Tarmo & Alho, Juha M. (2014) Demographic forecasts and fiscal policy rules. *International Journal of Forecasting* 30:4, 1098—1109.

Lehtonen, Lasse (2007) Vanhuksen subjektiivinen oikeus hoivapalveluihin. *Gerontologia* 21:3, 246—256.

Leigh, Andrew (2010) Informal care and labour market participation. *Labour Economics* 17:1, 140—149.

Leinonen, Anu & Sand, Ann-Britt (2013) Reconciling partner-care and paid work in Finland and Sweden: challenges and coping strategies. Teoksessa Teppo Kröger & Susan Yeandle (toim.) Combining Paid Work and Family Care. Policies and Experiences in International Perspective. Bristol: Policy Press, 163–181.

Lindberg, Jukka (2018) Osatyökykyisten työllistyminen Ruotsissa ja Samhall. Teoksessa Jouko Kajanoja (toim.) Työllisyyskysymys. Helsinki: Into Kustannus oy, 287–299.

Lundsgaard, Jens (2006) Choice and long-term care in OECD countries: care outcomes, employment and fiscal sustainability. *European Societies* 8:3, 361–383.

Marshall, T. H. (1950) *Citizenship and Social Class*. Cambridge: Cambridge University Press.

Mattila, Yrjö (2017) *Toimeentuloturva*. Turenki: Hansaprint.

Meristö, Tarja (1991) *Skenaariotyöskentely yrityksen johtamisessa*. Helsinki: VAPK-kustannus.

Nätti, Jouko & Pyöriä, Pasi (2017) Epätyyppilliset työsuhteet, epävarmuus ja liikkuvuus. Teoksessa Pasi Pyöriä (toim.) *Työelämän myytit ja todellisuus*. Helsinki: Gaudeamus, 26–41.

Okko, Paavo & Björkroth, Tom & Lehtonen, Annina & Pelkonen, Eija (2007) *Markkinaperiaatteen mahdollisuudet Suomen terveystalouden tehokkuuden edistämiseksi*. Turku: Turun kauppakorkeakoulu.

Pakarinen, Jaana (2018) Osatyökykyisyys ja työkyvyttömyys. Teoksessa Jouko Kajanoja (toim.) *Työllisyyskysymys*. Helsinki: Into Kustannus oy, 203–216.

Parpo, Antti (2007) *Työllistymisen esteet*. Stakes, Raportteja 11/2007. Helsinki: Valopaino.

Principi, Andrea & Lamura, Giovanni & Sirolla, Cristina & Mestheneos, Liz & Bién, Barbara & Brown, Jayne & Krevers, Barbro & Melchiorre, Maria Gabriella & Döhner, Hanneli (2014) Work restrictions experienced by midlife family care-givers of older people: evidence from six European countries. *Ageing & Society* 34:2, 209–231.

Purhonen, Merja & Mattila, Yrjö & Salanko-Vuorela, Merja (2011) Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa Merja Kaivolainen & Tuija Kotiranta & Erkki Mäkinen & Merja Purhonen & Merja Salanko-Vuorela (toim.) Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 26—29.

Puthenparambil, Jiby Mathew & Kröger, Teppo & Aerschot, Lina van (2017) Users of home-care services in a Nordic welfare state under marketisation: the rich, the poor and the sick. *Health and Social Care in the Community* 25:1, 54-64.

Sardadvar, Karin & Mairhuber, Ingrid (2018) Employed family carers in Austria. The interplays of paid work and unpaid work-beyond reconciliation. *Österreich Zeitschrift für Soziologie* 43:3, 61—72.

Schmitz, Henrik & Westphal, Matthias (2017) Informal care and long-term labor market outcomes. *Journal of Health Economics* 56:12, 1-18.

Sipilä, Jorma (1997) Introduction. Teoksessa Jorma Sipilä (toim.) *Social Care Services: The Key to the Scandinavian Welfare Model*. Aldershot: Avesbury, 1—8.

Sointu, Liina (2016) *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. Tampere: Tampere University Press.

Szebehely, Marta & Meagher, Gabrielle (2018) Nordic eldercare: Weak universalism becoming weaker? *Journal of European Social Policy* 28:3, 294—308.

Tammelin, Mia (2009) Working time and family time. Experiences of the work and family interface among dual-earning couples in Finland. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Tammelin, Mia & Mustosmäki, Armi (2017) Työn ja perheen yhteensovittaminen. Teoksessa Pasi Pyöriä (toim.) *Työelämän myytit ja todellisuus*. Helsinki: Gaudeamus, 113—129.

Tillman, Päivi & Kalliomaa-Puha, Laura & Mattila, Yrjö & Ahola, Elina & Mikkola, Hennamari (2014) Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien,

omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa Päivi Tillman & Laura Kallioma-Puha & Henna-Mari Mikkola (toim.) Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 56–68.

Tuomala, Matti (2009) Julkistalous. Helsinki: Gaudeamus.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen & Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 126–153.

Varto, Juha (2005) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Elan Vital.

Virjo, Ilkka & Aho, Simo & Koponen, Hannu (2006) Passivoiko työttömyysturva? Helsinki: Työministeriö.

Voutilainen, Päivi & Kattainen, Eija & Heinola, Raija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Zechner, Minna (2017) Vastuutetut omaishoitajat markkinoilla. Gerontologia 31:3, 179–194.

Zechner, Minna & Valokivi, Heli (2009) Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa Anneli Anttonen & Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 154–175.

Zuba, Martin & Schneider, Ulrike (2013) What Helps Working Informal Caregivers? The Role of Workplace Characteristics in Balancing Work and Adult-Care Responsibilities. Journal of Family and Economic Issues 34:4, 460–469.

8 Sähköiset lähteet

Omaishoitajien ja läheisten liitto (2019) Omaishoidon tietopaketti. Mitä on omaishoito? <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>, luettu 29.4.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2018) Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2019. https://stm.fi/documents/1271139/6195033/Kuntainfo_13-2018_verkkoon.pdf/ceb70935-b330-658c-06d5-91592b4e43a9/Kuntainfo_13-2018_verkkoon.pdf.pdf, luettu 14.1.2019.

Suomen omaishoidon verkosto (2019) Toiminta. <https://omaishoidonverkosto.fi/toiminta/>, luettu 29.4.2019.

THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019) Sotkanet. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s050tM5NtzbWM7Q2TgIA®ion=s07MBAA=&year=sy4rs07U0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201709141202>. Luettu 11.4.2019.

Valtioneuvosto (2019) Maakunta- ja sote-uudistus. Mikä on henkilökohtainen budjetti? https://alueuudistus.fi/artikkeli/-/asset_publisher/mika-on-henkilokohtainen-budjetti-_valinnanvap_ukk22. Luettu 16.4.2019.

9 Liitteet

9.1 Haastattelurunko

- Alku
 - Kenen omaishoitaja olet?
- Omaishoitajuus ja työnteko
 - Voisitko ensiksi yleisesti kertoa, miten omaishoitajuus on muuttanut tai vaikuttanut työssäkäyntiin?
 - Onko työnhaku tai työn saaminen muuttunut?
- Omaishoito ja työnhaku
 - Miten työnhaku on sujunut ollessasi omaishoitaja? Miten yhdistät työnhaun ja omaishoidon?
 - Mitä omaishoitajan pitää ottaa huomioon, kun hän hakee työtä?
 - Millaisia haasteita olet kokenut hakiessasi töitä?
 - Millaisia haasteita olet kokenut työpaikalla?
- Omaishoito ja koulutus
 - Oletko halunnut jatkokouluttautua? Jos kyllä, millaisia haasteita olet kokenut kouluttautumisessa?
 - Millaista on yhdistää omaishoito ja koulutus?
- Työuralla eteneminen
 - Millaista on yhdistää työuralla eteneminen ja omaishoito?
 - Esim. haasteet, aikataulu, vaikea keskittyä
 - Millaisia haasteita olet kohdannut työuralla etenemisessä ollessasi omaishoitaja?
- Omaishoitajien kokemukset viranomaisten ja työnantajien kohtelusta
 - Oletko asioinut työvoimatoimistossa ollessasi omaishoitaja?
 - Oletko maininnut olevasi omaishoitaja?
 - Millaista sinun on asioida työvoimatoimistossa?
 - Miten työvoimatoimistossa suhtaudutaan omaishoitajiin?
 - Miten mahdolliset työnantajat suhtautuvat omaishoitajiin?
 - Mitä omaishoitajan pitää ottaa huomioon, kun hän asioi työvoimatoimistossa?
- Tulevaisuusmuistelu

- On kulunut muutama vuosi. Sinulla ja hoivan saajalla (lapsi, puoliso, vanhempi, muu omainen) on asiat hyvin, etkä koe arkea erityisen stressaavaksi tai väsyttäväksi. Mitä on tapahtunut? Mitä muutoksia on tapahtunut työelämässä tai koulutuksessasi?
- Lopetus
 - Kuinka vanha olet?
 - Kuinka kauan olet ollut työelämässä?
 - Mikä on koulutustasosi?
 - Haluatko sanoa vielä jotain?