



MINNA ZECHNER

Informaali hoiva  
sosiaalipoliittisessa kontekstissa



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA  
Esitetään Tampereen yliopiston  
yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella  
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston Linna-rakennuksen  
Väinö Linna -salissa, Kalevantie 5, Tampere,  
1. päivänä lokakuuta 2010 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO



TAMPEREEN  
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto  
Sosiaalitutkimuksen laitos

Myynti  
Tiedekirjakauppa TAJU  
PL 617  
33014 Tampereen yliopisto

Puh. 040 190 9800  
Fax (03) 3551 7685  
taju@uta.fi  
www.uta.fi/taju  
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu  
Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 1543  
ISBN 978-951-44-8189-5 (nid.)  
ISSN-L 1455-1616  
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 988  
ISBN 978-951-44-8190-1 (pdf)  
ISSN 1456-954X  
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print  
Tampere 2010

## Kiitokset

Hain jatko-opiskelijaksi kahdeksan vuotta sitten työskennellessäni professori Jorma Sipilän johtamassa kansainvälisessä tutkimushankkeessa. Onkin Jorman ansiota (tai syytä), että uskaltauduin väitöskirjaa kohden ponnistelemaan, sillä hän osoitti, että tieteen tekeminen ei ole niin juhlallista ja vaikeaa kuin tuolloin luulin. Kiitos Jormalle tutkijan työhön tutustuttamisesta, jännittävistä vuosista kansainvälisessä hankkeessa ja tietenkin monien tekstieni kommentoinnista.

Oli lähes itsestään selvää että pyysin professori Anneli Anttosen ohjaajakseni, sillä hän on tutkimusalueeni eittämätön osaaja. Työskentely Annelin hankkeissa ja hänen kanssaan on ollut hyvin kokonaisvaltainen tutkijakoulu, jossa olen saanut tutustua akateemisen työn moniin eri puoliin. Anneli on myös opettanut, että tutkimuksen teko voi olla hauskaa, vaikka sitä tekeekin vakavissaan. Haluan kiittää Annelia myös saamastani huolellisesta ja kunnianhimoisesta ohjauksesta sekä rahoituksen hankkimisesta.

Olen iloinen, että sain esitarkastajakseni ja vastaväittäjäkseni Itä-Suomen yliopistosta yhteiskuntatieteiden tohtori, dosentti Silva Tedren, joka lähestyy vanhusten hoivaa aina uusista ja mielenkiintoisista näkökulmista. Toinen esitarkastajani Jyväskylän yliopiston professori Jyrki Jyrkämä taas on sosiaaligerontologian vahva tekijä. Suuret kiitokset teille molemmille työni huolellisesta lukemisesta ja kehittävästä kommentoimisesta.

Onnekseni olen saanut työskennellä innostavassa, iloisessa ja taitavassa tutkijaryhmässä. Kiitokset mahtavasta yhteistyöstä, papereiden kommentoimisesta ja yhteiskirjoittamisesta Teppo Krögerille, Katja Revolle, Liina Soinnulle, Heli Valokivelle ja Lina van Aerschotille. Myös sosiaalipolitiikan oppiaineen ihmiset ovat olleet tärkeä osa työtäni, yhteenkuulumisen ja yhteistyön muodossa. Kiitos erityisesti Liisa Häikiölle ja Noora Elloselle tutkijaystävyydestä ja Liisalle myös kiitos käsikirjoitukseni oivaltavasta kommentoinnista. Edelleen professori Helena Hurmetta Åbo Akademista ja professori Jouko Nättiä Sosiaalitutkimuksen laitokselta kiitän käsikirjoitukseni kommentoinnista. Rosella Daghetille kiitokset hyvästä käännöstyöstä ja Anna Lanteelle kielenhuollosta.

Tutkimuksiin osallistuneille haastateltaville haluan antaa erityisen lämpimät kiitokset siitä, että annoitte aikaanne ja jaoitte hoivaan liittyviä kokemuksianne. Ilman teitä tätä tutkimusta ei olisi olemassa.

Taloudellisesti tutkimukseni teon ovat mahdollistaneet Suomen Akatemia ja TyöVerkko-tutkijakoulu. Lisäksi H. Weijolan ja Alli Paasikiven säätiöt, Konkordia-liitto, Perhetutkimuksen tutkijakoulu sekä Tampereen kaupungin tiederahasto ovat tukeneet kirjahankintojani, konferenssimatkojani tai väitöskirjani julkaisemista.

Työn ulkopuolisista ystäväistäni olen saanut niin paljon onnellisuutta ja tukea tieteen sisällä ja ulkona, että mikään kiitos ei ole siihen riittävän suuri. Sellusiskoni Jetta Huttunen, Minna Rantalaiho, Assi Simolin ja Oona Ylönen ovat riemuinneet ja surreet kanssani, kun aihetta on ollut, oli kyse väitöskirjasta tai muista elämänvaiheista. Myös muiden ystävien merkitys olemassaoloni kannalta on ollut ja tulee aina olemaan korvaamaton. Kiitos teille kaikille erikseen ja yhdessä.

Vanhempani ja sisarukseni perheineen ovat keskeinen osa sitä, mitä minä olen, väitöskirjalla tai ilman. Kiitos siitä, että olette olemassa. Tutkimus ja väitöskirja ovat osa elämäni, mutta sitä tärkeämmän osa muodostavat puolisoni Martin ja lapsemme Reetu ja Malva. Kiitos että saan jakaa arjen ja juhlan kanssanne.

Elokuussa 2010

Ilmarintornien parvekeremontin jyminässä

Minna Zechner

# Tiivistelmä

Minna Zechner

Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa

Tampere: Tampereen yliopisto, Sosiaalitutkimuksen laitos, väitöskirja 2010.

Tämä tutkimus käsittelee vanhusten informaalia hoivaa. Vanhusten informaali hoiva määritellään tavallisesti omaisten tai läheisten toisilleen antamaksi avuksi. Hoivaa tarvitaan etenkin silloin, kun vanha ihminen ei kykene itsekseen selviytymään arkisista toimista, kuten peseytymisestä, pukeutumisesta, ruoanlaitosta tai siivoamisesta.

Tutkimuksen aineistona ovat hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastattelut, joissa he kertovat hoivan vaiheista ja käytänteistä. Koska monille vanhuksille informaali hoiva ei ole ainoa hoivan lähde, käsiteltiin myös haastateltavien kokemuksia etuuskien ja palvelujen käytöstä ja niihin hakeutumisesta. Tutkimus koostuu viidestä haastatteluaineistojen pohjalta kirjoitetusta erillisartikkelista ja yhteenvetoluvusta. Erillisartikkeleiden aiheita ovat hoivan käännekohdat ja vaiheet, hoivasta neuvottelemisen ja yllirajainen hoiva. Yllirajainen tai transnationaali hoiva tarkoittaa valtion rajojen yli annettua ja saatua informaalia vanhushoivaa, eli tilannetta jossa hoivaaja ja hoivan tarvitsija asuvat eri valtioiden alueilla.

Artikkeleiden keskeisiä tuloksia yhdistävät sosiaalipoliittisten järjestelmien monenlaiset kytkökset informaaliin hoivaan. Tarkastelen näitä yhteyksiä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden sekä sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten välisenä vuorovaikutuksena, jota kutsun neuvotteluksi. Koska sosiaalipoliitiikka vaikuttaa monin tavoin informaaliin hoivaan, erittelen yhteenvetoluvussa informaalin hoivan kannalta keskeisiä suomalaisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä ja arvioin niiden merkitystä informaalin hoivan toimijoille. Lisäksi lähestyn informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien suhdetta aikaisemman tutkimuksen kautta. Käyn läpi etenkin pohjoismaista ja brittiläistä hoivatutkimusta selventääkseni, miten tutkimus on käsitellyt informaalin hoivan ja sosiaalipoliitiikan välisiä yhteyksiä.

Hoivassa on kyse hyvin henkilökohtaisista ja usein myös intiimeistä tarpeista huolehtimisesta, joko läheisten tai ammattilaisten toimesta. Käyttäessään palveluita vanha ihminen luottaa hyvinvointinsa tai terveytensä ammattilaisten käsiin, joten on tärkeää, että palveluiden käyttäjät ja heidän läheisensä voivat luottaa palveluihin. Hoivaaja jakaa siihen saakka mahdollisesti yksin tai yhdessä vanhuksen kanssa kantamansa vastuun vanhan ihmisen hyvinvoinnista palveluissa työskentelevien kanssa. Hoivapalveluissa luottamus sijoittuu kahtaalle. Yhtäältä on tärkeää voida luottaa organisaatioon, joka tarjoaa palveluja ja etuuksia toivottavasti lakien ja ohjeistusten mukaisesti. Toisaalta on voitava luottaa yksittäisiin ammattilaisiin, jotka käytännössä tekevät työn.

Informaalin hoivan toimijat, hoivaajat ja hoivan tarvitsijat, kohtaavat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskenteleviä (ammattilaisia) hakeutuessaan etuuksien ja palvelujen asiakkaiksi. Ammattilaisten toimintaa säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kuntien ja kuntayhtymien antamat ohjeistukset. Informaali hoiva sen sijaan voi perustua muun muassa yhteiseen historiaan, läheisyyteen, sukulaisuuteen, velvollisuuteen tai rahaan. Erilaisten toimijoiden välisten neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa jaettu ymmärrys siitä, millainen hoivan tarve on sekä miten ja kuka siihen vastaa. Tarve neuvotteluille ei useinkaan pääty siihen, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa eri toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve neuvotteluille säilyy.

Muutokset hoivan tarpeissa ja vanhuksen tai hoivaajan elämäntilanteissa tyypillisesti johtavat neuvotteluihin erilaisten toimijoiden kesken. Etuuksien ja palvelujen piiriin päästäkseen on hoivaajien tai hoivan tarvitsijoiden todennettava hoivan tarve. Tarpeen todentamisen apuna osa haastateltavista tukeutui puolestapuhujiin, joiden tehtävänä on olla neuvotteluissa osaltaan vakuuttamassa, että vanhuksen tai hoivaajan tarve palveluille on todellinen ja oikeutettu. Puolestapuhujina palveluissa toimivat usein hoivaajien lisäksi muut läheiset ja sukulaiset sekä toisinaan myös muiden palvelujen edustajat.

Kun hoivaa tarvitseva vanhus ja hoivaaja asuvat eri valtioiden alueilla, informaalin hoivan sosiaalipoliittinen konteksti laajenee ja neuvottelut suuntautuvat mitä moninaisimpiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Tällöin on kyse ylirajaisesta hoivasta. Sekä hoivaajan että hoivan tarvitsijan asuinmaiden sosiaalipoliittiset järjestelmät voivat antaa informaaliin hoivaan merkittävää tukea paikallisesti. On kuitenkin mahdollista, että hoivaajan käyttämiin sosiaalipoliittisiin etuuksiin liittyy

matkustamisen rajoituksia, jotka saattavat vaikeuttaa yllirajaisen hoivan antamista. Yllirajaisessa hoivassa hoivaajan on usein oltava tekemisissä, neuvoteltava ja rakennettava suhde moniin muihinkin julkisen sektorin järjestelmiin kuin suoranaisesti hoivaan liittyviin sosiaali- ja terveystalouteihin. Tällaisia ovat maahan- ja maastamuuttoa ja ylipäätään kansainvälistä liikkuvuutta hallinnoivat järjestelmät. Koska sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat enimmäkseen kansallisia, ne eivät helposti tunnista tai ainakaan tarjoa tukea yllirajaiseen hoivaan.

Kansainvälinen liikkuvuus on nähtävissä myös aiemmassa hoivaa käsittelevässä tutkimuksessa. Jaoin tarkastelemani pohjoismaiset ja Britanniassa tehdyt informaalia hoivaa käsittelevät tutkimukset kolmeen eri ryhmään. Kunkin ryhmän tutkimuksilla on omanlaisensa näkökulma informaalin hoivan sosiaalipoliittiseen kontekstiin. Ensimmäisen näkökulman, *politisoituva informaali hoiva*, mukaan informaali hoiva on pääasiassa yksilöiden toimintaa, joskin sen yhteiskunnallinen merkitys tiedostetaan. Toisen tutkimuksen näkökulman, *formalisoituva informaali hoiva*, mukaan informaali hoiva ja sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat kytköksissä keskenään. Kolmannen näkökulman, *globalisoituva informaali hoiva*, mukaan informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien yhteydet laajenevat kattaen mahdollisesti useamman maan sosiaalipoliittisia järjestelmiä.

Avainsanat: hoiva, informaali hoiva, yllirajainen hoiva, hoivatutkimus, neuvottelut, sosiaalipolitiikka

# Abstract

Minna Zechner

Informal care in the context of social policy

Tampere: University of Tampere, Department of Social Research, Doctoral Dissertation 2010

This research is about informal care of older people. Informal care is defined as help given to one another by adult close ones. Care is needed especially when older adults are not able to manage with everyday activities, such as washing, dressing up, cooking or cleaning.

The data of the research consists of interviews with people in need of care and of those giving care. The topics of the interviews consisted of practices and stages of care, and about interviewees' attempts to seek benefits and services and their experiences as users of them. The research consists of five previously published articles and of a summary chapter. The issues that the previously published articles deal with are turning points and stages of care, negotiating processes concerning care and transnational care. Transnational care refers to informal care given or received over the borders of a state when the carer and the person in need of care reside in different countries.

A common theme within the central results of the research articles are the multifarious linkages that informal care has to social policy systems. I examine these connections as an interaction between the carer and the person in need of care and the professionals who work within these social policy systems. Since social policies affect informal care in many ways, I examine the Finnish social policy systems that are central for informal care and evaluate their significance to the actors of informal care. Furthermore, I approach the interconnections of informal care and social policy systems through previous research on care. I assess Nordic and British research on care to clarify how they have dealt with the interconnections of informal care and social policies.



Care is about fulfilling very personal and often very intimate needs of a person. Often the elderly person receives care from close ones as well as from services. It is important that the users of services and their close ones can trust services as the older person trusts her or his wellbeing or health in the hands of the professionals. It is possible that before the service use, the carer and/or the person in need of care have shouldered the main responsibility for the wellbeing of the older person. At the point when they start to use services, the responsibilities are divided differently with the professionals working in the services. In care services, trust is placed twofold. On one hand it is important to be able to trust the organisation which hopefully offers services and benefits as the laws dictate. On the other hand it is necessary to trust the individual professionals who in practice do the work.

The main actors of informal care, the carer and the person in need of care, meet the people working (professionals) in social policy systems when applying for benefits and services. The actions of professionals are regulated by the laws, rules and instructions given by the municipalities and by the federations of municipalities. Informal care instead can be based on common history, closeness of the relationship, duty or money. The negotiations that these different actors perform aim for a creation of a joint understanding of what the need for care consists of and how and by whom it will be answered. The need for the negotiations does not usually end when the benefit or service has been received. Especially in the services the interaction between the actors continues and the need for negotiations remains.

Changing needs for care or changes in the life situations of carers or of those in need of care typically create a need for negotiations. In order to receive services or benefits the need for care must be verified. Some interviewees leaned on spokesmen as help in this process of verifying the need. The main task of the spokesman is on her or his part to affirm that the need for care and services is real and justified. It is often the relatives or other close ones that serve as spokesmen and sometimes also the professionals working in other services.

The social policy context of informal care expands when the carer and the person in need of care are residing in different countries. Caring and receiving care across state borders is called transnational care. In transitional care the connections with different social policy systems may become manifold. The social policy systems of the countries where the carer and the person in need of care reside may both give significant support. However, some of the benefits or services that the carer is using

may include travelling restrictions and hence hinder the transnational caring activities. In transnational care, carers tend to interact with many other social policy-related systems than for example social and health services. For example the mechanisms designed to govern international mobility are crucial for transnational care. As a great part of social policy systems are national, they do not easily recognise or offer support to transnational caring activities.

The international mobility of people is visible also in earlier studies of care. I distributed the Nordic and British research on care into three groups. Each group has a different angle to informal care and its' connections to social policies. The first group, politicizing informal care, consists of studies where informal care is portrayed mainly as activities of individuals but the societal value of their activities is acknowledged. The second group of research, formalizing informal care, looks at informal care as an interconnected phenomenon and activity with social policies. The third group of studies, globalizing informal care, sees informal care as part of the global mobility of people, services and goods. Therefore the social policy context of care may consist of social policies of more than one country.

Keywords: care, informal care, transnational care, care research, negotiations, social policy.

# Sisällys

Kiitokset.....	3
Tiivistelmä.....	5
Abstract.....	8
Luettelo alkuperäisistä erillisartikkeleista.....	12
1. Johdanto .....	13
1.1 Hoivatilanteita, sosiaalipoliitikkaa ja hoivatutkimusta .....	14
1.2 Miksi tutkia informaalia hoivaa? .....	17
2. Tutkimuksen teoreettinen ja käytännöllinen konteksti .....	19
2.1 Hoivan käsitteitä.....	20
2.2 Neuvotteluita hoivasta .....	24
2.3 Sosiaalipoliittisia järjestelmiä .....	26
3. Informaali hoiva tutkimuskohteena .....	36
3.1 Politisoituva informaali hoiva.....	37
3.2 Formalisoituva informaali hoiva.....	40
3.3 Globalisoituva informaali hoiva.....	46
3.4 Informaalin hoivan muuttuva konteksti.....	51
4. Tutkimuksen toteutus.....	53
4.1 Laadullisen tutkimuksen lähestymistapa informaaliin hoivaan.....	53
4.2 Haastatteluaineistot .....	58
4.3 Haastattelut ja tutkimusetiikka.....	67
4.4 Aineistojen analyysit .....	70
5. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa .....	77
5.1 Hoivan muutoskohdat.....	78
5.2 Hoivaa palveluista .....	82
5.3 Hoivaa rajojen yli.....	86
5.4 Itse neuvoteltua hoivaa .....	88
6. Lopuksi.....	92
6.1 Politisoitunut, formalisoitunut ja globalisoitunut informaali hoiva.....	92
6.2 Markkinaistuva informaali hoiva .....	95
6.3 Tutkimaton informaali hoiva .....	97
Lähteet.....	99
Liitteet.....	116

## Luettelo alkuperäisistä erillisartikkeleista

1. Zechner, Minna (2004) Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy. *Social Policy and Administration* 38(6), 640–653.
2. Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
3. Zechner, Minna (2008) Care of older persons in transnational settings. *Journal of Ageing Studies* 22(1), 32–44.
4. Zechner, Minna (2006) Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä. Teoksessa Tuomas Martikainen (toim.) *Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 83–103.
5. Zechner, Minna (2008) Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. *Janus* 16(4), 295–310.

# 1. Johdanto

Tarkastelen tässä väitöskirjatutkimuksessani vanhusten informaalia hoivaa ja sen yhteyksiä sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Vanhusten informaali hoiva määritellään tavallisesti omaisten tai läheisten toisilleen antamaksi avuksi. Hoivaa tarvitaan etenkin silloin, kun vanha ihminen ei kykene itsekseen selviytymään arkisista toimista, kuten peseytymisestä, pukeutumisesta, ruoanlaitosta tai siivoamisesta. Tutkimuksessani sosiaalipoliittiset järjestelmät ymmärrän ennen muuta julkisten toimijoiden organisoimaksi toiminnaksi, jolla pyritään tuottamaan sosiaalista turvallisuutta ja hyvinvointia kansalaisille.

Koko tutkimuksen kattavat kysymykseni kohdentuvat informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välisiin yhteyksiin ja suhteisiin. Erillisartikkeleissa olen tutkinut hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastattelujen avulla konkreettisia hoivatilanteita, hoivan erilaisia käytäntöjä ja vaiheita sekä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintaa. Artikkeleiden keskeisiä tuloksia yhdistävät sosiaalipoliittisten järjestelmien monenlaiset kytkökset informaaliin hoivaan. Tarkastelen näitä yhteyksiä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden sekä sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten välisenä vuorovaikutuksena, jota kutsun neuvotteluksi. Kysyn, millaisissa tilanteissa näitä neuvotteluita käydään, keitä niihin osallistuu sekä mitä hoivaajat ja hoivan tarvitsijat niistä kertovat. Erillisartikkelit osoittivat, että neuvottelemine on tärkeä osa informaalin hoivan käytäntöjä.

Koska sosiaalipolitiikka vaikuttaa monin tavoin informaaliin hoivaan, tarkastelen yhteenvedossa informaalin hoivan kannalta keskeisiä sosiaalipoliittisia järjestelmiä suomalaisessa kontekstissa ja arvioin niiden merkitystä informaalin hoivan toimijoille. Kolmanneksi lähestyn informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien suhdetta aikaisemman tutkimuksen kautta. Käyn läpi etenkin pohjoismaista ja brittiläistä hoivatutkimusta selventääkseni sitä, miten tutkimus on käsitelty informaalin hoivan ja sosiaalipolitiikan yhteyksiä.

Ymmärrän informaalin hoivan hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintana, jota sosiaalipoliittiset järjestelmät omalta osaltaan muokkaavat ja määrittävät. Informaali hoiva voitaisiin tulkita kapeasti vain yksittäisten ihmisten väliseksi sosiaaliseksi toiminnaksi. Aikuisten tarve saada hoivaa on kuitenkin sosiaalinen riski, johon Suomessa ja muuallakin on varauduttu erilaisin sosiaalipoliittisin järjestelmin, kuten eläkkein sekä sosiaali- ja terveystalveluin. Hoivasta on muodostunut aikaisempaa huomattavan paljon tärkeämpi poliittinen ja yhteiskunnallinen kysymys, johon on haettu ja haetaan myös kollektiivisia ratkaisuja. Informaali hoiva on näin sekä yksityisen elämän alueelle että julkiselle alueelle sijoittuvaa toimintaa, ja sitä säädellään ja tuetaan erilaisin sosiaalipoliittisin järjestelmin, jotka muodostavat erittäin tärkeän informaalin hoivan kontekstin. Koska tutkimukseni ja väitöstyöni sijoittuu sosiaalipolitiikan alaan, on luontevaa tutkia informaalia hoivaa sosiaalipolitiikan kontekstissa.

## 1.1 Hoivatilanteita, sosiaalipolitiikkaa ja hoivatutkimusta

Väitöskirjani koostuu viidestä aiemmin julkaistusta erillisartikkelista sekä yhteenvetoluvusta. Erillisartikkeleiden aineisto muodostuu hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastatteluista. Tutkimuksiin osallistujia ei valikoitu niinkään iän kuin hoivan tarpeen perusteella. Haastateltuja yhdistää se, että he joko antavat hoivaa läheiselleen tai saavat hoivaa läheiseltään, tai molempia. Kuvaan hoivan tarvitsijoita useimmiten sanoilla vanhus tai vanha ihminen. En viittaa näillä sanoilla tiettyyn ikään vaan siihen, että he ovat työelämän ulkopuolella olevia aikuisia ihmisiä. Tutkimuksiin suoraan tai välillisesti hoivaajien haastatteluiden kautta osallistunut nuorin hoivan tarvitsija oli 59-vuotias ja vanhin 91-vuotias (ks. liite 1).

Ensimmäisessä erillisartikkelissa ”Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy” (*Neuvoteltu hoiva*) tutkin hoivan muutostilanteita ja käännekohtia vertaillen suomalaisten ja italialaisten hoivaajien kerrontaa. Selvitin, millaisissa tilanteissa hoivaajat sovittivat omia, lastensa tai lastenlastensa ja ikääntyneen läheisensä tarpeita yhteen, miten eri maissa hoivaajat toimivat samankaltaisissa hoivan kannalta merkittävässä käännekohtissa ja kenen tai minkä tahon puoleen hoivaajat näissä tilanteissa turvautuivat.

Toisessa erillisartikkelissani ”Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin” (*Palvelut ja hoiva*), aiheena olivat puolisoitaan hoivaavien naisten ja miesten kokemukset etuuksista sekä avun ja tuen hakemisesta julkisista palveluista. Etenkin palveluihin tukeutuminen näytti johtavan siihen, että osa aiemmin hoivan tarvitsijalle tai hoivaajalle kuuluneesta vastuusta siirtyi palveluissa työskenteleville ammattilaisille. Tällöin hoivaajan ja hoivan tarvitsijan tulisi voida luottaa palveluihin ja niissä työskenteleviin ammattilaisiin: onhan kyse hoivan tarvitsijan omasta tai hoivaajan läheisen hyvinvoinnista. Kiinnostukseni kohdentui erityisesti etuuskien ja palvelujen hakemisen prosesseihin ja niiden osalta hoivaajien ja ammattilaisten välisiin keskusteluihin ja neuvotteluihin hoivan tarpeesta sekä sen laadusta ja määrästä. Kysyin, mitä tapahtuu kun eri osapuolten näkemykset eroavat toisistaan. Miten hoivaajat suhtautuvat kielteisiin päätöksiin haettuaan etuutta tai palvelua? Mikä lisää hoivaajien kokemaa luottamusta tai epäluottamusta etuuksista ja palveluista neuvoteltaessa?

Kolmas ja neljäs erillisartikkelini ”Care of older persons in transnational settings” (*Ylirajainen hoiva 1*) sekä ”Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä” (*Ylirajainen hoiva 2*) laajentavat ymmärrystä informaalista hoivasta toimintana, joka voi ylettyä myös valtion rajojen yli. Etenkin naisten kiihtyvä maahan- ja maastamuutto sekä matkustamisen ja tiedonkulun edullisuus ja nopeus ovat saaneet aikaan sen, että informaalia hoivaa annetaan ja saadaan aiempaa useammin ylirajaisesti tai transnationaalisesti eli valtioiden rajojen yli. Koska ylirajaista informaalia vanhusten hoivaa on tutkittu melko vähän, selvitin mitkä käytännön tekijät estävät tai mahdollistavat sitä. Kysyin myös, millaisia vaikutuksia transnationaaliseen hoivaan on sosiaalipoliitikalla, joka on pääosin kansallista.

Viidennessä erillisartikkelissani ”Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana” (*Vanhus ja hoiva*) analysoin haastattelupuheesta vanhan ihmisen reaktioita ja toimintaa silloin kun sairaudet, voimien heikkeneminen ja vammat hankaloittavat arkipäivän toimia. Kysyin tässä artikkelissa, miten haastateltavat suhtautuvat ja sopeutuvat omaan kykenemättömyyteensä ja kenen tai minkä tahon puoleen he kääntyvät tai suunnittelevat kääntyvänsä apua saadakseen.

Kukin artikkeli on oma itsenäinen tutkimuksensa, ja siksi on tärkeää keskittyä tässä yhteenvedossa niitä yhdistäviin ja yhteen vetäviin teorioihin, kysymyksiin ja tuloksiin. Erillisartikkeleita ja etenkin niiden tuloksia yhdistävä punainen lanka on

informaalin hoivan kytkeytyminen eri tavoin julkisiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Tämä havainto on ohjannut yhteenvedoluvun kirjoittamista.

Yhteenvedoluvussani tuon esiin erillisartikkeleiden moninaisista tuloksista ennen muuta niitä, jotka heijastavat sosiaalipoliittista kontekstia ja sen merkitystä informaaliin hoivaan hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden näkökulmasta. Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden haastatteluissa kerrottiin melko paljon vuorovaikutuksesta sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Näiden keskustelujen ja neuvottelujen avulla informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien erilaisia tavoitteita ja toiminnan logiikoita sovitetaan yhteen.

Kun jäljempänä esittelen hoivan sosiaalipoliittista kontekstia, lähtökohtanani ovat suomalainen sosiaalipolitiikka ja ne järjestelmät, jotka ovat informaalin hoivan kannalta keskeisiä. Vaikka kolmessa erillisartikkelissa (*Neuvoteltu hoiva* sekä *Ylirajainen hoiva 1* ja *2*) tutkimani informaali hoiva rajautuu myös Italian, Viron, Venäjän tai Valkovenäjän hoivapolitiikoihin, on tarkasteluni keskiössä informaali hoiva Suomessa tai Suomesta käsin ulkomaille tehtynä. Näin ollen tutkimuksessani informaalin hoivan institutionaalisen kontekstin ydin muodostuu suomalaisesta sosiaalipolitiikasta.

Kolmas tapa, jolla tarkastelen informaalin hoivan sosiaalipoliittista kontekstia, on aiemman hoivaa käsittelevän tutkimuksen systemaattinen erittely. Esittelen hoivatutkimuksen yhdenlaisen kehityskaaren ja kuvaan tutkimusten kautta avautuvaa informaalin hoivan muuttuvaa sosiaalipoliittista kontekstia. Tunnistan aiemmista pääasiassa naistutkimuksen, sosiologian ja sosiaalipolitiikan piirissä tehdyistä tutkimuksista kolme erilaista näkökulmaa tutkia informaalin hoivan ja sosiaalipolitiikan yhteyttä. Olen arvioinut väitöskirjaani varten lähinnä pohjoismaista ja Britanniassa tehtyä hoivatutkimusta, koska näissä maissa on monia muita maita pidemmät perinteet hoivatutkimuksessa. Mielestäni brittiläinen tutkimus täydentää hyvin pohjoismaista tutkimusperinnettä – johon suomalainen tutkimus luontevasti asettuu –, sillä brittitutkijat ovat avainasemassa informaalin hoivan käsitteellistäjinä. Tutkimus kokonaisuutena tuottaa näin moniulotteisen analyysin informaalista hoivasta ja siihen liittyvästä teoreettisesta keskustelusta, informaalin hoivan muuttuvista käytännöistä sekä sen ja sosiaalipolitiikan moninaisista suhteista.

Väitöskirjani etenee siten, että seuraavassa pääluvussa kaksi selvennän tutkimukseni käytännöllisiä ja teoreettisia lähtökohtia eli hoivaa ja siihen liittyviä



neuvotteluja sekä kuvaan informaalin hoivan sosiaalipoliittista kontekstia Suomessa. Kolmannessa luvussa esittelen aiemman hoivatutkimuksen näkökulmia informaaliin hoivaan ja etenkin sen sosiaalipoliittiseen kontekstiin. Neljännessä luvussa kuvaan tutkimukseni lähtökohdat ja tutkimuksen toteuttamisen haastattelujen tekemisen ja analysoinnin kautta sekä pohdin tutkimuseettisiä kysymyksiä. Viidennessä luvussa esittelen väitöskirjani erillisartikkelit ja niiden keskeiset tulokset. Kuudennessa luvussa vedän eri lukujen aineksia yhteen ja keskustelen tuloksista yleisemmällä tasolla. Ensin kuitenkin selvennän miksi vanhusten informaalia hoivaa on tärkeä tutkia.

## 1.2 Miksi tutkia informaalia hoivaa?

Vanhusten informaalin hoivan tutkiminen on tärkeää, sillä väestön ikääntymisen ja julkisten resurssien niukkuuden johdosta vanhushoivan käytännöllinen ja sosiaalipoliittinen konteksti on muutostilassa. Väestöstä yhä suurempi osa on eläkeikäisiä, perheiden koko ja koostumus ovat muuttuneet viime vuosikymmeninä, maasta- ja maahanmuutto on lisääntynyt ja julkisten palvelujen tuotantotapoja on muutettu muun muassa markkinaistamalla. Julkisen ja yksityisen vastuun rajoja määritellään uudelleen monilla eri areenoilla ja etenkin hoivapolitiikassa, joka on julkisen vallan harjoittamaa ja hoivaa määrittävää politiikkaa.

Suomalaisessa hoivapolitiikassa on yhä enemmän painotettu vanhusten kotona asumista ja läheisten hoivaan tukeutumista. Tosiasiassa niin Suomessa kuin muuallakin, mahdollisesti Tanskaa lukuun ottamatta (Timonen 2008, 111), läheisten antama informaali hoiva on aina ollut laajin ja keskeisin vanhusten hoivan muoto (Anttonen & Sipilä 2000, 104; Wiener 2003, 3).

Informaalin hoivan asettaminen etusijalle julkisen vallan linjauksissa ja toimenpiteissä tuottaa uudenlaisia kysymyksiä niin tutkijoille kuin politiikan tekijöille. Mitä ja millaisia tehtäviä jää sosiaalipoliittisille järjestelmille, jos hoiva yhä enenevässä määrin on vanhusten itsensä, heidän perheittensä ja läheistensä vastuulla oleva asia? Onko hoivan käytännöllinen organisointi tulevaisuudessa entistä enemmän yksilöiden vastuulla, julkisen vastuun rajoittuessa lähinnä rahallisten etuuksien ja vastaavien tarjoamiseen? Mikä taho varmistaa, että etenkin vanhukset, joiden terveys sekä sosiaalinen ja taloudellinen tilanne on usein heikko,

saavat tarvitsemansa hoivan? Entä miten huolehditaan siitä, että läheisiään hoivaavat eivät uuvu tehtävässään, ja siitä, että työkäiset hoivaajat kykenevät myös käymään ansiotyössä? Työn ja vanhusten hoivan yhteensovittaminen koskee etenkin keski-ikäisiä naisia, jotka ovat suurin yksittäinen informaalin hoivan voimavara Suomessa (Kattainen ym. 2008, 225). Ansiotyön ja vanhusten hoivan yhteensovittamiseen ei ole yhtä moninaisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä kuin pienten lasten hoitoon. Tällaiset kysymykset ovat hyvin tärkeitä ja ajankohtaisia, ja tutkimukseni vastaa niihin joiltakin osin.

Kaikki ihmiset tarvitsevat hoivaa ainakin lapsuudessa. Tarve hoivalle voi olla lyhytaikaista, tai se voi kestää koko elämän. Vanhoistakaan ihmisistä kaikki eivät tarvitse hoivaa. 2000-luvun alussa tehdyn kyselyn mukaan 70 vuotta täyttäneistä laitoksen ulkopuolella asuvista naisista 34 prosenttia ja miehistä 25 prosenttia sai päivittäin tai viikoittain joko läheisiltä tai palveluista apua arjen toimiin (Blomgren ym. 2006, 171). On myös vanhuksia, jotka tarvitsisivat hoivaa, mutta sitä ei ole saatavilla. Mitä vanhempi ikäryhmä, sen suurempi osa heistä tarvitsee apua.

## 2. Tutkimuksen teoreettinen ja käytännöllinen konteksti

Ymmärrän vanhusten hoivan sosiaalisesti toiminnaksi, jonka tavoitteena on tuottaa hoivaa tarvitseville vanhuksille hyvinvointia. Kyse on toiminnasta, johon osallistuvat vähintään hoivaaja ja hoivan tarvitsija. Usein keskeinen osa heidän toimintaansa on vuorovaikutusta eli puhetta, keskustelua, neuvonpitoa ja neuvotteluja hoivan käytännöistä ja vastuunjaoista eri toimijoiden kanssa. Jokaisen viiden erillisartikkeleiden tuloksista osa kuvaa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden vuorovaikutusta eli neuvotteluja sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa.

Anselm Straussin (1978, 235) mukaan sosiaalinen todellisuus on aina jossain määrin eri toimijoiden kesken neuvoteltua. Neuvotteleminen ja muu sosiaalinen toiminta ei tapahdu tyhjiössä vaan jossakin toimintaympäristössä tai kontekstissa. Hoivan toimintaympäristöksi voidaan määritellä fyysinen maailma, sosiaaliset suhteet tai sosiaalipoliittiset järjestelmät. Miellän nämä kaikki osaksi informaalin hoivan toimintaympäristöä mutta yhteenvetoluvussa asetan informaalin hoivan etupäässä sosiaalipoliittisten järjestelmien kontekstiin.

Sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat enimmäkseen kansallisia, sillä niiden yhtenä tavoitteena on tietyn valtion kansalaisten tai asukkaiden turvallisuuden ja hyvinvoinnin takaaminen. Euroopan unionissakin vanhusten hoiva on otettu keskustelun kohteeksi ja asialistalle (ks. Long-term care in the European Union 2008), mutta sen katsotaan edelleen olevan muun sosiaaliturvan tavoin pääasiassa kansallinen kysymys (Kvist & Saari 2007, 6). Ihmisten kansainvälisen liikkuvuuden seurauksena on olemassa monenlaista valtioiden rajoja ylittävää toimintaa. Myös hoivaa voidaan antaa ja saada valtioiden rajojen yli, mitä kutsutaan ylijärjestyksi tai transnationaaliseksi toiminnaksi (Faist 2000).

Tutkimukseni tärkein käsite on hoiva ja etenkin informaali hoiva. Käyn lyhyesti läpi joitakin hoivakäsitteen<sup>1</sup> eri ulottuvuuksia ja hoivan määritelmiin liittyviä keskusteluita tukeutuen pääasiassa pohjoismaisiin ja britannialaisiin tutkimuksiin. Tulkiten hoivaajat ja hoivan tarvitsijat toimijoina eli ymmärtävinä ja tavoitteellisina olentoina, jotka keskustelevat ja neuvottelevat keskenään ja sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien (ammattilaisten) kanssa etuuksien ja palvelujen saamisesta ja hoivan käytännöistä. Käsitellenkin hoivan teoretisoinnin lisäksi hoivasta neuvottelemista toisessa alaluvussa. Lopussa esittelen niitä sosiaalipoliittisia järjestelmiä, joissa työskentelevien ammattilaisten kanssa läheisiään hoivaavat ja hoivan tarvitsijat tavallisimmin ovat tekemisissä.

## 2.1 Hoivan käsitteitä

Informaalia hoivaa (*informal care, informell omsorg*) ryhdyttiin perusteellisemmin tutkimaan 1980-luvulla pääasiassa naistutkijoiden toimesta. Tavoitteena oli tehdä naisten kotona tekemä hoivaava työ näkyväksi ja osoittaa, että se on yhteiskunnallisesti arvokasta (Hadley & Hatch 1981, 87; Finch 1993, 10; Anttonen & Zechner 2009, 18). Kun hoivaa tutkittiin työnä, sitä oli vaikeampi yhteiskunnan tasolla määrittää naisille ominaisena ja luonnollisena toimintana (Leira 1993, 30).

Työn lisäksi varhaisissa feministisissä hoivatutkimuksissa korostettiin hoivaa perheenjäsenten ja ylipäänsä läheisten välisiin suhteisiin liittyvänä sukupuolittuneena toimintana. Yhteiskunnallisen työnjaon näkyväksi tekeminen oli hoivatutkimuksen yksi keskeinen lähtökohta, joten tutkimuksissa painotettiin sitä, että perheenjäsenillä on erilaiset sukupuolisidonnaiset velvollisuudet. Varsinkin Britanniassa feministitutkijat korostivat sitä, että hoiva (*care*) on nimenomaan naisten kotona tekemää palkatonta työtä (Finch & Goves 1980; Finch 1993, 10).

Samaan aikaan pohjoismaiset tutkijat brittitutkijoista poiketen ottivat 1980-luvun tutkimuksissaan hoivakäsitteen (*omsorg*) sisään myös ansiotyönä tehdyn hoivatyon. Tällöin hoivasta puhutaan formaalina hoivana (*formal care, formell omsorg*), jota tuotetaan virallisissa organisaatioissa, kuten yrityksissä ja julkisissa palveluissa.

---

<sup>1</sup> Ilmaisen keskeisimmät käsitteet yleensä suomen kielen lisäksi englanniksi ja ruotsiksi, sillä tukeudun lähinnä pohjoismaiseen ja britannialaiseen tutkimukseen.

Kun informaalia hoivaa saadaan olemassa olevien sosiaalisten suhteiden perusteella (äiteinä, veljinä, ystävinä jne.), formaalin hoivan saamiselle julkisista palveluista on erilaisia edellytyksiä. Yleensä julkisten hoivapalvelujen asiakkaaksi tullaan, jos täytetään tietyt ennalta määrätyt, lakiin pohjautuvat kriteerit. (Qureshi 1990, 59–60.) Tällaisia kriteereitä voivat olla pienet tulot, tietyt sairausdiagnoosit tai vaikeudet selviytyä jokapäiväisen elämän toimista kuten peseytymisestä.

Pohjoismaisissa hoivatutkimuksissa sosiaalipoliittiset järjestelmät olivat jo varhain jäsentämässä tutkimusta – eivät niinkään informaalia hoivaa muokkaavina instituutioina vaan etenkin työnantajina hoivatyöntekijöille. Suuri osa pohjoismaisista tutkimuksista käsitteli julkisia kotipalveluja, kun taas informaalia hoivaa tarkastelevia tutkimuksia tehtiin huomattavasti vähemmän (Szebehely 1996, 25; Kröger 2005, 243).

Vaikka pohjoismaisissa ja britannialaisissa tutkimuksissa määriteltiin tuolloin hoiva eri tavoin, oli niissä myös jotain yhteistä: hoivaa tarkasteltiin useimmiten työnä. Kun hoiva määriteltiin työksi, seurauksena oli, että suuri osa hoivatutkijoista keskittyi etenkin 1980-luvulla tutkimaan hoivaajia ja heidän toimintaansa ja hoivaa tarvitsevan osapuolen tarkastelu jäi vähemmälle huomiolle (Morris 1991; Keith 1992). Etenkin vammaistutkijat olivat 1990-luvulle tultaessa kritisoineet hoivatutkimuksessa vallalla ollutta käsitystä hoivaa tarvitsevista henkilöistä. Heidän mukaansa esimerkiksi vanhukset kuvattiin pääasiassa dementiaa sairastavina, joiden on vaikea tai mahdoton itse tehdä päätöksiä siitä, millaista hoivaa ja apua he tarvitsevat. (Keith 1992, 172.)

Varhaisissa hoivatutkimuksissa hoivaa tarvitsevat henkilöt määriteltiin pääosin hoivan tarvitsemisen kautta, ja heidän aktiivinen roolinsa niin hoivassa kuin muilla elämän osa-alueilla sai vähemmän huomiota (Thomas 1993, 652; Eliasson-Lappalainen ym. 2005, 332). Itsekin huomaan käyttäneeni erillisartikkelissani *Ylirajainen hoiva 1* hoivaa tarvitsevasta vanhuksesta ilmaisua hoivattava (Zechner 2006, 84). Vanhalle ihmiselle ei näin määriyty muuta roolia kuin passiivisena hoivan vastaanottajana oleminen. Ongelmallista on myös se, että kun hoiva määritetään työksi, hoivaa tarvitsevasta osapuolesta tulee lähinnä hoivatyön kohde tai ”työmaa” (Zechner 2008b, 295).

Hoivaa tarvitsevan osapuolen kuvaamiseen on hoivan vastaanottajan (*care receiver, omsorgsmottagare*) sijasta brittitutkija Liz Forbat (2005) kehittänyt 2000-luvulla käsitettä, joka antaisi enemmän tilaa myös hoivaa tarvitsevan henkilön

aktiiviselle toimijuudelle pelkän hoivan vastaanottamisen tai hoivan kohteena olemisen sijasta. Englanniksi tällainen käsite on *caree*, joka on neutraali mutta vähän käytetty käsite. Käsitteelle ei ole suomen- tai ruotsinkielistä vastinetta, mutta Silva Tedre (2003) on puhunut hoivan ottajasta (*omsorgstagare*), jolloin toimijana on hoivaa tarvitseva osapuoli. Toisaalta hoivaa, etenkin informaalia hoivaa, voi olla vaikea ottaa vaikkapa vastahakoiselta puolisolta. Palveluissa hoivan ottaminen voi olla mahdollista lakisääteisiin oikeuksiin vetoamalla. Käytän pääasiassa käsitettä hoivan tarvitsija, sillä hoivan antamisen ja saamisen lähtökohtana ovat joka tapauksessa ihmisen fyysiset, psyykkiset tai sosiaaliset avuntarpeet.

John Maxwell Coetzeen (2006) romaanin *Hidas mies* päähenkilö pohtii osuvasti hoivaa:

”Me emme tarvitse rakkautta, tällaiset vanhukset. Me tarvitsemme hoivaa: jonkun pitämään kädestä kun pelottaa, keittämään teetä, auttamaan rapussa. Sulkemaan meiltä silmät sitten kun aika täyttyy. Hoiva ei ole rakkautta. Hoiva on palvelua, jota jokainen pätevä hoitaja pystyy tarjoamaan, kunhan emme pyydä enempää.” (Mt. 173.)

Kirjailija ei ilmeisesti ole lukenut hoivateoreetikoiden klassikoita, sillä hoivaa ja erityisesti informaalia hoivaa on määritelty myös rakkauden työnä, joka on osa inhimillistä kanssakäymistä ja läheissuhteita (Graham 1983; Rose 1983). Merkittävä osa hoivaa on tunnetyötä, toisten tarpeiden ja hyvinvoinnin huomioimista. Feministisen teoretisoinnin lähtökohtana oli jossain määrin äidinhoiva, jossa naiseuden ja naisen toimijuuden ajateltiin kulminoituvan. Tosin sekä Hilary Graham (1983) että Hilary Rose (1983) muistuttivat, että hoivaaminen ei ole naisen geneeissä vaan hoivan antaminen on määrittynyt naisen tehtäväksi yhteiskunnallisessa työnjaossa (Anttonen & Zechner 2009, 23).

Koska hoivatyötä ei yleisesti pidetä suurta taloudellista arvoa tuottavana, se helposti annetaan sosiaalisissa ja taloudellisissa hierarkioissa alemmalla tasolla olevien tehtäväksi. Nykyään yhä useampi hoivatyön tekijä on maahanmuuttaja, etenkin kehittyneiden maiden sosiaali- ja terveystaloudissa (Connell 2008). Maahanmuuttajien hoivaava työ vanhusten kodeissa on monissa Euroopan maissa nykyään myös olennainen osa informaalia hoivaa (Kofman ym. 2009, 118–119). Suomessa hoiva-alan työntekijöiden rekrytoiminen formaaleihin palveluihin ulkomailta on vasta alkanut (Vainio 2008).

Ihmisten kansainvälinen liikkuvuus on saanut tutkijat kiinnittämään etenkin 2000-luvulla huomionsa myös hoivan liikkeisiin valtioiden välillä. Informaalin hoivan saaminen ja antaminen valtioiden rajojen yli on viime vuosikymmeninä yleistynyt ja noussut tutkimuksen kohteeksi. Kiihtynyt kansainvälinen muuttoliike sekä kehittyneet, nopeat ja melko edulliset tiedon ja ihmisten liikkumisen mahdollisuudet ovat helpottaneet ylirajaista informaalia hoivaa.

Ylirajaisuus tarkoittaa ihmisten ja organisaatioiden toimia, jotka tapahtuvat valtioiden rajojen yli. Kansainvälisissä tutkimuksissa puhutaan transnationaalisesta toiminnasta (*transnational activities, transnationella aktiviteter*). Transnationaalisuuteen kuuluvat ihmisten väliset suhteet, niistä muodostuvat verkostot sekä niihin liittyvä toiminta, jotka ulottuvat valtioiden rajojen yli. Nämä suhteet ja toiminta voivat olla eriasteisesti institutionalisoituneita, eli niihin sisältyvät niin yksittäisten ihmisten kuin isojen organisaatioiden, kuten järjestöjen ja yhtiöiden, toiminta. (Faist 2000, 190.) Kun ylirajainen toiminta käsittää hoivan antamisen ja saamisen, on kyse ylirajaisesta tai transnationaalisesta hoivasta (*transnational care*) (Baldassar ym. 2007, 14).

Ylirajaisen hoivan sosiaalipoliittiset kehykset voivat olla valtion sisällä tapahtuvaa informaalia hoivaa laajemmat. Ylirajaisen hoivan kannalta erityisen merkittäviä ovat hoivaajan ja hoivan tarvitsijan asuinmaan hoivapoliittiset järjestelyt, joita useinkaan ei ole suunniteltu ylirajaisen hoivan tukemiseen tai edes sen tunnistamiseen. Lisäksi siihen vaikuttavat kansainvälistä liikkuvuutta hallinnoivat järjestelmät passi-, oleskelulupa- ja viisumivaatimuksineen.

Tapahtuipa se valtion rajojen sisällä tai niiden yli, informaali hoiva on sekä hoivaajan että hoivan tarvitsijan toimintaa. Hoivaa voidaan antaa ja saada hyvin erilaisissa olosuhteissa, kuten kotona tai laitoksissa tai jopa valtioiden rajojen yli. Hoiva voi olla palkattua tai palkatonta työtä. Informaali hoiva on yleensä palkatonta, mutta siitä voidaan saada rahallinen korvaus, kuten omaishoidon tukea, tai hoivan tarvitsija voi korvata saamaansa hoivaa eri tavoin. Hoivassa on kyse toisen tarpeiden huomioimisesta, niihin vastaamisesta omalla tai toisen työllä. Kyse on myös tarvitsevuudesta ja autetusta toimijasta. Jokainen hoivaa tarvitseva vanha ihminen on yksilö erilaisine tarpeineen ja mieltymyksineen. Koska tämän lisäksi vanhukset saavat usein hoivaa eri ihmisiltä ja eri lähteistä, edellyttää hoiva yhteensovittamista ja neuvotteluita eri toimijoiden kesken. Yhtäältä kyse on yksilön kokemuksista, toisaalta yksilöiden välisistä suhteista, jotka nivoutuvat yksilöitä laajempiin

järjestelmiin ja voivat ulottua yksittäisten yhteiskuntien ulkopuolelle. Informaali hoiva rajautuu erilaisiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin ja hakee sijaintiaan suhteessa niihin.

## 2.2 Neuvotteluita hoivasta

Janet Finchin (1989) mukaan yksilön avuntarve voi saada perheen ja suvun piirissä aikaan neuvotteluita, joissa lähipiirin ihmiset pohtivat, kuka tarpeeseen voi vastata ja miten. Neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa yhteinen ymmärrys siitä, millainen tarve itse asiassa on ja kenellä on mahdollisuus siihen vastata. Neuvotteluiden lopputulos ei aina ole kaikille osapuolille mieleinen. (Mt. 181, 194.)

Vanhojen ihmisten hoivatarve synnyttää usein tarpeen neuvotteluille myös muiden kuin perheen ja suvun jäsenten kesken. Kanssakäymistä ja neuvotteluita sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa ei voi suoraan rinnastaa perheen ja suvun jäsenten välisiin neuvotteluihin, sillä julkisilla palveluilla on lain voima takanaan. Ne perustuvat demokraattiseen päätöksentekoon, ja ainakin osa niiden kustannuksista katetaan julkisin varoin. Joka tapauksessa palveluita tai etuuksia saadakseen on hoivan tarve artikuloitava ja todennettava.

Palvelujen piiriin hakeudutaan yleensä viimeistään silloin, kun vanha ihminen ei selviydy jokapäiväisistä toimistaan enää yksin tai läheisen auttamana. Eräitä rahallisia etuuksia, kuten eläkettä saavan hoitotukea, voi hakea jo kun avuntarve ei ole vielä riittävä suuri oikeuttaakseen julkisiin hoivapalveluihin. Suurin osa sosiaalipalveluihin suuntautuvista yhteydenotoista tulee vanhuksen läheisiltä tai terveydenhuollon henkilöstöltä eikä vanhukselta itseltään (Lehtonen 2007, 251). Palveluihin hakeutuessaan hoivaaja tai hoivan tarvitsija ovat kirjallisesti tai suullisesti yhteydessä palveluista päättäviin ammattilaisiin. Tarve neuvotteluille ei useinkaan katoa, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa eri toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve erilaisille neuvotteluille säilyy. Neuvotteluita voidaan käydä myös sen jälkeen kun palvelujen ja etuuksien käyttö on päättynyt, esimerkiksi jos annetaan palautetta huonosta palvelusta (ks. Zechner 2007a).

Neuvottelut ja myös hoivan antaminen ja saaminen ovat toimintaa eli käyttäytymistä, päätöksiä ja tekemistä, jotka edustavat jonkinasteista valintaa



(Deacon & Mann 1999, 413). Informaalin hoivan toimijat ovat intentionaalisia, eli tavallisesti he tavoittelevat toiminnallaan jotain päämäärää. Toimijalla on valittavanaan ainakin kaksi eri keinoa tavoitella päämääräänsä, ja hän ymmärtää tai ainakin pyrkii ymmärtämään päämäärän ja keinon välisen suhteen. Lisäksi kaikki toiminta tapahtuu jossain toimintaympäristössä. (Heiskala 2004, 16.) Kiinnitän hoivan toimintaympäristön osalta huomioni erityisesti sosiaalipoliittisiin järjestelmiin. Informaalin hoivan ja formaalin hoivan kohtaamisessa läheissuhteisiin perustuva toiminta ja julkisten palvelujen lakeihin ja hallinnon logiikkaan perustuvat toimintatavat ja järjestelmät edellyttävät erilaisuutensa vuoksi yhteensovittamista, joka usein tapahtuu neuvottelemalla (Burau ym. 2007, 95).

Mikäli kaikkeen toimintaan olisi olemassa yksiselitteiset säännöt, neuvotteluille ei olisi tarvetta. Koska kaikkea ei voida säännöillä tai käskyillä määrätä ja säännötkin muuttuvat, tarvitaan neuvotteluita. (Zartman 1976, 2.) Neuvotteluiden tavoitteena on saada asioita tehtyä silloin kun eri osapuolten on oltava toistensa kanssa tekemisissä jonkin päämäärän saavuttamiseksi (Strauss 1978, 2).

Se missä ja kenen kanssa neuvotteluita käydään, on keskeinen kysymys neuvotteluprosessin ja sen tulosten kannalta (Strauss 1978, 235). Neuvottelut voivat olla virallisia, kuten silloin kun vanhukselle haetaan edunvalvojaa. Toisaalta neuvottelut voivat olla hyvin epävirallisia ja tilannekohtaisia, kuten silloin kun hoivaaja sopii vanhuksen kanssa siitä, miten hänet tulee auttaa pyörätuolista wc-pöntölle istumaan. Eksplisiittisistä neuvotteluista osapuolet ovat yleensä tietoisia, ja ne käydään lähes aina puhumalla. Implisiittiset neuvottelut voivat olla sanattomia, ja osapuolet eivät välttämättä tiedosta käyneensä neuvotteluita. (Strauss 1978, 224.) Kyse on ennemminkin ajan mittaan muotoutuneista tavoista toimia ja ihmisten asemista esimerkiksi perheyhteisössä (Finch 1989, 180–181). Implisiittiset neuvottelut voidaan rinnastaa jossain määrin Silva Tedren (1999, 26) ajatukseen sanattomista sopimuksista, jotka ovat tiedostamattomia esioletuksia ja itsestäänselvyyksiä toiminnan tavoista ja toimijoiden oikeuksista ja velvollisuuksista. Ne ovat yleensä molemminpuolisia olettamuksia osapuolten tavoista käyttäytyä ja toimia (Strauss 1978, 224).

Sosiaalipoliittiset järjestelmät ja niiden sanelemat toimintatavat määrittävät monin tavoin hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden todellisuutta. Hakuprosessit, kriteerit etuuksien ja palvelujen saamiseksi, palvelujen aukioloajat, niiden sijainti, hinta ja palveluista saatava apu luovat hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toiminnalle

erilaisia rajoitteita ja mahdollisuuksia. Kuitenkin myös hoivaajat ja hoivan tarvitsijat toiminnallaan hyödyntävät, koettelevat ja muuttavat eri tavoin näitä järjestelmiä (Giddens 1984, 112; ks. myös Finch 1989, 140). He tuovat esiin omia näkemyksiään hoivan tarpeista ja sopiviksi kokemistaan toimintatavoista ja tekevät valituksia kielteisistä päätöksistä ja kokemastaan huonosta kohtelusta. On tietenkin muistettava, että kaikki hoivaajat ja hoivan tarvitsijat eivät halua tai kykene näihin neuvotteluihin aktiivisesti osallistumaan (vrt. Valokivi 2008).

## 2.3 Sosiaalipoliittisia järjestelmiä

Anthony Giddens (1984) määrittelee yhteiskunnalliset järjestelmät syvälle juurtuneiksi vakiintuneiksi yhteiskunnallisiksi toimintakäytännöiksi, jotka sekä rajoittavat toiminnan mahdollisuuksia että mahdollistavat niitä (mt. 1984, 112). Tekijöiden toiminta ylläpitää näitä järjestelmiä mutta mahdollistaa myös niiden muuttamisen. Esimerkiksi hakiessaan omaishoidon tukea läheisiään hoivaavat pönkittävät kyseisen järjestelmän olemassaoloa. Omaishoidon tuen järjestelmä luo työpaikkoja terveys- ja sosiaalialan ammattilaisille, jotka hallinnoivat ja päättävät etuudesta. Jos etuutta ei kukaan hae, järjestelmä todennäköisesti lakkautetaan tai sitä muutetaan. Omaishoidon tukea saavat voivat havaita, että saatu etuus määrittää heille tiettyjä oikeuksia ja velvollisuuksia eli rajaa heidän toimintaansa hoivaajina. He tekevät kunnan kanssa kirjallisen sopimuksen, jossa heidän tekemänsä hoivatyön määrä ja laatu määritellään. Yhtäältä järjestelmä tukee rahallisesti tai palveluin hoivatyön tekemistä, toisaalta se velvoittaa hoivaajan huolehtimaan sovitusta tehtävistä. Omaishoidon tuen instituutio sekä mahdollistaa että rajoittaa hoivaajien työtä.

Informaali hoiva ja julkisten palvelujen formaali hoiva eivät ole käytännössä eivätkä hoivapoliittisissa linjauksissa toisistaan erillisiä saarekkeita. Hoivapolitiikka ja sosiaalipoliittiset järjestelmät osaltaan määrittävät sitä, mistä julkiset, yksityiset ja markkinoiden toimijat vastaavat vanhusten hoivassa. Hoivapolitiikkaa edustavat niin lainsäädännössä määritetyt etuudet kuin ideologiat, ohjelmat ja suuntaviivat, joita esitellään muun muassa julkisissa asiakirjoissa, kuten strategioissa ja tulevaisuusskenaarioissa. Myös julkinen ja median kanavoima keskustelu hoivasta on osa hoivapolitiikkaa, päivänpolitiikan tasolla tarkasteltuna. (Anttonen 2009, 55.)

Keskeinen hoivapoliittinen tavoite on vanhusten asuminen kotona mahdollisimman pitkään. Julkisten palvelujen ja etuuskien tavoitteena on myös ylläpitää sosiaalisia normeja ja saada kansalaiset toimimaan tavalla, jonka on arvioitu edistävän yhteiskunnan taloudellista ja sosiaalista kehittymistä ja tukevan yhteiskunnassa vallitsevia arvoja. Sosiaalipoliittikka on yksi julkisen vallan keinoista saada ihmiset toimimaan halutulla tavalla, kuten huolehtimaan läheisistään (Finch 1989, 8).

Julkisen vallan ylläpitämisestä sosiaali- ja hoivapoliitikasta huolimatta omaiset ja läheiset ovat aina olleet keskeisin vanhusten avun ja hoivan lähde. 2000-luvun alussa 70 vuotta täyttäneistä laitosten ulkopuolella asuvista naisista 28 prosenttia sai päivittäin tai viikoittain apua läheisiltään ja 14 prosenttia sai apua palveluista. Miehistä vastaavasti 20 prosenttia sai apua läheisiltään ja 9 prosenttia palveluista. (Blomgren ym. 2006, 171.) Toisaalta aina on olemassa myös vanhuksia, joilla näitä läheisiä tai omaisia ei ole tai he eivät kykene tai halua osallistua vanhuksen hoivaan. Toisinaan taas esimerkiksi vanhuksen terveydentila on niin heikko, että hän tarvitsee enemmän tai vaativampaa hoivaa kuin mitä läheiset kykenevät hänelle antamaan. (Urponen 1979, 460.) 2000-luvun alussa kaikista apua saavista 70 vuotta täyttäneistä ja laitosten ulkopuolella asuvista naisista 15 prosenttia ja miehistä 20 prosenttia oli pelkästään virallisen avun eli palvelujen varassa (Blomgren ym. 2006, 170).

Sosiaalipoliittikan kenttään kuuluu julkisten toimijoiden lisäksi järjestöjä ja yrityksiä, joilla on myös sijansa informaalissa hoivassa ja sen tukemisessa. Kunnat ja valtio eli julkinen valta säätelee myös näiden tahojen toimia. Olen rajannut tarkasteluni julkisten toimijoiden ylläpitämiin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin, joista esittelen seuraavaksi vanhusten informaalien hoivan kannalta keskeisimpiä.

Mary Dalyn (2002, 255) mukaan sosiaalipoliittiset järjestelmät tukevat hoivaa joko tarjoamalla palveluita, aikaa, rahaa, tai näiden yhdistelmiä. Hoivaa suoranaisesti määrittäviä sosiaalipoliittisia järjestelmiä voidaan ajatella olevan neljänlaisia. Ensimmäinen ryhmä muodostuu rahallisista etuuksista, toinen ansiotyöhön liittyvistä toimenpiteistä, kolmas palveluista ja neljäs ryhmä yksityisten palvelujen ostamisen tukemisesta muun muassa kannustamalla hoiva-alan työpaikkojen luomista yrityksissä (mt. 255).

Rahalliset etuudet voidaan maksaa joko hoivaa tarvitsevalle henkilölle tai hoivaajalle. Tärkein vanhuutta turvaava rahallinen etuus on eläke, joka ei ole varsinainen hoivaetus, vaikka se universaalina etuutena ja olennaisena

toimeentulon turvaajana onkin hoivan kannalta merkittävä. Kansaneläkelaitoksen hallinnoima eläkettä saavan hoitotuki, jota maksetaan hoivan tarvitsijalle, sen sijaan on hoivaetus. Eläkettä saavan hoitotukea maksetaan henkilölle, jolla on sairauden tai vamman vuoksi säännöllisesti vaikeuksia huolehtia itsestään. Tukea on kolme tasoa sen mukaan, tarvitseeko apua viikoittain, päivittäin vai ympärivuorokautisesti. Tuen määrät vuonna 2010 olivat 57 euroa, 143 euroa tai 302 euroa kuukaudessa, ja sitä voi saada asuessaan kotona tai laitoksessa. Vuonna 2008 etuutta sai 15 prosenttia 65 vuotta täyttäneistä tai sitä vanhemmista (Kelan tilastollinen vuosikirja 2008, 2009,126).

Toinen ja edellistä tärkeämpi rahallinen hoivaetus on omaishoidon tuki, jota maksetaan läheistään hoivaavalle kuntien määrärahojen puitteissa (Voutilainen ym. 2007, 15). Tukea voidaan myöntää, mikäli seuraavat neljä ehtoa täyttyvät: Ensimmäinen ehto edellyttää, että hoivan tarvitsija alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman vuoksi tarvitsee hoivaa tai huolenpitoa. Toinen vaatimus on, että hoivan tarvitsijan omainen tai muu läheinen on valmis vastaamaan hoivasta ja hoivaajan terveys ja toimintakyky mahdollistavat hoivaamisen. Kolmas edellytys on, että omaishoito yhdessä palvelujen kanssa sekä omaishoidon tuen myöntäminen ovat hoivan tarvitsijan edun mukaisia järjestelyitä. Neljäs ehto on, että hoivan tarvitsijan koti on olosuhteiltaan hoivalle sopiva. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tuki muodostuu hoivan tarvitsijalle annettavista palveluista, hoivaajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta sekä hoivaa tukevista muista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoidon tukeen tulee sisältyä aina rahana suoritettava hoitopalkkio (Voutilainen ym. 2007, 16). Suurin osa myönnettyistä omaishoidon tuista on palkkion ja palvelujen yhdistelmiä. Vuonna 2006 ne muodostivat 68 prosenttia annetuista omaishoidon tuista (Voutilainen ym. 2007, 35). Omaishoidon tukea saavat läheiset käyttävät enemmän aikaa hoivatyöhön kuin läheiset, jotka eivät tukea saa. Vastaavasti omaishoidon tuella hoivaa saavat vanhukset saavat vähemmän julkista kotihoitoa kuin ne, joiden hoivaajat eivät saa omaishoidon tukea. (Heinola ym. 2010, 39.) Omaishoidon tukea käytetään näin mekanismina, joka vähentää kotihoitoon kohdentuvaa kysyntää.

Omaishoidon tuen rahallisen etuuden suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2010 palkkion minimimäärä oli 347 euroa kuukaudessa, eikä palkkiolle ole asetettu ylärajaa. Vuonna 2007 korkeimmat

palkkiot olivat yli 1 300 euroa kuukaudessa (Voutilainen ym. 2007, 38). Silloin kun omaishoitaja on lyhyen aikaa estynyt tekemästä ansiotyötään, oli palkkio vuonna 2010 vähintään 695 euroa kuukaudessa. Palkkio maksetaan hoivaajalle, mutta sen taso määräytyy vanhuksen hoivan tarpeiden mukaisesti. Rahallisen etuuden lisäksi omaishoitajalla on oikeus kahteen vapaapäivään kuukaudessa, mikäli hoivatyö on ympärivuorokautisesti sitovaa. Hoivan tarvitsija saa usein lisäksi kunnan organisoimia palveluja. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tukea voidaan maksaa myös lapsia tai alle 65-vuotiaita hoivaaville. Yli 65-vuotiaista oli vuonna 2008 kaikkiaan 2,6 prosenttia omaishoidon tuen piirissä hoivan tarvitsijoina. Vuonna 2000 omaishoidon tukea sai 14 355 omaishoitajaa, jotka hoivasivat yli 65-vuotiasta hoivan tarvitsijaa. Vuonna 2007 vastaava luku oli jo 21 765. (Heinola ym. 2010, 35.) Näistä hoivaajista lähes kaksi kolmasosaa eli 15 374 oli itsekin yli 65-vuotiaita (Omaishoitajan hoitovapaa 2008, 7). Kaikista omaishoidon tuen saajista, myös alle 65-vuotiaita hoivaavista, on kolme neljäsosaa naisia (Voutilainen ym. 2007, 28).

Silloin kun rahalliset hoivaetuudet maksetaan hoivan tarvitsijalle, pyrkimyksenä voi olla vanhuksen valinnanvapauden lisääminen, etenkin jos etuuden käyttötavan voi vapaasti valita. Tällöin vanhus voi itse päättää, kenelle ja mistä avusta tai palvelusta maksaa. (Yeandle & Ungerson 2007, 2.) Samalla julkisen vallan vastuu sekä hoivan laadun että määrän takaajana jää vähäiseksi. Jos vanhus tukeutuu informaaliin hoivaan ja maksaa hoivaajalle saamastaan avusta, hän päättää itse maksamansa summan suuruuden. Tällöin hoivaaja voi päätyä taloudellisesti riippuvaiseksi vanhuksen harkinnasta. (Glendinning 2006, 131–132.) Suomessa maksettavaa eläkettä saavan hoitotukea voi vanhus käyttää korvatakseen saamaansa informaalia hoivaa, mutta sen taso (korkeimmillaan 302 euroa) ei yksinään takaisi riittävää toimeentuloa hoivaajalle.

Hoivaajalle maksetut rahalliset etuudet voidaan nähdä tunnustuksena ja kannustimena kotona tehdyille palkattomalle hoivatyölle. Vaarana kuitenkin on, että etuudet houkuttelevat naisia ansiotyöstä koteihin hoivaamaan läheisiään pienellä korvauksella, mikä heikentää heidän tulotasoaan ja mahdollisuuksiaan osallistua ansiotyöhön. Seurauksena saattaa olla hoivatyön lisääntyvä kasautuminen naisille. (Ungerson 1995.) Hoivaajille maksettavat etuudet ovat niin Suomessa kuin muuallakin yleensä niin pieniä, että ne yksin eivät takaa riittävää toimeentuloa. Etuuksien yhtenä tavoitteena onkin julkisten varojen säästäminen, ja niinpä valtion

tai kunnan varoja kuluu hoivaajalle maksettuihin etuuksiin vähemmän kuin jos vastaava määrä hoivaa organisoitaisiin julkisin palveluin (Glendinning 2006, 134). Myönteistä omaishoidon tuessa verrattuna hoivan tarvitsijoille maksettuihin etuuksiin on se, että hoivaajan ja kunnan välinen sopimus takaa hoivaajalle erinäisiä oikeuksia, kuten tapaturmavakuutuksen ja vapaapäiviä. Omaishoitaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa kuntaan tai hoivan tarvitsijaan (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Hyvä työllisyystilanne on hallitukselle tärkeä tavoite, ja ihmisiä kannustetaan jatkamaan työelämässä mahdollisimman pitkään (Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma 2007, 12). Vanhusten hoivan ja työn yhteensovittamista ei Suomessa tueta tarjoamalla työssäkäyville ikääntyneitä läheisiään hoivaaville samanlaisia vapaita ansiotyöstä kuin pienten lasten vanhemmille (Anttonen & Sointu 2006, 80). Omaishoitajan hoitovapaa mahdollistavaa lakimuutosta on pohdittu työ- ja elinkeinoministeriön asettamassa työryhmässä. Työryhmä arvioi, että omaishoitajan vapaa siirtäisi ihmisiä ansiotyöstä työvoiman ulkopuolelle, jolloin työvoiman saatavuus vaikeutuisi. Samanaikaisesti työn tuottavuus voisi heikentyä, kun korkeamman tuottavuuden töistä siirtyisi ihmisiä omaishoivatyöhön. (Omaishoitajan hoitovapaa 2008, 23.)

Toistaiseksi työntekijällä on oikeus ainoastaan tilapäiseen poissaoloon ansiotyöstä, jos hänen välitön läsnäolonsa on välttämätöntä hänen perhettään kohdanneen sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi (Työsopimuslaki 55/2001). Poissaolon pituutta ei ole määriteltä, mutta sen on tarkoitus olla lyhytaikainen. Poissaolo on oikeutettua vain siihen saakka, kun työntekijän välitön läsnäolo perhesyyn hoitamiseksi on kussakin yksittäisessä tapauksessa tarpeen. (Kröger, Tarja 2005, 8.)

Työssäkävien perheenjäsenten ja läheisten oikeus ja velvollisuus hoivata lapsia ja vanhuksia määritellään hoivapolitiikassa eri tavoin. Järjestelmä viestittää selvästi, että lasten hoiva on hyväksyttävä peruste jäädä pois ansiotyöstä väliaikaisesti mutta vanhusten hoiva ei ole. Hoivapolitiikka kytkeytyy työpolitiikkaan, jolla tavoitellaan korkeaa työllisyyttä. Pienten lasten hoivaa tuetaan monin tavoin myös demografisista syistä, eli se on myös osa väestöpolitiikkaa. Hoivapolitiikka risteyy monien muiden politiikoiden kanssa, ja työpoliittisista tavoitteista johtuen vanhusten hoivapolitiikan keskeinen painopiste on työikäisten pitämisessä työelämässä mahdollisimman pitkään. Omaishoitajan hoitovapaa pohtinut työryhmä huomioi myös sen, että lähes puolet omaishoidon tukea saavista hoivaajista on eläkkeellä.

Heidän eläkkeelle hakeutumiseensa on ehkä vaikuttanut informaali hoiva ja sen raskaus kokoaikatyön ohella. Lyhytaikainen tai osa-aikainen ansiotyöstä poissa oleminen omaishoitajan hoitovapaan turvin voisi kannustaa hoivaajia jatkamaan työelämässä pidempään. (Omaishoitajan hoitovapaa 2008, 28.)

Kansalaisten siis halutaan huolehtivan ikääntyneistä läheisistään ansiotyön häiriintymättä. Siitä huolimatta vanhusten hoivaan on tarjolla niukemmin julkisia hoivapalveluita kuin pienten lasten hoivaan. Alle kouluikäisten lasten vanhemmilla on subjektiivinen oikeus päivähoitoon (Laki lasten päivähoitosta 36/1973), kun taas vanhusten hoivapalveluihin ei varsinaista subjektiivista oikeutta ole (Lehtonen 2007).

Kunnilla tosin on velvollisuus tarjota riittävästi palveluja vanhusten hoivatarpeisiin. Palvelut myönnetään yksilöllisen tarpeenarvioinnin perusteella, ja jokaisella 75 vuotta täyttäneellä on oikeus päästä palvelutarpeen arviointiin määräajassa. Palvelut voidaan jakaa niin sosiaali- ja terveystarpeisiin kuin avo- ja laitospalveluihin. Terveystarpeiden merkitys vanhuksen terveyden ylläpitämisessä on informaalin hoivan kannalta keskeinen. Usein myös iäkkäät hoivaajat tarvitsevat hoitoa sairauksiinsa ja vaivoihinsa. Esimerkiksi terveyskeskusten lääkäripalveluja käyttävät eniten 65 vuotta täyttäneet, joilla oli vuonna 2008 keskimäärin 2,4 terveyskeskuksen lääkärikäyntiä vuodessa (Saukkonen ym. 2010, 8). Teppo Krögerin (2009, 105) mukaan sosiaalipalveluista on vanhustalaitosten kentässä tullut yhä enemmän terveydenhuollon tukipalveluja, eli palvelujen saanti määrittyy pääosin lääketieteellisten ja sairaanhoidollisten kriteerien mukaan arkielämän tarpeiden sijasta.

Muita keskeisiä palveluita vanhuksille ovat kodinhoitoapu, kotisairaanhoido (usein yhdistettynä kotihoito-nimikkeeseen alle), tukipalvelut, palveluasuminen ja laitoshoido. Tukipalveluita ovat päiväkeskukset, päiväsaarnalat, apuvälineet, kodin muutostyöt, kaupakuriirit sekä kuljetus-, siivous-, turva- ja ateriapalvelut. Pitkäaikaista laitoshoidoa on tarjolla terveyskeskusten vuodeosastolla, vanhainkodeissa ja tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Pienelle määrälle vanhuksia on tarjolla myös perhehoitoa, jolloin vanhus asuu hoitajan kodissa (Sosiaalihuoltolaki 710/1982). Vuoden 2009 lopussa perhehoidossa oli kaikkiaan 74 vanhusta (Sotkanet).

Vuosien 1995 ja 2005 välisenä aikana vanhuksille suunnatuissa laitospalveluissa on tapahtunut ainakin yksi muutos. Vanhusten määrä vanhainkodeissa ja

terveyskeskusten pitkäaikaisosastoilla on vähentynyt, mutta lähestulkoon vastaava määrä tehostetun palvelun asumista on tullut tilalle. Tehostetun palvelun asumisessa henkilökuntaa on saatavilla ympäri vuorokauden. Käytännössä muutos on tapahtunut yhdenlaisesta laitoshoidosta toiseen. (Kokko & Valtonen 2008, 14.) Noin 11 prosenttia yli 75-vuotiaista asui vuonna 2008 laitoksissa (Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2008, 2009, 3).

Laitoshoito ja informaali hoiva eivät sulje toisiaan pois, sillä informaali hoiva usein jatkuu vanhuksen muutettua laitokseen. Muuton myötä läheisten suhde vanhukseen pysyy yhteisten menneiden kokemusten pohjalta osaksi samana, mutta uusi tilanne muuttaa etenkin hoivaajan toimintaa (Gústafsdóttir 1999; Romøren 2001; Whitaker 2003). Hoivaajan vastuu läheisen hoivasta vähenee, ja hoiva saattaa muuttua Anna Whitakerin (2003) sanoja lainaten ”pieneksi hoivaksi” (*små omsorger*), joka voi sisältää kukkien hoitoa, kynsien leikkuuta ja vaatteiden hoitoa (mt. 102). Lisäksi kotona asuvat vanhukset voivat saada lyhytaikaista hoitoa laitoksessa, joko säännöllisin väliajoin tai tilanteen mukaan erikseen sovittuna. Omaishoidon tukea saavien hoivaajien vapaapäivien aikainen hoiva järjestetään myös yleensä laitoksissa ja toisinaan perhehoitopalveluissa.

Kotihoitoa saavien osuus yli 75-vuotiaiden keskuudessa on hieman pienentynyt kattaen vuonna 1995 lähes 14 prosenttia ikäryhmästä ja vuonna 2005 hieman alle 12 prosenttia. Vuonna 2008 oli 6,3 prosenttia yli 65-vuotiaista ja 11,2 prosenttia yli 75-vuotiaista säännöllisen kotihoidon piirissä (Heinola ym. 2010, 35). Intensiivinen kotihoito, jossa käyntejä on yli 40 kuukaudessa, on lisääntynyt (Kokko & Valtonen 2008, 14). Kotihoito suunnataan siis paljon apua tarvitseville, ja vähäisempiin avun tarpeisiin vastataan joillain muilla keinoin, tai ne jäävät huomiotta. Kotihoidon asiakkaista noin 63 prosentilla on läheinen apunaan, ja heidän läheisiltään saamansa apu on kaksinkertainen viralliseen kotihoitoon verrattuna (Heinola ym. 2010, 38).

Tukipalvelut eli päiväkeskukset, päiväsairaalat, apuvälineet, kodin muutostyöt, kauppakuriirit sekä kuljetus- siivous-, turva- ja ateriapalvelut ovat tärkeitä hoivan tarvitsijoiden ja hoivaajien arkipäivässä, sillä ne helpottavat jokapäiväisistä toimista selviytymistä. Pienikin muutostyö kotona voi mahdollistaa wc:ssä käynnin itsenäisesti, ja vanhuksen säännöllinen päiväkeskuspäivä tuo omaistaan hoivaavalle vaihtelua ja aikaa virkistäytymiseen. Vuonna 2009 tukipalvelujen käyttäjiä oli noin 13 prosenttia yli 65-vuotiaista (Sotkanet).



Yhä heikkokuntoisemmat vanhuksat asuvat kotonaan, ja vähän apua tarvitsevat vanhuksat puolestaan eivät helposti pääse julkisen kotihoidon piiriin. Tämä tarkoittaa informaalin hoivan kannalta sitä, että läheisiään hoivaavat vastaavat yhä vaativammista hoivatarpeista. Lukuun ottamatta palveluasumista ja omaishoidon tukea on kaikkien vanhuksille suunnattujen hoivapalvelujen kattavuus heikentynyt viimeisen 20 vuoden aikana (Ikääntymisraportti 2009, 183). Julkisten palvelujen vajetta on korvattu järjestöjen ja yritysten tuottamilla palveluilla sekä läheisten antamalla hoivalla. Siitä huolimatta palveluvajeet näyttävät yleistyneen, sillä vuonna 1998 yli 60-vuotiaista 7 prosenttia koki palveluvajetta, kun vuonna 2004 luku oli jo 22 prosenttia ja nousi jopa 30 prosenttiin 80–84-vuotiaiden parissa. (Ikääntymisraportti 2009, 184.)

Julkiset hoivapalvelut ovat tärkeitä informaalin hoivan kannalta. Parhaimmillaan informaali hoiva ja palvelut muodostavat yhteensopivan kokonaisuuden, joka kattaa vanhuksen hoivatarpeet. Ongelmana ovat niin julkisten palvelujen niukkuus kuin kokonaisuuden koordinointi (vrt. Anttonen & Sointu 2006, 80). Erilaisten toimijoiden avun, käytäntöjen ja vastuiden yhteensovittaminen vaatii jatkuvaa vuorovaikutusta ja neuvotteluita. Etenkin kun vanhuksen avun ja hoivan tarpeet voivat vaihdella lyhyelläkin ajanjaksolla. Palvelujen käyttöä voivat estää vanhuksen tai hoivaajan vastentahtoisuus palveluja kohtaan sekä kokemukset siitä, että palveluissa ei huomioida heidän omia mieltymyksiään ja toimintatapojaan. Toisinaan tarjolla olevat palvelut eivät vastaa vanhuksen tai hoivaajan kokemaa tarvetta.

Viimeisenä hoivapolitiikan osa-alueena esittelen toimia, joilla tuetaan yksityisten palvelujen tuottamista ja ostamista. Suuressa mittakaavassa markkinapohjaisten palvelujen tuotantoa tukee kuntien 1990-luvulla lisääntynyt mahdollisuus siirtyä palvelujen tuottajista niiden tilaajaksi. Markkinoilla toimivat yritykset voivat tuottaa julkisia palveluja pääasiassa joko ostopalveluina tai siten, että asiakas maksaa palvelun ainakin osittain kunnan myöntämällä palvelusetelillä. (Sutela 2001.)

Palvelusetelillä voi hankkia sellaisia sosiaali- ja terveystalveluja, jotka kunnan tai kuntayhtymän kuuluu järjestää asukkailleen. Setelin on katettava kustannukset kokonaan sellaisissa palveluissa, jotka ovat sosiaali- ja terveydenhuollon lain mukaan asiakkaalle maksuttomia. Kunnan tulee valita ja hyväksyä ne palveluntuottajat, joiden palvelujen maksamiseen kunnan palveluseteliä voidaan käyttää. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009.)

Kuluttajien suoraa palvelujen ostamista tuetaan kotitalousvähennyksin. Vuonna 2001 voimaan astunut kotitalousvähennys tarkoittaa sitä, että osa yrityksiltä kotiin ostettavien palvelujen kustannuksista voidaan vähentää verotuksessa. Vuodesta 2005 alkaen on vähennyksen saanut myös työstä, joka on tehty omien, puolison tai edesmenneen puolison vanhempien, ottovanhempien, kasvattivanhempien tai näiden suoraan ylenevässä polvessa olevien sukulaisten käyttämässä asunnossa. (Niilola & Valtakari 2006, 67–68.) Vähennystä saa ennakkoperintärekisterissä olevalla yrityksellä teetetystä kotitalous-, remontti- ja hoivatyöstä, joka on tehty vähennyksen hakijan tai hänen yllä mainittujen sukulaistensa kotona tai mökillä. Kotitalousvähennyksen maksimimäärä vuonna 2010 oli 3 000 euroa henkilöä kohden, ja vähennys kohdentuu palkkakuluihin. (Veronmaksajain keskusliitto.) Kotitalousvähennystä käyttävät pääasiassa hyvätuloiset ja etenkin ylemmät toimihenkilöt ja yrittäjät. Valtaosa vähennyksistä käytetään remonttitoihin (65 prosenttia) ja kotitaloustöihin (30 prosenttia). Sen sijaan hoivaan ja henkilökohtaiseen apuun vähennystä on käytetty hyvin vähän. (Melkas 2008.)

Palvelusetelien ja kotitalousvähennyksen tavoitteena on sekä luoda hoivapalveluyrityksiä työpaikkoineen että totuttaa suomalaiset ostamaan hoivapalveluja yrityksiltä, eli liittää informaali hoiva ja yritysten tuottamat hoivapalvelut aiempaa tiiviimmin yhteen. Kotitalousvähennyksen avulla informaalia hoivaa on mahdollista julkisen tuen turvin ulkoistaa yrityksille ainakin jossain määrin. Hoivapoliittinen linjaus on selvä: ellet halua tai kykene itse hoivaamaan, osta palveluja yrityksiltä. Tämä on toki mahdollista vain, jos palveluja on saatavilla, on valmis maksamaan niistä markkinahintaa ja tuloja on tähän riittävästi.

Vanhusten hoivan sosiaalipoliittinen konteksti on jatkuvassa muutostilassa, kun julkisten palvelujen tuotannon tavat vaihtelevat, vaikka kuntien velvollisuus asukkaidensa hyvinvoinnin takaavien palvelujen järjestämisestä ei ole muuttunut. Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kannalta tämä tarkoittaa sitä, että informaalin hoivan sosiaalipoliittinen toimintaympäristö muuttuu ja informaalin hoivan toimijoiden tulee kyetä toimimaan ja neuvottelemaan uudessa toimintaympäristössä. Viimeaikaiset hoivamarkkinoiden syntyä tukevat muutokset edellyttävät hoivaajilta ja hoivan tarvitsijoilta taitoja vertailla tarjolla olevien palvelujen laatua ja hintaa sekä mahdollisuutta vaihtaa palveluntuottajalta toiselle.

Hoivapolitiikkaa toteutetaan moninaisin järjestelmin, jotka tarjoavat erilaisia yhdistelmiä rahaa, aikaa ja palveluja informaalin hoivan sijasta, rinnalla ja tueksi.

Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kannalta seurauksena on, että he neuvottelevat moninaisten sosiaalipoliittisia järjestelmiä edustavien toimijoiden kanssa. Näitä toimijoita ovat Kansaneläkelaitoksen virkailijat, lääkärit, palveluohjaajat, sosiaalityöntekijät, fysioterapeutit, kotihoidon työntekijät, palveluseteleitä vastaanottavat yrittäjät ja monet muut ammattilaiset. Neuvotteluissa keskustellaan palveluihin pääsyn kriteereistä, avuntarpeista, auttamisen tavoista ja määrästä sekä monista muista seikoista ennen palvelun tai etuuden saamista, sen aikana ja toisinaan myös sen jälkeen.

Hoivaajat ja hoivan tarvitsijat ilmaisevat omia näkemyksiään ja kokemuksiaan hoivan suhteen. Etuuksia ja palveluita hallinnoivat ja niissä työskentelevät ammattilaiset tulkitsevat lakeja ja kunnan tai kuntaliiton ohjeita ja kriteereitä siitä, kenelle, miten ja millä ehdoin etuuksia ja palveluja tarjotaan. Päätökset palvelujen ja etuuksien saamisesta perustuvat ennalta määrättyihin kriteereihin, joita vasten hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden sekä ammattilaisten arvioita tulkitaan. Neuvottelut eri toimijoiden kesken ovat usein osa tätä päätöksenteon prosessia, jossa ammattilaiset tekevät päätökset. Toiminnallaan he määrittävät hoivan tarvitsijoiden ja hoivaajien institutionaalista ja käytännöllistä todellisuutta (vrt. Finch 1989, 138).

Tässä luvussa olen esitellyt informaalin hoivan suomalaista sosiaalipoliittista kontekstia. Seuraavassa luvussa tarkastelen tätä kontekstia aiemman hoivatutkimuksen kautta.

### 3. Informaali hoiva tutkimuskohteena

Tarkastelen tässä luvussa informaalia hoivaa käsittelevää, lähinnä empiiristä tutkimusta. Arvioin tutkimuksia siitä lähtökohdasta, millaisena informaalin hoivan ja julkisten palvelujen tai sosiaalipoliittisten instituutioiden välinen kytkös niissä näyttäytyy. Olen tunnistanut tutkimuksista sosiaalipoliittisen yhteyden perusteella kolme erilaista näkökulmaa, jotka eivät ole kokonaan toisensa poissulkevia, vaan ne voivat jossain tutkimuksissa esiintyä samanaikaisesti. Nimesin näkökulmat seuraavasti: *politisoituva informaali hoiva*, *formalisoituva informaali hoiva* ja *globalisoituva informaali hoiva*. Esittelen kunkin näkökulman tarkemmin omassa alaluvussaan.

Aloitan tarkastelun 1980-luvulta, sillä tuolloin vanhusten informaalia hoivaa ryhdyttiin laajemmin tutkimaan. Tarkasteluni etenee löyhästi kronologisessa järjestyksessä 1980-luvulta 2000-luvun alkuvuosiin, mutta tarkoituksena ei ole tutkimusten sijoittaminen tiettyihin aikakausiin. Tarkasteltavaksi valikoitui lähinnä pohjoismaisia ja britannialaisia tutkimuksia, sillä näissä maissa on monia muita maita pidemmät perinteet hoivatutkimukselle. Britannialainen tutkimus on ollut avainasemassa informaalin hoivan käsitteellistäjänä. Tämä näkyy myös suomalaisissa hoivaa eri tavoin käsittelevissä väitöskirjoissa, sillä niissä<sup>2</sup> tukeudutaan suurelta osin juuri Britanniassa ja Pohjoismaissa tehtyihin tutkimuksiin.

Otin tarkasteluun mukaan kaikkein keskeisimmät hoivatutkimukset tai avaintekstit. Tällaisia ovat tekstit, joissa ensimmäisiä kertoja tai erityisen ansiokkaasti esiintyy tietyn ajan näkökulma informaalin hoivan ja julkisten

---

<sup>2</sup> Ks. Nores 1993; Koskinen 1994; Vaarama 1995; Rauhala 1996; Anttonen 1997; Siira 1998; Molander 1999; Rissanen 1999; Tedre 1999; Sinervo 2000; Backman 2001; Kautto 2001; Lehtola 2001; Ala-Nikkola 2003; Rintala 2003; Tenkanen 2003; Kirsi 2004a; Klemola 2006; Miettinen 2006; Niemelä 2006; Büscher 2007; Salin 2008, Valta 2008; Ylinen 2008; Mikkola 2009.

palvelujen tai laajemmin formaalin hoivan väliseen suhteeseen (vrt. Anttonen 1997, 18-20). Viitataan useammin brittitutkimukseen, sillä pohjoismaista informaalin hoivan tutkimusta on vähemmän kuin vastaavaa brittitutkimusta. Pohjoismaisia tutkimuksia edustavat lähinnä suomalaiset, ruotsalaiset, norjalaiset ja tanskalaiset tekstit, sillä islantilaisia tutkimuksia oli niiden saatavuuden sekä kielen vuoksi vaikea sisällyttää mukaan.

### 3.1 Politisoituva informaali hoiva

Tutkijoiden kiinnostus hoivaan lähti laajasti liikkeelle feministien keskuudesta 1970- ja etenkin 1980-luvulla. Tavoitteena oli nostaa naisten perheen ja kodin yksityisessä piirissä tekemä palkaton työ näkyviin (Fine & Glendinning 2005, 603). Tällöin etenkin vuosikymmenen alun brittitutkimuksissa hoiva ymmärrettiin aina informaaliksi, mikä tarkoitti, että hoivatyötä tehtiin kotona, palkatta ja perheen nais(t)en toimesta (Szebehely 1996, 25).<sup>3</sup> Hoivan katsottiin kuuluvan lähinnä kahden aikuisen ihmisen väliseen suhteeseen ja perustuvan perhevelvollisuudelle ja rakkaudelle (Ungerson 1990, 9; Graham 1991, 65).

Ymmärrys hoivasta naisten velvollisuutena sekä positiivisten tunteiden korostaminen etenkin 1980-luvun hoivatutkimuksessa johtuivat Kari Wærnessin ja Stein Ringenin mukaan (1987) siitä, että hoiva rinnastettiin äitiyteen. Kun hoivaamisen tulkitaan perustuvan äitiydelle, hoivaajia ovat vain naiset. Hoivatutkimuksen historiassa suurin osa tutkimuksista tarkastelee naisten tekemää hoivatyötä. Tutkijat ovat käsitelleet niin tyttärien ja miniöiden tekemää hoivatyötä<sup>4</sup> kuin vaimojenkin antamaa hoivaa<sup>5</sup>. Lisäksi monissa tutkimuksissa on pohdittu

---

<sup>3</sup> Tutkimuksia, joissa on tällainen lähtökohta: Finch & Groves 1983; Ungerson 1987; Lewis & Meredith 1988; Qureshi & Walker 1989; Finch 1989.

<sup>4</sup> Tutkimuksia, joissa tarkastellaan tyttärien ja miniöiden hoivatyötä: Bowling 1984; Wright 1986; Lewis & Meredith 1988; Lingsom 1989; Lewinter 1999; Mooney ym. 2002; Zechner 2004, 2007b, 2008a.

<sup>5</sup> Tutkimuksia vaimojen hoivatyöstä: Oliver 1983; Shaver & Bradshaw 1993; Hännikäinen 1998; Nielsen & Holst 1999; Kirsi 2000, 2001, 2004b; Mikkola 2009.

naisten hoivatyön luonnetta ja yhteiskunnallista merkitystä sekä hoivan käsitteitä<sup>6</sup>. Tutkimuksissa keskityttiin naistyöhön ja tietoisesti erottauduttiin perinteisistä miesten töistä perusteena se, että ihmisten tuottaminen (synnyttäminen, kasvattaminen ja hoivaaminen) eroaa tavaroiden tuottamisesta (Anttonen 1997, 116).

Norjalaisen Wærnessin (1984) mukaan varhainen feministinen hoivatutkimus ei huomionnut sitä, että naisten hoivatyössä hoivaajan ja hoivan tarvitsijan suhteen laatu on merkittävä. Olennainen ero oli hänen mukaansa siinä, onko hoivan saaja saamastaan avusta riippuvainen vai onko hän itsenäisesti selviytyvä terve aikuinen (stereotyyppisesti aviomies). Edellisessä tapauksessa kyse on hoivan tarpeesta ja hoivatyöstä, kun taas jälkimmäisen Wærness nimesi henkilökohtaisiksi palveluiksi ja palvelemiseksi (*personal services, personlig service*). Toinen seikka, jonka Wærness toivoi feministitutkijoiden ottavan huomioon, oli se että lasten, kroonisesti sairaiden, vammaisten ja vanhusten hoiva naisten velvollisuutena heikentää tasa-arvoa. Hoivavelvollisuudet nimittäin kaventavat naisten mahdollisuuksia osallistua elämän muihin osa-alueisiin, kuten ansiotyöhön tai opiskeluun. (Mt. 1984, 70, 86.)

Kun tutkijat määrittivät hoivan rakkauden työksi, se samalla sijoitettiin perhe- ja muihin läheissuhteisiin ja yksityisen elämän piiriin. Tästä huolimatta keskeistä varhaisessa hoivatutkimuksessa oli juuri tuon näkymättömän ja yksityisen toiminnan tekeminen tieteen ja yhteiskuntien tasolla näkyväksi. Tärkeää oli myös informaalin hoivan yhteiskunnallisen merkityksen tunnistaminen ja tunnustaminen. Kyse oli yhteiskuntien tasolla tehdystä työnjaosta, joka on erilainen miehille ja naisille. Tutkijat korostivat, että naisten velvollisuutena on hoivata, kun taas miesten velvollisuudet liittyvät tuotantoon ja palkkatyöhön. (Rose 1983, 83; Wærness 1984, 68.) Feministisen tutkimuksen yhtenä tärkeimmistä tehtävistä pidettiin sukupuolten välisen työnjaon tuottaman naisten ja miesten maailmojen erilaisuuden osoittamista ja erittelemistä (Rose 1983, 90; Hartsock 1985, 232–240). Eräs tavoite oli tuoda esiin se, että naisten kotona palkatta tekemä hoivatyö mahdollistaa miesten ansiotyön.

---

<sup>6</sup> Tutkimuksia, joissa naisten hoivatyön luonne ja hoivan käsite ovat keskiössä: Wærness 1978, 1983, 1984; Graham 1983; Finch & Groves 1983; Ungerson 1983, 1987; Land & Rose 1985; Nordhus ym. 1986; Qureshi & Walker 1989; Thomas 1993.

Kaikki kotona tehty hoivatyö ei kuitenkaan ollut palkatonta. Wærness (1984) huomioi, että tutkimusten kohteena olivat useimmiten pääasiassa perheenjäsenet ja sukulaiset. Palvelijoiden, lastenhoitajien, kotiapulaisten ja siivoojien kotitalouksien sisällä tekemää hoivatyötä ei tutkimuksissa ollut useinkaan huomioitu. Tosin palvelijoiden ja piikojen määrä väheni Pohjoismaissa toisen maailmansodan jälkeen. Ruotsissa ja Norjassa oli vielä 1960- ja 1970-luvuilla enemmän kotiapulaisia ja palvelijoita kuin Suomessa. (Haavio-Mannila 1983, 249.) Tultaessa 1980-luvulle kotiapulaisten määrä Suomessa oli vähäinen (Kilkki 2006, 12). Hoivan tutkijat keskittyivät enimmäkseen perheen sisäisiin työnjakoihin, jolloin kotitalouden sisäinen työnjako ja ansiotyö saattoivat jäädä tarkastelun ulkopuolelle. Kodeissa työskentelevien piikojen ja kotiapulaisten hoivaava työ oli eräänlaista formaalia hoivaa, joka nivoutui läheisten hoivatyöhön.

Julia Twigg ja Karl Atkin (1996, 4) ovat todenneet, että tuon ajan brittitutkimuksissa hoiva oli nimenomaan sukupolvien välistä toimintaa, jossa pääasiassa tyttäret ja miniät nähtiin hoivaajina. Vasta 1980-luvun lopulla tutkijat kiinnittivät huomionsa siihen, että myös suurin osa hoivaa tarvitsevista vanhuksista on naisia (vrt. Nordhus ym. 1986; Morris 1991, 156). Samaan aikaan Sara Arber ja Nigel Gilbert (1989) olivat ensimmäisten joukossa korostamassa sitä, että myös miehet hoivaavat<sup>7</sup>.

Informaalin hoivan keskeisenä kontekstina pidettiin ennemminkin perhesuhteita kuin sosiaalipoliittisia järjestelmiä. Kuitenkin on pitkälle feministitutkijoiden ansiota, että aiemmin yksityiseksi määritelty hoivatyö alettiin ymmärtää yhteiskunnalliseksi kysymykseksi. Clare Ungersonin (1987) informaalia hoivaa käsittelevä teos onkin otsikoitu *Policy is personal*. Se osoittaa, miten informaali hoiva sai tutkimuksissa paikan yhteiskunnallisesti tärkeänä sekä yhteiskunnallista arvostusta ja tutkijoiden mielenkiintoa ansaitsevana toimintana. Informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien suhde alkoi muuttua tutkimuksissa aiempaa näkyvämmäksi, kun se suhteutettiin muihin yhteiskunnassa tärkeisiin toimintoihin, kuten ansiotyöhön ja tuotantoon.

Hilary Graham (1993) kiinnitti huomiota siihen, että sukupuolen lisäksi on olemassa myös muita hoivan kannalta merkittäviä jakoja, kuten luokkaerot, etninen

---

<sup>7</sup> Tutkimuksia, joissa tarkastellaan miesten hoivatyötä: Arber & Ginn 1990; Parker & Lawton 1990; Fisher 1994; Doucet 2000; Kirsi ym. 2000, 2004; Isaksen 2004; Sörensdotter 2009.

tausta ja seksuaalinen suuntautuneisuus. 1990-luvulle asti hoivatutkijoiden kiinnostus, etenkin Britanniassa, oli keskittynyt lähinnä valkoihoisten, naimissa olevien keskiluokkaisten naisten palkatta tekemään hoivatyöhön (mt. 1993, 465–466). Tulkitseen Grahamin väitteen vaateena huomioida yhteiskunnalliset rakenteet ja toimijuutta määrittävät jaot ja keskittymät hoivatutkimuksessa aiempaa laajemmin. Tutkimukset, joissa hoivan institutionaalinen konteksti on nostettu keskeiselle sijalle, sijoitin toista näkökulmaa edustavien tutkimusten ryhmään, jolle annoin nimen *formalisoituva informaali hoiva*.

## 3.2 Formalisoituva informaali hoiva

1980-luvun brittitutkijoista poiketen pohjoismaiset hoivan tutkijat määrittelivät hoivatyöksi myös palkallisen hoivatyön. Muutenkin pohjoismaisissa tutkimuksissa oli poikkeavat painopisteet brittitutkimuksiin verrattuna. Kun Britanniassa informaalin hoivan saajina tutkittiin vain aikuisia (Ungerson 1990, 9; Graham 1991, 65), sisällyttivät pohjoismaiset tutkijat hoivan tarvitsijoiksi myös pienet lapset (Ungerson 1990, 9–11). Toinen keskeinen ero on se, että suurin osa pohjoismaisesta tutkimuksesta on kohdistunut 1980-luvulta näihin päiviin saakka formaaliin hoivaan ja etenkin kotipalveluihin informaalin hoivan sijasta (Szebehely 1996, 25; Kröger 2005, 243).<sup>8</sup>

Toki Pohjoismaissa on tutkittu myös informaalia hoivaa, mutta koska formaali hoiva sisällytettiin hoivan käsitteeseen, on informaalin hoivan tutkimuksessa sosiaalipoliittinen konteksti ollut vahva verrattuna etenkin 1980-luvun brittitutkimukseen. Yksi eroja selittävä tekijä on se, miten informaali hoiva huomioitiin tuonaikaisessa hoivapolitiikassa. Esimerkiksi Ruotsissa käytiin 1980-luvun lopulla poliittista keskustelua siitä, kenellä on vastuu vanhusten hoivasta. Vastuu määriteltiin julkiseksi, mutta perheen halutessa osallistua hoivaan, julkisen vallan velvoite oli antaa tukea tähän tehtävään (Johansson 1993, 103).

---

<sup>8</sup> Pohjoismaisia kotipalveluita eritteleviä tutkimuksia: Wærness 1983, 1984; Eliasson 1984; Sundström 1984; Isaksen 1984; Daatland 1987; Simonen 1986, 1990; Gough 1987; Thulin 1987; Olsen & Gregersen 1988; Heikkinen 1989; Szebehely 1995, 2003b; Dahl 2001; Jensen 2004; Andersson 2007; Sörensdotter 2008, 2009; Selander 2009.



Myös brittitutkijat olivat kiinnostuneita hoivapoliittisista keskusteluista. Tosin Prue Chamberlayne ja Annette King (2000) totesivat, että vielä 2000-luvulle tultaessa vain harvat brittitutkijat olivat teoretisoineet hoivan julkisen ja yksityisen ulottuvuuden kytköksiä (mt. 176). Kuitenkin esimerkiksi John Baldock ja Adalbert Evers (1991) kiinnittivät tutkimuksessaan näihin suhteisiin huomiota. Heidän mukaansa julkisissa palveluissa oli tapahtunut 1990-luvun alussa muutos: aiemmasta poiketen läheisiään hoivaavat pääsivät osallisiksi vanhusten hoivaa ja palvelujen tarvetta käsitteleviin neuvotteluihin. Tutkimustulos osoittaa, että informaalin ja formaalin hoivan väliset sidokset ja limittyminen toisiinsa alkoivat tulla tutkijoiden mielenkiinnon kohteeksi. Hoiva oli Britanniassakin 1980-luvun ja 1990-luvun taitteessa politisoitunut pääasiassa tutkijoiden, median ja järjestöjen toiminnan ansioista. Sosiaalipolitiikan tavoitteena oli kuitenkin säilyttää vanhusten hoiva mahdollisimman tarkkaan yksityisen elämän piirissä. Taustalla oli Chamberlaynen ja Kingin (2000) mukaan liberalistinen käsitys siitä, että yksityiset ja julkiset elämänalueet tulee pitää erillään (mt. 176).

Vuonna 1993 julkaistussa artikkelissaan brittitutkija Janet Finch nosti esiin kysymyksen siitä, tulisiko brittitutkijoiden laajentaa hoivan käsitettä sisältämään myös formaalin hoivatyön. Hän arvioi, että hoivan ymmärtäminen vain palkattomaksi hoivatyöksi saattaa hämärtää palkattoman ja palkatun hoivatyön välisiä yhtäläisyyksiä, joilla oli Finchin mukaan tärkeä merkitys pyrittäessä ymmärtämään hoivatyön sukupuolittunutta luonnetta. (Mt. 18.) Ehdotus oli kutsu laajentaa informaalin hoivan tarkastelua yksilötason kokemuksista ja yksilöiden välisistä suhteista myös sosiaalipoliittisiin järjestelmiin.

Norjalainen Arnlaug Leira (1993) totesi, että skandinaavisissa tutkimuksissa pidetään tärkeänä analysoida hoivan eri muotoja: yksityistä ja julkista, informaalia ja formaalia, palkatonta ja palkattua. Hänen mukaansa erilaiset tavat organisoida hoivaa vaativat neuvotteluita, joissa määritetään rajoja yksityisten ja hyvinvointivaltion velvollisuuksien välillä. (Mt. 1993, 24; vrt. Kröger 2009.) Leira (1993) korosti myös sitä, että informaali hoiva ei välttämättä ole laadultaan parempaa kuin formaali hoiva, joka on suunnitelmallista ja ammattimaista. Hänen mukaansa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden välisten positiivisten tunteiden ja suhteen yksityisluontoisuuden korostaminen voi jättää hoivan organisointiin liittyvät kollektiiviset intressit ja mahdolliset intressiristiriidat liian vähälle huomiolle. (Mt. 28–29.) Kritiikissä painotetaan sitä, että läheisten väliset hoivasuhteet eivät aina

perustu pelkästään myönteisille tunteille ja että rakkaudellakaan annettu hoiva ei välttämättä ole laadultaan parasta. Toisaalta siinä ei myöskään huomioitu minkäänlaisten tunteiden mahdollisuutta ammattilaisten tekemässä hoivatyössä. Informaalia hoivaa ja julkisten palvelujen formaalia hoivaa ei tulisi nähdä pelkästään toisilleen vastakkaisina, sillä niissä on paljon sekä yhtäläisyyksiä että eroja.

Ammattilaisten tekemää hoivatyötä tutkittiin Pohjoismaissa jo varhain, ja usein tutkimuksen kohteena olivat julkiset kotipalvelut. Kotipalvelu on formaalia hoivaa, mutta itse hoivatyö tehdään asiakkaan kotona eli yksityiseksi määritetyllä alueella (Tedre 1993). Tätä kautta informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välinen kytkös on niissä jossain määrin läsnä. Marta Szebehely (1995) on tarkastellut kotipalveluita koskevaa pohjoismaista ja anglosaksista tutkimusta ja jakaa sen kahteen eri haaraan. Ensimmäisessä tutkimuksen haarassa painopiste on asiakkaiden kokemuksissa, ja toisessa taas työntekijöiden näkökulma on keskeisempi. (Mt. 19.) Hoivatutkimuksen historian kannalta kotipalveluja koskevassa tutkimuksessa on merkitteellistä se, että tutkimuksen kohteena ovat usein kotipalvelujen työntekijöiden lisäksi asiakkaina olevat vanhukset eli hoivan tarvitsijat.

Yksi ensimmäisistä brittitutkimuksista (ks. myös Wright 1986; Ungerson 1990; Qureshi 1990; Twigg 1993), jonka keskiössä on informaalin hoivan ja formaalien järjestelmien välinen suhde informaalin hoivan näkökulmasta, on Julia Twiggin ja Karl Atkinin vuonna 1994 julkaistu teos *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Twigg ja Atkin (1996/1994) toteavatkin heti kirjan alussa, että on olemassa vähän tietoa siitä, mikä on hoivaajien asema suhteessa palvelujärjestelmään ja miten heidän tarpeensa on tai ei ole siinä huomioitu (mt. 1). Tutkimuksen lähtökohtana oli käsitys, jonka mukaan Britanniassa palvelujen saaminen on pitkälti palvelun tuottajan ja hoivaajan välisen neuvottelun tulos. Neuvotteluihin vaikuttavat yhtäältä palvelujärjestelmää määrittävät lait ja säännöt ja toisaalta vanhan ihmisen avun ja hoivan tarve.

Vaikka tutkimus kohdistui vain hoivaajiin palvelujen käyttäjinä, eivät Twigg ja Atkin unohtaneet tutkimuksessaan hoivan tarvitsijoita. He huomauttivat, että hoivaajat ovat hoivaajia vain siksi, että heillä on tietynlainen suhde hoivaa tarvitsevaan henkilöön. Tämän vuoksi tutkimusten ei tulisi keskittyä pelkästään kumpaankaan osapuoleen, sillä hoivaajia ei olisi ilman hoivan tarvitsijoita.

Hoivaajien olemassaolo myös sosiaalipolitiikan kannalta olennaisina toimijoina perustuu hoivasuhteeseen. (Mt. 10–11.)

Hoivasuhdetta ja hoivatyötä taas määrittävät vahvasti hoivaajien neuvottelut sosiaalipoliittisten järjestelmissä työskentelevien kanssa. Esimerkiksi brittitutkijat Mike Nolan ja kumppanit (1996) arvioivat, että äänekkäimmät ja vahvimmin tarpeensa esiin nostavat hoivaajat saavat suurimman osan informaalien hoivan tukemiseen tarkoitetuista palveluista (mt. 13; ks. myös Nolan & Grant 1989, 1992; Ellis 1993; Twigg & Atkin 1996). Vähiten kotipalvelua, laitoshoidtoa ja hoivatyötä helpottavia välineitä Sara Arberin ja Jay Ginnin (1992) mukaan saavat Britanniassa työväenluokan jäsenet. Heillä on ylempien sosiaaliluokkien edustajiin verrattuna vähemmän taloudellisia ja kulttuurisia resursseja, joita tarvitaan palvelujen saamiseksi. (Mt. 620–622, ks. myös Ingebretsen & Eriksen 2004 Norjan osalta.)

Samansuuntaisia tuloksia on saatu tutkittaessa maahanmuuttajataustaisten hoivaajien ja vanhusten palvelujen käyttöä niin Pohjoismaissa kuin Britanniassa.<sup>9</sup> Palvelujen käyttämisen esteenä ovat usein tiedonpuute sekä kielelliset ja kulttuuriset (mm. toiminta- ja ajattelutapoihin liittyvät) epäyhteneväisyydet asuinmaan ja maahanmuuttajan lähtömaan välillä (Ekman ym. 1998, 38; Moen 2002, 2003). Tutkimustulokset osoittavat, että hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden on ensin tutustuttava sosiaalipoliittisiin järjestelmiin kyetäkseen neuvottelemaan etuuksista ja palveluista.

Informaalien hoivan institutionaalinen konteksti, julkiset hoivapalvelut ja -etuudet, otettiin 1990-luvulle tultaessa tutkimuksen kohteeksi yhä vahvemmin myös Britanniassa. Informaalia hoivaa käsittelevät pohjoismaiset ja britannialaiset tutkimukset lähentyivät tässä suhteessa toisiaan. Vammaistutkimuksella ja vammaisliikkeellä on tässä ollut erityinen osansa, sillä ne loivat vammaisuuden sosiaalisen mallin, jossa vammaisuus ymmärretään yhteiskunnallisesti tuotetuksi, yhteiskunnan fyysisen ja sosiaalisen ympäristön aiheuttamaksi. Vammaisuus on siten seurausta institutionaalisesta syrjinnästä, jossa muun muassa

---

<sup>9</sup> Tutkimuksia, joissa on tarkasteltu maahanmuuttajataustaisten vanhusten tai heidän hoivaajien palvelujen käyttöä: Arber & Ginn 1992; De Marini 1998; Ekman ym 1998; Kathbama & Bhakta 1998; Salokangas & Tossavainen 1999; Gaunt 2002; Magnússon 2002; Moen 2002, 2003; Forssell 2003, 2004; Mortensen 2003; Brodin 2006; Ingebretsen & Eriksen 2004; Lehtonen 2006; Torres 2006; Lill 2007; Lindeborg 2008.

sosiaalipoliittisilla järjestelmillä on sijansa. Vammaisuus ei tällöin ole yksilön vaje tai toimintakyvyn puute vaan ympäristön ja rakenteiden tuottama vammauttava tila (vrt. Kröger 2002, 28).<sup>10</sup>

Vammaisliike on osaltaan vaikuttanut myös siihen, että hoivatutkijat yhä useammin alkoivat tutkia hoivaajien lisäksi myös hoivan tarvitsijoita (Twigg & Atkin 1996, 9).<sup>11</sup> Vammaisliikkeen lisäksi informaalin hoivan tukeminen julkisin varoin linkitti informaalin hoivan ja sosiaalipoliittiset järjestelmät konkreettisemmin yhteen niin käytännössä kuin tutkimuksessakin. Esimerkiksi 1990-luvulla Britanniassa voitiin maksaa nimellinen summa vapaaehtoisille, jotka auttoivat lähellään asuvia vanhuksia. Omaisiaan tai läheisiään hoivaaville oli oma etuutensa (*Invalid Care Allowance*), ja vammaisille henkilöille oli tarjolla erilaisia etuuksia, joita voitiin käyttää vammasta aiheutuviin lisäkuluihin tai saadusta hoivasta maksamiseen. (Ungerson 1995.) Etuuksien maksaminen informaalin hoivan tukemiseksi on selkeä osoitus informaalin ja julkisten etuuksien ja palvelujen sekoittumisesta. Vuonna 2005 saksalaiset tukijat Birgit Geissler ja Birgit Pfau-Effinger nimittivät tätä julkisin varoin, etenkin rahallisin etuuksin, tuettua kotona tehtyä hoivatyötä käsitteellä, jota en ryhdy suomentamaan: semi-formal care (mt. 8). Käsitteen lanseeraaminen osoittaa, että tiukka jako informaaliin ja formaaliin hoivaan ei käytännössä aina toimi. Joka tapauksessa informaalin hoivan tukemiseen tarkoitetuista järjestelmistä ovat myös tutkijat olleet kiinnostuneita, joten niin hoivaajia kuin hoivan tarvitsijoita on tutkittu etuuksien saajina.<sup>12</sup>

1990-luvulla tutkijat alkoivat tulla tietoisemmiksi siitä, että vain hoivaajia tutkimalla ymmärrys hoivasta jää yksipuoliseksi. Niinpä 1990-luvun puolivälin

---

<sup>10</sup> Tutkimuksia, joissa vammaisuuden sosiaalinen malli on lähtökohtana: Oliver 1986, 1990; Morris 1991; Keith 1992.

<sup>11</sup> Tutkimuksia hoivan tarvitsijoiden näkökulmasta: Sundström 1984; Nordhus ym. 1986; Qureshi & Walker 1989; Begum 1990; Sinclair & Williams 1990; Morris 1991; Allen ym. 1992; Szebehely 1995; Magnússon 1996; Lewinter 1999, 2003; Twigg 2000; Hansen ym. 2002; Jensen 2002; Høeg 2003; Wray 2003; Forbat 2005; Sjørengen ym. 2005; Vaarama ym. 2006; Dunér 2007, Reinikainen 2008; Zechner 2008b; Gunnarsson 2009a, 2009b; Valokivi & Zechner 2008; Zechner & Sointu 2009; Zechner & Valokivi 2009.

<sup>12</sup> Tutkimuksia, joissa hoivan tarvitsija on tutkimuksen kohteena etuuden tai palvelun saajana: Lingsom 1985, 1988; Evandrou 1991; Gothóni 1991; Sipilä 1992, 1993; Glendinning & McLaughlin 1993; Evers ym. 1994; Ungerson 1995.

jälkeen sekä ruotsalainen Rosmari Eliasson (1996, 134) että britti Julia Twigg (1998, 15) sitoutuivat tulevissa hoivatutkimuksissaan ottamaan hoivan tarvitsijan näkökulman aiempaa paremmin huomioon. Nämä yksittäisten tutkijoiden kannanotot heijastavat sitä, että sekä Pohjoismaissa että Britanniassa hoivan tarvitsijan näkökulman huomioimista tutkimuksissa alettiin pitää yhä tärkeämpänä. Voidaan siis ajatella, että hoivaa tarvitseva vanhus sai vähitellen tutkimuksissa oman tunnustetun paikkansa informaalissa hoivassa ja sen sosiaalipoliittista kontekstia muokkaavissa neuvotteluissa, kun tutkijat kiinnostuivat vanhoista ihmisistä palvelujen ja etuuksien saajina.

Vielä 2000-luvulla huomattava osa hoivatutkimuksista tehdään silti hoivaajan näkökulmasta. Yksi syy tälle on ehkä osaltaan hoivatutkimuksen feministiseen tutkimukseen tukeutuva perinne. Varhaisen hoivatutkimuksen yhtenä keskeisenä tavoitteenahan oli nimenomaan tehdä naisten hoivaava työ näkyväksi. Toisaalta etenkin sosiaaligerontologisessa tutkimusperinteessä tarkastellaan ikääntymistä ja hoivaa vanhan ihmisen kokemuksena ja näkökulmasta. Toinen peruste hoivan tutkimiselle hoivaajan toimintana voi olla se, että tulokset saattavat olla sosiaalipolitiikan kannalta helpommin hyödynnettävissä. Niiden avulla voidaan esimerkiksi kehittää kotihoidon työntekijöiden työtä tai omaishoidon tuen järjestelmää. Toisinaan myös hoivan tarvitsijoiden osallistuminen tutkimuksiin voi olla hankalaa terveyteen, muistiin tai puheen tuottamiseen liittyvien ongelmien vuoksi.

Omaishoidon tukea käsittelevissä tutkimuksissa ilmenee informaalinen hoivan ja sosiaalipoliittisen järjestelmän suhde konkreettisesti neuvoteltuna etuuden hakuprosessien kautta. Omaishoivaa voidaan tukea rahallisin etuuksin hoivaa tarvitsevalle vanhukselle, jotta hän voi palkata itselleen avustajan tai ostaa tarpeelliseksi katsomiaan palveluita. Näin on Britanniassa, jossa palkattu hoivaaja ei voi olla puoliso, sukulainen tai kukaan muu samassa taloudessa asuva. (Yeandle & Stiell 2007, 117.)

Toinen tapa antaa taloudellista tukea on maksaa etuus hoivaa antavalle omaishoitajalle. Se, kenelle etuus maksetaan, vaikuttaa siihen, kuka edustaa informaalista hoivaa neuvoteltaessa sen ja formaalin hoivan välistä suhdetta. Suomalainen omaishoidon tuki maksetaan hoivaajalle, joka tekee kirjallisen sopimuksen tukea maksavan kunnan kanssa. Sopimuksen myötä informaali hoiva

asettuu osaksi kunnan vanhushoivan palvelujärjestelmää (Valokivi & Zechner 2009).

Etuudet, joihin liittyy kirjallisia sopimuksia tai käytön seuranta, muokkaavat informaalin ja sosiaalipoliittisen järjestelmän kytköstä virallisempaan suuntaan, ja informaali hoiva ikään kuin formalisoituu. Tällaisia ovat pääosin omaishoivan tukemiseen tarkoitettut rahalliset etuudet Suomessa, Britanniassa, Norjassa, Ruotsissa ja Tanskassa.<sup>13</sup> Sen sijaan esimerkiksi Italiassa ja Itävallassa vanhukselle maksettavan rahallisen etuuden käyttöä ei juuri valvota, ja sitä usein käytetäänkin hoivatyöntekijöiden palkkaamiseen virallisen talouden ulkopuolella (Gori & Da Roit 2007; Österle & Hammer 2007). Hoiva formalisoituu erilaisissa sosiaalipoliittisissa konteksteissa eri tavoin.

Palvelujen ja etuuksien sekä informaalin hoivan rinnakkaisen analysoinnin ansiosta informaali hoiva alkoi vähitellen saada yhä konkreettisempia sidoksia sosiaalipoliittisiin järjestelmiin niin pohjoismaisissa kuin britannialaisissa tutkimuksissa. Formalisoituvan informaalin hoivan näkökulma on vahva suurimmassa osassa niin pohjoismaisten kuin brittitutkijoiden tekemiä vanhusten informaalia hoivaa käsitteleviä tutkimuksia. Väitöskirjani erillisartikkeleissa Neuvoteltu hoiva, Vanhus ja hoiva sekä Palvelut ja hoiva hyödynnän formalisoituvan informaalin hoivan näkökulmaa. Sen sijaan kahden erillisartikkelini Ylirajainen hoiva 1 ja 2 näkökulmana on *globalisoituva informaali hoiva*.

### 3.3 Globalisoituva informaali hoiva

Informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välisen yhteyden voi sanoa kansainvälistyneen ja laajentuneen vuosituhannen vaihteen jälkeen tehdyissä tutkimuksissa. Vuonna 2000 yhdysvaltalainen tutkija Arlie Russell Hochschild esitteli globaalien hoivaketjun käsitteen (*global care chain*). Käsite kuvaa tilannetta, jossa köyhistä tai kehittyvistä maista kotoisin olevat naiset jättävät maansa ja kotinsa lähtiessään ansiotyöhön hoivaamaan vauraiden maiden lapsia ja vanhuksia.

---

<sup>13</sup> Tutkimuksia, joissa tarkastellaan omaishoidon tukea: Lingsom 1985; Evandrou 1991; Gothóni 1991; Sipilä 1992; Evers ym. 1994; Nissinen 1994; Ungerson 1995, 2005; Sand 2000, 2005; Heikkilä 2001; Leitner 2003; Ungerson & Yeandle 2007; Yeandle & Stiell 2007; Kalliomaa-Puha 2007; Ulmanen 2009; Valokivi & Zechner 2009.

Naiset jättävät usein lähtömaahan perheensä, johon voi niin ikään kuulua hoivaa tarvitsevia lapsia tai vanhuksia. Suuri osa hoivatyöhön kehittyneisiin maihin matkaavista naisista päätyy epävirallisille työmarkkinoille etenkin maissa, joissa on heikosti tarjolla julkisesti organisoituja tai tuettuja hoivapalveluita. Hoivaketju muodostuu siten, että vauraan maan hoivavaje täytetään vähemmän vauraan maan hoivaylijäämällä. Tämä hoivaylijäämän siirto kuitenkin kätkee sisäänsä uuden hoivavajeen, jos lähtömaahan jäävät lapset, vanhukset ja muut hoivan tarvitsijat jäävät aiemmin naiselta saamaansa hoivaa vaille.

Vaikka Hochschild on yhdysvaltalainen tutkija, nostan globaalien hoivaketjujen käsitteen esiin, sillä se omalla tavallaan osoittaa informaalin hoivan linkittymisen mitä moninaisimpiin julkisiin järjestelmiin. Tällaisia ovat erityisesti maahan- ja maastamuuton hallinnointiin tarkoitettut järjestelmät, joiden avulla hoidetaan muun muassa oleskelulupia, kansalaisuushakemuksia, työlupia ja viisumeita. Järjestelmiä ei ole luotu tukemaan informaalia vanhusten hoivaa, mutta hoivan globalisaation myötä informaali hoiva joutuu asemoitumaan suhteessa myös niihin (ks. Bommès & Geddes 2000). Tämä on nähtävissä myös tutkimuksissa, joissa tutkitaan hoivan motivoimaa kansainvälistä muuttoliikettä tai ylirajaista informaalia hoivaa.

Hoivan kansainvälistymistä ja globalisaatiota tarkastelevan tutkimuksen voi jakaa karkeasti kahteen haaraan. Ensimmäinen tutkimuksen haara on lähellä globaalin hoivaketjun käsitettä ja keskittyy maahanmuuttajiin, jotka tekevät palkallista hoivatyötä, virallisilla tai epävirallisilla työmarkkinoilla.<sup>14</sup> Suuri osa tämän aihepiirin tutkimuksesta on tehty Britannian ja Pohjoismaiden ulkopuolella, etenkin Yhdysvalloissa (ks. esim. Romero 1992; Hondagneu-Sotelo 1994, 2001; Salazar Parrenas 2001, 2003; Ehrenreich & Hochschild 2002). Toinen, pienempi mutta kasvava hoivan tutkijoiden joukko on kiinnostunut maahanmuuttajista, jotka auttavat ja hoivaavat läheisiään valtioiden rajojen yli.<sup>15</sup> Jälkimmäisessä tutkimuksen haarassa informaali hoiva on keskeisemmällä sijalla.

---

<sup>14</sup> Tutkimuksia maahanmuuttajien palkallisesta hoivatyöstä: Isaksen 1998, 2007; Anderson 1997, 2000a, 2000b; Platzer 2002; Ackers 2004; Williams 2004; Yeates 2004, 2005, 2009; Kofman 2006; Kofman & Raghuram 2006; McGregor 2007; Laurén & Wrede 2008; Näre 2008; Williams & Gavanas 2008.

<sup>15</sup> Tutkimuksia, joissa lähestytään ylirajaista informaalia hoivaa: Østergaard-Nielsen 2003; Ryan 2004; Warnes ym. 2004; Reynolds & Zontini 2006; Torres 2006; Zechner 2006, 2008a; Åkesson 2007.

Eräs informaalialia hoivaa koskeva huomio on tosin tehtävä myös ensin mainitusta hoivan ja kansainvälisen muuttoliikkeen yhdistävästä tutkimuksen haarasta. Monissa maissa palkataan epävirallisille työmarkkinoille maahanmuuttajia hoivaamaan vanhuksia heidän kodeissaan. Tämä on yleistä etenkin sellaisissa maissa, kuten Italiassa ja Itävallassa, joissa vanhusten hoiva on lähinnä perheen vastuulla (Williams & Gavanas 2008). Näissä maissa vanhushoivan julkinen tuki muodostuu pääasiassa rahallisista etuuksista. Niiden käyttöä seurataan ja rajoitetaan vähän, joten etuuksia käytetään tällaisissa maissa usein maahanmuuttajien palkkaamiseen hoivatyöhön vanhusten koteihin verotuksen ulkopuolella. (Egger de Campo 2007, Da Roit 2007.)

Tällainen epävirallisen tai harmaan talouden piirissä tehty palkattu hoivatyö vanhusten kodeissa on jonkinlainen formaalin ja informaalien hoivan sekamuoto. Birgit Geissler ja Birgit Pfau-Effinger (2005) ovat kuvanneet tällaista epävirallista, pimeää hoivatyötä käsitteellä *informal care employment* eli sisällöllisesti käännettynä informaalien hoivan ansiotyö (mt. 10). Ilmiötä voisi määrittää tosin myös aiemmin esiin tuomallani käsitteellä *semi-formal care* (mt. 8), sillä tyypillisesti osa maahanmuuttajien palkasta katetaan julkisista varoista maksetuin hoivaetuksin.

Näillä hieman pohjoismaisen ja brittiläisen tutkimuksen ulkopuolelle menevillä pohdinnoilla haluan korostaa sitä, miten työvoiman, informaation, tuotteiden ja yksittäisten ihmisten kiihtyvä kansainvälinen liikkuvuus muuttavat informaalien hoivan sosiaalipoliittista toimintaympäristöä ja laajentavat informaalien hoivan sidoksia mitä erilaisimpiin julkisiin järjestelmiin. Samalla joudutaan pohtimaan informaalien ja myös formaalin hoivan käsitteiden rajoja ja yhteensopivuutta hoivan käytäntöjen kanssa.

Toinen edellä mainitsemani globalisoituvan hoivan tutkimuksen haara paneutuu ylirajaiseen hoivaan<sup>16</sup>. Kun hoivaaminen ja auttaminen tapahtuvat valtioiden rajojen yli, kohtaavat hoivaajat (ainakin) kahden eri maan sosiaalipoliittisia järjestelmiä. Jos

---

<sup>16</sup> Ylirajaisen auttamisen ja hoivan tutkimuksen ehkä keskeisin teos on australialaisten tutkijoiden *Families caring across borders. Migration, ageing and transnational caregiving* (Baldassar ym. 2007). Joitakin ylirajaisen hoivan tutkimuksia on tehty myös Pohjoismaissa ja Britanniassa: Gouldborne 1999; Mason 1999, 2004; Izuhara & Shibata 2002; Østergaard-Nielsen 2003; Ryan 2004; Warnes ym. 2004; Zontini 2004; Sørensen 2005; Reynolds & Zontini 2006; Torres 2006; Åkesson 2007; Zechner 2006, 2007b, 2008a, 2010; Gouldbourne ym. 2010.



Suomessa asuva maahanmuuttaja hoivaa vanhusta, joka asuu toisessa maassa, on hän tekemisissä vanhuksen asuinmaan sosiaalipoliittisten järjestelmien kanssa. Tämän lisäksi hänen hoivatyötään saattavat määrittää hänen oman asuinmaansa järjestelmät, jotka voivat esimerkiksi rajoittaa viisumivaatimuksin hänen vierailujaan vanhuksen luo. On melko tavanomaista, että informaalia hoivaa tukevat järjestelmät eivät tunnista ylirajaista hoivaa, joten suoranaista tukea (omaishoidon tukea tai vastaavaa) ei siihen ole saatavilla. (Baldassar ym. 2007, 3, 8; Zechner 2008a, 38–40.) Toki vanhuksen asuinpaikan tarjoamat palvelut voivat vähentää informaalin hoivan tarvetta.

Norjalainen tutkija Lise Widding Isaksen (2007) mainitsee kolme pääasiallista syytä sille, miksi maahanmuuttajat ja kansainvälinen liikkuvuus liittyvät yhä tiiviimmin vanhusten hoivan kysymyksiin. Yhtäältä taustalta löytyvät hankaluudet löytää työvoimaa hoiva-aloille, ja toisaalta kyse on sosiaalidemokraattisen hyvinvointiperinteen muuttumisesta konservatiivisempaan tai familistisempaan suuntaan. Perheen ja yksilön vastuuta korostavaan hyvinvointivaltioon sopii ajattelutapa, että ihmiset voivat itse päättää, miten he organisoivat hoivaa itselleen ja läheisilleen. Tällöin julkinen vastuu voi rajoittua lähinnä rahallisten etuuksien tarjoamiseen palvelujen sijasta. Kolmas tärkeä hoivan globalisaatioon vaikuttanut seikka on Isaksenin mukaan Neuvostoliiton hajoaminen ja monien entisten sosialistimaiden liittyminen Euroopan unioniin, jolloin matalan palkkatason maista pääsee hoivatyöntekijöitä entistä vapaammin hakeutumaan läntisen ja pohjoisen Euroopan maihin. (Mt. 44.)

Vaikka edellä kuvatut prosessit koskettavat erityisesti formaalia vanhusten hoivaa, vaikuttavat ne myös informaaliin hoivaan. Työn perässä vauraampiin maihin muuttaneet maahanmuuttajat muodostavat edullisen työvoimareservin myös kotona annettavalle hoivalle, joka vielä niin Britanniassa kuin useimmissa Pohjoismaissa perustuu pitkälti perheen ja suvun naisten palkattomaan työhön (vrt. Sørensen 2005, 75). Maahanmuuttajien vanhusten kodeissa ja verotuksen ulkopuolella tekemä hoivatyö ei kosketa virallisia sosiaalipoliittisia järjestelmiä, paitsi mahdollisesti vähentyneenä hoivapalvelujen kysyntänä. Tämä voi tarkoittaa sitä, että hoiva palautuu yksityisen elämänalueen asiaksi, jolloin myös informaalin hoivan kytkökset sosiaalipoliittisiin järjestelmiin heikkenevät tai saavat uusia muotoja.

Eräs kansainvälinen ilmiö, joka muokkaa informaalin hoivan yhteyksiä sosiaalipoliittisiin järjestelmiin, on eläkeläisten kansainvälinen muutto

(*international retirement migration*). Monet varsinkin vauraiden maiden eläkeläiset muuttavat yleensä lämpimän ilmaston vuoksi esimerkiksi Etelä-Euroopan maihin (ks. Karisto 2000). Heitä kutsutaan muuttolinnuiksi (*snowbirds*), sillä he ikään kuin pakenevat talvea ja lunta mutta saattavat asua kesäaikaan lähtömaassaan. Jos eläkeläismaahanmuuttajien terveys ja voimat heikkenevät ja he alkavat tarvita hoivaa, he useimmiten muuttavat takaisin lähtömaahansa ja turvaavat lapsiinsa ja palveluihin hoivaa saadakseen. (Gustafson 2001; Kofman 2004; Warnes ym. 2004.) Syy tähän on siinä, että kohdemaassa eläkeläismaahanmuuttajat usein ovat tekemisissä muiden eläkeläismaahanmuuttajien kanssa. Monet heistä ovat harvoin kanssakäymisissä paikallisten asukkaiden kanssa, eikä nuorempaan sukupolveen kuuluvia avun ja hoivan antajia ole lähettyvillä. (Gustafson 2001, 375; Casado-Díaz ym. 2004, 356, 371.) Lisäksi heidän kielitaitonsa saattaa olla heikko, joten neuvottelemisen hoivaa ja hoitoa tarjoavien ammattilaisten kanssa on vaikeaa (Hardill ym. 2005, 780).

Jotkut eläkeiässä muuttaneista ovat työuransa jälkeen lähtömaahansa palaavia paluumuuttajia (*return of labour migration*). Siellä ei informaalia hoivaa ole välttämättä saatavilla, sillä lapset usein jäävät maahan, jossa ovat kasvaneet, vaikka vanhemmat palaisivat lähtömaahansa. Vanhempi sukupolvi ehkä haluaa sukkuloida lähtömaan ja aiemman asuinmaan välillä, mutta se voi osoittautua hankalaksi riippuen vanhuksen varallisuudesta, kansalaisuudesta, poliittisista olosuhteista ja liikkumisen rajoituksista valtioiden välillä. Nämä ongelmat koskettavat etenkin eläkeläisiä, jotka muuttavat pakolaisina, turvapaikanhakijoina tai perheen yhdistämisen vuoksi

Myös julkisten palvelujen ja etuuksien saaminen niin lähtömaassa kuin aiemmassa asuinmaassa voi kansalaisuuteen, asumiseen ja oleskelulupiin liittyvien epäselvyyksien vuoksi olla rajallista (Blakemore 1999, 765; Warnes & Williams 2006). Oikeuksia sosiaalietuuksiin ja sosiaali- ja terveystalviin rajaavat erilaiset maiden väliset sopimukset Euroopan unionin sisällä. Unionin ulkopuolelta muuttavien oikeudet etuuksiin ja palveluihin ovat Euroopan unionin kansalaisia vielä huomattavasti rajallisemmat. (Ks. Ackers & Dwyer 2004.)

Eri maiden ja Euroopan Unionin lainsäädäntö saavat aikaan sen, että valtioiden välillä liikkuvien informaalin hoivan toimijoiden suhteet sosiaalipoliittisiin järjestelmiin ovat monimutkaiset ja vaikeasti hallittavat. Ongelmia synnyttävät vieraat kielet, erilaiset järjestelmät ja käytännöt sekä lakien moninaiset tulkinnat.

Kansalliset sosiaalipoliittiset järjestelmät eivät useimmiten tunnista eivätkä siten myöskään tue ylijärjätystä hoivaa tai ylijärjätystä hoivaa, johon liittyy kansainvälinen liikkuvuus. Julkisin varoin organisoitujen tai tuettujen etuuksien ja palvelujen piiriin pääseminen edellyttää usein joko pysyvää asumista, kansalaisuutta tai virallista työsuhdetta kyseisessä maassa.

### 3.4 Informaalinen hoivan muuttuva konteksti

Tarkastelemalla Pohjoismaissa ja Britanniassa tehtyjä pääasiassa informaalista hoivaa käsitteleviä tutkimuksia muodostin tietynlaisen hoivatutkimuksen kehityskaaren. Tutkimuksen kolme näkökulmaa, *politisoituva*, *formalisoituva* ja *globalisoituva*, heijastavat informaalisen hoivan muuttuvaa sosiaalipoliittista kontekstia, jossa informaalista hoivaa määritellään ja rajataan.

Näkökulmat ilmaisevat sitä, miten informaalinen hoiva muuttuu yhteiskunnalliseksi ja poliittiseksi kysymykseksi, jonka ratkaisemiseen kehitetään erilaisia hoivapoliittisia ratkaisuja. Nämä sosiaalipoliittiset ratkaisukeinot muodostavat informaalisen hoivan muuttuvan institutionaalisen kontekstin. Vaikka lisääntyneiden avioerojen ja kiihtyvän kansainvälisen liikkuvuuden vuoksi perheiden ja sukujen mahdollisuuksia ja halua osallistua vanhusten hoivaan on ajoittain epäilty, on informaalinen hoiva osoittautunut kuitenkin suhteellisen pysyväksi, joskin luonteeltaan muuttuvaksi ilmiöksi.

Lisääntyvä kansainvälinen liikkuvuus ja sen myötä yleistynyt ylijärjätyn hoiva luovat uudenlaisia haasteita sosiaalipoliittisille järjestelmille. Esimerkiksi kahden Suomessa asuvan taustoiltaan egyptiläisen ja venäläisen naisen epäonniset yritykset saada hoivaa tarvitseva äiti asumaan luoksensa Suomeen ovat esimerkkejä tällaisesta kansainvälisen liikkuvuuden sosiaalipoliittisille järjestelmille aiheutuvista uusista haasteista. Oleskelulupien saaminen eläkeiässä oleville sukulaisille osoittautui vaikeaksi, ja tapaukset herättivät vilkkaan julkisen keskustelun muun muassa maahanmuuttopolitiikasta, hyvinvointivaltion rajoista ja sosiaalipoliittisten järjestelmien mahdollisuuksista huomioida yksilöiden erityiset tilanteet. (Helsingin Sanomat 16.6.2010; Välimaa 2010.)

Tällainen sosiaalipoliittisia järjestelmiä koetteleva kansainvälinen ja ylijärjätyn toiminta tulee lisääntymään, kun maahanmuutto Suomeen lisääntyy. Ihmisten

kansainvälinen liikkuvuus ei sinällään ole uusi asia, mutta ihmisten ja tiedon kansainvälisen liikkuvuuden nopeus ja edullisuus ovat luoneet uudenlaisia mahdollisuuksia ylläpitää hoivasuhteita eri valtioiden alueilla asuvien välillä. Hoiva globalisoituu eri tavoin, mikä on nähtävissä myös hoivatutkimuksissa, mukaan lukien tämä väitöskirja, jonka seuraavassa luvussa kuvaan, miten erillisartikkeleissa julkaistut tutkimukset on toteutettu ja millaiset metodologiset lähtökodot koko tutkimuksen taustalla ovat.

## 4. Tutkimuksen toteutus

Olen analysoinut erillisartikkeleissa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kuvaamia konkreettisia hoivatilanteita, hoivan erilaisia käytäntöjä ja vaiheita sekä hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintaa. Artikkeleiden aineisto koostuu haastatteluista, joita olen analysoinut laadullisen sisällönanalyysin menetelmiä hyödyntäen. Kuvaan tässä luvussa sitä, miten olen toteuttanut tutkimukseni. Lähdän liikkeelle metodologisista lähtökohdista, joiden esittelemisessä hyödynnän Valerie J. Janesickin (1998) laadullisen tutkimuksen ominaispiirteiden listaa. Sitten esittelen haastatteluaineistot, teen selkoa siitä, miten ne on hankittu, ja pohdin etenkin haastatteluihin liittyviä keskeisiä tutkimuseettisiä kysymyksiä. Luvun lopussa erittelen aineistojen analyysin kulkua.

### 4.1 Laadullisen tutkimuksen lähestymistapa informaaliin hoivaan

Valerie J. Janesick (1998, 42) on tehnyt yhdentoista kohdan listan laadullisen tutkimuksen keskeisistä ominaispiirteistä. Tiivistin listan viiden piirteen luetteloksi, joita olen soveltanut tutkimukseeni. Listan mukaan laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista, henkilökohtaista ja hidasta. Laadullisen tutkimuksen instrumentti on tutkija itse, ja sen tekeminen edellyttää eettistä hyväksyttävyyttä.

Käymällä läpi edellä mainitut laadullisen tutkimuksen viisi ominaispiirrettä täsmennän tutkimukseni metodologiset lähtökohdat. Ensimmäinen tutkimukseeni soveltuva piirre on se, että laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista ja sen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman laaja ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Ilmiö myös pyritään ymmärtämään kontekstissaan (Janesick 1998, 42). Tutkiessani vanhusten informaalia hoivaa, olen sijoittanut sen yhteiskunnalliseen ja etenkin sosiaalipoliittiseen kontekstiin. Toimijoita ei tule kuitenkaan kadottaa tutkimuksesta rakenteiden kustannuksella (Mills 1970, 247–248).

Läheisten toisilleen antama ja toisiltaan saama hoiva voitaisiin nähdä yksilötason kysymyksenä, joka ratkaistaan asianosaisten omien mieltymysten mukaan. Kuitenkin niin informaali kuin julkisten palvelujen formaali hoiva ja niiden väliset suhteet muodostavat erittäin keskeisen yhteiskunnallisen ja poliittisen kysymyksen, joten niitä tulee tarkastella myös yhteiskunnallisessa kontekstissaan. Tutkimuksessani tämän kontekstin muodostavat julkiset palvelut sekä eräät muut sosiaalipoliittiset järjestelmät ja niiden muutokset. Olen tehnyt aikaisemmissa luvuissa ymmärrettäväksi tätä kontekstia arvioimalla pääasiassa suomalaisia hoivaa tukeva ja tarjoavia sosiaalipoliittisia järjestelmiä sekä käymällä läpi informaalia hoivaa käsittelevää pohjoismaista ja brittiläistä tutkimusta 1980-luvulta aina 2000-luvun ensimmäiselle vuosikymmenelle.

Toinen keskeinen piirre laadullisessa tutkimuksessa on Janesickin (1998) mukaan henkilökohtaisuus ja pyrkimys ymmärtää tutkimukseen osallistuvien maailmaa ja tapaa hahmottaa sitä (mt. 42). Informaali hoiva on kahden tai useamman ihmisen ajoittain intiimillä elämänalueella tapahtuvaa toimintaa. Jokainen hoivaa saava ja antava osapuoli kokee hoivan tarpeen, saamisen ja antamisen omalla tavallaan, ja näistä tavoista olen informaalin hoivan tutkijana kiinnostunut. Tavoittelen lähestymistavallani tutkittavien näkökulman ja todellisuuden hahmottamisen tavan mahdollisimman kokonaisvaltaista ymmärtämistä, aineiston rajoitukset tietenkin huomioon ottaen. Tavoitteena on kuvata ja ymmärtää tutkittavien tapaa tulkita maailmaa ja luoda merkityssuhteita erilaisissa hoivaan liittyvissä tilanteissa (vrt. Varto 2005, 74).

Kolmas laadullisen tutkimuksen piirre liittyy aikaan. Laadullinen tutkimus on hidasta, sillä aineiston keruu on usein työlästä ja analyysiä on harvoin mahdollista tehdä kerralla valmiiksi (Janesick 1998, 42). Haastatteluaineistojen käyttö edellyttää haastateltavien löytymistä, heidän suostumustaan, varsinaisia haastatteluita, niiden litterointia sekä analyysiä, johon on palattava tutkimuksen eri vaiheissa. Analyysi tarkentuu vähin erin sen jälkeen, kun aineisto käy tutuksi ja aiemmista tutkimuksista ja muilta tutkijoilta saadut vaikutteet nivoutuvat osaksi omaa ajattelua. Tutkimusprosessissa paljon aikaa vie myös kirjoittaminen. Kirjoittaminen on lukijan vakuuttamista siitä, että kirjoittaja on asiansa tunteva ja pätevä esittämään väitteensä ja että kirjoittaja on todella tehnyt tutkimuksen. Vakuuttamista on myös se, että tutkimus on tehty hyväksyttävällä tavalla ja tulokset raportoitu hyvässä tarkoituksessa (Kakkuri-Knuutila 1992, 44; Aro 1999, 21). Yhteenvedon

tavoitteena on tuottaa tutkittavasta ilmiöstä johdonmukainen, uskottava ja yhtenäinen kuvaus, joka kokoaa erillisartikkeleissa julkaisemani tulokset eheäksi kokonaisuudeksi. Tutkimuksen tulee myös tehdä oikeutta tutkimuksen kohteena oleville ihmisille ja asioille. Sen lisäksi tutkijan on todennettava tiedeyhteisölle ja laajemmallekin yleisölle, että tehty tutkimus ja sen tulokset ovat totuudenmukaisia ja ne tarjoavat uutta ja merkittävää tietoa. (Törrönen 2002, 29.)

Neljäs laadullisen tutkimuksen olennainen piirre keskittyy tutkijaan ja hänen rooliinsa. Tutkija on laadullisen tutkimuksen instrumentti, joten hänen on kehitettävä tutkimuksenteon taitojaan, sillä mikään kone ei korvaa tutkijan kykyä analysoida, tulkita ja ymmärtää tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Näin ollen omat ennakkokäsitykseni todellisuudesta ja tietämisestä vaikuttavat tutkimukseen ja siitä saataviin tuloksiin, joten teen käsitykseni mahdollisimman näkyviksi. (Janesick 1998, 42; Eskola & Suoranta 2000, 20–22.)

Jokaiselle ihmiselle on olemassa monia todellisuuksia (Berger & Luckmann 2002, 11, 31), mutta erillisartikkeleissa keskityn sellaiseen jokapäiväisen elämän todellisuuteen, jota hoivan tarve määrittää tavalla tai toisella. Hoivan tarpeesta johtuu, että sosiaalipoliittiset järjestelmät vaikuttavat tutkimuksiin osallistuneiden elämään eri tavoin kuin jos hoivan tarvetta ei olisi. Olen tietoinen siitä, että tutkimus on vuorovaikutuksellinen prosessi, johon vaikuttavat yhtäältä tutkijan ominaisuudet, henkilöhistoria ja tieteellinen tausta sekä toisaalta tutkimukseen osallistuvien taustat ja tavat toimia (vrt. Denzin & Lincoln 1998, 4, 8). Täysin objektiivista tapaa tehdä tutkimusta ei ole, sillä tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien toiminta, arvot ja vaikuttimet ovat sosiaalisesti rakentuneita. Näiden arvojen, vaikuttimien ja tutkijan sidosten esiin tuominen ja huomioiminen tutkimuksen teon aikana on kuitenkin osa objektiivisuuteen pyrkimistä. Joka tapauksessa tutkittavasta ilmiöstä on tutkimuksen avulla mahdollista saada esiin lukuisia erilaisia selontekoja, joita kaikkia ei voida millään menetelmällä sisällyttää yhteen tutkimukseen (Denzin & Lincoln 1998, 25).

Tutkijana olen vastuussa analyysin kautta tuottamistani tulkinnoista, jotka saattavat olla ristiriidassa tutkimukseen osallistuneiden hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden näkemysten kanssa. Tämän lisäksi on syytä muistaa, että haastattelutilanteessa tuotettu informaalia hoivaa kuvaava puhe sijoittuu kahtaalle. Yhtäältä se on vahvasti kyseessä olevaan tilanteeseen ja siihen liittyviin toimijoihin kiinnittynyttä ja kuvaa haastateltavien konkreettisia kokemuksia ja tulkintoja informaalista hoivasta. Toisaalta kerrotut asiat heijastavat laajempaa kulttuuria ja

yhteiskuntaa, jossa puhetta tuotetaan. Haastatteluiden aikana voidaan esimerkiksi sekä puhua puolesta että vastaan sitä yhteiskunnassa vallitsevaa ymmärrystä, kenen vastuulla vanhusten hoiva on. (King & Chamberlayne 1996, 98.) Niin tutkija kuin tutkittavatkin ovat yhteiskunnallisia toimijoita ja he osaltaan sekä ylläpitävät että muokkaavat vallitsevia käsityksiä informaalisesta hoivasta. He siis puhuvat maailman sisältä käsin ja ovat maailmassa mukana (Tuomi & Sarajärvi 2002, 106). Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkimushaastattelun aikana syntyy tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yhteinen kielellisesti tuotettu ja jaettu ymmärrys, joka kuitenkin on kullakin osapuolella ja yksilöllä erilainen (vrt. Janesick 1998, 37).

Kieli toimii järjestelmänä, joka välittää kuvauksia hoivaan liittyvän todellisuuden ilmiöistä. Nämä ilmiöt on järjestetty erilaisiksi tyypeiksi, joihin kielellä kuvattu järjestelmä pohjaa. Järjestelmän avulla ihmiset voivat pitää suurta joukkoa ilmiöitä itsestään selvinä, mikä helpottaa jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. (Berger & Luckmann 2002, 32–33.) Kieli on sosiaalisen todellisuuden tuote, ja kielen avulla myös tuotetaan todellisuutta (Burr 1995, 4; Jokinen ym. 1993, 18). Jokaisella toimijalla on suhteellisen paljon tietoa niistä instituutioista, joita hän toiminnallaan osaltaan uusintaa. Toimijat ovat sekä kielellisiä että yhteiskunnallisia ja luovasti rakenteita uusintavia ja muokkaavia. (Giddens 1984, 118.) Kielen avulla ilmaistut todellisuuden kuvaukset viittaavat ja pohjautuvat todellisuuteen, johon ihminen ankkuroituu kehollisuuden ja ruumiillisuuden kautta (Filmer ym. 1998, 24–25). Vaikka siis hoivatarpeen taustalla olevien sairauksien diagnoosit ja vammojen määritelmät ovat sosiaalisesti rakentuneita ihmisten tekemiä konstruktioita, on sairastuneella, vammautuneella tai vanhuuden tuomasta heikkoudesta kärsivällä henkilöllä konkreettisia fyysisiä oireita ja jokapäiväistä elämää hankaloittavia seuraamuksia. Esimerkiksi sana hoiva on sosiaalisesti konstruoitu. Kun vanha ihminen määrittyy hoivan tarvitsijaksi esimerkiksi omaishoidon tuen hakemuksessa, on sillä käytännöllisiä seuraamuksia. Hän voi saada palveluja tultuaan nimetyksi hoivan tarvitsijaksi. (Vrt. Hacking 2000, 11, 13.)

Sosiaalisen konstruktionismin lisäksi tukeudun myös kriittiseen realismiin, joka lähtee ajatuksesta, että on olemassa ihmismielelle ulkoinen maailma. Tämä maailma on erillään ihmisten sitä koskevista käsityksistä ja uskomuksista, ja siinä voidaan havaita tiettyjä säännönmukaisuuksia. Kriittisessä realismissa puolustetaan kausaalisten selitysten mahdollisuutta mutta tunnustetaan kuitenkin käsitys



sosiaalisen todellisuuden rakentumisesta kommunikaatiossa. Kausaalisten selitysten mahdollisuuden puolustaminen ei merkitse sitä, että tietyllä ilmiöllä olisi vain yksikäsitteiset syynsä. (Delanty 1997, 130.)

Vaikka ihmisten tuntema todellisuus on tulkittua ja yleensä sanoin ilmaistua, taustalta löytyvät kuitenkin ihmisen biologisen olemuksen ja luonnonympäristön tuottamat konkreettiset rajat (Heiskala 2004, 199). Tällöin tutkimuksen lähtökohtana on maltillisen konstruktionismin ja kriittisen realismin yhdistelmä. Tutkija Stefan Einhorn (2008) kuvaa kaunokirjallisuudessaan *Ihmisen tehtävä* mainiosti todellisuuden ja kielen välistä yhteyttä tieteessä:

”Tieteellisessä yhteydessä emme puhu todellisuudesta vaan todellisuuden havainnoinnista ja kuvailusta. Nämäkin päätelmät perustuvat ’aivoissamme oleviin kokemuksiin’. On kyse todellisuudesta sellaisena kun koemme sen aisteillamme ja välitämme muille puhumalla ja kirjoittamalla.” (Mt. 97–98.)

Viides ja viimeinen tässä esiin nostamani keskeinen laadullisen tutkimuksen ominaisuus tai vaade on sen eettisyys (Janesick 1998, 42). Laadullisen tutkimuksen vaatimuksena on eettinen hyväksyttävyyys sen vuoksi, että tutkimuksen kohteena on ihminen ja inhimillinen toiminta (Varto 2005, 13–14). Koska ihmistä ja ihmisen toimintaa tutkiva ei voi toimia ulkoisena tarkkailijana, on jokainen tutkijan tekemä toimi eettinen, eli siihen sisältyy vastuu. Tarve vastuulle syntyy siitä, että tutkimus luo maailmasta uusia tulkintoja ja rakentaa uusia yhteyksiä vanhojen tulkintojen välille ja vaikuttaa siten maailmaan, jossa elämme. (Mt. 49–50.) Näin ollen tutkijan velvollisuutena on muistaa ja huomioida toiminnassaan, että tieteellä ja sen tekijöillä on valtaa ja että tutkimuksen tuloksilla on poliittista ja yhteiskunnallista merkitystä (Denzin & Lincoln 1998, 4).

Laadullisen tutkimuksen teko on käsityötä ja vaatii tutkijalta myös eläytymistä tutkittavien tilanteeseen. Varsinkin silloin kun tutkimuksen kohteena on niinkin intiimi toiminta kuin informaali hoiva, on tutkijan vältettävä mekaanista suhtautumistapaa ja oltava helläkätinen. John Maxwell Coetzeen (2006) romaanissa *Hidas mies* hoivaa tarvitseva vanha mies kuvaa tällaisten suhtautumistapojen eroa puhuessaan ystävälleen tarvitsemastaan hoivasta:

”Vai niin sinä neuvoisit: tyydy sairaanhoitoon. Olen eri mieltä. Jos joutuisin valitsemaan hyvän sairaanhoidon ja hellien käsien välillä, valitsisin empimättä hellästi hoivaavat kädet.” (Mt. 293.)

## 4.2 Haastatteluaineistot

Erillisartikkeleiden aineiston muodostavat haastattelut, joita on tehty joko hoivaa antavien tai hoivaa tarvitsevien ihmisten kanssa. Olen kiitollinen kaikille haastateltaville, jotka mahdollistivat tutkimuksen toteutumisen jakamalla hoivaan liittyviä elämänvaiheitaan ja kokemuksiaan.

Seuraava katkelma Merete Mazzarellan (1983, 251) kaunokirjallisesta teoksesta *Pääsiäinen* kuvaa sitä, miksi haastatteluaineisto sopii ihmisten jokapäiväisen elämän ja hyvin henkilökohtaisten ja intiimien asioiden, kuten informaalin hoivan tutkimiseen (vrt. Hirsjärvi ym. 2007, 201).

”...Ihmiset loppujen lopuksi ovat todella todellisia vain siinä määrin kuin heillä on muistoja, siinä määrin kuin heillä on kerrottavaa tai muilla on kerrottavaa heistä. Pienet tarinat, näennäisen merkityksettömät yksityiskohdat voidaan varovasti ja hellästi tuoda esiin, nostaa näkyville ja yhdistellä yhteen niin, että ne melkein huomaamatta muodostavat kokonaiskuvan, kokoavan tulkinnan todellisuudesta.”

Haastatteluilla on tutkimusaineistona kuitenkin rajansa, sillä toisilleen vieraiden ihmisten välisessä lyhytaikaisessa kohtaamisessa ilmaistaan helposti vain myönteisiä ja hyväksyttäviä asioita. Hoivaajat kuvaavat itsensä tunnollisina ja huolehtivaisina ja hoivan tarvitsijat taas mahdollisimman omatoimisina ja reippaina avun tarvitsijoina. Hoivan jokapäiväisissä käytännöissä ja ammattilaisten kanssa käydyissä neuvotteluissa on asioita, joita ei osata tai voida kielellisesti ilmaista. Erityisesti ihmisen kokemaa heikkoutta, avuttomuutta ja avun tarvetta on vaikea ilmaista myönteisesti, siten että ihmisen oma toimijuus säilyisi eikä hän vaikuttaisi olevan pelkästään taakkana toisille. Ehkä osaltaan tästä syystä tutkimuksen tekeminen hoivan tarvitsijan näkökulmasta lähtien on vaikeaa. Haastatteluiden käyttö aineistona toimii, kun tutkimus kohdentuu eri toimijoiden välisiin neuvotteluihin ja etenkin hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden tulkintoihin niistä. Hoivan arkisten ja itsestään selvien käytäntöjen tutkimuksessa etnografinen tutkimusote voisi olla haastatteluista soveliaampi.

Tutkimukseni aineistot muodostuivat eri tutkimushankkeissa tehdyistä haastatteluista. Väitöskirjaan vaikuttivat monin tavoin myös rahoittajien ja hankkeiden tavoitteet. Kolmen artikkelin (*Neuvoteltu hoiva* sekä *Ylirajainen hoiva I*

ja 2) haastattelut tein työskennellessäni Euroopan komission rahoittamassa ja professori Jorma Sipilän johtamassa hankkeessa nimeltä ”New Kinds of Families, New Kinds of Social Care. Shaping Multi-dimensional Policies for Informal and Formal Care” eli lyhyesti SOCCARE. Hankkeessa tutkittiin ansiotyön ja hoivan yhteensovittamista viidessä Euroopan maassa: Suomen lisäksi Britanniassa, Italiassa, Portugalissa ja Ranskassa. Hanke sijoittui vuosille 2000–2003. Kyse oli laadullisesta vertailevasta tutkimuksesta. Kussakin maassa tehtiin sama määrä samantyyppisiä haastatteluja työn ja perheen yhteensovittamisesta. Kahdessa erillisartikkelissa (*Ylirajainen hoiva 1* ja *2*) käytin ainoastaan suomalaista haastatteluaineistoa ja yhdessä (*Neuvoteltu hoiva*) sekä suomalaista että italialaista aineistoa. Päädyin ottamaan italialaisen aineiston suomalaisen rinnalle siksi, että italialainen hyvinvointivaltio luo melko vahvan kontrastin suomalaiseen hyvinvointivaltioon verrattuna, ja sitä kautta sain uutta näkökulmaa suomalaisen informaalin hoivan tarkasteluun. Lisäksi kerätty aineisto oli laadultaan hyvin samankaltainen vastaavan suomalaisen aineiston kanssa ja mahdollisti aineistojen rinnakkaisen käytön.

SOCCARE-hankkeessa haastateltiin erilaisia perhetyyppisiä edustavia aikuisia työn ja perheen yhteensovittamisesta. Perhetypit olivat yksinhuoltaja-, maahanmuuttaja- ja kahden uran perheet sekä perheet, joissa oli samanaikaisesti sekä hoivaa tarvitsevia lapsia että vanhuksia. Näitä kahteen suuntaan hoivaavien haastatteluista Suomesta ja Italiasta käytin aineistona yhdessä erillisartikkelissa (*Neuvoteltu hoiva*). Lisäksi valitsin kahden artikkelin (*Ylirajainen hoiva 1* ja *2*) aineistoiksi osan Suomessa tehdyistä maahanmuuttajaperheiden haastatteluista. Artikkeleissa käyttämäni suomalaiset (ja suomenkieliset) haastattelut olen tehnyt itse. Italialaiset haastattelut ovat italialaisten SOCCARE-hankkeessa työskennelleiden tutkijoiden Rossana Trifiletin, Simonetta Simonin, Alessandro Pratesin ja Daniela D’Angelon tekemiä. Kaikki hankkeen haastattelut on nauhoitettu, litteroitu ja anonymisoitu. Italiankieliset haastattelulitteraatiot on Rosella Daggetti kääntänyt englanniksi. Haastatteluiden litterointi on tehty sanasta sanaan, mutta esimerkiksi taukojen pituuksia tai huokauksia ei niihin merkitty. Alustava aineiston anonymisointi eli haastateltavien nimien muuttaminen on tehty ennen haastatteluaineistojen analysointia. Tarkempi anonymisointi, josta kerron alaluvussa 4.3, tehtiin analyysin yhteydessä.

Clare Ungerson ja Pirjo Nikander ovat kukin tahollaan todenneet, että analyysi tulee aina tehdä alkuperäiskielisestä aineistosta (Ungerson 1996; Nikander 2008). Tosin Ungerson (2004, 196) on myöhemmin todennut, että kompromisseja on tehtävä, sillä muutoin laadullista kansainvälistä vertailevaa tutkimusta olisi vaikea tehdä. Artikkelissa Neuvoteltu hoiva aineistona on italian kielestä englanniksi käännetty haastatteluaineisto. Käännöksen tehnyt henkilö on opiskellut sosiaalityötä ja asunut pitkään Italiassa ja Suomessa. Käännökset on tehty siten, että haastateltavien puheen sisältö tulee mahdollisimman ymmärrettäväksi suomalaiselle tutkijalle. Käännöksiä ei siis ole tehty sanasta sanaan. Olen käynyt kääntäjän kanssa keskusteluita italialaisesta työelämästä ja hoivapalveluista sekä lukenut aiheita käsittelevää kirjallisuutta, jotta ymmärtäisin haastatteluiden kontekstin mahdollisimman hyvin. Lisäksi olen voinut tarvittaessa esittää kääntäjälle tarkentavia kysymyksiä.

Kahdessa erillisartikkelissa (*Palvelut ja hoiva* sekä *Vanhus ja hoiva*) käyttämäni haastattelut on tehty kahdessa Suomen Akatemian rahoittamassa ja professori Anneli Anttosen johtamassa hankkeessa. Hankkeet ovat nimeltään ”Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnassa?” (SoTCa<sup>17</sup>) ja ”Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä” (Squaring<sup>18</sup>). Ensimmäinen hanke toteutettiin vuosina 2004–2008 ja jälkimmäinen 2005–2008. Molemmissa hankkeissa tutkittiin vanhusten hoivaa. SoTCassa tutkimus kohdistui informaaleihin ja formaaleihin vanhushoivan resursseihin sosiaalisen pääoman erityisinä muotoina. Squaring-hankkeessa taas verrattiin suomalaista ja italialaista hyvinvointiyhteiskuntaa tavoitteena ymmärtää perheiden, julkisen sektorin ja markkinoiden muuttuvia suhteita ja vastuita hoivan tuottajina. Näissä hankkeissa haastatteluita tekivät Suomessa itseni lisäksi Anneli Anttonen, Liina Sointu ja Jukka Syväterä. Tämän hankkeen Italiassa tehtyjä haastatteluita en ole käyttänyt väitöskirjassani. Kaikki aineistot on nauhoitettu, litteroitu ja anonymisoitu.

SOCCARE-hankkeen maahanmuuttajahaastateltavat löydettiin väestörekisterin, maahanmuuttajajärjestöjen tai maahanmuuttajapalvelujen avulla Tampereen

---

<sup>17</sup> Suomen Akatemian hanke numero 207359.

<sup>18</sup> Suomen Akatemian hanke numero 211195.

seudulta tai pääkaupunkiseudulta. Tutkimushanketta varten etsimme Kiinasta ja Virosta Suomeen muuttaneita työssäkäyviä maahanmuuttajia, joilla on hoivaa tarvitsevia lapsia tai vanhuksia läheistensä joukossa. Kirje, jolla haastateltavia pyydettiin osallistumaan tutkimukseen, on tutkimuksen liitteenä (ks. liite 2). Vuonna 2001 tein yhteensä 28 haastattelua, joista 15 oli Virosta ja 13 Kiinasta Suomeen muuttaneiden maahanmuuttajien haastatteluita. Virosta muuttaneiden haastateltavien joukossa oli viisi naista, joilla oli hoivaa tarvitsevia ikääntyneitä sukulaisia Suomen rajojen ulkopuolella. Nämä haastattelut ovat kahden erillisartikkelin aineistona (*Ylirajainen hoiva 1 ja 2*).

Yhden artikkelin (*Neuvoteltu hoiva*) aineistona ovat kahdeksan suomalaisen ja kuuden italialaisen kahteen suuntaan hoivaavan henkilön haastattelut. Jätin yhden suomalaisen ja kaksi italialaista haastattelua analysoimani aineiston ulkopuolelle sen vuoksi, että kyseiset haastateltavat eivät olleet ansiotyössä. Heidän tilanteensa oli tämän vuoksi hyvin erilainen muihin haastateltaviin verrattuna. SOCCARE-hanketta varten haastattelin vuosina 2002 ja 2003 kaikkiaan yhdeksää suomalaista naista, jotka hoivasivat sekä lapsia että vanhuksia. Haastateltavat tavoitettiin erään tamperelaisen asuinalueen sähköpostilistan sekä lehdissä olleiden ilmoitusten avulla (ks. malliteksti liitteessä 3). Ilmoitukset julkaistiin Kodin Kuvalehden lisäksi ET-, Kirkkosanomien-, Luterilainen-, Martta- sekä Metsästys ja Kalastus -lehdessä. Viidessä lehdessä olleisiin ilmoituksiin tuli yhteensä 44 vastausta, joista vain yksi oli mieheltä. Kaikkia ilmoituksiin vastanneita ei haastateltu pitkien etäisyyksien, haastateltavien kiireiden tai yhteystietojen vajavaisuuden vuoksi. Haastateltavista suurin osa asui Tampereella tai lähialueilla, yksittäisiä haastatteluita tein myös kauempana asuvien haastateltavien kanssa. Italialaiset haastattelut on tehty Bolognassa ja Firenzessä tai niiden lähiympäristöissä. Siellä haastateltavat löydettiin tutkijoiden henkilökohtaisten verkostojen, muiden haastateltavien ja sosiaaliohjeiden avulla.

Haastatteluissa käytettiin kaikille maille yhteistä haastattelurunkoa, joka tehtiin SOCCARE-hankkeen tutkijoiden yhteistyönä. Käänsin alkuperäisen englanninkielisen haastattelurungon suomeksi. Kunkin maan tutkijoiden tehtäväksi jäi muokata se oman maan kieleen ja kulttuuriin mahdollisimman hyvin sopivaksi. Tavoitteena oli kerätä perustietoja haastateltavista ja heidän perheistään, kuvata hoivan tarpeita sekä niissä tapahtuneita muutoksia. Avun ja hoivan lähteet haluttiin huomioida laajasti siten, että mahdollisimman monista eri lähteistä saatu apu ja

hoiva tulisivat huomioiduiksi: niin perheenjäseniltä, sukulaisilta ja ystäviltä kuin julkisista ja yksityisistä palveluista sekä järjestöissä ja harmailla markkinoilla tuotetuista palveluista saatava hoiva.

Lasten ja vanhusten hoivaa koskevia kysymyksiä esitettiin silloin kun ne olivat haastateltavalle relevantteja. Maahanmuuttajien haastatteluissa oltiin kiinnostuneita myös maahanmuuton syistä ja käytännön järjestelyistä. Lisäksi haastateltavia pyydettiin kuvailemaan, miten hoiva oli organisoitu lähtömaassa ennen maahanmuuttoa. (Ks. Zechner 2004.) Liitteessä neljä on maahanmuuttajien ja liitteessä viisi kahteen suuntaan hoivaa antavien henkilöiden haastatteluissa käytetyt suomenkieliset haastattelurungot (ks. liitteet 4 ja 5). Vaikka haastattelurungot ovat lomakemuotoisia, oli haastatteluiden muoto vapaa ja eteni haastateltavalle soveliaassa rytmissä. Kysymyksiä ei ilmaistu lomakkeeseen kirjatussa muodossa, vaan lomake toimi ennemminkin muistilistana aiheista, joita haluttiin käydä läpi. Tavoitteena oli tuottaa ajassa liikkuva kuvaus hoivan tarpeista, sen organisoinnista sekä niissä tapahtuneista muutoksista. Myös hoivaajan elämän keskeiset vaiheet haluttiin ottaa huomioon. SOCCARE-hankkeessa haastateltiin ainoastaan hoivaajia tai hoivan organisoijia.

Maahanmuuttajia haastateltaessa kysymykset ryhmiteltiin seuraavien teemojen mukaisesti:

- taustakysymykset
- hoivan tarpeet
- hoivan organisointi ennen Suomeen muuttoa
- hoivan organisointi haastatteluhetkellä
- hoivan arviointi
- mahdollisuudet ja toiveet hoivan suhteen
- maahanmuutto
- elämä virolaisena Suomessa
- tulevaisuuden odotukset

Kahteen suuntaan hoivaa antavien henkilöiden haastattelurunko oli sama kuin maahanmuuttajahaastatteluissa, mutta kysymyksiä muokattiin sopimaan haastateltavien tilanteeseen, jossa hoivaa tarvitsivat samanaikaisesti haastateltavaa nuoremman ja vanhemman sukupolven jäsenet. Haastattelu sisälsi seuraavat teemat:

- taustakysymykset
- hoivan tarpeet

- lasten ja vanhusten hoivan organisointi
- puolisoiden välinen työnjako hoivassa
- hoivaajan suhteet omiin vanhempiin lapsuudessa ja myöhemmin
- mielipiteet sosiaalipoliittisista linjauksista liittyen hoivaan
- hoivan merkitys itselle

Näiden pääteemojen läpikäynnin lisäksi kahteen suuntaan hoivaavien haastatteluissa haastateltaville näytettiin kuvia, jotka liittyivät erilaisiin vanhusten hoivan tilanteisiin ja haastateltavia pyydettiin kertomaan kuvista. En kuitenkaan käyttänyt haastatteluiden näitä osuuksia omassa tutkimuksessani. Suomen maahanmuuttajahaastatteluista on koottu kansallinen tutkimusraportti (Zechner 2002).

SoTCa- ja Squaring- tutkimushankkeiden Suomen haastattelut tehtiin Tampereella ja lähikunnissa syksyllä 2005 ja vuoden 2006 alussa. Haastateltavien toivottiin kertovan hoivaan linkittyviä elämäntarinoitaan. Koska hankkeessa haastateltiin hoivaajia ja hoivan tarvitsijoita, tehtiin haastattelurunkoja kaksi: niissä oli samat teemat mutta eri näkökulmat. Haastattelu oli kaksiosainen, jolloin ensimmäisillä kysymyksillä houkuteltiin haastateltavia kertomaan omin sanoin siitä, miten hoivan tarve tai hoivatyö on saanut alkunsa sekä keitä hoivaan on osallistunut (vrt. Holstein & Gubrium 1995; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005). Haastattelun jälkimmäisessä osassa kysyttiin taustatietoja ja esitettiin vapaamuotoista tarinaa täydentäviä kysymyksiä. Haastattelurungot löytyvät liitteistä kuusi ja seitsemän (ks. liitteet 6 ja 7).

Haastatteluissa käytiin läpi seuraavat teemat:

- tarinallinen osa, hoivan tarpeiden ilmeneminen ja niihin vastaaminen eri aikoina
- taustatiedot
- sosiaaliset suhteet ja hoivaan liittyvät verkostot
- hoivan ja avun lähteet
- tulevaisuuden odotukset
- lupa muihin hoivaan osallistuvien haastattelemiseen

Haastatteluja tehtiin Suomessa kaikkiaan 41. Haastateltavista 23 oli hoivaajia (14 naista ja 9 miestä) ja 18 hoivan tarvitsijoita (11 naista ja 7 miestä). Haastatteluista 20 kuuluu dyadeihin eli hoivaaja ja hoivan tarvitsija olivat samasta hoivasuhteesta. Muilla hoivan tarvitsijoilla joko ei ollut läheistä hoivaajaa tai häntä ei voitu

haastatella. Osa haastateltavista taas oli hoivaajia, joiden hoivaa tarvitsevia läheisiä ei voitu haastatella lähinnä muistin tai puheen tuottamisen vaikeuksien vuoksi.

Haastateltavat löydettiin molemmissa hankkeissa sosiaalipalvelujen<sup>19</sup>, omaishoitajien järjestön sekä tuttavien ja haastateltavien kontaktien avulla. Koska suuri osa haastateltavista on löydetty omaishoitajien järjestön ja sosiaalipalvelujen kautta, eivät haastateltavat edusta koko läheistään hoivaavien tai hoivaa tarvitsevien vanhusten joukkoa. Voidaan olettaa, että omaishoitajien järjestöön liittyneet hoivaajat ovat vahvasti omaishoitajiksi itsensä mieltäviä ja että he ovat, osittain järjestön jäsenyyden ansiosta, keskimääräistä tietoisempia erilaisista hoivapalveluista. Tutkimuksessani tarkasteltu informaali hoiva saattaa näin olla formalisoituneempaa kuin informaalin hoivan ylipäätään voidaan arvioida Suomessa olevan. Tietyt tutkimustulokset ovat kuitenkin yleistettävissä käyttämiäni aineistoja laajemminkin.

Haastateltavien etsimisen tavasta seuraa, että haastatteleminen jää henkilöitä, jotka eivät käytä palveluita tai joilla on niukasti sosiaalisia kontakteja. Juuri nämä ihmisryhmät olisi hyvä saada tutkimusten piiriin, mutta käytettävissä olevan ajan ja muiden resurssien puitteissa se ei ole ollut mahdollista. Huomaan nykyään tarkkailevani puistoissa ja kaduilla näkemiäni vanhoja ihmisiä ja pohtivani, josko he olisivat valmiita osallistumaan tutkimukseen. Ulkona partioiden ja ihmisiä jututtamalla saisi varmasti erilaisen osallistujakunnan tutkimuksiinsa, mutta tutkimusten ulkopuolelle jäisivät edelleen vanhukset, jotka eivät pysty ulkoilemaan. Joka tapauksessa käyttämäni aineistot ovat valikoituneita, mikä vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin. Voidaan ajatella, että omaishoitajajärjestön kautta saadaan haastateltaviksi aktiivisia ja omaishoivan suhteen tietoisia hoivaajia. Haastateltavat jakautuvat kuitenkin eri sosiaalisiin asemiin tulojen, koulutuksen ja ammattien perusteella.

Olen käyttänyt edellä esiteltyjä SoTCa- ja Squaring-hankkeissa tehtyjä haastatteluita aineistona kahdessa erillisartikkelissani. Artikkelissa *Palvelut ja hoiva* aineistona on puolisoitaan hoivaavien miesten ja naisten haastatteluita. Mukana on seitsemän mieshaastateltavaa sekä sama määrä naisia, joiden tilanne on

---

<sup>19</sup> Tampereen kaupungin Sosiaali- ja terveystoimi on myöntänyt hankkeille tutkimusluvut.



mahdollisimman samankaltainen mieshaastateltavien kanssa<sup>20</sup>. Artikkelissa *Vanhus ja hoiva* ovat mukana kaikki hoivaa tarvitsevien vanhusten haastattelut (18).

Vaikka haastattelut perustuivat melko yksityiskohtaiseen haastattelurunkoon, etenivät haastattelut dialogisesti. Tämä tarkoittaa, että tutkija asetti haastateltavalle kysymyksiä mutta ei niinkään etukäteen tehdyn käsikirjoituksen mukaan vaan haastateltavien aiempiin vastauksiin sovittaen. Mukaan saattoi näin tulla teemoja myös haastattelurungon ulkopuolelta, ja jotkut teemat saattoivat jäädä käsittelemättä. (Ks. Metsämuuronen 2006, 115.) Toisinaan haastateltavat eivät vastaa tutkijan esittämään kysymykseen vaan ikään kuin johonkin siitä läheltä. On mahdollista, että kysymys ei ole haastateltavalle relevantti sen vuoksi, että hän tulkitsee tilannetta tavalla, jota tutkija ei osannut kysymyksellään ennakoita. Vapaasti tai tilanteittain etenevä haastattelu mahdollistaa sen, että tutkija voi yrittää muuttaa tai tarkentaa kysymystään sopimaan haastateltavan ymmärrykseen tai tulkintaan asiasta. (Mason 2002, 231.) Haastateltava voi myös opastaa tutkijaa erään haastateltavan tavoin esimerkiksi siten, että toteaa olevansa hoivaa tarvitsevalle puolisolleen ensisijaisesti vaimo, ei hoivaaja (vrt. Holstein & Gubrium 1995, 15). Haastattelun tavoitteena on auttaa tutkijaa ymmärtämään haastateltavan valintoja, kokemuksia ja tulkintoja hoivan suhteen (Warren 2002, 83).

Vaikka haastattelu yleensä tapahtuu tutkijan aloitteesta, on haastateltavilla paljon valtaa sen suhteen, miten haastattelu etenee ja mistä asioista haastattelun aikana puhutaan. Tässäkin tutkimuksessa haastateltavilla oli mahdollisuus olla vastaamatta asetettuihin kysymyksiin, mikä myös haastatteluiden alussa todettiin ääneen. Tällaista valtaa käytti useaan otteeseen eräs haastateltava kieltäytyessään muun muassa kertomasta omaa koulutustaan ja ammattiaan. Eräiden muidenkin kysymysten kohdalla hän totesi asian olevan yksityinen. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus nostaa esiin aiheita, joita tutkija ei osannut, uskaltanut tai nähnyt tarpeelliseksi kysyä. Tällainen aihe oli esimerkiksi hoivan tarpeen vaikutus seksuaalisuuteen, josta eräs haastateltava oma-aloitteisesti ryhtyi puhumaan.

---

<sup>20</sup> Jätin yhden mieshaastateltavan aineiston ulkopuolelle, sillä hänelle ei löytynyt vastaavaa paria naishaastateltavista. Periaatteena oli ottaa kaikki mieshaastateltavat mukaan ja etsiä heille samankaltaisessa hoivatilanteessa oleva naishaastateltava pariksi. Naishaastateltavien hoivatyö oli usein sitovampaa ja vaativampaa kuin mieshaastateltavien, ja siksi parien muodostaminen oli hankalaa.

Haastatteluista syntyy näin tutkimusaineistoja, jotka ovat kahden henkilön dialogin ja toiminnan tulosta. Vaikka haastateltava on haastatteluissa varsinainen tiedonlähde, on tutkijalla kuitenkin merkittävä vaikutus siihen, millainen haastatteluaineistosta loppujen lopuksi tulee. (Holstein & Gubrium 1995, 14; Silverman 2000, 11; Mason 2002, 227.)

Tutkija voidaan rinnastaa viranomaiseen, jolla on mahdollisuus pääosin määrittää, mitä haastattelutilanteessa tehdään, mistä asioista puhutaan ja mitä jätetään keskusteluiden ulkopuolelle. Onhan haastattelu saanut alkunsa tutkijan aloitteesta, joten määrittelyvalta säilyy ainakin osittain hänellä. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 23.) Tavoitteenani oli luoda haastattelutilanteissa mahdollisimman luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri, jotta haastateltava olisi kokenut tilanteen turvalliseksi keskustella omista tai läheisen hoivakokemuksista.

Janet Finch (1986) muistuttaa siitä, että hyvän ja luottamuksellisen haastatteluilmapiirin aikaansaamisessa voi olla myös eettisesti arveluttava puoli. Tutkija saa syvällistä ja käyttökelpoista aineistoa tutkimukseensa, mutta haastateltava saattaa innostua kertomaan asioita, joiden kertomista hän voi jälkeenpäin katua. Finch (1986) kuvaa haastattelua, jossa tutkija ja haastateltavat olivat samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia naisia. Ehkä tästä johtuen haastateltavat samaistuivat tutkijan tilanteeseen ja toimivat hänelle oppaana elämäntyyliinsä ja tapojensa suhteen. Finchin mukaan tähän vaikutti vahvasti haastattelijan ja haastateltavan sama sukupuoli. Hän korostaakin, että haastateltavien tulee osata ja heitä tulee opastaa suojaamaan itseään tutkijoiden liialliselta ja epäasialliselta tunkeutumiselta. (Mt. 79–80.) Tällä hän tarkoittaa sitä, että haastateltavien tulisi selkeästi pyytää tutkijaa todentamaan henkilöllisyytensä ja yhteytensä akateemiseen maailmaan. Edelleen on tärkeää kertoa, miten aineistoja säilytetään, kuka niitä käyttää ja mihin tarkoitukseen (Kuula 2006, 101).

Olen haastattelemaan mennessäni antanut haastateltaville käyntikorttini tai muuten jättänyt yhteystietoni kirjallisesti. Lisäksi kerroin tutkimushankkeesta ja sen johtajasta. SoTCa- ja Squaring-hankkeiden haastateltavilta pyydettiin kirjallinen suostumus aineistojen tutkimuksellista käyttöä varten (ks. liite 8). Haastateltavilla ei kuitenkaan ole käytännössä juuri mahdollisuutta vaikuttaa siihen, miten haastatteluista tutkimuksessa loppujen lopuksi käytetään. Tutkija tekee haastatteluista omia tulkintojaan ja vaikka hän kantaakin niistä ja niiden seuraamuksista vastuun,

on mahdollista että tutkimus toimii haastateltavien etujen vastaisesti (Pakkanen 2006, 221).

Eräs haastateltava epäili, että haastattelusta voisi tulla hänelle negatiivisia seuraamuksia. Olin saanut hänen yhteystietonsa kotipalvelun kautta, ja kysellessäni hänen käyttämiensä kotipalvelujen laadusta, hän esitti ajoittain voimakasta kritiikkiä kyseistä palvelua kohtaan. Jossain vaiheessa haastateltava havahtui siihen mahdollisuuteen, että hänen puheensa voisi kauttani tulla hänen yhteystietonsa antaneen palveluohjaajan tietoon. Haastateltava varmisti asian ja sai tietää, että haastattelussa annetut tiedot eivät tule kotipalveluohjaajan saataville. Olin ilmeisesti antanut hieman epätarkan kuvan siitä, kuka olen ja mihin tarkoitukseen aineistoja tullaan käyttämään.

### 4.3 Haastattelut ja tutkimusetiikka

Tutkimukseen liittyvä etiikka on tutkimuksen teon käytännöistä nousevien kysymysten ratkaisemista mahdollisimman eettisellä tavalla (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 22). Ihmisiä tutkittaessa on noudatettava neljää eettistä pääperiaatetta, jotka ovat hyöty, vahingon välttäminen, autonomian kunnioittaminen ja oikeudenmukaisuus (Gillon 1990, 60). Tutkimuksen tulee olla tutkittaville hyödyllinen ja aiheuttaa heille mahdollisimman vähän vahinkoa. Autonomialla viitataan tutkittavien oikeuteen päättää heitä itseään koskevista asioista. Oikeudenmukaisuuden vaade tarkoittaa tutkimukseen osallistuvien oikeudenmukaista ja ihmisarvoista kohtelua. (Stanley & McLaren 2007, 37–42.) Näiden periaatteiden avulla pyritään turvaamaan tutkittavan ihmisarvo, asiallinen kohtelu sekä turhan vaivan ja vahingon välttäminen.

Tutkimuseettisiä kysymyksiä voidaan tutkittavien ihmisarvon lisäksi pohtia tiedon luotettavuuden ja tutkijoiden keskinäisten suhteiden näkökulmasta (Kuula 2006, 24). Tiedon luotettavuus pyritään takaamaan noudattamalla tieteellisen tutkimuksen menetelmiä ja tekemällä tehdyt valinnat näkyviksi tutkimuksen raportoinnissa (Häikiö & Niemenmaa 2007). Tutkijoiden keskinäisissä suhteissa on kyse tieteen yhteisöllisyydestä, avoimuudesta, keskustelusta ja toisten työn huomioimisesta muun muassa toisten tutkimuksiin viittaamalla (Kuula 2006, 24).

Haastatteluaineistoihin konkreettisesti liittyvä tutkimuseettinen seikka koskee anonymiteettia eli sitä, että tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys ei paljastu tutkimusprosessin aikana muille kuin hankkeeseen osallistuville tutkijoille. Tutkijoita sitoo vaitiolovaatimus tutkimukseen osallistuvien tiedoista. Olen muuttanut haastateltavien elämään liittyviä yksityiskohtia silloin, kun yksittäisiä tietoja yhdistelemällä olisi mahdollista tunnistaa kyseiset henkilöt. Tämän vuoksi olen muun anonymisoinnin lisäksi muuttanut eräiden tutkimukseen osallistuvien sairausdiagnooseja tai asuinpaikkojen kuvauksia.

Käyttämäni haastatteluaineisto sisältää aineiston anonymisoinnin jälkeenkin paljon epäsuoria henkilötietoja ja arkaluonteisia tietoja. Epäsuoria tunnistetietoja ovat esimerkiksi koulutus- tai työpaikkatiedot. Arkaluonteisia tietoja taasen ovat etenkin käyttämissäni aineistoissa terveydentilaa, sairautta, vammaisuutta tai hoitotoimenpiteitä ja palvelujen käyttöä koskevat tiedot. (Kuula 2006, 82, 91.) Olennaista tämäntyyppisten aineistojen käytössä on se, että tutkimuksiin osallistuvilla on oikeus päättää, mitä tietoja he tutkimuksen käyttöön antavat, ja että heillä on mahdollisuus tutkimuksen kuluessa vetäytyä tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistuminen edellyttää informoitua suostumusta. (Mt. 84.) Informoidun suostumuksen takaamiseksi tutkimukseen osallistuville on kerrottu tutkimuksen tekijöistä, tutkimuksen tarkoituksesta ja aineistojen käytöstä. Tutkimuksen aikana ja etenkin raportoinnissa on keskeistä muistaa myös ihmisten oikeus asialliseen ja hyvään kohteluun sekä hyvät tavat. Tutkimukseen osallistuneista tulee puhua ja kirjoittaa kunnioittavaan sävyyn.

Hoivaa koskevassa tutkimuksessa kunnioittava ja huomaavainen tapa ilmaista ihmisiä koskevia asioita on erityisen tärkeä, sillä informaalissa hoivassa on aina kyse ihmisten välisistä, usein hyvin läheisistä suhteista. Jos puhutaan hoivasta, puhutaan myös hoivaa saavista ja hoivaa antavista henkilöistä. Erityisesti hoivan tarvitsijoista tai heidän kanssaan puhuttaessa keskiöön nousee usein henkilön avuttomuus ja tarve avulle, jolloin hänestä voi muodostua yksipuolinen riippuvuutta korostava kuva.

Kahden erillisartikkelin (*Palvelut ja hoiva* ja *Vanhus ja hoiva*) aineistossa on haastatteluita, joissa on haastateltu hoivasuhteen molempia osapuolia. Tosin kummassakaan artikkelissa ei ole käytetty tällaisten hoivaparien molempien osapuolten haastatteluita. Artikkelissa *Palvelut ja hoiva* aineisto koostuu hoivaajien haastatteluista, ja artikkelissa *Vanhus ja hoiva* hoivaa tarvitsevien henkilöiden

haastatteluista. Hoivasuhteen molempia osapuolia haastateltaessa saattaisi ongelmaksi muodostua se, voiko yhden osapuolen haastattelussa nostaa keskusteltavaksi aiheen, jonka toinen osapuoli on aiemmin omassa haastattelussaan jo maininnut (Forbat & Henderson 2003, 1454). Vältimme ongelman haastattelemalla molempia osapuolia samanaikaisesti: yksi tutkija haastatteli hoivaajaa samaan aikaan kun toinen tutkija haastatteli hoivan tarvitsijaa.

Kahden osapuolen haastatteleminen samasta elämäntilanteesta ja samoista hoivan käytännöistä aiheuttaa silti eettisiä ongelmia tutkimuksen raportoinnin suhteen. Miten kirjoittaa tällaisen hoivadyadin osapuolista niin, että he eivät tunnista toisiaan? Myös ulkopuolisille kahden samassa hoivasuhteessa olevan ihmisen tunnistaminen on todennäköisempää kuin yhden hoivan tarvitsijan tai hoivaajan tunnistaminen. Anonymisointi ja etenkin sairauksien tai vammojen nimeäminen alkuperäisestä poiketen on tällöin erityisen tärkeää, kuten myös haastateltavien kuvaaminen ihmisarvoisesti ja kunnioittavasti. Tutkijan tulee huolehtia myös siitä, että molempien osapuolten näkemykset saavat riittävästi huomiota. Muuten saattaa syntyä vaikutelma siitä, että tutkija painottaa yhden osapuolen näkökulmaa. Yhtäältä hoivatutkimuksessa on vahva perinne painottaa hoivaajan näkökulmaa. Toisaalta kun hoivan tarvitsijat juuri edellä mainitusta syystä voidaan nähdä yhteiskunnallisesti voimattomina, saattaa tutkija joutua kiusaukseen alleviivata heidän sanomaansa. (Vrt. Weiss 1978, 26.)

Koska tutkimukseni kohteena ovat iäkkäät ihmiset, on pohdittava myös tutkittavien ikään liittyviä kysymyksiä tutkimusetiikan näkökulmasta. Vanhukset, kuten myös lapset ja vammaiset, luokitellaan usein tutkimuksen kohteina erityisen haavoittuvaan tai erityistä suojelua vaativaan ryhmään. Haavoittuvuuden korostaminen suojelee tutkittavia mutta saattaa myös viedä heiltä toimijuutta ja vahvistaa osaltaan tutkijan valta-asemaa. Vanhat ihmiset ovat toimintakyvyiltään ja etenkin päätöksenteon suhteen hyvin heterogeeninen ryhmä (Tinker 2007, 258). Läheskään kaikki vanhukset eivät ole haavoittuvia tai suojelun tarpeessa (Nikander & Zechner 2006, 516–517). Kun tietyn ikäisten lasten voidaan olettaa osaavan tehdä ja päättää tietyntyyppisiä asioita, ei samanlaisia ikään sidottuja kategorioita voida määrittää vanhoille ihmisille. Samalla tavalla lapset nähdään yhteiskunnan eitäysivaltaisina toimijoina, kun taas vanhoilla ihmisillä on täydet kansalaisoikeudet, kuten äänioikeus. Yksilöllinen arvio tutkimukseen osallistumisesta on kunkin

osallistujan kohdalla tarpeen, sillä ennalta määrättyjen kriteerien mukaan päätöstä ei voida tehdä (Kayser-Jones & Koenig 1994, 20).

Eettinen tapa tehdä tutkimusta on lopulta asenne ja tapa suhtautua ihmisiin. Tutkimuksen teko ja etenkin hoivatutkimus on toisen ihmisen yksityiselle alueelle menemistä, ja olennaista on se, miten sinne meneminen neuvotellaan ja toteutetaan (Nikander & Zechner 2006, 521). Eettisiin kysymyksiin on harvoin olemassa valmiita ratkaisuja (Alasuutari 2005, 18), sillä eettiset toimintaohjeet ja suositukset eivät toimi kaikissa tilanteissa. Ongelmien tiedostaminen ja niiden pohtiminen eettisten ohjeiden avulla – sekä valintojen näkyväksi tekeminen – auttavat tekemään mahdollisimman eettisiä ratkaisuja (vrt. Moody 2005, 583; Plummer 2001, 204–231).

#### 4.4 Aineistojen analyysit

Olen analysoinut erillisartikkeleiden aineistot laadullisen sisällönanalyysin menetelmällä. Sen keinoin empiirisestä aineistosta saadaan tehtyä teoreettisesti kiinnostavia yleistyksiä ilman, että suuri osa alkuperäisen aineiston informaatiosta menetetään (Downe-Wamboldt 1992, 320). Empiirisen tutkimuksen tavoitteena onkin tehdä teoreettisia tulkintoja aineistosta sitä analysoiden, tulkiten ja tiivistäen niin, että mahdollisimman vähän informaatiota katoaa (Eskola & Suoranta 2000, 137).

Haastatteluaineistojen laadullinen analyysi on mahdollista toteuttaa monin eri tavoin. Keskeinen syy sisällönanalyysin menetelmän valitsemiselle oli se, että tutkimuksen tavoitteena on ensisijaisesti tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja toissijaisesti kehittää käsitteellistä ymmärrystä informaalista hoivasta. Menetelmän kehittäminen ei ole tässä tutkimuksessa keskeinen pyrkimys. Kiinnostukseni kohdentui erityisesti haastateltavien kuvauksiin tapahtumista, ei niinkään esimerkiksi hoivaan liittyviin kulttuurisiin merkityksiin, joita he puheessaan tuottivat. Kokemukseni mukaan sisällönanalyysi on toimiva analyysitapa, kun tavoitteena on tutkimus, joka huomioi tutkittavan ilmiön kontekstin ja aineiston kokonaisuuden mahdollisimman hyvin.

Kontekstiin on kiinnitettävä aivan erityistä huomiota silloin, kun tehdään kansainvälisiä vertailuja. Ensimmäinen artikkelini *Neuvoteltu hoiva* on laadullinen

vertailu suomalaisten ja italialaisten naisten hoivakäytännöistä tilanteessa, jossa he hoivaavat sekä lapsia että vanhuksia. Informaalin hoivan lisäksi haastateltavat olivat ansiotyössä. Suurin osa kansainvälisestä vertailevasta tutkimuksesta on tehty kvantitatiivisin menetelmin kansalliseen edustavuuteen pyrkien (Amenta 1990; Kröger 2004, 5).

Itse päädyin laadulliseen vertailuun siksi, että se avartaisi erityisesti omaa näkökulmaani suomalaisiin hoivan käytäntöihin. Vertailevaa tutkimusta osuvampi luonnehdinta onkin poikkikulttuurinen (*cross-cultural*) tutkimus, jossa samaa ilmiötä analysoidaan eri konteksteissa (Gordon & Lahelma 2004, 99). Lähestymistapaa voi kuvata ymmärtäväksi vertailevaksi tutkimukseksi (Jokinen & Kovala 2004, 91). Vertailun onnistumisen ehtona oli huolellinen tutustuminen italialaiseen hyvinvointivaltioon, hoivapolitiikkaan ja kulttuurisiin ymmärryksiin etenkin perheestä ja hoivasta (vrt. Mangen 1999, 110). Sosiaalipoliittiseen kontekstiin tutustuminen auttaa välttämään toisen kulttuurin ”eksotisointia”, jolloin esimerkiksi italialaisten hoivaajien käytäntöjä selitetään pelkästään perhekeskeisyydellä (vrt. Silverman 1993). Onneksi tutkimuksia italialaisesta vanhusten hoivasta oli artikkelin kirjoittamisen aikaan jo paljon tarjolla englanniksi. Kaikkien kontekstuaalisten tekijöiden huomioon ottaminen on kuitenkin mahdotonta, mutta olennaista on niiden huolellinen pohtiminen (Jokinen & Kovala 2004, 94). Italialaiseen kontekstiin tutustumisesta huolimatta tein tulkintani jossain määrin suomalaisen hyvinvointivaltion kasvattina.

Vertailun lähtökohtana oli suomalaisen ja italialaisen hyvinvointivaltion erilaisuus, jonka oletin heijastuvan haastateltujen hoivaajien käytäntöihin. Aineiston laadun yhtenä takeena oli yhteinen haastattelurunko ja se, että haastattelijat olivat paikallisia tutkijoita. Aineiston kääntäminen englanniksi oli jo yksi tulkinnan vaihe, jota tutkijana jatkoin analyysijä tehdessäni. Kahteen kulttuuriseen kontekstiin sijoittuvan aineiston käyttö on tuottanut uudenlaista ymmärrystä suomalaisesta hoivasta. Erityisesti poikkikulttuurinen laadullinen vertailu helpotti sellaisten seikkojen havaitsemista, jotka olivat läsnä yhdessä mutta eivät toisessa maassa tehdyissä haastatteluissa. Artikkelissani etuuksien käytön seuranta ja sopimuksellisuus on esimerkki tällaisesta seikasta.

Palaan nyt takaisin aineistojen analyysiin. Sisällönanalyysiä voidaan tehdä aineisto- tai teorialähtöisesti tai molempia yhdistelemällä. Aineistolähtöisessä analyysissä aineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Aineisto on

analyysin lähtökohtana, ja aikaisempien havaintojen ja teorioiden ei pitäisi vaikuttaa analyysin kulkuun tai lopputulokseen. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä aikaisempi teoreettinen tieto ohjaa vahvasti analyysiä, ja siksi analyysin tuloksena syntyvien luokitusten tai kategorioiden taustalla on jokin teoreettinen jäsennys tai jaottelu. Olennaista on, että aineistoa ei pakoteta ennalta valitun teorian mukaisiin luokituksiin, vaan otetaan huomioon myös sellaiset tulokset, jotka eivät tue valittua teoriaa. (Miles & Huberman 1994, 271; Tuomi & Sarajärvi 2002, 97–99; Hsieh & Shannon 2005, 1281.) Loppujen lopuksi on hyvä muistaa, että laadullisen tutkimuksen analyysissä, menetelmästä riippumatta, ei ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa tulkintaa, ainoastaan mahdollisimman perusteltu tulkinta kyseessä olevaan näkökulmaan ja tutkimuskysymykseen (Downe-Wamboldt 1992, 319).

Sisällönanalyysissa aineisto hajotetaan, käsitteellistetään ja kootaan uudella tavalla loogiseksi kokonaisuudeksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110). Tavoitteena on toisaalta kuvailla tutkittavaa ilmiötä sekä saada tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet selkeinä esiin (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23). Analyysitapa vaatii tutkimuksen kontekstin huolellista huomioimista (Krippendorff 1980, 30). Olen jossain määrin jo erillisartikkeleissa ja etenkin tässä yhteenvedossa sijoittanut informaalin hoivan sosiaalipoliittisten järjestelmien ja hyvinvointivaltion kontekstiin. Muitakin vaihtoehtoja olisi ollut, kuten perheen ja suvun jäsenten väliset suhteet. Aiempi hoivaa ja informaalia hoivaa käsittelevä tutkimus on auttanut kontekstoimaan tutkimustani niin sosiaalipoliittikan kuin tieteenkin kentässä. Koska itselläni ei ole kokemusta vanhusten informaalista hoivasta, olen lukenut tieteellisten tekstien lisäksi mahdollisimman paljon hoivaan liittyvää kaunokirjallisuutta<sup>21</sup>. Kaunokirjallisuuden tehtävä yhteenvetoluvussani on pääasiassa kuvittaa tekstiä. Olenkin jo viitannut joihinkin lukemiini teoksiin.

Kaunokirjallisuudessa, tutkimuksissa ja käytännössä vanhusten hoiva on sukupuolittunutta toimintaa, jossa naisten osuus niin palkattuina kuin palkattomina hoivaajina sekä hoivan tarvitsijoina on merkittävä. Hoivatutkimus on ollut lähtökohdiltaan sukupuolittunutta, ja tutkimuksen kohteena on ollut usein naisten toiminta, joten sukupuoli on keskiössä monissa etenkin feministisissä

---

<sup>21</sup> Lukemaani hoivaa käsittelevää kaunokirjallisuutta ovat mm. Simenon 1969; Wharton 1982; Kauranen 1993; Mazzarella 1993; Bauby 1997; Mäkelä 1999; Quindlen 2000; Courtemanche 2006; Tyler 2002; Koistinen 2003; Coetzee 2006; Einhorn 2008; Kesävuori 2008; Dorrestein 2009.



hoivatutkimuksissa (Hanmer & Hearn 1999, 109). Tutkimuksessani ainoastaan yhdessä artikkelissa (*Palvelut ja hoiva*) käyttämäni aineisto ja tutkimusasetelma mahdollistivat naisten ja miesten välisen vertailun. Muissa artikkeleissa joko kaikki tai suurin osa haastatelluista oli naisia. Tutkimukseni ei kuitenkaan ole sukupuolineutraali juuri siksi, että hoivatyö kasautuu naisille. Osittain pitkäikäisyytensä vuoksi myös suurin osa hoivaa tarvitsevista vanhuksista on naisia (Timonen 2008, 52–53). Lisäksi suuri osa aiemmasta tutkimuksesta, johon tukeudun, on lähtökohdiltaan feminististä tai naistutkimusta. Aineistojen analyysissä en ole kuitenkaan käyttänyt erityisesti sukupuolta eritteleviä menetelmiä.

Sukupuoli ei ole merkityksetön informaalin hoivan institutionaalisen kontekstinkaan kannalta. Hyvinvointivaltio on sukupuolittunut rakennelma, jossa miehille ja naisille määritellään erilaisia tehtäviä ja mahdollisuuksia, ja ne osaltaan rajaavat myös informaalia hoivaa. Yhtäältä hyvinvointivaltio voidaan nähdä miehisinä hierarkkisina rakenteina (Hanmer & Hearn 1999, 113), jotka vahvistavat sukupuolittunutta työnjakoa ja hoivatyön naisistumista. Toisaalta sosiaalipoliittiset järjestelmät ja hyvinvointivaltio voivat olla myös arkea myötäilevä kansankoti ja naisten toimintaa tukeva areena (Rantalaiho 1994, 9). Jälkimmäinen lähtökohta on lähempänä tutkimustani tarkastellessani naisten ja miesten hoivaan liittyvää toimintaa yksityisillä ja julkisilla alueilla.

Erillisartikkeleissa tekemäni analyysit ovat pääasiassa teorialähtöisen ja aineistolähtöisen analyysin yhdistelmiä, joskin teorialähtöinen analyysi on lähempänä analyysieni toteuttamista, jotka tein enimmäkseen saman periaatteen mukaisesti. Jotta käyttämästäni menetelmästä muodostuu lukijalle tarpeeksi yksityiskohtainen ymmärrys, hahmottelen analyysin vaiheita siten kuin niitä erillisartikkeleita varten toteutin.

Varsinaista analyysia edeltävää vaihetta, eli aineiston alustavaa luokittelua ja ryhmittelyä, voi nimittää myös aineistolähtöiseksi sisällönanalyysiksi tai koodaukseksi (Kynäs & Vanhanen 1999, 5). Koodausvaiheessa hajanainen aineisto ryhmitellään joidenkin yhteisten nimittäjien mukaisesti. Aineistoklusterin yhteinen nimittäjä voi olla esimerkiksi teoreettinen käsite. (Coffey & Atkinson 1996, 27.) Ryhmittelyn taustalla olevan yhteisen nimittäjän on liityttävä olennaisesti tutkimuskysymykseen. Täysin puhdas aineistolähtöinen analyysi ei ole koskaan mahdollinen, sillä tutkijan alkuymmärrys ja aikaisempi tieto tutkittavasta ilmiöstä ovat aina osa tutkimusta. Tutkijan henkilökohtaiset kokemukset ja aiempi tietämys

tutkittavasta ilmiöstä vaikuttavat jo siinä vaiheessa, kun tutkimuskysymyksiä muotoillaan. (Varto 2005, 23–24.)

Teorialähtöisessä tai käyttämässäni teoria- ja aineistolähtöisen analyysin sekamuotoisessa analyysissä aineistoa sovitetaan aiemmin kehitettyyn kuvaukseen tai malliin. Sovittamalla kerätty aineisto teoreettiseen jäsenyykseen pystytään luomaan, kehittämään tai testaamaan teoriaa (Hsieh & Shannon 2005, 1282). Toisinaan käy niin, että aineisto ei sovi tai mahdu ennalta muokattuun malliin, jolloin teoriaa voidaan kehittää siten, että se sopii myös käsillä olevaan aineistoon. Jos teorian uudistaminen ei ole mahdollista, on kriittisesti arvioitava, soveltuuko valittu teoria ylipäätään kyseisen ilmiön ja aineiston käsitteellistämiseen. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 8.) Teorialähtöisen sisällönanalyysin vaiheet voidaan Philipp Mayringin (2000) mukaan listata seuraavasti (vrt. Graneheim & Lundman 2004, 106):

1. käsitteellinen mallinnus tutkittavasta ilmiöstä, valmiit kategoriat
2. aineiston ryhmittely käsitteellisen mallin kategorioiden mukaan
3. kategorioiden tarkistaminen ja tarpeen mukaan uudelleen muokkaus
4. lopullinen kategorioiden työstäminen
5. tulosten tulkitseminen.

Barbara Downe-Wamboldtia (1992) myötäillen lisään vaiheisiin vielä ensimmäiseksi analyysiyksikön valinnan (mt. 315). Analysoidessani haastatteluaineistoa valitsin analyysiyksiköksi ajatuksellisen kokonaisuuden, joka yleensä muodostui yhdestä tai useammasta lauseesta tai lauseiden osista. Ajatukselliset kokonaisuudet sopivat haastatteluaineiston analyysiyksiköksi, sillä puhekielisessä aineistossa voi ilmetä useita ajatuksellisia kokonaisuuksia samassa lauseessa. Ajatuksellinen kokonaisuus analyysiyksikkönä mahdollistaa myös saman aineistokohdan koodaamisen useampaan luokkaan. (Vrt. Burns & Grove 1997.)

Valitsin analyysiyksikön vasta siinä vaiheessa, kun olin useaan kertaan lukenut käyttämäni aineiston tutkimuskysymysten kautta läpi. Näitä kysymyksiä olivat, mitä ja missä kohdin haastateltavat kertovat hoivasta neuvottelemisesta (*Neuvoteltu hoiva*), palvelujen käytöstä saaduista kokemuksista (*Palvelut ja hoiva*), valtioiden ja sosiaalipoliittisten järjestelmien rajat ylittävästä hoivasta (*Ylirajainen hoiva 1 ja 2*) tai siitä, millaista on tarvita tai saada hoivaa (*Vanhus ja hoiva*). Kaikkea aineistoa ei analysoida, vaan analyysin kohteeksi otetaan tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset aineisto-osuudet (Tuomi & Sarajärvi 2002, 112). Analysoitavia aineisto-

osuuksia ei kuitenkaan analysoida irrallaan aineiston kokonaisuudesta vaan se huomioiden.

Kolmen artikkelin (*Neuvoteltu hoiva, Palvelut ja hoiva* ja *Ylirajainen hoiva 2*) analyysirungon kehittelin useiden tutkimusten teoreettisten lähestymistapojen yhdistelminä. Kahden artikkelin (*Ylirajainen hoiva 1* ja *Vanhus ja hoiva*) teoreettisen analyysikehikon pohjaksi soveltuivat sen sijaan teoreettiset mallit suoraan aiemmasta tutkimuksesta.

Artikkelissa *Ylirajainen hoiva 1* valitsin analyysin rungoksi Berenice Fisherin ja Joan Tronton (1990) kehittämän nelivaiheisen hoivan mallin. Heidän mukaansa hoivaan kuuluu neljä eri vaihetta tai osaa, joita ovat välittäminen (*caring about*), huolenpito (*taking care of*), hoivaaminen (*caregiving*) ja hoivan vastaanottaminen (*care-receiving*) (mt. 40–44). Oletin mallin soveltuvan hyvin analyysikehikoksi sen vuoksi, että tarkastelin artikkelissa ylirajaista hoivaa. Arvelin, että etäisyyksien ja valtioiden rajojen vuoksi olennainen osa toimintaa sisältää muutakin kuin varsinaista läsnäoloa edellyttävää hoivaamista. Tällaista toimintaa ovat muun muassa yhteydenpito, matkustaminen hoivaajan ja hoivan tarvitsijan välillä sekä kontaktit palveluihin ja vanhuksen muihin läheisiin. Tosiasiassa tällainen toiminta on tyypillistä myös muulle kuin ylirajaiselle hoivalle.

Analyysirungon valinnan tai rakentamisen jälkeen ryhdyin sijoittamaan aineistokatkelmia teoreettiseen malliin. Esimerkiksi artikkelissa *Vanhus ja hoiva* käyttämäni jäsenitys pohjaa Mike Nolanin, Gordon Grantin ja John Keadyn (1996) muotoilemaan hoivaamisen kuuteen vaiheeseen. Heidän tutkimuksensa perustui hoivaajien haastatteluille, kun taas artikkelissani *Vanhus ja hoiva* aineistona olivat hoivaa tarvitsevien vanhusten haastattelut. Tästä johtuen Nolanin ja kumppaneiden (1996) muotoilemista vaiheista kaikki eivät olleet oman tutkimukseni kannalta relevantteja, joten otin käyttööni vain neljä kuudesta vaiheesta. Valitsemani vaiheet ovat menneisyyden varaan rakentaminen (*building on the past*), tarpeen tunnistaminen (*recognizing the need*), hoivaajaksi ryhtyminen (*taking it on*) ja varsinainen hoivaaminen (*working it through*) (mt. 113). En siis pakottanut aineistoani sopimaan jäsenyykseen, joka oli tehty toisenlaisista lähtökohdista kuin oma tutkimukseni.

Analyysin toinen, kolmas ja neljäs vaihe eli aineiston ryhmittely käsitteellisen mallin kategorioiden mukaan, kategorioiden tarkistaminen ja tarvittaessa kategorioiden uudelleen muokkaus sekä lopullinen kategorioiden työstäminen

(Mayring 2000) ovat päällekkäisiä. Analyysiyksiköiden sijoittaminen valmiisiin kategorioihin on hankalaa, sillä melko harvat aineistokatkelmat sopivat ristiriidattomasti kategorioiden sisään. Oikeastaan juuri se on teorialähtöisen sisällönanalyysin vahvuus: kategorioita koettelemalla ja analyysirungosta poikkeavia, sitä haastavia ja kyseenalaistavia analyysiyksiköitä analysoimalla saadaan testattua ja edelleen kehitettyä käsillä olevaa teoriaa (Eskola & Suoranta 2000, 186). Artikkelin *Vanhus ja hoiva* analyysin tuloksena havaitsin, että terveyden ja voimien heikkeneminen ja avuttomuuden lisääntyminen on usein raskas ja sopeutumista vaativa prosessi, johon vanhukset suhtautuvat ja sopeutuvat eri tavoin. Nimesin kategorian hoivan tarpeen tunnistamisen sijasta hoivatarpeen ennakoimiseksi, sillä se mielestäni antoi paremmin tilaa vanhusten erilaisille omille suhtautumisille ja toiminnan tavoille.

Sisällönanalyysin viimeinen vaihe Mayringin (2000) mukaan on tulosten tulkitseminen. Käytännössä tuloksia on tulkittava koko analyysin ajan juuri teorian ja aineiston välisenä kanssakäymisenä. Aikaisemman tutkimuksen ja empiirisen aineiston välistä vuorovaikutusta tapahtuu siten koko analyysiprosessin ajan, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta (Cavanagh 1997). Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa toinen tärkeä osa tulosten tulkintaa on tulosten yhteiskunnallisen merkityksen arvioiminen.

Olen edellä kertonut, miten tutkimus on toteutettu. Seuraavassa luvussa esittelen erillisartikkelieni keskeiset sisällöt ja tulokset paneutuen erityisesti siihen, millainen on informaalin hoivan sosiaalipoliittinen konteksti ja toimintaympäristö.

## 5. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa

Viidessä aiemmin julkaistussa erillisartikkelissa olen tutkinut informaalia hoivaa erilaisissa konkreettisissa tilanteissa informaalin hoivan keskeisten toimijoiden eli hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden näkökulmasta. Artikkeleiden tuloksia yhdistävä teema ovat sosiaalipoliittisten järjestelmien monenlaiset kytkökset informaaliin hoivaan (vrt. Valokivi & Zechner 2009).

Informaalin hoivan toimijat kohtaavat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskenteleviä (ammattilaisia) hakeutuessaan etuuksien ja palvelujen asiakkaiksi. Ammattilaisten toimintaa säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kuntien ja kuntayhtymien antamat ohjeistukset. Haastatteluiden analyysihin perustuen kuvaan hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden kohtaamisia ammattilaisten kanssa neuvotteluina.

Neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa jaettu ymmärrys siitä, millainen tarve on sekä miten ja kenen toimesta siihen vastataan. Saadakseen etuuksia tai palveluita on hoivan tarve artikuloitava ja todistettava. Kun hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden tavoitteena on taata pääsy etuuksien tai palvelujen piiriin, neuvotteluiden kohteena ovat vanhukset koetut tarpeet. Nämä koetut tarpeet ilmaistaan etuuksista ja palveluista päättävälle pyrkimyksenä saada ne määriteltäviä normatiivisiksi tarpeiksi. Normatiiviset tarpeet ovat Jonathan Bradshawn (1972) mukaan sellaisia, jotka asiantuntijat ovat määritelleet palveluihin oikeuttaviksi. Tarve neuvotteluille ei useinkaan pääty, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa eri toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve neuvotteluille säilyy. Muutokset hoivan tarpeissa tai vanhuksen, hoivaajan tai palveluntarjoajan olosuhteissa tyypillisesti saavat aikaan neuvotteluita.

Erillisartikkelit osoittivat, että neuvottelemine on tärkeä osa informaalin hoivan käytäntöjä. Esittelen erillisartikkelit lyhyesti ja kuvaan pääasiassa informaalin hoivan ja julkisten palvelujen välisiä yhtymäkohtia koskevia tutkimustuloksia.

## 5.1 Hoivan muutoskohdat

Ensimmäinen erillisartikkeli, jonka lyhenne on *Neuvoteltu hoiva*, julkaistiin vuonna 2004 lehdessä *Social Policy and Administration* otsikolla ”Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy”. Artikkelin perustuu suomalaisten ja italialaisten läheisiään, samanaikaisesti sekä lapsia että vanhuksia, hoivaavien työssäkäyvien naisten haastatteluihin (ks. liite 1). Haastattelujen pohjalta laadin jokaiselle haastateltavalle hoivaamisen eri vaiheita kuvaavan ajallisen jatkumon (vrt. Chamberlayne & King 2000). Näissä jatkumoissa keskityin niihin muutoskohtiin, jotka edellyttivät mukautumista ja järjestelyitä sekä hoivaa koskevia neuvotteluja.

Tämän jälkeen vertailin suomalaisten ja italialaisten haastateltavien puhetta sen suhteen, millaisissa tilanteissa hoivasta neuvoteltiin, kenen kanssa hoivaajat neuvottelivat ja mistä. Tällaisia neuvotteluita vaativia käännekohtia olivat aineiston perusteella molemmissa haastateltavien ryhmissä lapsen syntymä, hoivaajan palkkatyön aloittaminen tai päättäminen, muutto, hoivaan tarvittavan avun saaminen tai epääminen, raha, vanhukselle sattunut onnettomuus, terveydentilan heikkeneminen sekä kuolema. Tarkastelin kutakin käännekohtaa erikseen. Vertailin ja kontrastoin suomalaisten haastateltavien tilanteita ja toimintaa italialaisten haastateltavien vastaaviin hyvinvointivaltioiden luomien kontekstien erilaisuuden huomioiden. Sosiaalipoliittinen konteksti erottikin suomalaiset ja italialaiset haastateltavat ja heidän tarinansa toistaan. Haastatellut suomalaiset hoivaajat olivat italialaisiin verrattuna useammin tekemisissä sosiaalipoliittisten järjestelmien kanssa, joten he neuvottelivat hoivasta italialaisia haastateltavia useammin palveluissa työskentelevien ammattilaisten kanssa.

Hoivan tarpeiden lisääntyessä suomalaiset hakeutuivat pääasiassa julkisiin palveluihin, kun taas italialaiset haastateltavat nojautuivat perheen tai suvun jäseniltä saatuun hoivaan tai harmailta markkinoilta ostettuun apuun. Esimerkiksi kun hoivaa tarvitseva vanhus ei enää kyennyt asumaan yksin, suomalaisten haastateltavien läheiset vanhukset muuttivat usein palvelutaloon tai lähemmäs julkisia palveluita, kuten taajamiin ja kaupunkeihin. Italialaisten haastateltavien läheiset sen sijaan vastaavassa tilanteessa muuttivat pääasiassa lastensa lähelle tai heidän luokseen. Suomalainen informaali hoiva näyttää näin formalisoituneemmalta kuin italialainen. Kun neuvotteluita hoivan tarpeesta ja siihen vastaamisesta käydään

julkisissa palveluissa työskentelevien kanssa, neuvottelut kohdentuivat herkemmin sellaisiin seikkoihin kuin kuntalaisen tai kansalaisen oikeuksiin. Hoivaajilla ja hoivan tarvitsijoilla on mahdollisuus myös vedota lainsäädäntöön palveluita tai etuuksia saadakseen. Sen sijaan italialaiset haastateltavat, jotka palkkasivat hoivatyöntekijöitä verotuksen ulkopuolella, eivät voineet lainsäädäntöön tukeutua esimerkiksi silloin kun hoivatyö ei vastannut heidän odotuksiaan.

Julkisesti tuettuja etuuksia ja palveluita saadakseen on käytävä läpi hakuprosesseja ja todennettava etuuden ja palvelun tarve lääkärintodistuksin, toimintakykymittarein tai sosiaalityöntekijöiden kotikäynnein. Verrattuna lasten päivähoitopalveluihin, joissa lapsen ikä on riittävä kriteeri palvelun saamiseksi, vanhushoivapalveluihin pääsy on hankalampaa. Päivähoidon subjektiivisen oikeuden lisäksi vanhemmilla on mahdollisuus hyödyntää perhevapaita voidakseen hoivata lapsiaan itse. Vanhusten hoivaan vastaavia vapaita ei ole tarjolla, ja oikeus palveluihin on heikko. Vanhuspalvelujen käyttäjät ovat lapsiperheille suunnattujen palvelujen käyttäjiä heikommassa oikeudellisessa asemassa ja kunnan poliittisen ja professionaalisen päätöksenteon varassa (Kröger 2009, 123). Vanhusten hoivassa onkin enemmän tilaa ja tarvetta neuvotteluille kuin lasten hoivassa. Se, kuka antaa ja järjestää hoivaa vanhalle ihmiselle voi myös olla neuvotteluiden aihe, sillä aikuisilla ihmisillä ei Suomessa ole lakiin kirjattua velvollisuutta hoivata toisiaan. Sen sijaan vanhempien velvollisuus on huolehtia ainakin alaikäisistä lapsistaan.

Pienten lasten päivähoitopalvelu on keskeinen sosiaalipoliittinen järjestelmä, joka tukee perheitä heidän sovittaessaan yhteen hoivaa ja ansiotyötä. Vanhusten hoivan ja ansiontyön sovittaminen on sen sijaan jäänyt pääasiassa yksityiseksi asiaksi. Esimerkiksi suomalaisista haastatelluista yksikään ei ollut lyhentänyt työaikaansa saadakseen lisää aikaa vanhan ihmisen hoivaan. Yksi haastateltava oli vaihtanut työpaikkaa sen jälkeen, kun hänen esihenkilönsä oli arvioinut hänen käyttävän liikaa työaikaansa isänsä asioiden hoitamiseen. Kaikki suomalaiset haastateltavat sen sijaan olivat käyttäneet pakollisen äitiysvapaan lisäksi myös perhevapaita hoivatakseen lapsiaan. Useampi suomalainen haastateltava koki, että äitiys- ja perhevapaiden aikana heillä oli enemmän aikaa myös vanhuksen hoivaan. Lapsiperheille suunnatut etuudet ja palvelut voivat näin tukea myös vanhusten informaalia hoivaa.

Suomalainen lainsäädäntö velvoittaa kunnat huolehtimaan asukkaidensa sosiaali- ja terveystalouksista sekä määrittelee kansalaisten oikeudet palvelujen saantiin

(Kananoja ym. 2008, 156). Italialainen lainsäädäntö sen sijaan tuo julki perheen vastuun läheistensä huolenpidosta (Convery & Cioni 2001, 96). Lainsäädäntö ja sosiaalipoliittiset linjaukset muokkaavat ihmisten tapoja toimia (Finch 1989, 8), mutta ihmisten toimintaan vaikuttavat myös perinteet ja vakiintuneet toimintatavat, mukaan lukien lakien säätäminen ja sosiaalipoliittisten järjestelmien muotoileminen (vrt. Chamberlayne & King 2000, 5–6). Yksilöiden ja julkisten instituutioiden toiminta nivoutuvat yhteen monin eri tavoin, ei pelkästään vanhusten informaalissa hoivassa vaan eri elämänvaiheissa.

Vanhuksille suunnatut hoivapalvelut tukevat monin tavoin informaalia hoivaa. Kuitenkin julkisiin palveluihin kohdistuu suurempi kysyntä kuin mitä on tarjolla, muutenhan esimerkiksi vanhainkotipaikkaa ei tarvitsisi jonottaa. Haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa vanhuksen tuli olla lähes hengenvaarassa ennen kuin palveluja oli mahdollista saada. Vertailtuaan 1990-luvun ja 2000-luvun vanhuspalvelujen käyttöä Päivi Topo (2009, 232) onkin todennut, että palveluita saadakseen on vanhuksen avun, hoidon ja hoivan tarpeiden on oltava entistä suurempia. Haastatteluista käy ilmi myös se, miten palveluissa tukeudutaan informaaliin hoivaan. Haastateltavat arvelivat, että heidän osallistumisensa hoivaan heikensi vanhuksen mahdollisuuksia saada palveluja. Yksi haastateltava koki, että hänen äitinsä pääsy laitokseen liittyi vahvasti siihen, että haastateltava palasi lapsenhoitovapaalta ansiotyöhön. Informaalien hoivan aiempaa niukempi saatavuus saattoi vaikuttaa vanhuksen laitokseen pääsyyn.

Italialaisille haastateltaville etenkin laitoshoidon tukeutuminen oli vaikeaa, sillä hinta saattoi olla erittäin korkea ja vanhuksen muutto laitokseen koettiin häpeällisenä. Toisaalta julkiseen kotiapuun halusivat turvautua niin italialaiset kuin suomalaiset haastateltavat silloinkin, kun siitä ei katsottu olevan juuri hoivan kannalta hyötyä. Yhteys julkiseen kotipalveluun oli tavoiteltavaa, jotta ainakin joku kävisi hoivaajan lisäksi vanhuksen luona. Toisinaan hoivaajat vaihtoivat vanhuksen luona käyvien kotipalvelun työntekijöiden kanssa tietojään vanhuksen tilasta. Kuitenkin ehkä tärkein syy sille, miksi vanhuksen haluttiin saavan käytännössä melko hyödyttömänakin pidettyä kotipalvelua, oli se että vanhus ja hänen tarpeensa tulivat tiettäväksi julkisiin palveluihin. Asiakirjoihin jäi tieto vanhuksen asiakkuudesta, mistä saattoi olla hyötyä muihin palveluihin hakeuduttaessa.

Moni niin suomalainen kuin italialainen haastateltava koki palveluihin hakeutumisen hankalana. Heidän mukaansa tietoa palveluista on vaikea saada ja



palvelujen tarpeen todentaminen on hankalaa. Tarpeen todentamisen apuna osa haastateltavista tukeutui puolestapuhujiin, joiden tehtävänä on olla neuvotteluissa osaltaan vakuuttamassa, että vanhuksen tai hoivaajan tarve palveluille on todellinen ja oikeutettu. Puolestapuhujina toimivat usein hoivaajien lisäksi muut läheiset ja sukulaiset sekä Suomessa toisinaan myös muiden palvelujen edustajat. Tämä on merkittävä ero suomalaisten ja italialaisten haastateltavien välillä. Suomessa esimerkiksi sairaalajakson jälkeen vanhuksen voi olla helpompi päästä kotipalvelun asiakkaaksi kuin ilman sairaalajaksoa (Ala-Nikkola 2003, 57). Kyse on siitä, että sairaalajakso todentaa vanhan ihmisen heikon terveyden ja avuntarpeen, mutta myös siitä, että sairaalan sosiaalityöntekijät tiedottavat vanhuksen palvelutarpeesta hänen asuinalueensa kotipalveluista vastaavalle.

Toisinaan ammattilaiset toimivat puolestapuhujina vakuuttamassa vastahakoiselle vanhukselle palvelun vastaanottamisen tärkeydestä. Sekä italialaiset että suomalaiset haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa vanhus oli kieltäytynyt palveluista, mutta ainoastaan suomalaiset haastateltavat olivat saaneet ammattilaisilta tukea suostutelllessaan vanhusta hyväksymään palvelun. Erilaisia näkökantoja, ristiriitoja ja erimielisyyksiä ilmeni myös läheisten välisissä neuvotteluissa. Vanha ihminen itse saattoi olla hoivaajan kanssa eri mieltä hoivajärjestelyistä, tai vanhuksen aikuisilla lapsilla oli ristiriitaisia näkemyksiä vanhuksen tarpeista ja niihin vastaamisesta. Osa haastateltavista arvioi, että vanhus kokee lastenlasten vievän ison osan hänen aiemmin itselleen saamasta huomiosta ja hoivasta.

Informaalin hoivan ja julkisten etuuskien ja palvelujen yhteensovittamiseen vaikuttavat hyvin monet tekijät, kuten vanhuksen, hoivaajan ja heidän läheistensä neuvottelutaidot, tietämys palveluista ja oikeuksista niihin sekä aikaisempi palvelujen käyttö. Laitoshoidon suhteen varsinkin Italiassa raha on merkittävä tekijä, sillä laitoshoidon maksuissa huomioidaan koko perheen, myös aikuisten lasten tulot (Gori 2000, 263). Laitospalvelut voivatkin olla erittäin kalliita. Myös Suomessa vanhan ihmisen muutto laitokseen voi heikentää kotiin jäävän puolison taloudellista asemaa. Tämä seikka kuitenkin huomioidaan ainakin jossain määrin asiakasmaksuissa (Heiskanen 2010).

Artikkelissa Neuvoteltu hoiva muutokset hoivaajan tai hoivan tarvitsijan elämäntilanteessa saivat aikaan erilaisia neuvotteluja läheisten kesken ja usein myös sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Kuvaukset yhteyksistä sosiaalipoliittisiin järjestelmiin olivat yleisempiä suomalaisten kuin

italialaisten haastateltavien puheessa, joten informaali hoiva vaikutti Suomessa formalisoituneemmalta kuin Italiassa.

## 5.2 Hoivaa palveluista

Toinen erillisartikkeli, ”Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin”, on julkaistu vuonna 2007 Marjaana Seppäsen, Antti Kariston ja Teppo Krögerin toimittamassa teoksessa *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Artikkelin lyhenne on *Palvelut ja hoiva*. Artikkelin aineistona on puolisoitaan hoivaavien naisten ja miesten haastatteluita (ks. liite 1), ja tarkastelin siinä hoivaajien kuvaamaa suhdetta heidän hakemiinsa tai käyttämiinsä etuuksiin ja palveluihin.

Artikkelin lähtökohtana oli, että kun puoliso on vanhuksen pääasiallinen hoivaaja, on hoivaajalla ja vanhuksella itsellään keskeisin vastuu ja päätöksentekovalta hoivan suhteen. Siinä vaiheessa, kun he hakevat ja saavat julkisesti organisoituja etuuksia tai palveluita, jakautuvat päätöksentekovalta ja vastuu uudella tavalla. Etuuksien ja palvelujen hakeminen on neuvotteluita vaativa tilanne, johon liittyy epävarmuutta. Epävarmuus syntyy siitä, että toinen osapuoli tuottaa pettymyksen tai vetäytyy tilanteesta (Gambetta 1988, 219). Palvelujen ja etuuksien osalta epävarmuutta aiheuttaa mahdollisuus, että hakija ei saa palvelua tai etuutta tai että se ei vastaa koettua tarvetta. Epävarmuus synnyttää tarpeen luottamukselle, joka on tulevaisuuden aktiivista ennakoimista. Luottamus on eräänlainen toiminnallinen sitoumus johonkin tulevaan, jonka oletamme tietynlaiseksi. Hakijoilla on tarve saada haettu etuus tai palvelu mutta ei kuitenkaan taetta sen myöntämisestä, koska he ovat riippuvaisia päätöksentekijöiden toiminnasta ja päätöksistä. (Vrt. Sevenhuijsen 1998, 4–7.) Hakeutuessaan palveluihin ja hakiessaan etuuksia toimijat tekevät toiminnallisen sitoumuksen ennakoimalla tulevaisuutta, johon kuuluu saatu etuus tai palvelu.

Etuuksien ja palvelujen hakemisessa informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien toimijat ovat keskenään tekemisissä, jolloin myös kahden erilaisen toiminnan logiikat kohtaavat. Ammatillaiset tai viranomaiset ovat osa instituutiota sekä sen edustajia, ja he toimivat instituution sisäänpääsypisteinä (Giddens 1990, 90). Se, millainen kokemus kohtaaminen on, määrittää jossain määrin hoivaajien

näkemyistä instituutiosta kokonaisuutena (vrt. Sztompka 1996, 59). Ollessaan vuorovaikutuksessa instituutioiden kanssa ihmisiä kohdellaan tietyllä tavalla ja he saavat palautetta itsestään ja omasta käytöksestään. Tämä vaikuttaa ihmisten käsityksiin paitsi instituutioista myös omasta itsestään ja toiminnastaan (Metteri 2004, 62). Palveluihin hakeutuvilla ja niitä käyttävillä on oikeuksia samoin kuin velvoitteitakin, kuten velvollisuus antaa oikeata tietoa hoivan tarpeista tai oikeus vaatia oikeudenmukaista kohtelua. (Lehtonen 2007; Zechner 2007a.) Julkiset formaalit palvelut järjestetään lähinnä lakeihin ja ammatilliseen osaamiseen perustuen. Informaalin hoivan toiminnan perusta ei usein tule suoraan laeista, vaan se perustuu esimerkiksi sukulaisuuteen, velvollisuuteen, yhteiseen historiaan, rahaan, läheisyyteen ja vastavuoroisuuteen. (Qureshi & Walker 1989, 149; Knijn 2000, 234.)

Kahden erilaisen toimintatavan ja logiikan kohtaaminen edellyttää neuvotteluita, sillä etuuksien ja palveluiden hakemisen prosessissa kohtaavat yhtäältä informaalin hoivan ja vanhuksen tarpeiden moninaisuus ja niiden muutokset ja toisaalta formaalin hoivan ennalta määrätty ja tuotteistettu muoto. Jokaisen hoivaa tarvitsevan vanhuksen tilanteet ja tarpeet ovat erilaiset. Sosiaalipoliittisten instituutioiden tarjoamat etuudet ja palvelut ja etenkin niiden myöntämisen perusteet ovat pääosin kaikille samanlaiset ja standardoidut. Palvelujen ja etuuksien hakijoilta ja käyttäjiltä vaaditaan tarpeen todentamista esimerkiksi lääkärintodistuksin tai viranomaisen kotikäynnin. Hoivaaajat ja hoivan tarvitsijat ilmaisevat näkemyksensä vanhuksen koetusta tarpeesta. Heidän näkökulmastaan ammattilaisten kanssa käytyjen neuvottelujen tavoitteena on, että palveluista ja etuuksista päättävät arvioivat tarpeen normatiiviseksi, palvelun tai etuuden oikeuttavaksi tarpeeksi. Haastateltavien mukaan neuvotteluihin osallistumista helpottaa, jos heillä on tietoa päätöksenteosta, kuten mihin tietoihin päätöksenteko perustuu, kuka päätöksen tekee ja millaisia vaiheita päätöksenteon prosessissa on.

Päätöksenteon menetelmällinen eli proseduraalinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa juuri sitä, että hakijalla on tietoa päätöksenteosta ja varsinkin etuuden tai palvelujen saamisen kriteereistä (Cambell 1988, 73). Erityisen tärkeää hakijalle on ymmärtää etenkin saamansa kielteisen päätöksen perusteet (Colquitt ym. 2001). Vanhusten hoivapalveluissa ja etuuksissa proseduraalinen oikeudenmukaisuus on erityisen tärkeää sen vuoksi, että potentiaalisen asiakkaan tarve arvioidaan erikseen. Harkinnan säännöt eivät voi olla niin tarkkoja, että ne kattaisivat erilaisten ihmisten

kaikenlaiset tilanteet ja tarpeet. Tämän vuoksi asiakkaat voivat kokea, että päätösten perusteena ovat ennakkoluulot, stereotypiat ja tietämättömyys (Lipsky 1980, 69). Informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien kohtaamisessa proseduraalinen oikeudenmukaisuus voi tarkoittaa sitä, että asiakas kokee hyväksyttävänä ne säännöt, joiden pohjalta hänen tilannettaan arvioidaan. Asiakkaan tulisi voida myös luottaa siihen, että sääntöjä noudatetaan.

Hoivapalveluissa luottamus on erityisen tärkeää, sillä kyse on hyvin henkilökohtaisista ja usein myös intiimeistä tarpeista huolehtimisesta. Vanha ihminen luottaa hyvinvointinsa tai terveytensä ammattilaisten käsiin. Hoivaaja jakaa mahdollisesti siihen saakka yksin tai yhdessä vanhuksen kanssa kantamansa vastuun vanhan ihmisen hyvinvoinnista palveluissa työskentelevien kanssa. Hoivan sosiaalisesta ja intiimistä luonteesta johtuen odotukset palveluita kohtaan sisältävät emotionaalisen ulottuvuuden. Hoiva on usein tarpeena täsmentymätön, ja tarpeet voivat muuttua nopeasti. Vanhan ihmisen ja hänen läheisensä odotukset palveluista saatavaa hoivaa, apua ja tukea kohtaan voivat olla erilaiset kuin mitä käytännössä on saatavilla. Erityisesti emotionaaliset ja laadulliset odotukset ovat riskialttiita, sillä selkeitä sääntöjä tai standardeja hyvälle hoivalle ei ole olemassa. Mikä on yhden mielestä hyvää palvelua ja hoivaa, voi toisen mielestä olla heikkolaatuista. Joidenkin haastateltavien kokemuksiin hyvästä palveluista vaikutti palveluissa työskentelevien tuttuus. Tuttuus loi heille turvallisuuden tunnetta sen vuoksi, että ammattilaiset tunsivat heidän asiakkuushistoriansa ja elämänsä eri vaiheita. Tuttuus voi myös lisätä asiakkaan luottamusta palvelua kohtaan.

Etuuksien ja varsinkin palvelujen käyttö edellyttää luottamusta, joka sijoittuu kahtaalle. Yhtäältä on tärkeää voida luottaa organisaatioon, joka tarjoaa palveluja ja etuuksia toivottavasti lakien ja ohjeistusten mukaisesti. Toisaalta on hyvä voida luottaa yksittäisiin ammattilaisiin, jotka käytännössä tekevät työn: auttavat peseytymisessä tai päättävät omaishoidon tuesta. Koska kyse on ihmisten hyvinvoinnista ja elämästä, huonosta tai kaltoinkohtelusta voi aiheutua vakavia terveyttä tai jopa vanhuksen henkeä uhkaavia seuraamuksia. Tällaisia epävarmoja tilanteita varten on olemassa erilaisia mekanismeja, joilla uhkia pyritään ehkäisemään ennalta. Näitä mekanismeja ovat muun muassa palveluita ja etuuksia määrittävät lait, vakuutukset ja mahdollisuus tehdä valitus tai haastaa palvelun tarjoaja oikeuteen sekä vaatia vahingonkorvausta.

Jotkut haastatellut hallitsivat palveluihin ja etuuksiin liittyvää epävarmuutta ja uhkia neuvottelemalla joko asiasta vastuussa olevan tai siitä päättävän tahon tai toisen ammattilaisen tai viranomaisen kanssa. Näin tapahtui erityisesti silloin, kun he olivat saaneet kielteisen päätöksen haettuaan etuutta tai palvelua. Näiden neuvotteluiden aikana he saivat selville päätöksenteon perusteita, ja toisinaan eri ammattilaiset toimivat heille puolestapuhujina etuuden tai palvelun myöntämiseksi. Sosiaalipoliittisten järjestelmien sisällä ammattilaiset voivat asettaa tällä tavalla hakijoita kiireellisyysjärjestykseen, mutta toisinaan kyse voi olla siitä, että tuttujen asiakkaiden tai potilaiden asioita kiirehditään. Joissain tapauksissa nämä ammattilaiset puolestapuhujat olivat vanhuksen lapsia. Puolestapuhujien vaikutusvalta etuuksien ja palvelujen saamiseen aiheuttaa tietynlaista epätasa-arvoa etuuksien ja palvelujen hakijoiden välillä. Niin vanhuksilla itsellään kuin heidän läheisilläänkin on väistämättä erilaisia kykyjä ja mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa, kun he ovat kanssakäymisissä julkisissa palveluissa työskentelevien ammattilaisten kanssa.

Näiden kanssakäymisten luonnetta on jossain määrin mahdollista muuttaa rahan avulla. Osa mieshaastateltavista tukeutuikin yksityisiin palveluihin, jolloin neuvottelut palveluihin pääsystä muuttuvat ainakin joiltain osin. Rahalla ei toki ole mahdollista saada mitä tahansa, mutta ainakin sen avulla voi esimerkiksi saada nopeammin hoitoa kuin julkisissa palveluissa. Viime vuosiin saakka yritysten tuottamia palveluita on ollut tarjolla pääasiassa terveyspalveluissa, mutta 2000-luvulla myös yksityisiä sosiaalipalveluja on alkanut olla tarjolla aikaisempaa enemmän. Tällöin hoivaajat ja hoivan tarvitsijat neuvottelevat yrityksissä työskentelevien ammattilaisten kanssa muun muassa siitä, miten hoivaa annetaan. Yritysten tuottamiin palveluihin hakeutuminen ei siis tarkoita sitä, että neuvotteluita ei tarvittaisi lainkaan. Yksityisiin palveluihin voi turvautua, jos niitä on tarjolla ja on valmis ja kykenevä maksamaan niistä.

Artikkelissa *Palvelut ja hoiva* haastatellut hoivaajat ja hoivan tarvitsijat osallistuivat aktiivisesti hoivaa määrittäviin neuvotteluihin sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien kanssa. Artikkelin osoittaa, että hoivaajilla ja hoivan tarvitsijoilla on monenlaista tietoa sosiaalipoliittisista järjestelmistä ja sitä myös kertyy heille lisää heidän ollessaan tekemisissä niiden kanssa. Giddensin (1984) sanoin toimijat ovat rakenteita uusintavia ja muokkaavia luovia toimijoita.

### 5.3 Hoivaa rajojen yli

Kolmas ja neljäs erillisartikkelini käsittelevät valtioiden rajoja ylittävää informaalia hoivaa. Ensimmäinen (*Ylirajainen hoiva 1*) niistä on nimeltään ”Care of older persons in transnational settings”, ja se julkaistiin vuonna 2008 lehdessä *Journal of Ageing Studies*. Toinen artikkeli (*Ylirajainen hoiva 2*) on otsikoitu ”Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä”, ja se ilmestyi vuonna 2006 Tuomas Martikaisen toimittamassa teoksessa *Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla*.

Molempien artikkeleiden aineisto koostuu Virossa Suomeen muuttaneiden naisten haastatteluista (ks. liite 1). Yhteistä haastateltaville oli se, että he autoivat ja hoivasivat jotakuta läheistään, joka asui Suomen rajojen ulkopuolella, kun he itse asuivat Suomessa. Maasta toiseen muutto ei välttämättä heikennä ihmisten halua ja velvollisuutta auttaa ja hoivata läheisiään. Väitetään jopa, että ylirajaisissa perheissä välittäminen ja huolenpito tulee erikseen osoittaa teoin ja sanoin, sillä etäisyyksien vuoksi sitä ei ole mahdollista tehdä näkyväksi jokapäiväisen elämän toimissa (Parreñas 2005). Haastateltujen hoivatyötä voi pitää ylirajaisena silloin, kun se tapahtuu kahden erilaisen sosiaalipoliittisen järjestelmän sisällä tai niiden yli. Käsitteellä ylirajainen tai transnationaali tarkoitetaan laajemminkin tällaisia ihmisten ja organisaatioiden toimia, jotka tapahtuvat valtioiden rajojen yli (ks. luku 2.1). Vaikka hoivaa tarvitseva vanhus asui Suomen rajojen ulkopuolella ja oli siten toisen valtion sosiaalipoliittisen järjestelmän piirissä, oli myös suomalaisella sosiaalipoliitikalla oma vaikutuksensa haastateltavien kuvaamaan hoivatilanteeseen.

Suomesta saatavat etuudet ja palvelut, kuten lasten päivähoito, toimeentuloturva ja opintoetuudet, loivat parhaimmillaan tukevan perustan sille, että haastateltavien oli mahdollista antaa apua ja myös taloudellista tukea läheisilleen. Joihinkin etuuksiin, kuten toimeentulotukeen ja työttömyyspäivärahaan, liittyy kuitenkin ulkomaille matkustamisen rajoituksia, jotka rajoittavat ylirajaista hoivaa. Ylirajaisen informaalin hoivan toimijoiden on usein oltava tekemisissä, rakennettava yhteyksiä ja neuvoteltava moniin muihinkin julkisen sektorin järjestelmiin kuin varsinaisesti hoivaan liittyviin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Erityisen keskeinen on maahan- ja maastamuuttoa hallinnoiva järjestelmä, joka määrää oleskeluluvista sekä passi- ja viisumivaatimuksista.

Myös niiden valtioiden sosiaalipoliittiset järjestelmät (Virossa, Venäjällä ja Valkovenäjällä), joiden alueilla hoivaa tarvitsevat vanhukset asuivat, vaikuttivat

ylirajaiseen hoivaan. Vanhusten asuinmaissa oli heikosti tarjolla etuuksia ja palveluita kotona asuvien hoivaa tarvitsevien vanhusten tueksi. Vähäinen palvelujen tarjonta, varsinkin jos informaalia hoivaa ei vanhuksen asuinmaassa ole tarjolla, saattaa vaikuttaa ulkomailla asuvien nuoremman sukupolven jäsenten paluumuuttoon. Vanhuksen aikuiset lapset saattavat palata lähtömaahan, joko väliaikaisesti tai jopa pysyvästi, voidakseen huolehtia vanhuksen hoivasta. Päätökseen vaikuttavat palvelujen saatavuuden lisäksi muiden hoivaajien saatavuus ja perheen tai suvun keskuudessa tai kulttuurisesti vallitseva käsitys siitä, kenen velvollisuus on huolehtia vanhojen ihmisten hoivasta. (Baldassar ym. 2007, 192.) Toisinaan hoivan tarvitsija muuttaa hoivaajan asuinmaahan (vrt. Lan 2002), mikäli kyseisen maan maahanmuuttopoliittikka sallii sen.

Ylirajaisen hoivan toimijat voivat olla kosketuksissa hyvin monenlaisten julkisesti organisoitujen järjestelmien kanssa. Koska sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat pääosin kansallisia, ne eivät helposti tunnista tai tarjoa tukea ylirajaiseen informaaliin hoivaan. Eri järjestelmillä on omat tavoitteensa ja käytänteensä, joihin ylirajaisen hoivan toiminnan logiikka ja tavoitteet eivät välttämättä sovi kitkattomasti. Hoivaajien yhtenä tehtävänä onkin neuvotella sekä asuinmaansa että vanhuksen asuinmaan eri instituutioissa työskentelevien kanssa. Neuvottelut maahanmuuttajan asuinmaan sosiaalipoliittisissa järjestelmissä voivat olla vaativia, sillä heillä ei välttämättä ole tietoa näistä järjestelmistä ja niissä toimimisesta. Myös lähtömaan sosiaalipoliittiset järjestelmät muuttuvat, ja asuessaan toisaalla hoivaajan tietämys niistä saattaa vanheta.

Haastateltavien kannalta ylirajaista hoivaa hankaloittivat varsinkin vanhuksen asuinmaan virastojen aukioloajat sekä palvelujen ja etuuksien saamiseksi tarvittavien papereiden hankkiminen ja täyttäminen. Suomessa asuva hoivaaja vieraili tavallisimmin vanhuksen luona viikonloppuisin, jolloin virastot olivat kiinni. Vaadittujen todistusten ja papereiden hankkiminen edellytti usein viikolla päiväsaikaan auki olevissa virastossa käyntiä. Hoivaa tarvitsevat vanhukset eivät itse kyenneet olemaan kanssakäymisissä näiden sosiaalipoliittisten järjestelmien kanssa. Käytännössä yksinomaan hoivaaja joutui kohtaamaan mahdolliset sosiaalipoliittisten instituutioiden tuomat hankaluudet ja rajoitukset, oli kyse kumman maan järjestelmästä tahansa. Hoivaajan tehtäväksi jäi myös ratkaista tilanteet, joissa hänen lastensa tai puolisonsa tarpeet olivat ristiriidassa vanhuksen tarpeiden kanssa.

Tiedonkulku ja yhteydenpito ovat hoivan kannalta keskeisiä – muutenhan hoivaaja ei tiedä vanhuksen tarpeita eikä osaa niihin vastata. Useimmilla haastatelluilla hoivaajilla ei ollut jokapäiväiseen tai tiiviiseen yhteydenpitoon perustuvaa tietoa vanhuksen tarpeista ja käytännöistä. Vähäinen yhteydenpito johtui pääosin heikoista ja kalliista telekommunikaatioyhteyksistä. Tiedonpuute hankaloitti myös vanhuksen asioiden ajamista sosiaalipoliittisissa järjestelmissä.

Artikkeleissa *Ylirajainen hoiva 1 ja 2* erittelen ylirajaista informaalia hoivaa, jossa hoivan institutionaalinen toimintaympäristö muodostuu hyvin laajaksi. Ylirajainen hoiva on globalisoitunutta hoivaa, sillä se tapahtuu valtioiden rajojen yli ja sen sosiaalipoliittinen konteksti on kahtaalla: hoivaajan asuinmaan sosiaalipoliittisissa järjestelmissä ja hoivan tarvitsijan vastaavissa järjestelmissä. Tarkastelemassani ylirajaisessa hoivassa korostuivat hoivaajan toimijuus ja hänen käymänsä neuvottelut eri järjestelmissä työskentelevien kanssa. Hoivaaja oli se toimija, joka kohtasi ja sovitti yhteen vanhuksen, puolisonsa, lastensa ja eri maiden sosiaalipoliittisten järjestelmien vaateet. Mitä etäämmällä hoivaaja asuu vanhuksen asuinmaasta, sen vähäisempää hoivaajan yhteydenpito vanhuksen asuinmaan palveluihin yleensä on. Parhaat mahdollisuudet ulkomailla asuvilla läheisillä vaikuttaa vanhuksen saamiin etuuksiin ja palveluihin on silloin, kun heillä on terveysalan koulutus. (Baldassar ym. 2007, 180.) Parantuneet mahdollisuudet saada palveluja koskeva tieto ja hakulomakkeet internetistä on ylirajaisen hoivan kannalta käytännöllistä, edellyttäen että hoivaajalla on kyky ja mahdollisuus käyttää internetiä. Ylirajainen hoiva ei formalisoidu samaan tapaan kuin informaali hoiva valtioiden sisällä, sillä informaalin hoivan tukemiseen ja vanhusten hoivaan ylipäättään suunnitellut sosiaalipoliittiset järjestelmät eivät useimmiten tunnista ylirajaista informaalia hoivaa.

## 5.4 Itse neuvoteltua hoivaa

Viides ja viimeinen erillisartikkeli ”Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana” (*Vanhus ja hoiva*) ilmestyi *Janus*-lehdessä vuonna 2008. Artikkelin aineistona olivat hoivaa tarvitsevien, kotona asuvien vanhojen ihmisten haastattelut (ks. liite 1).



Korkealla iällä alkanut hoivan tarve ei todennäköisesti lopu vaan ennemminkin lisääntyy ajan myötä. Tarve hoivalle ja kyvyttömyys omien asioiden hoitamisessa ovat sopeutumista vaativia elämänvaiheita, jolloin aiemmat elämän arvot ja tottumukset eivät välttämättä enää päde (vrt. Charmaz 1991, 13). Koska useat haastateltavat olivat tietoisia terveydentilastaan ja voimiensa vähenemisestä, he ennakoivat terveytensä, voimiensa ja arkipäivän toimista selviytymisen heikkenemistä. Osana tätä ennakointia he selvittivät, mitä palveluja on olemassa ja miten niihin hakeudutaan, sekä pohtivat ja olivat ajoittain huolissaan niistä aiheutuvista kuluista. Eräät haastateltavat olivat tulevia hoivan tarpeitaan ennakoiden muuttaneet uuteen asuinpaikkaan. Kuten artikkelissa *Neuvoteltu hoiva* kävi ilmi, suomalaiset haastateltavat muuttivat usein hoivan tarpeen ilmentyessä tai jo niitä ennakoidessaan formaalien palvelujen lähelle tai piiriin, esimerkiksi haja-asutusalueelta taajamaan tai omakotitalosta palvelutaloon. Toisinaan muuttaminen oli vanhan ihmisen oma ajatus, toisinaan taas muutto oli tehty jopa lasten painostuksesta. Parhaassa tapauksessa hoivatarpeen ennakointi vahvisti haastateltavien kokemusta omasta toimijuudesta ja loi tunnetta siitä, että he kykenivät vaikuttamaan oman elämänsä tapahtumiin.

Kuitenkaan kaikki haastateltavat eivät kyenneet ennakoimaan hoivan ja palvelujen tarpeitaan. Yksi haastateltavista kertoi olleensa sairaalassa, mutta ei oikein tiennyt miksi. Sairaalahoidon jälkeen hän sai kotiin säännöllisesti koti- sekä ateriapalveluja. Instituutiot toimivat näin kulkureitteinä ja kanavina toisiin palveluihin (Ala-Nikkola 2003), jolloin instituutioiden edustajat neuvottelevat vanhuksen puolesta hänen tarpeistaan, etenkin silloin kun vanhus itse tai hänen läheisensä eivät sitä kykene tai halua tehdä (ks. myös *Neuvoteltu hoiva*). Tämä on tietenkin mahdollista ainoastaan silloin kun vanhus ja hänen tarpeensa ovat tiedossa järjestelmän sisällä. Kaikkien tutkimuksessa käytettyjen haastattelujen perusteella sairaalahoitajakso on tyypillinen väylä, jonka kautta vanhuksen palvelutarpeet tulevat eräiden muidenkin instituutioiden tietoon. Ammattilaisten keskenään organisoima hoiva luo turvaa vanhuksille ja heidän läheisilleen, jotka eivät itse kykene tai halua osallistua neuvotteluihin hoivasta. Kuitenkin on paljon vanhuksia, joiden hoivatarpeet eivät ole sosiaalipoliittisille järjestelmille näkyviä. Onkin vaarana, että he jäävät tarvitsemansa avun ulkopuolelle (vrt. Tedre 2006).

Edellä mainitulle haastateltavalle ei käynyt näin, vaan hänellä oli koti- ja ateriapalvelujen lisäksi edunvalvoja, joka valvoi hänen rahojensa ja varojensa

käyttöä. Haastateltava itse oli tyytymätön tähän järjestelyyn ja koki nöyryyttäväksi joutua pyytämään edunvalvojalta rahaa ostaakseen itselleen vaikkapa vaatteita. Hoivan saamiseen voi liittyä pakkoja ja omista tavoista ja rytmeistä luopumista. Koska hoivan tarve on lähtöisin avuttomuudesta, on hoivasuhde väistämättä epätasainen valtasuhde (Twig 2000, 210). Suhteet sosiaalipoliittisiin järjestelmiin rakennetaankin lähinnä instituutioiden ehdoilla. Nämä ehdot nojautuvat lakeihin, säädöksiin ja instituutioiden omiin kirjoitettuihin ja kirjoittamattomiin sääntöihin. (Vrt. Lipsky 1980.)

Sosiaalipoliittiset järjestelmät rajaavat annettujen palvelujen ja avun laatua ja määrää. Palveluista kotiin saatu apu on yleensä lyhytaikaista ja instrumentaalista, eli se kohdentuu tietyistä käytännön toimista selviytymiseen, kuten siivoamiseen, syömiseen, peseytymiseen tai vuoteesta ylös nousemiseen. Kotiin tarjottavista palveluista on vaikeampi saada apua, jos kokee olonsa yksinäiseksi tai turvattomaksi taikka tarvitsee jatkuvaa silmälläpitoa tai toisen henkilön läsnäoloa. Palvelujen käyttäjiltä saatetaan myös edellyttää tietynlaista käytöstä. Esimerkiksi sairastuneen velvollisuuksiin voi kuulua hoito-ohjeiden noudattaminen ja sairauden asiantuntijuuden jakaminen hoitohenkilökunnan kanssa (Kangas 2003, 92).

Jyrki Jyrkämä (2007) onkin todennut, että näkemyksen hyvästä vanhenemisestä tulisi huomioida vanhenemisen monet tilanteet ja maailmat, myös niissä tapahtuvat murtumat (mt. 216). Hyvä elämä ja hyvä vanhuus ovat mahdollisia myös silloin kun vanha ihminen tarvitsee hoivaa. Koska on oletettavaa, että vanhan ihmisen hoivatarve ei tule ajan mittaan katoamaan vaan ennemminkin lisääntymään, se vaatii uudenlaista asennoitumista omiin arkielämän käytäntöihin ja tulevaisuudenkuvaan (Huotari 2003, 124). Käsitystä omasta itsestä on muutettava, ja se heijastuu myös palvelujen käyttöön. Tiedetään nimittäin, että vanhukset eivät käytä hoivapalveluita tai he eivät ole niihin tyytyväisiä, jos ne eivät tue heidän käsityksiään itsestään ja tarvitsemastaan hoivasta (Helin 2002, 62–65; Topo 2009, 236).

Haastatteluissa kävikin ilmi, että vanhusten aiemmat elämäkokemukset vaikuttivat siihen, miten he suhtautuivat terveytensä ja voimiensa heikkenemiseen ja hoivan tarpeiden ilmenemiseen. Haastateltavat, jotka olivat tottuneet selviytymään itseksensä ja joilla oli paljon kokemusta muiden auttamisesta, kokivat oman avuttomuutensa usein vaikeaksi hyväksyä. Myös suhtautuminen palveluihin riippui pitkälti siitä, millaisia aikaisempia kokemuksia niistä oli kertynyt. Osa haastateltavista oli aiemmin ollut hoivaajana puolisolleen ja tunsii sosiaali- ja

terveyspalvelujen järjestelmät ja toimintatavat melko hyvin. Osalla taas oli itsellään ollut jo pitkään erilaisia terveydellisiä ongelmia, joten terveydenhuollon palvelut olivat ainakin jossain määrin tuttuja. Hoivapalveluihin hakeuduttaessa juuri sairausdiagnoosit toimivat usein ikään kuin hoivan tarpeen virallistajina (vrt. Nolan ym. 1996, 129; Topo 2009, 236), ja palveluista neuvotellessa ne osaltaan todentavat palvelujen tarvetta.

Neuvotteluita informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien toimijoiden kesken käydään, kun erilaiset toiminnan logiikat kohtaavat ja koska hoivan tarve on usein vaikeasti ulkopuolisen määriteltävissä ja tarpeet saattavat muuttua hetkessä. Neuvotteluissa määritellään vanhuksen tarpeita: mistä toimista vanhus selviytyy itseksensä, mihin taas tarvitaan apua, millaista avun tulisi olla ja mistä sitä voi saada. Oman kyvyttömyyden myöntäminen voi olla vaikeaa, ja se voidaankin pyrkiä kieltämään vaikkapa hylkäämällä tarjotut palvelut ja apuvälineet. Monet haastateltavat pyrkivät kuitenkin mukautumaan hoivan tarpeen mukanaan tuomiin muutoksiin ja keskittymään niihin asioihin, joita he vielä kykenivät tekemään.

Artikkelissa *Vanhus ja hoiva* tarkastelin vanhuksen toimijuutta hoivan tarvitsijana. Hoivan tarpeen ilmaantuminen pakottaa vanhuksen muuttamaan odotuksiaan omasta toimijuudestaan. Jotkut vanhukset ottavat hoivan tarpeen varalta sosiaalipoliittista ja käytännöllistä toimintaympäristöään haltuun selvittämällä tarjolla olevia avun ja hoivan lähteitä. He saattavat suunnata tavoitteensa ja toiveensa hoivan suhteen informaaliin tai formaaliin hoivaan. Osalla vanhuksista ei kuitenkaan ole mahdollisuuksia, osaamista tai halua ottaa selvää erilaisista mahdollisuuksista hoivan suhteen. Tällöin vaarana on, että he joko jäävät tarvitsemansa avun ulkopuolelle tai että he eivät itse ole mukana neuvottelemassa hoivastaan. Viimeksi mainitussa tilanteessa vanhuksen oma toimijuus hoivassa voi jäädä heikoksi.

## 6. Lopuksi

Tässä viimeisessä luvussa pohdin hoivan politisoitumista, formalisoitumista ja globalisoitumista sekä sosiaalipoliittisten järjestelmien kytköksiä informaaliin hoivaan peilaten niitä eräisiin hoivapolitiikan viimeaikaisiin painotuksiin. Julkisten palvelujen organisointiin on viime vuosina otettu vaikutteita yritysten ja markkinoiden toiminnasta, ja kasvava osa julkisista palveluista on yritysten tuottamia. Julkisten palvelujen asiakkaina hoivaajat ja hoivan tarvitsijat ovat yhä useammin tekemisissä yrityksissä työskentelevien kanssa. Voidaan ajatella, että informaali hoiva ja sen suhde sosiaalipoliittisiin järjestelmiin joiltain osin markkinaistuvat. Luvun lopussa tuon esiin informaalin hoivan kannalta keskeisiä aihealueita, joiden tutkiminen olisi tarpeellista.

### 6.1 Politisoitunut, formalisoitunut ja globalisoitunut informaali hoiva

Jaoin luvussa kolme informaalia hoivaa käsitteleviä tutkimuksia kolmeen eri ryhmään. Kukin ryhmä koostuu tutkimuksista, joilla on omanlainen näkökulma informaalin hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien välisiin kytköksiin. Ensimmäisen ryhmän, jonka nimeksi annoin *politisoituva informaali hoiva*, tutkimuksissa informaali hoiva on pääasiassa yksilöiden toimintaa, joskin sen yhteiskunnallinen merkitys tiedostetaan ja halutaan tehdä yhteiskunnissa laajasti näkyväksi. Toisen ryhmän, nimeltään *formalisoituva informaali hoiva*, tutkimuksissa informaali hoiva ja sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat konkreettisesti kytköksissä keskenään. Palveluiden formaalia hoivaa ja läheisten informaalia hoivaa ei niissä tutkita toisilleen vastakkaisina hoivan muotoina vaan parhaimmillaan toisiaan täydentävinä osina vanhushoivan kokonaisuudessa. Sekä hoivaajia että hoivan tarvitsijoita tutkitaan informaalin hoivan toimijoina ja usein myös erilaisten sosiaalipoliittisten järjestelmien asiakkaina.

Sosiaalipoliittisten järjestelmien ja informaalin hoivan välistä suhdetta voidaan tarkastella erilaisten toimijoiden välisinä neuvotteluina. Hoivaajat ja hoivan tarvitsijat neuvottelevat sosiaalipoliittisissa järjestelmissä työskentelevien (ammattilaisten) kanssa hakeutuessaan julkisten etuuksien ja palvelujen piiriin. Ammattilaisten toimintaa säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kirjoitetut ja kirjoittamattomat ohjeistukset. Informaalin hoivan toiminta voi sen sijaan perustua muun muassa yhteiseen historiaan, totuttuihin tapoihin, velvollisuuteen, läheisyyteen tai hyödyn tavoitteluun. Erilaisten toimijoiden välisten neuvotteluiden tavoitteena on muodostaa jaettu ymmärrys siitä, millainen hoivan tarve on, sekä miten ja kenen toimesta siihen vastataan. Tarve neuvotteluille ei useinkaan pääty, kun etuus tai palvelu on myönnetty. Etenkin palveluissa toimijoiden välinen kanssakäyminen jatkuu ja tarve neuvotteluille säilyy. Muutokset hoivan tarvitsijan tai hoivaajan elämäntilanteissa synnyttävät usein tarpeen neuvotteluille. Tällaisia tilanteita ovat hoivaajalla esimerkiksi ansiotyön päättymisen tai alkaminen ja lapsen syntymä. Hoivan tarvitsijan tilanteessa neuvotteluita aikaansaavat erityisesti muutos hoivan tarpeissa, loukkaantuminen, sairastuminen ja muuttaminen uuteen asuinpaikkaan.

Kolmannen ryhmän, *globalisoituva informaali hoiva*, tutkimukset voidaan jakaa kahteen eri haaraan. Ensimmäinen tutkimuksen haara keskittyy maahanmuuttajiin, jotka tekevät palkallista hoivatyötä virallisilla tai epävirallisilla työmarkkinoilla. Toisessa tutkimuksen haarassa ollaan kiinnostuneita maahanmuuttajista, jotka auttavat ja hoivaavat läheisiään valtioiden rajojen yli. Tällaisen ylijärjestyksen hoivan sosiaalipoliittinen konteksti on kahtaalla muodostuen sekä hoivaajan että hoivan tarvitsijan asuinmaiden sosiaalipoliittisista järjestelmistä. Hoivaajien yhtenä tehtävänä onkin olla kanssakäymisissä ja neuvotella sekä asuinmaansa että vanhuksen asuinmaan eri instituutioissa työskentelevien kanssa. Ylijärjestyksen informaalin hoivan toimijoiden on usein oltava tekemisissä monien muidenkin julkisen sektorin järjestelmien kuin hoivan kannalta keskeisimpien sosiaali- ja terveyspalveluiden kanssa. Erityisen merkittäviä ylijärjestyksen hoivan kannalta ovat kansainvälistä liikkumista ja maahan- ja maastamuuttoa hallinnoivat järjestelmät.

Hoivan politisoituminen, formalisoituminen ja globalisoituminen eivät ole toisensa poissulkevia vaan rinnakkaisia tapahtumakulkuja. Informaalin hoivan politisoituminen tuo hoivan sosiaalipolitiikan kannalta keskeisten toimijoiden, kuten poliitikkojen ja median, keskustelujen kohteeksi eli osaksi hoivapolitiikkaa. Ellei

hoiva politisoidu, voisi yhteiskunnallinen keskustelu hoivasta olla vähemmän näkyvää ja hoiva saattaisi jopa jäädä ihmisten yksityiseksi asiaksi. Hoivan politisoituminen ei tarkoita välttämättä laajaa yhteiskunnallista debattia vaan sitä, että hoivan kysymyksiä otetaan mukaan tai huomioidaan ainakin joiltain osin poliittisessa päätöksenteossa. Se, mitkä asiat politisoituvat, milloin, kenen aloitteesta ja millä tavoin, riippuu vallalla olevista arvoista ja normeista, tiedonkulusta sekä monista muista seikoista. Kuitenkin politisoitumisen myötä ja sen tuloksena luodaan ja muotoillaan niitä sosiaalipoliittisia järjestelmiä, jotka käytännössä määrittävät informaalia hoivaa. Hoivapolitiikka ei tietenkään yksinään määritä informaalin hoivan vastuun rajoja ja käytäntöjä, vaan siihen vaikuttavat monet muutkin politiikat, kuten työpoliitiikka ja edellä mainittu maahanmuuttopolitiikka.

Hoivan politisoituminen saattaa johtaa informaalin hoivan jonkinasteiseen formalisoitumiseen, kun sen tueksi ja lisäämiseksi organisoidaan erilaisia julkisia palveluja ja etuuksia. Näiden sosiaalipoliittisten järjestelmien muoto ja luonne ohjaavat informaalin hoivan toimijoita monin tavoin. Se, kenelle etuuksia maksetaan, millä ehdoin, minkä taseisia, kuka niistä päättää ja miten tarkkaan niiden käyttöä seurataan, vaikuttavat hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden toimintaan. Samalla tavalla palveluissa on monia vastaavanlaisia tekijöitä, jotka luovat informaalin hoivan toimijoille käytännön mahdollisuuksia ja rajoituksia.

Vaikka sosiaalipoliittiset järjestelmät ovat pitkälti kansallisia, eivät hoivan politisoituminen ja formalisoituminen ole yksinomaan kansallisia prosesseja. Poliittiset toimijat saavat vaikutteita ja ovat yhteistyössä erilaisten kansainvälisten toimijoiden kanssa. Tämä on osa hoivan globalisoitumista, vaikkakaan se ei välttämättä näy suomalaiselle hoivan tarvitsijalle ja hoivaajalle heidän jokapäiväisessä elämässään. Sen sijaan osalle Suomessa asuvista maahanmuuttajista hoivan globalisoituminen voi olla keskeinen osa arkea, sillä jotkut heistä antavat tai saavat ylirajaista hoivaa. Ylirajaisen hoivan toimijat voivat kohdata eri maiden sosiaalipoliittisten järjestelmien yhtäläisyyksiä ja eroja ja siten tulla myös tietoisiksi erilaisista hoivan politisoitumisen ja formalisoitumisen tavoista ja asteista.

Kansainvälisen liikkuvuuden ja hoivan globalisoitumisen seuraukset eivät kuitenkaan koske pelkästään maahanmuuttajia, vaan ne heijastuvat myös Suomessa saatuun ja annettuun informaaliin hoivaan. Esimerkiksi ensimmäiset kokeilut hoiva-alan työntekijöiden rekrytoimiseksi ulkomailta Suomeen on joitakin vuosia sitten aloitettu (Vainio 2008). Maahanmuuttajien määrä hoiva-alan työntekijöinä tulee

todennäköisesti lisääntymään tulevina vuosina. Hoivatyötä pidetään hiljan maahan muuttaneille soveliaana riippumatta siitä, saapuivatko he Suomeen työskennelläkseen hoiva-alalla vai muista syistä. (Laurén & Wrede 2008, 20.) Informaalien hoivan toimijat tulevat kohtaamaan maahanmuuttajia entistä useammin niin palveluissa kuin muillakin elämänsaroilla. Nämä kohtaamiset ovat yksi merkki hoivan globalisoitumisesta ja sen heijastumisesta informaalien hoivan ja sosiaalipoliittisten järjestelmien toimijoiden välisiin neuvotteluihin.

Maahanmuuttajien määrän kasvun lisäksi hoivan globalisoituminen nivoutuu julkisten palvelujen organisointitapojen muutoksiin. Julkisen vallan vastuulla olevia sosiaali- ja terveystalvveluja tuottavat yhä useammin yritykset. Osa palveluista tuottavista yrityksistä on suuryrityksiä ja kansainvälisiä konserneja, jotka voivat tuottaa samantyyppisiä palveluja eri puolilla maailmaa (Yeates 2009, 76). Nämä kansainvälisten yritysten tuottamat julkiset palvelut asettuvat osaksi informaalien hoivan sosiaalipoliittista kontekstia Suomessa.

Erilaisten hoivapalveluja tuottavien yritysten lisääntyminen, julkinen tuki yritysten tuottamien palvelujen ostamiseen ja julkisten palvelujen hankkiminen yrityksistä palveluseteleillä edesauttavat markkinapohjaisten palvelujen ja informaalien hoivan kohtaamista. Yhtenä poliittisena tavoitteena onkin saada vanhuksat ja heidän läheisensä toimimaan hoivakuluttajina, ostamaan palveluita suoraan yrityksiltä (vrt. Valkama 2009). Voidaankin ajatella, että julkisen sektorin palvelujen yksityistäminen, kilpailuttaminen, yhtiöittäminen ja ulkoistaminen sekä hoivapolitiikan yksilövastuuta painottavat tavoitteet heijastuvat informaaliin hoivaan, jolloin se voi osin markkinaistua.

## 6.2 Markkinaistuva informaali hoiva

Kunnilla on velvollisuus järjestää sosiaali- ja terveystalvvelut asukkailleen, mutta oman tuotannon sijasta palvelut voidaan ostaa ulkopuolisilta toimijoilta, kuten yrityksiltä tai järjestöiltä. Kunta toimii tällöin palvelujen tilaajana, kun taas tuottajana voi toimia joko kunta itse tai jokin muu organisaatio. (Kananaja ym. 2008.)

Yritysten tuottamien julkisten palvelujen tulee olla samansisältöisiä kuin jos ne olisi tuotettu julkisissa organisaatioissa ja myös sisäänpääsyn kriteerien on oltava

samat. Palveluista neuvotteleville hoivaajille ja hoivan tarvitsijoille on kuitenkin merkitystä sillä, tuottaako palvelun julkinen organisaatio vai yritys. Kilpailutuksen kautta organisoidut yritysten tuottamat palvelut tuotteistetaan julkisen toimijan ja yrityksen yhteistyönä. Tämä tapahtuu jo ennen kuin asiakkaat voivat hakeutua yrityksen tuottamien palvelujen piiriin. Vanhuksen hakeutuessa tällaiseen palveluun tilaa neuvotteluille on vähän, sillä palvelun tilaaja eli usein kunta on määrittänyt palvelun tarkkaan jo etukäteen. (Koivusalo ym. 2009, 16.)

Yritystenkin tuottamien julkisten palvelujen laadusta vastaa loppujen lopuksi palvelun tilannut julkinen toimija. Palveluihin vaikuttaminen voi silti olla vaikeaa, sillä julkisen toiminnan ja yritystoiminnan vastuun rajoja on asiakkaan vaikea hahmottaa. (Ollila & Koivusalo 2009, 37; Pajukoski 2009, 80.) Mitä enemmän erilaisia palvelutuottajia sekä kuntahallinnon, palvelutuottajien ja palvelujen käyttäjien välisiä toimijoita on, sen hankalampi asiakkaan on ymmärtää järjestelmää ja kyetä siihen vaikuttamaan (vrt. Vabø 2004). Koska hoivapalvelujen käyttäjät ovat vanhoja ihmisiä ja avuttomuus sekä avun tarve syy palveluihin hakeutumiseen, on monelle hoivan tarvitsijalle palveluntuottajien vertaileminen ja valitseminen ongelmallista. Miten tehdä valinta eri palveluntuottajien välillä, ymmärtää valintansa seuraukset ja valvoa saadun palvelun laatua? Sen lisäksi ennakkoon tarkasti sovittu ja sopimuksin sinetöity palvelun sisältö ei ehkä hetken kuluttua enää vastaakaan nopeasti muuttuvia tarpeita.

Järjestelmien muutoksista johtuen vanhuksilla ja heitä hoivaavilla läheisillä on oltava mitä moninaisimpia taitoja kyetäkseen neuvottelemaan tarvitsemistaan palveluista ja etuuksista. Marta Szebehelyn (2003a) mukaan Ruotsissa vanhukset, joilla on matala koulutustaso, turvautuvat useammin informaaliin hoivaan kuin korkeammin koulutetut. Itävallassa Marianne Egger de Campo (2007) on havainnut, että korkea tulotaso mahdollistaa vanhuksen siirtymisen toisen palveluntarjoajan asiakkaaksi. Koulutus, taloudelliset resurssit ja muut sosiaalista luokkaa määrittävät tekijät vaikuttavat vanhusten terveydentilaan ja mahdollisuuksiin ja kykyihin käyttää ja neuvotella etuuksista ja palveluista. Vaarana on lisääntyvä eriarvoisuus erilaisten vanhusten välillä. Esimerkiksi monille maahanmuuttajavanhuksille ja vanhuksille, joilla on muistisairauksia, päihdeongelmia, mielenterveysongelmia, kehitysvamma tai matala koulutus- tai tulotaso, voi palveluiden monipuolinen hyödyntäminen ja niistä neuvotteleminen tuottaa vaikeuksia.



Ilman palvelujen tuotantotapojen muutostakin on odotettavissa, että julkisten hoivapalvelujen saanti on tulevaisuudessa yhä vaikeampaa. Samanaikaiset muutokset perhemuodoissa, väestön ikääntyminen ja tavoitteet myöhentää eläköitymisikää vaikuttavat siten, että informaalin hoivan reservi pienenee samaan aikaan kun julkisten formaalien hoivapalvelujen saanti edelleen vaikeutuu. Tästä syntyy vanhusten hoivan yhteiskunnallinen paradoksi, jolloin vanhuksen on oltava yhä heikkokuntoisempi saadakseen julkisia palveluita. Samaan aikaan hänen on oltava yhä taitavampi ja vahvempi kyetäkseen niitä itselleen hakemaan ja niistä neuvottelemaan. Vanhukset, joilla on osaavia puolestapuhujia rinnallaan, selviävät tällaisessa tilanteessa parhaiten. Yhdeksi hoivapolitiikan keskeiseksi tehtäväksi jää tulevaisuudessa varmistaa, ettei informaali hoiva kasaudu pienituloisille ja vähän koulutetuille vanhuksille ja heidän läheisilleen.

Informaalin hoivan markkinaistuminen tarkoittaa sitä, että julkisissa sosiaalipoliittisissa järjestelmissä on yhä enemmän yrityksissä työskenteleviä toimijoita, ja informaalin hoivan toimijoiden kytkökset näihin yrityksiin ja niissä työskenteleviin lisääntyvät. Julkisten resurssien niukka kohdentaminen vanhusten hoivaan ja väestön ikääntyminen lähes väistämättä tarkoittavat sitä, että julkisten etuuksien ja palvelujen saatavuus vähenee ja ne kohdennetaan yhä tarkemmin. On todennäköistä, että ne kohdennetaan eniten apua tarvitseville ja mahdollisesti pienituloisille vanhuksille. Muiden kuin näihin ryhmiin kuuluvien vanhusten on tulevaisuudessa yhä useammin ostettava markkinapohjaisia palveluja tai turvauduttava informaaliin hoivaan.

### 6.3 Tutkimaton informaali hoiva

Tarkasteltuani aiempia hoivatutkimuksia voin osoittaa informaalin hoivan tutkimuksen aukkokohtia. Vaikka Suomessa annetaan ja saadaan varmasti paljon hoivaa ilman etuuksien tai palvelujen tukea, tutkimuksia tällaisista hoivatilanteista on tehty vähän. Toisena ääripäänä on tarve tutkia sellaisten vanhusten informaalia hoivaa, joilla on jo olemassa pitkäaikainen suhde joihinkin muihin sosiaalipoliittisiin järjestelmiin kuin vanhushoivapalveluihin. Tällaisia ovat esimerkiksi kehitysvammaiset vanhukset ja vanhukset, joilla on asiakassuhde sosiaali- tai terveystalouteen psyykkisten sairauksien tai päihteiden väärinkäytön

vuoksi. Päihteiden käyttö on ylipäätään informaalin hoivan tutkimuksissa harvoin esiin nostettu asia (ks. Alanko & Haarni 2007).

Tutkimuksia vanhuksista, jotka ovat kohdanneet kaltoinkohtelua joko informaalin tai formaalin hoivan piirissä, on tähän mennessä tehty vähän. Myös homoseksuaalit, elämänsä loppuvaiheilla olevat tai vanhukset, joilla on vähän sosiaalisia verkostoja, ovat jääneet usein hoivatutkimusten ulkopuolelle. Pohjoismainen hoivatutkimus huomioi heikosti myös vanhusten etnisen taustan tai sosiaaliluokan (Anttonen & Zechner 2009). Olisi tärkeää tietää, millaisia eroja ja yhteneväisyyksiä on varakkaiden ja pienituloisten informaalin hoivan välillä. Entä kasautuvatko informaali ja formaali hoiva tietyille ihmisryhmille? Miksi ja kenelle?

Erityisen mielenkiintoisena informaalin ja formaalin hoivan välisen suhteen tarkastelun kannalta pidän tutkimuksia, joissa tarkastellaan laitoksessa asuvien vanhusten saamaa informaalia hoivaa. Tällaisessa tilanteessa informaali hoiva asettuu vahvasti formaalin hoivan asettamien rajojen sisään. Renate Dorrestein (2009) esittää romaanissaan, joka kertoo tyttären näkökulmasta tarinaa äidin hoivasta, kysymyksen, johon laitoksessa informaalia hoivaa tutkittaessa voidaan etsiä vastausta. Sama kysymys on tärkeä myös niiden vanhusten kohdalla, jotka asuvat kodeissaan.

”Entä jos Billillä ja Anitalla [hoitokodin henkilökuntaa MZ] ei olisi minua, jonka niskoille säilyttää pikkuhommia. Jäisikö äiti silloin vaille sitä kaikkea? Mutta miten sitten käy niiden, joilla ei ollut lapsia?” (Mt. 150.)

## Lähteet

- Ackers, Louise (2004) Citizenship, migration and the valuation of care in the European Union. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 30(2), 373–396.
- Ackers, Louise & Dwyer, Peter (2004) Fixed laws, fluid lives: The citizenship status of post-retirement migrants in the European Union. *Ageing & Society* 24(3), 451–475.
- Alanko, Anna & Haarni, Ilka (2007) (Toim.) Ikääntyminen ja alkoholi. Helsinki: Sininauhaliitto.
- Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 972.
- Alasuutari, Pertti (2005) Yhteiskuntatutkimuksen etiikasta. Teoksessa Pekka Räsänen, Anu-Hanna Anttila & Harri Melin (toim.) Tutkimus menetelmien pyörteissä: Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–28.
- Allen, Isobel, Hogg, Debra & Peace, Sheila (1992) *Elderly people: Choice, participation and satisfaction*. London: Policy Studies Institute.
- Amenta, Edwin (1990) Making the most of case study: Theories of the welfare state and the American experience. Teoksessa Charles C. Ragin (toim.) *Issues and alternatives in comparative social research*. Leiden: E.J. Brill, 172–194.
- Anderson, Bridget (1997) Servants and slaves: Europe's domestic workers. *Race and Class* 39(1), 37–49.
- Anderson, Bridget (2000a) Different roots in common ground: Transnationalism and migrant domestic workers in London. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 27(4) 673–683.
- Anderson, Bridget (2000b) *Doing the dirty work? The global politics of domestic labour*. New York: Palgrave Macmillan.
- Andersson, Katarina (2007) Omsorg under förhandling – om tid, behov och kön i en föränderlig hemtjänsteverksamhet. Umeå: Umeå universitet.
- Anttonen, Anneli (1997) *Feminismi ja sosiaalipolitiikka*. Tampere: Tampere University Press.
- Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva – tutkimus, politiikka, arki*. Tampere: Vastapaino, 54–98.
- Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Tampere: Vastapaino.
- Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) *Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa*. Helsinki: Stakes.
- Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva – tutkimus, politiikka, arki*. Tampere: Vastapaino, 16–54.
- Arber, Sara & Gilbert, Nigel (1989) Men: The forgotten carers. *Sociology* 23(1), 111–118.
- Arber, Sara & Ginn, Jay (1990) The meaning of informal care: Gender and the contribution of elderly people. *Ageing & Society* 10, 429–454.
- Arber, Sara & Ginn, Jay (1992) Class and caring: A forgotten dimension. *Sociology* 26(4), 619–634.
- Aro, Jari (1999) Sosiologia ja kielenkäyttö. Retoriikka, narratiivi, metafora. Acta Universitatis Tamperensis 654. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Backman, Kaisa (2001) *Kotona asuvien ikääntyvien itsestä huolenpito*. Oulu: Oulun yliopisto, Acta Universitatis Ouluensis. <http://herkules oulu.fi/isbn9514259033/html/> [Luettu 8.11.2007].

- Baldassar, Loretta; Baldock, Cora Vellekoop & Wilding, Raelene (2007) *Families caring across borders. Migration, ageing and transnational caregiving*. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Baldock, John & Adalbert, Evers (1991) Innovations and care of the elderly: The front line of change for social welfare services. *Ageing International* 18(1), 8–21.
- Bauby, Jean-Dominique (1997) *Perhonen lasikuvussa (suomentanut Anu Partanen & Ville Keynäs)*. Helsinki: WSOY.
- Begum, Nasa (1990) *Burden of gratitude: Women with disabilities receiving informal care*. University of Warwick: Social Care Practice Centre, Department of Applied Social Studies.
- Berger, Peter, L. & Luckmann, Thomas (2002) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Blakemore, Ken (1999) International migration in later life: Social care and policy implications. *Ageing & Society* 19(6), 761–774.
- Blomgren, Jenni, Martikainen, Pekka, Martelin, Tuija & Koskinen, Seppo (2006) Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(2), 167–178.
- Bommes, Michael & Geddes, Andrew (2000) (Toim.) *Immigration and welfare. Challenging the borders of the welfare state*. London: Routledge.
- Bowling, Ann (1984) Caring for the elderly widowed: The burden on their supporters. *British Journal of Social Work* 14(5), 435–455.
- Bradshaw, Jonathan (1972) The concept of social need. *New Society* (March) 640–643.
- Brodin, Helene (2006) Den generella äldrepolitiken och den selektiva äldreomsorgen – om kön, klass, etnicitet och åldrande i Sverige. Teoksessa Pauline de los Reyes (toim.) *Om välfärdens gränser och det villkorade medborgarskapet. Rapport av Utredningen om makt, integration och strukturell diskriminering*. SOU 2006: 37. Stockholm, 111–141.
- Bureau, Viola, Theobald, Hildegard & Blank, Robert, H. (2007) *Governing home care. A cross-national comparison*. Celtenham: Edward Elgar.
- Burns, Nancy & Grove, Susan, K. (1997) *The practice of nursing research. Conduct, critique & utilization*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Burr, Vivien (1995) *An Introduction to social constructionism*. London: Routledge.
- Büscher, Andreas (2007) *Negotiating helpful action. A substantive theory on the relationship between formal and informal care*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1206.
- Casado-Díaz, María Angeles, Kaiser, Claudia & Warnes, Anthony, M. (2004) Northern European retired residents in nine southern European areas: Characteristics, motivations and adjustment. *Ageing & Society* 24(3), 353–381.
- Campbell, Tom (1988) *Justice*. London: Macmillan.
- Cavanagh, S. (1997) Content analysis: Concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4(3) 5–16.
- Chamberlayne, Prue & King, Annette (2000) *Cultures of care: Biographies of carers in Britain and the two Germanies*. Bristol: Policy Press.
- Charmaz, Kathy (1991) *Good days, bad days. Illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Clarkeburn, Henriikka & Mustajoki, Arto (2007) *Tutkijan arkipäivän etiikka*. Tampere: Vastapaino.
- Coetzee, John Maxwell (2006) *Hidas mies (suomentanut Seppo Lojonen)*. Helsinki: Otava.
- Coffey, Amanda & Atkinson, Paul (1996) *Making sense of qualitative data. Complementary research strategies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Colquitt, Jason A., Conlon, Donald E., Wesson, Michael J., Porter, Christopher O. & Ng, K. Yee (2001) Justice at the millennium: A meta-analytic review of 25 years of organizational justice research. *Journal of Applied Psychology* 86 (3), 425–445.
- Connell, John (2008) *Towards a global health care system? Teoksessa John Connell (toim.) The international migration of health care workers*. New York: Routledge, 1–29.

- Convery, Janet & Cioni, Elisabetta (2001) Italy. Teoksessa Tim Blackman & Sally Brodhurst (toim.) Social care and social exclusion. A comparative study of older people's care in Europe. Houndmills: Palgrave, 96–107.
- Courtemanche, Gil (2006) Kaunis kuolema (suomentanut Einari Aaltonen). Helsinki: Like.
- Daatland, Svein Olav (1987) (Toim.) Gammel i eget hjem. Norske erfaringer om betingelser og tilrettelegging for en selvstendig boform i eldre år. København: Nordisk Ministerråd.
- Dahl, Hanne Marlene (2001). Empowerment og disempowerment?: To historier fra hjemmehjælperfeltet. Kvinder, Køn og Forskning, 6(2), 58–68.
- Daly, Mary (2002) Care as a good for social policy. International Journal of Social Policy 31(2), 251–270.
- Da Roit, Barbara (2007) Changing intergenerational solidarities within families in a Mediterranean welfare state. Elderly care in Italy. Current Sociology 55(2), 251–269.
- Deacon, Alan & Mann, Kirk (1999) Agency, modernity and social policy. Journal of Social Policy 28(3), 413–435.
- Delanty, Gerard (1997) Social science. Beyond constructivism and realism. Series: Concepts in the social sciences. Buckingham: Open University Press.
- De Marini, Valerie (1998) Tvärkulturell vård i livets slutskede – att möta äldre personer med invandrarbakgrund. Lund: Studentlitteratur.
- Denzin, Norman, K. & Lincoln, Yvonna, L. (1998) Introduction: Entering the field of qualitative research. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna L. Lincoln (toim.) Strategies of qualitative inquiry. Thousand Oaks: Sage Publications, 1–34.
- Dorrestein, Renate (2009) Pojallani on seksielämä ja minä luen äidilleni punahilkkaa (suomentanut Titia Schuurman). Helsinki: WSOY.
- Doucet, Andrea (2000) 'There's a huge gulf between me as a male carer and women': Gender, domestic responsibility and the community as an institutional arena. Community, Work & Family, 3(2), 163–184.
- Downe-Wamboldt, Barbara (1992) Content analysis: Method, applications and issues. Health Care for Women International 13(3), 313–321.
- Dunér, Anna (2007) To maintain control. Negotiations in the everyday life of older people who can no longer manage on their own. Göteborg: Göteborg University, Department of Social Work.
- Edger de Campo, Marianne (2007) Exit and voice: An investigation of care service users in Austria, Belgium, Italy and Northern Ireland. European Journal of Ageing 4(2), 59–69.
- Ehrenreich, Barbara & Hochschild, Arlie Russe (2002) (Toim.) Global woman: Nannies, maids and sex workers in the new economy. New York: Metropolitan Books.
- Einhorn, Stefan (2008) Ihmisen tehtävä (Suomentanut Riikka Toivanen). Helsinki: Otava.
- Ekman, Sirkka-Liisa, Emami, Azita & Heikkilä, Kristiina (1998) Äldre invandrade i vård och omsorg. Vård 2, 36–42.
- Eliasson, Rosmari (1984) Att arbeta inom äldreomsorgen, att vara pensionär och att möta varandra. FoU-rapport nr. 3. Stockholm: Stockholms socialförvaltning.
- Eliasson, Rosmari (1996) Introduktion. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) Omsorgens skiftningar, Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 195–201.
- Eliasson-Lappalainen, Rosmari, Wærness, Kari & Tedre, Silva (2005) Perspektiv i forskning om äldreomsorg – Personliga tillbakablickar samt trender i akademiska avhandlingar 1995–2004. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) Äldreomsorgsforskning i Norden. Köpenhamn: Nordiska Ministerrådet. TemaNord 2005: 508, 321–369.
- Ellis, Kathryn (1993) Squaring the circle: User and carer participation in needs assessment. York: Joseph Rowntree foundation.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2000) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Evandrou, Maria (1991) Care for elderly in Britain: State services, informal care and welfare benefits. Teoksessa Josef Pacolet & Celeste Wilderom (toim.) The economics of care of the elderly. Avebury: Aldershot, 69–89.

- Evers, Adalbert, Pilj, Marja & Ungerson, Clare (1994) (Toim.) Payments for care. A comparative overview. Aldershot: Avebury.
- Faist, Thomas (2000) Transnationalisation in international migration: Implications for the study of citizenship and culture. *Ethnic and Racial Studies* 23(2), 189–222.
- Filmer, Paul, Jenks, Chris, Seale, Clive & Walsh, David (1998) Developments in social theory. Teoksessa Clive Seale (toim.) *Researching society and culture*. London: Sage Publications, 33–46.
- Finch, Janet (1986) 'It's great to have someone to talk to': The ethics and politics of interviewing women. Teoksessa Colin Bell & Helen Roberts (toim.) *Social researching: Politics, problems, practice*. London: Routledge & Kegan Paul, 70–87.
- Finch, Janet (1989) *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.
- Finch, Janet (1993) The concept of caring: Feminist and other perspectives. Teoksessa Julia Twigg (toim.) *Informal care in Europe. Proceeding of a conference held in York*. York: University of York, 5–22.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (1980) Community care and the family: A case for equal opportunities? *Journal of Social Policy* 9(4), 487–511.
- Finch, Janet & Groves, Dulcie (1983) (Toim.) *A labour of love: Women, work and caring*. Lontoo: Routledge & Kegan Paul.
- Fine, Michael & Glendinning, Caroline (2005) Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society* 25 (4), 601–621.
- Fisher, Berenice & Tronto, Joan (1990) Toward a feminist theory of caring. Teoksessa Emily K. Abel & Margaret K. Nelson (toim.) *Circles of care*. Albany: State University of New York Press, 35–62.
- Fisher, Mike (1994) Man-made care: Community care and older male carers. *British Journal of Social Work* 24(6), 659–680.
- Forbat, Liz (2005) *Talking about care. Two sides of the story*. Bristol: Policy Press.
- Forbat, Liz & Henderson, Jeanette (2003) "Stuck in the middle with you": The ethics and process of qualitative research with two people in an intimate relationship. *Qualitative Health Research* 13(10), 1453–1462.
- Forssell, Emilia (2003) Mellan älderpolitik och integrationspolitik. Invandrade anhöriga med betalt för att hjälpa. Teoksessa Eva Jeppsson Grassman (toim.) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur, 117–156.
- Forssell, Emilia (2004) Skyddandets förnuft. En studie om anhöriga till hjälpebehovande älder som invandrat sent i livet. Rapport i socialt arbete nr 109–2004. Stockholm: Stockholms universitet.
- Gambetta, Diego (1988) Can we trust trust? Teoksessa Diego Gambetta (toim.) *Trust: Making and breaking cooperative relations*. Oxford: Basil Blackwell, 213–237.
- Gaunt, David (2002) Äldre invandrade. Teoksessa Finnur Magnússon (toim.) *Etniska relationer i vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur, 61–83.
- Geissler, Birgit & Pfau-Effinger, Birgit (2005) Change in European care arrangements. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and social integration in European societies*. Bristol: Policy Press, 3–19.
- Giddens, Anthony (1984) Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan, rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analysissä. Helsinki: Otava.
- Giddens, Anthony (1990) *The consequences of modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Gillon, Raanan (1990) *Philosophical medical ethics*. Chichester: John Wiley.
- Glendinning, Caroline (2006) Paying family caregivers: Evaluating different models. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 127–140.
- Glendinning, Caroline & McLaughlin, Eithne (1993) *Paying for care: Lessons from Europe*. London: HMSO.
- Gordon, Tuula & Lahelma, Elina (2004) Vertaileva ja poikkikulttuurinen tutkimus. Laadullinen vertaileva tutkimus. Teoksessa Risto Alapuro & Ilkka Arminen (toim.) *Vertailevan tutkimuksen ulottuvuuksia*. Helsinki: WSOY, 97–110.

- Gori, Christiano (2000) Solidarity in Italy's policies towards the frail elders: A value at stake. *International Journal of Social Welfare* 9(4), 261–269.
- Gori, Christiano & Da Roit, Barbara (2007) The commodification of care –The Italian way. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 60–80.
- Gothóni, Raili (1991) Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. *Kehittämisosaston julkaisuja 1991:14*, Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- Gough, Ritva (1987) *Hemhjälp till gamla*. Forskningsrapport 54. Stockholm: Arbetslivscenter.
- Gouldborne, Harry (1999) The transnational character of Caribbean kinship in Britain. Teoksessa Susan McRae (toim.) *Changing Britain: Families and households in the 1990's*. Oxford: Oxford University Press, 176–198.
- Gouldborne, Harry, Reynolds, Tracey, Solomos, John & Zontini, Elisabetta (2010) *Transnational families. Ethnicities, identities and social capital*. Oxon: Routledge.
- Graham, Hilary (1983) *Caring: A labour of love*. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A labour of love: Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan, Paul, 13–30.
- Graham, Hilary (1991) The concept of caring in feminist research: The case of domestic service. *Sociology* 25(1), 61–78.
- Graham, Hilary (1993) Social divisions in caring. *Women Studies International Forum* 16(5), 461–470.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112.
- Gústafsdóttir, Margrét (1999) *The relationship between families and staff in nursing homes and its implication for staff care approaches*. San Francisco: University of California.
- Gunnarsson, Evy (2009a) "Man får inte stand upp" –om äldre kvinnors och mäns vardagsliv och kroppens förändring. Teoksessa Evy Gunnarsson & Marta Szebehely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 100–116.
- Gunnarsson, Evy (2009b) The welfare state, the individual and the need for care: Older people's views. *International Journal of Social Welfare* 18(3), 252–259.
- Gustafson, Per (2001) Retirement migration and transnational lifestyles. *Ageing & Society* 21(4), 371–394.
- Haavio-Mannila, Elina (1983) Economic and family roles of men and women in Northern Europe. Teoksessa Eugen Lupri (toim.) *The changing position of women in family and society*. Leiden: E. J. Brill, 243–260.
- Hacking, Ian (2000) *The social construction of what?* Cambridge: Harvard University Press.
- Hadley, Roger & Hatch, Stephen (1981) *Social welfare and the failure of the state*. London: Allen and Unwin.
- Hanmer, Jalna & Hearn, Jeff (1999) *Gender and welfare research*. Teoksessa Fiona Williams, Jeanne Popay & Ann Oakley (toim.) *Welfare research: A critical review*. London: UCL Press.
- Hansen, Eigill, Milkær, Lone, Swane, Christine, Iversen, Christine & Rimdal, Brian (2002) *Mange bække små... – om hjælp till svækkede ældre*. København: Amternes og Kommunernes Forskninginstitut og Gerontologisk Institut.
- Hardill, Irene, Spradbery, Jacqui, Arnold-Boakes, Judy & Marrugat, Maria Luisa (2005) Severe health and social care issues among British migrants who retire to Spain. *Ageing & Society* 24(5), 769–783.
- Hartsock, Nancy C.M. (1985) *Money, sex and power. Toward a feminist historical materialism*. Boston: The Northeastern University Press.
- Heikkilä, Riitta (2001) Omaishoito arjen kehyksissä. Teoksessa Anna Metteri & Merja Ala-Nikkola (toim.) *Apua arjen tilanteisiin. Vanhusten kotona asumisen tukeminen Nääsville-projektissa*. Tampere: Nääsville ry, 76–96.
- Heikkinen, Riitta-Liisa (1989) Iäkkäiden sosiaali- ja terveystieteiden käyttö kuudella eurooppalaisella alueella. *Gerontologia* 3(3), 191–200.

- Heinola, Reija, Finne-Soveri, Harriet, Noro, Anja, Kauppinen, Sari, Koskinen, Seppo, Martelin, Tuija & Sainio, Päivi (2010) Vanhusten kotiin annettavat palvelut ja omaishoidon palvelut. Teoksessa Sari Kauppinen (toim.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden arvioita peruspalvelujen tilasta. Peruspalvelujen tila 2010 -raportin tausta-aineisto. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 34–43.
- Heiskala, Risto (2004) Toiminta, tapa ja rakenne. Helsinki: Gaudeamus.
- Heiskanen, Heidi (2010) Asiakasmaksut. Miten maksu määrätään? Kuntatiedon keskus: [www.kunnat.net](http://www.kunnat.net) [Luettu 11.2.2010].
- Helin, Satu (2002) Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana. Teoksessa Eino Heikkinen & Marjatta Marin (toim.) Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Tammi, 61–78.
- Helsingin Sanomat (16.06.2010) EIT esti venäläisisoäidin käännästyksen Suomesta.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2007) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hochschild, Arlie Rusell (2000) Care Chain. *American Prospect* 3, 32–36.
- Holstein, James, A. & Gubrium, Jaber, F. (1995) The active interview. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Hondagneu-Sotelo, Pierrette (1994) Gendered transitions: Mexican experiences of immigration. Berkeley: University of California Press.
- Hondagneu-Sotelo, Pierrette (2001) *Domestica: Immigrant workers cleaning and caring in the shadows of affluence*. Berkeley: University of California Press.
- Høeg, Dorte (2003) Fungerar vardagen när hemhjälpen har gått? Teoksessa Marta Szebehely (toim.) Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner. Lund: Studentlitteratur, 189–210.
- Hsieh, Hsiu-Fang & Shannon, Sarah E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277–1288.
- Huotari, Kari (2003) Hiv-positiivisten elämä ja terveyden kokemus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ulla Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 118–141.
- Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 189–222.
- Häikiö, Liisa & Niemenmaa, Viivi (2007) Valinnan paikat. Teoksessa Markus Laine; Jarkko Bamberg & Pekka Jokinen (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus, 45–60.
- Hännikäinen, Irmeli (1998) Vaimot sotainvalidien rinnalla. Elämäntehtävänä selviytyminen. Helsinki: Gaudeamus.
- Ikääntymisraportti. Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja varautumisen riittävydestä (2009) Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 1/2009. <http://www.statsradetskansli.fi/julkaisukansio/2009/j01-ikaantymisraportti-j04-ageing-report/pdf/fi.pdf> [Luettu 1.12.2009].
- Ingebretsen, Reidun & Eriksen, John (2004) National background report for Norway. Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage. EUROFAMCARE. Oslo: NOVA. [http://www.uke.unihamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare\\_norway\\_rc1\\_a4.pdf](http://www.uke.unihamburg.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_norway_rc1_a4.pdf) [Luettu 22.8.2006].
- Isaksen, Widding Lise (1984) Omsorg i grenseland. En analyse av hjemmehjelpsklienters forhold till offentlig og privat avhengiget. Hovedfagsoppgave i samfunnsvetenskap – våren 1984. Bergen: Senter for kvinneforskning.
- Isaksen, Lise Widding (1998) Omsorgskrise og globalisering. Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten. Trondheim: Gyldendal Akademisk, 185–197.
- Isaksen, Widding Lise (2004) Homo fabers symbolske makt. Om kropp og maskulinitet i pleiearbeid. Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten. Oslo: Gyldendal Akademisk, 162–184.



- Isaksen, Lise Widding (2007) Gender, care work and globalization: Local problems and transnational solutions in the Norwegian welfare state. Teoksessa Marjorie Griffin Cohen & Janine Brodie (toim.) *Remapping gender in the new global order*. London: Routledge, 44–58.
- Izuhara, Misa & Shibata, Hiroshi (2002) Breaking the generational contract? Japanese migration and old-age care in Britain. Teoksessa Deborah Bryceson & Ulla Vuorela (toim.) *The transnational family. New European frontiers and global networks*. Oxford: Berg, 155–169.
- Janesick, Valerie, J. (1998) The dance of qualitative research design: Metaphor, methodolatry, and meaning. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (toim.) *Strategies of qualitative inquiry*. Thousand Oaks: Sage, 35–55.
- Jensen, Marie, Lilja (2002) Tid til hjælp – hjælp til tiden. Svage ældre i eget hjem. Delrapport 1. København: Ældre Sagen.
- Jensen, Marie, Lilja (2004) At skynde sig langsomt. Hjemme hjælpere mellem kvalitet og travlhed. København: Ældre Sagen.
- Johansson, Lennarth (1993) The state and the family: Policy, services and practice in Sweden. Teoksessa Julia Twigg (toim.) *Informal care in Europe*. York: University of York.
- Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1993) *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, Kimmo & Kovala, Urpo (2004) Laadullinen vertaileva tutkimus. Teoksessa Risto Alapuro & Ilkka Arminen (toim.) *Vertailevan tutkimuksen ulottuvuuksia*. Helsinki: WSOY, 81–96.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen arjen tutkimiseen. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–217.
- Kakkuri-Knuutila, Marja-Liisa (1992) KAS. Kuvaus, argumentti ja selitys tutkimusraportissa. Helsinki: Helsingin kauppakorkeakoulun julkaisuja D-165.
- Kalliomaa-Puha, Laura (2007) Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90. Helsinki: Kela.
- Kananoja, Aulikki, Niiranen, Vuokko & Jokiranta, Harri (2008) Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kangas, Ilka (2003) Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ulla Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 73–95.
- Karisto, Antti (2000) (Toim.) *Suomalaiselämää Espanjassa*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Kathbamna, Savita & Bhakta, Padma (1998) Experiences and needs of carers from South-Asian communities. Leicester: University of Leicester, Nuffield Community Care Studies Unit. <http://www.prw.le.ac.uk/nccsu/DOH62.pdf>. [Luettu 29.9.2006].
- Kattainen, Eija, Muuri, Anu, Luoma, Minna-Liisa & Voutilainen, Päivi (2008) Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Pasi Moisio, Sakari Karvonen, Jussi Simpura & Matti Heikkilä (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2008*. Helsinki: Stakes, 218–231.
- Kauranen, Anja (1993) *Ihon aika*. Helsinki: WSOY.
- Kautto, Mikko (2001) Diversity among welfare states. Comparative studies on welfare state adjustment in Nordic countries. Helsinki: Stakes, Research Report 118.
- Kayser-Jones, Jeanie & Koenig, Barbara, A. (1994) Ethical issues. Teoksessa Jaber, F. Gubrium & Andrea Sankar (toim.) *Qualitative methods in aging research*. Sage: Thousand Oaks, 15–32.
- Keith, Lois (1992) Who cares wins? Women, caring and disability. *Disability, Handicap and Society* 7(2), 167–175.
- Kelan tilastollinen vuosikirja 2008 (2009) *Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2009*. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

- [http://kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk\\_08\\_pdf/\\$File/Vk\\_08.pdf?OpenElement](http://kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_08_pdf/$File/Vk_08.pdf?OpenElement) [Luettu 14.6.2010].
- Kesävuori, Saara (2008) *Hyvä isä*. Helsinki: Tammi.
- Kilkki, Minna (2006) (Toim.) *Kotiapulaiset. Muistoja sadan vuoden ajalta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- King, Annette & Chamberlayne, Prue (1996) Comparing the informal sphere: Public and private relations of welfare in East and West Germany. *Sociology* 30(4), 741–761.
- Kirsi, Tapio (2000) Naisen tehtävä – aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajana. *Gerontologia* 14(4), 229–240.
- Kirsi, Tapio (2001) Täyttä ja menetettyä elämää. Aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. *Janus* 9(4), 293–311.
- Kirsi, Tapio (2004a) *Rakasta kärsi ja kirjoita*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1051.
- Kirsi, Tapio (2004b) Sikshän sitä jaksakin hoitaa niin pitkälle. *Yhteiskuntapolitiikka* 69(5), 495–505.
- Kirsi, Tapio; Hervonen, Antti & Jylhä, Marja (2000) A man's gotta do what a man's gotta do. Husbands as caregivers to their demented wives: A discourse analytic approach. *Journal of Aging Studies* 14(2), 153–169.
- Kirsi, Tapio; Hervonen, Antti & Jylhä, Marja (2004) Always one step behind: Husband's narratives about taking care of their demented wives. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 8(2), 159–181.
- Klemola, Annukka (2006) Omasta kodista hoitokotiin. *Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Knijn, Trudie (2000) Marketization and the struggling logics of home care in the Netherlands. Teoksessa Madonna Farrington Meyer (toim.) *Care work. Gender, class and the welfare state*. New York: Routledge, 232–248.
- Kofman, Eleonore (2004) Family-related migration: A critical review of European studies. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 30(2), 243–262.
- Kofman, Eleonore (2006) Migration, ethnicity and entitlements in European welfare regimes. Teoksessa Audrey Guichon, Cristien van den Anker & Irina Novikova (toim.) *Women's social rights and entitlements*. Houndmills: Palgrave, 130–154.
- Kofman, Eleonore & Raghuram, Parvati (2006) Gender and global labour migrations: Incorporating skilled workers. *Antipode* 38(2), 282–303.
- Kofman, Eleonore, Phizacklea, Annie, Raghuram, Parvati & Sales, Rosemary (2009) *Gender and international migration in Europe. Employment, welfare and politics*. Oxon: Routledge.
- Koistinen, Pertti (2003) *Hoivan arvoitus*. Tampere: Vastapaino.
- Koivusalo, Meri, Ollila, Eeva & Alanko, Anna (2009) Lopuksi – valinnat ja vastuu terveydenhuollossa. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Helsinki: Gaudeamus, 276–288.
- Kokko, Simo & Valtonen, Hannu (2008) Kunnat ja vanhuspalvelujen pitkäaikaishoidon rakennemuutokset. *Yhteiskuntapolitiikka* 73(1), 12–23.
- Koskinen, Simo (1994) Gerontologinen sosiaalityö vanhuspolitiikan mikrorakenteena. Acta Universitatis Lapponiensis. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Krippendorff, Klaus (1980) *Content analysis. An introduction to its methodology*. Beverly Hills: Sage Commtext Series.
- Kröger, Tarja (2005) Perhevapaasäännösten toimivuus. *Työhallinnon julkaisu* 358. Helsinki: Työministeriö.  
[http://www.mol.fi/mol/fi/99\\_pdf/fi/06\\_tyoministerio/06\\_julkaisut/07\\_julkaisu/thj358.pdf](http://www.mol.fi/mol/fi/99_pdf/fi/06_tyoministerio/06_julkaisut/07_julkaisu/thj358.pdf) [Luettu 11.11.2009].
- Köger, Teppo (2002) Tutkimuksen kolme näkökulmaa vammaisuuteen. *Janus* 10(1), 27–37.
- Kröger, Teppo (2004) *Families, work and social care in Europe. A qualitative study of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK*. Brussels: European Commission

- Kröger, Teppo (2005) Interplay between formal and informal care for older people: The state of the Nordic Research. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden*. TemaNord 2005: 508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 243–280.
- Kröger, Teppo (2009) Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) *Hoiva – tutkimus, politiikka, arki*. Tampere: Vastapaino, 99–125.
- Kuula, Arja (2006) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kvist, Jon & Saari, Juho (2007) European Union developments and national social protection. Teoksessa Jan Kvist & Juho Saari (toim.) *The Europeanisation of social protection*. Bristol: Policy Press, 1–20.
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3–12.
- Laki lasten päivähoidosta 19.1.1973/36.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 sekä Laki omaishoidon tuesta annetun lain 4 ja 6 § muuttamisesta 3.11.2006.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 24.7.2009/569.
- Lan, Pei-Chia (2002) Subcontracting filial piety. Elder care in ethnic Chinese immigrant families in California. *Journal of Family Issues* 23(7), 812–835.
- Land, Hilary & Rose, Hilary (1985) Compulsory altruism for some or an altruistic society for all? Teoksessa Philip Bean, John Ferris & David Whyne (toim.) *In defence of welfare*. London: Tavistock Publications, 74–96.
- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa (2001) Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Sirpa Janhonen & Merja Nikkonen (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY, 21–43.
- Laurén, Jeannette & Wrede, Sirpa (2008) Immigrants in care work: Ethnic hierarchies and work distribution. *Finnish Journal of Ethnicity and Migration* 3(3), 20–31.
- Lehtola, Ilkka (2001) Palvelujen muutos ja syrjäkyläläisten arki. Joensuu: Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja.
- Lehtonen, Lasse (2007) Vanhuksen subjektiivinen oikeus hoivapalveluihin. *Gerontologia* 21(3), 246–256.
- Lehtonen, Neringa (2006) ”Ei saa moittia” Inkerinsuomalaisten ikäihmisten kokemuksia julkisista palvelutilanteista. Sosiaalialan koulutusohjelman opinnäytetyö. Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Leira, Arnlaug (1993) Concepts of care: Loving, thinking and doing. Teoksessa Julia Twigg (toim.) *Informal care in Europe*. Proceeding of a conference held in York. York: University of York, 23–39.
- Leitner, Sigrid (2003) Varieties of familialism. *European Societies* 5(4), 353–375.
- Lewinter, Myra (1999) Spreading the burden of gratitude –elderly between family and state. København: Københavns universitet, Sociologisk institutt.
- Lewinter, Myra (2003) Reciprocities in caregiving relationships in Danish elder care. *Journal of Aging Studies* 17(3), 357–377.
- Lewis, Jane & Meredith, Barbara (1988) *Daughters who care. Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge.
- Linderborg, Hilikka (2008) De ryskspråkiga anhörigvårdarnas upplevelser i vårdandet av sina dementa anhöriga. *Nordisk Sosialt Arbeid* 28 (1), 55–68.
- Lill, Linda (2007) Att göra etnicitet – inom äldreomsorgen. Malmö: Malmö högskola. <http://dspace.mah.se:8080/handle/2043/4372> [Luettu 22.12.2008].
- Lingsom, Susan (1985) Uformell omsorg for syke og eldre. *Samfunnsøkonomiske studier nr. 57*. Oslo: Statistisk Sentralbyrå.
- Lingsom, Susan (1988) Paying informal caregivers. *Comprehensive Gerontology* B2, 117–123.
- Lingsom, Susan (1989) Filial responsibility in the welfare state. *Journal of Applied Gerontology* 8(1), 18–35.
- Lipsky, Michael (1980) *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russell Sage Foundation.

- Long-term care in the European Union (2008) European Commission. Employment, Social Affairs and Equal Opportunities DG. <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=792&langId=en> [Luettu 27.7.2010].
- Magnússon, Finnur (1996) När syster kommer med medicinen. Vardagens rutiner och ritualer på ett sjukhem. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 103–113.
- Magnússon, Finnur (2002) (Toim.) Etniska relationer i vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur.
- Mangen, Steen (1999) Qualitative research methods in cross-national settings. *International Journal of Social Research Methodology* 2(2), 109–124.
- Martikainen, Tuomas (2006) (Toim.) Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys suomessa 2000-luvulla. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Mason, Jennifer (1999) Living away from relatives: Kinship and geographical reasoning. Teoksessa Susan McRae (toim.) *Changing Britain: Families and households in the 1990's*. Oxford: Oxford University Press, 156–175.
- Mason, Jennifer (2002) Qualitative interviewing: Asking, listening and interpreting. Teoksessa Tim May (toim.) *Qualitative research in action*. London: Sage, 225–241.
- Mason, Jennifer (2004) Managing kinship over long distances: The significance of ‘the visit’. *Social Policy & Society* 3(4), 421–429.
- Mayring, Philipp (2000) Qualitative content analysis. *Forum qualitative Social Research* 1(2), ei sivunumeroita. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2386> [Luettu 6.11.2008].
- Mazzarella, Merete (1983) Pääsiäinen (suomentanut Kaarina Ripatti). Helsinki: Kirjayhtymä.
- Mazzarella, Merete (1993) Juhlista kotiin (suomentanut Kaarina Ripatti). Helsinki: Kirjayhtymä.
- McGregor, Joann (2007) ‘Joining the BBC (British Bottom Cleaners)’ Zimbabwean migrants and the UK care industry. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 33(5), 801–824.
- Melkas, Perttu (2008) Hyvätuloiset käyttävät eniten kotitalousvähennystä. *Hyvinvointikatsaus* 1, 38–39.
- Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.
- Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Edita.
- Miettinen, Sonja (2006) Eron aika. Tyttärien kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Mikkola, Tuula (2009) Sinusta kiinni – Tutkimus puoliso-ohivan arjen toimijuuksista. Tutkimuksia A21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Miles, Matthew B. & Huberman, Michael, A. (1994) *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Mills, C. Wright (1970) *The sociological imagination*. Harmondsworth: Penguin.
- Moen, Bjørg (2002) Når hjemme er et annet sted. Omsorg for eldre med minoritetsetnisk bakgrunn. Oslo: NOVA rapport 8/2002.
- Moen, Bjørg (2003) Unsyelige eldre. Tiltak for mennesker med funksjonshemming fra minoritetsetnisk gruppe. Rapport fra Funksjonshemming og aldring. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Molander, Gustaf (1999) Askel lyhenee, maa kutsuu – yli 80-vuotiaitten kuolema eletyn elämän valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, Kuntoutuksen edistämisyhdistys.
- Moody, Harry, R. (2005) Ethical dilemmas in old age care. Teoksessa Malcom L. Johnson, (toim.) *The Cambridge handbook of age and ageing*. New York: Cambridge University Press, 583–587.
- Mooney, Ann, Statham, June & Simon, Antonia (2002) *The pivot generation. Informal care and work after fifty*. Bristol: The Policy Press.

- Morris, Jenny (1991) *Pride against prejudice: Transforming attitudes to disability*. London: Women's Press.
- Mortensen, Steen L. (2003) *Ældre flygtninge og invandrere I Århus commune*. *Gerontologi og samfund* 19(1), 10–11.
- Mäkelä, Hannu (1999) *Äiti*. Helsinki: Otava.
- Nielsen, Eva Bonde & Holst, Claus (1999) *Ældre hjælper ældre*. Köpenhamn: *Ældremobiliseringen*.
- Niemelä, Anna-Liisa (2006) *Kiire ja työn muutos*. Tapaustutkimus kotipalvelutyöstä. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Nilola, Kari & Valtakari, Mikko (2006) *Kotitalousvähennys*. Kotitalousvähennys kotipalvelumarkkinoiden luojana ja työllisyyden lisääjänä. *Työpoliittinen tutkimus* 310. Helsinki: Työministeriö.
- Nikander, Pirjo (2008) Working with transcripts and translated data. *Qualitative Research in Psychology* 5(3) 225–231.
- Nikander, Pirjo & Zechner, Minna (2006) *Ikäetiikka – elämäkulun ääripäät, haavoittuvuus ja eettiset kysymykset*. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(5), 515–526.
- Nissinen, Seija (1994) *Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta*. Teoksessa Jorma Sipilä (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta*. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 80–92.
- Nolan, Mike & Grant, Gordon (1989) Addressing the need of informal carers: A neglected area of nurses practise. *Journal of Advanced Nursing* 14(11), 950–961.
- Nolan, Mike & Grant, Gordon (1992) *Regular respite: An evaluation of a hospital rota bed scheme of elderly people*. London: Age Concern.
- Nolan, Mike; Grant, Gordon & Keady, John (1996) *Understanding family care*. Buckingham: Open University Press.
- Nordhus, Inger, H. Isaksen, Lise Widding & Wærness, Kari (1986) *De fleste gemle er kvinner*. Bergen: Universitetsforlaget.
- Nores, Tuula (1993) *Olemassaolokokemus*. Naisvanhuspotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi. Turku: Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Näre, Sari (2008) *Ylirajaiset hoivajärjestykset*. Puolalaisten naisten kokemuksia koti- ja hoivatyöstä Napolissa. Teoksessa Tarja Tolonen (toim.) *Yhteiskuntaluokka ja sukupuoli*. Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 83. Tampere: Vastapaino, 274–299.
- Oliver, Judith (1983) *The caring wife*. Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A labour of love*. Women, work and caring. London: Routledge & Kegan Paul, 72–88.
- Oliver, Mike (1986) *Social policy and disability: Some theoretical issues*. *Disability, Handicap & Society* 1(1), 5–17.
- Oliver, Mike (1990) *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- Ollila, Eeva & Koivusalo, Meri (2009) *Hyvinvointipalvelusta liiketoiminnaksi – terveydenhuollon parantamisen tärkeät valinnat*. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi*. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus, 21–47.
- Olsen, Henning & Gregersen, Ole (1988) *De ældre og hjemmehjælpen*. Köpenhamn: *Socialforskningens instituttet rapport* 88:1.
- Omaishoitajan hoitovapaa (2008) *Työryhmän loppuraportti*. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö. [http://www.tem.fi/files/20822/omaishoitajan\\_hoitovapaat.pdf](http://www.tem.fi/files/20822/omaishoitajan_hoitovapaat.pdf) [Luettu 27.11.2009].
- Østergaard-Nielsen, Eva (2003) (Toim.) *International migration and sending countries: Perceptions, policies and transnational relations*. London: Palgrave Macmillan.
- Pajukoski, Marja (2009) *Suojelu, markkinat ja politiikka – eriarvoisuus Suomen terveyspolitiikassa*. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi*. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus, 79–105.

- Pakkanen, Marjatta (2006) Miksi kuulustelin Mirjamia? Kertomus eräästä haastattelusta. *Sosiologia* 3(43), 209–225.
- Parreñas, Rhacel (2005) Long distance intimacy: Class, gender and intergenerational relations between mothers and children in Filipino transnational families. *Global Networks* 584, 317–336.
- Parker, Gillian & Lawton, Dot (1990) *The Consequences of caring*. York: University of York.
- Platzer, Ellinor (2002) Kulturellt utbyte eller billig arbetskraft? Au pair i Sverige. *Sociologisk Forskning*, (3–4), 32–55
- Plummer, Ken (2001) *Documents of life 2. An invitation to a critical humanism*. London: Sage Publications.
- Pääministeri Matti Vanhasen II hallituksen ohjelma 11.4.2007. <http://www.vn.fi/hallitus/hallitusohjelma/pdf/hallitusohjelma-painoversio-040507.pdf> [Luettu 27.11.2009].
- Quindlen, Anna (2000) *Se mikä on totta* (suomentanut Paula Karlsson). Jyväskylä: Gummerus.
- Qureshi, Hazel (1990) Boundaries between formal and informal care-giving work. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and caring. Work and welfare in Britain and Scandinavia*. Hertfordshire: Harvester Wheatsheaf, 59–79.
- Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989) *The caring relationship. Elderly people and their families*. Houndmills: Macmillan.
- Rantalaiho, Liisa (1994) Sukupuolisopimus ja Suomen malli. Teoksessa Anneli Anttonen, Lea Herniksson & Ritva Nätkin (toim.) *Naisten hyvinvointivaltio*. Tampere: Vastapaino, 9–30.
- Rauhala, Pirkko-Liisa (1996) *Miten sosiaalipalvelut ovat tulleet osaksi suomalaista sosiaaliturvaa*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2008) Disabilistic practices of womanhood. *Nora* 16(1), 19–32.
- Reynolds, Tracey & Zontini, Elisabetta (2006) A comparative study of care and provision across Caribbean and Italian transnational families. *Families & Social Capital ESRC Research Group Working Paper No. 16*. London: London South Bank University, <http://www.lsbu.ac.uk/families/workingpapers/familieswp16.pdf> [luettu 6.3.2009].
- Rintala, Taina (2003) Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 132.
- Rissanen, Sari (1999) *Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina?* Kuopio: Kupion yliopiston julkasuja E, yhteiskuntatieteet.
- Romero, Mary (1992) *Maid in the U.S.A.* New York: Routledge.
- Rose, Hilary (1983) Hand, brain and heart: A feminist epistemology for the natural sciences. *Signs* 9(1), 73–90.
- Romøren, Tor Inge (2001) *Metusalems søsken. Forløp av funksjonstap, familieomsorg og tjenesteburk i høy alder*. Oslo: NOVA.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (2005) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet, vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 22–56.
- Ryan, Louise (2004) Family matters: (E)migration, familial networks and Irish women in Britain. *Sociological Review* 52(3), 351–370.
- Salin, Sirpa (2008) Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalityttö vanhuksen kotihoidon osana. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1346.
- Salazar Parrenas, Rhacel (2001) *Servants of globalization: Women, migration and domestic work*. Palo Alto: Stanford University Press.
- Salazar Parrenas, Rhacel (2003) The care crisis in the Philippines: Children and transnational families in the new global economy. Teoksessa Barbara Ehrenreich & Arlie Russell Hochschild (toim.) *Global woman*. London: Grant Books, 39–54.
- Salokangas, Tuula & Tossavainen, Tarja (1999) Ikääntyvän maahanmuuttajan kotoutuminen. Ituja vanhustyöhön. Vanhustyön keskusliiton raportti nro. 2/1999. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

- Sand, Ann-Britt Mossberg (2000) *Ansvar, kärlek och försörjning. Om anställda anhörigvårdare i Sverige*. Göteborg: Göteborg Universitet.
- Sand, Ann-Britt Mossberg (2005) *Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en Norrisk forskningöversikt*. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Äldreomsorgsforskning i Norden*. TemaNord 2005: 508. Köpenhamn: Nordiska ministerrådet, 197–241.
- Saukkonen, Sanna-Mari, Kokko, Simo & Rintanen, Hannu (2010) *Perusterveydenhuollon lääkäripalvelut ja kiireettömän hoidon vastaanotto*. Teoksessa Sari Kauppinen (toim.) *Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden arvioita peruspalvelujen tilasta. Peruspalvelujen tila 2010-raportin tausta-aineisto*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 7–13.
- Selander, Viveca (2009) *Hur kön görs i en vardag med personlig assistans*. Teoksessa Evy Gunnarsson & Marta Szebehely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 82–99.
- Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti & Kröger, Teppo (2007) (Toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Sevenhuijsen, Selma (1998) *Too good to be true? IMW Working Paper no. 3/1998*. Wien: IMW Publications <http://www.iiav.nl/epublications//1998/TooGoodtoBeTrue.pdf> [Luettu 28.4.2008].
- Shaver, Sheila & Bradshaw, Jonathan (1993) *The recognition of wifely labour by welfare states*. Social Policy Research Centre Discussion Paper no. 44. Kensington: The University of New South Wales.
- Silverman, David (1993) *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.
- Silverman, David (2000) *Doing qualitative research. A practical handbook*. London: Sage Publications.
- Simenon, Geroges (1969) *Sairaalan kellot (suomentanut Irmeli Sallamo)*. Helsinki: Otava.
- Siira, Helena (1998) *Asiakkaan autonomiaa rakentamassa? Tapaustutkimus kunnallisesta kotipalvelusta asiakkaan suoriutumisen tukena*. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis.
- Sinclair, Ian & Williams, Jenny (1990) *Elderly people: Coping and quality of life*. Teoksessa Ian Sinclair, Roy Parker, Diana Leaf & Jenny Williams (toim.) *The kaleidoscope of care: A review of research on welfare provision for elderly people*. London: HMSO, 67–86.
- Simonen, Leila (1986) *Naisten huolenpityö ja kodinhoitajan ammatti*. Teoksessa Liisa Rantalaiho (toim.) *Miesten tiede, naisten puuhut*. Tampere: Vastapaino, 208–232.
- Simonen, Leila (1990) *Contradictions of the welfare state, women and caring*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 29.
- Sinervo, Timo (2000) *Work in care for the elderly. Combining theories of job design, information processing and organizational cultures*. Helsinki: Stakes, Research Report 109.
- Sipilä, Jorma (1992) *Hoivatyötä halvemmallä*. Tutkielma kotihoidon tuen periaatteista. *Janus* 1(1), 47–59.
- Sipilä, Jorma (1993) *Home care allowances for the frail elderly in Finland – a contradictory innovation*. Teoksessa Adalber Evers & Ivan Svetlik (toim.) *Balancing pluralism – New welfare mixes in care for the elderly*. Aldershot: Avebury, 255–276.
- Sjørengen, Marit, Bugge, Ellen Desirée, Ormhaug, Christin Mørup, Engedal, Knut, Solberg, Knut-Ove & Thorsen, Kirsten (2005) *Å bli eldre med utviklingshemning. Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov. En forløpsundersøkelse i en vertskommune*. Oslo: Forlaget Aldring och Helse.
- Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2008 (2009) *Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2009*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16\\_09.pdf](http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2009/Tr16_09.pdf) [Luettu 14.6.2010].
- Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710.
- Sotkanet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen internet-pohjainen tietopalvelu. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu> [Luettu 14.6.2010].

- Sørensen, Ninna Nyberg (2005) Den globale familie – opløsning eller transnationalisering af familien? *Dansk sociologi* 1(16), 71–89.
- Stanley, Robert & McLaren, Susan (2007) Ethical issues in health and social care research. Teoksessa Audrey Leathard & Susan McLaren (toim.) *Ethics. Contemporary challenges in health and social care*. Bristol: Policy Press.
- Strauss, Anselm (1978) *Negotiations. Varieties, contexts, processes and social order*. San Francisco: Joey-Bass Publishers.
- Sundström, Gert (1984) De gamla, deras anhöriga och hemtjänsten. En studie av gränslandet mellan informell och formell omsorg. Rapport i socialt arbete 22/84. Stockholm: Stockholms universitet, Socialhögskolan.
- Sutela, Marja (2001) Kuntalaisen roolin muutos: asukkaasta asiakkaaksi – tarkastelukohteena sosiaalihuollon asiakaslähtöisyys. *Oikeus* 30(4), 418–436.
- Szebehely, Marta (1995) Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten. Lund: Arkiv förlag.
- Szebehely, Marta (1996) Om omsorg och omsorgsforskning. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) *Omsorgens skiftningar, Begreppet, vardagen, politiken, forskningen*. Lund: Studentlitteratur, 21–35.
- Szebehely, Marta (2003a) Den nordiska hemtjänsten – bakgrund och omfattning. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) *Hemhjälp i Norden – Illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur, 23–61.
- Szebehely, Marta (2003b) (Toim.) *Hemhjälp i Norden – Illustrationer och reflektioner*. Lund: Studentlitteratur.
- Sztompka, Piotr (1996) Trust and emerging democracy: Lessons from Poland. *International Sociology* 11(1), 37–62.
- Sörensdotter, Renita (2008) Omsorgsarbete i omvandling. Genus, klass och etnicitet inom hemtjänsten. Göteborg: Makadam.
- Sörensdotter, Renita (2009) Femininitet, maskulinitet och omsorgsarbete. Teoksessa Evg Gunnarsson & Marta Szebehely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 151–167.
- Tedre, Silva (1993) Vanhusten kotipalvelu – julkista apua yksityiselämän alueella. *Gerontologia* 7(2), 133–140.
- Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja Nro 40. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Tedre, Silva (2003) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) *Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Jyväskylä PS-kustannus, 57–71.
- Tedre, Silva (2006) Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Helsinki: Kela, 161–171.
- Tenkanen, Raija (2003) Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen ja sen merkitys vanhusten elämänlaadun näkökulmasta. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis.
- Thomas, Carol (1993) De-constructing concepts of care. *Sociology* 27(4), 649–669.
- Thulin, Ann-Britt (1987) Arbetsförhållanden inom hemtjänsten. FoU rapport no. 80. Stockholm: Stockholms socialförvaltning.
- Timonen, Virpi (2008) *Ageing societies. A comparative introduction*. Berkshire: Open University Press.
- Tinker, Anthea (2007) Ethics and older people. Teoksessa Audrey Leathard & Susan McLaren (toim.) *Ethics. Contemporary challenges in health and social care*. Bristol: Policy Press, 255–268.
- Topo, Päivi (2009) Asiakkaana iäkkäille suunnatuissa palveluissa. Teoksessa Meri Koivusalo, Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) *Kansalaisesta kuluttajaksi*. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus, 227–247.
- Torres, Sandra (2006) Elderly immigrants in Sweden: ‘Otherness’ under construction. *Journal of Ethnic and Migration Studies*. 32(8), 1341–1358.
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.



- Tyler, Anne (2002) *Aikaa sitten aikuisina* (suomentanut Kristiina Drews). Helsinki: Suuri suomalainen kirjakerho.
- Twigg, Julia (1993) Integrating carers into the service system: Six strategic responses. *Ageing & Society* 13(2), 141–170.
- Twigg, Julia (1998) The rise and fall of ‘informal care’: The natural history of a debate. The J.P. Sariola memorial lecture. University of Joensuu 13.3.1998.
- Twigg, Julia (2000) *Bathing, the body and community care*. London: Routledge.
- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1996) *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.
- Työsopimuslaki 26.1.2001/55.
- Törrönen, Jukka (2002) Tieteellisen tekstin rakenne. Teoksessa Merja Kinnunen ja Olli Löytty (toim.) *Tieteellinen kirjoittaminen*. Tampere: Vastapaino, 29–49.
- Ulmanen, Petra (2009) Anhörigomsorgens pris för döttrar och söner till omsorgsbehövande äldre. Teoksessa Evy Gunnarsson & Marta Szebhely (toim.) *Genus i omsorgens vardag*. Stockholm: Gothia Förlag, 117–133.
- Ungerson, Claire (1983) Why do women care? Teoksessa Janet Finch & Dulcie Groves (toim.) *A labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 31–49.
- Ungerson, Clare (1987) *Policy is personal: Sex, gender and informal care*. London: Tavistock Publications.
- Ungerson, Clare (1990) The language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa Clare Ungerson (toim.) *Gender and caring. Work and welfare in Britain and Scandinavia*. Herfordshire: Harvester Wheatsheaf, 8–33.
- Ungerson, Clare (1995) Gender, cash and informal care: European perspectives and dilemmas. *Journal of Social Policy* 24(1), 5–30.
- Ungerson, Clare (1996) Qualitative research methods. Teoksessa Linda Hantrais & Stephen P. Mangen (toim.) *Cross-national research methods in the social sciences*. London: Pinter, 63–65.
- Ungerson, Clare (2004) Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on ‘cash for care’ schemes. *Ageing & Society* 24(2), 189–212.
- Ungerson, Clare (2005) Gender, labour markets and care work in five European funding regimes. Teoksessa Birgit Pfau-Effinger & Birgit Geissler (toim.) *Care and social integration in European societies*. Bristol: The Policy Press, 49–71.
- Ungerson, Clare & Yeandle, Sue (2007) (Toim.) *Cash for care in developed welfare states*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Urponen, Kyösti (1979) Sosiaalipolitiikka soveltavana yhteiskuntatieteenä. Teoreettis-historiallinen analyysi sosiaalipolitiikkatieteen problematiikasta. Sosiaalipoliittinen yhdistys: Turku.
- Vaarama, Marja (1995) Vanhusten hoivapalvelujen tuloksellisuus hyvinvoinnin tuotantönäkökulmasta. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 55.
- Vaarama, Marja; Luoma, Minna-Liisa & Ylönen, Lauri (2006) Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Mikko Kautto (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi*. Helsinki: Stakes, 104–136.
- Vabø, Mia (2004) Forbrukermakt I omsorgstjensten –til hjelp for de svakeste? Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) *Omsorgens pris. Kjønn, makt og verked i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 102–127.
- Vainio, Riitta (29.3.2008) Suomi hakee työvoimaa Kiinasta, Ukrainasta ja Valko-Venäjältä. Helsingin Sanomat.
- Valkama, Katja (2009) Muuttuneen asiakkuuden haaste sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Hallinnon tutkimus* 2(28), 26–40.
- Valokivi, Heli (2008) *Kansalainen asiakkaana*. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1286.
- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2008) Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja, 181–204.

- Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – tutkimus, politiikka, arki. Tampere: Vastapaino, 126–153.
- Valta, Anja (2008) Iäkkäiden päivittäinen suoriutuminen kotona: teoreettinen malli iäkkäiden kotona asuvien päivittäisestä suoriutumisesta. Tampere: Tampere University Press.
- Varto, Juha (2005) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Elan Vital. [http://arted.uiah.fi/synnyt/pdf/kirjat/varto\\_laadullisen\\_tutkimuksen\\_metodologia.pdf](http://arted.uiah.fi/synnyt/pdf/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf) [Luettu 2.9.2008].
- Veronmaksajain keskusliitto. Internetsivusto <http://www.veronmaksajat.fi/> [Luettu 15.2.2010].
- Voutilainen, Päivi, Kattainen, Eija & Heinola, Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://pre20090115.stm.fi/ka1183114202100/passthru.pdf> [Luettu 10.12.2007].
- Välimaa, Mikko (14.6.2010) Kirkkoherra: seurakunta ei piilotele egyptiläistä isoäitiä. Helsingin Sanomat.
- Warnes, Anthony, M. Friedrich, Klaus, Kellaheer, Leonia & Torres, Sandra (2004) The diversity and welfare of older migrants in Europe. *Ageing & Society* 24(3), 301–326.
- Warnes, Anthony & Williams, Allan (2006) Older migrants in Europe: A new focus for migration studies. *Journal of Ethnic and Migration Studies* 32(8), 1257–1281.
- Warren, Carol, A. B. (2002) Qualitative interviewing. Teoksessa Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (toim.) *Handbook of interview research*. Thousand Oaks: Sage Publications, 83–102.
- Wærness, Kari (1978) The invisible welfare state: Women's work at home. *Acta Sociologica supplement* 21, 193–207.
- Wærness, Kari (1983) Kvinnor och omsorgsarbete. En kvinnoperspektiv på människovård och professionalisering. Tukholma: Prisma.
- Wærness, Kari (1984) Caring as women's work in the welfare state. Teoksessa Harriet Holter (toim.) *Patriarchy in a welfare state*. Oslo: Universitetsforslaget, 67–87.
- Wærness, Kari & Ringen, Stein (1987) Women in the welfare state: The case of formal and informal old-age care. Stockholm: Swedish Institute for Social Research.
- Weiss, Carol, H. (1978) Improving the linkage between social research and public policy. Teoksessa Laurence E. Lynn Jr. (toim.) *Knowledge and policy: The uncertain connection*. Washington D.C.: The National Academy of Sciences, 23–81.
- Wharton, William (1982) Isä (suomentanut Arto Häilä). Helsinki: WSOY.
- Whitaker, Anna (2003) Anhörigskap på sjukhem – at följa den gamla till slutet. Teoksessa Eva Jeppsson Grassman (toim.) *Anhörigskapets uttrycksformer*. Lund: Studentlitteratur, 87–115.
- Wiener, Joshua M. (2003) The role of informal support in long-term care. Teoksessa Jenny Brodsky, Jack Habib & Miriam J. Hirschfeld (toim.) *Key policy issues in long-term care*. Geneva: World Health Organization and JCD-Brookdale Institute, 3–24. <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241562250.pdf> [Luettu 10.10.2008].
- Williams, Fiona (2004) Trends in women's employment, domestic service, and female migration: Changing and competing patterns of solidarity. Teoksessa Trudie Knijn & Aafke Komter (toim.) *Solidarity between the sexes and generations: Transformations in Europe*. London: Edward Elgar, 201–218.
- Williams, Fiona & Gavanas, Anna (2008) The intersection of childcare regimes and migration regimes: A three-country study. Teoksessa Helma Lutz (toim.) *Migration and domestic work. A European perspective on a global theme*. Aldershot: Ashgate, 13–28.
- Wray, Sharon (2003) Women growing older: Agency, ethnicity and culture. *Sociology* 37(3), 511–527.
- Wright, Fay, D. (1986) *Left to care alone*. Gower: Aldershot.

- Yeandle, Sue & Stiell, Bernadette (2007) Issues in the development of the direct payments scheme for older people in England. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) Cash for care in developed welfare states. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 104–136.
- Yeandle, Sue & Ungerson, Clare (2007) Conceptualizing cash for care: The origins of contemporary debates. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) Cash for care in developed welfare states. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 1–12.
- Yeates, Nicola (2004) A dialogue with ‘global care chain’ analysis: Nurse migration in the Irish context. *Feminist Review* 77 (1), 79–95.
- Yeates, Nicola (2005) A global political economy of care. *Social Policy & Society* 4(2) 227–234.
- Yeates, Nicola (2009) Globalizing care economies and migrant workers. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Ylinen, Satu (2008) Gerontologinen sosiaalityö. Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Zartman, William (1976) (Toim.) The 50 percent solution. New Haven: Yale University Press.
- Zechner, Minna (2002) WP4 Care arrangements in immigrant families. National report: Finland. SOCCARE Project Report 4.1. <http://www.uta.fi/laitokset/sostut/soccare/> [Luettu 25.5.2003].
- Zechner, Minna (2004) Family commitments under negotiation: Dual carers in Finland and in Italy. *Social Policy & Administration* 38(6), 640–653.
- Zechner, Minna (2006) Hoivan paikat transnationaalisissa perheissä. Teoksessa Tuomas Martikainen (toim.) Ylirajainen kulttuuri. Etnisyys Suomessa 2000-luvulla. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 83–103.
- Zechner, Minna (2007a) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhustalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen, Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
- Zechner, Minna (2007b) Ylirajaista hoivaa Suomesta. *Gerontologia* 21(2), 56–66.
- Zechner, Minna (2008a) Care of older persons in transnational settings. *Journal of Aging Studies* 22(1), 32–44
- Zechner, Minna (2008b) Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. *Janus* 16(4), 295–310.
- Zechner, Minna (2010) (Painossa) Global care and national social policies. Teoksessa Lise Widding Isaksen (toim.) Globalizing welfare: Gender, care and migration in Nordic societies. Lund: Nordic Academic Press.
- Zechner, Minna & Sointu, Liina (2009) ”Kyllä kaks huonoo on paljon rattosampi”. Yksin asuvien vanhojen ihmisten sosiaaliset suhteet ja hoiva Suomessa ja Italiassa. *Gerontologia* 23(4), 189–199.
- Zechner, Minna & Valokivi, Heli (2009) Hoivan tarve ja vanhan ihmisen toimintakyky. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva – tutkimus, politiikka, arki. Tampere: Vastapaino, 154–175.
- Zontini, Elisabetta (2004) Italian families and social capital: Rituals and the provision of care in British-Italian transnational families. Families and Social Capital Research Group. Lontoo: London South Bank University. [www.lsbu.ac.uk/families/publications.shtml](http://www.lsbu.ac.uk/families/publications.shtml) [Luettu 21.10.2004].
- Åkesson, Lisa (2007) “Det är otaksamma!” Transnationella skyldigheter ur de kvarboendes perspektiv. Teoksessa Erik Olsson, Catarina Lundqvist, Annika Rabo, Lena Sawyer, Östen Wahlbeck, Lisa Åkesson (toim.) Transnationella rum. Umeå: Boréa, 91–113.
- Österle, August & Hammer, Elisabeth (2007) Care allowances and the formalization of care arrangements: The Austrian experience. Teoksessa Clare Ungerson & Sue Yeandle (toim.) Cash for care in developed welfare states. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 13–31.

## Liitteet

### LIITE 1

Haastattelut, jotka on tehty Euroopan komission rahoittamassa hankkeessa ”New Kinds of Families, New Kinds of Social Care: Shaping Multi-Dimensional European Policies for Informal and Formal Care”. Kirjaimet FIN haastattelunumeron edessä viittaavat Suomessa tehtyihin haastatteluihin ja IT Italiassa tehtyihin haastatteluihin. Taulukko kertoo hoivan tarvisijan iän ja suhteen haastateltuun hoivaajaan. Hoivaajasta kerrotaan ikä ja suhde hoivan tarvisijaan. Lisäksi mainitaan haastattelun numero ja erillisartikkeli, jossa haastattelua on käytetty aineistona. Hoivaa tarvitsevan vanhuksen ikä on joko haastatteluhetkeltä tai ikä kuollessa, jos hoivatilanne oli jo ohi.

Hoivan tarvisijat	Hoivaajan eli haastateltavan ikä ja suhde hoivan tarvisijaan	Haastattelun numero	Missä artikkelissa käytetty	
poika, 19; appivanhemmat, 68 ja 81; vanhemmat, 78 ja 84	äiti, miniä, tytär, 47	FIN-DB2*	Neuvoteltu hoiva	
pojantytär, 2; vanhemmat, 86 ja 85	isoäiti, tytär, 55	FIN-DB6		
poika, 6; isä, 73	äiti, tytär, 46	FIN-DB8		
pojat, 10 ja 12; vanhemmat, 86 ja 91	äiti, tytär, 44	FIN-DB10		
tyttö, 3; äiti, 81	äiti, tytär, 41	FIN-DB12		
tyttäret, 10 ja 14; poika, 16; äiti, 84	äiti, tytär, 44	FIN-DB17		
tytär, 10; täiti, 77 ja isä, 82	äiti, tytär, 45	IT-DB1		
tyttäret, 21 ja 22; isä, 77 ja eno, 71	äiti, tytär ja siskontytär, 50	IT-DB2		
pojat, 12 ja 18; appivanhemmat, 87 ja 87	äiti, miniä, 53	IT-DB3		
pojat, 6 ja 8; äiti, 80	äiti, tytär, 41	IT-DB4		
poika, 3; äiti, 84	äiti, tytär, 41	IT-DB5		
tyttäret, 5 ja 17; äiti, 66; tädit, 69 ja 73	äiti, tytär, siskontytär, 41	FIN-IF24**		Ylirajainen hoiva 1 ja 2
tytär 14, äiti 68	äiti, tytär, 44	FIN-IF25		
poika, 14; tytär, 15; vanhemmat, 80 ja 83	äiti, tytär, 50	FIN-IF26		
vanhemmat, 78 ja 76	tytär, 49	FIN-IF27		
tytär, 15; isoäiti, 87	äiti, tyttärentytär, 41	FIN-IF28		

\* DB on double burden, eli viittaa kahteen suuntaan hoivaamiseen.\*\* IF on immigrant family, eli viittaa maahanmuuttajaperheeseen.

## LIITE 1 (jatkuu)

Haastattelut jotka on tehty Suomen Akatemian rahoittamissa hankkeissa ”Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä” ja ”Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali hoivapäöma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa?” Taulukko kertoo haastateltavien iän, sukupuolen ja roolin (hoivaa tarvitseva tai antava osapuoli), jossa heitä on haastateltu. Hoivajista on ilmoitettu myös, ketä hän hoivaa. Lisäksi mainitaan haastattelun numero sekä artikkeli, jossa haastattelu on käytetty.

Haastateltavan hoivaajan ikä ja sukupuoli	Kenelle antaa hoivaa	Haastattelun numero	Missä artikkelissa käytetty
mies, 70	vaimo, 67	1FIMA***	Palvelut ja hoiva
nainen, 76	mies, 84	9FINA	
nainen, 73	mies, 77	12FINA	
nainen, 75	mies, 73	14FINA	
nainen, 73	mies, 81	18FINA	
nainen, 68	mies, 66	20FINA	
nainen, 61	mies, 66	26FINA	
mies, 83	vaimo, 77	30FIMA	
nainen, 78	mies, 85	31FINA	
mies, 59	vaimo, 63	33FIMA	
mies, 82	vaimo, 81	34FIMA	
mies, 60	vaimo, 59	35FIMA	
mies, 74	vaimo, 76	36FIMA	
mies, 68	vaimo, 58	37FIMA	

\*\*\* FI tarkoittaa Suomessa tehtyä haastattelua, sen jälkeinen M miestä ja N naista. Viimeisenä kirjaimena A on hoivaajan ja B hoivan tarvitsijan merkki.

Haastateltavan hoivan tarvitsijan ikä ja sukupuoli	Haastattelun numero	Missä artikkelissa käytetty
nainen, 83	3FIMB***	Vanhus ja hoiva
nainen, 68	4FINB	
mies, 69	5FIMB	
nainen, 83	7FINB	
nainen, 87	11FINB	
mies, 77	13FIMB	
mies, 73	15FIMB	
nainen, 87	17FINB	
mies, 81	19FIMB	
mies, 66	21FIMB	
nainen, 70	23FINB	
nainen, 83	25FINB	
mies, 66	27FIMB	
mies, 81	28FIMB	
nainen, 83	38FINB	
nainen, 72	39FINB	
nainen, 79	40FINB	
nainen, 84	41FINB	

\*\*\* FI tarkoittaa Suomessa tehtyä haastattelua, sen jälkeinen M miestä ja N naista. Viimeisenä kirjaimena A on hoivaajan ja B hoivan tarvitsijan merkki.

## LIITE 2

### OLETKO TYÖSSÄKÄYVÄ VIROLAINEN?

Tampereen yliopistossa on käynnissä Euroopan Unionin rahoittama tutkimus perhe- ja työelämän yhteensovittamisesta. Tutkimuksessa on tarkoitus selvittää miten perhe ja työelämä ovat yhdistettävissä erityisesti lasten ja ikääntyneiden ihmisten hoitojärjestelyjen näkökulmasta. Tutkimus toteutetaan Suomen lisäksi Italiassa, Portugalissa, Ranskassa ja Isossa Britanniassa.

Etsimme nyt haastateltavaksi virolaisia tai virolaista alkuperää olevia perheitä tai henkilöitä, jotka ovat vastuussa ikääntyneen henkilön hoidosta tai hoidon organisoimisesta. Mikäli kyseessä on pariskunta, molempien tulisi olla töissä joko koko- tai osa-aikaisesti. Myös niin sanottu pimeä työ täyttää työssäkäynnin ehdon.

Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia, eikä haastateltavien henkilöllisyys paljastu missään tutkimuksen raportissa.

Haastattelu kestää noin tunnin ja se voidaan tehdä haastateltavalle sopivaan aikaan ja sopivassa paikassa.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa sekä paikallisella, että eurooppalaisella tasolla tietoa työssäkäyvien perheiden tavoista ja mahdollisuuksista organisoida jäsentensä tarvitsema hoiva. Tutkimuksen tuloksia tullaan esittelemään eri tason päätöksentekijöille sekä tutkimuksessa mukana olleille.

Tutkimuksen tavoitteena on kehittää erilaisia hoivapalveluja sillä tavalla, että ne mahdollisimman hyvin palvelisivat käyttäjien erilaisia tarpeita.

### MITEN TUTKIMUKSEEN PÄÄSEE MUKAAN?

Lähetä alla oleva ilmoittautumislipuke oheisessa vastauskuoressa, jossa postimaksu on jo puolestasi maksettu. Toinen mahdollisuus on ottaa suoraan yhteyttä tutkijaan. Yhteystiedot ovat alla.

### ILMOITTAUTUMISLIPUKE

Nimi: \_\_\_\_\_ Puh: \_\_\_\_\_  
Osoite ja sähköposti: \_\_\_\_\_

Yhteistyöterveisin,

Tutkija Minna Zechner, Tampereen yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos, Pinninkatu 47.

Puh: 215 6347 tai 050-564 9480. Sähköposti: minna.zechner@uta.fi

Tutkimushankkeen www-sivut: <http://www.uta.fi/laitokset/sospol/soccare>

### LIITE 3

Onko sinulla kaksi eri hoivattavaa?

Hoidatko, autatko, avustatko muuten(kin) kuin rahallisesti kahta eri henkilöä? Tarvitseeko äitisi kauppa- ja siivousapua ja sairas puoliso jatkopäiväistä apua tai hoidatko toisinaan lapsenlapsiasi samalla kun aikuinen vammaisen lapsesi asuu edelleen luonasi? Mikäli olet tämän tyyppisessä tilanteessa, että jollain tavalla hoivaat tai autat kahta eri henkilöä, olisin kiinnostunut kuulemaan tilanteestasi.

Teen Euroopan Unionille tutkimusta työelämän ja perhe-elämän yhteensovittamisesta ja lisäksi teen omaa väitöskirjaani kahden tahon hoivaajista. Niinpä etsin sekä työssäkäyviä että muunlaisia ihmisiä haastateltavaksi tutkimusta varten. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja kestävät yleensä reilun tunnin. Kysymykset koskevat lähinnä hoivan organisointia erilaisissa tilanteissa.

Mikäli tutkimus ja siihen osallistuminen kiinnostaa sinua, ota yhteyttä: Minna Zechner, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, 33014 Tampereen yliopisto, puh.03-215 6347 ja s-posti: [minna.zechner@uta.fi](mailto:minna.zechner@uta.fi).

## LIITE 4

### HAASTATTELULOMAKE

Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos

New Kinds of Families, New Kinds of Care /SOCCARE 2000-2003

#### Maahamuuttajat

Haastateltavan nimi \_\_\_\_\_ M / N  
Haastattelun numero \_\_\_\_\_ Päivämäärä \_\_\_\_\_  
Haastattelija \_\_\_\_\_ Alkoi klo: \_\_\_\_\_ Päättyi klo: \_\_\_\_\_  
Haastattelupaikka \_\_\_\_\_  
Läsnäolijat \_\_\_\_\_

Kyseessä on EU:n rahoittama tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää kuinka työssäkäyvät perheelliset henkilöt organisoivat lasten ja vanhusten hoidon. Tutkimus tehdään viidessä maassa: Suomessa, Italiassa, Portugalissa, Ranskassa ja Isossa Britanniassa, haastatteleamalla erilaisia perheitä tai henkilöitä. Haastateltavat perhetyypit ovat: yksinhuoltaja-, kahden uran- -maahanmuuttaja- ja neljän sukupolven perheet.

Tällä haastattelulla pyritään selvittämään virolaisten/kiinalaisten maahanmuuttajien keskuudessa, kuinka vanhemmat tai henkilöt, jotka käyvät palkkatyössä, organisoivat erilaisia hoivavelvollisuuksia. Haastattelut ovat luottamuksellisia eikä haastateltavien henkilöllisyys tule missään tutkimuksen vaiheessa muiden kuin tutkijan tietoon.

Pyydä lupa nauhoittaa ja tehdä muistiinpanoja.

Laita nauhuri päälle ja tarkista, että se toimii ja nauhoittaa.

#### TAUSTAKYSYMYKSIÄ

Haastateltavan ikä \_\_\_\_\_ Partnerin ikä \_\_\_\_\_  
Kansalaisuudet, H \_\_\_\_\_ P \_\_\_\_\_  
Syntymäpaikat, H \_\_\_\_\_ P \_\_\_\_\_

Neljän sukupolven perhe, kyllä  $\theta$  ei  $\theta$  Hoivavelvollisuuksia: \_\_\_\_\_

Siviilisääty ennen \_\_\_\_\_ ja jälkeen Suomeen muuton \_\_\_\_\_

Historiaa \_\_\_\_\_

Haastateltavan koulutus ennen \_\_\_\_\_ ja jälkeen

Suomeen muuton \_\_\_\_\_

Haastateltavan ammatti \_\_\_\_\_

Työ/ammattinimike ennen \_\_\_\_\_ ja jälkeen

Suomeen muuton \_\_\_\_\_

Ennen: kokopäivätyö  $\theta$  Osa-aikainen työ  $\theta$  Tunnit viikossa \_\_\_\_\_

Nyt: kokopäivätyö  $\theta$  Osa-aikainen työ  $\theta$  Tunnit viikossa \_\_\_\_\_

Haastateltavan partnerin koulutus ennen \_\_\_\_\_ ja jälkeen

Suomeen muuton \_\_\_\_\_

Haastateltavan partnerin ammatti \_\_\_\_\_

Työ/ammattinimike ennen \_\_\_\_\_ ja jälkeen

Suomeen muuton \_\_\_\_\_

Ennen: kokopäivätyö  $\theta$  Osa-aikainen työ  $\theta$  Tunnit viikossa \_\_\_\_\_

Nyt: kokopäivätyö  $\theta$  Osa-aikainen työ  $\theta$  Tunnit viikossa \_\_\_\_\_



## LIITE 4 (jatkuu)

Haastateltavan ja partnerin vanhempien ammatit \_\_\_\_\_  
Vanhempien syntymäpäikä ja kansalaisuus (H) \_\_\_\_\_  
Missä ja miten asuit Virossa/Kiinassa? \_\_\_\_\_

Asuinmuoto nyt: kerrostalo  $\theta$  rivitalo  $\theta$  omakotitalo  $\theta$  muu, mikä \_\_\_\_\_

Asunnon hallintasuhde: omistaa  $\theta$  vuokralla  $\theta$  osaomistus  $\theta$   
asumisoikeus  $\theta$  muu, mikä \_\_\_\_\_

Kuinka monta henkilöä asunnossa asuu? \_\_\_\_\_

Haastateltavat palkkatulot \_\_\_\_\_ mk/kk

Partnerin palkkatulot \_\_\_\_\_ mk/kk

Kotitalouden muut tulot:

lapsilisä \_\_\_\_\_ mk/kk, asumistuki \_\_\_\_\_ mk/kk,

eläke \_\_\_\_\_ mk/kk, yksityisen hoidon tuki \_\_\_\_\_ mk/kk,

muut etuudet, mitkä \_\_\_\_\_ mk/kk,

muut tulot, mitkä \_\_\_\_\_ mk/kk

Kuukausitulot yhteensä \_\_\_\_\_ mk/kk ja kuukausitulot ennen Suomeen  
muuttoa \_\_\_\_\_ mk/kk

Onko sinulla tai puolisolasi säästöjä? kyllä  $\theta$  ei  $\theta$  \_\_\_\_\_ mk

## 2. HOIVAN TARVETTA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

Esittele perheesi jäsenet, keitä he ovat (perhesuhde ja ikä) ja missä he asuvat: Muista kysyä isovanhemmista.

Ketkä perheesi jäsenistä tarvitsevat hoivaa, hoitoa tai apua? (lapset JA vanhukset)

Millaista apua he tarvitsevat? (erityistarpeet myös)

## 3. HOIDON/VAN ORGANISOINTI ENNEN SUOMEEN MUUTTOA

Keitä perheeseesi kuului ennen Suomeen muuttoa?

Ketkä heistä tarvitsivat hoitoa tai apua ja millaista? \_\_\_\_\_

Miten heidän hoivansa organisoitiin? Henkilöt, palvelut yms. \_\_\_\_\_

Mitä muita palveluita (Julkisia, yksityisiä, järjestöjen, vapaaehtoisten...) Virossa/ Kiinassa oli tarjolla lasten ja/tai vanhusten hoivaan? \_\_\_\_\_

Mitä eroa on lasten ja vanhusten hoivassa Suomen ja Viron/Kiinan välillä? (Organisointi, palvelut, hinta, tavat, velvollisuudet, perheen sisäinen työnjako jne.)

## 4. HOIDON ORGANISOINTIA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

Kuvaile tyypillinen viikkoaikataulusi huomioiden työsi ja hoivavastuut.

Maanantai, tiistai, keskiviikko, torstai, perjantai, lauantai, sunnuntai

Millainen on perheenne tyypillinen arkipäivä itsesi ja hoivajärjestelyjen kannalta? Myös kotityöt.

Ketkä kaikki osallistuvat lasten / vanhuksen hoitoon (piirrä hoivarinki)? Mukaan lukien julkiset palvelut, järjestöt jne.

Millaisissa tapauksissa eri tahojen apuun voi turvautua? Onko eriytyneitä tehtäviä?

Onko hoitojärjestelyissä joitakin sellaisia tehtäviä, jotka vain sinä tai puoliso voi tai haluaa hoitaa? Mitä ja miksi?

Miten helposti hoivarinkinne jäsenet ovat saatavilla?( Mihin aikaan, kuinka usein, kuinka nopeasti) \_\_\_\_\_

Kuinka hoitoon osallistuvien aikataulut sopivat yhteen hoitojärjestelyjen osalta?

Mitä teette, jos aikataulut aiheuttavat ongelmia? Millaisia ongelmia ylipäättään on syntynyt? (Hätä- tai erityistilanteita, lomat sairastumiset jne.)

Onko hoidettavilla joitain ammattiapua vaativia tarpeita? Kyllä  $\theta$  Ei  $\theta$ , Mitä?

Miten nämä tarpeet saadaan tyydytettyä?

## LIITE 4 (jatkuu)

Oletko joutunut tilanteisiin, jolloin et ole kyennyt järjestämään lapsesi tai sukulaisesi hoitoa? Miten olet tuolloin toiminut?

Mistä saamastanne avusta/hoivasta maksatte? Millä tavoin ja miten paljon?

Ovatko hoitojärjestelyenne olleet pidemmän aikaa samanlaisia?

Mikä oli toisin aikaisemmin ja miksi järjestelyitä muutettiin?

Voitko lähteä työpaikaltasi hoitamaan sairasta lastasi / muuta perheenjäsentä?

Miten toimisit jos joutuisit jäämään viikoksi kotiin hoitamaan lastasi / muuta perheenjäsentä? \_\_\_\_\_

Ottaako työnantajasi huomioon sen, että sinulla on lapsia / hoidat vanhusta?

Oletko joutunut luopumaan jostakin hoivavastuiden ja työn yhteensovittamisen takia? (Harrastukset, vapaa-aika, uran eteneminen, työtilaisuudet)

## 5. HOIDON/VAN ARVIOINTIA KOSKEVIA KYSYMYKSIÄ

(Suomessa)

Kuka päättää mitä hoitomuotoa tai apua kulloinkin käytetään?

Mitä mieltä olette hoivan järjestelyistä? (hyvää, huonoa, kallista, toimivaa, kiitollisuudenvelkaa yms.)

Ennen lasten syntymää odotitko saavasi joltain taholta enemmän tukea / apua kuin olet itse asiassa saanut? Keneltä? /Ennen vanhuksen hoivatarpeiden ilmenemistä, oletitko jonkin muun tahon osallistuvan enemmän hoivaan kuin on itse asiassa tapahtunut?

Onko teillä ollut hoidon järjestelyissä erityisen hyviä tai huonoja kokemuksia?

Mitkä seikat ovat olennaisia hoitojärjestelyjenne onnistumiselle tai epäonnistumiselle? Tekevät hyväksi tai huonoksi (Ikä, työ, terveys, asuminen, etäisyydet, sosiaaliset verkostot, palvelut, maahanmuuttajuus, raha.)

## 6. MAHDOLLISUUDET JA TOIVEET

Tiedätkö muita mahdollisuuksia organisoida hoito / apu tai sen osa, mitä? Miksi ei ole teillä käytössä? \_\_\_\_\_

Jos nyt muistelet omaa lapsuuttasi, niin kuinka oma hoitosi oli järjestetty / vanhusten hoito oli järjestetty?

Mikä siinä oli mielestäsi hyvää ja mikä huonoa?

Ovatko lapsuutesi hoitojärjestelyt vaikuttaneet siihen, kuinka olet halunnut organisoida omien lastesi hoitamisen /vanhusten hoitamisen?

Voitko kuvitella joitakin tukimuotoja tai palveluja, jotka helpottaisivat elämääänne?

Onko työelämässä mielestäsi jotain sellaista, jota tulisi muuttaa, jotta ihmisten hoivajärjestelyt helpottuisivat? \_\_\_\_\_

Mikä olisi mielestäsi ihanteellinen tapa sovittaa yhteen työ ja hoivatarpeet teidän perheenne näkökulmasta? (Tai ylipäättään.)

Mikä estää teitä toimimasta näin?

Kenen velvollisuus on mielestäsi hoitaa tai organisoida hoito lapsille ja vanhuksille, entä kotityöt? \_\_\_\_\_

## 7. MAAHANMUUTTO

Minkä vuoksi päätit muuttaa Virosta/Kiinasta (juuri) Suomeen (ystäviä, perhe, työtä tms.)?

Miten muuttopäätös tehtiin (kuka, millä perusteilla)? \_\_\_\_\_

Miten pitkään suunnittelit asua Suomessa? \_\_\_\_\_

Miten arvelit elämäsi /perheesi elämän muuttuvan Suomeen muuton myötä?

Milloin saavuit Suomeen? \_\_\_\_\_

Tulitko yksin vai jonkun kanssa, kenen? \_\_\_\_\_

Olitko aikaisemmin asunut ulkomailla? Missä? \_\_\_\_\_

## LIITE 4 (jatkuu)

Minne muutit Suomessa (kaupunki tms.) ja yksinkö vai jonkun luo? \_\_\_\_\_  
Asuiko tuolloin lähelläsi muita virolaisia/ kiinalaisia? kyllä ei  
Miten sait töitä ja milloin? \_\_\_\_\_  
Mitä töitä sait? \_\_\_\_\_  
Oliko Suomeen muutossasi joitain ongelmia (luvat, asunto, työ, perhe tms.)?  
(Näitä voi käyttää myös toiselle sukupolvelle vanhempiin kohdistuneena.)  
Oliko joku perheesi jäsen, sukulainen tai ystäväsi jo muuttanut tänne, kuka? \_\_\_\_\_  
Milloin hän saapui Suomeen? \_\_\_\_\_  
Minkä vuoksi hän saapui (juuri) Suomeen? \_\_\_\_\_  
Oliko Suomeen muutto hänelle ensimmäinen ulkomaille muutto? Ellei, niin minne hän oli muuttanut aikaisemmin? \_\_\_\_\_  
Millaista hänen elämänsä oli Suomeen tultuaan? Perhe, työ, asuminen, asettuminen, luvat, vastaanotto jne. \_\_\_\_\_  
Ovatko sinun ja aikaisemmin maahan muuttaneiden virolaisten/kiinalaisten perhearvot erilaisia [eri maahanmuuttajasukupolvi]? (Hoiva, vastuut, kuri, perheen työnjako...)  
Millä tavalla? \_\_\_\_\_

## 8. ELÄMÄ VIROLAISENA /KIINALAISENA SUOMESSA

Miten kuvailisit suomen kielen taitoasi? \_\_\_\_\_  
Millaisissa tilanteissa puhut:  
suomea? \_\_\_\_\_  
viro/kiinan kieltä? \_\_\_\_\_  
muuta kieltä? \_\_\_\_\_  
Tunnetko muita virolaisia/kiinalaisia Suomessa? Kuinka usein ja millaisissa yhteyksissä olet heidän kanssaan tekemisissä? \_\_\_\_\_  
Oletko jäsen /aktiivinen maahanmuuttajien järjestö(i)ssä, missä?  
Onko mielestäsi Suomeen muuttaneilla virolaisilla/kiinalaisilla omia perinteitä tai tapoja? Millaisia? (Erit. hoivaamiseen, vastuuseen ja perheeseen liittyviä)  
Ovatko ne erilaisia kuin suomalaisilla ja/tai Virossa asuvilla virolaisilla / Kiinassa asuvilla kiinalaisilla? Millä tavoin ne eroavat?  
Koetko olevasi suomalainen vai virolainen/kiinalainen? Entä partnerisi, lapsesi, vanhempasi? \_\_\_\_\_  
Onko ulkomaalaisuus tuottanut sinulle tai perheellesi ongelmia Suomessa? Millaisia? (syrjintä, palveluiden saatavuus tai laatu, epätasa-arvo suhteessa suomalaisiin jne.)  
Millaista apua olisit tarvinnut / tarvitsisit suomalaisten palveluiden käytön helpottamiseksi?

## 9. TULEVAISUUS

Mitä muutoksia Suomen muutto (Suomessa asuminen) on tuonut elämääsi /perheesi elämään? Hyviä ja huonoja. \_\_\_\_\_  
Mitä odotat tulevaisuudeltasi Suomessa? \_\_\_\_\_  
Aiotko palata Viroon/Kiinaan? Kyllä Ei o Miksi? \_\_\_\_\_

Kiitos, että sain haastatella. Haluaisitko itse vielä kysyä jotain tutkimuksesta, esittämistäni kysymyksistä tai jostain muusta? Tunnetko virolaisia/kiinalaisia maahanmuuttajia, jotka voisivat mahdollisesti tulla mukaan tutkimuksemme?

Tarkoituksena on, että joidenkin haastateltujen kohdalla haastattelisimme myös kahta tai kolmea hoivaringin jäsentä. Näistä haastatteluista päätetään vasta sitten, kun kaikki 25 perushaastattelua on tehty. Alustavasti kuitenkin kysyn, että sopiiko sinulle, että sinun hoivarinkisi jäseniä haastatellaan, mikäli se heille sopii? Siinä tapauksessa saatan joutua ottamaan sinuun vielä yhteyttä saadakseni heidän yhteystietojaan.

## LIITE 5

### HAASTATTELULOMAKE

Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan laitos.  
New Kinds of Families, New Kinds of Care /SOCCARE 2000-2003.

#### Kahden tahon hoivaaja-haastattelut

Päivämäärä \_\_\_\_\_  
Haastateltavan nimi \_\_\_\_\_, M  $\theta$  N $\theta$ , nro \_\_\_\_\_  
Haastattelijan nimi \_\_\_\_\_  
Haastattelu alkoi kello \_\_\_\_\_ ja päättyi kello \_\_\_\_\_  
Haastattelupaikka \_\_\_\_\_  
Keitä haastattelun aikana oli paikalla \_\_\_\_\_

Kerro tutkimushankkeen tarkoitus ja menetelmät: Tarkoituksena on selvittää miten työssäkäyvät perheen aikuiset organisoivat lasten ja vanhusten hoidon. Tutkimus tehdään haastattelemalla erilaisia perheitä (yksinhuoltaja-, kahden uran- ja maahanmuuttajaperheet) viidessä eri maassa: Suomen lisäksi Italiassa, Portugalissa, Ranskassa ja Englannissa.

Kaikki haastattelussa esiin tulleet on luottamuksellista, eikä haastateltavien henkilöllisyys tule missään tutkimuksen vaiheessa muiden kuin tutkijan tietoon.

Pyydä lupa nauhoittaa ja tehdä muistiinpanoja.

Laita nauhuri päälle ja tarkista että se toimii ja nauhoittaa varmasti.

#### TAUSTAKYSYMYKSIÄ

H-ikä: \_\_\_\_\_ Puolison ikä: \_\_\_\_\_  
Siviilisäätö: eronnut avo/avioliitosta  $\theta$  leski  $\theta$  asuserossa  $\theta$  naimaton  $\theta$   
H: Koulutus \_\_\_\_\_ ja/tai ammatti \_\_\_\_\_  
Puoliso: Koulutus \_\_\_\_\_ ja/tai ammatti \_\_\_\_\_  
Muu toiminta: \_\_\_\_\_  
Asuinmuoto: kerrostalo  $\theta$  rivitalo  $\theta$  omakotitalo  $\theta$  muu, mikä \_\_\_\_\_  
Asunnon hallintasuhte: omistaa  $\theta$  vuokralla  $\theta$  osaomistus  $\theta$  \_\_\_\_\_  
asumisoikeus  $\theta$  muu, mikä \_\_\_\_\_  
Tulot palkka \_\_\_\_\_ mk/kk etuudet \_\_\_\_\_ mk/kk  
muut tulot, mitkä \_\_\_\_\_ mk/kk  
Yhteensä kuukausitulo \_\_\_\_\_ mk/k  
Onko teillä säästöjä tai omaisuutta? kyllä  $\theta$  ei  $\theta$  \_\_\_\_\_ mk

#### Hoivaa koskevia kysymyksiä

Esitteletkö aluksi perheesi jäsenet? (Kaikkien ei tarvitse asua yhdessä. Asuuko kanssanne muita sukulaisia?)

Kuka tai ketkä perheesi jäsenistä tarvitsevat hoivaa ja apua? (Eniten?)

Millaista apua tai hoivaa he tarvitsevat? Onko heillä erityisiä tarpeita? Miten niistä selviydytään?

Ketkä osallistuvat säännöllisesti hoivaan ja auttamiseen (molempien tahojen, hoivaajien iät)? (Kuka on pääasiallinen hoivaaja?)

Miten tai miksi sinusta tuli pääasiallinen hoivaaja? Olisiko joku muu voinut ottaa sen roolin? (Miksi ja miksi ei?) Mitkä seikat puolsivat hänen ryhtymistään ja mitkä eivät?

Ketkä olisivat mahdollisia hoivaajia, mutta eivät osallistu? Miksi? Voivatko he tulla apuun hätä- tai erityistilanteissa?

Miten hoivatarve syntyi? (Itse aiheutettu, äkillinen tms.)

## **LIITE 5 (jatkuu)**

Miten hoivan organisoinnista päätettiin? Ketkä päättivät (keitä mukana ja keitä ei) ja millä perusteilla? (Palvelutarjonta, hinta, hoivattavan tarpeet ja toiveet, mahdolliset auttajat jne.)

### **Työ ja aika**

Mitä ovat työaikasi? Joustavatko ne ja millä tavalla? Voitko lähteä kesken työpäivän jos tulee erityinen tarve? Miten hoidat asian (s-loma, vapaapäivä tms.)? Entä jos tulee viikon poissaolotarve? (Opiskelu)

Millä tavoin muut hoivaajat tai auttajat osallistuvat, miten aikataulut sopivat yhteen, mitä tehtäviä kullakin on? (työssäkäynti, työajat) Voitko kuvailla tyypillistä päivää?

Mikä merkitys on työssäkäynnillä? (Talous, ura, sosiaaliset suhteet jne.)

Tiedetäänkö työpaikallasi perhetilanteesi? (Pomo, työkaverit jne.)

Onko työn merkitys sinulle muuttunut lasten saamisen jälkeen tai ikääntyneen sukulaisen hoivaamisen alkamisen jälkeen? Miten?

Miksi jäit työsi? Tuliko siitä kustannuksia sinulle? Millaisia ja miten paljon? Pidetkö työstäsi ja oliko se tärkeä sinulle?

Entä puolisosi työ (työajat, tärkeys, joustot jne.)

Organisoituuko perheesi työ ja hoiva joka viikko ja päivä samalla tavoin, vai vaihtelevatko ne? Millä tavoin?

Miten viikonloput, lomat, joulukuusi, pääsiäinen yms. hoituvat?

Entäpä sairastumiset tai muut yllättävät tilanteet? (lakot palveluissa tms.)

Miten kauan tämä tapa organisoida hoivaa on ollut olemassa? Milloin ja miksi se muuttui tai muutettiin? Miten nykyinen järjestely toimii?

Jos ajattelet elämääsi tähän saakka, mitkä seikat ovat olleet keskeisiä muutostilanteita?

Koetko koskaan että et kykene selviytymään tästä tilanteesta kun sinulla on kaksi hoivattavaa? Jatkuvasti vai tietyissä tilanteissa, millaisissa?

Onko sinulla vapaa-aikaa?

### **Palvelut ja apu**

Olisiko hoivan organisoinnille ollut muita mahdollisuuksia, mitä ja miksi niitä ei valittu?

Oletko koskaan saanut apua odottamattomalta taholta? Miltä? Millaista?

Onko sinulla ollut joidenkin mahdollisten avustavien tahojen suhteen odotuksia jotka eivät ole täyttyneet? Mitkä ovat nuo tahot ja millaisia odotuksia sinulla oli? (Kunta, suku, omalääkäri jne.)

Käytätkö julkisia tai yksityisiä palveluita lasten tai ikääntyneiden hoitamiseen? Mitä ja mitä ne maksavat?

Miten valitsit ja löysit ne? Miten ne sopivat perheenne tarpeisiin ja millaiset suhteet sinulla on palvelujen tuottajiin? (Mikä toimii ja mikä ei.)

Onko palvelujen saannissa, hinnoissa, laadussa tms. ollut muutoksia sinun aikanasi?

Miten paljon kustannuksia (rahallisia) hoivasta aiheutuu sinulle? Entä muille perheen jäsenille? (Apuvälineet, ansionmenetykset, matkakulut jne.)

Käytätkö apuna järjestöjä tai vapaaehtoistoimijoita (jotka eivät ota palveluistaan maksua)?

Miten löysit nämä palvelut, mahdollisesti jonkun kautta?

Entä osallistuko itse jonkin vapaaehtois- tai järjestötoimintaan? millaiseen ja miten?

Tunnetko olevasi kiitollisuudenvelassa hoivaan osallistuvien suuntaan? Kenen ja millaisissa tilanteissa?

Mitä kiitollisuudenvelka sinulle tarkoittaa? (Tarkenna kuka on pääasiallinen hoivaaja ja kuka avustaja.)

### **Hoivattavan tarpeet**

Onko hoivattavien toiveita ja vaatimuksia hoivan suhteen mahdollista ottaa huomioon? Mitä ja miten? Miten ne vaikuttavat hoivaajan työhön?

## **LIITE 5 (jatkuu)**

Jätätkö lapsen tai ikääntyneen luottavaisin mielin hoitoon? Ilman että sinun täytyy pohtia viihtyvätkö he siellä tai tyydytetäänkö heidän kaikki tarpeensa.

Puolisoiden välinen hoivatyön jakaminen

Mitkä ovat tavallisesti sinun tehtäväsi hoivassa?

Entä miten puoliso osallistuu hoivaan? (Miten tehtävät ovat jakautuneet ja miksi?)

Onko joitain tehtäviä joita vain sinä haluat tai voit tehdä lapsen tai ikääntyneen suhteen tai kanssa? Mitä?

Ovatko jotkut tehtävät erityisesti jaettu yksille ja toiset tehtävät toisille? Millä tavoin ja miksi? (Luottamus, saatavuus, kyvyt jne.)

Oltuasi poissa ja palattuasi, mitä haluat tietää, mitä kysyt liittyen lapsen ja ikääntyneen hoivaan?

### **Hoivaajan menneisyys**

Onko vanhemmuus muuttunut oman lapsuutesi ajoista? (Miten paljon aikaa vietettiin yhdessä, mitä tehtiin ja suhteet ylipäättään.)

Miten omat vanhempasi huolehtivat ikääntyneistä läheisistään? Olivatko asiat eri lailla ennen?

Vaikuttavatko nämä lapsuuden kokemukset jotenkin hoivaamiseen ja sen organisointiin? Miten?

Ovatko vanhempasi aikanaan auttaneet sinua tavalla tai toisella ollessasi itsenäinen aikuinen? Miten? (Raha, palvelukset, ostaminen, kiitollisuudenvelka jne.) Tai auttavatko edelleen? (Vastavuoroisuus pitkällä aikavälillä.)

Entä se, että tunnet vanhempasi pitkältä ajalta, onko joitain tapoja puhua tai tehdä asioita, jotka toimivat erityisesti heidän suhteensa? (Huomioi myös roolimutokset: äiti-lapsi, lapsi-äiti)

Ketkä kolme ihmistä ovat sinulle läheisimmät tällä hetkellä? Miksi?

### **VALOKUVAT:**

Näytän nyt sinulle muutamia valokuvia erään miehen jokapäiväisestä elämästä. Pyytäisin sinua kommentoimaan niitä ja yrittämään kuvitella millaista hänen elämänsä on.

Mitä näet kuvissa, mitä niissä tapahtuu?

(Keitä ihmisiä hänen kanssaan on? Onko näiden ihmisten suhteissa mieheen eroja? Mitkä ovat näiden hoivaajien väliset suhteet?

Millaiset suhteet ovat miehen sukulaisten ja kotipalvelun välillä?

Kuka tekee mitä?

Miten he sopeutuivat pyörätuolin ja muiden apuvälineiden käyttöön kun niiden aika tulee tai tuli? Miten mies itse tottui niihin? Mitä ongelmia niiden kanssa voi olla?

Millainen suhde miehellä ja lapsenlapsella on mielestäsi?

Kuka on miehen pääasiallinen hoivaaja?

Millaista hänen elämänsä mahtaa olla?

Hoivaako hän myös lasta?

Jos hoivaa, niin miten hän selviytyy lapsen ja ikääntyneen hoivaamisesta samanaikaisesti? Kumpi tarvitsee enemmän hoivaa ja huomiota?

Kuinka pitkään luulet että mies voi asua kotonaan?

Millainen tilanne tai mikä seikka voisi muuttaa tilanteen? Millainen olisi mahdollinen kriisi? Ketkä ihmiset tähän kriisiin liittyisivät ja miten?

Millaisia ovat näiden ihmisten lomat ja juhlapyhät?)

Ovatko kommenttisi näihin kuviin lähellä omaa tilannettasi? Mitkä ovat keskeisimmät erot ja yhtenevyydet?

## **LIITE 5 (jatkuu)**

### **Mielipiteet hoivasta sosiaalipoliittisista linjauksista**

Onko lasten tai heidän puolisoiden velvollisuus hoitaa vanhempiaan / appivanhempiaan kun he vanhetessaan tarvitsevat apua?

Mihin pisteeseen saakka, kuinka kauan, millaisissa tilanteissa?

Onko hoivaaminen ja muista huolehtiminen tarpeeksi arvostettua ja tunnustettua työtä Suomessa?

Miten sen arvostusta voitaisiin kohottaa? (Rahaa, tukiryhmiä, palveluita jne.)

Miten yhteiskunta tai muu taho voisi tukea ihmisiä jotka ovat samanlaisessa tilanteessa kuin sinä itse?

Jos voisit säätää lain tai luoda uuden palvelun, mitä tukea antaisit itsesi kaltaiselle kahden tahon hoivaajalle?

### **Arviointia hoivan merkityksestä**

Mitä lapsen ja ikääntyneen hoivaaminen merkitsee sinulle? Miksi hoivaat heitä? (Perinne, velvollisuus, rakkaus, uskonto, syyllisyys, yhteinen historia, vastavuoroisuus, valta, taloudelliset syyt jne.)

Onko hoivaamisen motiivi muuttunut ajan mittaan?

Mikä heidän hoivaamisessaan on kaikkein mukavinta ja miksi? (Kompensaatio myös.)

Mikä sen sijaan on raskasta ja ikävää ja miksi? (Keskeiset ongelmat: hoivatyön raskaus, sosiaaliset suhteet, taloudelliset asiat, perheen sisäiset seikat, työn sovittaminen jne.)

Mikä ikääntyneen hoivassa on sinulle erityisen merkittävää?

Tuntuuko sinusta että joudut tekemään liikaa uhrauksia? (Oman elämän suhteen.)

Joudutko uhraamaan tai vähentämään yhden hoivattavan hoivaamista toisen tarpeiden kustannuksella? Millaisissa tilanteissa? Miten toimit? Pyritkö jotenkin korvaamaan menetyksen?

Tunnetko muita samanlaisessa tilanteessa olevia, joita voisi kiinnostaa haastattelu?

Haluatko lisätä jotain mitä en vielä kysynyt?

Haluatko arvioida haastattelua jollain lailla?

Saanko palata puhelimitse tai sähköpostitse kysymään jos tuntuu että jotain unohtui kysyä?

## LIITE 6

### ELÄMÄKERALLINEN HAASTATTELU AVUN ANTAJALLE

(3 osaa) Hoivaympyrän neliöinti

#### I TARINALLINEN OSA/NARRAATIO

Instruktio: Jos muistellemme sitä aikaa kun ryhdyit antamaan apua X:lle. Milloin tämä tapahtui ja miten? Miten tilanne tai oma roolisi on muuttunut sen jälkeen? Kertokaa mahdollisimman vapaamuotoisesti ja omin sanoin. (Onko hänellä ollut avun tarpeita jo ennen tätä?)

#### II TAUSTATIEDOT

Syntymävuosi \_\_\_\_\_ Sukupuoli N r M r

Onko sisaruksia (montako, sukupuoli, ikä asuinpaikka)?

Siviilisääty \_\_\_\_\_

Asumismuoto \_\_\_\_\_

Miten etäällä asuu suhteessa X:ään? \_\_\_\_\_

Kenen kanssa asuu ja elää \_\_\_\_\_

Asuuko osan aikaa jossain muualla Kyllä r Ei r , Missä ja kuinka suuren osan ajasta?

Koulutus \_\_\_\_\_

Ammatti \_\_\_\_\_

Pääasiallinen toiminta \_\_\_\_\_

Miten kuvailee nykyistä taloudellista tilannetta? \_\_\_\_\_

Aiheutuuko auttamisesta kustannuksia? Kyllä r Ei r , Millaisia?

Entä saako auttamisesta tuloja (rahaa tai muuta)?

Arvio omasta terveydentilasta ja jaksamisesta

#### III TARKENTAVAT JA TÄYDENTÄVÄT KYSYMYKSET

Apuun liittyvät verkostot

Keitä muita tai mitä tahoja /palveluita on mukana auttamassa Xää?

lähisukulaiset, lapset, puoliso, yms. muut sukulaiset, ystävät, naapurit, tuttavat, työtoverit, julkiset palvelut, muut? järjestöt?

Miksi juuri sinä autat?

Onko sinulla muita henkilöitä joita autat?

Kuka vastaa avun kokonaisuudesta ja sen organisoinnista?

Avun lähteet (muutokset eri aikoina, luottamus)

Missä asioissa X tarvitsee apua? Mikä on oma rooli suhteessa näihin?

Avuntarpeet:

ulos pääsy/ulkoilu/ulkona liikkuminen

asiointi: kauppa, kirjasto, pankki, viranomaiset

kantaminen

apuvälineiden käyttö (liikkuminen, kuulo, wc)

asunnossa liikkuminen

pyykki

siivous: viikkosiivous, muu siivous, ikkunat

ruoanlaitto, syöminen

pukeutuminen ja riisuminen

vuoteeseen meno ja siitä nouseminen

peseytyminen, saunominen ja hygienia

intimihygienia

muut



## **LIITE 6 (jatkuu)**

Mitkä ovat tärkeimmät avun lähteet tai pääasialliset auttajat? (Erilaiset avun tarpeet: käytännön toimet, henkilökohtainen hoiva, taloudellinen tuki, emotionaalinen / sosiaalinen tuki, muu apu ja tuki sekä avun organisointi)

Onko tilanne muuttunut (käännekohtat)? Kuka tai mikä taho auttaa häntä kussakin toimessa? Kehen luotate kussakin asiassa? (Huomioi sukupuoli, mitä mies ja mitä nainen voi tehdä ja mitä tulee tehdä.)

Millaisia asioita tai tehtäviä ajattelet että voit X:n avuksi tehdä ja mitä et?

Mihin apua ei saa? Mitä teet jos apua ei saa?

Mistä haluaisit ensi sijassa avun tulevan? (odotukset sisarusten puolisoitten, lasten, miniöiden ja vävyjen, lastenlasten, muiden perheenjäsenten, tuttavien/ystävien ja palveluiden suhteen) Mistä apua on saatu? Miten avun lähteet ovat löytyneet? Mistä apua haetaan ensimmäiseksi ja mitkä ovat toissijaisia avun lähteitä? (Preferenssit avun suhteen ja sen syyt.)

Millaisia ovat kokemukset auttamisjärjestelyistä?

Julkinen sektori/kokemukset/tyytyväisyys/luottamus

Järjestöt, yksityiset ja vastaavat (Mummon kammari, Lähimmäispirtti, Tampereen Kaupunkilähetys, Sopimusvuorisäätiö, Tampereen vanhuspalveluyhdistys, Viola-kotiyhdistys, SPR Tampereen osasto, Tampereen ensi- ja turvakoti, Vanhustyön keskusliitto, Alzheimer-keskusliitto, Tampereen dementia-yhdistys, Herwaari-verkkopalvelu, Kotisairaanhoidon Tammer Oy, Pirkanmaan Hoitajapalvelu Oy, Suomen Ensiapupalvelu Oy, Seurakunnat, Omaishoitajat ja läheiset ry, Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry jne.)

Onko vastaan tullut erityisen hankalia tai yllättäviä tilanteita? Apua olisi tarvittu, mutta sitä ei ole saatu tai annettu apua ei ole vastannut tarpeita tai avun saanti on ollut erityisen hankalaa. Tai tilanne on ollut muuten yllättävä (onnettomuus, äkillinen sairastuminen, toimintakyvyn muutos).

Onko asioita, jotka jäävät tekemättä liittyen auttamiseen? Mikä siihen on syynä?

### **Tulevaisuus: tästä eteenpäin**

Kuvittele tulevaisuutta jolloin X tarvitsee apua monissa jokapäiväisissä toimissa (peseytyminen, ruoanlaitto, pukeutuminen tms.). Mikä on sinun roolisi hänen auttamisessaan ja mistä muista lähteistä hän saa apua?

Huolettaako tulevaisuus erityisesti X:n suhteen?

Kenen tarjoamia ja millaisia palveluita tulevaisuudessa on tarjolla? Mitä tapahtuu julkisille palveluille? Millaiseksi näet suomalaisen hyvinvointivaltion tulevaisuuden?

### **LUPA AVUN TARVITSIJAN HAASTATTELUUN JA TUNTEEKO MUITA HAASTATELTAVIA**

Olemme puhuneet X:n avun tarpeesta. Sopiiko että haastattelemme myös häntä? Olet maininnut tärkeimpiä avun lähteitä. Sopiiko sinulle, että haastattelemme myös heitä? Kiinnostuksemme kohteena ovat annettu apu ja sen muutokset. Voitteko antaa heidän yhteystietonsa?

Tunnetko muita samantapaisessa tilanteessa olevia jotka voisivat mahdollisesti osallistua tällaiseen haastatteluun?

## LIITE 7

### ELÄMÄKERALLINEN HAASTATTELU, AVUN TARVITSIJA

(3 osaa) Hoivaympyrän neliöinti

#### I TARINALLINEN OSA/NARRAATIO

Instruktio: Jos muistellemme sitä aikaa jolloin selviydyitte itse arkisista askareista, niin milloin se oli; entä milloin aloitte tarvita apua erilaisissa asioissa? Voisitteko lähteä liikkeelle siitä tilanteesta jolloin aloitte tarvita apua ja kertoa mahdollisimman vapaamuotoisesti mihin olette tarvinneet apua ja mistä olette sitä saaneet ja onko se ollut riittävää?

#### II TAUSTATIEDOT

Syntymävuosi \_\_\_\_\_ Sukupuoli N r M r

Siviilisääty \_\_\_\_\_

Asumismuoto \_\_\_\_\_

Omistaako asunnon Kyllä r Ei r Asunnon koko \_\_\_\_\_

Kenen kanssa asuu ja elää \_\_\_\_\_

Nykyisen asunnon kunto ja mahdolliset puutteet ja ongelmat jotka rajoittavat jokapäiväistä elämää

Asuuko osan aikaa jossain muualla Kyllä r Ei r , Missä ja kuinka suuren osan ajasta

Koulutus \_\_\_\_\_

Ammatti \_\_\_\_\_

Pääasiallinen toiminta ennen eläkkeelle jäämistä \_\_\_\_\_

Miten kuvailee nykyistä taloudellista tilannetta? \_\_\_\_\_

Muu omaisuus \_\_\_\_\_ Säästöt \_\_\_\_\_

Tulot ennen veroja \_\_\_\_\_

Tulonlähteet: Kansaneläke r Työeläke r Asumistuki r Palkkatuloja r Omaishoidon tuki r Hoitotuki r Pääomatulot (vuokratulot, metsätulot, rahastot, osakkeet ym.) r

Muut etuudet ja sukulaisilta saadut tulot \_\_\_\_\_

Arvio omasta terveydentilasta \_\_\_\_\_

#### III TARKENTAVAT JA TÄYDENTÄVÄT KYSYMYKSET

Sosiaaliset suhteet

Ketkä ovat teille tärkeitä ihmisiä ja kuinka usein tapaatte heitä? (sukupuoli, etäisyys, ikä, terveydentila) Verkostokartta?

lähisukulaiset, lapset, puoliso, yms. muut sukulaiset, ystävät, naapurit, tuttavat, työtoverit, muut? järjestöt?

Keihin olette yhteydessä useimmiten? Miten usein?

Keitä tapaatte useimmiten? Päivittäin? Viikoittain?

Kaipaatteko yleensä seuraa?

Avun lähteet

(Muutokset eri aikoina ja luottamus)

Miten vietätte suurimman osan päivästä? (Jalkeilla, istuskellen, enimmäkseen vuoteessa)

Missä asioissa tarvitsette nyt apua?

Avuntarpeet:

ulos pääsy/ulkoilu/ulkona liikkuminen

asiointi: kauppa, kirjasto, pankki, viranomaiset

kantaminen

apuvälineiden käyttö (liikkuminen, kuulo, wc)

asunnossa liikkuminen

pyykki

siivous: viikkosiivous, muu siivous, ikkunat

## **LIITE 7 (jatkuu)**

ruoanlaitto, syöminen  
pukeutuminen ja riisuminen  
vuoteeseen meno ja siitä nouseminen  
peseytyminen ja saunominen ja hygienia  
intiimihygienia  
muut

Mitkä ovat tärkeimmät avun lähteet tai pääasialliset auttajat? (Erilaiset avun tarpeet: käytännön toimet, henkilökohtainen hoiva, taloudellinen tuki, emotionaalinen / sosiaalinen tuki, muu apu ja tuki sekä organisointi)

Onko tilanne muuttunut (käännekohtat)? Kuka tai mikä taho auttaa teitä kussakin toimessa? Keiden luotatte kussakin asiassa? (Huomioi sukupuoli, mitä mies ja mitä nainen voi tehdä ja mitä tulee tehdä. Hoivaajalta: mitä kuvittelee voivansa tehdä ja mitä ei?)

Mihin apua ei saa? Mitä teette jos apua ei saa?

Mistä haluaisitte ensi sijassa hakea apua? (odotukset puolison, lasten, miniöiden ja vävyjen, sisarusten, lastenlasten, muiden perheenjäsenten, tuttavien/ystävien ja palveluiden suhteen) Mistä olette saaneet apua? Miten avun lähteet ovat löytyneet? Mistä haette ensin apua ja mitkä ovat toissijaisia avun lähteitä? (Avun hakemisen järjestys)

Millaisia ovat omat kokemuksenne auttamisjärjestelyistä?

Julkinen sektori/kokemukset/tyytyväisyys/luottamus

Järjestöt, yksityiset ja vastaavat (Mummon kammari, Lähimmäispirtti, Tampereen Kaupunkilähetys, Sopimusvuorisäätiö, Tampereen vanhuspalveluyhdistys, Viola-kotiyhdistys, SPR Tampereen osasto, Tampereen ensi- ja turvakoti, Vanhustyön keskusliitto, Alzheimer-keskusliitto, Tampereen dementia-yhdistys, Herwaari-verkkopalvelu, Kotisairaanhoido Tammer Oy, Pirkanmaan Hoitajapalvelu Oy, Suomen Ensiapupalvelu Oy, Seurakunnat, Omaishoitajat ja läheiset ry, Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry jne.)

Onko vastaan tullut erityisen hankalia tai yllättäviä tilanteita? Olisitte tarvinneet apua, mutta ette ole saanut tai annettu apua ei ole vastannut tarpeita tai avun saanti on ollut erityisen hankalaa. Tai tilanne on ollut muuten yllättävä (onnettomuus, äkillinen sairastuminen, toimintakyvyn muutos).

Onko asioita, joita teidän täytyy jättää tekemättä koska ette kykene? (liikkumisen ongelmat, saattajan puute, kodin epäkäytännöllisyys jne.)

Autatteko itse jotakuta?

### **Tulevaisuus: tästä eteenpäin**

Kuvitelkaa elämääne eteenpäin, miltä se näyttää? Mitä teette ja kuka teitä auttaa ja millaisissa asioissa? (Itse kuvitella tulevaisuutensa) TAI

Kuvitelkaa elämääne eteenpäin ja tilannetta että tarvitsette silloin apua monissa jokapäiväisissä toimissa (peseytyminen, ruoanlaitto, pukeutuminen tms.). Miten asutte ja kuka teitä auttaa kussakin toimessa?

Huolettaako tulevaisuutenne?

Kenen tarjoamia ja millaisia palveluita tulevaisuudessa on tarjolla? Mitä tapahtuu julkisille palveluille? Millaiseksi näette suomalaisen hyvinvointivaltion tulevaisuuden?

### **LUPA AUTTAJIEN HAASTATTELUUN JA TUNTEEKO MUITA HAASTATELTAVIA**

Olette maininneet tärkeimpiä auttajianne. Sopiiko teille, että haastattemme myös heitä? Kiinnostuksemme kohteena on annettu apu ja sen muutokset. Voitteko antaa heidän yhteystietonsa?

Tunnetteko muita jotka ovat samantapaisessa tilanteessa ja jotka voisivat olla kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun?

## LIITE 8

### Lupa haastattelun käyttöön tutkimustarkoituksessa

Hoivan ja sosiaalipolitiikan tutkimusryhmä

Suomen Akatemian rahoittamat tutkimusprojektit:

- Hoivaympyrän neliöinti. Vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä. (projektinro 211195)
- Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva. –Miten informaali ja formaali hoivapääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa. (projektinro 207359)

Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, 33014 Tampereen yliopisto

Nimi: \_\_\_\_\_

on osallistunut luottamukselliseen tutkimushaastatteluun, joka käsittelee ikääntyvien ihmisten avun ja hoivan tarpeita ja erilaisia tapoja vastata näihin tarpeisiin.

Allekirjoituksellaan hän antaa luvan käyttää haastattelua tieteelliseen tutkimukseen edellyttäen että tutkimuksen teossa ja aineiston säilytyksessä noudatetaan asiaankuuluvia eettisiä ohjeita sekä henkilötietolakia.

Paikka \_\_\_\_\_

Päivämäärä \_\_\_\_\_

Haastateltavan allekirjoitus \_\_\_\_\_

Haastattelijan allekirjoitus \_\_\_\_\_  
nimenselvennys