

RESURSSEJA OMAISHOIVAAN

Omaishoitajien sosiaaliset verkostot ja niiltä saatu sosiaalinen tuki.

OUTI JAAKKOLA

Tampereen yliopisto

Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma

Marraskuu 2007

Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

JAAKKOLA OUTI: Resursseja omaishoivaan. Omaishoitajien sosiaaliset verkostot ja niiltä saatu sosiaalinen tuki.

Pro gradu –tutkielma, 113 s., 1 liitesivu.

Sosiaalipolitiikka

Marraskuu 2007

Tutkielmassa selvitetään, millaisia resursseja ja millaista sosiaalista tukea ikääntyneet omaishoitajat tarvitsevat omaishoivatilanteensa tueksi. Resursseja saadaan tai voidaan ottaa käyttöön epävirallisilta sosiaalisilta verkostoilta, kuten perheenjäseniltä, ystäviltä, naapureilta ja tuttavilta, mutta myös viralliselta verkostolta, palvelujärjestelmän toimijoilta. Sosiaalisilta verkostoilta voidaan saada sosiaalista tukea, josta voi muodostua omaishoitajille hoivan kannalta tärkeitä resursseja. Tässä tutkielmassa tarkastellaan myös informaalin ja formaalin hoivan rajapinnoilla, yksityisen ja julkisen välissä, syntyvää sosiaalista tukea.

Tutkielman aineistona on kymmenen puoliso-omaishoitajan haastattelua, jotka on kerätty osana Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitoksella käynnissä olevaa kahta tutkimusprojektia Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – miten informaali ja formaali pääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa (2004-2007) ja Hoivaympyrän neliöinti – vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä (2005-2008). Omaishoitajat ovat iältään 59-82 –vuotiaita ja heidän puolisonsa 59-81 –vuotiaita.

Tutkielma pohjautuu fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen, jossa korostetaan ihmisten kokemuksia sekä niiden tulkintaa ja ymmärtämistä. Tutkielman tavoitteena on pyrkiä välittämään tutkielman tekijän oman ymmärryksen valossa haastateltujen omaishoitajien kokemuksia heidän elämäntodellisuudestaan, jossa omaishoiva on tällä hetkellä keskeinen asia. Tutkimusmetodina on sovellettu aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Omaishoitajat tarvitsevat monenlaisia resursseja hoivatilanteen tueksi. Osa omaishoitajien kaipaamista resursseista liittyy konkreettisiin tekoihin ja arkiseen, mutta hoivan täyteiseen toimintaan, kun taas osa liittyy enemmän omaishoitajan henkiseen hyvinvointiin ja sisäisiin resursseihin. Aineiston pohjalta näyttää siltä, että omaishoitajat saavat sosiaalista tukea sekä omaisilta ja muulta epäviralliselta sosiaaliselta verkostolta että palvelujärjestelmältä. Tärkeimpiä epäviralliselta verkostolta saadun sosiaalisen tuen tuottajia omaishoitajille ovat omaishoitajien lapset, joilta omaishoitajat saavat lähinnä toiminnallista ja tiedollista tukea sekä tunnetukea. Aineiston omaishoitajille lapset ovat hyvin merkittäviä suhderesursseja eli sosiaalisen verkoston jäseniä. Kaikilla aineiston omaishoitajilla ei kuitenkaan ole lapsia. Lasten antama tuki näyttäytyy omaishoitajille erityisesti arkista toimintaa tukevana resurssina. Naapurien, ystävien ja tuttavien merkitys sosiaalisen tuen kannalta on lapsia selkeästi pienempi. Heiltä saadaan yleensä tunnetukea, ja joskus he tekevät myös pieniä arkea helpottavia palveluksia. Vertaistuki määrittyy monelle omaishoitajalle hyvänä keinona jakaa kokemuksiaan muiden omaishoitajien kanssa. Epäviralliseen sosiaaliseen verkostoon ei kuitenkaan nojauduta pelkästään, vaan omaishoitajat tarvitsevat kotona

annettavan hoivan tueksi kädenojennusta myös palvelujärjestelmältä. Omaishoitajien kannalta tärkeäksi määrittyy se, että heillä on epävirallisessa sosiaalisessa verkostossaan ihmisiä, jotka pystyvät ajamaan asioitaan omaishoitajien puolesta palvelujärjestelmässä.

Erilaiset palvelut ovat kaikille omaishoitajille välttämättömiä arkisen toiminnan resurssien kannalta. Palvelujärjestelmältä omaishoitajat saavat lähinnä aineellista tukea, esimerkiksi etuuksia, ja toiminnallista tukea erilaisina palveluina. Omaishoitajat kertovat saaneensa palvelujärjestelmän ammattilaisilta myös tunnetukea, jokseenkin vaihtelevasti. Palveluja voidaan saada tai ostaa pääasiassa palvelujärjestelmältä. Esimerkiksi hoiva- ja kodinhoidollisten palvelujen ostaminen kotiin vaatii omaishoitajilta taloudellisia resursseja. Taloudelliset resurssit määrittyvät monien omaishoitajien puheessa todella tärkeäksi resurssiksi, koska ne näyttävät olevan väline muiden resurssien hankkimiseen.

Etuuksien ja palvelujen saamiseksi käyttöön tarvitaan myös tietoa ja taitoa. Kun tietoa ja taitoa on riittävästi, tukevat ne myös hoivatilannetta ja omaishoitajan sisäisiä resursseja. Monet omaishoitajat kritisoivat palvelujärjestelmää, vaikka se olikin tarjonnut heille monenlaista tukea. Omaishoitajat eivät koe saaneensa palvelujärjestelmältä kaikkea sitä tukea, jota he tarvitsisivat ja jota palvelujärjestelmällä olisi halutessaan mahdollisuus heille antaa. Etuuksien ja palvelujen saannin ehdot näyttäytyvät monille aineistoni omaishoitajille kohtuuttoman kovina. Omaishoitajat eivät koe myöskään saavansa riittävästi arvostusta palvelujärjestelmältä. Arvostus on puolestaan olennainen omaishoitajan sisäisiin resursseihin vaikuttava tekijä. Epäviralliselta sosiaaliselta verkostolta saatu arvostus näkyy lähinnä tunnetukena, kun taas palvelujärjestelmän arvostukseen omaishoitajat liittävät myös aineellisen ja toiminnallisen tuen. Arvostus voi olla kuuntelemista ja kannustamista, mutta myös materiaalisin keinoin ilmenevää.

Omaishoitajat tarvitsevat sekä läheisiltään että palvelujärjestelmältä riittävästi erityyppistä sosiaalista tukea, josta voi muotoutua omaishoitajan resursseja. Vain siten he kykenevät hoitamaan omaistaan moraalisesti ja emotionaalisesti tyydyttävällä tavalla.

Asiasanat: hoiva, omaishoiva, resurssit, sosiaaliset verkostot, sosiaalinen tuki

SISÄLLYS:

1. JOHDANTO.....	1
2. HOIVA JA SUOMALAINEN VANHUSHOIVAJÄRJESTELMÄ.....	3
2.1 HOIVA JA HOIVAAN LIITTYVÄT KÄSITTEET	3
2.2 INFORMAALI JA FORMAALI HOIVA.....	9
2.3 OMAISHOIVA JA OMAISHOIVAN TUKEMINEN.....	14
3. SOSIAALISET VERKOSTOT RESURSSINA.....	19
3.1 RESURSSIT HYVINVOINNIN EDELLYTYKSIINÄ	19
3.2 SOSIAALISEN TUEN MUODOT JA SOSIAALISET VERKOSTOT	23
4. TUTKIELMAN LÄHTÖKOHDAT JA METODISET VALINNAT	30
4.1 TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	30
4.2 FENOMENOLOGIS-HERMENEUTTINEN TUTKIMUSPERINNE LÄHTÖKOHTANA.....	33
4.3 LAADULLINEN SISÄLLÖNANALYYSI TUTKIMUSMETODINA.....	35
4.4 ANALYYSIN LUOTETTAVUUDESTA	38
4.5 AINEISTONI OMAISHOITAJAT	41
5. EPÄVIRALLINEN SOSIAALINEN VERKOSTO HOIVARESSINA	45
5.1 LAPSET OMAISHOIVAN RESURSSINA.....	45
5.2 NAAPURIT, SISARUKSET JA YSTÄVÄT: RESURSSIJA OMAISHOITAJALLE?	55
5.3 VERTAISTOIMINNASTA VOIMAA	60
5.4 OMAISHOITAJAN JA HOIVAN TARVITSIJAN VÄLINEN SUHDE: RESURSSI VAI TAAKKA?	62
6. VIRALLINEN SOSIAALINEN VERKOSTO HOIVARESSINA	65
6.1 TUKEA OMAISHOIVAN ARKEEN PALVELUJÄRJESTELMÄLTÄ?	65
6.1.2 Hoivaa kotona ja kodin ulkopuolella.....	68
6.1.4 Apuvälineet tukena arjessa	80
6.2 YHTEISKUNTA HOIVARESSIEN MÄÄRITÄJÄNÄ	82
6.2.1 Arvostuksen puute ja epätasa-arvo omaishoitajuuden kompastuskivinä.....	82
6.2.2 Byrokratiaa ja palvelujen vaikeaa saatavuutta.....	88
7. OMAISHOIVAN PALETTI: KAIKKI TARVITTAVA KOOSSA?.....	93
LÄHTEET:.....	104

Liitteet:

Liite 1. Tutkielmassa käytettyjen haastattelukoodien vastaavuus tutkimusryhmän haastattelukoodeihin.

Taulukot ja kuviot:

Taulukko 1. Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä luvussa 5.1 Lapset omaishoivan resurssina.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä luvussa 5.1 Lapset omaishoivan resurssina.

Taulukko 3. Abstrahointi alakategorioista yläkategoriaan.

Kuvio 1. Resurssikenttä.

1. JOHDANTO

Hoivalla on kiinteä side kotiin, jossa on aina hoidettu lapsia, vanhuksia ja vammaisia sekä podettu pieniä sairauksia. Jokaisella ihmisellä on jonkinlainen suhde hoivaan. Pieni vauva tarvitsee hoivaa säilyäkseen hengissä. Yhtäläillä myös vakavasti sairas vanhus tarvitsee hoivaa. Ihmiset antavat hoivaa toisille ja vastaanottavat sitä toisilta eri elämänvaiheissaan. Moni ikääntynyt suomalainen nainen tai mies hoivaa puolisoaan, jolloin heidän arkeaan sävyttää vahvasti hoiva. Tässä tutkielmassa tarkastelen kymmentä omaishoitajaa, viittä naista ja viittä miestä, jotka antavat hoivaa puolisolleen.

Omaishoivaan liitetään yleensä mielikuvia vastavuoroisuudesta, kiintymyksestä ja läheisyydestä. 2000-luvulla on puhuttu paljon siitä, kuinka ihmisten pitäisi ottaa vastuuta läheistensä hoivasta. Yhteiskunnan näkökulmasta omaishoivalla tähdätään siihen, että ikääntyneet voisivat asua omissa kodeissaan mahdollisimman pitkään, omaisen antaman hoivan turvin. Omaishoivan toivotaan myös vähentävän laitoshoidon ja julkisia menoja. Omaishoitajuus voi olla valinta, mutta myös pakko tai velvollisuus. Omaishoitajan omat resurssit hoivata ikääntynyttä puolisoaan ovat monesti rajalliset. Usein omaishoiva on fyysisesti ja psyykkisesti kuormittavaa, ja se ei kompensoidu pelkällä vastavuoroisella rakkaudella, mikäli sitä edes on saatavilla. Omaishoitajan väsyessä tarvitaan palvelujärjestelmältä väliintuloa, jolloin omaishoitajan hoivavastuuta voitaisiin siirtää myös palvelujärjestelmän auttajaverkoston eri tahoille. Omaishoitajan tarvitseman tuen saantiin liittyy monenlaisia ehtoja, joiden puristuksissa ovat sekä palvelujärjestelmä että omaishoitaja. Jotta omaishoitaja voisi saada tukea hoivatilanteeseensa, täytyy hänellä yleensä olla sopivasti resursseja käytössään. Liialliset resurssit voivat estää palvelujärjestelmältä saatavaa tukea, mutta myös liian vähäiset resurssit voivat toimia näin.

Omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden arjen sujuvuutta turvaa yleensä joko perheenjäseniltä tai palvelujärjestelmältä saatava erilainen sosiaalinen tuki. Tässä tutkielmassa selvitän, millaista sosiaalista tukea ikääntyneet omaishoitajat saavat epävirallisilta ja virallisilta sosiaalisilta verkostoiltaan. Sosiaalista tukea ei välttämättä saada, vaikka sitä tarvittaisiin. Siksi arvioin tutkielmassani myös saamatta jäänyttä sosiaalista tukea ja sen vaikutusta omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden arkeen. Pyrin tuomaan esille omaishoitajilla jo olemassa olevia tai heille sosiaalisen tuen kautta muodostuvia resursseja, jotka ovat tärkeitä omaishoivan kannalta. Millaisia hoivaresursseja omaishoitajat tarvitsevat tuekseen, jotta omaishoiva olisi riittävää ja jatkuvaa?

Millaisena omaishoitajan saama sosiaalinen tuki määrittyy informaalin ja formaalin hoivan rajapinnoilla?

Tutkielmani etenee siten, että luvussa 2. tarkastelen hoivaa ja suomalaista vanhushoivajärjestelmää, joka muodostuu informaalista ja formaalista hoivasta. Omaishoiva sijoittuu osaksi informaalia hoivaa, joskin omaishoiva voi vaatia tuekseen myös formaalia hoivaa esimerkiksi julkisten, mutta kotiin tuotavien hoivapalvelujen muodossa. Luvussa 3. käyn läpi tutkielmani kannalta tärkeää keskustelua käsitteistä resurssit, sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot. Luvussa 4. esittelen tutkimusaineiston ja –kysymykset, tutkielmani tieteenfilosofiset lähtökohdat, metodiset valinnat, aineiston analyysiprosessin ja pohdin analyysini luotettavuutta. Esittelen myös aineistoni omaishoitajat. Luvut 5. ja 6. ovat analyysilukuja, joista ensimmäisessä pureudun omaishoitajien epäviralliselta sosiaaliselta verkostolta, kuten perheenjäseniltä, ystäviltä ja vertaisryhmiltä, saatuun ja saamatta jääneeseen sosiaaliseen tukeen. Jälkimmäisessä luvussa tarkastelukohteena on virallisen verkoston eli palvelujärjestelmän suhde omaishoitajiin ja palvelujärjestelmän kautta mahdollistuva sosiaalinen tuki. Tarkastelen myös niitä sosiaalisen tuen muotoja, joita omaishoitajat eivät syystä tai toisesta palvelujärjestelmältä saa tai kykene hankkimaan. 7. luvussa kokoan tutkielmani tulokset, ja pohdin omaishoitajan hoivaresurssien merkitystä sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta.

2. HOIVA JA SUOMALAINEN VANHUSHOIVAJÄRJESTELMÄ

Tässä luvussa paneudun siihen, miten omaishoivaa voidaan jäsentää informaalin ja formaalin hoivan osana. Luvussa 2.1 käsittelen lyhyesti hoivaan ylipäänsä liittyviä moninaisia käsitteitä ja sitä, miten hoivaa on jaoteltu suomalaisessa ja kansainvälisessä tutkimuksessa. Luvussa 2.2 taustoitan ikääntyneiden omaishoivaa kuvaamalla informaalia ja formaalia hoivaa sekä niiden välisen suhteen muotoutumista. Mitkä ovat informaalin ja formaalin hoivan taloudelliset ja sosiaaliset ehdot erityisesti suomalaisessa yhteiskunnassa? Omaishoivan emotionaaliset piirteet ja omaishoivan tukeminen palvelujen ja etuuskien muodossa ovat tarkastelun kohteena luvussa 2.3, kuten myös omaishoitajuuden ja palvelujärjestelmän välinen suhde.

2.1 Hoiva ja hoivaan liittyvät käsitteet

Hoivan käsitteellinen määrittely on hankalaa hoivaan liittyvän moniulotteisuuden vuoksi. Hoiva ja hoitaminen käsitteinä esiintyvät usein toistensa synonyymeinä, mutta käsitteillä on kuitenkin selvä ero. Sipilä (2003, 23) mieltää hoivan suomenkielisenä sanana sellaisenaan käyttökelpoiseksi, koska se ei vaadi välittömiä erotteluja hoivan eri ulottuvuuksien välillä. Toisin on englannin kielessä, jossa hoiva (care) voi tarkoittaa myös huolenpitoa, välittämistä ja hoitoa (ks. Tronto 1993, 102-108). Tutkimuksessa hoiva mielletään yleensä kokonaisvaltaiseksi huolenpidoksi sellaisista ihmisistä, jotka tarvitsevat toistuvaa apua arkipäivän toiminnoissaan (Sipilä 2003, 23). Hoiva koostuu emotionaalisesta, psykologisesta, sosiaalisesta ja fyysisestä päivittäisestä huolenpidosta, jota tuotetaan joko ilmaisella tai maksullisella työllä (Knijn & Kramer 1997, 330). Tedren (1999, 41) mukaan hoivan käsite pitää sisällään kykenemättömyyttä tiettyihin tehtäviin, osaamattomuutta, avun tarvetta ja voimattomuutta, ja tunnusmerkillistä on etenkin se, että hoivaa annetaan toiselle ihmiselle. Eri kulttuureissa hoivaa kuvataan muiden muassa termein välittäminen, rakkaus, usko, toivo, suojeleminen, vastuullisuus, läsnäolo ja uhrautuminen (Gothóni 1991, 17). Hoivan erityisyys on, että sitä voidaan antaa vain eläville olennoille. Hoitaminen puolestaan on käsitteenä paljon laajempi sisältäen myös elottomuutta; hoidettavana voivat olla esimerkiksi asiat ja asiointilat, mutta myös ihminen. (Kirsi 2004, 17 – 18.) Hoitamisella on selvä sijansa professionaalisen aseman ja ammatillisen osaamisen tuottajana, kun taas hoivaan liitetään arkielämässä auttaminen ja jaettu

osaaminen, joilla ei ole selkeää pohjaa ammatillisuudessa. Hoivan (engl. care tai caring) ja hoitamisen välinen ero on täten suurin piirtein sama, kun englannin kielen käsitteiden caring ja nursing välinen ero. (Kirsi 2004, 18.)

Hoivan käsite kätkee alleen monenlaista hoivaa, kuten *sosiaalista* (social care) ja *lääketieteellistä* (medical) hoivaa (Tedre 2001, 181; Twigg 2000, 106-107). Sosiaalisen hoivan vastakohtana on lääketieteellinen hoiva (medical care), jolloin sosiaalinen hoiva liitetään kaikkeen siihen jokapäiväiseen ja arkiseen, joka ei vaadi lääketieteellisesti perusteltuja hoidollisia tehtäviä ja jota ei perustella lääketieteellisesti (Tedre 2001, 180-181). Suomalaisessa keskustelussa sosiaalisella hoivalla viitataan usein toisista huolehtimisen arkisiin ja jokapäiväisiin tehtäviin. Sosiaalisen hoivan käsitteellä on jäsennetty jokapäiväistä auttamisen maailmaa, jota pyörittävät yleensä palkkatyössä olevat, konkreettista auttamistyötä tekevät naiset. Hoiva ja huolenpito viittaavat suomalaisessa keskustelussa yleensä toistuvien arkisten töiden tekemiseen ja ei-lääketieteellisen arkielämän kentälle, joskin Tedre (Mt., 180) huomauttaa, ettei käsitteiden käyttö ole vakiintunutta. Daly ja Lewis (1998) puolestaan jakavat sosiaalisen hoivan kolmeen ulottuvuuteen. Sosiaalisella hoivalla viitataan ensinnä hoivaan työnä, toiseksi työn vastuita ja pakkoja määrittäviin normatiivisiin kehyksiin ja kolmanneksi toimintaan, joka aiheuttaa kustannuksia. Hyvinvointivaltiolla on tärkeä rooli erityisesti hoivavastuun jakamisessa. Hoivan erottaa useimmista muista töistä se, että hoivan vastuu jakautuu epäselvästi perheen, julkisen vallan ja yhteisön kesken.

Suomessa terveydenhuolto on yleensä käyttäjälleen universaalialia ja vahvasti valtion tukemaa, jolloin terveystalvveluista, lääketieteellisestä hoivasta, ei koidu useinkaan kohtuuttomia kustannuksia palvelun käyttäjälle. Twiggin (2000, 107-110) mukaan lääketieteellisen ja sosiaalisen hoivan ero ja epäsymmetrisyys tulevat selkeimmin esille instituutioiden, erityisesti rahoitusvastuun, tasolla. Sosiaalinen hoiva on jotain sellaista, joka yksilöiden oletetaan itse hankkivan ja maksavan. Valtioon tulee nojata ainoastaan silloin, kun yksilön omat resurssit sosiaalisen hoivan hankkimiseen ovat puutteelliset. Twigg sijoittaa sosiaalisen hoivan samaan kategoriaan muiden päivittäisten elämis- ja asumismenojen kanssa. Juuri yhteys arkielämään alistaa sen lääketieteellistä hoivaa helpommin poliittisten näkemysten ja mielipiteiden armoille. Lääketieteellisesti perusteltu hoiva on pakollista yhteiskunnan koossapitämiseksi, kun taas sosiaalinen hoiva mielletään vaihtoehtoiseksi ja jäljelle jääväksi (engl. residual), lääketieteellisesti perusteltuun hoivaan nähden toissijaiseksi.

Hoiva voidaan jakaa tiettyyn prosessiin, josta on löydettävissä erilaisia yhteen kietoutuvia osatekijöitä (Fisher & Tronto 1990, 40 – 45; Tronto 1993, 102-108). Jokainen osatekijä toimii

ehtona toiselle osatekijälle. Hoivaamiseen yleisesti liittyy myös tiettyjä reunaehtoja, jotka määrittävät kyvykkyyden ja mahdollisuuksien rajoissa. Hoivaamisen mahdollisuuteen vaikuttavat etenkin paitsi yksilön tiedot ja taidot myös yksilön ajalliset ja aineelliset resurssit. Tukeudun Kirsin (2004, 20-21) suomennoksiin Fisherin ja Tronton hoivaprosessin osatekijöiden jaottelusta. *Caring about* viittaa huolen kantamiseen, huomioon ottamiseen ja välittämiseen. Tähän hoivan ulottuvuuteen liittyy vahvasti tunne rakkaudesta ja kiintymyksestä, mutta tässä hoivan osassa hoivaamiseen ei välttämättä liity minkäänlaisia näkyviä tekoja. Huolenpito eli *taking care* on vastuun ottamista toisesta ja pyrkimystä tehdä toiselle hyvää. Huolenpito toisesta ihmisestä vaatii enemmän aikaa, taitoa ja resursseja kuin *caring about*, eikä huolenpito toteudu ilman sopivia resursseja ja tekoja. Mikäli huolenpidosta tulee liiallista ja resursseja vievää, yksilö uupuu ja huolen kantaminen ja välittäminen toisesta vähenevät. *Care giving* vastaa varsinaista konkreettista hoitamista, joka vaatii huolenpitoa suurempaa ruumiillista ja ajallista sitoutumista hoidettavaan. Konkreettinen hoitaminen edellyttää hoivaajalta hoivattavan arkipäivän tarkkaa tuntemista ja valmiutta muuttaa hoivastrategiaansa hoivattavan tilanteen kulloinkin vaatimalla tavalla. Tyypillistä hoivaamiselle on olemassa ja saatavissa olevien resurssien niukkuus, joka voi johtaa hoitajan vieraantumiseen välittämisestä ja huolenpidosta. *Care receiving* tarkoittaa hoivan vastaanottamista hoivan antajalta. Hoivaajan ja hoivan tarvitsijan välille voi syntyä ristiriitoja, koska heidän tarpeensa voivat olla erilaisia. Hoivan tarvitsijan asema on hoivaajaan nähden alisteinen, jolloin hoivan tarvitsijan on vaikea kontrolloida sitä, kuinka hoivaaja määrittelee hänen tarpeensa hoivaa antaessaan.

Hoivan antajaan ja hoivan tarvitsijaan voidaan viitata monin tavoin. Tässä tutkielmassa tutkin puolisoaan hoivaavia naisia ja miehiä, joista käytän nimitystä *omaihoitaja*. Vaikka puhun omaishoidon sijasta omaishoivasta¹, viittaan silti omaistaan hoivaavaan ihmiseen nimityksellä *omaihoitaja*. Omaishoitaja on suomen kieleen vakiintunut ja selkeä nimitys, ja mielestäni sitä on helpompi käyttää kuin *omaihoivaajaa* tai *hoivan antajaa*. Pohdin pitkään, että käyttäisin *omaihoitajan* asemasta nimitystä *hoivan antaja*, mutta *omaihoitaja* vei pidemmän korren. *Hoivan antajalla* on mielestäni se heikkous, että siitä ei voi päätellä, kenelle hoivaa annetaan. *Omaishoitajassa* se on puolestaan sisään kirjoitettuna - omaiselle. Myös *hoivan tarvitsijat* ovat pakostikin läsnä tutkielmassani, koska ilman heitä ei olisi omaishoitajia. Hoivan osapuolten välillä vallitsee aina jonkinlaista vallankäyttöä, ja tämä vallankäytön suhde tuotetaan ihmisten puhetavoissa. Täysi autonomisuus ei voi toteutua kummankaan hoivan osapuolen kohdalla, koska

¹ Luvussa 2.3 Omaishoiva ja omaishoivan tukeminen käyn keskustelua *omaihoidon* ja *omaihoivan* käsitteistä.

hoiva ilmentää riippuvuutta toisesta. Valta on läsnä hoivassa. Enemmän valtaa on kuitenkin usein omaishoitajalla, ja hän yleensä joutuu myös käyttämään valtaansa. (Tedre 2003a, 65.) Hoitajalla kuvastetaan puheessa herkästi hoitamisen yksipuolisuutta, jolloin hoivan tarvitsija leimaantuu helposti hoivan kohteeksi. Hoitajasta puhumista ei kyseenalaisteta siinä määrin kuin hoivan tarvitsijasta puhumista. (Arber & Ginn 1997, 347-348.) Forbat (2005, 13-14) käyttää hoivan vastaanottajasta käsitettä *caree*, jolla hän viittaa hoivan vastaanottajan omaan toimijuuteen ja aktiivisuuteen hoivan saantitilanteessa. Hoivan tarvitsijaan ei saisi tämän vuoksi kohdistaa yksinomaan ajatuksia, jotka leimaavat hoivattavan riippuvaiseksi ja kuuliaiseksi. Forbat myöntää tämän hoivan vastaanottajan käsitteeseen liittyvän ongelmakohdan, jossa hoivan vastaanottajan mielletään edustavan passiivisuutta. (ks. Tedre 2003a, 65.) Hoiva on kulttuurisesti ja historiallisesti riippuvainen ajasta, ja siksi hoivaa voidaan ja on voitu määritellä eri tavoin eri aikoina. Hoivan antaminen ja vastaanottaminen nykyaikana tarkoittaa usein sitä, että niiden konkretisoituminen voi oikeuttaa hoivaajaa tai hoivan vastaanottajaa vaatimaan etuuksia ja saamaan tukea.

Hoivan yhteydessä käytetään usein myös käsitettä apu. Nykysuomen sanakirjan mukaan avulla tarkoitetaan auttamista ja avustamista. Szebehelyn (1996, 24) mukaan apu voi olla sekä selkeästi rajattua että epämääräisempää, jolloin se on myös vaikeammin määriteltävissä. Apuun voi sisältyä muun muassa henkistä tukemista ja monenlaisissa käytännöllisissä tehtävissä tukemista. Apua voidaan antaa hutiloiden tai huolellisesti sekä satunnaisesti että säännöllisesti. Apuun ei liity liiemmin avun osapuolten välisen suhteen arviointia kuin työn laadun arviointiakaan. Mikkola (2005, 14) korostaa, että apu on luonteeltaan tilanteisesti määräytyvää eikä sen antamiseen välttämättä liity tunteita. Puolisolle annettavassa hoivassa ovat tunteet aina läsnä. Hoivan antamisen tavoitteena on tyypillisesti puolison arjesta selviytyminen ja hänen hyvinvoinnistaan huolehtiminen, kun taas apu ei välttämättä liity lainkaan hoivaan. Apua voidaan antaa esimerkiksi ystävien välisessä suhteessa ilman, että avun saaja tai vastaanottaja tarvitsee hoivaa.

Tedre (2004, 64-65) kritisoi virallisen hoivan määrittelijöitä siitä, että hoivan käsitteestä on viime aikoina pyritty poistamaan arkiset ja likaisiksi töiksi mielletyt työt, kuten kylvettäminen ja siivoaminen, vaikka nämä ovat ihmisen hyvinvoinnin kannalta välttämättömiä töitä. Tedre nimeää siivoamisen, kylvettämisen (hoivan tarvitsijalle kylvetettävänä olemisen) ja vaipanvaihdon olevan hoivan luonnollisuuden ja näkymättömyyden uusintajia. Kun näitä tehtäviä ei voida jostakin syystä suorittaa, niistä tulee näkyviä. Silloin ne ilmentävät välittömänä havaintona paitsi sotkuisuutta ja epäinhimillisyyttä, epäsuorasti myös julkisen palvelujärjestelmän ja muiden tukiverkostojen ontuvuutta, huonoa hoivaa. (Tedre 2000, 525.)

Hochschild (1983, 7) puhuu emotionaalisesta työstä, jolle on ominaista huomaavaisuus toista kohtaan ja apua tarvitsevan tarpeisiin vastaaminen. Hochschild ei liitä emotionaalisen työn käsitettä nimenomaisesti hoivaan ja hoivaamiseen, mutta käsitettä voidaan soveltaa myös hoivatyöhön. Emotionaalisen työn käsitteen etuna hoivan käsitteeseen nähden on se, että emotionaalisessa työssä on mahdollista erottaa tunteet niistä normeista ja arvoista, jotka liittyvät sukulaisuuteen ja perheen jäsenyyden mukanaan tuomiin velvollisuuksiin. Hoivan käsite puolestaan kuvaa monimutkaisia toimintoja, tunteita ja velvollisuuksia, jotka tulevat esille erityisesti annettaessa epävirallista hoivaa perheessä. Epävirallista hoivaa on mentaalisesti lähes mahdoton erottaa rakkaudesta, lämmöstä ja arvoista, mutta emotionaaliseen, kuten hoiva-ammattilaisten tekemään työhön, voidaan liittää myös välinpitämättömyyttä. (Twigg 2000, 161; Twigg & Atkin 1994, 8.) Ikääntyneiden kaltoinkohtelua tapahtuu valitettavasti myös informaalin hoivan piirissä (ks. Isohanni 1986).

Toimijoiden oikeudet ja velvollisuudet, toimijoiden identiteetit ja toiminnan tavat perustuvat kulttuurisesti jaettuun merkitysjärjestelmiin (Tedre 1999, 26). Suomessa hyvinvointivaltion rakentaminen on perustunut täystyöllisyys-, solidaarisuus-, sukupuoli- ja sukupolvisopimuksille (Väärälä 1998, 20). Näiden sopimusten turvin kansalaisilla on oikeus odottaa hyvinvointivaltiollista hoivaa erilaisine palveluineen, tukineen ja etuuksineen (Valokivi 2004, 217; Tedre 1999, 20-21). Hoivasta voidaan sopia epävirallisesti ja sanattomasti. Sanattomalla sopimuksella sovitaan usein sellaisista asioista, joita ihmiset pitävät itsestään selvyyksinä ja luonnollisina asioina. (Tedre 1999, 26.) Sopimusta ei virallisesti tehdä eikä siitä varsinaisesti neuvotella, mutta silti sitä noudatetaan sekä toiminnan että puheen tasolla. Sanattoman sopimuksen rikkoutuminen on ongelmallista, koska virallista sopimusta ei ole tehty eikä neuvoteltu. Hoiva pitää sisällään myös kulttuurisia kieltoja eli tabuja, joista on sopimatonta puhua. (Mt., 27.) Hoiva kätkee alleen sukupuolisidonnaisuuden, joka ei tule näkyväksi hoivan luonnollisuuden vuoksi. Naisen oletetaan kulttuurisesti tekevän hoivatyötä miehiä enemmän ja hoivataitoihin liitetään erilaisia odotuksia silloin, kun puhutaan naisten antamasta hoivasta ja miesten antamasta hoivasta. (Tedre 1999, 53.) Tedre toteaa, että vaikka sukupolvi- ja sukupuolisopimukset ovat epämääräisten sukupuolten ja sukupolvien välisten neuvottelujen tulosta, ihmiset ja instituutiot noudattavat näitä sopimuksia. Sopimusten avulla säädellään sukupuolten ja sukupolvien välistä yhteiskunnallista asemaa (Mt., 21-24.)

Koska hoiva on ehdottoman tarpeellista toimintaa ihmisen arkielämän ylläpitämisen ja uusintamisen kannalta, toimii arki hoivan kontekstina. Omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan arjessa hoiva voi ilmetä pelkästään välittämisenä. (Mikkola 2005, 20-21.) Mikäli puoliso on vakavammin sairas, jolloin pelkkä välittäminen ei riitä hoivan sisällöksi, voi arki olla omaishoitajalle muun muassa puolison

kylvettämistä, syöttämistä ja erilaisten hoitotoimenpiteiden suorittamista. Toki nämä toimenpiteet ovat myös hoivaa. Ne voivat olla tai niistä voi myös tulla hoivan rutiineja, tekemisiä, jotka rytmittävät päivää. Rutiinit voivat olla joskus myös välttämättömiä hoivan kannalta.

Rutiineilla on arkielämässämme kaksoisluonne – ne voivat olla joko myönteisiä tai kielteisiä. Rutiinit, tavat, oma rytmi ja kodintuntu ovat asioita, jotka näyttäisivät olevan hyvän arjen ydintä (Jokinen 2005, 160; Lefebvre 1991, 97; Felski 2000). Jokisen (2005) mukaan arki sisältää paradokseja, jotka ilmentävät arjen monisävyistä luonnetta. Arki on vaikeasti havaittavaa ja läsnä kaikkialla. Arki voi sujua helposti ja tuntua kevyeltä, lähes huomaamattomalta, mutta kun arki ei suju, ja se tuntuu ylitsepääsemättömän vaikealta, siitä tulee painavaa. Vaikka arjesta selviydytään tottumusten avulla, pelkät tottumukset eivät riitä, vaan tarvitaan myös toimintaa, jolla taataan arjen jatkuvuus. Kaikessa tavallisuudessaan arki sekä ylläpitää että ulos sulkee elämää. Hyvinvoinnin toisella puolella ovat eriarvoistavat käytännöt. Arjessa tuotetaan näitä kumpaakin. Yhteiskunnallisen kontrollin valta oletuksineen pureutuu yksilöihin ja niiden avulla kontrolloidaan yksilöllistyneiden ruumiiden tilaa. Arki ei ole kaikille sama, mutta se on tarpeellista kaikille. Siksi sen sujuvuutta tulee turvata tarvittaessa myös yhteiskunnallisin interventioin. (Jokinen 2005, 10-15; 158-160.)

Ilmosen mukaan ihminen turvaa arkielämässään rutiineihin. Rutiinien avulla ihminen kykenee selviytymään epävarmassa ympäristössä. Ne myös helpottavat päivittäisen elämän sujumista ja saavat ihmisen tuntemaan itsensä ”normaaliksi”. (Ilmonen 1998, 96.) Hoivaa antamalla toinen ihminen tekee hoivan tarvitsijan puolesta tietyt asiat, joita hoivan tarvitsija ei kykene itse tekemään (Twigg & Atkin 1994, 8). Tedre (2000, 520) katsoo toistuvuuden olevan hoivan syvintä olemusta. Toistuvista asioista tulee rutiineja, jolloin rutiinien vaatima työpanos saattaa muuttua näkymättömämmäksi. Tedre väittää, että hoivan muuttuessa rutiiniksi se menettää mielekkyytensä. Osaaminen voi muuttua itsestään selväksi rutiiniksi. Jos osaamiseen perustuva rutiini puuttuu, se tulee näkyväksi. Hoivan luonnollisuuden vuoksi hoiva arkisena auttamisena voidaan määritellä tilannekohtaisesti sekä valtaistavaksi tai rajoittavaksi että alistavaksi. Julkisilla sosiaalipalveluilla pyritään ihmisen oma-aloitteisuuden ja itsenäisyyden ylläpitämiseen, ja hoivassa tämä voi ilmetä jopa pakottamisena omatoimisuuteen. Hoivan tarvitsijalle riittävä apu voi olla ehto omien resurssien vapauttamiseen johonkin itselle mielekkääseen tai sellaiseen tekemiseen, johon hoivan tarvitsija kykenee omien taitojen ja resurssien puitteissa. Alistava kokemus hoivasta syntyy esimerkiksi institutionaalisten ehtojen puristuksissa tai vaihtoehtoisesti vuorovaikutussuhteessa. Esimerkiksi kotipalvelutyöntekijöiden ihmisten kodeissa antama hoiva määrittää myös hoivan tarvitsijat

asiantuntijoiksi, joilla on sananvaltaa heitä koskevissa ja heidän fyysiseen ympäristöönsä liittyvissä toiminnoissa. (Mt., 522-524; Tedre 1999, 49-50.)

2.2 Informaali ja formaali hoiva

Omaiset ovat hoivanneet perheenjäseniään ja läheisiään jo vuosituhansien ajan. Informaalia hoivaa on ollut olemassa huomattavasti formaalia hoivaa kauemmin. 1800-luvun Suomessa vanhuksista huolehdittiin muun muassa ruotu- ja elätehoidon avulla, ja samoihin aikoihin kunnallinen vaivaishoito alkoi kehittyä päämääränään vanhojen ihmisten tarpeenmukainen hoito ja huolenpito. Kunnallisen vaivaishoidon jälkeen perinteisestä avohuoltoa painottaneesta vanhustenhuollosta siirryttiin kohti laitoskeskeistä vanhustenhuoltoa. (Rintala 2003, 72; 206.) Maatalousvaltaisessa yhteiskunnassa vanhukset hoidettiin sosiaalisen tukiverkoston turvin maataloustyön ohessa. Kun maatalousvaltainen Suomi alkoi teollistua 1800-luvun lopulla, suuret muutokset heijastuivat koko suomalaiseen yhteiskuntaan ja 1900-luvun alun sosiaalipolitiikan harjoittamiseen. Teollisuuden tarvittiin uudenlaista ammattitaitoa hallitsevia työntekijöitä ja työn luonne alkoi muuttua kohti palkkatyötä. Kansansivistystyö, koulutus ja muuttoliike lisääntyivät, ja samalla koti ja työpaikka alkoivat etäännyä toisistaan. Teollistuvassa Suomessa oli organisoitava elatus- ja hoivasuhteet uudella tavalla. Tähän vastattiin kehittämällä uudenlaiset instituutiot, laitokset ja laitoskeskeinen hoivajärjestelmä, joiden turvin voitiin pitää huolta vanhuksista. (Anttonen & Sipilä 2000, 41.) Laitoshoidon piiriin pääsy haluttiin tasa-arvon periaatteen mukaisesti taata kaikille laitoshoidon tarvitseville suomalaisille vanhuksille. Tällöin julkinen sektori otti vastuuta vanhusten hoivasta epävirallisten tahojen, kuten perheen ja suvun, ohella. (Paasivaara 2002, 62-65.)

Puolisoiden, sukulaisten ja tuttavien läheisilleen palkatta antama hoiva on informaalia hoivaa (Anttonen & Sointu 2006, 92). Epävirallisten ja virallisten toimijoiden välistä eroa selitetään usein esimerkiksi sillä, että virallista toimintaa sääntelevät selvemmin kirjoitetut toimintasäännöt. Epävirallisten toimijoiden tekemä työ ei yleensä näy tilastoissa eikä kansantalouden kirjanpidossa toisin kuin virallisten toimijoiden. (Anttonen & Sipilä 1992, 439.) Informaalilla hoivalla on kuitenkin yhteiskunnassamme hyvin perustavaa laatua oleva merkitys, jonka pysyvyyteen vaikuttavat normien lisäksi taloudelliset resurssit. Kodin piirissä informaalisti tuotettu hoiva on huomattavasti hoivan virallista kenttää suurempi. Hoivatyön muuttaminen palkkatyöksi kokonaisuudessaan ei ole edes realistista. Hoivatyö sisältää tiettyjä laadullisia ominaisuuksia ja

lisäksi hoivan kenttä koostuu mittavasta määrästä yhteiskunnallista työtä, jonka vuoksi osa hoivasta pysyy vastedeskin informaalin hoivan piirissä. (Sipilä 2003, 26-27.) Perheen hoivavastuuta ei ole tarkoituksenmukaista lisätä suurella määrällä, koska omaisten hoivavastuu voi kuormittaa perheitä liikaa. Perheen merkitystä hoivan antajana usein aliarvioidaan ja perheen luokitteleminen hoivaresurssiksi on mahdotonta, mikäli perheenjäsenten resursseja käytetään jo muihin tarkoituksiin, kuten esimerkiksi palkkatyöhön. (Ervasti 1996, 44-46.) Informaalin hoivan laatua ei sovi kiistää sen epäammattimaisuudesta huolimatta. Hoivalla on vankka normatiivinen pohja yhtäältä siihen liittyvien tunteiden ja toisaalta sen välttämättömyyden vuoksi. (Sipilä 2003, 26-27.) Informaalia hoivaa onkin mentaalisesti lähes mahdoton erottaa rakkaudesta, lämmöstä ja arvoista (Twiggg 2000, 161; Twiggg & Atkin 1994, 8).

Anttonen ja Sointu (2006, 92-93) jakavat kotona annettavan hoivan eli *kotihoivan informaaliin ja tuettuun kotihoivaan*. Informaali hoiva muuttuu tuetuksi hoivaksi silloin, kun hoivaajalle tai hoivan tarvitsijalle tarjotaan palveluja tai rahaa hoivatilanteen tukemiseksi. Julkisen vallan tai muun vastaavan instituution antama tuki hoivaajalle ja hoivan tarvitsijalle saa eri maissa erilaisia muotoja. Ensimmäisenä tuetun hoivan muotona voivat olla palkalliset tai palkattomat hoivavapaat, jotka antavat työssäkäyville henkilöille mahdollisuuden irtaantua palkkatyöstä hoitamaan läheistään, jolla on lyhyt tai pidempiaikainen hoivan tarve. Toiseksi läheistään hoivaavalle voidaan myös maksaa hoivatukia, jotka eivät kuitenkaan anna oikeutta hoivavapaaseen. Suomessa kuntien maksama omaishoidon tuki on esimerkki juuri tällaisesta etuustyypistä. Kolmanneksi hoivan tarvitsijalle voidaan maksaa etuutta, jolla hoivan tarvitsija voi hankkia itselleen apua ja erilaisia hoivapalveluja. Tuettu hoiva on näin ollen jotain formaalin ja informaalin hoivan väliltä. Informaalin hoivan antaminen pyritään tekemään helpommaksi erilaisten tukien avulla, mutta tarkoituksena ei kuitenkaan ole tehdä informaalista hoivasta palkkatyötä.

Koti on vain yksi informaalin hoivan tapahtumakentistä. Informaalia hoivaa tehdään myös laitoksissa, joissa omaisten antama hoiva-apu, kuten syöttäminen, on tarpeen. Hoivan tarvitsijoiden omaiset helpottavat laitosten henkilökunnan työtä. Formaali hoiva kätkee sisälleen informaalista hoivaa. Yleensä hyvä formaali hoiva mielletään sellaiseksi, joka on lähellä kodinomaista, informaalisti tuotettua hoivaa. (Sipilä 2003, 27-28.) Informaalin hoivan heikkouksina puolestaan voidaan pitää auttamisen kasautumista naisille sekä saadun avun riittämättömyyttä. Perherakenteessa tapahtuneiden muutosten ja alueellisen liikkuvuuden myötä yhä useampi ikääntynyt elää yksin. Perhettä ja sukua ei välttämättä ole ollenkaan tai fyysinen etäisyys voi vaikeuttaa avun saantia. (Anttonen & Sipilä 1992, 441.)

Formaalin eli virallisen hoivan tuottajia ovat valtio, kunnat, järjestöt ja yritykset (Anttonen & Sipilä 1992, 439). Näin siis hoiva, jota annetaan yhteiskunnallisen työnjaon ja rahatalouden piirissä, luokitellaan formaaliksi hoivaksi (Anttonen & Sointu 2006, 93). Formaalia hoivaa annetaan yleensä hoivan tarpeessa oleville ihmisille, jotka voidaan luokitella tietynlaista hoivaa tarvitseviksi erilaisiin tarvekategorioihin. Esimerkiksi vammaiset, lapset ja mielenterveysongelmaiset ovat ryhmiä, jotka tarvitsevat kaikki hoivaa. Hoivan tarve voi liittyä ihmisen ikään tai ominaisuuteen, vaikkapa vakavaan sairauteen. Jaottelu tarvekategorioihin ei välttämättä ole yksinkertaista – voihan esimerkiksi vanhus olla myös mielenterveysongelmainen. Olennaista on, että hoivaa annetaan ja tuotetaan formaalisti, siten että vastuu hoivasta on selkeämmin muualla kuin perheissä ja suvussa. (Qureshi & Walker 1989, 204-206.)

Suomessa kunnat vastaavat sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa tuotetaan pitkäaikaista laitoshoidoa, avopalveluja ja välimuotoisia palveluja sekä erikseen että sektoreiden yhteistyönä. Terveyskeskusten vuodeosastot ja vanhainkodit keskittyvät laitoshoidon antamiseen, kun taas sosiaalihuollon vastuulla on yleensä tukipalvelujen ja palveluasumisen järjestäminen. Terveyspalvelut ja sosiaalihuolto voivat tuottaa kotihoitoa joko yhdessä tai erikseen. Sosiaalihuollon vastuualueena on tällöin kotipalvelu terveydenhuollon vastatessa kotisairaanhoidosta. (Ikääntyneiden sosiaali- ja terveyspalvelut... 2003, 21.) Puhtaasti kaupalliset palvelut ja informaali hoiva sekä tahdonvastaiset interventiot muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta eivät lukeudu julkisten ja universaalisten sosiaalipalvelujen piiriin (Sipilä 1996, 13). Kuntien ei ole pakko tuottaa sosiaalipalveluja itse, vaan ne voivat ostaa niitä esimerkiksi yksityisiltä yrityksiltä, muilta kunnilta tai kuntayhtymiltä sekä järjestöiltä. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtiosuudesta 733/1992.) Tällöin julkinen valta subventoi ja valvoo sosiaalipalveluja. Hoivapalvelut voivat myös olla myös puhtaasti kaupallisia, jolloin julkisella vallalla ei ole velvollisuutta subventoida ja valvoa hoivapalvelujen tuottamista. Sosiaalipalvelujen käyttäminen on vapaaehtoista. Vapaaehtoisuuden ja palveluista pidättäytymisen myötä palvelut eivät leimaa vastaanottajaa. (Sipilä 1996, 13.) Sosiaali- ja terveysalan palveluja tarkasteltaessa on huomattava paitsi kuntien ja yritysten, myös kolmannen sektorin rooli sosiaali- ja terveysalan palvelujen tuottamisessa. Kolmanneksi sektoriksi nimitetään niitä yhdistyksiä ja säätiöitä, jotka sijoittuvat yksityisten ja julkisten toimijoiden välimaastoon. (Myllymäki 2003, 14.) Kolmannen sektorin toiminta on luonteeltaan yleishyödyllistä, vapaaehtoista ja voittoa tavoittelematonta (Jokinen & Saaristo 2002, 250).

Sosiaalipalveluilla tähdätään hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden autonomian mahdollistamiseen sekä heidän keskinäisen riippuvuutensa vähentämiseen (Sipilä 1996, 13). Hoivapalveluille on ominaista, että hoivaajalla on oltava osaamista ja hänen on osattava kohdata hoivatyössään hoivan tarvitsija. Koska universalismin mukaisesti palvelujen pitäisi olla laadultaan samanlaisia samanlaisessa tilanteessa oleville, on vaatimus julkispalveluiden ammatillisuudesta perusteltu. Professionalismi, työntekijöiden pätevyys- ja koulutusvaatimukset, on osaltaan taannut palvelujärjestelmän universaalisuutta. Professionalismi ei päde kuitenkaan kaikkialla. Esimerkiksi omaishoitajilta ei vaadita koulutusta vaativienkaan hoivatehtävien suorittamiseen. Universaalien sosiaalipalvelujen toteutuksessa on ongelmia etenkin ikääntyneiden palvelujen kohdalla, jossa hoivan tarpeen arvioinnissa otetaan huomioon myös informaalin hoivan lähteiden, kuten perheiden ja lähiyhteisöjen, mahdollisuus tarjota hoivaa ikääntyneelle läheiselleen. Jossittelut omaisten mahdollisuuksista osallistua ikääntyneen läheisensä hoivaan todennäköisesti vältettäisiin, mikäli oikeudet etuuksiin ja palveluihin olisivat subjektiivisia ja yksiselitteisiä. (Anttonen & Sipilä 2000, 173-175.)

Suurin osa iäkkäistä ihmisistä haluaa asua kotonaan mahdollisimman pitkään (Ronkainen & Ahonen & Backman & Paasivaara 2002, 100). Kotona tapahtuvaa hoivaa pidetään yleisesti laitoshoidon mielekkäämpänä iäkkäälle ihmiselle (Vaarama & Hakkarainen & Laaksonen 1999, 68). Hyvä koti - paha laitos –myytti on juurtunut kulttuuriimme syvästi ja vakiinnuttanut paikkansa suomalaisessa ikääntymispolitiikassa (Saarenheimo & Pietilä 2003, 144). Kotona asuminen on tärkeää oman rauhan, itsemääräämisoikeuden säilyttämisen ja oman elämänrytmin säilyttämisen kannalta (Ronkainen ym. 2002, 100). Hoivaa myös annetaan yhä useammin hoivan tarvitsijoiden kodeissa, jonne tuodaan erilaisia palveluja. Näitä palveluja ovat esimerkiksi kotipalvelu, kotisairaanhoidon ja tukipalvelut. Kotihoidon perustana on kotipalvelu, joka perustuu sosiaalihuoltolakiin (710/1982). (Ronkainen ym. 2002, 100.) Kotipalveluita voi saada ihminen, joka alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman vuoksi tarvitsee apua suoriutuakseen tavanomaisesta elämästä. Kotipalvelun työntekijöitä ovat lähihoitajat, kotiavustajat ja kodinhoitajat. (STM internetsivut, viitattu 28.10.2007.) Heidän tehtävänä on henkilön itsenäisen suoriutumisen tukeminen, sosiaalisen ja fyysisen turvallisuuden tunteen luominen sekä psyykkisen hyvinvoinnin edistäminen (Ronkainen ym. 2002, 102). Ikääntyneille suunnatut tukipalvelut taas pyrkivät edistämään ikääntyneen sosiaalista vuorovaikutusta ja päivittäistä selviytymistä. Näitä tukimuotoja ovat esimerkiksi kuljetuspalvelut, päivätoiminta, ateriapalvelu, kylvytys, siivouspalvelut ja erilaiset turvapuhelinratkaisut. Kunnilla on vapaus päättää palvelujen tarjonnasta ja niihin kohdistuvista asiakasmaksuista. (STM internetsivut, viitattu 28.10.2007.)

Hoiva on Sipilän (2003) mukaan muuttunut osin tuotteeksi ja markkinatavaraksi. Koska hoiva perinteisesti kohdistuu ihmisiin ja on ihmisten välistä toimintaa, on hoivan pilkkominen standardoiduksi tuotteeksi ristiriidassa informaalin elämän kanssa. Valtion pyrkimys supistaa resursseja ja samalla saada aikaan enemmän tulosta on sysännyt kunnan uudelleenlaiseen rooliin, jossa kunnan tehtäväksi on tullut koordinoida hoivaresursseja. Kunta käyttää hyväkseen hoivan tuottamisessa erilaisia hoivan tuottajia, joilla on toisistaan eroavat toimintamotiivit. Samanaikaisesti kuntien on pyrittävä rajoittamaan rahoitusvastuunsa kasvamista. (Sipilä 2003, 36.) Kun hoivasta tulee markkinatavaraa, voi hoivan saamisen määrittää ihmisen maksukyky eikä hoivan tarve (Qureshi & Walker 1989, 204-206). Kun vastuu palvelujen saatavuudesta ja laadusta siirtyy markkinoille ja palvelun saaminen perustuu ostovoimaan, ovat sosiaaliset oikeudet uhattuina (Ervasti 1996, 27). Palvelujen yksityistämisen myötä yksilöiden ja perheiden oman vastuun ja velvollisuuden sekä kuluttajan valinnanvapauden ja suvereniteetin korostaminen painottuu sosiaalisia oikeuksia, yhdenvertaisia mahdollisuuksia ja julkista vastuuta enemmän (Julkunen 1992, 94-96; 118).

Suomessa on muiden pohjoiseurooppalaisten maiden tavoin vähennetty laitoksissa annettavaa hoivaa, ja palveluasumista on alettu painottaa yhä enemmän. Samalla kun laitoshoivaa on karsittu mittavasti, on kotipalveluiden piirissä olevien ikääntyneiden määrä supistunut puolella 1990-luvun alusta. Kun kunnallisten kotipalvelujen piirissä oli vielä 1990-luvun alussa yli 20 prosenttia yli 65-vuotiaista, nyt prosenttiosuus on 11. (Anttonen & Sointu 2006, 102.) Samalla kodinhoito on muuttunut kotihoidoksi, eli kotona tapahtuvaksi sairaanhoidoksi. Puhutaan jopa kotihoidon medikalisoitumisesta (Wrede & Henriksson 2004, 227). Jopa kaikkein iäkkäimmistä yhä suurempi osa jää vaille kunnallisia kotipalveluja. Samalla kolmannen sektorin rooli on kasvanut. Siitä on tullut etenkin iäkkäille, yli 85-vuotiaille naisille yhtä tärkeä avun lähde kuin omaishoivasta. (Vaarama & Luoma & Ylönen 2006, 127.)

Universalismia nakertava ihmisten oman vastuun korostuminen 1990-luvun rakennemuutoksen seurauksena näkyy sekä omaishoidon yleistymisenä että yksityisten palvelujen lisääntyneenä ostamisena. Kunnallisten palvelujen kohdentaminen niitä eniten tarvitseville ja vähiten maksukykyisille on arkipäivää nyky-Suomessa. (Julkunen 2003, 409.) Keskustelua ikääntyneiden hoivapalvelujen universaalisuudesta on käyty myös Ruotsissa. Szebehely (2005a, 94; 2005b, 181-182) puhuu ikääntyneiden hoivassa tapahtuneista muutoksista kahdenlaisena yksityistämisenä (dual privatization). Valtion subventoiman hoivan vähentymisen myötä perheen ja suvun antama hoiva on lisääntynyt yhdessä yksityisten palvelujen lisääntyneen tarjonnan ja käyttämisen kanssa.

Ikääntyneiden hoiva on informalisoitunut (informalization) ja markkinoistunut (marketization), kun taas lasten hoivassa kehitystrendi on ollut päinvastainen (Szebehely 1998, 264-265). Hoivan informalisoituminen on vaikuttanut varsinkin niihin iäkkäisiin hoivan tarvitsijoihin, joilla ei ole laajaa omaisten lähiverkostoa. Hoivan markkinoistuminen on taas koskettanut etupäässä niitä iäkkäitä, joilla on varaa ostaa palveluja yksityisiltä palvelutuottajilta (Szebehely 2003, 58-59; 2005b, 182). Suomessa ikääntyneiden hoiva on kohdannut samankaltaisia muutoksia etenkin 1990-luvun laman jälkeisenä aikana (Wrede & Henriksson 2005, 73).

2.3 Omaishoiva ja omaishoivan tukeminen

Omaisella tarkoitetaan oman perheen jäsentä tai muuta lähisukulaista. Perhe- ja omaissuhteet ovat pysyväisluonteisia riippumatta keskinäisten yhteyksien määrästä. Perhesuhteisiin liitetään usein vastavuoroisuus, tunnepitoisuus ja korvaamattomuus. (Gothóni 1991, 14.) Omaiskäsitteeseen voidaan lukea myös hyvin läheiset ystävät ja muut läheiset perhesuhteet. Olennaista omaisen määrittelyssä on asiakkaan subjektiivisen kokemuksen korostaminen siten, että asiakkaalla itsellään on valta määrittellä hänelle merkitykselliset omaissuhteet. (KM 1986, 26.) Omaishoiva on osa informaalia hoivaa. Tässä tutkielmassa käytän käsitettä *omaishoito* vain silloin, kun viitataan lakiin omaishoidon tuesta (937/2005). Muuten käytän käsitettä *omaishoiva*, koska *hoiva* ei sisällä samanlaista vaatimusta ammatillisesta vastuusta ja pätevyydestä kuin *hoito*. Omaishoitajalla on jokin sosiaalisissa suhteissa hyveeksi tai eduksi luokiteltu ominaisuus, kuten läheinen sukulaisuussuhde, jota ei ole muissa sosiaalisissa suhteissa samalla lailla tavoitettavissa. (Qureshi & Walker 1989, 204-206). *Omaishoitajalla* on usein vahvoja tunteita hoivan tarvitsijaa kohtaan. Käsitteeseen *hoito* eivät tällaiset tunteet automaattisesti sisälly. *Hoiva* on *hoitoa* epävirallisempi käsite, joka sopii mielestäni *hoitoa* paremmin kotiin, informaalin kentälle. *Hoiva* on *hoitoa* arkipäiväisempää eikä sen antamista tarvitse välttämättä perustella lääketieteellisesti (ks. Tedre 2001, 180-181).

Periaatteessa omaishoiva on vapaaehtoista eikä siihen sisälly formaalin hoivan edellyttämää vaatimusta ammatillisesta erityisosaamisesta. Koska omaishoivan perustana on yleensä yhdessä eletty elämä, kuten esimerkiksi avioliitto, tuo pitkäaikainen tunneside omaishoivaan formaalista hoivasta poikkeavia piirteitä. (Koskinen & Aalto & Hakonen & Päivärinta 1998, 223.) Omaiset kokevat usein läheisensä auttamisen tai hoivaamisen inhimilliseen elämään kuuluvana asiantilana

(Qureshi & Walker 1989, 123). Omaishoivaan liittyy usein myönteisiä emotionaalisia sävyjä, kuten rakkautta hoivan tarvitsijaa kohtaan. Graham (1983, 15-16) liittää hoivaan syvän tunnepitoisuuden ja rakkauden, mutta hoivasuhteiden rakentuminen voi perustua materiaalsiin sekä symbolisiin siteisiin. Tällaisen ns. rakkauden työn lisäksi omaishoitaja voi antaa hoivaa myös itsekkäistä syistä, esimerkiksi taloudellisen palkkion toivossa. Muiden asettamat odotukset ja syyllisyydentunto voivat myös toimia motiivina omaishoivalle. Kulttuuriset odotukset siitä, että ikääntyneiden tulisi saada olla kotona mahdollisimman pitkään, voivat heijastua näin omaishoivaan, joka saa pikemminkin eräänlaisen pakon, kuin vapaaehtoisuuden piirteitä (Koskinen ym. 1998, 223).

Käsitteenä omaishoitajuus on julkisessa keskustelussa vielä nuori, vaikkakin omaisten antamalla keskinäisellä hoivalla on tosiasiallisesti hyvin pitkät perinteet (Saarenheimo ja Pietilä 2003, 139). Selkeä rajaa sille, mikä on omaishoivaa ja mikä tavanomaista auttamista, on hankala määrittellä. Hoivan suuri sitovuus ja vaativuus ovat omaishoivassa aina vastavuoroista auttamista suurempaa. Omaishoitajuuden määrittelyssä on liittymäkohta jonkun perheenjäsenen terveydentilan ja toimintakyvyn muutokseen, joka erottaa omaishoitajuuden muusta perheenjäsenten toisilleen antamasta avusta. (Aaltonen 2004, 30; Omaishoidon tuki – opas päättäjille 2006, 15.) Omaishoitolain 3.2 § mukaan omaishoidon tukea voi saada paitsi omainen, myös hoidettavalle läheinen henkilö (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Käytännössä kuitenkin puolisoaan kotona hoitavien henkilöiden omaehtoinen omaishoitajaksi määrittely ei ole niin yksinkertaista. Keskustelua käydään moraalisiin ja periaatteellisiin painoituksiin siitä, kuka tuntee olevansa omaishoitaja ja missä tilanteessa. (Saarenheimo & Pietilä 2003, 140.) Omaishoitajan voi olla vaikea erottaa esimerkiksi dementiaa sairastavan puolison hoitamista tavallisesta perhe-elämästä, koska hoivarutiinit ovat tällöin läsnä jatkuvasti dementia-perheen käytäntöinä. Mikäli hoivan tarvitsijalla on jokin fyysinen sairaus, on arjen ja hoivan välinen raja selkeämmin havaittavissa. (Saarenheimo 2005, 37.) Läheistään hoivaava ihminen ei välttämättä koe olevansa omaishoitaja, koska hän saattaa liittää omaishoitajuuden ns. virallisiin omaishoitajiin (omaishoitajiin, jotka ovat oikeutettuja kunnalliseen omaishoidon tukeen) tai ammattimaiseen hoitamiseen. Iäkkäät puolisoaan hoitavat henkilöt eivät saata kokea olevansa omaishoitajia, vaan ajattelevat elävänsä tavallista arkielämää. Mikkola (2005, 137) puhuu puolisoahoivasta hoivan muotona, jossa keskeistä on puolisoiden välinen parisuhde, arkielämä ja yhteinen koti. Puolisot voivat kokea puolison kotona hoivaamisen myös velvollisuutena, josta ei voi kieltäytyä (Saarenheimo & Pietilä 2003, 140; Vaarama ym. 2003, 61).

Vanhusten ja vammaisten kotihoidon tuki otettiin käyttöön Suomessa ensin kokeilutoimintana vuonna 1981. Jo seuraavana vuonna kotihoidon tuesta tuli vakiintunut osa vanhustalveluita, kun

kuntien tehtäväksi sosiaalihuoltolain (710/1982) nojalla säädettiin vanhuspalveluiden järjestäminen. Tästä lähtien omaishoivaa on suunnitelmallisesti kehitetty ja kotona selviytymistä tukevien palvelujen edistäminen on tullut tavoitteeksi sosiaali- ja terveydenhuollon suunnitelmissa. Kotihoidon tuki muutettiin omaishoidon tueksi vuonna 1993 (Asetus omaishoidon tuesta 318/1993). Viimeistään laki omaishoidon tuesta (937/2005) sinetöi omaishoivan aseman laajalti hyväksyttynä vanhustenhuollon palveluna. Omaishoivan julkista tukemista on arvosteltu vain vähän. Arvostelu on keskittynyt toisaalta perheille luontaisesti kuuluvien hoivavelvollisuuksien kyseenalaistamiseen hoivan rahallisen tukemisen myötä, ja toisaalta omaishoidon lisäämisen on nähty rapauttavan hyvinvointivaltion pohjaa ja merkitsevän yhä suurempaa yksilövastuuta ja epätasa-arvoa. (Pietilä 2005, 20.)

Omaishoidon tuki sisältää kolme osaa, jotka ovat omaishoitajalle maksettu hoitopalkkio, omaishoitajalle järjestetty tuki ja hoivan tarvitsijalle annettavat tarvittavat palvelut. Rahana suoritettavan hoitopalkkion minimimäärä on vähintään 300 euroa kuukaudessa. Omaishoidon tuki on veronalaista tukea. Toinen omaishoitolaissa (5.1 §) säädetty palkkioluokka on 600 euroa. Hoidon sitovuus ja vaativuus määräävät hoitopalkkion tason. Kunnat voivat myös maksaa omaishoitajalle näitä luokkia suuremman summan omaishoidon tukea, mikäli hoivatilanne on erityisen raskas. Omaishoidon tukeen sisältyvillä sosiaali- ja terveystalvilluilla pyritään turvaamaan omaishoitajan jaksaminen sekä hoivan tarvitsijan terveys, hyvinvointi ja turvallisuus. Omaishoiva tarkoittaa Omaishoitolain mukaan nimenomaan rahallista tukea ja sosiaali- ja terveystalvillu eikä toisiaan poissulkevia avun muotoja. Omaishoitolain mukaisesti omaishoidosta sovitaan hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan ja omaishoitajan kesken erillisellä, toistaiseksi voimassa olevalla omaishoitosopimuksella (2 §), jonka liitteenä tulee olla hoito- ja palvelusuunnitelma (8 §). (Omaishoidon... 2006, 27; 36.) Omaishoitolain (4 §) mukaan ympärivuorokautiseen tai jatkuvaan päivittäiseen hoivaan sidotulla omaishoitajalla on lisäksi oikeus pitää vapaata vähintään kolmen vuorokauden verran kuukaudessa silloin, kun omaishoitaja on sidottu hoivaan yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin.

Etenkin 1990-luvun laman jälkeen omaishoivaa on pidetty kuntien kannalta edullisena tapana järjestää ikääntyneiden hoiva. Omaishoitajat muodostavat yhden ikääntyneiden hoivaan osallistuvista työntekijäryhmistä. (Vaarama & Voutilainen & Kauppinen 2002, 80-82.) Läheisen ihmisen pääasiallisia auttajia arvioidaan olevan Suomessa 280 000. Heistä 26 000 auttaa läheistään päivittäin kotiaskareissa, 90 000 kodin ulkopuolisen asioiden hoitamisessa, 60 000 henkilökohtaisissa päivittäistoimissa ja 30 000 sairaanhoidollisissa toimenpiteissä. (Voutilainen &

Kattainen & Heinola 2007, 14.)² Omaishoidon tukea maksettiin vuonna 2005 noin 29 000 omaishoitajalle (Mt.). Kunnat eivät kuitenkaan läheskään aina ole varanneet riittävästi taloudellisia resursseja omaishoidon tukeen. Tällöin omaishoidontukihakemuksia hylätään määrärahojen puuttumisen vuoksi. (Vaarama ym. 2003, 61.) On arvioitu, että mikäli omaiset eivät olisi hoitaneet ikääntyneitä läheisiään, noin 11 400 ikääntynyttä olisi ollut laitoshoidon tarpeessa vuonna 2002 (Vaarama ym. 2003, 57).

Omaishoitaja tarvitsee hoivan antamisen tueksi yleensä erilaisia palveluja ympäröivältä yhteiskunnalta. Myös hoivan tarvitsija saattaa tarvita esimerkiksi sellaista sairaanhoidon palvelua, jota hänen omaisensa ei kykene hänelle tarjoamaan. Palvelujen saanti ei aina ole ongelmaton, koska omaishoivan antamiseen ja saamiseen liittyy monitahoisia taloudellisia ja sosiaalisia ehtoja. Omaishoitajuuden ja palvelujärjestelmän välistä suhdetta on tutkittu esimerkiksi angloamerikkalaisessa tutkimuksessa. Twiggin ja Atkinin (1994, 11) mukaan palvelujärjestelmä suhtautuu omaishoitajiin neljällä tavalla. Palvelujärjestelmän näkökulmasta omaishoitajat voivat olla 1) resursseja, 2) asiakkaita, 3) yhteistyökumppaneita tai 4) syrjäytyneitä.

Kun palvelujärjestelmä mieltää omaishoitajan *resurssiksi*, on kyse omaishoidon ensisijaisuuden korostamisesta toiminnassa. Muut palvelut otetaan käyttöön vain, mikäli omaishoiva ei enää ole syystä tai toisesta mahdollista. Hoivan tarvitsija on tällöin palvelujärjestelmän ensisijaisena kohteena ja omaishoitaja tulee vasta hänen jälkeensä. Etenkin lääketieteellisen hoivan alueella omaishoitajien ajatellaan olevan taka-alalla pysyttelevä, mutta tarvittaessa kiistattomana työvoimaresurssina toimiva ihminen terveydenhuollon työntekijöille. Resurssinäkökulman vaara piilee siinä, että omaishoivan maksimoinnin keinoin julkinen palvelujärjestelmä vaivihkaa vahvistaa informaaliin hoivaan luokitellun omaishoivan asemaa lisäten perheen ja lähiyhteisön vastuuta läheisistään tuntuvasti. Omaishoitajuuden resurssinäkökulmassa omaishoitajuus ymmärretään yli ydinperheen rajojen ulottuvaksi, jolloin kuka tahansa potentiaalinen hoivaaja, esimerkiksi omainen, ystävä, naapuri tai emotionaalisesti etäisempi tuttava, voi olla hoivan tai avun antajana. (Twigg & Atkin 1994, 12-14.)

Asiakkaana omaishoitajat nähdään avun tarpeessa olevina ihmisinä, objekteina, joiden tilannetta täytyy helpottaa palvelujärjestelmän tukitoimien avulla. Asiakkuus rajataan tiukasti vain todella avun tarpeessa oleviin omaishoitajiin. Tarjoamalla apua vain kaikista vaikeimmassa tilanteessa

² Vuoden 2007 lopussa julkaistaan teos Suomalaisten hyvinvointi 2007, jossa julkaistaan omaishoitajien määrää koskeva artikkeli. Teoksen kustantaa Stakes.

oleville omaishoitajille palvelujärjestelmä rajoittaa moraalista vastuutaan hoivaresurssien antajana sulkemalla ulos vähemmän apua tarvitsevat omaishoitajat. (Twiggin & Atkin 1994, 14.) Twiggin ja Atkinin jaottelussa on huomattava kuitenkin se, että nimenomaan omaishoitaja nähdään asiakkaana, vaikka palvelujen tarpeeseen vaikuttaa ennen kaikkea hoivan tarvitsija tarpeineen.

Julkisen palvelujärjestelmän määrittäessä omaishoitajan *yhteistyökumppanikseen*, palvelujärjestelmä huomioi omaishoitajan tarpeita lähinnä siksi, että hoivan laatu ja hoivan jatkuvuuteen vaikuttava omaishoitajan motivaatio hoivata voitaisiin turvata. Vaikka omaishoitajan myötävaikutus kotona tai muualla tapahtuvan hoivan mahdollistamisessa tunnustetaan, keskiössä on kuitenkin suurimmaksi osaksi hoivan tarvitsija. Omaishoitajien määrittäminen yhteistyökumppaniksi on yleistä sosiaalisen hoivan ammattiteissa. (Mt., 14-15.)

Syrjäytyneillä omaishoitajilla puolestaan tarkoitetaan sitä, että palvelujärjestelmä korvaa omaishoidon ottamalla hoivatehtävät itselleen. Palvelujärjestelmä pyrkii tietoisesti vähentämään erityisesti hoivan tarvitsijan riippuvuutta omaishoitajasta ja tukemaan hoivan tarvitsijan itsenäisyyttä. Myös omaishoitajan uupuminen halutaan ehkäistä ja häntä pyritään tukemaan hoitotehtävästä luopumisessa. Omaishoitajasta käytetään enemmän neutraalia nimitystä perheenjäsen tai sukulainen, jolloin velvollisuus ja vastuu läheisestä hoivan tarvitsijasta eivät kohdennu niin voimakkaasti omaishoitajaan. (Mt., 14-15.)

Vaikka omaisten informaali hoiva ja tuki nähdään julkisen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän täydentäjänä, todellisuudessa julkinen järjestelmä täydentää informaalia, omaisten antamaa hoivaa (Gothóni 1991, 3; Anttonen & Sipilä 2000, 175). Omaishoiva nähdään Suomessa usein mahdollisuutena, jonka turvin ikääntyneiden laitoshoidtoa voidaan vähentää tai korvata (Simonen & Kovalainen 1998, 243.) Sosiaalipoliittista vastuuta ei halua siirtää julkiselta sektorilta lähiyhteisöille, työtovereille tai naapurustolle. Ihmiset eivät halua tukeutua tällaiseen spontaaniin sosiaalipoliittikkaan. (Ervasti 1996, 46.) Myös Anttonen ja Sointu (2006, 102) korostavat, että omaisten antaman hoivan ja avun merkitys on yhteiskunnassamme edelleen suuri, vaikka laki ei enää velvoitakaan omaisia elättämään ja hoivaamaan ikääntyneitä perheenjäseniään.

3. SOSIAALISET VERKOSTOT RESURSSINA

Tässä luvussa esittelen tutkielmani kannalta hoivan lisäksi kolme tärkeää ja läheisesti toisiinsa liittyvää käsitettä: *resurssit*, *sosiaaliset verkostot* ja *sosiaalisen tuen*. Luvussa 3.1 pohdin resurssien suhdetta hyvinvointiin. Resurssit ovat eräänlaisia työkaluja, joiden avulla ihmiset voivat muuttaa elämäntodellisuuttaan. Omaishoitajat tarvitsevat erilaisia resursseja voidakseen antaa hoivaa läheiselleen. Resurssit voivat turvata sekä omaishoitajan jaksamista että hoivan antamisen jatkumoa. Resursseja saadaan tyypillisesti käyttöön sosiaaliselta verkostolta. Resursseista muodostuu omaishoitajan voimavaroja yleensä sekä läheisiltä että palvelujärjestelmältä saatavan sosiaalisen tuen kautta. Luvussa 3.2 jäsennän sosiaalisen tuen muotoja ja sosiaalisia verkostoja sosiaalisen tuen lähteinä. Erityisesti kotona annettu ja saatu hoiva, kuten omaishoiva, edellyttää tuekseen sosiaalista tukea, joksi esimerkiksi erilaiset palvelut, tieto ja kannustaminen voidaan lukea. Tässä luvussa tarkastelen myös miten resurssit, sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot suhteutuvat hoivaan.

3.1 Resurssit hyvinvoinnin edellytyksinä

Hyvinvointi syntyy ihmisten kyvystä ja mahdollisuuksista vaikuttaa omiin elämäntilanteisiinsa ja niiden määräytymisen ehtoihin. Hyvinvoinnin syntymisen kannalta on olennaista, että ihmisellä on tietty autonomisuus, jonka turvin hän voi muuttaa elämäntodellisuuttaan. (Kinnunen 1998, 28.) Kyky elämäntodellisuuden muuttamiseen riippuu mahdollisuuksien määrästä ja koetuista riskeistä. Mikäli mahdollisuuksia on paljon ja riskejä vähän, on ihmisellä tällöin usein monenlaisia mahdollisuuksia ratkaista tietty asia onnistuneesti. Päinvastaisessa tilanteessa, silloin kun mahdollisuuksia on vähän ja riskejä paljon, yksilöllisten ratkaisumahdollisuuksien määrä ja tehokkuus kapenevat. Ihmisen yksilöllinen valmius muuttaa elämäntodellisuuttaan syntyy resursseista, joiden avulla ihminen voi vaikuttaa erilaisten elämänvalintojensa ehtoihin. Ulkoiset ehdot, yksilölliset valmiudet ja erilaiset ympäristötekijät vaikuttavat mahdollisuuksiin, joiden pohjalta ihminen tekee valintansa. (Payne & Hartley 1987, 37-46.)

Nykysuomen sanakirjan (2002) mukaan resursseilla tarkoitetaan mahdollisuuksia tai varoja. Käsitteenä resurssi on lähellä voimavaran käsitettä. Voimavarat voivat olla sekä henkisiä että

aineellisia. Saarenheimon (2006a, 26) mukaan voimavarat pitävät sisällään psyykkisen, fyysisen, vuorovaikutuksellisen, kulttuurisen, yhteiskunnallisen ja yhteisöllisen elementin. Esimerkiksi omaishoitajien voimavaroihin voi näin vaikuttaa paitsi omaishoitaja itse, myös muut ihmiset. Voimavarat voivat olla sisäisiä ja ulkoisia, ja olennaista on voimavaran käsitteeseen liitetty positiivinen, omaishoitajan voimia lisäävä aspekti (Saarenheimo 2006c, 100). Tornstam (1982, 60-61) on määritellyt ikääntyneiden ihmisten voimavaroja käyttämällä resurssin käsitettä. Resurssit ovat aineellisia, henkisiä ja persoonallisia ominaisuuksia, jotka tunnetaan ja joita voidaan tietoisesti käyttää hyväksi yksilöllisten ja yhteiskunnallisten tavoitteiden tavoittamisessa. Ehtona resurssin olemassaololle on siten se, että resurssi tunnustetaan. Lisäksi on tiedettävä, kuinka sitä voidaan hyödyntää. Jos jotain asiaa ei haluta käyttää, sitä ei voi silloin mieltää resurssiksi.

Omaishoitajat tarvitsevat erilaisia resursseja käyttöönsä siinä missä muutkin ihmiset. Resursseilla on selkeä yhteys ihmisten hyvinvointiin, koska niiden avulla elämää voidaan ainakin jossain määrin ohjailta. Mikäli omaishoitajilla ei ole mitään tarpeita, ei niiden tyydyttämiseksi tarvita myöskään resursseja. Tällaista tilannetta kuitenkin tuskin on. Omaishoitajat tarvitsevat hoivatilanteen tueksi monenlaista sosiaalista tukea. Kun sitä saadaan riittävästi, voi se muuttua omaishoitajan resurssiksi eli voimavaraksi, joka auttaa selviytymään omaishoivan arjesta. Esimerkiksi hyvät sosiaaliset suhteet läheisiin voivat olla omaishoitajalle resursseja, jotka auttavat omaishoitajaa selviytymään hoivatilanteessa. Riittävät resurssit voivat parantaa omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan elämänlaatua. Elämänlaatu puolestaan vaikuttaa paitsi omaishoitajan hyvinvointiin ja onnellisuuteen (ks. Allardt 1976, 33), myös jaksamiseen. Yksilöillä olevilla resursseilla on myös yhteiskunnallista merkitystä, koska resurssien avulla turvataan paitsi yksilöiden myös yhteiskunnan hyvinvointia. Omaishoiva mikrotasolla pyrkii turvaamaan juuri yksilön, kuten puolison hyvinvointia, mutta samalla se on osa makrotason kokonaisuutta, yksi ikääntyneiden ihmisten hoivan muodoista.

Ihmisen hyvinvointitarpeista on tehty useita luokituksia. Esittelen niistä tässä yhteydessä vain kaksi, Maslow'n ja Allardtin luokitukset hyvinvointitarpeista. Jo 1950-luvulla Maslow (1987, 15-25) nimesi ihmisten tarpeet hierarkkisesti siten, että alimpana olivat ihmisen fysiologiset tarpeet, kuten ilma, ravinto ja neste, jotka olivat ihmisille hengissä säilymisen kannalta perustavimmanlaatuisia. Vasta tämän jälkeen tulivat turvallisuuden, yhteenkuuluvuuden ja rakkauden, arvannon ja itsensä toteuttamisen tarpeet. Siten ihminen pyrkii tyydyttämään ylemmän tason tarpeita vasta saatuaan tyydytettyä alimman tason tarpeet.

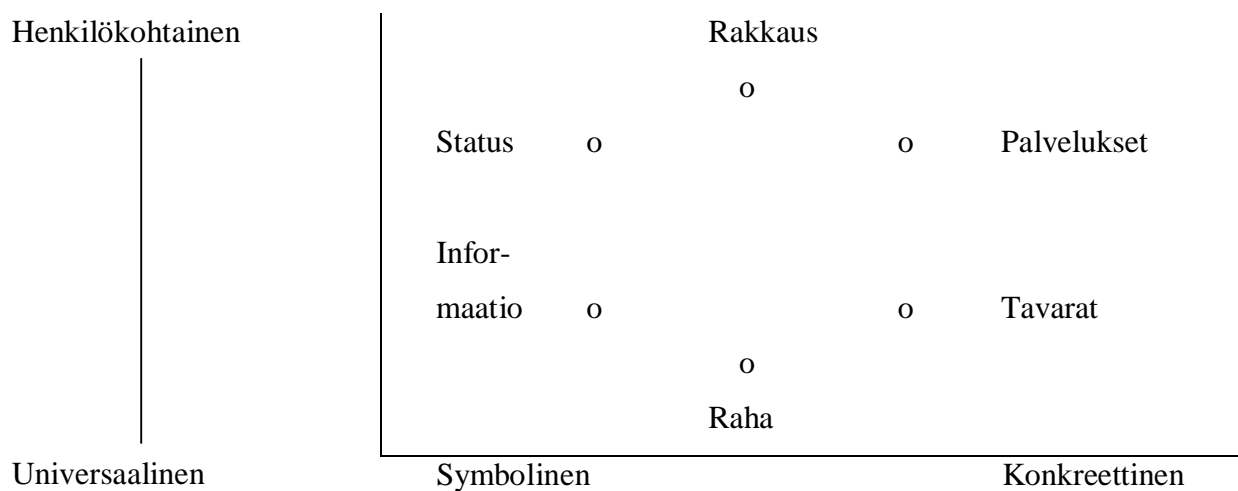
Allardtin (1976, 32-51) hyvinvointitarpeiden määrittely elintason (having), yhteisyyssuhteiden (loving) ja itsensä toteuttamisen muodon (being) avulla on hyvin tunnettu. Elintaso sisältää asumistason, työllisyyden, tulot, terveyden ja koulutuksen. Yhtenäisyyssuhteisiin luetaan puolestaan perheyhteisyys, paikallisyhteisyys ja ystävyyssuhteet. Itsensä toteuttamista on taas esimerkiksi arvonanto, tyydyttävä vapaa-ajan toiminta ja mahdollisuus osallistua poliittiseen toimintaan. Allardt antaa resursseille kahdenlaisen merkityksen. Ensiksikin osa tarpeista voidaan tyydyttää suoraan aineellisilla (raha, asunto) ja persoonattomilla resursseilla (terveys). Toiseksi, muita tarpeita voidaan tyydyttää jo tyydytettyjen tarpeiden avulla. Esimerkiksi yhteisyyssuhteisiin liittyvää tarvetta sosiaalisiin kontakteihin ei voida yleensä tyydyttää pelkkien aineellisten ja persoonattomien resurssien avulla, vaan ihmisen luomista hyvistä sosiaalisista suhteista voi muodostua resurssi, jonka avulla on mahdollista tyydyttää muita tarpeita. Allardtin mukaan esimerkiksi korkea elintaso, hyvät ihmissuhteet ja mahdollisuus määrätä elämästään näyttäytyvät ihmisille selkeinä resursseina, joiden avulla on mahdollista tyydyttää muita tarpeita ja saada käyttöönsä myös muita resursseja. Hyvinvointitarpeet heijastelevat selkeästi myös ihmisten arvomaailmaa. Esimerkiksi elintasarpeiden tyydyttämisessä voivat painottua materiaaliset resurssit, kun taas itsensä toteuttaminen nojaa ei-materiaalisiin resursseihin, kuten henkilökohtaiseen korvaamattomuuteen ja ainutlaatuisuuteen.

Ihmiset toimivat eläessään erilaisilla areenoilla, esimerkiksi työntekijöinä ja –antajina työmarkkinoilla, perheenjäseninä yksityiselämässä, päätöksentekijöinä politiikassa ja kuluttajina markkinataloudessa. Areenat ovat fyysisiä ja mentaalisia tiloja, joilla ihminen voi käyttää ja myös saada käyttöönsä resursseja. Ihmisten hyvinvoinnin ja resurssien käyttöön saamisen ja niiden käytön mahdollistamisen kannalta tärkeitä ovat myös yhteiskunnan tuotokset. Taloudellinen kasvu, yhteiskuntajärjestelmän legitimiisyys ja tehokkuus toimivat jonkin asteisina edellytyksinä ihmisten hyvinvoinnille. Muun muassa nämä tekijät vaikuttavat niihin areenoihin, joilla ihmiset käyttävät resurssejaan. (Allardt 1976, 69-70.)

Foa (1971, 345-351; ref. Allardt 1976, 55-57) on hahmotellut sosiaalisia ja taloudellisia vaihtotilanteita resurssinäkökulmasta. Sosiaalinen vaihto sisältää paitsi materian, myös neuvojen, rohkaisujen ja rakkauden vaihtoa. Taloudellisella vaihdolla tähdätään yleensä voittoon. Resurssit voivat olla konkreettisia, kuten tavaroita tai palveluksia, tai symbolisia, esimerkiksi tietoa ja arvonantoa. Resursseja voidaan tarkastella myös henkilökohtaisuuden tai universaalisuuden näkökulmasta. Henkilökohtaisena resurssina voidaan pitää vaikkapa rakkautta ja henkilökohtaisia resursseja siirretään ihmiseltä toiselle konkreettisen käyttäytymisen myötä. Resurssin antaja tai

siirtäjä voi olla ihmiselle hyvin läheinen, kuten perheenjäsen tai ystävä. Universaalinen resurssi puolestaan ilmenee tyypillisesti rahana, ja siihen liittyy symbolista käyttäytymistä, kuten puhumista ja persoonatonta tilisiirtoa. Rahan arvo ei muutu miksikään, antaa sitä sitten meille läheinen tai tuntematon ihminen. Status ja palvelukset ovat ihmisille yleensä informaatiota ja tavaroita henkilökohtaisempia resursseja. Seuraava kuvio selventää Foan nimeämien kuuden resurssin (rakkaus, status, informaatio, palvelukset, tavarat ja raha) välistä suhdetta ulottuvuuksilla henkilökohtainen-universaalinen ja symbolinen-konkreettinen.

Kuvio 1. Resurssikenttä.



Lähde: Foa (1971; ref. Allardt 1976, 57.)

Foan resurssiteorian ytimenä on se, että ihmiset tarvitsevat vuorovaikutusta toisten ihmisten kanssa voidakseen tyydyttää tarpeitaan. Sosiaalinen vuorovaikutus ja sosiaaliset suhteet puolestaan ovat keino, joiden avulla ihminen voi saada resursseja käyttöön toisilta ihmisiltä. Samankaltaista logiikkaa on soveltanut myös Tornstam (1982, 120-124). Resursseja voi vapauttaa ihmisten käyttöön tilanteita ja mahdollisuusrakenteita luomalla. Tilanteet ja mahdollisuusrakenteet voivat ilmetä joko ehtoina tai resursseina. Hän jakaa resurssit kolmeen kategoriaan: yksilölliset resurssit (esimerkiksi koulutus), rakenteelliset resurssit (palvelujärjestelmä, liikenneverkosto) ja suhderesurssit (sosiaalinen verkosto).

Ikääntyvän ihmisen arvomaailmalla ja todellisuuskäsityksellä aineellisista tekijöistä ja ihmissuhteista on myös merkitystä resurssien vapauttamisessa. Ikääntyvän voimavaroja voi Tornstamin (1982, 120-124) mukaan vapauttaa ikääntyneen käyttöön neljän strategian avulla. Ensinnäkin mahdollisuudet, tilanteet ja ehdot, kuten kaunis ympäristö ja lasten suuri määrä, voidaan

muuntaa ikääntyneen elämänlaatua parantaviksi resursseiksi. Lapset voivat esimerkiksi auttaa vanhempiaan arkiaskareissa. Toiseksi ikääntyneen ihmisen tulisi tulla tietoiseksi omista potentiaalisista mahdollisuuksistaan ja voimavaroistaan. Kolmas resurssien vapauttamisen strategia on ikääntyneiden tai muiden ihmisten sellaisten arvojen ja arvostusten neutralisoiminen, jotka voivat estää ikääntyntä käyttämästä tarjolla olevia resursseja. Ikääntyvä ei välttämättä halua käyttää esimerkiksi kunnallista kotipalvelua, koska hänelle on syystä tai toisesta syntynyt negatiivinen kuva palveluista. Neljänneksi on pyrittävä ehkäisemään sellaisia ehtoja, jotka vievät ikääntyneen voimavaroja. Tästä voi olla esimerkkinä vaikkapa asunnon muuttaminen sopivammaksi liikuntarajoitteiselle ikääntyneelle.

Tässä tutkielmassa painotan sosiaalisten verkostojen tarkastelua resurssien lähteenä. Ilman sosiaalista verkostoa ja sen tarjoamaa tukea ei voi syntyä ainakaan kaikkia niitä resursseja, joita omaishoitajat hoivatilanteessaan tarvitsevat. Vaikka resurssina olisi raha, palvelut tai rakkaus, vaatii resurssin käyttöönotto aina jossain määrin toisia ihmisiä, sosiaalista ja taloudellista vaihtoa. Omaishoitajalla on oltava sosiaalisessa verkostossaan ihmisiä, joilta tukea on saatavilla. Lisäksi ihmisillä, olipa hän sitten nuori tai vanha, on oltava tiettyjä henkilökohtaisia ominaisuuksia, jotka mahdollistavat tuen antamisen. Jotta omaishoitaja voi saada tukea palvelujärjestelmältä, on palvelujärjestelmällä oltava käytössään rakenteellisia resursseja, joiden avulla tukea voidaan välittää. Tutkielmassani miellän resurssit kattokäsitteeksi, joka sisältää erityyppistä sosiaalista tukea tuottavat sosiaaliset verkostot. Omaishoitajien eri tahoilta saama sosiaalinen tuki voi muuttua omaishoitajan hoivaresursseiksi. Tällöin omaishoitaja kykenee muuntamaan saamastaan sosiaalisesta tuesta sellaisia aineellisia, persoonallisia ja henkisiä ominaisuuksia, joita hän kykenee tietoisesti käyttämään omaishoivan antamisen hyväksi.

3.2 Sosiaalisen tuen muodot ja sosiaaliset verkostot

Sosiaalinen käsitteenä viittaa Peltosen (1994, 4) mukaan ihmisten väliseen tapahtumaan. Tuki puolestaan tarkoittaa yleensä positiivista, erityisesti ihmisten välisissä suhteissa ilmenevää ominaisuutta. Sosiaalisen verkoston käsitteellä voidaan saada kokonaiskuva ihmissuhteista. Sosiaalista verkostoa ei ole olemassa sellaisenaan, vaan olennaista sosiaalisen verkoston käsitteessä on sen jatkuva uudelleenmuotoutuminen tilanteesta riippuen. Sosiaaliset verkostot ovat aina vastavuoroisia. (Seikkula 1994, 16-17.) Hesslen (1991; ref. Seikkula 1996, 17) mukaan sosiaalisella

tuella viitataan yksilöön kohdistuvaan tukeen, joka ilmenee tiettyinä toimenpiteinä ihmisten välisissä suhteissa. Sosiaalista tukea tuotetaan yleensä ihmisten ja ihmisryhmien välisissä suorissa ja epäsuorissa suhteissa (Hokkanen & Astikainen 2001, 11). Sosiaalinen verkosto puolestaan muodostuu kaikista tällaisista sosiaalista tukea ilmentävistä ihmissuhteista. Kaikki ihmisten väliset suhteet eivät kuitenkaan voi olla luonteeltaan tukisuhteita. Siksi sosiaalinen tuki tulee nähdä sosiaalisen verkoston yhtenä osana. Sosiaalinen tuki on täten sosiaalisen verkoston käsitettä suppeampi. (Somerkivi 2000, 59.)

Sosiaalinen tuki on olennainen osa ihmisen elämäntilanteiden muutosmahdollisuutta ja ihmisen kykyä tehdä itseään ja lähimmäisiään koskevia ratkaisuja. Sosiaalinen tuki voidaan määritellä vuorovaikutteiseksi tapahtumaksi, jossa tuki muotoutuu ihmisten keskinäisen, lähiyhteisöjen, järjestöjen, kunnallisten, valtiollisten tai markkinaohjautuneiden toteuttajien toiminnasta käsin. Sosiaalisella tuella tähdätään ihmisten hyvinvoinnin kasvuun. (Kinnunen 1998, 28-29.) Sosiaalinen tuki on ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa ihmiset saavat tukea toisilta ihmisiltä ja antavat sitä muille.

Sosiaalinen tuki jakautuu viiteen erilaiseen tuen muotoon. Sosiaalinen tuki voi olla luonteeltaan emotionaalista (rakkaus, kannustus, empatia), aineellista (raha, tavara, apuväline), tiedollista (opastus, neuvonta), henkistä (yhteinen aate, usko) tai toiminnallista (palvelut, kuntoutus, kuljetus). (Kumpusalo 1991, 14-15.) Ikääntyneet, myös omaishoitajat ja hoivan tarvitsijat, tarvitsevat etenkin toiminnallista tukea, kuten apua kuljetuksiin ja asiointiin. Perheen ja lähipiirin merkitys emotionaalisen tuen antamisessa on suuri. Emotionaalinen tuki ehkäisee ihmissuhdevaikeuksia ja vaikuttaa myönteisesti sekä fyysiseen että henkiseen vireyteen. (Kumpusalo 1991, 28-29.) Lohdun, turvallisuuden, läheisyyden ja seuran tarjoaminen ovat osa emotionaalista tukea (Qureshi 1990, 35). Hokkanen ja Astikainen (2001, 15) huomauttavat, että emotionaalisella, henkisellä tuella ja myös Qureshin (Mt.) mainitsemilla läheisyydellä ja seuran tarjoamisella, täsmällisemmin ilmaistuna yhdessäololla, viitataan usein samaan asiaan. Tämän vuoksi Hokkanen ja Astikainen niputtavat nämä kolme tuen muotoa alakäsitteen tunnetuki alle. He kuitenkin painottavat, että henkiseen tukeen liittyy myös hengellisyys ja elämän peruskysymykset, jolloin henkinen tuki voidaan nähdä myös irrallaan tunnetuesta. Käytän tässä tutkielmassa kuitenkin selvyiden vuoksi emotionaalisesta ja henkisestä tuesta yhteisnimitystä tunnetuki.

Sosiaalisen tuen merkitys omaishoivalle on ilmeinen. Hyvän hoivan edellytyksiä ovat aika, tieto, materiaaliset resurssit ja kyky (Szebehely 1996, 32). Omaishoitajien ja toki myös hoivan

tarvitsijoiden voidaan ajatella tarvitsevan erilaista hyvän hoivan määritelmään perustuvaa sosiaalista tukea. Hoivatilanteessa tarvitaan usein esimerkiksi tiedollista, aineellista ja toiminnallista tukea, jotta hoivatilanne pysyy mahdollisimman tyydyttävänä kummallekin hoivan osapuolelle. Hoiva voi siis vaatia tuekseen sosiaalista tukea eri muotoineen ollakseen hyvää hoivaa, mutta hoivan ja sosiaalisen tuen käsitteitä ei pidä sotkea keskenään. Pelkkä sosiaalinen tuki ei ole hoivaa, koska sosiaalinen tuki ei ole edellytys elämälle, toisin kuin hoiva, jota ilman esimerkiksi pieni vauva ei voi selvitä hengissä. Hoivassa on läsnä sellaisia piirteitä, kuten ruumiillisia tarpeita, joiden vuoksi toisen ihmisen apu on välttämätöntä tietyn tarpeen täyttämiseksi. Sosiaaliseen tukeen ei puolestaan sisälly vaatimusta ehdottomasta tarpeellisuudesta ihmisarvoisen elämän kannalta.

Kumpusalo (1991, 14-15; 17) jakaa sosiaalisen tuen kolmeen tasoon: primaaritason tukirakenne koostuu omasta perheestä ja läheisimmistä uskotoista, sekundaaritaso ystävistä, sukulaisista, työtovereista ja naapureista ja tertiääritaso tuttavista ja viranomaisista. Perheessä ja lähipiirissä annettua sosiaalista tukea kuvaa se, että kukin sovittaa antamansa tuen omiin kykyihinsä sopivaksi ja mahdolliseksi. Sekundaaritasolla sosiaalinen tuki näyttäytyy lähinnä palautteena omasta käyttäytymisestä ja asemasta yhteisössä. Tertiääritasolla tehtävänsä varten erikoiskoulutuksen saaneet ihmiset, esimerkiksi lääkärit, antavat avun tarvitsijoille sellaista tukea, jota muut ryhmät eivät voi antaa. Ammattilaisten antamalle sosiaaliselle tuelle on ominaista tuen tarvitsijan virallinen kontrollointi, ja myös ammattilaisia ja heidän toimintaansa valvotaan erilaisin keinoin. Lisäksi se on välittyneempää ja abstraktimpaa kuin primaari- ja sekundaaritasoilla annettu tuki (Hokkanen & Astikainen 2001, 11). Julkisen ja yksityisen sektorin ammattilaisten toimijuus perustuu syy- ja normiperusteisuuteen (Kinnunen 1998, 77).

Sosiaalinen verkosto koostuu ihmisten välisistä sosiaalisista suhteista, joista yhdessä muodostuu jokaisen ihmisen yksilökohtainen sosiaalinen yhteisö. Tähän yhteisöön kuuluu ihmisiä usealta eri elämänalueelta. Suurimmalle osalle ihmisistä heidän sosiaalinen yhteisönsä sisältää ihmisiä eri elämänalueilta, kuten perheestä, suvusta, työstä, ystäväverkostosta sekä yhteiskunnan viranomaisista ja ammattilaisista. (Forsberg & Wallmark 1998, 10.) Yleensä ihmisellä on jokin tarve, jonka täyttämiseen hän tarvitsee toista ihmistä. Ihmisen tarpeet luovat edellytykset sosiaalisten verkostojen syntymiselle, koska tarpeet tulevat esille nimenomaan ihmisten välisissä sosiaalisissa suhteissa. (Marin 2003a, 73.) Jokaisen ihmisen sosiaalisen verkoston muotoutumisen ytimenä on se, että tullakseen osaksi tietyn ihmisen sosiaalista verkostoa, ihmisellä tulee olla joko suoria tai epäsuoria yhteyksiä sosiaalisen verkoston haltijaan. Sosiaaliseen verkostoon pyrkivien tai siellä jo olevien ihmisten on lisäksi oltava hänelle tärkeitä. (Forsberg & Wallmark 1998, 10.)

Sosiaalisista suhteista muodostuu näin ollen tilanteittain enemmän tai vähemmän näkyviä ja pysyviä sosiaalisia verkostoja. Tarpeet luovat edellytykset sosiaalisten verkostojen olemassaololle ja pysyvyydelle. Tämän ajatuskulun pohjalta syntyneet sosiaaliset verkostot voivat olla joko virallisia tai epävirallisia. Viralliset sosiaaliset verkostot ovat ainakin jossain määrin pakollisia suhteita, jotka muodostuvat yhteiskunnallisesti. Epäviralliset verkostot puolestaan syntyvät yleensä ihmisten vapaaehtoisten valintojen tuloksena (Marin 2003a, 73). Poikkeuksia tästä kuitenkin on. Ihminen ei voi esimerkiksi valita perhettään eikä irtaantua siitä halutessaan etenkin ala-ikäisenä.

Jokainen ihminen kokee saamansa sosiaalisen tuen subjektiivisesti ja liittää erilaisiin sosiaalisen tuen muotoihin ja tuottajiin erilaisia merkityksiä. Kun ihminen saa sosiaalista tukea saman verran, mutta eri tuottajilta, ihmisen itsensä tietyltä taholta saamansa sosiaalisen tuen soveliaisuudelle antama merkitys voi olla hyvin erilainen. Esimerkiksi julkiselta palvelujärjestelmältä saatetaan pyytää tukea silloin, kun sitä ei muualta, kuten perheenjäseniltä ja ystäviltä, enää saada tai kun se osoittautuu riittämättömäksi. (Hokkanen & Astikainen 2001, 16.)

Kinnunen (1998) on tutkinut kansalaisten (N = 777) hyvinvointipalvelujen käyttöä sekä heidän odotuksiaan ja näkemyksiään niistä Pohjois-Karjalassa, Koillismaalla ja Oulun seudulla. Kinnusen mukaan kansalaiset tuottavat sosiaalista tukea monenlaisin strategioin. Osa kansalaisista tukeutuu laaja-alaiseen welfare-mix –tyyppiseen tuottamisstrategiaan, jossa sosiaalisilla tiedoilla, taidoilla ja taloudellisella riippuvuudella on keskeinen merkitys. Tässä ryhmässä sosiaalisen tuen lähteinä korostuvat monet erilaiset toimijat, kuten sukulaiset, ystävät, tuttavat, naapurit, järjestöt sekä kunnalliset, valtiolliset ja yksityiset hyvinvointipalvelutuottajat. Virallistajatyypin nojautuu sosiaalisen tuen tarpeiden täyttämässä lähinnä kunnan ja valtioiden tuottamiin palveluihin ja lähiyhteisön ja kolmannen sektorin tukijärjestelmillä ei ole suurta merkitystä. Keskeisesti sukulaisten, tuttavien ja naapurien sekä kolmannen sektorin toimijoiden antamaan sosiaaliseen tukeen luottavat muodostavat laaja-alaisen lähiyhteisöön tukeutuvien tyyppin. Edellä lueteltuihin tyyppisiin kuuluu kuhunkin noin viidennes kansalaisista. Suppea lähiyhteisötyyppi puolestaan tukeutuu lähes ainoastaan sukulaisiin tarvitessaan sosiaalista tukea, ja tähän tyyppiin kuuluu noin neljäsosa kansalaisista. Ulkopuolisten ryhmälle on tyypillistä sosiaalisen tuen järjestelmien ulkopuolelle jääminen ja tämä konkretisoituu noin kymmenesosalla kansalaisista. (Kinnunen 1998, 91-92.)

Sosiaalisten tukiverkostojen muotoutuminen tapahtuu valtaosalla ihmisistä jo ennen vanhuusiän saavuttamista (Gothóni 1990, 75). Lasten lukumäärä ja ikääntyneen siviilisäätö vaikuttavat eniten

sosiaalisen verkoston laajuuteen (Mt., 63). Lisäksi harrastuksilla ja ystävyysuhteilla on merkittävä vaikutus sosiaalisen verkoston muodostumiseen. Ikääntyneen liikuntakyky on olennainen tekijä ikääntyneen sosiaalisen verkoston laajuuteen ja oma-aloitteisen yhteydenpidon ylläpitämiseen nähden. Mitä enemmän ikääntynyt pystyy liikkumaan kodin ulkopuolella, sitä laajempi on hänen sosiaalinen verkostonsa. Näin terveys ja toimintakyky ovat tärkeitä edellytyksiä sosiaalisen verkoston monipuolisuuden ylläpitämisessä. (Mt., 75.) On huomattava, että ihmisillä on toisistaan poikkeavia kykyjä ja mahdollisuuksia luoda ja ylläpitää sosiaalisia verkostojaan. Toiset osaavat ilmaista tuen tarpeen selkeämmin ja hankkia tarvittavaa sosiaalista tukea ympäristöstään helpommin kuin toiset. Ihmisen persoonallisuus siis määrittää olennaisesti kokemusta huonosta sosiaalisesta tuesta. (Vahtera & Pentti 1995, 10; Vahtera 1993, 101; Dykstra 1990, 55.) Naiset ja miehet eroavat toisistaan sosiaalisen tuen antamisen ja saamisen suhteen. Stereotyyppisesti kuvaillessa naiset ovat miehiä empaattisempia ja taipuvaisempia antamaan hoivaa (Dykstra 1990, 55).

Ajoitus on tärkeää sosiaalisen tuen antamisen ja saamisen kannalta. Vaikutuksiltaan tehokkainta sosiaalinen tuki on silloin, kun tuen tarvitsijan omat voimavarat ovat täysin sidotut ja hän tiedostaa tarpeensa ulkopuoliseen tukeen. Avun tarvitsijan on saatava tukea juuri silloin, kun hän sitä kaipaa. Jos tukea ei saada silloin, kun sitä tarvitaan, ongelmat kasaantuvat ja vaikeutuvat yleensä sen myötä. Liian varhain annettu sosiaalinen tuki voi puolestaan aiheuttaa passiivisuutta, jolloin tuen tarvitsija tulee ehkä tahattomastikin riippuvaiseksi tuen antajasta tai antajista. (Kumpusalo 1991, 17.) Ihminen saa sosiaaliselta verkostoltaan yleensä monenlaista tukea, mutta on huomattava että sosiaalisella verkostolla on myönteisen, apua ja tukea antavan verkoston lisäksi myös ristiriitainen puoli, jossa syntyy konflikteja (Marin 2003a, 78; Gothóni 1990, 74). Jotkut ihmiset voivat kokea sosiaalisen tuen pyytämisen vaikeaksi. Avun pyytäminen voi heikentää avun pyytäjän itsetuntoa ja lisätä hänen avuttomuuttaan sekä riippuvuuttaan avun antajasta. Se tuo toisten tietoisuuteen myös avun pyytäjän kykenemättömyyden selvittä ongelmistaan. (Vahtera & Pentti 1995, 10.) Syyllistämistä, erimielisyyksiä ja pettymyksiä pulpahtaa esiin etenkin ikääntyneen joutuessa turvautumaan toisten apuun huomattavissa määrin (Gothóni 1990, 74). Ikääntyneelle voi olla tärkeää pyrkimys tuen vastavuoroisuuteen, jolloin ikääntyneet haluavat olla myös sosiaalisen tuen antajina, eivät pelkinä vastaanottajina (Rajaniemi 2006, 170).

Yhteiskunnassa tapahtuneet erilaiset muutokset vaikuttavat myös sosiaaliseen tukeen ja sen esiintymiseen. Kun Suomi oli maatalousvaltainen maa, sosiaalista tukea tarjosivat lähinnä perhe ja sukulaiset sekä naapurit, kyläyhteisö ja kirkko (Särmäkari 1995, 9). Nyky-yhteiskunnassa julkinen sektori antaa sosiaalista tukea pyrkimällä takaamaan kuntalaisille peruspalvelut ja

perustoimeentulon, joiden lisäksi se myöntää ansiosidonnaisia etuuksia sekä tarpeenmukaisia erityispalveluja (Hokkanen & Astikainen 2001, 12). Kaupungistuminen, muutokset ikä- ja perherakenteissa, ihmisten elämäntavan muutos yhteisöllisyydestä kohti yksilöllistymistä näkyvät sosiaalisen tuen heikkenemisenä. Lähiyhteisöltä saatava sosiaalinen tuki on nykyään pienempää kuin ennen ja yhteisön sosiaalinen kontrolli on kutistunut. Yhteiskunnan rakennemuutoksen myötä sosiaalisesta tuesta on tullut erityisen tärkeää sellaisille ihmisille, esimerkiksi ikääntyneille ja työttömille, jotka ovat vaarassa jäädä yhteiskunnan kehityksen jalkoihin. (Kumpusalo 1991, 24-25.)

Sosiaalisissa verkostoissa oleviin resursseihin ja voimavaroihin on liitetty myös sosiaalisen pääoman käsite. Sosiaalisen verkoston jäsenten käyttöön muodostuu pääomaa sosiaalisen verkoston ja siihen sisältyvien luottamussuhteiden myötä (Ilmonen 2000, 10; Field 2003, 3). Ihmisten toimiessa yhdessä on kummankin osapuolen tavoitteena hyötyä kyseenomaisesta sosiaalisesta suhteesta (Field 2003, 12). Luottamus muihin ihmisiin, myös ammattilaisiin, helpottaa arkielämää (Ilmonen 2002, 142). Coleman (1988, 109-113; 1991, 1-3) yhdistää sosiaalisen pääoman erityisesti perhesuhteisiin, mutta sosiaalista pääomaa voi syntyä myös perheen ulkopuolella. Yhdistykset, ammattiliitot, asuinyhteisöt ja puolueet voivat toimia sosiaalisen pääoman areenoina. Sosiaalisiin verkostoihin kuulumalla niiden tuottamaa pääomaa pyritään saamaan omaan käyttöön, omiksi resursseiksi. (Siisiäinen 2003, 209-210.) Etenkin perheen lähisuhteissa tapahtuneet muutokset, kuten avioerot ja muuttaminen kauemmaksi perheenjäsenistä, voivat vähentää sosiaalisen pääoman määrää (Coleman 1991, 1-3). Taloudellisen ja kulttuurisen pääoman samanlaisuus ei merkitse yhtäläisiä voittoja ihmisille, vaan huomattavaa on nimenomaan ihmisten eroavaisuus sosiaalisen pääoman hallinnassa. Kun ihmisellä on paljon sosiaalista pääomaa käytössään, voi hän saavuttaa sen avulla suurempia voittoja ja vaikutusvaltaa, kuin ihminen jolla sosiaalista pääomaa on vähemmän käytettävissä. (Bourdieu 1986, 249-251; Siisiäinen 2003, 210.)

Sosiaalista pääomaa ei voi sijoittaa samassa merkityksessä kuin taloudellista pääomaa eikä sitä myöskään voi liikutella samalla tavoin kuin taloudellista pääomaa (Ilmonen 2000, 10). Colemanin (1988, 102-104) mukaan sosiaalinen pääoma ilmenee velvollisuuksina, odotuksina ja luottamuksena sosiaalisiin rakenteisiin. Tärkeää sosiaalisen pääoman saavuttamisessa on myös informaatio, jota muodostuu ja jota saadaan käyttöön ihmisten välisissä sosiaalisissa suhteissa. Ihmisen tulee luopua oman etunsa noudattamisesta ja pyrkiä edistämään toiminnallaan kollektiivista etua. Mikäli normeja ei noudateta, siitä seuraa sanktio. Normien noudattaminen lisää luottamusta toisiin ihmisiin, koska myös heidän oletetaan toimivan normien mukaisesti.

Vaikka sosiaalinen pääoma liittyy eittämättä jonkin verran sosiaaliseen tukeen, olen silti päätenyt käyttämään tässä tutkielmassa sosiaalisen tuen käsitettä. Sosiaalinen tuki on mielestäni selkeytensä vuoksi sosiaalista pääomaa paremmin sopiva käsite tähän tutkielmaan. Sosiaalinen pääoma on abstrakti ja teoreettinen käsite. Sosiaalista pääomaa on vaikeampi käyttää tietoisesti hyväkseen kuin sosiaalista tukea. En halua olettaa, että kaikkien omaishoitajien ja heidän sosiaalisiin verkostoihinsa kuuluvien ihmisten väliset suhteet perustuisivat siihen, että toinen osapuoli tai molemmat osapuolet haluavat hyötyä sosiaalisesta suhteesta jotenkin (ks. Field 2003, 12). Mielestäni esimerkiksi vanhempien ja lasten välinen suhde perustuu lähtökohtaisesti enemmän vahvoihin ja pitkäaikaisiin tunnesiteisiin kuin hyödyn tavoittelemiseen. Sosiaaliseen pääomaan liittyvää luottamus asettaisi haasteita myös tutkimusaineistolle. Tämän tutkielman haastattelujen pohjalta en esimerkiksi kykenisi juuri tekemään päätelmiä siitä, luottavatko omaishoitajat lapsiinsa. Luottamuksesta palvelujärjestelmään kykenen löytämään mainintoja haastatteluaineistosta jonkin verran, koska useissa haastatteluissa on kysytty omaishoitajilta luottavatko he palvelujärjestelmään. Sosiaalista pääomaa tarkasteltaessa olisi mielestäni järkevää käyttää haastatteluaineiston lisäksi myös kyselyaineistoa. Tämän tutkielman tutkimusaineisto puolestaan mahdollistaa mielestäni oivallisesti omaishoitajien saaman sosiaalisen tuen tutkimisen. Omaishoitajien haastatteluista voi tehdä päätelmiä siitä, millaista tukea he saavat läheisiltään ja palvelujärjestelmältä. Päätelmien tekoon ei tarvitse sotkea sosiaalisen pääoman käsitettä luottamusvaatimuksiin. Mielestäni on tärkeää, että myös aineistoni omaishoitajat, mikäli he tutkielmaani lukevat, kykenevät ymmärtämään sen teoreettisen taustan vaikeuksista.

4. TUTKIELMAN LÄHTÖKOHDAT JA METODISET VALINNAT

Tässä pääluvussa esittelen tutkimusaineiston ja tutkimuskysymykset (4.1). Sijoitan tutkielmani fenomenologis-hermeneuttiseen tieteenperinteeseen (luku 4.2). Luvussa 4.3 selvitän, mistä laadullisessa sisällönanalyysissa on kyse ja käyn läpi tutkielmani tekemisen prosessia vaihe vaiheelta laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Tutkimuksen luotettavuutta tarkastelen luvussa 4.4. Viimeisessä luvussa esittelen aineistoni omaishoitajat: millaista hoivaa he antavat, missä tilanteessa ja millaisin tukitoimin he hoivasta suoriutuvat.

4.1 Tutkimusaineisto ja tutkimustehtävä

Haastatteluaineisto on kerätty³ vuoden 2005 syyskuun ja 2006 helmikuun välisenä aikana seuraavien kahden Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitoksella käynnissä olevien tutkimusprojektien⁴ puitteissa: Hoivaympyrän neliöinti – vanhushoivan uusia ratkaisumalleja suomalaisissa ja italialaisissa perheissä (v. 2005-2008) ja Sosiaalinen pääoma, luottamus ja hoiva – Miten informaali ja formaali pääoma syntyvät ja jakautuvat hyvinvointiyhteiskunnissa? (v. 2004-2007). Haastateltavat on tavoitettu paikallisen omaishoitajayhdistyksen tai kunnallisen kotihoidon kautta. Haastatteluja tehtiin Tampereen seudulla yhteensä 41. Niistä 23 oli omaishoitajan ja 18 hoivan tarvitsijan haastattelua. Puoliso-omaishoitajien haastatteluja tehtiin yhteensä 18, joista yhdeksän oli naisia ja yhdeksän miehiä. Haastattelut pohjaavat osin narratiivisuuteen, jolloin haastateltaville annettiin mahdollisuus kertoa omin sanoin asioista. Elämäkerrallisuus on läsnä haastatteluissa. Omaishoiva kietoutuu omaishoitajien elämään muuttaen totuttua elämäntilannetta joskus jopa huomattavasti. Muuttunutta tilannetta omaishoitajat peilaavat aiemmin elettyyn elämään, siihen mikä on nyt toisin ja mitä muuttunut elämäntilanne merkitsee. Haastattelut alkavat tarinallisella osalla, jossa omaishoitajat saavat vapaasti kertoa, miten puolison hoivan tarve alun perin ilmeni ja kuinka pariskunnan elämä sen jälkeen muuttui. Haastatteliijoilla oli kuitenkin tukenaan haastattelutilanteessa tarkentavia kysymyksiä, jotka liittyivät omaishoitajan sosiaalisiin verkostoihin, avun lähteisiin ja omaishoivan tulevaisuuteen sekä haastatellun

³ Aineiston ovat keränneet Anneli Anttonen, Minna Zechner, Liina Sointu ja Jukka Syväterä Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitokselta.

⁴ Tutkimusprojekteja rahoittaa Suomen Akatemia.

omaishoitajan että yhteiskunnan tasolla. Lisäksi haastattelijat kysyivät omaishoitajilta taustatietoja liittyen ikään, sukulaisuussuhteeseen ja sosioekonomiseen asemaan.

Aineiston osalta olen etuoikeutetussa asemassa moniin muihin pro graduun tekijöihin nähden. Sain valmiin haastatteluaineiston käyttööni, josta minulla oli vieläpä vapaus valita pro graduuni haluamani haastattelut. Säästin paljon aikaa ja vaivaa tutkimusprosessissani, kun välttin aineiston keruun suunnittelemiselta, haastateltavien etsimiseltä, haastattelujen tekemiseltä ja niiden litteroinnilta. Valmis haastatteluaineisto antoi minulle mahdollisuuden miettiä omia kiinnostuksen kohteitani hyvin monipuolisesti. Aineisto olisi mahdollistanut erityyppisiä tutkimuksen asetteluja ja aiheen rajauksia, ja tällainen valinnanvapaus tuntui minusta ensin uuvuttavalta. Aineistosta nousi niin monia kiinnostavia teemoja, että lopullisen teeman valinta tuntui vaikealta.

Alun perin olin kiinnostunut tutkimaan sekä omaishoitajia että hoivan tarvitsijoita ja heille kummallekin hoivan kannalta tarpeellisia resursseja. Hoivan tarvitsijoiden haastattelut olivat yleensä huomattavasti omaishoitajien haastatteluja lyhempiä ja niukkasanaisempia, koska monilla hoivan tarvitsijoilla oli hankaluuksia ilmaista itseään sairauksistaan johtuen. Hoivan tarvitsijoiden vaikeus tuottaa puhetta ja muutamille haastatteluaineiston muistiongelmallisille hoivan tarvitsijoille ominainen aikaan orientoitumattomuus vaikuttivat siihen, että mielenkiintoni alkoi suuntautua enemmän omaishoitajien haastatteluihin. Edellä mainitsemiäni syiden vuoksi hoivan tarvitsijoiden haastattelujen avulla olisi mielestäni ollut vaikeampi tavoittaa kiinnostuksen kohdettani, eli hoivan resursseja. Tämän vuoksi päätin keskittyä vain puoliso-omaishoitajien tutkimiseen.

Aineistossa oli 18 pro graduun soveltuvaa haastattelua. Valitessani aineistoa käytin kriteerinä sitä mielikuvaa kunkin omaishoitajan hoivatilanteen kuormittavuudesta, joka minulle syntyi haastattelua lukiessani. Erityisesti ne haastattelut, joista oli selkeästi havaittavissa se, että omaishoivaan liittyviä resursseja ei ole syystä tai toisesta käytettävissä, kiinnostivat minua. Muutaman sellaisen haastattelun, jossa omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan avuntarve oli vähäinen ja he käyttivät vain vähän tai ei lainkaan palveluja, rajasin tällä perusteella pois. Lopulta valitsin pro graduni aineistoksi 10 haastattelua - viisi naisomaishoitajan ja viisi miesomaishoitajan haastattelua. Litteroitujen haastattelujen pituus vaihteli 22 sivusta 66 sivuun (Times New Roman, riviväli 1,5), ja haastattelujen yhteenlaskettu pituus oli 380 sivua. Naisten haastattelut ovat litteroituna keskimäärin lähes 20 sivua miesten haastatteluja pidempiä.

Lukiessani läpi tutkielmaani valitsemiani haastatteluja ajattelin omaishoitajan tarvitsevan monenlaisia resursseja, ainakin sosiaalisia suhteita, rahaa, aikaa, taitoa ja kykyä sekä tietoa voidakseen selviytyä hoivantäyteisestä arkipäivästä. Nämä teemat tulivatkin esille lähes kaikissa haastatteluissa, mutta hyvin eri painotuksin. Omaishoitajien lähtökohdat hoivan antamiseen saattoivat poiketa huomattavasti toisistaan – toiset olivat alkaneet hoivata puolisoaan yhtäkkiä esimerkiksi sairauskohtauksen myötä, toisilla omaishoitajilla puolisolle annetun hoivan määrä oli lisääntynyt pikku hiljaa. Osalle omaishoitajista hoiva ylipäänsä oli tutumpaa kuin toisille. Omaishoitajien tilanteet olivat hyvin heterogeenisiä, ja osalle toiset resurssit näyttivät olevan toisia resursseja tärkeämpiä. Joillakin omaishoitajilla vaikutti olevan paljon hoivan kannalta tärkeitä resursseja käytettävissään tai ainakin mahdollisuus resurssien käyttöön. Esimerkiksi lähellä asuvat lapset saattoivat tukea omaishoitajaa merkittävästi tarjoamalla apuaan arkiaskareissa ja myös konkreettisissa hoivatoimenpiteissä. Muutamissa haastatteluissa painottui omaishoitajan vahva tukeutuminen palvelujärjestelmään. Yksi omaishoitaja vaikutti puolestaan olevan lähes tyystin sekä epävirallisten että virallisten tukiverkostojen ulkopuolella. Omaishoitajat näyttivät saavan myös sellaista tukea, jossa sekoittui piirteitä sekä informaalista että formaalista hoivasta. Julkisen palvelujärjestelmän ammattilaisten antaman hoivan ja avun yhteensovittaminen yksityiseen elämänpiiriin vaikutti kaikkea muuta kuin saumattomalta. Kun kotiin tulee omaishoivan tueksi julkisen palvelujärjestelmän ammattilainen, hänen toivotaan tietysti antavan tarvittavaa apua hoivatilanteeseen. Informaalin ja formaalin elämänpiirin kohdatessa voi kuitenkin syntyä myös erilaisia ristiriitoja, jotka liittyvät tuen tarpeen ja tuen saamisen ehtojen yhteensovittamiseen.

Tutkimuskysymys alkoi muotoutua edellä esitettyjen havaintojen pohjalta. Omaishoitajat näyttivät tarvitsevan puolisolleen antaman hoivan tueksi monenlaista ja eri tahoilta saatavaa tukea. Haastatteluista nousi vahvasti esiin, että tuen saamista eri tilanteissa sävytti myös erilaiset ristiriidat ja ehdot. Tuen saanti ei vaikuttanut automaattiselta, pikemminkin siitä neuvoteltiin sekä läheisten että palvelujärjestelmän ammattilaisten kanssa. Omaishoitajien saaman tai tarvitseman tuen lähteetkään eivät näyttäneet olevan yksiselitteisiä. Omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden saama sosiaalinen tuki vaikutti olevan keskeistä sekä omaishoitajan jaksamisen että pariskunnan arjen sujuvuuden ja elämänlaadun kannalta. Tässä tutkielmassa pyrin etsimään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

Millaisia hoivaresursseja omaishoitajat tarvitsevat tuekseen, jotta omaishoiva olisi riittävää ja jatkuvaa? Millä ehdoin sosiaalista tukea on otettavissa käyttöön epäviralliselta ja viralliselta sosiaaliselta verkostolta? Millaisena sosiaalinen tuki määrittyy informaalin ja formaalin hoivan rajapinnoilla?

4.2 Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusperinne lähtökohtana

Laadullinen tutkimus liittyy usein fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen. Fenomenologinen tutkimus on kiinnostunut ihmisen kokemuksista (Virtanen 2006, 152). Hermeneutiikka puolestaan korostaa ilmiöiden tulkintaa (Laine 2007, 31). Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimusperinteessä pyritään hahmottamaan tutkimukseen osallistuvien ihmisten käsityksiä niistä todellisuuden osista, joita tutkija on kysymyksenasettelullaan rajannut. Tutkija etsii ja muotoilee tutkittavan, esimerkiksi haastateltavan, kokemusten keskeiset sisällöt käsitteellisesti. (Perttula 1996, 90.) Fenomenologiassa tiedon perustana on jokapäiväinen elämismaailma, jossa ihmisen todellisuus merkityksellistyy. Ihminen tuottaa elämismaailmaansa jatkuvasti ajattelun ja toiminnan kautta. Ihmisen kokema todellisuus on aina yksilöllinen, mutta ihminen jakaa sen toisten kanssa. Tätä kutsutaan intersubjektiivisuudeksi. (Berger & Luckmann 1994, 30-33.) Sosiaalista todellisuutta tuotetaan siis alituisesti ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa (Perttula 1996, 105). Sosiaalinen todellisuus näyttäytyy ihmisille merkityksinä, joiden lähteenä on yhteisö, muut ihmiset (Tuomi & Sarajärvi 2002, 34). Jokapäiväisen elämän todellisuus on luonteeltaan itsestään selvää. Se on olemassa ilman todennusta. Jokapäiväisen elämän todellisuus näyttäytyy ihmisille arkena. Arkeen puolestaan kuuluvat rutiinit, jotka keskeytyksettä jatkuessaan koetaan yleensä vaivattomiksi. Arki on aina suhteessa tiettyyn aikaan ja tilaan. (Berger & Luckmann 1994, 34-37.)

Tutkijan on kunnioitettava haastateltavan merkityskokemuksia, koska ne ovat hänelle tosia. Todellisuus on jokaiselle ihmiselle omanlaisensa, eikä tutkijan todellisuus ole mitenkään esimerkillistä. Olennaista on se, kuinka tutkija mieltää omat merkityskokemuksensa. Tutkija ei saa kuitenkaan pitää ihmisen sisäistä todellisuutta objektiivisena faktana. (Perttula 1996, 92-94; Varto 1992, 58.) On muistettava, että ymmärrämme toisten ihmisten kokemia asioita siten, kun olemme näitä asioita itse mahdollisesti omalla kohdallamme kokeneet ja ymmärtäneet. Tämän vuoksi toisen täydellinen ymmärtäminen ei ole mahdollista. (Varto 1992, 58.) Eettisesti kestävän laadullisen tutkimuksen on kuitenkin pyrittävä säilyttämään ihmisen kokemuksen yksilökohtaisuus mahdollisimman pitkään (Perttula 1996, 98).

Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus on kaksitasoista. Ensimmäinen taso muodostuu tutkittavien koetusta elämästä, johon liittyy aina esiymmärrys. Ymmärryksen taustalla on aina se, miten kohdetta on ymmärretty aiemmin. Toinen taso puolestaan on itse tutkimuksen tapahtumakenttä. Toinen taso kohdistuu aina ensimmäiseen tasoon. Kiteytetysti voidaan sanoa, että

fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa jo tunnetusta, mutta ehkä tottumuksen kautta häivytyetystä ilmiöstä tehdään tiedetty ja näkyvä. (Laine 2007, 33.)

Tutkielman tekijänä yritän ymmärtää oman ymmärryksen valossa omaishoitajien kokemuksia heidän elämäntodellisuudestaan. Omaishoitajat kertovat tarinaansa, johon omaishoiva olennaisesti liittyy, kotonaan sellaisena aikana, jolloin hoiva on arkielämän tärkeä sisältö. Omaishoitajien tarinat ovat siis sidoksissa tiettyyn, paikkaan ja sosiaaliseen todellisuuteen. Omaishoitajille on syntynyt puolisoaan hoivatessaan paljon kokemusperäistä (*a posteriori*) tietoa muun muassa siitä, mitä tukea he kussakin tilanteessa tarvitsevat (ks. Haaparanta & Niiniluoto 1991, 22). Tällainen omaishoitajilta saatava kokemusperäinen tieto on arvokasta, inhimillistä ja sidoksissa monenlaisiin arvoihin. Siksi fenomenologia on mielekäs lähtökohta tutkielmalleni. Hermeneuttisuus ilmenee tutkielmassani niin, että yritän ymmärtää sitä, mitä resursseja ja millaista tukea tutkielmani omaishoitajat tarvitsevat selviytyäkseen puolisonsa hoivasta. Omaishoitajien haastattelujen lukemisen myötä oma esiymmärryksen omaishoivasta on saanut lisäymmärrystä, jota olen koettanut välittää aineistonäytteiden tulkinnassa.

4.3 Laadullinen sisällönanalyysi tutkimusmetodina

Kun aloitin tutkielman tekemisen, tuntuivat sekä haastattelujen valikointi isosta aineistosta että sopivan metodin valitseminen vaikeilta. Haastattelujen valikointi vei yllättävän paljon aikaa tutkielman teon prosessissa. Valitessani aineistoa luin ensin kaikki haastattelut muutaman kerran läpi ja tein kaikista puoliso-omaishoitajien haastattelusta kohtalaisen tarkat muistiinpanot, koska minun oli paikoin vaikea päästä haastatteluihin sisälle. Haastattelut olivat aika pitkiä, ja asiat, ihmiset ja tilanteet sekoittuivat. Kaoottinen arkipuhe vaikeutti kokonais käsityksen saamista haastatteluista ja kunkin omaishoitajan elämäntilanteesta. Vaikka valmiin haastatteluaineiston käyttö on järkevää, niin uskon, että itse tehdyn haastattelun myötä aineiston analyysi helpottuu huomattavasti. Jo aineistoa kerätessä, haastateltaessa, havainnoitaessa ja katseltaessa, tutkija tekee välittömiä tulkintoja tutkittavasta ilmiöstä tai tutkimuksen kohteesta (Laine 2007, 36).

Laadullisen tutkimuksen menetelmistä päädyin käyttämään metodina aineistolähtöistä laadullista sisällönanalyysia. Laadullista sisällönanalyysia voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 93.) Sisällönanalyysi on työkalu, jonka avulla dokumenttien objektiivinen ja systemaattinen analysointi on mahdollista toteuttaa. Sisällönanalyysissa tutkittavaa ilmiötä voidaan järjestää, kuvailla tai kvantifioida. Analyysin tekeminen on luonteeltaan joko deduktiivista, aikaisempaan tietoon pohjautuvaa luokittelua hyödyntävää tai induktiivista, aineistosta lähtevää analyysia. Päämääränä on tutkittavan ilmiön kuvaaminen tiivistetysti ja yleisesti. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-4.)

Miles ja Huberman (1994, 10-12) ovat jakaneet aineistolähtöisen laadullisen aineiston analyysin kolmeen vaiheeseen. Ensin aineisto redusoidaan eli pelkistetään. Seuraavaksi aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään. Lopuksi aineisto abstrahoidaan, jolloin tutkimukseen luodaan aineistosta nousevat teoreettiset käsitteet.

Sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistetään eli aineistosta koodataan sellaisia asioita, joita näyttäisi nimittävän yhteinen tekijä tai joilla näyttäisi olevan jotain yhteistä. Tutkijan on määritettävä analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi sana, sanayhdistelmä, lause tai ajatuskokonaisuus (Weber 1990, 21-23; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Aineiston laatu ja tutkimustehtävä ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä Pelkistäessään aineistoa tutkija joko

tiivistää tai pilkkoo osiin informaatiota sekä karsii tutkimukselle epäolennaisen pois. Pelkistämistä ohjaa aina tutkimustehtävä. (Cavanagh 1997, 3 – 4.)

Taulukko 1. Esimerkkejä aineiston pelkistämisestä luvussa 5.1 Lapset omaishoivan resurssina.

ALKUPERÄISILMAUKSET ⁵	PELKISTETTY ILMAUS
<i>Ja sitten tää vanhempi tytär on tuolla naapurikunnassa, niil on kolme tyttöä ja ne käy hirveen paljon pihatöissä nyt ja tuovat niinkun kaupassa aina tavaraa ja kaikkee semmosta. (H1, nainen)</i>	Apu pihatöissä ja kauppa-asiossa
<i>Mitä leipomista tarvitaan nyt sitten semmoseen ja sitten [tytär] paljon ruokaakin järjestää, tai me käydään siellä syömässä. Ja tossa kuljetuksessa ja sitten tääkin ketä tässä lähempänä asuu, niin se on heti äitiäkin viemässä sitten tohon terveysasemalle. (H7, mies)</i>	Kuljetusapu ja tuki ateriointiin
<i>Joskus he tulee ja sanoo että he tulee siivoamaan ja mä sanon että teillä on omat nurkat siivottavana... (H10, mies)</i>	Siivousapu
<i>Juuri toi vävy joka tossa ihan lähellä asuu niin jos sillai, että kun puolisoni pyytää jotakin apua niin kyllä ne molemmatkin vävyt tulee kyllä. Semmonen 8-vuotias tyttö, nuorin, niin se joka päivää soittaa. Semmonen 11-vuotiaskin se toinen. Ne oli haravoinu niin hirveen paljon pihaa sinä päivänä kun minä olin poies. (H1, nainen)</i>	Käytännön apua myös lasten puolisolta ja lapsenlapsilta
<i>No he ovat sillä tavalla tietosia näistä asioista ja tota ja elävät sillai rinnalla mutta et kun esimerkiks pärjätään kohtuullisesti heillä nyt on omat elämät tietysti. Lähinnä voi sanoo, että henkisenä tukena. Sehän on paljon jo se, että mä tulen kuulluksi ja ymmärretyksi. (H10, mies)</i>	Lasten tietoisuus ja omaishoitajan kuulluksi tuleminen
<i>Niin kun siinä [harrastuksessa/OJ] oon käyny ja jos en... Meiän poika on tääl ain sit käy sillä välin taikka hänen vaimonsa ja kyllä pärjäis sen vähän aikaa yksinkin kun tuolla olis pitkällään, että kun ei koskaan mitään sattunut. (H8, mies)</i>	Pojalta läsnäoloapua

Kun olin valinnut tutkielmaani omaishoitajien haastattelut, tein jokaisesta haastattelusta informatiivisen tiivistelmän, jossa nostin keskeisimmät teemat esiin yrittäen muodostaa mahdollisimman tarkan kuvauksen kunkin omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan elämäntilanteesta avuntarpeineen. Haastatteluista etsiminäni teemoina olivat alussa muun muassa palvelut, raha, aika, sosiaaliset suhteet ja hoivan tarvitsijaan liittyvät asiat. Aineistoon tutustumisen jälkeen aloitin aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisen vaiheen eli aineiston pelkistämisen, jolloin teemoittelin haastattelut merkitsemällä aineistosta nousevia erilaisia teemoja, kuten omaishoitajan sosiaalisia suhteita, rahaa, taitoa, tietoa ja palveluita, koskevia ajatuskokonaisuuksia eri väreillä tai merkeillä. Valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden, joka saattoi sisältää jopa useita lauseita. Koska saatoin antaa ajatuskokonaisuudelle myös useamman kuin yhden merkityksen, vaikeutti tämä moniselitteisyys kategorioiden muodostamista.

⁵ Tässä yhteydessä olen lyhentänyt osaa alkuperäisilmauksista tuntuvasti tilan säästämisen vuoksi. Alkuperäisilmaukset ovat luettavissa kokonaisuudessaan luvussa 5.1.

Jo aineiston pelkistämävaiheessa tutkija abstrahoi eli käsitteellistää aineistoaan. Ryhmittelyssä tai klusteroinnissa tutkija etsii pelkistetyistä ilmauksista eroja ja yhtäläisyyksiä, ja yhdistää samankaltaiset ilmaisut samaan (ala)kategoriaan. (Cavanagh 1997, 3-4.) Tutkija voi ryhmitellä aineistoa esimerkiksi ilmiöiden ominaisuuksien, piirteiden tai käsitteiden mukaan (Hämäläinen 1987, 35-37). Tässä vaiheessa tutkimus yleensä saa perusrakenteensa ja alustavat kuvaukset tutkittavasta ilmiöstä tulevat mahdolliseksi (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5-7).

Aineiston pelkistämisen jälkeen kokosin jokaisesta haastattelusta samantapaiset ja samoja teemoja sisältävät ajatuskokonaisuudet pelkistettyine ilmauksineen yhteen, jolloin tuloksena oli jokaisen haastattelun osalta teemoitettu tiivistelmä haastattelun keskeisestä sanomasta. Vähitellen aloin vertailla ajatuskokonaisuuksia pelkistettyine ilmauksineen toisiinsa ja etsiä niistä samankaltaisuuksia ja eroja. Näiden pohjalta pääsin niiden asioiden, joiden kuvittelin olevan aineistoni ydintä, äärelle – ja samalla alustavien alakategorioiden ”työnimet” muuttuivat ja tutkimustehtävä täsmentyi. Yhtäläisyyksien ja erojen perusteella ryhmittelin pelkistetyt ilmaukset alakategorioihin, joille annoin kaikkia tietyn alakategorian pelkistettyjä ilmauksia mahdollisimman hyvin kuvaavat nimet. Tutkielmassani kategoriat pohjautuvat siis selkeästi haastatteluaineistosta nouseviin teemoihin, eivät ulkopuolelta annettuihin tai jo olemassa oleviin kategorioihin.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelystä luvussa 5.1 Lapset omaishoivan resurssina.

Pelkistetty ilmaus	Alakategoria
Apu pihatöissä ja kauppa-asiossa Kuljetusapu ja tuki ateriointiin Siivousapu Käytännön apua myös lasten puolisolta ja lapsenlapsilta	Toiminnallinen tuki
Lasten tietoisuus ja omaishoitajan kuulluksi tuleminen	Tunnetuki
Poika isänsä seurana Pojat turvana omaishoitajan asioinnin aikana	Läsnäoloapu osana toiminnallista ja tunnetukea
Kokopäivätyö estää avun pyytämisen Pelko lasten kuormittamisesta Työssäkäyvä lapsi satunnaisena hoivaajana	Lasten työ- ja perhevelvollisuudet
Halu säilyttää oma autonomia Oma terveydentila ei pakota pyytämään apua lapsilta Avuttomaksi leimautumisen pelko	Oma autonomia
Ylistämällä alistaminen Puolisoiden keskinäinen hoivavastuu	Puolisoiden keskinäinen hoivavelvollisuus normina
Tyttären ammatista tukea Sosiaali- ja terveydenalalla työskentelevät tyttäret ja vävy tukena Sosiaalialalla työskentelevä poika tukena neuvottelussa	Tiedollinen tuki
Heikko sosiaalinen verkosto	Sosiaalisen tuen puute

Abstrahointi jatkuu, kun tutkija yhdistää samankaltaisen sisällön omaavia alakategorioita toisiinsa edelleen yläkategorioiksi. Tutkija antaa alakategorioista muodostamalleen yläkategorialle alakategorioiden sisällöstä johdetun ja niiden sisältöä mahdollisimman hyvin kuvaavan nimen. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7; Tuomi & Sarajärvi 2003, 111-113.)

Taulukko 3. Abstrahointi alakategorioista yläkategoriaan.

Alakategoria	Yläkategoria
Toiminnallinen tuki	Lapset omaishoidon resurssina
Tunnetuki	
Läsnäoloapu osana toiminnallista ja tunnetukea	
Lasten työ- ja perhevelvollisuudet	
Oma autonomia	
Puolisoiden keskinäinen hoivavelvollisuus normina	
Tiedollinen tuki	
Sosiaalisen tuen puute	

Kun olin hahmotellut pelkistetyt ilmaukset alakategorioiksi, nimesin niiden sisällön mukaisesti yläkategoriat. Sisällönanalyysissa kategorioita yhdistetään niin kauan kun se on kategorioiden sisällön kannalta mielekästä (Weber 1990, 78-79). Yläkategorioiden nimeämisen kautta tutkielmani analyysirunko alkoi lopullisesti hahmottua, joskin vasta yläkategorioiden täsmennyttyä tutkielman lopullinen rakenne oli selkeästi nähtävissä. Tutkija nimeää yläkategorioita yhdistävän kategorian yleensä deduktiivisen päättelyn keinoin (yleisesti tunnettu, yleisestä yksityiseen etenevä), jolloin kategorian nimi on usein aikaisemmin tunnettu käsite (Mt.). Yläkategorioista (esimerkiksi luvut 5.1, 5.2 jne) muodostin pääkategoriat, luvut 5. ja 6., jotka ovat analyysilukujen otsikkoja. Tätä logiikkaa noudattamalla esitän analyysissa muodostetut kategoriat tutkielmani tuloksina (ks. Marshall & Rossman 2006, 162). Olen palannut aineistoon yhä uudestaan ja uudestaan analysointiprosessin edetessä. Kategorioita olen muokannut vielä tutkielman teon loppuvaiheessakin pyrkien poistamaan niistä selkeästi päällekkäisiä asioita.

4.4 Analyysin luotettavuudesta

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida arvioida yksiselitteisesti. Tuomi ja Sarajärvi (2002, 93-94) näkevät laadullisessa tutkimuksessa useita epäkohtia, joita laadullista analyysia tekevä

tutkija voi kohdata. Aineistosta voi nousta esille runsaasti sellaisia asioita, joita tutkija ei ole edes kuvitellut. Haastatteluaineisto on usein hyvin rikas ja erilaisia vivahteita esiintyy paljon. Näin laadullisen tutkimuksen edellyttämä tutkimuksen rajaus ja vaatimus kaiken epäolennaiseksi luokitellun hylkäämisestä jo analyysin aikaisessa vaiheessa (ks. Laine 2007) ja tässä päätöksessä pysyminen on ongelmallista.

Tutkimuksen luotettavuutta parantaa se, että tutkija kykenee selostamaan tutkimuksen toteuttamisen mahdollisimman tarkasti sen kaikissa eri vaiheissa. Tämä koskee niin aineiston keruuta, kategorisoinnin perusteita, tulosten tulkintaa ja tutkijan itsearviointia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 217.) Tutkija vastaa kaikista tutkielman teon prosessin vaiheissa tekemistään valinnoista. Tärkeää tutkimuksen luotettavuuden kannalta on se, että aineistolähtöisyys toteutuu (Virtanen 2006, 202). Olen tehnyt tutkielmaani aineiston ehdoilla, ja omaishoitajien haastatteluista poimituilla aineistonäytteillä on merkittävä asema tutkielmassani. Olen pyrkinyt esittämään huolellisesti aineiston kuvaamisen ja luonteen, samoin laadullisen sisällönanalyysin avulla muodostamieni kategorioiden muotoutumisprosessin. Olen valinnut tietyt teemat, joita olen halunnut tutkielmassani korostaa. Tutkielmani olisi voinut muotoutua toki erilaiseksi, vaikka olisin pysytellyt samoissa teemoissa. Olennaista on se, mitä olen itse halunnut tutkijana nostaa esille ja se mikä minusta on tuntunut kiinnostavimmalta. Toinen tutkija olisi kenties halunnut korostaa eri asioita kuin minä.

Aineistoon nähden vieraana ja ulkopuolisena tutkijana näen toisten tutkijoiden keräämän aineiston erilaisin silmin. Koska minulla ei ole muistijälkiä haastattelutilanteista, näyttäytyy aineisto minulle kenties eri tavoin kuin haastattelut tehneelle tutkijalle. En ole ollut itse haastattelutilanteessa kuulemassa omaishoitajien ääniä ja niiden eri sävyjä enkä liioin ole ollut havainnoimassa omaishoitajien olemuksia itkuineen ja nauruineen, ilmeineen ja eleineen. Siksi pelkkä paperille litteroitu omaishoitajan puhe menettää tulkinnassani pakostikin osan siitä, mitä omaishoitajat ovat ehkä suorassa vuorovaikutussuhteessa sekä implisiittisesti että elekielellä halunneet haastattelijalle kertoa. Luonnollisesti tämä on samasta syystä rajannut mahdollisten tutkimusmetodien käyttöä pois esimerkiksi etnografiasta kohti muita laadullisen tutkimuksen menetelmiä.

Vaikka en ole kerännyt aineistoa itse, ei se välttämättä vaikuta tutkielmani luotettavuuteen heikentävästi. Tutkimusaineiston ovat suunnitelleet kokeneet tutkijat. Kahdeksaa tämän tutkielman omaishoitajaa he ovat myös haastatelleet. Kahta omaishoitajaa on puolestaan haastatellut sosiaalipolitiikan opiskelija. Omaishoitajat ovat ehkä luottaneet päätoimisena työnään tutkivaan

ihmiseen haastattelijana enemmän kuin he olisivat luottaneet minuun, nuoreen noviisiin. Tutkimuksella pyritään aina jonkintasoiseen vaikuttamiseen. Omaishoitajatkin ovat saattaneet kokea, että kun yliopiston tutkijat tulevat haastattelemaan heitä, on tutkijoilla työnsä kautta mahdollisuus vaikuttaa yhteiskunnallisesti omaishoitajien asemaan. Saattaa olla, että juuri tästä syystä monet omaishoitajat toivat kärkkäästi esille omaishoivan ja -hoitajuuden pulmia yhteiskunnan tasolla. Luotettavuutta voi osaltaan parantaa myös se, että paitsi tutkielmani ohjaaja, myös tutkimusryhmän muut tutkijat ovat kommentoineet tutkielmaani sen tekoprosessin aikana useaan otteeseen (ks. Tuomi & Sarajärvi 2002, 139). Heidän esittämänsä monenlaiset näkökulmat ovat avartaneet tapaani lukea omaishoitajien haastatteluja ja antaneet vinkkejä tulkintaan. Uskallan väittää, että tutkimusryhmän tutkijoiden kommenttien avulla olen oppinut ymmärtämään myös tutkielmani teoreettisia lähtökohtia paremmin kuin silloin, jos minulla ei olisi ollut tutkimusryhmän tutkijoiden tukea käytettävissä.

Tutkimusetiikka vaatii luottamuksellisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 128). Yksilön tunnistamattomuuden eli anonyymisyyden korostaminen on merkittävä tekijä laadullisen tutkimuksen eettisyyttä arvioitaessa (Perttula 1996, 84). Haastateltujen omaishoitajien tunnistettavuuden minimoimiseksi aineistonäytteiden anonymisointi on ehdottoman tärkeää. Saadessani aineiston käyttöön, siitä oli jo muutettu omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden nimet. Olen anonymisoinut aineistonäytteitä lisää. Muun muassa muita esiintulleita nimiä, paikkakuntia ja paikkoja olen nähnyt tarpeelliseksi muuttaa, koska niiden ennalleen jättäminen olisi voinut lisätä tunnistettavuuden riskiä merkittävästi. Omaishoitajien aineistonäytteistä olen tietoisesti poistanut henkilöiden erisnimet. En myöskään viittaa omaishoitajiin pseudonyymeilla, vaan vähemmän henkilöitävissä olevalla *omaishoitajalla*. Luettavuuden helpottamiseksi olen muokannut aineistonäytteitä poistamalla niistä joitakin ylimääräisiä ”täytesanoja”, kuten ”öö”, ”ootahan” ja ”niinku”. Näillä sanoilla ei ole metodisen valintani vuoksi vaikutusta aineistonäytteiden analysointiin. Omaishoitajan ja haastattelijan keskustelut olivat paikoin poukkoilevia, jolloin samoihin asioihin saatettiin palata uudelleen jopa useamman kerran haastattelun aikana. Osa tutkielmassa käyttämästäni aineistonäytteistä saattaa tästä syystä sisältää samaan ajatuskokonaisuuteen liittyviä asioita litteroidun haastattelun eri sivuilta. Koska tutkielmani sisältää runsaasti aineistonäytteitä, olen myös lyhentänyt niitä poistamalla niistä lähinnä haastattelijan sellaisia puheenvuoroja, joissa haastatteliija myöntelee omaishoitajan puhetta, kuten ”joo” tai ”niin”. En usko, että myöskään tällä on merkitystä tutkimustuloksia tai tutkielman luotettavuutta arvioitaessa.

4.5 Aineistoni omaishoitajat

Tässä tutkielmassa viitataan omaishoitajiin koodeilla H1-H10, jotka esiintyvät aina kunkin aineistotteen jälkeen.⁶ Koodin jälkeen olen merkinnyt lisäksi sen, onko kyseessä nais- vai miesomaishoitaja. Kaikki tutkielmani omaishoitajat, viisi naista ja viisi miestä, hoivaavat aviopuolisoaan. Naisomaishoitajat ovat iältään 61-78 -vuotiaita ja miesomaishoitajat 59-82 – vuotiaita. Keskimäärin omaishoitajien ikä on hieman yli 70 vuotta. Naisomaishoitajien puolisoitten iät vaihtelevat 66 ja 85 vuoden välillä, miesomaishoitajien puolisoitten iät puolestaan 59 ja 81 välillä. Hoivan tarvitsijat ovat keskimäärin lähes kolme vuotta omaishoitajia vanhempia. Kaksi omaishoitajaa asuu puolisonsa kanssa maaseudulla, muut omaishoitajat asuvat puolisoineen kaupungissa. Seuraavaksi esittelen lyhyesti jokaisen omaishoitajan. Olen pyrkinyt kertomaan omaishoitajista ja hoivatilanteesta pääpiirteittäin siten, että omaishoitajia ei kuvauksen perusteella kykene tunnistamaan. Olennaista on hoivatilanteen ja saadun tuen kuvaaminen. Omaishoitajien kuvaukset eivät ole kaikkien kerrottujen asioiden osalta yhtenäisiä, koska kaikki omaishoitajat eivät ole kertoneet tai osanneet kertoa esimerkiksi palveluseleiden turvin mahdollistuvista palveluista yhtä tarkasti. Koska haastatteluissa ei ole tullut esille kaikkia tärkeitä hoivatilannetta koskevia tietoja, en tämän vuoksi myöskään kykene kaikkien omaishoitajien kohdalla kuvaamaan täsmällisesti esimerkiksi saatuja etuuksia, kuljetuspalvelun ja palveluseleiden määriä tai hoivan tarvitsijan intervallihoivan kestoa ja säännöllisyyttä.

H1: 68-vuotias naisomaishoitaja hoivaa neurologisesta sairaudesta kärsivää miestään, jolla on nyt myös muistiongelmia. Mies tarvitsee vaimon tai jonkun muun läsnäoloa jatkuvasti, mutta selviytyy kuitenkin itse liikkumisesta, pukeutumisesta ja peseytymisestä. Omaishoitajalla on vaikeuksia liikkumisessa. Pariskunnalla on kolme lasta, joista yksi asuu lähellä auttaen perheineen kotitöissä. Kunta on myöntänyt heille kummallekin vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua, joka kuitenkin on vaimon mielestä riittämätöntä. Omaishoitaja saa omaishoidon tukea. Omaishoitajalla on oikeus pitää omaishoitajalomaa kaksi⁷ vuorokautta kuukaudessa, mutta hän ei pysty käyttämään tätä mahdollisuutta säännöllisesti, koska kunnan vanhainkodin paikat ovat täynnä.

⁶ Ks. Liite 1. Tutkielmassa käytettyjen haastattelukoodien vastaavuus tutkimusryhmän haastattelukodeihin.

⁷ Haastattelu on tehty ennen kuin Laki omaishoidon tuesta 937/2005 on tullut voimaan 1.1.2006. Sen 4 § mukaan omaishoitajalla on oikeus kolmen vuorokauden lomaan, mikäli hän on sidottu hoivaan ympärivuorokautisesti ja jatkuvasti.

H2: 61-vuotias naisomaishoitaja hoivaa 66-vuotiasta miestä, jolla on ollut useita aivoinfarkteja. Miehellä on toispuolihalvaus. Mies tarvitsee apua kaikessa: asennon vaihdossa, pukemisessa ja hygieniasta huolehtimisessa. Pariskunnan luona käy kunnan kotipalvelutyöntekijä kolme kertaa päivässä, lisäksi heille kummallekin on myönnetty vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua kunnasta. Mies käy säännöllisesti kolmen viikon välein viikon mittaisessa intervallihoidossa. Pariskunnalla on kolme lasta, ja osa lapsista auttaa hieman isänsä hoivassa, lähinnä olemalla hänen seuranaan.

H3: 78-vuotias naisomaishoitaja hoivaa 85-vuotiasta dementoitunutta miestä. Mies pystyy liikkumaan ja pukeutumaan itse, mutta tarvitsee huonon muistinsa vuoksi jatkuvaa valvontaa. Mies on levoton öisin, eikä vaimon nukkumisesta tahdo tulla mitään. Omaishoitajan fyysinen terveys on heikko. Pariskunta on lapseton eikä heillä juuri ole sukulaisiakaan tai muuta sosiaalista verkostoa. Kotiin annettavan tuen tarve on erittäin suuri. Kunnasta on myönnetty omaishoitajalle 12 palveluseteliä (á 150 €) vuodeksi, ja omaishoitaja voi ostaa niillä esimerkiksi siivousta tai lyhytkestoista kotiapua omien asiointiensä ajaksi kunnasta, yrityksestä tai järjestöstä. Mies on käynyt myös palvelukodissa hoitajaksoilla silloin, kun siellä on ollut tilaa. Omaishoitaja on maksanut miehensä hoidon palvelukodissa suurimmaksi osaksi palveluseteleillä.

H4: 76-vuotias naisomaishoitaja hoivaa halvaantunutta 84-vuotiasta miestä. Mies tarvitsee toisen ihmisen jatkuvaa läsnäoloa ja apua lähes kaikessa: liikkumisessa, hygienian hoidossa, pukeutumisessa ja syömisen valvomisessa. Vaimo hoitaa kodin taloustyöt pääosin itse. Pariskunnalla on useita lapsia, joista osa auttaa muun muassa kauppasioissa. Lapset ovat toisinaan myös isänsä seurana omaishoitajan kaupungilla asioinnin ajan. Pariskunta on käynyt kaksi kertaa yhdessä kuntoutuksessa. Kunnasta omaishoitajalle on myönnetty palveluseteleitä omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan kotona selviytymisen tueksi korvauksena siitä, että omaishoidon tuki on evätty kunnan määrärahojen puutteen vuoksi. Omaishoitaja on ostanut markkinahintaista siivousapua järjestöltä.

H5: 73-vuotias naisomaishoitaja hoivaa 81-vuotiasta dementiaa sairastavaa miestä. Pariskunnalla on kolme lasta, joista osa on terveydenhuollon ammattilaisia. Mies tarvitsee vaimonsa apua jatkuvasti, muun muassa peseytymiseen ja pukeutumiseen. Ajoittain mies on hyvin levoton ja harhainen, ja valvottaa vaimoaan usein öisin. Pariskunnan asuntoon on tehty muutostöitä, jotka helpottavat hoivan antamista kotona. Mies käy intervallihoidossa säännöllisesti siten, että hän on kaksi viikkoa kotona ja kaksi viikkoa laitoksessa. Vaimolla ei ole vakavia sairauksia. Kotiin

pariskunta ostaa ateriapalvelua ja siivouspalvelua, ja heille toimitetaan myös vaippoja kotiovelle. Omaishoitajan kaupungilla asioinnin ajaksi palvelutalon hoitaja tulee kerran viikossa parin tunnin ajaksi pariskunnan kotiin miehen seuraksi.

H6: 59-vuotias miesomaishoitaja hoivaa 63-vuotiasta Alzheimerin tautia sairastavaa vaimoan. Pariskunnalla ei ole lapsia. Vaimo on täysin puettava ja pestävä. Hän kykenee syömään itse, jos ruoka laitetaan valmiiksi hänen eteensä. Hän liikkuu hyvin, joskaan ei tunnista aikaa eikä paikkaa. Mies ei voi jättää häntä hetkeksikään yksin. Vaimo touhuaa usein öisin, joten omaishoitajan uni on lähes poikkeuksetta katkonaista. Omaishoitaja ostaa siivouspalvelua markkinahintaan. Lisäksi omaishoitaja on ostanut markkinahintaan kylvetysapua vaimolleen kerran viikossa. Omaishoitaja ostaa yhdistyksestä läsnäolopalvelua kerran viikossa, jotta voi käydä harrastuksessaan. Kunnan kanssa on sovittu vaimon säännöllisistä intervallihoitajaksoista, mutta ne ovat toteutuneet epäsäännöllisesti. Vaimo käy kerran viikossa dementiaa sairastaville suunnatussa päiväkerhossa. Vaimo saa Kelalta erityishoitotukea ja vaipat ilmaiseksi kunnalta.

H7: 82-vuotias miesomaishoitaja hoivaa 81-vuotiasta vaimoan. Vaimo on saanut sydäninfarktin ja hänellä on todettu alkava dementia, joskin hänen muistinsa vielä paikoitellen toimii. Vaimo syö itse. Äkillisissä tilanteissa, kuten omaishoitajan sairastuttua, vaimo pääsee väliaikaiseen hoitoon kunnan palvelutaloon. Vaimo käy palvelutalossa kerran viikossa virkistäytymässä, ja muun muassa tähän omaishoitaja voi käyttää heille kunnasta myönnettyjä palveluseteleitä. Niillä omaishoitaja ostaa silloin tällöin myös hoivapalveluja eräästä yrityksestä. Pariskunta ostaa ateriansa kolme kertaa viikossa palvelukeskuksen ateriapalvelusta. Vaimolle on myönnetty myös vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua, ja mies kulkee vaimon mukana hänen saattajanaan. Pariskunnalla on useita lapsia, jotka yhtä lukuun ottamatta asuvat lähitöillä. Lapsilla on merkittävä rooli isänsä tukena. He auttavat pienissä arjen kotitöissä ja konkreettisessa hoivassa, ja heiltä saa myös paljon tietoa saatavilla olevista palveluista.

H8: 60-vuotias miesomaishoitaja hoivaa 59-vuotiasta halvaantunutta vaimoan. Pariskunnalla on yksi poika. Vaimo tarvitsee apua kaikessa. Omaishoitaja tekee ruoat valmiiksi, mutta vaimo kykenee osin syömään itse. Omaishoitaja kylvee vaimon ja tekee itse kaikki kotityöt, joskin myöntää tarvitsevansa ulkopuolista siivousapua. Vaimolla ei ole tällä hetkellä tarvetta kodin ulkopuoliseen hoivaan. Omaishoitaja saa omaishoidon tukea, ja hän on onnistunut hankkimaan vaimolleen erilaisia kuntoutuspalveluja. Pariskunnan poika käy satunnaisesti vanhempiensa luona,

ja pitää äidilleen seuraa isän hoitaessa asioitaan. Omaishoitaja osallistuu vertaistoimintaan, josta kokee saavansa tunnetukea.

H9: 74-vuotias miesomaishoitaja hoivaa 76-vuotiasta masennusta sairastavaa vaimoan. Vaimo tarvitsee ympärivuorokautista läsnäoloa. Hän kykenee suoriutumaan arjen toiminnoista pääosin itsenäisesti. Omaishoitaja saa omaishoidon tukea ja ostaa siivouspalvelua palveluseteleillä. Omaishoitajalle ja hänen vaimolleen on myönnetty vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua. Palveluseteleillä omaishoitaja voi ostaa myös kotiapua. Hän toivoisi vaimolleen kuntoutusta, jota vaimo ei ole saanut ollenkaan jo useita vuosia kestäneen sairautensa aikana. Omaishoitaja itse sairastaa vakavaa sairautta. Pariskunnalla on kolme lasta, joista yksi asuu lähetyvillä, mutta hän ei omaishoitajan mukaan juuri osallistu äitinsä hoivaan.

H10: 70-vuotias miesomaishoitaja hoivaa 67-vuotiasta Alzheimerin tautia sairastavaa vaimoan. Vaimo on fyysisesti toimintakykyinen, mutta muistamattomuuden vuoksi häntä on kehotettava, ohjattava ja vahdittava jatkuvasti arkipäivän toiminnoissa. Omaishoitaja huolehtii pääosin itsenäisesti kotitöistä, ja tarvitsisi erityisesti siivousapua. Omaishoitaja haluaisi hengähdystaukoja hoivasta, ja haluaisi vaimonsa sovituille intervallijaksoille kodin ulkopuolelle. Vaimo saa erityishoitotukea. Omaishoitajalle ei ole myönnetty omaishoidon tukea, koska kunnalla ei ollut määrärahoja. Vaimolle on myönnetty vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua, ja lisäksi vaimo saa vaipat ilmaiseksi kaupungilta. Omaishoitaja on saanut kaksi kertaa kuntoutusta omaishoivan antamisen aikana. Pariskunnalla on viisi lasta, jotka ovat jonkin verran mukana äitinsä hoivassa ja arjen askareissa, ja he antavat isälleen myös tunnetukea. Vaimo käy palvelukodin päiväkeskuksessa kaksi kertaa viikossa. Kunta subventoi päiväkeskuskäyntejä, jolloin yhden käyntikerran hinnaksi tulee 10 € Vaimo käy myös seurakunnan dementiaakerhossa kerran viikossa. Omaishoitaja osallistuu myös vertaistoimintaan. Omaishoitaja on saanut runsaasti tietoa ja tunnetukea eräästä yhdistyksestä.

5. EPÄVIRALLINEN SOSIAALINEN VERKOSTO HOIVARESURSSINA

Luvussa 5.1. keskityn analysoimaan lasten omaishoitajavanhemmalleen antamaa sosiaalista tukea. Aineiston perusteella muodostamani kategoriat saavat jonkinlaista suuntaa jo olemassa olevista sosiaalisen tuen luokituksista (ks. Kumpusalo 1991, 14-15), mutta en sovelle niitä orjallisesti. Omaishoitajat puhuvat haastatteluissaan tyypillisesti monesta erilaisesta sosiaalisen tuen muodosta, jotka voivat niveltä myös yhteen. Tiedollinen tuki liittyy usein yhteen toiminnallisen ja aineellisen tuen kanssa. Tästä voisi olla esimerkkinä kuviteltu tilanne, jossa omaishoitajan lapsi kertoo vanhemmalleen tarjolla olevista palveluista (tiedollinen tuki) ja vie vanhempansa sosiaalitoimistoon (toiminnallinen tuki), jossa mietitään yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa sopivia palveluja (tiedollinen, toiminnallinen ja aineellinen tuki) omaishoivan tueksi. Lapset saattavat samassa tilanteessa myös tukea vanhempiaan emotionaalisesti kannustaen heitä hakemaan palveluja omaishoivan tueksi. Olen pyrkinyt ottamaan aineistonäytteeksi mielekkään kokonaisuuden tietystä asiasta. Yksi aineistonäyte saattaa kuitenkin sisältää viitteitä useasta eri sosiaalisen tuen muodosta.

Seuraavissa luvuissa 5.2-5.4 käsittelen muilta epävirallisilta sosiaalisilta verkostoilta, kuin lapsilta, saatua tukea. Naapurit, ystävät, sukulaiset ja tuttavat voivat tarjota tai olla tarjoamatta tukeaan omaishoitajille. Samoin myös omaishoitajat voivat pyytää tai olla pyytämättä tukea heiltä. Analysoin lisäksi muilta omaishoitajilta saatua vertaistukea ja sen merkitystä omaishoitajille. Omaishoitajalle lasten ohella yleensä tärkein epävirallisen sosiaalisen verkoston ihminen on oma puoliso. Omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan välinen suhde voidaan nähdä myös tietyyntyyppisen sosiaalisen tuen mahdollistavana suhteena, ja tätä tarkastelen luvussa 5.4.

5.1 Lapset omaishoivan resurssina

Neljällä aineistoni nais- ja neljällä miesomaishoitajalla on lapsia puolisonsa kanssa. Erityisesti naisomaishoitajat puhuivat runsaasti lapsistaan ja heiltä saadusta tuesta. Kaikilla aineistoni omaishoitajilla ainakin yksi lapsista asuu lähellä vanhempiaan, joko samassa kaupungissa, lähikunnassa, muutaman kilometrin päässä tai jopa aivan naapurissa. Lasten antama apu vaihtelee

kodinhuoltoavusta, kuten siivoamisessa, kuljetuksissa ja pihatöissä auttamisesta konkreettisen hoivaavun antamiseen. Tässä yhteydessä on kuitenkin todettava, että lasten antamasta tai heiltä saamatta jääneestä tuesta kertoo nimenomaan omaishoitaja. Mikäli lapsilta kysyttäisiin heidän omaishoitajavanhemmalleen ja hoivaa tarvitsevalle äidilleen tai isälleen antamasta tuesta, voisi heidän tulkintansa annetusta tuesta poiketa omaishoitajan näkökulmasta. Seuraavassa on kaksi esimerkkiä lasten antamasta arkea helpottavasta käytännön avusta:

Ja sitten tää vanhempi tytär on tuolla naapurikunnassa, niil on kolme tyttöä ja ne käy hirveen paljon pihatöissä nyt ja tuovat niin kun kaupassa aina tavaraa ja kaikkee semmosta. (H1, nainen)

Mitä leipomista tarvitaan nyt sitten semmoseen ja sitten [tytär/OJ] paljon ruokaakin järjestää, tai me käydään siellä syömässä...Ja tossa kuljetuksessa ja sitten tääkin ketä tässä lähempänä asuu, niin se on heti äitiäkin viemässä sitten tohon terveysasemalle. Minä sanon, että ei se kannata, kyllä sen verran täytyy ulkoillakkin, että yks 500 metriä kävellään. Mutta ei jos tuulee, niin hän tulee autolla. Että kyllä semmosta apua tulee ihan melkein pyytämättäkin. (H7, mies)

Lasten antama apu vanhemmilleen on luonteeltaan tyypillisesti sellaista käytännön apua, joka helpottaa arjen sujumista. Lapset auttavat ruokahuollossa, kuljetuksissa ja pihatöissä. Lähes kaikki omaishoitajat, joilla on lapsia, saavat jonkinlaista käytännön apua lapsiltaan. Erään maalla asuvan omaishoitajan lapset käyvät kaupassa ja hoitavat vanhempiensa raha-asioita, koska palvelut ovat kaukana. Omaishoitajan mahdollisuus tehdä pihatöitä ja hoitaa puutarhaa voi estyä tai vaikeutua huomattavasti hoivan sitovuuden myötä, ja fyysisesti rankka pihatyö voi olla iäkkäälle vaivalloista muutenkin. Omaishoitajuus ei välttämättä merkitse sitä, että kotitaloustöitä ei voida enää tehdä nimenomaan hoivaamisen vuoksi. Hoivaaminen voi toimia myös jonkinlaisena syynä sille, että kaikkia raskaita kotitaloustöitä, mukaan lukien siivous, ei ikääntymisen ja hoivaamisen myötä muuttuneen tilanteen vuoksi ole enää pakko hoitaa ilman apua.

Joskus he tulee ja sanoo että he tulee siivoamaan ja mä sanon että teillä on omat nurkat siivottavana... Että paikat on kunnossa, että sehän on, sehän on näin se tietysti naisilta käy he ovat kuitenkin äitinsä tyttäriä ja tota noin, vaimo oli sillä puolen, mä käytän sanaa täydellinen... Ja tietysti se on ollut sillä tavalla työnjako meidän perheessä, että vaimo on ollut täydellinen vaimo ja hän hoiti kaikki ja mies sai vain iloita ja nauttia... Koti oli kaunis ja aina oli puhdasta ja pyykit oli pesty ja lapset ruokittu ja tiskattu ja kaikki oli kunnossa. (H10, mies)

Aineistonäytteestä voi päätellä, että omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan välillä on aiemmin vallinnut jokseenkin perinteinen patriarkaalinen työnjako, jossa päävastuu kotitöistä on naisella. Arber ja

Ginn (1991, 131) ovat todenneet, että naisten voi olla miehiä vaikeampaa erottaa esimerkiksi ruoanlaittoa ja ostoksilla käyntiä 'normaalista' naisten ja miesten välisestä kotityöjaosta. Naiset eivät miellä näitä kovin helposti osaksi hoivaa. Miesomaishoitajalle nämä puolestaan edustavat sellaisia tehtäviä, joista hänen on otettava vastuu sen vuoksi, että hänen hoivaa tarvitseva vaimonsa on estynyt niitä tekemästä. Siten kotityöt linkittyvät miehillä ikään kuin osaksi hoivaa. Edellisen omaishoitajan oma kodinhoito- ja hoivataidot verrattuna *täydellisen vaimon* taitoihin ovat omaishoitajan mielestä puutteelliset. Omaishoitaja ounastelee myös tyttäriensä, naisina, osaavan siivota paremmin kuin hän itse. Tämä liittyy todennäköisesti omaishoitajan ja hänen vaimonsa aiempaan työnjakoon, josta myös tyttäret ovat perheenjäseninä tietoisia. Tyttäret saattavat tarjota siivousapuaan herkemmin isälleen juuri tämän vuoksi. Aineistoni mies- ja naisomaishoitajien välillä on ylipäänsä eroja ainakin silloin, kun tarkastellaan lasten omaishoitajavanhemmalleen antamaa apua siivouksessa. Naisomaishoitajat eivät juuri kerro saavansa apua siivoukseen lapsiltaan, ja vain kaksi naisomaishoitaja kertoo ostavansa siivouspalveluja yksityiseltä yritykseltä. Miesomaishoitajista siivousapua lapsiltaan kertoo saavansa vain yksi, mutta miehet tuovat naisia herkemmin esille siivoukseen liittyvän avuntarpeen. Kaksi miesomaishoitajaa ostaa siivousapua yksityisestä yrityksestä, ja yksi tuo esille, että tarvitsisi kipeästi siivousapua.

Mikäli omaishoitajan lapset auttavat vanhempiaan, voi apua tulla myös lapsen puolisoilta ja lapsenlapsilta:

Juuri toi vävy joka tossa ihan lähellä asuu niin jos sillai, että kun puolisoni pyytää jotakin apua niin kyllä ne molemmatkin vävyt tulee kyllä. Nyt kun on välillä sit kun puolisoni kumminkin on koittanut aina välillä käydä vähän kalallakin ja niin ne käy siel verkoilla sen kans kun mä en oikein enää viitti lähtee tai pysty ja yksin ei voi mennä... Niin mut tota tän vanhemman tyttären semmonen 8-vuotias tyttö, nuorin, niin se joka päivä soittaa. Ja kaikki lomansa se on täällä. Nytkin kesällä ja kun oli syysloma niin ne oli täällä juuri silloinkin kun se kotiapukin kävi niin oli sitten semmonen 11-vuotiaskin se toinen. Ne oli haravoinu niin hirveen paljon pihaa sinä päivänä kun minä olin poies. (H1, nainen)

Lastenlasten ja lasten puolisoitten antama tuki osoittautuu luonteeltaan lasten antaman tuen tavoin myös hyvin käytännönläheiseksi, mutta usein satunnaiseksi: tehdään pihatöitä, käydään kalassa ja kysellään kuulumisia. Tällainen toiminnallinen tuki helpottaa omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan arkielämää, koska se tähtää arkielämän sujuvuuden parantamiseen. Tässä tutkielmassa viitataan arjen ja hoivan yhteensovittamista helpottavaan tukeen käsitteellä *arkisen toiminnan resurssit*. Edellisen omaishoitajan kohdalla hänen on vaivattomampi sovittaa yhteen puolison hoivaa ja arkisia tekemisiä nimenomaan lapsilta ja lapsenlapsilta saadun tuen turvin. Puhelinkeskustelut läheisten

kanssa ovat tärkeitä tunnetuen, kuten virkistäytymisen ja kuulluksi tulemisen, takia (ks. Gothóni 1990, 80). Vävyt käyvät hoivan tarvitsijan kanssa kalassa, mikä oletettavasti virkistää hoivan tarvitsijaa, kun taas lastenlasten suorittama haravointi keventää lähinnä omaishoitajan työtaakkaa, koska hoivan tarvitsija ei kykene enää muutenkaan osallistumaan pihatöiden tekoon.

Erään miesomaishoitajan lähistöllä asuvat lapset olivat isänsä sairaalajakson aikana hoivanneet äitiään vuorotyönä. Hoivassa oli ollut mukana myös lasten puolisoita. Lasten suuri määrä ja terveydenhuollon koulutus, joka osalla tämän omaishoitajan lapsista oli, todennäköisesti madalsi kynnystä ottaa lyhytaikaista hoivavastuuta äidistä. Hoivavastuun jakautuminen usealle lapselle lyhentää myös kunkin lapsen hoivaamiseen käyttämää aikaa vähentäen myös hoivaamisesta aiheutuvaa vaivaa. Tämän omaishoitajan voidaan ajatella olevan resurssiltaan hoivarikas (ks. Kröger 2005, 228), koska hänellä on käytettävissään runsas, lähinnä omista lapsista muodostuva epävirallinen sosiaalinen verkosto, jonka turvin puolison hoivan järjestäminen vaikuttaa kohtuullisen helpolta. Tällainen epävirallisen sosiaalisen verkoston runsaus ja varsinkin siltä saatu konkreettinen apu hoivaan, on aineistossani kuitenkin poikkeuksellista. Vaikka lapsia olisi useita ja he asuisivat lähetyvillä, ei sosiaalisen verkoston runsaus tarkoita välttämättä sosiaalisen tuen ja konkreettisen avun runsautta.

No he ovat sillä tavalla tietosia näistä asioista ja tota ja elävät sillai rinnalla mutta et kun esimerkiksi pärjätään kohtuullisesti heillä nyt on omat elämät tietysti. Lähinnä voi sanoo, että henkisenä tukena. Sehän on paljon jo se, että mä tulen kuulluksi ja ymmärretyksi. Ja tarvittaessa sitten tämmöstä niin sanottua pika-apua voi löytyä. Ja se että on olemassa toimivia ihmissuhteita, hyvät välit lapsiin nähden, niin sehän on äärettömän tärkeitä. Ja lasten perheisiin. (H10, mies)

Lapsilta saadaan usein tiedollista tukea (ks. Lammi-Taskula & Suhonen & Salmi 2004, 101-102) ja tunnetukea. Lasten läsnäolo ja omaishoitajalle syntyvä tunne siitä tietoisuudesta, että lapset ymmärtävät ja ”elävät rinnalla”, on tärkeää. Emotionaalinen tuki (tässä tutkielmassa tunnetuki) lujittaa itsetuntoa ja luo kokemuksen sosiaalisesta osallisuudesta (Gothóni 1990, 77). Vaikka tunnetuen merkitys on omaishoitajille eittämättä suuri, on kiinnostavaa huomata, että tulkitsen haastatteluaineiston perusteella vain kahden omaishoitajan saavan lapsiltaan tunnetukea. Lasten antamaa käytännön kodinhoidon apua korostettiin enemmän. Omaishoitajat liittyvät lapsilta saatavan avun helposti auttamiseen koti- ja pihatöissä sekä esimerkiksi kuljetuksissa. Etenkin maaseudulla lähiyhteisöltä, kuten omilta lapsilta saatu tuki, saattaa olla omaishoitajille niin arkipäiväistä, että sitä ei koeta sosiaaliseksi tueksi (ks. Laitinen & Pohjola 2001, 115).

Omaishoitaja on monissa tapauksissa hyvin sidottu puolisoonsa. Asioiden hoitaminen ja harrastuksissa käyminen eivät onnistu omaishoitajalta ilman hoivan tarvitsijalle järjestettyä tilapäistä hoitajaa, mikäli hoivan tarvitsija ei kykene selviytymään kotona yksin muutamia tunteja.

Niin kun siinä [harrastuksessa/OJ] oon käynyt ja jos en... Meidän poika on tääl ain sit käy sillä välin taikka hänen vaimonsa ja kyllä pärjäis sen vähän aikaa yksinkin kun tuolla olis pitkällään, että kun ei koskaan mitään sattunut. (H8, mies)

Omaishoitaja on onnellisessa asemassa, mikäli tilapäinen hoitaja puolisolle löytyy omista lapsista. Lasten antama läsnäoloapu voi olla ilmaista⁸ ja kohtuullisen helposti saatavilla ainakin, kun suurimmalla osalla haastatelluista omaishoitajista joko kaikki lapset tai edes joku lapsista asui lähetyvillä. Nimenomaan lasten antama läsnäoloapu helpottaa selkeästi omaishoitajan asioiden hoitoa, sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja osallistumista harrastustoimintaan, koska ammattilaisilta ostettu kotiapu on usein kallista tai sitä voi olla vaikea saada. Tätä käsittelem tarkemmin luvussa 6.1.

Omaishoitajat ovat saattaneet kehittää omanlaisia turvajärjestelmiään, joiden avulla he pyrkivät sietämään sitä epävarmuutta, jota hoivan tarvitsijan yksinolo kotona saattaa tuoda tullessaan. Tämä omaishoitaja kertoo puolisonsa hoivan järjestämisestä seuraavasti:

Niin, niin että toinen joka on täällä eikä kukaan tiedä että. Ja sitten joskus on joutunu viikonloppuna jos on joku tämmönen että tarvii käydä jossain äkkisin niin sitten mä soitan pojille, että mä vaan piipahdan tossa, että mä soitan heti kun mä oon takasin kotona, niin mä sitten, mutta jos ei soitto ala kuuluu niin sitten alatte vähän ihmetteleen, että iskä on yksistään kotona, että miksen mä soita. (H2, nainen)

Omaishoitaja joutuu miettimään usein, voiko hän jättää hoivaa tarvitsevaa puolisoonsa yksin kotiin omien menojensa ajaksi. Omaishoitaja voi pelätä, että puolisolle sattuu jotakin sinä aikana, kun omaishoitaja on hoitamassa asioitaan. Eräs aineistoni omaishoitajista pyrkii hallitsemaan tätä epävarmuutta poikiensa kanssa tehdyllä ns. puhelinsoittosopimuksella, joka luo turvallisuuden tunnetta sekä omaishoitajalle, hänen lapsilleen että luultavasti myös hänen liikuntarajoitteiselle puolisolleen. Mikäli omaishoitajalle itselleen sattuu jotain yllättäen, osaavat lapset tämän järjestelyn ansiosta reagoida tilanteeseen nopeasti. Tieto ja luottamus satunnaisen tuen saamiseen voi olla merkityksellinen omaishoitajille ja tuoda heille turvallisuudentunnetta.

⁸ Omaishoitajia haastateltaessa ei ole kysytty sitä, maksavatko omaishoitajavanhemmat lapsilleen korvausta lasten läsnäolosta omaishoitajan asiointien tms. ajalta.

Lähellä asuvista lapsista ei välttämättä ole konkreettista apua hoivaamiseen, koska työssäkäyvien ja perheellisten lasten resurssit antaa apua vanhemmilleen, ovat rajalliset.

Mutta kun ne on työssä kanssa. He tekevät kokopäivätyötä. Meillä on kolme poikaa. Niin en mä niin viitti kuormittaa niin kun niitä. Että tää vanhin poika on sitten semmonen perheenisä oikein viimisen päälle. Että löytyy apu joka asiaan, jos vaan viittit pyytää. Mutta kun ei viitti pyytää, kun aattelee, että kyllä hällä ihan tarpeeks on kun on omakin perhe. Kun tietää, että toisillakin on elämä elettävänä. Että ei nyt siinä koko ajan hoivaa vanhuksia. (H4, nainen)

Lapsia ei haluta sitoa hoivaan kovin tiukasti heidän perhe- ja työvelvollisuuksiensa takia. Monet omaishoitajat uskovat kuitenkin, että jos he pyytäisivät apua lapsiltaan, he sitä varmasti saisivat. Oma avun tarvetta saatetaan jopa vähätellä, vaikka oma terveydentila olisi huono ja jaksaminen heikkoa. Avun pyytämistä pyritään lykkäämään viimeiseen saakka, koska lapsilla on ”oma elämä elettävänä”, kuten eräs naisomahoitaja (H4) asian ilmaisee. Kun lapsilla on töistä lomaa, heidän olisi saatava pitää lomansa rauhassa. Omaishoitaja käyttää hyvin negatiivissävyyistä ja painokasta ilmaisua todetessaan pojastaan, ”että ei sitä voi vangita isäänsä hoitamaan”.

Varsinaiisiin hoitotoimenpiteisiin, kuten vaipanvaihtoon, kylvetykseen ja perushoittoon, aineistoni omaishoitajat kertoivat saavansa vain vähän apua lapsiltaan. Myös intiimeihin hoivatoimenpiteisiin voidaan saada apua, ja vieläpä pojilta: ”Mutta sitten mä oon tänne meille on tullut pojat, tuli pitkän aikaa tänne avuks aina saunotukseen” (H4). Aineistostani vain kaksi naisomahoitajaa ja yksi miesomahoitaja kertovat lastensa toimineen sairaan vanhempansa sijaishoitajana, kun omaishoitaja ei ole ollut kotona.

OH (omahoitaja): Mutta se on just se, että nuoret on työelämässä, niin aikaa on vähän, mutta tosiaan, että kyllä hän [poika/OJ] auttaa, mikäli mikäli on sellanen tilanne, että.. Ja ihan noin tietää nyt kyllä isänsä kunnan ja hän oli, mä viime toukokuussa olin viikon poissa, ja sitten kun mä juuri sieltä [järjestöstä/OJ] sain niitä päivähoitajia. Nää kaikki, kaikki mahdolliset henkilöt oli mobilisoitu päiviks, niin tää mejän poika sano, no kyllä mä viikon kestän olla yöt täällä. Et kyl hän ne yöt ja aamut hoitaa, mut kyl hän oli kauheen tyytyväinen, kun se viikko oli ohi.

H (haastattelija): Siinä näki hyvin, että minkälaista se on. Ja varmaan ymmärrys sitten teidän tilannetta kohtaan.

OH: Nimenomaan joo, että silloin hän huomaa sen, että, taisin luvatakin, että en turhaan lupaa, mut kyllä hän ilman muuta tietysti, kyllä hän tulee ja tolla tavalla. (H5, nainen)

Perheellisyys ja lasten omat työt heikentävät lasten mahdollisuutta ottaa pääasiallista hoivavastuuta toisesta vanhemmastaan esimerkiksi omaishoitajan loman ajaksi. Lapsille hoivan vaativuus voi tulla yllätyksenä. Oman subjektiivisen hoivakokemuksen myötä lapsille voi selvitä se, kuinka raskasta

vuorokaudesta toiseen jatkuva hoivaaminen on heidän iäkkäälle omaishoitajavanhemmalleen. Vaikka omaishoitajat kamppailevat alituisesti oman jaksamisensa rajoilla, on juuri hoivan vaativuus osasy siihen, että omaishoitajat pidättäytyvät pyytämästä apua lapsiltaan. Raskas käytännön hoivatyö kuormittaa liikaa työssäkäyviä ja perheellisiä lapsia, jolloin omaishoitaja helposti rajaa hänelle läheisimmät suhderesurssit, omat lapsensa, pois sosiaalista tukea antavasta verkostostaan. Lapset voivat olla omaishoitajalle suhderesursseja, mutta lapsilta saatavaa tukea ei voida pitää itsestänselvytenä.

Eräs omaishoitaja (H1) ja hänen miehensä saavat puolestaan tietyn määrän taksimatkoja kuukaudessa kunnalta, jotka eivät yleensä riitä kaikkiin tarpeellisiin matkoihin. Tällöin ”*ollaan kotona, koska lasten kyyteihin ei nojauduta yhtään*”. Lapsia ei haluta missään nimessä kuormittaa sillä, että he joutuisivat omien lastensa ja työnsä ohella huolehtimaan myös vanhemmistaan (ks. Helin 2002, 45; Gothóni 1990, 102). Pelko siitä, että on taakaksi kaikkine avunpyyntöineen, voi estää omaishoitajaa käyttämästä helposti saatavilla olevaa suhderessia, naapurissa tai lähistöllä asuvia omia lapsia. Finchin ja Masonin (2000, 193) mukaan myöskään eri-ikäiset aikuiset eivät halua perheen ottavan todellista tai mahdollista hoivavastuuta itsestään. Kirsi (2000, 234) toteaa, että vaikka lapset ovat varsinkin naisomaishoitajille hoitamisen voimavara, ovat lapset myös syy sille, että omaishoitajat koettavat selviytyä hoivasta yksin. Tämä tuli esille myös erään aineistoni naisomaishoitajan haastattelussa:

Tyhmää ylpeyttä tietysti, mutta ehkä sitten jos omat voimat alkaa meneen ja tulee jotain sairauksia, se on sit asia toinen. Mut mun mielestä nyt vielä oon pärjänny ihan hyvin että...
(H2, nainen)

Omaishoitajan pyrkimys pärjätä ilman lasten apua ja kykenemättömyys avun pyyntöön näyttävät fyysisesti kohtuullisen hyväkuntoiselle naisomaishoitajalle ”*tyhmänä ylpeytenä*”, joka kuitenkin todennäköisesti karisisi, mikäli omat voimavarat hupenisivat tai jos hän sairastuisi. Omaishoitaja tiedostaa, että pyrkimys selvitä täysin yksin silloin, kun omat lapset asuvat lähistöllä on jollakin tapaa ehkä jopa naurettavaa, mutta ylpeys, yksin pärjäämisen eetos ei anna periksi pyytää apua. Avun pyytäminen lapsilta voi edustaa omaishoitajalle myös sitä, että hänen toimintakykynsä on heikentynyt ja hän on tullut vanhaksi. Eräs miesomaishoitajista (H9) kokee olevansa vielä hyväkuntoinen – siitäkkin huolimatta, että hän sairastaa vakavaa sairautta ja saa siihen intensiivistä hoitoa. Hän vähättelee sairauttaan ”*sellaiseksi pieneksi sairaudeksi*” ja välttelee huonokuntoisuutensa näyttämistä muille, ”*yrittää olla nuori mies vain*” muiden silmissä. Avun tarpeen myöntäminen voi olla vaikeaa omaishoitajille. Häpeä ja pelko avuttomaksi leimautumisesta yhdessä

vahvan omillaan pärjäämisen ideologian kanssa voivat olla syinä omaishoitajan avun tarpeen salailuun. Qureshi ja Walker (1989, 178-179) tuovat esille, että itsenäisyyden säilyttäminen on tärkeää iäkkäille vanhemmille, vaikka apua jossain määrin tarvittaisiinkin. Iäkkäät saattavat jopa pidättäytyä kertomasta kaikkia huolia ja vaivoja puolisolle ja lapsilleen, jotta he eivät tulkitsisi näitä puheita vaatimukseksi osallistua hoivaan enemmän.

Yksi aineistoni omaishoitajista on tehnyt hoivatyötä ammatikseen, ja hän kokee miehensä hoivavastuun langenneen hänelle lastensa silmissä ikään kuin automaattisesti:

Niin tota lapset on sanonukkin sitä että kyllä se on niin kun isän onni, että minä oon tehny sitä työtä. Että jos mä oisin ollu jossain, istunu jossain konttorissa, tai jossain jonkun koneen kanssa tehtaassa, tehny jotakin tämmöstä pilipalihommaa niin tota, en mä ois kyllä kyenny tähän urakkaan sitten. Tää kun tuli eteen. Sitten on siitä mielissään, että isä on niin ja niin... He ois voinu, joutunu ottaan vastuuta sitten taas paljon enempi. Lapsetkin hoivaamisesta, mutta onneks olen näinkin terve kun olen. Mutta lapset sanoo sitä, että on se sentään hyvä et. Se on hyvä sulle äiti, että kun et pääse dementoitumaan. Mutta joskus tuntuu että sitä on niin kun liikaa.... Että mullakin sais olla niin sitä eläkeikää niin ittelleni. Ittelleni sitä aikaa. Mutta ei sitä, ei sitä ole. Kaikki. Hän on niin kun ykkönen tässä kaikessa. (H4, nainen)

Lapset luottavat äitinsä taitoon ja kykyyn hoivata, onhan hänellä siitä vuosikymmenien kokemus. Omaishoitaja itsekin arvioi työuransa olleen aivan jotain muuta kuin ”pilipalihomma”. Aiempi työskentely hoiva-alalla toimii omaishoitajalle tiedollisena ja taidollisena resurssina, joka on valmentanut häntä omaishoitajuuteen. Omaishoitajan ammatillinen sidos hoivaan on saattanut vähentää sitä hoivavastuun määrää, jonka hänen lapsensa olisivat ilman äitinsä hoivatyöuraa joutuneet isästään mahdollisesti ottamaan. Omaishoiva voi näyttäytyä lapsille jopa positiivisena asiana, mutta omaishoitajalle hoivaaminen tuottaa surua oman ajan menetyksestä. Eläkeikään kohdistuneet toiveet on hylättävä ja elämää elettävä puolison ehdoilla. Lasten mielestä hoivaamisella on kuntouttava vaikutus äidin terveyteen, mutta äiti puolestaan kokee menettäneensä oman aikansa lähes täysin. Tässä on kyse ns. ylistämällä alistamisesta. Naisen oletetut luonnolliset taipumukset, kuten äidillinen hoivaamisvietti, kääntyvät naista vastaan. Nainen palvelee muita jättäen omat pyrkimyksensä taka-alalle. Tällainen äitimyyttipainotteinen ajattelu mahdollistaa naisen jättämisen yksin ja ilman apua hoivatilanteeseensa. (Auvinen 1979, 183-192.)

Yhden omaishoitajan kohdalla lapset olivat tuoneet räikeästi esille, että äidin hoivavastuu on ensisijaisesti heidän isällään:

Ja tota sitten mä sain jo hirttotuomion uhalla määräyksen, että hetkekskään et jätä äitiä enää, ootte aina yhdessä. Tai sit joku muu. (H10, mies)

Tässä on kyse eräästä tapauksesta, jolloin omaishoitaja oli jättänyt dementoituneen vaimonsa yksin kotiin menoensa ajaksi, ja pariskunnan tyttäret olivat hätääntyneet tästä. Tapahtuman jälkeen tyttäret olivat tuoneet isänsä mukaan varsin kovia ilmauksia, kuten ”hirttotuomion uhalla”, käyttäen esille sen, että heidän isänsä täytyisi vastedes olla puolisonsa kanssa jatkuvasti, koska puolisoa ei voisi jättää enää yksin. Vaatimus ainaisesta yhdessäolosta tarkoittaa omaishoitajan kannalta puolison ja hänen sairautensa ehdoilla elämistä, jolloin omaishoitajan oma elämänpiiri supistuu tuntuvasti. Vaatimuksen kohtuuttomuus näkyy myös niin, että tyttäret eivät lupaa minkäänlaista tukea isälleen, jonka täytyisi toteuttaa tyttärien vaatimus ja olla läsnä puolisonsa kanssa jatkuvasti.

Omaishoitajien haastatteluja lukiessani selvisi, että kahdella aineistoni omaishoitajalla on sosiaali- tai terveydenhuollossa työskenteleviä lapsia. Luettuani haastattelut ja verrattuani niitä muihin haastatteluihin, huomasin, että sosiaali- tai terveydenhuollossa työskentelevien lasten omaishoitajavanhemmille näytti olevan selkeää hyötyä lastensa ammateista. Havaitsin tämän erityisesti tiedollisen tuen kohdalla. Sosiaali- tai terveydenhuollon koulutuksen saaneet lapset antavat omaishoitaja-vanhemmalleen muita ammattikuntia edustavia omaishoitajien lapsia enemmän ohjausta ja neuvontaa. Muiden kuin sosiaali- tai terveydenhuoltoalalla työskentelevien lasten antama tuki oli pikemminkin tunnetukea ja toiminnallista tukea.

Meidän tytär on myöskin lääkäri ja, mutta hän on, hän on tuolla kauempana, että hän nyt vaan käy lomilla tässä, ja tietysti häneltä mä saan tommosta, sekä tiedollista tukea, että henkistä tukea myöskin ja.. Kun sitä itse epäilee aina, että tekeekö, tekeekö oikein vai väärin, niin tota. Ja voisko tehdä jotain muuten, niin saa sitten siitä vähän jotain tietoa. (H5, nainen)

Tiedollisella tuella on yhteys tyttären ammattiin ja tyttäreltä saa ”jotain tietoa”, jota omaishoitaja ei tarkemmin määrittele. Oletan, että tämä tieto liittyy läheisesti palveluohjaukseen ja neuvontaan lääketieteellisissä asioissa. Varsinkin muuta kuin hoivatyötä aikaisemmin työurallaan tehneen omaishoitajan on tärkeää saada vahvistusta sille, että hän hoivaa ”oikein”. Hoivaamisen käytäntö rutiineineen ja yllättävine (hätä)tilanteineen sekä niistä selviytyminen ei ole itsestäänselvyys monellekaan omaishoitajalle, vaan omaishoitajan on välillä tarpeellista kuulla jonkun läheisen tai muun tuttavan vahvistavan, että hänen mielestään omaishoitaja tekee oikein toimiessaan tietyllä tavalla. Tämä voidaan tulkita myös arvonannoksi omaisen hoivatyöstä, jolloin arvonanto voi vaikuttaa omaishoitajan jaksamiseen. Omaishoitajan henkilökohtaisilla resursseilla, jotka liittyvät itsensä toteuttamisen muotoihin, vaikuttavat merkittävästi myös omaishoitajan hyvinvointiin (ks. Allardt 1976, 47.)

OH: Sitten on yks tytär, ja hän on hoitaja. Käyny aikanaan hoitajakoulun ja on siellä sitten. Häneltä saa paljon apua.

H: Saatteks te häneltä, tai onhan teillä kaks näitä alan ammattilaisia, niin tämmöstä terveyst- ja sairausvalistusta ja neuvontaa ja semmosta?

OH: No niitä on nää kaksi ja sitten on tän hoitaja-tyttären mies on lääkäri, että kyllä semmonen apu on aina saatavissa.

H: Niin justiin.

OH: Että jos oikein hätä tulee niin mä melkein soitan ensin sinne ja sitten kysyn, että tilaanko sen 112 vai. (H7, mies)

Tällä omaishoitajalla on useita lähistöllä asuvia lapsia, joista kahdella on terveydenhuollon koulutus ja lisäksi toisen tyttären mies on lääkäri. Omaishoitaja pitää heitä ensisijaisena avunlähteenä, mikäli tarvitsee terveydenhuoltoa koskevaa ohjausta ja neuvontaa. Jopa hätätapauksissa hän ottaa mieluummin yhteyttä tyttäriin ja vävyyn, kuin soittaa hätänumeroon. Samaisen omaishoitajan sosiaalialalla työskentelevä poika on ollut läsnä palaverissa, jossa kunnan viranomaiset ovat kartoittaneet pariskunnan palvelutarpeita:

H: Osaitteko te kysyä kaikkee tätä?

OH: No minä kyselin kaikkea mahdollista kun mä olin aina kuullu, kun niitä oli tarjolla...

HT: Niin ja meillähän oli poika.

OH: Niin no meidän se nuorin poika se on sosiaaliohjaajakoulun käynyt. Hän tietää näistä. Hän oli mukana sillon. Hän kyllä sitten aina vähän huomautti että mitenkäs se. (H7, mies)

Omaisten roolina voi olla palvelujärjestelmästä saatavan avun välittäminen (Gothóni 1990, 78), kuten tämän omaishoitajan tapauksessa. Omaishoitaja ei haastattelussa liiemmin tuonut esille tietämystään saatavilla olevista palveluista. Siksi onkin ilmeistä, että nimenomaan pojan läsnäolo palaverissa ja hänen sosiaalialan koulutuksensa edesauttoivat palvelujen saantia, koska palaverin myötä pariskunnalle järjestyi muun muassa kuljetus- ja ateriapalveluja ja palveluseleitä. Joskus ikääntynyt voi jäädä kuitenkin häntä itseään koskevassa asiassa ulkopuoliseksi, jolloin ammattilainen ja omainen kartoittavat yhdessä palveluvaihtoehdot ja tekevät päätöksen palvelumuotojen kohdentamisesta (Gothóni 1990, 78).

5.2 Naapurit, sisarukset ja ystävät: resursseja omaishoitajalle?

Usein ikääntyneitä puolisoitaan hoitavat omaishoitajat ovat itsekin iäkkäitä. Tyypillisesti myös heidän sosiaalinen verkostonsa on harventunut jo pelkästään luonnollisen poistuman myötä. Sosiaalisesta tukea tuottavissa verkostoissa tapahtuu väistämättä muutoksia, jotka kohdistuvat sekä omaishoitajiin että hoivan tarvitsijoihin. Sukulaisuussuhteet ovat suhteellisen pysyviä, jatkuvia ja ennalta määrättyjä. Ystävyysuhteiden syntyminen ei puolestaan lähtökohtaisesti riipu instituutioista, kuten suvusta tai työstä, vaan kuka tahansa voi periaatteessa hankkia itselleen ystävyysuhteita. (Somerkiivi 2000, 64.) Ikääntyneillä, varsinkin jos he ovat omaishoitajia, joiden arkea määrittää pitkälti hoivaa tarvitsevan puolison tarpeet, ei ystävien hankkiminen kuitenkaan ole niin yksinkertaista. Pikemminkin jo olemassa olevat ystävyysuhteet saattavat lakata olemasta, heikentyä tai muuttua muotoaan. Tämä ei kosketa pelkästään omaishoitajaa, vaan myös hoivan tarvitsijan mahdollisuudet saada sosiaalista tukea ystäviltä, sukulaisilta ja tuttavilta voi hankaloitua erinäisistä syistä.

Että, että minusta hän aika paljon vetäytyy. Ja sitten se, että noin, se on niinkun suurin harmi, että hänellä ne... Hänellä oli erittäin hyviä ystäviä ainakin semmonen joku viis kappaletta. Kaikki ovat kuolleet. Onhan meillä tietysti joitakin semmosia tuttavvia, jotka piipahtavat kahvilla ja tällä tavalla. Ja jotka tietävät mieheni sairauden, niin niin yrittävät sitten arvuutella, että jokohan olis nyt kiireesti lähdettävä pois, niin mutta tosin tietysti silloin kun nyt joku tässä on, niin ainakin tähän saakka on onnistunu, että mitään kalapaliikkia ei oo tapahtunu. Ja pääosin ne pienet hetket, kun tässä joku on ollu, niin ainakin must tuntuu, että mieheni kokee ne positiivisena. Mutta se, että eihän hän tietenkään halua niinkun esittää kenellekään, että hän on sairas. Koska hän ei oo sairas mielestään, toisaalta. Sekin oli tän lääkärin mielestä ihan tyypillistä, varmaan ainakin miehillä. (H5, nainen)

Tuttavia kyllä, mutta no heistä nyt ei oo semmosta, semmosta apua, kun esimerkiks omista lapsista. (H7, mies)

Omia lapsia pidetään yleensä ensisijaisina avun lähteinä silloin, kun on kyse omaishoitajan sosiaaliselta verkostoltaan pyytämästä avusta. Lasten ja heidän perheidensä jälkeen tärkeimpiä epävirallisen sosiaalisen verkoston ihmisiä etenkin omaishoitajille, mutta myös hoivan tarvitsijoille, ovat muut sukulaiset, ystävät ja lähinaapurit. Ikääntymisen myötä heidän elämäntilanteensa väistämättä muuttuvat, mutta myös moninaistuvat: tullaan raihnaisiksi, muutetaan kenties palvelutaloon, ajaudutaan itse omaishoitajaksi, eletään aktiivista kolmatta ikää tai kuollaan. Koska omaishoitaja on kykeneväinen hoitamaan puolisoaan, pystyisi hän ilman omaishoitajuuden sitovuutta pitämään yhteyttä ystäviinsä ja muihin läheisiinsä tiiviimmin kuin mitä sairaan puolison

hoitaminen kotona mahdollistaa. Sairastumiseen sopeutuminen voi olla vaivalloista myös omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan ystäville: ei tiedetä, milloin olisi hyvä aika tulla käymään ja miten suhtautua sairastuneeseen ystävään. Pelko siitä, että häiritsee omaishoitajan työtä, voi joidenkin omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden kohdalla vaikuttaa merkittävästi siihen, pidetäänkö ystävyys-suhteita yllä aktiivisesti. Omaishoitajan tarve ystävyys-, sukulaisuus- ja naapuruussuhteisiin tuskin katoaa, mutta tarpeen täyttämisen edellytykset, kuten sopivat tapaamisajat ja hoivan tarvitsijan riippuvaisuus puolisostaan, rajoittuvat osalla omaishoitajista erittäin selkeästi.

Useimmat omaishoitajat mainitsivat sisaruksistaan niukalti haastatteluissa: sisarukset olivat joko iäkkäitä ja sairaita, kuolleita tai asuivat muualla. Näistä seikoista johtuen sisaruksilta ei juurikaan saada apua hoivaan liittyvissä asioissa. Heitä ei voida siis pitää omaishoitajien suhderesursseina, vaikka sisarukset yleensä kuuluvatkin omaishoitajan sosiaaliseen verkostoon. Vain yksi omaishoitaja kertoo saavansa ajoittain läsnäoloapua sisarelta ja tämän mieheltä omien menojensa ajaksi. Suhteet sukulaisiin eivät välttämättä ole hyvät riitojen vuoksi, ja kuten yksi miesomaishoitajista toteaa: *”se on niin kun riittänyt mulle ja tota mä en halua enää yhtään sukulaista enkä ketään tähän pyöriin”*. (H8) Tulehtuneet välit estävät avun pyynnin sukulaisilta. Vaikka välit sukulaisiin olisivatkin hyvät, eivät omaishoitajat välttämättä halua apua hoivaan sukulaisiltaan.

Myöskään naapurien tai tuttavien antamasta avusta omaishoitajat eivät liiemmin puhuneet haastatteluissa. Vanhat naapurit olivat saattaneet muuttaa pois ja uusia naapureita ei tunnettu. Muutama omaishoitaja mainitsi kyllä sen, että jos apua pyytäisi, sitä varmasti saisi (ks. myös Gothóni 1990, 93). Konkreettista apua varsinaisiin hoivatehtäviin ei naapureilta tai tuttavilta saada, mutta yksi omaishoitaja (H1) kertoo saavansa naapuriltaan apua lumitöihin talvisin. Samainen, pienessä kunnassa asuva omaishoitaja on saanut tiedollista tukea paikkakunnan taksinkuljettajalta. Taksinkuljettaja on ohjannut omaishoitajaa toimimaan palveluiden saamiseksi kehottamalla, *”et hakekaa sitä, että he tietää että niitä on niin monella”*. Taksinkuljettajien neuvojen myötä omaishoitaja on osannut hakea ja saanut kaupungilta itselleen taksiseteleitä. Taksinkuljettajasta on tullut pariskunnalle läheinen, *”ja se tota niin sitten keväisin se tuo apulannat ja turpeet ja millon mitäkin lamppuja ja ruuvia”*. Taksinkuljettaja antaa pariskunnalle runsaasti arkea helpottavaa käytännön apua ilman rahallista korvausta. Omaishoitaja pyrkii kuitenkin vastavuoroiseen sosiaaliseen suhteeseen taksinkuljettajan kanssa kertoessaan, että *”mä annan sille sitten aina mehua”*. Mehun antaminen antaa omaishoitajalle kenties myös tunteen, että hän ei jää kiitollisuuden

velkaan auttavaiselle taksinkuljettajalle. Taksinkuljettajan antama apu auttaa omalta osaltaan omaishoitajaa säilyttämään nykyisen elämänpiirinsä erilaisine, esimerkiksi puutarhanhoidollisine rutiineineen.

Aineistoni omaishoitajat ovat enemmän ja vähemmän ikääntyneitä, joten heidän ystävyysuhteet eivät yleensä ole ikääntymisen vuoksi enää yhtä monitahoisia kuin ennen. Ystävätkin tulevat raihnaisiksi, kuolevat tai kenties muuttavat muualle. Ystävverkostoon voi vaikuttaa myös esimerkiksi se, jos ystävyysuhteen toinen osapuoli sairastuu tai alkaa hoitaa sairasta puolisoaan omaishoitajana. Aineistoni omaishoitajista kaksi toi esille sen pettymyksen, jonka ystävverkoston kutistuminen puolison sairastumisen myötä on tuottanut:

Mutta alussa sekin oli sellanen asia, josta mä olin hirveenkin katkera ja purnasin sitä vastaan, että mikäs se semmonen ystävä on, joka ei sitten kun vastoinkäymisiä tulee niin pysy mukana, mutta kyllä mä sen oon alkanu ajatteleen kans, et on toi, se on kova paikka. Se on niin radikaali se muutos. Se yhdessäolo sen jälkeen kun sairastuu, että moni ihminen ei yksinkertaisesti tiedä, miten käyttäytyään. Ei niin kun osaa tulla ja alkaa jutteleen ja puhuun kun koko ajan... Mä oon huomannu, että moni ihminen puhuu niin kun... Kun pitäis mieheltä kysyä jotain, niin kysyy multa sen asian. (H2, nainen)

OH: Joitain parhaita ystäviä jäi. Kaikki niin sanotut, jotka hoidettiin pääsääntöisesti puhelimesta jäi sit sinne puhelimen toiseen päähän. Eli jotka ei niin usein käyny niin ne sitten kun ei puhu puhelimesta, emäntä, kun ei se puhu muutenkaan, niin ne ei sitten käy. Mutta ne jotka on monta vuosikymmentä tunnettu, niin osa käy, osa ei.

H: Joo. Heillä ei oo mitään tämmöstä roolia tässä niin kun vaimon auttamisessa kuitenkaan? Ei. Tunteeks vaimo yleensä sitten näitä ystäviä sitten jos he tulee käymään?

OH: Ei. Kyl se tosiaan se muisti alkaa oleen niin paljon heikko että ei. (H6, mies)

Omaishoitajat ovat usein kohdanneet ongelmia aikaisemmin tiiviiden ystävyysuhteiden ylläpidossa puolison sairastumisen myötä. Yhteydenotot ystäviltä ovat harvenneet ja vierailut ovat jääneet vähemmälle. Tämä voi aiheuttaa surua ja katkeruutta lisäten samalla omaishoitajan kokemaan stressiä (Saarenheimo 2006c, 103). Omaishoitaja voi asettaa itsensä ystäviensä asemaan, jonka myötä ystävyysuhteiden rapautuminen on helpompi hyväksyä. Yksi naisomaishoitajista (H2) toteaaakin, ”että en mä ois varmaan, voi olla että en mäkään pystyis meneen kattoon sellasta ihmistä joka on tossa ollu hyvin energinen ja toimiva ja sit yhtäkkiä joutuu sängynpohjalle. Ehkä sitä on vähän vaikeeta kohdata.” Myös ystävien voi olla vaikeeta kohdata sairasta ystävää, etenkin jos hän ei edes kykene enää tunnistamaan ystäviään. Kun sairastuneesta ystävästä jää jäljelle vain fyysinen olemus, ja persoonallisuus muuttuu paljon, vaatii yksipuolisen ystävyysuhteen jatkaminen ystävältä paitsi tahtoa myös kykyä.

Kaikki ystävät, varsinkin samalla paikkakunnalla asuvat, eivät kuitenkaan katoa sairastumisen myötä. On omaishoitajia, jotka kykenevät säilyttämään ystävyysuhteitaan omaishoitajuudesta huolimatta. Esimerkiksi eräs naisomaishoitaja (H2) kokoontuu neljän vanhan ystävän kanssa *ihan naisissa*. He tekevät virkistysreissuja, jotka ”*katkaisee sitä arkee*”. Ystävien kanssa on tunnettu vuosien ajan ja naisomaishoitajakuvaakin naisia ”*semmoseksi hyväksi tukijoukoksi*”. Vaikka ystäviltä ei saisi apua konkreettiseen hoivaamiseen, koetaan ystävyysuhteet merkityksellisiksi hoivatilanteesta huolimatta, etenkin jos ystävyysuhteet ovat olleet tärkeitä aikaisemmin. Ystävien tuki on luonteeltaan pikemminkin seuranpitoa ja normaalia yhdessäoloa, joiden lomassa ystävät antavat omaishoitajille lähinnä tunnetuksi määrittyvää sosiaalista tukea. Ystävät mielletään usein henkilökohtaisiksi luottohenkilöiksi, joille voi kertoa ilot ja surut rehellisesti. Jo pelkkä tietoisuus siitä, että luottohenkilöitä on olemassa, on osa tunnetukea (Gothóni 1990, 78).

Ystävät ovat tarjonneet apua konkreettiseen hoivaan omaishoitajille harvoin tai se ei haastatteluista käy ilmi. Aineistossani on vain yksi omaishoitaja, jolle ystävät ovat aktiivisesti tarjonneet konkreettista hoiva-apua:

OH: Niin ei ne enää kauheesti oo kaupannu apuaan, kun mä oon ilmeisesti sanonu et kyllä me pärjätään hyvin, että en mä tarvii apua tässä nostotilanteessa esimerkiksi.

H: Joo. Ja se on siis silleen, että te koette niin, että se onnistuu helpommin ilman?

OH: Kyllä se silloin kun semmosen ihmisen kanssa, joka ei oo niin kun aikasemmin. Vaikka kyllä eihän kukaan seppä syntyessään, kyllähän siihen oppis tietysti jos antais tehdä. Mutta ehkä se on tullu just se vähän ylisuojeleva ote siihen juttuun, että tota... Yks on tietysti kans se johon mä huomaan et on kans sillain vähän väsyny, siihen jatkuvaan neuvomiseen ja opettamiseen kun tulee vieraita... (H2, nainen)

Toisten avun vastaanottaminen voi olla työläämpää kuin se, että omaishoitaja tekisi hoitotoimenpiteen itse. Vieraan, ehkäpä hoivaan tottumattoman perehdyttäminen hoitotoimenpiteeseen vie voimavaroja omaishoitajalta: ”*mä pääsen helpommalla, kun mä otan sen ite tosta kainalooni ja nostan*”. Omaishoitaja ei saa hoitotyöhön apua ystäviltä tai sukulaisilta, mutta ei ole apua pyytänytäkään. Hän kenties itse haluaisi apua, myöntäähän hän haastattelun edetessä olevansa ajoittain väsynyt hoivaan, mutta haluaa kunnioittaa miehensä yksityisyyttä, ja ei tästä johtuen halua ottaa apua vastaan. ”*Se on sit taas noi vaipanvaihdot ja noi, ne on kuitenkin niin semmosia intiimejä asioita, että mä en sitten ihan ystäviä ja sukulaisia ottaa siihen mukaan.*” Hoivatilanteen intiimiys ja omaishoitajan asettuminen miehensä asemaan toimivat tukkona avun vastaanottamiselle. Hoivan tarvitsija joutuu luovuttamaan ruumiinsa toisten käsiin, eikä tämä välttämättä tunnu luonnolliselta (ks. Tedre 1999, 69-70). Ruumiillisuudessa on aina läsnä hoivan antajan ja hoivan tarvitsijan

tunteet, jolloin emotionaalinen kohtaaminen on väistämätöntä (Twigg 2000, 164-166). Vaipanvaihtoon liittyy sellainen intiimiys, jota omaishoitaja ei halua jakaa ystävien ja sukulaisten kanssa. Eittämättä vaipanvaihtoon sisältyy myös tunteita, joiden voidaan arvioida olevan liian henkilökohtaisia jaettavaksi itselle ja puolisolalle läheisten ihmisten kanssa.

Omaishoitaja voi olla niin uppoutunut puolisonsa hoivaamiseen, että hän ei tule huomanneeksi niitä asioita, joihin tulisi saada muutos vaikkapa arjen sujuvuuden vuoksi. Sokeus omalle tilanteelle tulee esille useissa aineistoni omaishoitajien haastatteluissa eri yhteyksissä. Eräällä naisomaishoitajalla on terveydenhuollossa työskentelevä ystävä, joka silloin tällöin pitää omaishoitajan puolisolalle seuraa:

Ja sitten mulla on yks tämmönen aivan ihana, hän on itse toimessa kyllä... Tämmönen terveydenalan ihminen, johon on ystäväystytty, niin hän saattaa tulla niinkun ihan tavallaan kylään tänne, niin sillä tavalla niin aina tarvittaessa. Hän tulee ihan muuten vaan. Siis tilapäisesti, että silloin kun mulla on tota noin jotain semmosta menoa. Että hän on tavallaan, hän on tämmönen luottohenkilö. Mutta siinä mielessä kauheen ihana tuttavuus, että hän tekee huomioita ulkopuolisena, mikä on kans tärkeetä. (H5, nainen)

Naapureiden ja ystävien antama hoiva on luonteeltaan harvemmin intiimiä tai fyysistä hoivaa. Mikäli he kuitenkin antavat tällaista hoivaa ystävälleen, perustuu hoivan antaminen velvollisuudentunnon sijaan usein vuosien saatossa luotuihin vahvoihin sosiaalisiin siteisiin. Ulkopuolinen huomioiden tekijä voi auttaa omaishoitajaa vahvistamaan käsitystään siitä, että omaishoitaja toimii oikein eri tilanteissa. Luottohenkilön epävirallinen asema omaishoitajan ystävänä ja virallinen asema terveydenhuollon ammattilaisena yhdistyvät, jolloin ystävä näkee hoivatilanteen sekä ammattilaisen että läheisen ystävän silmin. Tällainen omaishoitajan ystävän kaksoisrooli mahdollistaa erityisesti tiedollisen ja tunnetuen antamisen omaishoitajalle. Hoivaan kuuluu olennaisesti myös hoivan tarvitsijoiden rohkaisu, huomion antaminen heille ja heidän kanssaan keskustelu, joiden avulla hoivan tarvitsijan identiteettiä ja omanarvontuntoa pyritään tukemaan ja pitämään yllä (Twigg & Atkin 1994, 8).

Sairastuminen vaikuttaa toki myös hoivan tarvitsijan ystävyysuhteisiin, ja usein vaikutus on heidän kohdallaan vielä radikaalimpi. Vain yhdessä naisomaishoitajan haastattelussa kävi ilmi, että hoivan tarvitsija oli solminut tai hänen kanssaan oli solmittu uusia ystävyysuhteita sairastumisen jälkeen. Vaikka hoivan tarvitsijalla on vaikeuksia puheentuottamisessa ja hän on halvaantunut, eivät sairaudet ole ystävälle este, vaan pikemmin syy tulla vierailulle:

Et mut sekin on paljon kyllä ihmisestä kiinni, että meillähän on käyny semmonen [ystävä/OJ], joka on meidän keskimmäisen pojan, anopin, avomies, samaa ikäluokkaa [mieheni/OJ] kanssa. He ei oo koskaan olleet mitkään sydänystävät silloin kun hän oli terveenä. Mutta tota tää ystävä on ottanu sydämenasiaksensa ihan mieheni kuntoutuksen. Ja voi sanoa, että hän käy ainakin kaks kertaa viikossa... Hän on oikeestaan aino ihminen joka saa mieheni niin kun keskusteleen asioista, ettei vaan niin kun vastaa yhdellä sanalla, että juu tai ei. (H2, nainen)

Hoivan tarvitsijan sairaus on muuttanut entisen tuttavuuden ystävyydeksi. Hoivan tarvitsijalle on tärkeää tulla kuulluksi omana itsenään. Omaishoitajasta ystävän apu ”on semmonen hatunnoston arvonen paikka”. Myös hoivan tarvitsija tarvitsee ystävyyssuhteita sairastuttuaan. Erityisen tärkeää tämä on silloin, kun hoivan tarvitsija on aikaan ja paikkaan orientoitunut eikä hänellä ole muistihäiriöitä.

5.3 Vertaistoiminnasta voimaa

Järjestöjen vertaistukiryhmät ovat monille omaishoitajille merkittäviä resursseja heidän oman jaksamisensa kannalta. Vaikka puolison sairastuminen vaikuttaa yleensä merkittävästi hoivan tarvitsijan sosiaalisiin suhteisiin, voi myös omaishoitaja kokea olevansa kovin yksin hoivatilanteessaan. Vertaisryhmät toimivat omaishoitajille foorumeina, joissa he voivat vapaaehtoisesti jakaa omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan omaishoivasta toisten omaishoitajien kanssa (Särmäkari 1995, 7). Omaishoitajuus saattaa yllättää raskaudellaan ja tuoda tullessaan negatiivisia tunteita, esimerkiksi pelkoa omasta osaamattomuudesta ja kyvystä hoivata, surua puolison sairaudesta, katkeruutta oman ajan menetyksestä ja ahdistusta tulevaisuudesta. Sosiaalinen kanssakäyminen toisten ihmisten kanssa vähentyy, ja juttukaverin puute voidaan kokea ahdistavana. Vertaistoiminnan avulla omaishoitajalla on tilaisuus työstää omaa suhtautumistaan elämäntilanteeseensa muiden omaishoitajien kanssa, joilla on samankaltaisia kokemuksia (Hokkanen & Astikainen 2001, 15). Vertaisryhmät ovat merkityksellisiä myös siksi, että toisiin omaishoitajiin tutustumisen tai jopa ystäväystymisen myötä omaishoitajan sosiaalinen verkosto vahvistuu.

Se on siis, mä oon niin kun lähteny sinne [omaishoitajajärjestö/OJ], kun siellä on semmonen ukkoryhmä, vertaisryhmä ja sit se on siitä niin kun laajentunu, se on tosi hyvä. Siellä on ollu viidestä kymmeneen ukkoo, joilla on sama kohtalo. Toisilla on paljon pahempi vielä ja tota hoitaa kahtakin ihmistä. Ja se on ollu aivan upee kokemus. (H8, mies)

No tää ainakin tää [omaishoitajatjärjestö/OJ], niin mä oon oikein tyytyväinen siihen. Että se on kerta kaikkiaan niin virkistävää ollu ja siellä siis tosiaan on monenlaista asiaa ja kauheen hyvät ne sisarukset, jotka sitä vetää sitä juttua niin. Että sinne menee ihan mielellään, jos suinkin pääsee. (H4, nainen)

Kohtalotoveruuden jakamisen myötä omaishoitaja huomaa, että muut omaishoitajat painivat samanlaisten ongelmien ja kysymysten kanssa. Toisilta omaishoitajilta saatu tuki ja ymmärrys sekä positiivinen, toivoa ja rohkaisua huokuva ilmapiiri auttavat jaksamaan eteenpäin. Saarenheimo (2006a, 26) korostaa vertaistuen merkitystä omaishoitajien voimaantumisen edistämisenä, jonka myötä omaishoitajien kyky vaikuttaa omaan hoivatilanteeseensa voi kasvaa. Vertaistoiminnan on havaittu tuottavan omaishoitajille etenkin sosiaalista, toiminnallista ja tunnetukea, koska vertaistoiminnan avulla luodaan yhteisyyttä, tuetaan identiteettejä sekä osoitetaan toiminnan tarkoituksellisuus (Pietilä 2006, 37). Näin myös toiset omaishoitajat voivat olla omaishoitajille suhderesursseja, ihmisiä, joilta tukea on saatavilla.

Kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan ole halukkaita tai kykeneviä osallistumaan vertaistukiryhmien toimintaan. Eräs omaishoitaja ei käy omaishoitajatjärjestöjen vertaistukiryhmissä, koska hänestä ne on suunnattu iäkkäämmille omaishoitajille.

OH: En mä oo niissä käyny et koska ne vertaistukiryhmät mitä itse asiassa Tampereella on, mä tiedän että ne on, ne on sitten niin paljon iäkkäitä. Niil on aivan eri ajatukset jo siitä et nyt tämmönen 60-vuotias niin ei oo kovin yleinen tällä alueella.

H: Niin justiin, että olis kivempi että olis samaa ikäluokkaa, niinkö?

OH: Joo, sillon on nimenomaan ne ajatukset paljon lähempänä sitä samaa.

H Joo mutta semmosta ei oo sitten tullu esiin?

OH: Ei oo tullu esiin et... Ja sit se vertais on just se et sit mun taas hankkia jostain hoitaja tänne sit tai oleskelija siks aikaa. (H6, mies)

Omaishoitajien iät ja elämäntilanteet vaihtelevat, joten vertaistukiryhmiäkin tulisi olla suunnattuna erilaisille omaishoitajaryhmille. Kaikilla järjestöillä ei ole mahdollisuutta tarjota omaishoitajille mahdollisuutta tuoda hoivan tarvitsija hoitoon vertaistukitapaamisen ajaksi, joka on suuri este toimintaan osallistumiselle. Omaishoitaja tuskin on ainoa, joka hyötyy vertaistuesta ja järjestötoimintaan osallistumisesta. Seuraavassa aineistonäytteessä omaishoitaja tuo esille ajattelutapaansa, jossa hän mieltää itsensä resurssiksi järjestöille.

OH: Hmm. Ei oikestaan, ei muita semmosia. Ei oo mittää. Että ne on aika, aika pienissä niin tuo, [järjestö X/OJ], siihen me kuulutaan ja siinä me paljon sitte käy-, minä käyn aina jos hoitaja on täällä niin mä käyn siellä toimistossa ja juttelen niitten kans. Paljo semmosia asiat, hyvä asia ja huonoki asia. Nii, että ne on mahottoman kivoja semmoset ja sitte omaishoitajiin

kuuluttaa myös tuohon [omaishoitajajärjestöön/OJ], joka on maan kattava. Näihin täytyy kuulua että tietää ja kuulee aina kaiken ja.

H: Onko niistä saanu hyviä tietoja?

OH: No kyllä siinä vähän saa ja mutta sitte ne saa multa myös sinne tietoja. Nii, mä oon semmonen korvat auki joka asiassa vähä, että mä sähkötän kyllä että asia. (H9, mies)

Vaikka omaishoitajat saavat järjestöistä paljon omaa hoivatilannettaan tukevaa ja omaishoivaa yleensä koskevaa arvokasta tietoa, toimii tämä myös toisinpäin. Omaishoitajilta järjestöille tuleva tieto on hedelmällistä sen vuoksi, että tätä kautta omaishoivan ongelmat saadaan esiin ja järjestöt voivat kehittää toimintaansa ja palvelujaan omaishoitajien tarpeesta selkeämmin lähteviksi. Omaishoitajan toimiminen tiedollisena resurssina järjestöihin nähden palvelee siis vastavuoroisesti sekä järjestöä että omaishoitajaa.

5.4 Omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan välinen suhde: resurssi vai taakka?

Gothónin (1991, 30) mukaan suurin syy sille, miksi omaiset auttavat läheistään, on läheisen avun tarve. Omaiset perustelevat antamaansa hoivaa myös hoidettavaan olevilla pitkäaikaisilla tunnesiteillä, jolloin omaiset kertoivat hoivaamisen syiksi rakkauden, välittämisen ja kiittollisuuden. Omaista hoidetaan myös vastavuoroisuuden, vastuuntunnon ja velvollisuuden vuoksi; koetaan, että ollaan hoivan tarvitsijalle jotain velkaa, koska hoivan tarvitsija on esimerkiksi aikaisemmin saattanut hoitaa nykyistä omaishoitajaansa. Läheisen ihmisen kumppanuudesta ja läsnäolosta kumpuava turvallisuuden tunne on olennainen osa puolisoiden välistä hoivaa (Qureshi & Walker 1989, 150). Rissasen (1999, 117-123) mukaan motivaatio ikääntyneen ihmisen hoivaamiseen kumpuaa yleensä emotionaalisesta läheisyydestä ja sisäisestä halusta auttaa.

Hoivan tarvitsijan sairauden laatu voi rajoittaa vahvasti puolisoiden välistä kommunikaatiota. Dementoivat sairaudet aiheuttavat yleensä ennen pitkää puolisoiden välisen verbaalisen kommunikaation tyrehtymisen ja voivat johtaa siihen, että hoivan tarvitsija ei enää tunnista puolisoaan tai edes itseään. Parisuhde voi menettää merkitystään muuttuessaan hoivaaja-hoivattavasuhteeksi.

Nythän tietysti kun parisuhde muuttuu hoitosuhteeksi, niin onhan meillä edelleenkin vuorovaikutusta ja minä saan myöskin vaimoltani, mutta. Että tietysti voi ajatella että se

valuu vähän yhteen suuntaan nyt sitten. Sehän vie, sen sijaan että se antais, niin nyt se tavallaan vie voimavaroja minulta. Mä oon sitten justiin siinä kohtaa, asumises, tai et paikat on hoitamatta, on rempallansa ja näin. Että se, että parisuhde kohentaa ja auttaa jaksamaan ja tota vie eteenpäin, niin nyt kun se on muuttunut hoitosuhteeksi niin se kuluttaa. (H10, mies)

Dementoivan sairauden myötä puoliso ei ole enää entisensä. Sairaana puolison autonomisuus vähenee ja terveen puolison, omaishoitajan, on pyrittävä paikkaamaan puolison kykenemättömyyttä omaehtoiseen toimimiseen. Tämän omaishoitajan kohdalla hänen dementoitunutta puolisoaan ei voi mieltää omaishoitajan resurssiksi, koska hoitaminen vie huomattavasti paljon enemmän voimavaroja kuin antaa. Myös muita kuin dementoivia sairauksia sairastava puoliso voi näyttäytyä puoliso-omaishoitajalleen pikemminkin omaishoitajan voimavarojen kuluttajana kuin resurssien antajana (ks. Saarenheimo 2006b, 97). Hoivaamiseen käytetty aika on pois erityisesti omaishoitajan omasta ajasta. Kaikki aineistoni omaishoitajat ilmaisevat puolisonsa hoivan olevan jollain tapaa raskasta ja yksipuolisesti kuormittavaa, mitä normaalin parisuhteen ei ainakaan lähtökohtaisesti pitäisi olla. Eräs naisomaishoitaja (H4) infantilisoi puolisonsa: ”No se on semmonen äiti-lapsisuhde tavallaan. Että se on niin kun mun vauva, niin kun toi sanoo”. Hoivan tarvitsija, joka on pitkäaikaissairas tai jonka toimintakyky on alentunut, voi olla omaishoitajasta pysyvästi riippuvainen, aivan kuin pieni lapsi. Avun antajan voimavarat saattavat ehtyä, koska auttamissuhde ilman vastavuoroisuutta voi kuormittaa häntä (Vahtera & Pentti 1995, 10). Koskisen ja kumppaneiden (1998, 224) mukaan useat dementoitunutta puolisoaan hoitavista omaishoitajista kärsivät masennuksesta ja muista psyykkisistä häiriöistä.

Omaishoitajan sosiaalista verkostoa tarkasteltaessa on huomioitava myös se, että hoivan tarvitsija voi kuitenkin näyttäytyä omaishoitajalle henkilökohtaisena resurssina, rakkauden kohteena ja rakkauden antajana. Vaikka hoivan tarvitsijoilla on aina tarve saada hoivaa ja tukea tiettyihin toimintoihin, kykenevät he yleensä edes jollain tapaa kantamaan kortensa kekoon parisuhteessa, kenties osallistumalla pieniin kodin askareisiin tai osoittamalla kiintymystä ja rakkautta omaishoitajaa kohtaan vakavista sairauksistaan huolimatta. Useat omaishoitajat saavat voimaa ja kokevat tyytyväisyyttä siitä, että hoivan tarvitsija näyttää voivan hyvin (ks. Mikkola 2005, 88). Hoivan tarvitsijan välillä sanattomastikin viestittämä kiitos hyvästä hoivasta on tärkeä osa omaishoitajan hoivamotivaation ylläpitoa ja uupumisen ehkäisyä:

Tää hoitotoimenpide lähinnä, jonka mä koen haasteellisena on se, että hänen on hyvä olla. Jos mä katselen, että hän voi hyvin ja hän hymyilee niin, silloin minä myöskin. (H10, mies)

Se, että omaishoitajan on tingittävä omista tarpeistaan hoivattavan puolison vuoksi, ei välttämättä ole omaishoitajalle pelkästään negatiivista. Iäkkään puolison hoivaaminen ei välttämättä eroa esimerkiksi lasten hoidosta kovinkaan paljon. Lasten hoitoon liitetään yleensä myönteisiä mielikuvia sen raskaudesta huolimatta. Vaikka vanhemmat joutuvat usein tinkimään omista tarpeistaan, hoitavat he yleensä silti lapsiaan mielellään. Gothónin (1991, 30) mukaan rakkaus ja välittäminen motivoivat ihmisiä hoivaamaan läheistään. Jokainen omaishoitaja varmasti toivoo antavansa puolisolleen hyvää hoivaa. Kun omaishoiva on arkea, voi muuttunut elämäntilanne silti tuoda tyydytystä myös omaishoitajalle. Omaishoitaja saa voimavaroja hoivaamiseen puolisonsa onnellisuudesta, joka samalla toimii positiivisena palautteena hoivaamisesta. Mikkolan (2005, 88) mukaan omaishoitajan identiteetti voi vahvistua silloin, kun omaishoitaja tiedostaa hoivan tärkeyden ja tarpeellisuuden.

6. VIRALLINEN SOSIAALINEN VERKOSTO HOIVARESURSSINA

Edellä olen tarkastellut epävirallista sosiaaliselta verkostolta saatua sosiaalista tukea. Perheen ja lähipiirin lisäksi kaikki aineistoni omaishoitajat turvaavat myös yhteiskuntaan julkisine ja yksityisine palvelujärjestelmineen, toiset enemmän ja toiset vähemmän. Tässä luvussa tarkastelen omaishoitajien palvelujärjestelmältä saatua ja saamatta jäänyttä tukea. Alaluvussa 6.1.1 pohdin virallisen verkoston ammattilaisilta, kuten järjestötyöntekijöiltä, lääkäreiltä ja ministereiltä, saadun tuen merkitystä erityisesti omaishoivatilanteen alkupuolella. Alaluvussa 6.1.2 pureudun kodin ulkopuolisen hoivan toimivuuteen ja toimimattomuuteen. Tarkastelen myös tilapäisen kotiin annettavan tuen ehtoja ja niiden vaikutuksia omaishoitajan jaksamiseen. Alaluvussa 6.1.3, käsittelen omaishoitajien tarjoamia syitä siihen, miksi palveluja ei haeta. Lopuksi, alaluvussa 6.1.4, tuon esiin apuvälineiden merkitystä omaishoivatilanteessa.

Alaluvussa 6.2.1 käsittelen omaishoitajien arvostuksen puutetta ja epätasa-arvoisuutta, jotka näyttävät linkittyvän etenkin omaishoitajien taloudelliseen tukemiseen tai itse asiassa tuen puutteeseen, omaishoivan asemaan päättäjien resurssien jaossa ja lainsäädännön ongelmakohtiin. Alaluvussa 6.2.2 tuon puolestaan esille omaishoitajien kokemuksia palvelujärjestelmän byrokratiasta, etuuksista ja palveluista taistelemisesta sekä kuulluksi tulemattomuudesta.

6.1 Tukea omaishoivan arkeen palvelujärjestelmältä?

6.1.1 Virallisen verkoston ammattilaiset kannustajina

Kotihoito pitää sisällään kotipalvelun, kotona tapahtuvan sairaanhoidon ja terveydenhuollon ehkäisevän työn. Kotihoidon avulla pyritään turvaamaan iäkkään itsenäinen kyky pärjätä kotonaan mahdollisimman pitkään. Iäkkään toimintakyvyn, elämänlaadun ja totutun elämäntyylin tukeminen ovat kotihoidon ydintavoitteita. Kotihoidon keinoin pyritään lisäksi antamaan psykososiaalista tukea ja edistämään ikääntyneiden sosiaalista vuorovaikutusta. Myös lukuisat omaishoitajat saavat tukea kotihoidon palveluista. Kotihoidon piiriin ohjaututaan usein julkisen sosiaali- ja terveystoimen, kuten sosiaalitoimiston tai terveyskeskuksen kautta, mutta myös yksityisten sosiaali- ja terveystalvelujen tuottajien antama kotihoito on lisääntynyt. Palvelutarpeen voivat tuoda

iäkkään itsensä lisäksi esille myös esimerkiksi hänen omaisensa, tai palvelutarve voi tulla esille vaikkapa lääkärikäynnin yhteydessä terveystieteiden keskuksessa. (Koskinen ym. 1998, 226-228.)

Kun niin sanottu maallikko alkaa hoivata puolisoaan ilman ennakkovaroitusta, tarvitsee hän runsaasti tietoa puolison sairaudesta oirekuvine ja ennusteineen. Useat omaishoitajat toivat esille sen, että hoivatarpeen alkaessa, puolison sairauden alkuvaiheessa, tiedonsaanti on ollut heikkoa. Usein omaishoitajan neuvonnasta ja ohjeistuksesta ovat vastuussa sosiaali- ja terveydenhuollossa toimivat ammattilaiset.

OH: Ja mä sanon niinku [vaimokin/OJ] ku kohtauksen sai sillon kolme ensimmäistä vuonna kakstuhatta ja kuus kuukautta oli sairaalassa ja kotiin otin sen. Se ei sillon puhunu, ei kävelly, ei kakka tullu, ei pissa tullu ja kotio työnnettiin ja siitä ruvettiin. Mä oon elämäni töissä käyny niinku toikin, ei meilloo mitää sairastettu ja. Ja tota kuollutta en ollu ikinä nähny ja tota kaikin puo-. Sitte rupeet site hoitaan.

H: Kylmiltään tavallaan.

OH: Kylmiltään tavallaan nii mistää et saanu apua. Kukaan ei neuvonu ei mitään. Et ainoo joka neuvo oli sairaalassa, semmonen ohjaaja. Se autto. Vaikkei sen ei olis enää kuulunu auttaakaa. Mut se autto ihan varmaan puoltoista vuotta, kun ei näistä ollu mitää apua näistä kestään. Täällä kävi jotain kotipalvelun ihmisiä tässä pöydän vieressä istumassa ja vammaispalvelusta ja antamassa jonkinnäköisiä määräyksiä ja. Ja ne oli kamalan kiukkusia komentamassa ja. Mä sanoin, et mua ei tarvi komentaa, et kyllä mä tän homman hoidan. Se oli semmosta kylmää touhua se avopuolen touhu. (H8, mies)

Tällä miesomaishoitajalla on sairaalassa työskentelevä luottohenkilö, jonka hän on tavannut vaimon sairauden myötä. Hän on informoinut omaishoitajaa hoivaan liittyvissä asioissa sekä auttanut suuresti myös rahallisten etuuksien ja kuntoutuspalvelujen hankkimisessa myös virka-ajan ulkopuolella. Vaikka tämä osoittaa luottohenkilön ilmeistä hyväsydämyyttä, ilmentää tämä myös virallisen ja epävirallisen avun sekoittumista. Luottohenkilön organisatorinen asema ei välttämättä toimi esteenä auttamiselle silloin, kun luottohenkilö kokee asiakkaan avun tarpeen olevan todellinen ja ajattelee kenties olosuhteiden pakosta olevansa asiakkaan ensisijainen asianajaja. Samainen omaishoitaja on odottanut apua myös kunnan avopalveluista, mutta ”ei näistä ollu mitään apua näistä kestään”. Omaishoitaja viittaa näillä niihin sosiaalihuollon ammattilaisiin, kuten sosiaalityöntekijöihin, joiden olisi kuulunut tukea omaishoitajaa hänen vaimonsa sairastuttua. Omaishoitaja tarvitsee tyypillisesti tukea paitsi käytännön hoivataitojen opetteluun, myös palvelujen järjestämiseen avohoidossa.

Instituutioiden toiminta nojaa sekä juridisiin säännöksiin että muunlaisiin sääntöihin ja ohjeisiin. Lisäksi instituutioissa toimivaa henkilöstöä ja heidän toimintaansa säätelevät tietyt hierarkiat ja

ammattillis-professionaaliset työnjaot. Instituutiossa työskentelevä viranomainen tai työntekijä saa sosiaalista verkostoa tarkasteltaessa kahdenlaisen aseman. Yhtäältä hän on yksilö ja toisaalta instituution jäsen, joka suorittaa instituution tehtäviä. Vaikka instituution toimintaideologia on läsnä viranomaisen tai työntekijän toiminnassa, voi hän etäännyä toimintaideologiasta tiettyyn pisteeseen asti ja tuoda omaa persoonaansa esille. Asiakasta kaksoisrooli voi hämmentää, koska asiakas voi kokea epävarmuutta esimerkiksi siitä, voiko viranomainen poiketa viraston säännöistä tai luoda persoonallisen suhteen asiakkaaseen. (Marin 2003a, 80-81.) Persoonallisen suhteen syntyminen omaishoitajan ja instituutiossa työskentelevän työntekijän välille ei vaikuta lainkaan negatiiviselta ainakaan seuraavan omaishoitajan kohdalla. Hän on kokenut järjestötyöntekijän kannustavan ja rohkaisevan asenteen vaikuttaneen suunnattomasti omaan jaksamiseensa. Tämä tukee omaishoitajan henkilökohtaisia resursseja.

Joo ja sitten se niin tota. Meidän [järjestötyöntekijä/OJ] otti sitten sillä tavalla meidät, taikka lähinnä minut hoteisiinsa, että hän oli valmis kuuntelemaan oman virka-aikansa ulkopuolella... aivan upee tapaaminen ja yhteys, josta voi sanoa kaikkea mahdollista mun kohdalla mitä oli sitten kehottaa ja kannustaa ja niinkun mä sitten sanoin sielunhoito ja sit mä puhuin hänelle, kun kun oli näitä. Hän on siis kantapään kautta rautainen ammattilainen, todella upea ihminen. Ihmisenäkin siis aivan, aivan upea, tietysti jokaisen kokemus on se ja nimenomaan neuvojana ja kannustajana ja lohduttajana ja kaikkena mahdollisena mitä nyt ihminen voi lähimmäiseltään toivoa. (H10, mies)

Tässä omaishoivaa tukevaksi tekijäksi määrittänyt nimenomaan järjestötyöntekijän persoonallisuus. Tunne aidosta välittämisestä ja vilpittömästä tuesta antaa omaishoitajalle voimavaroja jatkaa hoivan antamista. Omaishoitajan puheesta välittyy vahvasti kahden tasa-arvoisen ihmisen kohtaaminen toisen vaikeassa elämäntilanteessa. Vaikka omaishoitaja kokee ohjauksen ja neuvonnan (tiedollinen tuki) tärkeiksi, hän arvottaa myös järjestötyöntekijän kuuntelemisen, läsnäolon ja lohduttamisen taidon (tunnetuki) hyvin korkealle. Järjestöjen vahvuutena onkin usein kunnallisiin ja yksityisiin palvelutuottajiin nähden sellaisten palvelukokonaisuuksien tarjoaminen, joissa ammatillinen erityisosaaminen kietoutuu yhteen arkipäivän sosiaalisen tuen kanssa. Koska järjestöjen tavoitteena ei ole tuottaa voittoa, voivat he kehittää palvelujaan asiakaslähtöisesti tukien ihmisten kokonaisvaltaista elämänhallintaa. (Särkelä & Vuorinen & Peltosalmi 2005, 29-30.)

Omaishoitajat mainitsivat vain harvoin haastatteluissa saaneensa keskusteluapua ammattilaisilta, varsinkaan terveydenhuollon ylimmässä auktoriteettiasemassa olevilta lääkäreiltä. Yksi omaishoitaja kuitenkin kertoo saaneensa keskusteluapua lääkäriltä ja olleensa tästä hyvillään:

Sairaalassa tää lääkäri sano, et hän mielellään keskustelee, jos joku omaisista haluaa, et kun vaan varaa hänelle ajan. Ja mähän sitten välittömästi soittelin seuraavana päivänä, että haluaisin tulla juttelemaan ja pääsinkin siinä lähiaikoina. Nyt mä oon pääasiassa jutellu sitten vaan tuolla sairaalassa tän lääkärin luona. Se oli jollakin tavalla semmosta rohkasevaa tai jollakin tavalla tuntu, että on niinkun tuki takana, kun hän sano, että hän tietää mieheni tilanteen. (H5, nainen)

Lääkärin empaattinen suhtautuminen omaishoivatilanteeseen auttaa omaishoitajaa kestäämään vaativaa omaishoivatilannetta. Tunne siitä, että ammattilaisen kanssa voi jakaa ajatuksiaan hoivatilanteesta vahvistaa kokemusta siitä, että omaishoitaja ei ole yksin hoivan maailmassa, vaan hänellä on tukenaan ammattilainen tai ammattilaisten verkosto. Lääkärin välittämä toivo ja rohkaisu näyttäytyvät positiivisena palautteena omaishoitajan tekemästä tärkeästä hoivatyöstä.

Tutkimusaineistoni nuorin miesomaishoitaja on hakenut apua omaishoivatilanteeseensa jopa ministeritasolta:

Et se on niin kun jotenkin ja mä sit sanon et noi päättäjätkin tuol, mä oon tota [ministeri A:lta/OJ] sain sillon aikoinaan apua niissä asioissa, [ministeri B/OJ] vastaa joka kerta mun sähköpostiini ei siinä ja toivottaa jaksamista ja kaikinpuolin, ei siinä mitään, antaa neuvoja. Sitten edellinen peruspalveluministeri johonka mä olin yhteydessä sähköpostin kautta oli toi, [ministeri C/OJ]. Oli niin tota se laitto mulle tuleen pitkän viestin ja mä sanoin sen [kunnalliselle luottamushenkilölle/OJ], että [ministeri C:n/OJ] sähköpostiviestissä luki, että älä ikinä anna periksi, että joka kunnalla rahaa löytyy maksaa omaishoitajille siitä arvokkaasta työstä. Se nimenomaan vastas mulle näin ja se oli niin kun semmonen käännekohta, joka anto puhtia jatkaa tätä touhua että siinä oli yks semmonen käännekohta oli. (H8, mies)

Pettymys kunnan luottamushenkilöiden ja viranhaltijoiden toimiin tai pikemminkin toimeentuloon on herättänyt omaishoitajassa turhautumisen tunteen ja tämän vuoksi hän on ottanut yhteyttä useisiin ministereihin, joilta on toivonut mahdollisuutta vaikuttaa omaan tilanteeseensa. Kokemukset ovat olleet positiivisia: on tullut sekä konkreettista apua, sysäys asioiden saattamiseksi eteenpäin, jonka myötä kunnan viranomaiset ovat tarttuneet asioihin, että tietoa ja kannustusta jatkaa arvokasta työtä.

6.1.2 Hoivaa kotona ja kodin ulkopuolella

Kun toinen puolisoista alkaa tarvita hoivaa, joutuu hoivan tarvitsija yleensä luopumaan osasta tai jopa kaikista niistä kodin ja muiden asioiden hoitoon liittyvistä asioista, joita hän on tottunut

hoitamaan. Omaishoitaja saa tällöin tehtäväkseen huolehtia sekä hoivaa eriasteisesti tarvitsevasta puolisostaan että sairastuneen puolison tehtäväpiiriin tavanomaisesti kuuluneista kotitöistä ja muista asioista. Koska sairastuneen puolison aiemmin hoitamat kotiin liittyvät tehtävät saattavat olla vieraita omaishoitajalle, tarvitsevat monet omaishoitajat kotiapua, jotta he selviäisivät sekä puolisonsa että kodin hoitamisesta. Syynä omaishoitajan kokemaan kotiavun tarpeeseen voivat olla esimerkiksi osaamattomuus, uupumus, ajan niukkuus ja omaishoitajan omassa terveydentilassa tapahtuneet muutokset.

Vaikka monet aineistoni omaishoitajista saavat lapsiltaan apua kodin hoitamiseen ja muutamat myös konkreettiseen hoitamiseen, on joidenkin omaishoitajien turvauduttava ammattilaisten koti- ja hoiva-apuun. Hoivatyön ja kodinhoitotyön ammattilaiset työskentelevät paitsi kuntien, myös erilaisten sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen palveluksessa sekä yksityisissä yrityksissä. Kotiin saatava apu ei enää nykyään ole ensisijaisesti lähtöisin kunnan omasta palvelutuotannosta, vaan palveluja tuottavat myös erilaiset järjestöt ja yksityiset yritykset, joilta kunnat ostavat palveluja kuntalaisilleen. Myös kuntalaiset itse hankkivat palveluja järjestöiltä ja yksityisiltä yrityksiltä joko subventoidusti esimerkiksi palveluseleitä maksuvälineenä käyttämällä tai itsenäisesti markkinahinnan maksamalla.

Läsnäolo liittyy hoivaan hyvin olennaisesti. Läsnäolo näyttäytyy kahdella tavalla osana hoivaa. Myönteisesti tulkiten läsnäolo tarkoittaa emotionaalista turvallisuuden tunnetta ja läheisyyttä. Läsnäolo voi olla myös kielteistä, jonka aineistoni omaishoitajatkin tuovat esille. Alituinen läsnäolo sairaan puolison rinnalla ja hänen hoivaamisensa voivat kuluttaa omaishoitajan voimavaroja jopa uupumukseen saakka. (ks. Mikkola 2005, 32.)

Tietysti jokainen elämiseensä rahaa tarvii, mut ei pelkästään rahaa, vaan siis just kaikennäkösiä näitä tämmösiä mahdollisuuksia, että se omaishoitaja voi niin kun pitää sen vapaapäivänsä, mikä sille laillisesti kuuluu. Et kun nythän on niin, että sitä ei monikaan voi pitää, kun ei tuu kukaan kotia, joka hoitaa. (H2, nainen)

Jatkuvan läsnäolon tarve kotona ja tähän tarvittavan avun puute voi supistaa omaishoitajan mahdollisuutta pitää hänelle sekä laillisesti kuuluvia vapaapäiviä että muuta omaa aikaa. Aaltonen (2004, 62) huomauttaa, että vain 70 prosenttia kunnista on ylipäänsä sopinut omaishoitajan kanssa lakisääteisen vapaan käytöstä. Mikäli omaishoidon tukisopimuksissa ei sovita vapaan käytöstä, syyt voivat johtua sekä kunnasta että omaishoitajasta. Omaishoitaja ei aina halua pitää vapaata ja sijaishoidon maksullisuus ja vaikea saatavuus voivat estää sijaishoidon saamisen. Joillekin

omaishoitajille ja hoivan tarvitsijoille sijaishoidon järjestäminen laitoksessa kodin sijaan tuntuu epämiellyttävältä. Hoivan tarvitsijan kunto saattaa myös huonontua sijaishoidon aikana, joka voi olla syynä siihen, että omaishoitaja ei jatkossa voi pitää vapaitaan. (Mt., 62.) Monilla omaishoitajilla ei ehkä ole mahdollisuutta jättää puolisoaan yksin kotiin omien menojensa ajaksi, koska puoliso ei välttämättä pärjää yksin eikä kotiin ole mahdollista saada hoitajaa. Vanhus voi jäädä asuntonsa vangiksi, kuten Tedre (2006) toteaa. Kun kotoa lähteminen, ulospääsy, ei sujukaan enää ongelmitta, vaikuttaa se ihmisarvoisen ja mielekkään elämän edellytyksiin varsin vahvasti (Mt., 167). Edellinen omaishoitaja tuo esille nimenomaan mahdollisuuden vapaapäivien pitämiseen, jolloin mahdollisuus konkretisoituu joko hoiva-alan ammattilaisen tai maallikon läsnäolona hoivan tarvitsijan kotona tai laitoksessa. Intervallihoiropaikan hoitajat voivat olla läsnäolijoita, samoin hoivan tarvitsijan kotiin tulevat muut omaiset tai ammattilaiset, vaikkapa kotipalvelun työntekijät. Omaishoitajan voimavarojen kannalta on keskeistä juuri se, että hän tietää, että joku huolehtii hänen puolisostaan ja että hän voi luottaa tähän apuun. Ikääntyneiden kotona asumisen, jota lukuisat omaishoitajat hoivapanoksellaan tukevat, tukemiseen kuuluu myös se, että kotoa ulospääsyä edistetään tarvittavin tukitoimin (Mt., 167-168).

Aineistoni omaishoitajista yhdeksän ilmaisee, että hänen hoivan tarpeessa oleva puolisonsa saa tai tarvitsisi ajoittain hoivaa myös kodin ulkopuolella. Heidän kaikkien kohdalla puolison saaminen hoitajaksolle kodin ulkopuolelle ei onnistu ilman ongelmia. Omaishoitajat käyvät monenlaisia neuvotteluja sairaaloiden, kunnallisten ja yksityisten yritysten kanssa saadakseen hoivan tarvitsijalle väliaikaisen hoivapaikan kodin ulkopuolelta. Mahdollisuus viedä hoivan tarvitsija ajoittain kodin ulkopuolelle, esimerkiksi hoivakotiin tai sairaalaan on monille omaishoitajille tarpeellista heidän oman jaksamisensa turvaamiseksi (ks. Ala-Nikkola 1997, 116). Väliaikainen laitoshoido tai intervallihoido on yleensä säännöllistä ja ennalta sovittua, mutta kodin ulkopuolisen hoivan tarve voi olla myös ennalta arvaamatonta, ja syntyä esimerkiksi omaishoitajan sairastuessa äkillisesti. Omaishoitajan vapaapäivien ajaksi puolestaan kodin ulkopuolista hoivaa tarjotaan yleensä epäsäännöllisesti ja jokainen kerta sovitaan erikseen. Omaishoitajien puheessa kodin ulkopuolinen hoiva ja sen saannin ehdot esiintyvät sekä positiivisessa että negatiivisessa merkityksessä. Puolison säännöllinen tai epäsäännöllinen hoiva muualla kuin kotona voi näyttäytyä omaishoitajalle todella tarpeellisena mahdollisuutena omaan aikaan ja virkistytymiseen. Omaishoitajat toivovat hoivan tarvitsijalle usein suhteellisen säännöllisiä kodin ulkopuolisia intervallijaksoja, mutta näiden saamista määrittävät usein monimutkaiset institutionaaliset ehdot, intervallihoiვაpaikkojen puute ja pitkät jonot. Seuraavassa omaishoitaja kuvaa kodin ulkopuoliseen hoivapaikkaan pääsemisen ehtoja omaishoitajan lakisääteisen loman ajaksi:

OH: Niin siellähän on sitten sillä lailla, että sinne otetaan viikoks tai, kuinka nyt sattuu. Siellä [palvelukodissa X/OJ] hän on ollu jonkin kerran, tää [palveluohjaaja/OJ] on aina kirjottanu sen semmosen suosituksen, kun tarvitaan. Ja josta saa sit maksaa seteleillä suurimman osan.

H: Joo. Eli hän on sitten viikon ollu kerrallaan, vai?

OH: No se on ollu kuinka siellä on ollu tilaa ja kun on joku perunu.

H: Niin, niin justiin. Joo. Mut ei mitenkään säännöllisesti?

OH: Ei toki, ei. Jos mä nyt osaan pyytää, sanotaan kaks kuukautta aikasemmin. Et nyt mä menisin sitä ja sitä niin sit yritetään järjestää. Mut sit jos mulla on joku just se päivä mentävä, niin ei se aina onnistu. Sitten mä en voi mennä. Että tää on semmosta tää niin sanottu vapaa, että rupee olee vähän väsyne. (H3, nainen)

Tässä tapauksessa hoivan tarvitsijalla on ollut mahdollisuus päästä epäsäännöllisesti hoitoon erääseen hoivakotiin. Omaishoitajan on kuitenkin kyettävä ilmaisemaan loman tarpeensa sosiaalitoimelle ajoissa. Äkillisten menojen ajaksi puolisolle ei yleensä onnistuta hankkimaan hoivapaikkaa. Kodin ulkopuolisen hoivan epäsäännöllisyys ja sen aiheuttama epävarmuus vaikuttavat omaishoitajan jaksamiseen. Edes tieto siitä, että puolison saisi tietyn ajan kuluttua muutaman päivän tai viikon hoitajaksolle kodin ulkopuolelle, olisi omaishoitajalle lohdullista. Tiedollinen ja toiminnallinen tuki linkittyvät tämän omaishoitajan tilanteessa yhteen.

Epäsäännöllinen kodin ulkopuolella annettu muutaman päivän hoiva tai säännöllinen intervallihoiva voivat virkistää myös hoivan tarvitsijaa. Yleensä omaishoitajalla ei ole mitään mahdollisuutta saada tai ostaa viikon tai muutaman viikon ajaksi ulkopuolista hoivaa puolisolleen kotiin, vaan puolison tulisi päästä omaishoitajan loman ajaksi intervallihoivaan kodin ulkopuolelle. Moni aineistoni omaishoitaja nimeää kodin ulkopuolisen hoivan tukevan omaa jaksamistaan ja virkistäytymistään merkittävästi, ja kertoo kodin ulkopuolisen hoivan positiivisista vaikutuksista myös hoivan tarvitsijaan. Henkisellä vireydellä on vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen, ja myös hoivan tarvitsijalle kodin ulkopuolinen hoiva saattaa antaa mahdollisuuden solmia uusia sosiaalisia suhteita.

Päätös puolison sijoittamisesta laitoshoitoon on omaishoitajille yleensä vaikea. Kun sairas puoliso joutuu laitokseen vaikkapa vain tilapäisesti, kokee omaishoitaja yleensä syyllisyyttä omasta kykenemättömyydestään hoivata puolisoa kotona.

Sitä tulee vähän tiedätkö semmonen tunne, että enkö mä nyt mukamas jaksais sitä hoitaa, että miks mun pitää se sinne viedä? Et se on semmonen. Vaikka kauheen moni mulle.. Tai siis kaikki, hoitohenkilökunta siellä päässä, kaikki noi joita tässä nyt pyörii, niin kaikki sitä mulle sanoo, että sun on pakko. Et sä jaksat. Että kyllä sä vähän aikaa jaksat, mutta et sä jaksat kauaa. (H2, nainen)

Kirsi (2000, 239) on määritellyt omaishoitajan henkilökohtaisten resurssien käytön näkökulmasta kolme hoitamisen tapaa. Omaishoitaja voi hoitaa puolisoon alle voimavarojensa, yli voimavarojensa tai voimavarojensa puitteissa. Näistä etenkin kaksi jälkimmäistä tuli esille myös omassa aineistossani. Omia voimavaroja tarkastellessaan omaishoitajat saattavat olla hyvin kriittisiä ja vaatia itseltään sellaista jaksamista, joka voi muiden silmissä vaikuttaa aivan liian vaativalta, jopa epäinhimilliseltä. Pyrkimys äärimmäiseen jaksamiseen johtuu usein ympäristön asettamista, oletetuista tai ilmaistuista odotuksista (Mt., 239). Useilla puoliso-omaishoitajilla omaishoitajuus kumpuaa halusta moraalisesti pätevän omantunnon ylläpitämiseen, jolloin omaishoitajan vahva moraalinen eetos voi rapauttaa omaishoitajan jaksamista (Saarenheimo 2006b, 82). Etenkin kun läheinen tunnesuhde yhdessä moraalisen selkärangan kanssa on omaishoitajan hoitamiseen sitoutumisen kannalta tärkeää, asettaa tämä palvelujärjestelmälle haasteen tunnistaa tarve hoivavastuun jakamiseen omaishoitajan ja palvelujärjestelmän kesken, jotta omaishoitaja ei kuormittuisi liikaa (Saarenheimo 2006c, 101-102). Tällöin muut, kuten aineistonäytteessä esiin tulleet intervallihoivapaikan hoitajat, voivat tuoda esiin hoivatauon välttämättömyyttä omaishoitajalle, joka tunnistaa oman jaksamisensa rajat, mutta kieltäytyy hyväksymästä niitä. Näin omaishoitajan voi kenties olla helpompi hyväksyä puolison väliaikainen hoiva muualla kuin kotona. Puolisoiden välinen emotionaalinen ja moraalinen jatkuvuus pitäisi taata myös palvelujärjestelmän intervention yhteydessä (Mt.).

Omaishoitajat kertovat haastatteluissa runsaasti erilaisista ongelmakohdista, joihin he ovat törmänneet myös tilapäistä kotiapua etsiessään. Useimmiten omaishoitajat olivat pettyneitä tarvittavan avun kalleuteen:

OH: Niillä [järjestö/ OJ] on systeemi muuttunu kaikei täysin. Jos se [kotiapu/OJ] oli ennen 24 tuntia ja se on nyt kaheksan tuntii. Mut siihen mä tietenkin lopetan, ei se hyödytä tommonen. Ja kun ei ne sit, he eivät saa tehdä mitään. He eivät sais keittää kahvia. Se on vaan mitä täällä on niin lääkkeet antavat ja ruoan antavat, jos on valmista. Siellä muuttu nyt kun setelien arvo muuttu 100 prosenttia niin niiden saatavuus väheni sit samalla. Tai niillä saatava apu. Muun muassa esimerkkinä mä kysyin sitä juhannusta, että saisinko mä tänne jonkun? Juu, vai oliko siinä kolme henkilöä olis tarvittu, että ilta ja yö ja aamu erikseen. Niin olis menny viis seteliä, á 150 euroo. Niin mä sanoin et kiitos paljon, mä oon kotona. Jos sattuu ittelle jotain niin. Mä sain vuodeksi 12 [palveluseteliä/OJ]. Mul on viis jäljellä ja ne olis menny sillon juhannuksena.

H: Ootteko te muita yrittäny käyttää?

OH: No suoraan sanoen ne on liian kalliita. Koska tää on 24-27 euroo tunti. (H3, nainen)

Kröger (2005, 217) on tutkiessaan lastenhoitoa yksinhuoltajaperheissä havainnut ns. hoivaköyhyyden olemassaolon. Hoivaköyhyys tulee ilmi eritoten perheissä, joilla ei ole epävirallista

tukiverkostoa ollenkaan tai se on heikko. Perheessä esiintyvään hoivan tarpeeseen ei voida vastata myöskään virallisen palvelujärjestelmän avulla. Etenkin yhden aineistoni omaishoitajan tilanteessa voidaan puhua hoivaköyhyydestä. Hänen sosiaaliset verkostonsa ovat todella heikot ja tukea ei tunnu löytyvän julkisesta palvelujärjestelmästäkään. Omaishoitaja tarvitsisi apua paitsi tavanomaisessa arjessa, myös ns. erikoistilanteessa (Mt. 2005, 218), joksi esimerkiksi omaishoitajan satunnainen tarve muutaman päivän vapaaseen voidaan lukea. Omaishoitaja on omat käytössä olevat taloudelliset resurssinsa riittämättömiksi suunnitellessaan kotipalvelun ostamista eräästä järjestöstä. Näin on siitakin huolimatta, että omaishoitajalla on mahdollisuus ostaa kotipalvelua kunnan myöntämien palvelusetelien turvin. Omaishoitaja ei myöskään koe järjestöltä saatavaa kotipalvelua riittäväksi, sillä työntekijöiden tehtäväkenttä on supistunut ja kodinhoidolliset tehtävät ovat tästä syystä karsiutuneet pois kotipalvelun piiristä. Muutamaksi päiväksi tarvittava kotipalvelu on aivan kohtuuttoman kallista: omaishoitaja menettäisi tämän lomansa vuoksi viisi palveluseteliä, joiden arvo on yhteensä 750 euroa. Loppuvuonna omaishoitajalla ei olisi enää mahdollisuutta pitää lomia, eikä varaa juuri sairastella. Omaishoitajan saamien palvelusetelien vuosittainen määrä (12) on erittäin pieni, mikäli hän aikoo ostaa niillä kotipalvelua, jonka kesto on enemmän kuin muutama tunti. Näin tiettyjen palvelusetelien tuettujen palvelujen, kuten yli viikon kestävä kotona annettu sijaishoivan, hankkiminen on käytännössä mahdotonta. Omaishoitajan on näin pakko jatkaa puolisonsa hoivaamista, koska hänellä ei ole varaa ostaa miehelleen hoivapalveluja ulkopuolelta. Julkisen palvelujärjestelmän antama kädenojennus palvelusetelien muodossa ei välttämättä vastaa juuri ollenkaan omaishoitajan tarpeisiin. Julkinen palvelujärjestelmä pystyisi kuitenkin halutessaan lieventämään omaishoitajan kokemaa hoivaköyhyyttä muun muassa niin, että omaishoitajalle myönnettäisiin omaishoidon tukea, mahdollisuus lomaan ja enemmän palvelusetelitä käyttöön.

Vaikka omaishoitajat tuovat esille lyhytaikaisen läsnäoloavun kalleuden, ei avun kalleus kohtuuttomuudestaan huolimatta aina estä avun ostamista:

OH: No yksityisiä on, jollei tuolta saa niin sitten täytyy ottaa yksityisestä. Mä oon pari kertaa soittanut, mikä [yritys X/OJ] joku se on... No sieltä sai sillon kun mä tarvin siihen hetkeen, niin sai ihan hyvin. Mut se et se on aika arvokasta, 25 euroo tunti että.

H: [Harrastukselle/OJ] tulee hintaa. Mutta ehkä se on sen väärä.

OH: No se on, sillon kun on pakko, niin se on pakko. (H6, mies)

Tämä omaishoitaja tiedostaa oman jaksamisensa rajat. Kun omaishoitaja kokee, että hänen on ”pakko” päästä virkistäytymään, on hän valmis maksamaan kalliin hinnan siitä, että saa hetken tauon hoivaamisesta. Harrastus voi toimia sisäänpääsynä ns. ongelmattomalle vyöhykkeelle, jossa

omaishoitaja voi unohtaa hetkeksi usein kuormittavan hoivatilanteensa. Harrastuksissa ympäristön asettamat vaatimukset ja omaishoitajan mahdollisuus vastata niihin ovat harmoniassa. (Saarenheimo 2006c, 102.) Kotiin yksityisiltä palvelutuottajilta tai järjestöiltä ostettavien palvelujen kallis hinta ei koske ainoastaan konkreettista hoitotyötä tai niin sanottua läsnäoloapua, vaan myös siivouspalveluja, jotka ovat joillekin omaishoitajille todella tärkeitä. Siivoamista ei lueta hoivaamiseen, kuten Sipilä (2003, 24) toteaa, mutta ”hoivaaminen voi kyllä edellyttää siivousta”.

No siivoustyötä nyt tällä kertaa tarvitaan ja siihen meillä on semmosia seteleitä että ne on niinkun loma. Mutta sillä saa, se on kolme ja puolsattaa euroa aina yks vuorokausi loma. Mutta sillä ei saa kun kuus tai kahdeksan tuntia siivoojan kottiin. Se loma menee siinä, se kuukauden loma. Että se on vähä semmosta, annetaan ja otetaan. Minusta se on aika iso raha, ku ajatellaan, että jos mä nyt illan siivoan ja sillä se on sataviiskyt euroa. Se on vanhaa rahaa yheksänsataa markkaa. Ja tuota sillä mä saan kaks kertaa viis tuntia. Eikö niin? Joo kaks kertaa viis tuntia. Ei ne sille likalle varmaan maksa paljoo palakkaa. Mihinkä se loppuraha? Se on, sitä tuota rahhaa hukkuu tuonne maailmalle. (H9, mies)

Esimerkiksi siivouspalveluiden osto osin palveluseteljä maksuvälineenä käyttäen vaikuttaa omaishoitajan lomiin. Palvelusetelien käytössä on havaittavissa omaishoitajille ongelmallisena näyttäytyvä logiikka. Kunta myöntää omaishoitajalle palveluseteleitä, jotta omaishoitaja voi ostaa niillä haluamansa palvelun niistä yrityksistä tai järjestöistä, joiden kanssa kunta on sopinut, että maksuvälineenä on mahdollista käyttää palveluseteleitä. Palvelu voi olla erilaista kotiapua, kuten vaikkapa siivousta tai lyhytkestoista läsnäoloapua. Omaishoitaja voi siis ostaa palvelusetelillä kotiin joko palvelua tai aikaa, lomaa itselleen. Vain harvoin omaishoitaja voi valita molempia. Tällöin omaishoitajan on priorisoitava tarpeensa ja mietittävä, että onko hänen ylipäänsä järkevää käyttää palveluseteleitä palvelun tai vapaan ostoon sillä hetkellä vai olisiko kenties viisaampaa jättää palveluseteleitä säästöön äkillisten ja voimakkaampien avun tarpeiden varalle.

Kodinhoitoon tai konkreettiseen hoivatyöhön saatu tai ostettu apu ei määräydy aineistoni omaishoitajien mukaan yksiselitteisellä tavalla. Tämä omaishoitaja kertoo kodinhoitajien antamasta avusta seuraavalla tavalla:

Hän on suurin piirtein sängyssä koko vuorokauden ympäri. Se että kolme kertaa päivässä hänet nostetaan tuoliin. Aamulla ja päivällä ja illalla. Että ruokailu tapahtuu niin kun istumasesennossa, tuolissa. Mutta ainoastaan siinä tapauksessa, että mä saan apua siinä nostossa. Että meillä käy kolme kertaa päivässä meillä käy kodinhoitaja, joka sitten sen verran, että vaipat vaihdetaan ja tuoliin nostetaan ja sit mä hoidan loput ite. Et sitten takasin sänkyyn meno tapahtuu ihan mun voimillani yksistään. He ei oo kun ajassa ehkä 15 minuuttia. Koska me ei tosiaan tehdä mitään muuta kun se vaipanvaihto ja sitten meillä on nostoteline, jolla me nostetaan pyörätuoliin. Sit he lähtee heti. Ja sit kerran viikossa suihkutetaan, silloin mä saan

heiltä apua. Mä oon ite niin kun koko aika siinä mukana, että tavallaan he vaan tulee auttaan mua. Et mä oon niin kun tavallaan aina laittanu nää kaikki valmiiks nää pesuvälineet, vehkeet ja kaikki, sillai että se just nopeutuu se heidän käyntinsä. (H2, nainen)

Omaishoitajasta tuntuu, että kodinhoitajat ennemminkin auttavat häntä suoriutumaan hoivatoimenpiteistä kuin hoivaavat itsenäisesti hänen puolisoaan. Huolimatta siitä, että omaishoitaja saa kodinhoitajilta apua useita kertoja päivässä, ei hänen hoivataakkansa juuri vähene. Kotiin annettavaa apua leimaa kiire, ja se on kestoltaan varsin lyhyttä eikä ylimääräistä aikaa ole (ks. Niemelä 2006). Vain nopeasti suoritettavat ja välttämättömät rutiiniluontoiset hoivatoimenpiteet ovat mahdollisia, ja siltikin omaishoitajan on täytynyt valmistautua kodinhoitajien saapumiseen laittamalla kaikki valmiiksi. Ajallista sitovuutta lisää se, että omaishoitajan on suunniteltava ajankäyttönsä kodinhoitajien vierailujen mukaisesti: *”Ja se on ihan ärsyttävä minuuttiaikataulu melkein. Kaikki tapahtuu niin, se riippuu tietysti just näitten kodinhoitajien aikataulusta niin sit se on ihan niin kun nakutettu.”* Omaishoitaja voi olla sidottu hoivaan kodinhoitajien tuomasta avusta huolimatta sekä ajallisesti että paikallisesti. Näin hoivan tarvitsijan kotona selviytymisen ehdoksi tulee omaishoitajan läsnäolo kotona sekä ajankäytön sääntely kotipalvelun työntekijöiden aikataulujen mukaan. Samalla omaishoitaja menettää omaa autonomiaansa joutuessaan pysymään kotona ja auttamaan hoivassa kodinhoitajia, vaikka voisi olettaa, että kotiin tulevat ammattilaiset tekisivät työnsä itsenäisesti ilman tarvetta omaishoitajan apuun.

Vaikka hoivan tarvitsija osallistuu esimerkiksi kaupungin järjestämään päivätoimintaan ja on poissa kotoaan tietyn ajan, ei tämä välttämättä lisää omaishoitajan vapaa-aikaa:

OH: Nyt on päiväkerhossa. Sekin on niin pitkällä, et mun täytyy kuskata. Kaupunki ei hae näin kaukaa.

H: Eikö tässä lähempänä oo keskuksia sitten mihin vois päästä?

OH: Ei oo, ei oo dementikoille. Ja ei näihin muihin, se on ihan turha koittaa, koska ne ei pysty hoitaan. Niillä ei oo taitoo näillä vetäjillä. Joo mut se, kuskaat sen sinne, käyt hakemassa sitten. Se menee siihen. Tunti aamusta, tunti, tai puoli tuntia siitä vapaa-ajasta menee suuntaan. (H6, mies)

Omaishoitaja joutuu hoitamaan puolisonsa viemisen ensin päiväkerhoon toiselle puolelle kaupunkia ja sieltä takaisin kotiin. Kun omaishoitaja käyttää tosiasiasa aikaansa edelleen puolisonsa hyväksi toteuttaen hänen tarpeitaan, kutistuu omaishoitajan mahdollisuus omaan aikaan. Hoiva sitoo omaishoitajaa edelleen. Päiväkerho on sinänsä varmasti kovin tarpeellinen ja sekä omaishoitajaa että hoivan tarvitsijaa tukeva palvelumuoto. Se voi kuitenkin osoittautua jokseenkin hyödyttömäksi ainakin omaishoitajan kannalta. Päiväkerho on välittyneesti ajateltuna toiminnallista tukea

omaishoitajalle, mutta silloin, kun omaishoitaja joutuu itse käyttämään aikaa ja näkemään vaivaa puolison viemiseen päiväkerhoon, ei tämä tuki konkretisoidu omaishoitajan kohdalla.

6.1.3 Miksi apua ei pyydetä tai palveluja haeta?

Hyvinvointivaltion ja sosiaali- ja terveydenhuollon viralliset ohjeet ohjaavat sosiaali- ja terveystalouden palkkatöitä yhdessä julkiseen organisaatioon rakentuneiden rutiinien kanssa. Sosiaalialan ammattilaisen, esimerkiksi kunnallisen kotipalvelutyöntekijän, työskennellessä vieraassa kodissa, hän joutuu ottamaan huomioon työssään koti- ja perheinstituution säännöt ja rutiinit. Kotipalvelun työntekijän toimintaa säätelee virallisen lisäksi myös epävirallinen, joka voi kyseenalaistaa virallisen antamat lait, ohjeet ja normit. (Tedre 2004, 70.)

Kotiavun saamisen ja saamattomuuden ehdot voivat muokkautua myös omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan välisessä vuoropuhelussa. Eräs omaishoitaja toi esille oman tarpeensa erinäisiin palveluihin, mutta noudatti miehensä tahtoa olla pyytämättä ulkopuolista apua:

OH: Joo ei siinä on semmonen, että ei vieraita ihmisiä tänne, ei vierasta ihmistä. Hän ei niin kun oikein tykkäis.

H: Tuntuuko ettei tavallaan uskalla jättää että?

OH: Hän ei niin kun oikein tykkäis. Sillon alkuun oikein moitti että vieras ihminen tulis tänne. Ja minä en olis paikalla. On vähän outoo. (H4, nainen)

Kunnallisen kotipalvelun, yksityisten yritysten ja järjestöjen ammattilaiset ovat *vieraita* ja tuntemattomia, eikä heidän pääsemisensä omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden kotiin noudata yhtä kaavaa. Koti on yksityisaluetta, jolla on selkeät rajansa. Kun tälle alueelle tulee vieras, on hänen sopeutettava toimintansa vastaamaan kodin haltijan tapoja ja normeja. Koti saa toisten ihmisten mielissä henkilökohtaisemman ja yksityisemmän merkityksen kuin toisten. (Tedre 1998, 150.) Koti edustaa vahvaa autonomiaa. Esimerkiksi kotipalvelutyöntekijöiden pääsy yksityiselle alueelle kotiin saa usein hyvinkin intiimin merkityksen. Makuuhuone, kylpyhuone, vaatekaapit ja paljas ruumis kuuluvat perinteisesti ihmisen omaan autonomiaan, ja vieraan tunkeutuminen tälle alueelle pakottaa määrittelemään autonomian rajat uudelleen. (Koskinen ym. 1998, 226.) Tämän vuoksi kotipalvelujen käyttö ei aina riipu pelkästä rahasta ja omaishoitajien asenteesta, vaan myös ruumiillisen hoivan vastaanottajalla, hoivan tarvitsijalla, on omat yksilölliset näkemyksensä kotipalvelusta. Näihin näkemyksiin vaikuttavat esimerkiksi hoivan tarvitsijan luonne, aikaisemmat tottumukset ja kotipalvelun työntekijän kanssa toimeen tuleminen. Hoivan tarvitsijan mielipiteillä

voi olla hyvin suuri vaikutus esimerkiksi palvelujen saantiin ja vastaanottamiseen sekä omaishoitajan jaksamiseen ja voimavaroihin. Tässäkin tapauksessa omaishoitaja torjuu yhden potentiaalisen avun resurssin, koska hänen miehensä ei halua kotiin ulkopuolista hoitajaa. Näin saatavilla olevan suhderesurssin torjuminen ei suoranaisesti riipu omaishoitajasta.

Hoivaa antavat kotiin omaisten ja lähipiirin lisäksi eri tahojen koordinoimat ammattiryhmät. Kuntien kotipalvelussa työskentelee ainakin kotisairaanhoidajia, kodinhoitajia, lähihoitajia ja kotiavustajia. Yksityisistä yrityksistä hoivan tarvitsijat tai omaishoitajat voivat ostaa tarvitsemiaan palveluja, joiden antajina ovat sosiaali- ja/tai terveydenhuollon ammattipätevyyden omaavat työntekijät ja yrittäjät. Lisäksi kotitalousyrittäjiltä voidaan ostaa esimerkiksi siivouspalveluja. Koska palveluja ikääntyneiden tarpeisiin antavat ja tuottavat eri tahot, voivat myös tiedot, taidot, moraaliset sitoumukset sekä työn- ja tehtävänjaot vaihdella. (Tedre 2003b, 100.) Tämän vuoksi palveluihin liittyvät mielikuvat saattavat ohjata palvelujen kysyntää jonkin verran. Muutaman omaishoitajan haastattelusta välittyy negatiivinen asenne kunnallisia kotipalveluja ja niiden työntekijöitä kohtaan.

OH: Entäs kunnallista kotipalvelua, saatteks te mitään?

H: Ei, ei mitään. Vois vaikka kuinka paljon saada, mutta totta puhuen, niin naapurissa oli semmonen, kun mä kattelin sitä kunnallista kotipalvelua. Ei siellä oltu tehty, ne varmaan vaan seurusteli ja katteli, että mitenkä täällä pärjätään. Mä en kyllä ikinä ota semmosta kunnallista apua, että ne hyppää vaan ja rahastaa, eikä mitään niin kun tapahdu. Niin näin sen, todella mä aattelin, että en kyllä ota semmosia palveluita, kun ei tehdä. (H4, nainen)

Kotipalveluista syntynyt huono mielikuva voi olla syynä siihen, että omaishoitajat eivät halua käyttää kunnallisia kotipalveluja, joita saattaa kuitenkin olla saatavilla ja joista he ovat tietoisia (ks. Tornstam 1982, 123). Omaishoitajat olettavat kotipalvelujen tarkoittavan sitä, että niiden myötä todella saadaan tarvittavaa apua kotiin. Koska asenteet ovat hyvin subjektiivisia, on mahdollista, että osa omaishoitajienkin mielikuvista kunnallisia palveluja kohtaan ei vastaa todellisuutta. Joko omat tai muilta kuullut negatiiviset kokemukset kunnallisista palveluista saattavat estää omaishoitajaa hakemasta palveluja, joita hän voisi kuitenkin saada jopa kohtuullisen pienellä omalla panostuksellaan.

Kodinhoitajien työtehtäviä on pyritty rationalisoimaan 1980-luvulta lähtien luomalla kotipalvelujen tueksi erilaisia tukipalveluja, kuten siivous-, pyykki-, kuljetus-, kauppa- ja ateriapalveluja. Näiden tukipalvelujen myötä osasta kodinhoitoon aikaisemmin kuuluvista töistä on tehty erillisiä palveluja ja samalla kodinhoitajien aikaisemmin antama kokonaisvaltainen hoito on menettänyt merkitystään.

(Niemelä 2006, 72-75.) Samoin kun kodinhoitajien, myös hoiva-ammattilaisten työtehtävät ovat omaishoitajien mukaan supistuneet niin paljon, että he eivät saa enää tehdä asiakkaan kotona juuri mitään.

No mä olen sillai, että nytkin mä olin tuota 17. päivä [retkellä/OJ], kun seurakunta järjestää semmosen, omaishoitajille semmosen virkistyspäivän, niin kotiapu kävi sitten sinä päivänä, kun ei saa niin kun koko päiväksi jättää yksin, niin kävi sitten, oliko se kaks tuntia. Se teki ruoan täällä. Mutta jos pyytää niin kun apua siivoukseen tai muuhunkin, ei, se ei kuulu ollenkaan. Että se on sitten että sillai käy jos pyytää niin saa sen pari tuntia olla sitten täällä ja kattoo pääasiassa, että ruokaa ja lääkkeitä otetaan... (H1, nainen)

Hoivan pirstaloituminen moniksi pieniksi tehtäviksi näkyy omaishoitajien haastatteluissa todellisena ongelmana. Vaikka kotiapua on saatavilla, se ei ole tehokasta. Juuri se työ, jonka tekemiseen omaishoitaja kaipaa apua, saattaa jäädä tekemättä (ks. Rajaniemi 2006, 179). Sellainen palvelu, josta ei ole hyötyä palvelun saajalle, on huonoa palvelua. Vaikka kotiin saatujen palvelujen tulisi maalaisjärjen mukaan helpottaa omaishoitajan työtä, voi palvelujen vaikuttavuus olla todellisuudessa varsin vähäinen. Apu kohdennetaan oikealle ihmiselle, mutta apua ei ole mahdollista saada kaikkiin tehtäviin, ainakaan yhdeltä, usein kunnan, taholta. Palvelujärjestelmä voi siis toimia omaishoitajan suhdereurssina, mutta palvelujärjestelmä ei välttämättä tuota omaishoitajalle resursseja arkisen toiminnan sujuvuuteen. Edellisen omaishoitajan kohdalla puolisolle kotiin annettu hoiva on lääkkeiden ja ruoan antamista, mutta ei siivousta. Jos omaishoitaja haluaa siivousapua, hänen on hankittava sitä muualta. Ulkoapäin ohjattu palvelu, joka lähtee esimerkiksi enemmän kunnan kuin omaishoitajan tarpeista, voi olla joustamatonta, jolloin se ei juuri tue omaishoitajan jaksamista (Hokkanen & Astikainen 2001, 18). Niemelä (2006, 153-154) huomauttaa kotipalvelun työn kohteiden, ihmisten, eroavan esimerkiksi teollisesta työstä. Ihmisillä on erilaisia vaivoja sekä omia toiveitaan ja tarpeitaan, jotka voivat tulla kotipalvelutyöntekijöille yllätyksenä. Näihin tarpeisiin vastaaminen voi olla vaikeaa, koska kotipalvelutyöntekijöiden on usein vaikea suorittaa ylimääräisiä tehtäviä ilman, että kiire lisääntyy. Waernessin (1996, 213) mukaan standardoitujen hoivapalvelujen sijasta kotipalvelutyöntekijöillä tulisi olla mahdollisuus mukauttaa toimintaansa hoivan tarvitsijoiden yksilöllisistä tarpeista lähtien. Hän kutsuu tällaista toimintatapaa hoivarationalisuudeksi. Hyvän hoivan antaminen vaatii kotipalvelutyöntekijältä kykyä auttaa hoivan tarvitsijoita yksilöllisissä tilanteissa huolimatta hoivan psyykkisestä ja fyysisestä kuormittavuudesta. (Mt., 212.)

Kotihoivaa antavien ammattilaisten joukosta löytyy yhtä monta tapaa tehdä työtä kuin on työntekijöitäkin. Vaikka saman koulutuksen omaavilta työntekijöiltä voi periaatteessa odottaa

samanlaista osaamista, saattaa osaaminen vaihdella eri työntekijöiden välillä huomattavasti. Seuraavassa aineistonäytteessä omaishoitaja kuvaa kenties työntekijän uusavuttomuutta tai huonoa asennetta työntekoon näin:

OH: Justiinsa. No sitten mä kaaduin niin pahasti että mä teloin häntäluuni ja mä en tahtonu päästä yhtään mihinkään, ja sit mä pyysin [järjestöstä /OJ], et jos joku tulis edes kauppaan. No niitä tuli sitten kaks. Ja toinen meni kauppaan ja toinen oli täällä ja sit mä et saisinkos mä pyytää, että jos sä voisit pilkkoo ton kaalin mulle, kun mä en pysy seisomassa. Mä että mitähän se oikeastaan tekee, kuulu semmosta ihmeellistä. En mä kattoon menny. Niin hän otti jokaisen kaalinlehden erikseen ja teki näin.

H: Pilkkoo sen.

OH: Sit se vanhempi ihminen tuli kaupasta ja sit hän meni sinne keittiöön ja sit kuulu jotain, kai se oli kattonu että ei tosta tuu yhtään mitään. Sen verran mä tietysti katoin, muka hain jotain. (H3, nainen)

Iäkkäälle ihmiselle, olkoon hän omaishoitaja tai ei, voi kykenemättömyys pilkkoa kaalia tuntua absurdilta. Jos kotiin tuleva ammattilainen ei selviydy niinkin yksinkertaisesta asiasta kuin kaalin pilkkomisesta, voi omaishoitajan olla vaikea luottaa siihen, että ammattilainen selviytyy haasteellisemmista tehtävistä. Palvelutarve on olemassa, mutta omaishoitajat haluavat selviytyä ennemmin yksin kuin ottaa vastaan jokseenkin hyödytöntä apua (ks. Rajaniemi 2006, 179). Kokemus siitä, että omaishoitajat eivät saa kotiin tulevilta ammattilaisilta tarvittavaa apua, ei kannusta omaishoitajia käyttämään erilaisia kotiin tuotavia palveluja.

78-vuotias naisomaishoitaja on aineistoni omaishoitajista ainoa, jonka sosiaaliset suhteet ovat todella heikot. Dementoitunutta puolisoaan hoitavalla omaishoitajalla ei ole lapsia eikä myöskään sisarusia, ja miehen sisarukset ovat joko kuolleet tai asuvat kaukana. Tällaisessa tilanteessa omaishoitajan on turvaututtava apua tarvitessaan palvelujärjestelmän apuun. Palvelujärjestelmä voi kuitenkin vaikuttaa kylmältä ja etäiseltä omaishoitajan näkökulmasta. Seuraavassa aineistonäytteessä omaishoitaja tuo esiin sensitiivisyyden puutetta, jota sairaalan työntekijöillä ainakin tämän omaishoitajan kohdalla on ilmennyt:

H: Miten te saitte sitten, kun oli tää infarkti ja hän palas sitten kotiin sen jälkeen sitten niin. Saitteks te tukee siihen kotiin?

OH: Ei mä hain itte ja se oli sillä siisti. Sanottiin hyvästi ja hyvää jatkaa. Sen koommin ei oo mitään. Ei sieltäpäin kysytty, eikä täältäpäin kysytty. Koska sanottiin, että tänne ei oo sitten mitään asiaa. Siks mä oon ihan kysymysmerkki, et jos jotain sattuu, niin mihin mä sit soitan. (H3, nainen)

Valokivi (2004) on jaotellut ikääntyvät suomalaiset palvelunkäyttäjät kolmeen ryhmään: alamaiskansalaisiin, aktiivisiin käyttäjäkansalaisiin sekä oikeuksistaan tietoisiin ja vaativiin kansalaisiin. Alamaiskansalaiset eivät yleensä juurikaan tiedä saatavilla olevista palveluista. Neuvottomuus tulee esiin tämänkin omaishoitajan haastattelusta. Tämä omaishoitaja, jolla ei ole lapsia, ei ole itse aktiivisesti hakenut tietoa palveluista, koska sairaalasta on sanottu, että apua ei ole saatavilla. Hän on tyytynyt ja alistunut kohtaloonsa, vaikka hän todella tuntuu tarvitsevan nimenomaan yhteiskunnan palveluja. Valokiven (2004, 222) mukaan on mahdollista, että ikääntynyt on palvelutarpeistaan huolimatta palvelujärjestelmän ulkopuolella. Oma tai muiden aktiivisuus palvelun tarvitsijan puolesta on avainasemassa palvelujen hakemisessa, koska palvelujärjestelmä ei pyri aktiivisesti löytämään tai etsimään palvelujärjestelmän ulkopuolella olevia ikääntyneitä palvelun tarvitsijoita (ks. Pietilä 2005b, 90). Hoivaköyhyys uhkaa etenkin niitä omaishoitajia, joilla ei ole epävirallista hoivaverkostoa, kuten omia lapsia, apuna hoivassa. Krögerin (2005, 226) mukaan Suomen virallinen palvelujärjestelmä ei kykene tunnistamaan hoivaköyhyyttä tai alttiutta siihen kovinkaan hyvin.

En tunne ketään. En käy missään. Kukaan ei käy täällä. Itku herkkä niin kun näkyy. Että myönnän, että en minä kohta jaksa kyllä. (H3, nainen)

Tästä haastattelusta huokui omaishoitajan toivottomuus ja uupumus, jonka omaishoitaja osin liittää heikkoihin sosiaalisiin suhteisiinsa. Hän tuntuu olevan totaalisen yksin hoivatilanteessaan. Omaishoitaja kokee tullessa hylätyksi ja syrjäytyneeksi toisaalta hoivatilanteen ja toisaalta sosiaalisessa verkostossa tapahtuneiden muutosten myötä. Lapsettomuus, heikot sosiaaliset siteet ja hoivan sitovuuden myötä selvästi rajoittuneet mahdollisuudet sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden kanssa näyttävät ensisijaisina tulppina etenkin tunnetuen saamiselle. On todettu, että heikot sosiaaliset verkostot heikentävät yksilöiden kykyä selviytyä vastoinkäymisistä ja vaikeuttaa ratkaisujen löytämistä ongelmiin (Hokkanen & Astikainen 2001, 16).

6.1.4 Apuvälineet tukena arjessa

Jotkut omaishoitajat ja hoivan tarvitsijat tarvitsevat kotiinsa palvelujen lisäksi erilaisia välineitä, jotka helpottavat hoivaamista tai ovat jopa hoivan välttämätön edellytys. Aineellisen tuen muodossa saatu tuki, kuten kodin muutostyöt, erilaiset apuvälineet ja kuljetuspalvelu, ovat yleensä rahanarvoista etua, ja ne tulevat omaishoitajalle ja hoivan tarvitsijalle usein tarpeeseen. Esimerkiksi kotiin tehtävät muutostyöt, joilla koti muutetaan toimivammaksi hoivan antamiselle, voivat

edesauttaa hoivan tarvitsijan ja toki myös omaishoitajan kotona asumista pidempään. Aineellista tukea saadaan yleensä nimenomaan hoivan tarvitsijasta johtuvista syistä, mutta aineellinen tuki voi helpottaa myös omaishoitajaa huomattavasti, kuten eräs omaishoitaja kertoo: ” *Et sehän on suunnaton helpotus, että se on tietty määrä vaippoja vuodessa, mitä tulee suoraan meidän autotalliin, niin se on hieno juttu. En maksa niistä itse mitään.*” (H5, nainen) Hygienia on kiistatta yksi laadukkaan ja ihmisarvoisen hoivan peruspilareista. Kunta tukee omaishoivaa ilmaisilla vaipoilla, aineellisen tuen keinoin. Vaipat ovat kalliita, ja niitä tarvitaan tyypillisesti useita päivässä. Aineellinen tuki ilmaisten vaippojen muodossa voi vaikuttaa arkisen toiminnan resursseihin huomattavasti. Omaishoitaja voi välttyä esimerkiksi jatkuvalta pyykinpesulta, joka vaatii aikaa ja vaivaa.

Erilaiset turvapuhelin- ja turvarannekeratkaisuilla voi olla tärkeä merkitys ihmiselle, jonka toimintakyky on heikentynyt. Tieto siitä, että apua saa tarvittaessa muualta, kuten kotipalvelusta, on omiaan lisäämään omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan turvallisuuden tunnetta, kuten seuraavasta aineistonäytteestä ilmenee:

Turvarannekkeita ja sitten kaikkia tämmösiä hälyttimiä, mitä on... Meillä on, yks turva on myöskin toi ensiapupalvelu, sitä mä en muistanukaan. Siis se, että meillä on toi, toi puhelin ja sitten miehellänihän on turvaranneke, mutta eihän hän voi sitä pitää. Siis hän varmaan huvikseen painelis sitä, että se on tuolla laatikossa, mutta toi on sitten, että silloin siinä vaiheessa, kun hän usein kaatui, niin sehän on aivan mahdottomuus minun saada häntä ylös, niin mä sitten vaan soittelin tuosta, niin sieltä tulee kans semmosia kaksmetrisiä turvamiehiä sitten yksi kappale, niin hän nostaa kookkaan mieheni noin vaan. Ja kyllä siellä on, jossain vaiheessa kun käytimme sitä, niin kerran oli tämmönen nainenkin, niin mieheni sano, että no ei tässä naisista kyllä apua ole. Mutta tää vaan sano, että eiköhän me tästä selvitä, ja niin.. Mä tietysti jotain avustin siinä, mutta se on, kun osaa sen tekniikan. (H5, nainen)

Vaikka turvapuhelimet ja –rannekkeet ovat ideoina hyviä, ja varmasti monen ikääntyneen kohdalla toimiviakin ratkaisuja, ei niiden toimivuus kaikkien kohdalla ole selviö. Edellisen omaishoitajan dementiaa sairastava aviomies ei ymmärrä turvarannekkeen käyttötarkoitusta, joten hän ei voi sitä käyttää. Tässä tapauksessa turvapuhelin kuitenkin antaa omaishoitajalle turvaa sellaisissa hoivan tarvitsijan avun tarpeeseen liittyvissä tilanteissa, joista hän ei koe itse selviytyvänsä. Turvapuhelinratkaisut ovat yhdistelmä aineellista tukea ja tunnetukea.

Viisi omaishoitajaa kertoo, että heille on myönnetty asuinkunnastaan vammaispalvelulain (1987/380) mukaista kuljetuspalvelua. Kuljetuspalvelun on määrä edistää ihmistä suoriutumaan paremmin arkipäivän toiminnoistaan. Omaishoitajat toivat yleensä esiin sen, että kunnat olivat

myöntäneet taksimatkoja asiointia ja virkistystä varten liian vähän (maksimissaan 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa) omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan tarpeisiin nähden.

H: Liikkusitteks te enemmän, jos olis enemmän näitä taksiseteleitä?

OH: Varmaankin. Ne olis tärkeitä. Että niillä pääsis kulkeen ja noi sitten ne miehen matkat on semmosia, että me päästään niillä tota sitten [naapurikuntiin/OJ]. Että kun se kattaa nää ympäristökuunnat. Ja mun omani on pelkästään [kotikuntaan/OJ]. (H1, nainen)

Mikään omaishoitajien asuinkunnista ei ollut myöntänyt omaishoitajalle tai hoivan tarvitsijalle yli 18 asiointi- ja virkistysmatkaa kuukaudessa, vaikka periaatteessa kunnat voivat myöntää enemmän yhdensuuntaisia matkoja kuukaudessa kuin 18. Tässä tapauksessa kuljetuspalvelua on myönnetty enemmän hoivan tarvitsijalle, joka ei sitä useinkaan itsenäisesti kykene käyttämään. Omaishoitajalle kuljetuspalvelua on taas myönnetty vain kuusi yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa, mutta hän hoitaa pääsääntöisesti itsenäisesti omat ja puolisonsa asioinnit. Hän ei myöskään voi yleensä ottaa puolisoaan mukaan asiointimatkoille puolison terveydentilasta johtuen. Erityisesti omaishoitajille, joilla ei ole autoa, ja jotka asuvat kauempana palveluista, on kolme asiointi- ja virkistysmatkaa kuukaudessa aika pieni määrä.

6.2 Yhteiskunta hoivaresurssien määrittäjänä

6.2.1 Arvostuksen puute ja epätasa-arvo omaishoitajuuden kompastuskivinä

Jo lukiessani omaishoitajien haastatteluja, huomasin että lähes kaikista haastatteluista huokui omaishoitajien heikko yhteiskunnallinen arvostus, joka sai omaishoitajien puheessa erilaisia, hyvin valitettavia muotoja. Vain kolmessa haastattelussa, kahden naisomaishoitajan ja yhden miesomaishoitajan haastatteluissa, ei juuri esiintynyt puheenvuoroja, joita olisin voinut tulkita yhteiskuntakriitikiksi. Kaksi miesomaishoitajaa ja yksi naisomaishoitaja puolestaan esittivät runsaasti kritiikkiä erityisesti julkista palvelujärjestelmää ja lainsäädäntöä kohtaan.

Rothstein (2000) tarkastelee pohjoismaisen universalismin merkitystä luottamuksen rakentajana. Hänen mukaansa koko väestön kattava universaali hyvinvointivaltio ruokkii kansalaisten luottamusta, koska vain vähän kohdentamista ja tarveharkintaa sisältävä universaali

sosiaalipolitiikka säilyttää luottamuksen menettelytapojen tasapuolisuuteen ja reiluuteen. Kansalaisten mielestä julkinen sektori tuottaa yksityistä sektoria paremmin hyvinvointia (Ervasti 1996, 45). Luottamus suomalaiseen hyvinvointivaltioon ilmenee luottamuksena siihen, että valtio/hallitus pitää lupauksensa ja konkretisoi ne erilaisin toimenpitein tarpeen vaatiessa. Jotta hyvinvointivaltioon luotettaisiin, on myös uskottava siihen, että toiset ihmiset ja seuraava sukupolvi maksavat veronsa ja hoitavat osuutensa hyvinvointivaltion rahoittamisesta. (Julkunen & Niemi 2002, 167-168.)

*H: Mitä sitte jos tota nii vaimollaki tää avuntarve tavallaan lisääntyy nii mihin te tavallaan aattelisitte suunnata tai mistä pyydätte apua? Ootteko ajatellu semmosta tavallaan etukäteen?
OH: No kyllä sikäli että jos se tulee ihan sellasta että hän ei enää pääse liikuskelemaan ja muuta niin kyllä se sillon sairaala on jotta se. Sillon saavat yhteiskunta ruveta maksaan kun ne ei tästä maksa mitään. Jos ne maksas tuota omaishoitajalle kun ne tekee semmosta. Minä pääsen helepolla. Minä noita naisia katon monta kertaa pyörätuolissa jotakin isoa äijää kun nostelevat. Ja kun niillekkää ei makseta. Säästetään. (H9, mies)*

Hoivavastuun rajojen tiedostaminen ja hyväksyminen on olennaista omaishoitajan voimavarojen ylläpitämisen kannalta. Jos tiedollinen ja toiminnallinen tuki toimivat, on omaishoitajan helpompi tiedostaa oman jaksamisensa rajat (Hokkanen & Astikainen 2001, 17). Omaishoitajan mielestä julkisen sektorin tulee ottaa vastuu hänen vaimonsa hoivasta, mikäli hän ei enää itse kykene huolehtimaan vaimostaan. Omaishoitaja määrittää hoivatyönsä raskaaksi ja yhteiskunnallisesti tärkeäksi, ja hänen mukaansa julkinen sektori ei ainakaan rahallisesti tue omaishoitajien työtä. Omaishoitajat tekevät sitä hoivatyötä, jonka yhteiskunnan ammattilaiset joutuisivat todennäköisesti tekemään ilman omaishoitajan työpanosta. Kirsin (2004, 81) mukaan omaishoivaa ei pitäisi ymmärtää pelkkänä rakkauden työnä (ks. Graham 1983), vaikka yhteiskunta voikin säästää omaishoivan avulla. Taloudellisella tuella ja etuuksilla, kuten omaishoidon tuella, voi olla huomattava symbolinen merkitys omaishoitajille, koska etuuden myöntämisen kautta heidän tekemänsä hoivatyö saa tärkeää tunnustusta. Kun julkinen sektori tukee omaishoitajia omaishoidon tuella, omaishoitajat kokevat tuen poikkeavan pelkästä usein vastikkeettomasta perhe- ja lähipiirissä tuotetusta tuesta. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14.) Omaishoitajan mukaan kunnat perustelevat säästämisellä oikeutustaan olla tukematta omaishoitajia tarpeeksi omaishoidon tuen avulla. Säästäminen näkyy myös seuraavan omaishoitajan metaforisessa kuvauksessa ikääntyneiden laitoshoidon tilanteesta.

Sehän on sellanen paikka, mä pääsin siihen käsitykseen kun kyselin, että kun tää niin sanottu lanka katkeaa jonkun kohdalla, kun tulee tämä akuutti tilanne, että joku kuolee, elikkä hoidettava on sinä päivänä saatava hoitoon. Niin [vanhainkoti X/OJ]on se paikka, jossa on

olemassa paikka johonka tämmönen ihminen voidaan viedä, taikka joudutaan viemään. Että heillä on ehkä koitettu varautua siihen, että tämä katastrofitilanne elikä nyt tämä, poika käytti sanaa, että näillä poliittisilla päättäjillä on sellanen rakkauteen perustuva lanka, jonka varassa koko homma roikkuu. Sitten kun se katkee, on olemassa paikka jossa hoidetaan tämä katastrofitilanne. Mutta edelleenkin hän käytti kylläkin sanaa tulipalo, että tulipalo palaa jo kaiken aikaa, mutta sitten nää, hän käytti sanaa palomiehet, jotka sitten sammuttaa sen pesäkkeen joka syttyy. Nauraa. Leimahtaa, että joku kuolee, tai jos kaks sairastuu taikka tulee kaks potilasta niin sitten se hoidetaan. Siihen on olemassa voimavaroja juuri sen verran että voidaan hoitaa tämä pesäke. (H10, mies)

Puoliso-omaishoitajalla on oletettavasti vahva tunneside puolisoaan kohtaan. Tämä omaishoitaja kuvaa julkisesta palvelujärjestelmästä mahdollisesti saatavaa apua pelottavan epävarmaksi. Hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden tilanne saa mennä äärimmäisen huonoksi, ennen kuin ”rakkauteen perustuva lanka” katkeaa, ja hoivan tarvitsija hyväksytään laitoshoidon asiakkaaksi. Yhteiskunnan resurssit ovat niukat ja sen vuoksi palvelujärjestelmä ei kykene hoitamaan yhtään hoivan tarvitsijaa enemmän kuin on välttämätöntä. Omaishoitajien rakkaus puolisoaan kohtaan voi joissain tapauksissa toimia omaishoitajan resurssien viejänä ja edistää uupumista, koska omaishoitaja yrittää jaksaa hoivata viimeiseen asti. Yhteiskunnalle puolisoahoivaan liittyvä rakkaus näyttäytyy säästämisen symbolina. Puolisoaan rakastava omaishoitaja on yhteiskunnalle äärimmäisen tehokas ja tärkeä resurssi. Koska ongelmien annetaan kytä pitkään kotiloissa ennen niihin puuttumista, on yhteiskunnallisen intervention rooli sitä vaikeampi, mitä myöhemmin interventio, kuten väliaikaisen laitoshoitopaikan myöntäminen, tapahtuu. Yhteiskunta säästää, koska laitostuminen vähenee, mutta hintana voi olla omaishoitajan uupuminen, joka puolestaan helposti moninkertaistaa niukkuuden politiikalla luodut säästöt.

Zechnerin (2004, 647; 650) mukaan julkisen palvelujärjestelmän piiriin pääsee Suomessa yleensä silloin, kun ikääntyneen terveydentilassa tapahtuu tarpeeksi suuri muutos huonompaan, esimerkiksi loukkaantumisen tai sairauden myötä. Usein vasta tämän sairaalassaolon jälkeen ikääntyneelle aukeaa väylä myös sosiaalipalvelujen piiriin (Mt., 650). Sairaalaan joutuminen esimerkiksi äkillisen vakavan sairauden vuoksi ei sinällään ole merkki siitä, että ikääntynyt ja hänen lähipiirinsä ei olisi saattanut kokea tarvetta julkisen palvelujärjestelmän sosiaaliseen tukeen jo aikaisemmin. Koska huonontunut terveydentila luo yhä selkeämmät ja legitiimimmät tarpeet avulle esimerkiksi sairaalasta kotiutumisen jälkeen, voi hoivan tarvitsija tai omainen vaatia julkisen palvelujärjestelmältä palveluja ja tukea perustellummin kuin ennen hoivan tarvitsijan huonontunutta terveydentilaa. Tukimuotoja suunniteltaessa avun tarve voi ulottua myös niihin asioihin, joissa tuen tarvetta on ilmennyt jo ennen sairastumista.

Omaishoitaja voi toki antaa puolisolleen hyvää hoivaa, mutta omaishoitajan kyky ja tahto hoivata voivat olla ristiriidassa keskenään. Kykyä määrittää paitsi omaishoitajan terveydentila, myös julkiselta sektorilta saadun sosiaalisen tuen määrä ja laatu:

No mielummin kunta sais näistä. Niillä on varmaan rahaa kyllä moneen sellaseenkin, joka ei ole niin välttämätöntä, ratikat sun muut. Niin tälläset tuota. Kyllä kunta sais, velvollinen kun jollekka veroo on maksettu, kun molemmat tehty pitkä työsarka, kumpikin on tehty. Ja niitä on paljon sellasia, juuri tän ikäisissä, jotka on tavallaan rakentanu niin kun [kaupunkiakin/OJ]. Niin tuota kyllä se ois niin kun velvollinen kunta huolehtimaan siitä, että vanhukset voi hyvin. Taikka ainakin pärjää mahdollisimman hyvin, niin kun on mahdollista kenellekin. Että se perusturvallisuus olis, että on lämpö ja ruokaa ja hyvä olo. Kyllä miehenikin... Viis vuotta oli sodassakin, lähes viis vuotta. Että on vielä maatakin puolustettu. (H4, nainen)

Sekä omaishoitajan että hänen miehensä tekemän pitkän työsaran maksettuine veroineen tulisi riittää perusteeksi sille, että heillä on oikeus odottaa yhteiskunnalta vastavuoroista palvelusta nyt, kun he ovat itse jo iäkkäitä (ks. Valokivi 2004, 217; Lemponen 2001, 25; Koskinen ym. 1998, 263). Lisäksi omaishoitaja vetoaa miehensä mukanaoloon sotien aikaisessa maanpuolustuksessa. Kun iäkkäät ihmiset kokevat antaneensa Suomelle ja asuinkaupungilleen niin paljon omalla toiminnallaan vuosikymmenten saatossa, tulisi kunnalla olla vastuu edes perusturvallisuuden edellytysten luomisesta iäkkäille. Perusturvallisuuteen ja arjen jatkuvuuteen liittyvät tekemiset eivät ole enää itsestäänselvyksiä ikääntyneillä usein ilmenevien erilaisten toimintakykyrajoitusten vuoksi. Arjen jatkuvuuden turvaamiseen odotetaan arjen vähentyneen omaehtoisen hallittavuuden takia yhä enemmän tukea ulkopuolisilta auttajilta, kuten kotihoidon työntekijöiltä. (Rajaniemi 2006, 174.) Julkisen vallan velvollisuudella ikääntyneiden palvelujen järjestämiseen ja tuottamiseen on edelleen vahva kannatus ikääntyneiden joukossa, vaikka ikääntyneiden hoivavastuun siirtymistä yhä enemmän perheille onkin ounasteltu (Valokivi 2004, 224; Anttonen & Sointu 2006, 121).

Omaishoitajan henkilökohtaiset ominaisuudet ja luonteenpiirteet saattavat joidenkin omaishoitajien kohdalla nousta keskeisiksi hoivaresursseiksi. Uskallus ja rohkeus vaatia eikä pyytää palveluja voi olla avainasemassa palvelujärjestelmältä saatavan tuen suhteen:

Mä saan mitä mä haluan, koska mä oon sellanen jääräpää. Mä oon oppinu tässä, ennen mä en oo ollukkaan, mutta tota niin kun mä oon tuolla ukkoryhmässä sanonu, että mitään ette saa, jos vaan odotatte, että teidän pitää niin kun tässä yhteiskunnassa, koska tää yhteiskunta on nykyään niin raaka, härski, kiero, täs ei niin kun... Siis niin, ei ollenkaan arvosteta vammaisia, sairaita, vanhuksia, tämmösiä. Sen mä niin kun oon oppinu huomaamaan. Että semmonen kierous ja semmonen uraputki ja tämmönen vaan on ihmisillä mielessään, että tota sitten ne toiset jää sinne toiselle puolelle ja muut mennä purskuttaa vaan... (H8, mies)

Tämä omaishoitaja on aineistoni omaishoitajista se, joka kenties taistelee eniten saadakseen palveluja ja etuuksia puolisonsa hoivan tarpeen tueksi. Yhteiskunnan jakautuminen voittajiin ja häviäjiin tulee selkeästi esille omaishoitajan puheesta. Poliittiset päättäjät ja virkamiehet muotoilevat yhteiskunnallisia arvoja asettamalla eri ihmisryhmien tarpeita tärkeysjärjestykseen. Omaishoitajan näkökulmasta yhteiskunta näyttäytyy *raakana, härskinä ja kieronä*. Omaishoitaja käyttää aggressiivista strategiaa kohdatessaan palvelujärjestelmän. Aggressiivisuus on ilmennyt omaishoitajan sinnikkyutenä, äänekkäinä vaatimuksina sekä aktiivisena taisteluna palvelujen ja etuuksien puolesta. Tätä strategiaa käyttäen hän on huomattavan usein onnistunut saamaan haluamiansa palveluja. Esimerkiksi onnistunut neuvottelu kunnan virkamiesten kanssa on tuonut omaishoitajalle oikeuden omaishoidon tukeen, joka häneltä oli evätty aiemmin. Vaatiminen, aggressiivisuus ja neuvottelutaito näyttäytyvät omaishoitajalle väylänä julkisen palvelujärjestelmän piiriin. Palvelujärjestelmä voi näin taipua antamaan omaishoitajille taloudellista ja toiminnallista tukea, jos niitä vain osaa ja jaksaa vaatia. Saarenheimon (2006a, 25) mukaan palvelujärjestelmän pelisääntöjen oppimisella on olennaista vaikutusta omaishoitajan mahdollisuuteen saada apua ja palveluja varsinkin ennen kuin omaishoivatilanne kriisiytyy. Kunnallisen byrokratian keskellä luovimisen ja palvelujärjestelmän kielen ymmärtämisen myötä omaishoitajan todennäköisyys avun ja palvelujen saamiseen kasvaa.

Suomessa epävirallista omaishoivaa tuetaan rahallisesti omaishoitajalle maksetulla kunnallisella omaishoidon tuella (Anttonen & Sointu 2006, 93; Omaishoidon tuki - opas kuntien päättäjille 2006, 11). Omaishoidon tuki on sosiaalipalvelu, josta säädetään laissa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Kunnat maksavat omaishoitajille omaishoidon tukea määrärahojensa puitteissa (Omaishoidon tuki... 2006, 11). Kunnat ovat varsin vapaasti saaneet kehittää omaishoidon tukea haluamaansa suuntaan (Sipilä & Anttonen 1994, 56). Sen vuoksi myös omaishoidon tuen myöntämisperusteet vaihtelevat kunnittain. Eroja voidaan havaita sekä annettujen palveluiden että maksettujen rahallisten etuuksien kohdalla. Hoivan tarvitsijoiden tarvitseman hoivan sitovuuden määrittelykäytännöt ovat hyvin erilaisia eri kunnissa, jonka vuoksi omaishoitajat ja hoivan tarvitsijat ovat eriarvoisessa asemassa maan eri osissa. (Vaarama & Voutilainen & Manninen 2003, 60.) Esimerkiksi Voutilainen ja Vaarama (2005, 21; 32-33) ovat havainneet Manner-Suomen 287 kuntaa tutkiessaan, että omaishoitajaan liittyvien tekijöiden, kuten hoitotaitojen, terveyden, voimavarojen ja fyysisen ympäristön, arviointi standardoituja mittareita hyväksikäyttäen omaishoidon tukeen liittyvissä päätöksissä on harvinaista. Suurin osa vastanneista kunnista (76 %) ei käyttänyt omaishoitajan tilannetta arvioidessa mitään mittaria. Hoivan tarvitsijoiden toimintakyvyn arviointi on puolestaan välttämätön ehto omaishoidon tuen saamiselle. Lisäksi

ikäntyneiden toimintakyvyn arviointi pohjautuu liikaa vain fyysisen toimintakyvyn arviointiin ympäristötekijöiden, sosiaalisen verkoston, epävirallisen avun saatavuuden, turvattomuuden ja taloudellisen tilanteen kartoittamisen jäädessä valitettavan toissijaisiksi.

Eräs aineistoni omaishoitajista toi esille omaishoidon tuen eriarvoistavan luonteen. Omaishoitajan mukaan yhteiskunnan halu ja kyky taata hoivan edellytyksiä eri ryhmille ovat ristiriidassa keskenään:

Tää on tänä päivänä, näyttäis olevan, yks iso pullonkaula. Mut sitten tietysti se että olla apua ja neuvoja ja opastusta ja hoitopaikkoja ja muita niin se on toinen kysymys sitten. Se on taas sitten tietysti iso asia ja iso tarina, sehän on haaste yhteiskunnalle jossa on nyt kuitenkin tehty sellasia periaatepäätöksiä, että perustuslaissakin kirjattu asia, että tää sosiaalilainsäädäntö on sellanen, että täällä halutaan huolta pitää vanhuksista ja vammaisista ja sairaista ketään syrjimättä eikä asettaa eriarvoiseen asemaan niin sekin, että nythän esimerkiks omaishoidon tukikin on ollu sellanen, että osa kuntalaisista saa, osa ei. Ja siinähan ei tää tämmönen tasavertaisuus toteudu parhaalla mahdollisella tavalla, koska siihen tietenkin on määrärahoja erotettu liian vähän suhteessa tarpeeseen. (H10, mies)

Omaishoitaja tuo esiin, että ikääntyneiden omaishoivan resurssointi verrattuna muihin ryhmiin, kuten vammaisiin, on selkeästi puutteellisempaa. Suomen perustuslakiin kirjattujen perusoikeuksien, varsinkin sosiaalisten oikeuksien, oikeudellinen merkitys on usein heikohko, koska vain harvoin sosiaaliset oikeudet tuottavat subjektiivisia oikeuksia etuuksiin ja palveluihin (Anttonen & Sipilä 2000, 154). Riittävän korkea ikä ei tuota ikääntyneille subjektiivisia oikeuksia myöskään palveluihin, toisin kuin esimerkiksi lapsilla, joille osaan palveluista on pelkästään iän perusteella subjektiivinen oikeus. Kaikille muille ryhmille, paitsi ikääntyneille, sosiaalihuolto tarjoaa juridista suojelua. (Marin 2003a, 77.) Ikääntyneiden kohdalla voidaan ennemminkin puhua subjektiivisia oikeuksia heikommin sitovista velvollisuuksista, joita konkretisoidaan esimerkiksi kunnan yleisen järjestämisvelvollisuuden ja määrärahasidonnaisten palvelujen puitteissa (Heikkilä 2005, 48). Mikäli vanhuspalvelut todella olisivat universaaleja, ei yhteiskunnan portinvartijoilla olisi niin suuria tulkintavapauksia arvioidessaan kriteereitä palvelujen ja etuuksien myöntämiselle (Anttonen & Sipilä 2000, 173-175). Ikääntyneet ovat tässä mielessä muita ryhmiä epätasa-arvoisemmassa asemassa vaatiessaan yhteiskunnalta etuuksia ja palveluja.

Omaishoidon tuen tarkoituksena on motivoida nimenomaan perheenjäsenet ja sukulaiset, omaiset, tekemään läheisensä hoivatyötä. Mikäli omainen ottaa vastuulleen tällaisen työn omasta tahdostaan tai velvollisuuden tunnostaan, ei tämän sitoumuksen katsota vaativan ainakaan kovin suurta rahallista korvausta. Erityisesti naiset ovat työskennelleet kotona huonolla palkalla tai jopa palkatta,

jolloin kotona tapahtuva hoiva on katsottu perinteisesti naisten velvollisuudeksi. (Sipilä & Anttonen 1994, 58.) Seuraava omaishoitaja penää kuitenkin puolisonsa hoivaamisen tueksi rahaa, koska pelkkä kiitos ei riitä palkaksi omaishoitajuudesta:

Ja on liitot ja on perustettu kaikennäköistä, mutta niin kun sanoin, niin välillä tuntuu, että ne jää niihin kauniisiin puheisiin. Että sanotaan kuinka arvokasta työtä. Joka paikassa sitä samaa. Että kyllä sä teet arvokasta työtä, mutta se nyt ei yksistään ihan riitä kyllä. Me saadaan leipämme ja pystytään maksaan sairaalamaksumme vielä, mutta on sellaisia ihmisiä, joilla on todella tiukkaa. Että pitää pyörittää niin kun kotona kaikki elämisensä ja kulunsa ja toinen sairastaa hirveesti, maksaa sitä systeemiä siinä niin siinä on kyllä moni pieni eläkeläinen on kyllä tosi paikan edessä. (H2, nainen)

Perheenjäsenten ja sukulaisten toisilleen antama vanhushoiva ei ole Suomessa mahdollista ilman eläkkeiden muodossa maksettavaa lisäavustusta (Sipilä & Anttonen 1994, 55). Laadukas hoiva koostuu muun muassa rahasta, riittävästä ajasta ja arvostuksesta (Anttonen & Sointu 2006, 21). Hyvät tai edes riittävät taloudelliset resurssit vähentävät ikääntyneiden riippuvuutta perheenjäsenten antamasta avusta ja palveluista lisäten ikääntyneiden autonomiaa (Bettio & Plantenga 2004, 96-97). Kuten yllä oleva omaishoitaja huomauttaa, on omaishoitajuus monelle *pienelle eläkeläiselle* myös taloudellinen kysymys. Jos yhteiskunta ei tue taloudellisen tuen tarpeessa olevaa omaishoitajaa riittävästi, voi hoivaan muuten kykenevän omaishoitajan mahdollisuus hoivata kaventua. Vaikka kunnan viranomaiset ja päättäjät ilmaisisivat arvostuksensa omaishoitajille sanallisesti, se ei kevennä omaishoitajien hoivataakkaa millään tavalla. Kirsi (2001, 304-305) on havainnut, että etenkin naisomaishoitajilla omaishoidon tuen evääminen on yhteydessä omaishoitajien kokemaan heikkoon yhteiskunnalliseen arvostukseen. Taloudellisen tuen kautta on mahdollista toteuttaa muita sosiaalisen tuen muotoja, kuten toiminnallista ja tunnetukea (Hokkanen & Astikainen 2001, 14). Veronalaisen omaishoidon tuen netto-osuus on pieni, jolloin se ei yleensä kata kokonaan hoivasta aiheutuneita kustannuksia puhumattakaan vapaa-ajan menettämisen kompensoimisesta.

6.2.2 Byrokratiaa ja palvelujen vaikeaa saatavuutta

Byrokratiatyö korostaa ensisijaisesti viraston normeja asiakkaan elämän ja tilanteen korostamisen sijasta (Sipilä 1989, 214). Omaishoitajien kohdalla palvelujen ja etuuksien saaminen hoivan tueksi vaatii yleensä monenlaisia neuvotteluja palvelujärjestelmän edustajien kanssa. Neuvottelun tulos saattaa pohjautua vahvasti esimerkiksi kirjallisiin *selostuksiin*, kuten seuraava omaishoitaja on saanut huomata hakiessaan korvausta taksimatkoihin:

Siis silloin kun tää alko tää rumba, mä sanoin, että olis täytyny olla kokopäiväsihteeri tekemässä sitä hommaa. Se oli siis niin hirveetä paperinpyöritystä ja silloin vielä niin kun hän kävi siellä kuntoutuksessa, tuolla kaupungissa. Niin niistä kaikistahan piti tehdä aina selostukset tonne Kelaan ja anoo sitten jälkikäteen nää matkat ja silloin se oli kyllä niin hirveetä, mä sanoin että kyllä jos vanhempi ihminen, jos se ei apua sais, niin jäis kyllä hoitamatta asiat. Et kyl siinä niin paljon oli kaiken näköstä. Ja joka paikassa oli vähän erilaista sääntöä ja tää ei koske nyt taas teitä ja tää koskee, että se oli kyllä aika viidakko. (H2, nainen)

Byrokratialle on tunnusomaista muun muassa jokaisen organisaation tarkasti määritelty toimivalta, oikeudellisten normien tarkka noudattaminen ja hallinnollisten päätösten taltiointi kirjallisesti. Moderniin tietoyhteiskuntaan palvelukeskeisine organisaatioineen byrokratia sopii huonosti, koska byrokratia ei tue esimerkiksi vaatimusta asiakaskeskeisyydestä. (Vartola 2004, 20-21; 29.) Hallinnon byrokratiaa kuvataan arkikielessä usein hitaaksi, papereihin perustuvaksi, tehottomaksi, jäykäksi, kasvottomaksi ja ylimieliseksi (Mt., 129). *Paperinpyöritys* yhdessä virastosta toiseen pallottelun kanssa edustaa omaishoitajalle byrokraattista hallintoa, *viidakkoa*. Omaishoitaja voi kokea hämmennystä ja stressiä koettaessaan saada selvyyttä monimutkaisesta sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmästä. Aineistoni omaishoitajat ovat iältään 59-82-vuotiaita. Ikä voi vaikuttaa niihin kykyihin ja mahdollisuuksiin, joiden avulla omaishoitaja löytää hoivatilannetta parhaiten tukevat palvelut. Internet on nykyään yksi tärkeimmistä tietokanavista myös sosiaali- ja terveyspalvelujen saralla. Ikääntynyt omaishoitaja harvoin osaa etsiä tietoa internetistä eikä hänellä välttämättä ole siihen edes mahdollisuutta. Lisäksi omaishoitaja voi olla uupunut, eikä siten jaksaa edes etsiä tietoa hoivaa helpottavista palveluista tai apuvälineistä (Hokkanen & Astikainen 2001, 14). Tiedon hankinnassa korostuu tällöin se, onko omaishoitajalla sosiaalisessa verkostossaan ihmisiä, jotka ajavat hänen asiaansa eteenpäin. Nämä tiedon välittäjät voivat olla esimerkiksi lapsia tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Mikäli omaishoitaja hoivaa puolisoaan ilman omaishoidon tukea, eivät kunnan viranomaiset välttämättä myöskään ole tietoisia omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan mahdollisista palvelu- ja tukitarpeista. Muurin (2006, 229) mukaan kansalaisista 70 prosenttia toivoo kuntien lisäävän etuuksista ja palveluista tiedottamista. Etenkin tiedotuksen selkeyteen ja saavutettavuuteen tulisi kiinnittää huomiota:

Joo mut sen mä näkisin tärkeeks, että mun ei tosiaan tarvis alkaa mettästä näitä palveluja. Et olis yks piste, joka hoitaa. (H6, mies)

Byrokratiaan kuuluu myös se, että asiakkaiden on haettava palveluja eri virastoista ja laitoksista. Omaishoitajat toivat esiin sen, että he toivoisivat saavansa palveluja yhdestä paikasta. Omaishoitajat

näkevät puutteita myös kunnan viranomaisten tiedottamisessa. Tiedonsaanti sairaudesta, palveluista ja rahallisista etuuksista on ensiarvoista paitsi omaishoitajalle, myös hoivan tarvitsijoille ja heidän läheisilleen. Kun omaishoitaja painii puolison sairastumisen myötä yleensä huomattavasti muuttuneen arkielämän kanssa, ei hänen energiansa välttämättä riitä luukulta toiselle juoksemiseen.

Sosiaaliturvaa säätelevistä laeista ja asetuksista on juonnettavissa erilaisia hyvinvointivaltion lupauksia, joiden perusteella kansalaisella on oikeus odottaa yhteiskunnalta tiettyjä palveluja ja etuuksia tietyissä tilanteissa. Hyvinvointivaltio ei kuitenkaan aina lunasta näitä lupauksiaan hyvinvointipalveluista. (Metteri 2004, 21-22; 54.) Tällöin esimerkiksi sosiaalihuollon asiakas voi joutua kohtuuttomaan tilanteeseen, jossa hyvinvointivaltion lupaus, yleinen oikeustaju ja hyväksytyt käytännöt eivät takaa asiakkaalle etuutta tai palvelua (Mt., 41). Vaikka asiakas ei saisikaan etuutta tai palvelua, ei se merkitse sitä, etteivätkö hänen tarpeensa ja ongelmansa olisi perusteltuja. Metterin mukaan kohtuuttomuuden kokemukset voivat ilmetä monella tapaa, mutta ne esiintyvät yleensä kuitenkin yhdessä ja samassa tapauksessa. Kohtuuttomuutta ilmentää esimerkiksi kokemus epäoikeudenmukaisuudesta ja yhteiskunnan hylkäämäksi joutumisesta sekä nöyryytyksen ja pettymyksen tunteet. Asiakas voi jopa kokea menettävänsä ihmisarvonsa, ja vähintäänkin luottamus hyvinvointivaltioon instituutioineen ja viranomaisineen voi karista. Kokemukset kohtuuttomista tilanteista ovat aina yksilöllisiä, koska asiat käsitellään luonteeltaan yksilöllistävänä. (Mt., 61-62.) Myös monet aineistoni omaishoitajat ovat kohdanneet tällaisia kohtuuttomia tilanteita. Seuraavassa aineistonäytteessä omaishoitaja on hakenut lukuisia kertoja vaimolleen terapiapalvelua – turhaan:

Eli siis [sairaalassa/OJ] ei mikään siis niin kun toimi, ei mikään niin kun mee yksiin ja mää tota nyt viel sitten tällä, huomenna vien joo, sen viidennen anomuksen nyt sitten. Missä mä vaadin nyt sitten edelleen sitä 20 kertaa sitten ja niin kauan mä tappelen kun se tulee sieltä. Et mä en niin kun periksi sitä anna, koska potilas kärsii, kun kaks instanssia tappelee keskenään. Tälläinhän se ei saa olla. (H8, mies)

Omaishoitajat voivat kokea, että he tai heidän hoidettavansa eivät ole hyvinvointivaltiota edustavien ammattilaisten ja viranomaisten mielestä auttamisen arvoisia (ks. Metteri 2004, 64). Omaishoitajat hakevat yleensä sosiaali- ja terveystalvveluja ensisijaisesti hoivan tarvitsijan hyväksi, vaikka palveluilla pyritään helpottamaan myös omaishoitajien tilannetta. Kun palveluita saadakseen joutuu taistelemaan, on se usein nimenomaan hoivan tarvitsija, joka tilanteesta kärsii.

Se sairaus jo ensinnäki, kun on perheessä niin vie niin hirveen paljo sitä energiaa. Sitten kun tällasten kanssa joutuu, joilla on selevä laki näistä asioista. Niitä joutuu sitte taistelleen tätä suurta kolhoosia vastaan. Vai miten minä sanoisin, minä nimitän sitä duumaks. Nii tota, se

vie paljon sitte semmosta ja siinä jopa kiukustuu! Minä ainakin oon niin ärree terveystoimee kohtaa että minä en koskaa lepy. Se on koska ihan tommosissa tavallisissa asioissa käytetään väärin. (H9, mies)

Tämä omaishoitaja on ollut tietoinen oikeudestaan saada omaishoidon tukea, jota hän ei kuitenkaan heti ensimmäisellä hakukerralla ole saanut kunnan omaishoidon tuen määrärahojen puutteen vuoksi. Vaikka omaishoitajalle on myönnetty omaishoidon tuki myöhemmin, säilyttää omaishoitaja silti negatiivisen asenteensa viranomaisia kohtaan. Aiempi taistelu *suurta kolhoosia* ja *duumaa vastaan* on aiheuttanut epäluottamusta viranomaisia kohtaan. Kun omaishoitajalle ei myönnetä hänelle kuuluvaa etuutta ja hänen vaatimuksensa jätetään huomiotta, voi omaishoitaja jopa kyseenalaistaa viranomaisten toiminnan. Tämän omaishoitajan voi tulkita olevan tyypillinen esimerkki oikeuksistaan tietoisten ja vaativien kansalaisten ryhmään kuuluvasta ikääntyvästä kansalaisesta, joka tuo kärkkäästi esiin palvelujärjestelmän epäkohtia (ks. Valokivi 2004, 218).

Niiranen (2002, 67) kuvaa kansalaisia sosiaalipalvelujen asiakkaina kolmen eri roolin avulla. Ensinnäkin kansalaiset voivat olla palvelun kohteita, kohdeasiakkaita, toiseksi aktiivisia, valintoja tekeviä palvelun käyttäjiä ja kolmanneksi demokraattisen yhteisön jäseniä, palveluasiakkaita. Seuraavassa aineistonäytteessä omaishoitaja kritisoi kunnallisten päättäjiä, viranhaltijoiden ja työntekijöiden haluttomuutta kuulla omaishoivaan liittyvistä asioista omaishoitajilta ja omaishoitajajärjestöiltä:

Semmonen tunne, että kaupunki ei toimi ihan parhaalla mahdollisella tavalla. Tässä on ihan selkeesti, mä sanoisin näin, että jos aatellaan sitä asiatuntemusta, mikä näillä omaishoitajajärjestöillä on, siis heidän kauttansa saatava tieto, on niin kattava, että jos näillä kaupungin edes käyvillä ois nöyryyttä lähtee kysymään, että sanokaa, kertokaa, mitä te tarvitsette. Että mitä omaishoitajat ja mitä nämä tarvitsee. Että kertokaa ja laatikaa selvityksiä, että mitä te... Että he ovat siitä tiedosta erittäin kiitollisia, että jos sen saatte semmoisen tietoonne, niin alkais rakentaa sitä palvelukokonaisuuksia sitten ja tota noin sitä kautta että voidaanko tehdä joku runko ja sitten siitä sooloilla kunkin tarpeen mukaan, yksilöllisesti. En minä osaa siellä olla neuvoja, mutta tiedän että tietoa on saatavissa, mutta se että hyödyntääkö virkamiehet ja poliitikot sitä. (H10, mies)

Omaishoitaja kertoo, että omaishoitajien omaishoitajajärjestöille antamalla kokemukseräisellä tiedolla on vain valitettavan vähän vaikutusta *kaupungin edes käyvien*, kuten kunnallisten luottamushenkilöiden, tekemiin päätöksiin. Omaishoivaa ja -hoitajuutta koskevalla arkitiedolla ei näytä omaishoitajan mukaan olevan juurikaan merkitystä asiantuntijatiedon luomisessa kunnan organisaatiossa. Omaishoitaja-kansalaisten kohdalla näyttäisi pätevän näin vain kohdeasiakkaana oleminen, jolle on tyypillistä ylhäältäpäin ohjatut ja määritellyt reunaehdot ja käyttöoikeudet

palveluihin (Niiranen 2002, 67-68). Kohdeasiakkuuteen voi liittyä oletus kansalaisten oman ongelmanratkaisun ja palvelun laadun edellytysten arvioinnin puutteista. Omaishoitajat eivät pääse määrittelemään omaishoivan ja -hoitajuuden ehtoja, vaikka he toimivat mittavana hoivaresurssina kunnille ja tekevät usein omaishoivatyötä vapaaehtoisesti. Tämän vuoksi kuntien tulisi kehittää omaishoitajien, kuntalaisten ja kansalaisten, kuulemista ja osallisuutta heitä koskevissa asioissa.

7. OMAISHOIVAN PALETTI: KAIKKI TARVITTAVA KOOSSA?

Omaishoiva näyttäytyy tässä tutkielmassa käytetyn aineiston valossa monitahoisten toimijoiden välisenä tapahtumana. Omaishoivaan sekoittuu palvelujärjestelmän erilaisia tukimuotoja, kuten kotiin tulevaa ulkopuolista hoivaa ja rahallisia etuuksia. Omaishoivaan saadaan tukea myös läheisiltä. Yhteistä aineistoni omaishoitajille on, että omaishoivasta on tullut omaishoitajien arjen pääasiallinen sisältö. Arjen sujuvuutta määrittää omaishoitajilla se, että hoivaa tarvitsevan puolison tarpeista kyetään huolehtimaan toistuvasti. Arki tarkoittaa erilaisia rutiineja, mutta myös yllättäviä tilanteita, joissa on kyettävä toimimaan. Monen omaishoitajan arki on syöttämistä, kylvettämistä ja siivousta. Omaishoiva sisältää usein runsaasti fyysisiä tehtäviä, joiden suorittaminen voi olla ikääntyneelle omaishoitajalle joskus ylitsempääsemättömän työlästä. Omaishoiva vaatii toteutuakseen sen, että omaishoitaja kykenee selviytymään hoivatehtävistä joko yksin tai muiden tuella. Ideaali omaishoivatilanne määrittyy omaishoitajien puheessa sujuvaksi arjeksi, johon hoiva limittyy ilman omaishoitajan suuria henkilökohtaisia uhrauksia. Moni omaishoitaja ei kuitenkaan näiltä uhrauksilta välty, koska ne ovat hoivan antamisen kannalta välttämättömiä.

Jo käsitteenä omaishoiva herättää erilaisia tunteita. Kun kyseessä on omaishoiva, ollaan silloin tyypillisesti tekemisissä syvien, emotionaalisten ja pitkäaikaisten ihmissuhteiden kanssa. Ihmiset liittävät omaishoivaan yleensä jonkinlaisia moraalisesti latautuneita odotuksia siitä, kenen kuuluu hoivata läheistään ja missä tilanteessa. Puolisoa voidaan hoivata rakkaudesta ja kiintymyksestä, mutta omaishoivalla on myös nurja puoli, jossa omaishoiva voi merkitä omaishoitajalle unettomia öitä, oman kodin ulkopuolisen elämänpiirin rajoittumista ja yksinäisyyttä. Yksinäisyys ilmenee nimenomaan vuorovaikutussuhteiden vähentymisenä. Omaishoitaja saattaa joutua luopumaan harrastuksistaan, jotka ovat hänelle tärkeitä. Koska hoivaa annetaan kotona, voi omaishoitajan elämänpiirin näyttämöksi tulla lähes pelkästään oma koti, jonka totuttu rytmi sekoittuu hoivan myötä. Uusi rytmi vaatii usein etukäteissuunnittelua ja aiemmat arjen tekemisiä eivät välttämättä ole samalla lailla mahdollisia kuin ennen puolison hoivan tarpeen ilmenemistä. Omaishoivan vuoksi parisuhteen roolit saattavat myös kääntyä ylösalaisin, jolloin hoivaavan puolison on otettava vastuu sellaisista tehtävistä, joita on aikaisemmin hoitanut sittemmin sairastunut puoliso. Kaikkien aineistoni omaishoitajien kohdalla vaikuttaa siltä, että omaishoiva on muuttanut pariskunnan aiempaa elämäntodellisuutta huomattavasti.

Harva omaishoitaja selviää hoivatilanteestaan ilman sekä hänelle itselleen että hoivan tarvitsijalle annettavaa tukea. Omaishoitajille välttämättömiä resursseja ovat ainakin *suhderessit* eli sellaiset ihmiset, joilta sosiaalista tukea on saatavilla. Myös palvelujärjestelmä, tietty rakenne, on pakollinen, jotta yhteiskunnallisesti määritettyä tukea voi ylipäänsä olla tarjolla. Palvelujärjestelmä voi tarjota tai olla tarjoamatta omaishoitajille omaishoivan toimivuuden kannalta olennaisia *arkisen toiminnan resursseja*. Arkisen toiminnan resursseihin sisältyvät esimerkiksi erilaiset kotiin saatavat hoivaan ja kodinhoitoon tarkoitetut palvelut, joilla palvelujärjestelmä omaishoivaa tukee. Ne sisältävät myös epäviralliselta sosiaaliselta verkostolta saadun tuen, koska myös sen jäseniltä, erityisesti lapsilta, saadaan hoivan arkea helpottavaa tukea. Arkisen toiminnan resurssit ovat tarpeellisia kaikille omaishoitajille. Tukea arkeen ei kuitenkaan saada mutkattomasti.

Lasten työssäkäynnillä on vaikutusta siihen, missä määrin he auttavat omaishoitajavanhempansa hoivaan liittyvissä tehtävissä. Lasten työssäkäynti ja perheellisyys rajoittavat selkeästi omaishoitajien avun pyytämistä lapsilta ja lasten mahdollisuuksia suhderessina toimimiseen. Vaikka omaishoitajalla olisikin käytettävissä lastensa apua, sitä ei välttämättä saada silloin, kun sitä tarvittaisiin. Lapsilla on myös oikeus vapaa-aikaansa, ja omaishoitajat tuovatkin usein esille, että lapsilta ei voi pyytää apua, koska heidän täytyy saada levätä ja virkistäytyä. Työssäkäynti on omaishoitajien lapsille legitiimi syy olla osallistumatta vanhempansa hoivaan (ks. Finch ja Mason 2000, 208-209). On huomattava, että tämä tulee aineistossa esiin vain omaishoitajien kertomana siten kun he lapsiltaan pyydetyn tai saadun avun ja niiden ehdot tulkitsevat. Aineistosta tulee esille, että omaishoitajille kuuluu heidän mielestään ensisijainen tai ainakin lapsia selvästi suurempi vastuu puolisonsa hoivasta.

Avun suuri ajallinen sitovuus ja raskaat avunmuodot vähentävät tyypillisesti ihmisten halukkuutta osallistua omaisen hoivaan (Rissanen 1999, 106-108). Myös Finch ja Mason (1993, 19) ovat todenneet, että ihmiset ovat valmiimpia ottamaan jossain määrin vastuuta sukulaisen hoivasta lähinnä silloin, kun apua tarvitaan vain vähän ja kun avun antaminen ei vaadi kovin paljoa taitoa, vaivaa ja aikaa. Tämä näyttäisi pätevän myös tutkimusaineistoni omaishoitajien kohdalla. Lapsilta saatu tuki liittyy lähinnä arjen sujuvuuden turvaamiseen: autetaan kuljetuksissa, pihatöissä, kaupassakäynnissä ja käydään kylässä. Yllättävää oli, että vain yksi omaishoitaja kertoi saavansa apua lapsiltaan siivoukseen. Tämä voi kertoa toisaalta siitä, että omaishoitajat eivät todella saa apua siivoukseen lapsiltaan, mutta mahdollisesti myös siitä, että omaishoitajat eivät liitä siivousta osaksi hoivaa. Lasten omaishoitajille ja hoivan tarvitsijoille antamassa sosiaalisessa tuessa painottuvat erityisesti tunnetuki ja toiminnallinen tuki. Erityisesti toiminnallinen tuki muotoutui monille

omaishoitajille tärkeäksi tueksi, jonka avulla omaishoivan arkea pystyttiin pitämään koossa vaivattomammin.

Hoivan tarpeen myötä omaishoitajille tulee tarve saada erinäisiä palveluja ja etuuksia, joista he eivät välttämättä ole olleet tietoisia aikaisemmin. Omalle kohdalle sattunut puolison omaishoiva on tullut kaikille aineistoni omaishoitajille uutena asiana. Tästä johtuen omaishoitaja tarvitsee runsaasti erityisesti tiedollista ja toiminnallista tukea kyetäkseen jatkamaan eteenpäin muuttuneessa tilanteessa. Ilman tietoa sairaudesta ja mahdollisesti saatavilla olevista palveluista voi omaishoivan alkumetreit olla hyvinkin takkuisia. Pääasiallisesti omaishoitajat saivat tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta kunnissa ja järjestöissä, mutta myös omaishoitajien läheiset voivat olla tiedonlähteitä omaishoitajille. Muutaman omaishoitajan sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla työskentelevistä lapsista muotoutui omaishoitajille selkeästi *tiedollisia resursseja*. He ohjasivat ja neuvoivat omaishoitajia palveluviidakossa, joten tiedollisen resurssin käyttöönotto mahdollistui nimenomaan epävirallisten sosiaalisten verkostojen, suhderessurssien, avulla. Riittävä omaishoitajalla oleva tieto vähentää tietyllä tavalla myös omaishoitajan riippuvuutta toisista, koska tällöin omaishoitaja kykenee myös itse ajamaan asiaansa paremmin kuin silloin, jos hänellä ei olisi riittävää tietoa käytettävissään.

Ystävien, naapureiden ja sisarusten antama sosiaalinen tuki osoittautui aineistossani vähäiseksi. Sosiaalisen verkoston kutistuminen on ylipäänsä vaikuttanut siihen, onko omaishoitajilla ja hoivan tarvitsijoilla edes enää olemassa sellaisia naapureita, ystäviä tai sisaruksia, joilla on mahdollisuus tukea omaishoitajaa hoivassa. Omaishoitajat kokivat ystävyys-, naapuruus- ja sisarussuhteet siltikin tärkeiksi, mutta hoivan kannalta niiden merkitys on pieni. Heiltä ei haluttu tai voitu pyytää apua konkreettiseen hoivaan. Omaishoitajat odottivat naapureiden antavan apua, jos sitä vain pyydetäisiin. Moni omaishoitaja siis määritteli naapurinsa tarvittaessa käytettävissä olevaksi suhderessurssiksi. Ystävyysuhteet tuottivat yleensä iloa omaishoitajille, joten ystävyysuhteet voidaan nähdä yhtenä tunnetuen lähteenä omaishoitajille. Saatu tunnetuki vaikutti omaishoitajiin positiivisesti, ja yleensä se nähtiinkin yhtenä kannustimena jatkaa hoivan antamista omaiselle. Omaishoitajat toivat esille myös ystävyysuhteiden ylläpitämisen vaikeutta, johon vaikutti puolison hoivan sitovuus. Hoivasta irtaantuminen voi tulla joidenkin omaishoitajien kohdalla lähes mahdottomaksi. Sosiaalisten suhteiden tarve tuskin poistuu, vaikka ikääntynyt hoitaisikin puolisoaan. Monet omaishoitajat kaipasivat mahdollisuuksia virkistäytymiseen ja harrastamiseen, johon yhdistyy sosiaalinen kanssakäyminen toisten ihmisen kanssa. Yhtenä tällaisena mahdollisuutena nähtiin vertaisryhmät. Ne omaishoitajat, jotka niihin osallistuivat, kokivat

vertaisryhmät pääsääntöisesti myönteisinä, joskin he toivoivat vertaisryhmiä eri-ikäisille omaishoitajille.

Omaishoitajat eivät tämän aineiston valossa näytä tukeutuvan laajalti lähiyhteisöönsä. Epävirallisen hoivan antajat, kuten omaishoitajien lapset, voivat toki olla hoivaresurssija, mutta hoivan antajien olemassaolo ei ole selviö. Hoivasuhde vaatii vastavuoroista ja pitkäaikaista ihmissuhdetta, ja sen vuoksi epävirallisia auttamissuhteita ”ei voi perustaa silloin, kun niitä tarvittaisiin” (ks. Anttonen & Sipilä 1992, 441). Ennemmin aineistoni omaishoitajien saamassa sosiaalisessa tuessa painottuu welfare-mix –tyyppinen sosiaalisen tuen tuottamisen strategia (ks. Kinnunen 1998, 91-92). Omaan tilanteeseen sopivaa tukea haalittiin eri tahoilta, ja siitä usein jouduttiin myös neuvottelemaan ja taistelemaan. Useat aineistoni omaishoitajat vaikuttivatkin olevan uupuneita jatkuvaan neuvotteluun palveluista ja etuuksia palvelujärjestelmän edustajien kanssa. Palvelujärjestelmän institutionaaliset ja organisatoriset ehdot kuvastavat ja muovaavat yhteiskunnan asenteita ja auttamiskulttuuria. Nykyään korostettu hallinnollinen tehokkuus voi nakertaa palvelujärjestelmän ihmisläheisyyttä. (Metteri 2004, 136-137.)

Perheenjäseniltä ja julkiselta palvelujärjestelmältä konkreettiseen hoivaan saamatta jäänyt tuki on usein kuitenkin mahdollista hankkia palvelujärjestelmältä - yksityisiltä yrityksiltä tai järjestöiltä. Erityisesti vaativan ja pitkäaikaisen hoivan toteuttaminen markkinahintaisten palvelujen avulla on monille pienituloisille utopiaa (Julkunen 2006, 249). Tämä tuli myös esille aineistoni omaishoitajien haastatteluista. *Taloudelliset resurssit*, valmiiksi olemassa olevat tai erilaisten etuuksien muodossa hoivan tueksi myönnettävät, näyttäytyvät aineistoni valossa tärkeältä hoivaresurssilta omaishoitajille. Rahalla saadaan paljon sellaista, jolla on merkitystä hoivan kannalta. Riittävällä rahalla voidaan mahdollistaa toimivat hoivan fyysiset puitteet. Ikääntyneellä hoivan tarvitsijalla tai omaishoitajalla tulee olla tietoa ja ennen kaikkea rahaa, jotta hän osaa ja voi ostaa palveluja hoivayrityksiltä tai järjestöiltä. Omaishoitaja, asiakas, voi tällöin saada näiltä tahoilta apua haluamiinsa asioihin, kuten siivoukseen, mutta ristiriita palvelutarpeen ja asiakkaan maksukyvyn välillä on monien aineistoni omaishoitajien tilanteessa ilmeinen. Raha on avainasemassa myös ulkopuolisen hoitajan läsnäoloon omaishoitajan asioinnin ajaksi. Osa aineistoni omaishoitajista oli varakkaampia kuin osa, mutta suurimmalla osalla olemassa olevat taloudelliset resurssit olivat pienet.

Aineiston valossa näyttää siltä, että omaishoitaja voi ostaa omaa aikaa rahalla. Apua ja palveluja on kyllä saatavilla, jos niistä on varaa maksaa tarpeeksi paljon. Erityisen kalliiksi, mutta todella

tärkeäksi omaishoitajille määrityksi kotiin tarvittava tilapäinen hoiva-apu. Osalla omaishoitajista oli lapsia, jotka pystyivät tulemaan hetkeksi hoivaa tarvitsevan vanhempansa seuraksi omaishoitajavanhemman ollessa asioimassa tai harrastustoiminnassa. Osalla tätä mahdollisuutta ei syystä tai toisesta ollut. Tarvetta näyttäisikin olevan sellaisen läsnäolopalvelun kehittämiseksi, joka olisi edullista ja saatavilla lyhyellä varotusajalla. Erityisesti järjestöt voisivat entistä enemmän kehittää läsnäolopalvelua omaishoitajille, vaikkapa vapaaehtoistyöntekijöiden turvin. Usein läsnäolijan saaminen kotiin tarvittaessa on omaishoitajille tärkeämpää kuin läsnäolijan ammatillinen koulutus.

Myös osa-aikaiseen laitoshoittoon tai sitä kompensoiviin tukimuotoihin omaishoitajat kaipaavat lisää joustavuutta. Moni omaishoitaja toi esille, että puolison osa-aikainen laitoshoidto antaa heille voimia jatkaa omaishoivan antamista. Toisaalta taas tuotiin esille, että puolisoa ei haluttaisi viedä laitokseen. Omaishoiva voi olla myös omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan välistä riippuvuutta toisistaan, ovathan he aviopuolisoita ja eläneet yhteistä elämää vuosikymmeniä. Hoivan tarvitsijan riippuvuus omaishoitajapuolisostaan on yleensä jokseenkin selviö, mutta myös omaishoitajalle sairaan puolison läsnäolo ja mahdollisuus asua kotona mahdollisimman pitkään, voi olla puolison laitokseen siirtymistä parempi vaihtoehto.

Raha tai rahattomuus voi myös pakottaa omaisen hoivatyöhön. Esimerkiksi suuressa omakotitalossa, jossa on isot asumiskustannukset ja kenties vielä asuntolainaa maksettavana, asuva pelkkää kansaneläkettä saava naisomaishoitaja voi joutua taloudelliseen ahdinkoon, mikäli hyvää eläkettä saava mies joutuu pitkäaikaiseen yli kolme kuukautta kestäväseen laitoshoittoon (Laki vammaisuuksista 570/2007). Väliaikaiseen laitoshoittoon palvelujärjestelmästä voi vielä odottaa jonkinlaista rahallista kompensatiota esimerkiksi eläkkeensaajan erityishoitotuen turvin, mutta pitkäaikaisen laitoshoidon aikana hoitotukia ei ole mahdollista saada. Lisäksi hoitomaksut määräytyvät potilaan tulojen mukaan. Omaishoivan tukemisesta puhuttaessa on siis muistettava myös yksittäisten omaishoivapariskuntien olemassa oleva taloudellinen todellisuus ja sen ehdot, jotka ovat täysin subjektiivisia.

Vaikka raha näyttääkin olevan omaishoivan kannalta todella tarpeellista, ei rahalla voida kuitenkaan ostaa arvokkaita ihmissuhteita eikä luoda epävirallista sosiaalista verkostoa, jolta voisi pyytää apua omaishoivaan. Vaikka omaishoitajat saavatkin tunnetukea pääasiassa läheisiltään, voidaan sitä saada myös palvelujärjestelmän ammattilaisilta. Viralliselta verkostolta saadussa tai siltä toivotussa tuessa yhtenä tärkeänä asiana määrityksi ammattilaisten asenne ja tapa kohdata omaishoitajia. Näissä

kohtaamisissa yhdistyi parhaimmillaan informaali välittäminen sekä formaali asiantuntijuus sekä kyky omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden asioiden ajamiseen palvelujärjestelmässä. Omaishoitajat arvostavat suuresti, kun palvelujärjestelmän ammattilaiset kannustavat ja kuuntelevat heitä, tapahtuupa se omaishoitajien kotona, virastossa, järjestössä tai puhelimen tai sähköpostin välityksellä. Ammattilaisten empaattinen ja ymmärtävä läsnäolo, tunnetuki, auttoi monia omaishoitajia jaksamaan puolisonsa hoivaamista. Se myös loi uskoa tulevaan.

Metterin (2003, 95) mukaan ammattilaisten välittäminen edesauttaa kansalaisten luottamuksen syntymistä sekä instituutioihin että ammattilaisiin. Luottamus instituutioihin ilmenee siten, että kansalaiset voivat luottaa kunnan ja valtion hyvinvointilupaukseen, joka konkretisoituu esimerkiksi lainsäädännössä. Valitettavaa on, että moni aineistoni omaishoitajista esitti kritiikkiä nimenomaan sen suhteen, että yhteiskunta ei tarjoa heille tukeaan heidän ollessa iäkkäitä. Mielikuva siitä, että yhteiskunta tukee, on elänyt voimakkaasti omaishoitajien mielissä, mutta monen omaishoitajan kohdalla se ei nyt näytä toteutuvan riittävällä tavalla. Omaishoitajilla voi olla vaikeuksia ymmärtää julkiselta palvelujärjestelmästä saadun avun ehtoja, kuten lainsäädäntöä ja erilaisia muita sääntöjä, jonka vuoksi jotkut omaishoitajat saattavat kokea avun saamisen ehdot kohtuuttomina (ks. Rajaniemi 2006, 174). Tämä tuli selkeästi esille myös omassa aineistossani. Omaishoitajien on esimerkiksi vaikea ymmärtää sitä, miksi heille ei myönnetä omaishoidon tukea, vaikka omaishoidon tuen kriteerit täyttyisivät. Palvelujärjestelmä ja etuusviidakko määrittyvät monimutkaisiksi sokkeloiksi, joissa vain harva aineistoni omaishoitaja osaa suunnistaa vaikeuksista.

Aineistoni omaishoitajat toivoivat etenkin sellaista apua kotitöihin ja hoivaan, joka mahdollistaisi heille hetken hengähdystauon. Lähes kaikille aineistoni omaishoitajille oli kunnista järjestetty erilaisia palveluja. Julkiselta sektorilta omaishoitajat saivat erityisesti aineellista ja toiminnallista tukea, kuten etuuksia, palveluja ja apuvälineitä, joista oltiin kiitollisia. Kuitenkin lähes kaikista omaishoitajien haastatteluista kumpusi lisäävun tarve johonkin hoivan kannalta olennaiseen asiaan. Vaikka apua saatettiin saada, saattoi sen ehtona olla se, että omaishoitaja auttoi kotipalvelutyöntekijöitä puolisonsa hoivassa. Jos omaishoitaja joutuu tällaiseen tilanteeseen, ei saadusta tuesta muodostu resurssia omaishoitajalle, koska omaishoitajan reservissä oleminen kuluttaa omaishoitajan voimavaroja. Saatu apu ei ole tällöin vastikkeetonta. Tärkeää omaishoitajille on myös se, että annetusta kotiavusta on jotain hyötyä omaishoitajille. Hyötyä ei koettu aina saatavan, ainakaan niin, että tuen antajana olisi vain yksi taho. Omaishoitajien voimavaroja syö se, että palveluja täytyy koettaa haalia eri paikoista erilaisin saamisehdoin. Huomionarvoisena kotiin

annetussa avussa määrittyi myös se, että kotiin tulevat ammattilaiset kykenevät kunnioittamaan kodin yksityisyyttä ja että hoivan tarvitsija hyväksyy tarjotun kotiavun.

Kysymys informaalin ja formaalin hoivan sekoittumisesta on mielenkiintoinen. Omaishoivaanhan liittyy usein piirteitä sekä informaalista että formaalista hoivasta. Tämä vaikuttaa aineistoni omaishoitajiin ja eittämättä myös heidän hoidettaviinsa enemmän kuin ehkä osaamme kuvitellakaan. Omaishoiva ja hoiva yleensäkin vaativat tiettyä rytmiä ja toistuvuutta ollakseen hoivaa. Aineistostani nousi esille, että palvelujärjestelmän taholta omaishoitajiin voi kohdistua vaade elää palvelujärjestelmän rytmissä. Palvelujärjestelmän rytmi on jatkuvasti tikittävä kaikkine tehokkuusvaatimuksineen. Omaishoitajat ja hoivan tarvitsijat eivät välttämättä halua mukailla palvelujärjestelmän rytmiä, mutta mikäli apua halutaan saada, on toisten määräämään rytmiin yleensä sopeuduttava. Kotihoitajien suorittama lääkkeidenjako, hoivan tarvitsijan sängystä nosto, kylvetys ja vaikkapa se, kun omaishoitaja vie hoivan tarvitsijan kunnalliseen dementiapäiväkerhoon, ovat esimerkkejä palvelujärjestelmän rytmin sekoittumisesta yksityisten ihmisten, omaishoitajien ja hoivan tarvitsijoiden, elämään. Puolison avun tarve pakottaa myös omaishoitajan muokkaamaan elämänrytmensä uudella tavalla. Palvelujärjestelmän rytmissä eläminen on yleensä yksi ulkopuolisen hoivan saamisen edellytyksistä. Uusi rytmi ja aiempi rytmi eivät yleensä enää voi suhteutua toisiinsa saumattomasti. Tällöin tullaan kysymykseen siitä, kenen ehdoilla omaishoiva toteutuu. Omaishoivan tarpeen määrittää sairas puoliso, jonka ruumiillisten, hoivaan liittyvien tarpeiden tueksi erilaisia palveluja mahdollisesti saadaan. Omaishoitajan rooliksi voi jäädä puolison hoivan rytmissä eläminen, jossa sijaa ei jää omille totutuille rytmeille. Lähes kaikki aineistoni omaishoitajat toivoivat lisää aikaa itselleen, harrastuksilleen ja sosiaalisille suhteilleen, mutta totesivat usein, etteivät ne tässä elämäntilanteessa, puolison tarvitessa hoivaa, ole mahdollisia tullakseen todeksi sillä tavoin kuin omaishoitajat haluaisivat. Myös omaishoitajan kyky hoitaa vaikkapa asioita kaupungilla ja osallistua erilaisiin aktiviteetteihin yleensä vaikeutuu hoivan tarpeen myötä.

Omaishoitajien haastatteluista tuli vahvasti esiin, että omaishoitajat kaipaavat tuekseen myös yhteiskunnallista arvostusta. Sekä läheisiltä että yhteiskunnalta saadut sanoiksi puetut tai symboliset osoitukset arvostuksesta ovat tärkeitä tunnustuksia siitä, että omaishoiva on tärkeää ja vaativaa työtä. Pienillä kannustavilla sanoilla ja empaattisilla teoilla voi olla äärimmäisen suuri merkitys omaishoitajille. Ne myös vaikuttavat eittämättä jonkin verran siihen, kuinka kauan omaista jaksetaan hoivata. Se, että omaishoitajat saavat purkaa sydäntään jollekin on omaishoitajista ensiarvoisen toivottavaa. Kuulluksi tulemisen pitäisi toteutua sekä henkilökohtaisella että

yhteiskunnallisella tasolla. Arber (1996, 74-75) esittää, että yhteiskunnalliset asenteet ikääntyneitä ja etenkin ikääntyneitä naisia kohtaan ovat koventuneet jopa niin voimakkaasti, että se viittaa suoranaiseen ikäsortoon. Ala-Nikkolan (2003, 18) mukaan omaishoitajilla ja heidän hoidettavillansa on suuri riski joutua yhteiskunnan marginaaliin. Joidenkin omaishoitajien haastatteluista välittyi tällainen uhka. Palveluja ei ehkä jaksettu tai osattu hakea. Moni omaishoitaja arvosteli palvelujärjestelmää siitä, että apua ei saada, kun sitä pyydetään. Palvelujärjestelmän ammattilaiset eivät myöskään selittäneet palvelujen ja etuuksien epäämistä omaishoitajille heitä tyydyttävällä tavalla. Palvelujärjestelmä ei kuule omaishoitajien tarpeita riittävästi. Riitasointuja sateli myös poliittisten päättäjien asenteelle. Monien omaishoitajien mielestä poliittiset päättäjät olivat unohtaneet omaishoitajat, eivätkä pyrkineet kohentamaan omaishoitajien asemaa millään tavalla nimenomaan omaishoitajien ehdoilla.

Jos omaishoiva nähdään yksilön vastuuta korostavana ja sen toimimattomuus yksilön ongelmana, pyritään yhteiskunnallista vastuuta hoivasta ja perusturvallisuuden luomisesta myös iäkkäille häivyttämään (ks. Mikkola 2005, 133). Julkinen sektori ei saisi esittää omaishoitajille edes implisiittistä vaatimusta siitä, että heidän on suoriuduttava hoivasta yksin. Esimerkiksi ajattelutapa, jossa omaishoitajan ongelmaksi määrittyy se, minne saada puolisonsa väliaikaiseen hoitoon, voitaisiin nähdä myös yhteiskunnan ongelmana, jossa yhteiskunnalla olisi vastuu kodin ulkopuolisen hoivan järjestämisestä myös omaishoivatilanteissa. Miten yhteiskunta voi turvata väliaikaisen hoivapaikan ikääntyneelle kansalaiselle, jota omainen ei syystä tai toisesta kykene tietyllä hetkellä hoitamaan? Tämä voisi olla yhteiskunnalta kelpo osoitus siitä kiitollisuudesta, jota omaishoitajat tärkeänä pitämästään ja suorittamastaan hoivatyöstään kokevat ansaitsevansa. Palvelujärjestelmän tulisi kyetä osoittamaan omaishoitajille arvostusta heidän tekemästään työstä siten, että se välittyisi selkein teoin omaishoivan tukemiseen.

Omaishoiva voi olla hyvin yllättävää. Omaishoiva merkitsee lukuisia yksittäisiä tarpeita sekä omaishoitajan että hoivan tarvitsijan kannalta, eikä avuntarpeita voida aina etukäteen arvioida. Siksi palvelujärjestelmän tulisi tarjota omaishoitajille ja hoivan tarvitsijoille joustavia palveluratkaisuja, joissa huomioitaisiin heidän yksilölliset tarpeensa. Palvelujärjestelmän ammattilaisten haasteena on tunnistaa ne hetket, jolloin omaishoitaja tarvitsee tukea. Ne hetket ovat yleensä yhteneviä niihin hetkiin, kun palvelujärjestelmän olisi jaettava hoivavastuuta ikääntyneestä kansalaisesta. Aineistoni omaishoitajat ovat hyvin sitoutuneita hoivaan, ja he eivät välttämättä kykene tai halua tunnistaa tuen tarvetta juuri omaishoivaan liittyvien vahvojen tunteiden vuoksi.

Omaishoitajat joutuvat luopumaan paljosta voidakseen antaa puolisolleen hoivaa. Mikkolan (2005, 132) mukaan hoiva on myös ”nöyrytmistä elämän tosiasioiden edessä”. Monien aineistoni omaishoitajien haastatteluissa nöyryminen huokuu läpi selvästi. Tämä voidaan liittää paitsi omaishoitajan väsymiseen, myös siihen, että monilla ihmisillä vanhuuteen liittyy raihnaisuus ja hoivan tarve. Omaishoivan voidaan ajatella olevan yksi ikääntynyttä ihmistä kohtaava mahdollinen tilanne, joka kohdalle sattuaan otetaan sellaisena vastaan kun se on. Omaishoiva ei ole mitenkään poikkeuksellista ikääntyneiden suomalaisten pariskuntien elämässä.

Jotta omaishoitaja onnistuu neuvotteluissa palvelujärjestelmän kanssa, tarvitsee hän tuekseen suhderessurssien eli sosiaalisen verkoston lisäksi joskus myös tietynlaisia henkilökohtaisia ominaisuuksia. Erityisesti yksi aineistoni omaishoitaja näytti onnistuvan neuvotteluissa erilaisista palveluista ja etuuksista juuri oman aktiivisuutensa, sinnikkyytensä ja vaativuutensa avulla. Persoonallisuuden voidaan olettaa määrittävän jonkun verran ainakin sitä, missä määrin omaishoitaja ajattelee tarvitsevansa tukea ja millä keinoin hän kykenee hankkimaan tukea ilman että muut ajavat hänen asiaansa. Toisilta ihmisiltä saatu sosiaalinen tuki, erityisesti tunnetuki, voi vahvistaa omaishoitajan henkilökohtaisia *sisäisiä resursseja*, joiden avulla omaishoitaja voi esimerkiksi voimaantua jatkamaan hoivaa. Tunnetukeen liittyy yleensä arvostuksen ja kiitoksen jakaminen. Sisäisinä resursseina voidaan nähdä omaishoitajan taito ja kyky antaa hoivaa, ja valmius selviytyä myös vaikeista tilanteista.

Tutkielmani tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin suomalaisiin puoliso-omaishoitajiin, mutta uskon niiden silti heijastavan jotain elämästämme ajasta. Kun ihmiset elävät iäkkäämmiksi, kasvaa todennäköisesti myös omaisilta hoivaa saavien ja omaisille hoivaa antavien määrä. Kasvavan ikääntyneiden ihmisten ryhmän hoivan järjestäminen on maassamme jo nyt ajankohtainen ongelma, ja tulevaisuudessa se muuttuu pysyväksi haasteeksi. Minut tutkielman teko herätti pohtimaan ainakin sitä, kuinka ikääntyneiden omaishoitajien asema kyettäisiin turvaamaan yhteiskunnassamme sellaiselle tasolle, jota monet muut ryhmät nauttivat. Kyse ei ole välttämättä siitä, etteikö vanhuksia arvostettaisi. Omaishoitajien mielestä yhteiskunta priorisoi nimenomaan heidän kustannuksellaan. Vaatimukset etuuksista ja palveluista ovat yleisiä kaikissa ryhmissä, mutta on tosiasia, että osalle ryhmistä, kuten vammaisille ja lapsille, oikeudet etuuksiin ja palveluihin on luotu yksiselitteisemmin kuin vanhuksille.

Ihmisarvoisen vanhuuden näkökulmasta omaishoivaa ei voida arvioida vain sen yhteiskunnalle mahdollisesti tuottavien taloudellisten säästöjen kannalta. Vanhuus on ihmisen elämänkaaren

viimeinen vaihe, joka ei ole yhtään sen arvottomampi kuin muutkaan, niin sanotusti aktiivisemmat elämänvaiheet. Omaishoivan yhteiskunnallista tuottavuutta tärkeämpää pitäisi olla se, miten ja millä resursseilla omaishoiva toteutuu sekä omaishoitajia että hoivan tarvitsijoita tyydyttävällä tavalla. Kun vanhuspolitiikkaa kehitetään yhteiskunnallisen tuottavuuden ehdoilla, kärsivät yksittäiset ihmiset, kuten omaishoitajat ja hoivan tarvitsijat. Ikääntyneiden laitoshovasta puhuttaessa korostetaan usein sitä, että hoivan tulee olla inhimillistä. Laitoksissa hoidon tasoa valvotaan, ja monet kunnat ovatkin joutuneet palkkaamaan laitoksiin lisää henkilökuntaa siksi, että laadukas hoito ei voi toteutua ilman riittäviä henkilöstö- tai muunlaisia resursseja. Vaatimus hoivan inhimillisyydestä pätee myös omaishoivassa. Kodista inhimillisyyden vajeet eivät tule samalla lailla näkyviksi kuin julkisessa vanhustenhuollossa. Kotien omaishoivamaailmaan piiloutuu epäilemättä myös sellaista, jota ei nähdä – tai haluta nähdä.

Omaishoivan maailmassa riittäisi tutkittavaa. Tätä tutkielmaa tehdessä huomasin pohtivani muun muassa sitä, kuinka suuri merkitys omaishoitajan tai hänen omaistensa palvelujärjestelmään kohdistuvilla vaatimuksilla on todellisuudessa sen suhteen, kuinka palvelujärjestelmä etuuksia ja palveluja omaishoitajien käyttöön myöntää. Saadaanko palveluja ennemminkin onnistuneen neuvottelun ja oikeanlaisten sosiaalisten suhteiden kuin todellisen hädän perusteella?

Kiinnostavaa olisi tutkia myös sitä, kuinka sairastuneen ihmisen hoivavastuusta neuvotellaan perheissä. Lankeaako se automaattisesti puolisolle, mikäli hoivan tarvitsijaa ei ole vielä niin huonossa kunnossa, että tarvitsee laitoshovtoa? Ja mikä määrittää esimerkiksi sitä, että monilapsisen perheen lapsista vain yksi on aktiivisemmin mukana ikääntyneen ja hoivaa tarvitsevan vanhempansa hoivassa? Kiehtovaa olisi tutkia myös sitä, millä ehdoilla ne lapset tai muut läheiset, jotka eivät ota hoivavastuuta omaisestaan, määrittelevät varsinaisen hoivavastuussa olevan omaishoitajan asemaa, vastuuta ja identiteettiä hänen puolestaan. Yhdessä aineistoni omaishoitajan haastattelussa raapaistiin hieman tämän aihepiirin pintaa. Millä oikeudella sellainen ihminen, joka ei itse ota hoivavastuuta läheisestään, voi määritellä omaishoitajuutta ja omaishoitajan velvollisuuksia? Hoivan antamisen pitäisi olla henkilökohtainen valinta. Ehkä se ei sitä aina kuitenkaan ole. Henkilökohtaisen ”valinnan” taakse voi kätkeytyä myös monenlaisia perheensisäisiä neuvotteluja, hiljaisia sopimuksia ja jopa alistamista sekä alistumista.

Hoivan arvot perustuvat etiikkaan, käsityksiin hyvästä ja pahasta sekä oikeasta ja väärästä. Omaishoitaja tekee hoivatessaan monenlaisia moraalisia valintoja, jotka perustuvat erityisesti tunteisiin, mutta myös tahtoon ja järkeen. Tunteet ovat läsnä omaishoivassa vahvasti, koska hoivaa

tarvitseva läheinen on omaishoitajalle yleensä rakas ja ainutlaatuinen. Yhteiskunta palvelujärjestelmineen ja vanhuuspolitiikkoineen vaikuttaa merkittävästi omaishoitajan moraalisten valintojen ehtoihin. Henkilökohtainen valinta voidaan naamioida valinnaksi myös yhteiskunnan taholta. Joidenkin ihmisten voi olla pakko hoivata läheistään. Kun palveluja ei saada niitä tarvittaessa ja etuudet evätään kerta toisensa jälkeen, voi omaishoitaja turhautua. Turhautumisesta ei ikääntyneellä omaishoitajalla välttämättä ole kovin pitkä matka alistumiseen. Omaishoiva on elämäntilanne, jossa riippuvaisuus jostakin on selkeämmin havaittavissa kuin monissa muissa elämäntilanteissa. Riippuvaisuus sisältää paitsi hoivan tarvitsijan fyysiset avuntarpeet, joita ei voida tyydyttää ilman hoivaa ja toista ihmistä, myös omaishoitajan kokonaisvaltaisen tuen tarpeet, jotka eivät määrity pelkästään hoivan tarvitsijan tarpeiden perusteella. Moni tuesta riippuvainen omaishoitaja kykenee hoivaamaan läheistään vain siinä tapauksessa, että tuentarve tyydytetään joko läheisten tai palvelujärjestelmän antaman tuen turvin. Riippuvaisuutta ei pystytä poistamaan, onhan kyseessä hoiva, mutta läheiset ihmiset ja palvelujärjestelmä voivat tukea omaishoitajaa ja hoivan tarvitsijaa. Tällöin riippuvaisuus tuesta, vaikka riippuvaisuus onkin läsnä hoivatilanteessa, ei koidu omaishoivan kohtaloksi. Jos omaishoitaja ei saa tukea, jota omaishoiva edellyttää, voi hoivan antaminen olla mahdotonta. Välittäminen ja huolenpito, jotka kuuluvat olennaisesti hoivaan, eivät voi toteutua ilman käytettävissä olevia ja yksilöllisiin hoivatilanteisiin tarvittavia resursseja. Kun omaishoitajan voimat ovat lopussa, mutta hoivaamista on pakko jaksaa jatkaa, niin voiko yhteiskunta tällöin ylipäänsä sysätä hoivavastuuta edelleen omaishoitajalle? Kuka oikeastaan vetää rajan sille, milloin omaishoitajan ei tarvitse jaksaa hoivata?

LÄHTEET:

Aaltonen, Elli (2004). Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Ala-Nikkola, Merja (1997). Tampereen kaupungin vanhustenhuollon palvelujärjestelmä. Teoksessa Merja Ala-Nikkola & Heli Valokivi Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä. Raportteja 215. Helsinki: Stakes, 99-118.

Ala-Nikkola, Merja (2003). Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Acta Universitatis Tamperensis 972. Tampere: University Press.

Allardt, Erik (1976). Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: WSOY.

Anttonen, Anneli & Sipilä, Jorma (1992). Julkinen, yhteisöllinen ja yksityinen sosiaalipolitiikassa – Sosiaalipalvelujen toimijat ja uudenlaiset yhteensovittamisen strategiat. Teoksessa Olavi Riihinen (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017. Näkökulmia suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. SITRAn julkaisusarja 123. Porvoo: WSOY, s. 435-461.

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. Hyvinvointivaltion rajat –hanke. Helsinki: Stakes.

Arber, Sara & Ginn, Jay (1991) Gender and Later Life. A Sociological Analysis of Resources and Constraints. Sage Publications.

Arber, Sara (1996). Sukupuoli ja ikä. Gerontologia 10 (2), 74-81.

Arber, Sara & Ginn, Jay (1997). Informal Caregivers for Elderly People. Teoksessa Clare Ungerson & Mary Kember (toim.) Women and Social Policy – a Reader. Toinen painos. Basingstoke: Macmillan, 347-358.

Auvinen, Riitta (1979). Ylistämällä alistettu. Teoksessa Katariina Eskola & Elina Haavio-Mannila & Riitta Jallinoja (toim.) Naisnäkökulmia. Juva: WSOY, 183-192.

Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1994). Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedon sosiologinen tutkielma. 1. painos 1966. Helsinki: Gaudeamus.

Bettio, Francesca & Plantenga, Janneke (2004). Comparing Care Regimes in Europe. Feminist Economics 10 (1), 85-113.

Bourdieu, Pierre (1986). The forms of capital. Teoksessa John G. Richardson (toim.) Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education. New York: Greenwood Press, 241-258.

- Cavanagh, Stephen (1997). Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4 (3), 5-16.
- Coleman, James (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Society* 94, 95-120.
- Coleman, James (1991). Prologue: constructed social organisation. Teoksessa Pierre Bourdieu & James S. Coleman (toim.) *Social Theory for a Changing Society*. Boulder: Westview Press, 1-14.
- Daly, Mary & Lewis, Jane (1998). Introduction: Conceptualising Social Care in the Context of Welfare State Restructuring. Teoksessa Lewis, Jane (toim.) *Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe*. Ashgate: Aldershot, 1-24.
- Dykstra, Pearl A. (1990). Disentangling direct and indirect gender effects on the supportive network. Teoksessa Kees C.P.M. Knipscheer & Toni C. Antonucci (toim.) *Social Network Research: Substantive Issues and Methodological Questions*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 55-65.
- Ervasti, Heikki (1996). Kenen vastuu? Tutkimuksia hyvinvointipluralismista legitimitietin näkökulmasta. *Tutkimuksia* 62. Helsinki: Stakes.
- Felski, Rita (2000). The intervention of everyday life. *New Formations* 39 (Winter 1999-2000), 15-31.
- Field, John (2003). *Social capital*. New York: Routledge
- Finch, Janet & Mason, Jennifer (2000). Filial Obligations and Kin Support for Elderly People. Teoksessa Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (toim.) *Aging and Everyday Life*. Oxford: Blackwell, 194-213.
- Fisher, Berenice & Tronto, Joan (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. Teoksessa Emily K. Abel & Margaret K. Nelson (toim.) *Circles of Care. Work and Identity in Women's Lives*. New York: State University of New York Press, 35 – 62.
- Foa, Uriel G. (1971). Interpersonal and economic resources. *Science* 171 (3969), 345-351.
- Forbat, Liz (2005). *Talking about care. Two sides to the story*. The Policy Press. University of Bristol.
- Forsberg, Gunnar & Wallmark, Johan (1998). *Nätverksboken – om mötets möjligheter*. Stockholm: Liber.
- Gothóni, Raili (1990). Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki – tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. Suunnitteluosaston julkaisuja 2. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Gothóni, Raili (1991). Omaiset – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

- Graham, Hilary (1983). *Caring: a labour of love*. Teoksessa Janet Finch ja Dulcie Groves (toim.) *A labour of love: women, work and caring*. London: Routledge & Kegan Paul, 13-30.
- Haaparanta, Leila & Niiniluoto, Ilkka (1991). *Johdatus tieteelliseen ajatteluun*. Helsingin yliopisto: filosofian laitos.
- Heikkilä, Matti (2005). *Julkinen vastuu eräissä sosiaalipalveluissa*. Teoksessa Matti Heikkilä & Mikko Kautto & Juha Teperi: *Julkinen hyvinvointivastuu sosiaali- ja terveydenhuollossa*. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 5. Helsinki, 35-59.
- Helin, Satu (2002). *Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana*. Teoksessa Eino Heikkinen & Marjatta Marin (toim.) *Vanhuuden voimavarat*. Helsinki: Tammi, 35-67.
- Wrede, Sirpa & Henriksson, Lea (2004). *Kahden kerroksen väkeä. Kotihoidon ammatillinen uusjako*. Teoksessa Lea Henriksson & Sirpa Wrede (toim.) *Hyvinvointityön ammatit*. Helsinki: Gaudeamus, 210-234.
- Hessle, Sven (1991). *Social support och sociala nätverk*. Teoksessa Birgitta Bergsten & Anders Bjerkman & Hans-Erik Hermansson & Joachim Israel (toim.) *Etik, solidarität och välfärd*. Göteborg: Daidalos, 136-163.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2003). *Tutki ja kirjoita*. 10., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hochschild, Arlie Russell (1983). *The Managed Heart: The Commercialisation of Human Feelings*. Berkeley: University of California.
- Hokkanen, Liisa & Astikainen, Anne (2001). *Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä*. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- Hämäläinen, Juha (1987). *Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä: johdatus laadullisen sosiaalitutkimuksen ”käsityötaitoon”*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Ikääntyneiden sosiaali- ja terveysturvat 2002*. SVT Sosiaaliturva 2003: 1. Helsinki: Stakes.
- Ilmonen, Kaj (1998). *Sosiologia, kulutus ja rutiinit*. *Sosiologia* 35 (2), 92-103.
- Ilmonen, Kaj (2000). *Sosiaalinen pääoma: käsite ja sen ongelmallisuus*. Teoksessa Kaj Ilmonen (toim.) *Sosiaalinen pääoma ja luottamus*. Jyväskylä: SoPhi.
- Isohanni, Matti (1986). *Vanhuuden ja perheväkivallan taustaa*. Teoksessa Aira Heinänen (toim.) *Vanhus ja perheväkivalta*. Julkaisu 8. Helsinki: Ensi Kotien Liitto, 68-84.
- Jokinen, Eeva (2005). *Aikuisen arki*. Helsinki: Gaudeamus.
- Julkunen, Raija (1992). *Hyvinvointivaltio käännekohdassa*. Tampere: Vastapaino.

Julkunen, Raija & Niemi, Riikka (2002). Mihin luotamme, kun luotamme hyvinvointivaltioon? Teoksessa Petri Ruuskanen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysareenoille. Jyväskylä: PS-kustannus, 161-180.

Julkunen, Raija (2003). Iät ja ajat. Teoksessa Tuula Helne & Raija Julkunen & Jouko Kajanoja & Sini Laitinen-Kuikka & Tiina Silvasti & Jussi Simpura: Sosiaalinen politiikka. Helsinki: WSOY, 389-411.

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

Kinnunen, Petri (1998). Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun Suomessa. Acta Universitatis Lapponiensis 20. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kirsi, Tapio (2000) Naisen tehtävä. Aviovaimot dementiapotilaan omaishoitajina. Gerontologia 14 (4), 229-240.

Kirsi, Tapio (2001). Täyttä ja menetettyä elämää. Aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitamisesta. Janus 9 (4), 293-311.

Kirsi, Tapio (2004). Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampere University Press.

KM. Komiteanmietintö 1986:26. Omaishoitotoimikunnan mietintö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Knijn, Trudie & Kremer, Monique (1997). Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. Social Politics 4 (3), 328-361.

Koskinen, Simo & Aalto, Leena & Hakonen, Sinikka & Päivärinta, Eeva (1998). Vanhustyö. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Kröger, Teppo (2005). Hoivaköyhyys yksinhuoltajaperheissä: kenelle lastenhoito-ongelmat sautuvat? Teoksessa Pentti Takala (toim.) Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin? Helsinki: Kela.

Kumpusalo, Esko (1991). Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Raportteja 8. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa (1999). Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3-12.

Laine, Timo (2007). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 28-45.

Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (2001). ”Ei tää niin syrjässä”. Tutkimus elämisen mahdollisuuksista ja palveluista syrjäkyllissä. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B37. Tutkimusraportteja ja selvityksiä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

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

Lefebvre, Henri (1991). Critique of everyday life. London: Verso.

Lemponen, Virpi (2001). Kotona mahdollisimman pitkään. Maaseudulla asuvien 65-74-vuotiaiden näkemyksiä hyvinvointipalveluista. Seinäjoki: Helsingin yliopiston Maaseudun tutkimus- ja koulutuskeskus.

Marin, Marjatta (2003a). Sosiaaliset verkostot. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus, 72-93.

Marin, Marjatta (2003b). Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Eino Heikkinen & Taina Rantanen (toim.) Gerontologia. Tampere: Duodecim, 60-69.

Marshall, Catherine & Rossman, Gretchen B. (2006). Designing qualitative research. 4. painos. Thousand Oaks: Sage Publications.

Maslow, Abraham H. (1987). Motivation and Personality. 3. uudistettu painos. New York: Harper & Row.

Metteri, Anna (2003). Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Anna Metteri (toim.) Syntykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus YTY r.y.

Metteri, Anna (2004). Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Edita.

Mikkola, Tuula (2005). ”Tätä meidän elämää” – Tutkimus puolisoivan arjesta. Licensiaatintutkielma. Helsingin yliopisto: sosiaalipolitiikka.

Miles, Matthew B. & Huberman, Michael A. (1994). Qualitative Data Analysis: an Expanded Sourcebook. 2. uudistettu painos. Thousand Oaks, London & New Delhi: Sage Publications.

Muuri, Anu (2006). Sosiaalipalvelut vuonna 2004 – Väestön mielipiteitä ja asiakkaiden palvelukokemuksia. Teoksessa Mikko Kautto (toim.) Suomalaisen hyvinvointi 2006. Stakes, 204-233.

Myllymäki, Arvo (2003). Kolmas sektori kilpailuyhteiskunnan hyvinvointipalvelujen täydentäjänä. Tampereen yliopisto: julkisoikeuden laitos.

Niemelä, Anna-Liisa (2006). Kiire ja työn muutos. Tapaustutkimus kotipalvelutyöstä. Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia 206. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Niiranen, Vuokko (2002). Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Kirsi Juhila & Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 63-80.

Nykysuomen sanakirja (2002). 15.painos. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

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

Paasivaara, Leena (2002). Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930-luvulta 2000-luvulle. D Medica 707. Oulu: Oulun yliopisto.

Payne, Roy & Hartley, Jean (1987). A test of a model for explaining the affective experience of unemployed men. *Journal of Occupational Psychology* 60 (1), 31-47.

Peltonen, Raili (1994). Sosiaalinen tuki, elämänhallinta ja koettu terveys keski-ikäisillä naisilla. Sosiaalipoliittisen tutkimuksen yhdistyksen tutkimuksia 54. Turku: Åbo Akademi.

Perttula, Juha (1996). Ihmistieteiden tiedonmuodostus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Aino Palmroth & Ismo Nurmi (toim.) Alttiiksi asettumisen etiikka: laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Jyväskylän yliopiston ylioppilaskunnan julkaisusarja n:o 38. Jyväskylä, 83-108.

Pietilä, Minna (2005a). Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 18-24.

Pietilä, Minna (2005b). Kotihoito, laitoshoido ja leskeys: puolisoitten omaishoivan ulottuvuudet. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto, 83-100.

Pietilä, Minna (2006). Vertaistuki ja ryhmätoiminta. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä: Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 29-38.

Qureshi, Hazel & Walker, Alan (1989). *The Caring relationship. Elderly People and their families.* Philadelphia: Temple University Press.

Qureshi, Hazel (1990). Social support. Teoksessa Sheila M. Peace (toim.) *Researching social gerontology. Concepts, methods and issues.* London: Sage Publications, 32-45.

Qureshi, Hazel (1996). Obligations and Support within Families. Teoksessa Alan Walker (toim.) *The New Generational Contract. Intergenerational Relations, Old Age and Welfare.* London: UCL Press, 100-119.

Rajaniemi, Jere (2006). Arkea tukevat verkostot – ikääntyneiden kokemuksia arjen sujumisesta. *Gerontologia* 20 (4), 169-181.

Rintala, Taina (2003). Vanhuskuvat ja vanhustenhuollon muotoutuminen 1850-luvulta 1990-luvulle. *Tutkimuksia* 132. Helsinki: Stakes.

Rissanen, Sari (1999). Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina? Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 73. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Ronkainen, Raili & Ahonen, Sari & Backman, Kaisa & Paasivaara, Leena (2002). Hoito ja palvelu kotona: kotipalvelu kotihoidon kivijalkana. Teoksessa Päivi Voutilainen & Marja Vaarama & Kaisa Backman & Leena Paasivaara & Ulla Eloniemi-Sulkava & Harriet Finne-Soveri (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu: opas laatuun. Helsinki: Stakes, 100-105.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2003). Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? Gerontologia 17 (3), 139-148.

Saarenheimo, Marja (2005). Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 25-52.

Saarenheimo, Marja (2006a). Autonomia ja voimaantuminen omaishoidossa. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä: Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 15-28.

Saarenheimo, Marja (2006b). Hoitamisen perusta: moraali ja tunteet. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä: Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 80-98.

Saarenheimo, Marja (2006c). Hoitamisen voimavarat. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä: Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoitoon. Tutkimusraportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 99-118.

Seikkula, Jaakko (1996). Sosiaaliset verkostot. Ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Siisiäinen, Martti (2003). Yksi käsite, kaksi lähestymistapaa: Putnamin ja Bourdieun sosiaalinen pääoma. Sosiologia 40 (3), 204-218.

Simonen, Leila & Kovalainen, Anne (1998). Paradoxes of Social Care Restructuring: The Finnish Case. Teoksessa Jane Lewis (toim.) Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe. Ashgate: Aldershot, 229-255.

Sipilä, Jorma (1989). Sosiaalityön jäljillä. Helsinki: Tammi.

Sipilä, Jorma & Anttonen, Anneli (1994). Payments for Care: The Case of Finland. Teoksessa Adalbert Evers & Marja Pijl & Clare Ungerson (toim.) Payments for Care. A Comparative Overview. Avebury: Aldershot, 51-66.

Sipilä, Jorma (1996). Aluksi. Teoksessa Jorma Sipilä & Outi Ketola & Teppo Kröger & Pirkko-Liisa Rauhala: Sosiaalipalvelujen Suomi. Porvoo: WSOY, 9-21.

Sipilä, Jorma (2003). Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. Janus 11 (1), 23-28.

Somerkivi, Pirjo (2000). ”Olen verkon silmässä kala”. Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Suomen säädöskokoelma

Asetus omaishoidon tuesta 318/1993.
Avoliittolaki 234/1929.
Kansanterveyslaki 66/1972.
Laki omaishoidon tuesta 937/2005.
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta 733/1992.
Laki vammaisuuksista 570/2007.
Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
Sosiaalihuoltolaki 710/1982.

Szebehely, Marta (1996). Om omsorg och omsorgsforskning. Teoksessa Rosmari Eliasson (toim.) Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur, 21-35.

Szebehely, Marta (1998). Changing Divisions of Carework: Caring for Children and Frail Elderly People in Sweden. Teoksessa Jane Lewis (toim.) Gender, Social Care and Welfare State Restructuring in Europe. Ashgate: Aldershot, 257-283.

Szebehely, Marta (2003). Den nordiska hemtjänsten – bakgrund och omfattning. Teoksessa Marta Szebehely (toim.) Hemhjälp i Norden – illustrationer och reflektioner. Lund: Studentlitteratur, 23-61.

Szebehely, Marta (2005a). Care as Employment and Welfare Provision. Teoksessa Hanne Marlene Dahl & Tine Rask Eriksen (toim.) Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State. Ashgate: Aldershot, 80-97.

Szebehely, Marta (2005b). Nya trender, gamla traditioner. Svensk äldreomsorg i europeiskt perspektiv. Teoksessa Christina Florin & Christina Bergqvist (toim.) Framtiden i samtiden. Könrelationer i förändring i Sverige och omvärlden. Stockholm: Institutet för framtidsstudier, 172-202.

Särkelä, Riitta & Vuorinen, Marja & Peltosalmi, Juha (2005). Sosiaali- ja terveysjärjestöjen mahdollisuudet palveluiden ja tuen tuottamisessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Särmäkari, Veli (1995). Vapaaehtoiset vanhustyössä: kokemuksia Kauhavalta, Kiimingistä, Lahdesta, Loviisasta ja Nurmekselta. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Tedre, Silva (1998). Töissä ”kodeissa” – vanhusten kotipalvelun sanattomia sopimuksia. Hallinnon Tutkimus 17 (3), 220-229.

Tedre, Silva (1999). Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja 40. Joensuu: Joensuun yliopisto.

Tedre, Silva (2000). Hoivaa jokapäiväisten toistojen maailmassa. Yhteiskuntapolitiikka 65 (6), 520-526.

Tedre, Silva (2001). Hoiva ja ruumiillisuus. Janus 9 (3), 178–188.

Tedre, Silva (2003a). Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marjatta Marin & Sinikka Hakonen (toim.) Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus, 57-71.

- Tedre, Silva (2003b). Vanhustenhuollon avaamattomat kysymykset. *Gerontologia* 17 (2), 98-102.
- Tedre, Silva (2004). Likainen työ ja virallinen hoiva. Teoksessa Lea Henriksson & Sirpa Wrede (toim.) *Hyvinvointityön ammatit*. Helsinki: Gaudeamus, 63-83.
- Tedre, Silva (2006). Asunnon vangit – ulos pääseminen sosiaalisena ongelmana. Teoksessa Tuula Helne & Markku Laatu (toim.) *Vääryyskirja*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 161-171.
- Tornstam, Lars (1982). Resursbegreppet och åldrandet. Teoksessa Lars Tornstam & Birgitta Odén & Alvar Svanborg (toim.) *Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden. Del 1: Teorier och forskningsansatser*. Liber Förlaget, 60-124.
- Tronto, Joan C. (1993). *Moral boundaries. A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Twigg, Julia & Atkin, Karl (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.
- Twigg, Julia (2000). *Bathing – the Body and Community Care*. London: Routledge.
- Vaarama, Marja & Hakkarainen, Anne & Laaksonen, Seppo (1999). *Vanhusbarometri. Selvityksiä 3*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Vaarama, Marja & Voutilainen, Päivi & Kauppinen, Sari (2002). Ikääntyneiden palvelut. Teoksessa Matti Heikkilä ja Antti Parpo (toim.) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Raportteja 268*. Helsinki: Stakes, 76-105.
- Vaarama, Marja & Voutilainen, Päivi & Manninen, Milla (2003). Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2002. *Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 8*. Helsinki.
- Vaarama, Marja & Luoma, Minna-Liisa & Ylönen, Lauri (2006). Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. Teoksessa Mikko Kautto (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2006*. Helsinki: Stakes, 104-136.
- Vahtera, Jussi & Pentti, Jaana (1995). *Voimavarat, terveys ja työelämän murros. Tutkimusraportti 7*. Helsinki: Työterveyslaitos.
- Vahtera, Jussi (1993) *Työn hallinta, sosiaalinen tuki ja terveys. Työ ja ihminen. Työympäristötutkimuksen aikakauskirja 1*. Helsinki: Työterveyslaitos.
- Valokivi, Heli (2004). Vaativista kansalaisista alamaisiin – Ikääntyneet kommentoivat palvelukokemuksiaan. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 41 (3), 214-227.
- Varto, Juha (1992). *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vartola, Juha (2004). Näkökulmia byrokraatiaan. Tampere: Tampereen yliopisto.

Vilkko, Anni (2000). Riittävästi koti. *Janus* 8 (3), 213-230.

Virtanen, Juha (2006). Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Jari Metsämuuronen (toim.) *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Helsinki: International Methelp Ky, 149-211.

Voutilainen, Päivi & Vaarama, Marja (2005). Toimintakykymittareiden käyttö ikääntyneiden palvelutarpeen arvioinnissa. *Raportteja 7*. Helsinki: Stakes.

Voutilainen, Päivi & Kattainen, Eija & Heinola, Reija (2007). Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. *Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2006*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Väärälä, Reijo (1998). Sosiaalisten sopimusten muutos kaupunkien elämäntavan uhkana. *Hyvinvointikatsaus 1*: 48-51.

Weber, Robert Philip (1990). *Basic content analysis*. Series: Quantitative Applications in the Social Sciences 49. 2. painos. Newbury Park: Sage Publications.

Wrede, Sirpa & Henriksson, Lea (2005). The Changing Terms of Welfare Service Work: Finnish Home Care in Transition. Teoksessa Hanne Marlene Dahl & Tine Rask Eriksen (toim.) *Dilemmas of Care in the Nordic Welfare State*. Ashgate: Aldershot, 62-79.

Zechner, Minna (2004). Family Commitments under Negotiation: Dual Carers in Finland and Italy. *Social Policy & Administration* 38 (6), 640-653.

Elektroniset lähteet:

STM internetsivut. Saatavilla www-muodossa. Viitattu [28.10.2007]

<URL:<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvan/kotipalvelu.htx>> (kotipalvelu ja kotisairaanhoido)

<URL:<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvan/tukipalvelut.htx>> (ateria-, siivous- ja muut tukipalvelut)

Liite 1. Tutkielmassa käytettyjen haastattelukoodien vastaavuus tutkimusryhmän haastattelukoodeihin.

Oma tutkielma	Tutkimusryhmän koodit
H1	20FINA
H2	26FINA
H3	31FINA
H4	9FINA
H5	18FINA
H6	33FIMA
H7	34FIMA
H8	35FIMA
H9	36FIMA
H10	1FIMA