

HOIVAKÖYHYYS KUULOVAMMAISUUDEN JA IKÄÄNTYMISEN RISTEYKSESSÄ

Anniina Horto
Maisterintutkielma
Yhteiskuntapolitiikka
Yhteiskuntatieteiden ja filo-
sofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2023

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Tekijä Anniina Horto	
Työn nimi Hoivaköyhyys kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä	
Oppiaine Yhteiskuntapolitiikka	Työn tyyppi Maisterintutkielma
Aika Syksy 2023	Sivumäärä 54 + 3 liitettä
Ohjaaja Tiina Silvasti	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tarkastelen tässä tutkimuksessa hoivaköyhyyttä ikääntymisen ja kuulovammaisuuden risteyksessä. Tavoitteenani on selvittää, millaista hoivaköyhyyttä kuulovammaiset ikääntyneet kokevat ja miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat ihmisen toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut. Tutkimuksen aineisto koostuu yhdestätoista itse keräämästäni yli 75-vuotiaan kuulovammaisen teemahaastattelusta. Analyysimenetelmänä käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.</p> <p>Tutkimukseni eroaa aiemmasta ikääntyneiden hoivaköyhyyttä koskevasta tutkimuksesta siten, että olen valinnut tutkimukseeni intersektionaalisen lähestymistavan. Haluan tutkielmallani tuoda ikääntymisen, hoivan ja vammaisuuden tutkimuksia yhteen. Tutkimukseni aihe on myös varsin ajankohtainen, sillä vuosia työstetty vammaispalvelulaki on jälleen eduskunnan käsittelyssä, kun keväällä 2023 hyväksytyn uuden lain voimaantuloa halutaan siirtää ikääntymisrajoituksen tuomiseksi lakiin.</p> <p>Tämän tutkimuksen aineistossa kuulovammaiset ikääntyneet kokivat erityisesti sosioemotionaalista ja käytännöllistä hoivaköyhyyttä, sekä terveydenhuoltoköyhyyttä, jonka sisällytin hoivaköyhyyteen aineistolähtöisesti. Hoivaköyhyyden muodostumiseen kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä osallistuvat tämän tutkimuksen perusteella kuulovammaisten ikääntyneiden kokema syrjintä ja syrjäytyminen, aktiivisuuden ja omien resurssien vaatimukset avunsaannissa sekä kuulovammaisuus niin altistavana, kuin suojaavana tekijänä.</p> <p>Tutkimukseni osoittaa, että hoivaköyhyyden kaltaisia ilmiöitä on tärkeää tarkastella intersektionaalisesta näkökulmasta. Se auttaa pääsemään käsiksi sosiaalisten ongelmien syntymekanismeihin ja tarjoamaan päätöksentekijöiden tietoon heidän päätöksensä moniulotteisia vaikutuksia erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin ihmisiin.</p>	
Asiasanat Hoivaköyhyys, kuulovammaisuus, ikääntyminen, intersektionaalisuus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	HOIVAKÖYHYYS.....	3
2.1	Hoivaköyhyyden mittaaminen	4
2.1.1	Absoluuttinen ja relatiivinen hoivaköyhyys	5
2.1.2	Henkilökohtainen, käytännöllinen ja sosioemotionaalinen hoivaköyhyys	6
2.2	Terveydenhuoltoköyhyys	7
2.3	Marginalisaatio	7
2.4	Aihepiirin aiempi tutkimus	8
3	KUULOVAMMAISUUDEN JA IKÄÄNTYMISEN RISTEYS	11
3.1	Kuulovammaisuus	12
3.1.1	Ableismi	13
3.2	Ikääntyminen	14
3.2.1	Ikäsyrijintä	15
3.3	Intersektionaalisuus	15
3.4	Aihepiirin aiempi tutkimus	18
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
4.1	Tutkimustehtävä ja -kysymykset	21
4.2	Aineiston keruu ja kuvaus	21
4.2.1	Teemahaastattelut	24
4.3	Teoriaohjaava sisällönanalyysi	26
4.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	27
5	HOIVAKÖYHYHDEN KOKEMUKSET	29
5.1	Henkilökohtainen hoivaköyhyys.....	29
5.2	Käytännöllinen hoivaköyhyys	30
5.2.1	Apuvälineet	31
5.3	Sosioemotionaalinen hoivaköyhyys.....	33
5.4	Terveydenhuoltoköyhyys	36
6	KUULOVAMMAISUUS JA IKÄÄNTYMINEN RISTEÄVINÄ TEKIJÖINÄ	38
6.1	Syrjintää ja syrjäytymistä	39
6.2	Aktiivisuuden ja omien resurssien vaatimus avunsaannissa	41
6.3	Kuulovammaisuus altistavana ja suojaavana tekijänä	43
6.4	Muiden risteävien tekijöiden vaikutuksia	44

7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	47
7.1	Kuulovammaisten ikääntyneiden kokema hoivaköyhyys	47
7.2	Kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä.....	49
	LÄHTEET	51

LIITTEET

1 JOHDANTO

Tässä tutkimuksessa tarkastelen hoivaköyhyyttä ikääntymisen ja kuulovammaisuuden risteyksessä. Hoivaköyhyys tarkoittaa sitä, että ihminen ei saa jokapäiväisessä elämässä tarvitsemaansa apua tai se on riittämätöntä. Yhteiskunnallisella tasolla hoivaköyhyys merkitsee sitä, ettei pohjoismaisen hyvinvointivaltion periaate universalismista toteudu. Hoivaköyhyys on vastoin Suomen perustuslakia ja vanhuspalvelulakia, sekä vakavasti hyvinvointia uhatessaan myös ihmisoikeusloukkaus. (Kröger, Van Aerschoot ja Mathew Puthenparambil 2019, 127.) Se on siis yhteiskuntapoliittisesti erittäin merkittävä kysymys.

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaista hoivaköyhyyttä kuulovammaiset ikääntyneet kokevat sekä miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat ihmisen toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut. Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

1. Millaista hoivaköyhyyttä haastatellut kuulovammaiset ikääntyneet kokevat?
2. Miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat haastateltavien toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut?

Kuulovammaisuuden käsitteessä tukeudun YK:n vammaissopimuksen (27/2016) määritelmään vammaisuudesta. Ikääntyneillä viitataan yli 75-vuotiaisiin mukailleen aiemman tutkimuksen, esimerkiksi Krögerin, Van Aerschootin ja Mathew Puthenparambilin (2019) käyttämän Arki, apu ja palvelut -kyselyn, rajausta. Kuten myöhemmin tuon ilmi, pelkkä korkea ikä ei kuitenkaan vielä kertonut siitä, soveltuiko henkilö tutkimukseeni. Tutkimukseni on otteeltaan kvalitatiivinen: olen kerännyt aineistoksi yksitoista yli 75-vuotiaan kuulovammaisen teemahaastattelua, jotka analysoin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin.

Tutkimukseni eroaa aiemmista ikääntyneiden hoivaköyhyyttä koskevista suomalaisista tutkimuksista siinä mielessä, että tutkimuskohteenani ovat nimenomaan (kuulo)vammaiset ikääntyneet. He voivat kokea avun riittämättömyyttä

myös kuulovammaansa liittyen ja toisaalta kuulovamma voi vaikuttaa heidän toimintamahdollisuuksiinsa ikääntymiseen liittyvien avuntarpeiden suhteen. Kiinnostukseeni aihetta kohtaan on vaikuttanut työni Kuuloliitossa.

Monet vammaisuuden tutkijat ovat perinteisesti suhtautuneet kriittisesti hoivaan, koska sen on nähty tyypistävän vammaiset ihmiset passiivisiksi hoivattavaksi. Toisaalta hoivan tutkimus taas on keskittynyt hoivantarjoajien tarpeisiin ja intresseihin. (Kröger 2009, 23-24.) Oma näkökulmani on, etteivät hoiva ja aktiivinen osallisuus ole toisiaan poissulkevia, päinvastoin: riittävä hoiva mahdollistaa osallisuuden ja toisaalta osallisuus on oleellinen kysymys myös hoivassa. Haluankin tutkielmallani tuoda ikääntymisen, hoivan ja vammaisuuden tutkimuksia lähemmäs toisiaan.

Tutkimukseni aihe on myös varsin ajankohtainen, sillä Orpon hallitus on tätä tutkielmaa viimeistellessä 31.8.2023 antanut eduskunnalle esityksen (HE 9/2023 vp) edellisen vaalikauden loppupuolella hyväksytyyn vammaispalvelulain voimaantumisen siirtämisestä. Siirtämistä esitetään, koska hallitus haluaa tarkentaa lain soveltamisalaa. Hallituksen esityksestä voi käsittää, että käytännössä tämä tarkoittaa niin kutsutun ikääntymisrajan tuomista lakiin. Myös Marinin hallituksen esitys (HE 191/2022) sisälsi kyseisen rajauksen, mutta se poistettiin lainsäädännöstä (675/2023) eduskuntakäsittelyssä perustuslakivaliokunnan vaatimuksesta. Perustuslakivaliokunnan mukaan ikääntymisrajaus oli ongelmallinen esimerkiksi YK:n vammaissopimuksen kannalta (PeVL 79/2022). Vammaispalvelulakiin liittyvä keskustelu ja päätöksenteko on mielestäni osoitus siitä, että ikääntymisen ja vammaisuuden risteyksestä tarvitaan lisää tutkimustietoa. Siksi olen halunnut valita nimenomaan intersektionaalisen näkökulman hoivaköyhyyteen.

Tutkielma etenee niin, että luvuissa 2 ja 3 esittelen tiiviisti tutkielman keskeiset käsitteet hoivaköyhyyden, kuulovammaisuuden, ikääntymisen ja intersektionaalisuuden, sekä niitä koskevan aiemman tieteellisen keskustelun ja tutkimuksen. Luvussa 4 esittelen aineistoni ja sen keruun, sekä käyttämäni menetelmät. Neljännessä luvussa pohdin myös tutkielmani luotettavuutta sekä siihen liittyviä eettisiä kysymyksiä. Luvut 5 ja 6 ovat tuloslukuja, joista luvussa viisi vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen ja luvussa kuusi toiseen. Lopuksi luvussa 7 vedän tutkielmani tulokset yhteen johtopäätöksineen sekä pohdin tulosten laajempaa merkitystä ja jatko-tutkimustarpeita.

2 HOIVAKÖYHYYS

Krögerin, Van Aerschotin ja Mathew Puthenparambilin (2019, 132) mukaan hoivan riittämättömyyden tutkimus on Suomessa ollut vähäistä. Kröger ym. ovat kuitenkin todentaneet hoivaköyhyyden olemassaolon Suomessa: heidän hyödyntämässään aineistossa, vuosina 2010 ja 2015 Jyväskylässä ja Tampereella kerätyssä Arki, apu ja palvelut -kyselyssä hoivaköyhyyttä koki vajaa viidennes niistä 75 vuotta täyttäneistä, joilla oli avuntarpeita päivittäisissä perustoimissa, sekä noin neljännes heistä, joilla oli avuntarpeita päivittäisten asioiden hoitamisessa (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019, 131).

Hoivaköyhyys tarkoittaa jokapäiväisessä elämässä tarvittavan avun riittämättömyyttä. Yksilön hoivan tarpeet ylittävät tarjolla olevat viralliset ja epäviralliset hoivan resurssit, jolloin hänen hoivan tarpeensa tai osa niistä jää täyttämättä eli ihminen jää vaille tarvitsemaansa apua. Yhteiskunnallisella tasolla hoivaköyhyys merkitsee sitä, ettei pohjoismaisen hyvinvointivaltion periaate universalismista toteudu, vaan ihmisryhmien välillä on eriarvoisuutta hoivan saamisen suhteen. Krögeri, Van Aerschotin ja Mathew Puthenparambilin (2019, 127) mukaan ilman tarvittavaa apua jääminen on niin merkittävä yhteiskunnallinen ja inhimillinen ongelma, että sitä ilmentämään tarvitaan oma käsitteensä, joka kuvaa riittävällä tavalla sen sosiaalipoliittista merkittävyyttä.

Köyhyys on sosiaalipolitiikan peruskäsite, jota on sovellettu ennen hoivaköyhyyttä jo eri osa-alueille, esimerkiksi terveydenhuoltoon (*health care poverty*) ja energiaan (*fuel poverty*). Hoivaköyhyys ei typisty kuitenkaan pelkäsi yhdeksi köyhyyden ilmentymismuodoksi, vaan siihen voivat vaikuttaa taloudellisten resurssien lisäksi monet muut tekijät, kuten palvelujärjestelmän ongelmat tai omat perhesuhteet (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019, 128). Toisin sanoen siihen, tulevatko ikääntyneen tarpeet täytetyiksi, vaikuttavat muun muassa onko hänen saa-

tavillaan perheen ja ystävien tarjoamaa informaalia hoivaa ja ovatko julkisen ja yksityisen sektorin hoivapalvelut hänelle taloudellisesti ja muutoin saavutettavia (Sihto ja Van Aerschot 2021).

Hoivan riittämättömyyden tutkimuksen juuret ovat amerikkalaisessa gerontologisessa tutkimuksessa, jossa sitä on tutkittu jo 1970-luvulta saakka unmet needs -käsitteen kautta (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019, 126). Unmet needs -käsitteelle on annettu useita määrittelyjä, mutta Kröger (2022, 17) mainitsee yhtenä tunnetuimpana Judith Williamsin, Barbara Lyonsin ja Diane Rowlandin määritelmän: "Unmet need occurs in long-term care when a person has disabilities for which help is needed, but is unavailable or insufficient". Käsitteellä kuvataan siis pitkäaikaisen hoivan tilannetta, jossa henkilöllä on jokin apua vaativa toimintarajoite tai vamma, mutta tuota apua ei ole saatavilla tai se on riittämätöntä eli hänen tarpeensa jäävät täyttämättä.

Hoivaköyhyyden käsitteellä Kröger (2022, 11-12) on halunnut yhdistää kolme eri tutkimusvirtaa: gerontologisen yksilötason tutkimuksen riittämättömästä avusta (unmet needs), feministisen sosiaalipoliittisen ja sosiologisen tutkimuksen, joka on perinteisesti keskittynyt hyvinvointivaltion rakenteisiin ja populaatiotason tutkimukseen hoivavaje (*care deficit*) ja hoiva-aukko (*care gap*) käsitteineen, sekä köyhyyden ja epätasa-arvon tutkimuksen, jonka Kröger uskoo toimivan siltana hoivapolitiikan ja gerontologisen tutkimuksen välillä.

2.1 Hoivaköyhyyden mittaaminen

Hoivaköyhyyden mittaaminen ei ole ongelmaton. Tarkasteluun on otettava sekä avuntarpeet, että vastataanko niihin riittävällä tavalla, eikä näistä kummankaan arvioiminen ole yksiselitteistä. Ikäänntyneet vastaa näihin kysymyksiin omasta aiemmasta elämästään, kokemuksistaan, toimintamahdollisuuksistaan ja resursseistaan käsin. (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019, 128.) Sikäli tässä tutkielmasani hyödyntämäni intersektionaalisuus sopii nähdäkseni erinomaisesti näkökulmaksi hoivaköyhyyden tutkimiseen.

Gerontologisessa tutkimuksessa pitkäaikaisen hoivan tarpeita on pyritty tavoittamaan ADL- ja IADL-käsitteiden tarjoamalla viitekehyksellä (Kröger 2022, 46). ADL-toiminnot eli activities in daily living ovat päivittäisiä perustoimintoja kuten syömistä, vessassa käymistä, peseytymistä ja pukeutumista. IADL-toiminnot eli instrumental activities in daily living tarkoittavat puolestaan päivittäisten käytännöllisten asioiden hoitamista, kuten ruoanlaittoa, kotitöitä ja kaupassakäyntiä. (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019, 127.)

ADL- ja IADL-mittaristo heikkoutena on, ettei se ota huomioon hoivatarpeita kokevien ihmisten sosiaalisia ja emotionaalisia tarpeita (Sihto & Van Aerschot 2021). Sihto ja Van Aerschot havaitsivat omassa tutkimuksessaan haastateltaviensa kokevan ennen kaikkea relatiivista hoivaköyhyyttä, joka keskittyi heidän sosiaalisiin ja emotionaalisiin tarpeisiinsa. Sihto ja Van Aerschot argumentoivat, että hoivaköyhyydessä kokemuksena ei ole kyse vain yksilön vastaamatta jääneistä tarpeista tai resurssien riittämättömyydestä yhteiskunnan tasolla, vaan hoivaköyhyys tulisi ymmärtää sosiaalisessa kanssakäymisessä – tai sen puutteessa – syntyvänä ja muotoutuvana ilmiönä.

Vastauksena edellä kuvattuun kritiikkiin Kröger (2022, 50–51) on rakentanut hoivaköyhyyden tutkimiselle kehyksen, johon hän sisällyttää köyhyys- ja unmet needs -tutkimuksesta ammentamansa käsitteet absoluuttinen ja relatiivinen hoivaköyhyys, sekä kolme hoivatarpeiden ja siten hoivaköyhyyden osa-aluetta: henkilökohtainen hoivaköyhyys (*personal care poverty*), käytännöllinen hoivaköyhyys (*practical care poverty*) ja sosioemotionaalinen hoivaköyhyys (*socio-emotional care poverty*). Yhdessä nämä muodostavat kuusi hoivaköyhyyden kategorioita.

2.1.1 Absoluuttinen ja relatiivinen hoivaköyhyys

Hoivaköyhyyttä voi mitata kahdella lähestymistavalla: absoluuttisella ja relatiivisella (Kröger 2022, 51). Absoluuttinen hoivaköyhyys tarkoittaa sitä, että ihminen ei saa lainkaan apua hoivan tarpeisiinsa (Kröger 2022, 47). Kröger juontaa absoluuttisen hoivaköyhyyden absolute unmet need -käsitteestä (esim. Vlachantoni 2019), joka lähentelee YK:n absoluuttisen köyhyyden käsitettä. Absoluuttisuus tarkoittaa hoivan tarpeiden kontekstissa sitä, ettei ihminen saa formaalia tai informaalia apua edes perustarpeidensa täyttämiseen, kuten vessassa käymiseen tai syömiseen, vaikka sitä tarvitsisi (Kröger 2022, 47). Myös käytännöllisiä ja sosioemotionaalisia tarpeita koskeva hoivaköyhyys voi olla absoluuttista Krögerin (2022, 51) kehyksen mukaisesti.

Relatiivisella lähestymistavalla pyritään tavoittamaan ne ihmiset, joiden tarpeet tulevat osittain vastatuiksi joko formaalin tai informaalin hoivan myötä. Relatiivisen hoivaköyhyyden ilmenemistä voidaan tutkia kysymällä kokevatko vastaajat saavansa riittävästi tukea hoivan tarpeisiinsa. Lähestymistavasta on käyty debattia, mutta Krögerin mukaan se vaikuttaa olevan selvää, että yleensä ottaen ikäihmiset eivät liioittele heidän hoivan tarpeitaan tai sitä, ovatko ne tulleet täytetyiksi vai eivät. Relatiivinen lähestymistapa on siis relatiivinen myös luonteeltaan eli yhteydessä esimerkiksi kansalliseen kontekstiin ja ihmisen omiin odotuksiin, mutta silti käytökelppoinen hoivaköyhyyden tutkimiseen. (Kröger 2022, 47–50.)

2.1.2 Henkilökohtainen, käytännöllinen ja sosioemotionaalinen hoivaköyhyys

Kröger (2022, 40–41) pohjaa henkilökohtaisen hoivaköyhyyden käsitteen Katzin ym. (1963) kehittämiin ADL-toimintoihin, joita ovat peseytyminen, pukeutuminen, vessassa käyminen, pidätyskyky, syöminen sekä kyky siirtyä esimerkiksi sänkyyn ja sängystä pois. Henkilökohtainen hoivaköyhyys siis tarkoittaa riittävän avun puutetta näissä päivittäisissä perustoiminnoissa. Koska kyseiset toiminnot ovat välttämättömiä ihmisen selviytymiselle ja hyvinvoinnille, ne muodostavat hoivan ja siten koko hoivaköyhyyden perustan. Henkilökohtainen hoivaköyhyys on hoivaköyhyyden ”kovaa ydintä” ja siksi kaikista merkittävin hoivaköyhyyden muoto. (Kröger 2022, 40–41.)

Lawton ja Brody (1969) toivat ADL-toimintojen rinnalle IADL-toiminnot, sillä heidän mukaansa ADL-toiminnot olivat riittämättömiä määrittämään ikääntyneiden ja toimintakyvyn rajoitteita kokevien ihmisten mahdollisuuksia asua kotonaan. IADL-toiminnoiksi he määrittivät kyvyn käyttää puhelinta, käydä kaupassa, laittaa ruokaa, siivota, pyykätä, huolehtia omasta lääkityksestä ja raha-asioista sekä liikkua jollakin kulkuvälineellä. (Lawton ja Brody 1969, 180.)

Vaikka IADL-toiminnot eivät ole yhtä perustavanlaatuisia kuin ADL-toiminnot, puutteet niiden toteutumisessa tekevät jokapäiväisestä elämästä hyvin hankalaa ja aiheuttavat merkittävän riskin ikäihmisen hyvinvoinnille ja terveydelle. Avun puutetta näissä toiminnoissa kutsutaan käytännölliseksi hoivaköyhyydeksi. (Kröger 2022, 42.) Tässä tutkielmassa sisällytän myös kohderyhmälleni erityisen, mutta oleellisen toiminnon, kuulon apuvälineiden käytön ja huollon käytännöllisten hoivan tarpeiden ja hoivaköyhyyden alle.

Kuten jo aiemmin todettua, ikäihmisten hoivan tarpeet eivät rajoitu vain ADL- ja IADL- eli henkilökohtaisiin ja käytännöllisiin toimintoihin, vaan ikäihmiset, kuten kaikki ihmiset, kaipaavat kuuluvuuden tunnetta ja yhteyttä toisiin ihmisiin. Ikäihmiset ovat kuitenkin erityisessä riskissä sen suhteen, etteivät heidän psykososiaaliset ja emotionaaliset tarpeensa tule täytetyiksi. (Kröger 2022, 42–43.)

Liikkuminen ja sen myötä uusien ihmisten tapaaminen vähenee (Gabriel ja Bowling 2004) ja alati yleistyvät kommunikaatioon liittyvät toimintakyvyn rajoitteet – kuten kuulovammat – hankaloittavat sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Emotionaalisen tuen saatavuus myös säännönmukaisesti vähenee ikääntyessä eläköitymisen ja läheisten kuolemien vuoksi. (Kröger 2022, 42–43.) Tilannetta pahentaa edelleen se, että ikääntyneiden sosiaali- ja terveystarpeet ovat usein hyvin tehtäväorientoituneita ja keskittyvät asiakkaiden fyysisiin tarpeisiin psykososiaalisten tarpeiden kustannuksella (Meagher ym. 2019, 1; Hansen, Hauge ja Bergland 2017).

Sosioemotionaalisen hoivaköyhyyden ilmentymänä Kröger (2022, 43–44) käyttää sosiaalista eristyneisyyttä eli sosiaalisten kontaktien puutetta ja yksinäisyyttä. Sosioemotionaalinen hoivaköyhyys on hänen (2022, 88) mukaansa tätä moniulottei-

sempi ilmiö, johon voi liittyä ihmisestä riippuen tarpeita ammattimaisesta psykososiaalisesta tuesta intiimien tarpeiden tyydyttämiseen, mutta aiheen vähäisen kirjallisuuden vuoksi hän hyödyntää yksinäisyyden tutkimusta. Kröger (2022, 44) korostaa, ettei mittaamisen monimutkaisuus ole pätevä syy sulkea sosioemotionaalisia tarpeita hoivaköyhyyden viitekehyksen ulkopuolelle.

2.2 Terveysthuoltoköhyhyys

Hoivaköyhyyteen voisi Krögerin (2022, 44) mukaan liittää vielä muitakin osa-alueita, kuten terveydenhoitoa koskevat täyttämättömät tarpeet eli terveydenhuoltoköyhyyden (health care poverty), jonka Kröger itse sulkee teoksessaan tällä kertaa ulos tarkastelusta. Kröger (2022, 23–25) kuitenkin mainitsee Raizin (2006) tutkimuksen aiheesta erityisen kiinnostavana ja relevanttina hoivaköyhyyden näkökulmasta, joten hyödynnän sitä omassa analyysissäni.

Raiz (2006, 90) määrittelee terveydenhuoltoköyhyyden tilanteiksi, joissa ihmisellä ei joko ole lainkaan sairausvakuutusta eikä sen myötä lainkaan pääsyä terveydenhuollon piiriin (absolut health care poverty) tai ihminen on ”alivakuutettu”, mikä johtaa siihen, ettei hänellä ole pääsyä riittäviin terveystalviin (relative health care poverty). Omassa tutkielmassani ei tätä Yhdysvaltojen kontekstiin liittyvää sairausvakuutusulottuvuutta tai absoluuttista terveydenhuoltoköyhyyttä esiinny, mutta hyödynnän hieman sovellettuna Raizin esittämää käsitettä relatiivinen terveydenhuoltoköhyhyys: relatiivisella terveydenhuoltoköhyhydellä viitataan tutkielmassa kokemuksiin terveydenhuollosta saadun avun ja palveluiden riittämättömyydestä.

2.3 Marginalisaatio

Marginalisaatio voidaan suomentaa syrjäytymiseksi. Se eroaa kuitenkin eksklusiosta eli kokonaan ulossulkemisesta. Eksklusiosta ihminen on syrjäytynyt tai syrjäytetty muun yhteiskunnan ulkopuolelle. Marginalisaatio taas voidaan tulkita inklusion (”me”) ja eksklusion (”toiset”) rajalla olemiseksi. Marginalisaatiossa on siis kyse lievemmästä syrjässä tai sivussa, inklusion ulkopuolella, olemisesta. Marginalisaatiossa ei ole kysymys vain sosiaalisesta huono-osaisuudesta, vaan myös normaalin rajoista ja tiloista. (Helne 2002, 170–172.)

Hoivaköyhyyden kontekstissa marginalisaatiossa voi olla kyse esimerkiksi ikääntyneen toimintamahdollisuuksien rajallisuudesta, eristymisestä sekä ulkopuolisuudesta suhteessa palvelujärjestelmään (Hämäläinen 2012). Hämäläinen tarkastelee omassa pro gradu -tutkielmassaan sitä, miten ikääntyneet hoivaa tarvitsevat

kehystävät hoivaköyhyyttä marginalisaation näkökulmasta. Hyödynnän Hämäläisen tuloksia omassa analyysissäni, kun määrittelen marginalisaation.

Hämäläisen (2012) tutkielman tulosten mukaan ikääntyneet eristyvät ja kokevat ulkopuolisuutta suhteessa palvelujärjestelmään. Lisäksi ikääntyneet kokevat omien toimintamahdollisuuksiensa olevan rajallisia: haastatellut ikääntyneet eivät kokeneet voivansa vaikuttaa hoivan ehtoihin tai päätöksentekoon. Palvelujärjestelmä ohitti heidän tarpeensa tai vastasi niihin järjestelmälähtöisesti.

Hämäläisen (2012) käyttämässä aineistossa haastateltavat liittivät mahdollisuudet saada hoivaa omiin käytettävissä oleviin resursseihinsa: taloudellisiin, sosiaalisiin ja tiedollisiin. Haastattelevien puheessa hoivaköyhyys tarkoitti siis tilanteita, joissa haastateltavalla ei ollut käytettävissään riittäviä taloudellisia tai sosiaalisia resursseja, tai kykyä hankkia tarvittavia palvelujärjestelmää koskevia tietoja. Hämäläinen (2012, 55) lisää, että kyse saattoi olla myös siitä, ettei ikääntynyt ollut nähnyt tarvetta ennakoida hoivatarpeidensa kasvua, koska ikääntynyt on luottanut siihen, että suomalainen palvelujärjestelmä vastaa avun tarpeisiin universalismin periaatteen mukaisesti.

Hämäläisen tutkimustulokset ovat oman tutkielmani kannalta erityisen kiinnostavia, sillä olen kiinnostunut siitä, onko haastattelemieni ikääntyneiden kuulovammaisten hoivaköyhyys mahdollisesti relatiivista eli palveluita on, mutta ne eivät vastaa ikääntyneen yksilöllisiin tarpeisiin sekä siitä, ovatko kuulovammaiset ikääntyneet erityisen suuressa riskissä tulla ohitetuiksi tarpeissaan ikääntyneinä. Tämän ilmiön kuvaamiseen ja tutkimiseen käytän käsitettä intersektionaalisuus, jonka esittelen luvussa 3.3.

2.4 Aihepiirin aiempi tutkimus

Edellä mainitun Hämäläisen (2012) lisäksi ikääntyneiden hoivaköyhyyttä ovat opinnäytetoissaan viime vuosina käsitelleet mm. Tolonen (2022), Suominen-Suvisaari (2022), Teräväinen (2021) ja Perttola (2019).

Tolosen (2022) pyöröovi-ilmiötä käsittelevä pro gradu -tutkielma sivuaa hieman hoivaköyhyyden ja terveydenhuoltoköyhyyden rajapintaa. Tolosen tutkimuksen lähtökohtana on, että osa kotihoidon asiakkaista kärsii hoivaköyhyydestä ja tämä ilmenee toistuvina, suunnittelemattomina sairaalakäynteinä eli niin sanottuna pyöröovi-ilmiönä. Tutkimuksessa pyöröovi-ilmiön mittarina käytetään vähintään kolmea sairaalajaksoa, jotka olivat kertyneet viimeisen kolmen kuukauden sisällä ennen ympärivuorokautisen hoivan piiriin siirtymistä. Tolosen (2022, 30) mukaan ei kuitenkaan ole olemassa tarkkaa määritelmää siitä, kuinka monta sairaalajaksoa tar-

vitaan ja minkä ajan sisällä, jotta voidaan puhua pyöröovesta. Tolonen pohtii tutkielmassaan, ovatko esimerkiksi useat päivystyskäynnit ilman yöpymistä myös osa pyöröovi-ilmiötä ja toisaalta milloin pyöröovi johtuu ikääntyneen liian aikaisesta kotiuttamisesta (eli terveydenhuoltoköyhyydestä) ja milloin kotona pärjäämättömyydestä eli hoivaköyhyydestä.

Tolosen aineistossa ADL- tai IADL-toimintakyky eivät olleet yhteydessä pyöröovi-ilmiöön. Tolonen (2022, 69) arvioi sen antavan kuitenkin jonkin verran tukea Perttolan (2019) ja Krögerin, Van Aershotin ja Mathew Puthenparambilin (2019) päätelmille siitä, että IADL-toiminnot jäävät suomalaisessa palvelujärjestelmässä vähemmälle huomiolle, mikä lisää riskiä avunsaannin puutteille nimenomaan näissä tarpeissa. Kröger ym. (2019, 132) kuitenkin korostavat omassa tutkimuksessaan, että ADL-hoivaköyhyyden osalta tuloksia syytä pitää alustavina, sillä eniten ADL-tarpeita omaavat ikääntyneet olivat todennäköisesti aineistossa aliedustettuina.

Haastatteluun vastaaminen ja jopa se, että tieto siitä ylipäättään tavoittaa ikääntyneen, vaatii itsessään resursseja. Tällaisia resursseja pukeutumisen ja syömisen kaltaisissa toiminnoissa apua tarvitsevalla ihmisellä ei välttämättä ole tai heidän tavoittamisensa vaatisi vähintään hyvin spesifisti kohdennetun lähestymistavan, esimerkiksi yhteistyössä sosiaalipalveluiden kanssa. Hoivaköyhyyden tutkimusta olisi Krögerin, Van Aershotin ja Mathew Puthenparambilin (2019, 132) mukaan kohdennettava siten, että kaikista heikoimmassa asemassa olevia ikääntyneitä ihmisiä tavoitaisiin paremmin. Lisää tietoa tarvittaisiin myös hoivaköyhyyden syntymekanismeista sekä avun riittämättömyyden kielteisistä seurauksista ikäihmisten hyvinvoinnille ja terveydelle (Kröger, Van Aershot ja Mathew Puthenparambil 2019). Krögerin ym. aineistossa IADL-hoivaköyhyyttä selittivät monet taustatekijät, etenkin matala tulotaso ja huono terveydentila, mutta myös esimerkiksi yksin asuminen ja yli 84 vuoden ikä.

Sampsu Suominen-Suvisaari (2022) hyödyntää pro gradu -tutkielmassaan samaa aineistoa kuin Kröger, Van Aershot ja Mathew Puthenparambil eli Arki, apu ja palvelut -kyselyä. Suominen-Suvisaari pyrkii vastaamaan yhteen edellä kuvattuun tutkimustarpeeseen tarkastelemalla hoivaköyhyyden vaikutuksia iäkkään hyvinvointiin itsearvioitun terveyden kautta. Tutkimuksen keskeinen tulos on, että hoivaköhyys vaikuttaa merkittävästi ikääntyneen itsearvioituun terveyteen: hoivaköyhyyttä raportoineet tutkittavat arvioivat terveytensä hyväksi tai melko hyväksi viisi kertaa harvemmin kuin vertailuryhmä.

Perttolan (2019) väitöskirja tarkastelee vanhuspalveluihin pääsyn oikeudellisia edellytyksiä. Tutkimuksen tavoitteena on ollut määritellä ne oikeuden sisäiset ja ulkopuoliset tekijät, jotka vaikuttavat asiakkaan palvelujen piiriin pääsyyn. Palvelujen piiriin pääsyn vaikeudesta Perttola käyttää käsitettä hoivakynnys. Perttolan (2019, 107) mukaan fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn arviointi on

syRJäYttänyt sosiaaliset harkintaperusteet soveltamisohjeissa, mikä tarkoittaa sitä, että ikääntyneiden sosiaalipalveluja myönnettäessä lääketieteelliset perustelut ovat ohittaneet sosiaalihuollon lähtökohdat, kuten köyhyyden, turvattomuuden ja yksinäisyyden. Tämä turvaa Perttolan mukaan lähinnä terveystalvuelujen saannin. Tämän tuloksen Perttola liittää Krögerin, Van Aerschotin ja Mathew Puthenparambilin (2019) havaintoon siitä, että perushoivaan liittyvät ADL-toiminnot huomioitaisiin nykyisessä palvelujärjestelmässä paremmin kuin käytännöllisen avun tarpeet eli IADL-toiminnot, mikä lisää hoivaköyhyyden riskiä jälkimmäisissä.

Perttolan (2019) mukaan hoivakynnyksen muodostavat tieto palvelujen olemassaolosta ja niiden saamisen perusteista, kuntien linjaukset palvelujen myöntämisperusteista sekä ikääntyneen mahdollisuudet vaikuttaa itselleen myönnettävien palvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan. Kynnyksen ylittämistä puolestaan sujuvoittavat muun muassa ikääntyneen oma toimintakyky, sosiaalisten verkostojen tarjoama tuki sekä viranomaisten antama neuvonta, tuki ja ohjaus. Perttolan tulokset ovat yhteneväisiä Hämäläisen (2012) ja Teräväisen (2021) havaintojen kanssa: myös heidän tutkimustuloksissaan korostuivat ikääntyneen – sekä Teräväisen gradussa myös omaisten – käytettävissä olevat tiedolliset resurssit. Lisäksi Hämäläisen kuvaama marginalisaatio vaikuttaisi Perttolan tutkimustulosten mukaan olevan osallisena hoivakynnyksen muodostumisessa.

Oma tutkimukseni eroaa aiemmista ikääntyneiden hoivaköyhyyttä koskevista suomalaisista tutkimuksista siten, että tutkimuskohteenani ovat nimenomaan vammaiset ikääntyneet, tässä tapauksessa kuulovammaiset. He voivat kokea avun riittämättömyyttä myös kuulovammaansa liittyen ja toisaalta kuulovamma voi vaikuttaa heidän toimintamahdollisuuksiinsa ja kokemuksiinsa ikääntymiseen liittyvien avuntarpeiden suhteen. Tämän ulottuvuuden pyrin tavoittamaan seuraavassa luvussa esittelemäni intersektionaalisuuden käsitteen kautta. Intersektionaalisuuden lisäksi määrittelen tarkemmin kuulovammaisuuden ja ikääntymisen sekä niihin kohdistuvat erityiset syrjinnän muodot, ableismin ja ikäsyrjinnän.

3 KUULOVAMMAISUUDEN JA IKÄÄNTYMISEN RISTEYS

Putnam ym. (2021, 3) määrittelevät ikääntyvät vammaiset, tai sanotusti suomentaen ”vamman kanssa ikääntyvät” (*persons aging with disability*), yksilöiksi, joiden vamma on syntynyt jo elämän alku- tai keskitaipaleella ja se on vaikuttanut heihin koko heidän elämänkaarensa ajan. He haluavat tehdä näin eron yksilöihin, jotka kokevat vammaisuutta – tai toimintakyvyn rajoitteita – vasta myöhemmin elämässä, ikääntymisen myötä (*persons aging into disability*). Putnam ym. pitävät pesäeron tekemistä tärkeänä siksi, että vammaisuuden kokeminen jo aiemmin elämässä vaikuttaa vahvasti yksilöön taloudellisesti, sosiaalisesti, psykologisesti ja terveydellisesti. He kuitenkin toteavat myös, että pitkäaikaisen vammaisuuden vaikutuksista ikääntymiseen ja vanhuuteen kaivattaisiin lisää tutkimusta.

Käsitteiden monimutkaisuudesta ikääntymisen ja vammaisuuden risteyksessä kirjoittavat Era ym. (2020), jotka viittaavat edellä kuvattuun, kansainvälisessä tutkimuksessa käytävään debattiin siitä, tulisiko ikääntymiseen liittyvä toimintakyvyn heikentyminen nähdä vammaisuutena (esim. Leahy 2018). Suomalaisessa kontekstissa haastetta aiheuttaa myös käsitteiden kääntäminen, sillä suomenkieliset käännökset eivät aivan tavoita alkuperäisten käsitteiden ja ilmiön moninaisuutta. Suomenkielisessä ikääntymisen tutkimuksessa on esimerkiksi perinteisesti puhuttu toimintakyvyn rajoitteista, joka kuitenkin vastaavassa englanninkielisessä kirjallisuudessa on *disability* ja käytännössä saattaa viitata hyvinkin samanlaisiin toimintarajoitteisiin kuin vammaisilla henkilöillä. (Era ym. 2020, 438.)

Putnamin ym. (2021) käyttämä lähtökohta on ymmärrettävä siitä näkökulmasta, että elämänmittainen vammaisuus voi tuottaa sellaisia kasautuvia vaikutuksia, joihin iän myötä syntynyt vamma, kuten ikäkuulo, ei välttämättä johda. En kuitenkaan katso perustelluksi tai tarkoituksenmukaiseksi tehdä tällaista rajausta omassa tutkimuksessani, vaan noudatan vammaisuuden määritelmässä YK:n yleissopimusta vammaisten

henkilöiden oikeuksista (27/2016). Yleissopimus ei tunnista Putnamin ym. kuvaileman kaltaista ikärajausta, eikä erittele tai määrittele vammaisia henkilöitä esimerkiksi diagnoosin perusteella, vaan sopimuksen mukaan vammaisuus syntyy aina vuorovaikutuksessa vallitsevan ympäristön kanssa.

Myöhemmin tässä luvussa palaan Suomessa vammaispalvelulain uudistuksen yhteydessä käytyyn keskusteluun siitä, voidaanko ikääntymisen myötä vammautuneet rajata vammaispalveluiden ulkopuolelle. Tämä tutkimuksessa käytetty käsitteiden rajanveto tekee Eran ym. (2020, 438) mukaan keskustelun vammaispalvelulain soveltamisalan ikääntymisrajauksesta ymmärrettävämmäksi. Era ym. huomauttavat, että tämä käsitteiden eriyttäminen ja ikääntyneenä ilmenneiden toimintarajoitteiden ulossulkeminen vammaisuudesta voivat johtaa siihen, että tutkimus ja yhteiskunta ohittavat sellaiset elämäntilanteet, joissa sekä ikääntymiseen, että vammaisuuteen liittyvät tarpeet ovat länsä. Era ym. (2020, 441) toivovat lisää tutkimusta ikääntymisen ja vammaisuuden risteyskohdasta, jotta voisimme paremmin ymmärtää eriarvoistavia käytäntöjä, kuroa umpeen väliinputoamisen paikkoja sekä edistää yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassamme. Tähän tarpeeseen pyrin vastaamaan omalla tutkimuksellani.

3.1 Kuulovammaisuus

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016) määritellään, että "vammaisuus on kehittyvä käsite ja että vammaisuus on seurausta sellaisesta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden ja asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä, joka estää näiden henkilöiden täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa". Vammaisiin henkilöihin luetaan kuuluviksi ne, "joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa".

Kuulovammaiset voidaan jakaa karkeasti huonokuuloisiin ja kuuroihin, ja huonokuuloiset edelleen kuulovamman vaikeuden perusteella lievästi, keskivaikeasti ja vaikeasti kuulovammaisiin, joista viimeiseen ryhmään kuuluvat ovat lähes kuuroja (Takala 2015, 23). WHO (2023) määrittelee normaalikuulon kynnyksarvoksi 20 desibeliä tai alle ja kuulovamman rajaksi 35 desibeliä. Kuuloliiton verkkosivuilla puhutaan lisäksi sosiaalisen kuulemisen rajasta, jolla viitataan puhekuulon kynnyksen laskeumisesta noin 30 desibeliin. Tällöin henkilöllä on vaikeuksia seurata keskustelua ja osallistua siihen (Kuuloliitto, ei pvm.).

WHO:n (2023) mukaan yli 60-vuotiaista useammalla kuin joka neljännellä on kuulonalenema. Vaikka kuulon ongelmat ovat yleisiä ikääntyneiden keskuudessa, kuulovammaisuuden tutkiminen sosiaalitieteen näkökulmasta on varsin uutta (Lavikainen 2016).

Tässä tutkielmassa käytän käsitteitä kuulovammainen ja huonokuuloinen toistensa synonyymeinä. Osa kuulovammaisista ihmisistä preferoi itsestään käytettävän jompaa kumpaa: kaikki huonokuuloiset eivät esimerkiksi koe olevansa kuulovammaisia. Kieleen ja käsitteisiin liittyy aina subjektiivisia merkityksenantoja ja pidän tärkeänä, että ihmisestä käytetään niitä käsitteitä, joita hän itse toivoo käytettävän. Näin olen toiminut myös tämän tutkielman haastateltavien kohdalla. En kuitenkaan katso tarpeelliseksi tehdä näiden kahden käsitteen välille eroa tutkielman analyysissä ja raportoinnissa. Myös esimerkiksi edellä mainittu Takala (2015) ja Kuuloliitto käyttävät näitä kahta käsitettä rinnakkain.

3.1.1 Ableismi

Ei ole konsensusta siitä, minkälaiset käytännöt tai minkälainen käyttäytyminen käsitetään ableismiksi, mutta ableismille voidaan kuitenkin määritellä yksi pääominaisuus: ableismi perustuu siihen uskomukseen, että vammaisuus on luonnostaan negatiivista ja, jos vain mahdollista, se tulee parantaa tai siitä tulee muutoin päästä eroon (Campbell 2009, 5). Campbellin (2001, 44) mukaan ableismi on siis sellainen uskomusten, prosessien ja käytäntöjen verkosto, joka pohjautuu ajatukseen siitä, on olemassa täydellisen ja lajiominaisen ihmisen standardit ja tässä mallissa vammaisuus näyttäytyy jollain tapaa vähäisempänä ihmisyyden muotona.

Chouinard (1997, 380) puolestaan määrittelee ableismin viittaavan ideoihin, käytäntöihin, instituutioihin ja sosiaalisiin suhteisiin, jotka olettavat tiettyä vammattomuutta tai ”kyvykkyyttä” (*able-bodiedness*). Näin tehdessään ne rakentavat vammaisista ihmisistä marginalisoituja, sorrettuja ja suurelta osin näkymättömiä ”muita”. Tämä oletama, riippumatta siitä onko se tarkoituksellinen vai ei, johtaa siihen, että ihmisen kyky täyttää tämä kyvykkyyden normi vaikuttaa monella tapaa hänen elämänsä, esimerkiksi ihmissuhteisiin ja taloudellisiin näkymiin. Ableismi ottaa liikkumiskyvyn, ajattelun, puheen ja aistit itsestäänselvyyksinä, mihin sisältyy ”tiedoton inho” sellaisia ihmisiä ja kehoja kohtaan, jotka eivät täytä näitä normeja ja vammattomuuden ihannetta.

Kuriositeettinä mainittakoon, että Campbell (2009) käsittelee kirjassaan sisäkorvaistutteita esimerkkinä ableismista. Kuurojen kulttuurin, heidän kohtaamansa järjestelmällisen sorron ja lääketieteen suhteesta voisi kirjoittaa kokonaan oman maisterintutkielmansa, joten en sukella tämän syvemmälle siihen. Kysymys on kuitenkin kiin-

nostava ja osoittaa, kuinka monimutkaisten ja monitahoisten kysymysten äärellä ollaan, kun puhutaan kuulovammaisista, ja miten kokemukset rakentuvat yksilöllisesti eri ristevien tekijöiden vuorovaikutuksessa.

3.2 Ikääntyminen

Iän karttuessa ihmisessä tapahtuu biologisia ja fysiologisia muutoksia, jotka lisäävät terveyden heikkenemisen todennäköisyyttä ja joita ei hoidolla tai elintavoilla pystytä täysin estämään. Vanhetessa tapahtuu myös psykologisia muutoksia, jotka eivät kaikilta osin mukaile edellä mainittuja. (Rantanen ym. 2022, 6–7.) Ihmisen ikääntyminen ei kuitenkaan ole pelkästään biologinen prosessi, vaan se muotoutuu sosiaalisessa kontekstissa ja sosiaalisten tekijöiden ja elinympäristön vuorovaikutuksessa (Ayalon ja Tesch-Römer 2018, 1; Rahkonen, Lahelma ja Lallukka 2022, 38–39). Ikääntyminen on myös kulttuurisidonnaista (Vakimo 2022, 47).

Voidaan keskustella, tarkoittavatko ikääntyminen ja vanheneminen samaa asiaa: Karvisen ja Marttilan (2023) mukaan ikääntyminen merkitsee yksinkertaisesti syntymästä alkavaa iän karttumista ja vanheneminen puolestaan niitä biologisia prosesseja, jotka käsitämme vanhenemiseksi ja jotka alkavat murrosiän paikkeilla. Koska en tässä maisterintutkielmassa ole kiinnostunut vanhenemisestä tai ikääntymisestä niinkään biologisena tapahtumana, vaan sosiaalisesti rakentuvana ilmiönä ja inhimillisten kokemusten osa-alueena, käytän käsitettä ikääntyminen muun yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tavoin.

Biologisesti ikääntyminen alkaa siis jo kauan ennen kohderyhmäni ikää eli 75. ikävuotta, mutta sosiaalisesti ja kulttuurisesti ei. Suomessa vanhuuden ikärajana on perinteisesti pidetty 65. ikävuotta, mutta tätä on alettu kyseenalaistamaan (Rantanen ym. 2022, 6). Peter Laslettin kehittämä kolmannen iän käsite ottaa huomioon sen, että vanhuuteen liitetyt toimintakyvyn heikkeneminen ja avun tarpeen lisääntyminen eivät nykypäivänä useinkaan ala heti eläkeiässä, vaan eläkeikäiset usein elävät hyvän toimintakyvyn ja aktiivisuuden elämäntilannetta ennen varsinaista vanhuutta eli neljättä ikää. Kolmannen iän käsitettä on kritisoitu muun muassa elitistisyydestä, sillä kuten vammaisten henkilöiden kohdalla, toimintakyvyn heikkeneminen ei aina liity ikään, eivätkä kaikki koskaan koe tällä tavalla määriteltä kolmatta ikää. Laslett korostikin teoriansa väestötason luonnetta ja sitä, että eri ikiä saatetaan elää myös samanaikaisesti. (Rahkonen, Lahelma ja Lallukka 2022, 38.)

Tässä tutkimuksessa olen päätenyt rajaamaan tutkittavat 75 vuotta täyttäneisiin aiempaa tutkimusta, kuten Krögerin, Van Aerschotin ja Mathew Puthenparambilin (2019) käyttämää Arki, apu ja palvelut -kyselyn rajausta, mukailleen. Pohdin rajaukseksi myös yli 65- tai yli 85-vuotiaita, mutta ensimmäistä pidin liian laveana ja

jälkimmäistä taas liian tiukkana rajauksena sopivien haastateltavien saamisen kannalta.

3.2.1 Ikäsyryntä

Ikäsyrynnässä (*ageism*) on kyse siitä, kuinka näemme ikäihmiset ja kuinka kohtelemme heitä. Ableismin tavoin emme välttämättä ole tietoisia harjoittamastamme ikäsyrynnästä, eikä sen määrittelykään ole yksiselitteistä. Voidaan kuitenkin sanoa, että ikäsyrynnässä on kyse siitä, että yleistämme ja stereotypisoimme ikäihmisiä: puhumme ikäihmisistä, ikääntymisestä ja vanhuudesta yleistäen, huomioimatta yksilöiden ja kokemusten eroavaisuuksia. Ikäsyryntää esiintyy niin yksilö-, organisaatio- kuin kulttuurisella tasolla. (Ayalon ja Tesch-Römer 2018, 1.)

Erdman Palmore (1999, 3–4) viittaa teoksessaan Edith Steinin julkaisemattomiin esimerkkeihin negatiivisesta ikäsyrynnästä. Vanhempia ihmisiä voidaan esimerkiksi syyttää vanhenemisesta, jos he eivät kuule, sen sijaan, että epäiltäisiin haasteista kuu- loaistissa. Heitä syytetään seniileiksi ja holhotaan, jos he unohtavat jonkun ihmisen nimen. Palmore (1999, 4) määrittelee *ageism*-käsitteen ennakkoluuloksi tai syrjinnäksi ikäryhmää vastaan (*negative ageism*) tai sen hyväksi (*positive ageism*). Ennakkoluuloilla hän tarkoittaa edellä mainitun tavoin negatiivisia stereotypioita sekä negatiivisia asenteita, jotka perustuvat noihin stereotypioihin. Syrjinnän hän määrittelee epäasialliseksi, negatiiviseksi kohteluksi.

On mielenkiintoista, että ikääntyneiden hoivaa koskeva tutkimus ja vammais- tutkimus ovat olleet historiallisesti niin kaukana toisistaan, kun taas ableismi ja *ageismi* vaikuttavat olevan hyvinkin lähellä toisiaan: ne molemmat perustuvat samoihin ns. ”normaalin” toimintakykyisyyden ja terveyden arvostukseen ja ihanteisiin.

3.3 Intersektionaalisuus

Käsitykset intersektionaalisuudesta jonkin verran vaihtelevat, mutta Collinsin ja Bilgenin (2016) mukaan yleisenä määritelmänä voidaan pitää seuraavaa: intersektionaalisuus on tapa ymmärtää ja analysoida maailman, ihmisten ja inhimillisten kokemusten monimutkaisuutta. Ihmisen elämä harvoin muotoutuu vain yhden tekijän, kuten sukupuolen, rodun tai luokan vaikutuksesta. Sen sijaan siihen vaikuttavat monet eri sosiaaliset osa-alueet, joita edellä mainittujen sukupuolen, rodun ja luokan lisäksi ovat esimerkiksi seksuaalisuus, vammaisuus tai vammattomuus sekä ikä. (Collins ja Bilgen 2016.) Nämä eri tekijät muovaavat meitä ihmisiä vuorovaikutuksessa toisiinsa ja tämä vuorovaikutus puolestaan on sidoksissa ympäröiviin järjestelmiin ja valtarakenteisiin. Näiden prosessien kautta syntyvät myös erilaiset etuoikeuksien ja sorron muodot, kuten edellä kuvatut ikäsyryntä ja ableismi eli vammaisten syrjintä. (Hankivsky 2014, 2.)

Intersektionaalisuuden näkökulmasta katsoen epäoikeudenmukaisuudet eivät siis koskaan johdu yksittäisistä, erillisistä tekijöistä, vaan ne ovat ihmisten eri sosiaalisten sijaintien, valtasuhteiden ja kokemusten risteysten (*intersection*) lopputulosta (Hankivsky 2014, 2). Intersektionaalisuus analyttisenä työkaluna auttaa pääsemään käsiksi tähän edellä kuvattuun maailman, ihmisten sekä esimerkiksi syrjinnän monimutkaisuuteen. Tyypillisesti intersektionaalisuutta käytetään heuristisena välineenä sosiaalisten ongelmien ratkaisemiseen. (Collins ja Bilgen 2016.) Sikäli sen voi ajatella olevan yhteiskuntapoliittinen työkalu. Tässä yhteiskuntapoliittikan alan tutkielmassa tarkastelen sosiaalista ongelmaa, hoivaköyhyyttä, iän ja kuulovammaisuuden risteyksessä.

Haluan kuitenkin korostaa, että vaikka tarkastelen haastateltavieni kokemuksia näiden kahden valitun sosiaalisen tekijän, ikääntyminen ja kuulovammaisuus, kautta, tarkoitukseni ei ole typistää haastateltavieni kokemuksia vain näistä kahdesta ominaisuudesta johtuviksi tai toisaalta yleistää heidän kokemuksiaan kaikkien kuulovammaisten ikääntyneiden kokemuksiksi. He ovat kaikki yksilöitä, joiden kokemukseen vaikuttavat myös monet muut tekijät kuin tähän tutkielmaan tarkasteluun valitut kaksi tekijää. Myös sinänsä niiden synnyttämät kokemukset rakentuvat aina vuorovaikutuksessa ympäristöön, kuten edellä Hankivskya (2014, 2) lainaten kuvasin.

Intersektionaalisuus onkin herättänyt kasvavaa kiinnostusta yhteiskuntapoliittikan saralla viime vuosina – tosin saavuttamatta sen täyttä potentiaalia johtuen suurelta osin siitä, että se on edelleen suhteellisen innovatiivinen lähestymistapa (Hankivsky ja Jordan-Zachery 2019, 1–2). Hankivsky ja Jordan-Zachery (2019) kokoavat teoksessaan intersektionaalisen lähestymistavan keskeisiä haasteita, kritiikkejä sekä mahdollisuuksia yhteiskuntapoliittisessa analyysissä ja tutkimuksessa.

Intersektionaalisuus mahdollistaa huomion kiinnittämisen sellaisiin politiikan aspekteihin, jotka ovat muuten suurelta osin jääneet tutkimatta ja huomiotta. Tällaisia ovat esimerkiksi kompleksiset tavat, joilla toisiinsa kytkeytyneitä epäoikeudenmukaisuuksia organisoidaan ja vastustetaan politiikkaprosesseissa, -sisällöissä ja lopputuloksissa. Intersektionaalisuus auttaa ymmärtämään niitä erilaisia ja eriytyneitä vaikutuksia, joita politiikalla on monimuotoisiin väestöihin. (Hankivsky ja Jordan-Zachery 2019, 2.)

Intersektionaalisen lähestymistavan haasteena on muun muassa yhteiskuntapoliittikan pelkistävä ja kasautuva luonne: ratkaisut pyritään yksinkertaistamaan mahdollisimman pitkälle, mikä taas johtaa inhimillisten kokemusten typistämiseen yksittäisiksi, ”helposti hoidettavissa” (*feasible*) oleviksi kysymyksiksi. Usein näitä ratkaisuehdotuksia ohjaa se, että ne ovat poliittisesti toteuttamiskelpoisia. Niiden täytyy miellyttää valtavirtaa: olla edullisesti ratkaistavia, yksinkertaisia ja olemassa olevaan institutionaaliseen kehikkoon sopivia. Kohderyhmät tavallisesti valikoituvat tar-

peidensa sijaan sen mukaan, kuinka "ansaitsevia" he päätöksentekijöiden näkemyksen mukaan ovat. Nämä tekijät heikentävät mahdollisuuksia tarkastella ja reagoida asioihin intersektionaalisesta näkökulmasta. Poliitiikan lyhytjänteisyys heikentää myös mahdollisuuksia ratkaista sosiaalisia ongelmia, jotka johtuvat useista identiteetin eri tekijöistä, sillä niitä voi olla kalliimpaa, hitaampaa ja hankalampaa käsitellä. (Manuel 2006, 194–195.)

Haastetta aiheuttaa myös intersektionaalisuuden operationalisointi: kuinka saamme tavoitettua inhimillisten kokemusten laajuuden ja sisällytettyä nuo kokemukset yhteiskuntapoliittisiin toimenpiteisiin ja niiden vaikutusten mittaamiseen samalla kunnioittaen kuitenkin - viitaten Yhdysvaltojen perustuslakiin - yhtäläistä lakien suojaa (Manuel 2006, 195). Suomessa positiivisesta erityiskohtelusta säädetään yhdenvertaisuuslaissa (1325/2014) todeten, että sellainen oikeasuhtainen kohtelu, jonka tarkoituksena on edistää tosiasiallista yhdenvertaisuutta tai poistaa tai ehkäistä syrjinnästä aiheutuvia haittoja, ei ole syrjintää. Täten Suomessa intersektionaalisuuden huomioiminen politiikoissa on lainsäädännön puolesta mahdollista, mutta muuten samat, edellä kuvatut haasteet riivannevat myös suomalaista yhteiskuntapolitiikka intersektionaalisuuden näkökulmasta tarkastellen.

Gerontologisessa kirjallisuudessa on käytetty myös käsitettä *double jeopardy*, joka sivuaa intersektionaalisuuden käsitettä. Double jeopardy -hypoteesin mukaan on väestöryhmiä, jotka ovat erityisen huonossa asemassa, koska heihin kohdistuu kaksi tai useampaa tekijää, jotka altistavat haavoittuvaisuudelle yhteiskunnassa. Tällaisia ovat esimerkiksi etninen, ikä-, sosioekonominen ja sukupuolisyrjintä. Hypoteesin mukaan siis esimerkiksi etnisiin vähemmistöihin kuuluvat vanhuksset ovat kaksin verroin haavoittuvaisia sen vuoksi, että heihin voi kohdistua sekä etnistä, että ikäsyrjintää. Haavoittuvuus voi olla myös kolminkertaista (*triple jeopardy*) esimerkiksi etnisiin vähemmistöihin kuuluvien ikääntyneiden naisten kohdalla. (Sarvimäki 2013, 96.)

Gerontologia-teoksen uusimmassa painoksessa (toim. Rantanen ym. 2022) double jeopardy -hypoteesia ei enää esitellä, vaan sen sijaan puhutaan haavoittuvuudesta (Wrede ym. 2022, 497–508). Wrede ym. (2022, 505–508) kuitenkin korostavat koko sen ajatuksen ongelmallisuutta, että ulkomaalaistaustaiset ikääntyneet nähtäisiin ensisijaisesti stereotyyppisesti kulttuurinsa edustajina ja uhreina. Lisäksi he korostavat risteävien erojen merkitystä sekä haavoittuvaisuutta yksilön ominaisuuden sijaan yhteiskunnalliseen asemaan yhteydessä olevana tekijänä. Intersektionaalinen lähestymistapa vastaa nähdäkseni tähän kritiikkiin ja siksi katson mielekkäämmäksi käyttäen sitä haavoittuvuuden tai double jeopardy -käsitteiden sijaan.

Intersektionaalisuuden juuret ovat Yhdysvalloissa, rodullistettujen naisten (teoksessa *women of color*, jolle ei suomen kielestä löydy sopivaa suoraa vastinetta) liikehännässä 1960–1980-luvuilla. Intersektionaalisuuden ydinideat sosiaalisesta epä-

tasa-arvosta, vallasta, sosiaalisesta kontekstista, kompleksisuudesta ja sosiaalisesta oikeudenmukaisuudesta ovat peräisin tältä ajanjaksolta, jolloin kolonialismi, rasismi, seksismi, militarismi ja kapitalistinen hyväksikäyttö vaikuttivat erityisesti rodullistettuihin naisiin toisiaan tukien. Intersektionaalisuuden käsitteenä loi afroamerikkalainen Kimberlé Crenshaw 1980-luvun lopussa. (Collins ja Bilgen 2016.)

Intersektionaalinen analyysi on keskittynyt rotua, sukupuolta ja luokkaa harvemmin vammaisuuteen ja ikään. Intersektionaalisuus soveltuu kuitenkin myös iän ja vammaisuuden tutkimukseen, sillä se tarjoaa tavan arvioida sitä, kuinka ikä ja vammaisuus kietoutuvat toisiinsa elämän loppupuolella ja koko ihmisen elämänsä ajan. (Gibbons 2016, 74.) Gibbons (2016) tutkii ”pakollisen nuorekkouden” (compulsory youthfulness) kautta, kuinka ableismi, ikäsyrjintä ja muut sorron muodot risteävät tuottaakseen yhteiskunnallista vaatimusta, jonka mukaan ihmisten on pysyttävä nuorekkaina ja vammattomina läpi elämän erityisesti sellaisessa kulttuurisessa kontekstissa, jossa onnistuvaa ikääntymistä (*successful aging*) pidetään ihanteena.

Seuraavaksi esittelen vielä vammaisuuden ja ikääntymisen risteystä koskevia keskeisiä kotimaisia tutkimuksia ja opinnäytetöitä viime vuosilta.

3.4 Aihepiirin aiempi tutkimus

Myös ikääntymisen ja vammaisuuden risteys on Suomessa suhteellisen vähän tutkittu aihe (Era ym. 2020, 438). Tematiikkaa on kuitenkin käsitelty esimerkiksi väitöskirjatutkija Salla Era Jyväskylän yliopistosta. Era (2021) on tutkinut esimerkiksi vammaispalvelulain uudistusta (vuoden 2017 luonnos) sen sisältämän ikärajausten näkökulmasta. Era huomauttaa, että vaikka toimintarajoitteita esiintyy enemmän ikääntyneen väestön keskuudessa, ikäihmiset jäävät usein vammaisuutta käsittelevien diskurssien ulkopuolelle. Niin myös vuoden 2017 lakiluonnoksessa, jossa esitettiin, että yli 75-vuotiaat vammaisten henkilöt siirrettäisiin vanhuspalveluiden piiriin vammaispalveluiden sijaan. Tutkimuksessaan Era huomasi, että vaikka uudistus perustui yhdenvertaisuudelle sen kaikista tärkeimpänä periaatteena, sen käsitteellistäminen vaihteli mahdollistaen ikääntyneiden vammaisten ulossulkemisen ikärajuksella.

Vammaispalvelulain uudistusta ikääntyneiden vammaisten näkökulmasta on tarkastellut myös Kuuloliiton kehittämispäällikkö ja väitöskirjaansa Helsingin yliopistossa tekevä Anniina Lavikainen (2016). Hänen tutkimuksensa käsittelee juuri kuulovammaisuutta ja ikääntymistä kysyen, millaisia diskursseja uudistusta koskevissa dokumenteissa rakennetaan ja ovatko nämä diskurssit syrjiviä vai inklusiivisia ikääntyneitä kuulovammaisia kohtaan. Lavikainen on eritellyt dokumenteista kolme

diskurssia: "oikeat vammaiset" (*real disabled*), ikääntyminen taakkana (*aging as a burden*) ja vammaisuus päättyy 75 vuoden ikään -diskurssi (*disability ends at 75 years of age*).

Lavikaisen tulosten perusteella tuolloin kaavaillussa uudistuksessa kaikista vanhimmat, etenkin ikäkuuloiset, kuulovammaiset ikääntyneet vaikuttivat dokumenttien perusteella jäävän kaikista heikoimpaan asemaan ja tulevan jopa syrjityiksi. Ikääntyminen nähdään dokumenteissa negatiivisena ja yli 75-vuotiaita kuulovammaisia ei nähdä yksilöinä, vaan yhtenäisenä ikääntyneiden joukkona, jonka tarpeisiin tulisi vastata muutoin kuin vammaispolitiikalla. (Lavikainen 2016.)

Lavikaisen tekeillä oleva väitöskirja käsittelee syrjiviä käytäntöjä, joita ikääntyneet kuulovammaiset kohtaavat suomalaisessa yhteiskunnassa ja sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lavikaisen pääväite on, että kuulovammaisuus tulisi nähdä myös sosiaalisena kysymyksenä pelkän terveydellisen ongelman sijaan. Lavikaisen väitöskirjaa ei vielä tätä maisterintutkielmaa kirjoittaessa ole julkaistu, vaan nämä kuvailut perustuvat keskusteluihimme ja siihen, mitä hän on kirjoittanut aiheesta profiilissaan ResearchGate-sivustolla.

Edellä mainittujen lisäksi Lavikainen on yhdessä Tuija Tuorman (2018) kanssa julkaissut tutkimuksen ikäkuuloisten ja heidän läheistensä kokemuksista ikäkuulon kanssa elämisestä ja kuulopolusta. Haastatteluissa ilmenee täyttämättömiä tuen tarpeita: erityisesti ohjausta, neuvontaa ja tukea kuulemisen apuvälineiden käyttöön ei koeta riittäväksi. Toisaalta ikäkuuloisille ja heidän läheisilleen suunnatut sopeutumismennuskurssit koetaan onnistuneeksi tuen muodoksi. (Tuormaa ja Lavikainen 2018, 61.)

Ikääntymistä ja vammaisuutta on käsitelty suomalaisissa opinnäytetöissä mm. diskurssianalyysina sosiaalisen konstruktionismin viitekehyksessä (Lantto 2009), onnistuneen vanhenemisen näkökulmasta (Pelkonen 2015) sekä tarjoamalla suosituksia siihen, miten ikääntynyt kuulovammaisen tulee huomioida digitaalisten palveluiden ja tuotteiden suunnittelussa ja tuottamisessa (Juola 2019). Opinnäytteissä ei viitata intersektioihin tai intersektionaalisuuteen, mutta ne tarjoavat myös oman tutkielmani kannalta mielenkiintoisia tuloksia. Lantto (2009, 75, 61) esimerkiksi on havainnut, että erityisesti lievästi tai keskivaikeasti vammaiset ikääntyneet saattavat joutua kamppailemaan erilaisista oikeuksista, palveluista ja etuuksista ja niiden saanti voi olla lähes kokonaan vammaisen ikääntyneen oman aktiivisuuden varassa.

Juola (2019, 30, 39–40) nostaa esiin ikääntyneiden kuulovammaisten sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvät erityiskysymykset: osallistuminen sosiaalisiin tilanteisiin vähenee tai muuttuu, kun kuulo heikkenee, mikä taas lisää ulkopuolisuutta ja yksinäisyyttä. Muut toimintakyvyn muutokset voivat lisäksi vaikeuttaa apuvälineiden käyttöä ikääntyneillä kuulovammaisilla, jolloin he tarvitsevat säännöllistä apua apuvälineiden käyttöön, hoitoon ja huoltoon (Juola 2019, 40). Apuvälineisiin liittyvät

avuntarpeet olen omassa tutkielmassani luokitellut käytännöllisten tarpeiden ja hoivaköyhyyden alle.

Oma tutkimukseni eroaa aiemmasta suomalaisesta ikääntymisen ja vammaisuuden risteystä koskevasta tutkimuksesta siten, että yhdistän aiempaa tiiviimmin ikään-tyneiden hoivan ja hoivaköyhyyden vammaisuuden tutkimukseen. Monet vammaisuuden tutkijat ovat perinteisesti suhtautuneet kriittisesti hoivaan, koska sen on nähty tyypistävän vammaiset ihmiset passiivisiksi hoivattavaksi, ja toisaalta taas hoivan tutkimus on keskittynyt hoivan tarjoajien tarpeisiin ja intresseihin. Tutkimuskentät ovat kuitenkin sittemmin lähentyneet toisiaan. (Kröger 2009, 23–24.) Kuten tässä tutkielmassa esittämästäni kirjallisuudesta huomaa, hoivan tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on nykyään oleellisesti osallisuuteen liittyvät kysymykset ja toisaalta vammaisuuden tutkimus on kohdistanut katsettaan riittävään apuun ja hoivaan. Nämä eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan päinvastoin toisensa mahdollistavia ja toisiaan tukevia.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimustehtävä ja -kysymykset

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaista hoivaköyhyyttä kuulovammaiset ikääntyneet kokevat sekä miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat ihmisen toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut. Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

1. Millaista hoivaköyhyyttä haastatellut kuulovammaiset ikääntyneet kokevat?
2. Miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat haastateltavien toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut?

Tämä tutkimus ei tarjoa kaikkiin kuulovammaisiin ikääntyneihin yleistettävissä olevaa tietoa, vaan tavoitteena on kuvata tavoitetun kohdejoukon kokemuksia hoivaköyhyydestä kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä lisäten aiheen syvällistä ymmärrystä.

4.2 Aineiston keruu ja kuvaus

Tutkimukseni aineisto koostuu yhdestätoista kuulovammaisen ikääntyneen teema-haastattelusta, jotka toteutettiin helmi-toukokuussa vuonna 2023. Haastateltavat olivat iältään 75–86-vuotiaita. Haastateltavista seitsemän oli naisia ja neljä miehiä. Haas-

tattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Yhdessä haastattelussa mukana oli haastateltavan lisäksi hänen puolisonsa. Haastattelut toteutettiin pääasiassa haastateltavien kotona, yksi haastattelu toteutettiin käytännön syistä muualla. Opinnäytetöihin liittyviä haastatteluja tehdään harvoin haastateltavien kotona (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 34), mutta koin sen tässä tutkimuksessa luontevaksi paikaksi aiheen arkaluonteisuuden ja haastateltavien mahdollisten esteettömyystarpeiden vuoksi. Osalla haastateltavista oli kuulovamman lisäksi näkövamma ja/ tai liikkumisesteitä.

Haastateltavien haussa hyödynsin työnantajani Kuuloliiton viestintäkanavia. Työnantajani ei muuten osallistunut tutkimuksen toteutukseen. Laitoin hakuilmoituksen ensin sosiaalisen median kanaviin Facebookiin, Instagramiin ja Twitteriin. Jaoin ilmoituksen myös omilla henkilökohtaisilla tileilläni. Ilmoituksissa kerroin tutkimukseni tavoitteena olevan selvittää, miten huonokuuloisuus vaikuttaa ikääntyneiden mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut, sekä millaisia kokemuksia yli 75-vuotiailla huonokuuloisilla on saamastaan avusta ja palveluista. Haastateltaville asetin kaksi ehtoa: 1) heidän täytyy olla vähintään 75-vuotiaita ja 2) heillä tulee olla todettu kuulonalenema.

Valitsemani ikärajaus osoittautui jälkikäteen onnistuneeksi, sillä suurin osa haastateltavista oli alle 85-vuotiaita. Vanhimmat yhteydenottajista olivat yli 90-vuotiaita, mutta kyseisillä henkilöillä ei vielä ollut päivittäisiä avuntarpeita, joten he eivät siksi valikoituneet mukaan. Pelkkä ikä ei siis vielä juurikaan kertonut siitä, soveltuiko henkilö tutkimukseeni. Toisaalta matalampi ikärajaus taas ei olisi ollut tarpeen, sillä haastateltavista ei lopulta ollut pulaa.

Haastateltavissa oli sekä ikäkuuloisia, että jo aiemmin elämässään kuulovamman, esimerkiksi sairaudesta johtuen, saaneita henkilöitä. Myös vaikeusasteet vaihtelivat. YK:n vammaisopimuksen määritelmään nojaten en katsonut tarpeelliseksi tai tarkoituksenmukaisesti tehdä tarkempia rajauksia kuulovammaan liittyen, vaan asetin rajaukseksi ainoastaan todetun kuulonaleneman.

Sosiaalisessa mediassa julkaistut ilmoitukset johtivat yhteensä seitsemään yhteydenottoon ja viiteen haastatteluun, mikä oli positiivinen yllätys. Ennakkokäsitykseni oli, että sosiaalisen median kautta olisi haastavaa tavoittaa yli 75-vuotiaita. Toisaalta monet kuulovammaisten elämää helpottavat palvelut, kuten etäkirjoitustulkkauksen käyttäminen tai kuulovammaisten ajanvarauspalvelut, vaativat jonkin verran digitaalisia taitoja, mikä voi edistää myös heidän valmiuksiaan käyttää sosiaalista mediaa.

Helmikuussa 2023 hakuilmoitukseni julkaistiin vielä Kuuloliiton Kuuloviesti-jäsenlehdessä. Lehti-ilmoitus johti yhteensä 72 yhteydenottoon. Olin alun perin huolissani siitä, että saanko riittävästi yhteydenottoja, joten määrä yllätti. Yksi mahdollinen syy yhteydenottajien runsaalle määrälle voi olla, että alkuperäinen haastattelukutsuni oli liian laava. Minun olisi ollut syytä tarkentaa, että etsin henkilöitä, joilla on tarvetta jonkinlaiselle säännölliselle avulle tai tuelle. Toisaalta osa haastateltavista toi ilmi, että

halusivat osallistua, koska pitivät aihetta tärkeänä ja olivat ilahtuneita siitä, että joku on kiinnostunut heidän kokemuksistaan. Kuten myöhemmin tutkielman tuloksista käy ilmi, osa haastateltavista koki yksinäisyyttä, mikä saattoi osaltaan vaikuttaa haastatteluun mukaan lähtemiseen. Myös työskentelyni Kuuloliitossa saattoi madaltaa kynnystä osallistua tutkimukseen.

Haastateltavaksi tarjoutuneiden runsaan määrän vuoksi päätin vielä tarkentaa haastateltaviksi valittavien kriteereitä, jotta aineisto ei paisuisi maisterintutkielmaan nähden liian suureksi. Tässä vaiheessa olin ehtinyt tehdä ensimmäiset viisi haastattelua, joten rajaus koski vain lehti-ilmoituksen myötä tulleita yhteydenottoja. Osa ensimmäisistä haastatteluista oli antanut viitteitä siitä, että osa tutkimukseen mukaan hakeutuneista oli tutkimuskysymysteni kannalta liian hyväkuntoisia, koska heillä ei ollut vielä tarvetta säännölliselle avulle tai tuelle. Minun ei kuitenkaan tarvinnut hylätä yhtäkään haastattelua, vaan myös niistä haastatteluista, joissa haastateltavalla ei vielä ollut tarvetta säännölliselle avulle, nousi kuitenkin tutkimuskysymysten kannalta kiinnostavia asioita.

Lehti-ilmoituksen jälkeen lähdin rajaamaan haastateltavia niin, että olin yhteydessä jokaiseen yhteydenottajaan ja tarkensin, että tutkimukseni kohderyhmää ovat erityisesti he huonokuuloiset ikääntyneet, jotka kokevat, etteivät saa riittävästi apua ja tukea arjessaan. Korostin kuitenkin, että avun ja tuen riittämättömyys voi tarkoittaa myös yksinäisyyttä tai sosiaalisten kontaktien puutetta sosioemotionaalisen hoivaköyhyyden mukaisesti. Tämän täsmennyksen pohjalta käytyjen sähköposti- ja puhelinkeskustelujen perusteella haastateltavia valikoitui vielä kuusi lisää. Iso osa yhteyttä ottaneista ei vielä tarvinnut apua tai tukea arjessaan. Sovin viimeiset haastattelut kerralla odottamatta aineiston saturaatiota eli kylläntymistä (esim. Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 33), mutta viimeisissä haastatteluissa ei noussut enää kokonaan uusia asioita eli aineisto vaikutti kylläntyneen.

Ennen haastattelua kävimme jokaisen haastateltavan kanssa läpi tutkimustiedotteen, tietosuojailmoituksen sekä osallistumissuostumuksen sisältävän yksinkertaistetun ilmoituksen (liite 1). Jyväskylän yliopiston (2023) ohjeiden mukaan selkokielisempää ilmoitusta voi käyttää esimerkiksi ikääntyneiden informointiin. Tämän tutkimuksen informanteilla oli lisäksi kuulonalenema, joka voi aiheuttaa kognitiivisia haasteita (esim. Yli-Pohja ja Pajo 2018), joten katsoin perustelluksi käyttää tutkittavien informointiin selkoilmoitusta. Pyrin näin varmistamaan, että tutkimusta koskeva tieto olisi kaikille tutkimukseen osallistuville tai osallistumista harkitseville saavutettavaa. Olen kuitenkin täyttänyt myös ns. tavallisen tietosuojailmoituksen, jossa kuvaan tarkemmin henkilötietojen käsittelyn tämän tutkimuksen tekemisen aikana (liite 2).

Tarjosin kaikille haastateltaville mahdollisuutta kysyä haastattelusta etukäteen joko puhelimesta tai sähköpostitse, sekä vielä ennen haastattelun aloittamista suulli-

sesti. Pyysin haastateltavilta myös kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta, jotta he varmasti ymmärtävät osallistumisen olevan vapaaehtoista. Korostin, että haastattelu on mahdollista keskeyttää tai peruuttaa missä vaiheessa tahansa, vaikka he ovat allekirjoittaneet suostumuksen.

Sain kaikilta haastateltavilta luvan nauhoittaa haastattelun. Haastatteluiden kesto vaihteli 40 minuutista miltei kahteen tuntiin. Vaihtelu ei lienee tavatonta teema-haastatteluissa, sillä tavoitteena on keskustelunomainen tilanne (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 28–30). Suurimman osan kanssa haastattelu kesti kuitenkin noin tunnin, kuten olin tutkimustiedotteessa arvioinut.

Kuten haastateltavista, myös yhteydenottajista suurempi osa oli naisia. En kuitenkaan tehnyt minkäänlaista valikointia sukupuolen mukaan. Pysin mahdollisuuksien mukaan ottamaan kaikki soveltuvat haastatteluun riippumatta myös muista mahdollisista taustatekijöistä, kuten asuinpaikasta, mutta kaksi muutoin soveltuvaa haastateltavaa rajautui lopulta pois sen vuoksi, että minun olisi ollut vaikeaa matkustaa heidän luokseen tekemään haastattelu ja olin jo saavuttanut haastatteluille asettamani tavoitemäärän.

Haastateltavia oli yhdeksältä eri paikkakunnalta, joiden koot vaihtelivat alle 10 000 asukkaasta yli 100 000 asukkaaseen. Haastateltavien koulutukset vaihtelivat kansakoulusta korkeakoulutason tutkintoihin ja ammatit työntekijöistä ylempiin toimihenkilöihin. Osa haastateltavista oli jäänyt ennenaikaisesti eläkkeelle sairauden tai työttömäksi jäämisen seurauksena. Haastateltavista neljä asui yksin ja seitsemän puolison kanssa. Haastateltavista suurimmalla osalla oli lapsia ja lapsenlapsia, mutta ei kaikilla. Kaikilla haastateltavista oli kuulovamman lisäksi myös muita toimintakyvyn rajoitteita.

Vaikka en aktiivisesti valikoinut haastateltavia kohderyhmän sisällä muuta kuin avuntarpeen perusteella, jo esimerkiksi valitsemani aineistonkeruumenetelmä sekä se, mitä kanavia käytin haastateltavien etsimiseen, valikoivat haastateltavia. Vastaajat eivät siten muodosta edustavaa otosta kaikista yli 75-vuotiaista kuulovammaisista, eikä aineistosta voi tehdä sen ulkopuolelle meneviä yleistyksiä. Ulkopuolelle ovat todennäköisesti myös tässä tutkimuksessa jääneet kaikista heikoimmassa asemassa olevat ja eniten tarpeita omaavat ihmiset, sillä pelkkä tutkimukseen osallistuminen tai tavoitetuksi tuleminen vaativat resursseja. Toisaalta olen onnistunut tavoittamaan hoivaköyhyyden tutkimukselle uuden kohderyhmän, kuulovammaiset.

4.2.1 Teemahaastattelut

Aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastatteluja. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa haastattelu kohdennetaan tiettyihin tee-

moihin, joista keskustellaan (Hirsjärvi ja Hurme 2022). Ennalta päätetyt aihepiirit käydään läpi kaikkien haastateltavien kanssa, mutta niiden järjestys ja laajuus, sekä tarkemmat kysymykset voivat vaihdella (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 29–30).

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelut, koska halusin ottaa tutkimuksen ja siten haastatteluiden lähtökohdaksi hoivaköyhyyden ja sen alakäsitteiden muodostaman viitekehyksen, mutta kuitenkin jättää tilaa myös haastateltavilta mahdollisesti nouseville teemoille ja asioille teoriaohjaavan sisällönanalyysin mukaisesti. Hankivsky ja Jordan-Zachery (2019, 8; ks. myös Hankivsky 2014, 3) korostavat, että valitessaan intersektionaalisen lähestymistavan, tutkijan on tärkeää pohtia ja huomioida omaa sosiaalista asemaansa, roolia, arvoja, oletuksia ja valtaa jo ennen kuin tutkimukselle asettaa prioriteettejä ja suuntaa.

Vaikka Hankivsky ja Jordan-Zachery käsittelevät aihetta politiikka-analyysin näkökulmasta, katson sen pätevän myös omaan tutkimukseeni: minun kykyni esimerkiksi määrittellä eri kategorioiden tai tekijöiden tärkeyttä omasta positiostani käsin on rajallinen. Siksi päädyin metodologisissa valinnoissa juuri teemahaastatteluihin ja teoriaohjaavaan sisällönanalyysiin. Halusin valittujen menetelmien jättävän riittävästi tilaa haastateltavien omille kokemuksille ja priorisoinneille, sekä aineistosta nouseville käsitteille ja luokille. Myöhemmin valintani osoittautui oikeaksi myös siitä näkökulmasta, että haastateltavien elämäntilanteet ja tarpeet vaihtelivat. Näin ollen, kun esimerkiksi vain harvalla haastateltavista oli henkilökohtaisen avun tarpeita, saatoinkin käsitellä aihetta tarpeen mukaan haastatteluissa ja jättää sen tarvittaessa kokonaan myös pois.

Haastattelurunkoni (liite 3) sisältää teemahaastattelurungoksi verrattain tarkkoja kysymyksiä puhtaasti siitä syystä, ettei minulla ollut aiempaa kokemusta tutkimushaastattelun toteuttamisesta ja halusin varmistaa haastatteluiden sujuvan etenevän siinäkin tapauksessa, että haastateltava tarvitsisi vastaamisen tueksi tarkempia kysymyksiä. Kaikki haastattelut sujuivat kuitenkin lopulta melko luontevasti omalla painollaan. Ensimmäisten kolmen haastattelun jälkeen vielä hieman tiivistin ja järjestelin teemahaastattelurunkoa uusiksi. Ensimmäiset haastattelut olivat osoittaneet, että on luontevampaa kartoittaa ensin, mitä tarpeita haastateltavilla on, ja sitten vasta siirtyä keskustelemaan avun riittämättömyydestä ja kuulovammaisuuden vaikutuksista. Itse haastattelutilanteissa kysymysten järjestys ja muotoilu elivät vuorovaikutuksessa haastateltavan ja keskustelun kanssa. Jokaisen haastattelun lopuksi kysyin, tulisiko haastateltavalla vielä mieleen jotain lisättävää tarjoten näin mahdollisuuden vapaaseen sanaan.

4.3 Teoriaohjaava sisällönanalyysi

Aineiston analyysimenetelmänä käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Sisällönanalyysilla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 117). Sisällönanalyysilla voidaan tavoitella esimerkiksi uusien ilmiöiden ja merkitysten löytämistä, tai tuttujen ilmenemistä uudessa ympäristössä tai kontekstissa. Tarkoituksena on ilmiön tai asian syvälinen ymmärtäminen ja mahdollisesti myös teorian kehittäminen. (Silvasti 2015, 37.)

Teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineiston ehdoilla, kuten aineistolähtöinen sisällönanalyysikin, mutta teoreettiset käsitteet tuodaan valmiina, ilmiöstä jo tiedettynä. On myös mahdollista, että esimerkiksi yläluokat tuodaan annettuina, mutta alaluokat luodaan aineistolähtöisesti. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 133.) Tässä tutkimuksessa olen tuonut hoivaköyhyyden, intersektionaalisuuden ja marginalisaation käsitteet sekä hoivaköyhyyden alakäsitteet absoluuttinen, relatiivinen, henkilökohtainen, käytännöllinen ja sosioemotionaalinen hoivaköyhyys analyysiin teoriasta. Nämä käsitteet ohjasivat myös teemahaastattelurungon rakennetta ja kysymyksiä. Käsitteet ableismi, ikäsyrintä ja terveydenhuoltoköyhyys olen puolestaan nostanut analyysiin aineistosta.

Ennen analyysia saatoin aineiston tutkittavaan muotoon purkamalla haastattelunauhut litteraateiksi eli kirjoittamalla ne auki sanatarkasti. Jo litteroidessa poistin kuitenkin suorat tunnustetiedot, kuten paikkakuntien, työpaikkojen ja ihmisten nimet, sekä erittäin tarkat kuvailut haastateltavan elämästä, esimerkiksi perheestä, harrastuksista tai asuinympäristöstä. Suorissa sitaateissa olen merkinnyt tällaiset kohdat hakasulkeisiin.

Olen merkinnyt hakasulkeisiin myös kaikki muut sellaiset kohdat, joita olen tavalla tai toisella muokannut: esimerkiksi lisännyt jonkin tarkentavan sanan, joka auttaa ymmärtämään, mihin sitaatissa viitataan. Hakasulkeisiin olen lisännyt myös omia repliikkejäni, jos olen katsonut ne oleelliseksi sitaatin ymmärtämiseksi, esimerkiksi kysynyt haastateltavalta jonkin tarkentavan kysymyksen vastauksen välissä. Joihinkin sitaatteihin olen sisällyttänyt myös haastateltavien äännähdyksiä, esimerkiksi naurahduksia ja huokauksia. Luettavuuden parantamiseksi olen poistanut täytesanoja, kuten ”niinku” ja ”tota”-sanoja, jos ne eivät ole tuoneet sitaattiin lisäarvoa. Lisäksi olen tiivistänyt joitakin sitaatteja, jos niissä on ollut toistoa tai asian kannalta epäoleellisia kohtia. Nämä muokkaukset olen merkinnyt kahdella lyhyellä ajatusviivalla.

Litteraateissa käytin haastateltavista koodeja H1, H2 ja niin edelleen, tarkoitukseni erottaa litteraattit toisistaan. Itse tutkielmassa en enää käytä kyseisiä koodeja, enkä muutoinkaan erottele eri haastateltavien sitaatteja toisistaan. Katson tämän tarpeelliseksi siksi, että saman puhujan eri sitaattien yhdistely voisi tässä tutkimuksessa

altistaa haastateltavan tunnistamiselle. Olen hakenut haastateltavia sellaisen tietyn yhteisön kanavia hyödyntäen, jonka jäseniä todennäköisesti myös tutkimuksen tulokset kiinnostavat ja jotka voivat tunnistaa toisiaan esimerkiksi puhetyylistä tai kertomuksista etenkin, jos tietoja on mahdollista yhdistellä. Myös läheisten on mahdollista tunnistaa haastateltavia täten. Laadullisessa tutkimuksessa informanttien anonymiteetin suojaaminen on erityisen tärkeää tutkimuseettisestä näkökulmasta (Silvasti 2015, 47), joten haluan olla asiassa niin huolellinen, kuin mahdollista.

Litteroinnin jälkeen aloin lukemaan valmiita litteraatteja ja tekemään niistä samalla muistiinpanoja. Ryhdyin aineiston *pelkistämiseen* eli aineistossa esille tulleiden asioiden tiivistämisen käsitteiksi tai lyhyiksi ilmaisuiksi, sekä näiden pelkistettyjen ilmaisujen listaamisen (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 134). Käytyäni koko aineiston useamman kerran läpi ja todettuani, etten enää löydä sieltä uusia, tutkimuskysymysteni kannalta kiinnostavia käsitteitä tai ilmaisuja, ryhmittelin käsitteet ja ilmaisut edelleen yhteen samankaltaisten kanssa muodostaen niistä yhteisiä alaluokkia.

Teoriasta ammentamani käsitteet toin analyysiin mukaan siten, että vertailin aineistosta syntyneitä käsitteitä ja luokkia niihin lopulta luokitellen edelleen aineistosta nousseet alaluokat teoriasta tuotujen ylä- ja pääluokkien alle. Terveystieteiden köyhyys-käsite löytyi myös hoivaköyhyyttä käsittelevästä kirjallisuudesta (Kröger 2022) ja meni siten luontevasti hoivaköyhyyden käsitteen alle. Nostin kuitenkin kyseisen käsitteen analyysiin vasta aineistosta, sillä en ollut alun perin ajatellut sen olevan tutkimukseni kannalta oleellinen. Useimmat haastateltavistani toivat oma-aloitteisesti esiin terveydenhuoltoa koskevia kokemuksiaan ja avunpuutteitaan, joten katsoin tarpeelliseksi ottaa kyseisen käsitteen mukaan analyysiin.

Marginalisaation olen tutkielman teoriaosuudesta poiketen sijoittanut tuloslukuissa hoivaköyhyyden alta intersektiota käsittelevään lukuun yhdistäen sen aineistosta nousseiden ikäsyrynnän ja ableismin kanssa yhteiseksi *syrjintää ja syrjäytymistä* -luokaksi, koska kaikki kolme käsitettä kuvaavat syrjintää. Syrjintää ja syrjäytymistä käsittelevän luokan lisäksi olen luonut aineistosta myös kaksi muuta kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyttä kuvaavaa luokkaa: *aktiivisuuden ja omien resurssien vaatimukset avunsaannissa sekä kuulovammaisuus altistavana ja suojaavana tekijänä*.

4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kaikkiin tutkimuksiin liittyy eettisiä kysymyksiä, mutta haastattelussa, jossa tutkija on suorassa kontaktissa tutkittaviin, eettiset kysymykset ovat erityisen moninaisia. Kun tutkitaan ihmisiä, tärkeitä eettisiä periaatteita ovat esimerkiksi informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi ja

Hurme 2022.) Olen tutkimuksessani pyrkinyt huolellisesti noudattamaan näitä periaatteita.

Toisaalta haastattelun valitsemisen aineistonkeruumenetelmäksi voi nähdä myös itsessään eettisenä linjauksena: haastattelu menetelmänä korostaa tutkittavaa ihmistä aktiivisena osapuolena, subjektina, jolle tulee antaa mahdollisuus tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti (Hirsjärvi ja Hurme 2022). Tämä voi myös toimia motivaationa osallistua haastattelututkimukseen, kun ihminen pääsee kertomaan omista kokemuksistaan ja saa ikään kuin foorumin, jonka kautta hänellä on mahdollisuus saada äänensä kuuluviin (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 31). Koska tutkin marginalisoituun ryhmään kuuluvien ihmisten kokemuksia, minulle oli alusta alkaen selvää, että haluan tarjota tämän foorumin heille ja kuulla heitä itseään tutkimuksessa.

On kuitenkin muistettava, että haastatteluaineistoa analysoidessa tutkija tulkitsee toisten tekemiä tulkintoja: aineisto on näytteeseen valittujen henkilöiden subjektiivinen käsitys aiheesta, jota haastattelu käsittelee, ja tutkijan tekemä analyysi puolestaan hänen tulkintansa näistä haastateltavien kokemuksista ja näkemyksistä (Puusa 2020, 103). Tämän tutkimuksen tulokset ovat siis minun tekemiäni tulkintoja siitä, mitä haastateltavani ovat kertoneet minulle.

Haastattelutilanteessa osapuolet vaikuttavat aina toisiinsa, koska haastattelu on vuorovaikutteista (Puusa 2020, 103). Nykypäivänä haastattelijan osallisuutta ei kuitenkaan katsota heikkoudeksi, vaan aktiivinen rooli voi jopa auttaa haastateltavaa kertomaan omista kokemuksistaan (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 28). On kuitenkin tärkeää tunnistaa, että vaikka tutkimushaastattelussa pyrittäisiin keskustelunomaiseen tilanteeseen, se eroaa spontaanista ja tasavertaisesta keskustelusta. Tutkimushaastattelu on aina tavoitteellinen tiedonkeruutilanne, joka toteutuu tutkijan aloitteesta ja ohjaamana (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 28; Puusa 2020, 103).

Valitessaan aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun tutkijan on hyväksyttävä tutkimuksensa tilanteisuus ja vuorovaikutteisuus, sekä pohdittava näitä osana aineiston muodostumista ja tuotava ne esiin tutkimuksessa (Eskola, Lätti ja Vastamäki 2018, 29). Olen pyrkinyt parhaani mukaan tuomaan nämä lähtökohdat läpinäkyvästi esiin lukijan arvioitavaksi tässä tutkielmassa sekä arvioimaan kriittisesti omaa vaikutusvaltaani. Esimerkiksi välillä haastatteluissa innostuin pohtimaan käsiteltäviä ilmiöitä ja haastateltava saattoi enempi myötäillä sen sijaan, että olisi itse aktiivisesti tuonut kyseisen asian esiin. Tällaiset kohdat olen joko sulkenut kokonaan analyysin ulkopuolelle tai vaihtoehtoisesti tuonut tällöin sitaatissa esille oman puheeni ja kysymyksenasetteluni, jotta lukijan on mahdollista arvioida sen vaikutuksia haastateltavan vastaukseen.

5 HOIVAKÖYHYHDEN KOKEMUKSET

Tässä luvussa vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni Millaista hoivaköyhyyttä haastatteleman kuulovammaiset ikääntyneet kokevat. Keskityn siis pääasiassa kuvaamaan, millaista hoivaköyhyyttä aineistossa esiintyi. Luvussa 6 tarkastelen tuloksia tarkemmin ikääntymisen ja kuulovammaisuuden intersektion näkökulmasta. Hoivaköyhyyden olen jakanut neljään alaluokkaan: henkilökohtaiseen, käytännölliseen ja sosioemotionaaliseen hoivaköyhyyteen sekä terveydenhuoltoköyhyyteen. Näistä kolme ensimmäistä luokkaa olen tuonut analyysiin teoriasta (Kröger 2022) ja viimeisen eli terveydenhuoltoköyhyyden aineistosta.

5.1 Henkilökohtainen hoivaköyhyys

Aineistossa esiintyi Katzin ym. (1963) määrittelemien ADL-toimintojen eli henkilökohtaisen avun tarvetta ainoastaan peseytymiseen liittyen. Sen lisäksi pukeutumisessa alkoi olla vaikeuksia, mutta siihen ei toistaiseksi saatu säännöllistä apua.

Sitten kun ovat pesemässä, niin auttaat nuo vaatteet päälle. Että kyllä mä ne aina jollain lailla, pittää aamusella saaha ne vaatteet päälle. Ei nämä käet toimi, niin hirveen hankalaa on sehi pukkeutuminen.

Myös Teräväisen (2021, 27) aineistossa avuntarvetta esiintyi juuri näissä kahdessa päivittäisessä perustoiminnossa. Teräväisen aineistossa niihin saatava apu koettiin pääasiassa riittäväksi, peseytymisen osalta kahta vastaajaa lukuunottamatta. Myös omassa aineistossani henkilökohtaisiin toimintoihin saatiin formaalia apua, mutta tätä apua ei koettu riittäväksi. Aineistossa esiintyvä henkilökohtainen hoivaköyhyys oli siis luonteeltaan relatiivista.

[Tutkija: No koetko, että se apu ja palvelut, mitä saat, ni onko ne riittäviä?] Eihän ne, eihän näitä tietysti... Mutta niin kauan, ku minä pystyn olemaan, niin yritän ite tehdä ne.

ADL-/IADL-tarpeissa kyky syödä lasketaan henkilökohtaisiin tarpeisiin ja ruoanlaitto taas käytännöllisiin tarpeisiin ja siten käytännölliseen hoivaköyhyyteen. Raja on mielestäni kuitenkin siinä mielessä keinotekoinen ja häilyvä, että pelkkä kyky syödä itsenäisesti ei takaa ihmisen selviytymisen ja hyvinvoinnin kannalta riittävää ravitsemusta. Se, miten, mistä, milloin ja mitä ruokaa saa, liittyy oleellisesti selviytymisen ja hyvinvoinnin kannalta riittävään ravitsemukseen, vaikka ikääntynyt kykenisikin hoitamaan varsinaisen syömisaktin itsenäisesti.

Esimerkiksi tämän tutkielman aineistossa eräs haastateltava ei tarvinnut apua itse syömiseen, mutta hän ei kuitenkaan kyennyt valmistamaan itselleen mitään syötävää. Näin ollen todellisuudessa hänen jokapäiväinen ravitsemuksensa oli riippuvaista muista ihmisistä. Niinä päivinä, kun hänen luonaan ei käynyt ketään, hänellä ei ollut mahdollisuutta muuhun ruokaan kuin siihen, mitä oli etukäteen valmisteltu.

5.2 Käytännöllinen hoivaköyhyys

Käytännöllisen hoivan tarpeet ja käytännöllinen hoivaköyhyys olivat odotetusti ja aiemman tutkimuksen (esim. Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019) mukaisesti henkilökohtaista yleisempiä aineistossa. Tavallisin täyttämätön tarve liittyi liikkumiseen: useampi haastateltava oli hakenut itselleen kuljetuspalvelua Kelasta, kunnasta tai hyvinvointialueelta. Kuljetuspalvelua kaivattiin esimerkiksi asiointiin, kuten kaupassakäyntiin, sekä ystävien näkemiseen.

Kuljetuspalvelu oli evätty kaikilta sitä hakeneilta, paitsi yhdeltä, joka vielä odotti päätöstä. Myöskään hän ei kuitenkaan uskonut saavansa palvelua. Haastateltavien mukaan kielteinen päätös perustui tavallisesti siihen, että haastateltavat olivat päätöksen mukaan liian hyväkuntoisia. Tätä haastateltavat eivät itse allekirjoittaneet tai vaihtoehtoisesti haastoivat näkemystä siitä, miksi palvelua ei voisi myöntää toimintakyvyn säilymistä tukevassa mielessä.

Mä hain, kerroinko jo, kuletukspalvelun ja... Sosiaalihuollon palvelun ja kuljetuspalvelut. Kielteinen päätös. Sen sosiaalihuoltopalvelun mä ymmärsin, ku se on tulosidonnainen. Mut se vammaispuoluekuljetus, se oli kyllä mulle mysteerii. Et aa, ai mä pystyn liikkumaan julkisilla liikennevälineillä, kun mä luin sitä paperia... - - Et ku päätöksessä väitettiin, et mä pystyn käyttä julkisii, se on ihan järkyttävä päätöksen perustelu. Se on ihan käsittämätön.

Mä oon hakenu Kelalta semmosta, miksi sitä nyt sanotaan, ne pieni eläke... Sillon kun ei itse enää pärjää, tarttee vähän apua... Mikä sen nimi nyt on. Mä en muista. Mutta se on muutama kymppi kuussa. Ja sitten mä toivoin, että mä saisin taksimatkoja muutamia kuukaudessa - kumpikin multa evättiin. [Perusteliko se Kela, että miksi?] Joo. Mä oon... Ei sen kummemmin perusteltu, ei vaan myönnetty. Mmm. Siitäkin tuota rokotetaan, jos on... Jos pitää itsestään liian hyvää huolta. - - Toisaalta kun ajattelee, eikö se yhteiskunnan kannattais pitää vanhukset mahollisimman virkeinä ja omatoimisina. Se ois halvempaa. - - Pitää oottaa, että se on niin huonokuntonen... Että se on, se on musta ihan väärin.

Kuten edellisistä sitaateista käy ilmi, haastateltavilta oli evätty myös muita palveluita ja etuuksia. Haastateltavilla oli liikkumisen lisäksi täyttämättömiä käytännöllisiä avuntarpeita siivoamiseen, ruoanlaittoon, pyykinpesuun, kaupassakäyntiin ja laskujen maksamiseen liittyen. Suurin osa haastateltavista osti itse säännöllistä siivouspalvelua, mutta kaikille siivouspalvelu ei kuitenkaan riittänyt täyttämään käytännöllisiä tarpeita.

Tommosii raskaimpia hommia niinku ehkä pyykinpesu. – – Ja ruoanlaittokin alkaa olla. Mut sen mä tiedän, et mä en saa niihin apua. Se on se rahapussi. [Tutkija: Että yritetty on?] Yritetty on monta kertaa.

Vaikka pääasiassa aineistossa esiintynyt käytännöllinen hoivaköyhyys oli relatiivista, yksittäisissä toiminnoissa esiintyi myös absoluuttista hoivaköyhyyttä. Tällöin haastateltava ei saanut lainkaan apua tai tukea sellaiseen toimintoon, johon hän olisi sitä tarvinnut.

Mä en voi vaihtaa verhoja, mä en voi nousta tonne ylös. On paljon semmosta mitä, mihin mä tarviisin apua. [Tutkija: Tämmöstä ihan käytännöllistä?] Ihan käytännön apua, niin. [Tutkija: Mutta tällä hetkellä ei siis oo ketään?] Ei, ei.

Aiemmassa tutkimuksessa on saatu alustavia tuloksia siitä, että suomalainen palvelujärjestelmä vastaisi paremmin päivittäisissä perustoiminnoissa esiintyviin avuntarpeisiin, kuin käytännöllisiin (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019; Perttola 2019; Tolonen 2022). Oma aineistoni antoi tukea tälle. Aineiston perusteella haastetta käytännöllisiin avuntarpeisiin vastaamiselle vaikuttaisi asettavan se, että tarpeet ovat usein, vaikkakin tärkeitä, niin pieniä, yksittäisiä asioita, joita tulee useita päivän mittaan, jolloin erityisesti formaalin hoivan on haastavaa vastata niihin.

No se kodin, mikä se nyt oli, työntekijä, tänne tuli sitä apua arvioimaan, ni se lopputulos-han oli siinä keskustelussa, että mä en tartte mitään apua. Et ehkä mä niinku [puhahtaa]... Mä pääsen vessaan, pääsen suihkuun, nukkumaan, pystyn lakanatkin melkein vaihtamaan ja mulla on siivoaja kerran kuukaudessa, – – ja se toimii. Se on jännä aina tää kysymys, et mihin, ku sitä tulee pitkin päivää semmosia, et nyt mä tarttisin tohon just apua. Mutta tota en mä tiedä, kyl kai mä sinnittelen. – – Hirveen vaikee kysymys mihin mä tartten apua. Kaikkiin pieniin asioihin, mitä täs tiäksä tulee.

[Tutkija: Mutta tarve ois enemmän avulle?] No, oishan se, mutta nepä on niin pieniä ne asiat, missä aina, mistäpä se ihminen on aina millon sitä ite tarvhtisi jotakin. Sitten sitä pitää vaan oottaa seuraavaa käyntiä.

5.2.1 Apuvälineet

Luokittelen tässä tutkielmassa apuvälineet ja niiden käytön käytännöllisten toimintojen ja käytännöllisen hoivaköyhyyden piiriin. Apuvälineet, erityisesti kuulokojeet, ovat kuulovammaisille välttämättömiä arjessa pärjäämiseksi. Kaikilla haastateltavista oli kuulokoje, mutta aineistossa esiintyi kuulon lisäapuvälineiden, kuten äänensiirtolaitteiden ja kuulovammaisen hälytysjärjestelmien, puutetta.

Sitä mä en koe riittäväks, että sais niitä apuvälineitä ja tämmösiä, et tota. Mun mielestä se vaan on niin väärin.

Mun on niinku kauheen vaikee saada selvää puheesta, et vaikka mä niinku kuulen jonkun verran, niin se sanojen selväks saaminen, se on se ongelma. Se puhelimestakin tekee sen hankalaksi, et nyt mä oon toivonu et mä saisin, semmoset laitteet, jotka menis suoraan tänne laitteisiin, puhelu menis suoraan korvaan.

Olen luokitellut apuvälineisiin myös digitaaliset laitteet, kuten älypuhelimet ja tietokoneet. Jo Lawton ja Brody (1969) luokittelivat puhelimen käyttämisen IADL-toiminnoksi, mutta nykypäivän älylaitteista puhuttaessa on kyse paljon laajemmasta toiminnosta, kuin miten 60-luvulla puhelimen käyttäminen on ymmärretty.

Aineistoni antaa viitteitä siitä, että älylaitteiden käyttäminen voisi olla syytä sälllyttää uudenaikaisena käytännöllisenä toimintona hoivaköyhyyden tutkimukseen. Kuten seuraavassa alaluvussa 5.3 esitän, digitaaloilla voi olla merkitystä myös sosioemotionaalisen hoivaköyhyyden torjumiseen.

Siis mulla on se vaikeus, että mä en oo koskaan voinu käyttää noita nettipalveluja huonon hahmotuksen takia. Enkä mä nää kunnolla. Että mä en pysty, mä en voi osallistuu laskujen maksuun. [Tutkija: Hankaloittaako se sitten elämää, kun nykyään niin moni asia on tuolla tietokoneella?] Tottakai. Mitään et saa tehty ilman nettiä. Tai ainakin ne haukkuu heti ensimmäiseks, että mikset oo käyttäny nettiä. Kaikki menis paljon joustavammin kyllä, kun osais.

Pelkkä apuvälineen saaminen ei riitä, vaan sitä on osattava ja kyettävä myös käyttämään. Aiemmassa tutkimuksessa (Tuormaa ja Lavikainen 2018, 61) on havaittu, että erityisesti ohjausta, neuvontaa ja tukea kuulemisen apuvälineiden käyttöön ei koeta riittäväksi. Oma aineistoni vahvisti tätä havaintoa. Aineistossa esiintyi kokemuksia siitä, ettei kuulon apuvälineiden käyttöön saatu riittävästi tukea.

No kyllähän ne tietysti tavallaan ohjeisti, van se oli niin pintapuolista se ja... [Puoliso: Paketissa olivat, kun tulivat. Ei niitä oo kukkaan ohjeistanu.] Niin, se oli niin hankale että.

- - sillonku saat vaikka ensimmäisen kerran kuulokojeet, niin siin pitäs olla kyl jonkun näkönen koulutuskin tai enemmän sitä koulutusta, et ainakin jos on vanhempi ihminen, et myös jollekin omaiselle se koulutus, et oppis käyttämään niitä. - - Et mulle annetaan laatikko ja siellä on käyttöohjeet. Mut en mää sitä vieläkään osaa käyttää, et se vaatis semmosta enemmän niinku opastusta, henkilökohtaista opastusta, ja mielellään niin, et siinä ois joku myöskin perheestä tai joku toinen, joka kuuntelis toisilla korvilla sitä.

Digilaitteiden käyttöön aineistossa saatiin tukea erityisesti lapsilta ja lapsenlapsilta. Aihetta tutkineet Korpela, Pajula ja Hänninen (2023, 53) ovatkin todenneet digitaalisen tuen tulevan pääasiassa juuri lapsilta, lapsenlapsilta tai ystäviltä, mikä jättää tällaista informaalia hoivaa vailla olevat ikääntyneet tahtomattaan myös digituen ja siten tarvittavien digitaitojen ulkopuolelle.

Tää puhelin on sellanen, tästä saa niin paljon tietoo. Että harvalla mun ikäsellä on älypuhelin. Mä osaan tätä suppeesti käyttää, mutta mä osaan hakee tietoo täältä. - - Mä sanon, että kukaan ei opi tätä yksin käyttämään.

5.3 Sosioemotionaalinen hoivaköyhyys

Kaikista yleisintä aineistossa oli relatiivinen sosioemotionaalinen hoivaköyhyys: useimmat haastattelemistani kuulovammaisista ikääntyneistä kokivat sitä. Myös Sifton ja Van Aerschotin (2021) aineistossa koettiin ennen kaikkea relatiivista sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä.

Aineistossa lähes kaikilla sosiaaliset kontaktit olivat vähentyneet, mutta aivan kaikki eivät kokeneet sosiaalisten kontaktien vähyyttä ongelmaksi. Kuitenkin iso osa koki myös yksinäisyyttä, joka lähtökohtaisesti on negatiivista, toisin kuin sosiaalinen eristyneisyys, jota ei välttämättä aina koeta negatiivisesti (Kröger 2022, 44).

Aineistossa sosiaaliset kontaktit ja sosioemotionaalinen tuki olivat vähentyneet aiempaa tutkimustietoa (Gabriel ja Bowling 2004; Kröger 2022, 42–43) mukailleen läheisten kuolemien, sekä oman ja läheisten toimintakyvyn heikkenemisten vuoksi.

Rupeenکو itkemään [naurahtaa]. No vähän niinku silleen on tullu tän selän myötä, että on tullu hiljasta. Kanssakäyminen.

Eipä tuota nyt pahemmin oo enää viime vuosina. Varsinkin tämä koronan aikana mikä tuli ni se vähensi, eikä oo oikein palautunu sen jälkeen. Tässä iässä ne rupee nämä saman ikäiset ni aika paljon menemään semmoseen kuntoon, ettei ne ota ketään vastaan ja niitä kuulee pois.

No mä oon huomannu, et viime aikoina aika vähän, ku kaikki kaveritki on melkein mullan alla.

Odotetusti tämän tutkielman haastateltavilla sosiaalisten kontaktien vähenemistä aiheutti myös kuulovamma. Kuten aiemmassakin tutkimuksessa (Kröger 2022, 42–43; Juola 2019, 30, 39–40) on nostettu esiin, sosiaalisiin tilanteisiin osallistuminen vähenee ja muuttuu, kun kuulo heikkenee, mikä taas lisää ulkopuolisuutta ja yksinäisyyttä.

Juhlia ja tämmösiä, kun porukkaa on enemmän, niin eihän siitä saa mittään, kun ihmiset puhuu yhtä aikaa, ei siitä saa selvää. Ja se on tietyllä tavalla tietysti rajottanu myöskin tämmöstä sosiaalista kanssakäymistä, että ei halua mennä isoihin ihmisjoukkoihin. Kun ei siellä kuule mittään. Vaikka kuuliskin jotain, niin ei niinku pysy siinä kärryillä. Kun jos sana sieltä, toisen täältä kuulee. Ja minusta on hyvin ikävää kysyä jatkuvasti mitä, mitä, mitä. Kyllä siitä vähän tulee semmonen olo, että aatteleeko ihmiset, että se on ihan pöljä, kun ei se ymmärrä mittään. Vaikka ei oo ymmärryksestä kysymys, vaan siitä, että ei vaan saa selvää. – – Niitä sitten oppii vähitellen välttelemään semmosia tilanteita. Ja kyllä se sosiaalinen kanssakäyminen supistuu sitten jonkin verran.

Sillon ku me oltiin kuorossa, niin me nähtiin joka viikko, mut me ei oltu sen kuoron ulkopuolella juurikaan tekemisissä. Mut kun joka viikko nähtiin, niin siin oli.. Koin, et he oli niinku tosi hyviä ystäviä. Mutta nyt he on pois mun elämästäni. Kun mä en pysty siellä käymään.

Aineistossa isoon rooliin sosiaalisen eristyneisyyden, yksinäisyyden ja siten sosioemotionaalisen hoivaköyhyyden näkökulmasta nousi harrastusten pois jääminen,

joka suurimmalta osin johtui sekin aineistossa nimenomaan kuulovammasta ja puutteellisesta esteettömyydestä.

No, noi musiikkitapahtumat on jääny kyllä. Ja kaikki harrastukset oikeestaan.

Nyt se on kyllä, kun tuo kuoroharrastus jäi, kun se oli se ykkösharrastus ihan ehdottomasti, niin nyt [kuulovamman myötä] se ei sitten enää onnistu, niin tuota se on jääny kyllä aika paljon vähemmälle. Mä käyn kerran... Ihan nyt oon käynny, alottanu taas käsityöharrastuksen, niin siellä mä nyt näen ihmisiä. Tosin se on sielläkin sillain, aika yksin mä koen sielläkin olevani, et siellä on se puheensorina ja mun on vaikee osallistuu niihin keskusteluihin. Et siellä mä nyt nään ihmisiä, mutta se on sitten kuitenkin semmonen, että mä teen siellä sitä omaani ja tota, toiset, semmonen puheensorina käy siinä ympärillä sitten.

Edellä olevasta sitaatista käy myös ilmi se, etteivät sosiaaliset kontaktit kuulovammaisen ikääntyneen kohdalla välttämättä tarkoita, etteikö hän voisi kokea sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä. Pelkkä ihmisten läsnäolo ei välttämättä riitä, jos tilanteessa ei voi kokea itseään osalliseksi sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Kuitenkaan kaikki, jotka olivat paljon yksin, eivät kärsineet yksinäisyydestä, kuten kirjallisuus esittää. Yhdeksi mahdolliseksi selitykseksi sille, miksi osa ei sosiaalisesta eristyneisyydestä huolimatta kokenut sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä, aineisto tarjoaa digitaidot ja sosiaalisen median.

Emmä ny nii sillain hirveesti [koe yksinäisyyttä], et mul on Facebookissa ja Whatsappissa, Instagramissa semmosta, et siel mulla pyörii ne.

En koe yksinäiseksi ollenkaan. Mä oon tavallaan sellanen vähän erakkoluonne. – – Ja sitten tietokone on se väline myöskin, että aika paljon siellä viihdyn.

Aineistossa puoliset esiintyivät sosioemotionaalisten hoivantarpeiden täyttäjinä, mutta parisuhde saattoi toimia myös sosioemotionaaliselle hoivaköyhyydelle altistavana tekijänä, kun muutokset omassa tai puolison toimintakyvyssä haastoivat kanssakäymistä.

Yks asia on se, kun mieheni luonne on muuttunu niin kovasti sen takia, että hänelläkin on muistihäiriö. Hän sanoo ihan kaikissa asioissa vastaan ja se rassaa mun mieltä niin kovasti, että mä en taho jaksaa.

No se vaikuttaa sillain, että esimerkiks vaimon kanssa ei paljo mitään puhuta.

Sekä yksin, että yhdessä puolison kanssa asuville palveluntarjoajat saattoivat olla keskeinen sosiaalinen kontakti:

[Tutkija: No kuinka usein tapaatte toisia ihmisiä, jos puolisoa ei lasketa?] Harvoin [naurah-taa], en mä osaa sanoo. Näit hoitajia on sillon tällön käynny täällä.

Aineistoni vahvisti kuitenkin aiemman tutkimuksen havaintoa siitä, että sosiaali- ja terveyspalvelut voivat olla hyvin tehtäväorientuneita (Meagher ym. 2019, 1; Hansen, Hauge ja Bergland 2017). Eräs haastateltava kertoi erityisen rajun esimerkin tilanteesta,

jossa hän oli yrittänyt kertoa palveluntarjoajalle omasta kuulovammastaan ja kommunikaatioon liittyvistä tarpeistaan.

-- mä sanoin et ennen ku alotetaan tää mun asian käsittely, niin mul on kaks asiaa. Niin hän sano, et "tää kone ei oo viel auvennu". No mä sanoin, et kun tää ei tavallaan liity kyllä nyt siihen tähän mun avuntarpeen arviointiin, vaan tää liittys tähän, mitä mä nyt sit sanon. Ei, hän toisti: "kone ei oo viel auvennu". -- No sitten ku se kone viimeinkin aukkes, ni mä sanoin, että no nyt mä kertotin sen asian, mitä sä et äskön pystyny kuuntelemaan. Hyvä, että se salli minun kertoa -- ymmärsin kyllä heti et hällä on semmonen sabluuna siellä, minkä systeemin mukaan me menttiin ja mä vastasin. Mut että niinku ollaan niin toimenpidekeskeisiä.

Myös esimerkiksi kaupassa, parturissa tai muilla asioilla käyminen saattoi olla harvoja sosiaalisia kontakteja ja siten oleellista paitsi käytännöllisten, myös sosioemotionaalisten tarpeiden näkökulmasta kuulovammaiselle ikääntyneelle.

[Tutkija: Kuinka usein muuten tapaat kasvokkain toisia ihmisiä?] Kyl mie yritän tavata joka päivä. -- mie olen aina nauranu, että jos en mie muuta keksi ni mie käyn lähikaupast ostamassa vaikka yhen banaanin. Kato siel näkee ihmisii.

Käytännöllinen ja sosioemotionaalinen hoivaköyhyys kietoutuivat toisiinsa aineistossa silläkin tavalla, että kun kuulovammainen ikääntynyt ei saanut riittäviä kommunikointia tukevia apuvälineitä, se synnytti odotetusti sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä. Jos toimintakyky oli hyvin rajallinen, eikä haastateltava saanut liikkumiseen riittävää apua, saattoi kuulovammainen ikääntynyt kokea olevansa suorastaan kotinsa vanki.

Jotain semmosta toimintaa kyllä kaipaisi niinku näitten samanlaisten ihmisten kanssa. Ja sit tosiaankin näitä elämää helpottavia laitteita. Se ois aika kiva ku ois joku mikrofoni, minkä sä pistät pöydälle kun meet johonkin semmoseen tilaisuuteen, mis istutaan isossa pöydässä. Et sä pystyisit olemaan mukana siinä keskustelussa. Että semmosta apua tietysti kaipais sit.

Sillon ku minä olin vielä, pystyin vielä tuolla ulkona olemaan, niin sillonhan minä aina puhutin niitä, vaan ku nyt ei siellä pysty, ei niitä nää, niin ni ei pysty puhumaankaan heidän kanssaan. On tässä niinku vanki.

Yksi haastateltavista kertoi saaneensa formaalia hoivapalvelua yksinäisyyteen ja mielenterveysongelmiin. Haastateltava ei kuitenkaan kokenut saavansa palvelusta apua eli hän koki tässä tapauksessa formaalin sosioemotionaalisen hoivan osalta relatiivista hoivaköyhyyttä.

No sitten on ollu vähän tommosta mukamas mielenterveyspalvelua, mut must se on ihan feikki juttu. [Tutkija: Miksi koette, että se on feikki?] Emmä oo saanu siitä minkäänlaista tyydytystä. Kyllä multa udellaan asioita hirveästi, mut kun ei mun mieli oo siitä parantunut.

Vaikka aineistossa formaali sosioemotionaalinen hoiva oli harvinaista, sitä kaivattiin kyllä. Sosioemotionaalinen hoiva ei siis näyttäytynyt pelkästään sellaisena informaation hoivan kysymyksenä, vaikka läheiset olivatkin aineistossa sosioemotionaalisen hoidon pääasiallinen lähde.

Aika paljonhan tää on sitä yksin elämistä. Joskus olen ajattelut, kun on niitä semmosia ihmisiä olemassa, jotka käy vanhusten luona niinku juttelemassa, että mä... puhekaveria mä kaipaisin. Että mistä semmosen sais?

Yksi sitaatti kuvaa mielestäni erityisen hyvin sitä, kuinka tärkeitä sosioemotionaaliset hoivantarpeet ja niihin vastaaminen ovat:

Et mie olen sanonukkii, että ei minuu haittaa, jos minuu joskus hoitaa joku robotti. Mutta mun mielest pitäis olla sellanen laki, ja sen pitäis koskee kaikkii ihmisiä, että kerran päiväs täytyy saaha tavata elävä ihminen.

5.4 Terveydenhuoltoköyhyys

Otin terveydenhuoltoköyhyyden mukaan hoivaköyhyyden analyysiin, sillä haastattelutavat nostivat itse aktiivisesti esiin kokemuksiaan terveydenhuoltoa ja siihen liittyviä avuntarpeita ja -puutteita koskien. Myös Kröger (2022, 44) toteaa, että terveydenhoitoa koskevat täyttämättömät tarpeet on mahdollista sisällyttää hoivaköyhyyteen.

Terveydenhuoltoköyhyyttä, joka oli luonteeltaan relatiivista, koettiin sekä julki- sen, että yksityisen sektorin palveluissa. Erityisesti terveydenhuoltoköyhyyttä koettiin kuitenkin perusterveydenhuollossa.

- - Mä sanoin et mä en oo kolmeen yöhön nukkunu, mä en pysty hengittämään ku mä meen pitkäkseni, mulla on niin paha hengenahdistus. Hän [lääkäri] sano, et ku sä oot niin vanha kuule ni kaikkeahan sitä tulee, että hän antaa sulle nitroja. Hän antaa nitroo, ota siitä. Eikä mitään muuta. Samana iltana onneksi [ystävä] tuli käymään mun luona ja mä kerroin hänelle, et mä en oo kolmeen yöhön nukkunu ja nitroja sain. Niin hän sanoi, että nyt lähdetään päivystykseen. Ja siellä sattuu onneks olemaan semmonen lääkäri ja hän sano, että sä et ois kauan eläny, jos sä et ois tullu lääkäriin.

Aineistossa esiintyi myös jonkinlaista pyöröovi-ilmiötä eli haastateltavilla oli kokemuksia siitä, että he olivat joutuneet suunnittelemattomasti useita kertoja sairaalaan lyhyen ajan sisään. Tämä johtui aineistossa siitä, että he eivät olleet saaneet riittävästi apua sen enempää terveydenhuollosta, kuin sosiaalihuollostakaan pärjätäkseen kotona tilanteensa kanssa.

Mä en päässyt sängystä ylös ja hirveet kivut oli ja mä soitin ambulanssin ja ne vei [sairaalaan] ja annettiin kipupiiikki ja aamulla taas kotiin. Tätä rumbaa käytiin viis päivää. Sitten mä soitin tonne [kuntaan] ja kerroin tilanteen, että nyt mä tarviin apua. No sieltä tuli sitten kaks naista tänne ja mä sit kerroin, että mä oon viis kertaa käyny tuolla päivystyksessä ja hän sano mulle, että ethän sä pääse liikkumaan mihinkään ja mä sanoin, että enhän mä pääsekkään. No mites sä pärjätät ja mä että no en mä pärjää mitenkään.

Osa haastateltavista koki, että he eivät tulleet kuulluksi ja jäivät vaille riittävää terveydenhuoltoa sen vuoksi, että kaikki terveyshaasteet laitetaan ikääntymisen piikkiin, eikä niille siksi nähdä tarvetta tehdä mitään.

- - kyllä hän [lääkäri] vastaa jotakin, mutta kun se osanotto on niin vähäväistä. Se on ihan, ihan minimissä. Kun kaikki lasketaan rappeutumisen piikkiin. - - Nytkin kun mä viimeks kävin kovien rintakipujen takia [terveyskeskuksessa], niin lähetettiin vaan kylmästi pois, vaikka se kipu jatku, kun ei voi tehdä mitään. Mutta tää on nyky maailma.

Luottamuksen puute terveyspalveluiden toimivuuteen saattoi vaikuttaa siten, että avun hakemiseen muodostui kynnys.

Kyl se kynnys, että muitten apuu lähden hakemaan, niin on aika korkea mulle. - - Se mikä täs on täs yhteiskunnassa, varsinkin jos lähdetään terveyskeskuksen kautta, niin mahdollisimman pitkään koitetaan vetää sitä, että ei vaan tarttis. Et vaikka näkis, et toinen on ihan, niin eiku yritetään vaan pillereillä. Ei, siihen itse sairautteen ei puututa, yritetään vaan saada niitä oireita hoidettua. Et niinku siitä mä oon ollu niinku tai yleensäkki miettiny tai puhuttu siitä, et kun ei hoideta sairautta, hoidetaan vaan oireita. Mut se on tietysti se, et se tutkimus on kallista.

Toisaalta avunsaantiin terveydenhuollossa ja terveydenhoitoon liittyvissä asioissa vaikutettiin uskovan kuitenkin vahvemmin, kuin avunsaantiin sosiaalipalveluissa. Terveydenhuollon palveluiden koettiin toimivan paremmin, kuin sosiaalihuollon. Aiempi tutkimus (Perttola 2019, 107) on havainnut, että fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn arviointi on syrjäyttänyt sosiaaliset harkintaperusteet soveltamisohjeissa, mikä turvaa lähinnä terveyspalvelujen saannin.

[Tutkija: Onko sitten näin, että terveyspalveluissa on ehkä paremmat kokemukset, kun sitten taas täällä sosiaalipalveluissa?] Joo, on. Joo. Näin voi sanoa, kyllä.

- - tai vanhustenhuolto niin kyllähän sinne yhteyttä aina saa, mutta että saako sieltä sitä apua, se on sitten taas toinen asia. Että tietysti terveydenhoitoon ja tämmöseen saa, mutta että saa kotihoitajankin käymään niin kyl siihen varmaan täytyy olla tosiongelmia, että sen kotihoitajan saa tulemaan.

6 KUULOVAMMAISUUS JA IKÄÄNTYMINEN RISTEÄVINÄ TEKIJÖINÄ

Tässä luvussa vastaan tutkimuskysymykseen Miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat haastateltavien toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut.

Tutkielman teoreettisessa viitekehyksessä sijoitin marginalisaation hoivaköyhyyden alle ammentaen aiemmasta hoivaköyhyyttä käsittelevästä tutkimuksesta. Hyödynnän tätä luvussa 2 esittelemääni määritelmää myös analyysissä, mutta olen luokitellut marginalisaation samaan luokkaan ableismin ja ikäsyrijinnän kanssa niiden kaikkien kuvatessa syrjintää ja siksi käsittelen sitä tulosten osalta tässä luvussa. Olen antanut luokalle nimeksi *syrjintää ja syrjäytymistä*. Lisäksi olen luonut kaksi muuta luokkaa, jotka vaikuttavat aineiston perusteella osallistuvan ikääntymisen ja kuulovammaisuuden risteyksessä hoivaköyhyyden muodostumiseen: *aktiivisuuden ja omien resurssien vaatimukset avunsaannissa sekä kuulovammaisuus altistavana ja suojaavana tekijänä*.

Luvun lopuksi esittelen vielä lyhyesti aineistossa ilmenneitä muiden risteävien tekijöiden vaikutuksia. Tavoitteenani on havainnollistaa se, mitä luvussa 4 totesin eli kuinka haastattelemieni kuulovammaisten ikääntyneiden kokemukset eivät todellisuudessa rakennu pelkästään tarkasteluun valittujen kuulovammaisuuden ja ikääntymisen vaikutuksesta, vaan myös monien muiden tekijöiden vuorovaikutuksesta. Toki myös edellä mainittujen kolmen luokan kuvaamien ilmöiden muodostumiseen ovat vaikuttaneet myös muut tekijät, kuten ympäröivät järjestelmät ja valtarakenteet (Hankivsky 2014, 2).

6.1 Syrjintää ja syrjäytymistä

Aineistossa esiintyi ableismia, ikäsyrjintää sekä Hämmäläisen (2012) määritelmän mukaan marginalisaatiota suhteessa palvelujärjestelmään.

Aineistosta ilmeni, että suomalaisessa palvelujärjestelmässä on vallalla käytäntöjä, jotka syrjivät ikääntyneitä kuulovammaisia kuulovammaisten keskuudessa. Ikääntyneelle kuulovammaiselle ei esimerkiksi välttämättä myönnetä kuulokojeen lisäksi muita sellaisia kuulemista tukevia apuvälineitä, joita työikäisille myönnetään.

Se mua niinku risoo, et me eläkeläiset ei saada niinku mitään muita kuulolaitteita, kun niitähän on kaikkii hienoja nykysin, et voi pistää semmosen, pikkunen mikrofoni pistetään pöydälle ja sä kuulet kaikki, mitä siinä pöydän ympärillä tapahtuu ja tota niit on kauheen monenlaisii laitteita. Niin työikäiset saavat ne ilmaiseksi, mut me eläkeläiset emme saa. Ja mun mielestä, kun... Mun mielestä me niitä kans tarvittais, siis me eläkeläiset.

Ikäsyrjintä johti aineistossa syrjäytymiseen ja sosioemotionaalisen hoivaköyhyyteen, kun kuulon apuvälineiden riittämättömyys heikensi mahdollisuuksia osallistua sosiaalisiin tilanteisiin.

Niin sitten tuntee ittensä niin kauheen tyhmäksi ja tuntuu, että mitä mää siellä teen, kun en mä kuitenkaan kuule, mitä ihmiset puhuu. Mun mielestä se aiheuttaa niinku syrjäytymistä ja semmosta niinku ihan varmaan mielenterveysongelmiakin, kun vanhukset ei saa niitä laitteita. Sit ne jää kotiin ja kökkivät siellä ja dementoituvat.

Tutkimukseni tulokset vahvistavat Hämmäläisen (2012) havaintoa siitä, että ikääntyneet kokevat ulkopuolisuutta suhteessa palvelujärjestelmään. Myös omasta aineistostani kävi ilmi kokemuksia vaikutusvallan puutteesta hoivaa ja sitä koskevaa päätöksentekoa kohtaan. Haastateltavilla oli kokemuksia siitä, ettei heitä kuulla. Osa haastateltavista liitti tämän nimenomaan ikäänsä. Aineistossa koettiin myös, etteivät hoivaa koskevia päätöksiä tekevät välttämättä omaa riittävää ymmärrystä sitä kohtaan, mikä hoivaa tarvitsevalle on tärkeää.

Ainakaan terveyskeskuksessa en, en yhtään. Sanotaan, kun mä kerron jonkun vaikean asian. "Niin, niin, niin." Ei oteta sen enempää osaa. Se on must kaikkein pahinta. [Ettei oteta kantaa?] Ei. Ei oo tarpeen. Katotaan, että mä oon liian vanha, mä oon rappeutunu. En mä tarvii apua.

-- et ne ketkä päättää, ni ei ne välttämättä tuu ajatteleeks, että toi onki iso asia ton ihmisen kohalla.

Erityisesti edellisessä luvussa esitettyihin terveydenhuoltoköyhyyteen liittyviin kokemuksiin liitettiin kokemus siitä, että apua jäi vaille nimenomaan siksi, että on ikääntynyt. Osa koki myös suoraan tullessa kohdelluksi epäasiallisesti ikänsä vuoksi (Palmore 1999, 4) perusterveydenhuollossa.

Sieltä [terveyskeskuksesta] voi saada ihan mitä vaan, minkälaista kohtelua tahansa. On asiallisia, mutta sitten voi olla niin asiatonta, että. [Tutkija: Ja liittykö se nimenomaan siihen, että on ikäihminen?] Joo, kyllä. Ikäsyrajintää, sitä on, saa kokea.

Se, ettei tullut kuulluksi palvelujärjestelmässä, vaikutti aineistossa vahvistavan kokemusta syrjässä olemisesta ja merkityksettömyydestä myös yleensä elämässä. Oli esimerkiksi kokemuksia siitä, ettei oma mielipide merkitse yhtään mitään, koska on ikääntynyt.

Nyttenkin kun mä viimeks kävin kovien rintakipujen takia, niin lähetettiin vaan kylmästi pois, vaikka se kipu jatku, kun ei voi tehdä mitään. Mutta tää on nyky maailma. Ei mun mielipiteeni merkkää yhtään mitään. [Tutkija: Miksi koet, ettei merkkää yhtään mitään?] No kun mä oon vanha. Mä oon 87 ens kuussa, niin ei mua tarvita tässä maailmassa. Ainakaan mihinkään tarpeelliseen asiaan.

Aineistossa esiintyi kirjallisuuden (Chouinard 1997, 380) mukaista ideoihin, käytäntöihin, instituutioihin ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvää vammattomuuden olettamusta eli ableismia. Esimerkiksi turvapuhelinjärjestelmä, joka on lähtökohtaisesti tarkoitettu henkilöille, joiden toimintakyky on heikentynyt, ei huomionnut aistiesteettömyyttä. Eräässä haastattelussa testasimme turvaranneketta ja -puhelinta. Puhelun päätyttyä haastateltava kysyi minulta, mitä hoitaja oli puhelimesta sanonut, koska ei saanut siitä selvää.

Hoivantarjoajat eivät aineistoni perusteella ota aina riittävällä tavalla kuulovamma huomioon myöskään kasvokkaisissa tilanteissa, mikä on syrjivää kuulovammaisia kohtaan ja voi altistaa kuulovammaiset paitsi sosioemotionaalille hoivaköyhyydelle, myös muille hoivaköyhyyden osa-alueille sekä marginalisaatiolle, jos he esimerkiksi jäävät vaille hoivaansa koskevaa tietoa.

Ainahan minun pitää ihmisille sitten sanoa, että kuulen minä, va en saa selvää. Että pitää tulla näin lähemmäs puhumaan. Ja sitten kaikkien ihmisten puhheesta ei saa selvää. – – Eikä ne kauan muista, jos sanoa, että minulla on huono kuulo. Minun pitää aina sanoa, että kyllähän minä kuulin, va en saa selvää. Sitä pitää sitten vaan summassa sanoa, että joo, joo, kyllä kyllä. Paljon mennee sitten ohi. Että saattaa olla, että ovat toista asiaa puhuneet ja ite kuulee väärin.

Kuunteluympäristön esteettömyyttä ei aineiston mukaan juurikaan huomioida Suomessa. Esimerkiksi induktiosilmukoita ei yleensä ole tai sitten niitä ei osata käyttää. Kuten luvussa 5.3 kuvasin, tämä altistaa kuulovammaiset ikääntyneet sosioemotionaalille hoivaköyhyydelle, kun he eivät voi enää esimerkiksi osallistua harrastuksiin tai muihin sosiaalisiin tilanteisiin sen vuoksi, etteivät pysty niissä kommunikimaan. Esteettömyyden puutteet voivat aiheuttaa myös käytännöllistä hoivaköyhyyttä ja terveydenhuoltoköyhyyttä, jos kuulovammaisen ikääntyneen ei ole mahdollista esittää esimerkiksi apteekissa tai pankissa kuunteluympäristön esteellisyyden vuoksi.

Ja se, että mones paikas, mis mun mielest pitäis olla se induktiosilmukka, joko sitä ei ole, tai kukaan ei osaa laittaa sitä päälle.

Ei niitä ole. Yleensä ei ole. Ja sitten sekin, jos sattuu olemaan, niin siellä on useampi luokku ja silmukka on vaan yhdessä sitten. Ja sekin voi olla, että se on miehittämätön.

Aineisto antoi viitteitä siitä, että kuulovammaiset jäävät yhteiskunnassa ikään kuin näkymättömiksi, koska heidän vammansa on huomaamaton. Ableismiin liittykin oleellisesti se, että vammaisista ihmisistä rakennetaan näkymättömiä "muita" (Chouinard 1997, 380).

Eihän meitä huomioda ollenkaan. Ku ei se oo mitenkään semmonen näkyvä ongelma. Ja sitten varsinkin tuo, että kun on kuulokojetta käyttävä, ei siis viito. Niin eihän se näy mitenkään. Ehkä pitää et se on vähän ulkona asioista, pihalla taikka sitten se on muuten vaan tyhmä, kun ei sitten joka asiaan reagoida, niinku ihmiset odottaa, että ois reagoinu.

Niin tää on tää mun lemppariaihe taas, kun silmälasit hyväksytään, kukaan ei ihmettele miks sulla on silmälasia. Ei kukaan ihmettele miks sul on pyörätuoli, miks rollaattori... Mut et sit jos sanoo, et mul on kuulokoje, ni sit ollaan ihan äimänkäkenä, eikä ymmärretä tai olla ymmärtävinään. Ni tähän asiaan pitäis jotenki saada semmosta kasvatusta kansalaisille, ettei kaikki vammat näy ulospäin.

Aineistossa esiintyi varsin usein myös edelläkin esitetty kokemus siitä, että ihmiset pitävät tyhmänä, vaikka haasteet sosiaalisissa tilanteissa johtuvat kuulovammasta. Tällainen kertoo siitä ableistisesta ulottuvuudesta, että aistit otetaan itsetäanselvyyksinä (Chouinard 1997, 380), samoin kuin se, että suututaan kuulovammaiselle vaikeuksista kuulla.

Se [kuulovammaisuus] vaikuttaa niin, että ei oikein huvita mihinkään lähtee, kun ei kuule... Tuntee ittensä tyhmäksi ja tuntuu, että toiset luulee, että se on tyhmä, kun se ei pysty vastata tai et voi vastata mitä sattuu.

Mut tommosis nyt kun on ollu tää korona-aika ja on maskia ja pleksi. Niin kyllä on muutama kerran ihan saanu ihmisten siellä tiskin takana hermostumaan, kun ei vaan kuule. Ja sit mä meen niinku kurkkaamaan sieltä pleksin taakse, että anteeks kun mä en nyt vaan kuulle, että voitko puhua selvemmin.

Yleensä mä sanon heti, että anteeksi mä kuulen huonosti. Mutta moni närkästyy siitä, ihan silmin nähden. Joka minusta sekin on nöyryyttävää. Että närkästyy semmosesta, jolle toinen ei mahda mitään. Ja hän voi ite tulla samanlaiseksi, kun hän tulee vanhaks. -- Menee niinku pikkasen halu lähteä johonkin.

6.2 Aktiivisuuden ja omien resurssien vaatimus avunsaannissa

Aiemmassa tutkimuksessa (Lantto 2009) on arvioitu, että erityisesti lievästi tai keski-vaikeasti vammaiset ikääntyneet saattavat joutua kamppailemaan palveluista ja etuuksista ja niiden saanti voi olla vammaisen ikääntyneen oman aktiivisuuden varassa. Tämän tutkielman aineiston perusteella myös ikääntymisen ja kuulovammaisuuden risteystä vaikuttaisi leimaavan oman aktiivisuuden vaatimus avunsaannissa. Kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyttä kuvaa aineistossa eräänlainen taistelu

omista oikeuksista riittävään apuun ja apuvälineisiin sekä esimerkiksi esteettömyyteen ja sen kautta osallisuuteen.

Niin kauan sit pidän meteliä siitä [induktiosilmukasta], et se rupee toimimaan. Kyl se täytyy saada.

Sitten kuulontuottaja tai kuulon... Mikä se on, joka tekee näitä. Ni sama juttu. Ne ei oo myöntäny ollenkaan, että mul on niin huono kuulo, kun mulla on. No, saa nyt nähdä, miten sen kans käy. – – Mä oon tosiaan saanu taistella näitten asioitten kanssa, koko ajan.

Ja tää oikee [korva] sitten on menny tässä ihan iän myötä häviämisenä, että siihenkin sain sitten kuulolaitteen tai mä oikeestaan vaadin. [Tutkija: Okei, piti vaatia?] Juu, piti vaatia. Että sitten sain.

Jo pelkästään se, että kuulovammainen ikääntynyt kykeni kommunikoidaan ja saamaan tietoa esimerkiksi terveydenhuollossa, vaati omaa aktiivisuutta. Terveydenhuollosta ei koettu saavan apua ilman, että asioista otti itse selvää.

Siinä aika paljon olis tekemistä, niinku esimerkiks semmonen et miksei se esim. terveyskeskuksessa lue heti siellä papereissa, että jokainen lääkäri, jonka vastaanotolle sä menet, ni näkis et aha, olen tekemisissä kuulovammaisen kanssa, että puhunpa nyt selvästi. Et joutuu niinku jokaiselle erikseen sanomaan, et anteeks nyt, mut mä oon kuulovammainen, että voitko puhua niin ja näin. Et jos se olis heti siellä potilaan tiedoissa, niin se olis aika paljon yksinkertaisempaa kaikille.

[Nauraa] Ei, ei. Ei, sieltä ei saa mitään apua, eikä neuvoja. Ne on kaikki itte saatava selville.

Aktiivisuuden vaatimuksessa merkittävässä roolissa olivat omat tiedolliset resurssit. Aineistossa nousi useamman kerran esiin omien tiedollisten resurssien merkitys avunsaannissa, mikä mukailee aiempia tutkimustuloksia (Hämäläinen 2012; Perttola 2019). Tietoa palveluiden olemassaolosta ja niiden saamisperusteista pidettiin oleellisenä. Tiedolliset resurssit linkittyivät aineistossa erityisesti koulutus- ja ammattitaitaan.

Mut se, että mä tiän sosiaalipuolen asioistakin kuitenkin niin paljon, että mä osaan pyytää. Ja mihin oon oikeutettu ja mistä sitä haetaan. – – Mutta sitten tietysti se, että kun ikää tulee ja asiat muuttuu, niin tottahan toki siellä tulee tämmösiä muutosaukkoja, mutta se, että mä osaan tutkia niitä asioita, mistä niitä saa. Mutta mä uskon, että on aika paljon sellasia vanhuksia, joilla ei oo taitoo hakea sitä apua sitten.

Mä oon ehkä siinä mielessä aika paljon paremmassa asemassa, ku moni muu, ku koulutuksesta on ollu hyötyä ja sitten esimerkiks kaikkien noiden lomakkeiden täyttämässä ja avustusten hakemisessa ja. – – kun se on eläkkeensaajan hoitotuki, niin lääkärinlausunnossa pitää kertoa sen hoidon tarve. Ja ei piä lähtee sanomaan, että potilas kuulee hyvin, kun sillä on tää implantti. Vaan, että ilman implanttia ei kuule mitään. Ja sitten monet luulee siinä vielä, että se oma kertomus on se mikä painaa. Mutta eihän se mitään paina. Eihän se nyt ole mikään kirjoituspalkinto se hoitotuen myöntäminen, että mitä surkeammaks osaa itsensä kuvailla, ni sen varmemmin tulee se tuki sieltä. Ei se niin mene. Eikä nämä oo lääkäreitä, jotka tekee tämän päätöksen Kelassa, vaan ne on etuuskäsittelijöitä. – – Kaikki tämmöset ois hyvä tietää.

Omat käytettävissä olevat resurssit saattoivat vaikuttaa myös siihen, uskoiko haastateltava saavansa tarvitsemansa avun tulevaisuudessa. Siinä missä Hämäläisen (2012) käyttämässä aineistossa luotettiin siihen, että palvelujärjestelmä vastaa avun tarpeisiin universalismin periaatteen mukaisesti, eikä näin ollen nähty tarvetta ennakoita hoivantarpeiden kasvua, omassa aineistossani tämä päti vain osittain. Myös osa tämän tutkimuksen haastateltavista uskoi siihen, että suomalainen yhteiskunta vastaa tai että sen täytyy vastata avun tarpeisiin, koska näin on hyvinvointivaltiossa ikään kuin luvattu.

No pakkohan se on saaha. Pakkohan niijen on järjestää. Jos ei enää tässä pärjää yksinään, niin kyllä ne... Täytyy hoitopaikka löytyä.

No tietenkin noilta viranomaisilta. Niillehän sitä pittää valittaa, nyt tämä ja tämä ei toimi mulla.

Kuitenkin omassa aineistossani esiintyi myös toisenlaisia kokemuksia. Yhteiskunnan tarjoamaa apua ei pidetty varmana, mikä sai osan haastateltavista myös välttelemään avun piiriin hakeutumista.

No täl näkymäl mie uskon, että mie saan, mut olen kyl miettiny, että kuinka helppoo se sit on, jos toi sairaanhoidon tilanne menee kyl aika...

En tiedä. Kai sitä sitten luottais johonki kotipalveluun. En tiedä. Joku kävis kattomassa, että oonko mä hengissä.

[Huokaisee.] Kyllä se tänä päivänä, kun kattelee noita, niin kyllä se niin huonolta vaikuttaa tommonen yhteiskunnan apu sitten. Et kyl sitä viimeeseen saakka koittaa sinnitellä, että pyytään kotona ja itte hoidetaan kaikki.

6.3 Kuulovammaisuus altistavana ja suojaavana tekijänä

Aineistossa kuulovammaisuus näyttäytyi sekä hoivaköyhyydelle altistavana, että hie-man yllättäen siltä suojaavana tekijänä. Aineistoni antaa aiempaa tutkimusta (Kröger 2022, Juola 2019) mukailevia viitteitä siitä, että kuulovammaisuus altistaisi ikääntyneet erityisesti sosioemotionaalille hoivaköyhyydelle. Esimerkiksi yksinäisyyden kokemus liitettiin kuulovammaan.

No kyl se [yksinäisyys] liittyy aika paljon siihen kuulovammaan, et tota.

Kuten jo luvussa 5.3 esitin, kuulovamma saattaa myös haastaa läheisiä ihmissuhteita siten, ettei niistä saa riittävää sosioemotionaalista tukea. Luvussa kuvaamani harrastusten väheneminen oli myös yhteydessä yksinäisyyteen ja sosiaaliseen eristyneisyyteen ja aiheutui aineistossa pääasiassa kuulovammaisuudesta.

Kuulovammaisuus altisti aineistossa myös käytännölliselle hoivaköyhyydelle ja terveydenhuoltoköyhyydelle. Kommunikaatiovaikeuksien vuoksi esimerkiksi avun hakeminen saattoi olla haastavaa tai jopa mahdotonta. Toisaalta tätä kompensointiin läheisten tuella ja riittävillä kuulon apuvälineillä. Aineistossa jäätiin myös ilman riittävää, omaa hoitoa ja hoivaa koskevaa informaatiota, koska terveys- ja sosiaalipalveluissa ei otettu huomioon kuulovammaisuutta.

Yhteen aikaan mä en viittiny edes esimerkiks lääkäriin puhelimella soittaa itte, vaikka oli niinku ittellä joku vika, niin mä laitoin vaimon soittaa. Siis se oli niin huonoo. Nyt tällä hetkellä mä pystyn kyllä niinku puhelimella hoitaa itte.

Mä sanoin, anteeksi mä en kuule. Mut hän [lääkäri] ei yhtään ääntä muuttanut, hän katto vaan näin, mä olin tässä... Koko ajan puhu mulle niin hiljaa, että ku mä sain reseptin käteen, mä en tienny mitä siinä on. Mä menin apteekkiin kysymään mitä tässä lukee. Mä en saanu sanaakaan selvää hänen puheestaan.

Toisaalta kuulovammaisuus näyttäytyi aineistossa myös hoivaköyhyydeltä suojaavana tekijänä. Edellisessä alaluvussa kuvaamani aktiivisuuden vaatimus saattoi johtaa siihen, että kuulovammainen ikääntynyt tottui vaatimaan omia oikeuksiaan ja riittävää apua, mikä suojasi hoivaköyhyydeltä. Etenkin jo ennen ikääntymistä syntynyt kuulovamma vaikutti suojaavan hoivaköyhyydeltä, sillä ihminen oli tottunut hakemaan ja vaatimaan apua ja palveluita jo aiemmin elämässään, mikä madalsi kynnyksiä siihen myöhemmin avuntarpeiden lisääntyessä.

Minä osaan pyytää sitä. Mä oon niin ilkeä akka, että mä osaan [nauraa] olla vailla. Vaikka en mä oo ilkeä oikeesti, vaan se, että mä en luovuta. Ja se on se asia, jolla sen asian vie perille.

Ennen ikääntymistä vammautuneet huolehtivat aineistossa myös esimerkiksi kotinsa esteettömyydestä varautuakseen toimintakyvyn heikentymiseen ikääntyessä, mikä voi suojata hoivaköyhyydeltä. Aineistoni ei kuitenkaan tarjoa mahdollisuutta varmaksen sen toteamiseen, johtuuko varautuminen ns. elämänmittaisesta vammaisuudesta (Putnam ym. 2021, 3) vai jostain muista yksilöllisistä tekijöistä.

Se on sitten [ovien automatisaatio] taas apu siihen, että täällä pystyy asuu pitempään, kun ovet pelaa, ni rollaattorilla pääsee, pyörätuolillakin pääsee sitten ja tän koko kämpän mä olen ostanu sillä lailla, että mä olen sen laskenu, että tää on ykköskerros, ei portaita, pyörätuolilla pääsee kulkee. Ei tartte kulkea hissillä, ei tartte sähkönkään toimii.

6.4 Muiden risteävien tekijöiden vaikutuksia

Kuten totesin luvussa neljä, haastattelemieni ihmisten kokemukset eivät typisty vain kuulovammaisuudesta ja ikääntymisestä johtuviksi tai pelkästään niiden risteyksessä

syntyviksi, vaan myös heidän muut kokemuksensa ja sosiaaliset sijaintinsa sekä esimerkiksi ympäristöön liittyvät erot vaikuttavat heidän toimintaansa, kokemuksiinsa ja mahdollisuuksiinsa.

Aineistoni perusteella esimerkiksi apuvälineiden saannissa vaikuttaisi olevan alueellisia eroja. Siinä missä osa koki relatiivista käytännöllistä hoivaköyhyyttä kuulon apuvälineiden osalta, osa oli saanut kaikki mahdolliset kuulemista tukevat lisälaitteet.

Omaisiet näyttäytyivät aineistossa tärkeänä hoivan resurssina. Aineistossa läheiset tarjosivat tyypillisimmin apua käytännöllisissä tarpeissa, esimerkiksi jos haastateltavan oli vaikeaa hoitaa asiointia puhelimitse kuulovammansa vuoksi.

[Tutkija: Onko ollu ongelmia esimerkiks yhteydenpidossa, vaikka viranomaisten tai pankin tai muiden tämmösten tahojen kanssa?] Ei oo kyl, mies hoitaa nyt kaikki. Sit mä tiedän, et jos jäisin yksin, niin sit mulla olis kyllä aika paljon vaikeuksia, jos mä joutusin huolehtimaan kaikki asiat.

Puoliso saattoi kuitenkin myös viedä resursseja ja vaikeuttaa riittävän hoivan saantia.

No, mä voin kertoa sulle ihan suoraan, että ensin katsotaan meidän tilipussiin ja sitten sanotaan, että ei ole. Ei oota. Kaikki yksinelävät saavat kyllä palvelut. Mutta ei silloin kulla on mies elossa, jolla on vähän enemmän rahaa kulla. Se estää kaiken sitten. Meillä on käyny monta kertaa sosiaalineuvoja, mutta sitten kun tulee puhe siitä, mitä mä tarvitsen, sitten sanotaan, että teillähän menee niin hyvin. Elikkä se tarkoittaa sitä meidän rahapussia. Vaikka mä kerron kuinka, mitä [tarpeita] mulla on.

Aineistossa lähiympäristöllä oli vaikutusta haastateltavien kokemaan käytännölliseen hoivaköyhyyteen. Sääolosuhteet ja esteettömyyden puute esimerkiksi vaikuttivat merkittävästi mahdollisuuteen liikkua, jopa kokonaan estäen sen. Hoivaköyhyys syntyi siis vuorovaikutuksessa toimintakyvyn rajoitteiden ja ympäristön kanssa ja se oli kausittaista, mutta siihen ei saanut kausittaista apua.

[Tutkija: Niin justiin, niin se [asunnosta poistuminen esim. lääkäriin] ei sitten talvella onnistu, vaan pitää...] Ei se talvella, kun niin huonona. Tänä talvena varsinkin niin huonona tuon polun pitäny, että enhän minä tuosta pääse mitenkään. Eihän tuo [rollaattori] liiku pikkusilla rattailla, vaikka olis aurattuhi vähän. Millon on liukasta ja millon on mitäki.

Luonnollisesti myös haastateltavan omat luonteenpiirteet ja odotukset vaikuttivat aineistossa ihmisen kokemuksiin, kuten Kröger (2022, 47–50) osana relatiivisen hoivaköyhyyden määritelmää esittää. Esimerkiksi kaikki eivät kokeneet sosiaalisten kontaktien vähäisyyttä niin suureksi ongelmaksi, kuin toiset, johtuen omasta luonteestaan, toiveistaan ja elämäkokemuksistaan, mikä suojasi sosioemotionaaliselta hoivaköyhyydeltä.

[Tutkija: No koetko itsesi yksinäiseksi?] Toisinaan, mutta minä oon niin paljon yksinään asunut metän keskellä, ni siihen on tottunu. Että ei tämä minulle tee tämä yksinäisyys sillä lailla mittään hankaluutta.

En koe yksinäiseksi ollenkaan. Mä oon tavallaan sellanen vähän erakkoluonne. Silleen mä en hirveesti kaipaa edes. Ja mä aina ihmettelen, kun ihmiset sanoo, että kun yksinäinen ja sitä pitäsi seurustella ja olla. Mä en tarvii semmosta. Mä oon vissiin elämäni aikana ollu niin paljon ihmisten kanssa tekemisissä, että sitä on ihan varastoitunu sinne!

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaista hoivaköyhyyttä kuulovammaiset ikääntyneet kokevat sekä miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat ihmisen toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut. Tutkimuskysymykseni olivat seuraavat:

1. Millaista hoivaköyhyyttä haastatellut kuulovammaiset ikääntyneet kokevat?
2. Miten kuulovammaisuus ja ikääntyminen risteävinä tekijöinä vaikuttavat haastateltavien toimintaan, kokemuksiin ja mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut?

Aineistoni koostui yhdestätoista yli 75-vuotiaan kuulovammaisen teemahaastattelusta, jotka analysoin käyttäen teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Tässä luvussa kokoan tutkimuksen tulokset yhteen sekä pohdin tulosten merkitystä ja jatkotutkimusaiheita.

7.1 Kuulovammaisten ikääntyneiden kokema hoivaköyhyys

Haastattelemani kuulovammaiset ikääntyneet kokivat Krögerin (2022) määrittelemistä hoivaköyhyyden kategorioista ennen kaikkea relatiivista sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä ja relatiivista käytännöllistä hoivaköyhyyttä. Henkilökohtaista hoivaköyhyyttä esiintyi aineistossa vain vähän, mutta se johtuu vähintäänkin osittain siitä, ettei tutkimukseni kyennyt tavoittamaan sellaisia henkilöitä, joilla olisi ollut jo runsaasti avuntarpeita päivittäisissä perustoiminnoissa. Heidän tavoittamisensa vaatisi todennäköisesti hyvin kohdennettua hakutapaa, esimerkiksi yhteistyössä sosiaalipalveluiden kanssa.

Toisaalta aiempi tutkimus (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019) on antanut viitteitä myös siitä, että suomalainen palvelujärjestelmä tunnistaisi

paremmin henkilökohtaiset hoivantarpeet ja henkilökohtainen hoivaköyhyys olisi siten esimerkiksi käytännöllistä hoivaköyhyyttä harvinaisempaa. Tutkijat kuitenkin korostavat, että tuloksia on syytä pitää alustavina siitä samasta syystä, että kaikista eniten henkilökohtaisia avuntarpeita omaavia ei todennäköisesti ole kyselyllä kattavasti tavoitettu (Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil 2019, 132). Aiheesta tarvittaisiin siis lisää kvanitatiivista tutkimusta.

Aineistossa esiintyi myös terveydenhuoltoköyhyyttä, jota en alun perin sisällyttänyt tutkimukseni analyysikehikkoon. Sen esiintyminen oli kuitenkin sen verran yleistä aineistossa, että nostin sen mukaan aineistolähtöisesti. Aineisto antoi viitteitä siitä, että terveydenhuoltoköyhyys voisi olla syytä sisällyttää hoivaköyhyyttä koskevaan tutkimukseen. Etenkin paljon avuntarpeita omaavien ihmisten näkökulmasta hoiva ja hoito saattavat kietoutua sellaisella tavalla yhteen, että niiden erottelu on mahdotonta tai tarpeetonta ihmisen hyvinvoinnin ja riittävän avun turvaamisen näkökulmasta. Sekä tutkimuksessa, että palveluissa voisi siten olla syytä pyrkiä näiden kahden parempaan integraatioon.

Aineistoni antoi viitteitä siitä, että myös älylaitteiden käyttäminen olisi syytä sisällyttää uudenaikaisena käytännöllisenä toimintona hoivaköyhyyden tutkimukseen. Jopa digiköyhyyden tutkiminen yhtenä hoivaköyhyyden osa-alueena voisi olla aiheellista. Monen käytännön asian, kuten laskujen maksamisen tai ajanvarauksien, hoitaminen vaatii nykyään ja yhä enenevässä määrin sellaista digiosaamista, jota isolla osalla ikääntyneistä ei ole. Koska digituki on pitkälti läheisten harteilla (Korpela, Pajula ja Hänninen 2023, 53), asettaa se myös ikäihmiset keskenään eriarvoiseen asemaan. Aiheesta tarvittaisiin lisää intersektionaalista tutkimusta, jotta näihin eriarvoistaviin käytäntöihin päästäisiin parhaiten kiinni. Kröger, Van Aerschot ja Mathew Puthenparambil (2019) havaitsivat omassa tutkimuksessaan yhteyden IADL-hoivaköyhyyden ja yksin asumisen välillä, joten tematiikka voi koskettaa hoivan tarpeita laajemminkin.

Intersektionaalista näkökulmaa tarvittaisiin myös hoivaköyhyyden eri osa-alueita toisiinsa kietovien mekanismien tutkimiseen. Edellä mainittuun digiköyhyyteen tai digitaalisten laitteiden käyttöä koskevaan käytännölliseen hoivaköyhyyteen ja sosioemotionaaliseen hoivaköyhyyteen molempiin vaikuttavat läheiset ihmissuhteet ja niiden puute. Toisaalta hyvät digitaidot voivat myös ehkäistä sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä, jos ikääntynyt kykenee korvaamaan toimintakyvyn heikkenemisestä johtuvan kasvokkaisten kohtaamisten puutteen sosiaalisilla kontakteilla sosiaalisessa mediassa.

Tutkielmani antaa viitteitä myös käytännöllisen ja sosioemotionaalisen hoivaköyhyyden yhteyksistä toisiinsa. Esimerkiksi jos ikääntynyt ei saa riittävää tukea liikumiseen tai vaikka kaupassakäyntiin, hänen sosiaaliset kontaktinsa vähenevät ja riski sosioemotionaalille hoivaköyhyydelle kasvaa. Tärkeä kuulovammaerityinen

kysymys käytännöllisen ja sosioemotionaalisen hoivaköyhyyden risteyksessä on apuvälineiden riittävä saatavuus ja opastus, sillä ilman riittäviä kuulon apuvälineitä kuulovammaisen ei pysty osallistumaan sosiaalisiin tilanteisiin, mikä taas aiheuttaa sosiaalista eristyneisyyttä ja yksinäisyyttä eli sosioemotionaalista hoivaköyhyyttä.

Intersektionaalinen kirjallisuus esittää, että inhimilliset kokemukset ja epäoikeudenmukaisuudet ovat ihmisen eri sosiaalisten sijaintien ja kokemusten, sekä yhteiskunnan valtasuhteiden ja -järjestelmien risteyksien lopputulosta (Hankivsky 2014, 2). Tämän takia on tärkeää ylittää ikääntymisen, hoivan ja vammaisuuden tutkimusten rajat ja tarkastella hoivaköyhyyden kaltaisia ilmiöitä intersektionaalisesta näkökulmasta. Muuten emme pääse käsiksi kaikkiin eriarvoisuutta tuottaviin syntymekanismiin ja pysty tuomaan päätöksentekijöiden tietoon heidän päätöstensä moniulotteisia vaikutuksia erityisen haavoittuvassa asemassa oleviin ihmisiin.

7.2 Kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä

Tämän tutkielman tulokset antavat viitteitä siitä, että kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteykseen liittyy erityiskysymyksiä, jotka on syytä huomioida yhteiskuntapolitiikassa, kuten edellä kuvaamani riittävien kuulon apuvälineiden välttämättömyys kuulovammaisen ikääntyneen sosioemotionaalisten tarpeiden täyttymisessä. Hoivaköyhyyden muodostumiseen kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä osallistuvat aineistoni perusteella kuulovammaisten ikääntyneiden kokema syrjintä ja syrjäytyminen, aktiivisuuden ja omien resurssien vaatimukset avunsaannissa sekä kuulovammaisuus itse niin hoivaköyhyydelle altistavana, kuin siltä suojaavana tekijänä.

Keräämästäni aineistosta ilmeni, että suomalaisessa palvelujärjestelmässä ja yhteiskunnassa on vallalla käytäntöjä, jotka syrjivät ikääntyneitä kuulovammaisia kuulovammaisten keskuudessa, sekä kuulovammaisia ikääntyneitä ikääntyneiden keskuudessa. Tämä tulos ilmentää hyvin luvussa 3.3 esittelemääni double jeopardy -hypoteesia (Sarvimäki 2013, 96) eli ajatusta siitä, että esimerkiksi vammaisena ikääntyneenä voi olla muita heikommassa asemassa ikääntyneiden keskuudessa ja ikääntyneenä vammaisena vammaisten keskuudessa. Kuulovammaiset ikääntyneet vaikuttaisivat siis tämän tutkielman perusteella olevan erityisessä riskissä tulla ohitetuiksi tarpeissaan.

Aineistoni vahvistaa kuulovammaisten ikääntyneiden osalta aiemman tutkimuksen (Lantto 2009) havaintoa siitä, että palveluiden ja etuuksien saanti voi olla pitkälti vammaisen ikääntyneen oman aktiivisuuden varassa. Keskeisessä roolissa avun hakemisessa ja saamisessa olivat aiempia tutkimuksia (Hämäläinen 2012; Perttola 2019) mukailleen myös tiedolliset resurssit: avunsaanti voi olla kiinni siitä, että osaa

hakea etuuksia ja palveluita oikein, mikä on universalismin periaatteen vastaista ja asettaa kuulovammaiset ikääntyneet keskenään eriarvoiseen asemaan. Aineistossani tiedolliset resurssit olivat yhteydessä erityisesti koulutus- ja ammattitastaan, mikä ei ole yllättävää, mutta voisi kaivata lisätutkimusta tuekseen. Tiedollisiin resursseihin liittyy kuulovammaisten ikääntyneiden kohdalla myös se näkökulma, että tutkielmani tulosten perusteella he ovat erityisessä riskissä jäädä vaille omaa hoivaansa koskevaa tietoa sen vuoksi, ettei palveluissa tai ylipäättäen yhteiskunnassa kuulovammaisuutta ja kuuntelu ympäristöjen esteettömyyttä huomioida riittävästi. Pääministeri Petteri Orpon hallitusohjelmassa (2023, 69) esitetään etuusehdotuksen käyttöönottoa, mikä voi vähentää omien tiedollisten resurssien merkitystä etuuskien saamisessa. Myös palvelujärjestelmää koskien olisi syytä selvittää samankaltaista ehdotusta.

Kuulovammaisuus altisti aineistossa kuulovammaiset ikääntyneet sosioemotio-naaliselle ja käytännölliselle hoivaköyhyydelle sekä terveydenhuoltoköyhyydelle pääasiassa syrjinnän eri mekanismien kautta, jotka olisivat nähdäkseni isolta osin ratkaistavissa riittäväällä saavutettavuuden ja esteettömyyden huomioimisella. Hieman yllättäen kuulovammaisuus vaikuttaisi kuitenkin myös suojaavan hoivaköyhyydeltä ikääntyneenä. Tätä tulosta on kuitenkin syytä pitää erittäin alustavana ja se vaatisi ehdottomasti jatkotutkimusta. Tästä näkökulmasta voisi olla hyödyllistä hyödyntää Putnamin ym. (2021) jakoa vamman kanssa ikääntyviin ja ikääntymisen myötä vammautuneisiin, sillä se mahdollistaisi sen hypoteesin testaamisen, suojaako aiemmin elämässä vammaisuuden myötä koettu aktiivisuuden vaatimus hoivaköyhyydeltä, kun avuntarpeet ikääntymisen myötä lisääntyvät. Tämän kaltaisen tutkimuksen tekemisessä on kuitenkin varottava tuottamasta sellaista yhteiskuntapoliittista diskurssia, että oman aktiivisuuden vaatimus avunsaannissa, erityisesti haavoittuvien ihmisryhmien kohdalla, olisi hyväksyttävää pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa.

Ikääntymisen ja vammaisuuden risteyksestä tarvitaan siis lisää tutkimustietoa. Ilman sitä aisti- ja muiden vammaisten ikääntyneiden hoivaköyhyyden ennaltaehkäiseminen ja osallisuuden parantaminen on vaikeaa. Lisäksi tutkimuksessa ja keskustelussa käytettäviin käsitteeseen on tärkeää kiinnittää huomiota: ei ole järkevää erottaa ikääntymisestä johtuvia toimintarajoitteita vammaisuudesta tutkimuksessa, jos samaa eroa ei toivota tehtävän päätöksenteossa. Kuten jo Era ym. (2020, 438) huomauttavat, tämä käsitteiden eriyttäminen ja ikääntyneenä ilmenneiden toimintarajoitteiden ulossulkeminen vammaisuudesta voivat johtaa siihen, että tutkimus ja yhteiskunta ohittavat sellaiset elämäntilanteet, joissa sekä ikääntymiseen, että vammaisuuteen liittyvät tarpeet ovat länsä. Niin hyvässä, kuin pahassa vammais palvelulaki vaikuttaisi osoittaneen, että tutkimuksella, sekä siinä valituilla ja tuotetuilla diskursseilla, on väliä.

LÄHTEET

- Ayalon, Liat ja Clemens Tesch-Römer, toim. 2018. *Contemporary Perspectives on Ageism*. Cham: Springer International Publishing.
- Palmore, Erdman Ballagh. 1999. *Ageism: Negative and Positive*. Second Edition. New York: Springer Publishing Company.
- Campbell, Fiona Kumari. 2009. *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Campbell, Fiona Kumari. 2001. Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review* 10: 42–46.
- Chouinard, Vera. 1997. "Making space for disabling difference: Challenges ableist geographies." *Environment and Planning D: Society and Space* 15: 379–387.
- Collins, Patricia Hill ja Sirma Bilge. 2016. *Intersectionality*. Cambridge: Polity Press. (E-kirja, ei sivunumeroita.)
- Era, Salla, Elisa Tiilikainen, Merja Tarvainen, Hisayo Katsui ja Ilkka Pietilä. 2020. "Vanhuuden ja vammaisuuden risteyksessä – yhteistä kieltä etsimässä." *Yhteiskuntapolitiikka* 85 (4): 437–442.
- Eskola, Jari, Johanna Lähti ja Jaana Vastamäki. 2018. "Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas." Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu : virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*, toimittaja Raine Valli, 27–51. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Gabriel, Zahava ja Ann Bowling. 2004. "Quality of life from the perspectives of older people." *Ageing & Society* 24 (5), 675–691.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X03001582>.
- Gibbons, Hailee. 2016. "Compulsory Youthfulness: Intersections of Ableism and Ageism in "Successful Aging" Discourses." *Review of Disability Studies: An International Journal* 12 (2 & 3): 70–88.
- Hankivsky, Olena ja Julia S. Jordan-Zachery. 2019. *The Palgrave handbook of intersectionality in public policy*. Cham: Palgrave Macmillan.
- Hankivsky, Olena. 2014. *Intersectionality 101*. Burnaby: Institute for Intersectionality Research & Policy, Simon Fraser University.
- Hansen, Anette, Solveig Hauge ja Ådel Bergland. 2017. "Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services: A qualitative study of different perceptions and practices among health care providers." *BMC Geriatrics* 17, 211. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0612-3>.
- HE 9/2023 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE_9+2023.aspx.
- HE 191/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE_191+2022.aspx.

- Helne, Tuula. 2002. "Syrjäytymisen yhteiskunta." Väitöskirja, Helsingin yliopisto.
<http://hdl.handle.net/10138/13240>.
- Hirsjärvi, Sirkka ja Helena Hurme. 2022. *Tutkimushaastattelu : teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus. (E-kirja, ei sivunumeroita.)
- Hämäläinen, Jenni. 2012. "Ikääntyneiden hoivaköyhyys margiaalisaation näkökulmasta." Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto.
<https://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-22579>.
- Jyväskylän yliopisto. 2023. "Tietosuojalomakkeiden mallipohjat Jyväskylän yliopiston työntekijöille ja opiskelijoille." Viimeksi muokattu 11.7.2023.
<https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuoja/tietosuojan-lomakkeet/tietosuojalomakkeet>.
- Juola, Johanna. 2019. "Kuule minua – Suosituksia ikääntyneen kuulovammaisen huomioimiseen digitaalisissa palveluissa ja tuotteissa." Tutkimuksellinen kehittämistyö, Metropolia ammattikorkeakoulu.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019112622571>.
- Karvinen, Sira ja Saara Marttila. 2023. "Ikääntyminen on väistämätöntä, vanheneminen ei." IkäKRIISI (blogi), 30.1.2023.
<https://ikakriisi.home.blog/2023/01/30/ikaantymisen-on-vaistamatonta-vanheneminen-ei/>.
- Katz, Sidney, Amasa B. Ford, Roland W. Moskowitz, Beverly A. Jackson ja Marjorie W. Jaffe. 1963. "Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function." *JAMA* 185 (12): 914–919. <https://doi.org/10.1001/jama.1963.03060120024016>.
- Korpela, Viivi, Laura Pajula ja Riitta Hänninen. 2023. "Older Adults Learning Digital Skills Together: Peer Tutors' Perspectives on Non-Formal Digital Support." *Media and Communication* 11 (3): 53–56.
<https://doi.org/10.17645/mac.v11i3.6742>.
- Kröger, Teppo. 2022. *Care Poverty: When Older People's Needs Remain Unmet*. Sustainable Development Goals Series, 10. Cham: Palgrave Macmillan.
<https://doi.org/10.1007/978-3-030-97243-1>.
- Kröger, Teppo, Lina Van Aerschot ja Jiby Mathew Puthenparambil. 2019. "Ikääntyneiden hoivaköyhyys." *Yhteiskuntapolitiikka* 84 (2): 124–134.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019041011854>.
- Kröger, Teppo. 2009. "Care research and disability studies: Nothing in common?" *Critical Social Policy* 29 (3): 398–420. Luettu osoitteesta:
https://www.researchgate.net/publication/249628252_Care_research_and_disability_studies_Nothing_in_common.
- Kuuloliitto. "Kuulovammat." Luettu 28.7.2023.
<https://www.kuuloliitto.fi/kuulovammat/>.
- Lantto, Niina. 2009. "'Toimitaan niin pitkään kuin vaan mahdollista...' - Ikääntyminen ja vammaisuus lapsuudesta asti vammaisten ihmisten kertomana." Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto.
<https://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20262>.
- Lavikainen, Anniina. ResearchGate-sivuston profiili. Luettu 28.7.2023.
<https://www.researchgate.net/profile/Anniina-Lavikainen>.

- Lavikainen, Anniina. 2016. "The discursive struggle of 'disabled person' in Finland: does it embed discrimination towards older persons with hearing impairments?". Konferenssipaperi, The 23rd Nordic Congress of Gerontology. https://www.researchgate.net/publication/305404760_The_discursive_struggle_of_'disabled_person'_in_Finland_does_it_embed_discrimination_towards_older_persons_with_hearing_impairments.
- Lawton, M. Powell ja Elaine M. Brody. 1969. "Assessment of older people: Selfmaintaining and instrumental activities of daily living." *The Gerontologist* 9 (3), 179–186. https://doi.org/10.1093/geront/9.3_Part_1.179.
- Leahy, Ann. 2018. "Too many 'false dichotomies'? Investigating the division between ageing and disability in social care services in Ireland: A study with statutory and non-statutory organisations." *Journal of Aging Studies* 44: 34–44.
- Manuel, Tiffany. 2006. "Envisioning the Possibilities for a Good Life: Exploring the Public Policy Implications of Intersectionality Theory." *Journal of Women, Politics & Policy* 28 (3–4): 173–203.
- Meagher, Gabrielle, Natasha Cortis, Sara Charlesworth ja Wendy Taylor. 2019. "Meeting the social and emotional support needs of older people using aged care services." Sydney: Macquarie University, UNSW Sydney and RMIT University. http://handle.unsw.edu.au/1959.4/unsworks_61775.
- Pelkonen, Tiia. 2015. "Ikääntyneiden kehitysvammaisten kokemuksia ikääntymisestä ja arjesta : teemahaastattelu onnistuneen vanhenemisen pohjalta." Pro gradu -tutkielma, Lapin yliopisto.
- Perttola, Laura. 2019. "Kynnyksen yli : julkisoikeudellinen tutkimus vanhuspalvelujen saamisen edellytyksistä." Väitöskirja, Vaasan yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-896-2>.
- PeVL 79/2022 vp. Valiokunnan lausunto PeVL 79/2022 vp— HE 191/2022 vp. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/Lausunto/Sivut/PeVL_79+2022.aspx.
- Puusa, Anu. 2020. "Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet." Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*, toimittajat Anu Puusa ja Pauli Juuti, 103-117. Helsinki: Gaudeamus.
- Rahkonen, Ossi, Eero Lahelma ja Tea Lallukka. 2022. "Sosiaaliset tekijät ja vanheneminen." Teoksessa *Gerontologia*, toimittajat Taina Rantanen, Katja Kokko, Sarianna Sipilä ja Anne Viljanen, 37–45. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Raiz, Lisa. 2006. "Health Care Poverty." *The Journal of Sociology & Social Welfare* 33 (4): 87–104. <https://doi.org/10.15453/0191-5096.3205>.
- Rantanen, Taina, Katja Kokko, Sarianna Sipilä ja Anne Viljanen, toim. 2022. *Gerontologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sarvimäki, Anneli. 2013. "Vanheneminen eri kulttuureissa ja etnisissä ryhmissä." Teoksessa *Gerontologia*, toimittajat Eino Heikkinen, Jyrki Jyrkämä ja Taina Rantanen, 92–100. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sihto, Tiina ja Lina Van Aerschot. 2021. "Care Poverty Within the Home Space: Exploring the Emotional Experiences of Unmet Care Needs." *Frontiers in Sociology* 6, 637799. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.637799>.

- Silvasti, Tiina. 2015. "Sisällönanalyysi." Teoksessa *Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen*, toimittaja Ilmo Massa, 33–48. Helsinki: Gaudeamus.
- Suominen-Suvisaari, Sampsa. 2022. "Riittävän hoivan rooli onnistuneessa ikääntymisessä : Kvantitatiivinen tutkimus toimintakyvyn muutosten ja hoivaköyhyyden yhteydestä itsearvioituun terveyteen." Pro gradu -tutkielma, Turun yliopisto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022093060701>.
- Takala, Marjatta. "Moniulotteinen kuulovammaisuus." Teoksessa *Kieli, kuulo ja oppiminen. Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus*, toimittajat Marjatta Takala ja Helena Sume, 22–37. Helsinki: Finn Lectura.
- Teräväinen, Pia. 2021. "Kotona asuvien ikääntyneiden avun ja palvelujen riittävyys." Pro gradu- tutkielma, Tampereen yliopisto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202104263614>.
- Tolonen, Emma. 2022. "Ikääntyneiden pyöröovi-ilmiön yleisyys ja alueelliset erot : Mitkä tekijät ovat yhteydessä kotihoidon asiakkaiden toistuviin sairaalajaksoihin?" Pro gradu- tutkielma, Helsingin yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-202205182081>.
- Tuomi, Jouni ja Anneli Sarajärvi. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuormaa, Tuija ja Anniina Lavikainen. 2018. *Ikäkuuloisten ja heidän läheistensä kokemukset - kuulopolku ja tuen tarpeet*. Helsinki: Kuuloliitto ry.
- Vakimo, Sinikka. 2022. "Kulttuurin näkökulmia vanhenemiseen." Teoksessa *Gerontologia*, toimittajat Taina Rantanen, Katja Kokko, Sarianna Sipilä ja Anne Viljanen, 46–57. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Valtioneuvosto. 2023. "Vahva ja välittävä Suomi. Pääministeri Petteri Orpon hallituksen ohjelma 20.6.2023." Valtioneuvoston julkaisuja 2023:58. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-763-8>.
- Vammaispalvelulaki 675/2023. Annettu Helsingissä 14.4.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230675>.
- Vlachantoni, Athina. 2019. "Unmet need for social care among older people." *Ageing & Society* 39 (4), 657–684. <https://doi.org/10.1017/S0144686X17001118>.
- World Health Organization. 2023. "Deafness and hearing loss." Viimeksi muokattu 27.2.2023. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>.
- Wrede, Sirpa, Ulla Buchert, Laura Kemppainen ja Antero Olakivi. 2022. "Ikääntyminen, siirtolaisuus ja moninaistuva yhteiskunta." Teoksessa *Gerontologia*, toimittajat Taina Rantanen, Katja Kokko, Sarianna Sipilä ja Anne Viljanen, 496–508. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Annettu Helsingissä 30.12.2024. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325#Pidm45843169497360>.
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. Julkaistu Helsingissä 31.5.2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idm45843170458560.
- Yli-Pohja Päivi ja Kati Pajo. 2018. "Kuulovian yhteys kognition heikkenemiseen." *Suomen Lääkärilehti* 73 (46): 2707–2710. <http://hdl.handle.net/10138/308847>.

LIITTEET

LIITE 1. YKSINKERTAISTETTU TIEDOTE, TIETOSUOJAILMOITUS JA OSALLISTUMISSUOSTUMUS

Tietoa tutkimukseen osallistuvalle



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Hei!

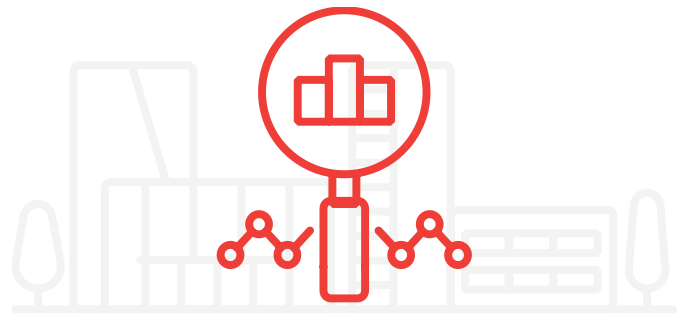
Olen Anniina Horto, yhteiskuntapolitiikan maisteriopiskelija Jyväskylän yliopistossa ja tästä tutkimuksesta valmistuu opinnäytetyöni eli maisterintutkielmani.

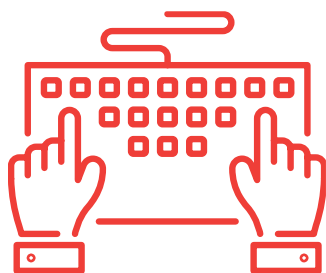
Tutkimuksen työotsikko on *Hoivaköyhyys kuulo- vammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä*. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, miten kuulo- vammaisuus vaikuttaa ikääntyneiden mahdollisuuksiin saada tarvitsemansa apu ja palvelut, sekä millaisia kokemuksia yli 75-vuotiailla huonokuuloisilla on saamastaan avusta ja palveluista.

Toteutan tutkimuksen aineistonkeruun yksilöhaastatteluina. Sinulta haastatteluun osallistuminen ei vaadi kuin hieman aikaasi.

Jotta voin käsitellä henkilötietojasi tutkimuksen toteuttamiseksi, minulla on oltava siihen riittävä peruste. Tässä tutkimuksessa käsitelen tietojasi yleisen edun perusteella ja pyydän sinulta suostumuksen osallistua tutkimukseen. Tutkimuksen tulokset ovat kaikkien hyödynnettävissä.

Pyydän Sinua mukaan tutkimukseeni, koska kuulut tutkimukseni kohderyhmään. Vastauksistasi voi olla apua sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen erityisesti huonokuuloisten ikääntyneiden näkökulmasta.





Vapaaehtoisuus ja tutkittavan oikeudet

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä haastattelusta tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen koska tahansa. Sinun ei tarvitse kertoa minulle, miksi et halua osallistua. Jos sinulla on kysyttävää oikeuksistasi voit olla yhteydessä myös yliopiston tietosuojavastaavaan tietosuoja(at)jyu.fi, p. 040 805 329.

Tietoa tutkimuksesta

Tulen haastattelemaan sinua ennalta sovittuun aikaan ja paikkaan.

Haluan tietää, koetko saavasi tarpeeksi tukea arjessasi selviämiseksi sekä millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi avusta ja palveluista. Esitän sinulle kysymyksiä, mutta tavoitteena on keskustelunomainen tilanne. Olen kiinnostunut sinun kokemuksistasi ilman ennakko-oletuksia.

Haastattelu kestää arviolta noin 1 tunnin. Jos annat luvan, äänitän keskustelumme. Äänite on sitä varten, että kokemuksesi tulevat tallennetuksi sanatarkkaan niin kuin sinä olet ne tarkoittanut. Litteroin eli kirjoitan äänitteen auki jälkikäteen, minkä jälkeen tuhoan äänitteen.



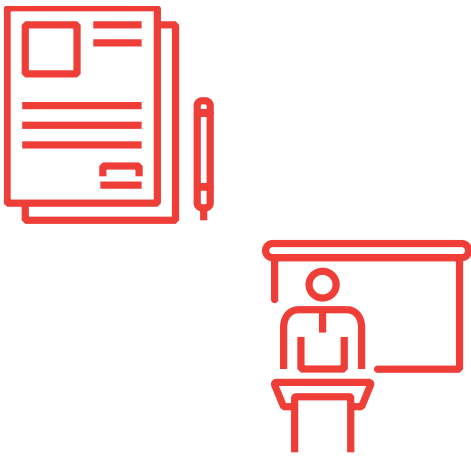


Suojaan keräämäni henkilötiedot

- Kerään sinusta seuraavat henkilötiedot: nimi, ikä, osoite, perhe, koulutus, ammatti, kuulovamma, muu koettu terveydentila, äänitallenne ja puhelinnumero/sähköpostiosoite.
- Käsittelen haastattelussa saadut tiedot luottamuksellisesti ja nimettömästi.
- Säilytän henkilötietojasi eri paikassa, kuin haastatteluaineistoa. Yhteystietojasi (nimi, osoite, puhelinnumero/sähköpostiosoite) käytän ainoastaan sinun tavoittamiseesi haastatteluprosessin aikana, minkä jälkeen poistan ne.
- Aineistoa litteroidessa anonymisoin antamasi tiedot, jotta sinua ei voida tunnistaa antamistasi vastauksista. Kukaan muu ei kuuntele haastattelun äänitettä kuin minä.
- Noudatan yliopiston tietosuojaohteita: <https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuoja/ohjeet/tietosuojaohteet-opiskelijoille>.
- Tietojasi käsitellään vain Suomessa, eikä niitä siirretä ulkomaille.

Tietojen arkistointi

Antamiasi tietoja tai tämän tutkimuksen aineistoa ei arkistoida myöhempää käyttöä varten.



Tutkimuksen tulokset

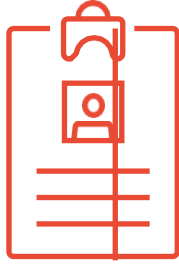
Tutkimuksesta valmistuu opinnäytetyöni. Tutkielma tuloksineen tulee luettavaksi Jyväskylän yliopiston JYX-julkaisuarkistoon.

Tutkittavan oikeudet

Voit kysyä minulta mitä tahansa tutkimuksesta ennen haastattelua, haastattelun aikana tai sen jälkeen. Sinulla on oikeus tarkastaa tai oikaista antamasi tiedot. Voit myös kertoa minulle, mikäli et halua tietojasi käsiteltävän ja tehdä tarvittaessa valituksen henkilötietojesi käsittelystä.

Pyydän sinua allekirjoittamaan suostumuslomakkeen, kun teemme haastattelun. Lomake on tämän tiedoston viimeisellä sivulla.





Suostumus osallistua tutkimukseen

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen *Hoivaköyhyys kuulovam-
maisuuuden ja ikääntymisen risteyksessä*.

Olen lukenut yllä olevat tiedot ja ymmärtänyt ne. Olen saanut tarpeeksi tietoa tutki-
muksesta. Anniina Horto on kertonut minulle tutkimuksesta myös suullisesti, ja vas-
tannut kaikkiin kysymyksiini tutkimuksesta.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on
oikeus milloin tahansa tutkimuksen aikana keskeyttää tutkimukseen osallistuminen,
eikä siitä aiheudu minulle mitään ikäviä seuraamuksia. Keskeyttämiselle ei tarvitse
ilmaista erillistä syytä.

Kyllä haluan osallis-
tua tutkimukseen.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus

Tutkittavan nimen selvennys

Tutkijan allekirjoitus

Tutkijan nimen selvennys



LIITE 2. TIETOSUOJAILMOITUS

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä tieteellisessä tutkimuksessa (tietosuojailmoitus EU (679/2016))

1. **Tutkimuksessa: ”Hoivaköyhyys kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä” käsiteltävät henkilötiedot**

Haastatteluiden avulla kerättyjä tietoja käytetään Anniina Horton pro gradu- tutkielman ”**Hoivaköyhyys kuulovammaisuuden ja ikääntymisen risteyksessä**” aineistona. Tutkielman tavoitteena on tuottaa tietoa kuulovammaisten ikääntyneiden kokemasta hoivaköyhyydestä.

Tutkimuksessa haastateltavista kerätään seuraavia henkilötietoja: nimi, ikä, osoite, perhe, koulutus, ammatti, kuulovamma, muu koettu terveydentila, äänitallenne ja puhelinnumero tai sähköposti-osoite.

Yksinkertaistettu ilmoitus (tiedote, tietosuojailmoitus ja suostumus) on toimitettu haastateltaville sähköpostin liitetiedostona ja/tai kirjallisena.

2. **Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa**

Käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun *yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden* (tietosuojain 4 §:n 3 kohta). Tutkimustulokset ovat julkisesti saatavilla yliopiston julkaisuarkistosta (JYX).

3. **Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle**

Tutkimuksessa tietoja ei siirretä EU/ETA-alueen ulkopuolelle.

4. **Henkilötietojen suojaaminen**

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Tutkimuksessa toimitaan niin, etteivät haastateltavia koskevat tiedot paljastu ulkopuolisille. Tutkimustulosten (Pro Gradu) osalta pyritään siihen, ettei haastateltavia voida tunnistaa suoraan taikka välillisesti tutkimustuloksista. Osana Pro Gradua voidaan käyttää suoria lainauksia haastattelusta.

Suorat tunnistetiedot poistetaan suojatoimena aineiston litterointivaiheessa eli tutkittavaa koskeva äänitallenne tuhotaan. Myös sähköpostiosoitteet ja puhelinnumerot hävitetään, kun tutkimus on tehty.

Tutkimuksessa käsiteltävien henkilötietojen suojaaminen

Äänitallenteet tallentuvat tutkijan omalle tietokoneelle, minkä jälkeen ne siirretään Jyväskylän yliopiston verkkolevylle (U-asema). Myös litteraatit tallennetaan U-asemalle. Sähköpostiosoitteet ja puhelinnumerot haastatteluiden sopimista varten säilytetään tutkijan tietokoneella niin kauan kuin haastattelu on tehty, jonka jälkeen ne poistetaan. Tutkija ei lähetä tutkittaville sähköpostia siten, että muiden tutkimuksiin osallistuvien tiedot näkyisivät vastaanottajakentässä, eikä muutoinkaan toimi niin, että ulkopuolisilla olisi pääsy tutkittavan tietoihin. Kirjallisia osallistumissuostumuksia säilytetään lukkojen takana opinnäytteen valmistumiseen asti, minkä jälkeen ne hävitetään. Tutkija vastaa aineiston hallinnasta sen elinkaaren aikana ja tietojen hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojaan vaikutustenarvio**/tietosuojavastaavaa on kuultu vaikutustenenarvioinnista

Kyllä Ei, koska tutkija on tarkastanut, ettei vaikutustenenarviointi ole pakollinen.

HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

Tutkimusrekisteri hävitetään viimeistään pro gradu -tutkielman valmistuttua (arvio 4.9.2023).

Rekisterinpitäjä(t) ja tutkimuksen tekijät

Rekisterinpitäjä, pro gradu- tutkielman suorittaja ja yhteyshenkilö: Anniina Horto, Maisteriopiskelija, anniina.a.s.horto(at)student.jyu.fi. Käsiteltäessä tutkittavien henkilötietoja rekisterinpitäjä on taho, joka on vastuussa tutkittavien henkilötietojen asiallisesta ja lainmukaisesta käsittelystä.

Tutkimuksen ohjaaja: Professori Tiina Silvasti, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, tiina.silvasti@jyu.fi.

Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalainsäädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä tutkimuksen toteuttajaan [anniina.a.s.horto\(at\)student.jyu.fi](mailto:anniina.a.s.horto(at)student.jyu.fi)

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojalainsäädäntöä (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>

LIITE 3 TEEMAHAASTATTELURUNKO

TAUSTATIEDOT

- Ikä
- Koulutus ja ammatti
- Nykyinen elämäntilanne (missä asuu, kenen kanssa, perhe jne.)
- Kuulovamma (miten kehittynyt, apuvälineet jne.)
- Yleinen koettu terveydentila

HENKILÖKOHTAISET TARPEET

- Tarvitsetko päivittäin tai lähes päivittäin apua esimerkiksi sängystä ylösousemisessa, syömisessä, peseytymisessä tms.?
- **Jos kyllä**, saatko näihin toimintoihin apua? Kuinka usein? Keneltä?

KÄYTÄNNÖLLISET TARPEET

- Tarvitsetko päivittäin tai lähes päivittäin apua esimerkiksi kaupassa käymisessä, paikasta toiseen liikkumisessa, siivoamisessa, pihan hoidossa (esim. lumitöissä nyt talvella), pankkiasioinnissa, kuulokojeen laitossa tai puhdistuksessa, tms.?
- **Jos kyllä**, saatko näihin toimintoihin apua? Kuinka usein? Keneltä?

SOSIOEMOTIONAALISET TARPEET

- Kuinka usein tapaavat kasvokkain toisia ihmisiä? Keitä nämä ihmiset ovat?
- Kuinka usein olet muuten yhteyksissä toisten ihmisten kanssa, esim. puhelimitse? Kenen/keiden kanssa?
- Minkä verran liikut kodin ulkopuolella? Käytkö jossain tapahtumissa, harrastuksissa tai muissa vastaavissa, joissa tapaavat muita ihmisiä? Kuinka usein?
- Vaikuttaako kuulovamma sosiaaliseen kanssakäymiseen? Jätätkö esimerkiksi osallistumatta erilaisiin tilaisuuksiin, jos et voi olla varma kuunteluolosuhteista?
- Koetko itsesi yksinäiseksi? Kuinka usein?

AVUN RIITTÄVYYS

- Koetko saamasi avun ja palvelut riittäväksi?
- Koetko palveluiden ja tuen vastaavan juuri omaan tarpeeseesi? Koetko tulevasi kuuluksi?
- Vaikuttaako huonokuuloisuus avun saantiin tai sen hakemisen jollain tavalla? Esim. ihan käytännön tasolla: pitääkö esimerkiksi terveystieteiden tai pankkiin varata aika soittamalla (mikä osalle huonokuuloisista on hankalaa)?
- Onko jokin muu kynnys hakea apua, mikä?
- Jos olet saanut jonkinlaista apua tai tukea kuulovammaan liittyen aiemmissa ikävaiheissa, koetko ikääntymisen vaikuttaneen avunsaantiin jollain tavalla? (Tai toisin päin?)
- Millaista tukea, apua tai palveluita kaipaisit?
- Miten näet tulevaisuuden, uskotko saavasi tarvitsemasi avun? Tiedätkö mistä ja miten sitä hakea? Tiedätkö mihin kaikkiin palveluihin olet oikeutettu (nyt ja/tai tulevaisuudessa)?