

1303

"RAKKAUTENSA PANTTIVANGIT"?

Omaishoitajat, koti ja sosiaalinen tuki

Suvi Schuurman

Sosiaaligerontologian ja
yhteiskuntapolitiikan pro gradu -tutkielma
Syksy 1998
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto

"RAKKAUTENSA PANTTIVANGIT"?

Omaishoitajat, koti ja sosiaalinen tuki

Suvi Schuurman

Sosiaaligerontologia ja yhteiskuntapolitiikka

Syksy 1998

Jyväskylän yliopisto

96 sivua + 4 liitettä

Tutkielmassa on kaksi keskeistä teemaa: omaishoitajuus ja koti. Omaishoitajuutta tarkastellaan sekä yhteiskunnallisesta että yksilön näkökulmasta. Yksittäisten henkilöiden kokemuksista kerätään tietoa mm. siitä, minkälaista sosiaalista tukea omaishoitajat saavat.

Kodin teemassa huomio kiinnitetään siihen, minkälaisia merkityksiä ihmiset kodilleen antavat. Erityisen mielenkiinnon kohteena on se, vaikuttaako ikääntyminen kodin kokemiseen.

Tutkielman aineistona on käytetty aikaisempia tutkimuksia ja keskisuomalaisten omaishoitajien postikyselyvastauksia. Vastausten joukosta on poimittu tarkasteltaviksi 65-vuotta täyttäneiden, puolisoaan hoitavien omaishoitajien vastaukset, joita oli 159 kappaletta.

Kodilla on ainutlaatuinen merkitys kaikenikäisille. Ikääntyneille koti saattaa muodostua erityisen tärkeäksi paikaksi, sillä koti on usein osa vanhenevan ihmisen identiteettiä. Kotona tapahtuvaan hoitamiseen liittyy paitsi myönteisiä, myös kielteisiä puolia. Raskasta hoitotyötä tehdessään hoitaja saattaa polttaa itsensä loppuun ja puolisoiden sosiaaliset suhteet vähenevät.

Omaishoitajien saamassa sosiaalisessa tuessa on paljon kehitettävää. Useat omaishoitajat ovat yksinäisiä, hoitopalkkion pienuus koetaan epäkohtana, eivätkä hoitajat saa riittävästi sosiaali- ja terveystalveluja hoitotyönsä tueksi.

Ikääntyvien määrä kasvaa ja yhä useammassa perheissä on toisten avusta riippuvaisia, huonokuntoisia vanhuksia. Nähtäväksi jää, huolehtivatko perheet tulevaisuudessakin ikääntyneistä samoilla ehdoilla kuin tähän saakka. Vaikka perheet todennäköisesti tuntevat edelleen velvollisuudekseen huolehtia ikääntyneistä, saattavat yhä useammat vaatia enemmän ja tehokkaampia tukipalveluja kotona tehtävälle hoitotyölle.

Avainsanat: Omaishoito, koti, sosiaalinen tuki

SISÄLLYS

1 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	5
2 OMAISHOITAJUUS	8
2.1 Keitä omaishoitajat ovat ?	8
2.2 Omaishoitajien saama julkinen tuki	11
2.3 Tarvitseeko hoitamisesta maksaa?	13
2.4 Omaishoitajien kokemuksia hoivatyöstä.....	16
2.4.1 Kokemusten kirjo	16
2.4.2 Puoliso omaishoitajana	19
2.4.3 Naisnäkökulma omaisen hoivaan.....	26
3 OMA KOTI KULLAN KALLIS.....	30
3.1 Mikä on koti?.....	30
3.1.1 Koti ja hallinnan näkökulma	30
3.1.2 Kodin ja sen asukkaan vuorovaikutus	32
3.1.3 Koti merkityksellisenä suhteena ihmisen ja asuinympäristön välillä.....	34
3.2 Kodin merkitys ikääntyvälle	36
3.2.1 Näkökulma kodista ikääntyneen identiteettinä	36
3.2.2 Kodin merkitys laitoksissa asuville ikääntyville	37
3.3 Kotihoidon vahvuuksia ja heikkouksia - onko perhe aina paras?.....	39
3.3.1 Kotihoidolle asetetut odotukset ja kasvun mahdollisuudet.....	39
3.3.2 Koti- ja laitoshoidon vertailua	41
4 YMPÄRISTÖ JA SEN MERKITYS IKÄÄNTYVÄLLE	44
4.1 Ympäristön käsitteen tarkastelua	44
4.2 Ympäristön merkitys ikääntyvälle	45

5 SELVITYS KESKISUOMALAISISTA OMAISHOITAJISTA.....	49
5.1 Selvityksen taustaa ja tarkoitus.....	49
5.2 Tutkimusmenetelmä ja -aineisto.....	50
6 IÄKKÄÄT PUOLISOT OMAISHOITAJINA.....	51
6.1 Tutkimuksen suuntautumistapa ja tutkimuksen onnistumisen arviointi.....	51
6.2 Hoitajat ja hoidettavat.....	53
6.3 Omaishoitajat ja sosiaalinen tuki.....	58
6.3.1 Sosiaalisen tuen tutkimuksen kehittyminen.....	58
6.3.2 Sosiaalisen tuen määrittelyä.....	59
6.3.3 Taloudellinen tuki: omaishoitajat ja hoitotuki.....	62
6.3.4 Käytännöllinen tuki: omaishoitajien käyttämät sosiaali- ja terveyspalvelut, palveluissa koetut ongelmat sekä hoitajien mahdollisuus vapaaseen.....	64
6.3.5 Tiedollinen tuki: omaishoitajien ryhmätoiminta, kokoukset ja koulutus.....	75
6.3.6 Omaishoitajien saama emotionaalinen tuki tutkimusten valossa.....	81
7 "RAKKAUTENSA PANTTIVANGEISTA" ARVOSTETTUIHIN OMAISHOITAJIIN.....	85
LÄHTEET.....	91
LIITTEET.....	97

1 TUTKIMUKSEN TAUSTAA JA TEOREETTINEN VIITEKEHYS

En aloita tutkimustani sanoilla ”Jo muinaiset kreikkalaiset”, vaikkakin tutkimukseni aihepiiri siihen oikeuttaisikin. Läheisistä ihmisistä on huolehdittu eri kulttuureissa ja aikakausina kautta vuosisatojen. Sen sijaan suhtautuminen vanhoihin ihmisiin on vaihdellut kulttuurista ja ajanjaksosta toiseen ja samalla se tapa, jolla yhteisöjen vanhoista jäsenistä on huolehdittu, on saanut erilaisia muotoja.

Länsimaista nykyaikaista yhteiskuntaa on usein kritisoitu siitä, että se pitää arvokkaana vain tuottavia, terveitä yksilöitä. Sairaavat, vanhukset ja vammaiset on koettu ongelmallisina, sillä heidän on nähty aiheuttavan vain ylimääräisiä kustannuksia yhteiskunnalle. Meillä Suomessa, kuten muissakin Pohjoismaissa, on toisen maailmansodan jälkeen vakiintunut hyvinvointivaltiomalli, eli sellainen poliittis-ideologinen sosiaalipoliittinen järjestelmä, jossa valtion rooli nähdään keskeisenä hyvinvoinnin kasvattamisessa ja sen tasapuolisessa jakamisessa kansalaisten kesken. Tässä tutkimuksessani en kuitenkaan kiinnitä juurikaan huomiota siihen keskusteluun, jota hyvinvointivaltion ympärillä on käyty, esimerkiksi viime vuosina kiihtyneeseen sosiaalipoliittiseen debattiin hyvinvointivaltion kriisistä.

Huolimatta sosiaalipoliittisesta järjestelmästä ja siitä, millä tavoin vastuu apua tarvitsevien huolehtimisesta on järjestetty, jokaisessa yhteiskunnassa tulee aina olemaan ikääntyneitä, toisten avusta riippuvaisia ihmisiä. Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on eräs, joidenkin mielestä luonnollisin tapa järjestää toisten huolenpidosta riippuvaisten ikääntyvien ihmisten hoiva. Suomalaisen sosiaalipoliittikan yhtenä tavoitteena on edesauttaa ikääntyneiden omassa kodissaan asumista mahdollisimman pitkään ja yhtenä tärkeänä tekijänä tähän tavoitteeseen pyrittäessä ovat läheistensä jokapäiväisestä selviytymisestä huolehtivat omaishoitajat. Koska ikääntyvien suhteellinen osuus väestöstä kasvaa kiihtyvästi, on omaisten ja muiden läheisten ihmisten hoivavastuun lisääminen yhä tärkeämpää. Näin ainakin siinä tapauksessa, mikäli yhteiskunnassamme halutaan jatkossakin pyrkiä laitoshoidon vähentämiseen ja avohoidon lisäämiseen.

Oman tutkimukseni juuret eivät juonnu antiikin Kreikkaan asti, vaikka toisinaan minulla onkin ollut tunne siitä, että tutkimukseni tekeminen on kestänyt huomattavan kauan.

Kiitos Marjatta Marinille ei kuulu ainoastaan työni hyvästä ohjaamisesta, vaan myös alkusysäyksen antamisesta tutkimukselleni. Osallistuin vuonna 1995 Marinin ohjaamaan Sosiaaligerontologian seminaariin, jossa muun muassa toteutimme ryhmähaastatteluja Jyväskylän kaupungin Kortepohjan palvelukodissa. Näistä haastatteluista sain ensimmäisen kipinäni sen tutkimiseen, mitä koti merkitsee ikääntyvälle. Kiinnostukseni aiheeseen heräsi kun ryhmähaastatteluissa tuli ilmi, etteivät palvelukodin asukkaat pitäneet asuinpaikkaansa ”oikeana” kotinaan.

Tutkimussuunnitelmani muuttuivat kuitenkin alkuperäisestä kodin merkityksen tutkimisesta, kun sain mahdollisuuden tutustua omaishoitajuuteen harjoitellessani (silloisessa) Keski-Suomen lääninhallituksessa. Laatiessani raportin keskisuomalaisista omaishoitajista ja osallistuessani muun muassa kuntien omaishoidosta vastaavien työntekijöiden työkokouksiin sain hyvän kuvan siitä, minkälaisia ongelmia omaishoitajuuteen liittyy yhteiskunnassamme.

Loppujen lopuksi tutkimuksestani muodostui kahden, mielestäni hyvin toisiaan täydentävän teeman synteesi. Työssäni keskeistä on rakentaa kuvaa siitä, mitä on olla omaishoitajana nykyajan Suomessa. Aikaisempien tutkimusten avulla tarkastelen muun muassa omaishoitajien kokemuksia tekemästään hoivatyöstä ja omaishoidon tulevaisuutta. Tärkeän osan tutkimustani muodostaa omaishoitajuuden yhteiskunnallisen merkityksen pohtiminen, hoivan naisnäkökulmaa unohtamatta. Omaishoitajien saamaa sosiaalista tukea tarkastelen sekä keskisuomalaisten omaishoitajien näkemysten että aikaisempien tutkimusten avulla. Valmiin aineiston ongelmaksi muodostui tässä tapauksessa se, ettei keskisuomalaisille omaishoitajille suunnatussa kyselyssä tiedusteltu omaishoitajien saamaa emotionaalista ja henkistä tukea. Tältä osin joudunkin tutkimuksessani turvautumaan aikaisempaan tutkimustietoon.

Työni toinen teema, kodin merkitys ikääntyvälle, laajentui työni edetessä käsittämään kodin lisäksi asuinympäristön. Huomasin esimerkiksi ympäristöpsykologian tutkimuksiin tutustuessani, että asunto tai koti oli usein sisällytetty asuinympäristön tarkasteluun. Omaa näkökulmaani laajentamalla sain uutta aineistoa kodin merkityksen tarkasteluun. Kaikkein merkittävin tutkimuksista löytämäni ajatus oli se, ettei ole olemassa mitään erityistä vanhojen ihmisten tapaa kokea asuinympäristöään,

vaikka joitakin yhteisiä piirteitä onkin löydettävissä. Ajatus on mielestäni arvokas ja ansaitsisi tulla huomioiduksi myös muussakin ikääntymistä koskevassa tutkimuksessa. Liian usein ikää pidetään määräävimpänä ominaisuutena ikääntyneiden henkilökohtaisten mielipiteiden, asenteiden yms. jäädessä taka-alalle tai kokonaan huomiotta.

Tutkimustani ei ole ohjannut varsinaisesti mikään teoria, mutta George Maddoxin ym. (1995) esittelemistä sosiaaligerontologisista teorioista tunsin luontevimmaksi Mathilda Rileyn (mt, 42-45) esittelemän ikästratifikaatioteorian. Ikästratifikaatioteoriaa voi Rileyn mukaan lähestyä paremminkin käsitteellisenä paradigmana kuin teoriana ja se on vuosien kuluessa muuttunut paljon. Eräs muutos liittyy siihen, että ikästratifikaatioteorian sijaan lähestymistavasta käytetään nimitystä ”Ikääntyminen ja yhteiskunta.” Uusi nimi korostaa Rileyn mukaan (mt, 42-45) aikaisempaa paremmin elämisen ja rakenteiden yhteenkietoutumista.

Ikääntyminen ja yhteiskunta -paradigman korostama ihmisten elämän ja yhteiskunnallisten rakenteiden toisiinsa limittyminen on seikka, jota tarkastelen tässä työssäni. Käytän Ikääntyminen ja yhteiskunta -paradigmaa tai lähestymistapaa Hannu Uusitalon (1991, 41- 43) esittelemistä erilaisista teorioiden käyttötavoista väljimmän, yleisenä viitekehystenä. Aiempaa tutkimusta apuna käyttäen rakennan kuvaa siitä, kuinka ikääntyminen ja siihen liittyvä hoivan tarpeen lisääntyminen ovat kiinteästi yhteydessä hoivan ja huolenpidon järjestämiseen hyvinvointivaltiollisissa rakenteissa.

Anneli Anttosen (1989, 31) mukaan yhteiskunnallisen uudenaikaistumisen tämänhetkinen piirre on hoivan muuttuminen teoreettiseksi, yhteiskunnalliseksi ja poliittiseksi taistelukysymykseksi. Taistelun tiimellyksessä ei pitäisi kuitenkaan unohtaa ”rivotilaita”, tuhansia omaishoitajia, jotka käytännössä huolehtivat läheistensä hyvinvoinnista. Omaishoitajien tekemä työ ansaitsee tulla paremmin huomioiduksi niin omaishoitajan lähiympäristön kuin viranomaistenkin taholta. Ei ole mitään syytä lisätä omaishoitajien taakkaa keskustelemalla siitä, ovatko he oikeutettuja korvaukseen omaisensa hoitamisesta, vaan pikemminkin pohtia sitä, kuinka heidän tekemäänsä työtä voisi parhaiten tukea ja edesauttaa.

2 OMAISHOITAJUUS

2.1 Keitä omaishoitajat ovat ?

Omaishoitajuudesta keskusteltaessa on otettava huomioon käsitteiden mukanaan tuomat epäselvyydet. Gothonin (1991) mukaan omaisella tarkoitetaan useimmiten oman perheen jäsentä tai lähisukulaista ja omaiskäsitteelle läheinen merkitys on sellaisilla käsitteillä kuin sukulainen, läheinen ja perhe. (mt, 14.) Sipilä (1989, 116) toteaa, että perhe on kenties sosiaalitieteiden käyttämä mystisin käsite. Sama mystisyys on myös omaiskäsitteen vaivana, sillä omaissuhteen määrittelemineen on vaikeaa ja jätetään usein kokonaan huomiotta. Mäkinen ym. (1994, 57) toteavat kotihoitoa käsittelevässä oppikirjassaan, että omaisen on asiakkaan läheisin ihminen. He jatkavat, että ”omaisen sijalla voi tietenkin olla myös muu läheinen henkilö, milloin asiakkaalla ei ole lähimaisia tai suhteet omaisiin ovat katkenneet”. Näin omaiseksi voidaan rivien välistä lukien määritellä lähisukulaiset.

Sosiaalilainsäädännössä on huomioitu se, että hoidettavalle läheinen henkilö voi olla joku muukin kuin aviopuoliso tai biologinen sukulainen. Omaistoimikunnan mietinnön (1986, 35) mukaan asiakas itse siihen kyetessään määrittelee omat läheiset perhe- ja omaissuhteensa. Gothonin (1991) mielestä subjektiivisille kokemuksille tilan antaminen on tärkeää, sillä biologinen tai juridinen omaisen asemassa oleminen ei välttämättä takaa kokemuksellista omaisena olemista. Omaiskäsite voi laajimmillaan käsittää paitsi 1) oman perheen jäsenet (esim. vanhemmat, lapset ja heidän puolisonsa sekä isovanhemmat), 2) yhteisistä esivanhemmista polveutuvat sukulaiset ja heidän puolisonsa sekä 3) hyvin läheiset ystävät (mt, 14.)

Sosiaalihuoltolain omaishoidon tukea koskevassa osassa ei omaiskäsitettä määritellä eikä rajata. Laissa todetaan väljästi, että ”sopimus omaishoidon tuesta voidaan tehdä myös muun henkilön kuin hoidettavan omaisen tai läheisen kanssa” (SosiaalihuoltoL § 27 a.) Vuonna 1993 käyttöön otettu omaishoitaja-käsite on näinollen hataralla pohjalla. Perinteisesti omaiseksi on mielletty samaan sukuun kuuluva ihminen, eikä esimerkiksi läheisiä ystäviä ole luokiteltu omaisiksi. Ihmisten käsitykset omaishoidosta voivat siis

käytännössä olla hyvin erilaisia kuin lainsäätäjät ovat suunnitelleet. Erään keskiuomalaisen kunnan omaishoidosta vastaava työntekijä totesi, että ”omaiset” ymmärretään hänen kunnassaan tavallisesti kuolleen henkilön sukulaisiksi.

Janet Finch (1989) toteaa, että epävirallista hoivatyötä tekevät vain harvoin sellaiset henkilöt, jotka eivät ole sukua hoidettavalle. Tyypillistä epävirallisille hoivasuhteille on myös se, että pääasiallinen hoitaja saa vain harvoin tukea hoitotyöhön muilta omaisilta. Sukulaisestaan huolehtiva hoitaja on usein niin sidoksissa hoidettavaansa, että hoitosuhde dominoi hoitajan omaa elämää. (mt, 26-29.) Sipilä (1995) toteaa, että omaishoitaja on yksinäinen olento, jonka työstä ulkopuoliset eivät ole juurikaan kiinnostuneita. Omaishoitajien keskusteluryhmän osanottajat kaipaivat lähiympäristöltä, erityisesti omilta aikuisilta lapsilta enemmän käytännöllistä tukea. (mt, 14-15.)

Useiden tutkimusten mukaan (esim. Gothoni 1991, Valokivi 1992, Nissinen 1993) hoitajaksi ryhtyneellä on ollut läheinen suhde hoidettavaan jo ennen varsinaista hoidon tarvetta. He ovat ikäänkuin ajautuneet omaishoitajajiksi muun muassa vaihtoehtojen puutteen vuoksi (Gothoni 1991), hoitamisen elämäntilanteeseen sopivuuden takia (Nissinen 1993) tai siksi, että kokivat hoitamisen velvollisuudekseen ja tunsivat henkilökohtaista huolta ja hätää hoidettavasta (Nousiainen 1996). Yhtä ja ainoaa syytä hoitajaksi ryhtymiseen tuskin kukaan omaishoitajista osaa sanoa, vaan syy hoitajaksi ryhtymiseen on sekoitus, joka syntyy omasta elämäntilanteesta, arvoista ja ympäristön asettamista (osin ääneenlausumattomistakin) odotuksista.

Ympäristön odotuksissa sekoittuvat sukulaisuus- ja perhevelvollisuudet sekä sukupuolirooliodotukset. Janet Finch (1989) kuvaa eri tutkimuksista saatuja tuloksia siitä, mitkä tekijät vaikuttavat hoitajaksi ryhtymiseen. Ensinnäkin on tavallista, että hoitajaksi ryhtyy *puoliso*. Hoivan tarjoamisessa suurta osaa näyttelevät myös *lapsi-vanhempi -suhteet* (äidit ja tyttäret ovat huomattavasti yleisimpiä hoitajina kuin isät tai pojat). *Samassa kotitaloudessa asuminen* on kolmas hoivan tarjoamiseen liittyvä dimensio: yleensä ne perheenjäsenet, jotka asuvat samassa taloudessa, ryhtyvät hoitajiksi. (mt, 27-28.) Neljäntenä kohtana Finch mainitsee *sukupuolen*, sillä naiset ovat huomattavasti todennäköisempiä hoivan tarjoajia kuin miehet. (Finch 1989, 27-28.)

Stakesin (1995) koko maata koskevassa selvityksessä tuli selvästi esille sukupuolen merkitys hoivasuhteissa, sillä omaishoidon tukea saavista hoitajista noin 80 % oli naisia. Hoitajista 31 % oli hoidettavan puolisoita, 64 % muita sukulaisia ja ns. vierashoitajia vain 5 %. Näin siis omaishoidon tuella tapahtuva hoito oli nimensä mukaista, omaisten läheisilleen antamaa hoitoa. (Antikainen & Vaarama 1995, 41.) Aila-Leena Matthies (1991, 43) toteaa, että vastuun kantamista hoivaa tarvitsevista omaisista on perinteisesti pidetty naisten "työnä". Gothonin (1991) mukaan kulttuurissamme on laajasti levinnyt käsitys siitä, että hoitaminen on osa naisten feminiinistä identiteettiä, vaikka kaikki naiset eivät suinkaan koe hoitamista omana kutsumuksenaan. Päinvastoin itsensä arvosteleminen suhteessa hoitotehtävästä suoriutumiseen saattaa aiheuttaa ahdistusta ja riittämättömyyden tunteita. Miesten lukumäärän lisääntymistä hoitoalalla ei kuitenkaan näyttäisi olevan odotettavissa tulevaisuudessakaan. (mt, 21-22.)

Gothonin (1990) tutkimuksessa kartoitettiin vanhusten elämäntilannetta, sosiaalisia verkostoja ja tukea kahdella eri paikkakunnalla. Mielenkiintoista oli, että vanhukset kohdistivat suurimmat odotukset sosiaali- ja terveydenhuoltoon, vaikka omaisten apu oli merkittävää. Omaisauttajista odotukset kohdistuivat kaikista voimakkaimmin aviopuolisoihin, joilta odotettiin kaikinpuolista tukea ja apua. Seuraavaksi eniten odotettiin sekä käytännön apua, että henkistä tukea erityisesti lähellä asuvilta tyttäreltä, mutta myös pojilta. Seuraavana auttamishierarkiassa olivat muut sukulaiset, ystävät ja naapurit, joilta odotettiin lähinnä kannustusta ja tuen ilmaisua, eikä niinkään käytännön apua. (mt, 107.)

Antikainen ja Vaarama (1995,21) toteavat, että omaishoidon merkitystä on vaikea arvioida tarkasti, koska suurta osaa omaisten tekemästä hoito- ja huolenpitotyöstä ei tilastoida. Heidän mielestään omaisten antama hoivapanos on kuitenkin erittäin merkittävä. Sosiaalihuollituksen väestötiedustelun mukaan Suomessa oli vuonna 1987 378 800 sellaista henkilöä, jotka tarvitsivat toisten apua vamman, sairauden tai korkean iän vuoksi. Päivittäin apua tarvitsi 46 400 henkilöä eli 14 % kaikista toisten apua tarvitsevista. Omassa kodissaan asui lähes 320 000 sellaista henkilöä, jotka tarvitsivat toisen apua päivittäisistä askareista selviytyäkseen. (Antikainen & Vaarama 1995, 18-19.)

Vaarama (1995) arvelee omaishoidon tuella Suomessa hoidettavan noin 13 000 henkilöä. Käytännössä omaisten hoitopanos on paljon kattavampi, sillä omaishoidon tukea on saanut tai hakenut arviolta vain noin kymmenesosa omaisiaan hoitavista henkilöistä. Vaaraman arvion mukaan omaishoito korvaa noin 8000 henkilön laitoshoidon, joka maksaisi noin 1,5 miljardia vuodessa. (Moilanen 1995, 18-19.)

Vuonna 1987 toisten apua tarvitsevia, sosiaalipalveluja saamattomia *vanhuksia* oli noin 77 500. Heidän voidaan olettaa saaneen tarvitsemansa avun omaisiltaan tai läheisiltään. (Vaarama 1992, 88.) Gothonin (1990) mukaan epävirallisen vanhusten hoidon määrää on mahdotonta täsmällisesti määrittellä ja arviot riippuvat arvioitsijasta ja määrittelytavasta. Yksimielisyys vallitsee kuitenkin siitä, että informaalinen apu on määrällisesti huomattavasti suurempaa kuin yhteiskunnan tarjoama apu. Yleisimmin lähipiirin avun on arvioitu olevan kolmesta viiteen kertaan niin suuri kuin yhteiskunnan apu. (mt, 98.)

2.2 Omaishoitajien saama julkinen tuki

Vuonna 1970 lainsäädännöstä poistettiin omaisten velvoite huolehtia apua tarvitsevista vanhuksistaan. 1980-luvun alussa monet kunnat maksoivat pieniä summia vanhusta hoitaneille omaisille lähinnä kustannusten kattamiseksi. (Vaarama 1992, 86.) Vuonna 1984 voimaan tullessa sosiaalihuoltolaissa *vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidontuki* liitettiin osaksi kotipalvelua. Sosiaali- ja terveysministeriössä huomattiin kuitenkin puutteita vallitsevassa käytännössä ja kiinnitettiin huomiota kotihoidon kehittämistarpeisiin. Niinpä sosiaali- ja terveysministeriö asetti vuonna 1985 omaistoimikunnan selvittämään omaisten ja vapaaehtoisten hoivatyön edistämistä ja vuonna 1992 vanhuksen, vammaisen ja pitkäaikaissairaana kotihoidon tukea selvittäneen työryhmän. (Antikainen & Vaarama 1995, 13.)

Omaishoidon tuki uudistus astui voimaan 1.7.1993. Omaishoidon tuella tarkoitetaan hoitopalkkiota ja palveluja, jotka annetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi. Omaishoidon tukea voidaan antaa henkilön alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun

vastaavanlaisen syyn aiheuttaman hoidon ja huolenpidon tarpeen perusteella. (SosiaalihuoltoL § 27a.)

Omaishoidon tukiuudistuksella pyrittiin Antikaisen ja Vaaraman (1995) mukaan parantamaan omaishoitajien asemaa ja se liittyi läheisesti vuonna 1992 toteutettuun perhehoidon uudistukseen. Näiden uudistusten tarkoituksena oli ”luoda omais- ja perhehoidon luonteeseen sopiva yhtenäinen ja kohtuullinen palkkio- ja korvausjärjestelmä, saattaa omais- ja perhehoitajat eläketurvan piiriin ja mahdollistaa hoitajien irrottautuminen hoitotyöstä ja vapaan pitäminen.” (mt, 13-14.) Uudistukset olivatkin paikallaan, sillä kuten Sipilä (1994) toteaa, hoitajan kannalta yksi heikoimmista kotihoidon tukijärjestelmistä oli ennen omaishoitajalakia toteutettu vanhusten kotihoidon tuki. Sipilän mukaan järjestelmä satoi omaisen vastuulliseksi hoitajaksi pienellä rahalla, ilman työsuhde- ja sosiaaliturvaetuuksia tai sopimuksia hoitajaa tukevista palveluista. (mt, 21.)

Aikaisempaan kotihoidon tukeen verrattuna omaishoidon käsite on laajempi, sillä se käsittää hoitopalkkion lisäksi myös hoidon turvaamiseksi tarvittavat palvelut. Lisäksi sitä voidaan myöntää myös äkillisen ja lyhytaikaisen hoidon tarpeen perusteella. Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välille sopimus, jossa on liitteenä hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoitajan oikeudellisen aseman selkiyttämiseksi lakiin on sisällytetty erityinen maininta, ettei hoitaja ole työsopimuslain tarkoittamassa työsuhteessa kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltojaa. (SosiaalihuoltoL § 27b.)

Omaishoidon tukea koskevassa asetuksessa säädetään, mitä hoitajan ja kunnan välinen sopimus sisältää. Sopimuksessa on sovittava muun muassa hoitajalle maksettavasta hoitopalkkiosta ja sen suorittamisesta, hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytymisen ajalta sekä hoitajalle järjestettävästä vapaasta. Sopimukseen liitettävän hoito- ja palvelusuunnitelman tulee sisältää hoitajan antaman hoidon lisäksi hoidon turvaamiseksi välttämättömät muut palvelut, niiden määrä ja sisältö. Lisäksi on määriteltävä se, miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana. (Omaishoidon tukiA § 1 ja § 2.)

Omaishoitajilla ei ole lomaoikeutta, vaan ainoastaan mahdollisuus vapaaseen ja käytännössä omaishoitajien loman tarpeellisuus on kuntien harkittavissa. Asetuksessa

omaishoidon tuesta säädetään, että runsaasti hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevasta henkilöstä vastuussa olevalle hoitajalle on mahdollisuuksien mukaan järjestettävä vähintään yksi vapaapäivä viikossa, yksi vapaa viikonloppu kuukaudessa sekä vuosittain yhtäjaksoinen vähintään viikon pituinen loma. (Omaishoidon tukiA § 5.)

Hoitajille maksettavista palkkioista kunnat voivat päättää itsenäisesti lukuunottamatta alinta hoitopalkkion määrää, joka on 1069,86 markkaa kuukaudessa. Hoitopalkkio maksetaan porrastetusti hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat runsaasti hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevat, toiseen ryhmään melko paljon hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevat ja kolmanteen joissakin asioissa hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevat hoidettavat. (Omaishoidon tukiA § 6.)

2.3 Tarvitseeko omaisen hoitamisesta maksaa?

Eräs omaishoitaja kommentoi minulle kirjeessään, ettei omaishoitajuudessa ole kyse siitä, saako omaisen hoitamisesta ottaa rahaa ja voiko sen tehdä puhtaalla omalla tunnolla. Omaishoitajan mielestä omaishoitajat tekevät työtään rakkaudesta eivätkä rahasta. Aikomuksenani ei ole kiistää hoitavan ja hoidettavan välistä tunnesidettä tai molemminpuolista kiintymystä. Mutta vaikka omaishoitajalle olisikin itsestään selvää huolehtia vanhuksesta ja saada siitä rahallinen korvaus voi asia olla monimutkaisempi kun sitä tarkastellaan yhteiskunnallisella tasolla. Omaishoidon tukeen liittyvä periaatteellinen keskustelu siitä, onko perheillä velvollisuus huolehtia vanhuksistaan odottamatta yhteiskunnan apua.

Anttonen (1989, 33) toteaa, että *hoiva* on muuttunut hyvinvointivaltion mukana keskeiseksi kiistakysymykseksi. Kari Salavuon (1994) mielestä hyvinvointivaltion kriitikoiden tärkein väite on, että kansalaisten oma vastuu on pienentynyt oleellisesti. Ihmiset ovat tulleet avuttomiksi, eivät huolehdi omaisistaan ja jättäytyvät viranomaisten hoidettaviksi. Salavuon mielestä väitteet eivät pidä paikkaansa, sillä useiden tutkimusten mukaan perheet, sukulaiset, ystävät, naapurit ja erilaiset vapaaehtoisjärjestöt huolehtivat paljon suuremmasta osasta hoivaa kuin julkinen sektori. Perheenjäsenet ovat edelleen vanhusten tärkein avun ja hoidon lähde ja esimerkiksi yli 65-vuotiaista 93 % asuu kotona itsenäisesti tai puolisonsa/ lastensa hoitamana. (mt, 9.)

Kari Pitkänen (1994) tarkastelee artikkelissaan ”Hylkäsivätkö perheet vanhuksensa laitoksiin?” perheen ja yhteiskunnan välisen hoivavastuun jakautumista 1800-luvun lopulta nykypäivään. Hänen mukaansa yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa on usein esitetty teollistumiskehityksen vaikutus yhteiskunnan rakenteisiin ja ihmisten välisiin sosiaalisiin suhteisiin liian suoraviivaisena. Pitkäsen mielestä teollistumiskauden varhaisvaiheina käyntiin lähteneen vanhustenhoidon laitostumiseen johtaneita syitä on etsittävä usealta eri taholta, jottei historiallista muutosta yksinkertaistettaisi. (mt, 221-234.)

Pitkäsen mukaan näkemys siitä, että perheet olisivat aikaisemmin huolehtineet paremmin vanhuksistaan kuin nykyään on romantisoitu. Ennen teollistumista, 1700-luvun lopun ja 1800-luvun kuluessa, perheiden huolehtiminen vanhuksistaan oli lähinnä taloudellinen ja asumisjärjestelyihin liittyvä kysymys. Talollisväestölle oli tavallista huolehtia vanhuksistaan, kun taas alempaan sosiaaliryhmään kuuluvalle tilattomalle väestölle ikääntyneistä huolehtiminen oli useimmiten käytännöllinen mahdottomuus. Alhainen elintaso, suuri liikkuvuus ja heikot kulkuyhteydet aiheuttivat sen, että tilattomaan väestöön kuuluvien vanhusten hoito jäi useissa tapauksissa pääasiassa yhteiskunnan (eli seurakunnan tai kunnallisen vaivahoidon) vastuulle. (mt, 232-234.)

Myös Lars Tornstam (1995) toteaa, että esimerkiksi historiantutkimuksen mukaan kuvaus esiteollisen yhteiskunnan harmonisista monen sukupolven suurperheistä on myytti. Ensinnäkin suurperheiden osuus kaikista perheistä ei ole ollut niin suuri kuin on luultu ja toiseksi vanhukset olivat usein hyvin riippuvaisia lastensa huolenpidosta ja heidän hyväntahtoisuutensa varassa. Myös esiteollisen ajan vanhukset ovat kärsineet esimerkiksi yksinäisyydestä, masennuksesta ja sukupolvien välisistä konflikteista kuten nykyajan vanhuksetkin. (mt, 231-232.)

Sipilä (1992) toteaa, että julkisen vallan näkökulmasta kotona tehtävän hoivatyön tukeminen on kannattavaa. Ensinnäkin useimmat vanhukset, vammaiset ja lapset haluavat asua kotonaan ja tulla siellä hoidetuksi. Toiseksi vanhusten määrä ja hoidon tarve on jatkuvasti lisääntymässä ja kolmanneksi avohoito on laitoshoidoa edullisempaa. Kotona tehtävän hoivatyön ongelmana on kuitenkin sen taloudellisen arvioimisen vaikeus ja Sipilä toteaa, että näkökulmasta riippuen kotona tapahtuvan

hoivatyön taloudellinen tukeminen voidaan nähdä joko säästönä tai lisäkustannuksena. (Sipilä 1992, 48-49.)

Sipilän (1992) mukaan kustannusten ohella julkisessa keskustelussa nousee usein esille kotona tehtävästä hoivatyöstä maksamisen moraalinen merkitys. Sipilä tuo esille kaksi toisilleen vastakkaista, traditionalistisen ja modernistisen suhtautumistavan omaisten tekemään hoivatyöhön. Traditionalistien mielestä perheenjäsenten hoivaaminen perustuu kiintymykseen, rakkauteen ja velvollisuuteen, eikä julkisen vallan maksama rahallinen korvaus ole sopivaa. Modernistien mukaan perheenjäsenyys ei ole niin velvoittavaa ja hoitotyöstä on saatava sille kuuluva korvaus. Sipilän mukaan vain modernistisen kannan ollessa vallitseva (kuten Suomessa) voi kotihoidon tuki kehittyä laajamittaiseksi strategiaksi. (mt, 48-49.)

Sipilä (1992) pohtii kotona tapahtuvan hoivan tukemista myös juridiselta kannalta ja toteaa, että parhaiten ajatus kotihoidon tukemisesta sopii sellaiseen tilanteeseen, jossa omaisella ei ole juridista elatusvelvollisuutta omaisestaan. Näin on esimerkiksi siinä tapauksessa, jossa lapsi huolehtii vanhemmastaan, sillä lasten elatusvelvollisuus vanhempiinsa nähden todettiin suomalaisessa lainsäädännössä vuonna 1970. Sipilä toteaa, että sen sijaan kun on kyse puolisoitten välisestä hoivasuhteesta, saattaisi tilanne olla monimutkaisempi. Miksi puolisoitten välistä hoivaamista pitäisi tukea, kun heidän välisensä elatusvelvollisuus on osa avioliiton instituutiota? Pohjoismaissa ei kuitenkaan olla yleensä nähty, että hoitavan puolison avustaminen olisi ristiriidassa puolisoitten välisen elatusvelvollisuuden kanssa. (mt, 49-50.)

Oletetun yleisesti hyväksyvän mielipiteen lisäksi on olemassa muunlaisiakin mielipiteitä, kuten Hartikan (1994) haastattelututkimuksessa tuli ilmi. Hartikan haastattelemat viranhaltijat ja luottamushenkilöt suhtautuivat erityisesti puolisoille maksettavaan kotihoidon tukeen varauksellisesti ja pitivät rahallista tukemista huonompana vaihtoehtona kuin muita tuen muotoja. (mt, 108)

2.4 Omaishoitajien kokemuksia hoivatyöstä

2.4.1 Omaishoitajien kokemusten kirjo

Avohoitopainotteinen sosiaali- ja terveyspolitiikan linjavalinta on ollut osaltaan vaikuttamassa siihen, että omaishoitajuuteen on alettu viime vuosina kiinnittää Suomessa yhä enemmän huomiota. Julkisessa keskustelussa on haluttu muun muassa tuoda esille kotona tehtävän hoitotyön raskaus ja sen ansaitsema arvostus. Omaishoitajuuden erityispiirre, hoitajien ja hoidettavien heterogeenisyys tulee esille erilaisissa näkökulman valinnoissa. Vaikka omaishoitajuus onkin yhdistävä tekijä, saattavat silti esimerkiksi vammaista lastaan tai pitkäaikaissairasta puolisoaan hoitavien omaisten arkipäivä ja kokemukset hoitamisesta olla hyvinkin erilaisia.

Huomattavan suuri osa tutkimuksesta tarkastelee omaishoitajuutta dementoituvaa omaistaan hoitavan läheisen näkökulmasta (esim. Grafström ym. 1992, Laasasenaho 1991, Viitasalo 1996). Marja Jylhän ym. (1996) mielestä useita tutkimuksia on kuitenkin vaivannut näkökulman kapeus. Tutkimuksissa on selvitetty muun muassa omaishoitajan kokemaa taakkaa (burden) sekä stressiä ja osoitettu omaishoitajan tehtävän ja aseman raskaus. Dementoituvista huolehtivien omaishoitajien on todettu kärsivän muun muassa masennuksesta, ahdistuneisuudesta ja sosiaalisesta eristäytymisestä. Tutkimusten kysymyksenasettelu on kuitenkin johtanut siihen, että näkökulma on tutkijan, eikä omaisen ja omaishoitajuuden myönteiset puolet ovat jääneet huomioimatta. (mt, 20-21.)

Amerikkalaisissa kotihoitoa koskevissa tutkimuksissa on nähtävissä samansuuntaisia piirteitä. Anne E. Noonanin ym. (1996) mukaan ikääntyvien määrän kasvun myötä on kasvanut kiinnostus kotona tehtävää hoivatyötä kohtaan. Sekä tutkijat, käytännön työntekijät että poliittiset päättäjät ovat huomanneet perheen ja lähiomaisten merkityksen ikääntyvien hoivan tarjoajina. Tähän asti tutkimuksissa on keskitytty niiden negatiivisten seurausten dokumentointiin, joita hoitajana oleminen aiheuttaa. Useiden tutkimusten mukaan riippuvaisesta vanhuksesta huolehtiminen on monelle kotona hoitotyötä tekeväälle stressiä aiheuttava kokemus. (mt, 314-315.)

Negatiivisten seurausten ja kokemusten painottamisesta ollaan Noonanin ym. (1996) mukaan tällä hetkellä siirtymässä omaishoitajuuden myönteisempien puolien tarkasteluun. Joissakin tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota esimerkiksi siihen, minkälaisia selviytymiskeinoja (coping) omaishoitajat ovat kehittäneet selviytyäkseen raskaasta hoitotyöstä ja minkälaista tyydytystä he saavat tekemästään työstä. (mt, 314-315.)

Vaikka määrällisesti amerikkalaista tutkimusta on paljon, saattavat näkökulman valinnan lisäksi myös kulttuuriset erot vaikeuttaa tutkimusten hyödyntämistä, kuten Jylhä ym. (1996, 20) toteavat. Monilla tutkimuksilla voi kuitenkin olla paljon annettavaa suomalaiselle tutkimukselle, kuten esimerkiksi Noonanin ym. (1996) mielenkiintoinen tutkimus osoittaa. He tarkastelevat hoitamisen merkitystä hoivan tarjoajalle ja toteavat, että merkitykselle on kaksi dimensiota. Ensinnäkin *kognitiivinen*, mikä tarkoittaa niitä käsityksiä ja uskomuksia, joita hoitajalla on hoitotyöstä. Toinen dimensio on *emotionaalinen*, mikä tarkoittaa heidän roolinsa ja hoitotyönsä mukanaan tuomaa tyytyväisyyden tunnetta. Läheisistään huolehtivalle hoitotyön merkitys tarkoittaa sekä merkityksen etsimistä että sen löytämistä. Hoitotyön merkitystä etsiessään hoitajat pohtivat hoitotilanteiden mielekkyyttä ja merkityksen löytäessään he kokevat tekemänsä hoitotyön tärkeyden. (mt, 324-325.)

Noonan ym. (1996) painottavat sitä, että ikääntyneestä läheisestään huolehtimiseen liittyy aina kielteisten seikkojen lisäksi myönteisiä piirteitä. Heidän haastattelututkimuksessaan kävi ilmi, että hoitajien näkemykset hoitamisen merkityksestä jakautuivat tiettyjen teemojen ympärille. Useimmiten tulivat esille sellaiset teemat kuin Palkitsevuus ja tyytyväisyys, Ystävyys ja seura, Kehittyneet vuorovaikutussuhteet sekä Persoonallinen kasvu. Myös hoitotyön kielteiset piirteet tulivat esille hoitajien vastauksissa esimerkiksi sellaisiin teemoihin liittyneinä kuin Perheen velvollisuus/ vastavuoroisuus, Välttämättömän tekeminen ja Hoivapersoonallisuus. (mt, 324-325.)

Seija Nissinen (1994) kuvailee haastattelututkimukseensa perustuen omaishoitajien kokemuksia hoivatyöstä ristiriitaisiksi. Vaikka haastatelluista omaishoitajista suurin osa koki hoitamisen positiivisena ja mielekkäänä asiana, liittyi siihen kuitenkin tekijöitä, jotka saivat heidät tuntemaan hoitotyön raskaaksi. Hoitaminen on paitsi palkitsevaa,

myös fyysisesti rankkaa ja henkisesti kuluttuvaa. Ulkopuoliselle tarkastelijalle hoitotyö ilmenee arjen rutiineina, joiden sujuminen on omaishoitajan vastuulla. Työn taustalla on kuitenkin lisäksi erilaisista tunteista, motiiveista, velvollisuuksista ja sitoumuksista muodostunut verkko, joka omalta osaltaan lisää hoitotyön raskautta. (Nissinen 1994, 82-86.)

Nissisen (1994) mukaan hoivatyön kokemiseen vaikuttavat sekä ympäristöstä, hoitajasta että hoidettavasta lähtöisin olevat odotukset ja vaatimukset. Tiedostamattomasti hoitamiseen vaikuttavat yhteiskunnan tuottamat ja ylläpitämät sopimukset hyvästä hoivasta ja lähiomaisten velvollisuuksista hoitaa läheisensä. Omaishoitajat ovat yleensä sisäistäneet hyvin ne normit ja käyttäytymissäännöt, jotka määräävät kuinka heidän tulisi käyttäytyä ja mitä heiltä odotetaan. Omaishoitajat pyrkivät huomioimaan hoidettavan toiveet ja mielipiteet, vaikkakin kokevat usein omien aineellisten ja henkisten voimavarojensa puutteellisuuden. Hoitovastuun kohdentuminen pääasiassa yhdelle henkilölle ja hoitotyön suuri sitovuus ovat lisäksi osaltaan aiheuttamassa ristiriitaisuutta omaishoitajien kokemuksissa heidän tunteidensa vaihdellessa välittämisen, syyllisyyden, tyytyväisyyden ja katkeruuden välillä. (mt, 82-86.)

Jaber F. Gubrium (1994) tarkastelee kulttuurin, identiteetin ja hoitamisen välisiä suhteita ja kritisoi totaalista kulttuurin käsitettä. Hänen mielestään kulttuuri on jatkuvasti muotoutuva ihmisten etsiessä identiteettiään suhteessa siihen ja esimerkiksi omaishoitajat tekevät jatkuvaa omaelämäkerrallista työtä määritelläkseen omaa rooliaan ja kokemuksiaan. Dementiapotilaiden omaishoitajien tukiryhmiä tutkiessaan Gubrium huomasi, että omaishoitajien kokemuksia tarkasteltaessa on kiinnitettävä huomiota siihen kontekstiin, missä hoitotyö ja omaishoitajien identiteetin rakentaminen tapahtuu. Kertoessaan kokemuksistaan omaishoitajat eivät puhu vain omalla äänellään, vaan he liittävät omaan kertomukseensa muiden kokemuksia ja mielipiteitä. (mt, 66-67.)

Omaishoitajia ei pitäisikään Gubriummin (1994) mielestä tarkastella homogeenisenä ryhmänä, sillä omaishoitajien vastaukset perustuvat heidän näkemyksilleen omasta identiteetistään. Identiteetin rakentuminen voi olla hyvin erilainen riippuen esimerkiksi siitä, onko hoitajaksi ryhtyminen ollut omaishoitajan oma valinta tai onko hän

tekemisissä muiden hoitajien kanssa. Gubriummin mukaan itsemääritysten moninaisuuden lisäksi omaishoitajien kuvauksissa itsestään ja elämästään tuli ilmi heidän epävarmuutensa sekä sekavat tunteet ja ajatukset. (mt, 73.)

2.4.2 Puoliso omaishoitajana

Omaishoitajuus on ollut viime vuosina yhä lisääntyvän kiinnostuksen kohteena ja omaishoitajien kokemuksia hoitotyöstä on kartoitettu useissa koti- ja ulkomaisissa tutkimuksissa. Kuitenkin vain harvassa tutkimuksessa on kiinnitetty huomiota niiden omaishoitajien kokemuksiin, jotka huolehtivat ikääntyvästä, huonokuntoisesta puolisoistaan. Tämän päivän yli 65-vuotiaat ovat useimmiten solmineet avioliittonsa nuorina, joten heidän yhteiselonsa puolison kanssa on usein kestänyt vuosikymmeniä. Minkälainen kokemus puolisolle on, kun elämäkumppani muuttuu jatkuvaa huolenpitoa tarvitseväksi, toisten avusta riippuvaiseksi hoidettavaksi?

Ikääntyneitä puolisoita tarkasteltaessa on syytä ensiksi kiinnittää huomiota tilastoihin, joiden perusteella ikääntyvien kesken on suuria sukupuoleen perustuvia eroja. Marita Vannemaa (1993) tarkastelee ikääntyneiden siviilisäätyä ja toteaa, että 65 vuotta täyttäneistä naisista on naimisissa 22 %, kun 65 vuotta täyttäneiden miesten kohdalla vastaava luku on 66 %. Ero on sitä selvempi, mitä vanhemmasta ikäryhmästä on kyse, sillä 85 vuotta täyttäneistä naisista vain 5 % on naimisissa, miesten vastaavan luvun ollessa 46 %. Myös naimattomien osuuksissa on selviä sukupuolittuneita eroja, sillä 65 vuotta täyttäneitä naimattomia naisia on 13 %, kun naimattomia miehiä on vain 2 %. (mt, 24 - 25.)

Naisten ja miesten välisten erojen taustalla on Vannemaan mukaan kaksi syytä. Ensinnäkin naiset elävät keskimäärin kahdeksan vuotta miehiä kauemmin ja toiseksi sotavuodet verottivat miesten lukumäärää. Jälkimmäinen tekijä on aikaansaanut nimenomaan Suomelle tyypillisen piirteen, jossa naimattomien naisten osuus vanhoissa ikäluokissa on suuri. (mt, 24 - 25.)

Koska puoliso on yleensä ensisijainen hoivan tarjoaja, selittävät naisten ja miesten väliset siviilisäätyerot osittain sitä, miksi naiset ovat huomattavasti miehiä useammin

omaishoitajina. Esimerkiksi Stakesin (1995) koko maata koskevassa selvityksessä omaishoidon tuella hoitavista henkilöistä oli 80,8 % naisia ja 19,2 % miehiä. Puoliso oli hoitajana 31 % :lla hoidettavista. Tilastot eivät kuitenkaan kerro välttämättä koko totuutta. Omaishoidon tukea saavien hoivaajien lisäksi on olemassa suuri joukko ilman julkista tukea tai palveluja saavia hoitajia, joita ei ole kirjattu mihinkään tilastoihin. Näiden hoitajien joukossa saattaa olla huomattava joukko miehiä.

Englantilainen Julia Twigg (1998) tarkastelee brittiläistä epävirallisen hoivan ympärillä käytyä keskustelua ja kuvailee 1990-luvulla tapahtuneita muutoksia. Lähinnä 70-luvulta alkaneen feministisen liikkeen vaikutuksesta Englannissa oli yleisesti hyväksytty näkemys, jonka mukaan epävirallisesta hoivasta ovat vastuussa lähinnä naiset. Kuitenkin vuoden 1988 GHS (General Household Survey) osoitti, ettei sukupuolien välinen ero ollutkaan niin suuri. Tutkimuksen mukaan naisista 15 % osallistui jollakin tavoin hoivaan, miesten vastaavan luvun ollessa 12 %.

Miesten yllättävän suuri aktiivisuus epävirallisen hoivan alueella selittyy Twiggin (1998) mukaan osittain sillä, että miehet huolehtivat puolisoistaan. Englantilaisessa hoivakeskustelussa hoiva oli aiemmin nähty lähinnä sukupolvien väliseksi asiaksi, mutta uusien tutkimusten myötä alettiin kiinnittää enemmän huomiota myös puolisoitten väliseen hoivaan. (mt, 15 - 16.)

Twigg toteaa, että miesten aikaisempaa suurempi osallisuus hoivan tarjoamiseen ei tarkempien tutkimusten mukaan tarkoittanut kuitenkaan sitä, että miehillä ja naisilla olisi ollut yhtä suuri vastuu hoitotyöstä. Hoitotyö oli edelleenkin naisille yleensä miehiä raskaampaa: naiset olivat sidotumpia hoitotyöhön ja he käyttivät siihen miehiä enemmän aikaa. (mt, 15 - 16.) Toisaalta kuitenkin, kuten Sara Arber ja G. Nigel Gilbert (1989) toteavat, hoitotyö voi kokemuksena olla miehille naisia raskaampaa vallitsevien maskuliinisuutta koskevien rooliodotusten takia. Miehet eivät ehkä saa lähiympäristöltään samanlaista tukea kuin naiset, koska ovat omaksuneet ikäänkuin heille sopimattoman, feminiinisen roolin. (mt, 90.)

Yksi esimerkki Englannissa virinneestä kiinnostuksesta puolisoitten väliseen hoivaan on Gillian Parkerin (1993) tutkimus hoivasta niissä aviopareissa, joista toinen puoliso on vammautunut. Läheisen ihmissuhteen muuttumisen myötä hoivaan ja huolenpitoon

liittyy useita negatiivisia puolia. Tällaisia aspekteja ovat esimerkiksi pahantuulisuus, aviopuolison seuraan kyllästyminen jatkuvan yhdessäolon seurauksena sekä aviopuolisoiden seksuaalisen kanssakäymisen vaikeutuminen. Parker kuitenkin korostaa sitä, että kokemukset puolison hoivaamisesta riippuvat paljolti puolisoitten persoonallisuudesta ja toisaalta siitä, minkälainen avioliitto on ollut laadullisesti ennen puolison vammautumista. (mt, 82 -89.)

Kokemukset puolison hoivaamisesta liittyvät Parkerin (1993) mukaan avioliitolle asetettuihin sosiaalisiin odotuksiin, jotka puolestaan ovat vahvasti sukupuolisidonnaisia. Aviopuolison hoivaaminen voikin olla hyvin erilainen kokemus naiselle ja miehelle. Parkerin mukaan perinteinen ”mies leiväntuojana - nainen kodinluojana” on yllättävän syvään juurtunut käsitys vielä nykyäänkin. Naisten on miehiä helpompi omaksua hoivaajan rooli, kun taas miesten voi olla vaikeampaa ottaa ”luonnollisesti” naiselle kuuluvaa huolenpitäjän roolia. Toisaalta nämä rooliodotukset vaikuttavat myös siihen, millaisena hoidettavat kokevat asemansa avioliitossa. Hoidettavana olevat miehet voivat kokea vaikeutena sen, etteivät enää pystykään entiseen tapaan huolehtimaan perheensä eläntästä, kun taas naiset potevat syyllisyyttä siitä, että joutuvat jättämään miestensä vastuulle esim. kotiaskareet. (mt, 82 - 90.)

Negatiivisista kokemuksista huolimatta useat parit pysyvät Parkerin mukaan kuitenkin naimisissa puolison vammautumisesta huolimatta. Parker erottelee avioliiton luonteeseen ja sen jatkuvuuteen vaikuttavat viisi tekijää. Ensimmäinen tekijä on avioliiton laatu ennen puolison vammautumista. Puolisot luottavat toistensa rakkauteen ja voimaa jaksamiseen antaa aikaisemman yhdessä eletyn elämän muisteleminen. Toiseksi, mikäli kiintymyksen tunne ei ole niin vahva, aviopuolisot kokevat vammautuneesta puolisoistaan huolehtimisen avioliittoon kuuluvaksi velvollisuudekseen. Kolmanneksi puolison vamman vakavuus tiukentaa puolisoitten sidettä toisiinsa, kuten myöskin neljäs tekijä, aika. Ajan kuluessa aviopuolisot oppivat sopeutumaan ja etsimään uudenlaista tasapainoa suhteelleen. Viimeinen tekijä on yhteydessä käytännöllisiin järjestelyihin, sillä aviopuolisot kokevat usein, että on helpointa jatkaa yhteiseloa toisen vammautumisesta huolimatta. Näin kummankin toimeentulo on turvattu, eikä vammautuneen puolison tarvitse hakea apua korvatakseen poislähteneen puolison aiemmin tarjoamaa huolenpitoa. (mt, 97 - 98.)

Parkerin tutkimus vammautuneen puolison hoivaamisesta on mielenkiintoinen, mutta siinä ei kiinnitetä huomiota erityisesti ikääntyviin aviopareihin. Onko ikääntyneillä aviopareilla joitakin selvästi erottuvia käsityksiä avioliitosta, jotka vaikuttaisivat siihen, minkälaiseksi hoivasuhde puolisoon muodostuu? Käytin hyväkseni J.P. Roosin (1987) suomalaisten elämäkertojen analyysin avulla tekemää jaottelua viidestä erilaisesta sukupolvesta. Roosin mukaan elämäntapa muotoutuu lähinnä ”aktiivisimman elinvaiheen” aikana, jolloin ammatillinen ja perhesuhteisiin liittyvä elämänura saa muotonsa.

Kiinnostukseni kohteena olevat 65 vuotta täyttäneet kuuluvat Roosin jaottelun mukaan kahteen ensimmäiseen sukupolveen. Ensimmäinen sukupolvi on sotien ja pula-ajan sukupolvi, vuosisadan alussa syntyneet, joiden aktiivista elämänvaihetta ovat leimanneet sodat, monenlaiset vaikeudet ja lähes jatkuvat ponnistelut elämästä selviytymiseksi. Toinen sukupolvi on puolestaan syntynyt 1920 - 30-luvuilla ja sitä Roos kutsuu sodanjälkeisen jälleenrakennuksen ja nousun sukupolveksi. Toiselle sukupolvelle on ominaista dramaattinen kokemusten kahtiajakaisuus, sillä sota-ajan vaikeuksien jälkeen koitti uusi rakentamisen ja vaurastumisen aika. (mt, 51-59.)

Näiden sukupolvien ihmisille on ollut tuttua kamppailu oman elannon saamisesta ja turvautuminen epävirallisiin sosiaalisiin verkostoihin. Suomalainen sosiaalipalvelujärjestelmähän kehittyi pääasiassa vasta 1960- ja 1970-luvuilla, joten tämänpäivän ikääntyneet ovat tottuneet tulemaan toimeen ns. omillaan, turvautumatta julkisiin palveluihin. Todennäköisesti heidän elämänsa on vaikuttanut myös siihen, minkälaisia käsityksiä heillä on ollut avioliitosta. Uskoakseni, jälleen tosin muistaen yksilölliset erot, useimmat ikääntyneet korostavat avioliitossaan Parkerin (1993) mainitsemaa erästä avioliitot koossa pitävää aspektia, velvollisuudentunnetta. Näin oli ainakin Nissisen (1996, 47) tutkimuksessa, jossa etenkin puoliset korostivat velvollisuuttaan huolehtia heikompi kuntoisesta aviopuolisostaan.

Velvollisuudentunteeseen on kiinnittänyt tutkimuksessaan huomiota myös Irmeli Hännikäinen (1998). Hän on haastatellut sotainvalidien vaimoja ja todennut heidän asenteisiinsa vaikuttaneen vahvasti näkemyksen naisen roolista ja paikasta perheessä. Sota- ja pulasukupolven naisille oli Hännikäisen mukaan ominaista uhrautuvaisuus ja hoivaajan roolin katsottiin kuuluvan luonnostaan naiselle. Ulkoinen

elintason nousu tuntui suurelta, kun vertailukohtana olivat sotaan liittyvä köyhyys ja pelko. Asioiden paraneminen ulkonaisesti peitti alleen hoivasuhteeseen usein liittyvät negatiiviset puolet ja edesauttoi näin omalta osaltaan avioliittojen koossapysymistä.

Hännikäinen ei kuitenkaan näe sotavammaisista miehistään huolehtineita naisia yhtenäisenä joukkona, vaan heistä on erotettavissa neljä eri tyyppiä. Hännikäinen nimeää nämä tyypit taistoissa uupuneiksi, torjuntavoittajiksi, Kollaansa kestäneiksi ja linjassa pysyneiksi. Kullakin tyyppillä on oma suhtautumistapansa puolisoista huolehtimiseen ja omaan asemaansa avioliitossaan. Taisteluissa uupuneet olivat Hännikäisen tutkimuksessa niitä vaimoja, jotka perustelivat kaikkein eniten puolisoistaan huolehtimista velvollisuudentunnolla. Kaikista vaikeuksista ja vaimon huomattavan alisteisesta asemasta huolimatta heidän avioliittonsa olivat kestäneet. Sen sijaan esimerkiksi torjuntavoittajien tilanne on ollut hyvin erilainen, sillä näillä vaimoilla on ollut vahva itsetunto, hyvä suhde aviopuolisoonsa ja perheen tuki apuna. He ovat olleet tietoisia tekemänsä hoitotyön tärkeydestä ja heillä on ollut oma aktiivinen sosiaalinen elämä.

Näistä varsin yleisistä tarkasteluista lienee vielä syytä palata omaishoitajien itsensä esittämiin näkemyksiin. Marja Jylhä ym. (1996) ovat koonneet dementoitunutta omaistaan hoitavien vapaamuotoisia kirjoituksia, jossa puolisoaan hoitavat voivat vapaasti esittää hoitamisen heissä herättämiä tunteita. Jylhä ym. toteavat, että puolisoaan hoitavien tunteiden kirjo on laaja ja niiden esiintuominen on tärkeää. Puolisoaan hoitavien kirjeissä tunteita ilmaistiinkin monipuolisesti ja -sanaisesti. (mt, 68-78.)

Myönteisiä tunneilmaisuja oli tässä tutkimuksessa enemmän kuin kielteisiä, toisin kuin joissakin aikaisemmissa tutkimuksissa. Jylhän ym. mukaan hoitajat puoliset pystyivät kokemaan ja näkemään myönteisyyttä yllättävänkin pienissä asioissa, kuten esim. iloa puolison selkeistä hetkistä sekä kiitollisuutta saamastaan avusta. Kielteisistä tunteista useimmiten mainittiin puolison sairastumisen kokeminen raskaana ja rasittavana. Muita usein mainittuja kielteisiä tunteita olivat syyllisyydentunne ja huono omatunto, hoitavat puoliset saattoivat esim. tuntee tekevänsä jotakin väärin tai pelkäävänsä, etteivät olleet tehneet tarpeeksi. Puolisoille tuttuja kielteisiä tunteita olivat myös väsymys ja pelko, esim. pelko tulevaisuudesta tai yksin jäämisestä. (mt, 72-75.)

Mitä mie oon toivont?

Sitä tietyst, et hää paranis;

keksittäis lääke tai hoito,

joka auttaa

jot mie pysysi terveen

saisin kaksinkertaset voimat

kääntää, nostaa,

syöttää, juottaa,

jos sais nukkuu yhtä kyytii

viis yötä herräämättä kertaakaa,

saisin haastaa jollekii miu omat huolei,

vaikkei niitä nii paljo

oo kerent ajattelemmaa,

jokkuu hieroo miu hartioi

käsivarsii, selkää!

Hyväne aika, en oo huomantkaa

niitähä pakottaa!

Mitä mie oo saant?

Monta lämpimää katsetta, sanna

kädenpuristusta

myötätuntoo

appuukii,

kyl ihmiset joskus ymmärtää

oon saant paljo hyvää mieltä

ystävii, keral eläjii

yksinäisyyttä!

Oonks mie mitä mänettänt?

Ooks mie?

En oo kerent miettimmää

elämää tää kaik!

Ymmärtääks tätä kukkaa,

jos ei oo isse kokent!

Joskus tuntuu silt,

et on oppint jottai

*oppint kohtaamaa ihmise,
lukemaa sanattommii viestilöi,
iloitsemmaa pienist asioist
edistymisist,
arvostammaa
terveyve lahjaa
nöyryyttä
toise sitkeyttä,
iha tuos lähel olevaa,
suojelusenkelii!”*

Tapio Lyyra

2.4.3 Naisnäkökulma omaisen hoivaan

Keskusteltaessa hoivasta ja sen järjestämisestä ei voida ohittaa erästä tärkeää näkökulmaa, nimittäin hoivaan liittyviä sukupuolittuneita eroja. Erityisesti naistutkimuksen esille tuoma näkökulma on laaja ja kietoutuu koko suomalaisen yhteiskunnan toimintaan ja kehitykseen.

Anneli Anttonen (1989) kuvailee, kuinka 1970-luvun alusta alkaen naistutkimus ja feministinen tutkimus ovat kiinnittäneet huomion sosiaalipolitiikan tutkimuksen sukupuolineutraalisuuteen sekä siihen, kuinka ns. valtavirtatutkimuksessa hyvinvointivaltiota on pidetty sukupuolisesti neutraalina ilmiönä. Naistutkimus teki naisten tekemän hoivatyön näkyväksi ja toisaalta osoitti naisten yhteisöllisen ja yhteiskunnallisen aseman muutoksen kytkeytymisen hyvinvointivaltion kohtaamiin uusiin haasteisiin. (mt, 10-22.)

Julkusen (1993, 339) mukaan huolenpitoa tutkitaan sosiaalipolitiikassa yleensä perheen näkökulmasta siten, että puhutaan siitä, kuinka perheet huolehtivat lapsistaan tai vanhuksistaan. Naistutkimuksen tavoitteena on ollut ”purkaa perhe auki”, sillä ”perhe ei ole ”klöntti”, se on sisäisiä sukupuolten ja sukupolvien välisiä suhteita” (Julkunen 1994, 40). Perheiden huolehtiminen onkin käytännössä usein tarkoittanut naisten kotona tekemää huolenpitotyötä. Kuten Sipilä (1992, 50-51) huomauttaa,

kotona tehtävä hoivatyö on korostetusti naisten tekemää työtä ja ihmisten hoivaamista on pidetty nimenomaan naisten velvollisuutena.

Pohjoismainen hyvinvointivaltiomalli on Julkusen (1991) mukaan rakennettu sukupuolten yhtäläisyyttä tavoittelevalle tasa-arvosopimukselle. Tälle hyvinvointivaltion sisäänrakennetulle sukupuolisopimukselle on tyypillistä, että naiset yksilöidään palkkatyön ja taloudellisen riippumattomuuden avulla. Samalla malli sisältää tendenssin hoivajärjestelmän valtiollistumiseen ja ammatillistumiseen. (mt, 53-58.) Pohjoismainen hyvinvointivaltio ja julkinen sektori on ollut monellakin tavoin naisten ansiotyön takaaja ja siksi kansainvälisissä vertailuissa pohjoismaista hyvinvointivaltiomallia on pidetty naisystävällisenä (Julkunen 1993, 342).

Pohjoismaisen hyvinvointivaltiomallin naisystävällisyydestä voidaan kuitenkin esittää vastakkaisiakin mielipiteitä, kuten naistutkijat ovat halunneet osoittaa. Esimerkiksi Arnlaug Leira (1987) haluaa korostaa sitä, että yleisesti hyväksytty näkemys naisten riippuvuudesta hyvinvointivaltiosta on puutteellinen. Myös hyvinvointivaltio on riippuvainen naisten tekemästä epävirallisesta hoivatyöstä, sillä pitämällä epävirallisesti huolta muista, naiset vastaavat hyvinvointivaltion hyvinvointitason säilymisestä. Hyvinvoinnin taso hyvinvointivaltiossa riippuu siis edelleen ratkaisevasti siitä epävirallisesta hoivatyöstä, josta naiset huolehtivat miehiä huomattavasti enemmän. (mt, 33-35.)

Samalla kun naiset ylläpitävät hyvinvointivaltiota sekä ajatuksellisesti että käytännössä, he hyötyvät miehiä vähemmän hyvinvointivaltion palveluksista. Leiran (1987) mukaan tämä johtuu siitä, että monet hyvinvointivaltion etuuksista on kytketty palkkatyöhön. Ylläpitäessään hyvinvointivaltiota naiset samalla joutuvat kärsimään hyvinvointivaltion varojen siirto- ja jakojärjestelmiin sisäänrakennetuista syrjintämekanismeista. (mt, 33-35.) Pohjoismaisen hyvinvointivaltion sosiaalipolitiikka ja hyvinvointipalvelujen tuotantotapa ei siis yksioikoisesti tuekaan sukupuolten välistä tasa-arvoa, vaan itse asiassa on ylläpitämässä sukupuoleen perustuvaa syrjintää.

Yksi esimerkki sosiaalipolitiikan monimutkaisesta luonteesta ovat erilaiset taloudelliset tuet, kuten ennen omaishoidon tukiuudistusta käytössä ollut kotihoidon tuki. Kuten Julkunen toteaa (1994, 41), kotihoidon tukea voidaan tarkastella keinona lisätä naisen

taloudellista itsenäisyyttä; vaimon taloudellista riippuvuutta miehestään. Kuitenkin kotihoidon tuella voidaan nähdä olevan täysin vastakkaisia, naisen taloudellista riippuvuutta jatkavia seurauksia. Esimerkiksi Leila Simonen (1988, 81-82) huomauttaa, että "Kotihoidon tuen kaltaiset huolenpidosta suoritettavat korvaukset pitävät ja siirtävät naisia - ei miehiä - palkkatyömarkkinoiden ja palkkatyöhön sidotun sosiaaliturvan ulkopuolelle" (Simonen 1988, 82).

Myös Strawbridge ja Wallhagen (1992) pohtivat sitä, onko omaishoidon kannustaminen ristiriidassa niiden yhteiskunnan julkilausuttujen periaatteiden kanssa, joiden mukaan naisten yhtäläisiä oikeuksia työhön ja toimeentuloon tulee edesauttaa. Naisten huolehtiessa omaisistaan heidän mahdollisuutensa osallistua työmarkkinoille vähentyvät ja heidän ansiotasonsa säilyy alhaisena. Lisäksi omaishoito ei vaikuta negatiivisesti pelkästään naisten nykyiseen taloudelliseen asemaan, vaan heikentää heidän tulevaisuuden sosiaaliturvaansa ja eläkettään. (mt, 88.)

Tällä hetkellä suomalaista sosiaalipolitiikkaa koskevassa keskustelussa hyvinvointivaltiota arvostellaan useilta tahoilta. Toisaalta kritiikin kohteena ovat julkisen sektorin kasvaneet kustannukset, jossa erityisesti laajentuneet sosiaali- ja terveyspalvelut herättävät paheksuntaa. Toisaalta hyvinvointivaltiota syytetään kansalaistensa passivoinnista ja heidän tekemisestään valtiosta riippuvaisiksi. Julkunen (1994) mukaan suomalaisessa hyvinvointivaltiokeskustelussa tärkeimpänä vaatimuksena on lisätä perheiden (tai omaisten ja lähiyhteisöjen) sosiaalipoliittista vastuuta. Tämän vaatimuksen taustalla on käsitys siitä, että valtio on ottanut hoitaakseen liikaa perheen tehtäviä: siitä on tullut julkinen perhe. (mt, 37.)

Naistutkijoiden mukaan hyvinvointivaltion ongelmien syitä ei voida selittää vain julkisen sektorin liiallisella laajenemisella, vaan ne kytkeytyvät hyvinvointivaltion sukupuolisopimukseen. Pohjoismainen hyvinvointivaltio on uudelleenajattelun kohteena ja naistutkijoiden mielestä kysymys on tarpeesta muotoilla sukupuolisopimus uudelleen naisten muuttuneen yhteiskunnallisen aseman seurauksena. Hyvinvointivaltio on naistutkijoiden mukaan kriisiytynyt siksi, että ilmaista kotitalouksien naistyötä ja hyvinvointivaltiollista, matalapalkkaista naistyötä on yhä vaikeampi ylläpitää ja oikeuttaa. (Julkunen 1991, 65.)

Yhtenä ratkaisuna valtion roolin kaventamisessa on ehdotettu yhteisöllisyyden lisäämistä siten, että sosiaaliset verkostot ja lähiyhteisöt huolehtisivat enemmän hoivan tarjoamisesta. Naistutkijat ovat kuitenkin kritisoineet voimakkaasti uuden sosiaalipolitiikan vaatimusta yhteisöllisyydestä, sillä yhteisöllistyminen saattaisi samalla merkitä takaiskua naisten tasa-arvoistumiselle ja yksilöllistymiselle. Naistutkijoiden mukaan yhteisöllistäminen tarkoittaisi naisten hoivavastuun kuormittumista entisestään, sillä perheet, suvut ja paikalliset yhteisöt ovat naisten ylläpitämiä sosiaalisia tiloja ja instituutioita. (Anttonen 1989, 29-35.)

Julkunen (1991) toteaa, että vaatimus kansalaisten suuremmasta vastuusta ja itsensä unohtamisesta on itse asiassa suunnattu ennen kaikkea naisille. Naisten oletetaan laittavan sivuun vastuun itselleen ja itsestään ja huolehtivan enenevässä määrin apua ja huolenpitoa tarvitsevista lähimmäisistään. (mt, 64.) Samanaikaisesti Kari Waernessin (1987) mukaan on kuitenkin meneillään muutos, jossa perhesuhteet rakentuvat enemmän kumppanuudelle kuin vanhempien ja aviomiehen auktoriteetille. Naiset ovat tässä muutoksessa keskeisiä toimijoita, sillä he ovat aikaisempaa valmiimpia edustamaan ja ilmaisemaan omia ja perheensä tarpeita ja vaatimuksia. Perheiden antaman hoivan sisältö ja merkitys muuttuu vähitellen ja samoin muuttuvat ne odotukset, joita perheet asettavat julkisille palveluille. (mt, 51-52.)

3 OMA KOTI KULLAN KALLIS

Useiden tutkimusten mukaan ikääntyvät pitävät kotia parhaimpana vaihtoehtona eri asumismuotoja vertailtaessa (esim. Sipilä 1992, Gothoni 1990, Oikarinen-Nybacka 1987). Ulkopuolisesta tarkastelijasta vanhuksen asumisentaso saattaa vaikuttaa hyvinkin vaatimattomalta ja hänen arkiaskareistaan suoriutumisensa vähintäänkin arveluttavalta, mutta vanhus on itse vakuuttunut, ettei mikään muu vaihtoehto olisi hänelle yhtä sopiva. Oma koti on tosiaankin kullan kallis - kuten niin useassa taulussa todetaan, eivätkä vanhukset mielellään kodistaan luopuisi. Osallistumiseni ryhmähaastatteluihin palvelukodissa herätti mielenkiintoni kotia ja sen merkitystä kohtaan. Hahmottelen ensin kodin merkitystä yleisellä tasolla ja sen jälkeen kiinnitän huomiota siihen, onko kodilla jokin erityinen merkitys ikääntyvälle ihmiselle. Lopuksi tarkastelen kodissa tapahtuvaa hoivaa ja huolenpitoa, esimerkiksi vertailemalla koti- ja laitoshoidon eroja.

3.1 Mikä on koti?

3.1.1 Koti ja hallinnan näkökulma

Mary Douglas (1991) toteaa, että koti on siellä, missä jokin tila otetaan hallintaan. Pelkkä tila ei kuitenkaan riitä, vaan kodin tunnusten täyttymiseksi tarvitaan jonkinlainen ajallinen rakenne. Kodille tyypillisellä ajallisella rakenteella Douglas tarkoittaa kotielämän tasaisia, toistuvia jaksoja. Douglas tarkastelee kotia virtuaaliyhteisönä, jolle Robert Mertonia (1968) mukailleen on tunnusomaista julkilausuttujen tehtävien puuttuminen ja piilofunktioiden hallitsevuus. Kodille tunnusomaista muihin tiloihin, esimerkiksi kauppaan tai hotelliin verrattuna, on sen tietynlainen epätarkoituksellisuus. Kodit eivät tee rahallista tulosta, mutta kuitenkin kotielämään vaikuttaa oleellisesti budjetointi, jonka välityksellä ohjataan kollektiivisen hyödyn jakaantumista. (mt, 288-302.)

Jotta kodin asukas voisi saada osansa kollektiivisesta hyödyistä, odotetaan häneltä solidaarisuutta ja tarvittaessa henkilökohtaisia uhrauksia. Douglas toteaa, että kodin nostalgisoinnista huolimatta koti voi olla myös julma paikka, jossa tyrannimaisesti

hallitaan sekä mieltä että ruumista. (mt, 288-302.) Suomessa keskustelu kodin seinien sisällä tapahtuvasta väkivallasta ja hyväksikäytöstä on kiihtynyt viime vuosina ja useissa tutkimuksissa on todettu, että perheiden sisäisen väkivallan laajuutta ei useinkaan tiedosteta. Julkusen (1995) mielestä kodissa tapahtuvan väkivallan salliminen on yhteydessä yksityisen ja julkisen rajanvetoon. Koti on tässä rajanvedossa liitetty yksityiseen ja kodin on nähty olevan rakkauden ja suojan tyysija. Kodin harmonian takia siellä ei ole tarvittu kansalaisoikeuksia, eikä julkisen vallan asettamia sääntöjä. (mt, 22.)

Douglasin mukaan kodissa, esimerkiksi sen sisustuksessa, toteutuu kunkin ihmisen käsitys elämästään ajassa ja paikassa. Kodit järjestetään eri tavoin muun muassa vasen-oikea -ja etuosa-takaosa -akseleille. Douglas kuvaa kotia ikäänkuin muistikoneena, jolla on erityinen kyky muistojen avulla ennakoida tulevaa ja vastata ulkoa päin tuleviin paineisiin. Tulevaisuuteen suuntaudutaan eri pituisilla jaksoilla: esimerkiksi iltaa varten valaistuksella ja tulevaa talvea varten ylimääräisillä huovilla. Selviä eroja kodeilla on myös siinä, kuinka tiukka raja niissä asetetaan kodin ja ulkomaailman välille. Erityisen hyvin tämä tulee esille eri kulttuureja edustavien kotien vertailuissa. (mt, 290, 295-296.)

Gwendolyn Wright (1991) tarkastelee amerikkalaista asumishistoriaa ja mielikuvaa ihannekodista, "mallikotia". Hänen mukaansa amerikkalaiset suunnittelevat ja sisustavat kotiaan tämän mielikuvan perusteella, joka on paitsi henkilökohtaisten käsitysten, myös kulttuuristen normien muovaama. Tällaisia kulttuurisia normeja ovat esimerkiksi käsitykset naisten ja miesten rooleista sekä yksilön ja yhteiskunnan välisistä suhteista. "Mallikoti" auttaa saavuttamaan kaiken sen, mistä ihminen on aina uneksunut: tasapainon uralla etenijän roolin, mielenkiintoisen persoonallisuuden sekä lämpimän ja hyväksyvän vanhemman roolin välillä. (mt, 213-221.) Wrightin mukaan useimmille amerikkalaisille koti on paikka, joka on täynnä paitsi välttämättömyyksiä ja tuttuja esineitä, myös vailla käyttöarvoa olevia, niiden kauneuden takia hankittuja esineitä. Koti ja sen sisustus halutaan nähdä peilinä, joka heijastaa muun muassa kuvaa perheen statuksesta ja pysyvyydestä.

Suomalaiset naistutkijat ovat mielenkiintoisella tavalla kiinnittäneet huomiota siihen, minkälaisia sukupuolitettuja odotuksia ja asenteita kotiin liittyy. Eeva Jokinen (1996)

tarkastelee kodin ja naisen kulttuurisia jäsentelyjä ja huomaa niissä mielenkiintoisia yhtäläisyyksiä. Paitsi että koti on naisen tila, naiset myös - Jokisen elämäkerta-aineistossa äidit - samaistetaan usein kotiin. Tällöin kodista tulee äidin ruumis ja äidin ruumiista koti, eikä äiti tarvitse kodissa omaa tilaa, huonetta.

Samaan viittaa Kirsi Saarikangas (1993, 325), joka suomalaista sodanjälkeisten tyyppitalojen arkkitehtuuria tutkittuaan toteaa arkkitehtuurin ja asunnon säätelevän ihmisten välisiä sosiaalisia suhteita ja määrittelevän heidän paikkansa asunnossa. 1940-luvun asuntoideologialle oli tyypillistä, että nainen määriteltiin ensisijaisesti suhteessa mieheen ja hänen tehtäväänsä oli huolehtia ja hoivata kodissa. Äideillä ei useinkaan ollut kodissa omaa huonetta, vaan hän oli läsnä kaikkialla ja samanaikaisesti - ei missään. (Saarikangas 1991, 248.) Jokinen (1996, 93) kuitenkin toteaa oman elämäkerta-aineistonsa perusteella, että riippuu äideistä ja tilanteista, haluavatko he pystyttää oman huoneen kodin sisälle.

Näkemyksistä, että yksilö tai perhe ja koti vastaavat toisiaan on Wrightin mukaan ongelmallinen. Silloin ummistetaan silmät sekä kotiin liittyviltä ongelmilta, että perhe-elämän monimuotoisuudelta. Wright haluaa korostaa erityisesti ympäröivän yhteiskunnan merkitystä sekä ihannekodin mielikuvan muotoutumisesta, että siinä, minkälaiset asumisolot ihmisillä ovat. Amerikkalaisessa yhteiskunnassa on pidetty syntymäoikeutena oikeutta kelvolliseen asuntoon, mutta valitettavasti todellisuus on kaukana tästä ajatuksesta. Wrightin mukaan amerikkalaisessa, yksilöllisyyttä korostavassa yhteiskunnassa, kotiin ja asumiseen liittyvät ongelmat nähdään liian usein yksilöllisinä ongelmina, pohtimatta sitä, mikä on ympäröivän yhteiskunnan osuus ongelmien muodostumisesta. Esimerkiksi asunnottomuus ja perheen ongelmat nähdään usein yksioikoisesti henkilökohtaisina epäonnistumisina. (Wright 1991, 219-225.)

3.1.2 Koti ja sen asukkaan vuorovaikutus

Carol M. Werner ym. (1985) tarkastelevat kotia transaktionaalisesta näkökulmasta. Transaktionaalinen näkemys on lähtöisin filosofiasta, mutta sen ovat omaksuneet myös eräät, erityisesti ympäristöpsykologiaan erikoistuneet psykologit. Transaktionaalisessa näkökulmassa keskeisintä on ajatus siitä, että ihmiset ja heidän

ympäristönsä ovat erottamattomia: ne ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa, eikä kumpaakaan voi määritellä ilman toista. Toinen transaktionaalisen näkemyksen kulmakivi on se, että ihmisten ja ympäristön välisessä suhteessa on sisäänrakennettuna ajallinen perspektiivi. Transaktionaalisen näkökulman mukaisesti koti nähdään ihmisten, paikkojen ja psyykkisten prosessien dynaamisena yhtymäkohtana, transaktionaalisena kokonaisuutena (transactional unity). (mt, 1-3.)

Transaktionaalisen näkemyksen mukaan koti koostuu kolmesta erottamattomasta elementistä, jotka ovat ihmiset ja psyykkiset prosessit, ympäristö sekä aika. Werner ym. kiinnittävät eniten huomiota ajalliseen ulottuvuuteen ja kuvailevat sitä lineaarisena ja syklisenä aikana. Lineaarisessa ajassa keskeistä ovat menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus, kun taas syklinen aika kuvaa ajan spiraalimaisuutta. Kumpaakin ajallista ulottuvuutta, lineaarista ja syklistä aikaa, voi tarkastella niiden alakategorioiden avulla. Näitä kategorioita ovat ”pyhyys” (salience), asteikko (scale), tahti (pace) ja rytmi (rhythm). Lineaarisessa ajassa menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaisuutta voidaan tarkastella joko dynaamisesta muutosten näkökulmasta tai jatkuvuutta korostavasta näkökulmasta. Muutokset vaikuttavat siihen, kuinka ihmiset käyttävät kotiaan ja mitä se heille merkitsee. Toisaalta taas koti on paikka, jossa jatkuvuus yhdistää menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaisuutta. Kodin syklisen ajan piirteet tarkoittavat sekä toiminnan, että merkitysten toistuvuutta. Toistuvuus voi ilmetä esimerkiksi päivittäisenä tai vuodenaikoihin liittyvänä toistuvuutena. Tällaisia vuoden kiertoon liittyviä toistuvuuksia ovat muun muassa juhlien, esimerkiksi joulun ja syntymäpäivien, vietto. (mt, 6-11.)

Eräs mielenkiintoinen kohta Wernerin ym. (1985) transaktionaalisessa näkökulmassa on kuvaus siitä, kuinka ihmiset ovat sidoksissa koteihinsa. Wernerin ym. mukaan on kolmenlaisia transaktionaalisia prosesseja, jotka kytkevät ihmisiä koteihin: sosiaaliset säännöt ja suhteet, mahdollisuusnäkökohdat (affordances) sekä mukauttaminen (appropriation) ja kiinnittyminen. Sosiaalisten sääntöjen ja suhteiden kategoriaan kuuluvat muun muassa kulttuuriset normit, emotionaaliset siteet ja kulttuuriset käytännöt. Sosiaaliset säännöt ja normit määrittelevät sen, kuinka kotia tulisi käyttää ja minkälainen käyttäytyminen on hyväksyttävää tietyssä ajassa ja paikassa. Ihmiset ovat sidoksissa koteihinsa myös tunnepohjaisiin sitein: sosiaaliset suhteet saavat ilmiänsä kodin tilallisissa järjestelyissä ja ihmisten välisessä kanssakäymisessä. (mt, 3-4.)

Mahdollisuuksien näkökulmassa Werner ym. korostavat sitä, että esineitä ei mielletä ensisijaisesti niiden fyysisten ominaisuuksien, vaan niiden merkityksen ja käyttötarkoituksen mukaan. Esineiden merkityksellisyyden havaitsi selvästi myös McCracken (1988,20) haastatellessaan iäkkäitä ihmisiä heidän kotonaan. Aluksi McCracken ei täysin ymmärtänyt haastateltavien asuntonsa esineistä esittämiä kommentteja, mutta muutettuaan omaa ajattelutapaansa haastateltavien kertomukset tulivat ymmärrettäviksi. Asunnon esineet eivät olleet niiden omistajille vain kulutustavaroita ja muuttumattomia objekteja, vaan vahvan merkityksen omaavia muistoesineitä. (mt, 20.) Werner ym. korostavat lisäksi, että tapa, millä ihmiset mieltävät kodin esineet ja paikat, voi vaihdella esimerkiksi päivästä, tai jopa historiallisesta ajanjaksosta toiseen (1985, 4) .

Wernerin ym. näkemyksessä ihmisen kotiin kiinnittymisen kolmas aspekti, mukauttaminen ja kiinnittyminen puolestaan viittaavat siihen, että ihmiset merkityksellistävät paikkoja ja heidän käyttäytymisensä heijastaa heidän sidostaan ja yhteyttään ko. paikkaan. Psykkisen, kulttuurisen ja sosiaalisen merkityksenannon kautta ihmiset sitovat itsensä ja ympäristönsä kokonaisuudeksi ja muovaavat identiteettiään ympäristönsä avulla. (mt, 4-6.)

3.1.3 Näkemys kodista merkityksellisenä suhteena ihmisen ja asuinympäristön välillä

Kimberley Doven (1985) haluaa tehdä selvän eron käsitteiden "talo" (house) ja "koti" (home) välille. Hänen mielestään talo on osa ympäristöä, kun taas koti voidaan parhaiten mieltää tunnepohjaisena ja merkityksellisenä suhteena ihmisten ja heidän asuinympäristönsä välillä. Doven tarkastelee kotia kolmen teeman avulla, jotka samalla ovat kodin ominaisuuksia. Näitä teemoja ovat 1) koti järjestyksenä, 2) koti identiteettinä ja 3) koti vastakohtaisuuksien yhtenäisyytenä. (mt, 33-35.)

Dovenin luokittelussa 1) koti järjestyksenä jakautuu tilalliseen, ajalliseen ja sosiokulttuuriseen järjestykseen. Tilallisen järjestyksen näkökulmasta on keskeistä se, että koti on ihmisen tilallisen maailman hahmottamisen keskipiste, paikka jolle on ominaista turvallisuus ja jatkuvuus. Kodin tilallisen järjestyksen hahmottamisen perusteella ihminen tekee myöhemmin tilallisia hahmotuksia ja määrittelee paikkansa erilaisissa tiloissa. Dovenin ajallinen ja sosiokulttuurinen järjestys sisältävät samoja

aspekteja kuin Wernerin ym. (1985) kuvaama transaktionaalinen näkökulma. Lisäksi Doven korostaa sitä, kuinka lapsuuden kodin ajallinen ja sosiokulttuurinen järjestys vaikuttavat vahvasti siihen, kuinka ihminen määrittelee myöhemmin esimerkiksi sen, mikä on hänestä visuaalisesti miellyttävää tai epämiellyttävää. (mt, 35-39.)

Dovenin (1985) mukaan 2) kotia identiteettinä voi tarkastella kahdesta näkökulmasta. Ensinnäkin koti tilallisena identiteettinä tarkoittaa sitä, että ihminen ja hänen kotinsa vaikuttavat vastavuoroisesti toisiinsa. Ihminen tuo esille identiteettiään kodissaan, mutta koti on samalla ikään kuin peili, josta hän saa aineksia identiteettiinsä muokkaamiseen. Toinen näkökulma puolestaan painottaa identiteetin ajallista aspektia. Tässä näkökulmassa koti nähdään paikkana, jossa kodin asukkaan sidokset menneisyyteen ovat vahvasti läsnä ja vaikuttamassa siihen, kuinka hän identiteettiänsä rakentaa. Ihminen siis määrittelee itseään sen mukaan, mistä hän on kotoisin. (mt, 39-43.)

Dovenin kuvaama kolmas kodin ominaisuus on se, että 3) koti muodostuu vastakohtaisuuksista. Altmanin ja Gauvainin (1981) mukaan vastakohtaisuus termi viittaa kolmeen seikkaan. Ensinnäkin vastakohtaisuuksien väliseen jännitteeseen, toiseksi niille oleelliseen yhtenäisyyteen ja toistensa määrittelyyn sekä kolmanneksi kehitykseen, jota edesauttaa vastakohtien välinen vuorovaikutus. (Doven 1985, 44.) Koska koti on vastakohtaisuuksien kokonaisuus, on sille Dovenin mukaan ominaista muutos ja dynaamisuus. Erilaisia kodin vastakohtapareja ovat esimerkiksi tilalliset vastakohtaisuudet sisällä - ulkona, järjestys - kaaos sekä koti - matka. Sosiaalisia vastakohtapareja ovat puolestaan itse - toinen, yksityinen - julkinen sekä henkilöllisyys - yhteisöllisyys. (mt, 44-48.)

Dovenin mielestä ehkä tärkein kotiin liittyvä dialektisuuden muoto on mukauttaminen (appropriation). Doven kuvailee mukauttamista Heideggerin (1962) käsittein dialektisena prosessina, jossa me otamme maailmamme aspekteja osaksi itseämme ja vastavuoroisesti maailmamme ottaa meidät osakseen. Dovenin mukaan tämä tarkoittaa sitä, että kun ihminen merkityksellistää esineitä ja paikkoja, hän samalla on antamassa merkitystä omalle identiteetin tunteelleen. Mukauttaminen on jokapäiväistä

toimintaa, jossa vastinpareina ovat persoonallinen ja ympäristöllinen muutos. Ihminen siis muuttaa ympäristöään, mutta muuttuu myös itse ympäristön vaikutuksesta. (Doven 1985, 47-48.)

3.2 Kodin merkitys ikääntyvälle

3.2.1 Näkökulma kodista ikääntyneen identiteettinä

Etsiessäni tutkimustietoa kodin merkityksestä erityisesti ikääntyville, kohtasin vaikeuksia. Vaikka suurin osa yli 65-vuotiaista asuu kotonaan, joko itsenäisesti tai muiden avun turvin, ei heidän kotinsa emotionaaliseen merkitykseen ole kiinnitetty juurikaan huomiota. Ihmisen hyvää elämää koskevassa keskustelussa painotetaan lähes poikkeuksetta ikääntyvien mahdollisuutta asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Muutamaa poikkeusta lukuunottamatta perustelematta jätetään kuitenkin se, miksi kotia ja kotona asumista pidetään niin ylivoimaisena vaihtoehtona muihin asumisen muotoihin verrattuna. Viime vuosina tosin Suomessakin on tiukka koti-laitos -vastakkainasettelu hieman keventynyt erilaisten välimuotoisten asumistapojen vaikutuksesta.

Mielestäni edellä esittelemistäni kodin merkityksen jäsentelytavoista mielenkiintoisin näkökulma on Kimberley Dovenin näkemys kodista identiteettinä. Mielestäni tämän näkemyksen tarjoamat ajatukset kodin ja sen asukkaan vastavuoroisesta vaikutuksesta ovat erityisen tärkeitä pohdittaessa kodin merkitystä ikääntyneille. Ikääntynyt tuo ensinnäkin kodissaan esille identiteettiään siten, että hänen sidoksensa menneisyyteen ovat vahvasti läsnä (esim. valokuvat perheenjäsenistä). Samalla hän saa kodistaan aineksia oman identiteettinsä ylläpitämiseen ja muokkaamiseen.

Samansuuntaisia ajatuksia kodin merkityksestä vanhukselle esittää Matti Isohanni (1989). Hänen mukaansa iäkäs ihminen viettää paljon aikaa asunnossaan ja sen ulkoinen ympäristö sekä tutut ja rakkaat esineet ovat turvallisenä siltana ulkomaailmaan ja ulkoiseen todellisuuteen. Asunnosta muodostuu vanhukselle koti ja osa itseä, varsinkin jos asuminen on pitkäkestoista. Asumiseen liittyvät muutokset

saattavatkin Isohannin mukaan vaikuttaa traumaattisesti koko vanhuksen inhimilliseen olemiseen. (mt, 58-59.)

Elämäkertatutkimuksen piirissä on Anni Vilkkonen (1996) kiinnittänyt huomiota siihen, kuinka koti-teema on yksi yleisimmistä ja helpoimmin esilletulevista teemoista omaelämäkerrallisissa teksteissä. Ihmiset kuvailevat tarkasti lapsuuden kotiaan ja paikkoja ja Vilkkonen päätelee, että kodin muisto on itse asiassa kertoja itse. Naisten ja miesten elämänerkossa on erotettavissa laadullisesti erilaiset näkökulmat. Naiset jäsentävät elämänsä kodin kautta, jolloin kotiin sijoitetaan erilaisia tapahtumia ja muita teemoja. Naisten kuvauksissa kodit ovat perhe-elämän näyttämöitä ja naisen kädenjälkiä. Koti ei ole naisille mikä tahansa asumus, vaan se erottaa merkityksellistä merkityksettömästä. (luento 1996.)

Miehet puolestaan kuvaavat kodin rakentamista ja kotia konkreettisena toimenpiteenä. Useille miehille asunto on elämäntehtävä ja hyvän elämän mitta. Mielenkiintoinen huomio on se, että miesten vanhetessa he alkavat kuvailla enemmän myös seinien sisäpuolista elämää. Yhteistä Vilkkon tutkimissa naisten ja miesten omaelämäkerrassa on se, että kotiin liittyvät ponnistelut: kodin saavuttamiseen kuuluvat säästäminen ja rakentaminen. (luento 1996.)

3.2.2 Kodin merkitys laitoksissa asuville ikääntyville

Laitoshoitoa käsittelevät tutkimukset osoittavat selkeästi, että vanhainkotien asukkaat eivät koe laitosta kodikseen, vaikka se onkin heidän asuinpaikkansa. Vanhainkotien asukkaat saavat hoivaa ja huolenpitoa, mutta jotain kuitenkin puuttuu siitä, mikä saa asuinpaikan tuntumaan kodilta (esim. Häggman - Laitila 1996). Tutkimuksissa mainitaan usein kodinomaisuus yhtenä hyvän laitoshoidon tunnusmerkkinä ja kodinomaisuudella pyritään ikäänkuin kuroma umpeen niitä eroja, mitä kodilla ja laitoksella on. Ehkä kuitenkin toisinaan unohtuu se seikka, etteivät laitosten asukkaiden käsitykset kodista ja laitostodellisuus koskaan kohtaa toisiaan. Suuri osa laitoksissa asuvista ikääntyneistä ei koe vanhainkotia kodikseen.

Henkilökohtaisen kosketuksen ikääntyvien laitospelämään sain osallistuessani vuonna -95 Marjatta Marinin ohjaamaan seminaariin. Seminaarissa toteutimme kolme ryhmähaastattelua Jyväskylän kaupungin Kortepohjan palvelukodissa. Näissä haastatteluisa kävi mielenkiintoisella tavalla ilmi, että palvelukoti ei edustanut sen asukkaille ”oikeata” kotia, mitä sillä sitten tarkoitettiin. Palvelutalo oli asukkailleen lähinnä paikka, jossa heistä pidettiin huolta ja jossa he tunsivat olonsa turvallisiksi. Huolenpito oli ammatillista ja se tapahtui tietyn rytmin mukaan, joka samalla rytmitti asukkaiden päivärytmiä ja koko elämää.

Palvelutalon asukkaat puhuivat ”oikeasta” tai omasta kodista silloin, kun tarkoittivat sitä kotia, johon heillä oli tunnesidos. Joillakin haastatelluista tämä koti oli vielä olemassa, joillakin oli jäljellä enää muistot omasta kodista.

”Kyllä mulla on ihan täydellinen koti kunnossa.”

”Kyllä mulla ainakin on taulut seinillä niinku kotonakin... Ja mää toin sieltä seinältä ja matot lattiassa ja..”

Haastateltujen kommentteista saattoi päätellä, että kodilla oli edelleen ainutlaatuinen merkitys heidän elämässään ja kotona asumista pidettiin parhaana, mutta tällä hetkellä mahdollisena vaihtoehtona.

”Tietysti kotihan se paras paikka olis, mutta, mutta..”

”Kyllä mää san.. mää sanon suoraan, että kyllähän mää mieluummin kotona olisin.”

Palvelutalossa asuville kodista keskustelemiseen liittyi myös ajatus kodista luopumisesta, vaikkakin he pystyivät keskustelemaan kodeistaan vapautuneesti, ilman haikeutta tai suurta kaipausta kotiin. Annikki Tuomisen (1992) vanhainkodin vapaaehtoisryhmässä sen sijaan yksi kipeimmistä ja ahdistavimmista keskustelunaiheista oli ollut kodista luopuminen ja vanhainkotiin muutto. Muutto vanhainkotiin oli tuntunut vanhuksista eristäytymiseltä, elämän ulkopuolelle jäämiseltä. (mt, 33-37.)

Laitoshoitoon liitetyn positiivisesti latautuneen kodinomaisuus-käsitteen eräs rasite liittyy sen epämääräisyyteen. Kodinomaisuus-käsitteen taustalla on käsitys kodista, mikä ei sekään ole läheskään niin itsestäänselvä kuin voisi ajatella. Liisa Viljaranta (1991) tuo mielestäni onnistuneesti esille sen, mitä kodinomaisuus laitoksessa voisi parhaimmillaan tarkoittaa. Viljaranta kuvaa useassa vanhainkodissa toteutettua projektia, jossa tavoitteena oli kehittää laitoksessa asuvien vanhusten itsemääräämistä ja osallistumista. Kodinomaisuus on Viljarannan mukaan paljon laajempi ilmiö kuin kauniit pöytäliinat tai koriste-esineet. (mt, 95-98.)

Viljarannan mielestä hyvän hoidon taustalla tulee olla holistinen ihmikäsitys. Lauri Rauhalan (ks. Viljaranta 1991, 23-26) mukaan ihmisen olemisen perusmuodot ovat kehollisuus, tajunnallisuus ja situationaalisuus eli todellisuuteen kytkeytyminen oman elämäntilanteen kautta. Olemisen perusmuodot muodostavat tiiviin kokonaisuuden ja muutos yhdellä osa-alueella vaikuttaa myös muihin olemisen perusmuotoihin. Kodinomaisessa laitosarjessa vanhus kokee pystyvänsä vaikuttamaan kaikkien olemisen perusmuotojen alueilla ja tuntee elämänsä merkitykselliseksi. Joustavat käytännöt ja kunkin asukkaan yksilöllisten elämäntapojen ja tarpeiden huomioiminen ovat oleellinen osa kodinomaisuutta (mt, 39-42, 95-96.)

3.3 Kotihoidon vahvuuksia ja heikkouksia - onko perhe aina paras?

3.3.1 Kotihoidolle asetetut odotukset ja kasvun mahdollisuudet

Suomalainen sosiaalipolitiikka on Sipilän (1992) mukaan 1960-luvulta alkaen suosinut avohuoltoa. Erityisesti 1980-luvulla on alettu korostaa informaalin hoivatyön merkitystä ja sosiaalipalvelupolitiikan yksi tärkeimmistä vaatimuksista on ollut kotihoitajien tukeminen. Kotihoidon tutkimusta on kuitenkin vähän ja käsitteistöä ollaan vasta luomassa. (mt, 47.) Avohuollon paremmuuden korostamisen taustalla on ajatus siitä, että koti on parempi ympäristö ikääntyvälle kuin laitos. Esimerkiksi Sipilä (1992, 47) kirjoittaa, että ”omassa kodissa asuminen on ratkaisevan tärkeää potilaan autonomialle, se parantaa hänen mahdollisuuksiaan päättää omasta hoidostaan”.

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä on 1990-luvun puolivälistä alkaen pyritty avohuoltoa korostavaan rakennemuutokseen. Se on johtanut avohuollon palveluiden ja omaisten hoitovastuun merkityksen lisääntymiseen. Valtakunnallisessa suunnitelmassa (1997) sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vuosina 1998 - 2001 todetaan, että avohuollon kuntatasoisten palveluiden järjestämisessä on vielä kuitenkin paljon puutteita. Kuntien palvelukulttuuri rakentuu pitkälti standartoituun, yleisiä palveluja tarjoaviin toimintatapoihin. Asiakkaiden muuttuvia tilanteita ja yksilöllisiä tarpeita ei huomioida tarpeeksi. (Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteet, 6-7.)

Avohoitopainotteisuuden toinen tärkeä tukipylväs, omaishoitajat ja heidän tukemisensa tuodaan suunnitelmassa lyhyesti esille. Heidän osaltaan todetaan, että omaishoidon tuki on osa toimenpiteitä, joiden tarkoituksena on vähentää laitoshoidon ja lisätä avohuollon vastuuta vammaisten ja vanhusten hoidosta ja huolenpidosta. Suunnitelmassa tuodaan esille omaishoitajien väsymys ja esitellään valmisteilla oleva sosiaalihuoltolain muutos. Muutoksella omaishoitajille turvattaisiin yksi vapaapäivä sellaista kuukautta kohti, jolloin hoitaja on ollut sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. (Kunnallisen sosiaali- ja terveydenhuollon tavoitteet, 7-8.) Valtiovallan taholta kunnille suunnatut velvoitteet omaishoitajien työn tukemiseksi ovat kovin vaatimattomat.

Keskustelussa laitoshoidon vähentämisestä on esitetty näkemys, jonka mukaan avohuollollakin on rajansa. Laitospaikkojen vähentämistä ei voida tehdä sillä perusteella, että uskotaan omaisten automaattisesti huolehtivan apua tarvitsevista vanhuksistaan. Esimerkiksi Salavuon (1994) mielestä omaishoivan laajentamisella on useita sekä käytännöllisiä että eettisiä esteitä. Muun muassa avioerot, perhekoon pieneneminen ja alueellinen liikkuvuus aiheuttavat sen, että yhä useampi vanhus elää yksin. Fyysinen etäisyys on esteenä vanhuksista huolehtimiselle, eivätkä kaupunkiyhteisöjen asuinalueet muodosta luontevia hoivaverkostoja lapsista, vammaisista ja vanhuksista huolehtimiseen. (mt, 10.)

Omaishoidon laajentumisen edellytykset ovat heikot myös Julkusen (1992) mielestä. Esteenä ovat muun muassa perheiden hajoaminen ja asuntojen pienuus, eikä omaisesta huolehtimiseen voi ketään pakottaa. Lisäksi vanhuksset haluavat vanheta

itsenäisesti, tulematta riippuvaisiksi omista lapsistaan. (mt, 136-137.) Useiden tutkimusten mukaan vanhukset haluavat avuntarpeeseen jouduttuaan apua mieluiten kunnalta (Vaarama 1992, 78-79). Vuoden 1994 Vanhuusbarometrin mukaan yli 60-vuotiaista lähes kaksi kolmasosaa uskoo lähiomaisten vastuun kasvamiseen. Samassa selvityksessä kävi kuitenkin ilmi, että yli 60-vuotiaista puolet haluaisi avun mieluiten kunnalta, kun on kyse heidän omasta pitkäaikaisesta avuntarpeestaan. (mt, 21.)

Gothonin (1990) tutkimuksessa vanhusten suurimmat odotukset kohdistuivat sosiaali- ja terveydenhuoltoon, vaikka omaisten apu oli merkittävää. Lisäksi ne vanhukset, jotka saivat sekä epävirallista että virallista apua, olivat tyytyväisempiä kuin vain jomman kumman avunlähteen varassa olevat vanhukset. Vain informaalista tukea saavat vanhukset kokivat uhkana liiallisen riippuvaisuuden omaisistaan. (mt, 98.)

Samansuuntaisia tuloksia on saatu muistakin maista, kuten esimerkiksi Ruotsista. Gunhild Hammarströmin (1995) tutkimuksessa iäkkäiden naisten suhteet lapsiinsa olivat läheiset ja suhteille oli ominaista emotionaalinen riippuvuus, mutta toiminnallinen itsenäisyys. Tarvitessaan henkilökohtaista ja päivittäistä apua iäkkäät naiset pitivät parhaana julkista apua, kun taas satunnaista apua tarvitessaan he halusivat eniten apua lapsiltaan. Hammarströmin mielestä päivittäisen ja henkilökohtaisen avun saaminen omilta lapsilta saatetaan ensinnäkin tulkita uhkaksi lasten ja vanhempien väliselle tunnesiteille. Toiseksi haluttomuus lapsilta saatavaan apuun saattaa olla yhteydessä kulttuurisiin tabuihin, jotka liittyvät näkemykseen iäkkäiden vanhempien ja heidän lastensa välisestä fyysisestä intimitetistä. (mt, 259-260.)

3.3.2 Koti- ja laitoshoidon vertailua

Anne Hartikka (1994) toteaa, että useiden tutkimusten mukaan suurin osa hoidettavista vanhuksista haluaa elää kotonaan ja kotihoitoa pidetään luonnollisena vaihtoehtona. Laitosten toimintatapoja on syytetty jäykkyydestä, kaavamaisuudesta sekä sen unohtamisesta, kuinka tärkeää hoidettaville on kokea elämänsä mielekkäänä. (mt, 21-31.) Laitoshoidon ja sen laadun ongelmiin on kiinnitetty huomiota useissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Tuula Nores (1993) on tutkimuksessaan todennut vanhuspotilaiden kokeman kuntoutuksen, liikunnan ja tekemisen puutteen ja Arja

Liukkosen (1990) haastatteluissa vanhainkotien asukkaat pitivät arkipäiväänsä ilottomana ja henkilökuntaa kiireisenä.

Tutkimusten mukaan kotonaan asuvat vanhukset ja heidän omaisensa näkevät usein laitoshoidon kielteisessä valossa. Esimerkiksi Sipilän (1992) tutkimuksessa kotihoidon tukea saavat hoitajat pitivät kotia kaikissa suhteissa laitosta parempana vaihtoehtona. Hoitajien mielestä laitoksessa asuminen taannuttaa omaista ja laitosten henkilökuntaa kritisoitiin epäystävällisestä käytöksestä. (mt, 13, 20-23.) Myös vuosina 1988 - 1992 toteutetussa valtakunnallisessa vanhuspoliittisessa projektissa vanhukset ja heidän omaisensa kritisoivat muun muassa laitosten henkilökunnan kiireyttä ja ulkokohtaista, esineellistävää hoitotapaa. (Vaarama 1992, 76.)

Liukkonen (1995) huomauttaa, että laitospaikkojen vähentämisen ei pitäisi johtaa siihen, että kotiin siirretään kaikki vanhukset, joilla on jonkinlaiset edellytykset selviytyä kotona. Tärkeintä olisi kuunnella vanhuksen omaa mielipidettä, sillä koti saattaa tuntua pelottavalta ja turvattomalta paikalta huonokuntoisesta vanhuksesta. Myöskään omaishoitajia ei pitäisi syyllistää niin, että he hoitavat omaistaan oman jaksamisensa äärirajoilla. Liukkosen mielestä fraasi kotihoidon paremmuudesta on iso ”sammakko” asiantuntijan suusta. (Saarinen 1995, 7.)

Ei pidä unohtaa, että siinä missä laitoshoidolla on omat heikkoutensa, on myös kotihoidolla omia, laadullisia ongelmia. M. Powell Lawton ym. (1995) kartoittivat omaisiltaan huolenpidon saavien, kotona asuvien iäkkäiden henkilöiden jokapäiväistä elämää ajankäyttötutkimuksen avulla. Tutkimuksen huolestuttava tulos oli se, että iäkkäiden henkilöiden arkipäivään sisältyi vain vähän aktiviteetteja, sosiaalisia suhteita tai suhteita ympäristöön. Ikääntyneet viettivät suuren osan ajastaan passiivisesti esimerkiksi lepäämällä, katselemalla televisiota tai kuuntelemalla radiota. Tutkijat toteavatkin, ettei pitäisi olettaa, että kotona asuminen on automaattisesti parempaa kuin laitospelämä. Vaikka laitoksessa asumiseen liittyykin huonoja puolia, voi se joissakin suhteissa tarjota paljon hoitoa tarvitsevalle laadukkaampaa elämää kuin kotona. Laitoksessa hoidettavalla on muun muassa paremmat mahdollisuudet erilaisiin hoitoihin ja kuntoutukseen sekä tilaisuus laajempaan sosiaaliseen kanssakäymiseen. (mt, 163-166.)

Lars Tornstam (1995) toteaa, että perheisiin ja lähiomaisiin kohdistetut lisääntyneet vaatimukset omaisten hoivaamisesta voivat johtaa ikäviin seurauksiin. Vaikka monet haluaisivatkin sulkea silmänsä tosiasioilta, kansainvälisten tutkimusten mukaan yli 65-vuotiaista noin 5 % on tullut jollakin tavoin kaltoinkohdeksi. Osa tästä kaltoinkohtelusta on yhteydessä siihen stressiin, jota omaisen saattaa tuntea huolehtiessaan omaisestaan. (mt, 232.)

Samoin William J. Strawbridge ja Margaret I. Wallhagen (1992) toteavat, että amerikkalaisten tilastojen mukaan vanhuksen todennäköisin kaltoinkohtelija on perheenjäsen. Strawbridge ja Wallhagen kyseenalaistavatkin käsityksen siitä, että koti olisi aina heikkokuntoisen ikääntyneen paras hoitopaikka. Kirjoittajien mielestä laitoshoidon etuna kotihoitoon verrattuna on se, että hoidon laatua on helpompi seurata ja kehittää laitoksissa kuin miljoonissa yksityiskodeissa. (mt, 85.)

4 YMPÄRISTÖ JA SEN MERKITYS IKÄÄNTYVÄLLE

Koska tutkimustietoa kodin merkityksestä ikääntyneille on niin vähän, tuntui luontevalta laajentaa tarkastelua ja etsiä tutkimustietoa siitä, mikä merkitys asuinympäristöllä on ikääntyvälle ihmiselle. Tutustuessani aihetta käsittelevään aineistoon huomasinkin, että koti tai asunto on usein sisällytetty asuinympäristöä koskevaan tarkasteluun. Suomessa urauurtavaa ja ansiokasta tutkimusta asuinympäristön merkityksestä ikääntyneille on tehnyt J.P. Sarola, jonka tarkasteluja siteeraankin melko paljon omassa työssäni.

4.1 Ympäristön käsitteen tarkastelua

Jyrki Jyrkämä (1994) toteaa, että sosiaaligerontologisen tutkimuksen kohteena on vanheneminen sosiaalisena ilmiönä. Tässä sosiaalisen vanhenemisen tutkimuksessa painopiste voidaan kohdistaa joko yksilöön tai yhteiskuntaan. (mt, 74.) Kun tarkasteleminen kiinnitetään mikrotasoon, huomioidaan se seikka, että ihmiset vanhenevat aina jossakin "paikassa". J. P. Sarolan (1996) mukaan kullakin paikalla on persoonallisia, sosiaalisia, yhteisöllisiä ja fyysisiä ominaisuuksia. Ihmiset voivat asua esimerkiksi kaupungeissa tai maaseudulla ja heidän ympäristössään on sekä luontoon liittyviä, että ihmisen tekemiä piirteitä. Eläessään osana ympäristöään ihmiset muodostavat henkilökohtaisia sosiaalisia verkostoja, jotka muodostuvat muun muassa perheenjäsenistä, naapureista ja harrastuksista. (mt, 31.)

Stephen M. Golantin (1984) mukaan on olemassa suuri määrä erilaisia ympäristötaksonomioita, joita eri tieteen alojen edustajat ovat käyttäneet ympäristömäärittelymissään. Vaikka jokaiseen ympäristötaksonomiaan kuuluukin suuri määrä erilaisia ympäristöä määritteleviä osatekijöitä ja ominaisuuksia, eivät ne silti koskaan pysty täydellisesti kuvaamaan monimuotoista todellisuutta. Golant kritisoi gerontologista tutkimusta siitä, että vanhan ihmisen ympäristön tarkastelu rajataan usein keinotekoisesti vain johonkin yhteen aspektiin. Tarkastelu voidaan kohdistaa vaikkapa asunnon fyysisiin ominaisuuksiin, mutta samalla sivuutetaan asunnon yhteisökonteksti, eikä huomioida esimerkiksi naapuruston sosiaalista rakennetta. Omassa tarkastelussaan Golant jakoi ympäristön kolmeen tyyppiin tai

eksistentiaaliseen tilaan, jotka vaikuttavat vanhojen ihmisten hyvinvointiin: kunta, naapurusto ja asunto. (Golant 1984, 6-7.)

Sarolan (1996) mukaan suomalainen yhteiskuntatieteellinen tutkimus jaottelee ympäristön usein fyysiseen, sosiaaliseen ja psyykkiseen osatekijään. Lisäksi on kiinnitetty huomiota kulttuuriympäristöön, jolla on tarkoitettu esimerkiksi jonkin yhteisön perinteitä, arvoja ja normeja. (mt, 33.) Liisa Horelli (1982) toteaa ympäristöpsykologian tarkastelevan ympäristöä fyysisten, sosiaalisten, taloudellisten, yhteiskunnallisten ja kulttuuristen elementtien järjestelmänä. Ympäristöpsykologiassa korostetaan elementtien monimutkaista toisiinsa nivoutumista ja vuorovaikutuksellista luonnetta. Lisäksi ympäristöpsykologia painottaa ihmisen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta. Ympäristöpsykologiassa ihmisen psyykinen kehitys nähdään yksilön ja hänen ympäristönsä välisen suhteen kehittymisenä. (mt, 27, 34-36.)

Horellin ja Pilkaman (1987) tarkastelussa vanhusten ympäristöä tarkastellaan hienojakoisemmin ja sen nähdään muodostuvan funktionaalisesta, sosiaalis-organisatorisesta, taloudellisesta, yhteiskunnallisista ja kulttuurista elementeistä. Horellin ja Pilkaman mukaan vanhuksen ympäristö voidaan jakaa henkilökohtaiseen primäärireviiriin, puoliviralliseen sekundaarireviiriin ja julkiseen reviiiriin. (mt, 224, 227.)

4.2 Ympäristön merkitys ikääntyvälle

Riitta-Liisa Heikkinen (1992) toteaa, että yksi elämäämme voimakkaimmin vaikuttavista tekijöistä on ympäristö, jossa elämme. Ikääntyneet viettävät eläkkeelle jäätyään paljon aikaa kotonaan ja vanheneminen tuo mukanaan terveys- ja toimintakykyongelmia. Näiden syiden takia asumisen turvallisuus ja toimivuus sekä asumisviihtyvyys korostuvat erityisesti iäkkäillä ihmisillä. (mt, 11.) Heikkinen tarkastelee ympäristön merkitystä vanhojen ihmisten selviytymiseen kiinnittämällä huomion lähinnä muutoksiin ikääntyvien suorituskyvyssä.

Tällaisen tarkastelutavan taustalla on Sarolan (1996) mukaan M. P. Lawtonin vuonna 1976 esittämä ”environmentaldocility” -hypoteesi. Hypoteesin mukaan ”Ihminen on sitä vastaanottavaisempi ympäristövaikutuksille, mitä enemmän hänen oma toimintakyky

laskee”. Tähän hypoteesiin nojaavat tarkastelut korostavat erityisesti ikääntyvien ihmisten herkkyyttä ympäristön vaikutuksille. Sarolan mukaan Lawtonin esittämä hypoteesi on ollut keskeinen lähtökohta tutkittaessa ympäristön vaikutusta vanhojen ihmisten selviytymiseen. Huomion kiinnittäminen ikääntyvien suorituskykyyn ja toimintaympäristöön on jättänyt vähemmälle huomiolle esimerkiksi sosiaaliseen ympäristöön ja asuinalueintegraatioon liittyvät tekijät. (Sarola 1996, 52-53.)

Matti Isohannin (1989) mukaan vanhukset ovat nuorempia tiukemmin sidoksissa asuntoihinsa, mutta ikävä kyllä asuntojen suunnittelussa vanhusten tarpeita ei ole vielä riittävästi huomioitu. Paitsi asunnon, myös asuinympäristön merkitys korostuu ikääntymisen myötä liikkuvuuden vähetessä. Asuinympäristön pitäisi olla helppokulkuinen, tarjota mahdollisuuksia seurusteluun ja toimintaan sekä tyydyttää ikääntyneiden esteettisiä ja sosiaalisen turvallisuuden tarpeita. Sosiaalisella turvallisuudella Isohanni tarkoittaa ikääntyneen mahdollisuutta tukeutua muiden apuun erilaisissa ongelmatilanteissa. (mt, 58.)

Useiden tutkimusten mukaan vanhojen ihmisten ympäristökokemukset poikkeavat muiden ihmisten kokemuksista ja tutkimustulokset voidaan ryhmitellä kolmeen pääkohtaan. Ensinnäkin ei ole olemassa erityistä vanhojen ihmisten tapaa kokea asuinympäristö, vaan vanhojen ihmisten kokemukset poikkeavat toisistaan. Toiseksi vanhojen ihmisten ympäristökokemukset poikkeavat systemaattisesti nuorempien kokemuksista ja vanhat ihmiset ovat yleensä tyytyväisempiä asuinympäristöönsä. Kolmanneksi vanhojen ihmisten subjektiiviset ympäristökokemukset näyttävät usein olevan ristiriidassa asuinympäristön laatuun verrattuna. Vanhat ihmiset saattavat vakuuttaa tyytyväisyyttään asumisentasoonsa, vaikka palveluissa olisikin puutteita tai asuinympäristössä liikkuminen olisi vaikeata. (Sarola 1996, 20.)

Eräs tapa tarkastella asuinympäristön merkitystä ikääntyvälle on käyttää ympäristöpsykologian käyttämää käsitettä paikkaidentiteetti. Paikkaidentiteetillä tarkoitetaan minä-identiteetin osarakennetta, joka koostuu ihmisen fyysiseen ympäristöön kohdistamasta tiedoista ja sisältää yksilön kokemuksen suhteessa kulloiseenkin ympäristöön. Tämän kokemuksen kautta ihmiselle syntyy tunne siitä, että kuuluu tai ei kuulu johonkin paikkaan. Paikkaidentiteetti käsitteen avulla voidaan selittää sitä, miksi ihmisillä on vaikeuksia sopeutua joihinkin ympäristöihin. Ihmisillä ei

tällaisissa tilanteissa ole tarvittavaa sosiaalista koodia ympäristön käsittämiseksi ja hyväksikäyttämiseksi, heiltä puuttuvat sosiokulttuuriset identifikaatiomahdollisuudet. (Haverinen ym. 1993, 11.) Mielenkiintoista olisi pohtia sitä, voisiko paikkaidentiteetin käsitettä käyttää apuna esimerkiksi sen tarkastelussa, miksi laitoksissa asuvat vanhukset eivät koe asuinpaikkaansa kodikseen.

Sarola (1994) esittelee Graham D. Rowlesin jaottelua asuinympäristön ja paikan merkityksestä vanhalle ihmiselle paikkaidentiteettiin rinnastettavan paikkakokemuksen avulla. Rowlesin mukaan (ks. Sarola mt.) ihmiselle muodostuu jäsentynyt paikkakokemus neljän osatekijän avulla. Ihminen kokee tämän jäsentyneen paikkakokemuksensa eli alueellisen elintilansa (1) toiminnan, (2) orientoitumisen, (3) tunteen ja (4) mielikuvituksen avulla. Alueellisen elintilan havainnointi on jatkuvasti muuttuva prosessi ja esimerkiksi ikääntyminen korostaa fyysisen ympäristön piirteitä. (Sarola mt, 117-119.)

Rowles jakaa (1) toiminnan kolmeen tasoon: liikkuminen lähimmässä fyysisessä ympäristössä, arkitoiminta ja satunnainen matkustaminen. Huomattavaa on, että kukin toiminnan tasoista on itsenäinen siten, että rajoitukset yhdellä osa-alueella eivät välttämättä aiheuta rajoituksia muilla osa-alueilla. (2) Orientoitumisella Rowles tarkoittaa eritasoisia tiedollisia järjestelmiä, joilla ihminen kytkeytyy elintilaansa. (Sarola 1994, 117-118.)

Paikkakokemuksen kolmas osatekijä, (3) tunteet, ovat aina yksilöllisiä, vaikka osa niistä jaetaankin muiden kanssa. Tunteet voivat olla vahvasti tilanne- ja paikkasidonnaisia, muuttuvia sekä identiteettiä vahvistavia. (4) Mielikuvitus on Rowlesin mukaan merkittävä ihmisen alueellisen paikkakokemuksen muodostumisessa. Mielikuvitus jakautuu menneisyyteen ja tulevaisuuteen suuntautuvaksi. Menneisyys liittyy vahvasti vanhojen ihmisten kokemukseen paikan luonteesta ja muisteleminen antaa merkityksen myös paikan nykyisyydelle. Muisteleminen mahdollistuu esimerkiksi muiden ihmisten, kodin esineiden tai valokuvien avulla. Mielikuvitus ja muisteleminen antaa tärkeää tukea henkilön omalle identiteetille. (mt, 117-118.)

Sarolan (1994) mukaan vasta 1980-luvulla on alettu kiinnittää huomiota tunteiden merkitykseen vanhan ihmisen alueellisen elintilan kokemisessa. Erityisen tärkeää on huomata paikkakokemuksen merkitys vanhan ihmisen identiteetin vahvistajana ja persoonallisuuden säilyttäjänä. Vaikka asumisentaso olisi objektiivisesti arvioiden huomattavasti heikentynyt, ovat vanhat ihmiset usein voimakkaasti kiintyneitä kotiinsa ja asuinalueeseensa. Vanhojen ihmisten halukkuus pysyä vanhassa asuinpaikassa perustuu ensinnäkin pyrkimykseen ylläpitää identiteettiä ja persoonallisuutta. Lisäksi tutussa asuinympäristössä asuminen auttaa vahvistamaan käsityksiä omista kyvyistä ja osaamisesta (mt, 122-123, 128-129.)

Rowlesin tutkimusten mukaan kiinnittyminen ympäristöön merkitsee kokemusta ”paikan sisällä” olemisesta. Paikassa sisällä olemisella on ensinnäkin fyysinen taso, joka liittyy paikan fyysisiin piirteisiin. Vanhuksen lähiympäristössä käyttämät reitit tulevat osaksi hänen tietoisuuttaan. Toiseksi vanhus liittyy ympäristön sosiaaliseen rakenteeseen ja on osa ikäryhmänsä kulttuuria. Kolmanneksi sisäisyys merkitsee omaelämänkerrallisuutta, jossa ympäristön herättämät muistot tarjoavat rakennusaineita vanhuksen omalle identiteetille ja sen ylläpitämiselle. (Sarola 1994, 123-124.)

5 SELVITYS KESKISUOMALAISISTA OMAISHOITAJISTA

5.1 Selvityksen taustaa ja tarkoitus

Keskisuomalaisten omaishoitajien tilannetta selvittävän raportin (1997) juuret juontuvat Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin keväällä 1996 käynnistämään Dementiahoitoketju-projektiin. Tämän projektin tarkoituksena oli pohtia dementiaipotilaiden diagnostiikkaa ja jatkohoitoa. Projektin yhtenä painopistealueena oli omaishoitajien pitkäaikaistuen järjestäminen ja hoitotyön kehittäminen, joita valmistelevaan nimettiin Omaishoidon tukiryhmä.

Omaishoidon tukiryhmän tärkeimpänä tehtävänä nähtiin olevan dementiaa sairastavien omaisten ja omaishoitajien tukeminen, ohjaus ja neuvonta. Tässä onnistuakseen tukiryhmä halusi selvittää millaisia toimintamahdollisuuksia omaishoitajilla on eri kunnissa ja laati yhdessä Keski-Suomen lääninhallituksen kanssa omaishoitajille lähetettävät kyselylomakkeet. Työryhmää kiinnosti muun muassa se, minkälaisia tukimuotoja omaiset voivat saada, tietävätkö he mistä apua voi hakea ja mitä virkistystoimintaa heille on järjestetty. Samalla haluttiin selvittää sitä, onko keskisuomalaisten kuntien välillä suuria eroja omaishoitajien tukemisessä ja ovatko omaishoitajat eriarvoisessa asemassa kotikunnastaan riippuen.

Kyselyllä haluttiin tavoittaa mahdollisimman useat omaishoitajat, jotta saataisiin kattava kuva omaishoitajien arkipäivästä. Tästä syystä kyselyä ei rajattu vain dementoituvista omaisistaan huolehtiviin omaishoitajiin, vaan mukaan otettiin kaikki Keski-Suomen kuntien omaishoidon tuen ja/ tai palvelujen piirissä olevat omaishoitajat. Muiden kuin omaishoidon tukea saavien, kotona hoivatyötä tekevien kartoittaminen ja tavoittaminen on valitettavan vaikeaa. Kysely tavoittikin vain lähinnä ne omaishoitajat, jotka olivat kuntien omaishoidosta vastaavien viranomaisten tiedossa. Mielenkiintoista olisikin saada mielipiteitä ja ajatuksia myös niiltä omaishoitajilta, jotka ovat virallisen omaishoidon tuen ulkopuolella.

Omaishoidon tukiryhmä piti tärkeänä sitä, että omaishoitajien oma ääni tulee kyselyn avulla kuuluviin. Tukiryhmä halusi erityisesti selvittää sitä, mitä puutteita omaishoitajien

mielestä heidän tekemäänsä hoitotyöhön liittyä ja kuinka sitä voisi kehittää. Työryhmä halusi myös selvittää omaishoitajien tarvetta ja halukkuutta koulutukseen. Vastausten perusteella Omaishoidon tukiryhmä halusi ryhtyä suunnittelemaan omaishoitajien työn tukemisen parantamista sekä heille ja heidän kanssaan työskenteleville sosiaali- ja terveysalan työntekijöille suunnattua koulutusta.

5.2 Tutkimusmenetelmä ja -aineisto

Tutkimusaineisto koottiin keväällä 1997 Keski-Suomen kaikissa kunnissa. Kuntien kotihoidosta vastaavien työntekijöiden välityksellä lähetettiin kyselylomakkeet omaishoitajille (yht. 1018 kpl). Kysely tavoitti siis vain ne omaishoitajat, jotka saavat kotikuntansa myöntämää omaishoidontukea tai palveluja. Tutkimusmenetelmän etuna oli tehokkuus: postikyselyllä saavutettiin lyhyessä ajassa suuri joukko omaishoitajia. Postikyselylle tyypillistä vähäisten vastausten ongelmaa ei tässä tutkimuksessa ilmennyt, vaan vastauksia saatiin ilahduttavan paljon. Kyselylomake haluttiin laatia sellaiseksi, että se mahdollistaa omaishoitajien vapaan mielipiteen ilmaisun ja siksi lomakkeessa oli melko paljon ns. avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset toisaalta monipuolistivat vastausten kirjoa, mutta toisaalta vaikeuttivat niiden yhteenvedoa. Useat omaishoitajat olivat tulkinneet kysymykset eri tavoin, mitä kyselynlaatijat olivat tarkoittaneet tai lukeneet kysymykset huolimattomasti. Harmillisen useat omaishoitajat olivat jättäneet avoimet kysymykset täysin vastaamatta.

Tutkimusaineistona on 632 omaishoitajien palauttamaa kyselylomaketta. Kaikkiaan niitä palautettiin 635, mutta kolme lomaketta oli jätetty tyhjiksi. Kyselyjä lähetettiin 1018 kpl ja koko Keski-Suomen läänin vastausprosentti oli 62,3. Aktiivisimpia vastaajia olivat Suolahden omaishoitajat, joista 87 % vastasi kyselyyn sekä Luhangan omaishoitajat, joilla vastaava luku oli 81 %. Suhteellisesti vähiten vastauksia saatiin Kyyjärveltä, jonka omaishoitajista vain 8 % vastasi kyselyyn. Jämsänkosken ja Muuramen kunnista vastauksia saatiin vähemmän kuin puolet lähetetyistä (45 %). Kahdestakymmenestä lomakkeesta puuttui merkintä vastaajan kotikunnasta ja nämä vastaukset käsiteltiin omana ryhmänään. Kyselyn vastausaikaa pidennettiin joidenkin kuntien osalta, jotta saataisiin mahdollisimman useat omaishoitajat vastaamaan kyselyyn.

6. IÄKKÄÄT PUOLISOT OMAISHOITAJINA

6.1 Tutkimuksen suuntautumistapa ja tutkimuksen onnistumisen arviointi

Sirkka Hirsjärvi ym. (1997) opastavat tutkimusentekijöitä, että tutkimusta suunnittelevan on pohdittava mikä menettely selventää parhaiten käsiteltäviä ongelmia ja toisaalta valittava ”sellainen lähestymistapa ja metodi, jonka pätevydestä hän on itse kaikkein vakuuttunein” (mt, 134). Minulle läheisimmiltä ja jollakin tavoin pätevimmiltä aineistonhankintatavoilta ovat aiemmin tuntuneet kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypilliset menetelmät, kuten esimerkiksi havainnointi ja haastattelu. Tässä tutkimuksessa kuitenkin oli mahdollisuus käyttää valmista aineistoa, joka oli kerätty survey-tutkimuksen keskeisellä menetelmällä, kyselyllä. Hirsjärven ym. (1997) mukaan surveyssä aineistoa kerätään standartoidusti ja sen avulla kerättyä aineistoa käsitellään yleensä kvantitatiivisesti (mt, 189).

Olin aikaisemmin ajatellut, että kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus ovat toisilleen vastakkaisia ja toisensa poissulkevia suuntautumistapoja. Olinkin helpottunut, kun tutkimusenteon metodioppaita lukiessani huomasin, että tiukkaa jakoa kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen välillä ei pidetä mielekkäänä, kuten esimerkiksi Pertti Alasuutari (1994, 18) toteaa. Kvantitatiivinen-kvalitatiivinen -jaottelut hahmottavat vain yleislinjoja ja muun muassa Jari Eskolan ja Juha Suorannan (1996, 7) mukaan puhtaita dikotomioita on tutkimusenteossa vähän. Eskola ja Suoranta toteavat, että yleensä käytännössä on kyse jatkumosta kahden tutkimuksellisen ääripään välillä (mt, 7).

Tavoitteenani on yhdistää tässä tutkimuksessa sekä kvantitatiiviselle että kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillisiä aineksia toisiaan täydentäen. Tutkimusmetodini ja -aineistoni on kvantitatiivinen, sillä käsittelen strukturoidulla kyselyllä kerättyä aineistoa numeerisesti ja lasken prosenttiosuuksia. Tältä osin tutkimukseni tarkoitus on olla kuvaileva siten, että se tuo esille keskeisiä piirteitä omaishoitajien tekemästä hoitotyöstä.

Toisaalta kuitenkin lähestymistapani on kvalitatiivinen, sillä aikaisemman tutkimusten ja tässä kyselyssä saatujen avointen vastausten avulla pyrin etsimään myös merkityksiä omaishoitajien kokemuksista, kuten esimerkiksi siitä, kuinka he suhtautuvat saamiinsa palveluihin. Tältä osin tutkimukseni tarkoituksena on olla selittävä ja pohtia niitä syitä, miksi omaishoitajat käyttäytyvät tietyllä tavoin tai antavat tietynlaisia vastauksia. Koska aineistoni on kerätty kyselyllä, en ole tutkijana itse ollut lähellä tutkittavia. Se ei kuitenkaan Tapani Alkulan ym. (1994) mukaan tarkoita sitä, etteikö tutkimus voisi olla kvalitatiivista.

Hirsjärvi ym. (1997, 191-200) esittelevät kyselyn etuja ja haittoja ja useat heidän mainitsemansa seikat ovat tulleet minullekin tutuksi tutkimuksenteon myötä. Ensinnäkin kysely oli tehokas, sillä se mahdollisti tiedon keruun useilta sadoilta omaishoitajilta. Usein postikyselyn haittana pidettyä vastausten suurta katoa ei tässä kyselyssä ilmennyt, sillä vastausprosentti oli 62,3 ensimmäisen kyselykierroksen jälkeen, eikä vastauksia karhuttu enää uudelleen.

Kyselyyn ja valmiiseen aineistoon liittyi myös useita ongelmia. Kyselylomake oli joiltakin osin huolimattomasti muotoiltu siten, että kysymyksiä olisi pitänyt niiden ymmärrettävyyden ja yhteenvedon helpottamiseksi tarkentaa. Joissakin kysymyksissä oli esimerkiksi kysytty kahta eri asiaa yhtäaikaan tai avoimille vastauksille varattu tila oli jätetty hyvin pieneksi. Avoimet kysymykset toisaalta monipuolistivat vastausten kirjoa ja niiden avulla pystyi tekemään pidemmälle meneviä johtopäätöksiä omaishoitajien mielipiteistä. Toisaalta joissakin tapauksissa avointen vastausten ristiriitaisuus vastaajan antamiin muihin vastauksiin verrattuna toi esille sen, etteivät kaikki vastaajat olleet aina ymmärtäneet kysymyksiä kyselyn laatijoiden tarkoittamalla tavalla. Harmillisen useat vastaajat olivat vastanneet kyselyyn huolimattomasti ja jättäneet esimerkiksi joihinkin kohtiin kokonaan vastaamatta.

Valmiin aineiston haittana oli tässä tapauksessa se, etten päässyt itse vaikuttamaan kyselylomakkeen laatimiseen. Olisi ollut mielenkiintoista, jos kyselyssä olisi tiedusteltu omaishoitajilta enemmän heidän kokemuksiaan esimerkiksi siitä, minkälaista on hoitaa läheistään kotona, minkälaista emotionaalista tukea he kokevat saaneensa ja kuinka suuri merkitys palveluilla on emotionaalisen tuen lähteenä. Näin olisin saanut enemmän mielenkiintoista tietoa itseäni kiinnostavista teemoista, kuten kodista

hoitoympäristönä ja sosiaalisen tuen merkityksestä omaishoitajien jaksamisen edesauttajana. Nyt nämä teemat jäävät tutkimuksessani pitkälti - niitä millään tavoin väheksymättä - aikaisemman tutkimustiedon varaan.

Valitsin laajemmasta aineistosta tarkasteltavaksi 65-vuotta täyttäneet, puolisoaan hoitavat omaishoitajat. Halusin rajata tarkastelun puolisoihin siksi, että minusta puolisoiden välinen hoivasuhde on mielenkiintoinen ja melko vähän tarkasteltu alue. 65-vuotta täyttäneiden omaishoitajien joukossa oli paljon myös muita sukulaisuussuhteita hoitajien ja hoidettavien välillä, kuten esimerkiksi sukupolvien välinen hoivasuhde. Tällaiseen hoivasuhteeseen sisältyy kuitenkin omanlaisiaan tendenssejä, kuten esimerkiksi hoitajan ja hoidettavan asuminen eri talouksissa, jotka halusin rajata tarkasteluni ulkopuolelle.

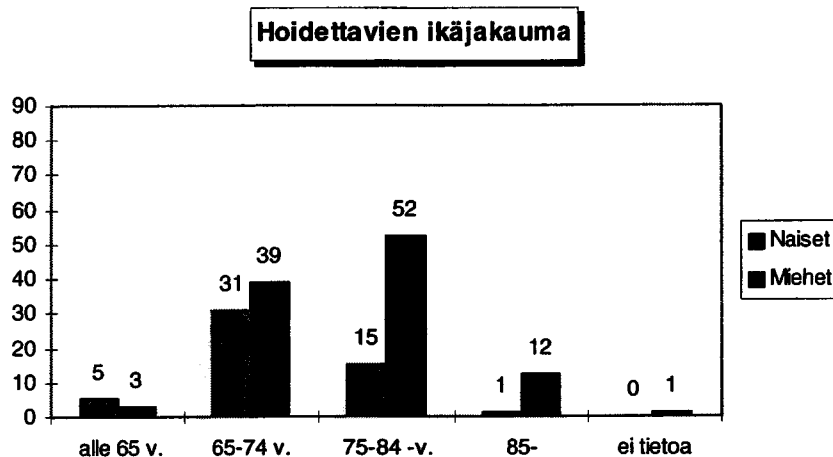
6.2 Hoitajat ja hoidettavat

Aikaisemmista omaishoitoa koskevista tutkimuksista poiketen (esim. Gothoni 1991, Nousiainen 1996, Laitinen 1991, Viramo 1994, Välipakka & Yabal 1997) tässä tutkimuksessa ei ole juurikaan omaishoitajia koskevaa taustatietoa. Kyselomakkeessa, johon tutkimuksen tiedot pohjautuvat, tiedusteltiin hoitajilta ainoastaan heidän ikäänsä, sukupuoltaan ja sukulaisuussuhdetta hoidettavaan. Sen sijaan käytettävissä ei ole tietoa esimerkiksi heidän syistään hoitajaksi ryhtymiseen tai siitä, minkälaiseksi he kokevat oman terveydentilansa.

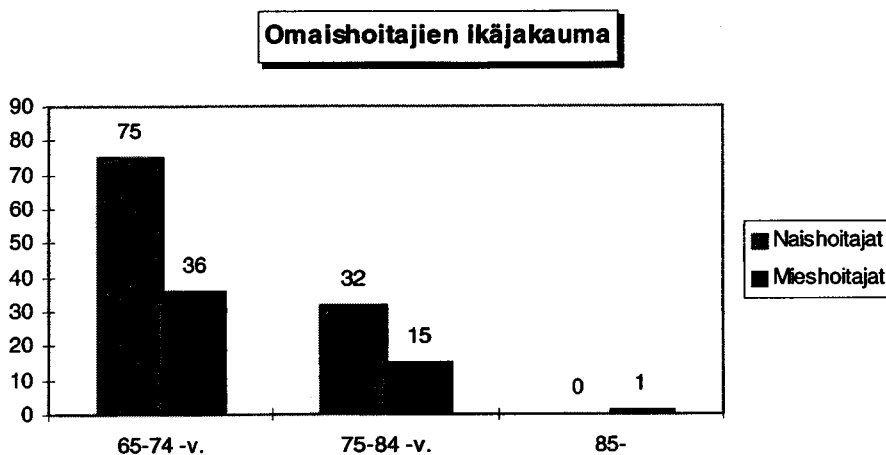
Omaishoitajat, joiden kokemuksia ja näkemyksiä esittelen, ovat 65-vuotta täyttäneitä ja huolehtivat apua tarvitsevasta avo- tai aviopuolisostaan. Nais- ja mieshoitajien antamat vastaukset on yhdistetty kuvioihin, mutta silloin kun tuloksissa on havaittavissa selviä eroja, tarkastelen naisten ja miesten vastauksia erikseen. Lukija voi niin halutessaan tutustua liitteisiin koottuihin taulukoihin, joissa mies- ja naishoitajien vastaukset on käsitelty erikseen.

Vastanneista 65-vuotta täyttäneistä, puolisoistaan huolehtivista omaishoitajista oli 107 (67 %) naisia ja 52 (33 %) miehiä. Heidän ikäjakaumansa selviää alla olevasta kuvioista (Kuvio 2 ja Liite 2). Naishoitajien hoidettavista suurin osa oli 75 - 84-vuotiaita

(49 %), kun taas mieshoitajien hoidettavista suurin osa (60 %) oli 65 - 74-vuotiaita (Kuvio 1 ja Liite 2).



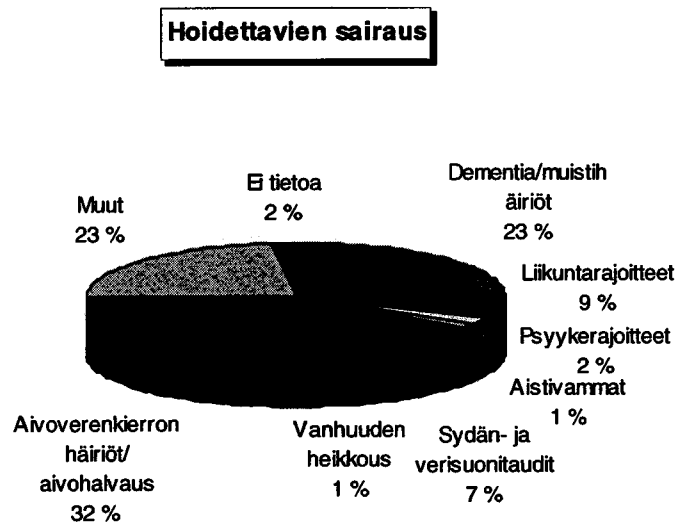
KUVIO 1. Hoidettavien ikäjakauma (n = 159)



KUVIO 2. Omaishoitajien ikäjakauma (n = 159)

Kyselyssä tiedusteltiin avoimella kysymyksellä omaishoitajilta hoidettavan sairautta. Tällä tarkoitettiin lähinnä sitä, minkä takia hoidontarve oli syntynyt. Kysymys olisi pitänyt muotoilla paremmin, sillä eihän esimerkiksi kehitysvammaisuus ole sairaus, kuten eräs vastaajista osuvasti totesi. Lisäksi avoin kysymys jätti paljon tilaa sekä vastaajien että tutkijan tulkinnoille. Jos omaishoitajat olivat esimerkiksi kirjanneet hoidettavan monia eri sairauksia, valitsin niistä sen sairauden, minkä oletin pääasiallisesti aiheuttavan hoidon tarpeen (esim. omaishoitaja merkinnyt dementian, diabeteksen ja korkean verenpaineen: päätin dementian aiheuttavan eniten hoidontarvetta).

Luokittelin omaishoitajien vastaukset yhdessä Omaishoidon tukiryhmän kanssa yhdeksään ryhmään: dementia ja muistihäiriöt, liikuntarajoitteet, psyykerajoitteet, aistivammat (kuulo ja näkö), kehitysvammat, sydän- ja verisuonitaudit, vanhuuden heikkous, aivoverenkierron häiriöt/ aivohalvaus sekä ryhmä muut. Omaishoitajien antamien tietojen perusteella hoidettavista huomattavan suurella osalla, 32 %:lla pääasiallinen hoidon tarve johtui aivoverenkierron häiriöistä tai aivohalvauksesta. Seuraavaksi suurimpia olivat dementia ja muistihäiriöt -ryhmä sekä ryhmä muut, joissa kummassakin oli hoidettavista 23 %. Järjestyksessä seuraavaksi suurimpia olivat liikuntarajoitteisten ryhmä, joita hoidettavista oli 9 % ja sydän- ja verisuonitautia sairastavat, joiden osuus oli 7 %. (Kuvio 3 ja Liite 2.)



KUVIO 3. Hoidettavien sairaudet (n = 159)

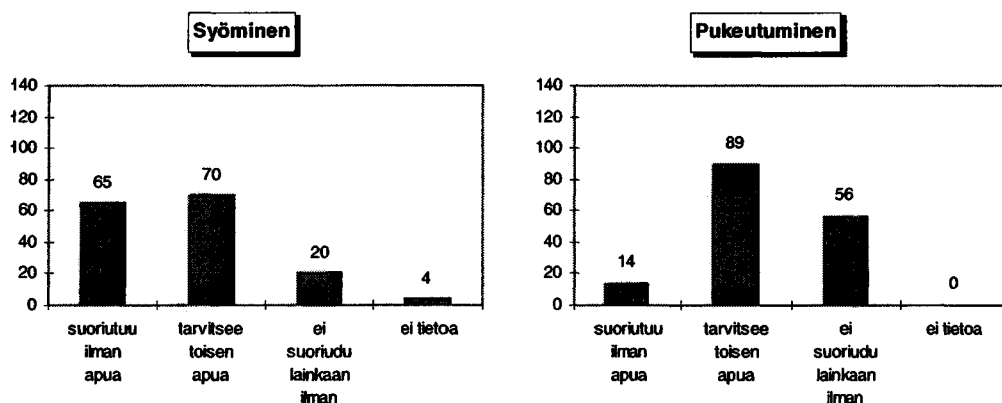
Ryhmä muut kasvoi suureksi, sillä siihen oli luokiteltu sairauksia tai rajoitteita, jotka eivät sopineet muiden luokkien alle. Tähän ryhmään kuuluivat esim. parkinsonin tauti, reuma, syöpä ja epilepsia. Vaikka yksittäiset sairausryhmät olivat melko suuria, en selkeyden vuoksi ottanut niitä mukaan pääluokitteluun.

Valtakunnallisessa omaishoidontukea koskevassa selvityksessä (1995) on hoidettavia tarkasteltu sen mukaan, mikä on ollut pääasiallinen omaishoidontuen myöntämisen peruste. Eniten tukia on myönnetty vanhuuden (40 %), fyysisen sairauden tai vamman (34 %) sekä kehitysvammaisuuden (20 %) takia. (Antikainen ja Vaarama 1995, 39.)

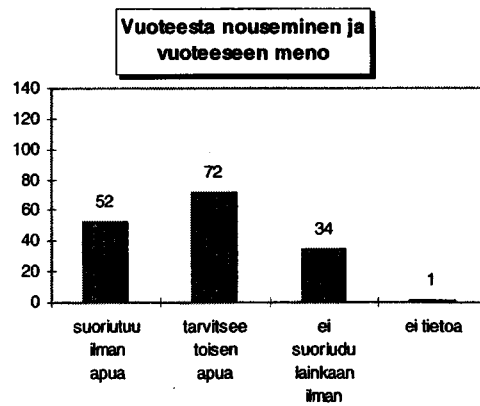
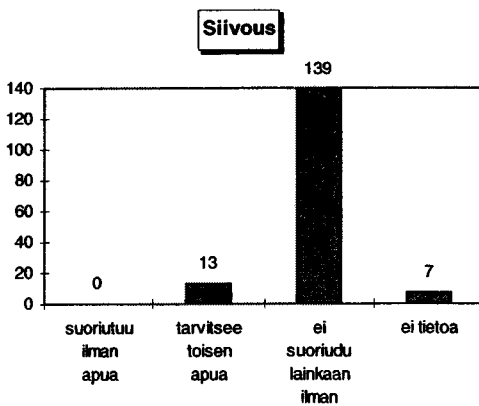
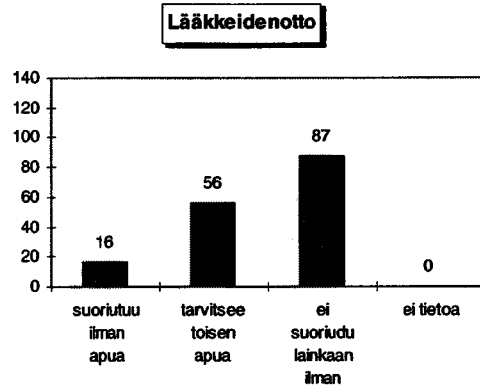
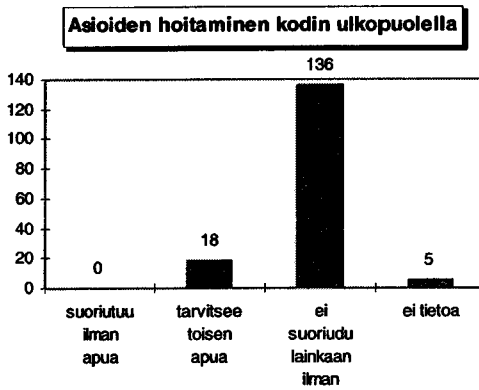
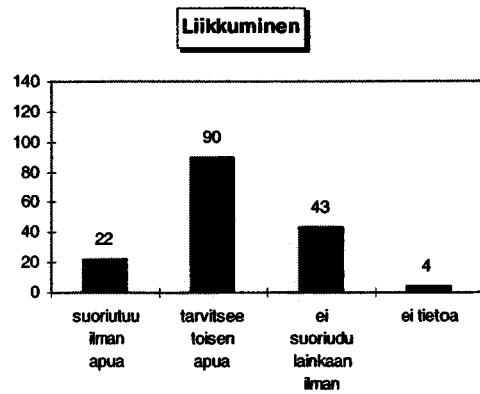
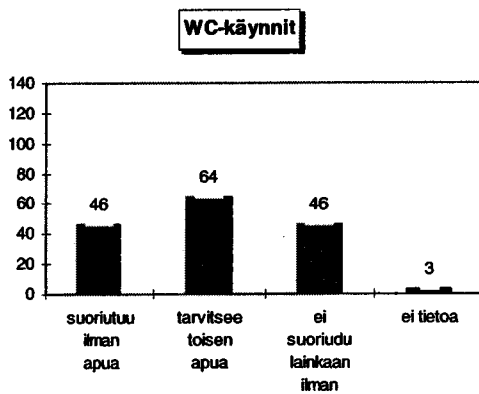
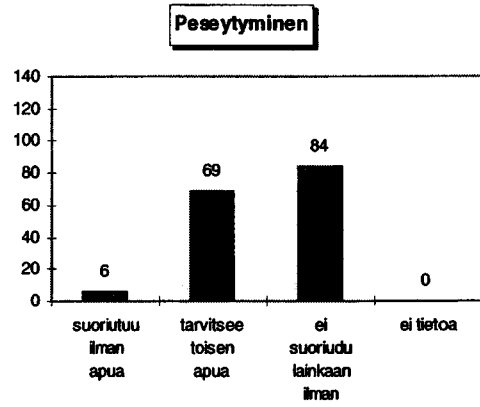
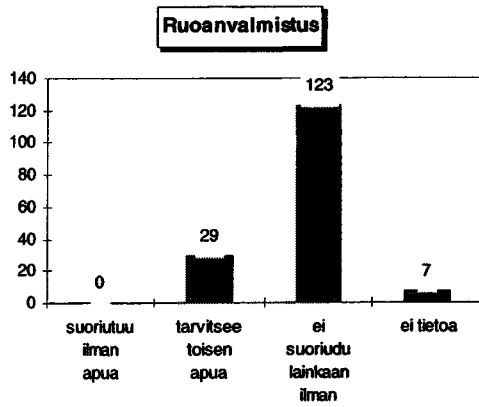
Keski-Suomen osalta tiedot ovat hyvin samanlaiset, sillä yleisin omaishoidontuen myöntämisen peruste on ollut pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma (36 %). Seuraavaksi eniten omaishoidontukia on myönnetty vanhuuteen liittyvän toimintakyvyn heikentymisen takia (32 %) ja kolmanneksi suurimpana ryhmänä erottuu kehitysvammaisuus (24 %). (Omaishoito - vaihtoehtoinen..1995, 5.)

Useiden tutkimusten mukaan kotona hoidettavat vanhukset, vammaiset ja pitkäaikaissairaat ovat usein huonokuntoisia (esim. Hänninen & Santala 1997, Nousiainen 1996, Savolainen 1995, Pilkama 1989). Gothonin (1991) mukaan tämä johtuu vanhuksien kohdalla muun muassa siitä, että potilaat kotiutetaan sairaalasta nopeasti ja autettavat vanhukset ovat yleensä heikossa kunnossa (mt, 32). Antikaisen ja Vaaraman (1995, 46) selvityksen perusteella 66 % koko maan omaishoidontuelle hoidettavista olisi laitoshoidossa ilman omaishoitajaa.

Hoidettavien avuntarpeen suuruus ja riippuvuus jatkuvasta huolenpidosta tuli esille kysymyksessä, jossa omaishoitajat arvioivat hoidettavan suoriutumista erilaisista arkiaskareista. Jotkut omaishoitajista kommentoivat kysymystä vaikeaksi, sillä hoidettavien kunto ja sen seurauksena avuntarve saattaa vaihdella huomattavasti viikosta tai jopa päivästä toiseen.



KUVIO 4a. Hoidettavien suoriutuminen arkiaskareista (n = 159)



KUVIO 4b. Hoidettavien suoriutuminen arkiaskareista (n = 159)

Parhaiten hoidettavat selviävät omaishoitajien mielestä syömisestä (41 % hoidettavista suoriutuu ilman apua), vuoteesta nousemisesta ja vuoteeseen menosta (33 % suoriutuu ilman apua) sekä wc-käynneistä (29 % suoriutuu ilman apua). Eniten hoidettavat tarvitsevat apua siivouksessa (88 % ei suoriudu lainkaan ilman apua), asioiden hoitamisessa kodin ulkopuolella (86 %) ja ruuanvalmistuksessa (77 %).

Hoidettavien avuntarpeen tarkastelussa on huomioitava se seikka, että vaikka omaishoitajien mielestä esim. 41 % hoidettavista selviytyy itsenäisesti syömisestä, edellyttää se usein silti hoitajan apua. Kuten eräs omaishoitaja totesi, ”itsenäinen” syöminen tarkoittaa sitä, että ruoka on valmiiksi pienittynä hoidettavan lautasella ja lautanen on asetettu hänen eteensä.

”Eivät tällaiset kyllä tai ei kyselyt anna oikeata kuvaa asioista. Esimerkiksi vaimoni syöminen onnistuu, kun hänet tuodaan pyörätuolilla ruoan ääreen tai ruoka potilaan viereen.”

Koko maata koskevassa selvityksessä omaishoidon tuen piirissä olevista runsas kaksi kolmasosaa tarvitsi apua ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti. Jatkuvasti jonkin verran apua tarvitsi neljäsosa. (Antikainen & Vaarama 1995, 39.) Myös Keski-Suomessa omaishoidon tuella hoidettavista arvioitiin olevan yli 80 % ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti runsaasti apua tai hoitoa saavia (Omaishoito - vaihtoehtoinen.. 1996, 6).

6.2 Omaishoitajat ja sosiaalinen tuki

6.2.1 Sosiaalisen tuen tutkimuksen kehittyminen

Kumpusalon (1991,18) mukaan sosiaalisen tuen tutkimusperinteen juuret ovat 1940-luvun USA:ssa. Tällöin alettiin ensimmäisen kerran kiinnittää huomiota sosiaalisen tuen ja ihmisten terveydentilan väliseen yhteyteen. Kuitenkin vasta 1970-luvun puolivälin jälkeen kiinnostus sosiaalisiin verkostoihin, sosiaaliseen tukeen ja niiden merkitykseen vilkaistui. Tunnetuin keskustelun herättäjä oli John C. Cassell, joka vuonna 1976 totesi sosiaalisen tuen välittömän positiivisen vaikutuksen terveyteen ja sen tärkeän merkityksen haitallisten ympäristövaikutusten vaimentajana. (Bäckman 1987, 102.)

Sosiaalisen tuen ja terveyden välisen yhteyden tutkimisessa on Gothonin (1990) mukaan 1980-luvulta alkaen otettu laajempi näkökulma. Sosiaalista tukea ei enää tarkastella vain kriisivaiheessa käytettävänä voimavarana, vaan ihmisen hyvinvointiin vaikuttavana, elämäntyytyväisyyttä ja terveyttä tukevana prosessina. Lisäksi uudemmissa tutkimuksissa on kiinnitetty huomiota siihen, etteivät kaikki sosiaaliset suhteet ole hyvinvointia lisääviä, vaan voivat aiheuttaa myös jännitteitä. (mt, 13-17.)

Erik Arnkil (1991) esittelee Sven Hesslen näkemyksiä sosiaalisista verkostoista ja sosiaalisesta tuesta. Hesslen mukaan sosiaalisten verkostojen tutkiminen pohjaa aina 1800-luvun klassiseen sosiologiaan, kun taas sosiaalisen tuen tutkimustraditio perustuu sosiaalilääketieteeseen ja psykiatriaan. Nykypäivän sosiaalisen tuen tutkimuksen Hessle asettaisi osaksi sosiaalisten verkostojen tutkimusta. Näin käytännön työssä näkökulma yksilön vajavuuksista siirtyisi yksilöiden välisiin suhteisiin. (mt, 125-126.)

6.2.2 Sosiaalisen tuen määrittelyä

Sosiaalisen tuen käsitteen määrittely on kirjavaa. Gothonin (1990) mukaan yhteistä kaikille määritelmille ovat seuraavat tekijät:

- (1) sosiaalinen tuki liittyy ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin,
- (2) tukea saadaan yleensä sen verkoston kautta, jossa ihmisillä on pysyvimmat suhteet ja
- (3) sosiaalisen tuen merkitys on keskeinen tekijä yksilön identiteetin muodostamisessa sekä selviytymisessä ja mukautumisessa elämän ristiriitatilanteisiin. (Gothoni 1990, 11.)

Kumpusalo (1991) toteaa useita eri määrittelyjä tarkasteltuaan, että tärkeää on korostaa sosiaalisen tuen vuorovaikutuksellista luonnetta. Vuorovaikutus voi kuitenkin olla luonteeltaan joko välitöntä tai välillistä. Esimerkiksi kuntatasolla sosiaalisessa tukijärjestelmässä tuen antaminen voi olla joko välitöntä tai välillistä kontrolloitua viranomaistyötä. Yhteiskunnallinen sosiaaliturva takaa väestön aineelliset perustarpeet ja -palvelut ja on luonteeltaan epäsuoraa ja usein persoonatonta. Tämän tuen lisäksi

ihmisen terveyden ja hyvinvoinnin edellytyksenä on lähiyhteisöltä saatava välitön sosiaalinen tuki. (Kumpusalo 1991, 13-14.)

Sosiaalinen tuki voidaan jaotella esimerkiksi sen muodon tai antajan mukaan. Cassel (1976) jakaa sosiaalisen tuen kolmeen tasoon sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Primaaritasoon kuuluvat perhe ja läheisimmät, sekundaaritasoon ystävät, sukulaiset, työtoverit ja naapurit sekä tertiääritasoon tuttavat ja viranomaiset. Cassel kiinnittää erityistä huomiota primaaritason tuen vaikutuksen ihmisten terveyteen. (Kumpusalo 1991.) Sosiaalista tukea antajan mukaan jaoteltaessa huomio voidaan kiinnittää siihen, kuuluuko tuki viralliseen, epäviralliseen vai välimuotoiseen, vapaaehtoisten ja itseapuryhmien antamaan tukeen (Gothoni 1991, 11).

Gothoni (1991) ottaa jaottelussaan huomioon myös *kokemuksen* saadusta sosiaalisesta tuesta. Hänen jaottelussaan sosiaalinen tuki voi olla emotionaalista, informatiivista, instrumentaalista tai negatiivista. Gothonin mukaan tuen antamista ja saamista tulee tarkastella aina konkreettisesti yhteydessä eli kontekstissa. Tuen saajan kannalta kokemus saadusta sosiaalisesta tuesta voi olla erilainen, mitä sen antaja on tarkoittanut. Negatiivisen tuen kokemus voi liittyä esimerkiksi vaatimusten ja nuhteiden antamiseen tai voimakkaan riippuvuuden ja kontrollin kokemiseen. (mt, 57.) Myös Bäckman (1987) toteaa, että koettu sosiaalinen tuki on yksilön käsitys sosiaalisten verkostojen antaman tuen laadusta, eikä välttämättä korreloi sosiaalisen verkoston antaman tosiasiallisen tuen määrän kanssa.

Gothoni (1990) kiinnittää huomionsa siihen, että kolmea toisilleen läheistä käsitettä, sosiaalinen verkosto (social networks), sosiaalinen tukiverkosto (social support network) ja sosiaalinen tukijärjestelmä (social support system) käytetään joissakin yhteyksissä lähes toistensa synonyymeina. Gothonin mukaan ne on kuitenkin erotettava toisistaan, sillä henkilö saa sosiaalista tukea yleensä vain osalta sosiaalista verkostoa, mikä osa muodostaa sosiaalisen tukiverkoston. Sosiaalisen tuen verkosto on näin pienempi kuin henkilön koko sosiaalinen verkosto. Sosiaalinen tukijärjestelmä puolestaan pitää sisällään sekä yksityisen että julkisen tukijärjestelmän. (mt, 9.)

Kumpusalon (1991) luokittelussa sosiaalista tukea tarkastellaan muodon mukaan, jolloin siinä on erotettavissa viisi luokkaa:

1. Aineellinen tuki (esim. raha, tavara, apuväline, lääke).
2. Toiminnallinen tuki (esim. palvelu, kuljetus, kuntoutus).
3. Tiedollinen tuki (esim. neuvo, opastus, opetus, harjoitus).
4. Emotionaalinen tuki (esim. empatia, rakkaus, kannustus).
5. Henkinen tuki (esim. yhteinen aate, usko, filosofia). (mt, 14.)

Kussakin luokassa on ainakin osittain eroteltavissa tuen määrä ja laatu sekä sen subjektiivinen ja objektiivinen luonne. Aineellisessa tuessa objektiivinen arvioiminen on helpompaa määrän ollessa ratkaiseva tekijä. Muissa tuen muodoissa sen sijaan tuen laatu ja oikea-aikaisuus ovat tärkeämpiä tekijöitä ja näinollen niiden objektiivinen arvioiminen on vaikeaa. (Kumpusalo 1991, 14-15.)

Hieman toisenlaisen, myös tuen muodon mukaan tehdyn jaottelun esittelee Helena Reponen (1994), joka tarkastelee vanhuksen omaishoitajan tehtävää ja hänen saamaansa sosiaalista tukea. Reponen jaottelee sosiaalisen tuen kahteen aspektiin, emotionaaliseen ja instrumentaaliseen. Emotionaaliseen tukeen kuuluvat myönteisten tunteiden osoittaminen ja palautetta antava vuorovaikutus. Instrumentaaliseen tukeen kuuluvat puolestaan taloudellinen tuki, käytännöllinen apu ja palvelu sekä tiedollinen tuki. Reponen tarkastelu on monipuolinen, sillä hän liittää luokitteluunsa myös niitä tekijöitä, jotka aikaansaavat omaishoitajissa sosiaalisen tuen tarvetta sekä niitä tahoja, jotka voivat sosiaalista tukea omaishoitajille tarjota. (mt, 51-61.)

Mielenkiintoinen näkemys Kumpusalon ja Reponen tarkasteluissa on se, että Kumpusalon mielestä ”vain perhe- ja lähiyhteisöt voivat tarjota hyvinvoinnille välttämättömän emotionaalisen ja henkisen tuen” (Kumpusalo 1991, 15). Reponen puolestaan ei aseta perhe- ja lähiyhteisöä sekä viranomaisia tiukasti vastakkain, vaan hänen mukaansa myös julkisella sektorilla työskentelevät voivat toimia omaishoitajille emotionaalista tukea tarjoavina lähteinä.

Tarkastelen seuraavaksi omaa aineistoani Reposen tekemän jaottelun mukaisesti. Tässä selvityksessä ei valitettavasti kartoitettu omaishoitajien näkemyksiä saamastaan emotionaalisesta tuesta, joten keskityn oman aineistoni tarkasteluun vain sosiaalisen tuen instrumentaalisen aspektin osalta. Omaishoitajien saamaan emotionaaliseen tukeen palaan vielä lopuksi aikaisempien tutkimusten valossa.

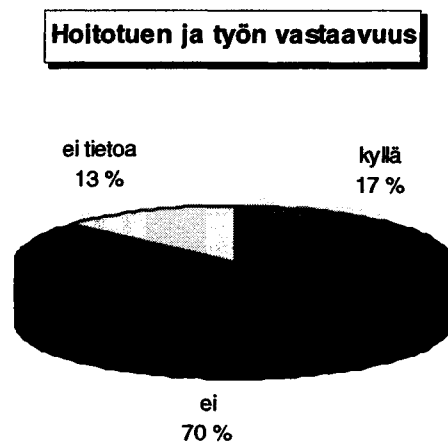
6.2.3 Taloudellinen tuki: omaishoitajat ja hoitotuki

Antikaisen ja Vaaraman (1995) valtakunnallisen selvityksen mukaan Keski-Suomen kunnat olivat kiristäneet suhteellisesti eniten omaishoidontuen myöntämisperusteita. Keski-Suomessa käytettiin tiukinta avun tarpeen määrään perustuvaa tarveharkintaa tuen myöntämisessä. Kuitenkin keskisuomalaisten kuntien omaishoidontukeen varaamat määrärahat olivat nousseet vuosien 1992 ja 1994 välillä eniten koko maassa, 24 %. Antikaisen ja Vaaraman mukaan näyttääkin siltä, että kunnat ovat kiristäneet tuen myöntämistä, mutta nostaneet henkimääräisiä palkkioita. (mt, 74 -75.)

Keski-Suomessa maksettiin vuonna 1995 omaishoidontukea 816 hoitajalle. Neljässä kunnassa oli käytössä neljä maksuluokkaa muiden kuntien käyttäessä kolmea luokkaa. Alimman maksuluokan palkkiot noudattivat omaishoidontuen alarajaa ja suurimmillaan hoitopalkkiot olivat ylimmässä maksuluokassa 4000 mk/kk. Useimmille hoitajille maksettiin toisen maksuluokan mukaista palkkiota, joka oli suuruudeltaan 1070 ja 2405 mk/kk välillä. Omaishoidontuen myöntämisessä ja hoitopalkkioiden suuruuden määrittelyssä oli monenlaisia käytäntöjä. Joissakin kunnissa oli muun muassa käytössä vähimmäistasoa pienempi tuki, palkkio saatettiin sovittaa yhteen hoidettavan saamien muiden tukien kanssa tai tukea maksettiin kahdelle hoitajalle. (Omaishoito - vaihtoehtoinen.. 1996, 9-11.)

Kyselyyn vastanneiden omaishoitajien antamat tiedot olivat samanlaisia kuin viranomaisienkin ja tunnusomaista niille oli hoitopalkkioiden kirjavuus. Palkkioiden suuruus vaihteli 0 - 4400 markan välillä ja osa hoitajista ilmoitti brutto- osa nettotulonsa. Muutamit vastaajista kommentoivat närkästyneinä, etteivät he saa lainkaan omaishoidontukea, vaikka se heille ilman muuta kuuluisikin.

Hoitopalkkion suuruudesta omaishoitajille oli paljon mielipiteitä ja suurin osa vastaajista (70 %) oli sitä mieltä, ettei hoitotuki vastaa hoitajan tekemää hoitotyötä (Kuvio 5 ja Liite 4). Omaishoidon tukea riittämättöminä pitävien näkemykset kohtuullisesta hoitopalkkiosta olivat varsin kohtuullisia, sillä suurimman osan mielestä sopiva palkkio tehdystä työstä olisi 2000 - 3000 markkaa. Seuraavaksi useimmin kohtuullisena korvauksena mainittiin 3000 - 4000 markkaa ja yhtä paljon kannatusta sai 1000 ja 2000 markan välillä oleva hoitopalkkio.



KUVIO 5. Hoitotyön ja hoitotuen vastaavuus (n = 159)

Kaikista suurin epäkohta hoitopalkkiossa oli hoitajien mielestä sen verotuksen kohtuuttomuus. Usean vastaajan mielestä koko ajatus hoitopalkkiosta vesitty korkean veroprosentin takia ja nettotulona saatu korvaus ei peitä edes hoitotyöstä aiheutuneita kuluja. Kohtuullisen hoitopalkkioon kuuluikin vastaajien mielestä ehdottomasti se, että hoitopalkkio saataisiin ”puhtaana käteen”.

”Tästä 1130 mk:sta vähennetään pois kaikki osastolla oloaika. Joten siitä jää vain puolet riippuen kotonaolon ajasta. Ja tästä lopusta otetaan veroa 42,5 %. Koska olen itse yksilöllisen varhaiseläkkeen saaja. Ei ole paljon näin vastuullisesta työstä!”

”Hoitotyön verotus pienemmäksi. Eritoten pientä eläkettä saavalle palvelut maksuttomiksi. Vai onko ne jo maksuttomia? On vähemmän mielekäästä hoitaa omaista kun omaishoitopalkka menee hoidettavan palvelumaksuihin. Taksikortti takaisin sitä tarvitsevalle ja maksut eläketulon perusteella.”

"Saamani bruttoarvo on 1500 mk/kk joten kun antaa mielenrauhaa, kun vähään tyytyy, onhan kyse vaimon kohtalosta. Mutta kun veronpidätys on 740 mk/kk, niin on ihmettelyn aika. En luullut joutuvani vielä tällaisen veronkannon kohteeksi. On harkittava toista hoitotapaa... Joku omaishoitaja saa käteensä lähes 1500 mk, joku ehkä vain 600 - 700 mk samasta työstä. Onko oikein?"

Muutamassa vastauksessa esille näkemys siitä, ettei heidän tekemäänsä hoitotyötä voi mitata rahassa. Työ on raskasta ja sitovaa, eikä omaishoitajan mielestä kukaan ulkopuolinen tekisi heidän työtään vastaavalla korvauksella.

"Ei voi rahalla mitata."

"Mikä olisi korvaus 24 tuntia vuorokaudessa tehdystä raskaasta työstä?"

"Hoidosta maksettava korvaus on verojen jälkeen 490 mk. 12 tunnin mukaan noin 3 mk tunti. Jokainen voi itse arvioida, onko se riittävä."

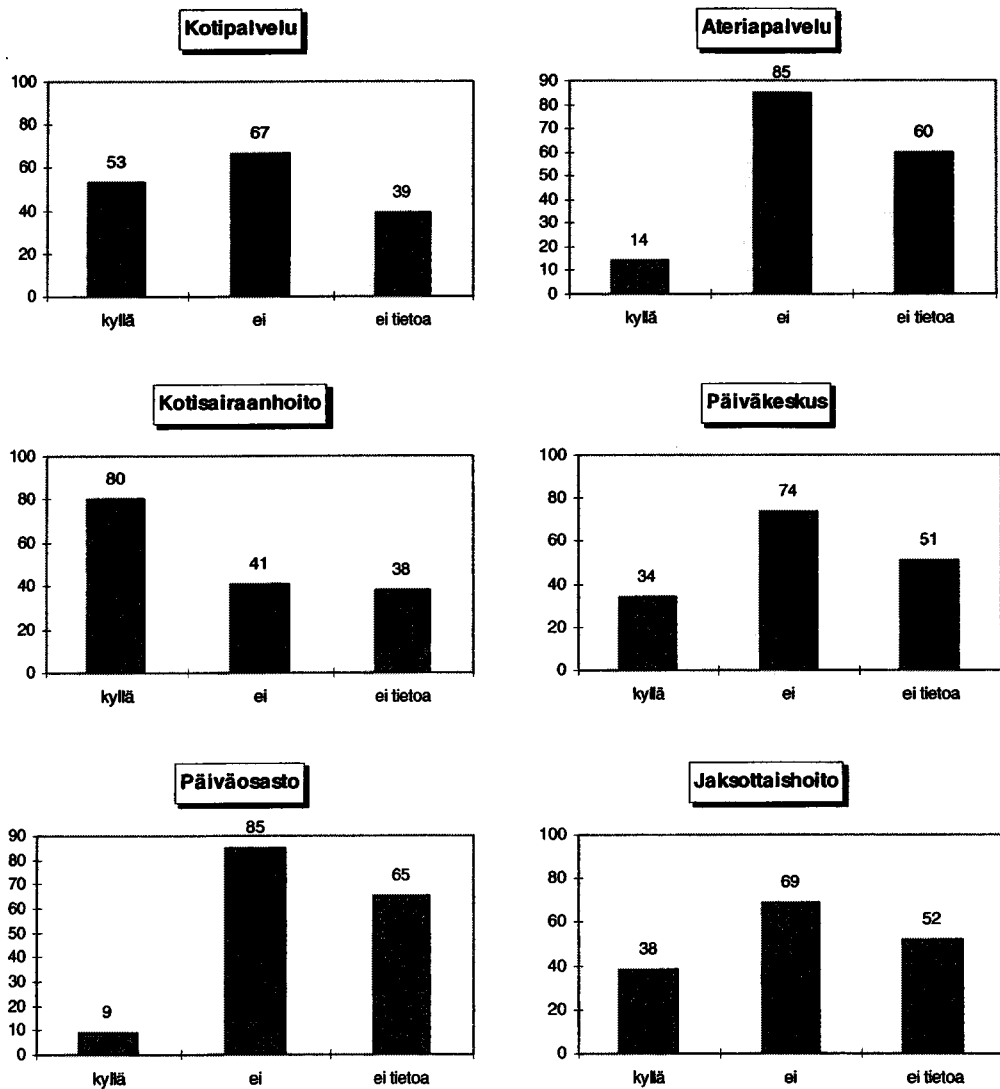
Muissakin tutkimuksissa (esim. Gothoni 1991, Savolainen 1995) omaishoitajat tuovat esille pettymyksensä ja osin katkeruutensaakin hoitopalkkion korkean verotuksen takia. Kuitenkin omaiset saattavat huomauttaa, että hoitaisivat läheistään myös ilman palkkiota (esim. Nousiainen 1996, Nissinen 1994).

6.2.4 Käytännöllinen tuki: omaishoitajien käyttämät sosiaali- ja terveyspalvelut, palveluissa koetut ongelmat sekä hoitajien mahdollisuus vapaaseen

Omaishoitajien saamaa käytännöllistä apua selvitettiin kyselyssä kartoittamalla omaishoitajien käyttämiä sosiaali- ja terveyspalveluja, heidän näkemyksiään niiden riittävydestä sekä mahdollisuuksia saada vapaata tai lomaa.

Omaishoitajien käyttämät sosiaali- ja terveystalvelut

Omaishoitajien käyttämät sosiaali- ja terveystalvelut oli luokiteltu ateriapalveluun, kotisairaanhoidon, päiväkeskukseen, päiväosastoon ja jaksottaishoitoon. Omaishoitajat eivät vastanneet kovinkaan aktiivisesti palveluja koskeviin kysymyksiin ja valitettavan usein tieto palvelujen käytöstä jäi kokonaan saamatta. Vastausten perusteella voi kuitenkin tehdä sen johtopäätöksen, että omaishoitajat käyttävät vain vähän julkisia palveluja. Palvelujen käytön vähyyttä kasvaa vielä silmiinpistävemmäksi, jos tyhjäksi vastaukset tulkitaan niin, ettei vastaaja ole käyttänyt kyseistä palvelua. (Kuvio 6 ja Liite 4.)



KUVIO 6. Omaishoitajien käyttämät sosiaali- ja terveystalvelut (n = 159)

Selvästi suurin merkitys omaishoitajille oli ollut kotisairaanhoidolla, sillä vastaajista puolet ilmoitti käyttäneensä sitä. Seuraavaksi eniten oli käytetty kotipalvelua, 33 % ja seuraavilla sijoilla olivat jaksottaishoito, 24 % ja päiväkeskus, 21 %. Kaikista vähiten oli käytetty ateriapalvelua (9 %) ja päiväosastoa (6 %). Yksiselitteistä syytä palvelujen käytön vähäisyyteen on tuskin olemassa, vaikka tukipalvelut voisivat olennaisesti helpottaa omaishoitajien kokemaa fyysistä ja henkistä taakkaa.

Hoitajien sukupuolen mukaan tarkasteltuna palvelujen käytössä ei ollut kovin suuria eroja. Mieshoitajat olivat käyttäneet kotipalvelua kymmenen prosenttia naishoitajia enemmän (mieshoitajista 40 % oli käyttänyt ja naishoitajista 30 %), kun taas naishoitajat olivat käyttäneet mieshoitajia enemmän jaksottaishoitoa (naishoitajat 26 % ja mieshoitajat 19 %) ja päiväkeskusta (naishoitajat 24 % ja mieshoitajat 15 %). Naishoitajat olivat siis käyttäneet mieshoitajia aktiivisemmin kodin ulkopuolisia palveluja.

Omaishoitoa koskevassa laissa määrätään, että omaishoitajan ja kunnan välille on laadittava sopimus, jossa on liitteenä hoito- ja palvelusuunnitelma (SosiaalihuoltoL § 27 b). Omaishoidon tukea koskevan asetuksen (Omaishoidon tukiA § 2) mukaan hoito- ja palvelusuunnitelman

"tulee sisältää hoitajan antaman hoidon lisäksi sen turvaamiseksi välttämättömät muut palvelut sekä niiden määrä ja sisältö."

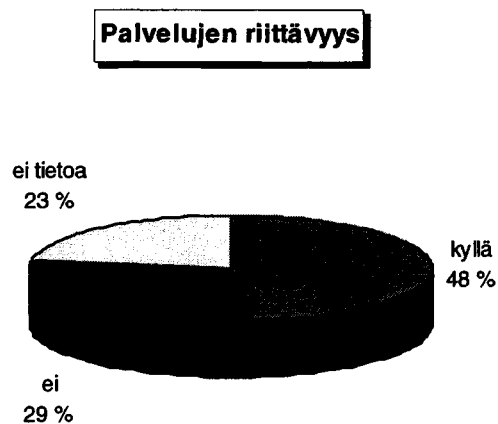
Antikaisen ja Vaaraman (1995) koko maata koskevassa selvityksessä viranomaisten antamat tiedot omaishoitajien käyttämistä palveluista eroavat kunnittain suuresti. Kirjoittajien mukaan vastauksissa ilmennyt kato viittaa siihen, ettei lain edellyttämiä hoito- ja palvelusuunnitelmia läheskään aina tehdä tai ne ovat puutteellisia. (mt, 54-56.) Myös Keski-Suomea koskevassa selvityksessä (Omaishoito - vaihtoehtoinen.. 1995, 11) todetaan, että omaishoidon tuki on Keski-Suomessa pääosin pelkästään rahallista tukea. Kuntien viranomaisten antamien tietojen mukaan vain muutama kunta tarjoaa omaishoidon tuen lisäksi palveluja, lähinnä kodinhoitoapua ja sairaanhoitoa.

Omaishoitajien saama virallinen tuki, muun muassa palvelut, ovat paitsi omaishoitajien myös hoidettavien etu. Gothonin (1991) tutkimuksen mukaan vanhukset, jotka saivat sekä epävirallista että virallista apua, olivat tyytyväisempiä kuin ne vanhukset, jotka olivat vain jomman kumman avunlähteen varassa. Vanhukset, jotka saivat vain informaalista tukea, kokivat uhkana liiallisen riippuvuuden omaisistaan. (mt, 98.) Myös Waerness (1987) toteaa, että vanhuksella on paremmat mahdollisuudet saada julkisia palveluja silloin, kun hänellä on sellainen omainen, joka muun auttamisen lisäksi organisoi vanhukselle julkisia palveluja.

Eräs selitys omaishoitajien käyttämien palvelujen vähyteen voi olla se, että hoitajat yrittävät yhdessä hoidettavan kanssa selvittää mahdollisimman monista tehtävistä itse. Savolaisen (1995) tutkimuksessa omaishoitajat käyttivät vain vähän kunnallisia sosiaali- ja terveystalouksia ja hoitajat ja hoidettavat tekivät itse ne tehtävät, joista suinkin vain pystyivät suoriutumaan. Käytetyimpiä palveluja Savolaisen tutkimuksessa olivat lyhytaikainen laitoshoido, kuljetuspalvelut, kotisairaanhoido ja lääkärin kotikäynti. (mt, 86-89.)

Toivomuksia palveluista ja palveluissa koettuja ongelmia

Omaishoitajista noin puolet, 48 % piti saamiaan palveluja riittävinä ja 29 % ei ollut mielestään saanut riittävästi tarvitsemiaan palveluja. Melko useat, 23 %, jättivät tähän kysymykseen vastaamatta. (Kuvio 7 ja Liite 4.)



KUVIO 7. Saatujen palvelujen riittävyys (n = 159)

Kaiken kaikkiaan iäkkäillä, puolisostaan huolehtivilla omaishoitajilla oli suhteellisen vähän sosiaali- ja terveyspalveluja koskevia kommentteja, kuten toivomuksia tai parannusehdotuksia. Kenties syynä on tottumattomuus palvelujen käytössä, kuten eräs vastaajista toteaa:

"Minun on mietittävä ja katsottava katsottava mieheni mieliala ja yritettävä häntä joskus mielellään lähtemään päiväksi - pariin vanhainkotiin. Tämä yhteiskunnan järjestämä apu on vielä niin uutta meille. Niin kauan kuin olen terve, yritän hoitaa mieheni täällä kotona."

Vastaajat toivoivat selvästi eniten lisää kotipalvelua ja erityisesti siivousapua. Lisäksi joitakin mainintoja oli siitä, että kotisairaanhoidon pitäisi saada enemmän, samoin kuin mahdollisuuksia käyttää jaksoittaishoitopaikkoja. Muutamien omaishoitajien toivomuksena oli saada enemmän sijaishoitajia siten, että heillä olisi itsellään mahdollisuus vapaaseen. Omaishoitajien mielestä kotipalvelu on tärkeä apumuoto, mutta se ei aina pysty vastaamaan hoitajien tarpeisiin.

"Kotiapua tarvitsee silloin tällöin, jos hoitaja haluaisi omaa aikaa, kotiapua joskus vaikea saada."

"Tulee yllätysasiameino, eikä aina ole apu lähellä. Kotipalvelu on edeltä sovittu ja omat asiat ei."

Omaishoitajien vastauksista ilmeni, että he halusivat parantaa paitsi hoidettavan, myös omaa asemaansa. Erilaisten palvelumuotojen toivottiin tarjoavan apua hoitotyössä jaksamiseen ja mahdollisuuden irtautua hetkeksi raskaasta hoitotyöstä.

"Ehdotan omaishoitajille maksutonta kuntoutusta esim. fysikaalisia hoitoja, hierontaa, aromaterapiahoitoja yms. Omaishoitajan toivomuksen mukaan syksyisin ja keväisin n. 5 kertaa! Koska hoidettavat ovat usein fyysisiä voimia koettelevia, olisi omaishoitajan itsehoito erittäin tärkeää."

"Kyllä omaishoitajakin tarvitsisi kerran kuukaudessa edes muutaman vuorokauden vapaata, että saisi edes muutaman yön nukuttua rauhassa."

"Kun saisi kerran viikossa muutaman tunnin vapaata kaupungissa käyntejä varten; mutta jospa se päiväkeskus keväästä lukien tulisi meidänkin pelastukseksi."

"Mielestäni loma olisi joskus tarpeen, koska mieheni on niin heikko, sekä hänellä on huimausta että tarvitsee ympärivuorokautisen huolenpidon, että tahtoo omat voimat olla kyseenalaisia joskus."

Omaishoitajat toivat esille myös toivomuksensa palvelujen maksuttomuudesta. He kommentoivat, että käyttäisivät palveluja enemmän, mikäli ne olisivat halvempia tai maksuttomia.

"Halpa siivousapu, ikkunan pesut kun verenpaineen takia ei voi kiivetä jalkaralle. Pienet eläkkeet eivät riitä siivousavun maksuihin."

"Ovat niin kalliita, ettei voi käyttää, myöskään kodinhoitajilla ei ole aikaa riittävästi."

"Palvelujen puutteena kotipalvelun vähäisyys, koska se on liian kallista."

Palvelujen maksullisuuden vaikutuksesta niiden käyttöön on hyvin erilaisia mielipiteitä. Antikaisen ja Vaaraman (1995) selvityksessä kuntien viranomaisten mielipiteet jakautuivat kahtia: heistä puolet oli sitä mieltä, että maksullisuus vaikuttaa käyttöhalukkuuteen, kun taas loput kannattivat vastakkaista näkemystä. (mt, 57-58.) Todennäköisesti palvelujen käyttämiseen tai käyttämättä jättämiseen johtavat syyt ovat moninaiset ja päätöksiin palvelujen käytöstä vaikuttavat taloudellisten seikkojen ohella kulttuuriset tekijät, kuten arvot ja asenteet. Voihan olla, ettei esimerkiksi hoidettava halua vierasta auttamaan, kuten Helena Reponen (1994, 57-58) toteaa. Kun hoitopaikkana on oma koti, saattaa myös hoitaja haluta suojella omaa yksityisyyttään.

Palveluista tiedottaminen omaishoitajille - hakuammuntaa ja virastokieltä?

Palveluista tiedottamiseen liittyi usean omaishoitajan mielestä paljon ongelmia. 55 % vastanneista oli sitä mieltä, että oli saanut riittävästi tietoa palveluista. 29 % puolestaan

katsoi, ettei hänelle oltu tarjottu riittävästi tietoa palveluista ja 16 % jätti kysymykseen kokonaan vastaamatta. (Kuvio 8 ja Liite 4.)



KUVIO 8. Palveluista tiedottamisen riittävyys (n = 159)

Tiedottamiseen ja tiedonsaantiin tyytymättömien mielestä tietoa oli vaikeaa saada, sitä joutui etsimään useasta eri paikasta ja toisinaan annettu tieto oli ristiriitaista. Useat omaishoitajat kommentoivat lisäksi saaneensa palveluihin liittyvää tietoa muualta, kuin sieltä, mistä sitä odottaisivat tai sitten he ovat oppineet asiat vuosien varrella.

"Alussa ei mitään tietoa! Nykyisin saan, mutta "hakuammuntaa" tarvittiin paljon."

"Huono tiedotus. Tein hoitotyötä 3 vuotta ilman palkkiota, kunnes kuulin tuttavilta."

"Kyselemällä saa tietoa, ei muuten."

"Jokaiselle hoidon tarpeessa olevalle pitäisi ilman muuta järjestää tietoa tukipalveluista, apua lomakkeiden täyttämässä, tukea perätä oikeuksiaan. Kaikkein huonoimmissa oloissa elävät jäävät oman onnensa nojaan nykyisellään. Miksi aina tarjotaan pienintä mahdollista tukimuotoa, vaikka hoidon sitovuus ja vaativuus edellyttäisi enempiin ja vasta muutoshakemuksen jälkeen tilannetta korjataan?"

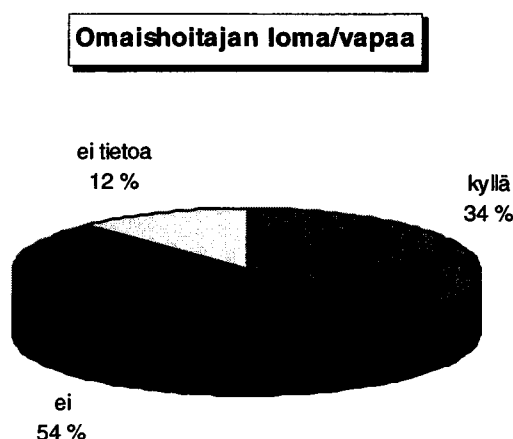
Eräs ongelmakohta omaishoitajien ja tiedon kohtaamisessa on siinä, että omaishoitajien mielestä asioita ei selitetä heille riittävän selkeästi ja ymmärrettävästi.

"Palveluja ei tarjota ja kun kysyy, asioita ei selitetä selkokielellä vaan virastokielellä."

"Kun hoitaja on iäkäs, niin palvelut, myös vastaisuudessa mahd. tarvittavat pitäisi kertoa myös toiselle ihmiselle, esim. lapselle. Vanhus ei muista ja "ymmärrä". Etukäteen pitäisi selittää esim. turvapuhelin, wc:n kahvat (helpompi potilaan nousta) muut tarvittavat lisävarusteet ja -avut. Tällä hetkellä meillä kaikki tieto saatu ystäviltä ja muista kunnista, jolloin on osattu ja alettu kysellä."

Omaishoitajien mahdollisuus lomaan tai vapaaseen

Omaishoitajien saaman käytännöllisen avun vähäisyys tuli esille myös sen kysymyksen yhteydessä, jossa tiedusteltiin heidän mahdollisuuksiaan vapaaseen tai lomaan. Vastausten perusteella omaishoitajat pitävät vain vähän lomaa ja hyvin satunnaisesti. Peräti 54 % vastaajista ilmoitti, ettei heillä ole ollut lainkaan lomaa tai vapaata. 34 %:lla loma tai vapaa sen sijaan oli järjestynyt. (Kuvio 9 ja Liite 4.). Niilläkin, joilla lomaa oli ollut, oli se yleensä ollut kestoaltaan lyhyt. Ilmoitetut loman määrät vaihtelivat paljon: eräs omaishoitaja ilmoitti olleensa neljän vuoden aikana viikon lomalla, kun taas toinen sai vapaata kaksi viikkoa kuukaudessa.



KUVIO 9. Omaishoitajien loman/vapaan järjestyminen (n = 159)

Kaikkein tärkein merkitys omaishoitajan loman järjestymisessä oli vastaajien mielestä ollut sairaalalla tai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Seuraavaksi eniten oli mainintoja vanhainkodeista ja niiden vuoro- tai lyhytaikaishoitopaikoista. Huomattavasti harvemmin omaishoitajat mainitsivat kotipalvelun tarjoaman julkisen avun tai omaisten, lähinnä lasten tarjoaman avun vapaan järjestämisessä.

Omaishoitajien ehdotukset loman järjestämiseksi olivat hyvin vaihtelevia, johtuen osittain siitä, että hoidettavien hoitoisuus sekä heidän ja hoitajien tarpeet ovat hyvin erilaisia. Toiset hoitajista halusivat sijoittaa hoidettavansa johonkin hoitopaikkaan, jolloin heille itselleen jäisi aikaa virkistytymiseen ja asioiden hoitoon. Tosin jotkut hoitajista toivat esille tyytymättömyytensä laitoshoidon, sillä heidän mielestään hoidettavan kunto oli huonontunut lyhytaikaishoitajaksolla terveyskeskuksen vuodeosastolla tai vanhainkodissa.

"Mieheni ei mene mielellään laitoksiin - hieman huonoja kokemuksia."

"En ole halunnut lähettää potilasta laitokseen, hän saa kotona paremman hoidon."

Kaikista useimmin omaishoitajat ilmoittivat ottavansa mieluiten sijaishoitajan kotiinsa, joko kotipalvelun työntekijän tai muun henkilön.

"Täytyisi saada kotiin hoitaja, joka olisi paikalla ympäri vuorokauden. Se ei ehkä ole mahdollista käytännössä."

"Joku luotettava henkilö tulisi kotiin hoitamaan kokoaikaisesti omaista (ehkä 2-vuorotyönä) kotipalvelusta."

Useassa vastauksessa tuli esille hoitajan ja hoidettavan välinen kiintymys toisiinsa ja toisesta välittäminen sekä elämän yhteenkietoutuneisuus. Hoitajat eivät pohtineet vain oman lomansa järjestymistä, vaan halusivat myös hoidettavalleen virkistytymistä ja kuntoutumista. Usean vastaajan toivomuksissa olikin viettää yhteinen kuntoutusloma puolison kanssa.

"Jos yhdessä pääsemme lomalle, jossa saamme kuntoutusta."

"Menisimme hoidettavan (vaimoni) kanssa johonkin lomakohteeseen virkistymään yhdessä. Minun ei tarvitse silloin tehdä ruokaa, eikä siivota, vaan voisin myös itse levätä."

"Kuntoutus jossain laitoksessa yhdessä vaimon kanssa."

Omaishoitajien mainitsemat esteet loman tai vapaan järjestymisessä ovat karkeasti ryhmiteltävissä kolmeen eri tekijään: rahaan, hoidettavista riippuvaisiin syihin sekä hoitajiin itseensä liittyviin syihin. Jotkut vastaajista toivat esille, ettei heillä ole varaa loman pitämiseen, sillä hoidon järjestäminen hoitajan loman aikana olisi niin kallista.

"Pidän sen surkeana puutteena, että jos potilas joudutaan viemään hoitajan vapaaksi terveyskeskukseen tai kunnalliskotiin siitä joutuu maksamaan 125 mk päivältä. Rahat eivät riitä, koska lääkekustannukset ja yksityinen kuntoutus vie leijonanosan eläkkeestä kuukaudessa, lisäksi käytän itse lääkkeitä. Kummankin meidän eläkkeet ovat alle 3000 mk."

"Avohoitoa kotiin, johon pitäisi saada rahallista tukea."

"Kun kaupungin perimä korvaus vuorokauden vapaasta on 125 mk niin ottaen huomioon 51 % verotuksen hoitotyöstäni en voi käyttää palveluja hyväkseni. Katson, että tällä systeemillä hoitaja kulutetaan loppuun."

Usean omaishoitajan mielestä loman järjestämisen suurin ongelma on se, ettei hoidettava suostu lähtemään muualle hoitoon hoitajan loman ajaksi. Tällaisessa tapauksessa ainut vaihtoehto olisi sijaishoitajan saaminen kotiin. Vielä ongelmallisempi tilanne on, jos hoidettava ei hyväksy hoitajakseen muita kuin tutun ja turvallisen vakituisen hoitajansa.

"Saisin hoidettavani lepopaikalle sairaalaan, mutta hän ei haluaisi mennä."

"Hoidettava ei suostu menemään päiväkeskukseen tai päiväosastolle."

"Ongelma: hoidettava ei halua sairaalahoitoon!"

"Pitäisi olla henkilö, joka veisi päiväkeskukseen, sillä hän ei lähde hoitajan määräyksellä."

Omaishoitoa koskevan asetuksen (Omaishoidon tukiA § 5) perusteella kuntien pitää huolehtia siitä, että

"Hoitajalle, jonka vastuulla on runsaasti hoitoa ja huolenpitoa tarvitseva henkilö, on mahdollisuuksien mukaan järjestettävä vähintään yksi vapaapäivä viikossa, yksi vapaa viikonloppu kuukaudessa sekä vuosittain yhtäjaksoinen vähintään viikon pituinen vapaa."

Keski-Suomen kuntia käsittelevässä selvityksessä lähes kaikkien kuntien viranomaiset ilmoittivat järjestävänsä omaishoitajille vapaata aina tai lähes aina. Lomasta sopiminen omaishoitajan kanssa ei kuitenkaan suinkaan tarkoita sitä, että loma myöskin olisi hoitajalle käytännössä järjestynyt tai että hän olisi pitänyt vapaata. Mielenkiintoista onkin, että kuntien viranomaisten mielestä suurin ongelma omaishoitajien vapaan järjestämisessä on heidän haluttomuutensa pitää vapaata ja jättää hoidettava toisen hoitoon. (Omaishoito - vaihtoehtoinen 1996, 12.)

Tässäkin kyselyssä tuli esille, etteivät kaikki hoitajat halunneet pitää lomaa, vaikka se heille olisi järjestynytkin. Gothoni (1991) kuvaa sidottuna olemista yhtenä tekijänä, joka aiheuttaa omaistaan hoitavalle ristiriitoja ja paineita. Tyypillistä sidoksissa olemista on loman ottamisen vaikeus. Kun vanhus kieltäytyy toisen hoitajan avusta, on loman pitäminen mahdotonta tai ainakin vaikeaa. Ongelmana voi olla myös hoitajan niin suuri sitoutuminen hoitajan rooliin, ettei hän kykene irtautumaan hoidettavastaan tai tuntuu syyllisyyttä oman lomansa takia. (mt, 44-46.) Saman tyyppisiä ongelmia ilmenee myös keskisuomalaisten omaishoitajien vastauksista:

"En ole ollut lomalla, enkä voi ajatella, että lähtisin lomalle yksin johonkin. Minulla on huoli vaimostani."

Lisäksi muutamassa vastauksessa tulee mielenkiintoisesti esille se, kuinka hoitaminen koetaan velvollisuudeksi, josta on suoriuduttava kunniallisesti, ilman muiden apua.

"En haluakaan millekään hömpötyksille. Haluan sen hoitotyön tehdä itse niin kauan kun pystyn, en siihen lomía ja lomittajia ota."

"Olen tähän tyytyväinen niin kauan kuin jaksan mieheni hoitaa."

6.2.5 Tiedollinen tuki: omaishoitajien ryhmätoiminta, kokoukset ja koulutus

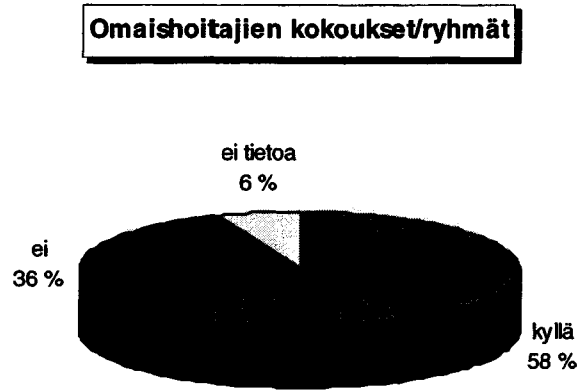
Omaishoitajien saamasta tiedollisesta tuesta saa viitteitä niistä vastauksista, joissa omaishoitajat kertovat kokemuksiaan ja näkemyksiään omaishoitajien ryhmätoiminnasta sekä heille tarkoitettua koulutuksesta.

Omaishoitajille järjestetty koulutus, kokoukset ja ryhmätoiminta

Omaishoitajille tärkeän tiedonsaannin välineen voisi tarjota heille tarkoitettu koulutus sekä erilaiset omaishoitajien kokoukset ja ryhmät. Koko maata koskevan selvityksen mukaan vain viidesosa kyselyyn vastanneista kunnista järjesti omaishoitajille koulutusta ja työnohjausta. Omaisryhmiä oli organisoitu 14 % kunnista ja 9 % kunnista järjesti omaishoitajille muutaman kerran vuodessa retkiä tai muita virkistystilaisuuksia. Kaikista tavallisin omaishoitajien tukimuoto oli kuntien viranomaisten mukaan säännöllinen yhteydenpito hoitajiin kotikäyntien avulla (57 % kunnista). Muina tukimuotoina kunnat mainitsivat muun muassa seurakuntien tai järjestöjen järjestämän, omaishoitajille tarkoitetun virkistystoiminnan tukemisen sekä vapaan järjestämisen palvelujen avulla. (Antikainen & Vaarama 1994, 64.)

Myös Keski-Suomessa kunnat tukevat omaishoitajien jaksamista ensijaisesti sosiaalityöntekijöiden tai johtavien kodinhoitajien tekemien kotikäyntien avulla. Omaishoitajille tarkoitetun koulutuksen ja työnohjauksen järjestäminen on varsin vaihtelevaa ja omaishoitajien oma-apuryhmien organisoiminen harvinaista. Jotkut kunnat tukevat yhteistyössä muiden tahojen kanssa (esim. terveystoimi ja seurakunnat) omaishoitajien oma-apuryhmiä. (Omaishoito - vaihtoehtoinen... 1996, 11-13.)

Kyselyyn vastanneista omaishoitajista 58 % oli sitä mieltä, että heidän kunnassaan oli järjestetty omaishoitajille kokouksia tai oli toiminut omaishoitajaryhmiä. 36 % hoitajista vastasi, ettei kokouksia tai omaishoitajaryhmiä ole ollut ja 6 % jätti vastaamatta tai ei osannut sanoa. (Kuvio 10 ja Liite 5.)



KUVIO 10. Omaishoitajille järjestetyt kokoukset tai ryhmät (n = 159)

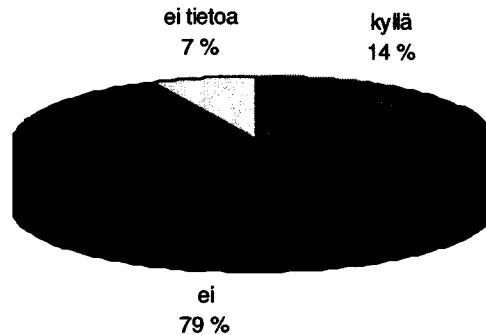
Omaishoitajilta tiedusteltiin sitä, minkälaisia kokouksia tai ryhmiä heidän kunnassaan oli ollut ja vastauksissa oli eniten mainintoja omaisryhmistä, virkistys- ja lomapäivistä ja erilaisista kokoontumisista. Jonkin verran oli mainintoja tiedotus- tai keskustelutilaisuuksista.

"Yhden kerran muutama tunti luentoja ravinnosta, kuinka selviytyä, dementiaasta ym."

"Dementiaa koskevaa neuvontaa ym., joku asiantuntija mukana"

Koulutuksen suhteen tilanne oli huomattavasti heikompi, sillä vain 14 % kyselyyn vastanneista omaishoitajista oli tietoisia omaishoitotyön tueksi järjestetystä koulutuksesta. 79 % ei uskonut koulutusta olleen ja 7 % jätti kysymykseen vastaamatta. (Kuvio 11 ja Liite 5.) Kyselyn laatijoiden olisi ehkä kannattanut selvittää, mitä he tarkoittivat koulutuksella, sillä ryhmien, kokousten ja koulutusten välinen rajanveto ei välttämättä ole kovin selvä.

Omaishoitajien koulutus



KUVIO 11. Omaishoitajille järjestetty koulutus (n = 159)

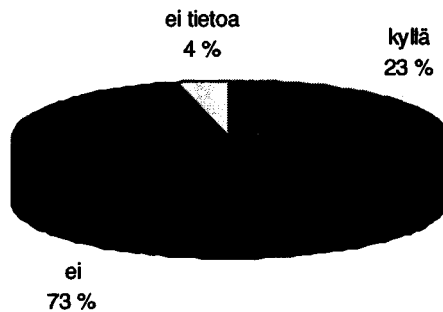
Koulutuksen aiheista tiedusteltaessa omaishoitajat antoivat vain vähän vastauksia. Muutama maininta oli sopeutumisvalmennuksesta ja erilaisten hoidettavaan tai hoitamiseen liittyvien ohjeiden antamisesta, esimerkiksi sairauksista, lääkkeistä ja apuvälineistä.

"Ohjeita ja lääkärin ohjeita potilaan ymmärtämiseksi ja hoidosta."

"Kävelyharjoitusopetusta on annettu ja myös muita käsittelyohjeita."

Vastaajista huomattavan suuri osa, 73 % ei ollut osallistunut omaishoitajille tarkoitettuihin kokouksiin, ryhmiin tai koulutustilaisuuksiin. 23 % vastasi osallistuneensa ja 4 % ei vastannut kysymykseen. (Kuvio 12 ja Liite 5.)

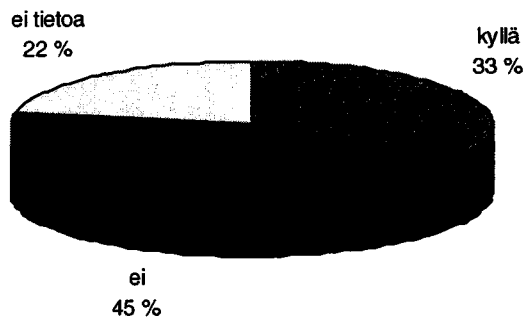
Osallistuminen yhteisiin kokouksiin/koulutustilaisuuksiin



KUVIO 12. Omaishoitajien osallistuminen yhteisiin kokouksiin, ryhmiin tai koulutukseen (n = 159)

Omaishoitajien halukkuus osallistua yhteiskokouksiin tai koulutustilaisuuksiin ei tämän kyselyn perusteella ole kovin suuri. 45 % vastanneista ei haluaisi osallistua ja 33 % ilmaisi halukkuutensa osallistumiseen. (Kuvio 13 ja Liite 5.) Mielenkiintoinen ero nais- ja mieshoitajien välillä oli siinä, että naishoitajista 39 % olisi halukas osallistumaan kokouksiin tai koulutukseen miesten vastaavan luvun ollessa huomattavasti pienempi, 21 %.

Osallistumishalukkuus



KUVIO 13. Omaishoitajien halukkuus osallistua yhteiskokouksiin tai koulutukseen (n = 159)

Osallistumishalukkuus voisi todellisuudessa olla korkeampikin, sillä monen omaishoitajan osallistumishaluttomuuden syynä oli se, etteivät he voineet jättää hoidettavaa yksin. Mikäli hoitajat tietäisivät, että sijaishoidon järjestäminen on mahdollista, olisivat he myös halukkaampia osallistumaan yhteistilaisuuksiin.

"No kun en ole päässyt. Eihän potilasta voi jättää yksin kun on luvannut olla hoitaja ja hän ei pärjää yksin. Lähtisittekö te?"

"Miestä ei voi jättää yksin, kotiapua en ole saanut."

"Kotivastajat lopettavat työnsä 15.30 (meidän tapauksessamme) siis ei ole Kotimiestä."

Syy yhteisiin tilaisuuksiin osallistumattomuuteen tai haluttomuuteen osallistua voi liittyä myös hoidettavaan itseensä. Melko useat vastaajista kommentoivat oman kunnon tai voinnin olevan osallistumisen esteenä. Korkea ikä tai väsymys vähentää kiinnostusta koulutukseen tai muihin omaishoitajien yhteisiin tilaisuuksiin.

"En ole joutanut, enkä jaksanut. Olen väsynyt. Huilaan jos on aikaa!"

"En jaksa, kun työtä kotona, täytyy levätä."

"Kun on apua, nukun, ulkoilen."

"En jaksa ylimääräisiä kulkemisia, olen 2 kertaa sodassa haavoittunut sotainvalidi, päähän, olkapäälle ja luoti vasempaan käsivarteen."

Melko useat omaishoitajat ilmoittivat osallistumisen ongelmana olevan kulkuyhteyksien puute tai pitkät välimatkat. Varsinkin maaseudulla asuvien omaishoitajien on vaikea osallistua yhteistilaisuuksiin, jos heillä ei ole ajokorttia ja autoa käytössään. Jotkut omaishoitajista puolestaan kommentoivat, ettei koulutus yksinkertaisesti kiinnosta heitä, eivätkä he uskoneet siitä olevan heille hyötyä.

"Ei tarvetta, todellinen apua tärkeämpää, ei turhia palavereja!"

"Osaan hoitaa potilaani ilman koulutustakin."

"Käytännössä olen itse oppinut kokemusten kautta."

"Nämä ongelmat eivät ratkea vanhoja omaishoitajia kouluttamalla. Moni meistä on tässä raskaassa hoitotyössä itselle niin Rakkaan henkilön hoitaja itsensä väsyttänyt, että tarvitsee hoitoa jo itsekin. Nuoret sairaanhoitotyöhön koulutetut ottavat kyllä kiitollisina tämän työn vastaan. Mitä tarvitaan, että yhteiskunta rakentaa hoitolaitoksia, jossa on vanhan ja sairaan hyvä olla elon ehtopuolessa."

Toivomuksissa koulutuksen aiheista oli selvästi useimmiten mainittu oman hoitotyössä jaksamisen tukeminen. Lisäksi omaishoitajat toivoivat mahdollisuutta keskusteluun hoitamisesta ja omasta elämäntilanteestaan. Muutama toivomus esitettiin sellaisen tiedon saamisesta, joka liittyy hoitamiseen ja hoidettavan ymmärtämiseen.

"Henkinen hyvinvointi ja yleensä jaksaminen omaishoitajana. Tavata toisia omaishoitajia."

"Kyllä sitä tarvitsisi tietoa ja taitoa miten jaksaa henkisesti ja fyysisesti."

"Psyykinen jaksaminen, mistä voimat, kun sairas esim. kiukuttelee."

"Tukea lähinnä henkiseen selviytymiseen, kuinka välttyä loppuun väsymisestä. Öiset vaipanvaihdot ja oman unen keskeytyminen rasittavat."

Jotkut omaishoitajista toivoivat saavansa enemmän tietoa erilaisista palveluista, etuuksista ja tukimuodoista. Kuntien viranomaisilta toivottiin aktiivisempaa tiedottamista esimerkiksi mahdollisuuksista kuntoutukseen, apuvälineisiin ja lomittajien käyttöön.

"Kokoontumisia 1 kerta kuukaudessa, niissä saisi tukea omalle hoitotyölle ja vaihtaa kokemuksia. Lomitusjärjestelmän kehittäminen, tiedotuksen kehittäminen, koulutuksen kehittäminen, esim. etäopiskelu yhdistettynä koulutuspäiviin."

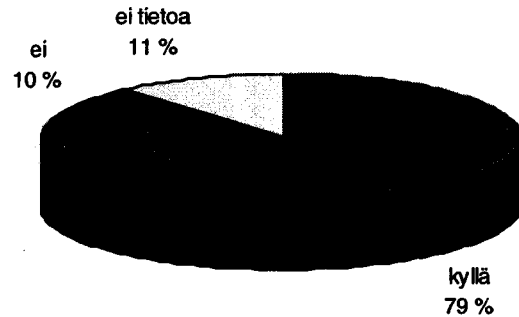
"Aktiivinen yhteydenpito omaishoitotyötä tekeviin henkilöihin. Selvittää mahdollisuuksista ja kohteista loman viettämiseen raskaan hoitotyön katkaisemiseksi. Kysellä yleisesti jaksamis- ym. tarpeista. Tarjota erilaisia käytettävissä olevia apuja, kunkin taloudellinen tilanne huomioiden."

6.2.6 Omaishoitajien saama emotionaalinen tuki tutkimusten valossa

Reponen (1994) määrittelee emotionaaliseksi tueksi myönteisten tunteiden osoittamisen tai tukea antavan vuorovaikutuksen. Merkittävä osa emotionaalista tukea on myös omaishoitajan työn arvostaminen, mikä ilmenee kunnioituksen ja kiitollisuuden ilmaisemisenä sekä rohkaisemisenä ja kannustuksena. Gothonin (1991) määrittelyssä puolestaan emotionaalinen tuki merkitsee saatua ja annettua mahdollisuutta tunteiden ja kokemusten jakamiseen sekä rohkaisevaa, lohduttavaa tai arvostavaa palautetta. Emotionaalista tukea on lisäksi tieto tarvittaessa saatavasta avusta sekä ilmaistu luottamuksellisuus. (mt, 57.)

Tässä kyselyssä omaishoitajien emotionaalisen tuen antajia voidaan tarkastella sen kysymyksen valossa, jossa kartoitettiin niitä henkilöitä tai tahoja, joiden puoleen omaishoitajat voivat kääntyä apua tarvitessaan. Omaishoitajista 79 % osasi nimetä jonkun tahon tai henkilön, johon he voivat ottaa yhteyttä hoitamiseen liittyvissä ongelmissa. Kymmenesosa vastanneista oli sitä mieltä, etteivät he voi kääntyä kenenkään puoleen ongelmatilanteissa ja 11 % omaishoitajista jätti kysymykseen vastaamatta. (Kuvio 14 ja Liite 4.)

Tieto siitä keneen ottaa yhteyttä



KUVIO 14. Omaishoitajien tieto siitä, keneen ottaa yhteyttä (n = 159)

Useimmiten omaishoitajat nimesivät kotipalvelun tai johtavan kotihoidon työntekijän sellaiseksi tahoksi, johon he ottavat yhteyttä hoitamiseen liittyvissä ongelmatilanteissa. Toisena suurena ryhmänä erottui kotisairaanhoido ja kotisairaanhoidajat. Seuraavaksi suurimpia, huomattavasti harvemmin mainittuja, olivat sairaala tai terveyskeskus sekä sosiaalitoimi, -toimisto tai sosiaalityöntekijät. Joitakin mainintoja oli lisäksi esimerkiksi lääkäreistä ja vanhainkodeista.

Huomattavaa oli sukulaisten ja perheenjäsenten maininnan vähyys: omaiset ongelmatilanteiden yhteydenottotahona mainitsi vain yksi hoitajista ja omat lapset mainitsi kuusi hoitajaa. Onkin ilmeistä, että sosiaali- ja terveyspalvelut ovat kiistattomasti tärkeimpiä avunlähteitä omaishoitajille hoitotyöhön liittyvissä ongelmissa. Kuten aiemmin tuli ilmi, omaishoitajat myös toivoivat sosiaali- ja terveyspalveluista eniten lisää kotipalvelua ja kotisairaanhoidoa. Näiden palvelujen piirissä työskentelevät ovat tärkeitä omaishoitajien työn tukijoita ja heidän avustaan toivoisi yhä useamman omaishoitajan pääsevän osalliseksi.

Omaishoitajien emotionaalisen tuen tärkeimpiä lähteitä olivat Gothonin (1991) tutkimuksessa sukulaiset, ystävät, samassa tilanteessa olevat sekä aviopuoliso. Sukulaiset tuntevat tilanteen ja ovat osallisia siihen, mutta heidänkään apunsa ei ole riittävää, sillä pääasiallinen hoitovastuu lankeaa kuitenkin useimmiten yhdelle

henkilölle. Muiden samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa voidaan puolestaan keskustella esimerkiksi siitä, kuinka toimia erilaisissa tilanteissa ja estää omaa eristäytyneisyyttä. (mt, 58-59.)

Gothonin (1991) tutkimuksessa naapurien tai seurakunnan työntekijöiden merkitys emotionaalisen tuen antajina oli hyvin pieni (mt, 58). Tutkimusten perusteella (esim. Suutama 1988, Koskinen 1993) nykypäivän vanhukset eivät juurikaan turvaudu naapuriapuun. Vanhusten sosiaalisia verkostoja ja sosiaalista tukea tutkiessaan Gothoni (1990) on kuitenkin huomannut, että naapuriavun merkityksen pienuudesta huolimatta monet kuitenkin luottavat naapureihinsa ja naapuriapua kaivattaisiin lisää. Useat kaupungissa asuvat vanhukset muistelivat haikaillen talonmiesperheitä, jotka oli korvannut etäiseksi koettu isännöitsijätoimisto. (mt, 93-94.)

Gothonin (1991) tutkimuksessa terveydenhuollon ammattilaisten tukea arvostettiin huomattavasti ja heidän kanssaan olisi haluttu keskustella nykyistä enemmän vanhukseen ja hoitamiseen liittyvistä henkilökohtaisista kokemuksista ja ongelmista. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tarjosivat Gothonin tutkimuksen omaishoitajille lähinnä käytännöllistä ja tiedollista tukea. Myös esimerkiksi Välipakan ja Yabalin (1997) tutkimuksessa tuli esille, että vain harvat omaishoitajat olivat voineet keskustella omista henkilökohtaisista asioistaan sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (mt, 51).

Gothonin (1991) tutkimuksessa omaishoitajat saivat negatiivista palautetta eniten niiltä tahoilta, joiden kanssa eletään arkipäivää ja keskustellaan hoitoon liittyvistä asioista. Eniten moitteita epäviralliselta taholta omaishoitajat saivat sukulaisilta ja puolisolta ja ammattiauttajista eniten moitteita antoivat sosiaalityöntekijät. Tämä selittyy Gothonin mukaan osittain sillä, että sosiaalityöntekijät joutuvat ammatinsa takia neuvottelemaan omaishoitajien kanssa esimerkiksi taloudellisista kysymyksistä ja tukipalvelujen saamisesta. Huomattavaa Gothonin tutkimuksessa oli, että samassa tilanteessa omaishoitajien kanssa olevat eivät olleet antaneet omaishoitajille moitteita tai lisänneet omaishoitajille asetettuja vaatimuksia. (mt, 60.)

Samassa tilanteessa olevat, eli muut omaishoitajat ymmärtävät läheisestään huolehtivan hoitajan tilanteen usein paremmin kuin muut, joilla ei vastaavaa kokemusta

ole. Oikeastaan onkin yllättävää, kuinka vähän kunnat ovat olleet mukana perustamassa omaishoitajien oma-apuryhmiä. Kuten Nousiainen (1996) toteaa, omaishoitajien keskusteluryhmä voi olla yksi hyvä tapa puuttua omaishoidon epäkohtiin ja tarjota hoitajille henkistä ja sosiaalista tukea. Samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten tuki ja kannustus auttaa omaishoitajia jaksamaan paremmin ja oma-apuryhmä voi tarjota jäsenilleen myös konkreettista apua ja tukea. (mt, 207-216.)

Myös Sipilän (1995,17) mielestä omaishoitajien omaishoitajaryhmä on arvokas, koska ”se on paras areena, jolla omaishoidosta keskustellaan.” Omaishoitajaryhmä on hoitajille mainio tiedon lähde ja antaa hoitajille arvokasta emotionaalista ja moraalista tukea. Samassa veneessä olevat ihmiset ymmärtävät omaishoitajaa ja ryhmässä syntynyt luottamus auttaa vaikeiksikin koettujen asioiden esille tuomista ja käsittelyä (kuten esimerkiksi riippuvuuden ja syyllisyyden tunteet). Lisäksi ryhmä tukee omaishoitajien oikeutta vapauteen ja itsenäisyyteen tai konkreettiseen lepoon ja rauhaan. (mt, 16-17.)

Samansuuntaisesti toteaa Gisela Brock-Dautel (1994) artikkelissaan saksalaisista omaishoitajien ryhmistä, että niillä on suuri psykologinen merkitys omaishoitajille. Ryhmä tarjoaa tukea, huolenpitoa ja lämpöä herättämättä kuitenkaan pelkoa hyväksikäytetyksi tulemisesta. Tämä auttaa omaishoitajaa käsittelemään omia, usein ristiriitaisiakin tunteitaan ja samalla edistää hänen itsenäistymisprosessiaan. Samalla kun ryhmä voi tarjota omaishoitajille monenlaista konkreettista apua, voi se myös auttaa omaishoitajia hyväksymään ulkopuolisen avun heidän tekemänsä hoitotyön tukena.

7 ”RAKKAUTENSA PANTTIVANGEISTA” ARVOSTETTUIHIN OMAISHOITAJIIN

Tässä tutkimuksessa hahmotellaan yksi näkemys siitä, mitä on olla omaishoitajana nykypäivän suomalaisessa yhteiskunnassa. Keskisuomalaisten omaishoitajien vastausten ja aiempien tutkimusten avulla etsitään tietoa esimerkiksi siitä, minkälaisia näkemyksiä omaishoitajilla on tekemästään hoitotyöstä ja minkälaista apua omaishoitajat saavat.

Yhtenä tarkastelun näkökulmana on omaishoidon asema hyvinvointivaltiollisessa yhteiskunnassa ja sen mahdolliset tulevaisuuden näkymät. Omaishoidosta, kuten yleensäkin epävirallisesta hoivasta keskusteltaessa on huomattava, että pääasiallinen hoivavastuu kohdentuu naisille ja usein vetoamus omaisten hoivavastuun lisäämisestä onkin suunnattu heille. Kun peräänkuulutetaan perheen solidaarisuutta ja perhearvojen tärkeyttä, puhe kohdistetaan erityisesti naisille. Tutkimusten mukaan omaisten hoivavastuu ei ole vuosikymmenten kuluessa dramaattisesti vähentynyt, toisin kuin usein annetaan ymmärtää. Mitä tulee heikko-osaisten huolehtimiseen yhteiskunnassamme, ei ole ollut ”kultaista menneisyyttä”, jolloin muiden apua tarvitsevien asiat olisivat olleet huomattavasti paremmin.

Tämän tutkimuksen toinen teema, koti ja sen merkitys ikääntyvälle, nivoutuu lähes saumattomasti omaishoitajuus-teemaan. Koti ja asuinympäristö muodostaa sen konkreettisen ympäristön, jossa hoitaminen tapahtuu. Fyysisten ominaisuuksien lisäksi kotiin liittyvät abstraktit ominaisuudet, jotka tekevät siitä ainutlaatuisen hoitoympäristön. Koti on vastakohta julkiselle, siihen liittyvät ikääntyvän muistot, näkemykset omasta elämästään ja identiteetistään. Kotona asumisella on ikääntyvän kannalta useita hyviä puolia, kuten esimerkiksi yksityisyyden ja päätösvallan säilyminen. Twigg (1997, 228-229) muotoilee osuvasti, että kodissaan vanhus on vallankäyttäjä, jonka ehdoilla muiden, myös virallisten auttajien on toimittava.

Kotona asumisella ja omaisten apuun turvautumisella on myös nurja puolensa. Useat tutkimukset ovat tuoneet esiin läheisiin hoitosuhteisiin liittyviä huonoja puolia, muun muassa hoitajien yllirasittumisen ja stressioireet. Raskas hoitotyö kuormittaa läheisiä ihmissuhteita ja toisaalta saattaa kuihduttaa sekä hoidettavan että hoitajan sosiaalista

elämää. Äärimmäisessä tilanteessa raskas hoivavastuu saattaa johtaa hoitajan täydelliseen uupumukseen tai peräti vanhuksen kaltoinkohteluun.

Kuten useissa aikaisemmissakin tutkimuksissa, tässäkin tutkimuksessa **hoitopalkkion pienuus** oli monen omaishoitajan mielestä suuri epäkohta ja erityisesti korkea verotus turhautti omaishoitajia. Omaishoitajien mielestä omaishoidon tuki -järjestelmää pitäisi kehittää mielekkäämmäksi siten, että omaishoitajien saama hoitopalkkio olisi kohtuullinen ja omaishoitajia kohdeltaisiin keskenään samanarvoisesti ilman epäoikeudenmukaisena koettua verotusta.

Perheenjäsenen tai muun läheisen ihmisen hoivaamisesta saatu korvaus jakaa mielipiteitä ja liittyy samalla laajempaan keskusteluun siitä, pitäisikö kotona tehdystä työstä saada korvaus. Jyrkimpien näkökantojen mukaan huolenpito apua tarvitsevista omaisista on itsestään selvästi jokaisen velvollisuus, eikä siitä tarvitse antaa erillistä korvausta. Hartikan (1994) tutkimuksessa viranhaltijat ja sosiaalilautakunnan jäsenet suhtautuivat erityisen kriittisesti puolisoille maksettavaan kotihoidon tukeen ja olivat sitä mieltä, että puolisosta huolehtiminen on luonnollinen, avioliittoon kuuluva tehtävä. Kotona tehtävästä hoivatyöstä maksamisen nähdään heikentävän ihmisten vastuuntuntoa toisistaan.

Kaiken kaikkiaan kysymys siitä, pitäisikö ja kuinka paljon kotona tehtävää hoivatyötä tulisi rahallisesti tukea, on vaikea. Oman lisänsä keskusteluun tuo näkemys epävirallisen huolenpito- ja hoivatyön aiheuttamasta ansasta naisille. Kotona tehtävän hoivatyön tukemista vastustetaan sillä perusteella, että nimenomaan naiset ajatuvat epäviralliseen hoivatyöhön, jossa korvaus tehdystä työstä on pieni ja työehdot huonot. Tutkimusten mukaan raha ei kuitenkaan ole ollut kenenkään omaishoitajaksi ryhtyneen pääasiallinen motiivi ja useimmat omaishoitajat huolehtisivat omaisistaan ilman korvaustakin.

Ikääntyvän ihmisen omaisia pidetään usein ”luonnollisena” hoivaresurssina ja läheisten hoivavastuuta itsestään selvytenä. Omaisten huolenpidon luonnollistaminen ei saisi kuitenkaan johtaa siihen, että ihmiset jätetään selviytymään mahdollisimman pitkälle omin voimin, ilman yhteiskunnan tarjoamia tukipalveluja. Tässä tutkimuksessa tuli selvästi ilmi **sosiaali- ja terveyspalvelujen tärkeä merkitys** omaishoitajille.

Omaishoitajat toivoivat huomattavasti nykyistä enemmän mahdollisuutta kotipalvelun ja -sairaanhoidon tarjoamaan apuun, sillä ne auttavat hoitajia jaksamaan raskaassa hoitotyössä. Tämän tutkimuksen mukaan sosiaali- ja terveydenhoitoalan työntekijät ovat avainasemassa erityisesti silloin, kun hoitajilla on hoitotyöhön liittyviä ongelmia. Huomattavaa omaishoitajien vastauksissa oli sukulaisten tai ystävien mainintojen vähyys.

Palvelujen kehittäminen oli yhteydessä siihen, kuinka omaishoitajien mahdollisuus lomaan tai vapaaseen oli järjestynyt. Suurin osa vastanneista omaishoitajista ei ollut pitänyt vapaata ja suuri este vapaan järjestymisessä oli ollut **sijaishoitomahdollisuuksien puute**. Omaishoitajat toivoivat sekä hoidettavan lyhytaikaishoidon mahdollistavia laitoshoitopaikkoja, että ennen kaikkea kotiin tulevia sijaishoitajia. Tosin kun kyseessä ovat puolisoistaan huolehtivat omaishoitajat, eivät kaikki hoitajista edes toivo pääsevänsä lomalle, mikäli se merkitsisi erossaolemista puolisoista. Jos loma järjestyisi, olisi se useimpien hoitajien mielestä mukavinta viettää yhdessä puolison kanssa siten, että kummallekin tarjoutuisi mahdollisuus virkistymiseen. Varsinaista lomaa enemmän useimmat hoitajista tuntuivat kaipaavan edes muutaman tunnin irtautumista hoitotyöstä ja tilaisuutta vaikkapa omien asioiden hoitamiseen.

Tämän tutkimuksen perusteella ikääntyvät omaishoitajat eivät ole kovinkaan kiinnostuneita saamaan **hoitotyöhön liittyvää koulutusta**. Tosin eräs tärkeä syy omaishoitajien koulutushaluttomuuden taustalla on se, ettei heillä ole mahdollisuutta irtautua hoidettavastaan puutteellisten sijaishoitomahdollisuuksien takia. Mikäli omaishoitajille koulutusta järjestettäisiin, olisi se hoitajien mielestä tarpeellista silloin, kun se tukisi heidän hoitotyössään jaksamistaan. Saattaa olla, että omaishoitajat eivät kokeneet ”koulutus” sanaa sopivaksi kuvaamaan heidän toivomuksiaan, sillä useiden omaishoitajien mielestä **mahdollisuus hoitotyöstä keskusteluun ja ajatusten vaihtoon** olisi tärkeää.

Tarkastelin tutkimuksessani omaishoitajien saamaa sosiaalista tukea jaoteltuna instrumentaaliseen (taloudellinen tuki, käytännöllinen apu ja palvelu sekä tiedollinen tuki) ja emotionaaliseen (myönteisten tunteiden osoittaminen ja palautetta antava vuorovaikutus) tukeen. Tutkimukseni puutteena oli se, ettei omaishoitajille laaditun

kyselylomakkeen perusteella voinut juurikaan tehdä päätelmiä heidän saamastaan emotionaalisesta tuesta. Selvää kuitenkin on, että omaishoitajien antamien vastausten perusteella kaikilla heitä koskettavan sosiaalisen tuen alueilla olisi paljon kehitettävää. Huolestuttava merkki tästä on esimerkiksi se, että kymmenen prosenttia omaishoitajista ei osannut nimetä yhtään tahoa tai henkilöä, johon voisi ottaa yhteyttä hoitamiseen liittyvissä ongelmatilanteissa. Hoitajan loppuunpalaminen ei ole kenenkään edun mukaista ja voisi olla estettävissä, mikäli käytettävissä olisi sekä hoitajan että hoidettavan luotettavaksi kokemia, hoitotyössä auttavia henkilöitä.

Eräs tärkeä näkökohta ikääntyvien omaishoitajien työn tukemisessa on se, että pitkään jatkuneen hoitotyön myötä hoitajan sosiaaliset suhteet ja kanssakäyminen muiden ihmisten kanssa ovat vähentyneet. Ikääntyvän, puolisostaan huolehtivan omaishoitajan on kuitenkin jossakin vaiheessa luovuttava jollakin tapaa puolisostaan. Jos hoitamisesta on muodostunut hoitajan elämän tärkein ja myöskin ainut sisältö, voi hänen elämänsä uudelleenmuotoutuminen tuntua vaikealta. Erilaisten palvelu- ja tukimuotojen avulla voidaan edesauttaa hoitajan sosiaalisen elämän säilymistä, tukea hänen hoitotyössään jaksamistaan ja parantaa sekä hoitajan että hoidettavan elämänlaatua.

Omaishoidon tulevaisuutta pohdittaessa voidaan yhdeksi näkökulmaksi ottaa perheen muuttuminen ja sen vaikutus omaishoitajuuteen. Riitta Jallinoja (1990) tarkastelee uudenlaista suhtautumistapaa perinteiseen jakoon moderniin ja traditionaaliseen. Hänen mukaansa tämä uusi tulkintatapa, modernin postmoderni kritiikki haluaa korostaa sitä, että modernin keskeinen periaate, vapaus, ei ole ollut aitoa vapautta. Aidossa vapaudessa vanhat tiukat rajanvedot traditionaalisen ja modernin välillä hylätään, eikä ole olemassa ohjeita siitä, mitkä valinnat ovat oikeita. Tällainen postmoderni suhtautumistapa on tarjonnut uusia tulkintamahdollisuuksia myös perheen arvioimiseen ja sen tulevaisuuden ennustamiseen. (mt, 470-471.)

Jallinoja torjuu näkemyksen perheen suoraviivaisesta modernisoitumisesta liian yksinkertaisena. Perhe on jatkuvasti monien voimien vaikutuksen alaisena ja sen modernoitumisella on vankat rajat. Perhe modernisoituu maltillisesti ja Jallinoja puhuukin ”rationaalisuuden säätelemästä vapaudesta” tavallisten ihmisten elämässä toteutuvana toimintamallina. Enemmistö ihmisistä kannattaa vastuullista, ei holtitonta

vapautta, joka ei vaaranna perhettä. Ihanteena on ns. ehjä perhe, joka tarjoaa lapsille tasapainoisen ja suojatun kasvuympäristön. Eikä perhe, siten kuin se käytännössä ilmenee, muutu Jallinojan mukaan tulevaisuudessakaan olennaisesti, sillä suuri enemmistö on edelleen valmis tinkimään omasta vapaudestaan perheen hyväksi, lasten edun mukaisesti. (Jallinoja 1990, 464-466.)

Vaikka Jallinoja liikkuu perheen tarkastelussaan varsin yleisellä tasolla, tarjoaa se joitakin mielenkiintoisia aineksia omaishoitajuus-teeman tarkasteluun. Jallinojan mielestä tulevaisuudessa ihmisten elämässä on edelleen läsnä traditionaalinen-moderni -akseli, mutta se tulee ilmi eri tavoin kuin aikaisemmin. Ihmisten elämä tulee jakautumaan yhä selvemmin perhesidonnaisuuden ja toisaalta vapauden kausiin ja hetkiin. Ihmiset eivät enää myöskään jakaudu selvästi vapauden kannattajiin ja vastustajiin, vaan alkavat rakentaa yksilöllisiä elämäntyyliä, jotka vaihtelevat elämäntilanteiden ja -vaiheiden mukaan. Perhekeskustelussa aaltoileva perhekielteisyyden ja -myönteisyyden vaihtelu tulee nopeutumaan niin, että kausista tulee lopulta päällekkäisiä. (mt, 471-474.)

Mitä tällainen kehitys merkitsee omaishoitajuudelle, jonka perusteet ovat perhevelvollisuuden ja vastuuntunnon varassa? Millä perusteella perheet tulevaisuudessa hoitavat vanhukset ja apua tarvitsevat? Jos perheen kantavana voimana tulevaisuudessa korostuu lasten etu, minkälainen tilanne on ikääntyvien ihmisten perheissä? Kysymykset ovat vaikeita, kenties mahdottomia vastata. Jallinojan näkemysten mukaan perhe muuttuu joillakin aloilla, mutta säilyy silti melko muuttumattomana tulevaisuudessakin. Esimerkiksi avioeroista ja uusperheistä on tullut tavanomaisia, mutta silti edelleen korostetaan ehjän perheen merkitystä. Voisiko ajatella, että näkemys perheen velvollisuudesta hoivaan ja huolenpitoon säilyy tulevaisuudessakin perheen osittaisesta muuttumisesta huolimatta?

Tulevaisuus näyttää, tuntevatko perheet velvollisuudekseen huolehtia apua tarvitsevista ja pitävätkö ihmiset omaishoitajuutta elämäänsä kuuluvana, perhesidonnaisena jaksena. Toinen mahdollisuus on, että omaishoitajat alkavat vaatia vapautta tai ainakin helpotusta perhevelvollisuuksista yksilöllisten oikeuksiensa nimissä. Tällä hetkellä omaishoitajien rivit ovat hajallaan, eikä laajamittaista,

vaikuttavaa kampanjointia omaishoitajien hoitovastuun pienentämisestä ole näköpiirissä.

Vanhusten määrän kasvaessa tilanne voi kuitenkin muuttua, sillä yhä useammassa perheessä on toisten avusta riippuvaisia ikääntyviä. Kun tällaisessa tilanteessa olevia perheitä on paljon, saattavat ihmiset alkaa todenteolla vaatia enemmän palveluja ja parempaa korvausta kotona tehtävästä hoitotyöstä. Silloin viimeistään suomalainen yhteiskunta kohtaa uudenlaiset haasteet kotona tehtävän hoitotyön tukemiseksi. Toivottavasti kukaan omaishoitajista ei enää silloin tunne olevansa ”oman rakkautensa panttivanki”.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Antikainen, E. & Vaarama, M. 1995. Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta sosiaalipalveluna. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 172.
- Anttonen, A. 1989. Valtiollisesta yhteisölliseen sosiaalipolitiikkaan. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- Arber, S. & Gilbert, N. G. 1989. Transitions in Caring: Gender, Life Course and the Care of the Elderly. Teoksessa Bytheway, b. et al. (toim.) *Becoming and Being Old. Sociological Approaches to Later Life.* Lontoo: SAGE.
- Arnkil, E. 1991. Keitä muita tässä on mukana. Viisi artikkelia verkostoista. Sosiaali- ja terveyshallitus raportteja 23/1991.
- Asetus omaishoidon tuesta 1993/318
- Brock-Dautel, G. 1994. Omaishoitajien ryhmätoiminta Saksassa. *Gerontologia* 1, 42 - 47.
- Bäckman, G. 1987. Yksilö, lähiympäristö ja terveys. Juva: WSOY.
- Douglas, M. 1991. The Idea of a Home: A Kind of Space. *Social Research* Vol. 58, No. 1, 287-307.
- Doven, K. 1985. Home and Homelessness. Teoksessa Altman, I. & Werner C. M (ed.) *Home Enviroments. Human Behavior and Environment. Advances in Theory and Research. Volume 8.* New York: Plenum, 1- 32.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopisto. Kasvatustieteellisiä julkaisuja C:13.
- Finch, J. 1989. *Family Obligations and Social Change.* Cambridge: Polity Press.
- Golant, S. M. 1984. *A Place to Grow Old: The Meaning of Environment in Old Age.* New York: Columbia University Press.
- Gothoni, R. 1991. Omaiset - loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämissosaston julkaisu 1991:4.
- Gothoni, R. 1990. Vanhusten sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki. Tutkimus kalliolaisten ja kiteeläisten vanhusten elämäntilanteesta, sosiaalisista verkostoista ja tuesta. Sosiaali- ja terveysministeriön suunnitteluosaston julkaisu 1990:2. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Grafström, M. ym. 1992. Health and social consequences for relatives of demented and non- demented elderly. A population-based study. *J Clin Epidemiol* 45, 861-870.
- Gubrium, J. F. 1994. Kulttuuri, identiteetti ja hoitaminen. Käännös Syren, I. *Gerontologia* 8(2), 66-74.
- Hammarström, G. 1995. Generation Bonds and Elderly Women`s Attitudes to Formal and Informal Support. Teoksessa Öberg, P. ym. (toim.) *Experiencing Ageing - Kokemuksellinen vanheneminen - Att Uppleva Åldrandet.* Svenska social - och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet. nr 4, 250-261.

- Hartikka, A. 1994. Hoivatyökeskustelun teoreettisia ja käytännöllisiä lähtökohtia. Teoksessa Sipilä, J. (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 26-38.
- Haverinen, R. ym. 1993. Hyvä elinympäristö haasteena - sosiaalisen, terveydellisen ja fyysisen kytkentä suunnittelussa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus raportteja 131.
- Heikkinen, R-L. 1992. Elinolot. Teoksessa Jylhä, M. (toim.) Vanhuusikä muutoksessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 1993:6, 11-17.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Horelli, L. 1982. Ympäristöpsykologia. Helsinki: Weilin & Göös.
- Häggman-Laitila, A. 1996. Tämäkö on nyt sitten se paras ratkaisu? : uudentyypiset ja perinteiset pitkäaikaishoidon tilat ja ympäristöt. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus raportteja.
- Hännikäinen, I. 1998. Vaimot sotainvalidien rinnalla: elämäntehtävänä selviytyminen. Tampere: Gaudeamus.
- Hänninen, L. & Santala J. 1997. Omaishoidon, vapaaehtoistoiminnan ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen. Hoitotyön valtakunnallinen kehittämisprojekti. Jyväskylän sosiaali- ja terveystalvelukeskuksen julkaisuja 3/1997.
- Isohanni, M. 1989. Vanhusten asuminen kotona ja vanhainkodissa. Teoksessa Isohanni, M. (toim.) Ikääntyminen ja vanhusten hoitoyhteisö. Juva: WSOY, 58-63.
- Jallinoja, R. 1990. Perhe matkalla ensi vuosituhanalle. Teoksessa Riihinen, O. (toim.) Suomi 2017. Jyväskylä, 459-475.
- Julkunen, R. 1994. Perhe ja hyvinvointivaltio - yksityinen ja julkinen perhe. Teoksessa Linna P. (toim.) Perhe. Tampereen yliopiston Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja. Sarja C Nro 6, 37 - 49.
- Julkunen, R. 1993. Sosiaalipolitiikkamalli, sukupuoli ja hoivatyö. Teoksessa Riihinen O. (toim.) Sosiaalipolitiikka 2017. Näkökulma suomalaisen yhteiskunnan kehitykseen ja tulevaisuuteen. Juva: WSOY, 339 - 356.
- Julkunen, R. 1991. Hyvinvointivaltion ja hyvinvointipluralismin ristiriidat. Teoksessa Matthies A. - L. (toim.) Valtion varjossa. Katsaus epävirallisen sektorin tutkimukseen. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 51 - 68.
- Jokinen, E. 1996. Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Tampere: Gaudeamus.
- Jylhä, M. et al. (toim.) 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus raportteja 196.
- Jyrkämä, J. 1995. "Rauhaisasti alas illan lepoon"? Tutkimus vanhenemisen sosiaalisuudesta neljässä paikallisyhteisössä. Acta Universitatis Tamperensis, ser A vol. 449. Tampereen yliopisto.
- Jyrkämä, J. 1996. Ikääntyminen ja ikääntymisen teoriat - silmäilyä ja keskustelua. Julkaisematon moniste 14.11.1996.
- Koskinen, S. 1993. Sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö. Teoksessa Jylhä, M. (toim.) Vanhuusikä muutoksessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1993:6, 36-50.

- Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimusraportteja 8/1991.
- Laasasenaho, M.-L. 1991. Dementoituneen potilaan toimintakyky ja selviytyminen kotihoidossa. Helsingin yliopisto. Hoitotieteen lisensiaattitutkielma.
- Lawton, M. P. et al. 1995. The Quality of Daily Life Among Elderly Care Receivers. *The Journal of Applied Gerontology*. Vol. 14 No. 2, June, 150-171.
- Leira, A. 1987. Huolenpito hyvinvointivaltiossa: Feministinen näkökulma. Teoksessa Saarinen, A. ym. (toim.) *Naiset ja valta*. Jyväskylä: Tutkijaliitto, 29 - 36.
- Maddox, G. L. (toim.) 1995. *The encyclopedia of aging. A comprehensive resource in gerontology and geriatrics*. Second edition. New York: Springer Publishing Company.
- Matthies, A.-L. 1991. Julkisen palvelujärjestelmän avautuminen epäviralliseen - hyppy pimeään? Teoksessa Matthies, A.-L. (toim.) *Valtion varjossa. Katsaus epävirallisen sektorin tutkimukseen*. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 38-50.
- McCracken, G. 1988. *The Long Interview*. Sage University Paper Series on Qualitative Research Methods, Vol. 1. Beverly Hills, CA: Sage.
- Moilanen, M. 1995. Omaishoidon tukemisessa on vielä parantamisen varaa. *Sosiaaliturva* 8/1995, 18-20.
- Mäkelä, K. (toim.) 1990. *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus.
- Mäkinen, E. ym. (toim.) 1994. *Kotihoito. Sairaanhoidajien koulutussäätiö*. Keuruu: Otava.
- Navon, L. & Weinblatt, N. 1996. "The Show must go on": Behind the Scenes of Elderly Spousal Caregiving. *Journal of Aging Studies*. Vol. 10, No. 4, 329 - 342.
- Nissinen, S. 1994. Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta. Teoksessa Sipilä, J. (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta*. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 80-92.
- Noonan, A. E. et al. 1996. Making the Best of It: Themes of Meaning among Informal Caregivers to the Elderly. *Journal of Aging Studies*, Volume 10, Number 4, 313-327.
- Nores, T. 1993. Olemassaolokokemus. Naisvanhuspotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi. Turun yliopisto. Väitöskirja. Helsinki: SHKS.
- Nousiainen, T. 1996 a. No, velevollisuuspa tietennii. Omaisen hoitajana Suolahdessa. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Nousiainen, T. 1996 b. Kuinka omaishoitajien tukiryhmä käynnistyi. Teoksessa Matthies, A.-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.) *Välittävät verkostot*. Tampere: Vastapaino, 207-216.
- Oikarinen- Nybacka, T. 1987. Vanhusten hyväksi kotona tehtävä hoivatyö. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Omaishoito - vaihtoehtoinen avohuollon palvelu. Selvitys omaishoidon tilasta Keski-Suomessa vuonna 1996. Keski-Suomen lääninhallitus. Sosiaali- ja terveysosaston julkaisuja 4/1996.

- Parker, G. 1993. *With this body. Caring and disability in marriage*. Buckingham: Open University Press.
- Piikama, A. 1989. Vanhustenhuollon tavoitteellinen kehittäminen kunnassa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus 4/1989.
- Pitkänen, Kari. 1994. Hylkäsivätkö perheet vanhuksensa laitoksiin? Suomalaisen laitoshoidon historiaa. Teoksessa Uutela, A. & Ruth, Jan-Erik (toim.) *Muuttuva vanhuus*. Tampere: Gaudeamus, 221- 236.
- Pohjolainen, P. 1990. Mitä on sosiaaligerontologia? Teoksessa Pohjolainen, P. & Jylhä, M. (toim.) *Vanheneminen ja elämäntyyli*. Sosiaaligerontologian perusteita. Mänttä: Weilin & Göös, 17-59.
- Purhonen, M. & Rajala, P. (toim.) 1997. *Omaishoitaja arjen ristiaallokossa*. Helsinki: Kirjapaja.
- Reponen, H. 1994. Omaishoitajan tehtävä vanhustenhuollossa. Teoksessa Voutilainen, P. ym. (toim.) *Kissa ja kiikkutuoli?? Näkökulmia vanhusten hoitotyön kehittämiseen*. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 160, 50-65.
- Roos, J. P. 1987. Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämäntarinoista. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 454. Hämeenlinna: Karisto.
- Saarikangas, K. 1993. Model Houses for Model Families. *Studia Historica* 35. SHS.
- Saarinen, E. 1995. Vanhainkotielämään huumoria, nautintoja ja kuoleman käsittelyä. *Sosiaaliturva* 19, 4-7.
- Salavuo, K. 1994. Omaishoivan ja vapaaehtoistyön rajoitukset tunnistettava. *Sosiaaliturva* 23, 9-12.
- Sarola, J. P. 1994. Asuinympäristön ja paikan merkitys vanhalle ihmiselle. Teoksessa Uutela, A. & Ruth, J.-E. (toim.) *Muuttuva vanhuus*. Tampere: Gaudeamus, 116-131.
- Sarola, J. P. 1996. Vanhukset selviytyjinä. Yhteiskuntapolitiikan tutkimuksia. Joensuun yliopiston yhteiskuntapolitiikan ja filosofian laitos. (toim. Roos, J. P. & Kervinen, L.)
- Savolainen, E. 1995. Vanhusten omaishoidon tuki, ”jotta yhden hoidettavan sijasta kunta ei saisi kahta hoidettavaa” - omaishoitajien näkemyksiä omaishoidosta ja lisäläsnäytössä toteutetusta omaishoidon tuesta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntapolitiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Simonen, L. 1988. Huolenpito - pakollista altruismia ilman vaihtoehtoja? Teoksessa Simonen L. (toim.) *Naistutkimuksen ajankohtaisia ongelmia*. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos, 65 - 88.
- Sipilä, J. 1995. Kaikki tahtovat kotihoitoa, mutta miten jaksaisi olla omaishoitaja? *Sosiaaliturva* 8/1995, 14-17.
- Sipilä, J. 1992. Hoivatyötä halvemmalla. Tutkielma kotihoidon tuen periaatteista. *Janus* 1992, 47-59.
- Sipilä, J. 1989. *Sosiaalisen työn jäljillä*. Helsinki: Tammi.
- Sosiaalihuoltolain muutos 1992/1365
- Sosiaalihuoltolaki 1982/710

- Strawbridge, W. J. & Wallhagen, M. I. 1992. Is all in the family always best? *Journal of Aging Studies*. Vol 6, No 1, 81 - 92.
- Tedre, S. 1993. Vanhusten kotipalvelu - julkista apua yksityiselämän alueella. *Gerontologia* 7(2), 133-140.
- Tornstam, L. 1995. Solidaritet mellan generationerna - En appel med janusansikte. Teoksessa Öberg, P. ym. (toim.) *Experiencing Ageing - Kokemuksellinen vanheneminen - Att Uppleva Åldrandet*. Svenska social - och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet. nr 4, 227-237.
- Tuominen, A. 1992. Keskiviikkokerho: vapaaehtoistyössä vanhainkodissa. Jyväskylän ikääntyvien yliopisto. Seminaarityö.
- Twigg, J. 1998. The rise and fall of "informal care": the natural history of debate. The J.P. Sarola Memorial Lecture delivered at University of Joensuu.
- Twigg, J. Deconstructing the "Social Bath": Help with Bathing at Home for Older and Disabled People. *Journal of Social Policy* 26 (2), 211-232.
- Uusitalo, H. 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. Juva: WSOY.
- Vaarama, M. 1992. Vanhusten palvelujen tavoitteet ja todellisuus. Katsaus vanhusväestön elinoloihin, palvelutarpeisiin ja sosiaali- ja terveystieteisiin. *Sosiaali- ja terveyshallitus raportteja* 48.
- Valokivi, H. 1994. Vanhusten kotihoidon tuen hakeminen - hakijoiden toiminnan tarkastelua poliittisen osallistumisen perspektiivistä. Teoksessa Sipilä, J. (toim.) *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta*. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 59-79.
- Vanhuusbarometri 1994. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1994: 6.
- Vannemaa, M. 1993. Iäkäs nainen Suomessa ja muissa Pohjoismaissa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. *Raportteja* 101.
- Viitakoski, K. 1996. Omaishoitajien kokemuksiin perustuvia käsityksiä dementoituneen läheisen hoidosta. Ituja vanhustyöhön. *Vanhustyön keskusliiton raportti nro 1/1996*.
- Viljaranta, L. 1991. Vanhainkotielämä yksilölliseksi: työntekijät arjen vaihtoehtoja etsimässä. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- Viramo, P. 1994. Dementia - perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. Oulun yliopisto. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. *Acta Universitatis Ouluensis D. Medica* 322.
- Välipakka, R. & Yabal, A. 1997. Omaishoitaja ja sosiaalinen tuki. Haastattelututkimus Jyväskylän maalaiskunnassa yli 65-vuotiaista omaistaan hoitavista omaishoitajista. Jyväskylän yliopisto. *Terveystieteen laitos. Pro gradu - tutkielma*.
- Waerness, K. 1995. A Gender Perspective on Becoming Care-Recipient in Old Age. Teoksessa Öberg, P. ym. (toim.) *Experiencing Ageing - Kokemuksellinen vanheneminen - Att Uppleva Åldrandet*. Svenska social - och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet. nr 4, 238-249.
- Waerness, K. 1987a. Lisääkö perheiden kasvanut symmetrisyys julkisten hoitopalvelujen kysyntää. Teoksessa Saarinen, A. ym. (toim.) *Naiset ja valta*. Jyväskylä: Tutkijaliitto, 37 - 54.

- Waerness, K. 1987b. A Feminist Perspective on the Ideology of "Community Care" for the Elderly. *Acta Sociologica* 2/1987,
- Werner, C. M. & al. 1985. Temporal Aspects of Home. A Transactional Perspective. Teoksessa Altman, I. & Werner C. M (ed.) *Home Environments. Human Behavior and Environment. Advances in Theory and Research. Volume 8.* New York: Plenum (1- 32).
- Wright, G. 1991. Prescribing the Model Home. *Social Research* Vol. 58, No. 1, 213-225.

JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

- Vilkko, Anni. Koti vanhuuden voimavarana. Luento 26.1.1996. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

5.2.1997

KYSELY OMAISHOITAJILLE

Vastaukset tulee lähettää 15.3.1997 mennessä os. Keski-Suomen lääninhallitus Sosiaali- ja terveysosasto, Marjaleena Pihlainen, PL 41 40101 JYVÄSKYLÄ.

Kunnan nimi _____

1. Hoidettavan sukupuoli mies __ nainen__ ikä _____

2. Hoitajan sukupuoli mies __ nainen __ ikä _____

3. Sukulaisuussuhde hoidettavaan _____

4. Kuinka kauan olette hoitaneet omaistanne? _____

5. Hoidettavan sairaus _____

6. Omaishoitopalkkio ja sen suuruus _____ mk/KK

7. Hoidettavan suoriutuminen arkiaskareista

Tehtävä	Suoriutuu ilman apua	Tarvitsee toisen apua	Ei suoriudu ollenkaan ilman apua
Syöminen	_____	_____	_____
Pukeutuminen	_____	_____	_____
Ruoanvalmistus	_____	_____	_____
Peseytyminen	_____	_____	_____
WC-käynnit	_____	_____	_____
Liikkuminen	_____	_____	_____
Asioiden hoitaminen kodin ulkopuolella	_____	_____	_____
Lääkkeidenotto	_____	_____	_____
Siivous	_____	_____	_____
Vuoteesta nouseminen ja vuoteeseen meno	_____	_____	_____

8. Käyttämänne palvelut:

	kyllä	ei	toivomus
Kotipalvelu	___	___	_____
Ateriapalvelu	___	___	_____
Kotisairaanhoido	___	___	_____
Päiväkeskus	___	___	_____
Päivöosasto	___	___	_____
Jaksottaishoito	___	___	_____
Muu apu mikä?	___	___	_____

9. Onko joku tai jotkut palvelut myönnetty teille maksuttomina/omais-hoidontukena?

kyllä ___ mitkä? _____

ei _____

10. Onko kunnassanne ollut omaishoitajille yhteisiä kokouksia/omaisten ryhmiä?

ei ___ kyllä ___

minkälaisia _____

11. Onko teille järjestetty omaishoitotyön tueksi koulutusta?

ei ___ kyllä ___

Aiheet/ kerrat _____

12. Oletteko osallistunut yhteiskokouksiin ja koulutustilaisuuksiin?

kyllä ___ kuinka usein _____

en ___ syy poissaoloon _____

13. Haluaisitteko osallistua omaishoitajien koulutuksiin ja yhteisko-kouksiin?

kyllä ___ aihetoivomuksiani ovat _____

en ___ syy _____

14. Oletteko saaneet lomaa/vapaata hoitotyöstä ja oletteko tietoinen omasta loman/vapaan mahdollisuuksista?

kyllä ___ määrä vuodessa _____ en ___

Onko teille myönnetty loma palvelusetelinä? kyllä ___ ei ___

Miten loma on järjestynyt kohdallanne? _____

Ehdotuksenne loman järjestämiseksi? _____

15. Vastaako saamanne hoitotuen markkamäärä tekemääne hoitotyötä?

kyllä __ ei __ mikä olisi kohtuullinen mk _____

16. Onko saamanne palvelut olleet riittäviä hoitotyönne tueksi?

kyllä __ ei __ puutteet _____

17. Oletteko mielestänne saanut riittävästi tietoa palveluista ja onko tiedonsaanti palveluista ollut helppoa kyllä __ ei __

Ongelmat _____

18. Jos teille tulee hoitotyössä ongelmia tiedättekö kehen otatte yhteyttä? kyllä keneen _____ en __

19. Kehitysehdotuksianne omaishoidon tukiryhmän työn pohjaksi?

KIITOS VASTAUKSISTASI

Hoitajien ikäjakauma			
	65-74 -v.	75-84 -v.	85- yht.
Naishoitajat	75	32	0
Mieshoitajat	36	15	1
Yht.	111	47	1
%	70	30	0

Holdettavien ikäjakauma					
	alle 65 v.	65-74 v.	75-84 -v.	85- ei tietoa	yht.
Naiset	5	31	15	1	0
Miehet	3	39	52	12	1
Yht.	8	70	67	13	1
%	5	44	42	8	1

Holdettavan sairaus											
	Dementia/ muistihäiriöt	Liikuntaraj oitteet	Psyykeraj oitteet	Aistivam mat	Kehitysv ammat	Sydän- ja verisuoni taudit	Vanhuud en heikkous	Aivoveren kierron häiriöt/ aivohalva us	Muut	Ei tietoa	yht.
Naishoitajat	24	9	2	2	0	8	1	39	20	2	107
Mieshoitajat	13	5	1	0	0	3	0	12	17	1	52
Yht.	37	14	3	2	0	11	1	51	37	3	159
%	23	9	2	1	0	7	1	32	23	2	100

Käytetyt palvelut															
	Kotipalvelu		Ateriapalvelu		Kotisair.hoito		Päiväkeskus		Päivösasto		Jaksottaishoito				
	kyllä	ei	kyllä	ei	kyllä	ei	kyllä	ei	kyllä	ei	kyllä	ei			
Naishoitajat	32	47	28	56	44	25	28	26	45	36	8	51	28	41	38
Mieshoitajat	21	20	11	7	29	16	10	8	29	15	1	34	17	10	28
yht.	53	67	39	14	85	60	41	38	34	74	51	9	85	65	69
%	33	42	25	9	53	38	26	24	21	47	32	6	53	41	43

Palvelujen riittävyys		
	kyllä	ei
Naishoitajat	52	28
Mieshoitajat	25	18
yht.	77	46
%	48	29

Tieto siitä, keneen ottaa yht.		
	kyllä	ei
Naishoitajat	82	11
Mieshoitajat	43	5
yht.	125	16
%	79	10

Riittävästi tietoa palveluista		
	kyllä	ei
Naishoit.	55	33
Mieshoit.	32	13
yht.	87	46
%	55	29

Hoitotuen ja työn vastaavuus		
	kyllä	ei
Naishoit.	17	74
Mieshoit.	10	38
yht.	27	112
%	17	70

Lomanvapaan järjestyminen		
	kyllä	ei
Naishoit.	36	57
Mieshoit.	18	29
yht.	54	86
%	34	54

Omaishoit. kokoukset/ryhmät		
	<i>kyllä</i>	<i>ei ei tietoa</i>
Naishoitajat	64	35 8
Mieshoitajat	29	22 1
yht.	93	57 9
%	58	36 6

Koulutus		
	<i>kyllä</i>	<i>ei ei tietoa</i>
Naishoit.	17	82 8
Mieshoit.	5	44 3
yht.	22	126 11
%	14	79 7

Osallist. kok./koul. tilaisuuksiin		
	<i>kyllä</i>	<i>ei ei tietoa</i>
Naishoitajat	26	77 4
Mieshoitajat	10	40 2
yht.	36	117 6
%	23	73 4

Halukkuus osall. kok./koulutukseen

	<i>kyllä</i>	<i>ei ei tietoa</i>
Naishoit.	42	41 24
Mieshoit.	11	31 10
yht.	53	72 34
%	33	45 22