

TYÖIKÄISENÄ OMAISHOITAJANA – PARISUHTEESTA HOITOSUHTEESEEN

LEA SIPPOLA
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden
yksikkö
Sosiaalityön pro gradu-tutkielma
Maaliskuu 2012

TAMPEREEN YLIOPISTO
Yhteiskunta ja kulttuuritieteiden yksikkö

SIPPOLA, LEA: Työkäisenä omaishoitajana - parisuhteesta hoitosuhteeseen
Pro gradu –tutkielma 58 s.
Sosiaalityö
Ohjaaja Kyösti Raunio
Maaliskuu 2012

Hoivasta on tullut ”sosiaalinen kysymys”, jota ratkotaan niin tieteellisesti kuin poliittisestikin. Omaishoito sijoittuu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän ja kotona perheessä tapahtuvan hoivan ja huolenpidon välimaastoon. Omaishoitaminen on suuri haaste niille, jotka hoitavat läheistä pitkäaikaissairasta, jonka hoitaminen on sitovaa ja/tai vaatii ympärivuorokautista valvontaa. Tässä tutkimuksessa pureudun työkäisten perheellisten parisuhteessa tapahtuvaan omaishoitamiseen ja sen vaikutukseen parisuhteelle. Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää omaishoidon merkitystä parisuhteen muuttumiselle hoitosuhteeksi. Tutkimuksessa osoitan niitä taitekohtia, joissa parisuhde tai hoitamisen rajat muuttuvat. Pyrin yhdistämään nämä taitekohdat palvelujärjestelmämme toimintaan tai toimimattomuuteen. Toivon, että tutkimuksesta olisi mahdollisesti hyötyä pyrittäessä edistämään omaishoitajajärjestelmäämme.

Tutkimus on fenomenologis-hermeneuttinen. Tutkimus on suoritettu neljän Länsi-Suomen kaupungin alueella ja tutkimukseen on otettu mukaan kaikki siihen suostuneet. Tutkimusaineisto koostuu viidestä työkäisestä pariskunnasta, joiden toisella puolisoilla on pitkäaikaissairaus ja toinen puoliso on hoivaajan roolissa. Tutkimusaineiston olen kerännyt teemahaastattelulla vuosina 1994, 2000 ja 2011. Aineiston analysoin sisällönanalyysillä.

Tutkimustuloksena löysin omaishoitoprosessin etenemisvaiheet ja omaishoitamisen vaikutuksen omaishoitajapuolison ja perheen elämään. Tässä tutkimuksessa kahden pariskunnan suhteet päättyivät kokonaan ja kahden pariskunnan parisuhde kaventui. Yksi parisuhde tiivistyi avioliitosta avioliitoksi. Omaishoitajapuolisoiden omien voimavarojen lisäksi sitoutumista hoivaan tahdittivat lapset, taloudelliset seikat, hoidettavan oma sitoutuminen hoitoon sekä palvelujärjestelmän toimivuus.

Hoidettavan sairaalahoidon aikana omaishoitajan kumppanuusrooli korostuu. Parisuhde joutuu myös palvelujärjestelmän ammattilaisten arvioinnin kohteeksi. Dramaattisimmat seuraukset parisuhteelle -

avioliiton pahin kriisi, avioero ja hoidettavan itsemurha - tapahtuivat nimenomaan laitoshoitajakson aikana. Yllättävää oli että psyykkistä sairautta potevien puolisoita kokivat omaishoitamisen puolison sairaalahoidon aikana kaikkein raskaimpana. He kokivat asemansa syrjäytettynä ja jopa syyllistettynä puolison sairastumiseen. Somaattista sairautta sairastavan puolisoita sen sijaan koki sairaalajakson olleen elämänsä parasta aikaa jota he vielä yhdessäkin muistelivat jälkepäin. Yksi pariskunta ei ollut käyttänyt muita kuin omaishoitajajärjestön palveluita. Tutkimustulokseksi tämän aineiston perusteella muodostuikin se että parisuhde tulisi ottaa nykyistä enemmän huomioon psyykkistä sairautta sairastavan ja hänen omaishoitajanpuolisonsa kohdalla. Tässä tutkimuksessa tuli esiin myös se seikka että omaishoitajajärjestöjen järjestämä kuntouttava tuki ja vertaistuki auttavat puoliso-omaishoitajaa parisuhteensa käsittelyssä.

Sairastuneen läheisistä juuri puoliset päätyvät useimmin omaishoitajiksi. Palvelujärjestelmillä tulisikin olla tarjota metodeja, jolla puolisoitumiseen ryhtymisen mahdollisuuksia - kykyä, halua ja mahdollisuuksia sitoutua hoitamiseen ja palvelujen käyttämiseen - tarkastellaan suunnitellusti. Tarkastelu pitäisi suorittaa heti sairastumisen tapahduttua ja tarvittaessa uudelleen. Tarkastelu tulee tehdä omaishoitajasta ja perheestä eikä palvelujärjestelmistä käsin. Hierarkkinen sairaalaympäristö tiukkoine normeineen tarjoaa huonot mahdollisuudet omaishoitajan ja hoidettavan tasavertaiseen neuvotteluun. Parisuhteen kriisiytymisen ehkäisemiseksi puolisoitajan pitäisi saada halutessaan vertaistukea ja tilaa omien tunteidensa käsittelyyn etenkin hoitamisen kriisivaiheiden aikana.

UNIVERSITY OF TAMPERE
School of Social Sciences and Humanities

SIPPOLA, LEA: From the working aged couples relationship to caregivers
Master's Thesis, 58 pages.
Social Work
Supervisor : Kyösti Raunio
March 2012

Care has become a "social issue" which is trying to be solved with both science and politics. Caregiving is placed somewhere between social and medical institution and care in a family. Caregiving is a big challenge for those who take care of the long-term illness of a loved one around the clock. In this research I will dig into caregiving in working age families and its effect on the relationships of these families. The objective of my research is to find out the the effect of caregiving in changing a relationship. In the research I will point out the turning points in which a relationship turns into giving care. I will connect these points with our systems activity and inactivity. I hope that this research will help in an attempt to improve our caregiving-system.

The research is phenomenological-hermeneutic. It is carried out in four of West-Finland's city areas and all willing participants have been included in this research. The research consists of five working-age couples, where other party has a long-term illness and the other acts in the role of caregiver. The research material has been collected from interviews in the years 1994, 2000 and 2011. The material is being analyzed with content analysis.

With research results I learned of the phases of the caregiving process and the effect of caretaking in a family. In this research two of the couples relations ended all together and other two's relationship waned. One of the relationships progressed from a relationship into marriage. Besides the resources of the caregivers other factors were kids, economic issues, commitment to caregiving and the functioning of the caregiving-system.

During the hospitalization of the patient, the caregivers companionship is emphasized. Relationship also falls under the observing eyes of the professionals. The most dramatic consequences for the relationship, crisis in relationship, divorce and an attempted suicide happened in this period. It came as a surprise that caregivers of the physically impaired felt this period was the hardest of all. They felt ousted and even felt responsible for the partners illness. The couple with a somatic decease however felt this period to be the best time of their lives and even recounted the time with fondness.. One couple hadn't used other services than care at home. Research results indicate that relationship should be given more attention if the illness is of a mental kind. Rehabilitation and peer support help couples to deal with problems in relationship.

Of the ill persons loved ones, partner is the one that usually takes on the role of caregiver. Services

should be provided so that taking care of your partner would become possible for the best effect. Review of this should be started right as the illness appears and if needed also later. This review should be done by the family and not from the system. Hierarchical hospital environment with tight norm and regulations doesn't benefit the couples situation. To avoid crises in relationship peer support should be made possible and time should be given for figuring out oneself emotions especially in the crisis phases.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	8
2. HOIDON JA HOIVAN LÄHTÖKOHDAT	11
2.1. Hoidon ja hoivan käsitteet	11
2.2. Hoiva ja naiset	15
2.3. Hoivakritiikki	17
3. OMAISHOITO PALVELUJÄRJESTELMÄN OSANA	19
3.1. Palvelukäsitteen käyttöönotto	19
3.2. Omaishoidon käyttöönotto	21
3.3. Omaishoitaja palvelujärjestelmässä	22
3.4. Hoitovastuun toteutuminen	25
4. OMAISHOITO PERHEESSÄ	27
4.1. Omaisen määrittely	28
4.2. Hoivapuheet puolisoivassa	29
4.3. Omaishoitajuuden tukeminen	32
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	34
5.1. Tutkielman vaiheet ja tutkimuskysymykset	34
5.2. Aineiston keruu ja analyysi	36
6. TUTKIMUSTULOKSET	38
6.1. Hoitajaksi ryhtyminen	39

6.2. Puolison sairastumisen vaikutukset	40
6.3. Hoitaminen ja hoitamisen rajat	44
6.4. Hoitamisen vaikeudet ja saatu tuki	48
7. JOHTOPÄÄTÖKSET	52
LÄHTEET	55

1. JOHDANTO

Ihmiskunnan uusiutumiseen tarvitaan hoivaamista. Hoivan laatu vaikuttaa siihen millaisia meistä kasvaa, millaista on oma ja läheistemme elämänlaatu ja kuinka pitkään elämme. Hoiva vaikuttaa myös ympäristöömme, siihen näyttääkö yhteiskuntamme turvalliselta paikalta elää vai joudummeko näkemään ympärillämme hoitamattomuutta, riskejä ja suoranaista hoivan ja hoidon puutteesta ja laiminlyönnistä aiheutuvia vaaroja. Hoiva ja hoito ovat yhteisiä yhteiskunnallisia asioita ja kamppailua hyvinvoinnin ja terveyden puolesta käydään monessa asiassa globaalisti. Hoivan saamisen ja tarjoamisen ydinpaikka on perhe, jossa isä ja äiti hoitavat pientä vauvaansa. Hoivaa voidaan saada ja antaa kuitenkin useanlaisissa suhteissa. Hoiva on vastavuoroista; hoivaaminen vaikuttaa niin hoivan vastaanottajaan kuin antajaansa. Pertti Koistisen mukaan hoiva on suuri kysymys. (Koistinen 2003, Rauhala 2006).

Tutkimusaiheeni on jatkuvasti ajankohtaistuva hoidettavien määrän lisääntyessä koska keskimääräinen elinikä pitenee ja lääketiede ja hoitoon käytettävä välineistö kehittyy. Vaikeahoitoisten sairauksien kuten AIDsin määrä lisääntyy. Myös liikenteessä vammautuu vuosittain paljon ihmisiä. Kotona hoitaminen mahdollistuu parantuneiden asumisolosuhteiden ja kehittyvän laitteiston ja uusien lääkkeiden ansiosta.

Tutkimukseni kiinnostuksen kohteena on omaishoitamisen merkitys työikäisen puolisoitajan elämään. Aikaisemmat omaishoitoa koskevat tutkimukset kohdistuvat enimmäkseen lasten ja vanhusten hoitamiseen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia omaishoitoa ajankohtana, jossa se ei luonnostaan asetu ihmisen elämänkaareen. Pyrkimyksenä on porautua ihmisen toinen toiselleen antamaan hoivaan ja hoitoon ja sen vaikutuksiin parisuhteessa. Tutkimukseni kohteena ovat pitkäaikaissairaat ja vammaiset ja tutkimuksen ulkopuolelle olen siis rajannut lyhytaikaisista sairauksista johtuvat hoitamiset. Omaishoitaminen tapahtuu läheisessä ihmissuhteessa, se on prosessi jolla on alku ja loppu. Omaishoitaminen on enemmän kuin elämäntapa sillä hoitaminen käy syvälle myös hoitajan elämään. Hoitamisen myötä roolit perheessä muuttuvat ja prosessi muovaa ihmissuhteita.

Sairastumisen ja vammautumisen aiheuttama hoitaminen ei kohtaa kaikkia ihmisiä samalla tavalla, useimpia se ei kohtaa lainkaan. Kukaan meistä ei tiedä miten ja milloin itse joudumme hoitamisen maailmaan astumaan. Pitäisikö siis kaikkien valmistautua siihen vai voinko löytää tietoa sellaisen ammatillisen otteen vahvistamiseksi, jolla voimme helpottaa hoitamisen maailmaan astuvien pelkoa, ahdistusta ja kärsimystä. Haluan selvittää keinoja hoitamisesta aiheutuvien negatiivisten asioiden tunnistamiseksi ja minimoimiseksi. Hoitamisen helpottamiseksi on tarkasteltava mistä kaikesta hoitaminen ja arkielämän sujuminen riippuu. Mielenkiintoista on myös havainnoida onko hoitamisessa sellaisia arvokkaita asioita, joita ilman suuri osa ihmisistä jää.

Alkuperäisen tutkimusaineiston keräsin 1998 tekemällä puolisoaan hoitaville hoitajille ja heidän hoidettavilleen teemahaastatteluja. Jo alkuvaiheessa kuitenkin havaitsin, että hoitaminen on paitsi yhteiskunnan suuri kysymys myös suuri kysymys yksilön elämässä, sillä tutkimani parisuhteet päättyivät tutkimukseni alkumetreillä.

Suomessa Tapio Kirsi (2001) on tutkimuksessaan ”Täyttä ja menetettyä elämää” tutkinut aviovaimojen kertomuksia dementoituneen puolison hoitajana. Hoitajat kertovat sitoutumis-, autonomia- ja hoitajuuspuheella vastuullisen puolison, itsenäisen toimijan ja omaishoitajan identiteeteistään. Dementoitunut puoliso siirtyy perheessä puolison asemasta jatkuvan avun ja huolenpidon tarpeessa olevaan pikkulapsen asemaan ja käsitys kodista puolisoiden yhteisesti jakamana elämän merkityserustana katoaa.

Tuula Mikkola (2005) on tutkimuksessaan puolisohoivan arjesta ”Tätä meidän elämää” esittänyt, että perheessä annettavalla hoivalla on vahva normatiivinen pohja. Hänen mukaansa sitä sävyttävät paitsi perheen sisäiset myös sukupolvien ja sukupuolien väliset kulttuuriset normit ja sopimukset.

Riitta Jähi (2004) on tutkimuksessaan ”Työstää, tarinoida, selviytyä” tarkastellut psyykkiseen sairauteen liittyvien kulttuuristen merkitysten ilmenemistä omaisen elämässä, sosiaalisen ympäristön rakentumisessa ja sairauden kulkuun liittyvässä ajallisessa prosessissa. Tutkimuskohteena olivat psyykkisesti sairaiden vanhempien lapset. Tutkimuksessa nousi esiin sairaudesta puhumisen vaikeus, vastuunkantaminen sairaasta jo lapsena, syyllisyydentunne sekä törmäykset terveydenhuoltojärjestelmän kanssa.

Britanniassa Parker (1993) on tutkinut puolisohoivaa ja toteaa että henkilökohtaisen hoidon vastaanottaminen ja antaminen ei ole, kuten aiemmissa tutkimuksissa on oletettu, sen helpompaa kuin muissakaan suhteissa. Sen sijaan hän totesi niiden olevan joissakin tapauksissa jopa ongelmallisempaa ja aiheuttavan stressiä molemmille puolisoille niin, että aviosuhde heikkenee vakavasti. Sirpa Pollarin (2007) tekemän tutkimuksen mukaan kolmasosa masentunutta puolisoaan hoitavista masentuu myös itse. Mikkolan (2009) mukaan omaishoitaminen leimaa ja aiheuttaa syrjäytymistä yhteiskunnasta. Omassa tutkimuksessani pyrin löytämään omaishoitamisen merkityksiä parisuhteessa.

Hoitaminen kohdistuu aina muutokseen. Myös hoivatutkimus on kohdistunut muutosvaiheisiin; hoitosuhteen alkamiseen ja loppumiseen. Myös hoidon kuluessa tapahtuu monenlaisia muutoksia. Sairastumisen ja vammautumisen alussa sopeudutaan, hoidetaan ja kuntoudutaan usein yhtäaikaisesti. Hoitaminen perheessä muuttaa ihmisten rooleja. Hoitaminen tapahtuu rakkaudesta, velvollisuudesta sekä rahasta. Miten hoitoprosessi sitten vaikuttaa hoitamisen motiiveihin ja miten se muuttaa parisuhdetta? Millä keinoin voidaan vaikuttaa muutoksiin ja niiden suuntaan vai voidaanko? Tutkimuksissa on todettu, että puolison hyvin vaativa hoitaminen on aluksi hyvin palkitsevaa, ollaan tyytyväisiä kun voidaan auttaa, mutta hoitamisen jatkuessa usein uupumus voittaa. Omassa tutkimuksessani pyrin löytämään taitekohtia ja tekijöitä jotka vaikuttavat parisuhteen ja hoitamisen kulkuun ja pyrin tutkimaan miten ne voitaisiin huomioida palvelujärjestelmässämme.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkastelen hoidon ja hoivan käsitteitä ja yhteiskunnallisia lähtökohtia. Lisäksi esitän näkökulmia hoitovastuuseen, asiakkuuteen ja palvelujärjestelmään omaishoitamisen kannalta. Tarkoitukseni on pyrkiä löytämään ja selventämään asioita, jotka helpottavat omaishoitajuuden tunnistamista ja omaishoitajuuteen asettautumista puolisohoitosuhteessa.

2. HOIDON JA HOIVAN LÄHTÖKOHDAT

2.1. Hoidon ja hoivan käsitteet

Hoitotyön metaparadigmakäsitteet ovat ihminen, ympäristö, terveys ja hoitotyö. Meleis liittyy tähän vielä käsitteen siirtymävaihe. Myöhemmin 1990-luvulla käsitteet olivat asiakas, asiakas-sairaanhoitaja, ympäristö ja käytäntö. Meleisin mukaan edellä käsiteltyjen peruskäsitteiden lisäksi siirtymävaihe (transition) on hoitotyössä keskeinen käsite, koska sairaanhoitajat ovat ammatissaan aina vuorovaikutuksessa siirtymävaiheessa olevien, sitä odottavien tai siirtymävaiheen läpikäyneiden potilaiden tai asiakkaiden kanssa. Siirtymävaihe voi liittyä ihmisen terveydentilaan, roolisuhteisiin, odotuksiin ja mahdollisuuksiin. Luonteeltaan se voi olla joko ihmisen kehitykseen kuuluva tai tiettyihin tilanteisiin liittyvä. (Krause & Salo 1992, 104 – 105)

Hoito ja hoiva liittyvät mielessämme ensisijaisesti sairauteen ja vammaisuuteen. Vammaisjärjestöjen aloitteesta on tuotu esiin, että sairaus ja vammaisuus paitsi määritellään diagnooseilla niin sitä tuotetaan monilla tavoin myös muista sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmistä käsin. Myös erilaiset ympäristöt tuottavat vammaisuutta. Yhdyskuntaamme rakennetaan pääasiassa terveitä yksilöitä silmälläpitäen. Kääntäen voidaan olettaa että myös sairauden ja vammaisten hoitoa ja hoivaa voidaan suorittaa kohdistamalla huomio näihin asioihin. Ammatillisessa hoidossa ja hoivassa tapahtuvat siirtymävaiheet ovat yleensä ammattilaisten tiedossa. Omaishoitamisessa on varauduttava aina kaikkeen, tilanteen huononemiset ja arjen saaminen pysymään vakaana ja hallittavissa vaatii alituista ja väsymätöntä ponnistelua. Myös omaishoitajan omat, joko omaishoitamisen myötä tai muutoin tulevat siirtymävaiheet ja niiden vaikutus roolimutoksiin tulisi voida käsitellä. Omaishoitajat tiedostavat – usein kokemuksen myötä - ihmisen terveydentilaan, roolisuhteisiin, odotuksiin ja mahdollisuuksiin liittyvien vaiheiden olevan ainutkertaisia ja ohimeneviä. Tämä luonnollisesti lisää omaishoitajan hoitamisesta ja hoivasta aiheutuvaa vastuuta ja painetta. Silloin kun omaishoitaja itsekin sairastaa hän kokee omaishoitotehtävänsä, joita on joskus useitakin, liian vaativaksi ja uupumusta aiheuttavaksi. Useimmat kokevat hoitamisen ja hoivan hyvin palkitsevana mutta tietoisuus siitä ettei ole kyennyt tarjoamaan tarvittavaa hoitoa ja hoivaa aiheuttaa omaishoitajalle syyllisyyttä vaikka hän ei itse olisikaan syyppää tilanteen syntymiseen.

”Hoiva ja hoito eivät ole sama asia, hoiva on eksistentiaalisesti katsoen vaativampaa. Hoiva, aito hoiva ei ole mikään tilapäinen pelastustoimenpide vaan jatkuva suhde. Hoiva on sukua huolenpidolle ja huomaavaisuudelle, ja jokainen voi osoittaa välittämistään milloin tahansa jo pelkällä henkilökohtaisella läsnäolollaan.” (Mazarella 2006, 49) Omaishoitaminen on jatkuvaa ja puolison hoitaminen ja hoivaaminen tulee jo olemassa olevaan parisuhteeseen. Hoivaa annetaan välittämisen osoittamiseksi ja rakkaudesta. Istuminen sairaan vuoteen vierellä sairaalassa pelkistää ihmissuhteen tärkeäksi kahden ihmisen väliseksi suhteeksi josta kaikki turha on poiskarsittua. Tilanteen ollessa rauhallinen se on miellyttävä ja jopa ulkopuolinen voi nähdä sen kauneuden. Hoivaaminen on vastavuoroisuudessaan palkitsevaa.

"Hoiva on sana jota hoidon ja auttamisen arjessa kuulee harvoin käytettävän. Sen sijaan tutkijat, viranomaiset ja oppikirjantekijät käyttävät mieluusti sellaisia ilmaisuja kuin hoiva tai huolenpito. Hoito sana kiinnittyy vahvasti lääketieteelliseen perinteeseen. Hoivan käsitteellä haluamme suunnata pohdinnan sille alueelle, joka pohjautuu enemmän maallikkotaitoihin ja tietoihin." (Tedre & Pöllänen 1997, 7) Hoivaamista voi suorittaa paremmin kun tuntee hoivattavan ja tietää hänen tarpeensa ja mieltymyksensä tarkemmin pieniä yksityiskohtia myöten. Maallikkokin tietää, valitettavasti usein negatiivisten kokemusten opettamana, mitä hoivattavalle tapahtuu ellei tiettyjä asioita hoideta. Hoivaaminen vaikkakin voi olla vain hoitajan pieni hipaisu on parisuhteessa toteutettuna pitkäjänteisempää ja syvällisempää.

Hoito ja hoiva ovat alkaneet eriytyä toisistaan. Hoito perustuu lääke- ja/tai hoitotieteelliseen asiantuntemukseen ja sitä antavat hoidon ammattilaiset. Hoiva taas viittaa kaikkeen siihen fyysiseen, psyykkiseen ja emotionaaliseen huolenpitoon, jota ilman avun tarpeessa oleva ihminen ei yksinkertaisesti tulisi toimeen (Knijn & Kremer 1997, 328-330: ks. Anttonen, Valokivi & Zechner 2009). Hoiva on huolehtimista yhtäläillä siitä että avuntarpeessa oleva henkilö syö ja juo, on puhdas ja saa tarpeensa tehdyksi, kuin myös, ettei sairaus tai vamma johda yksinäisyyteen ja eristymiseen tai muuten hyvin yksipuoliseen elämään. (Anttonen & Sointu 2006) Myös Koistisen (2003) mielestä hoiva pitää sisällään henkisen, emotionaalisen, sosiaalisen ja psykologisen työn. Hoivaamista tapahtuu päivittäistoimintojen yhteydessä silloin kun puetaan, ruokaillaan, pestään jne. Hoivaamista voidaan ajatella tapahtuvan samoissa tilanteissa kun esim. lapsen kasvatus ja opettaminen tapahtuvat. Hoivaamiseen kuuluu huomaavaisuus ja kiintyminen. Mikkolan (2009) mukaan hoiva ja arki

punoutuvat toisiinsa.

Fiona Williams (2003) mukaan hoiva on tärkeä analyttinen käsite sosiaalipolitiikan tutkimuksessa sillä hoivan sosiaalinen järjestäminen paljastaa muuttuvista sosiaalisista muodoista ja muuttuvista hyvinvointivaltioista sekä poliittisen muutoksen mahdollisuuksista. Käsitettä on käytetty hyvinvointivaltioiden vertailevassa tutkimuksessa sillä politiikka joka kytkeytyy hoivan antamiseen ja vastaanottamiseen kertoo siitä mikä muuttuu uusien hyvinvointisopimusten hahmottuessa eurooppalaisessa hyvinvointivaltiossa. Tällaisia asioita ovat muuttuvat suhteet valtion, perheen, markkinoiden ja hoivan tuottajina toimivien vapaaehtoisten ja kansalaisyhteiskunnan välillä; muuttuvat suhteet kateisen rahan ja hoivaa tuottavien palveluiden välillä; muuttuvat suhteet hoivaajan ja hoivattavan välillä, olipa kyse millaisesta hoivasta hyvänsä; muuttuvat suhteet sukupuolten välillä ja muuttuvat demografiset suhteet sekä sosiaalisen turvamallin rappeutuminen. Hoivasta on tullut keskeinen hyvinvointikysymys. (Williams 2004, 6-7.)

Hoivataakasta voidaan puhua silloin kun puhutaan vanhushoivan seuraavalle sukupolvelle aiheuttamasta hoivakuormituksesta. Hoivataakka on ollut ajankohtainen kysymys nyt kun ikärakenne on voimakkaassa muutoksessa. Sandwich-malli hoivassa puolestaan tarkoittaa edellisen ja seuraavan sukupolven aiheuttamaa hoivakuormaa työikäiselle väestölle.

Britanniassa termiä hoitaa ja hoitaja on tullut tavaksi käyttää hyvin erityislaatuisen, yleensä kahden ihmisen suhteessa tapahtuvasta hoitamisesta silloin kun hoidettava on hyvin paljon apua tarvitseva ja yleensä aikuinen henkilö. Hoitaminen tapahtuu tällöin kotona ja ilman maksua. Tällainen hoito on epävirallista eli vapaamuotoista hoitoa kun taas muunlainen palvelu, jota tarjotaan erityisesti lakisääteisenä sosiaalipalveluna ja vapaaehtoisjärjestöjen antamana sekä kotona että laitoksessa on erotettu viralliseksi hoivaksi.

Informaali hoiva voi perustua muun muassa yhteiseen historiaan, läheisyyteen, sukulaisuuteen, velvollisuuteen tai rahaan (Zechner 2010, 6). Epävirallinen hoiva, joka tapahtuu perhepiirissä on spontaania ja siten suunnittelematonta, epäsäännöllistä ja huomaamatonta (ei mitattavissa olevaa). Se perustuu ihmissuhteeseen, tunteisiin ja moraaliseen velvollisuuteen mieluummin kuin järkevyyteen ja tarpeenmukaisuuteen. Epävirallisen hoivan oletetaan rajoittuvan kahdenvälisiin suhteisiin, jossa sitä tarjotaan rakkauden ja velvollisuudentunteiden pohjalta ympäri vuorokauden samanlaisena. Tämän

vastakohtana on virallinen hoito ammattilaisten toiminta jota säätelevät lait, säädökset ja erilaiset kuntien ja kuntayhtymien antamat säädökset. Formaalia hoivaa annetaan julkisella alalla suuren sosiaalipalveluhenkilöstön voimalla vielä suuremmalle asiakasjoukolle kannattavalla hinnalla kilpaillen. Virallista hoivapalvelua annetaan usein vain muutama tunti päivässä ja se kohdistuu vain tiettyihin tehtäviin (Ungerson 1994, 11).

Hoivapolitiikan, sosiaalipalvelujärjestelmien uudistusten ja hoivan käytäntöjen muutosten myötä informaali hoiva on alkanut formalisoitua. On huomattava että myös aiemmin kodeissa saattoi olla palvelijoita, lastenhoitajia, kotiapulaisia ja siivoojia, joiden palkkaa vastaan tekemä hoivaava työ oli eräänlaista formaalia hoivaa, joka nivoutui läheisten tekemään hoivatyöhön. (Zechner 2010, 39-40)

Tässä tutkimuksessa hoivalla ymmärretään emotionaalisessa parisuhteessa yksilötasolla tapahtuvaa puolisosta välittämistä ja huolehtimista. Hoidolla sen sijaan tarkoitetaan sairaanhoidollista hoitoa ja asioiden hoitamista ilman läheistä tunnesidettä. Omaishoitolaissa puhutaan hoitamisesta ja muusta huolenpidosta. Kuten tutkittavanikin ymmärän tutkijana tässä tutkimuksessa hoitamisella käsitettävän sairaanhoidollista otetta ja asioiden hoitamista. Hoivan käsitettä käytetään tässä tutkimuksessa tieteellisenä käsitteenä, apuvälineenä asioiden käsittelyyn. Hoitamisen käsitettä käytetään somaattisten sairauksien yhteydessä mutta psyykkisten sairauksien yhteydessä tukittavat kuten minäkin vierastan sitä. Hoivan käsitettä ei juuri arkikielessä omaishoidonkaan piirissä käytetä. Se liittyy enemmänkin runolliseen kieleen esimerkiksi kuvaukseen pienen lapsen hoivaamisesta. Tässä tutkimuksessa käytän näitä käsitteitä vaihdellen sen mukaan kuin ne kussakin asiayhteydessä luonnollisesti asettuvat. Hoiva on yhteiskunnallisesti kuitenkin suuri kysymys.

Hoidon kohteena olevasta ihmisestä on käytetty käsitettä hoidokki, hoivattava, potilas ja myöhemmin asiakas. Vammaisjärjestöt ovat arvostelleet käsitteitä passivoiviksi ja syrjäyttäviksi. Sittemmin hoivan vastaanottajasta on Englannissa käytetty sanaa "caree" jolle ei ole suomen- tai ruotsinkielistä vastinetta. Silva Tedre on käyttänyt termiä hoidon ottaja kuvatakseen hoivaa tarvitsevan aktiivisena toimijana (Tedre 2003, Zechner 2010, 22).

Hoivan vaiheista puhutaan traditionaalisesta, postmodernista, kylmästä ja lämpimästä modernista hoivasta. Hoivan traditionaalisen mallin mukaan siirtynyt naisen paikka on kotona missä hän antaa henkilökohtaista hoivaa vastikkeetta. Mallia suositaan konservatiivis-uskonnollisissa ja

oikeistopoliittisissa kulttuureissa. Nykyään kuitenkin pitkäaikainen vaativa hoito on siirtynyt kotoa laitoksiin. Avioerojen määrän lisääntyessä 50 %:iin avioliitoista olisi kotiin hoitamaan jääminen melkoinen riski naisen omaa elämää ajatellen.

Hoivan postmodernin mallin mukaan hoiva idealisoidaan äiti-lapsisuhteeseen. Äiti hoitaa ja käy töissä. Hoiva ohitetaan itsestäänselvyytenä naisten harteille ja ”avain-lapsi” hoitaa itse itsensä.

Kylmä moderni hoivan ratkaisu on institutionalisoida kaikki hoiva. Miesten maailmaan hoiva ei ulotu. Valvottua lasten päivähoitoa tarjotaan kellon ympäri tai jopa viikon mittaisina jaksoina.

Neljännessä hoivan lämmin moderni mallissa miehet osallistuvat kotitöihin, ansiotyö rytmitetään hoidon tarpeen mukaan ja hoidon taloudellinen merkitys tunnustetaan. Tätä mallia on vaikea toteuttaa yhteiskunnassa. (Hochild Social Politics 1995; 338-342)

2.2. Hoiva ja naiset

Esiteollisena aikana sukupuolten työnjako perustui siihen, että naiset kykenivät hoitamaan lapsia ja sitä myötä heille kuuluivat kaikki kodin sisällä tehtävät taloustyöt kuten keittäminen, vaatehuolto ja siivous. Naisten palkkatyö alkoi yleistyä 1850-luvulla. Naisia oli aluksi tupakka- ja tekstiiliteollisuudessa. Hoivatyön siirtyessä kodin ulkopuolelle myöskin hoitoala pysyi naisten työnä. Vain lääkärin ammattikunta oli miesten hallitsema. (Eskola, Haavio-Mannila, Jallinoja 1979, 17-31). Naisten siirtyessä ansiotyöhön hoiva- ja huolenpitotyö on samalla ammatillistunut ja institutionalisoitunut. Moderni pitkälle kehittynyt hyvinvointivaltio on julkispalveluvaltio ja sen ydin on hoivan valtiollistaminen. (Julkunen & Rantalaiho 1989, 17)

Sosiaalipolitiikan naistutkimus on noussut osana naistutkimuksen yleistä ekspansiota. Kun miestiede oli pääsääntöisesti teoretisoinut sosiaalipolitiikkaa luokkien välisten suhteiden säätelynä, niin Elisabeth Wilson (1977) avasi uuden näkökulman katsomalla, että sosiaalipolitiikassa on kysymys perhe-elämän ja kotitalouden valtiollisesta organisoinnista. Anttonen (1989) erottaa sosiaalipoliittisen naistutkimuksen teoreettisissa painotuksissa kaksi pääsuuntausta. Ensimmäinen korostaa hyvinvointivaltion osuutta naista alistavien sukupuolijakojen tuottamisessa, hyvinvointivaltion

seksismiä ja patriarkaalisuutta. Toista suuntausta Anttonen luonnehtii reproduktio- ja hoivateoreettiseksi ajatuskehyyksi. Se on ollut erityisen tyypillinen Pohjoismaissa, jossa hoiva on pidemmälle yhteiskunnallistunut ja valtiollistumisen paremmin näkyväksi tekemää. (Julkunen & Rantalaiho 1989, 14 -15; ks. Anttonen 1989)

Hyvinvointivaltion kehittyminen on luonut edellytykset naisten yksilöitymiselle ja taloudelliselle riippumattomuudelle. Naiset eivät enää ole niin itsestään selvästi valmiita uhraamaan itseään palkattomaan ja näkymättömään hoivaamiseen kotona. Asenteet tällaiseen itsensäuhraamiseen ovat muuttuneet. (Viitala 1990, 8)

Yhteiskunnallisin toimin kyettäisiin vaikuttamaan hoivan sukupuolittuneeseen epätasa-arvoon. Kahden tulonhankkijan perheet haastavat valtiot ottamaan uutta vastuuta hoivavajeesta. Rihanne Mahon (2002) arvioi kolmea erilaista mallia:1) Uusfamiliarinen malli jossa julkisesti rahoitetuista eduista on siirretty verohelpotuksiin ja rahallisiin tukiin, joiden avulla voi joko jäädä kotiin tai ostaa hoitoa. Kumpikaan tapa ei kuitenkaan korjaa sukupuolittunutta hoivaa sillä naiset jäävät matalapalkkaisilta aloilta helpommin kotiin kuin miehet ja toisaalta ihmiset etsivät edullisia yksityisiä ratkaisuja päätyen helposti matalapalkkaisen työn hankkijaksi. 2) Kolmannen tien mallissa osa-aikatyölle annettiin sama asema kuin kokoaikatyölle. Tähän yhdistettiin vielä tuki ja tarkoituksena oli että molemmat vanhemmat kävisivät töissä $\frac{3}{4}$ työajasta, hankkisivat lastenhoitopalveluja sille ajalle, jolloin kumpikin olisi töissä ja jakaisivat lastenhoidon ja kotityöt sinä aikana, kun eivät olisi töissä. Käytännössä malli on toiminut vain akateemisten parien kohdalla ja muiden kohdalla vain äiti on ottanut osa-aikaisen työn. Tämäkin malli on pitänyt hoivatyötä aliarvostettuna ja huonosti palkattuna sekä säilyttänyt sukupuolten välisen epätasa-arvon. 3) Kolmannessa eli egalitaarisessa mallissa on julkisesti tuettu, lapsille oikeutettu lastenhoito, hyvin tuetut äitiys- ja isyyslomajärjestelyt sekä kannustimet joilla miehet ja naiset saadaan jakamaan lastenhoitotyötä. Mallissa kuunnellaan vanhempien ja lasten toiveita mutta silti sukupuolen mukaan erotellut työmarkkinat ja jatkuva sukupuolten välinen työnjako kotona säilyvät. Lisäksi mallin on todettu heikentäneen yksinhuoltajien asemaa työmarkkinoilla. Fiona Williams (2003) on lisännyt keskusteluun myös kansakunnan käsitteen. Kansakunnan muuttuvilla rajoilla ja suhteilla on merkitystä maksuttoman ja maksullisen hoivan käytäntöihin ja tarjontaan. Keitä ja mitä ovat perheet ja mikä on kansa? Vaatimuksena on tunnustaa erilaisia seksuaalisia ja perheiden idetiteettejä sekä huomioida hoivan rodullinen konteksti

vähemmistöryhmien kokeman ulkopuolelle sulkemisen, marginalisoinnin ja erottelun prosesseineen.

Tuula Mikkola (2005) on tutkimuksessaan puolisohoivan arjesta ”Tätä meidän elämää” esittänyt, että perheessä annettavalla hoivalla on vahva normatiivinen pohja. Hänen mukaansa sitä sävyttävät paitsi perheen sisäiset myös sukupolvien ja sukupuolien väliset kulttuuriset normit ja sopimukset. Hoivataakka lankeaa edelleen naisille. Mielenkiintoinen malli syntyy silloin kun ns. sandwich-malliin eli omien lasten ja vanhempien hoidon lisäksi on hoidettava myös oma puolisonsa.

2.3. Hoivakritiikki

Viime aikojen syvällisin kritiikki koskien hyvinvointipalvelujen tarjoajien ja vastaanottajien välisiä sosiaalisia valtasuhteita on tullut vammaisliikkeeltä. Itse asiassa vammaisuuden sosiaalista mallia ja vammaisten kansalaisoikeusliikettä koskevat argumentit näyttäisivät haastavan koko hoivan käsitteen. Monille sana hoiva ilmentää epäoikeudenmukaista historiaa, jossa maksullisten (erityisesti ammattihoitajien) ja ilmaisten hoivaajien käytännöt ja diskurssit ovat pitäneet vammaisia ja vanhuksia ei-toivotussa riippuvuusasemassa. Pahimmassa tapauksessa heitä on pahoinpidelty ja heiltä on riistetty arvokkuus. Wood puhuukin valinnasta ja hallinnasta avainkäsitteinä, joilla vammaisista tulee täysivaltaisia, ja Finkelstein esittää, että tukemisen käsitteen pitäisi korvata merkityksillä kuormitettu hoivan käsite (Finkelstein 1998). Riippumattomuuden käsitteen strateginen keskeisyys kytkeytyy siihen käytännölliseen elämän vaatimukseen, jossa keskeistä on autonomia ja oman elämän hallinta. Osittain tästä johtuen on alettu tarjota suoraa rahallista tukea ja on syntynyt erilaisia henkilökohtaisen avun ohjelmia. Suora maksu hoivan tarvitsijalle (hoivaajalle maksetun sijaan) mahdollistaa sen, että tämä voi hankkia itse tarpeidensa mukaista apua". (Sipilä 2003,17)

Suomessa omaishoidon tuen saaja sekä henkilökohtainen avustaja voi olla puoliso. Britanniassa tukia ei makseta puolisoille, sukulaisille tai kenellekään muulle samassa taloudessa asuvalle (Zechner 2010, 45). Myös puolisohoivassa juuri riippuvuuden puolison antamasta hoivasta on todettu vaikuttavan suhteen muuttumiseen aviosuhteesta hoitosuhteeksi. Laki omaishoidon tuesta (2005/937) edellyttää, että omaishoitajan on kykenevä antamaan hoitoa. Kritiikki on kohdistunut viime aikoina erityisesti perheessä annettavaan lapsen hoivaamiseen siten, että julkisuudessa on käyty keskustelua siitä

voivat rekisteröidyssä parisuhteessa elävät adoptoida lasta.

Norjalainen Arnaug Leira (1993) toteaa, että skandinaavinen tapa analysoida hoivan eri muotoja - yksityisiä ja julkisia, informaalia ja formaalia, palkatonta ja palkattua - saattaa joissakin tapauksissa johtaa hoivaajien ja hoivan tarvitsijoiden välisten positiivisten tunteiden ja yksityisluontoisuuden liialliselle korostamiselle hoivan organisoimisen ja intressiristiriitojen huomioimisen kustannuksella (Zechner 2010, 41). Hoitotahot voivat ikään kuin piiloutua yksityisluonteisuuden taakse ja omaishoitaja joutuu puhumaan ikään kuin kaksipuoliselle peilille, jonka taakse hän ei itse näe mutta jonka edessä hänen on arvattava osata kertoa kaikki asiaan mahdollisesti vaikuttavat seikat tietäen, että hullunkuriselta se varmaankin näyttää. Toisaalta jos mies hakee nuoren ms-tautia sairastavan vuodepotilaan viikonlopuksi kotilomalle, kuuluuko hoitotahon tietää mitä kaikkea kotona tapahtuu.

Arlie Hochschild on huomauttanut että hoivaongelmaa on viime vuosikymmeninä ratkaistu yksinkertaisesti vähättelemällä hoivan tarvetta. Väitetään että vanhukset voivat tuntea olonsa turvalliseksi pelkkä televisio ja sähköinen hälytyslaite seuranaan. Alakouluikäiset voivat vallan hyvin olla yksin kotona kaiket iltapäivät jne. (Mazzarella 2006, 51) Hoivasta on tullut "non-issue".

3. OMAISHOITO PALVELUJÄRJESTELMÄN OSANA

3.1. Palvelukäsitteen käyttöönotto

Sosiaalipalvelukäsittehen tuli sosiaaliturvan sanastoon Heikki Wariksen ja Riitta Auvisen lanseeraamana (Rauhala 1996). ”Tähän aikaan (1960-luvulla) sijoittui ideologinen käänne, jolloin palvelun periaatetta alettiin tarjota välineeksi sosiaalihuollon uudistumiskamppailussa. Tultiin aikaan jolloin objekteista haluttiin tehdä subjekteja, ihmisten sopeuttamisesta haluttiin siirtyä yhteiskunnan muuttamiseen, kamppailtiin kansalaisoikeuksista ja -vapauksista. Palvelun periaatteen tuomisella lasten, vanhusten ja vammaisten hoitoon oli keskeinen rooli taistelussa modernin yhteiskunnan puolesta.” (Sipilä 1996,14)

Ollessani harjoittelemassa sosiaalitoimistossa 1970-luvun loppuilla muistan, että lapsilisäasiakkaat ja kunnallinen päivähoito tekivät sosiaalitoimistosta universaalien paikan eli se oli tuloista riippumatta kaikkien käytettävissä. Muutenhan aiemmin jo sosiaalitoimiston asiakkaana seisominen kunnanvirastossa oli leimaavaa. Palvelun käsite tuli käyttöön omassa sairaalassamme vuonna 1992, kun valtionosuuksia ei enää suoraan jaettu keskussairaaloille. Hoitolaitoksen piti alkaa myydä työtään säilyttääkseen olemassaolonsa ja käytännössä monet laitokset tuolloin lopetettiin. Tulosjohtamisen yhteydessä organisaatiokaavio käännettiin ylösalaisin; asiakas nähtiin ylimpänä, ”kuninkaana” jota organisaatio pyrki palvelemaan. Näitä termejä käytettiin. Asiakkaana nähtiin paitsi potilasasiakas, myös kunta, toinen organisaatio, oman organisaation toinen osasto jne. Palvelukäsitettä on näin tarvittu sekä sosiaali- että terveydenhuollon uudistumisessa joskin sosiaalipuolella kaksikymmentä vuotta aikaisemmin. Jorma Sipilä näkee sosiaalipalvelujen luomisen myös kunnallista palvelusektoria yhdistävänä tekijänä. Samalla se loi pohjaa myöhemmin vahvistuneelle sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyölle. (Sipilä 1996, 15)

Sairaalamailmassa kehitysvaatimukset ovat edelleen kovat. Valtionavut keskussairaaloiden laite- ja rakennusinvestointeihin on lopetettu. Työtä on tehostettu henkilökunnan jaksamisen ääri rajoille saakka. On muokattu eettistä säännöstöä ja arvoja. Onko tullut aika jolloin asiakkaalle on keksittävä uusi nimi? Asiakkuus on individualismin aikana liiaksi viranomaisriippuvuutta ilmentävä sana.

Asiakkuus tuo myös laajaa vastuuta viranomaisille. Olisiko kuluttaja ja tuote sopivampi nimitys myös sosiaali- ja terveysalalla? Nyt puhutaankin palvelupaketeista ja tuotteista sekä palvelunkäyttäjistä. Tarkoittiko myös Rauhala tätä kehityssuuntausta kirjoittaessaan: ”Ongelma on siinä, että palvelujen tuotanto tulkitaan edelleenkin koneelliselle ja aineelliselle tuotannolle alisteisena. Tämä tulkinta on yksi este hoiva- ja hoitopalvelujen kehittämiseksi. Palvelut pitäisi nähdä nykyaikaisen yhteiskunnan oleellisena toimintana, mitä ne ovatkin.” (Rauhala 1994,26) Palvelunkäyttäjä siirtää myös vastuuta aktiiviselle käyttäjälle passiiviselta potilaalta. Hoiva on Koistisen (2003) esittämä suuri kysymys!

Käsitteellä asiakas voidaan sosiaali- ja terveydenhuollossakin tarkoittaa muuta kuin henkilöasiakasta. Asiakas voi olla toinen organisaatio tai oman organisaation toinen yksikkö. Lisäksi asiakkuus voi jakautua eri tahoille: palvelun tilaajana, saajana ja maksajana voivat olla eri tahot. Kysymys siitä kenen intressin mukaan toimitaan voi tuottaa myös asiakasristiriidan silloin kun intressit ovat erilaiset. Professori Elina Viitanen kertoi 17.3.2008 terveydenhuoltopolitiikan peruskysymyksiä esitellessään ensinnäkin että tämänhetkisessä suomalaisessa perusvalinnassa on liberalistinen vivahe - poikkeuksellisen suuret potilaan omavastuuosuudet. Toiseksi terveydenhuollon tuottamiseen osallistuu myös asiakas/potilas itsehoidolla ja omaiset omaishoidolla. Suurin kysymys lienee se, onko järjestelmä sama kaikille vai erilainen eri väestöryhmille? Tutkija Tapio Rissasen kiteytys ”tasa-arvosta lisäarvoa” sopinee vastaukseksi tähänkin. Asiakas on mukana paitsi palvelun hakijana myös maksajana ja tuottajana sekä eettisissä arvoissa. Asiakas löytyy asiakaskeskeisyydestä ja asiakaslähtöisessä laadunhallinnassa mutta miten asiakkaat kokevat asiakkuutensa käytännön asiakastyössä?

Tulisiko sosiaali- ja terveydenhuollolla olla samat käsitteet kuin tuotantotekijäsektorilla? Käsitteetkö nostaisivat sosiaali- ja terveydenhuollon yhteiskunnan arvomaailmassa muun toiminnan rinnalle? Helpottaisiko se myös yhteistyötä ja verkottumista? Valtion lakisääteinen instituutioiden ja ammattien kautta tapahtuva kansalaisten holhoaminen lienee saavuttanut jossain mielessä lakipisteensä. Johtukoon se sitten tehokkuuden lisäämisestä, tehdyistä poliittisista ratkaisuksista, tiedon ja erityisesti hoidon kehittymisestä tai väestötarpeiden kasvusta niin nyt vastuuta halutaan kuitenkin siirtää pois suorittavilta viranomaisilta asiakkaille itselleen. Tämä ilmenee myös potilaan ja asiakkaan oikeuksien luomisella, potilas- ja sosiaaliasiamiehen viran perustamisella ja yhdistysten managerien palkkaamisena. Merkitseekö se myös sitä, että tulevaisuudessa asiakkaina voivat olla vain vastuulliset

ihmiset? Jo nyt on nähtävissä paineita kasvavaan edunvalvontatarpeeseen. Löytyykö tulevaisuudessa kaikille vastuunkantaja, manageri ja onko se yksi hoitavan omaisen rooli? Merkitsevätkö edunvalvonnan nykyiset lainsäädännölliset keventämissuunnitelmat ja vastuunsiirto potilaalta palvelunkäyttäjille sitä että hoivataakkaa ei kyetä universaalisti kantamaan?

3.2. Omaishoidon käyttöönotto

Omaishoidosta käytettiin käsitteenä ensimmäistä kertaa lainsäädännössä vuonna 1993. Siitä lähtien voidaan katsoa, että palvelujärjestelmän on tunnustettava omaishoidon olemassaolo ja asema virallisemmin. Omaishoitajille oli merkittävää kun hallitus aloitti omaishoidon kehittämisen asettamalla vuonna 2003 selvityshenkilö Elli Aaltosen tekemään ehdotusta omaishoidon järjestämiseksi Suomessa. Aiemmin omaishoito oli enemmänkin järjestöjen toimintakenttänä ja viranomaiset suorittivat koteihin lähinnä erilaisia valvontakäyntejä. Itsekin kävin Kelan virkailijana 70-luvulla kotikäynneillä täyttämässä hoitotukihakemuksia ja niiden tarkistuksia.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama selvityshenkilö Elli Aaltonen päätyi ehdottamaan, että omaishoidon tuki muodostuisi kolmesta osasta eli omaishoitajalle tulevasta palkkiosta, hoidettavalle tulevasta palkkiosta ja omaishoitajalle tulevasta muusta tuesta, joka on uusi elementti omaishoidon tuessa. Tällä halutaan korostaa omaishoitajan oman jaksamisen, kuntoutuksen ja virkistykseen ja tuen merkitystä omaishoidon turvaajana. Selvityshenkilö esitti, että jokaiseen kuntaan perustetaan omaishoidon arviointia, toteutusta ja seuranta varten oma moniammatillinen tiimi, jossa tulee olla ainakin kunnan sosiaalihuollon, terveydenhuollon, kuntoutuksen ja Kansaneläkelaitoksen edustus. Itsekin olen toiminut kahdessa tällaisessa työryhmässä 80-luvulla sekä Kelan että terveyskeskuksen edustajana. Omaishoitajan saaman palkkion osalta esitettiin tuloverolakiin lisäystä siitä, että omaishoitajan on mahdollista vähentää verotuksessa palkkiostaan omaishoitovähennys, 2300 euroa vuodessa. Kodinhoitoapua, kotisairaanhoidoa ja päivätoimintaa tuli omaishoidossa lisätä. Palvelujen tuottamisessa käytetään julkisia palveluja ja palvelusetelin ja ostopalvelusopimusten avulla yritysten ja järjestöjen palveluja. Sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti yksityiskohtaisemmat neuvottelut järjestöjen, yritysten, seurakuntien ja julkisen tahon kanssa omaishoidon yhteistyön ja työnjaon kehittämiseksi.

Sosiaali- ja terveysalan palveluyritykset täydentävät julkisia ja järjestöjen sekä seurakuntien palvelutarjontaa. Palvelusetelin käyttöä omaishoidon lakisääteisen vapaapäivien aikaisen sijaishoidon järjestämisessä tuli aktivoida. Lakisääteisten vapaiden sijaishoitomuotoja tuli monipuolistaa. Tällaisia välimuotojen esimerkiksi mainittiin omaishoitajien välinen hoitorinki tai hoitopari, vanhusten perhepäivähoito, palvelusetelin avulla järjestettävä pienhoitokodin ja ryhmäkodin tarjoama sijaishoito ja kotipalvelu, työosuuskunnat, sosiaalisten yritysten tarjonta, vapaaehtoisista ja työttömistä koulutetut sijaishoitajat ja naisryttäjien sijaisapuverkosto. (Aaltonen 2003, 15-16) Ongelmana on yhtä kaikki että se hoiva, jota hoitoyritys sopimuksen mukaisesti antaa, ei ole sellaista hoivaa, jota omatuntomme sanoo meistä riippuvaisiksi tulleiden omaistemme ansaitsevan. Näitä kysymyksiä on tutkinut etiikan tutkija Gunilla Silverberg (1996) ruotsalaista kotiapua käsittelevässä väitöskirjassaan ”Att göra rätt eller att vara god”. Hänen mielestään on vaarallista järjestää hoiva markkinaperiaatteella ja tehdä ihmisistä asiakkaita, sillä se tarkoittaa, että tarpeet on kahlittava yksiselitteisesti määritellyksi palveluiksi, jotka on suoritettava tietyssä ajassa. Jos esimerkiksi anoo ”apua ruuanlaittoon”, ei ilman muuta saa ”apua ruuan laittamiseen”, vaan apu saattaa muuttua ”ruoka-annoksen toimittamiseksi”. (Mazzarella 2006, 51)

Hoiva on suuressa määrin palvelua. Hoivapolitiikalla muovataan etuusia ja palvelujärjestelmää. Palvelua yksityistetään. Hoitovastuuta saadaan näin siirrettyä tahoilta toisille. Omaishoito on jatkuvassa muutoksessa.

3.3. Omaishoitajan asema palvelujärjestelmässä

Laki omaishoidon tuesta nro 937/2005 määrittelee omaishoitajan henkilöksi joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Laki paransi omaishoitajan asemaa, eläketurvaa ja mahdollisuuksia saada apua. Merja Ala-Nikkola (2003, 19) näkee tärkeimpänä muutoksena sen että lain säätämisen jälkeen omaishoiva nähdään osana hoivapalvelujen kokonaisuutta. Ala-Nikkola tarkastelee omaishoitoon ja julkisiin hoivapalveluihin sisältyviä taloudellisia ja sosiaalisia riippuvaisuuksia Julia Twiggin jaottelun pohjalta. Hoivan antajan ja saajan asemaa tarkastellaan resurssina, yhteistyökumppanina, asiakkaana sekä tavassa jossa hoitovastuu on otettu pois hoivan antajalta.

Omaishoitaja joutuu samankin neuvottelun aikana vaihtamaan roolista toiseen jolloin omaishoitajalle tulee altavastaajan asema ja neuvotteluissa, toisaalta apua saadakseen on esiteltävä tarpeitaan, toisaalta omaishoidontukea saadakseen on esitettävä kykyään tarjota huolenpitoa ja hoitoa. Mielestäni hoivan antajan ja saajan asemaan tasavertaisena yhteistyökumppanina esimerkiksi hierarkisoituneen sairaalaorganisaation ajanvarauksin rytmittyneen toimintakulttuurin kanssa on vielä pitkä matka.

”Kun hoivan antaja ymmärretään resurssina, korostetaan omaishoidon ensisijaisuutta muihin palveluihin nähden. Hoivan antajalla ei ole itsenäistä asemaa ja hänen odotetaan toimivan palvelujen ja omaishoidontuen järjestämisen ehdoilla. Myös hoivan saajan asema on heikko koska häntä pidetään lähinnä hoidon kohteena. Resurssiajattelussa omaishoidon tavoitteena on perheen sisäisen omaishoivan maksimointi. Omaishoidontuen lisäksi ei yleensä anneta muita julkisia hoivapalveluja, koska niillä ei haluta korvata omaishoivaa. Hoivan antajan ja saajan mahdollisuudet vaikuttaa omaan tilanteeseensa ovat heikot, mikä on riski sosiaaliselle syrjäytymiselle. Kun hoivan antaja mielletään yhteistyökumppaniksi, omaishoidontuella ja siihen liittyvillä julkisilla hoivapalveluilla halutaan erityisesti tukea omaishoivan antajan ja saajan selviytymistä. Hoivan antajan tarpeita huomioidaan hoidon jatkuvuuden ja laadun turvaamiseksi, vaikka omaishoidontuen pääasiallinen kohde on hoivan saaja. (Mikkola 2009, 36)”

Omaishoivasta osa käsittää erilaisia neuvotteluita. Neuvotteluja käydään siitä kuka ottaa hoitovastuun perheessä ja suvussa vaikkakin aviopuoliso on yleensä todennäköisin hoivaaja ilman neuvotteluitakin. Hoivaajan ja hoivan tarvitsija käyvät yleensä neuvotteluja keskenään hoivan toteuttamisesta. Koska hoivapolitiikkaa toteutetaan erilaisin järjestelmin sekä niiden yhdistelmin omaishoitajan on neuvoteltava myös moninaisten sosiaalipoliittisia järjestelmiä edustavien toimijoiden kanssa. Kyetäkseen käymään näitä neuvotteluita omaishoitajan on arvioitava omaishoitotilannetta ja tunnettava hoidettavan sairaudet ja niiden hoitaminen. Kotihoidon aikana Pulkkinen (2007) on jakanut puolison roolin hoivan antajaksi ja hoivan organisoijaksi kun taas sairaalahoidon aikana roolit ovat painottuneet hoivaajan ja kumppanin rooliin.

Omaishoitajan ollessa asiakkaana omaishoidontuen ja palvelujen tarkoituksena on tukea ensisijaisesti hoivan antajaa. Hoivan antajan tukeminen edellyttää kuitenkin sitä että hän on omaishoidontukilaissa määritelty soveltuva omaishoitaja. Omaishoitajalaissa omaishoitajalle on annettu neuvottelijan asema.

Mutta koska esimerkiksi tilapäishoitovaihtoehtoja, varsinkaan syrjäseuduilla ei ole riittävästi tarjolla, omaishoitajan kyky vaikuttaa suunnitelmallisen omaishoitamisen toteuttamiseen nollautuu. Omaishoitajan vastuu neuvotellaan omaishoitosuunnitelmassa. Sairauksiin liittyy usein ennalta arvaamattomuus ja sairauden pahenemisvaiheessa omaishoitaja joutuu usein kohtaamaan uusia hoitotilanteita yksin.

Omaishoitajan asema omaishoitolain mukaan määräytyy lain 7§:ssä jonka mukaan omaishoidontuesta on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoidettavan ja hoitajan kanssa. Potilaslain 10 §:n mukaan potilas voi tehdä muistutuksen hoitoonsa tai kohteluunsa tyytymättömänä. Lain esitöissä muistutuksen ja kantelunteko-oikeutta ei ole laajennettu omaisiin mutta kohtuullisuuden nimissä arvellaan että myös omainen voisi tehdä ne vaikka häntä ei olisikaan määrätty edunvalvojaksi.

Omaiset kutsutaan hoidettavan luvalla terveydenhuollon kotiutustilanteissa ns. kotiutuspalaveriin yhdessä kotisairaanhoidon ja kotipalveluväen ym. hoitoon sitoutuvien tahojen kanssa suunnittelemaan sujuvaa hoitamista ja jakamaan hoitovastuita. Sosiaalihuollon VPL mukaisia suunnitelmia tehtäessä huomioidaan omaishoitajan toiveet. Mutta entä silloin kun hoitajan ja hoidettavan intressit ovat ristiriidassa keskenään, miten omaishoitaja-asiakkuuden silloin käy? Tällainen tilanne voi syntyä esim. silloin kun hoitaja haluaisi pitää vapaata omaishoitamisesta mutta työikäinen hoidettava ei tahdo mennä omasta kodistaan kunnan terveyskeskuksen vuodeosastolle vanhusten keskelle.

Omaishoitajan on omaishoitosopimusta laadittaessa osattava olla laadukas palvelun tuottaja. Suunnitellessaan omaishoitoa hänen on oltava vastuullinen hinta- ja laatutietoinen palvelujärjestelmän tunteva kuluttaja. Hänen on osattava käyttää palvelujärjestelmää, on tiedettävä soittajat, tavat joilla voi lähestyä hoitopaikkaa, mihin jättää auto, missä järjestää ruokailut ja hoitotoimenpiteet, hänen on tiedettävä kuka olisi paras asiantuntija missäkin tilanteessa.

Lisäksi omaishoitaja toimii hoidon vastaanottajan etujen valvojana ollen itsekin kontrollin alainen valvottava. Tämän lisäksi hänen on hoidettava omainen ja hoidettava itsensä.

3.4. Hoitovastuun toteutuminen

Hoitovastuu sanana on mielestäni vaikuttava ja vakuuttava. Sitä käytetään esimerkiksi silloin kun lääkäri tekee päätöksiä potilaan hoitamisesta sairaalassa koska hänellä viimekädessä on vastuu hoitamisesta. Etsiessäni sisältöä tähän käsitteeseen 90-luvulla julkaistujen sosiaali- ja terveysalan ammattilehtien kahdeksastakymmenestä artikkelista nousi käsite esiin lähinnä pitkäaikaissairaiden hoito-ohjelmien laatimisen sekä palveluketjujen ja käypähoito suositusten yhteydessä. Sellaista kokonaisvaltaista hoitovastuuta asiakkaan hoitamisesta, jota omaishoitajan näkökulmasta ajattelin en löytänyt. Hoitovastuuta voi ajatella olevan olemassa makrotasolta mikrotasolle. Onko yhteiskunnalla sairaiden yksilöidensä hoitovastuu? Näin voidaan ajatella koska lakiin on kirjoitettu että kunnalla on velvollisuus huolehtia asukkaistaan. Entä miten jaetaan vastuu valtion, kuntien, erikoissairaanhoidon, perusterveydenhoidon, yksityisen hoidon, järjestöjen, vapaaehtoistyön, perheen omaishoitajan ja yksilön itsensä välillä? Nykytilanteessa mikrotasolla laaditaan omaisen tai hoidettavan pyynnöstä lakisääteisesti palvelusuunnitelma subjektiivisena oikeutena. Palvelujen saaminen ei tällä vielä toteudu, sillä itse palvelut eivät ole subjektiivisia oikeuksia. Asiakkaat ottavat vastuuta itsestään etukäteen sekä elinsiirtoluvilla että hoitotestamenteilla. Myös hoitolaitokset laativat omat tavoitteelliset hoitosuunnitelmansa omista asiakkaistaan. Makrotasolla pohditaan eettisiä valintoja ja hoivataakan budjetointia.

Hoitovastuu voi olla henkilökohtainen, ammattiin perustuva tai organisaatiokohtainen. Kun kunta maksaa omaishoitajalle omaishoidon tukea ottaako kunnan sosiaalitoimi kantaakseen vastuuta potilaan hoitamisesta ja omaishoitajan jaksamisesta? Omaishoitaja ei ole työsuhteessa kuntaan, mutta omaishoitajan vapaapäivä on laissa määrätty. Niiden noudattamisesta saattaa kuitenkin usein tehdä päätöksen hoidettava joka ei halua lähteä mielestään epätyytyttävään sijaishoitopaikkaan. Omaishoitaja kokee voimakkaasti, että kirjallisen sopimuksen tekeminen vahvistaa hoitovastuun tunnetta hoidettavastaan. Kokonaisvastuulla voidaan ymmärtää myös sitä että huolehditaan sairaan fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeista.

Kokonaisvastuuta miettiessäni huomaan, että sairaalassa hoitovastuu jakautuu saman organisaation sisälläkin erityisalakohtaisesti. Tämä johtaa mm. siihen, että omaishoito joutuu joustamaan esimerkiksi siten että perättäisinä päivinäkin kuljetaan pitkienkin matkojen takaa samassa

hoitopaikassa. Sähköisten asiakasjärjestelmien ansiosta tilanne on toki vuosien mittaan parantunut. Pirstaleisen palvelujärjestelmän tiedonsiirto ei kuitenkaan kommunikoi keskenään, joten moniasiakkuuksia omaavat joutuvat edelleen joustamaan eniten. Mielenkiintoista on myös se minkälaista kieltä käytämme hoitovastuusta puhuessamme: Kannammeko vastuumme vai pyrimmekö siirtämään sitä muualle. Hoidon kannalta tärkeää olisi kyetä jakamaan vastuu yhteisymmärryksessä.

Virallisesti ja yhteiskunnallisella tasolla hoitovastuuta järjestetään lainsäädännöllä erityisesti kuntien vastuulle. Vastuuta hoitamisesta siirretään myös kolmannelle sektorille. Vastuukysymykset ovat nousseet laitoshoidon purkamisen ja avohoidon kehittämisen yhteydessä. Hoitovastuu korostuu tiedonsiirrossa. Vastuut on määriteltävä selkeästi. Vastuuhenkilöt tulisi nimetä ja hoitovastuu tulisi jakaa palvelujärjestelmän sisällä. Hoitovastuuta ratkotaan jonkin verran myös kuluttajalainsäädännöllä, vaikka se ei ko. lain piiriin - ainakaan julkisen palvelun osalta - kuulukaan.

Vuonna 1977 poistettiin laista aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus. Kuntien tuli huolehtia kuntalaisistaan. (Komiteamietintö 1986, 28-29) Avioliiton aikana puoliso on läheinen omainen, mutta avioliiton purkautuessa omaissuhde lakkaa (Gothoni 1991, 14). Avioliittoon hoivasuhde muodostuu yleensä yllättäen, sairastuminen ja vammautuminen ei ole ennalta tiedossa. Perheen roolit jaetaan uudestaan koska sairastunut tai vammautunut ei yleensä kykene huolehtimaan aiemmista rooleistaan. Roolien uudelleenjako määräytyy pitkälle hoidettavan itsenäisyydestä ja riippuvuudesta käsin. Avioliitossa se merkitsee myös sitä että sairauden voittamisesta ja siihen sopeutumisesta käydään yhtäaikaista taistelua. Myöskin avioliitto joutuu omaan prosessiinsa jonka lopputuloksena voi olla kaikkensa uhraava aviopuolisohoitaja tai kumppanusten teiden eroaminen tai jotakin siltä väliltä. Näin ollen on oletettavissa että avioliitto ei välttämättä tee hoitamista helpommaksi vaan voi vaikeuttaaakin sitä. Terveysten menetys avioliitossa on molemmille puolisoille menetys. (Parker 1993, 9)

4. OMAISHOITO PERHEESSÄ

Hoitaminen perheen sisällä on monitahoinen asia. Hoitaminen tapahtuu yleensä yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kanssa. Omaishoidosta laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitamiseen liittyvät kulttuuriset tekijät niin yksilö, perhe, organisaatio kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Reunaehdot hoitamiseksi asettavat useat eri tekijät yksilön voimavaroista ja ajankäytöstä aina em. tahojen budjetteihin ja eettisiin kysymyksiin saakka.

”Hoivaamista ja huolenpitoa (eng. caring, caregiving, ruots. omsorg, vård) voidaan pitää rakkauden työnä. Hoivatyö on perinteisesti ollut kiintymykseen perustuva kutsumus, velvollisuus tai elämäntehtävä, josta ei makseta palkkaa, vaan josta on saatu joskus epäsuorasti korvausta hyvänä omanatuntona tai satunnaisena kiitoksena. Perheen kannalta hoivaaminen on Hilary Grahamin mukaan keskeistä kahdessa suhteessa: Ensinnäkin äidin antaman huolenpidon kautta biologisista sukupuolista rakentuu sosiaalisessa merkityksessä miehiä ja naisia. Toiseksi äidit ja vaimot ylläpitävät perhettä päivästä toiseen huolehtimalla korkealaatuisesti ja palkatta muista perheenjäsenistä. Naisten suorittama hoivatyö pitää perheen käynnissä. Perheyksikkö puolestaan tarjoaa sosiaalisen rakennelman, missä hoivaaminen tapahtuu, missä lapset hoidetaan, miehet huolletaan ja vanhuksia ja vammaisia autetaan.” (Haavio-Mannila ym. 1984, 111) Perhesuhteissa on voimakkaasti kyse hoivasta, huolenpidosta ja vastuusta (Sevon & Notko 2008, 13)

Kotona tapahtuvasta hoidosta on vain vähän tietoa. Poliitikot, vakuutusvirkeilijät, hoitotyön suunnittelijat ja ammattimaiset hoivapalvelun tuottajat luulevat kodin olevan kaikenneilevä musta aukko, jonne voidaan muka siirtää niin lääketieteellisiä hoitoja kuin erilaisia hoito-olosuhteitakin. Tiedetään hyvin vähän siitä kuinka perheet selviävät hoitovelvoitteistaan ja kuinka selviydytään yhä lisääntyvistä vastuista.

Avioliitto on yhteisen onnen vaalimista ja tavoittelua yhdessä tehtyjen suunnitelmien mukaan. Avioliitto voidaan nähdä muun muassa jatkuvasti etenevänä prosessina, jossa puoliset vaikuttavat toistensa elämään vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Yhtenä avioliittoa muokkaavana tekijänä voi olla myös toisen puolison sairastuminen tai vammautuminen. Sairaus ja vamma tuo ihmisen elämään

usein paitsi fyysisiä ja psyykkisiä rajoitteita myös sosiaalisia ja taloudellisia menetyksiä sekä uusia tarpeita.

Hoidettava omainen voi useassa tapauksessa kokea intiimissä auttamisessa vieraan ihmisen avun miellyttävämpänä, koska läheisissä ihmissuhteissa intiimi auttaminen muuttaa usein hoitajan ja omaisen välistä suhdetta toisenlaiseksi: aikaisemmin tasa-arvoinen ihmissuhde muuttuu auttajan ja autettavan väliseksi suhteeksi. Luonnollisesti tämä jälkimmäinen esimerkki voi toteutua myös aviopuolisoiden välisessä hoivasuhteessa. (Tedre & Pöllänen 1997, 16-18; Lahnuskari 2001, 50)

4.1. Omaisen määrittely

Omaiskäsite kattaa laajimmillaan: 1) oman perheen jäsenet: vanhemmat ja lapset sekä isovanhemmat, lasten puoliset, lastenlapset ja muut heidän kanssaan pysyvästi asuvat henkilöt 2) sukulaiset, jotka polveutuvat yhteisistä esivanhemmista sekä heidän puolionsa ja 3) hyvin läheiset ystävät. Omaisen määrittely laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992): ”Potilaan lähiomaisella tarkoitetaan tässä laissa lähinnä aviopuolisoa, lapsia, vanhempia ja sisaruksia. Samassa yhteydessä mainitaan muu läheinen henkilö, joka voi olla potilaan avopuoliso tai muu potilaan kanssa pysyvästi asuva henkilö. Riitta Jähi (2004) määrittelee väitöskirjassaan: ”Omaissuhde voidaan määritellä myös luonteeltaan pitkäaikaiseksi tunnesuhteeksi, johon sitoudutaan vahvasti, jolloin omaisina voidaan pitää kaikkia henkilöitä, joilla on keskeinen asema tietyn ihmisen ihmissuhdeverkostossa.”

Omaisen määrittely perheenjäsenyyden kautta ei ole yksinkertaista. STM:n kannanoton mukaan perheeseen kuuluviksi katsotaan samalla jääkaapilla asioivat henkilöt eli perhe tarkoittaa samaa kuin ruokakunta. Tätä käsitystä on myös vastustettu. Laki rekisteröidystä parisuhteesta on omalta osaltaan selventänyt omaisen käsitystä. Laitoshoidossa pitkään olleiden lähiomaiskäsitettä ei juuri ole mietitty, vaikka monet kokevatkin omahoitajansa hyvin läheiseksi ja kotipalvelun pitkäaikainen antaja on hautajaisissa esiintynyt luontevasti vainajan lähimpänä omaisena. Kun asiakas tulee sairaalaan hoidettavaksi niin kyetessään hän voi itse määritellä potilasasiakirjoihinsa lähimmän omaisensa.

Omaishoitoverkoston muodostettaessa voidaan verkostanalyysi tekemällä saada selville henkilöiden väliset suhteet, laatu ja määrä. Hoidettavan auttamisverkostoon voi kuulua omaisten lisäksi myös

ammattiauttajia ja vapaaehtoistyöntekijöitä.

Vuonna 1977 poistettiin laista aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus. Kuntien tuli huolehtia kuntalaisistaan. (Komiteanmietintö 1986, 28-29) Avioliiton aikana puoliso on lähin omainen mutta avioliiton purkautuessa omaissuhde lakkaa. (Gothoni 1991,14) Avioliittoon hoivasuhde muodostuu yleensä yllättäen, sairastuminen ja vammautuminen ei ole ennalta tiedossa. Perheen roolit jaetaan uudestaan, koska sairastunut tai vammautunut ei yleensä kykene huolehtimaan aiemmista rooleistaan. Roolien uudelleenjakoa määrättyy pitkälle hoidettavan itsenäisyydestä ja riippuvuudesta käsin. Avioliitossa se merkitsee myös sitä, että sairauden voittamisesta ja siihen sopeutumisesta käydään yhtäaikaista taistelua. Myöskin avioliitto joutuu omaan prosessiinsa, jonka lopputuloksena voi olla kaikkensa uhraava aviopuolisohoitaja tai kumppanusten teiden eroaminen tai jotakin siltä väliltä. Näin on oletettavissa, että avioliitto ei välttämättä tee hoitamista helpommaksi vaan voi vaikeuttaaakin sitä. Terveiden menetys avioliitossa on molemmille puolisoille menetys (ks. Parker 1993, 9).

Omaishoitopalkkion maksaminen puolisoitajalle saattaa muuttaa hoitajan vastuukäsitystä ammatillisemman hoivan vastuun suuntaan. Mitä sitten vaikuttaa se, että hoivan vastaanottaja saa työnantajan roolin tai hoivan antaja palveluntuottajan roolin? Onko vastuu hoidon tason valvonnasta em. roolien jakajalla eli yhteiskunnalla ja miten laadunvalvonta näin intiimillä alueella kuin puolisoitovassa voidaan järjestää? Baumannin mukaan hoiva voidaan erotella ”lahjaksi” ja ”vaihdoksi.” Tämän jaottelun mukaan puolisoitova sopisi ”lahjaksi” eli se olisi olemukseltaan ainutlaatuisista, sisäpiirissä tapahtuvaa uhrautumista jolloin hoivan antajalla on suhde avuntarvitsijaan. Avuntarpeen määrittely on kokonaisvaltaista ja hoiva sisältää tunteet. Vaihdoissa sen sijaan ovat vallalla universaalit normit, käytössä suorituspalkkiot, suhde on muodollinen, avuntarpeen määrittely sektoroitunutta ja toiminta on tunneneutraalia. Yhteiskunnan suorittama maksu puolisoitovien toisilleen antamasta hoivasta ei asetu Baumannin tekemään jaotteluun. (Myös Quarashin ja Walkerin sekä Finchin ja Masonin mukaan hoidon palkitsevuus perustuu eräänlaiseen vastalahjan antamiseen.)

Puolison sairastuminen nuorella iällä aiheuttaa kansalaisten välillä epätasa-arvoa. Yhteiskunnassa ei ole uskallettu määritellä käsitettä ”hoitovastuu.” Yhteiskunnallista hoivaa järjestellään työmarkkinoista käsin.

4.2. Hoivapuheet puolisoivassa

Tapio Kirsi (2001) on tutkinut 1998-1999 kerättyä aineistoa aviovaimojen kertomuksista dementoituneen puolison hoitamisesta tuottaakseen myös hoitavien omaisten asemaa ja hoitokokemusta koskevaa kulttuurista ymmärrystä. Hänen tutkimuksensa lähtökohtana on ollut sosiaaliskonstrukttiivinen käsitys todellisuuden merkitysvälitteisyydestä ja kielenkäytöstä sosiaalista todellisuutta rakentavana toimintana. Aineiston empiirisessä tarkastelussa on tukeuduttu diskurssianalyysin ja jäsenkategoria-analyysin näkökulmiin ja käsitteisiin. Kertomusten kertojat ovat naisia jotka ovat potilaiden puolisoita.

Aviovaimojen kolmea perussidosta ilmentäviä kerronnan määritteitä kutsutaan sitoutumis-, autonomia-, ja hoitajuuspuheiksi. Tukeutuessaan näihin puheisiin kertojat omaksuvat vastuullisen puolison, itsenäisen toimijan ja omaishoitajan identiteetit. (Muita puhetapoja olivat avioliitto-, parisuhde-, perhe- ja kotipuheet.) Hoitoon sitoutumisen arvolähtökohta on pyyteetön puolisona oleminen. Omaisena olemiseen elimellisesti liittyvä hoiva on olemista toisille ja toisia varten. Itsensä toteuttaminen on olemista itseä varten.

Puolisoön sitoutuminen on useimmille aviovaimoille hoitamisen itsestään selvä lähtökohta. Sitoutumisen ja hoivan suhde ei ole kuitenkaan välttämättä yksisuuntainen. Puolison sairaus voi myös sitouttaa. Puhe henkilökohtaisesta autonomiasta sitomispuheen kontekstissa on puhetta hinnasta, jonka aviovaimot ovat puolison hoitamisesta valmiit maksamaan. Vastaavasti puhe hoitoon sitoutumisesta on autonomiapuheen kontekstissa on puhetta hinnasta, jonka aviovaimot joutuvat hoitovelvollisuudestaan maksamaan oman elämismailmansa kaventumisena. Kertojan henkilökohtaiset menetykset näyttäytyvät enemmän omien harrastusten, oman tilan ja ajan menetyksinä kuin ennalta asetetun elämän odotushorisontin dramaattisena pettämisenä. Hoitajan henkilökohtaisesta autonomiasta kiinni pitäminen ja itsensä toteuttaminen on puolison dementoitumisesta riippumaton yksilöllinen elämänvalinta, josta käsin potilaan hoidon vaatima aika merkityksellistyy ainakin osittain menetetyksi elämäksi. Toista ääripäätä aineistossa edustavat tarinat, joissa läheiseen tunnesiteeseen perustuva vastavuoroisuuden kokemus kantaa hoidon loppuun asti. Näissä tarinoissa puolison hoitamiseksi omistettuja vuosia ei koeta menetettynä, vaan täytenä elämänä.

Hoitajuuspuheen kategoriapiirteenä hoitaminen on tavoitehakuista ja erityisosaamiseen perustuvaa tekemistä. Hoitajuuspuhe osana sitoutumispuheen hallitsemaa kerrontaa on puhetta potilaan kotihoitoa tukevista palveluista. Kun hoitajuuspuhe muodostaa merkityksenannon keskeisen kontekstin, on puhe puolison hoitamisesta puhetta kotihoidoksi kutsutun hoitopalvelun tuottamista.

Hoidettava omainen voi useassa tapauksessa kokea intiimissä auttamisessa vieraan ihmisen avun miellyttävämpänä, koska läheisissä ihmissuhteissa intiimi auttaminen muuttaa usein hoitajan ja omaisen välistä suhdetta toisenlaiseksi: aikaisemmin tasa-arvoinen ihmissuhde muuttuu auttajan ja autettavan väliseksi suhteeksi. Luonnollisesti tämä jälkimmäinen esimerkki voi toteutua myös aviopuolisoiden välisessä hoivasuhteessa. (Lahnuskari 2001, 50; vrt. Tedre & Pöllänen 1997, 16-18)

Kirsi esittää yhteenvedossaan että aviollinen velvollisuus saa dementiapotilaan puolisoiden elämässä korostuneen aseman aviokumppanin dementoitumisen viedessä pohjan kahden täysivaltaisen aikuisen vastavuoroiselta parisuhteelta. Menettäessään kognitiiviset kykynsä ja ruumiintoimintojensa hallinnan dementoitunut aviomies siirtyy perheessä puolison asemasta jatkuvan avun ja huolenpidon tarpeessa olevaan pikkulapsen kaltaiseen asemaan. Kun potilas ei tunnista enää läheisiään, katoaa käsitys kodista puolisoiden yhteisesti jakamana elämän merkityksperustana. (Ks. Kirsi 2001)

Tuula Mikkola (2005) on tutkimuksessaan puolisoahoivan arjesta ”Tätä meidän elämää” todennut sen olevan vuorovaikutuksessa tapahtuvaa fyysistä ja emotionaalista toimintaa ja tukemista. Puolisohoiva on luonteeltaan henkilökohtaista ja käsittää ruumiillisen kosketuksen. Se sisältää edellä mainitun vastavuoroisuuden. Rajankäynti sen suhteen mikä on hoivaa, mikä kotihoitoa saattaa olla vaikeaa. Vaikka puolisohoiva pitää sisällän aiemmin mainitun lahja-ajattelun ja positiivisia empatian tunteita jne. sisältää se myös sellaisia negatiivisia tunteita kuten pelkoa, kauhua, syyllisyyttä ja häpeää. Nämä ja sairaus yhteisenä kokemuksena saattavat johtaa mm. eristäytymiseen. (Mikkola 2005, 177). Myös uupuminen omaishoitotilanteeseen saattaa aiheuttaa syrjäytymistä yhteiskunnan marginaaliin. Sairastuminen ja sairauden hoito saattaa aiheuttaa köyhyyttä, joka lisää syrjäytymistä. Toimiminen yhteiskunnassa, jopa liikkuminen saattaa vähentyä. Köyhyys aiheuttaa häpeää. Myös ammattilaisen toiminta, kategorisointi aiheuttaa leimautumista ja häpeää. Työkäytännöt voivat pakottaa asiakkaat, päästäkseen asiakkaaksi kategorisoimaan itsensä. Toisaalta asiakkaat tuottavat myös itse omia kategorioita selviytyäkseen.

Puolisoiden yhteisen arjen voimavaroja ovat oman elämän elämäntilanteen hyväksyminen, yhteisen elämäntavan ylläpitäminen, parisuhteen korostaminen ja kotona asuminen. Palvelujärjestelmän tulisi huomioida kotona annettavan hoivan tukemisessa puolisoiden yksilölliset tarpeet, heidän suhteelleen itse antamansa merkitykset ja heidän itsensä asettamat oman elämän tavoitteet (Mikkola 2005, 180, 173)

4.3. Omaishoitajuuden tukeminen

Mary Dylanin (2002, 255) mukaan sosiaalipoliittiset järjestelmät tukevat hoivaa joko tarjoamalla palveluita, aikaa, rahaa, tai näiden yhdistelmiä. Hoivaa suoranaisesti määrittäviä sosiaalipoliittisia järjestelmiä voidaan ajatella olevan neljänlaisia. Ensimmäinen ryhmä muodostuu rahallisista etuuksista, toinen ansiotyöhön liittyvistä toimenpiteistä, kolmas palveluista ja neljäs yksityisten palvelujen ostamisen tukemisesta mm. kannustamalla hoiva-alan työpaikkojen luomista yrityksissä. (Zechner 2010, 27). Myös järjestöt tukevat hoivaa. Omaishoitajat saavat tukea myös perheenjäseniltään, sukulaisiltaan sekä naapureiltaan että vapaaehtoistyöntekijöiltä ja seurakunnista. Useissa tutkimuksissa on todettu, että eläminen perheessä jossa yksi perheenjäsen on sairastunut psyykkisesti aiheuttaa omaisille stressioireita ja kuormittuneisuutta. Erityisen kuormittuneita ovat skitsofreniasta, vakavista mielialahäiriöistä ja kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä kärsivien potilaiden omaiset. Pollarin (2007) tutkimuksen mukaan 38 % mielenterveyskuntoutujien omaisista kärsi masennuksesta. Omaisten tukemista ennaltaehkäisevästi ei ole tarpeeksi järjestetty. Asia on ollut enimmäkseen järjestöjen antaman vertaistuen hoidettavana. Englannissa omaishoitajien järjestö Giving Carers a Voice – a British carer`s view on laatunut (1994) viranomaisille säännöt jotka tukevat omaishoitamista (Algar 1994). (Tutkijan vapaasti suomentamana):

1. Omaishoitajan ja heidän taitojensa ja tarpeidensa tunnistaminen. Sen valitseminen haluaako ja kykeneekö hoitaja jatkamaan hoitajan roolissaan ja jos niin kuinka hän järjestää hoidon
2. Oikeus käyttää tukea ja palveluita riippumatta iästä, rodusta, kulttuurista, vammasta ja seksuaalisesta suuntautumisesta.

3. Tukea ja palveluita tuottavien tahojen konsultointi tavallisten, virallisten ja epävirallisten kanavien kautta.
4. Tiedon saaminen: oikean ja monipuolisen tiedon saaminen kaikille hoitajille silloin kun sitä tarvitaan.
5. Käytännön apu joka on helposti saatava ja hoitajakeskeinen joustava palvelu.
6. Maksimaaliset tulot eli autetaan avustusten hakemisessa ja veloitetaan palveluista minimimaksut.
7. Tasavertaiset palvelut; Kaikki kunnalliset hoitopalvelut kaikissa virastoissa työskennellen yhdessä tehokkaasti ja vaikuttavasti.

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1. Tutkielman vaiheet ja tutkimuskysymykset

Aloitin tämän gradun tekemisen jo vuonna 1993 jolloin tarkoitukseni oli tehdä oma osuuteni kokonaisvaltaiseen tutkimukseen omaishoitajärjestelmästä. Aloitin tutkimustani lukemalla Tarja Palomäen (1992) tekemää gradua kotihoidontukijärjestelmästä. Luin tuolloin myös Raili Gothonin (1991) kirjoittaman tutkimuksen ”Omaiset - loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara” sekä Ungersonin (1990) tutkimusta ”Gender and caring”. Kotimaista kirjallisuutta omaishoitamisesta ei tuolloin juurikaan ollut.

Tarkoitukseni oli tutkia omaishoitoa laitosp- ja avohoidon aikana mutta ei vertaillen niitä keskenään vaan tutkimalla kumpaakin erikseen. Haastateltaviani oli tutkimuksessani kolme alle 50-vuotiasta omaishoitajapariskuntaa, joiden hoidettavilla oli toistuvia sairaalahoito- ja kuntoutushoitajaksoja. Tarkoitukseni oli tehdä tutkimusta Straussin menetelmällä eli haastattelujen tekemisen jälkeen nostaa aineistosta käsitteitä ja pyrkiä kategorisoimaan niitä. Toiveideni oli myös löytää aineistosta prosessinomaisuuksia.

Tutkimuksen tekemistä varten hankin tutkimusluvan keskussairaalaan ja valitsin haastateltavikseni em. kolme pariskuntaa siten että otin järjestyksessä työssäni tavalla tai toisella eteeni tulleet tutkimukseen suostuvat työikäiset omaishoitajapariskunnat. Kukaan ei kieltäytynyt. Aviopuolisoiden parisuhteet osoittautuivat kuitenkin varsin pian dramaattisiksi: Yksi pariskunta erosi eikä kotona oleva puoliso suostunut edes haastateltavakseni. Toisen tutkittavan pariskunnan hoidettava teki itsemurhan sairaalahoitajakson aikana. Kolmas pariskunta astui avoliitosta avioliittoon. Sain kokoon neljä haastattelua, joista yksi oli hoidon vastaanottajan haastattelu hänen ollessa sairaalassa. Toinen haastattelu oli hoitajan haastattelu sen jälkeen kun hoidettava puoliso oli jo tehnyt itsemurhan. Kolmas ja neljäs haastattelu oli omaishoitopariskunnan yhteinen haastattelu avohoidon aikana. Pyysin pariskuntaa ilmoittamaan minulle mikäli hoidettava joutuu sairaalahoitoon niin, että voisin tehdä haastattelun vielä laitoshoidon aikanakin. Tällaista ilmoitusta en ole kuitenkaan saanut ja jo pyytäessäni tätä huomasin, että pyyntöni oli epäeettinen ja epämieluisa sillä sairaalahoitoon

joutuminenhan merkitsi yleensä samalla hoidettavan tilanteen huononemista, eikä sellaista kukaan halua odottaa. Sittemmin kuulin että sairaalahoitajaksoja ei sitten edes ole tullutkaan. Tämä tutkimusyrytykseni vahvisti oletustani siitä että hoitaminen on suuri kysymys paitsi yhteiskunnalle myös omaishoitopuolisoille sekä tutkijalle. Vuonna 2011 hankin kaksi tutkimuslupaa toisen omaishoitajärjestöltä ja toisen kaupungilta ja haeskelin työikäisiä puolisoaan hoitavia haastateltavakseni. Isolle alueelle kohdistuva haastattelupyyntöni tuotti vain kaksi puolisoaan hoitavaa. Näin ollen tutkimukseni omaishoidon prosessista koostuu kolmen puolisoaan hoitaneen haastattelusta sekä yhdestä hoidettavan haastattelusta sekä kahdesta hoitotilanteessa olevan pariskunnan yhteisestä haastattelusta. Tutkimus koostuu kuitenkin viiden eri pariskunnan ja siis kymmenen ihmisen elämäntapahtumista.

Omat kokemukseni lapsuusperheen veteraanikodissa, 30 vuotta kestänyt työskentelyni omaishoitajien parissa erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa, sekä viisi vuotta omaishoitajajärjestön paikallisosaston puheenjohtajana että omaishoitamiseni omassa ja lapsuuden perheessäni ovat vaikuttaneet siihen että minulle on muodostunut jonkinlainen oma näkemys omaishoitamisen prosesseista.

Tutkimuskysymykset:

1. Kysymykset hoitamisen rajoista: Mitä hoitaja on valmis tekemään itse. Muuttuuko suhtautuminen hoitoprosessin aikana? Milloin hoitaja joutuu vaikeuksiin hoitamisen kanssa? Millainen tuki olisi avuksi?
2. Miten ihmiset kokevat hoidosta aiheutuvan paineen: Kuka odottaa ja mitä odottaa? Miten suhtautua odotuksiin?
3. Kysymys siitä miten hoitaminen vaikuttaa hoitajan omaan elämään: Miten elämä muuttui kun hoitaminen alkoi / päättyi? Miten elämä silloin muuttuu kun hoidettava joutuu sairaalaan?

Apukysymyksinä olivat: Miten kauan liitto on kestänyt, miten kauan hoito on jatkunut, lasten lukumäärät ja iät, mahdollinen työssäkäynti.

5.2. Aineiston keruu ja analyysi

Tutkimukseni on fenomenologinen tutkimus. Tutkin ihmistä, sairasta puolisoaan hoivaavaa omaista parisuhteessa, ja todellisuuden ilmenemistä heidän kokemusmaailmassaan. Aineistonkeruumenetelmänä on teemahaastattelu. Kysymystä siitä miten hoitaminen vaikuttaa puolison elämään olen teemoittanut hoitovastuun alkamiseen ja päättymiseen liittyvillä sekä sairaalahoidon ja kotihoidon aikaa vertailevilla teemoilla. Kysymystä hoitamisen rajoista olen teemoittanut avun tarpeeseen ja hoidon sujuvuuteen liittyvillä asioilla. Aineiston analysointi tapahtuu sisällönanalyysillä. Tutkimuksen eettisyyttä olen painottanut koko tutkimuksen tekemisen ajan.

Edellä olevan tutkimukseni teoreettisen osan perusteella ajattelen, että parisuhteen muuttumisen hoitosuhteeksi voidaan olettaa johtuvan muun muassa siitä, että hoitaja väsyä tai jopa uupuu liian vaativassa hoitosuhteessa. Vaativuutta lisäävät paitsi hoitamisen monimutkaisuus myös avun saamisen hitaus, hoitajaa painava liiallinen vastuu sekä palvelujärjestelmän kuten esim. vapaapäivien toimimattomuus. Sairauden aiheuttama vastavuoroisuuden väheneminen parisuhteessa sekä hoidon palkitsemattomuus johtaa hoitosuhteen korostumiseen parisuhteen väistyessä. Myös riippuvuus, vaikka se olisi molemminpuolistakin, muuttaa suhteen laatua. Selvittääkseni ja todentaakseni edellä olevaa olen valinnut haastatteluteemoiksi: hoitajaksi ryhtyminen, puolison sairastumisen vaikutukset, hoitaminen ja hoitamisen rajat sekä hoitamisen vaikeudet ja saatu tuki. Tarkastelun kohteena on omaishoitajan tunteet, jaksaminen, osaaminen ja yhteistyö.

Tutkimusaineisto koostuu viidestä työikäisestä pariskunnasta, joiden toisella puolisoilla on pitkäaikaissairaus ja toinen puoliso on hoivaajan roolissa. Tutkittavat viisi pariskuntaa olivat:

1. avioliitossa 12 vuotta ja sairaus kestänyt 9 vuotta
2. avioliitossa 15 vuotta ja sairaus kestänyt 12 vuotta
3. avioliitossa 34 vuotta ja sairaus kestänyt 11 vuotta
4. avioliitossa 30 vuotta ja sairaus kestänyt 27 vuotta
5. avioliitossa 13 vuotta ja sairaus kestänyt 6 vuotta.

Pariskunnilla oli siis takanaan 11 - 34 vuotta kestänyt avio- tai avosuhde sekä 6 - 22 vuotta kokemusta hoitamisesta. Kaikilla puolisoilla oli lapsia ja lasten lukumäärät vaihtelivat 2-4:ään. Hoitajista neljä oli naisia ja yksi mies. Hoidettavien sairauksissa oli neljä psyykkistä ja yksi somaattinen sairaus. Kaikissa perheissä oli hoidon alkaessa lapsia iältään 2 , 2 x3 ja 2 x 5, 6, 8, 9, 10, 15, 16 ja 22 vuotiaita. Lapsia tutkittavissa perheissä oli yhteensä kaksitoista. Hoitoa antavista työelämässä oli neljä ja työelämän ulkopuolella yksi. Hoidon vastaanottajista kaksi oli työelämässä (toinen kokoaikaisesti, toinen sairaslomien pätkittämänä) ja kaksi kävi työpajalla. Hoidon vastaanottajat olivat yhtä lukuun ottamatta olleet useita kertoja sairaalahoidossa.

Haastattelut on suoritettu vuosina 1994, 2000 ja 2011. Omaishoitajapuolisoiden yhteisen haastattelun suoritin heidän kotonaan, kahdella eri haastattelukäynnillä. Yksi haastattelukerta kesti yli kaksi tuntia ja näiden haastattelujen aikana pidettiin yksi tauko. Nauhoitin haastattelut ja purin ne kirjoittamalla. Haastattelutuokioiden olivat rönsyileviä ja nostin teemoja esiin vaihtelevassa järjestyksessä. Yhtä hoidettavaa haastattelin hänen sairaalajaksonsa aikana sairaalassa ja samoin yhtä omaishoitajaa haastattelin sairaalan tiloissa vaikka hoidettava ei ollutkaan enää sairaalahoidossa. Toinen nauhoitus epäonnistui ja kirjoitin sen ulkomuistista ja haastateltavani tarkasti sen jälkikäteen tehden siihen yhden myöhemmin mieleensä tulleen tärkeänä pitämänsä lisäyksen. Kaksi puolisohoitajan haastattelua suoritin samoilla menetelmillä omaisjärjestön tiloissa. Nämä yhden henkilön haastattelut kestivät hieman yli tunnin. Omaisten haastattelemine on minulle tuttua tekemistä mutta koetin pysyä tutkijan roolissa välttämällä tietoisesti informatiivista, palveluohjauksellista ja hoidollista otetta. Siitä huolimatta keskustelun kuluessa tuli esiin jonkin verran asioita, joita mietittiin näistä näkökulmista.

6. TUTKIMUSTULOKSET

Sairaus tulee perheeseen joko vähitellen tai ihan yllättäen. Tässä tutkimuksessa sairaudet ilmenivät seuraavasti: Parisuhteen alkaessa kaksi psyykkisen sairauden vuoksi puolisoaan huolehtivaa löysi jälkeinpäin merkkejä mahdollisesti tulevasta sairaudesta jo parisuhteen alkumetreiltä. Kaksi psyykkisesti sairasta puolisoaan hoitavaa oli ennen sairauden selviämistä pitkään epä tietoisia siitä, mistä on oikeastaan kysymys kun arkinen perhe-elämä ei ota luistaakseen. Yksi sairastui psyykkisesti lapsen syntymän yhteydessä. Somaattinen sairaus aiheutui äkillisesti ja yllättäen rajussa tapaturmassa. Kukaan omaishoitajista ei suunnitellut elämäänsä niin että he ryhtyisivät puolisonsa omaishoitajaksi sillä omaishoitamistilanne syntyi vasta liittoon ryhtymisen jälkeen. Seuraaviin haastattelulainauksiin olen poiminut haastateltavien esiintuomia asioita sairastumistilanteesta:

(H tarkoittaa hoitajaa ja HV tarkoittaa hoidon vastaanottajaa).

H1 ”...että ku meillä oli elämä jo aika kriisis ennen tätä onnettomuutta. Se oli siinä pistees että jos olis toinen asunto löytyny me oltaas lähäretty eri teitä. Kun olis eres jonkinlaaset välit ollu meillä paremmin... niin tämän olis ehkä palio paremmin kestäny eikä olis nii vaikeuksia mitä nyt on.”

H 3 ”Mies kertoi ennen avioliittoamme että hänellä oli takanaan mielisairaalahoito.”

H 5 ”Näin jälkeinpäin ajateltuna, niin silloin 20 kesäsenäkin, mutta se on pysyny aisoissa, kun mä mietin, että miten ihmeessä hän jaksaa tehdä töitä, vaikka valvoo kaiket yät. Sillä tiätämyksellä ei osannu ajatella että siälä olis yhtään mitään.”

HV2 ”Niiku tämä koko homma, kun tämä tuli yhtäkkiä ja sitten kun oli tosiaan niin heikos kunnos.”

HV 4 ”Synnytyksen jälkeen tuli se lapsivuodepsykoosi. Sen jälkeen näitä

sairaalahoitoja on ollut viisi kahdentoista vuoden aikana

6.1. Hoitajaksi ryhtyminen

Hoitavista aviopuolisoista kaksi perusteli hoitamaan ryhtymistään tai tilanteeseen jäämistään sillä, että he halusivat että lapsilla olisi jonkinlainen perhe ja etteivät lapset puolison sairastumisen lisäksi joutuisi kokemaan muita muutoksia. Yksi hoitaja ei ajatellutkaan muuta vaihtoehtoa. Yksi mieshoitaja otti eron tilanteessa jolloin sairaus oli kestänyt kaksitoista vuotta eivätkä hoidettavan omat tulot enää riittäneet syntyviin sairaalakustannuksiin. Puolisohoitajat kuvasivat ajatuksiaan hoitosuhteen alkamisesta seuraavasti:

H1 ”Minä vaan siihen valmistaudun että mä otan sen kotia hoitoon. Mä en ajatellukkaan mitään muuta vaihtoehtoa. Kyllä mä sitä ajattelin ristihin ja rastihin. Mutta mä en pystyny sitä sanomahan että ny mä oon valamis ottamha su kotia, että se vaa meni siihen että ku kotia tuli, nii otettihi ja siitä lähärettihi. Ja lapset oli tosi piäniä.”

H3 ”Mulla oli jotenkin sellaanen käsitys että mä vaan osaan hoitaa sitä miestä. Mutta kyllähän ne siälä sairaalaskin osaa.”

H5 ”Olin ajatellut että jos tällainen tilanne tulee niin mä lähden tai se toinen lähtee mutta kun mulla oli se 15-vuatias siinä. Mä en voinu hajottaa sitä perhettä. Mä olisin niin monen ihmisen elämän hajottanu että mä jäin siihen. Kun isäkin sekos, jos mä otan eron, se laps ei kestä sitä. Eli mä jäin siihen.”

H3 ”Minun mielestäni kenenkään ei pitäisi ryhtyä hoitamaan toista. Paranemisen pitäisi lähteä aina itsestä.”

6.2. Puolison sairastumisen vaikutukset

Tutkimuksessani selvitän aviomiehen ja aviovaimon välisen suhteen kehitystä silloin kun toinen puolisoista sairastuu tai vammautuu siten että on toisen puolison hoidon ja tuen tai valvonnan tarpeessa. Sairaus tai vamma edustaa tutkimuksessani sidosta tai vastuuta. Oleellista on kuinka puoliset kokevat sidonnaisuuden ja vastuun. Mitä se merkitsee heidän elämässään juuri kulloisenakin hetkenä. Pulkkinen (2007) mukaan omaishoitajapuoliso on hoidettavan kotonaolon aikana kodin arjesta huolehtija, hoitaja, työssäkävijä sekä hoidon toteuttaja ja organisoija.

Sairastumisen myötä roolit perheessä muuttuivat: Lapset joutuivat ottamaan osaa hoidettavan puolison hoitoon, valvontaan ja kodin arkiaskareisiin. Taloudellinen tilanne heikkeni kolmen perheen kohdalla ja perhe köyhtyi. Sairauden myötä vastuu perheen ja osittain lähiomaistenkin asioista siirtyi hoitavalle puolisolle.

Kysymys: Mitenkä roolit perheessä muuttuivat puolison sairastumisen myötä? Puolisohoitajat ja hoidettavat kertovat siirtymävaiheeseen liittyvistä roolimutoksista:

H5 ”Hän kun toi sen suurimman rahamäärän kotiin. Se muuttu sillä tavalla että mä huolehdin ihan kaikesta, että miten me saadaan kaikki laskut maksettua. Roolit loppu että minä vastasin kaikesta ja hänelle oli kaikki mahdollista ja luvallista ja sallittua kun on sairas...”

H5 ”Mä olin se ainoa aikuunen meidän perheessä ja olen edelleenkin. Että sitten otti vastuun siitä sairaasta ja lapsista ja kaikista muista läheisistä.”

H6 ”Ei, ei, emmä sillee kato sitä, no saahan perheessä kuitenkin pitää topakasti valtaa, yrittää saada sitä miähen mielipidettä ainakin jotenkin.”

H1 ”Ratti on niiku mun paikka.”

H3 ”Olin kaikkea, oli kuin olisin ollut naimisissa kahden eri ihmisen kanssa, olin hoitaja, olin avustaja kaupassa, vahdin mielenterveystoimiston oven takana.”

HV2 ”Ku oli tosiaan niin heikos kunnos. Piti syättää ja juattaa ja kaikki teherä. Itte ei saanu yhtään mitään. Muuta ku maata. Maata vaa.”

HV4 ” Yhydes on siivottu ettei mun tartte enää yksin siivota.”

Sosiaaliset suhteet koko perheellä ovat kaventuneet: Hoidettavat eivät halua lähteä sairautensa vuoksi kyläilemään ja kodissa vieraat ovat vähentyneet ja lapset eivät tuo kavereitaan kotiin. Terve puoliso ei voi osallistua rientoihin, joko hoidon sitovuuden tai hoidettavan mustasukkaisuuden tai yksinkertaisesti väsymyksen vuoksi. Sairauden salaaminen sukulaisilta kaventaa myös hoitajan läheisimpiä suhteita. Puolisohoitajat ja hoidettavat kertovat ihmissuhteidensa muutoksesta ja sosiaalisten suhteidensa kaventumisesta:

H6 ”Emmä oo omille siskoilleni kertonu enkä äitille. Kerran yritin kertoa naapurin rouvalle. Jollekin on joskus kertonu vähäsen ja toiselle toista. Ne on niin uskomattomia juttuja ettei niitä kukaan olis uskonu. Ei ne ymmärrä, ei ne kerta kaikkiaan ymmärrä.”

H3 ”Vähitellen eristäydyimme muista, kummallakaan ei ollut mitään harrastuksia eikä meille voinut kukaan tulla.”

HV 4 ”Mä kyllä kutsuun meille viarahia.”

H5 ”Koska mä en yksinkertaisesti jaksa sitä että kun meille on joku tulossa, vaikka olis tuttuakin, niin hän on huanovointinen: Hän ei jaksa tehdä sitä, hän ei jaksa tehdä tota, kaikki kaatuu vaan mun niskaan.”

H1 ”Käytihin kerran täs toukokuus tapaamas. Sitten oli puhetta että ne ottaas yhteyttä meihin, mutta ei ne sitten ottanu. Sitten laitettiin ilamoitus lehden ystäväpalveluun. Ei yhtäkään vastausta. Se tuntuu että pitää saada enemmän tästä mökistä ulospäin mutta kun ei saa.”

H6 ”Ei me varmaan ikinä oltais missään käyty jos kaikki päätökset olis ollu miähen varas. Mä en mee yksin enkä naisporukas kun mä en jaksa sitä

jäytämistä sitten jälkeinpäin.”

Parisuhde: Parisuhde puolisoina päättyi yhdessä perheessä eroon, toisessa itsemurhaan. Kahdessa perheessä vuorovaikutus puolisoitten välillä on loppunut ja he ovat miettineet eroa yhtenä vaihtoehtona. Avoliitossa olleet avioituivat. Parisuhde on muuttunut hoitosuhteeksi, jossa hoidetaan juoksevat asiat ja seurataan vointia. Kodin merkitys yhteisesti jaettuna paikkana vähenee ja puoliset etäännyvät toisistaan. Puolisohoitajat hoidettavat kertovat parisuhteensa päättymisestä ja kaventumisesta:

H5 ”Mulla ei sitä fyysistä väkivaltaa ole mutta sitä psyykkistä, sillä tavalla kun hän ei puhu, hän ei vastaa. Se on aina vetäytynyt siitä päätöksenteon vastuusta. Täähän ei oo mikään parisuhde, valitettavasti, tää on hoitosuhde. Että ei oo sitä parisuhdetta. Että on varmasti niin väsynyt ettei jaksa hajottaa sitä.”

HV2 ”Kyllä se on sairaus ku sairaus, kyllä se ottaa ihmisen ja vetää ihmisen aivan toisenlaaseksi. Mä tunnen montaki, jotka on oikeen niiku sairastunu ja ne on menny niiku, niitten kans on ollu niiku, ne on ollu sellaaasia iloosia ja sellaaasia mukavia ihmisiä, mutta sitten ku o sairaus tullu, sitten ne on vetäytynyt niiku kuarehe. Kyllä se ottaa joka ihmisehe.”

HV4 ”Kotona ei vastattu enää puhelimeen, nostettiin vaan luuri hetkeksi ylös.”

H6 ”No ei ku se on just sitä ettei tarvi olla minkäänlaista suhdetta. Siis se on kääntynyt niiku sillai päin. Siinä ei oo enää mitään riippuvaisuussuhdetta. En mä tiedä onko sitä koskaan oikeen ollukaan kun siitä ensimmäisestä ihastuksesta selvis. Pari kolme vuotta ni sit. Se tyä,tyä,tyä. Naimisis se on tyänsä kans, ei minun.”

H6 ”Et meillon niiku se helepotus ettei meillä oo fyysistä väkivaltaa eikä alkoholia, se on vaan tätä.....psyykkistä ja sitten se ei ole kohdistunu niiku lapsein vaan se on ollu sitä niiku mun kiusaamista. Se vaan kun oma

suhtautuminen on muuttunu että antaa toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos. Meidän elämäntilanteetkin on muuttunu, ei sitä tarvi enää sillai puuttua kun lapset on jo poissa kotoa.”

H5 ”Tänä päivänä se ei ole rakkautta, eikä se ole ollut pitkään aikaan sen jälkeen, en mä tiedä mitä se on. Onko se sääliä, et rakkautta se ei ole, et kaikki tunteethan siinä on läpikäyty vihasta rakkauteen ja säälistä tunteettomuuteen. Ja se on kauhee todeta ett jonkun itsemurhan jälkeen ku soitettiin ambulanssi mä ajattelin et olis ny onnistunu, mä en jaksa tätä enää.”

H3 ”Mikäli voisin, ottaisin hänet kyllä takaisin, mutta en sairaana. Nyt meillä perheessä on hauskaa ja voin nauraa. Olen selvittänyt itselleni että puolisoni kuolema ei ole kenenkään syy.”

Omaishoitamisen vaikutus perheiden lapsiin: Lapset joutuivat väistämättä kantamaan vastuuta, tekemään kodin töitä ja osallistumaan hoivaamiseen. Omaishoitaminen kotona vaikutti myös lasten elämään monella tavoin. Lapset eivät tuoneet kavereitaan kotiin. Puolisohoitajat ja hoidettavat kertovat sairauden vaikutuksesta perheiden lasten elämään:

H3 ”Vaikka me sovittiin että puhutaan me aikuiset näitä asioita keskenämme niin kyllä ne lapset taisi vaan ymmärtää koska nyt vasta heillä on kavereita kuten muillakin lapsilla ja niitä tuodaan kotiinkin.”

HV4 ”Silloin kun tyttö oli piänempi mun äiti on ollu meillä kun olen ollu sairaalahoidos. Tyttöhän on niin iso että hoitaa isänki sielä. Se on kaksitoistavuotias nii se siivoo ja laittaa ruokaa. Juhannukseksikin se oli siivonnu siellä ja vaihtanu ikkunaverhoja ja pessy ikkunoita.”

H5 ”Useimitenhan on niin että vanhemmat hakee 15-vuotiasta mutta roolit muuttu niin että tää 15-vuatias etsi isää öisin.”

H1 ”Se 16-vuotias muutti pois kotoa ja onhan meillä täs kriisiä tämän 15-vuotiaan kans.”

H1 ”Se on tua pyärätuali kaikkeen kummajaane täs perhees (lasten ongelmista puhuttaessa). Tyttö ja poika on niiku koulutettu sillälaila isäntää passaamha ja että osaavat hakia apua.”

Sairauden vaikutus omaishoitajan ja hoidon (vastaan-)ottajan elämään: Omaishoitajat sairastuivat itse, joutuivat kantamaan vanhemmuutta yksin. Puolison hoitaminen aiheuttaa myös omaishoitajan syrjäytymistä. Puolison sairastuminen on menetys myös hoitavalle puolisolle. Hoidon ottajaa ei palvelujärjestelmissä arvosteta tasavertaisena keskustelukumppanina. Puolisohoitajat ja hoidettavat kertovat siitä mikä heitä vaivaa ja harmittaa:

H1 ”Mä jäin sairaslomalle silloin. Kun tämä tuli kotia mä rupesin sitä hoitamahan enkä yrittänykkään sitte töitä. Sitten mun jalat alkas paisumaan ja mulla todettiin sydämen vajaatoiminta.”

H5 ”Se että mikä tässä rassaa on se että ei o sitä tasavertaasta kumppania ja aikuista siinä mukana... Tää kauhee läheisyyden puute on ollut varmaan jo kymmenen vuotta. ”

H6 ”Emmä aivan niiku kuvitellu tällaisessa jatkuvassa sirkuksessa tai vuoristoradassa olevani. Ei oo voinu harrastaa, ei käydä nasiporukassa ei teatterissa ei tansseissa. Se vaan että ku oma suhtautuminen on muuttunu että antaa toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos.”

H1 ”Ei sitä niiku mihinkään enää päässy lähtemähän. Ei voinu enää lähtiä, mennä ja tulla, että kyllä on sitten tosi raskasta.”

HV2 ”Jos meikäläinen menöö ja sanoo jotakin niin sitä ei oteta kuulevahan korviinkaan.”

HV 4 ”Suhtautuminen muuttui mun kahdeksanen sairastamisvuoteni jälkeen. Vaikka mä mitä teen niin sanotaan että sä oot ny nii sairas, vaikka mä tunnen itteni terveeksi.

H1 ”Mä oon sanonu että senkin kannattaas lähtiä tätä yksilöterapiahoitoa hakemahan koska mä niiku nään että se on henkisesti aharistunu ja tollaasta.”

6.3. Hoitaminen ja hoitamisen rajat

Hoitaminen: Omaishoitajat vierastavat käsitettä hoitaminen silloin kun hoidon vastaanottaja sairastaa psyykkistä sairautta. Enemminkin hoitaminen ymmärrettiin voinnin valvontana ja rajojen asettajana ja puolesta neuvottelijana. Asioiden hoitamisesta hoitamiskäsitettä kyllä käytettiin. Somaattisen sairauden hoitaminen koettiin hoitamiseksi. Puolisohoitajat miettivät hoitamistaan nykyisessä omaishoitotilanteessaan:

H1 ”Se oli niiku vauvasta lähtien, se oli niiku piäni vauva että siitä lähärettihin. Muuta muuten tämä on tällästä kriisiä ja taistelua elämä joka päivä.”

H6 ”Ei, ei siinä semmosta oo, kosken määkään niiku mitenkään, se ei oo meillä mitenkään niiku hoitojuttu. Sitä koitti olla vähän niiku puskurina lasten ja isän välillä ettei kaikki olis menny solomuun. Kun siältä tuli se vakituinen ei- vastaus niin lapset tuli mun työ selittämään asian ja sitten sitä yritti neuvotella ja sillälaila. Mä niiku jupuutan sitten. Täytyy olla niin helkkarin diplomaattinen että sitä koittaa täältä kautta ja tualta kautta ja vähä joka kautta yrittää.”

H5 ”Eli jos rupee huanommin voimaan niin sitä pitää vaan sitten pakottaa sitä toista lääkäriin, kiristää ja hakee, hakee tota. ”

Hoitovastuu: Hoitovastuu on vahvasti kulttuurinen, sukupuoli- ja sukupolvisidonnainen asia. Palvelujärjestelmien hoitovastuu katoaa matkalla palvelusta toiseen. Omaishoidon tuesta sopimusta tehtäessä neuvotteluissa vastuutetaan omaishoitajaa hoitamisesta.

Kysymys: Mitenkä omaishoitajan hoitovastuu syntyy ja jakautuu?

H5 ”Se vaan syntyy.”

H5 ”Hän, 15-vuotias joutui ottamaan kohtuutonta vastuuta siinä sitten.”

H3 ”Niin paljon olen vuoksesi yrittänyt.”

H6 ”Ei se sen kummempaa oo ku että vanhemmat ihmiset odottaa että vaimo hoitaa miähensä.”

H5 ”No siinä vaihees kun se on siälä sairaalas niin luulis että se hoitovastuu olis siälä mut sitten sen jälkeen kun se on avohoidos niin se hoitovastuu on edelleenkin omaisella. Ei se jakaudu mihinkään.”

H1 ”Se mistä olis odottanu, lähiomaisilta, niin siältä ei sitä apua tullut.”

Hoitamisen rajat: Vaativakin hoito on aluksi palkitsevaa mutta väsymisen ja itsemurhayritysten jälkeen hoitovastuuta halutaan keventää. Yksityisyyden säilymisen vuoksi opetelleen tekemään itse vaativiakin sairaanhoidollisia tehtäviä ja asioiden todellista laitaa salataan lähiomaisiltakin. Toisaalta kun asiat eivät ole enää mitenkään hallittavissa hoitotehtävistä luovutaan. Omaishoitaja väsyä ja aletaan miettiä yhteisen kodin kohtaloa. Kodin merkitys yhteisesti jaettuna tilana muuttuu. Puiolisohoitajat miettivät mitä tekevät vaikeissa hoitotilanteissa:

H1 ”Aluksi kaupattiin kotisairaanhoidoa, mutta mä sanon etten mä tarvi ketään avuksi. Että mä...tuohon ulostamiseen. Mutta että mä päätin että mä teen sen itte. Joskus on tarvittu. Jos mä kerran otan hoitoon, niin hoidetaan sitten. Täälä pyärimäs.”

H3 ”Hoitamiseni muuttui sen jälkeen kun edesmennyt mieheni yritti ensimmäisen kerran itsemurhaa. Ajattelin että tämänkin vielä teit vaikka olen niin paljon vuoksesi yrittänyt. Ensimmäisen itsemurhayrityksen jälkeen lopetin lääkkeiden antamisen hänelle. Hän ottikin niitä sitten kait miten sattui.”

H3 ”Olin poissa kotoa kun hällä oli se kahden tunnin vapaakävely ettei hän

voisi tulla kotiin. Kyllä hänkin tiesi että olen nyt ihan loppu.”

H5 ” Aluksi sanottiin että mun pitää hoitaa ne lääkkeet. Pitää lukkojen takana ja muuta. Mutta sitten kun hän oli tehny sen pahimman itsemurhayrityksen niin mä en hae hänelle ainakaan niitä lääkkeitä. Mä en edes tiedä mitä se syö. Enkä ota vastuuta siitä.”

H5 ”Että kun tää ei oo kummallekaan mikään täysihoitolaitos niin että hankkisit toisen asunnon että on sitä tavaraa mitä jakaa.”

H6 ”Äitikin ihmettelee kun en pysy kotona että kyllä siellä varmaan hommia olis.”

H5 ” Silloin on vaan paras lähtiä pois kotoa.”

Hoitamisen kesto: pitkään hoitaneet eivät hekään oikein tiedä mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Ehkäpä hoitamista ei haluta ajatella kovin pitkälle eteenpäin. Hoitaminen voi päättyä yhtäkkiäkin joskaan ei välttämättä yllättäen. Puolisohoitajat miettivät hoitamisen päättymistä:

H1 ”Mä oon sen niiku sisäistäny ittelleni että mä, mennään ny ainakin vuosi kerralla kattoen että mitä sitten niiku tuleman pitää.”

H3 ”Itsemurha oli vääjämätön. Sitä ei voinut väistää. Hän kulki sitä kohti.”

H5 ”Mut sitä mä en tiedä että mitä mä tälle loppuelämälleni teen.”

H6 ”Miähellä on ne asiat menny huonommaksi. Se voi oll kun ollan nyt vuosikymmeniä kattottu toistemme naamaa ni sitä on ruvennu ärsyttään mun naamani. Eroo ne niin sanotut terveekki.”

H5 ”En halua että poikani joutuu jatkamaan tätä omaishoitajan ammattiani.”

6.4. Hoitamisen vaikeudet ja saatu tuki

Puolisohoitajat miettivät hoitamisen vaikeutta ja ongelmia palvelujärjestelmään pääsyn kanssa:

H1 ”Se täs on vaikeinta kun ei oo kunnan intervallihoitopaikkaa.”

H5 ”Hän joko meni koko ajan tai makas koko ajan. Sanoin että jos hän jättää lääkkeensä ottamatta niin mä stressaannun ja mä huudan sulle. Mutta että olis järkevämpää että joko hankitaan toinen asunto tai erotaan ellet tee niitä tehtäviä joista on sovittu.”

H5 ”Hällä ei oo nyt sitä hoitosuhdetta miäenterveystoimistoon vai mikä hitto se nyt on, sieltä sanottiin ettei tarte, että on niin hyvä kunnos, että omalääkäri laittaa sitten. Mutta kun täällä ei oo sitä omalääkäriä, vaihtuvia lääkäreitä vaan.”

H3 ”Mitä tehdä silloin kun toinen huutaa ettätapan itteni, lyön kirveellä pääni pois enkä lähde sairaalaan.”

H5 ”Mähän olin jo pitkin kevättä siinä jo nähny ettei hän ota lääkkeitä eikä hän sitten ollu saanu niitä haettuakaan. Mä olin ne hakenu ja kun hän kuitenkin aina sano että hän ottaa lääkkeet. Minkäs teet. Varmaan ei kukaan nukkunut sitten koko yänä.”

Mitä apua on saanut hoitamiseen ja mistä? Fyysiseen sairauteen on saatu taloudellista apua kunnasta mutta psyykkisessä sairaudessa ei aina olla edes päästy siihen että olisi sairaanhoidollistakaan apua mistään onnistuttu hakemaan. Omat lapset ovat auttaneet hoidollisissa toimenpiteissä ja etsinnässä. Kahden mieshoidettavan veljet ovat tulleet ihan kotiinkin auttamaan kriisitilanteessa sekä lomittamaan. Puolisohoitajat ja hoidettava kertovat että ovat saaneet tukea palvelujärjestelmästä sekä vertaistuesta:

H1 ”Käytiin sitten tuola kunnas, ja se siältä sairaalasta sitten joka näitä asunnon muutoksia tekee. Sitte saatiin kaikki mitä tarte. Että se pääsöö katto

kulkemaan. Se auto, se meni kolme kertaa kokoukseen ennen kuin se meni läpi. Mutta tämä omaishoidontuki se meni sitten toisella kerralla läpi.

H1 ”Siälä sairaalas se sosiaaliviranomaane oli vähä niiku sitä miältä ettei siihen avustajaksi hyväksytä sitä omaasta siinä. Mutta siälä oli miäs joka oli tualis, se sanoo että voi olla.”

H1 ”Mulla on sellane periaate että kaikki mikä kuuluu kaikki mä purnaan ittelleni.”

HV2 ” Saithan sä sitten tämän avustajan palakan.”

H5 ” Mulla oli onni että oli tua omaläkäri joka tuki, se oli ainoo. Myöhemmin sitten pääsin sellaiselle omaishoidon kurssille.”

H3 ”Kun en enää jaksanut soitin edesmenneen mieheni veljelle että hän tulisi meille. Yhteiskunnalta olen saanut rahallista apua.”

H6 ”Muilta omaishoitajilta olen saanut ymmärrystä kun heitä viimein sattumalta löysin. Kurseja, just sellasia kun puoliso on ollu sairas, mä oon niissä käyny ja niistä saa aina jotain eväitä itselleen.”

Mitä omaishoitaja olisi hoitamisensa tueksi tarvinnut olisi tarvinnut? Puolisohoitajat kertovat kaivanneensa lepoa, henkistä tukea, kotikäyntejä, lasten huomioimista ja yöpäivystystä. Hoidettava kertoo että olisi tarvinnut taloudellista tukea sairaalamaksuihin.

H5 ”Olisin tarvinnu fyysistä lepoa. Olisin tarvinnu henkistä tukea itselleni ja rahallista tukea sekä asioidenhoitoon apua.”

H3 ”Pitäisi tulla kotiin katsomaan. Eihän kukaan voi laittaa isoa miestä autoon tai pyörän tarakalle ja tuoda hoitoon.”

H3 ”Kun multa viimein sairaalassa kysyttiin että miten sä voit, olin jo aivan loppu.”

HV4 ”Mun rahat ei riitä enää sairaalamaksuihin kun palkka putos kolmanneksella.”

H1 ”Hotellis kun on merkitty invahuoneeksi ni ne on aina piäniä. Ollaan ajateltu että kun ihminen on pyärätualis että se on aina sitten yksinään. Niitten järkehen ei mee että se voi yhtä hyvin olla perheellinen että olis muksullekin tilaa.”

H1 ”Se hoivakoti, sielähän ei ollu varsinaasta niiku yäpäivystystäkään. Että siälä oli sellaiset systeemit että se hälyytti sitte hoitajan kotia.”

Mitenkä hoitaminen oli erilaista kun puoliso oli sairaalahoidossa? Vai oliko? Pulkkinen (2007, 43) mukaan puolison roolit sairaalahoidon aikana keskittyvät kumppanin ja hoitajan rooleihin. Tämän tutkimuksen omaishoitajien kokemukset olivat hyvin vaihtelevia. Kun hoitaja luotti hoitopaikkaan ja sai tukea kumppanuus parisuhteessa vahvistui. Toisaalta sairaalahoido saattoi syrjäyttää puolisoita kokonaan asioiden ulkopuolelle eikä kotona oleva puoliso saanut kontaktia laitoksessa olevaan puolisoonsa eikä laitoksessa oleva saanut yhteyttä kotiin. Jonkun kohdalla muuttunut tilanne aiheutti uupumisen. Pulkkinen (2007, 11) toteaa että sairauden eteneminen ja vastavuoroisuuden häviäminen katkaisee tunnesiteen. Puolisohoitajat ja hoidettava kertovat sairaalahoidon ajasta:

H1 ”Kyllä se alakuaika oli niiku sellasta kun se oli sairaalas ettei mun tullu kotona tehtyä yhtään mitään että mitä nyt pakolliset kuviot oli muksujen hoidot ja ruuanlaitot. Ja sitten mä vaan istuun ja odotin että muksut tulee koulusta niin me mentiin aina sinne sairaalaan koko lapsilauma. Ja mä menin mukaan viämään sitä toiseen sairaalaan ja heti kun tuli kotia ajattelin että takaasin sinne vaan. Ja me mentiin kolmen viikon päästä. Kyllä moni ihimettelöö että harva nainen lähtee tällaisen kakaralauman kanssa kattomhan niin kauas. Me mentiin sitten sairaalan viarashuaneeseen, se kevät oli silloin sellasta parasta aikaa mun elämäs mitä me muisteltiin. Mun tuli siivottua ja leivottua ja ulkoiltua lasten kans. Se on ollu mulle parasta aikaa nuaren piänten kans. Se oli sellasta säännöllistä.”

Ollaan oltu omalla kustannuksella kuntoutumiskeskukse. Siällähän se on sitä samanlaista passaamista joka päivä mutta henkisesti se on jotakin aivan toista.”

H5 ”Ei ne asiat ainakaan paremmin ollu. Tällä järiellä mä en olis enää tehny sitä mitä mä tein silloin kun se oli tuolla sairaalassa. Mä kaksi kertaa päivässä poljin sitä kattomaan ja sitä saatto saada vastaukseks että mitä sä tänne tuut pilaamaan näitä meidän juttuja täällä ja siinähän oli niitä naisia jo aikasemmin mutta mä en sitä silloin tajunnu että se liittyy siihen sairauteen et se oli meidän pahin kriisi.”

H5 ”Sit se oli siälä kuntoutukses ja pesukone hajos ja mä tein joulua ja raahasin pyykit pestäväksi. Tällä järiellä mä en tekis sitä enää.”

H3 ”Olin hoitaja koko ajan silloinkin kun mies oli sairaalahoidossa. Aluksi olin hänen luonaan sairaalassa monta tuntia päivässä. Siten en enää jaksanut. Sitten myöhemmin sairaalahoidon aikana olin poissa kotoa ne kaksi tuntia jolloin hänellä oli vapaatunnit osastolta, ettei hän voisi tulla sairaalasta kotiin.”

Hv4 ”Ensi alkuun ku ei päässy ulos ja ku mua pirettiin niin kauan sisällä ni. Tuntuu että sai tapella kaikista niistä etuoikeuksista, jopa musiikin kuuntelu miähen kans oli kiällettyä, siitäki tuli käsiryysy. Heh” (Hoidon vastaanottaja sairaalassa ollessaan.)

Asiointi palvelujärjestelmän kanssa omaisen kokemana: Omaisia syyllistetään edelleen potilaan sairastumisesta. Omaiset eivät saa potilasta lähtemään lääkäriin. Omalääkärijärjestelmä ei toimi. Omaiselta ei kysytä. Hoitovastuuta sälytetään sairaalasta avohoitoon siirryttäessä omaiselle. Sairaala ja omalääkäri kantaa huolta omaisen jaksamisesta. Sairaalan lääkäri kantaa vastuuta hoidon siirtymisestä avohuoltoon mutta vastuuta tästä siirretään myös omaiselle. Mielenterveystoimisto arvioi ettei hoidon jatkuminen kuulu puolisolle. Mielenterveystoimisto lopettaa hoidon ja siirtää seurantavastuun olemattomalle omalääkärille. Puolisohoitajat kertovat kokemuksistaan

palvelujärjestelmän toimivuudesta:

H 3 ”Vähitellen kuljin mukana mielenterveysvastaanotoilla odottelin kaupassa sen ajan. Myöhemmin istuin vastaanotolla oven takana vahtimassa että hän menee sinne ja pysyy siellä. Sittemmin kävimme matkalla keskustelua siitä mistä vastaanotolla saa puhua. Mies sanoi että jos kerron hänen aamulla raivonneen että saatana tapan itteni, niin hän ei mee koko vastaanotolle.”

H5 ”Sairaalan lääkäri sano mulle että yritä säkin saada miehelle aikaa sinne mielenterveystoimistohon. Sit ku mä sinne pääsin niin se hoitaja kysy että mitä mä sinne soitan ettei se teille kuulu, mies kielsi koko ajan, vaikka mä sanoin että sairaalan lääkäri sano että pitää saada se aika: Mä sanoin että mitähän se mulle kuuluu, mä elän sen ihmisen kanssa ja jos hän ei itte halua. Se oli pystyny manipuloimahan näitä ammatti-ihmisiä että mä haluan hänelle paha. Että hoitaja sano että mä haluan hänelle paha. Ja mä sanoin että miks mä olisin soittanut monet kerrat ne ambulanssit jos mä haluan hänelle paha. Tasan kaks kertaa kymmenen vuaden aikana oon päässy sinne mukaan.”

H6 ”Emmä siitä diagnoosista, ei siitä oo mulle mitään. On sitä yritetty lääkäriin fyysisitä vaivoosta. Täälä me ollaan yhyres porukalla sorvattu sitä ja mä oon lukenu nuata esitteetä. Se se helapotti kun sai muilta sen varmuuden ettei se vika mus oo. Lapsetkin nyt isona kun on ollu niis tilanteis niin ne on sanonu että se mun ajatukseni asiasta vastaa todellisuutta.”

H5 ”Mua syyllistettiin siinä hoitoneuvottelus vai mikä se oli, lasten kuullen. Lapsia en oo sen jäläkeen saanu mihinkään mukaan. Ja sitten vielä toisen kerran sanottiin että mä oon sille halunnu paha. Ja sitten vielä sanottiin että miksen mä anna sen syödä hyvää.”

H5 ”Siälä on joka kerta eri lääkäri. Ei ne uskalla kirioottaa sille niin palio lääkkettä kun se tarttis. Nii sit ku ne kiriootti vähemmän mä ihimettelin että kun se valavoo yät. ”

7. JOHTOPÄÄTÖKSET

Omaishoito on niin monimuotoista ja tapahtuu niin monenlaisissa eri tilanteissa ja monenlaisten toimijoiden suorittamana, että en mitään yleispätevää tämän tutkimuksen pohjalta pyrikään esittämään. Toisaalta oma kokemukseni omaishoitajana sekä pitkä työhistoria omaishoitamisen parissa on antanut minulle oman näkemyksen omaishoidon prosessin kulkemisesta. Tässä tutkimuksessa oli pieni otos, koska tutkittavia oli hankala saada. Työikäisen parisuhteeseen liittyy lapsia ja heidänkin vuokseen perheen yksityisyyttä halutaan suojata. Tässä tutkimuksessa omaishoito parisuhteessa näyttäisi muodostavan prosessin, jossa parisuhde joko loppuu tai muuttuu muotoaan hoitosuhteeksi. Omaishoitaja ei välttämättä tunnista olevansa hoitaja, ei edes välttämättä huomaa kun sairaus alkaa. Sairauden alkuvaihe on raskas sillä siinä sekä sopeudutaan, hankitaan tietoa, hoidetaan ja kuntoutetaan samanaikaisesti. Jälkeenpäin sairauden alkuvaiheen tapahtumia on vaikea saada mielessään edes kronologiseen järjestykseen. Psykkisestä sairaudesta on vaikea puhua ulkopuolisille. Omaishoitajaan voi kohdistua syytöksiä paitsi lähiomaisten myös muun lähipiirin kautta. Sairaus rajoittaa sosiaalisia suhteita. Vuorovaikutus perheen ulkopuolelle ja perheen sisällä vähenee. Palvelujärjestelmän kattamattomuus ja asiakkuuden hankaluudet estävät omaishoitajaa tekemästä suunnitelmallista hoitotyötä. Sairastaminen aiheuttaa paitsi tulojen menetystä myös muuta rahallista menoa ja aiheuttaa syrjäytymistä.

Parisuhde on sosiaalinen suhde joka rakentuu vuorovaikutuksessa. Jos vuorovaikutus vähenee masennuksen tai puhumattomuuden, vetäytymisen, mustasukkaisuuden tai pitkän fyysisen etäisyyden vuoksi parisuhde kärsii. Hoitava puoliso yrittää eri tavoin korjata tilannetta. Puolisohoitamisen alkamista edelsi parisuhteessa hämmentävä kausi, jolloin ei vielä oltu selvillä siitä että puoliso on sairastumassa. Tiedon saaminen toi mukanaan ensimmäisen kriisivaiheen, josta pyrittiin kaikkiin keinoin selviytymään. Tässä siirtymävaiheessa roolit perheessä alkoivat muuttua. Yhdessä perheessä muiden vertaisymmärryksen saaminen toi mukanaan suurta helpotusta yksin kannettuun epäilykseen siitä mistä oikein on kysymys.

Hoidettavan joutuminen sairaalaan aiheutti pahimman aviokriisin, hoidettavan itsemurhan, avioeron ja puolisoitajan uupumisen. Näiden tapausten perusteella tässä tutkimuksessa laitoshoido vaikutti

parisuhdetta purkavasti. Parisuhteessa sairaus koettelee suhdetta mustasukkaisuuden ja sosiaalisten käytöshäiriöiden muodossa. Sairaalahoidon aikana kumppanuus korostuu ja juuri tuolloin sosiaalipalvelujärjestelmän olisi syytä ammatillisesti tukea koetteilla olevaa parisuhdetta.

Psyykinen sairaus rajoittaa hoidettavan vastuunottokykyä ja hoitava puoliso joutuu moninkertaiseen vastuunkantajan rooliin ottaessaan koko vastuun lastenhoidosta, arjen pyörittämisestä ja sairaasta puolisoista. Lisääntynyt vastuu ja huoli aiheuttavat paitsi fyysistä väsymystä myös henkistä uupumusta ja usein myös omaishoitajan itsensä sairastumista. Hoidettavien itsemurhayritykset ja hoidettavien oman hoidon laiminlyönnit sekä hoidettavan tulojen väheneminen ja menojen lisääntyminen vähentävät puolisoitajan vastuunottoa hoitamisesta. Hoidettavan oman vastuunoton vähetessä hoitava puoliso alkaa rajoittaa hoivaamistaan. Vuorovaikutuksen vähetessä puolisoit alkavat etäännyä toisistaan. Parisuhde lähenee vastavuoroisesta suhteesta kohti yksisuuntaista hoitosuhdetta.

Omaishoitajapuolisot ottavat hoitovastuuta myös lasten hyvinvoinnin vuoksi. Lasten kasvaessa omaishoitoperheen tilanne muuttuu vapaammaksi siten, että omaishoitajan ei tarvitse enää ajatella asioita niin paljon lasten hyvän elämän kautta vaan hän voi tuoda enempi itseään esille. Lasten muuttaessa pois kotoa puolisoitajat kokivat omaishoitotilanteen helpottuneen. Puolisohoitajien sitoutuminen hoitamiseen väheni lasten muutettua. (Toisaalta osa tämän tutkimuksen lapsista muutti pois kotoa hyvinkin nuorina.) Kun sitoutuminen ja vuorovaikutus edelleen vähenevät, parisuhde jatkaa muuttumistaan hoitosuhteeksi. Vuorovaikutuksen lähes loputtua puolisoitajat kokivat elävänsä pelkässä hoitosuhteessa ja kokivat suurta läheisyyden puutetta. He olivat kuitenkin edelleen sitoutuneet puolisonsa hoitamiseen mutta kokivat hämmennystä oman elämänsä suhteen.

Palvelujärjestelmällä on suuri haaste vastata omaishoitoperheiden parisuhteiden hyvinvoinnin ylläpitämiseen. Haaste tulisi ottaa vastaan kehittämällä palvelujärjestelmää omaishoitajien ehdoilla ja heidän kanssaan. Huolta omaishoitotilanteesta tulisi kantaa yhteisvastuullisesti. On mahdollista tehdä suunnitelmallista omaishoitotyötä mm. tukemalla puolisoitajien parisuhdetta lisäämällä puolisoille ja perheille tarkoitettuja tukimuotoja, antamalla mahdollisuus suunnitelmallisen omaishoitotyön tekemiseen sekä tarjoamalla suunnitelmallisesti välineitä arvioida omaishoitajan mahdollisuuksia hoitamiseen, sitoutumiseen ja palvelujen käyttämiseen.

LÄHTEET

Aaltonen E. (2004) Valtakunnallinen omaistenhopidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki

Alanikkola M (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Acta Universitatis Tamperensis 972. Tampere: Tampere University Press

Algar C. (1994) Giving Carers a Voice – a British carers view. Who Cares International Conference May 1994 Finland

Anttonen A. & Julkunen R. & Satka M. & Simonen L. (toim) (1989) Sosiaalipoliitikka: sosiaalipoliittisen yhdistyksen vuosikirja. Helsinki: Sosiaalipoliittinen yhdistys.

Anttonen A. & Sointu L. (2006) Hyvinvointipoliitikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Helsinki: Stakes.

Anttonen A. & Valokivi H. & Zechner M. (2009) Hoiva - Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Daly M. (2002) Care as a good for social policy. International Journal of Social Policy 31 (2), 251-270.

Eskola K. & Haavio-Mannila E. & Jallinoja R. toim (1979) Naisnäkökulmia WSOY Porvoo

Gothi R. (1991) Omaiset – Loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämissosaston julkaisuja 1991:4. Helsinki.

Finkelstein B. & Eder E.K. (1998) Hidden messages: Instructional materials for investigating culture. Yarmouth: Intercultural Press.

Haavio-Mannila E., Jallinoja, Riitta & Strandell, Harriet (1984) Perhe, työ ja tunteet. Ristiriitoja ja ratkaisuja. Porvoo: WSOY.

Heikkilä R. (2008) Omaishoito arjen kehyksissä Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitoksen sosiaalityön pro gradu-tutkielma.

Hochschild (1995) Oxford journals Social Politics 1995. Oxford university press

Julkunen R. & Rantalaiho L. toim. (1989) Hyvinvointivaltion sukupuolijärjestelmä: tutkimussuunnitelma Jyväskylän yliopisto Jyväskylä

Jähi R. (2004) Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Acta Universitatis Tamperensis 1015. Tampere.

Kananoja A. (1997) Julkisten palvelujen ydintehtävät asiakaspalautteen viitekehyksenä. Teoksessa Salmela T. (toim) Autetaanko asiakasta - palvellaanko potilasta. WSOY. Juva

Kirsi Tapio (2001) Täyttä ja menetettyä elämää. Janus 9 (4), 293-311

KM 1986:26. Omaistoimikunnan mietintö. Komiteamietintö 1986:26. Helsinki: Oikeusministeriö

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

Krause K. & Salo S. (1992) Teoreettinen hoitotyö. Hoitotyön tietoperustasta, tutkimuksesta ja käytännöstä. Hygieia Terveiden- ja ssairaanhoitajan kirjasto. Helsinki: Kirjayhtymä.

Koistinen P. (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.

Lahnuskari N. (2001) Hoivatyö ja maskuliinisuus – aviomiesten kokemuksia puolisoitten omaishoitajina. Pro gradu tutkielma. Turun yliopisto. Omaishoitajat ja läheiset liitto ry aluetoiminta julkaisuja 2/2001.

Laki omaishoidontuesta. 2005/937

Leira A. (1993) Concepts of care: Loving, thinking and doing Teoksessa Julia Twigg (toim) Informal care in Europe. Proceeding of a conference held in York. York: University of York, 23-39

Mahon R. (2002) Social Politics Oxford journals. Oxford:University press

Mazzarella M. (2006) Hyvä kosketus. Helsinki: Tammi.

Mikkola T. (2005) ”Tätä meidän elämää” –tutkimus puoliso- ja arjen arjesta. Julkaisematon lisensiaattitutkimus. Valtiotieteellinen tiedekunta Sosiaalipolitiikan laitos Helsingin yliopisto

Mikkola T. (2009) ”Sinusta kiinni- Tutkimus puoliso- ja arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisu A Tutkimuksia 21. Tampere.

Narkilahti R. (2003) Totta vai satua? Omaishoitajan arki ja kokemukset palvelujärjestelmän toiminnasta. Teoksessa Metteri, Anne (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita.

Palomäki T. (1992) Vanhusten kotihoidon tukijärjestelmä - tämän päivän käytännöt ja tulevaisuuden kehittämisajatuksia kunnissa Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön koulutusohjelman sosiaalipolitiikan suuntautumisvaihtoehdon pro gradu-tutkielma. Tampere

Parker G. (1993) With this body - Caring and disability in marriage. Buckingham: Open University Press.

Pollari S. (2007) Masentuneen hoitamisen vaikutus puolison masentuneisuuteen. Pro gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto

Pulkkinen M-L. (2007) Nyt tuntuu että kaikki on ihan tyhjää täällä. Puolisohoitajien käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksen sosiaalityön pro gradu-tutkielma. Jyväskylä

Rauhala P-L. (1994) Hoiva ja hoito ammattina. Porvoo: WSOY

Rauhala P-L. (1996) Miten sosiaalipalvelut ovat tulleet osaksi suomalaista sosiaaliturvaa. Acta Universitatis Tamperensis. Ser A, 477. Tampere.

Rissanen T. (2006) Hyvän palvelun kehittäminen. Yrityksen tietopalvelu.

Sevon E.& Notko M. (2008) Palmenia. Helsinki: Helsinki University Press.

- Silfverberg G. (1996) Att vara god eller att göra rätt. En studie i yrkesetik och praktik. Nora: Nya Doxa.
- Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11 (1), 23-28.
- Sipilä J. (1996) Sosiaalipalvelujen Suomi. Porvoo: WSOY.
- Tedre S. & Pöllänen P. (1997) Hoivan herkäät alueet. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Tuomi J. & Sarajärvi A. (2011) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Ungerson C. (1990) The Language of Care: Crossing the boundaries. Teoksessa Clare Ungerson (ed.) Gender and Caring. Work and Welfare in Britain and Scandinavia. London: Harvester Wheatsheaf.
- Viitala K. (1990) Kotipalvelu – työtä ihmisten kesken. Sosiaalihuollituksen julkaisusarja 18/1990. Helsinki.
- Williams Fiona (2003) Hoivan uudelleenarviointia sosiaalipolitiikassa. *Janus* 12 (1), 6-24.
- Zechner, M. (2010) Formaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa, *Acta Universitatis Tamperensis* 1543. Tampere: Tampere University Press.
- YK:n vammaisuusvuosikymmen 1983 -1992 Vammaisia koskeva yleismaailmallinen toimintaohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriö 1989 ISBN 951-46-9159-8 Helsinki 1990 Valtion painatuskeskus