

”Huolehdin lapsestani niin kuin muutenkin tekisin, meillä se vain vaatii vähän enemmän voimia ja on pitkäaikaisempaa.”

Omaishoitajaäitien diskursseja

JENNY JUHALA
Tampereen yliopisto, Pori
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2016

Tampereen yliopisto, Pori
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

JUHALA, JENNY: ”Huolehdin lapsestani niin kuin muutenkin tekisin, meillä se vain vaatii vähän enemmän voimia ja on pitkäaikaisempaa.” Omaishoitajaäitien diskursseja

Pro gradu -tutkielma, 70 s., 3 liites.
Sosiaalityö
Ohjaaja: Tuija Eronen
Huhtikuu 2016

Tässä pro gradu -tutkielmassa tutkittiin omaishoitajaäitien kirjoituksia. Kirjoituksista etsittiin äitien luomia diskursseja omaishoitajaäitien arjen erilaisista ulottuvuuksista. Tutkimukselle oli tarve, sillä omaishoitajaäitejä on tutkittu erittäin vähän. Tutkimuksen kautta omaishoitajaäitien oma ääni pääsi kuuluviin, kun he kirjoittivat arjestaan oman lapsensa omaishoitajana.

Tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen muodostivat äitiyden teoriat, erityisesti feministinen teoria äitiydestä. Feministinen näkökulma äitiyteen painottaa kunkin äidin omaa kokemusta omasta äitiydestään. Äititeorioiden lisäksi tutkimuksen teoreettisena viitekehyksen muodostivat hoivan ja omaishoidon käsitteet.

Tutkimus toteutettiin noudattaen kyselytutkimukselle ominaista aineiston keräämisen menetelmää, jossa pyyntö osallistua tutkimukseen lähetettiin kirjeitse 99 omaishoitaja-äidille. Tutkimukseen osallistuneet äidit saivat päättää, vastasivatko kyselyyn paperisena vai sähköisenä. Tutkimukseen osallistui 11 äitiä, jotka kirjoittivat arjestaan omaishoitajaäitinä. Aineiston analyysimenetelmänä käytettiin diskurssianalyysia.

Omaishoitajaäitien kirjoituksista löytyi diskursseja, jotka käsittelivät omaishoitajaäidin äitiyttä, arkea sekä palveluiden käyttöä. Näiden ohella äidit kirjoittivat suhteestaan omaishoidettavaan lapseensa, muista ihmissuhteistaan sekä omaishoitajuuden ja työn yhteensovittamisesta. Osa äideistä pohti lisäksi tulevaisuuttaan omaishoitajana, omaishoitajan arvostusta sekä suhdettaan muihin lapsiinsa.

Tutkimukseen osallistuneet äidit kuvasivat, miten heidän äitiytensä on kietoutunut yhteen omaishoitajuuden kanssa. Tutkimuksen tuloksina esitetään, että omaishoitajaäitien äitiyttä voidaan kuvata vahvaksi, ammatilliseksi ja pysähtyneeksi. Vahvalla äitiydellä tarkoitetaan äidin kokemusta omaishoidosta äitiyteen liittyvänä velvollisuutena. Äidin mielestä äitiyteen kuuluu itsestään selvästi lapsesta huolehtiminen, joten omaishoitajuus nähdään osana äidin velvollisuuksia lastaan kohtaan. Ammatillisesti äitiyttään kuvaava omaishoitajaäiti pitää hoitovastuutaan työnä ja suhtautuu siihen erittäin vakavasti. Ammatillisen äidin tavoitteena on taata lapselleen parhaat mahdollisuudet kehittyä ja kuokistua. Omaishoitajaäidin asema lapsensa äitinä on pysähtynyt, kun lapsi tarvitsee pienen lapsen tavoin jatkuvasti intensiivistä hoivaa ja huolenpitoa. Pysähtyneestä äitiyden tilastaan äiti ei välttämättä pääse siirtymään esimerkiksi teini-ikäisen lapsen äidin tai isoäidin rooliin.

Äidit kertoivat siitä, miten raskasta omaishoitajaäidin arki on. Omaishoitajaäitien voimavaroja kuluttavat esimerkiksi lapsen vammaan tai sairauteen liittyvät seikat, yhteis-

työtahojen kanssa toimiminen, päivittäiset hoitotoimet sekä palvelujen saannin varmistaminen. Arjessa on myös voimaannuttavia hetkiä, jotka auttavat omaishoitajajäitejä jaksamaan. Voimaannuttavat seikat ovat usein lapsen ottamia kehitysaskelia sekä pieniä arjen iloja. Omaishoitajajäidit viettävät paljon aikaa omaishoidettavan lapsensa kanssa ja ovat tämän lähellä. Fyysisen ja psyykkisen läheisyyden runsauden vuoksi äidit kuvaavat suhdettaan omaishoidettavaan lapseensa erityisen vahvaksi ja läheiseksi.

Huolestuttavaa on, että tutkimukseen vastanneista omaishoitajajäiteistä valtaosalla ei ollut käytössään omaishoitoa tukevia palveluita. Palvelujen käyttö olisi vastausten perusteella tehokkaampaa, mikäli palvelut olisi luotu siten, että ne kohtaavat omaishoidettavien lasten sekä omaishoitajajäitien tarpeet. Äitien mukaan palvelut eivät kohtaa heidän tarpeitaan; lisäksi palvelujärjestelmän pirstaleisuus huolestutti heitä. Tämän vuoksi perheen sosiaalityöntekijällä tulisi olla kokonaiskuva perheen tilanteesta, jotta hän voisi parhaiten olla tukemassa omaishoitajajäitien jaksamista ja varmistamassa, että perheet saavat heille kuuluvia ja sopivia tukipalveluita.

Omaishoitajajäiteihin ei kiinnitetä tarpeeksi huomiota. Palveluita ei ole suunniteltu sellaisiksi, että ne parhaalla mahdollisella tavalla tukisivat työikäisten naisten jaksamista oman lapsensa omaishoitajana. Omaishoitajajäidit tarvitsisivat enemmän tukea sekä juuri heidän elämäntilanteeseensa sopivia palveluita ja tukitoimia. Lisäksi omaishoitoa kehitettäessä ei pitäisi keskittyä vain omaishoidosta maksettavan palkkion suurentamiseen, vaan omaishoitoa tukevien palveluiden kehittämiseen.

Avainsanat: omaishoito, äitiys, erityislapsi, sosiaalityö, vammaispalvelut

University of Tampere, Pori
School of Social Sciences and Humanities

JUHALA, JENNY: "I take care of my child like I would do anyway, only the care is prolonged and takes a bit extra strength" Discourses of informal care giver mothers

Master's Thesis, 70 pages, 3 appendix pages
Social Work
Supervisor: Tuija Eronen
April 2016

This Master's thesis studied the writing material produced by mothers who are informal caregivers for their child. Their writings were search for discourses of the everyday life of informal caregiver mothers. Mothers who give informal care to their disabled child are not studied enough, so this study was well needed. Via this study the mothers could write about their life as informal caregivers.

Theoretical ground of this study was different theories on motherhood and especially feministic theory of motherhood. Feministic motherhood theory emphasizes the point of motherhood of every mother. Besides the theories of motherhood the theoretical ground was also in the theory of nurture and informal care.

The material for this study was collected in written form. All together 99 mothers were asked via letter to join this study. Mothers who participated in this study could decide whether they answered in paper form or electronic form. 11 of the 99 mothers answered. The method for analyzing the study material was discourse analysis.

The mothers wrote about their motherhood, everyday life and their service usage. They also wrote about their relationship to their special needs child, other relationships and combining their work and informal caregiving. Part of them also wrote about their future as an informal caregiver, the appreciation of informal care and their relationships to their other children.

This study showed that caregiver mothers feel that their motherhood is entwined with informal caregiver role they have along with their motherhood. Their motherhood can be described as strong, professional and static. When motherhood is strong mothers feel that informal care is a duty that comes along motherhood. A professional mother acts on the field that is usually associated to social and health care. Motherhood is static when the child needs constant and intensive nurturing and caretaking. These mothers may never experience the motherhood of a teenager child or being grandmother.

The mothers expressed how strenuous their everyday life was. Illness or disability of the child and different things that are linked to it, e.g. working along with professionals, daily caring routines or applying for different services were straining. They also described empowering moments in their lives. These were often linked to child's development and the little joys of everyday life. Mothers described their relationship with their special needs child as particularly strong and close.

It was alarming that most of the caregiver mothers did not have any services at their use. The use of the services would be more efficient if they met the service needs of caregiv-

er mothers. According to the mothers, the services do not meet their needs and the service field is too shattered. Because of this the social worker should have a clear vision on the situation of the family. The social worker should support the informal caregiver mothers and make sure that families get the services they need.

Caregiver mothers as a group do not have the attention they need. The services they use are not as flexible to their needs as they should be. The services that are used by caregiver mothers should support their coping in a stressful life situation. Well organized and produced services could help caregiver mothers cope better. When developing the informal care the focus should not be only on the payment but on developing the services.

Keywords: informal care, motherhood, disabled child, social work, disability services

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO.....	1
2 TEOREETTISIA NÄKÖKULMIA ÄITIYTEEN	4
2.1 Toisen aallon feminismi ja gynosentrinen käänne.....	4
2.2 Äitiys naistutkimuksessa.....	5
2.3 Äitiys fyysisenä ja psyykkisenä ilmiönä.....	6
2.4 Äidiksi tullaan myös osana yhteisöä.....	8
2.5 Kotityö: naisten työ?.....	10
2.6 Neuvoteltu äitiys	11
3 OMAISHOITO.....	13
3.1 Hoiva omaishoidon osana.....	13
3.2 Omaishoito lakiin perustuvana palveluna ja tukitoimena.....	15
3.3 Omaishoidon palveluprosessin kuvaus.....	17
3.4 Omaishoito Porin perusturvakeskuksen vammaispalveluissa	18
4 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA AINEISTO.....	20
4.1 Diskurssianalyysi.....	20
4.2 Tutkimustehtävät	22
4.3 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat ja omat sitoumukset.....	23
4.4 Aineiston keruu.....	25
4.5 Aineiston esittely	27
4.6 Aineiston analyysi.....	28
5 ÄITIEN KÄYMÄT DISKURSSIT	31
5.1 Omaishoitajuuden alkaminen	31
5.2 Vahva, ammatillinen ja pysähtynyt äitiys.....	33
5.3 Omaishoitajaäidin arki: raskaita hetkiä ja valonpilkahduksia	37

5.4 Suhde lapseen	42
5.5 Palvelut	43
5.6 Heikot diskurssit	46
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	54
LÄHTEET	59
LIITE 1. SAATEKIRJE	63
LIITE 2. ESITIETOLOMAKE.....	65

Taulukot

TAULUKKO 1. Alkuperäiset koodaukset	29
TAULUKKO 2. Lopulliset koodit vahvoista diskursseista.....	30
TAULUKKO 3. Heikot diskurssit.....	30

1 JOHDANTO

Omasta lähipiiristä, kuten ikääntyneistä vanhemmista, pitkäaikaissairaasta puolisoista tai vammaisesta lapsesta huolehtimisen voidaan katsoa olevan yleisinhimillinen toimintatapa, joka on samanlainen ympäri maailmaa. Kaikissa yhteisöissä on yksilöiden ja ryhmien välisiä hoivasuhteita, joissa hoivaa ja huolenpitoa annetaan ja saadaan. Kun läheiselle hoivan ja huolenpidon tarjoamisesta maksetaan palkkio ja sitä tuetaan erilaisilla yhteiskunnan järjestämällä palveluilla, puhutaan omaishoidosta ja sen tuesta.

Omaishoitajuus palveluna, johon liittyy palkkion maksu sekä palveluiden tarjoaminen, on kansainvälisesti katsoen erittäin harvinaista. Lainsäädännöllä säädeltyä omaishoittoa on Euroopan unionin alueella Suomen lisäksi vain Iso-Britanniassa. Muissa maissa lähiomaiset saattavat kantaa suuren vastuun vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hoidosta, mutta hoiva on epävirallista eikä sitä tueta palkkioin tai erityisin palveluin. Euroopan maista esimerkiksi Saksassa ja Italiassa on voimassa lainsäädäntö, joka velvoittaa huolehtimaan iäkkäistä vanhemmista tai omasta puolisoista. Suomen vastaava lainsäädäntö on kumottu, eikä elatus- tai huolehtimisvelvollisuutta omiin vanhempiin enää ole. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 28–29.)

Omaishoitajuuden ajankohtaisuudesta kertoo Porin SuomiAreenassa järjestetty keskustelutilaisuus. 17.7.2015 käydyssä keskustelussa Kauanko omaishoitajat jaksavat? panelistit keskustelivat omaishoidon tuesta ja omaishoitajien jaksamisesta. Keskustelijoina olivat Omaishoitajien liiton puheenjohtaja Anneli Kiljunen, emerita professori ja miehensä omaishoitaja Sirkka-Liisa Kivelä, Sosiaali- ja terveysministeriön osastopäällikkö Kirsi Varhila, joka on aiemmin toiminut oman lapsensa omaishoitajana, sekä kansanedustaja Ari Jalonen. Keskustelussa nousi esille erityisesti se, miten omaishoitajat ovat valtakunnallisesti eriarvoisessa asemassa. Tämä johtuu siitä, että omaishoittoa säätelevä lainsäädäntö (Laki omaishoidontuesta 2005/937) antaa nykymuotoisena kunnille paljon vapauksia omaishoidon järjestämisen suhteen.

Oma kiinnostukseni omaishoittoon alkoi Porin perusturvan vammaispalveluihin tekemäni omaishoidon kehittämistyön kautta. Kehittämistyössäni etsin keinoja vammaispalveluiden, eli alle 65-vuotiaiden omaishoidon tuen seurannan kehittämiseen. Työni tekemisen aikana kävi ilmi, että monet omaishoidon tukea saavat eivät ole vammaispalvelui-

den tukipalveluiden piirissä, vaikka heillä olisi oikeus käyttää palveluita ja niiden käyttäminen tukisi omaishoitajan jaksamista. Kehittämistyöni läpiviemisen aikaan omaishoidosta Porin perusturvan vammaispalveluissa vastasi päätoimisesti yksi sosiaaliohjaaja, joten työntekijäresurssit omaishoidossa olivat niukat. Kehittämistyöni johtopäätöksenä oli, että omaishoitosuhteiden tiiviimmällä seurannalla olisi mahdollista ehkäistä omaishoitajien uupumista sekä äärimmäisissä tapauksissa omaishoidettavien hoidon laiminlyöntiä.

Kehittämistyöni kautta kiinnostuin siis omaishoidon kentästä. Kartoittaessani aihetta tarkemmin huomasin, että omaishoidosta on tehty useita pro gradu -tutkimuksia, mutta ne käsittelevät pääosin joko ikääntyneitä omaishoitajapuolisoita tai aikuisia lapsia, jotka toimivat omaishoitajina iäkkäille vanhemmilleen. Vammaispalveluiden alueelta on tehty vain muutamia omaishoitoa käsitteleviä pro gradu -tutkimuksia. Koska itseäni kiinnosti myös erilaiset äitiyteen liittyvät teoriat, valitsin tutkimukseni kohteeksi omaishoitajaäidit.

Omaishoitajaäidit ovat usein vielä työikäisiä ja heillä saattaa olla omaishoidettavan lapsensa lisäksi muitakin lapsia. Minua kiinnosti, miten nämä niin sanottuja elämän ruuhkavuosia elävät naiset elävät arkeaan, johon kuuluu perhe, kenties työ tai opiskelu, ystäviä ja sukulaisia, harrastuksiakin. Miten omaishoitajaäidit yhdistävät kaikki nämä osat toimivaksi arjeksi; onko se äitien mielestä hallittavaa, haastavaa vai peräti mahdotonta? Mitä äidit kertovat suhteestaan omaishoidettavaan lapseensa, arkensa vaikeista hetkistä ja voimia antavista seikoista? Halusin tutkia, miten nämä äidit yhdistävät omaan äitiytensä omaishoitajuuden ja kaikki ne asiat joita sen myötä heidän arkeensa kuuluu.

Tässä pro gradu -tutkimuksessani tutkin vammaispalveluiden omaishoitajaäitien diskursseja äitiydestään. Tutkimukseen osallistuneet naiset ovat paitsi äitejä, myös omaishoitajia erityislapsilleen. Tästä johtuen heidän äitiytensä pitää sisällään sellaisiakin asioita, joita ei kuulu äitien valtaosan tavanomaiseen arkeen. Tällaisia asioita voivat olla esimerkiksi erilaisten palveluiden tai rahallisten tukien hakeminen sekä lukuisat palaverit terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja koulun kanssa.

Tutkielmani aluksi esittelen tutkimukseni taustateorioita, joista keskeisin on feministinen äititeoria. Feministinen äititeoria on tutkielmani kannalta olennainen teoria, sillä se pyrkii vastaamaan kysymyksiin äitiyden luonteesta ja sen uusintamisesta. Äitiyttä on tutkittu myös esimerkiksi evoluutiopsykologian sekä äitiyden sosiaalisen luonteen kaut-

ta. Äitiys muodostuu fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista mekanismeista, joita esittelen teorioiden avulla. Näiden erilaisten teorioiden kautta pyrin rakentamaan kattavaa kuvausta äitiyden luonteesta.

Taustateorioiden esittelyn jälkeen avaan omaishoidon tukea niin valtakunnallisesti kuin Porin perusturvan osalta. Kytken omaishoittoon myös hoivan teorian, sillä omaishoidossa on pitkälti kyse toisen ihmisen hoivaamisesta ja huolenpidosta. Nykyinen lainsäädäntö omaishoidon tuesta antaa kunnille itsenäistä päätösvaltaa muun muassa omaishoidon palkkioiden sekä omaishoitajille tarkoitettujen lomien suhteen. Näin ollen on tärkeää, että valtakunnallisten suuntaviivojen lisäksi esittelen omaishoidon tukea siinä tietyssä ympäristössä, eli Porin kaupungin perusturvan alueella, jossa tutkimukseeni vastanneet omaishoitajaäidit toimivat.

Tutkimukseni taustoittamisen jälkeen kerron omasta tutkimuksestani; tutkimukseni kuluusta, keräämästäni aineistosta ja sen analysoinnista. Aineistoni analysoinnin menetelmänä käytin diskurssianalyysiä. Diskurssianalyysin kautta pyrin tutkimuksessani löytämään ja analysoimaan erilaisia diskursseja, joita omaishoitajaäidit äitiydestään tuottavat. Kerron miten ja miksi olen päätenyt tiettyihin ratkaisuihin, kuten mahdollisten vastaajien joukon valintaan tai tutkimuksen toteuttamiseen. Tutkimuskysymykseni ovat millaisia diskursseja omaishoitajaäidit luovat omasta tilanteestaan, millaiset seikat kuormittavat ja voimaannuttavat heitä heidän omassa arjessaan ja mitä vammaispalveluiden tarjoamia tukipalveluja he ovat käyttäneet ja miten he itse näitä palveluja kehittäisivät. Kokoamani aineisto koostui äitien kirjoituksista siitä, millaista on olla erityislapsen omaishoitaja tämän äitinä olemisen lisäksi. Aineiston ja tutkimuksen kulun esittelyn jälkeen siirryn aineiston analyysiin. Päätän tutkielmani tekemällä johtopäätöksiä aineiston analyysin perusteella sekä pohtimalla tutkimuksen esille nostamia seikkoja.

2 TEOREETTISIA NÄKÖKULMIA ÄITIYTEEN

Tässä luvussa esittelen erilaisia teoreettisia näkökulmia äitiyteen. Äitiys on monitahoinen ilmiö, joten sitä kuvaillakseni hyödynnän sekä psykologisia että sosiologisia malleja äitiydestä. Tutkimukseni teoreettinen perusta on feministinen teoria äitiydestä. Feministisen teorian kehityskulkuun on liittynyt erilaisia painotuksia ja vaihtuvia näkökulmia. Sen parissa puhutaan usein aalloista, joiden mukaan teoriaa on kehitetty. 1970- ja 1980-luvuille sijoittuvan vaiheen eli niin sanotun toisen aallon feminismin huomio kääntyi naisten alistuksesta naisten erityisyyteen. Tuon ajan feministiset ajattelijat ja tutkijat kiinnostuivat nais erityisyydestä sekä siihen kuuluvasta äitiydestä ja alkoivat tutkia, mitä oikeastaan on olla äiti, millaisia mielikuvia äitiydestä yhteiskunta luo ja millaisia taas ovat äitien omat näkemykset ja kokemukset äitiydestä.

2.1 Toisen aallon feminismi ja gynosentrinen käänne

Anneli Anttonen (1997, 33) kirjoittaa väitöskirjassaan *Feminismi ja sosiaalipolitiikka* siitä, miten 1970-luvun toisen aallon feminismin ja gynosentrisen käänteen myötä feministisen tutkimuksen kiinnostuksen kohde siirtyi naisten alemmuuspuheesta nais erityisyyden korostamiseen. Käännettä on kutsuttu myös tyttären näkökulmaksi. Tällä viitataan siihen, että toisen aallon feministit hylkäsivät edellisen sukupolven (eli ”äitiensä”) käsitykset ja käänsivät naisten alemmuudesta puhumisen nais erityisyyden ylistämiseen. Gynosentrisen tieteenparadigman muutoksen myötä kiinnostus siirtyi yhteiskuntatasolta koskettamaan muun muassa naisruumista sekä naisten kokemuksia hoivaamisesta.

Raija Julkunen (2010, 37–38) toteaa, että äitiyden lisäksi gynosentrisessä käänneessä kiinnostuttiin myös hoivan tutkimisesta. Nais erityisyyden myötä hoivaa ei nähty enää pelkästään osana patriarkaatin naiseen kohdistamaa alistusta. Hoiva ymmärrettiin myös naisille itselleen tärkeänä elämän osa-alueena, elämän uusintamisena. Käänne myötä hoivan ja äitiyden kautta naiset tulivat osaksi sosiaalipoliittista diskurssia. Pohjoismaissa keskustelu keskittyi enemmän julkisiin hoivapalveluihin ja ammatilliseen hoivatyöhön kuin sukupuolen ja hoivan yhteyteen.

Gynosentrisen käänteeseen suurimpia vaikuttajia oli Adrienne Rich, joka vuonna 1976 ilmestyneessä teoksessaan *Of Woman Born* keskittyi etsimään naiselle omaa ääntä. Rich oli erityisen kiinnostunut naisten äitiyskokemuksista ja katsoi patriarkaalisen puheen tukahduttaneen naisten oman puheen äitiydestä ja määrittäneen sen naisten puolesta. Hän koki, että feminismin kautta on mahdollista luoda uusi puhe äitiydestä, joka on myönteinen ja naisten elämään kuuluva ainutlaatuinen asia. Richin ajattelumallin mukaan jokainen ihminen on, hänen kirjansa nimen mukaisesti, naisesta syntynyt. (ref. Anttonen 1997, 32, 34.)

2.2 Äitiys naistutkimuksessa

Feministinen metodologia pohjaa siihen, että kaikki tieto tuotetaan sosiaalisissa ja kulttuurissa suhteissa. Tieto on prosessi, ja tiedon prosessiin vaikuttavat monet taloudelliset ja institutionaaliset järjestykset. Tiedon luonne, tuottaminen ja tietäjä ovat feministinen metodologian mukaan paikantuneita, eli tieto ja tietäminen ovat aikaan, paikkaan ja henkilöön sidoksissa. Feministinen tutkimus tutkii erityisesti hallitsevia normeja ja ihanteita. (Liljeström 2004, 9, 11.)

Naistutkimuksen kautta tarkasteltuna äitiys on paljon muutakin kuin biologinen seikka. Naissukupuolen biologian kautta äitiys on ominaisuus, joka liittyy naisen kykyyn tuottaa munasoluja, kantamaan sikiötä ja synnyttämään. Feminismi ja naistutkimus pohtivat esimerkiksi sitä, millainen äitiys on hyväksi naisille ja millaisia hyvät äidit ovat lapsilleen. Äitiyttä voidaan tarkastella niin yksilöiden identiteetin, äitiydelle kulttuurisesti annettujen merkitysten tai yhteiskunnallisen työnjaon kautta. Äitiyttä ja siihen liittyvää hoivaa on tutkittu ainakin äitiyden ruumiillisuuden, äitien kokemusten ja tiedon, psykologian, sukupuolikehityksen ja äitiyspolitiikan kautta. (Vuori 2010, 109–111.)

Jaana Vuori (2010, 110) toteaa, että naistutkimuksen kautta äitiyttä tutkittaessa on monia erilaisia lähtökohtia, joista äitiyttä voidaan tutkia. Äitiys ymmärretään siis monitahoisena ilmiönä, jota voidaan tutkia niin yksilön identiteetin, kulttuuristen merkitysten tai yhteiskunnallisen työnjaon kautta. Äitiyttä ei siis tarvitse tarkastella vain yhdestä lähtökohdasta käsin, ja tämä näkyy feministisessä äititutkimuksessa, jossa on kartoitettu äitiyttä monella eri tavalla.

Ritva Nätkin (1995, 69–70, 83) tutki äitiyttä keräämällä äideiltä kirjoituksia äitiydestä ja analysoimalla niitä. Teksteissä häntä kiinnosti erityisesti se, miten äidit rakentavat suhdettaan lapseensa. Analyysinsä pohjana Nätkin käytti Sara Ruddickin ajatusta äitiydestä lapsen kiinnittymisen ja irtautumisen prosessina sekä Julia Kristevan teoriaa äitiyden nautinnosta ja kärsimyksestä. Kummankin teoreetikon ajattelutapa on siis lähtenyt siitä, että äitiyteen liittyy osatekijöitä ja prosesseja, jotka aiheuttavat sekä ahdistusta että hyvää oloa. Näitä myös löytyi kaikista kirjoituksista Nätkinin analysoimista kirjoituksista (mt., 83).

Nätkin (1995, 86–87) huomasi analyysissään, miten maskuliinisuus ja isän rooli vaikuttavat osaltaan äitiyteen. Osalla kirjoittajista oli ollut huono parisuhde ja jotkut lapset olivat kasvaneet ilman isää. Silti huono tai poissaoleva isä tuntui vaikuttavan ulkopuolisten arvioon siitä, onnistuiko vai epäonnistuiko äiti äitiydessään. Kertomuksissa, joissa äiti oli ollut yksinhuoltaja, korostui Nätkin mukaan äitiyden nautinnollisuuden kuvaaminen. Yksinhuoltajaäidit vastustivat siis sellaista näkemystä, jonka mukaan äitiyden suurin nautinto on saavutettavissa vain miessuhteen kautta.

Eeva Jokinen (2004, 118–140) tutki äitien päiväkirjamerkintöjä tiedon lajina. Artikkeleissa käsittelemistään kolmen äidin päiväkirjoista hän nostaa esille yhden äidin, joka kuvailee omaa äitiyttään. Äitiys on tälle naiselle samaan aikaan täyttymystä ja puuttumista. Lasten kautta äiti on saanut elämänsä paljon ja kokee sen nyt hyväksi. Toisaalta lasten myötä elämään on tullut väsymyksen ja yksinäisyyden tunteita, joita ei voi karistaa pois. Äiti kirjoittaa, miten lapset tuovat hänelle iloa ja merkityksen tunnetta, mutta samalla kirjoituksesta puuttuu aikuinen, joka voisi lievittää äitiyden negatiivisia tunteita. Miehensä tämä kirjoittaja mainitsee vain muutaman kerran, hänet rajataan siis lähes kokonaan kodin piiriin ulkopuolelle. Anopin ohjeista päiväkirjaan päätyy pohdinta, jonka mukaan joitakin näistä hän voisi soveltaa, mutta pääasiassa kirjoittaja pitää neuvoja vanhanaikaisina. (Jokinen 2004, 126–127.)

2.3 Äitiys fyysisenä ja psyykkisenä ilmiönä

Äidin ja lapsen suhde ei ala muodostua vasta lapsen synnyttyä vaan jo aikaisemmin, raskausaikana. Äiti ja sikiö vaikuttavat raskauden aikana toisiinsa solutasolla. Useimmi-

ten tämä raskaudenaikainen äidin ja sikiön toiminta nähdään vain yhteistyön kannalta. Sikiölle on edullista, että odottava äiti on mahdollisimman hyvässä kunnossa, joten sikiö vaikuttaa äitinsä terveyteen positiivisesti esimerkiksi nopeuttamalla haavojen paranemista. Varmistaakseen ravinnonsaantinsa syntymänsä jälkeen sikiö saa aikaan äidin maidontuotannon. Äidin ja sikiön elämä yhdessä ei kuitenkaan ole pelkkää yhteistyötä, vaan siihen sisältyy konfliktejakin. Koska äidillä ja sikiöllä ei ole täysin sama geenistö (koska sikiö on perinyt geenejä isältään), on vaarana että raskaana olevan naisen elimistö suhtautuu sikiöön vierasorganismina, joka on saatava pois kehosta. Raskaudenaikaisia konflikteja ovat muun muassa raskausmyrkytys, keskenmeno sekä ennenaikaisesti käynnistyvä synnytys. Tuoreen tutkimuksen mukaan raskausaikana sikiön soluja siirtyy äitiin ja äidin soluja sikiöön. Synnytyksen jälkeen äidin immuunijärjestelmä poistaa osan äidin kehossa olevista lapsen soluista, mutta ei kaikkia. Äidissä lapsen soluja on esimerkiksi aivoissa, rinnoissa ja kilpirauhasessa. Solut pysyvät äidissä ja lapsessa jopa kymmeniä vuosia. (Boddy, Fortunato, Wilson Sayres & Aktipis 2015, 1106–1118.)

Raskausaikana alkaneen psyykkisen siteen lisäksi äitiä ja lasta yhdistää siis myös biologinen side. Tämä side ei kuitenkaan ole välttämätön äidin ja lapsen välisen suhteen kehittymisen kannalta, vaan suhde voi alkaa kehittyä myös myöhemmin; näin on usein esimerkiksi adoptioperheissä. Biologinen suhde ei siis ole edellytys hyvän äiti-lapsisuhteen rakentumiselle, vaikka mielestäni on kiinnostavaa, että äiti ja lapsi vaikuttavat toisiinsa solutasolla.

Psykoanalyttisen kehyksen kautta äitiyttä on tarkastellut Julia Kristeva. Artikkelissaan *Stabat mater* hän toteaa, että vaikka naisesta ei voida sanoa mitään yleispätevää ilman, että samalla vaarannettaisiin hänen erilaisuutensa yksilönä, äidistä voidaan. Kristeva jatkaa väittämällä pyhän naiseuden sulautuneen niin maalliseen kuin uskonnolliseenkin äitiyteen. Hänen kantava ajatuksensa on äitiyden näkeminen osana katolilaista kuvastoa, jossa Neitsyt Marian palvominen on tärkeä osa uskonnon harjoittamista. Kristevan mukaan äitiydestä on patriarkaatin kautta luotu uskontoon pyhä instituutio, ja tämän mielikuvan kautta naisen kehitysvaiheet (neitsyt, vaimo ja äiti) saavat merkityksiä myös maalliseen elämään. (Kristeva 1993, 137–162.)

Evoluutiopsykologia tuntee käsitteen *Mothers Matter Most*, joka linkittyy lapsen selviytymiseen synnytyksen jälkeen. Anna Rotkirch (2014, 22) suomentaa käsitteen muotoon *Mutsi* merkkää eniten. Luonnonvalinnassa sellainen käyttäytyminen, joka uhkaa äidin

kykyä pitää lapsensa elossa, karsiutuu pois. Äidit voivat joissakin tilanteissa jopa uhrautua itse, jotta lapsi selviäisi hengissä. Äidit, jotka eivät missään tilanteessa näin toimisi, ovat karsiutuneet pois. Vaikka äidit hoivaavat hellästi omia lapsiaan, he voivat olla erittäin julmia muita ihmisiä ja jopa muita lapsia kohtaan. Tämä evoluutiopsykologian ajatus murtaa käsitystä Neitsyt Maria -tyyppisestä äärimmäisen lempeästä ja hyvästä äidistä. Evoluutiopsykologisen käsityksen mukaan edeltävien sukupolvien lasten kuolemat ja selviytymiset ovat vaikuttaneet siihen, että nykyäidit ovat useimmiten äiteinä hyviä; helliä, rakastavia, suojelevia ja varovaisia. Lapsen saaminen muokkaa äidin ajattelua ja käyttäytymistä niin, että hänestä tulee varovaisempi. Varovaisempi vanhempi kun säilyy suuremmalla todennäköisyydellä hengissä ja pystyy huolehtimaan lapsestaan, toisin kuin riskejä ottava vanhempi. (Mt., 22–24.)

Äidiksi tulo muuttaa peruuttamattomasti naisen ruumista ja psyykettä. Raskaus ja synnytys ovat prosesseja, joihin nainen ei pysty vaikuttamaan, vaan ne etenevät oman tahonsa mukaan. Moni nainen prosessoii raskausaikana sekä synnytyksen jälkeen omaa äitisuhdettaan. Raskaus ja synnytys sekä oman äidin ikääntyminen laukaisevat erilaisia mielen prosesseja, joita nainen käsittelee usean kuukauden ajan. Äidiksi tuleminen muovaa siinäkin mielessä naisen psyykeä, että hänen tulee nyt ottaa vastuu vauvasta ja alkaa tehdä äidintyötä. Äidiksi ei tulla, vaan äidiksi kasvetaan. (Reenkola 2012, 81–86.)

Äidintyöllä Reenkola (2012, 98–117) viittaa lapsen fyysiseen ja psyykkiseen hoivaan ja huolenpitoon. Toki tätä työtä voi tehdä joku muukin kuin lapsen biologinen äiti, mutta lapsen kasvun ja kehityksen kannalta on tärkeää, että hoivaaja pysyy samana ja huolehtii riittävästi ja oikea-aikaisesti lapsesta ja vastaa riittäväällä tasolla tämän tarpeisiin. Äidintyöhön kuuluu niin kylläisyyden ja mielihyvän säätelyä, ulkopuolisuuden tunteiden tuomista itsenäistymisen kehittymiseksi kuin luovuuden tukemista. Liian pientä lasta ei voi altistaa esimerkiksi ulkopuolisuuden tunteille, mutta sopivassa kehitysvaiheessa lapsen psyykkisen kasvun ja oman itsen kehittymisen kannalta sekin on tärkeää.

2.4 Äidiksi tullaan myös osana yhteisöä

Australialainen tutkijaryhmä selvitti, millaisena ensikertaa äidiksi tulleet naiset kokevat äitiyden. Tutkimusta varten haastateltiin 55 äitiä, ja tuloksia analysoitiin grounded theo-

ry -menetelmällä. Tutkijaryhmä löysi Becoming a mother -pääluokan alaluokiksi käsitteet realizing, unready, drained, alone, loss sekä working it out. Vapaasti suomentaen äidiksi tulemisen alaluokat olivat siis havahtuminen, valmistautumattomuus, uupumus, yksinäisyys, menetys sekä sisäistäminen. Luokat kuvaavat muutosprosessia naisesta äidiksi. (Barclay, Everitt, Rogan, Schmied & Wyllie 1997.)

Havahtuminen äidiksi tulemiseen merkitsi äideille monia seurauksia, joita äidiksi tulemisella oli heidän elämäänsä; monelle vaikutus oli valtava. Muutokseen liittyi valmistautumattomuuden tunteita, joita helpotti sukulaisten ja ystävien apu, tuki ja neuvot. Uupumispuheeseen liittyi niin fyysinen kuin henkinenkin väsymys. Väsymiseen vaikutti muun muassa univaje, vähäinen tuki äitiyteen lähipiiriltä sekä kohtuuttoman suurina koetut odotukset omalle äitiydelle. Moni äiti koki yksinäisyyttä ollessaan kahden kotona lapsensa kanssa. Psykkistä yksinäisyyttä helpotti muiden äitien kokemusten kuuleminen. Tuolloin äideille heräsi ajatus, että he eivät ole yksin uupumuksensa ja neuvottomuutensa kanssa. Äidit kokivat äitiyteen liittyviä menetyksiä, kuten oman elämän hallinnan menetyksen sekä ajan menetyksen puolisolta ja ystäviltä. Sisäistäessään äidiksi tulemisensa äidit kehittivät omia taitojaan ja tulivat itsevarmemmiksi. He tarkkailivat muita äitejä ja omaksuivat heiltä vinkkejä, joita kokeilivat omien lastensa kanssa. Lapset opettivat äideilleen, mikä nimenomaan heidän kanssaan toimii ja mikä ei. (Barclay ym. 1997.)

Näihin äitien kuvauksiin vaikutti tutkijoiden mukaan kolme seikkaa: vauvan luonne ja äidin suhtautuminen lapsensa luonteeseen, äitien aiempi kokemus vauvoista sekä äidin saaman sosiaalisen tuen määrä ja laatu. Tutkijat havaitsivat, että moni äiti koki kättilöiden ammattitaidon ja varmuuden lapsen käsittelyssä ahdistavana. Epävarmuus saattoi siis lisääntyä, kun äiti näki miten varmoin ottein kokeneet kättilöt käsittelivät lapsia ja antoivat ohjeita heidän kasvattamiseen. Tämä tulisi tutkijoiden mielestä ottaa huomioon äitien kanssa työskennellessä. (Barclay ym. 1997.)

Äitejä ei pitäisi jättää yksin, kirjoittaa Anna Rotkirch (2014, 48). Hän viittaa Väestöliiton tutkimukseen, jossa äidit kertoivat äitiyden suurimpia vaikeuksia olevan yksinäisyyden ja väsymyksen tunteet. Rotkirch jatkaa kuvaamalla, miten äitejä ei ole tarkoitettu toiminaan äitinä yksin, vaan osana ryhmää. Ryhmä voi koostua äidin sukulaisista, lapsen isästä, ystävistä tai palkatuista hoitajista, ja sen jäsenet ottavat osaa lapsen hoitoon ja kasvatukseen. Äitien sosiaaliset suhteet ryhmän muihin jäseniin ovat tärkeitä

lapsen kasvun ja kehityksen kannalta, sillä äidin tulee opettaa lapselleen sosiaalista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. Äiti on tavallaan välittäjänä lapsen ja yhteisön välillä. Sen vuoksi äidit ja lapset eivät voi hyvin, mikäli he ovat eristäytyneet omaan kotiin. Äiti tarvitsee ympärilleen muita aikuisia, jotta voisi olla hyvä äiti. (Mt., 46–48.)

2.5 Kotityö: naisten työ?

Raija Julkunen (2010, 161) on ottanut tutkimuksensa kohteeksi heteroperheen sukupuolet ja sukupuolten kautta tulevan työnjaon perheissä. Kotityöt, etenkin perinteiset ”naisten työt” (kuten ruuanlaitto, siivoaminen ja lastenhoito) ovat edelleen pitkälti naisten vastuulla, kun taas miehille jää esimerkiksi ulkotyöt, autoon liittyvät työt sekä kodin korjaus- ja remontointityöt. Kotitöiden työnjaosta on tullut tasa-arvo- ja oikeudenmukaisuuskysymys. Tämän myötä sukupuolten välisen työnjaon erot on nostettu esille ja niissä on alkanut tapahtua muutosta. Tasaisempaa jakoa on perusteltu muun muassa lapsen edulla. Lasten on katsottu hyötyvän siitä, että isät hoitavat heitä entistä enemmän.

Julkunen (2010, 162) jatkaa viittaamalla Francine Deutschin (2002) ja Eeva Jokisen (2004, 2005) tutkimustuloksiin. Deutsch selvitti omassa tutkimuksessaan amerikkalaisen keskiluokan perheen työnjakoa. Kävi ilmi, että naiset mieluummin tekivät työt itse eivätkä pohtineet töiden sukupuolista jakautumista, kuin neuvottelivat töiden jakamisesta miehen kanssa. Naiset kokivat työnjaosta keskustelun herkästi ”nalkuttamiseksi” ja halutessaan välttää tätä he tekivät työt itse. Työnjakoa selitettiin myös sillä, että naisilla on enemmän aikaa ja osaamista hoitaa kotityöt kuin miehillä. Miesten näkökulma Deutschin tutkimuksessa oli, että koska he osaavat tehdä kotitöitä huonommin kuin naiset ja ansaitsevat työllään enemmän, naiset voivat tehdä enemmän kotitöitä. Miehet vetosivat myös siihen että he ovat ”uusia miehiä”, eli osallistuvat kotitöihin ja lastenhoitoon enemmän kuin isiensä sukupolven miehet. Jokisen tutkimuksissa kävi ilmi, että samat selitysmallit ovat käytössä myös suomalaisilla naisilla ja miehillä; se tekee joka ehtii, eikä kotitöiden hoitamisesta kannata riidellä.

Eeva Jokinen (2005, 14) toteaa, että arjen työnjako on vahvasti sukupuolittunutta. Kodin piiri kuuluu edelleen selvästi naisille, kun taas miesten ajatellaan toimivan kodin

ulkopuolella, esimerkiksi politiikassa. Kotitöiden jakaminen tasaisemmin onkin ollut naisliikkeen agenda jo pitkään. Jokinen (2005, 46) kertoo myös, että työssäkäyvistä suomalaisista naiset tekevät kotitöitä keskimäärin noin kolme ja puoli tuntia päivässä, miehet tasan kaksi tuntia. Naiset tekevät ”naisten töitä” ja miehet ”miesten töitä”, eli naiset vastaavat esimerkiksi kodin ja lasten hoitamisesta ja miehet auton ja pihapiirin kunnosta. Vaikka uraäideistä ja uusista isistä on keskusteltu jo pitkään, näyttää sukupuolten kotitöiden jakautuminen pysyneen ennallaan.

2.6 Neuvoteltu äitiys

Sari Katajala-Peltomaa ja Raisa Maria Toivo kuvaavat teoksessaan Noitavaimo ja neitsyttä (2009, 95) naisen asemaa äitinä keskiajan yhteiskunnassa. Tuohon aikaan äitiyteen liittyi omanlaistaan epävarmuutta, sillä lapsen synnyttäminen, elossa pysyminen ja kasvattaminen aikuiseksi olivat täynnä riskejä. Toisaalta naisen asema yhteisössä oli vahva, mikäli hän oli onnistunut kasvattamaan lapsensa aikuisiksi. Uuden ajan alkaessa Lutherin uskonpuhdistuksen myötä hyvän äitiyden vaatimukset kasvoivat. Äidin tuli paitsi hoivata ja kasvattaa lapsensa, myös osallistua talon töihin lasten elannon turvaamiseksi. (Mt., 98.) Jo tuolloin siis äideiltä vaadittiin perheen ja työn yhdistämisen taitoja.

Toisin kuin miehet, naiset neuvottelevat jatkuvasti itsensä, lastensa ja työmarkkinoiden välillä. Näin on Raija Julkusen (2010, 164) mukaan myös Suomessa, jossa pienten lasten äidit joutuvat tekemään päätöksen siitä, jäävätkö he kotiin hoitamaan lapsiaan vai menevätkö palkkatöihin kodin ulkopuolelle. Nopeimmin työhön palaavat ne äidit, joilla on työsuhde odottamassa.

Työelämään palaaminen lapsen syntymän jälkeen ei ole yksinkertaista, mikäli lapsi on omaishoidettava ja tarvitsee erityisen paljon hoivaa ja huolenpitoa. Erityisestä lapsesta huolehtiminen on psyykkisesti kuluttavaa. Oman lapsen omaishoitajana toimimiseen liittyy negatiivisia, kuten surun, katkeruuden ja menetyksen tunteita. Sairaana tai vammaisen lapsen synnyttyä äitiys ei olekaan sellaista, joksi lasta odottava äiti on sen kuvitellut. Sairaana tai vammaisen lapsen hoitaminen sitoo äitiä enemmän kuin terveen lapsen hoito. Apua esimerkiksi sukulaisilta ja ystäviltä voi olla vaikeampaa saada, koska

lapsen hoitaminen vaatii hoitotoimenpiteiden tai lapsen kommunikation ja tunteiden tulkinnan taitoja. Omaishoitajaäidillä saattaa olla myös erittäin korkeat vaatimukset muiden hoivaajien lapselle antamaa hoitoa ja huolenpitoa kohtaan. Vammainen tai sairas lapsi osoittaa kiintymystä äitiään kohtaan, ja se tuo omaishoitajuuteen hoivaamisen vastavuoroisuutta ja palkitsevuutta, vaikka oman ajan vähyyden vuoksi omaishoitajan jaksaminen voi olla koetuksella. (Lahtinen 2008, 13–15.)

3 OMAISHOITO

Tässä luvussa käsittelen oman tutkimukseni kannalta olennaisia asioita omaishoitoon liittyen. Vaikka kuvaus on toisaalta yleistä, kaikkea omaishoitoa koskevaa, kohdennan esittelyä vammaispalveluiden omaishoitoon ja tutkimuskohteeni mukaisesti työikäisiin, jotka hoitavat omaa lastaan. Aluksi esittelen hoivan käsitteen, joka kiinnittyy vahvasti omaishoitoon. Sen jälkeen kerron omaishoidosta lakiin perustuvana palveluna ja omaishoitajuuden aloittamisen, ylläpidon ja päättämisen prosesseista. Kerron myös omaishoidon sukupuolittuneisuudesta ja omaishoidosta Porin perusturvakeskuksen vammaispalveluissa.

3.1 Hoiva omaishoidon osana

Pertti Koistinen pohtii kirjassaan *Hoivan arvoitus* (2003, 19–20) hoivan olemusta. Hän tulee siihen johtopäätökseen, että hoivaa on monenlaista ja hoivaaminen on ihmisille luonteenomaista käyttäytymistä; pyrimme auttamaan ja hoitamaan esimerkiksi lapsia ja sairaita. Koistinen kuitenkin toteaa, että hoivaan kytkeytyvät tunteet ja ajatukset hoivajassa ovat erilaisia, jos hoivattava on kasvatettava terve lapsi tai sairas, joka voi parantua. Kun paranemista, toivoa paremmasta ei ole luvassa, hoivaamiseen kytkeytyy surun ja luopumisen tunteita.

Hoivan käsite tuli osaksi teoreettista tutkimusta, kun 1980-luvulla naistutkijat alkoivat käyttää termiä kuvatessaan naisten palkatonta huolenpitotyötä ja sen yhteiskunnallista merkitystä. Hoivaan kuuluu monenlaista huolenpitoa, auttamista ja hoitamista. Se on osa äitiyttä ja vanhemmuutta, koska pienet lapset vaativat jatkuvaa hoivaa ja huolenpitoa. Hoiva koskettaa kuitenkin myös muita ryhmiä kuin pikkulapsia, esimerkiksi sairaita, vammaisia tai ikääntyneitä. Hoivan katsotaan usein liittyvän myönteisiin tunteisiin, kuten rakkauteen ja velvollisuuteen. (Anttonen & Zechner 2009, 16–18.) Pertti Koistinen (2003, 73) määrittelee hoivan ihmisten väliseksi sosiaaliseksi ja eettiseksi suhteeksi, jossa hyvä hoito on niin hoidettavan kuin hoitajankin intressi.

Kun suomalaista hyvinvointivaltiota rakennettiin 1960–1980-luvuilla, julkisen sektorin palveluja laajennettiin. Ennen perheen piirissä yksityisesti tuotetusta hoivasta tuli nyt osa ammattilaisten tuottamaa sosiaali- ja terveystalvelujen hoivatyötä. Siirtymän vuoksi hoivatyötä pidettiin edelleen naisten alana ja tuolloin katsottiin, että hoivaaminen on naisille luonnollista synnynnäisten ”äitämisen” taitojen myötä. Myöhemmin tutkijat ovat hylänneet tämän ajatuksen riittämättömänä selityksenä hoivalle ja siinä tarvittaville taidoille. (Hirvonen 2012, 90.)

Hoivatyön palkkaus on ollut osa hoivan tutkimusta jo pitkään. Esimerkiksi Pohjoismaissa on vallalla ajatus, jonka mukaan perheen sisäisestä hoivatyöstä on maksettava korvaus. Tähän perustuvat niin äitiys- ja vanhempainraha, kotihoidontuki kuin omaishoidon tukikin. Vaikka nämä hoivasta maksettavat korvaukset ovat melko alhaisia, osoittaa niiden olemassaolo että hoivaa arvostetaan työnä. Hoivaamisesta alettiin maksaa palkkaa, kun naiset alkoivat siirtyä kodista ansiotöihin ja hoivasta tuli hyvinvointivaltioissa poliittinen ja sosiaalipoliittinen kysymys. (Anttonen ym. 2009, 27.)

Hoivatutkimuksessa on aina oltu kiinnostuneita siitä, miksi niin suuri osa hoivaajista on naisia (Anttonen ym. 2009, 35). Esimerkiksi vuoden 2015 keväällä Porin perusturvan vammaispalveluiden toimialueen noin 300 omaishoitajasta oli naisia yli 250. Hoidettavista taas yli puolet oli miehiä; selkeimmin ero näkyi alle 18-vuotiaissa hoidettavissa, joista 64 % oli poikia. Omaishoitajien sukupuolijakauma näkyy paitsi mielikuvassa naishoivaajasta, myös omaishoitajille järjestetyissä tapahtumissa ja virkistyksissä, joita järjestävät niin Porin kaupunki kuin kolmannen sektorin järjestöt. Virkistysmatkat ovat usein sellaisia, että niiden sisältö kiinnostaa nimenomaan naisia, joita on huomattava osa omaishoitajista.

Hoivan tutkijat eivät ole selittäneet eroa biologisesta sukupuolesta johtuvaksi. Sen sijaan syynä on nähty tyttöjen ja naisten sosiaalistaminen hoivaamiseen. Jo pienestä pitäen tyttöjä kasvatetaan ja ohjataan ottamaan muut ihmiset huomioon sekä antamaan heille heidän tarvitsemaan apua ja hoivaa. (Anttonen ym. 2009, 35.)

Viime aikoina hoivatutkijat ovat keskittyneet yhä enemmän tutkimaan sitä, miten miehet antavat hoivaa. Sitoutuminen hoivaan sekä velvollisuuden tunteet koskevat yhtäläillä miehiä, jotka hoitavat vaikkapa puolisoaan. Samoin tutkimusta on tehty yhä enemmän luokan sekä etnisyyden vaikutuksesta hoivaan. Globaalistuvassa maailmassa on alettu tutkia myös globaaleja hoitoketjuja, joissa kehittyvistä maista naiset lähtevät te-

kemään hoivatyötä toiseen maahan voidakseen rahallisesti tukea omaa perhettään. (Anttonen ym. 2009, 43–52.) Koistinen (2003, 43) toteaa, että perinteisen perheen haajoamisen myötä hoivaamisen käytännöt ovat kokeneet suuria muutoksia. Ennen perhe, suku ja naapuriyhteisö olivat auttamassa ja hoivaamassa tarvittaessa. Nykyään lähisuvun ja oman perheen kyky sitoutua hoivaan on pienentynyt, vaikka yhteiskunnassamme hoivan tarve on kasvanut muuttuneiden sosiaalisten rakenteiden myötä.

Kenties juuri hoivan sukupuolittuneisuus vaikuttaa siihen, että omaishoito on hyvin usein ikä- ja sukupuolisidonnaista. Vuonna 2008 toteutetun omaishoitotutkimuksen mukaan omaishoitajana toimii useimmiten suuressa kaupungissa asuva 50–64-vuotias nainen. Hän toimii joko virallisesti omaishoitajana, saaden rahallisen korvauksen, vapaa-päiviä sekä mahdollisesti muita tukipalveluja hoitajana jaksamiseen, tai sitten hän toimii virallisen omaishoitajasektorin ulkopuolella, tuottaen hoivaa ja hoitoa läheiselleen ilman korvausta tai muita palveluja. Erilaiset auttamiseen, hoitoon ja hoivaan liittyvät toimet ovat sukupuolisidonnaisia; yleensä naiset huolehtivat kodinhoidosta, kaupassa käynnistä, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisesta sekä muista hoidollisista toimista. Miehet taas auttavat kunnostamalla tai korjaamalla sekä kuljettamalla. Omaishoitajina miehet auttavat yleensä ikääntyneitä vanhempiaan, naiset taas puolisoaan tai omaa lastaan. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011, 14.)

3.2 Omaishoito lakiin perustuvana palveluna ja tukitoimena

Omaishoidon tuki on lakiin perustuva palvelu ja tukitoimi (Laki omaishoidontuesta 2005/937). Laki omaishoidon tuesta on säädetty vuonna 2005 ja siinä säädetään niin omaishoidon tuen myöntämisedellytyksistä, omaishoidon tukeen liittyvistä palveluista kuin hoito- ja palvelusuunnitelmienkin laatimisesta.

Laki on kuitenkin säädetty siten, että kunnilla on mahdollisuus toteuttaa omaishoidon tukemista hyvin erilaisilla tavoilla. Tästä johtuen omaishoidon myöntäminen, siitä maksettava korvaus tai sen myötä tulevat tukipalvelut eivät ole samanlaiset kaikkialla Suomessa. Tämä luo omaishoitajien välille epätasa-arvoa. Omaishoitajat ja -läheiset -liitto ry. onkin vaatinut puheenjohtajansa Anneli Kiljusen mukaan esittänyt toiveen, että omaishoidon lainsäädäntöä uudistettaisiin siten, että laista tulisi yleissitovampi. Yleissi-

tovuus vähentäisi omaishoitajien epätasa-arvoa, Kiljunen totesi Porissa pidetyssä SuomiAreena-keskustelussa 17.7.2015.

Omaishoidon tuki on kehittynyt nykyisenlaiseksi palveluksi noin 30 vuoden aikana. Omaishoidon lainsäädännön juurien voidaan katsoa olevan jo vuoden 1879 vaivaishuoltoasetuksessa. Asetuksessa säädettiin tuon ajan ajatusmallin mukaisesti, että ensisijainen vastuu apua tarvitsevista on heidän perheellään ja suvullaan. Vuoden 1922 köyhäinhuoltolaissa sekä vuoden 1956 huoltoapulaissa oli edelleen nähtävissä sama ajatusmalli. Itse asiassa Suomessa oli vielä vuoteen 1970 saakka säädetty aikuisille lapsille velvollisuus huolehtia ikääntyneistä vanhemmistaan. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011a 40–41.)

1980-luvulla alkaneen vanhusten, vammaisten sekä pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuen jatkajaksi tuli vuonna 1993 omaishoidon tuki, josta säädettiin sosiaalihuoltolaissa. Oman lain omaishoidon tuki sai vuonna 2006, kun nykyinen laki omaishoidon tuesta astui voimaan. Aikaisempiin säädöksiin verrattuna uusi laki paransi monin tavoin sekä hoitajan että hoidettavan asemaa. Lakiuudistuksen tavoitteena oli erityisesti omaishoitajien aseman parantaminen. Lailla on turvattu muun muassa oikeus omaishoidon vapaisiin sekä omaishoidon tuen vähimmäismäärä. Samoin säädettiin korkeammasta tuesta erityisen raskaisiin hoitotilanteisiin. (Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna 2007, 17–18.)

Omaishoidon tuen palkkioista on olemassa lakiin perustuvat alarajat. Kunta määrittelee itse omaishoidon palkkioiden suuruuden ja omaishoidon tukea on maksettava vähintään alemmassa ja korotetussa maksuluokassa. Joissakin kunnissa on käytössä kolmekin eri maksuluokkaa. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 27.) Omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä vuonna 2015 oli 384,67 euroa kuukaudessa. Raskaassa siirtymävaiheessa, kuten saattohoidossa, palkkion vähimmäismäärä oli 769,33 euroa kuukaudessa. Omaishoidon tuesta säädetyn lain 6 §:n mukaan hoitopalkkiot tarkistetaan kalenterivuositain. (Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2015, Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote.)

3.3 Omaishoidon palveluprosessin kuvaus

Omaishoidon tuen aloittamista selvitetessä on otettava huomioon paitsi hoidettavan tarve hoitoon, myös hoitajan kyky toimia hoitajana. Omaishoidon toteutumisen edellytyksiä on arvioitava tarkasti ja ennen kaikkea huomioitava hoidettavan etu omaishoidon tukea myönnettäessä. Kun omaishoidon tuki myönnetään, tehdään omaishoitosopimus. Sopimuksessa kerrotaan hoitopalkkion lisäksi omaishoitajan vapaista sekä muista omaishoitoon liittyvistä tukipalveluista, joita kunnassa tarjotaan. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 28.)

Kun omaishoidon tuki on myönnetty, tehdään omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelmaan on hyvä kirjata hoitajan sekä hoidettavan tarpeet erilaisille omaishoidon tukea tukeville palveluille. Näitä voivat olla esimerkiksi henkilökohtainen apu, lyhyet palveluasumisjaksot (joita voi ostaa omaishoidon vapaiden lisäksi) sekä erilaiset vapaat sekä virkistytymiset, joita kunnat voivat järjestää. Omaishoidon tuki päättyy, kun hoidettavan hoidollisuus nousee niin suureksi, ettei omaishoidolla pystytä enää vastaamaan hänen hoidon tarpeeseensa, tai kun hoitaja on kykenemätön toimimaan läheisenä omaishoitajana. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011b, 31–32; Mattila 2011, 36–37; Salanko-Vuorela & Mattila 2011, 38–39.)

Kun omaishoidon tukea lopetetaan, tulisi sekä hoitajan että hoidettavan toiveet ja ominaisuudet ottaa huomioon jatkoa suunniteltaessa. Omaishoitajilla on paljon tietotaitoa, jota kannattaisi hyödyntää nykyistä enemmän siinä vaiheessa, kun omaishoidettava siirtyy kotoaan asumispalveluiden piiriin. Moni omaishoitaja haluaa olla muuttuneessakin tilanteessa mahdollisimman paljon mukana omaisensa hoidossa. Aina kaikkiin omaishoitajan toiveisiin ei pystytä vastaamaan, mutta siirtymätilanteessa olisi kaikkien osapuolten kannalta hyvä, jos asumisyksikön ja sinne siirtyvän omaishoidettavan sekä hänen läheistensä kanssa käytäisiin mahdollisimman paljon avointa keskustelua hoidon toteuttamiseen liittyvistä asioista. Omainen on saattanut toimia omaishoitajana pitkään, ja liian nopea siirtyminen laitosmaisesti järjestettyyn hoitoon saattaa olla hänelle hyvin raskas asia käsiteltäväksi. (Mäkelä & Purhonen 2011, 23.)

3.4 Omaishoito Porin perusturvakeskuksen vammaispalveluissa

Omaishoidon tuki Porin kaupungissa¹ on järjestetty yhteistoiminta-alueen kautta. Porin lisäksi alueeseen kuuluvat Ulvilan sekä Merikarvian kunnat. Näiden kolmen kunnan sosiaalipalvelut, ja niiden myötä myös omaishoidon järjestäminen, hoidetaan Porin perusturvan kautta. Omaishoidon tuki on jaettu ikääntyneiden yli 65-vuotiaiden hoidettavien omaishoidontukeen sekä alle 65-vuotiaiden omaishoidon tukeen. Alle 65-vuotiaiden omaishoidon tuki on yhteistoiminta-alueella Porin perusturvan vammaispalveluiden palvelu. Omaishoidolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan alle 65-vuotiaiden omaishoidon tukea, jossa hoidettavat ovat Porin perusturvan vammaispalveluiden asiakkaita.

Omaishoidon tuessa Porin kaupungin perusturvan alueella on käytössä kaksi maksuluokkaa, alempi II luokka sekä ylempi I luokka. Vuonna 2015 alempi tukiluokka oli 444,12 euroa kuukaudessa ja ylempi 616,76 euroa kuukaudessa. Korkeampaan maksuluokkaan ehtona on, että hoito on erityisen sitovaa ja raskasta. Omaishoidon tuki on veronalaista tuloa, joten hoitajan on toimitettava verokorttinsa ja tuesta vähennetään vero ennen sen maksamista hoitajalle.

Toisin kuin monessa muussa kunnassa, Porin perusturvan alueella ei ole rajattu omaishoidon tukea saavien hoidettavien alaikärajaa. Useissa kunnissa tukea ei makseta alle 3-vuotiaista lapsista. Perusteluna tähän on se, että erityistä hoitoa ja hoivaa tarvitsevan alle 3-vuotiaan hoidon tarve ei olennaisesti poikkea siitä hoidon tarpeesta, jota kaikki sen ikäiset lapset tarvitsevat. Mielestäni on erittäin hyvä, ettei Porissa ole käytössä alaikärajaa. Nuorimmat omaishoidettavat olivat vuonna 2015 syntyneet vuosina 2012 ja 2013. Kun otetaan huomioon se, että näillä lapsilla saattaa olla erittäin vaativaa hoitoa ja hoitajaa hoitotyöhön sitova vaativa sairaus tai tila, ei ole perusteltua sanoa, että pienet lapset tarvitsevat joka tapauksessa paljon hoitoa.

Porin perusturva vastaa siis omaishoidon tuesta Porissa, Ulvilassa sekä Merikarvialla. Näiden kolmen kunnan alueella omaishoidon sopimuksia oli alkukeväästä 2015 voimassa 307. Hoitajia oli muutama tätä lukua vähemmän, sillä muutama sopimus oli tehty

¹ Tiedot ovat peräisin Porin kaupungin Internet-sivuilta (<http://www.pori.fi/perusturva/sosiaalijaperhe/vammaispalvelut.html>) sekä vammaispalveluiden omasta omaishoidon esitteestä. Tämän luvun tiedot ovat olleet voimassa vuonna 2015.

siten, että yhdellä hoitajalla oli kaksi hoidettavaa. Määrä vaihtelee jatkuvasti kun uusia sopimuksia solmitaan ja vanhoja puretaan erilaisista syistä, joten pitkältä aikaväliltä tarkan luvun esittäminen on vaikeaa.

Omaishoidon sopimuksista hoitajista oli naisia 253 ja miehiä 53. Huomattava enemmistö omaishoitajista on siis naisia myös Porin perusturvan alueella. Vanhimmat omaishoitajat olivat syntyneet 1920-luvulla ja nuorimmat 1980- ja 1990-lukujen vaihteessa. Hoidettavina oli 126 naista ja 180 miestä. Ikäjakauman mukaan luokiteltuna hoidettavien sukupuolijakauma on selvempi: yli 18-vuotiaista hoidettavista miehiä oli 116 ja naisia 90, kun taas alle 18-vuotiaiden joukosta naisia oli 36 ja miehiä 64.

4 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA AINEISTO

Tässä luvussa esittelen tutkimusmenetelmänä käyttämäni diskurssianalyysiä. Lisäksi kerron tutkimukseni tutkimustehtävät ja kuvaan aineiston hankintaa ja käsittelyä. Pohdin myös tutkimukseni eettisyyttä liittyen niin tutkimuksen aiheeseen, aineiston keruuseen kuin sen analysointiinkin.

4.1 Diskurssianalyysi

Diskurssianalyysi on laadullinen aineiston tutkimusmenetelmä. Diskurssianalyysi pohjaa kahteen pääväittämään. Ensimmäisen mukaan todellisuus, jossa elämme, on sosiaalinen konstruktio. Ollakseen tutkittavissa erilaisten ilmiöiden ei tarvitse olla mitattavissa, vaan myös konstruktioita voidaan tutkia. Toinen diskurssianalyysin peruslähtökohta on, ettei kukaan voi olla todella objektiivinen. Kaikilla ihmisillä on heistä erottamattomasti aina mukanaan erilaisia uskomuksia, arvoja sekä odotuksia, jotka vaikuttavat tutkimuksen tekemiseen. Tutkijat eivät pääse omista arvoistaan ja uskomuksistaan täysin irti, joten heidän tulee tuoda ne esille tutkimusta tehdessään. (Matthews & Ross 2010, 391.)

Diskurssianalyysin kehittyessä siitä on muotoutunut eri tieteenaloille erilaisia, niihin parhaiten soveltuvia muotoja. Menetelmän moninaisuuden vuoksi sen yksityiskohtainen kuvaaminen on haastavaa, sillä diskurssianalyysi taipuu monenlaiseen tutkimuksen tekemiseen. Ytimenä on kuitenkin aina diskurssien tulkitseminen, oli kyseessä sitten haastatteluaineisto, tutkijan kohderyhmältä pyytämät kirjoitukset tai vaikkapa sanomalehtiartikkelit. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kun diskurssianalyysiä käytetään aineiston analyysissä, tutkija etsii aineistosta erilaisia puhetapoja ja tekee näistä yhteenvetoja ja tiivistyksiä. Samankaltainen menetelmä on aineiston tyypittely tai teemoittelu, sillä erotuksella että diskurssianalyysissä tutkija on kiinnostunut nimenomaan siitä, miten kieltä on käytetty erilaisten ilmiöiden kuvaamiseen ja miten asioita ja ilmiöitä aineistossa tuotetaan. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Diskurssianalyysi on kiinnostunut siitä, miten samaa asiantilaa tai ilmiötä on mahdollista tehdä ymmärrettäväksi monin eri tavoin. Näiden erilaisten tapojen kautta ihmiset luovat sosiaalista todellisuutta. Ihmisten katsotaan aina kieltä käyttäessään olevan mukana sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa, uusintamisessa ja muokkaamisessa. Kielenkäytössä ei siis ole kyse pelkästään jonkin asiantilan kuvaamisesta, vaan sosiaalisen todellisuuden rakenteesta. (Suoninen 1999, 18–20.)

Niin yksilöiden kuin ryhmienkin identiteettien voidaan katsoa rakentuvan nimenomaan niistä käytävissä diskursseissa. Identiteetti rakentuu kielenkäytössä, ja identiteetit ovatkin yksi diskurssianalyysin tärkeimmistä tutkimuskohteista. Identiteetit eivät diskurssianalyysin kannalta ole muuttumattomia faktoja, vaan ne rakentuvat niin arkisessa kielenkäytössä, medioiden kautta kuin historian saatossa. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 63.)

Identiteettien tutkimisen kannalta diskurssianalyysi antaa mahdollisuuden tarkastella sitä, millaisia ihmiset kokevat olevansa. Tämä kokemus perustuu yhtäläillä siihen, mitä muut puhuvat kuin siihen, mitä itse itsestään kertoo. Identiteetti ei muodostu tyhjiössä, vaan kunkin yksilön sosiaalisessa ympäristössä. Esimerkiksi äidin identiteettiä voi rakentaa niin oma henkilöhistoria, sosioekonominen asema kuin vauvalehdetkin. Näiden kaikkien erilaisten identiteettidiskurssien suhde voi olla keskenään ristiriitainen tai sopusointuinen, mutta jokainen äiti rakentaa omaa sekä muiden identiteettiä äitinä niiden kautta. (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 64.)

Valitsin diskurssianalyysin tutkimukseni aineiston analyysimenetelmäksi, sillä halusin nimenomaan paikallistaa omaishoitajaäitien tuottamia diskursseja omasta äitiydestään, arjestaan ja oman lapsen omaishoitajana toimimisesta. Koska aineiston kerääminen haastatteluina saattaisi osaltaan vaikuttaa äitien tuottamiin diskursseihin, päätin kerätä aineiston kirjoituksina. Haastattelussa saattaisin huomaamattani vaikuttaa aineistoon, esimerkiksi epähuomiossa sivuuttamalla aiheen, josta äiti haluaisi kertoa, tai esittämällä haastattelukysymykset johdattelevasti, jolloin haastateltava äiti päätyisi arvailemaan ja vastaamaan kuten hän olettaa minun tutkijana haluavan hänen vastaavan. Keräämällä aineiston kirjallisena oli myös helpompi säilyttää tutkimukseen osallistuvien äitien anonymiteetti, koska aineistoa ei kerätty haastattelemalla kasvotusten.

Kuten Kari Ilmonen (2015, 140) totesi omassa tutkimuksessaan, diskurssianalyysi soveltuu hyvin käytettäväksi tekstiaineiston analysointiin nimenomaan kielen rakenteiden

tutkimisen kautta. Rakenteita tutkimalla tutkija yrittää löytää aineistosta tutkittavien luomia merkityksiä ja diskursseja, vetää niitä yhteen ja tehdä niiden perusteella koko tutkimusjoukkoa koskevia johtopäätöksiä. Tulkinnat ovat toki tutkijan omia, ja koska oman itsen ulkopuolelle on käytännössä mahdotonta astua, tutkijan omat näkemykset ovat aina vaikuttamassa aineiston analyysissä. Nämä omat näkemykset on siitä syystä hyvä tuoda esille ennen analysointia.

Olen käyttänyt Ilmosen (2015) tapaan diskurssianalyysiä oman tutkimuksen aineiston analyysissä. Ymmärrän diskurssianalyysin tapana eritellä erilaisia puhetapoja, jotka ovat rakentamassa niin omaishoitajaäitien äitiyttä, suhdetta erityistarpeeseen lapseen kuin yhteiskunnan järjestämien palveluiden ja tukitoimien kuvausta. Omaishoitajaäidit ovat tässä tutkimuksessa päässeet itse määrittelemään näitä asioita. Osassa äitien diskursseista saattaa näkyä myös muiden toimijoiden (esimerkiksi viranomaisten, läheisten tai yhteiskunnan) luomia diskursseja. Tämänkin vuoksi on kiinnostavaa tutkia, miten äidit itse oman tilanteensa sanoittavat ja miten nämä kertomukset kohtaavat yhteiskunnan tai viranomaisten näkemykset omaishoitajaäideistä.

4.2 Tutkimustehtävät

Tutkimuskysymykseni ovat, millaisia diskursseja omaishoitajavanhemmat luovat omasta tilanteestaan, millaiset seikat kuormittavat ja voimaannuttavat heitä heidän omassa arjessaan ja mitä vammaispalveluiden tarjoamia tukipalveluja he ovat käyttäneet ja miten he itse näitä palveluja kehittäisivät?

Tutkimustehtävien taustalla on haluni selvittää, miten omaishoitajat itse luovat diskursssia omasta tilanteestaan. Diskurssiin omaishoitajuudesta osallistuu useita eri tahoja, kuten kunnan viranomaiset tiedottaessaan ja kuvatessaan omaishoitajien tilannetta, media kertomalla omaishoitajien kokemuksista ja tuomalla esiin erilaisia omaishoitajuuteen liittyviä epäkohtia sekä lainsäätäjät omilla linjauksillaan. Näiden lisäksi on mielestäni tärkeää antaa omaishoitajille itselleen mahdollisuus ottaa osaa heistä käytävän diskurssin luomiseen.

Erilaisten voimaannuttavien ja kuormittavien tekijöiden kartoittamisen kautta halusin saada tietoa siitä, miten erilaisia omaishoitajavanhempien tilanteet voivat olla ja minkälaisia selviytymiskeinoja he ovat löytäneet. Pidin mahdollisena myös sitä, että tutkimukseni valmistuttua joku sen lukeva omaishoitaja voisi saada uuden näkökulman omaan tilanteeseensa tai uuden ajatuksen, joka voisi helpottaa hänen jaksamistaan omassa elämäntilanteessaan.

Palvelujen käytön kartoitus lähti vammaispalveluluiden taholta, sillä vammaispalveluiden työntekijät halusivat tietää, mitä palveluita omaishoitajavanhemmat ovat käyttäneet ja miten he näitä palveluita kehittäisivät. Osa omaishoitajista on saattanut jättää tukipalveluita, esimerkiksi omaishoidon vapaita, käyttämättä, koska ne eivät nykymuotoisina sovi heidän elämäntilanteeseensa. Näin ollen on tärkeää saada palveluita käyttäviltä tietoa siitä, miten palvelut toimivat ja miten niitä voidaan kehittää, jotta omaishoitajat niitä käyttäisivät.

Hain tutkimukselleni tutkimuslupaa Porin perusturvasta. Hakemuksessani oli mukana tutkimussuunnitelmani, joka sisälsi myös saatekirjeen sekä esitietolomakkeen mallin. Sosiaali- ja perhepalveluiden johtaja myönsi luvan tutkimukselleni 16.6.2015, jonka jälkeen aloitin aineistoni keruun.

4.3 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat ja omat sitoumukset

Kirsi Juhila ja Eero Suoninen (1999, 251–252) pohtivat diskurssianalyysia käyttävän tutkijan omien sitoumusten tunnistamista. Koska tutkimuksen tekeminen ja raportoiminen ovat kielenkäyttöä, voiko tutkija tarkastella aineistoa sen ulkopuolelta? Juhila ja Suoninen päätyvät siihen, että diskurssianalyysin kautta tutkija voi esittää perusteltuja argumentteja sosiaalisista konstruktioista. Kun kyse on sosiaalisista konstruktioista, tutkimustulokset ovat relevantteja, mikäli tutkija pystyy perustelemaan löydöksensä.

Laadulliseen tutkimukseen liittyy hermeneuttisen tieteenfilosofian kautta olennaisesti tutkimuksen kohteen ymmärtäminen, toteavat Anu Puusa ja Pauli Juuti (2011, 52.) Tutkijan ei siis tarvitse jättäytyä tutkimuskohteensa ulkopuolelle, sillä tutkittavan ilmiön tulkinta ja ymmärtäminen vaativat sen näkemistä sisältäpäin. Ilmiöiden ymmärtämisen

ja niihin eläytymisen kautta aineiston tulkinta on laadullisessa tutkimuksessa erittäin tärkeää. Aineistoa ei siis pidä vain kuvailla, vaan rakentaa sen perusteella tulkintoja.

Pohdin aineistonkeruuta aloittaessani, miten saisin kerättyä mahdollisimman laadukkaan aineiston. Ajattelin, että monet omaishoitajavanhemmat ovat jo yhdistäneet perheen, omaishoitajuuden, kenties työn tai opiskelun sekä harrastukset ja ihmissuhteiden ylläpitämisen, joten haastatteluajkojen sopiminen voisi olla ongelmallista. Kyselyyn vastaamalla omaishoitajat voisivat itse määrittää, milloin kyselyyn vastaisivat. Näin mahdollisimman monella olisi mahdollisuus vastata, kun vastausajan voisi määrittää itselleen parhaiten sopivaksi.

Kyselyn postittamisen aikaan työskentelin Porin kaupungin perusturvan vammaispuolustajatoimistossa. Päävastuualueenani oli vammaispuolustajalain ja sosiaalihuoltolain mukaiset kuljetuspalvelut, mutta työhöni kuului myös hieman omaishoidon tukeen liittyviä tehtäviä, erityisesti kun omaishoidon tuesta vastaava työntekijä oli poissa. Työskentelystäni johtuen saatoinkin olla ainakin nimeltä tuttu osalle otokseen valituista omaishoitajajäsenistä. Mahdollisten vastaajien joukosta heidän anonymiteettinsä takaamiseksi en postittanut pyyntöä osallistua tutkimukseeni niille omaishoitajajäsenille, joiden perheiden kanssa olin työskennellyt.

Työni vammaispuolustajatoimiston sosiaaliohjaajana vaikutti tutkimukseni aiheen valintaan. Aineiston keruuseen sekä aineiston analyysiin en koe työroolini vaikuttaneen, vaan olen pyrkinyt tarkastelemaan aineistoa nimenomaan tutkijana, en vammaispuolustajatoimiston työntekijänä. Toki aiemmat taustatietoni vaikkapa palveluiden järjestämisestä ovat kulkenet mukani aineistoa analysoidessani.

Työroolini lisäksi naiseudellani sekä äitiydelläni oli oma vaikutuksensa tutkimuksen suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä aineiston analyysiin. Tästä vaikutuksesta olin tietoinen koko tutkimusprosessini ajan, ja pohdin oman elämäntilanteeni vaikutusta niin tutkimukseni aiheen valintaan kuin sen toteuttamis- ja analysointitapoihin. Koska olin tietoinen tästä vaikutuksesta uskon, ettei se vääristänyt tutkimukseni suunnittelua tai aineiston analyysiä.

Aineiston analyysiä kirjoittaessani liitin äidin järjestysnumero tekstikappaleeseen, mutten muita taustatietoja, esimerkiksi hoidettavan lapsen ikää tai sukupuolta. Suhdetta omaishoidettavaan lapseen käsittelevässä alaluvussa mainitsen lapsen iän sekä sukupuol-

len, mutten vastaajaäidin numeroa. Lapsen iällä ja sukupuolella on oma merkityksensä äidin ja lapsen suhteessa, joten sen vuoksi olen halunnut tuoda nämä seikat esille. Tekstipätkistä on kuitenkin poistettu vastaajaäidin numero, jottei vastauksia voisi liittää muihin saman äidin vastauksiin. Näin vastaajan anonymiteetti säilyy. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

4.4 Aineiston keruu

Aloitin tutkimukseni aineiston keräämisen siten, että etsin Porin perusturvakeskuksen alueen omaishoitajien listasta ne omaishoitajat, jotka hoitavat itseään selvästi nuorempaa henkilöä, eli todennäköisesti omaa lastaan. Tämän jälkeen rajasin pois ne omaishoitajat, jotka eivät olleet enää työikäisiä. Rajasin omaishoitajat sellaisiin, jotka olivat syntyneet vuonna 1960 tai sen jälkeen. Tällä rajauksella mahdollisia tutkimukseen osallistuvia omaishoitajia oli noin 120.

Tästä joukosta poistin kolme oman lapsensa omaishoitajana toimivaa isää. Isät jätin tutkimukseni ulkopuolelle, koska olin kiinnostunut tutkimaan nimenomaan äitiyttä suhteessa oman lapsen omaishoitajuuteen. Äitiyden kautta omaishoitoa tarkastellessani teoriapohjaksi sopi feministinen äititeoria, joka pyrkii selittämään mitä äitiys on, millaisia odotuksia äitejä kohtaan muodostetaan ja miten sekä äidit itse että ympäröivä yhteiskunta määrittelevät, muokkaavat ja uudistavat äitiyttä.

Omaishoitajaisät eivät siis tässä tutkimuksessa päässeet kirjoittamaan arjestaan. Heidän kuvauksensa omaishoitajan arjesta olisivat olleet yhtä arvokkaita ja kiinnostavia, mutta koska olin kiinnostunut nimenomaan äitiydestä ja sen muuttumisesta omaishoitajuuden myötä, jouduin jättämään isät tutkimukseni ulkopuolelle. Isien kautta omaishoitoa tutkittaessa olisi mahdollista löytää hoivaamisen tapoja, jotka eivät ole sidoksissa äitiyteen. Toivonkin, että omaishoitajaisät pääsevät tulevaisuudessa kertomaan omista kokemuksistaan.

Omaishoitajaisien poistamisen jälkeen poistin joukosta vielä ne perheet, joiden kanssa olin työskennellyt Porin perusturvan vammaispalveluiden sosiaaliohjaajan roolissa. Näillä äideillä ei olisi ollut samanlaista anonymiteettiä kuin äideillä, joiden perheiden

tilanteista en tiennyt ennakkoon mitään. Vaikka moni heistä olisi varmasti mielellään osallistunut tutkimukseen ja kertonut omasta arjestaan ja äitiydestään, heidät oli rajattava otoksen ulkopuolelle, jotta kaikilla vastaajilla olisi yhtäläinen anonymiteetti. Tämän viimeisen rajauksen jälkeen omaishoitajaäitejä jäi listalleni yhteensä 99. Muutamalla heistä oli kaksi omaishoidettavaa lasta, mutta heitä en tämän erityispiirteen vuoksi jättänyt mahdollisten tutkimukseen osallistuvien äitien joukon ulkopuolelle.

Vanhimmat omaishoitajaäidit olivat syntyneet vuonna 1960 ja nuorimmat 1980-luvun lopussa. Ikäryhmittäin äidit jakautuivat siten, että alle 30-vuotiaita oli 4, 30–45-vuotiaita 50 ja yli 45-vuotiaita 45. Äitien lapsista vanhimmat olivat syntyneet 1980-luvun alussa ja nuorimmat 2010-luvulla. Lapsista oli poikia 62 ja tyttöjä 39.

Postitin näille 99 omaishoitajaäidille pyynnön osallistua tutkimukseen. Postitus tapahtui Porin perusturvan vammaispalveluiden kautta. Äideille lähetettiin saatekirje (liite 1) sekä paperivastausta varten esitietolomake (liite 2) ja palautuskuori. Palautuskuoreen oli liimattu valmiiksi palautusosoite, muttei postimerkkiä, sillä kuoren saattoi palauttaa suoraan vammaispalvelutoimiston postilaatikkoon.

Postitin pyynnöt kesä-heinäkuun vaihteessa, ja vastausaikaa oli heinäkuun loppuun. Toivoin, että kesäloma-ajasta huolimatta äidit ehtisivät kuukauden sisällä kirjoittamaan vastauksensa. Loma-aikana äideillä saattaisi olla jopa enemmän aikaa kirjoittaa arjestaan kuin muulloin.

Paperisen lomakkeen lisäksi loin Google Forms -kyselyn, jonka lyhytosoite oli saatekirjeessä. Sähköisessä lomakkeessakin kysyttiin ensin samat taustatiedot, jonka jälkeen oli avoin tila itse vastaukselle. Ennen kyselyn luomista tein harjoituskyselyn käyttäen samaa Google Forms -ohjelmaa ja testasin sen toimivuutta.

Vastaajat saivat itse valita, vastaavatko kyselyyn paperisena vai sähköisenä. Pohdin aineiston keruuta valmistellessani, että osalle äideistä saattaa olla luontevampaa kirjoittaa vastauksensa sähköiseen lomakkeeseen kuin paperille. Lisäksi vastaaminen sähköisesti antaisi suuremman mahdollisuuden pysyä anonyyminä, sillä vastausta ei tarvitsisi tuoda vammaispalvelutoimistoon.

4.5 Aineiston esittely

Määräaikaan mennessä saapui 11 omaishoitajaäitien kirjoitusta arjestaan erityislapsensa omaishoitajana. Lisäksi yksi äiti palautti täytetyn esitietolomakkeen, muttei kirjoitustaan arjesta. Tämän esitietolomakkeen tietoja en ole ottanut huomioon kootessani vastaajien taustatietoja. Kuten moni muukin tutkija pohdin, onko aineisto riittävä tutkimuksen tekemiseen. Aineistoon tutustuessani tulin siihen tulokseen, että vastausten laatu on hyvä ja niiden pohjalta on mahdollista rakentaa aineistoa koskevia yleistyksiä, kuten Anu Puusa ja Pauli Juuti (2011, 55) linjaavat.

Ennakoajatuksestani poiketen enemmistö vastauksista tuli paperisena. Sähköisen kyselyn täytti vain kolme äitiä ja kahdeksan äitiä kertoi omaishoitajuudestaan paperilla. Vastauksen pituus vaihteli puolesta sivusta useampaan arkkiiin. Yhteistä kaikille vastauksille oli se, että niistä näki miten vastaaja oli pohtinut tilannettaan ja pyrki tuomaan niin menneen, nykyhetken kuin tulevankin vastauksessaan esille, osa tiivistetympin, osa laiveammin kuvaillen.

Kaikki vastanneet olivat oman lapsensa omaishoitajia. Vastaajissa ei siis ollut yhtäkään jonka vastaus olisi pitänyt sulkea analyysin ulkopuolella sen vuoksi, ettei hoidettava lapsi ole hänen lapsensa. Vastaajissa ei ollut omaishoitajia, joilla olisi ollut hoidettavana enemmän kuin yksi oma lapsi.

Vastanneista äideistä seitsemän oli 30–45-vuotiaita ja neljä yli 45-vuotiaita. Äideistä oli työelämässä yhdeksän, osa heistä oli osa-aikatyössä. Kotiäitinä ilmoitti olevansa kaksi omaishoitajaäitiä. Omaishoitajana he olivat toimineet verrattain pitkään, ajat vaihtelivat vajaan kahden vuoden ja yli kymmenen vuoden välillä. Omaishoidon sopimuksista 7 oli toistaiseksi voimassa olevia ja 4 määräaikaisia. Lapsista poikia oli 9 ja tyttöjä 2, lasten ikä vaihteli alle kouluikäisestä jo täysi-ikäisyyden saavuttaneisiin.

4.6 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa analysoidaan sekä analyttisesti että synteettisesti, toteaa Kari Kiviniemi (2015, 83). Analyttistä analyysia on aineiston järjestäminen erilaisten teemojen alle. Tällöin tutkija käy läpi aineistoa ja etsii sieltä tiettyjä yksittäisiä kappaleita, joita hän sijoittaa omien koodaustensa alle. Tämä ei kuitenkaan vielä riitä laadullisen tutkimuksen analyysiksi. Analyttisen osuuden jälkeen tutkija muodostaa yksittäisistä sirpaleista mielekkäitä kokonaisuuksia, synteesejä. Näitä rakennetaan ensimmäisessä vaiheessa löytyneiden keskeisten käsitteiden kautta. Aineistoa analysoidessaan tutkijan omat käsitykset ovat mukana vaikuttamassa siihen, mitä lopulliseen tutkimusraporttiin päätyy ja millaisena tutkija tutkimuskohteensa konstruoi. (Mt., 84.)

Aloitin omaishoitajaäitien diskurssien etsinnän aineistosta lukemalla vastaukset huolellisesti läpi. Tämän jälkeen kirjoitin paperisena tulleet vastaukset sähköiseen muotoon, jotta analyysin tekeminen olisi mahdollista. Nämä vastaukset kirjasin sanasta sanaan sellaisina, kuin ne oli minulle lähetetty.

Saatuani sekä paperisena että sähköisenä palautetut vastaukset sähköiseen muotoon syötin vastaukset QDA Miner -ohjelmaan. Ohjelma auttaa merkitsemään erilaisista laadullisista aineistoista tiettyjä kohtia ja keräämään saman koodin saaneet kohdat yhteen. Ohjelma ei tee aineiston analyysiä, vaan sillä voi merkitä ja sen jälkeen koota saman koodin alle kerätyt aineiston osat yhteen, eli sitä voi käyttää aineiston järjestämisen työkaluna.

Aloitin hyvin yksityiskohtaisilla koodeilla ja koodasin tässä vaiheessa jo hyvin tuntemani aineiston. Jätin koodauksen ulkopuolelle taustakysymykset sekä kysymyksen omaishoitajuuden alusta. Vaikka vastaajilla oli erilaisia kertomuksia omaishoitajuuden alkamisesta, ne olivat helposti poimittavissa vastauksista, koska aloitusta oli kysytty erikseen ja jokainen oli siihen vastannut. Muut asiat olivat kuitenkin täysin äitien itsensä valitsemia kuvauksia. Seuraavassa taulukossa esitän alkuperäiset koodini, kuinka monen äidin vastauksesta kyseinen koodi löytyi ja montako tekstikatkelmaa koodin alle tuli.

Koodi	Äidit	Tekstikatkelmat
äitiys	7	10
itsensä toteuttaminen	5	6
uupuminen	7	12
voimaantumisen	5	7
arjen sujuminen	10	12
mitä tehdään omaishoitajana	4	4
jaksaminen	5	10
tulevaisuus	6	6
omaishoitajan arvostus	1	1
työ	4	5
kehittyminen ihmisenä ja äitinä	2	4
lapsi	9	22
palvelut	11	15
tukiverkot	2	3
parisuhde	4	5
suhde muihin lapsiin	2	3
suhteet ystäviin ym.	4	4

Taulukko 1. Alkuperäiset koodaukset

Ensimmäisen koodaamisen jälkeen tarkastelin koodeja ja havaitsin, että osan koodeista voisi sulauttaa laajemmiksi koodeiksi, jolloin tietyn diskurssin erilaiset puolet olisivat saman koodin alla. Näin kävi esimerkiksi aluksi etsimilleni koodeille uupuminen, jaksaminen ja voimaantuminen, joiden katsoin kaikkien kuuluvan jaksamisesta kertovan diskurssin alle. Seuraavassa taulukossa esitän, miten yhdistin koodit sekä niistä kertoneiden äitien ja tekstikatkelmien määrän.

Alkuperäinen koodi	Lopullinen koodi	Äidit	Katkelmat
äitiys	vahva, ammatillinen ja pysähtynyt äitiys	8	20
itsensä toteuttaminen			
kehittyminen ihmisenä ja äitinä			
uupuminen	jaksaminen: uupumisen ja voimaantumisen jaksot	8	29
voimaantuminen			
jaksaminen			
arjen sujuminen	omaishoitajaäidin arki	10	16
mitä tehdään omaishoitajana			
palvelut	palveludiskurssit	11	15
lapsi	omaishoidettava lapsi äitien kertomuksissa	9	22

Taulukko 2. Lopulliset koodit vahvoista diskursseista

Osa diskursseista oli vastanneiden äitien keskuudessa heikkoja, joten esitän ne omassa alaluvussa yhtenä kokonaisuutena. Vaikka näitä diskursseja oli tuottanut vain pieni osa vastanneista äideistä, on niissä silti mielestäni joitakin tärkeitä omaishoitajaäitiyteen liittyviä diskursseja.

Koodi	Äidit	Tekstikatkelmat
tulevaisuus	6	6
omaishoitajan arvostus	1	1
työ	4	5
tukiverkot	2	3
parisuhde	4	5
suhde muihin lapsiin	2	4
suhteet ystäviin, sukulaisiin ym.	4	4

Taulukko 3. Heikot diskurssit

Heikkoihin diskursseihin olin itse vaikuttanut siten, että saatekirjeessäni pyysin äitejä kertomaan esimerkiksi oman omaishoitajuuden jatkumista tulevaisuudessa sekä omaishoitajuuden vaikutusta esimerkiksi ihmissuhteisiin ja työhön. Vain osa äideistä oli kirjoittanut näistä aiheista, mutta mielestäni aiheet olivat niin kiinnostavia, että halusin esitellä niitä.

5 ÄITIEN KÄYMÄT DISKURSSIT

Tässä luvussa kerron tutkimukseni tuloksista. Tutkimuksessani omaishoitajaäidit saivat kertoa omasta elämästään erityistä hoivaa ja huolenpitoa tarvitsevan lapsen äiteinä. Kirjoitusten kuvaamien asioiden ei tarvitse olla kaikilla äideillä samanlaisia ollakseen valideja, vaan jokainen äiti voi kokea ja kuvailla äitiyttään ainutlaatuisella tavalla.

Aluksi kerron, miten äidit kuvasivat omaishoidon aloitusta ja sen jälkeen esittelen omaishoitajaäitien tuottamia diskursseja. Käytän heidän itsensä tuottamia tekstejä havainnollistamassa näitä seikkoja. Lainaukset ovat suoria sitaatteja vastauksista. Ainoastaan silloin, jos suoran sitaatin käyttäminen sellaisenaan olisi vaarantanut kirjoittajan anonymiteetin, olen muuttanut joitakin yksittäisiä sanoja (esimerkiksi korvannut sitaattissa olleen lapsen nimen tai sukupuolen sanalla lapsi). Lisäksi lapsidiskursseja käsitellessäni olen maininnut lapsen iän ja sukupuolen, mutta en äidin tunnistenumeroa, jotta näitä ei voisi yhdistää saman äidin muihin kirjoituksiin ja jotta tämän anonymiteetti säilyisi paremmin.

5.1 Omaishoitajuuden alkaminen

Omaishoidon alkaessa on usein käsillä perheen kriisitilanne. Näin on tilanne etenkin lasten omaishoitajaksi ryhtyessä, sillä oman lapsen vakava sairastuminen, vammautuminen tai vamman kanssa syntyminen aiheuttaa vanhemmalle suurta huolta. Vanhempi saattaa pohtia, miten selvittää tilanteesta nyt ja millaista hänen lapsensa elämä tulee jatkossa olemaan. Usein vanhemmat pyrkivät kuitenkin pitämään perheen elämän mahdollisimman tavanomaisena, vaikka perheen arkea saattavat rytmittää lukuisat lääkäri-, terapia- ja palaveritapaamiset. Vaikka lapsen erityinen tilanne aiheuttaa huolta ja ahdistusta omaishoitajana toimivassa vanhemmassa, kokee hän usein myös suurta iloa ja helpotusta pienistä edistysaskeleista ja paremmista ajoista. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 62–63.)

SuomiAreena-keskustelussa Porissa 17.7.2015 myös professori Sirkka-Liisa Kivelä kuvaili omaishoitajuuden alkua kriisitilanteeksi. Kriisissä ovat niin hoidettavan kuin

hoitajan elämät, perheen taloudellinen tilanne kuin ihmissuhteiden ylläpitäminenkin. Tässä tilanteessa on Kivelän mielestä kaikkien omaishoitoon liittyvien lomakkeiden täyttäminen ja avun hakeminen erityisen raskasta.

Taustakysymysten jälkeen kysyin äideiltä, miten he ovat alkaneet oman lapsensa omaishoitajiksi. Useimmat vastaajat käsittelivät omaishoitajuuden alkua pakkotilanteen kautta; oli ollut selvää, että lapsi tarvitsee tavallista enemmän hoivaa ja huolenpitoa, ja äidit olivat kokeneet luontevaksi omaishoitajaksi ryhtymisen:

Oli jotenkin selvää, että minä äitinä ryhdyin omaishoitajaksi. Olin silloin kotona ja isä (puolisoni) oli vakituksessa kokoaikatyössä. Muita vaihtoehtoja ei tullut edes mieleen. Äiti 10

Minun oli luontevinta toimia omaishoitajana, koska olin tuolloin muutenkin poikien kanssa kotona ja käytännössä hoidin lapsen asiat. Äiti 7

Kirjoituksissa äidin omaishoitajuutta perusteltiin muun muassa sillä, että äidin työsuhde oli määräaikainen (toisin kuin lapsen isän), valinnan luontevuudella sekä halulla asettaa lapsen etu esimerkiksi oman työuran luomisen edelle. Vastanneiden äitien kirjoituksissa ei tullut esille, että perheissä olisi harkittu lapsen isän alkamista omaishoitajaksi ja jäämistä kotiin tai työnsä vaihtamista vähemmän vaativaksi. Kenties isän työ oli vakainainen tai palkka korkeampi. Syynä saattoi myös olla ajatus siitä, että äiti on lapsen ensisijainen hoitaja ja hän ryhtyy sen vuoksi omaishoitajaksi.

Suurin osa äideistä kertoi, että oli saanut konkreettista apua, tukea ja tietoa omaishoitajuudesta sen alkaessa ammattilaisten taholta, esimerkiksi sosiaalitoimesta tai sairaanhoidopiiristä:

Hoitopaikasta järjestettiin Kelan hoitotuki ja kunnan omaishoidontuki. Äiti 10

Kunnan sosiaalityöntekijä kävi luonani ja kertoi, että minulla on mahdollisuus hakea lapseni omaishoitajaksi. Äiti 11

Muutama äiti kirjoitti, miten olivat itse selvittäneet asioita ja ettei heille oltu kerrottu omaishoitajuudesta. Osa oli myös siirtänyt omaishoidon tuen hakemista paperisotaa peläten. Tähän pelkoon oli syynä se, että muiden asioiden hoitamiseksi äidit olivat joutuneet toimittamaan erilaisia lausuntoja, todistuksia ja selvityksiä useaan eri paikkaan:

Varsinainen sosiaalityöntekijä ei ollut ottanut asiaa esille, vaikka lapseni diagnoosi tehtiin jo vuonna 2000. Äiti 11

Olin ajatellut, että tarvitsee jäädä kotiin tai tehdä työaikajärjestelyjä saadakseen ko. tukea. Kun minulle selvisi, ettei näin ole, en siltikään heti hakenut tukea. Syynä varmaan ajatus siitä, ettei taas jaksa käydä turhaa paperisotaa, kun ei sitä kuitenkaan myönnetä. Äiti 4

On selvää, että mikäli etuuden hakemisen uskotaan olevan työlästä, sitä ei haeta vaan yritetään selvitä ilman sitä. Tästä seuraa, ettei perhe saa sille kuuluvia palveluja ja tukitoimia, josta taas saattaa seurata vanhempien uupumista, joka taas johtaa lisäongelmiin. Sirkka-Liisa Kivelän sanoin, palveluviidakko on monelle ammattilaisellekin absurdi (SuomiAreena-keskustelu Porissa 17.7.2015).

5.2 Vahva, ammatillinen ja pysähtynyt äitiys

Äitiyden diskursseja löytyi kaikista 11 kirjoituksesta. Yksi äideistä totesi, ettei tiedä muunlaisesta äitiydestä:

Minun on vaikea sanoa, onko omaishoitajuus jotenkin muuttanut jotain, koska vammaisen lapsi on esikoiseni, enkä tiedä sellaisesta äitiydestä, johon vammaisen lapsi ei kuuluisi. Äiti 4

Äidin kasvaminen äidiksi alkaa jo lapsen odotusaikana, toteaa Elina Reenkola (2012, 81). Osa äideistä saa tietää jo raskausaikana, että syntyvällä lapsella on jokin pitkäaikainen sairaus tai vamma. Lapsella voidaan diagnosoida jokin erityispiirre syntymän jälkeen tai hän voi sairastua vakavasti myös myöhemmin. Mikäli äiti tietää jo lasta odottaessaan että tällä tulee olemaan erityistarpeita, voi erityislapsen äidiksi kasvaminen alkaa jo odotusaikana. Tällaisessa tilanteessa äidillä on aikaa käsitellä asiaa jo ennen lapsen syntymää sekä ottaa selvää esimerkiksi erilaisista palveluista ja tukimuodoista. Tällaisessa tapauksessa lapsen tulon sekoittuu onnen tunteiden lisäksi surua, huolta ja katkeruutta. Tämä äidiksi tulemiseen liittyvä kriisi muokkaa omalta osaltaan äidin käsitystä itsestään lapsensa äitinä. Yksi äideistä vertaili omaa äitiyttään ystäviensä äitiyteen:

Äitinä olisin varmasti enemmän ystäväni kaltainen [mikäli en olisi lapseni omaishoitaja, tarkennus J.J] - kävisin kaupungilla "shoppailemassa", viettäisin ehkä joskus jopa saunailtaa ystävien seurassa, saattaisin käydä kuntosalilla tai jopa pari kertaa vuodessa hemmotteluhoidoissa. Kävisin ehkä pari kertaa vuodessa mieheni kanssa ulkona. En tiedä kaipaanko silti edellä mainittuja asioita. Kaipaan tällä hetkellä sitä mainitsemaani hiljaisuutta ja yksinoloa. Äiti 10

Tämä äiti pohtii kiinnostavasti omaa äitiyttään omaishoitajana suhteessa muihin tuntemiinsa äiteihin. He ovat kirjoittajan mielestä vapaampia harrastamaan ja viettämään lapsivapaata aikaa joko ystäviensä tai puolisoitensa kanssa. Äiti kertoo, miten hänestä olisi mukava viettää itsekin sellaista elämään, mutta hän ei kuitenkaan koe todella kaipaavansa kuin hiljaisuutta ja yksinoloa. Kaikki äidit eivät kirjoittaneet oman ajan vähydestä tai pohtineet sen puuttumista osana äitiyttään. Monella äidillä oli ollut kotiäitiyttä tai ainakin suurta roolia kotona ottavan äidin malli tai mielikuva itsestään jo ennen omaishoitajaksi ryhtymistä:

Olen ollut aina kotiäitityyppiä, joten pidin töistä jäämistä luonnollisena asiana, vaikka palkka laski roimasti. Olen viettänyt itsekin lapsuuden, jossa äiti on ollut aina kotona. Äiti 5

On kai itsestään selvää, että äiti lapsensa hoitaa. Äiti 10

Nykyään kotona oleminen pitempään kuin kenties pikkulapsi-iän ajan on harvinaisempaa kuin ennen. Tämä äiti oli itse saanut mallin kotiäitiydestä, joten hänelle kotiin lapsen kanssa jääminen oli yksinkertaisempaa, vaikka se vaikutti perheen tuloihin. Äiti oli kokenut, että voisi parhaiten hoitaa lastaan olemalla kotiäiti. Nämä diskurssit kertovat vahvasta äitiydestä, jossa omaishoito nähdään osana äidin velvollisuuksia lastaan kohtaan.

Edellä kuvatun vahvan äitiyden lisäksi kirjoituksissa oli läsnä ammatillisen äitiyden kuvaus. Siinä missä vahvaa äitiyttä voisi luonnehtia äitiyden kokonaisvaltaiseksi toteuttamiseksi omassa elämässä, ammatillinen äitiys kiinnittyy erityislapsen tarpeisiin vastaamiseen. Äidit ottavat selvää erilaisista tukimuodoista ja kuntoutustavoista, ja yrittävät

niiden kautta auttaa lapsiaan kehittymään ja toimimaan. Äidit kirjoittivatkin, millä tavoin he toimivat lapsensa hyväksi:

(--) Joskus joutuu oman lapsensa puolesta hieman taistelemaan, että hän saisi tarvitsemansa palvelut. Äiti 3

Tämä äiti kertoo, miten on joutunut vaatimaan, eli taistelemaan saadakseen lapselleen palveluita. Usein erityislasten äidit kokevatkin olevansa niin sanottuja leijonaemoja. Nimi kuvaa sitä, miten äidit ovat valmiita toimimaan, tarvittaessa jopa taistelemaan saadakseen lapselleen hänelle sopivia ja kuuluvia palveluita sekä tukitoimia. Moni äideistä koki, että omaishoidettavan lapsen äitinä toimiminen vaatiikin enemmän kuin terveen lapsen äitinä oleminen:

Äitiys omaishoitajana on ammattimaisempaa ja yhteistyökumppaneita on paljon (tarha/koulu, lääkärit, terapeutit, vammaispalvelu, Tikoteekki, puhetulkki). Äiti 3

Äidit siis toimivat usein monen eri yhteistyötahon kanssa. Toisaalta tämän voi nähdä voimavarana, kun lapsen erilaisiin ongelmiin voi saada apua juuri sen alan ammattilaiselta. Kuten Anna Rotkirch (2014, 46–48) totesi, äidiksi tuleminen tärkeä osa-alue on ryhmän osana toimiminen. Äiti kasvaa parhaaksi mahdolliseksi äidiksi omalle lapselleen vuorovaikutuksessa lähiverkostonsa kanssa. Verkosto voi koostua sukulaisten ja ystävien lisäksi ammattilaisista, jotka työskentelevät omaishoitajaäidin kanssa tämän lapsen asioissa. Hyvän suhteen rakentumista ammattilaisten kanssa tulisi vahvistaa, sillä se on osaltaan auttamassa äidin kehittymistä omassa äidinroolissaan.

Toisaalta monen toimijan kanssa toimiminen on myös uuvuttavaa. Palavereja saattaa olla useitakin kuukaudessa, eri työntekijöillä saattaa olla erilaiset näkemykset siitä, mitä palveluita lapsi ja perhe tarvitsevat ja nopeaa apua tarvittaessa äidit eivät välttämättä tavoita työntekijöitä. Pahimmassa tapauksessa tahot, joiden kanssa yhteistyön lapsen asioissa pitäisi sujua saumattomasti, päätyvät ”pallottelemaan” lasta ja hänen perhettään palvelusta toiseen. Tällaisessa tilanteessa kukaan ei ota tilanteesta kokonaisvastuuta, mikä aiheuttaa äidissä voimattomuuden ja turhautumisen tunteita.

Äidit kuvasivat myös äitiyden pysyvän erityislapsen kohdalla samanlaisena. Näiden äitien äitiyttä voi siis kuvata pysähtyneeksi. Muiden lasten kanssa äitiys muuttui, kun

vauva-ajasta siirryttiin taapero-, leikki-ikä- ja koululaisvaiheisiin. Erityislapsen kanssa äitiys oli samanlaista kuin lapsen ollessa aivan pieni, vaikka lapsi olisi ollut vanhempi:

Äitiyteen asia on vaikuttanut niin, että joskus tuntuu, että elän jatkuvasti aikaa kun lapsi on pieni. Toisaalta en varmaan ole osannut päästää irti tietyistä asioista ja antanut lapsen tehdä itse, hän toki osaa tiettyjä asioita esim. hakea itse pientä syötävää. Äiti 11

Tällä hetkellä tämä ”vahtimistarve” tuntuu ehkä raskaimmalta. Lapset alkavat olla siinä iässä, että periaatteessa aikaa pitäisi jo olla omiinkin menoihin, mutta minun on edelleen vaikea lähteä kotoa ilman, että lapsille on järjestetty hoitoa. Äiti 4

Äidit eivät siis pääse irtautumaan lapsesta, kuten käy sellaisten lasten ja nuorten kanssa, jotka eivät vaadi erityistä hoivaa ja huolenpitoa. Yksi äideistä totesi äitiyden olevan toissijaista omaishoitajuuteen nähden:

Äitiys on jäänyt täysin omaishoitajuuden varjoon. Äiti 9

Tämä äiti kokee olevan lähinnä lapsensa omaishoitaja, eikä tämän äiti. Saattaa olla, että lapsen hoitaminen vaatii erityisen paljon hoitotoimenpiteitä, joiden tekeminen vie valtaosan lapsen kanssa vietettävästä ajasta. Tuolloin äidin ja lapsen välille ei ehkä pääsekään syntymään sellaista äiti-lapsi-suhdetta, jollaista kirjoittaja toivoisi. Kun lapsen kanssa arki on hoitotoimenpiteiden, palavereiden ja erilaisten tukitoimien hakemista, ei tavalliselle lapsiperheen arjelle jää aikaa. Äiti on saattanut myös asettaa lapselle antamalla hoidolle erittäin korkeat kriteerit, ja joutuu työskentelemään ääri rajoilla saavuttaakseen itselleen asettamansa tavoitteet.

Julia Kristevan (1993, 137–162) ajatus pyhästä äidistä ei ole kovin kaukana siitä, miten omaishoitajaäitien uskotaan arjessaan toimivan. Omaishoitajat itsekin ajattelevat usein, että heidän tulee olla lempeitä ja pitkämielisiä. Jos omaishoitajan perusluonne kuitenkin on äkkipikainen, hän tuntee syyllisyyttä. Omaishoitajaäideissä voi ajatella yhdistyvän sekä Kristevan pyhän äidin että lempeän ja hellän omaishoitajan kuvat. Pitkämielisinkin äiti saattaa suuttua herkästi, kun joutuu elämään pitkään uuvuttavassa tilanteessa, jota omaishoito raskaimmillaan on. Näin ollen omaishoitajaäideillä pitäisi olla mahdollisuus ilmaista ja käsitellä myös negatiivisia tunteitaan ja niistä nousevaa syyllisyyttä.

Vaikka omaishoitajuudessa on omat raskaat puolensa, äitien kirjoituksissa näkyi, että he olivat pohtineet omaishoitajuutta siihen ryhtyessään ja sen aikana. Monen kirjoituksista kävi ilmi, miten itsestään selvänä he olivat omaishoitajuuden valitsemista pitäneet:

En olisi koskaan muuta valintaa harkinnutkaan. Äiti 10

Tälle äidille omaishoitajaksi ryhtyminen on ollut itsestään selvää. Tähän on voinut vaikuttaa esimerkiksi äidin ajatus siitä, että äiti on lapsen ensisijainen hoitaja ja näin ollen myös omaishoitaja. Kriisitilanteessa, joka lapsen sairaus tai vammaisuus on perheelle, asiat, jotka voisivat olla monimutkaisia, tuntuvatkin yhtäkkiä selkeiltä. Äiti on saattanut ajatella, että omaishoitajana hän voi paneutua enemmän lapsen hoivaamiseen ja hoitamiseen sekä olla paremmin mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa vaikkapa lapsen kuntoutusta.

Huolehdin lapsestani niin kuin muutenkin tekisin, meillä se vain vaatii vähän enemmän voimia ja on pitkäaikaisempaa. Äiti 7

Työni otsikkoon nostamassani katkelmassa kuvastuu mielestäni hyvin se, miten tämä äiti suhtautuu lapsensa omaishoitajuuteen. Lapsen kasvattaminen kuluttaa tavanomaista enemmän äidin voimia. Siitä huolimatta lapsi on tärkeä ja arvokas äidilleen. Taustalla tuntuu myös olevan ajatus siitä, että vaikka lapsi asuisi kotonaan hieman tavanomaista pitempään, jonakin päivänä hän itsenäistyy omalla tavallaan ja muuttaa lapsuudenkodistaan pois. Omaishoitajaäiti ei siis koe omaa tilannettaan lapsen kanssa täysin päinvastaiseksi kuin muilla vanhemmilla, vain hieman erilaisena.

5.3 Omaishoitajaäidin arki: raskaita hetkiä ja valonpilkahduksia

Omaishoitajaäidin arkeen kerrottiin kuuluvan monenlaisia asioita, joita ei kuulu terveiden lasten äitien arkeen. Äidit olivat päävastuussa muun muassa eri palveluiden hakeemisesta, osallistumisesta palavereihin eri yhteistyötahojen kanssa sekä lapsen sairaanhoidollisesta hoidosta. Moneen eri yhteistyökumppaniin yhteydessä oleminen on myös itsessään voimia kuluttavaa:

Vammaisen lapsen kanssa joutuu taistelemaan monista hänelle kuuluvista tuista ja olemaan yhteydessä eri instansseihin, se on välillä uuvuttavaa.

Äiti 4

Omalle lapselle omaishoitajana toimiminen nähtiin toisinaan raskaana ja voimia kuluttavana. Lapsi saattoi esimerkiksi valvottaa, jolloin univajeen takia lapsen hoito tuli raskemmaksi. Henkistä kuormitusta omaishoitajaäideille toivat lapsen sairaalajaksot sekä tunne siitä, että apua ja palveluja saadakseen on taisteltava.

Sen sijaan, että olisi hakenut enemmän apua jaksamistaan tukemaan, moni äiti luotti vain omaan sisuunsa:

Sanoin itselleni, että on pakko jaksaa. Äiti 10

(---) psyykkisesti olemme jaksaneet melko hyvin, pojan lääkityksen vaihdellessa hänen mielialansa muutokset vaikuttavat perheenkin jaksamiseen.

Äiti 2

Omaishoidettavan lapsen vointi sekä hoidollisuus vaikuttavat siihen, miten raskaaksi äiti kokee omaishoitajuuden. Lapsen voidessa paremmin koko perhe voi paremmin, kun psyykkinen kuorma on pienempi. Huonommassa vaiheessa taas vaikea tilanne rasittaa kaikkien perheenjäsenten psyykkistä sietokykyä. Erityisen suuri kuormitus on omaishoitajaäidille, joka on pääasiallisesti vastuussa lapsen hoidosta. Vaikeina hetkinä ei näiden kuvausten mukaan ole erikseen tarjottu lisäpalveluita helpottamaan perheen arkea, eivätkä äidit ole ehkä itse jaksaneet niitä hakea. Näin ollen on vain pitänyt purra hammas- ta yhteen ja kestää, ehkä sen ajatuksen voimalla että joskus tulee taas helpompi kausi.

Etenkin lapsen voinnin ollessa huono äidin psyykkinen jaksaminen on koetuksella. Aina itse tilanteeseen ei ole saatavissa apua, joten äitien on kehitettävä itselleen erilaisia keinoja, jotka auttavat heitä jaksamaan omaishoitotyötä sen raskaammassakin vaiheissa. Äidit kertoivat, miten heidän jaksamistaan tuki se, että pääsi tekemään jotain itselle mieluista:

Kun taksi lähtee, huokaisen helpotuksesta. Lähden koiran kanssa lenkille ja nautin aamuisesta luonnosta. Äiti 7

Tässä kuvauksessa äiti kertoi aluksi, mitä kaikkea heidän tavalliseen arkipäivänsä kuuluu. Hän on ensin herättänyt lapsensa, hoitanut hänen kanssaan aamutoimet ja saattanut

hänet viimein koulutaksiin. Tähän kaikkeen on mennyt aikaa ja toisinaan lapsen kanssa aamut ovat vaikeita. Ei siis ole ihme, että äiti taksin lähdettyä huokaisee helpotuksesta ja käy lenkillä ennen oman työpäivänsä aloittamista. Pieni hengähdys hetki on paikallaan, jotta äiti jaksaa oman työpäivänsä ja sen päätyttyä vielä perheen omat arkirutiinit.

Omaishoitajalla on suuri riski uupua työssään, mikäli hänen jaksamiseensa ei kiinnitetä riittävästi huomiota. Ammattilaisten tulisikin kohdata omaishoitaja itsenäisenä tuen tarvitsijana, heidän asiakkaanaan. Omaishoitajat kokevat usein jäävänsä yksin omaisensa hoidon suhteen. Tämän estämiseksi ammattilaisten tulisi muistaa kysyä omaishoitajilta, miten he jaksavat, millaista apua he kaipaaisivat ja millaisten tukitoimien he kokisivat auttavan heitä. Aina ei ole mahdollista järjestää sellaista palvelua tai apua, jota omaishoitaja kaipaisi, mutta jo asiasta kysyminen ja mahdollisuuksien selvittäminen auttavat omaishoitajaa jaksamaan. Hänelle jää tunne, että ammattilainen on kiinnostunut juuri heidän tilanteestaan ja juuri hänen jaksamisestaan, ja etsii yhdessä omaishoitajan kanssa erilaisia ratkaisuvaihtoja, sen sijaan että vain sanelisi mitä palveluja on tarjolla. (Malmi & Mäkelä 2011, 125.)

Äidit kuvasivat arkensa uuvuttavimpia hetkiä seuraavasti:

Raskaat uuvuttavat hetket arjessa ovat olleet lapseni sairaalajaksot (---), sekä paperisota yhteiskunnan byrokratiaa vastaan. Äiti 5

(---) paperisota= ainainen lomakkeiden täyttäminen turhaan, ilman että palveluita myönnetään, vaikka suullisesti olisi jo luvattukin joku palvelu [ja] se ettei kukaan auta, olen yksin vastuussa lapsen kaikista erilaisista asioista ja joudun taistelemaan ja perustelemaan ja kaivamaan jopa selville lakipykälät ja KHO:n ennakkopäätökset, joidenka perusteella lapseni olisi oikeutettu tiettyyn apuun tai palveluun. (---) Minun kaikki aika ja voimat menevät lapsen hoitamiseen tai lapsen asioiden hoitamiseen. Minulla on käytössä lakisääteiset 3 oh-vapaata /kuukausi. Muita toimivia tukimuotoja minulle ei ole tarjottu. Olen toistuvasti useiden vuosien ajan pyytänyt erilaisia tukia ja apua, mutta aina olen saanut vastuksen " ei kuulu teille". Äiti 9

Nämä äidit kertovat, miten raskaalta heistä tuntuu hakea lapselleen tämän tarvitsemia palveluita ja tukitoimia. Toinen äideistä on myös saanut kuulla, etteivät hänen hake-

mansa tukitoimet kuulu heille. Nykyinen palvelujärjestelmä ei ole joustava, eikä kaikkien erityislasten tarpeisiin ole heille sopivia tukitoimia. Esimerkiksi kehitysvammaisille lapsille ja nuorille on olemassa paljon enemmän palveluita ja tukitoimia, kuin vaikkapa jonkin neurologisen häiriön omaaville lapsille ja nuorille. Jos kuntoutus tai asumisyksikkö on suunniteltu kehitysvammaisten tarpeisiin sopivaksi, ei se sovi neurologisen häiriön omaaville lapsille ja nuorille, joilla on erilaiset tarpeet. Tämän vuoksi olisi erittäin tärkeää kehittää palveluita sellaisiksi, että ne sopisivat niitä tarvitseville. Lisäksi työntekijöillä tulisi olla tietoa erilaisista palvelumuodoista sekä aikaa toimia yhdessä omaishoitajien kanssa ja rakentaa hyvää asiakassuhdetta.

Ammattilaisten toiminta yhdessä omaishoitajien kanssa on monella tavalla avainasemassa, kun pohditaan keinoja omaishoitajuuden toteuttamiseen ja omaishoitajan jaksamiseen työssään. Hyvän ja luottamuksellisen suhteen rakentamista omaishoitajaan ei voi liikaa painottaa. Kun omaishoitaja kokee ongelmia suhteessa ammattilaisten kanssa työskentelyyn, ne johtuvat usein esimerkiksi sivuuttamisen ja odotuttamisen kokemuksista. Omaishoitaja voi kokea, ettei heidän tilannettaan oteta huomioon yksilöllisenä, vaan heidät niputetaan samaan kategoriaan kaikkien muiden omaishoitajien ja -hoidettavien kanssa. Toisinaan vaikkapa päätösten tekeminen saattaa viivästyä, ja mikäli viivästyksen syistä ei kerrota omaishoitajalle, saattaa hän kokea, ettei mitään todellista syytä odottamiseen olekaan. Nämä ovat seikkoja, jotka hankaloittavat yhteistyötä jatkossa, joten niihin olisi ehdottomasti puututtava. (Järnstedt 2011, 149.)

Muita hankaluuksia aiheuttavia tekijöitä ammattilaisten ja omaishoitajien välisessä yhteistyössä ovat ennakoimattomuus, ammattikielen käyttäminen, kielteisen myötätunnon osoittaminen sekä tiedon ja kiinnostuksen puute, muistuttaa Järnstedt (2011, 149). Kun ammattilaiset käyttävät hoidettavasta puhuessaan ammattikieltä, saattaa omaishoitajalta jäädä jokin asia ymmärtämättä. Lisäksi ammattikielen käyttäminen lisää omaishoitajan kokemusta siitä, että tilanteessa ohitetaan niin hoitaja kuin hoidettavakin. Joidenkin omaishoitajien on Järnstedtin mukaan vaikeaa käsitellä ammattilaiselta tulevaa kauhistelua tai sääliä vaikeassa tilanteessa. Tämän vuoksi tästä kielteisestä myötätunnosta tulisi-kin pidättäytyä, ja osoittaa tilannetta kohtaan positiivista myötätuntoa, kuten empatiaa ja rinnalla kulkemista. Tiedon ja kiinnostuksen puutteena hoitaja kokee tilanteen, jossa hän joutuu selittämään omaa ja hoidettavan tilannetta yhä uudelleen ja uudelleen alati vaihtuvalle ammattilaisjoukolle.

Raskaampien hetkien vastapainona oli pieniä ja suuria ilonaiheita. Ilon aiheita ei mainittu valtaosassa kirjoituksia. Tämä saattaa johtua siitä, että omaishoitajan arki on raskasta, eikä äideille ole ollut helppoa kirjoittaa arjen iloista. Kun päällimmäisinä tunteina on huolta, ahdistusta, surua ja turhautumista, ei iloisista asioista ehkä osaa kirjoittakaan helposti.

Hieno hetki on, kun lapsi tulee halaamaan ja sanoo, että olen "paras äiti".

Äiti 10

Oman lapsen omaishoitajuus on raskasta, sillä äiti joutuu käsittelemään erilaisia surun, pettymyksen, pelon sekä luopumisen tunteita. Toisaalta erityislapsi on myös ilon ja onnen aihe. Tämä on tärkeä seikka, jota ei ole syytä unohtaa. Eräs äiti löysi iloa lapsen osallistumisesta perheen arkeen:

Positiiviset ja palkitsevat hetket: lapsen hymyt ja onnistumiset = lapsi pääsee oikeilla apuvälineillä ja oikean asenteen omaavan avustajan kanssa mukaan arjen toimintoihin. Äiti 9

Ei ole itsestään selvää, että erityistä hoivaa ja huolenpitoa tarvitseva lapsi pystyy osallistumaan muun perheen kanssa arkisiin toimiin. Esimerkiksi uimassa tai elokuvissa käyminen tai ruuanlaittoon osallistuminen saattavat vaatia niin apuvälineitä kuin avustajanakin. Kun lapsi sitten pääsee osallistumaan perheen arkeen, on se äidille ilon hetki.

Myös omaishoitajaäidin muut läheiset ihmissuhteet tuovat elämään iloa:

Lapsenlapsi tuo iloa elämään. Äiti 6

Isovanhemman roolissa tämä omaishoitajaäiti pääsee toimimaan eri tavalla, kuin on omille lapsilleen toiminut vanhempana. Isovanhempi voi huoletta hieman hemmotella lapsenlastaan ja nauttia isovanhemmuudestaan. Nämä iloiset hetket auttavat varmasti jaksamaan omassa arjessa oman lapsen kanssa.

5.4 Suhde lapseen

Äidit pohtivat kirjoituksissaan myös suhdettaan omaishoidettavaan lapseensa. Moni äideistä kirjoitti, miten suhde omaishoidettavaan lapseen on tiiviimpi kuin perheen muihin lapsiin:

Lapsen ja minun välillä on todella vahva side, vahvempi kuin muiden lapsien kanssa, koska hän on myös fyysisesti lähes aina kanssani. 11-vuotias poika

Mikäli äiti on osa-aikatyössä tai kotiäitinä, hänellä on huomattavan paljon enemmän aikaa olla lapsensa kanssa kuin työssäkäyvällä vanhemmalla. Mikäli lapsella on sisaruksiaan lyhyemmät päivähoito- tai koulupäivät, tulee hän väistämättä viettäneeksi enemmän aikaa äitinsä kanssa kuin sisaruksensa. Äidit oppivat tuntemaan erityisen lapsensa hyvin, sillä heidän täytyy toisinaan toimia lapsensa tulkkeina muulle maailmalle.

Kuten Pirkko Lahtinen (2008, 13–15) toteaa, sairaan tai vammaisen lapsen hoito sitoo äitiä enemmän kuin terveen lapsen hoito. Kun hoito on intensiivisempää, äiti tulee viettäneeksi paljon aikaa erityistä hoivaa ja huolenpitoa tarvitsevan lapsensa kanssa. Hänellä saattaa myös olla erittäin korkeat vaatimukset lapsensa hoidon suhteen, jolloin hoitovastuun luovuttaminen muille ei ole helppoa. Tällaisessa tilanteessa äidin ja lapsen välille syntyy tavallistakin vahvempi suhde, jota myös omaishoitajaäidit kirjoituksissaan kuvasivat.

Lasta kuvatessaan moni äiti turvautui diskurssiin, jota lapsesta tuotetaan esimerkiksi sairaanhoidon ja sosiaalityön ympäristöissä. Tämä näkyy esimerkiksi seuraavissa tekstikatkelmissa, joissa olen alleviivannut termit, joita käytetään yleisesti niin lääketieteen kuin sosiaalityön ammattilaispuheessa:

Lapsi vaatii myös toiminnanohjausta ja apua päivittäisissä toiminnoissa, vaikka onkin omatoiminen. Häntä ei voi päästää ulos ilman valvontaa, koska hänellä on karkailutaipumusta. Vaarantajua ei juurikaan ole, joten hän vaatii varsinkin liikenteessä tarkkaa valvontaa. 11-vuotias poika

Toki lapsi tarvitsee arkiaskareissa enemmän apua kuin sisaruksensa, mutta raskainta arjessa jatkuvan valvonnan ohella on lapsen taipumus juuttua asioihin ja kysellä samoja asioita kymmeniä kertoja. 15-vuotias poika

(---) sitten jo lapsi tuleeikin ja yleensä syö enemmän tai vähemmän äreänä, koska siirtymät ovat hänelle vaikeita. 15-vuotias poika

Lasta määritellään erilaisten vaikeuksien ja haasteiden kautta, kun hänelle mietitään sopivaa päivähoito-, tai koulupaikkaa tai muita palveluja. Näin ollen äidit lapsistaan kertoessaan käyttävät samoja sanoja kuvatessaan lapsensa erityisyyttä.

5.5 Palvelut

Omaishoidon tukea ajatellaan usein vain rahasummana, jonka omaishoitaja saa kuukaudessa vastineeksi antamastaan hoivasta ja huolenpidosta. Kuitenkin omaishoittoon kuuluu olennaisesti hoidon tukeminen erilaisilla tukipalveluilla. Lakiin kirjattu omaishoitajan oikeus 3 vuorokauden vapaaseen kuukaudessa oli omaishoitajaaideilläkin käytössä. Vapaa voidaan järjestää eri tavoin, esimerkiksi kunnan omassa tilapäishoitoyksikössä tai perhehoitona:

*Mitään tukitoimia en ole sen jälkeen saanut, paitsi tilapäishoito 1/kk. Äiti
11*

Lapsella on tukiperhe 1 vkl/kk ja muita tukia emme ole kaivanneet. Äiti 1

Jälkimmäisessä tapauksessa tilapäishoito omaishoitajan vapaan ajan on siis järjestetty tukiperheessä. Ratkaisu on hyvä etenkin pienille lapsille, joita vanhemmat eivät halua laitoshoidon piiriin edes lyhyeksi aikaa. Tukiperheitä on kuitenkin hyvin vähän, joten kaikille halukkaille ei ole mahdollista tarjota perhehoitoa. Yksi äiti pohti kirjoituksessaan vertaistuen tärkeyttä osana palveluja:

Olen ollut sopeutumisvalmennuskurssilla, muuten vertaistukea ei juurikaan saa. Joskus meillä on käynyt myös vammaishuollosta avohuollon ohjaaja, mutta koin käynnit jotenkin stressaaviksi. Äiti 3

Avohuollon ohjaajan käynnit ovat tukitoimi, jossa työntekijä tapaa joko lasta tai nuorta tai perhettä. Käynneillä voidaan työskennellä erilaisten asioiden kanssa. Kyseinen äiti on kokenut käynnit negatiivisesti. Hän on kenties kokenut, ettei saa apua sellaiseen asiaan, jonka hän itse kokee ongelmaksi. Työntekijällä saattaa olla erilainen käsitys siitä, mikä on asiakkaan ongelma, jonka kanssa tulisi työskennellä. Tässä tapauksessa käynnit ovat siis loppuneet. Olisikin tärkeää, että asiakkaat ja työntekijät voisivat käydä tasaverlaisina keskustelua siitä, minkä ongelman parissa heidän tulisi yhdessä työskennellä.

Sama äiti jatkoi kirjoituksessaan palvelujen kehittämisestä:

Ehkä paras tuki olisi hoitopaikkojen parempi järjestäminen, nyt pitää tietää halutut hoitoajat neljän kuukauden jaksoissa, mutta todella aikaisin. Esim. nyt pitää jo ennen heinäkuun puoltaväliä tietää hoidon tarve ajalle lokakuu-tammikuu. Ei kukaan voi oikeasti tietää! Voisiko esim. kyselyä myöhästyttää, esim. että loka-tammikuun hoitotarpeet pitäisi tietää vaikka paria viikkoa tai kuukautta aiemmin. Tai että saisi helpommin nopeaa hoitoapua, esim. muutamaksi tunniksi jos on vaikka vanhempainilta. Äiti 3

Äiti kertoo, miten aikaisin hoidontarve on tiedettävä ja ilmoitettava tilapäishoitopaikkaan. Aikainen ilmoittaminen hoidon tarpeesta palvelee sitä, että yksikössä on riittävästi henkilökuntaa, muttei lapsia liikaa. Äiti toivoo tähän muutosta, esimerkiksi varausajan lyhentämistä tai lyhyen hoitoavun saamista. Näiden avulla omaishoitajaaideille olisi mahdollista toimia ilman kuukauden etukäteissuunnittelua.

Vaikka lapsiperheen arki olisi miten hyvin suunniteltua ja aikataulutettua, pienikin asia, kuten pesukoneen rikkoutuminen tai molempien vanhempien sairastuminen samaan aikaan kääntää koko hyvin suunnitellun arjen nurin. Tilapäishoidon varaaminen useaa kuukautta ennen hoidon tarvetta vaatii omaishoitajaaideilta kohtuutonta suunnittelua. Monen erityislapsen perheessä arjen tulee olla tavanomaistakin rutiinomaisempaa, sillä nopeat muutokset saattavat olla erittäin hankalia lapsille ja nuorille, joilla on vaikeuksia erilaisissa siirtymätilanteissa.

Jos palvelua pitää hakea kuukausia ennen tarvetta, se vaatii äideiltä todella huolellista suunnittelua. Ja koska suunnitelmat voivat muuttua, saattaa myös hoidon tarve muuttua, eikä hoitoaikaa voi välttämättä enää muuttaa. Tämä jäykkyys palvelujen tarjoamisessa johtaa siihen, että äidit kokevat palvelun käyttämisen hankala. Kun palvelua ei ole help-

po käyttää, sitä käytetään todennäköisesti vähemmän. Näin ei saisi kuitenkaan olla, onhan kyseessä lakisääteinen palvelu omaishoitajan jaksamisen tukemiseksi.

Huolestuttavaa oli, että 11 äidistä seitsemän kirjoitti, ettei heillä ole käytössään mitään omaishoitoa tukevia palveluita. Kirjoituksista ei käynyt ilmi syitä sille, miksi heillä ei ollut palveluita käytössä. Kenties tarjotut palvelut eivät ole omaishoitajaäitien tarpeisiin sopivia, tai niistä ei ole kerrottu tarpeeksi hyvin. Palvelujen soveltumattomuus sekä palvelujärjestelmän monimutkaisuus ovat osasyinä palvelujen käyttämättömyyteen esimerkiksi tässä kirjoituksessa:

Ensinnäkin olen aina kokenut palvelut ja tukitoimet sellaiseksi, josta ei meinaa saada kunnolla selvää. Lisäksi usein palvelut on tehty kaikille samanlaisiksi ja yksilölliset räätälöinnit ovat vaikeita. Omaishoitajana lastaan hoitavan palvelut, tarkoitan virkistystoimintaa yms., pitäisi erottaa vanhusten hoitajien ko. palveluista. Myös lapsensa omaishoitajana toimivien kirjo on suuri, siksi palveluissa pitäisi tämä paremmin huomioida. Se, että omaishoitaja pääsee välillä hengähtämään hoidettavastaan, oli hoidettava sitten lapsi tai vanhus, on varmaan se yksi tärkeimpiä asioita. Se, mihin hoidettava sillä aikaa menee tai jää on hoidettavan ja hoitajan kannalta ydinasia. Jos hoito on hyvää, lapsi viihtyy, niin vanhempikin saa mielenrauhan. Äiti 7

Äiti kirjoittaa, että hyvän tilapäishoitopaikan saaminen lapselle auttaisi häntä jaksamaan. Omaishoitajien jaksamista tukevaa virkistystoimintaa on myös tarjolla. Kaikki eivät kuitenkaan pääse siihen osallistumaan:

Omaishoitajille järjestetyt tilaisuudet ovat aina ns. virka-aikana johon minun on ollut mahdoton osallistua.. Äiti 11

Moni äiti kirjoitti väsymisestään palveluiden hakemisen vaikeuteen ja omaan tilanteeseen sopimattomuuteen:

Kaupungin sosiaalityöntekijät vaihtuvat liian usein, ikinä ei tiedä keneltä kysyy neuvoa. Vuodet ovat opettaneet sen, että on ollut pakko selviytyä ja selvittää itse asiat, neuvoa ja tukea ei ole "tarjottu" jos sitä ei ole ymmärtänyt itse pyytää. Äiti 11

Joskus iltahoitoa saisi tarjota. Äiti 8

Työntekijöiden vaihtuvuus on ongelmallista hyvän asiakassuhteen rakentumisen kannalta, sillä omaishoitajaäiti joutuu aina uuden työntekijän kohdatessaan kertomaan hänelle perheensä tilanteesta. Eri työntekijät saattavat myös painottaa erilaisia asioita, joten senkin vuoksi työntekijän vaihdos voi olla äidin mielestä hankalaa. Kun työntekijä toimii omaishoitajaäidin kanssa yhteistyössä ja hänellä on riittävästi aikaa hänelle, koetaan suhde työntekijään omaishoitoa tukevaksi voimavaraksi:

Avohuollon ohjaajan, sosiaaliohjaajan, millä nimellä hän sitten onkin tuki ja kuunteleva korva oli aikoinaan tosi tärkeä apu minulle. Ainakin elämän muutoskohdissa on jonkinlaisen oman tukihenkilön apu tärkeä. Äiti 7

Elämä on jatkuvaa muutosta, ja olisi tärkeää, että perheen saamat tukitoimet muuttuisivat heidän elämäntilanteidensa mukana, kuten seuraava äiti kirjoittaa:

Palvelujen tarve ja muoto myös muuttuvat lapsen kasvaessa. Se, mikä toimi lapsena ei esimerkiksi ole enää toimiva palvelu murrosikäisen nuoren hoitoa ajateltaessa. Palvelujen olisi hyvä tähdätä myös tulevaan ja kirjata ne pitemmän ajan tavoitteet tarpeeksi konkreettisesti. Äiti 7

Omaishoidon toteuttaminen olisi parempaa, jos siihen olisi tehty ajantasaiset suunnitelmat, joita päivitetäisiin tilanteiden muuttuessa. On toki vaikeaa ennustaa, millaisia palveluita lapsi tai nuori tulee myöhemmin tarvitsemaan, mutta monessa asiassa paremmalla etukäteissuunnittelulla voisi parantaa omaishoitajan jaksamista ja sitä kautta omaishoidon toteutumista.

5.6 Heikot diskurssit

Heikkoja diskursseja löytyi aineistostani omaishoitajuuden tulevaisuudesta ja arvostuksesta, omaishoitajaäidin työelämästä, tukiverkoista, parisuhteesta, suhteesta muihin lapsiin sekä muista ihmissuhteista, kuten suhteista sukulaisiin ja ystäviin. Diskursseja ei ollut määrällisesti paljon, mutta ne kertovat myös omaishoitajaäidin ajatuksesta ja siitä elämästä, jota hän perheineen elää.

Tulevaisuudesta todettiin yleisesti, ettei omaishoitajuuden jatkoa oltu juuri pohdittu. Esimerkiksi omaishoitajana toimimisen lopettamista ja lapsen muuttamista pois kotoa ei ollut suunniteltu. Äidit ajattelivat, että asiaa pohditaan kun se on ajankohtaista:

En ole ikinä pohtinut kuinka pitkään aion toimia lapseni omaishoitajana. Nyt mennään näin ja katsotaan mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Äiti 5

En osaa tai uskalla vielä ajatella, koska lapsemme kotoa muuttaisi. Paljon ratkaisee se, millaisia paikkoja kodiksi on tarjolla ja kuinka asiat tulevaisuudessa menevät. Äiti 7

Eräs äideistä oli pohtinut asiaa siitä näkökulmasta, että lasten muuttaminen pois kotoa on luontevaa ja osa heidän aikuistumisestaan. Vaikka erityislapsi saattaa asua kauemmin kotona kuin sisaruksensa ja muuttaa omaan kotiinsa tuetun asumisen piiriin, on sekin joskus edessä:

Nyt huolena on tietysti aikuistuminen ja mitä yleensä sitten tapahtuu. Poika tulee muuttamaan pois kotoa ja itsenäistymään. Voi olla ettei nyt kii-reellä heti kun 18 v. tulee täyteen, mutta sopivaan aikaan parikymppisenä. Pakko sanoa, että tämä päätös tulevaisuudesta auttaa myös jaksamaan. Eli joskus lapset lentää pesästä ja minä saan omaa aikaa. Äiti 10

Äiti kokee lapsensa tulevan itsenäistymisen myös voimavarana. Kun lapset ovat muuttaneet omilleen, on äidillä enemmän aikaa itselleen. Oman ajan lisääntymisen myötä äiti voi tehdä enemmän asioita, joista hän saa mielihyvää ja jotka virkistävät häntä.

Omaishoitajan arvostus tuli esille yhdessä kirjoituksessa. Tämä äiti pohti omaishoitajuuden arvostusta ja vähäisen arvostuksen vaikutuksia esimerkiksi työelämässä:

Vaikka toiset ihmiset arvostavat omaishoitajia, toiset eivät ollenkaan. Jos saisimme edes yhtä paljon tukea kuin työttömät, sillä olisi suuri merkitys. Kuitenkin meidänkin tapauksessa, ilman omaishoittoa, poika ei juurikaan kommunikoiisi, hän olisi paljon aggressiivisempi ja varmasti tarvitsisi ainakin jonkin verran laitoshoittoa, joka on yhteiskunnalle kalliimpaa. Jos yhteiskunta tukisi meitä enemmän rahallisesti, ihmiset arvostaisivat omaishoitajia enemmän. Jaksaisi paremmin keskittyä terapeuttiin toimiin

kun ei tarvitsisi huolehtia raha-asioista. Turhaa byrokratiaakin voisi välttää, eikä aina saa informaatiota riittävästi. Pelkään myös, miten tulevaisuudessa saan työtä, jos työnantaja ei osaa arvostaa aikaani omaishoitajana. Äiti 3

Omaishoitoa ajatellaan usein yhteiskunnan kannalta halpana tapana hoitaa ihmisiä, jotka muuten olisivat erilaisten palveluasumisen muotojen tarpeessa. Omaishoitajia ei kuitenkaan missään nimessä tulisi ajatella vain halpana työvoimana, vaan nähdä heidän tekemänsä vaativan ja kuluttavankin hoivatyön arvo itsessään.

Arvostuksesta kirjoittanut äiti pohti myös sitä, miten omaishoitajuus vaikuttaa työelämässä. Muut äidit kirjoittivat suoraan siitä, millaista on yhdistää erityislapsen omaishoitajuus ja työelämä:

Työskentelin tuohon aikaan laivalla, mutta irtisanoin itseni ja laitoin lapseni työn edelle. Äiti 5

Työelämässä olen ollut nyt kotiäitiyden jälkeen kuutisen vuotta. Teen osa-aikaista työtä lasten parissa. Osa-aikainen työ sopii meidän perheen systeemiin tällä hetkellä, kun miehelläni on epäsäännöllinen työaika. Äiti 7

Omaishoitajaäidit kirjoittivat joutuneensa tasapainoilemaan omaishoitajuuden ja työelämän vaatimusten välillä. Omaishoitajaksi ryhtyttyään osa omaishoitajista tekeekin valintoja työelämäänsä osallistumisen suhteen. Osa heistä kokee, ettei pysty suoriutumaan sekä työstä että lapsensa hoidosta, joten he hakeutuvat esimerkiksi osa-aikatoihin, vähemmän vaativaan työpaikkaan tai irtisanoutuvat työstään. Töistä poisjääminen tai osa-aikaisuuden myötä pienempään palkkaan tyytyminen voi kuitenkin aiheuttaa taloudellista hankaluutta perheissä, joissa on totuttu tiettyyn tulotasoon. Lisäksi esimerkiksi vammaisen lapsen hoitamisesta saattaa aiheutua lisäkustannuksia, joita ei voida kattaa muilla saatavilla tuilla. Tällaisista tilanteista selviäminen ja työn ja omaishoidon yhdistäminen aiheuttavat stressiä ja kuormittavat omaishoitajia:

Olen pyrkinyt olemaan aktiivinen työelämässä. Opiskelin ylemmän korkeakoulututkinnonkin lasten syntymien jälkeen. Työn ja arjen yhteensovittaminen on ollut vaikeaa. Olen pyrkinyt olemaan töissä "joka välissä", ai-

na se ei ole ollut mahdollista pojan tilanteen vuoksi. Nyt viimeiset kaksi vuotta olen ollut työssä, joka joustaa mukavasti. Äiti 10

Omaishoitajan henkinen ja fyysinen toimintakyky saattaa omaishoidossa olla erittäinkin kovan rasituksen alla. Tästä syystä työmarkkinoille osallistuminen saattaa vaikeutua ja jopa tulla mahdottomaksi. Vaikka omaishoitaja oppii uusia tietoja ja taitoja omaistaan hoitaessaan, voi hoitotyön fyysinen tai psyykinen kuormitus syödä hänen voimavarojaan niin, että hänen on tehtävä muutoksia työssäkäyntiinsä. Monesti muutokset ovat työn vaihtaminen vähemmän vaativaan, erilaisten osa-aikaisuuksien tekeminen tai työstä kokonaan pois jääminen. Omaisensa hoitaminen on laillinen syy olla työttömänä, joten omaishoidon vuoksi ei työttömyyskorvausta voi jättää maksamatta. (Heino 2011a, 35–36.)

*Ainoa mitä minulla on, on omaishoitajuuteni lisäksi oma työni. Se pitää minut täysjärkisenä hengissä tällä hetkellä. Työelämässäkin olen joutunut epäsuosioon, enkä ole lukuisista lapsestani johtuvista poissaoloistani joutu-
tuen saanut esim. ylennyksiä tai palkankorotuksia ja tämä asia on sanottu minulle aivan suoraan. Äiti 9*

Tälle äidille työssäkäynti oli paitsi voimavara, myös kuluttava tekijä. Monille omaishoitajille on tärkeää pystyä olemaan mukana työelämässä. Työnsä kautta he tavallaan saavat hengähdystauon omaishoittoon ja voivat toteuttaa itseään muun osaamisensa kautta. Tämä pitää paikkansa silloin, kun työn ja omaishoidon yhteensovittaminen on mahdollista. Koska Suomessa on totuttu kokoaikaisen työn tekemiseen, ei erilaisten osa-aikaisuuksien järjestäminen ja työn sovittaminen yhteen muun elämäntilanteen kanssa ole aina yksinkertaista. Monissa maissa esimerkiksi pienten lasten äitien on huomattavasti helpompi tehdä osa-aikaista työtä, jolloin mahdollistuu sekä omista lapsista huolehtiminen että perheen tulotason nostaminen. Suomen työllistymiskäytäntöjä ja niiden osa-aikaistamiseen liittyviä sosiaaliturvaetuja olisikin syytä tarkastella kokonaisuutena, jotta järjestelmää voitaisiin kehittää joustavammaksi. (Heino 2011b, 97–98.)

Yksi äideistä koki kuitenkin työnsä omaishoitajaäitinä tervetulleena vastapainona työroolille, vaikka omaa aikaa työn ja omaishoidon lisäksi ei jäänytkään:

Työroolissa saan olla tarpeeksi, kokopäiväisesti. Työni on upeaa, pidän työstäni, saan siitäkin voimaa, vaikka joskus sekin uuvuttaa. Siellä voin to-

teuttaa itseäni monella tavalla ja tavata paljon ihmisiä. Äidin rooli - ja työrooli - hyvin vähän muuta. Äiti 10

Vaativa työ voi toimia tervetulleena vastapainona omaishoitajaäitinä toimimiselle. Tälle äidille ei ehkä sopisi vähemmän vaativan työn etsiminen. Omalle ajalle pitäisi silti jäädä aikaa, jotta äiti ehtisi palautua niin omaishoidon kuin työn aiheuttamista rasituksista.

Äidit käsittelivät työelämän ohella kirjoituksissaan sitä, miten tukiverkot heidän arjessaan toimivat. Tukiverkot ovat tärkeitä omaishoitajan jaksamisen kannalta, sillä ne voivat edesauttaa työskentelyä kodin ulkopuolella ja tuoda omaishoitajalle kaivattua omaa aikaa:

Vanhempani olivat läheisiä lapsillemme ja ottivat usein heitä mökille, sekä olivat lasteni arjessa mukana päivittäin kun asuivat muutaman sadan metrin päässä meistä. Mutta nyt on tilanne muuttunut kun he ovat poistuneet keskuudestamme. Äiti 5

Mummut ovat olleet tärkeässä roolissa, esim. hoitaneet toista lasta kun olimme sairaalassa. Mummut hoitivat lapsia, kun luin tenttiin tai tein vie-reisessä huoneessa kirjallisia töitä. Äiti 10

Myös muut ihmiset kuin lähisukulaiset voivat muodostaa toimivia tukiverkkoja:

Meille eksyivät lähinnä vanhemmat sukulaissedät ja tädit. Naapurustostakin löytyi tukijoita. Fysioterapeutti oli kaikella tavalla mukana hengessä. Äiti 10

Vertaisia lasten omaishoitajia olen tavannut paljon, järjestösektorilla ja koulun vanhempainkokouksissa. Ne ovat myös mukavia. Joskus tuntuu, että itsellä on asiat loistavan hyvin, verrattuna johonkin toiseen perheeseen. Äiti 10

Tämä äiti kuvailee, miten on saanut tukea naapureilta, fysioterapeutilta sekä muilta omaishoitajavanhemmilta. Hän on saanut siis tukea niin ammattilaisilta kuin vertaisilta. Asiakkaan tilanteeseen paneutuneen ammattilaisen panosta omaishoitajan jaksamisessa ei voi tarpeeksi korostaa. Lisäksi toimiva vertaistuki auttaa jaksamaan omaishoitajan arkea ja toimii voimaannuttavana tukena.

Mikäli omaishoitajaäidillä oli puoliso, koettiin suhde häneen voimia tuovaksi. Lasten isät olivat mukana lapsenhoidossa, vaikka omaishoitajuuden vuoksi päävastuu oli äideillä. Äidit kertoivat, miten he puolisonsa kanssa toimivat tiiminä lapsen hoidossa:

Meistä on mieheni kanssa hioutunut hyvä tiimi hoitamaan asioita. Toinen jatkaa siitä mihin toinen lopetti. Jos minulla meinaa pinna palaa, mies tulee tilalleni. Äiti 7

Yksinhuoltajana oleva äiti epäili, ettei tule löytämään uutta puolisoa itselleen johtuen haastavasta elämäntilanteestaan:

Tuskinpa saan parisuhdettakaan, koska moni mies ei halua sitoutua erityislapsen kanssa elämiseen (---). Äiti 3

Paitsi äitiyden, myös parisuhteen koettiin olevan samanlainen kuin pikkulapsiperheissä:

Parisuhde, kuin pienten lasten perheillä. Äiti 8

Äiti tarkoittanee tällä sellaista tilannetta, jossa ainakin toisella vanhemmista on huomattava univelka ja pariskunnalla ei ole yhteistä aikaa ilman lapsia. Parisuhde saattoi olla vaikeassa tilanteessa muutenkin:

Parisuhde on joutunut koville. Tuntuu, että kaikki on koettu. Kahdenkeskistä aikaa ei ole. Talouskin oli tosi kovilla, erityisesti juuri tuolloin 2006, jolloin hain jopa ruokalappuja seurakunnalta (vaikken ole erityisesti aktiivi muuten sinnepäin). Äiti 10

Raha-asioiden painaessa mieltä ei ole helppoa pitää huolta parisuhteen hyvinvoinnista. Erityislasten perheissä saattaa olla suuriakin lapsen sairaudesta tai vammasta johtuvia kuluja, joista on kuukausittaisia. Vaikka osaan menoista saa rahallista tukea, saattavat lapsen menot olla huomattavastikin suurempia kuin terveiden sisarusten. Eripuraa saattaa taloudellisesti heikon tilanteen lisäksi tuoda esimerkiksi vanhempien väliset näkemuserot lapsen hoidosta. Yksi äiti kirjoitti, miten he ovat tilanteeseen miehensä kanssa suhtautuneet:

Mieheni kanssa emme ole koskaan kovin "syvällisesti" pojan tilannetta analysoineet. Olemme pääasiassa toimineet hiljaisessa ymmärryksessä. Äiti 10

Äidin mukaan he eivät ole puolisonsa kanssa sen tarkemmin lapsensa asiaa pohtineet. Kenties parilla on samankaltaiset näkemykset erityislapsen hoidosta, jolloin suurempaa keskustelua lapsen tilanteesta ei synny. Tässä kirjoituksessa on mielestäni myös jotakin perin suomalaista: elämän mukanaan tuomat tilanteet otetaan vastaan sellaisina kuin ne tulevat.

Osalla äideistä oli omaishoidettavan lapsensa lisäksi muitakin lapsia. Äidit kirjoittivat, miten sisarukset eroavat toisistaan. He kokivat huonoa omatuntoa siitä, että erityislapsi vie paljon vaatiessaan huomiota perheen muilta lapsilta:

Kaikkein eniten olen tunnon tuskia saanut siitä, kuinka nuorempi lapsemme saisi tarpeeksi hoivaa ja tukea, kun erityislapsi on niin paljon aikaa vievä. Esikoisen ollessa tilapäishoidossa pyrimme tekemään nuoremman lapsen kanssa asioita, joista hän tykkää. Käymme kylässä ja tapaamme sukulaisia silloin enemmän. Äiti 7

Hienoa on nähdä myös kun pikkusisko opastaa poikaa ja yhdessä he järjestävät huonetta, pelaavat tai kuvaavat hassuja videoita. Ilman, että äidin on aina puututtava ja ohjailtava. Äiti 10

Lapseni vaati erittäin paljon. Toinen (terve) lapseni ei vaatinut mitään. Ainakin tuntui siltä. Pienet flunssat tai rokot tai nirhaumat eivät millään tavalla tunnu arjessa. Isommat sairaudet, kohtaukset, pitkät sairaalajakso - se on ollut meille tavallista. Olisin ehkä hankkinut enemmän lapsia, jos ensimmäinen olisi ollut terve. Toisen lapsen onneksi sain, terveekin. Äiti 10

Joskus minua häiritsee, etten voi toiselle lapselleni aina antaa tarvittavaa huomiota. Poika vie "touhuillansa" aina suurimman osan ajastani. Viimeisen puolen vuoden aikana olen kaksi kertaa päässyt tyttäreni kanssa kahdestaan "kaupungille". Äiti 10

Äidit kuvasivat, miten omaishoitajuus vie aikaa ja voimavaroja, jotka ovat pois erityislapsen sisaruksilta. Vaikka toisaalta äitien mielestä sisarukset saavat perheen elämästä oppia siitä, miten kaikki ihmiset ovat erityisiä ja arvokkaita, kokivat he syyllisyyttä siitä, etteivät ehtineet viettää muiden lasten kanssa aikaa niin paljon kuin olisivat halunneet.

Muutama äiti kirjoitti suhteistaan ystäviin sekä muihin tuttaviin. Kävi ilmi, että monella oli kokemuksia siitä, miten tuttavapiiri kutistuu erityislapsen syntymän myötä:

Toiset ystävät katosivat erityislapsen myötä. Äiti 3

Kun perheeseen syntyy sairas lapsi, joidenkin lähisuvun ihmisten on vaikea hyväksyä asia. Olemme vain ajatelleet, että heidän on ongelma jos eivät pysty hyväksymään erilaisuutta. Äiti 5

Ystävät ovat kaikonneet, kun on sairas lapsi. Muutama on jäänyt. Nyt ja silloin moni ei ymmärtänyt, ettei voitu lähteä tuosta vain ja lapset hoitoon. Äiti 8

Vanhat ystävät pääosin kaikkosivat - kun en enää aktiivisesti kyläillyt tai kierrellyt kaupungilla. Meille eksyivät lähinnä vanhemmat sukulaissedät ja tädit. Äiti 10

Monissa kirjoituksissa toistui kuvaus siitä, miten ystävät ja sukulaiset olivat lapsen syntymän tai sairastumisen myötä kaikonneet. Osa epäili, että tilanne on koettu niin hankalaksi, ettei siihen ole osattu suhtautua luontevasti. Näin ollen on ollut helpompaa lopettaa yhteydenpito. Äidit tunsivat toisinaan olevansa yksinäisiä, vaikka esimerkiksi vertaistukea oli saatavilla muilta erityislasten äideiltä. Erilaiset vertaisryhmät voivatkin olla apuna omaishoitajien jaksamisessa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä tutkimuksessa tutkin omaishoitajaäitien tuottamia diskursseja. Tutkimuskysymykseni olivat, millaisia diskursseja omaishoitajavanhemmat luovat omasta tilanteestaan, millaiset seikat kuormittavat ja voimaannuttavat heitä heidän omassa arjessaan ja mitä vammaispalveluiden tarjoamia tukipalveluja he ovat käyttäneet ja miten he itse näitä palveluja kehittäisivät. Tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen muodostivat äitiyden, omaishoidon sekä hoivan teoriat.

Keräsin tutkimukseni aineiston 11 omaishoitajaäidin kirjoituksina ja analysoin aineiston käyttämällä diskurssianalyysiä. Työikäisiä, omaa lastaan hoitavia omaishoitajia on tutkittu erittäin vähän. Tutkimukseni kautta halusin antaa omaishoitajaäitien oman äänen kuuluu.

Keskeisimpiä tutkimukseni tuloksia olivat äitien diskurssit omasta äitiydestään, arjestaan omaishoitajana, suhteestaan omaishoidettavaan lapseensa sekä käytössä olleista palveluista. Näiden lisäksi äitien kirjoituksista löytyi diskursseja työstä, tukiverkostoista ja tulevaisuudesta. Äidit kirjoittivat myös parisuhteistaan, suhteistaan muihin lapsiinsa sekä muista ihmissuhteistaan.

Omaishoitajaäitien äitiyttä voi löytyneiden diskurssien kautta kuvata vahvaksi, ammatilliseksi ja pysähtyneeksi. Äidit kertoivat, miten vahvana äitiyteen liittyvänä velvollisuutena he omaishoitajuuttaan pitävät. Ammatillisuus äitiydessä näkyy siinä, miten äidit hoitavat lapsensa asioita eri toimijoiden kanssa. Äitiys on monelle omaishoitajaäidille työ, jonka he haluavat hoitaa mahdollisimman hyvin, jotta heidän omaishoidettava lapsensa saisi parhaan mahdollisen avun ja tuen kasvuunsa sekä kehitykseensä.

Omaishoitajaäitien äitiyttä voi kuvata myös pysähtyneeksi, sillä vanhempienkin lasten kohdalla äidin arkiset toimet ovat samanlaisia kuin pienten lasten kanssa. Kaikki omaishoitajaäidit eivät pääse kokemaan äitiytensä muutosta lapsen kasvaessa teini-ikäiseksi ja nuoreksi aikuiseksi. Myös isoäidin rooli saattaa jäädä osalta omaishoitajaäideistä kokematta. Vaikka kaikki omaishoitajaäidit eivät kirjoittaneet oman äitiytensä olevan kaikkia edellä mainittua kolmea äitiyden muotoa, antavat ne mielestäni yhdessä selvän kuvan siitä, millaista on omaishoitajaäidin äitiys.

Anna Rotkirchin (2014, 46–48) mukaan äidiksi tulemisen olennainen osa-alue on toimiminen osana yhteisöä. Äitejä ei hänen mukaansa ole luotu toimimaan äiteinä yksin, vaan yhteisönsä jäseninä. Mahdolliset äitien kokemat ongelmat, kuten väsymys ja yksinäisyys, johtuvat siitä, että äidillä ei ole tukenaan yhteisöä, joka tukisi äitiyttä. Väsymystä ja yksinäisyyttä omassa äitiydessään kokevat myös omaishoitajaäidit. Jos äidin oma lähipiiri ei pysty tai jaksaa tukea äitiä, on tärkeää, että omaishoitajaäiti saa tukea muualta. Muita tukea antavia tahoja voivat olla ammattilaiset sekä vertaistukena toiset omaishoitajaäidit.

Omaishoitajaäidit kirjoittivat, miten heidän äitiyteensä on kietoutunut omaishoitajan identiteetti. Omaishoitajaäiteinä he ovat vastuussa monesta sellaisesta asiasta, joka ei kuulu tavanomaiseen äitiyteen. Omaishoitajien uskotaan usein olevan äärimmäisen lempeitä sekä rauhallisia. Äiti saattaakin kokea rooliristiriitoja, mikäli on itse luonteeltaan temperamenttinen tai helposti ärtyvä. Omaishoitajat ajatellaan myös usein iäkkäiksi ihmisiksi, jotka hoitavat ikääntynyttä puolisoaan, tai aikuisiksi lapsiksi, jotka hoitavat omia vanhempiaan. Työikäisten, omaa lastaan hoitavien äitien ääni ei pääse kuuluville julkisessa omaishoitoa koskevassa keskustelussa.

Elina Reenkolan (2012, 81–86) mukaan äiti alkaa muodostaa äidin identiteettiään raskausaikana. Tällöin hän käy läpi omaa äitisuhdettaan ja alkaa omaksua äidin työssä vaadittavia taitoja ja ajattelutapoja. Osalla omaishoitajaäideistä saattaa olla tiedossa jo raskausaikana, että tuleva lapsi tulee tarvitsemaan erityistä hoivaa ja huolenpitoa. Tämä tieto vaikuttaa naisen äiti-identiteetin luomiseen. Omaishoitajaksi alkaessaan äidin identiteettiin yhdistyy omaishoitajan identiteetti.

Omaishoitajan arki on raskasta ja siitä tämänkin tutkimuksen äidit kirjoittivat. Arjessa omaishoitajia kuormittavat niin lapsen haastava käyttäytyminen, sopivien palveluiden niukka tarjonta kuin yhteistyön haasteet ammattilaisten kanssa. Vaikeidenkin asioiden keskellä on aina myös hyviä asioita, joista äidit saavat voimaa jaksaa omaishoitajina.

Arki koostuu tavallisten perhe-elämään kuuluvien asioiden ja toimien lisäksi monenlaisista palavereista, suunnittelusta ja palveluiden sekä tukien hakemisesta. Toisinaan lapsen hoito saattaa äideistä tuntua pirstaleiselta, kun eri tahot vastaavat eri asioista. Sosiaalityöntekijällä pitäisi olla näkemys lapsen ja perheen tilanteen kokonaisuudesta ja sen kautta tukea omaishoitajaa.

Omaishoitajaäideillä, kuten naisilla ja äideillä yleensä, tuntuu olevan päävastuu arjen toimintojen sujumisesta. Eeva Jokinen (2005, 14) kertoo, että huolimatta miesten lisääntyneestä osuudesta kotitöiden hoitamisen suhteen, on jako edelleen sukupuolittunut ja päävastuu naisilla. Omaishoitajuus lisää arjen sujumisesta huolehtimiseen myös palaveria, kuntoutusta sekä palveluiden hakemista. Näistä kaikista huolehtiminen on omaishoitajaäideille kuluttavaa.

Vaikka omaishoitajaäitien arjen raskaus johtuu pitkälti omaishoidettavan lapsen erityistarpeista, äidit löysivät iloa lapsen kehittymisestä ja pienistä arkipäivä asioista. Lapsesta kertominen sujui luontevimmin käyttäen ammattilaisten kieltä, jolla lasta kuvaillaan sairaanhoidon ja sosiaalityön maailmassa. Ammattilaisten puhe läpäisee äitien arjen ja siitä tulee luonteva tapa kertoa lapsesta ja tämän erityisyydestä. Kun on sanoja selittämään lapsen muista lapsista poikkeavaa käyttäytymistä, on kenties helpompi kertoa muille ihmisille omasta lapsestaan.

Omaishoitajuus on raskasta, ja sitä pitäisikin enemmän tukea. Ratkaisu ei voi olla vain omaishoidon tuen palkkion nostaminen. Tutkimukseeni osallistuneet omaishoitajaäidit eivät juuri kirjoittaneet palkkiosta, vaan palveluista ja niiden puutteista. Palveluilta äidit toivoivat joustavuutta ja mukautuvuutta lapsen ja perheen tarpeisiin. Työntekijöillä tulisi olla aikaa tutustua perheen tilanteeseen; myös työntekijöiden pieni vaihtuvuus olisi äideistä toivottavaa.

Äidit kertoivat myös, että tiedon saaminen palveluista on toisinaan hankalaa. Tämän vuoksi olisi hyvä, että omaishoidon tuesta ja siihen liittyvistä tukipalveluista olisi saatavilla selkeää tietoa ja sitä saisi tarvittaessa nopeasti myös vammaispalvelujen työntekijöiltä. Näin perheet saisivat tarpeeksi tietoa ja voisivat yhdessä työntekijän kanssa selvittää, olisiko heidän tilanteessaan mahdollista saada omaishoidon tukea.

Tulevaisuutta omaishoitajana ei monikaan äiti ollut pohtinut. Tämä tuntuu olevan yleistä omaishoidossa; omaishoitaja suhtautuu usein hoidon jatkumiseen niin, että se jatkuu niin kauan kuin hän vain jaksaa omaistaan hoitaa. Kaikkea ei tietenkään voi suunnitella etukäteen, mutta tällaisen ajattelun vaarana on, ettei omaishoitaja ole ehtinyt yhdessä työntekijöiden kanssa pohtia, miten hoito järjestetään kun hän ei enää jaksaa. Tilanne saattaa muuttua nopeastikin, esimerkiksi omaishoitajan sairastuessa tai kuollessa. Tällöin muutenkin suurien muutosten keskellä on erittäin haastavaa järjestää hoidettavan hoitoa niin, että se sujuisi mahdollisimman luontevasti.

Osa äideistä oli äitejä myös muille lapsille kuin omaishoidettavalle erityislapselleen. Lapset tarvitsevat erilaisia asioita, joten äiti ei ole samanlainen äiti kaikille lapsilleen. Vanhemmuus ei ole yksinsuuntainen katu, jossa vanhempi muokkaa lastaan. Myös lapsi omana persoonanaan vaikuttaa vanhempansa ja omalta osaltaan kasvattaa tätä.

Voidaan ajatella, että naisesta tulee äiti esikoisensa kanssa ja hän on tämän jälkeen äiti. Mielestäni äiti tulee uudelleen äidiksi jokaisen lapsensa kohdalla. Silläkään ei ole väliä, onko nainen kantanut ja synnyttänyt lapsensa. Äidiksi tuleminen ja äitinä oleminen on enemmän kuin biologinen kehityskulku, joka alkaa munasolun hedelmöitymisestä ja päättyy synnytykseen. Naisesta tulee äiti, kun hän saa kasvatettavakseen ja hoivattavakseen lapsen. Samankin äidin lapset ovat kaikki ainutlaatuisia yksilöitä, joiden mukana ei tule käyttöohjekirjaa. Lisäksi lapsiin ei voi aina käyttää täysin samoja kasvatuskeinoja, sillä se mikä toimii yhden lapsen kanssa, ei välttämättä toimikaan toisen kanssa.

Omaishoitajavanhempia on tutkittu vähän. Tämän tutkimuksen pohjalta olisi syytä tutkia esimerkiksi sitä, miten omaishoitoa tukevia palveluita voisi kehittää yhteistyössä omaishoitajien kanssa. Tässä tutkimuksessa omaishoitajaisät eivät saaneet ääntään kuuluviin johtuen valitsemastani taustateoriasta ja kiinnostukseni suuntautumisesta nimenomaan omaishoitajaäiteihin ja omaishoidon vaikutukseen äitiyteen. Omaishoitajaisien näkemykset ja kokemukset omaishoidosta ovat yhtä tärkeitä, joten sitäkin kannattaisi tutkia. Omaishoitajaisät ovat äitejä pienempi joukko omaishoidon kentällä, sillä yleensä perheen äiti ryhtyy lapsen viralliseksi omaishoitajaksi. Tästä syystä olisi kiinnostavaa tutkia, mikä on saanut omaishoitajaisät ryhtymään omaishoitajiksi ja miten omaishoitajuus on heidän isyyteensä vaikuttanut.

Tutkimusta tehdessäni opin paljon omaishoidosta, äitiydestä ja tutkimuksen teosta. Vammaispalveluiden omaishoito on kiinnostava alue, sillä siinä toimivat yhdessä omaishoitajat, sosiaalityöntekijät ja lääketieteen sekä kuntoutuksen ammattilaiset. Moniammatillisuus toimii itseään vastaan sellaisissa tilanteissa, joissa kukaan ammattilaisista ei koe olevansa päävästuussa asiakkaan kanssa työskentelyssä. Eri alojen yhdistämisen kautta on kuitenkin mahdollista räätälöidä asiakkaan tarpeisiin sopiva palvelukonaisuus. Tämä kuitenkin edellyttäisi sitä, että palvelukenttä olisi nykyistä joustavampi.

Äititeorioiden tutustuminen antoi minulle paljon niin opiskelijana, tutkimuksen tekijänä, tulevana sosiaalityöntekijänä kuin äitinäkin. Teoriat sanoittavat arjen tapahtumia ja tun-

temuksia, ja niiden kautta on helpompi ymmärtää äitiyden monimutkaisia prosesseja. Äidiksi tuleminen on naiselle kehityspsykologinen kriisi, jossa hän käsittelee omaa äitisuhdettaan sekä suhdettaan lapseen, joka on täysin toisen ihmisen hoidon ja huolenpidon varassa. Äitiyttä erilaisin sosiaalisin keinoin tukemalla olisi mielestäni mahdollista helpottaa tämän kriisin selvittämistä.

Tutkimusta tehdessäni itselleni vahvistui käsitys siitä, millainen tiedon hankkija ja käsitteijä olen. Minulle on luontevaa etsiä tietoa ja soveltaa sitä, sekä tuottaa tekstiä. Aineistoa lukiessani ja analysoidessani pohdin sitä, millainen sosiaalityöntekijä tulen olemaan. Pyrin siihen, että minulla olisi aina ainakin lyhyt hetki kuunnella, mitä asiakkaalla on juuri sillä hetkellä huolenaan. Vaikka työ on kiireistä, muutaman minuutin käyttäminen vaikkapa puhelimesta asiakkaan kanssa puhumiseen ei pitäisi olla mahdotonta.

Omaishoitajaäitien kirjoitusten lukemisen ja analysoinnin kautta tunnen, että osaan sosiaalityöntekijänä entistä paremmin kuulla asiakasta ja sitä, mitä hän kertomuksellaan tarkoittaa. Asiakkaan todellinen kuuleminen on mielestäni sosiaalityön kulmakiviä, jolle hyvän asiakassuhteen rakentaminen ja työssä toimiminen perustuu. Koen, että tutkimusta tehdessäni olen kehittynyt paremmaksi sosiaalityöntekijäksi.

LÄHTEET

Anttonen, Anneli (1997) *Feminismi ja sosiaalipolitiikka: miten sukupuolesta tehtiin yhteiskuntateoreettinen ja sosiaalipoliittinen avainkäsite*. Tampere: Tampere University Press.

Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) (2009) *Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino. Sivut 16–53.

Barclay, Lesley, Everitt, Louise, Rogan, Frances, Schmied, Virginia & Wyllie, Aileen (1997) *Becoming a mother – an analysis of women’s experience of early motherhood*. *Journal of Advanced Nursing*, 1997, volume 25, issue 4. Sivut 719–728. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.1997.t01-1-1997025719.x/abstract> [viitattu 7.2.2016]

Boddy, Amy M., Fortunato, Angelo, Wilson Sayres, Melissa & Aktipis, Athena (2015) *Fetal microchimerism and maternal health: A review and evolutionary analysis of cooperation and conflict beyond the womb*. *Bioessays*, 2015, volume 37, issue 10. Sivut 1106–1118. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/bies.201500059/abstract> [viitattu 7.2.2016]

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

Heino, Malla (2011b) *Työssäkäynnin merkitys omaishoitajalle*. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) *Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 96–99.

Hirvonen, Helena (2012) *Naiseus resurssina hyvinvointityössä*. Teoksessa Harjunen, Hannele & Saresma, Tuija (toim.) (2012) *Sukupuoli nyt! Purkamisia ja neuvotteluja*. Jyväskylä: Kampus Kustannus. Sivut 89–106.

Ilmonen, Kari (2015) *Muuan diskurssianalyysi. Esimerkkinä Chydenius-instituutin vaikuttavuustutkimus*. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) (2015) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Sivut 134–148.

Jokinen, Eeva (2004) *Päiväkirjat tiedon lajina*. Teoksessa Liljeström, Marianne (toim.) (2004) *Feministinen tietäminen: keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino. Sivut 118–140.

Jokinen, Eeva (2005) *Aikuisten arki*. Helsinki: Gaudeamus.

- Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1999) Kymmenen kysymystä diskurssianalyysistä. Teoksessa Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1999) Diskurssianalyysi liik-
keessä. Tampere: Vastapaino. Sivut 233–252.
- Julkunen, Raija (2010) Sukupuolen järjestykset ja tasa-arvon paradoksit. Tampere: Vas-
tapaino.
- Järnstedt, Pia (2011) Omaishoitoperheen ja terveydenhuollon ammattilaisten yhteistyön
lähtökohtia. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki &
Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea
yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 146–150.
- Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja
ja muistioita 2014: 2. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2>
- Katajala-Peltomaa Sari & Toivo, Raisa Maria (2009) Noitavaimo ja neitsytäiti: naisten
arki keskiajalta uudelle ajalle. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy
- Kiviniemi, Kari (2015) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine & Aal-
tola, Juhani (toim.) (2015) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Sivut 74–88.
- Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.
- Kristeva, Julia (1993) Puhuva subjekti – tekstejä 1967–1993. Helsinki: Gaudeamus.
- Lahtinen, Pirkko (2008) Omaishoitajan kasvu: omainen auttajana. Helsinki: SMS-
Tuotanto Oy.
- Laki omaishoidontuesta 2005/937, saatavissa:
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> [viitattu 29.8.2015]
- Liljeström, Marianne (2004) Feministinen metodologia – mitä se on? Teoksessa Lilje-
ström, Marianne (toim.) (2004) Feministinen tietäminen: keskustelua metodologiasta.
Tampere: Vastapaino. Sivut 9–21.
- Malmi, Maria & Mäkelä, Matti (2011) Ammatilainen omaishoitajan jaksamisen tukena.
Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja
& Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hel-
sinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 125–126.
- Matthews, Bob & Ross, Liz (2010) Research methods. A practical guide for the social
sciences. Essex: Pearson Education Limited.
- Mattila, Yrjö (2011) Henkilökohtainen apu ja omaishoito. Teoksessa Kaivolainen, Mer-
ja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja
(toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duo-
decim. Sivut 36–37.

Mäkelä, Matti & Purhonen, Merja (2011) Omaishoito kunnallisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä voimavara. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 21–23.

Nissi-Onnela, Sirkka & Kaivolainen, Merja (2011) Omaishoitajuus liittää yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 58–64.

Nätkin, Ritva (1995) Maternaalisuuden kertomukset. Teoksessa Eräsaari, Leena, Julkunen, Raija & Silius, Harriet (1995) Naiset yksityisen ja julkisen rajalla. Tampere: Vastapaino.

Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 11.11.2014.

Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006 (2007) Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, selvityksiä 2007:28.

Omaishoitoa pilkkahintaan – kauanko omaishoitajat jaksavat? SuomiAreena-keskustelu Porissa 17.7.2015.

Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne (2009) Kurssi kohti diskurssia. Tampere: Vastapaino.

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

Purhonen, Merja, Nissi-Onnela, Sirkka & Malmi, Maria (2011) Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 12–17.

Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (2011a) Omaishoitoa koskevan lainsäädännön kehitys. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 39–42.

Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja (2011b) Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) (2011) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 31–32.

Puusa, Anu & Juuti, Pauli (2011) Mitä laadullinen tutkimus on? Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.) (2011) Menetelmäviidakon raivaajat: perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Sivut 47–57.

Reenkola, Elina (2012) Äidin valta ja voima. Helsinki: Minerva Kustannus Oy

Rotkirch, Anna (2014) Yhdessä: lapsen kasvatusta ei ole yksilölaji. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto
<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus> [Viitattu 19.9.2015.]

Salanko-Vuorela, Merja & Mattila, Yrjö (2011) Laitoshoito ja palveluasuminen. Teoksessa Kaivolainen, Merja & Kotiranta, Tuija & Mäkinen, Erkki & Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela Merja (toim.) Omaishoito: tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 38–39.

Suoninen, Eero (1999) Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Suoninen, Eero (1999) Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino. Sivut 17–36.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Helsinki. Saatavissa:
http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vuori, Jaana (2010) Äitiys sukupuolikysymyksenä. Teoksessa Saresma, Tuija, Rossi, Leena-Maija & Juvonen, Tuula (toim.) (2010) Käsikirja sukupuoleen. Tampere: Vastapaino.

Liite 1. Saatekirje

Hyvä omaishoitaja!

Olen Tampereen yliopiston Porin yksikön maisterivaiheen opiskelija ja teen sosiaalityön pro gradu –tutkielmaani omaishoidosta. Olen työskennellyt Porin perusturvan vammaispalvelutoimistossa, viimeksi keväällä 2015 kuljetuspalveluiden sosiaaliohjaajana.

Sinut on valittu otokseen työikäisistä äideistä, jotka toimivat omaishoitajana omalle lapselleen. Toivoisin, että osallistuisit kyselytutkimukseeni kertomalla omasta näkökulmastasi siitä, millaista on toimia omaishoitajana omalle lapselle. Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä tietoa ja kokemuksia omaishoitajien arjesta. Lisäksi tavoitteena on kartoittaa nykyisten palveluiden tasoa sekä etsiä palvelujen ja tukitoimien kehittämisehdotuksia. Tutkimuksen tekemisen sekä palveluiden kehittämisen kannalta on erittäin tärkeää, että vastaat kyselyyn.

Toivoisin Sinun kertovan tavallisesta arjestasi. Voit kuvata arkeasi yhden päivän, viikon tai pitemmän jakson ajalta ja kertoa, millaisia ovat arkesi ”tähtihetket”, joista saat voimaa ja millaisia taas ovat raskaat ja uuvuttavat seikat arjessasi. Onko omaishoitajana omalle lapselle toimiminen mielestäsi muuttanut äitiyttäsi ja jos on niin miten? Oletko pohtinut, miten kauan aiot omaishoitajana toimia ja millaiset seikat (esimerkiksi tarjotut tukipalvelut, muu tuki vammaispalveluista, tuki läheisiltä) omaishoidon jatkumiseen vaikuttavat? Pohdi kirjoituksessasi myös sitä, miten oman lapsen omaishoitajana toimiminen on vaikuttanut perhesuhteisiisi, läheissuhteisiisi, harrastuksiisi, työhön tai opiskeluun. Lopuksi toivoisin Sinun kertovan omaishoitajuuttasi tukevista palveluista ja tukitoimista. Millaisia palveluita ja tukitoimia olet käyttänyt? Mitä sinulle on tarjottu? Oletko saanut apua ja tukea? Miten kehittäisit omaishoitoa tukevia palveluita ja tukitoimia?

Voit vastata kyselyyn joko paperilla tai sähköiseen kyselyyn. Paperilla vastatessasi täytää oheinen esitietolomake ja liitä se vastaukseesi. Voit tulostaa vastauksesi tai kirjoittaa käsin, miten vain Sinusta tuntuu luontevammalta vastata. Palauta vastauksesi oheiseen kuoreen suljettuna vammaispalvelutoimistoon. Voit tuoda kuoren toimistoon sen aukioloaikana tai jättää ulkopuolella olevaan lukittuun postilaatikkoon (C-oven edessä). Voit myös postittaa vastauksesi laittamalla kuoreen postimerkin. Kuoria ei avata vammaispalvelutoimistossa, vaan kerään ja avaavat kuoret itse.

Täyttäessäsi kyselyn sähköisenä Sinulta kysytään samat esitiedot kuin paperilomakkeessa. Tämän jälkeen Sinulle avautuu tila kirjoittaa samoista asioista, jotka on mainittu tässä saatekirjeessä. Voit kirjoittaa tekstisi jo valmiiksi tekstinkäsittelyohjelmaan ja kopioida sen vastauskenttään. Näin vastauksesi ei häviä, vaikka kesken vastaamisesi tulisi sähkökatko tai muu keskeytys.

Sähköinen kysely löytyy osoitteesta:

<http://goo.gl/forms/OJJuZryZjT>

Palautathan vastauskuoresi tai täytät sähköisen kyselyn viimeistään **perjantaihin 31.7.2015** mennessä.

Lopullisessa työssäni saatan käyttää suoria lainauksia kirjoituksista. Näissä tapauksissa muutan kirjoituksen ohessa mainittuja taustatietoja, kuten omaishoidettavan lapsen ikää ja sukupuolta tai äidin ikää. Näin yksittäisiä vastauksia ei voi yhdistää tiettyyn omaishoitajaan. Aineiston analysoinnin jälkeen tuhoan aineiston.

Tutkimukseni tulee Porin tiedekirjastoon sekä sähköiseen muotoon Tampereen yliopiston tietokantaan, josta se on vapaasti Sinunkin luettavissa. Tavoitteenani on saada tutkimukseni valmiiksi viimeistään keväällä 2016.

Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,

Jenny Vuorinen

Mikäli haluat kysyä tutkimuksesta tai vastaamisessa tulee ongelmia, voit ottaa minuun yhteyttä sähköpostitse:

xxxxxxx

Graduni ohjaajana toimii Tuija Eronen, xxxxxx (kesälomalla heinä-kuun)

Liite 2. Esitietolomake

Mikäli vastaat kyselyyn paperisena, täytä tämä esitietolomake ja palauta vastauksesi kanssa. Valmiissa tutkielmassani tulen muuttelemaan vastaajien taustatietoja, jotta yksittäisten vastaajien tunnistaminen ei olisi mahdollista.

Omaishoitajan tiedot

Oma ikäni ____ vuotta

Olen tällä hetkellä (rastita sopivin vaihtoehto)

___ kokoaikatyössä

___ osa-aikatyössä

___ opiskelija

___ kotiäiti

___ työtön

___ sairaus- tai työkyvyttömyyseläkkeellä

___ muuta, mitä: _____

Omaishoidettavan tiedot

Hoidettavan ikä ____ hoidettavan sukupuoli ____ tyttö ____ poika

Hoidettava on ____ lapseni

___ lapsenlapseni ___ muu sukulaiseni ___ ei mikään edellisistä

Omaishoitajasuhde

Omaishoitajuus on kestänyt ____ vuotta ____ kuukautta (Mikäli et tiedä tarkkaa aikaa, voit arvioida omaishoitajuuden keston. Kestolla tarkoitetaan tässä sitä, kuinka kauan omaishoitajasopimus on ollut voimassa.)

Sopimus on ____ toistaiseksi voimassaoleva

___ määräaikainen

Miten päätös omaishoitajaksi ryhtymisestä syntyi (esim. millainen perheesi tilanne oli tuolloin, kenen kanssa asiasta keskustelit, miksi halusit ryhtyä omaishoitajaksi, oliko vaihtoehtona esim. lapsen isän tai muun läheisen ryhtyminen hoitajaksi jne. Voit tarvittaessa jatkaa vastaustasi paperin kääntöpuolelle)
