

”VAIKKA MISSÄ OLIS NIIN SE ELÄMÄ PYÖRII SEN HOIDON YMPÄRILLÄ”

Etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta

Soili Hyvärinen
Pro Gradu –tutkielma
Yhteiskuntapolitiikka/ Sosiaaligerontologian linja
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Jyväskylän yliopisto
Kevät 2013

Tiivistelmä

”VAIKKA MISSÄ OLIS NIIN SE ELÄMÄ PYÖRII SEN HOIDON YMPÄRILLÄ”

Etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta

Soili Hyvärinen

Pro Gradu -tutkielma

Yhteiskuntapolitiikka, Sosiaaligerontologian linja

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja: Jyrki Jyrkämä

Kevät 2013

Sivumäärä: 111

Suomessa on arviolta 65 000 etäomaishoitajaa, jotka hoitavat lähinnä vanhempansa tai isovanhempansa. Tutkimusten mukaan tyypillisimmillään etäomaishoitajat ovat työssäkäyviä, korkeasti koulutettuja ja vastuuntuntoisia naisia. Etäomaishoiva on ilmiönä kuitenkin vielä suhteellisen tuntematonta etenkin suomalaisessa kontekstissa.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille etäomaishoitajien arjen kokemuksia omaisensa hoivasta ja hoivan järjestämisestä. Etähoivalla tai etäomaishoivalla tarkoitetaan sitä, että hoivan tarvitsijan ja -antaja asuvat mahdollisesti eri paikkakunnilla jopa eripuolella Suomea tai ulkomailla.

Tutkimuksen aineisto on kerätty teemahaastattelujen avulla kuudelta etäomaishoitajalta. Tutkimusote on laadullinen ja sen analysoinnissa on käytetty teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä teemoja mukaillen. Teoriaohjaava analyysi oli toimiva lähestymistapa, koska se mahdollisti haastatteluiden uuden tiedon yhdistämisen jo olemassa olevaan tietoon.

Tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että etäomaishoiva on luonteeltaan erityyppistä kuin samassa taloudessa tapahtuva omaishoiva. Etäomaishoitajien konkreettiset auttamistoimet eivät etäisyydestä johtuen ole hoivan keskeisin tehtävä. Etäomaishoitajan tehtävissä korostuivat eritahojen kanssa käytävät hoivaneuvottelut, hoivan järjestäminen sekä hoivan toteutumisen seuranta ja valvonta.

Etäomaishoivassa välimatkan aiheuttama läsnäolon puute koetaan henkisti hyvin kuormittavana. Fyysinen ja taloudellinen kuormittavuus ei ollut kovin merkittävää. Etäomaishoiva vaikutti kuitenkin omaan elämään oman ajan tai perheen yhteisten ajan puutteena. Työelämässä olevilla oli hoivaan mahdollisesti virka-aikaan hoidettavien asioiden hoitaminen hankalaa, sillä se häiritsi keskittymistä työhön tai se ei ollut lainkaan mahdollista. Myös työstä palautuminen ja lepoaika jää vähemmälle, kun viikonloppuisin tehdään vanhuksen luona konkreettisia auttamistoimia.

Avainsanat: hoiva, omaishoito, etäomaishoito ja etäomaishoitaja

SISÄLLYSLUETTELO

Tiivistelmä.....	2
1. JOHDANTO.....	5
2. HOIVAN MÄÄRITTELY.....	9
2.1 Hoivan käsite.....	9
2.2 Hoivan osapuolet.....	11
2.2.1 Hoivan tarvitsija.....	11
2.2.2 Hoivan antaja.....	12
2.3 Hoiva konkreettisenä työnä.....	13
2.3.1 Neuvottelu hoivasta.....	14
2.3.2 Luottamus palveluihin.....	16
2.4 Hoivan paikka.....	17
3. OMAISHOIDON MUODOT.....	21
3.1 Virallinen omaishoito.....	22
3.2 Omaishoidon kuormittavuus ja tuen tarpeet.....	24
3.2 Etäomaishoito.....	25
3.2.1 Mikä on etäälle?.....	26
3.2.2 Etäomaishoitaja ja annettu hoiva.....	29
4. ETÄHOIVA ARJEN KONTEKSTISSA.....	33
4.1 Perheiden muutos.....	34
4.2 Työelämän muutos.....	37
5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	42
5.1 Tutkimuskysymys.....	42
5.2 Tutkimusaineiston hankinta.....	42
5.3 Kohderyhmä ja haastattelun toteutus.....	44
5.4 Sisällönanalyysi.....	45
6. ETÄOMAISHOITAJUUS NÄYTTÄYTYY.....	49
6.1 Haastateltujen etäomaishoidon taustoja ja lähtökohtia.....	50
6.1.1 Etäomaishoittoon ryhtyminen ja sitoutuminen.....	52
6.1.2 Hoivavastuu – ensi- vai toissijainen.....	54
6.1.3 Hoivan tarvitsijat.....	55
6.1.4 Välimatka ja yhteyden pito.....	57
6.2 Hoivaverkko ja miten se kudotaan.....	58
6.2.1 Tiedon saanti.....	59
6.2.2 Neuvottelu hoivasta.....	60
6.2.3 Tiedon kulku.....	63
6.2.4 Konkreettinen hoiva vanhusten kotona.....	66
6.2.5 Palvelujen seurannasta ja luottamuksesta.....	74
6.3 Etäomaishoitajan kokemus hoivasta.....	76
6.3.1 Fyysinen kuormitus.....	77
6.3.2 Psykkinen kuormitus.....	78
6.3.3 Taloudellinen rasitus.....	85
6.4 Hoivan vaikutus etäomaishoitajan omaan elämään.....	86
6.4.1 Oma aika.....	86
6.4.2 Perhe.....	88
6.4.3 Suhteet sisaruksiin.....	89
6.4.4 Työn ja etäomaishoidon yhteensovittaminen.....	90
7. YHTEENVETO JA POHDINTAA.....	93
7.1 Luotettavuuden pohdintaa.....	93

7.2 Etäomaishoito haastattelujen pohjalta	94
7.3 Lopuksi	103
LÄHTEET	105

1. JOHDANTO

Ikääntyvien hoiva on ajankohtainen keskustelunaihe. Erityisesti ikääntymiskeskusteluun liitetään hoivan tarpeen lisääntyminen, mahdollinen laitoshoido ja miten tähän tarpeeseen vastataan. On kuitenkin hyvä muistaa, että ikääntyminen on yksilöllisesti etenevää, joka tosin jossain vaiheessa aiheuttaa niin psyykkisiä kuin fyysisiä toimintakyvyn muutoksia ja sitä kautta erilaista avun tarvetta. Kaikki eivät tarvitse koko elinaikanaan pitkäaikaishoivaa. Tämä heterogeenisesti ikääntyvän väestöryhmän nopea kasvu ”geronmuutos” on aiheuttanut ja aiheuttaa erilaisia yhteiskunnallisia sekä perheeseen ja yksilöihin vaikuttavia haasteita. (Jyrkämä, 2001, 268-269.) Yhtenä haasteena voidaan pitää tämän tutkimuksen aiheeseen liittyvää ikääntyvien hoivan tarjontaa toiselle paikkakunnalle, missä hoivan pääasiallinen antaja asuu.

Suomi on yksi Euroopan nopeimmin ikääntyvä maa. Vanheneminen ja sitä kautta ikärakenteen muutos sekä siihen liittyvä huoltosuhteen muutos on todellisuutta. Suurista ikäluokista nyt suurin eli 1948 syntyneet saavuttavat virallisen eläkeiän vuonna 2013. Vuoteen 2060 mennessä yli 65-vuotiaiden osuuden väestöstä arvioidaan nousevan nykyisestä 18 prosentista 28 prosenttiin ja vastaavasti väestöllinen huoltosuhde eli lasten ja eläkeikäisten määrä sataa työkäistä kohden nousee lähes 80:een. (Tilastokeskus 2012.) Lähitulevaisuudessa siis yhä pienenevä työkäisten määrä huolehtii yhä kasvavasta eläkeläisten joukosta.

Väestön ikärakenne ei myöskään jakaudu Suomessa tasaisesti. Ikääntyvien osuus tosin kasvaa koko maassa ja vuoteen 2030 yli 85 -vuotiaiden osuus kasvaa maakunnittain 105 - 170 prosenttia. Kasvumaakunnista esimerkiksi Uudenmaalla yli 80-vuotiaiden osuus kasvaa muita enemmän, mutta muuttovoittoisena alueena väestön kehitys pysyy huoltosuhteen osalta suotuisana. Vastaavasti tilanne on heikompi muuttotappioalueilla Itärajan tuntumassa; Itä-Lapin, Kainuun ja Pohjois-Karjalan sekä Keski-Suomen ja Etelä-Savon maakunnissa, josta työkäiset veroa maksavat muuttavat pois. (Volk ym. 2009, 23-24.) Tämän tutkimuksen kannalta voidaan yksinkertaistaen olettaa, että opiskelun ja työn perässä aikoinaan kasvukeskuksiin tai ulkomaille muuttaneet työkäiset hoitavat nyt ikääntyviä vanhempiaan entiselle kotipaikkakunnalle.

Ikääntymiskeskusteluihin liitetään helposti mielikuvat viimesijaisesta laitoshoidosta, vaikka kotona tapahtuva läheisten antama hoiva on aina ollut keskeisin ikääntyneiden

hoivan muoto (Anttonen ym. 2006, 104). Kotona tapahtuva ikääntyvien hoiva tulee lisääntymään. Tätä tukevat myös yhteiskunnalliset linjaukset. Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen tavoitteena on, että yli 75 vuotta täyttäneistä ihmisistä 91-92% asuisi kotona joko itsenäisesti tai tarkoituksenmukaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen turvin, 5-6% olisi tehostetun palveluasumisen piirissä ja vain 3% olisi hoidossa joko vanhainkodissa tai pitkäaikaisessa hoidossa terveyskeskuksen vuodeosastolla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 30). Kotona asuminen toteutuu tämän linjauksen mukaan lisäämällä tuettua omaishoivaa ja tehostamalla kotiin saatavia palveluja. Kuitenkin kotipalvelun piirissä olevien ikääntyneiden talouksien määrä on vähentynyt 1990 luvulta, vaikka samalla erittäin vanhojen määrä on lisääntynyt. Tähän perustuen näyttää siltä, että vanhushoiva on informalisoitunut. Ikääntyneiden omaisten tekemä hoivatyö on lisääntynyt (Anttonen ym. 2006, 87).

Keskusteluun pohjoismaisesta hyvinvointivaltiosta liitetään universalismi, tasa-arvo ja julkinen vastuu (Julkunen 2006 b, 30). Ajateltiin, että julkisen tahon lisääntynyt palvelutarjonta murentaa perheen väliset hoivasuhteet. Todellisuudessa näin ei kuitenkaan ole tapahtunut. Läheiset ihmiset, oma lapsi tai puoliso, koetaan edelleen tärkeimmäksi tuen ja avun lähteeksi (Laine ym. 2009, 197). Lammi-Taskulan ym. (2004, 112) mukaan perhesiteet ovat jopa lujittuneet niin, että sukulaisten antama hoiva liittyy toisiinsa ainakin kolme sukupolvea osin useampiakin.

Omaishoiva koostuu kaikesta siitä hoivasta ja avusta, jonka sukupolvet antavat toisilleen (Knif 2012, 91). Se on siis yhteiskunnallisesti merkittävä kysymys ja se koskettaa yllättävän monia ihmisiä. Me kaikki saatamme tarvita hoivaa jossakin elämämme vaiheessa tai annamme sitä läheisillemme. Omaishoivan oikeutusta tuetaan näkemyksellä, että vanhuksista suurin osa haluaa elää kotona mahdollisimman pitkään ja kotona annettava hoiva on inhimillistä rakkauden hoivaa (Mikkola 2009, 34.) Myös hoitajat haluavat hoitaa perheenjäsenensä mieluummin kotona kuin sijoittaa heidät laitoshoidon.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille etäomaishoitajien arjen kokemuksia omaisensa hoivasta ja hoivan järjestämisestä. Etähoivalla tai etäomaishoivalla tarkoitetaan sitä, että hoivan tarvitsija ja hoivan antaja asuvat eri talouksissa mahdollisesti eri paikkakunnilla jopa eri puolilla Suomea tai ulkomailla. Tutkimuksen taustaoletuksena on

se, että ikääntyvän hoiva ja sen järjestäminen silloin kun hoivan antaja ei asu samassa taloudessa, on erinäköistä kuin perinteisesti ajateltu samassa taloudessa tapahtuva hoiva. Hoivan antaja ei etähoivatilanteessa pysty vastaamaan hoivan tarpeeseen välittömästi eikä edes päivittäin. Etähoiva liittyy useimmiten aikuisten lasten ikääntyville vanhemmilleen antamaan hoivaan.

Miksi tällainen tutkimusaihe? Olen ollut vuosia töissä omaishoitajien järjestöissä ja viime aikoina ovat selvästi lisääntyneet sellaiset kohtaamiset ihmisten kanssa, joilla on huoli toisella paikkakunnalla, yleensä satojen kilometrien päässä olevien iäkkäiden vanhempien tai vanhemman selviytymisestä. Usein nämä kysyjät hakevat tietoa hoivaa tarvitsevan paikkakunnalla olevista hoivamahdollisuuksista ja mahdollisesta järjestöllisistä tukiverkostoista. Samalla pohditaan myös omaa roolia suhteessa palvelujärjestelmään sekä vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia osallistua hoivaan.

Tutkimuksen rakenne on seuraavanlainen. Toisessa luvussa määrittelen hoivan käsitettä ja siihen oleellisesti tämän tutkimuksen kannalta liittyvää konkreettista hoivaa, hoivaan keskeisenä liittyvää neuvottelua sekä hoivan paikkaa. Samoin määritellään, mitä tarkoitetaan hoivan tarvitsijalla tässä kontekstissa, kun omaiset asuvat eri taloudessa ja mahdollisesti kaukana.

Kolmannessa luvussa tarkastelen omaishoivaa. Omaishoiva mielletään usein pelkästään virallisen omaishoidon tuen saajiin, vaikka omaishoiva on hyvin heterogeenistä – kahta samanlaista hoivatilannetta ei ole. Virallisen omaishoidontuen saajat ovat usein omaishoivan tutkimuksen ydinjoukko, joka on saavutettavissa ja heistä kootulla tiedolla on tärkeä merkitys muodostettaessa kuvaa myös erilaisista hoivatilanteista. Etäomaishoiva on yksi omaishoivan muoto, jota tässä luvussa avataan aiemman tutkimukseen pohjautuen.

Neljännessä luvussa teen katsauksen etäomaishoitajien arjen kontekstiin. Tutkimusten mukaan suurin osa omaistaan hoitavista ovat työikäisiä. Perheen ja työn yhteensovittaminen ja siihen liittyvät muutokset luovat sen viitekehyksen, jossa etäomaishoitajat tasapainottelevat arjessaan.

Tutkimuksellinen osuus on raportoitu viidennessä luvussa. Tämä tutkimus perustuu kuuden etäomaishoitajan teemahaastatteluun, joiden hoivatilanteet olivat hyvin erilaisia ja

eripuolilla Suomea. Tutkimusaineiston analysoinnissa tukeuduin teoriaohjaavaan sisällönanalyysiin kuitenkin niin, että tutkimus eteni aineiston ehdoilla ja teemahaastattelujen teemoja mukailleen.

Kuudennessa luvussa on kuvattu tutkimuksen empiirisen osa. Tässä on kuvattu haastateltujen taustat ja etäomaishoivan lähtökohdat. Lisäksi siinä avataan palveluista koottuun hoivanverkon merkitys. Luvun lopussa tarkastellaan etäomaishoitajien omia kokemuksia hoivasta ja sen vaikutuksesta omaan elämään.

Seitsemänten lukuun on koottu empiirisen osan pohjalta yhteenveto tutkimustuloksista ja pohdittu tutkimuksen luotettavuutta.

2. HOIVAN MÄÄRITTELY

Hoivasta puhuttaessa se jaetaan informaaliin ja formaaliin. Informaalinen hoiva määritellään epäviralliseksi hoivaksi, jota antavat perheenjäsenet eli puoliset, lapset, sukulaiset, ystävät, tuttavat sekä naapurit. Informaalihoiva on usein palkatonta työtä. Formaalia eli virallista hoivaa on ammattilaisten antama apu eli tähän kuuluvat kuntien, yksityisten palveluntarjoajien sekä kolmannen sektorin hoivapalvelut. (Blomgren, ym. 2006, 167). Etäomaishoidossa formaalit hoivapalvelut mahdollistavat ikääntyneen kotona asumisen. Tässä tutkimuksessa keskitytään ikääntyvien informaalihoivaan, jossa hoivan antaja on toisella paikkakunnalla asuva perheenjäsen tai läheinen.

2.1 Hoivan käsite

Hoivan käsitteestä puhuttaessa ja hoivaa määriteltäessä ei voi sivuuttaa siihen liittyvää sukupuolikysymystä. Hoivan käsitteellistäminen antoi 1980-luvun naistutkijoille mahdollisuuden tehdä näkyväksi ja arvottaa naisten tekemää usein näkymätöntä ja palkatonta työtä. Hoivan määrittelemisen työksi irrotti hoivan naisten luonteenpiirteistä, naisena itsensä toteuttamisen tavasta. Pohjoismaissa hoivatyön yhteiskunnallistuminen tarkoitti samalla myös sitä, että hoivatyö siirtyi palkattomasta työstä palkalliseksi, jota tehtiin eri areenoilla julkisen ja yksityisten sektoreiden piirissä. Hoivaa ei nähdä kuitenkaan pelkkänä työnä vaan sitä määrittävät muun muassa sosiaaliset suhteet, inhimillinen kanssakäyminen, rakkaus, velvollisuus, sitoutuminen ja hoivattavan tarpeiden kuunteleminen. (Anttonen ym. 2009a, 16-27.)

Hoivaa ei ole helppo määritellä yksiselitteisesti. Hoiva voidaan ymmärtää pienten lasten hoivasta, apua tarvitseviin aikuisiin ja ikäihmisten hoivaan. Hoivan käsitteeseen voidaan liittää hoivatarpeen laaja-alaisuus raskaasta ruumiillisesta hoivasta aina läsnäoloon. Hoiva voi olla äidinhoivaa, puoliso hoivaa tai vanhempiensa hoivaa. (Anttonen ym. 2009a, 16-17.) Tämän lisäksi hoiva voidaan ymmärtää myös julkisena tai yksityisenä, ammatillisena tai vapaaehtoisena, palkallisena tai palkattomana huolenpitona tai omaishoivana. Hoivaan liittyy läsnäolo, asioiden hoito ja palvelujen järjestäminen (Julkunen 2006 b, 241). Hoiva kattaa koko ihmiselämän ja on välttämätöntä sen ylläpitämisessä.

Hoivan käsitteen määrittelyssä on merkityksellistä hoivan ja hoidon erottaminen. Hoito -sanaan liittyy ammatillista osaamista ja professionaalisuutta. Hoito liitetään terveyden- tai

sairaushoitoon (Kirsi 2004, 18). Hoivasta puhuttaessa käytetään myös hoito -termiä, joka on vakiintunut muun muassa omaishoidosta puhuttaessa, vaikka omaishoitajuudessa ei hoivan antajalta edellytetä ammatillista osaamista vaan kyseessä on tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin annettavasta omaisensa hoivasta.

Aikuisten lasten vanhemmilleen tai läheisilleen antamaan hoivaan liittyy usein pitkä yhteinen elämänhistoria, kiintymystä ja sitä kautta emotionaalisesti sitovia tekijöitä, jotka edesauttavat moraalisen velvollisuuden tunteen syntymistä. (Mikkola 2009, 194.)

Konkreettisen hoivan toteutuminen tarvitsee näiden välittämisen ja velvollisuuden tunteiden lisäksi kykyä tunnistaa hoivan ja avun tarve. Hoivan antajan on pystyttävä tunnistamaan oma vastuu, kyky ja halu avun antamiseen. Näiden tekijöiden yhteissummana syntyy hoivan antamisen motiivi. Hoiva perustuu aina vastavuoroiseen ihmissuhteeseen, hoivan antajan ja hoivan vastaanottajan, välillä. (Mikkola 2009, 22.)

Vastavuoroisuus voidaan ymmärtää ikääntyvien hoivan yhteydessä siten, että molemmat osapuolet nähdään aktiivisina toimijoina, jotka toimivat hoivasuhteessa sekä antavana ja saavana osapuolena. Hoivasuhde ei ole välttämättä tasavertainen suhde siinä mielessä, että toinen osapuoli on aina tarvitsevampi. Hoivan vastavuoroisuus voi toteutua myös pitkällä aikavälillä siten, että lapsi hoitaa vanhempansa, koska vanhemmat ovat hoitaneet aikoinaan häntä. (Anttonen ym. 2009b, 241-243). Toisin sanoen hoivasuhteen syntymisen perustana voidaan pitää läheisen suhteen olemassa oloa jo ennen kuin hoivan tarve on syntynyt (Mikkola 2009, 22). Julkusta (2006 a, 21) mukaillen voidaan hoivasuhdetta luonnehtia niin, että lähellä olevat suhteet perustuvat moraalisiin, mutta etäisempien omaissuhteiden kiinteys riippuu tunteista. Mäkinen (2011a, 50.) katsoo, että omaishoivasuhteissa korostuu erityisesti tunneside.

Tedre (2003, 59) määrittelee hoivaa niin, että se on arkista auttamista, jota ei tehdä kellonaikoihin sidottuna vaan siinä seurataan ihmisen ruumiin aikaa ja siihen liittyviä usein yllättäviä ruumiin ja mielen tarpeita. Formaalia ammatillisesti tehtävää hoitoa puolestaan ohjaavat palkkatyön työskentelyehdot esimerkiksi työaika ja työvoimaresurssit. Tedre (1999, 26-27) liittää hoivaan myös näkymättömät, itsestäänselvyyksinä pidetyt sanattomat sopimukset, jotka eivät tule näkyviksi ennen kuin ne törmäävät toisten ihmisten luonnollisina pitämiin tapoihin tai sopimuksiin. Tästä syntyvät helposti väärinymmärrykset ja ristiriidat ei-ammattillisen ja ammatillisen hoivan välillä. Hoivassa, jota tehdään hoivaa

tarvitsevan kodissa yhdessä perheenjäsenten ja ammattilaisten kanssa, nämä sanattomat sopimukset voivat tulla näkyviin tyytymättömyytenä tai pettymyksinä mahdollisesti molemmilla osapuolilla. Sama ilmiö voi syntyä myös kodin ulkopuolisessa hoivassa, jossa esimerkiksi perheen kirjoittamattomat tavat toimia suhteessa ruokaan ja syömiseen voivat poiketa suuresti hoivakodin ruokailurytmistä, jossa ruokailujen ajallinen rytmi on mahdollisesti erilainen tai tarjolla on erilaista ruokaa, mihin on totuttu.

Tässä tutkimuksessa ymmärrän hoivan käsitteen sellaiseksi työksi ja toiminnaksi, jonka ensisijainen tehtävä ei ole sairaan- tai terveydenhuollollinen. Hoivan tehtävänä on näin ollen auttaa ikääntyneitä ihmisiä selviämään arjen perusasioista, joista osa liittyy ihmisen perustoimintoihin ja osa arkisiin toimiin kuten siivoukseen tai kaupassa käyntiin. Tämä hoivan määrittely ottaa myös huomioon ikääntyneen toimintakyvyn ylläpitämisen sekä aktiivisen osallisuuden niin lähisuhteisiin kuin yhteiskunnallisiin toimintoihin (Anttonen ym. 2006, 82). Näin hoivan käsite ei rajaa sitä kokonaisvaltaista huolenpitoa ja erilaisia hoivatarpeita, joita ikääntyneet arjessaan tarvitsevat, sillä hyvä arki ja elämänlaatu koostuvat erilaisista asioista.

2.2 Hoivan osapuolet

Tässä tutkimuksessa hoivaa tarvitsevan, saajan ja hoivan antajan roolit ovat osin erilliset ja osin päällekkäiset aina suhteessa siihen, mistä kontekstista tilannetta katsotaan. Hoivan tarvitsijan ja hoivaa antajan roolit nähdään erillisinä perheen sisäisessä hoivassa. Etäomaishoitaja auttaa ja antaa hoivaa läheiselle ihmiselleen. Suhteessa julkiseen palvelujärjestelmään hoivan tarvitsijana nähdään kaikki hoivatilanteeseen liittyvät ihmiset; hoivaa tarvitseva vanhus, mahdollisesti hänen puolisonsa ja hoivan antajana aikuinen lapsi, etäomaishoitaja, tai muu läheinen – asiakasperhe. Tämä asetelma on osin tunnustettua virallisessa omaishoivassa, sillä siinä molemmat osapuolet ovat tuen piirissä.

2.2.1 Hoivan tarvitsija

Hoivan määritelmät lähtevät usein hoivan antajan näkökulmasta ja näin tukevat osaltaan käsitystä hoivaa tarvitsevan osapuolen osuutta hoivassa passiivisena, vastaanottavana osapuolena (Zechner 2008, 295). Anttonen ym. (2009b, 239-240) mukaan hoivan tarvitsijan rooli on näkymätön niin hoivaa koskevissa teoreettisissa keskusteluissa kuin empiirisissä analyyseissä. Tämä johtuu siitä, että hoiva on haluttu määritellä työksi ja näin

nostaa näkymätön hoiva arvostetuksi ja tunnustetuksi. Vammaistutkimuksessa on vastaavasti kritisoitu hoiva -sanaa ja hoivatutkimusta siitä, että hoivan tarvitsijasta tehdään objekti subjektin sijaan. Vanhustutkimuksessa kriittinen gerontologia pyrkii tuomaan esiin ikääntyneiden kokemukset ja näin tuomaan heidän näkökulmansa tutkimukseen.

Hoivan tarvitsija, tässä yhteydessä vanhus, ei ole läheisten antamassa ulkopuolinen ”joku” vaan tärkeä ihminen, jonka elämästä hoivan avulla halutaan tehdä mahdollisimman laadukas. Zechner (2008, 305-307) katsoo, että erityisesti läheisiltä saatu hoiva perustuu vastavuoroisuuteen, jossa hoivan tarvitsija kokee itsekkin antavansa vastapalveluksi jotain, oli se sitten rahaa tai emotionaalista tukea. Vuorovaikutuksessa hoivan tarvitsija myös määrittelee hoivan tarpeitaan ja hoivan vastaanottaminen on aktiivista toimintaa, johon halutaan vaikuttaa. Tässä tutkimuksessa välittömän hoivan tarvitsijat, vanhukset, eivät ole tutkimuksen kohteena, mutta ohjaavat olemassa olollaan koko tutkimusta.

Hoivan tarvitsijan ja antajan roolit ovat omaishoidossa kietoutuvat toisiinsa. Saarenheimon (2007, 71-73) mukaan hoivaa tarvitsevat ihmiset haluavat asua mieluummin kotona kuin laitoksessa ja perheen jäsenet pyrkivät vastaamaan tähän toiveeseen ja näin turvaamaan hoivan tarvitsijan arjen jatkuvuuden. Omaishoitoperheillä on hoivan suhteen toiveita muun muassa tuttujen arjen rutiinien säilyttäminen ja sitä kautta turvallisuuden tunteen lisääminen. Palvelujärjestelmässä hoivan tarvitsija mielletään helposti vain välittömään hoivan tarvitsijaan, vaikka hoivan vaikutus välillisesti koskee myös muita. Siksi voidaan ajatella, että etäomaishoidossa hoivan vaikutukset saattavat näkyä etäomaishoitajan työpanoksessa.

2.2.2 Hoivan antaja

Yhteiskunnallisesti informaalinhoiva on merkittävä osa ikääntyvien hoivan järjestämisessä. Hyvinvointi ja palvelut 2006 (HYPA) -kyselyssä (n=5798) saatujen tulosten mukaan väestöön suhteutettuna suomalaisista noin 1,2 miljoonaa henkilöä auttaa omaistaan, tuttavaansa tai ystäväänsä. Heistä noin puolet eli 600 000 henkilöä auttoi vanhempiaan ja muita tuttaviansakin auttoi noin 500 000 henkilöä. Omia lapsiaan ja puolisoitaan auttoi yhteensä yhdeksän prosenttia. Pääasiallisia auttajia tästä reilusta miljoonasta henkilöstä oli noin 300 000. (Kattainen ym. 2008, 221.)

Suurin osa auttajista sijoittui ikäryhmään 50-64 -vuotiaat ja seuraavaksi eniten auttajia oli 35-49 -vuotiaiden ryhmässä. Enemmistö auttajista oli naisia eli 61 % ja miehiä 39 %. (Kattainen ym. 2008, 218-228.) Yleistäen sanottuna auttaja oli keski-ikäinen työssäkäyvä nainen, joka asui eri taloudessa kuin autettava.

Työssäkäyvät aikuiset näyttävät olevan siis suurin auttajaryhmä. Lammi-Taskulan ym. (2004, 105) mukaan työelämässä mukana oleva aikuiset eivät juurikaan ajattele minkälaisia tulevaisuuden kuvia heillä on omien vanhempien suhteen mahdollisesti avun ja hoivan suhteen. Heillä on kuitenkin käsitys, että vanhemmat haluavat asua kotonaan mahdollisimman pitkään ja toivekuvana oli, että vanhempien tarvitsema apu löytyisi ensisijaisesti perhepiiristä. Lähellä vanhempia asuvat aikuiset lapset ajattelivat itse pystyttävänsä antamaan apua ja jos vanhemmat asuivat kauempana, niin avun antajaksi ajateltiin mahdollisesti lähempänä asuvat sisarukset. Myös Knifin (2012, 44) mukaan keski-ikäiset eivät ajattele avun tai huolenpidon antamista ikääntyvälle vanhemmalleen tai läheiselleen ennen kuin se tulee vastaan jossakin elämänvaiheessa. Siinä vaiheessa se koetaan joko luonnollisena asiana tai kriisinä.

2.3 Hoiva konkreettisenä työnä

Ihmiset pyrkivät selviytymään itsenäisesti mahdollisimman pitkään ilman toisten apua. Hoivan tarve syntyy silloin, kun jokin toimintakyvyn osa-alueesta heikentyy ja selviytyminen arjen toiminnoista muuttuu vaikeaksi. Toimintakykyä voidaan määritellä muun muassa ihmisen kykyä selviytyä päivittäisistä elämänsä tehtävistä itseään tyydyttävällä tavalla omassa elinympäristössään. (Sainio ym. 2012, 119.)

Hoiva ymmärretään arjen uusintamisena eli jokapäiväisen elämän jatkuvuudesta huolehtimisena (Tedre 2003,64). Hoivan tai huolenpidon avulla vastataan hoivan tarvitsijan fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin. Käytännössä se on auttamista päivittäisissä toiminnoissa, henkistä tukea ja sosiaalisten suhteiden sekä hyvinvoinnin ylläpitämistä. (Mikkola 2009, 21-22.) Omaishoivassa hoivan tarvitsijan tyytyväisyys ja hyvinvointi tarkoittaa usein koko omaishoitoperheen hyvinvointia.

Läsnäolo on yksi keskeinen osa hoivaa. Siinä hoivaa antava joutuu tietoisesti seuraamaan ja tarkkailemaan hoivan tarvitsijan tarpeita ja ennakoimaan sekä sitä kautta ehkäisemään

mahdollisia onnettomuuksia tai vaarallisia tilanteita. Läsnaolon voidaan ajatella olevan näennäisesti helppoa, mutta jos sille ei ole vaihtoehtoa ja se on ympärivuorokautista toimintaa, se muuttuu niin fyysiseksi kuin psyykkiseksi rasitukseksi. (Sointu 2009, 192-195.) Etähoivassa tämä jatkuva läsnäolo puuttuu, vaikka hoivatarpeiden tarkkailu ja ennakkointi on oleellisessa osassa myös silloin, kun hoivan tarvitsija ei asu samassa taloudessa. Etähoivassa läsnäolon puutetta yritetään korvata puhelinsoitoina päivittäin sekä käynteinä viikonloppuisin ja loma-aikoina.

Jokaisen hoivan tarvitsijan taustalla vaikuttavat toimintakyvyn vajeiden lisäksi omat yksilölliset mieltymykset siihen, mikä on riittävän hyvää hoivaa niin laadullisesti kuin määrällisesti. Tärkeiksi koettujen hoivatarpeiden sivuuttaminen luo helposti hoivan tarvitsijalle käsityksen hoivavajeesta. (Zechner 2008, 307.) Läheisten toisilleen antamassa hoivassa, hoivan tarpeet ja niiden tunnistaminen ovat usein yhteisesti eletyn elämän mukanaan tuomaa arkea ja jokapäiväiseen elämään liittyvää. Ammatillisessa hoivassa hoivatarpeiden määrittämisen tulisi lähteä hoivan tarvitsijan näkökulmasta ja kuulemisesta.

2.3.1 Neuvottelu hoivasta

Hoivaan liittyy keskeisenä osana neuvottelemisen niin perheen sisällä kuin apua tarvitsevan ja julkisen palvelujärjestelmän ammattilaisten kanssa. Avun tarpeen ilmaannuttua neuvottelu perheen sisällä tarkoittaa yleensä sitä, miten ja kuka perheen jäsenistä pystyisi mahdollisesti vastaamaan avun tarpeeseen. Kun hoivaa tarvitsevan elämäntilanne muuttuu esimerkiksi hoivatarpeen lisääntyessä, tarvitaan neuvotteluja ammattilaisten kanssa. Palveluihin hakeutumisessa ja palveluista neuvoteltaessa hoivan tarvitsijan lisäksi siinä saattaa olla mukana hoivan antaja kuten puoliso, aikuinen lapsi tai muu läheinen, hoivatarpeen puolestapuhujana. (Zechner 2010, 6, 24.)

Hoivan tarvitsijan ja ammattilaisten välisissä neuvotteluissa on tavoitteena muodostaa yhteinen ymmärrys siitä, millainen hoivan tarve on sekä miten ja kenen toimesta siihen vastataan. Hoivan tarve on pyrittävä todistamaan normatiiviseksi tarpeeksi eli palvelua oikeuttavaksi tarpeeksi. (Zechner 2010, 77.) Tällä hetkellä vanhuspalveluissa ollaan tilanteessa, jossa tarveharkinta on tiukentunut niin, että vaikka palveluntarve todetaan, se ei takaa palvelun saantia (Häikiö ym. 2011, 247). Tällaisissa tilanteissa vanhus usein juuri

tarvitsee läheistään tuekseen ja puolestapuhujakseen. Osalla vanhuksista ei ole ketään, joka voisi tukea neuvottelutilanteessa.

Tedren (2003, 65-69) mukaan hoivasta neuvoteltaessa hoivan tarvitsija ja hoivan antaja eivät ole tasavertaisia. Hoivaa tarvitsevan ja mahdollisesti häntä hoitavan läheisen autonomia ja hoivan tarvitsevuus tekevät heistä alisteisemmän suhteessa hoivaa antavaan tahoon, jolla näin ollen on enemmän valtaa. Myös neuvotteleva ammattilainen voi kokea alistuneisuutta neuvottelutilanteessa siitä, että hoivalle annetut ehdot tulevat muualta muun muassa hoivaresurssien niukkuudesta, eikä niihin ole ammattilaisellakaan mahdollisuus vaikuttaa.

Hoivaa tarvitsevien ja tässä kontekstissa erityisesti ikääntyneiden näkökulmasta tulisi hoivaneuvotteluissa ottaa huomioon kokemustieto ja asiantuntijuus heidän elämästään ja tarpeistaan. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2001/ 8§) lähtee siitä, että on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipiteet sekä muutoinkin kunnioitettava itsemääräämisoikeutta (Finlex 2000). Tämän itsemääräämisoikeuden Häikiö ym. (2011, 246) katsovat määräytyvän kuitenkin suhteessa julkisen piirissä toimiviin hoivapalvelujen ammattilaisten arvioon, joka on määräytynyt yhteiskunnallisesti määriteltävistä yhdenvertaisuuden ja oikeudenmukaisuuden tarpeista. Toisin sanoen hoivaa tarvitseva voi valita itselleen sopivaa hoivaa hallinnon asettamasta ja määrittelemästä sekä palvelun tarjoajan arvioimasta kehyksestä.

Samalla kun palvelujen tarveharkinta on kiristynyt, ovat myös hoivapalvelut pirstaloituneet eri toimijatahoille. Kunnilla on pitkälti vapaus määrittellä oma hoivapolitiikkansa ja järjestää palvelut joko omana tuotantona tai ostopalveluna. Kotiin saatavat palvelut voivat koostua esimerkiksi kunnan omasta kotipalvelusta, ostopalveluna toimivasta ruokapalvelusta, taksisetelillä hoidettavasta kuljetuspalvelusta ja omalla rahalla ostetusta siivouspalvelusta. Parhaimmillaan tämän tyyppinen hajautettu palvelutarjonta antaa vanhukselle mahdollisuuden koota oman näköisensä hoiva. Julkusen (2006a, 247) mukaan vanhoille ihmisille tarjotaan kyllä erilaisia julkisia, järjestöjen ja yksityisten markkinoiden palveluita, mutta perhe on vastuussa palvelukokonaisuuden kokoamisesta.

Tämän tutkimuksen yhteydessä on hoivaneuvotteluihin liitettävä vielä neuvottelut työnantajan kanssa. Aution ym. (2006, 15-16) työssäkäyvistä omaishoitajista tehdyssä

haastattelututkimuksessa (n=217) tuli esille, että työssäkäyvät omaishoitajat käyvät neuvotteluja työnantajien kanssa joustavista työaikajärjestelyistä kuten esimerkiksi liukuvista työajoista, etätyömahdollisuudesta tai lyhennetystä työajasta. Monet hoivaan liittyvät käytännön tapaamiset ja asioiden hoitamisesta sijoittuvat virka-aikaan. Tällaisia toimia ovat muun muassa lääkärissä käynnit tai viranhaltijoiden kanssa käytävät hoivaneuvottelut.

2.3.2 Luottamus palveluihin

Hoivaan liittyvä vahvasti luottamuksen käsite. Zechnerin (2007,139) mukaan palveluita käytettäessä, tässä tapauksessa vanhukset ja heidän omaisensa, luovuttavat palvelujen tuottajien hoidettavaksi jotain heille arvokasta kuten vanhuksen terveyden tai fyysisten perustarpeiden toteuttamisen. Luottamus palveluihin on tärkeä osa niin palveluihin hakeutumisessa, niitä käytettäessä kuin mahdollisesti palvelujen käytön jälkeen.

Vilkkonen ym. (2010 ,54-55) tulkitsevat tutkimuksessaan edellä mainittua Zechnerin luottamuskäsitettä niin, että luottamus ei ole henkilön tapa tai ominaisuus kokea asioita vaan ensisijaisesti ennakoiva oletus. Sen mukaan ikääntyneillä liittyy luottamuksen käsitteeseen yksinäisyyden ja turvattomuuden kokemuksia. Nämä molemmat aiheuttavat pelkoa ja epävarmuutta siitä, ettei apua ole saatavilla silloin, kun ikääntynyt sitä tarvitsee. Ikääntyvien epäluottamus on palvelujärjestelmään kasvanut ja sen oletetaan olevan yhteydessä kotipalvelu kattavuuden laskuun. Kröger (2006, 97) käyttää tästä hoivaköyhyyden käsitettä. Hoivaköyhyyttä esiintyy silloin, kun hoivan tarvitsijan epäviralliset verkostot eivät pysty tarjoamaan apua tai niitä ei ole olemassa ja virallisten palvelujen antama apu on riittämätöntä.

Epäluottamuksen kokemuksesta virallisen tahon palveluihin voidaan puhua myös Zechnerin (2008, 307) tapaan hoivavajeena. Hoivavajeen kokemus syntyy siitä, että neuvotteluista huolimatta vanhuksen tarpeet jäävät tyydyttymättä. Tällaisia ovat muun muassa ulkoilu, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen tai kodin siisteys. Vanhuksen kokema hoivavaje saattaa aiheuttaa tyytymättömyyttä myös hänen omaisissaan. Lisäksi on tilanteita, että vanhus ei enää reagoi mahdollisiin hoivavajeisiin, mutta omaiset näkevät mahdolliset puutteet ja hoivatarpeiden sivuuttamisen.

Vanhusten palveluista ja niihin liittyvistä epäkohdista kuten kotihoidon riittämättömyydestä tai laitoshenkilökunnan vajeista, on viime aikoina keskusteltu paljon niin mediassa kuin päättäjien taholla. Vanhusten palvelujen parantamiseksi ja saatavuuden lisäämiseksi on tehty uusi laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalouksista eli niin sanottu vanhustaloukslaki, joka on tulossa voimaan 1.7.2013. Lain tavoitteena on, että iäkkäät ihmiset saavat yksilöllisten tarpeidensa mukaista hoitoa ja huolenpitoa tasavertaisesti koko maassa. Laissa on asetettu kotiin annettavat palvelut ensisijaisiksi ja pitkäaikaishoitoa voidaan toteuttaa laitoshoidon vain, jos siihen on olemassa tietyt lääketieteelliset tai hoivan tarvitsijan turvallisuuteen liittyvät syyt. Lain mukaan iäkkäälle henkilölle tulee taata laadukkaita sosiaali- ja terveystalouksia, jotka ovat hänen tarpeisiinsa nähden oikea-aikaisia ja riittäviä. Tämän lisäksi palvelut on toteutettava niin, että ne tukevat iäkkään henkilön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, itsenäistä suoriutumista ja osallisuutta. Erityisen merkittävä kohta on laissa mainittu iäkkäälle henkilölle nimettävä vastuutyöntekijä. Tämän vastuutyöntekijän tehtävänä on tukea vanhusta silloin, jos hän tarvitsee apua palvelujen toteuttamiseen ja yhteensovittamiseen liittyvissä asioissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013a.) Lakia on kovasti kritisoitu, sillä se ei tarjoa vanhuksille edelleenkään mitään subjektiivisia oikeuksia, vaan kunnilla on suuri harkinnan vara ja liikkuvuus vanhusten palveluissa.

2.4 Hoivan paikka

Hoiva tapahtuu aina jossakin tilassa. Omaisen kotona tapahtuva hoivan tilana on koti; yksityinen oma tila ja ydinperheen paikka, jossa muut ovat ulkopuolisia. Kun ammattilaisen apu ja hoiva toteutetaan hoivaa tarvitsevan kodissa, tulee kodista osa julkista hyvinvointivaltiota. (Tedre 1999, 62-64.) Koti on aina ollut tärkeä vanhushoivan paikka, vaikka osittain vanhushoiva on siirtynyt vanhainkoteihin ja palvelutaloihin. Nykyisin palvelujärjestelmää kehitetään vahvasti kotona asumisen ympärille. Kodista on tullut paikka, jossa saadaan ja annetaan entistä raskaampaa hoivaa. Tästä voi olla seurauksena, että koti koetaan sekä miellyttävänä, tuttuna ja turvallisena tilana että väsyttävänä paikkana. (Sointu 2009, 177-180.) Kodin muutos vaikuttaa niin samassa taloudessa tapahtuvassa hoivassa kuin etähoivassa, jossa hoivan antajan tulee hoivan tarvitsijan kotiin, joka mahdollisesti on myös hoivan antajan lapsuuden koti. Etähoivassa voi myös lapsuuden koti hävitä, kun hoivaa tarvitseva ei selviä enää vanhassa kodissaan vaan joutuu muuttamaan palvelutaloon lähelle hoivapalveluita.

Vanhusten hoivassa kotiin tuleva ammattilainen kohtaa siellä hoivan tarvitsijan sekä mahdollisesti hoivan antajan. (Sointu 2009, 177.) Kun auttaminen tapahtuu kotona, autettavat kokevat olevansa myös itse asiantuntijoita. Tämä saattaa aiheuttaa ristiriitoja, sillä hoivan tarvitsijalla ja ammattilaisella voi olla erilainen käsitys oikeanlaisesta osaamisesta tai tekemisestä. Erityisesti näin käy helposti selviöinä pidettyjen asioiden kuten siivouksen ja puhtauden suhteen. (Tedre 2003, 522.) Saarenheimon (2005, 48-50) tutkimuksen mukaan iäkkäät omaishoitoperheet kokivat kotipalvelun vähentävän perheen itsemääräämisoikeutta. Useat omaishoitajat pyrkivät mukautumaan tarjottuihin palveluihin, mutta osa pyrki aktiivisesti säilyttämään päätäntävaltansa itsellään, jonka seurauksena saattoi olla ristiriitatilanne palvelujärjestelmän kanssa.

Ikääntyneen hoivan tilana voi olla myös julkinen laitospäinen ympäristö. Omaiset saattavat osallistua laitoshoidossa olevan omaisensa hoitoon hyvin eri tavoin, kuten osallistumalla hoidon ja palvelun suunnitteluun, pitämällä yllä sosiaalisia verkostoja sekä antamalla henkistä tukea. Varsinaiseen perushoittoon omaiset harvoin osallistuvat, mutta yleisempää ovat liikkumisessa avustaminen kuten ulkoiluttaminen, sekä ruokailussa avustaminen. Erityisen merkittävänä koetaan niin hoitavan henkilökunnan kuin omaisen kannalta riittävä tiedonsaanti. Ikääntyneen tullessa laitokseen omaiset voivat antaa arvokasta tietoa läheisensä eletystä elämästä, toiveista ja tarpeista. Yhdessä henkilökunnan kanssa tulisi asettaa hoidolle tavoitteet. Sen lisäksi omaiset haluavat ajantasaista tietoa hoidosta ja läheisensä elämästä laitoksessa. (Vaarama ym. 2002, 80.) Kröger ym. (2009, 107) käyttävät tästä termiä laitospäiäinen omaishoito, joka tarkoittaa sitä, ettei omaisen rooli eikä omaishoitajan tuen tarve pääty kotihoivan loppumiseen.

Koti ja laitos asetetaan usein vastakkain hoivan paikkana. Koti katsotaan yleisesti olevan ihmisarvoisen hoivan tyysija, kun taas laitos koetaan olevan viimesijainen vaihtoehto. Hoivatilana näiden erot ovat kuitenkin muuttumassa ja varsinkin silloin, kun kodista tulee raskaan hoivatilanteen myötä sairaalamainen tila apuvälineineen ja eri alojen ammattilaisineen. (Anttonen ym. 2009b, 252.) Koti ei kuitenkaan ole vanhuksen paras paikka silloin, jos vanhus kokee turvattomuutta, yksinäisyyttä tai jopa perushoivan puutetta kodissaan. Valokiven ym. (2009, 134) mukaan kotona tapahtuva omaishoivakaan ei välttämättä ole hoivan kannalta ongelmaton; varsinkin jos hoivan tarve on suurta tai siihen liittyy taloudellista riippuvuutta tai ehkä jopa vallan käyttöä.

Hoivan paikkaan vaikuttaa myös alueellisuus. Hoiva on kaupungissa erilaista kuin maaseudulla, jossa kodin ja laitoksen välimatka voi olla pitkä ja liikenneyhteydet huonoja. Tämä vaikuttaa hoidettavan luona käymiseen ja näin vierailuja tehdään harvemmin ja ne ovat kestoaltaan lyhyempiä. (Kirsi 2004, 79.) Kuntaudistusten myötä näyttää siltä, että kodin ja hoivapaikan välimatkat vain kasvavat. Ei ole lainkaan harvinaista, että hoivaa tarvitseva sijoitetaan ensimmäiselle vapautuvalle paikalle, vaikka se olisi eripuolella suurkuntaa kuin koti.

Zechnerin (2010, 86-88) mukaan hoivan tila voi olla myös ylijäräinen eli transnationaalinen. Tällöin hoivan antaja ja hoivan tarvitsija asuvat kahden erilaisen sosiaalipoliittisen järjestelmän sisällä tai niiden yli. Globalisoitumisen myötä tapahtuva väestön muuttoliike vaikuttaa myös vanhusten hoivaan monin eri tavoin. Zechnerin tutkimus käsitteli Suomeen muuttaneiden perheenjäsenten antamaa hoivaa lähtömaahan jääneelle vanhukselle. Tutkimuksen mukaan hoivaa vaikeuttivat joihinkin etuuksiin liittyvät matkustamisen rajoitukset, lähtömaan vähäinen palveluntarjonta sekä virastojen aukioajat. Suomessa asuva hoivan antaja pystyi vierailemaan yleensä kotimaassaan viikonloppuisin ja silloin virastot olivat kiinni ja hoivaa tarvitseva vanhus ei välttämättä pystynyt hoitamaan asioitaan viranhaltijoiden kanssa yksin. Tässä tilanteessa hoivasta neuvottelu vaikeutuu. Tiedonkulku ja yhteydenpito vanhukseen koettiin kuitenkin tärkeäksi, jotta hoivan antaja pysyi ajan tasalla vanhuksen tarpeista ja pystyi hankkimaan niihin tarvittavat palvelut. Hoivan antaja koki, että hän joutui yksin sovittamaan vanhuksen, perheensä ja eri sosiaalipoliittisten järjestelmien vaateet. Tätä ylijäräistä hoivaa eivät vanhustenhuollon järjestelmät välttämättä tunnista osaksi informaalista hoivaa.

Tämän tutkimuksen ydin ei ole erilaisten sosiaalipoliittisten järjestelmien yli menevässä hoivassa, mutta sen sijaan hoivan tarvitsija ja sen antaja voivat asua mahdollisesti erilaisesti toteutuvien palvelujärjestelmien piirissä. Merklin ym.(2011, 287) mukaan Suomessa kuntien velvollisuus on järjestää lakiin perustuvat hyvinvointipalvelut, mutta taloudellinen tilanne sanelee sen, miten laajoja ja monipuolisia palvelut voivat olla. Huonossa taloudellisessa tilanteessa olevat kunnat järjestävät vain minimin, minkä laki vaatii. Näin ollen hoivan antaja joutuu etsimään ja neuvottelemaan hoidettavalleen palvelut erilaisesta palveluvalikosta kuin mitä hänen omassa asuinkunnassaan on. Erityisesti pienillä paikkakunnilla voi yksityisten palvelutarjoajien saatavuus olla niukkaa, vaikka osa

vanhusten palveluista perustuu selkeästi siihen, että ne hankitaan yksityisiltä markkinoilta kuten siivous.

3. OMAISHOIDON MUODOT

Omaisten hoivasta käytetään useita eri termejä kuten läheisapu, omaishoiva tai omaishoito. Saarenheimo ym. (2007, 72) katsoo, että perheen jäsenten keskinäistä hoivaa ei tulisi teknistää yksiselitteiseksi yhteiskunnan määrittelemäksi omaishoidoksi, sillä perheen antama hoiva on moniulotteisempaa ja hoiva merkitsee perheen näkökulmasta erilaisia asioita kuin palvelujärjestelmän näkökulmasta. Kritiikistä huolimatta Saarenheimo ja Pietilä päätyivät kuitenkin käyttämään omaishoito -termiä, koska katsoivat sen olevan vakiintunut termi. Olen myös samaa mieltä siinä, että omaishoito ei ole paras mahdollinen termi kuvaamaan läheisille antamaa hoivaa, sillä hoito sanana viittaa ammatillisuuteen, jota ei läheiselle annettavassa hoivassa edellytetä. Tulen kuitenkin jatkossa käyttämään pääosin omaishoito -termiä osin sen vakiintuneisuuden ja erityisesti selvyuden vuoksi, sillä omaishoito -termiä käytetään kautta linjan omaishoivaan liittyvässä tutkimuksessa. Samoin etäomaishoivasta puhuttaessa käytän etäomaishoito - tai etähoivaa -termejä.

Jos omaishoidon käsitteistökin on laaja, niin myös omaishoito on hyvin heterogeenista ja jokainen hoivatilanne on erilainen. Puhuttaessa omaishoidosta se mielletään helposti pelkästään ikääntyvien hoivana, vaikka hoivan tarvitsija voi olla yhtä hyvin erityislapsi tai työikäinen. Samoin hoivatilanteet syntyvät eri tavoin joko äkillisesti sairaskohtauksen tai tapaturman vuoksi, erityislapsen synnyttyä tai hitaasti toimintakyvyn vajeen muuttuessa. Läheiselle antaman hoivan raja on hyvin liukuva ja usein on vaikeaa määritellä, mistä omaishoito oikeastaan alkaa. Sen vuoksi omaishoitajuus tunnustetaan huonosti yksilötasolla. (Purhonen ym. 2011,12.) Se, että hoivan antaja ei miellä itseään omaishoitajaksi, saattaa johtaa siihen, ettei hän osaa hakea hoivatilanteeseensa julkisen tai yksityisen sektorin tarjoamia tuki- tai palvelumuotoja tai virallista omaishoidon tukea ja siihen liittyviä palveluita. Omaishoitoa ei välttämättä tunnusteta riittävästi myöskään virallisessa sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä eikä omaisiaan hoitavia osata ohjata tukien piiriin.

Virallinen omaishoito määritellään lainsäädännössä vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämisenä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön toimesta. Omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt kunnan kanssa virallisen omaishoitosopimuksen. (Finlex 2013.) Suomalaisesta järjestökentästä koostuva Suomen omaishoidon verkosto puolestaan katsoo, että omaishoitajia ovat kaikki, jotka

huolehtivat perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Suomen omaishoidon verkosto 2013). Tämä vastaa paremmin todellisuutta, sillä omaishoivasta suurin osa tehdään palkattomasti ilman virallista tukea. Pääasialliseksi katsottavista 300 000 auttajasta oli virallisen omaishoidon tuen piirissä 39131 omaishoitajaa vuonna 2011 (SOTKANet 2013).

3.1 Virallinen omaishoito

Lainsäädännöllisesti omaishoitajuuden kehittäminen alkoi 1980 -luvulla ja varsinainen asetus tuli voimaan 1993. Tällöin omaishoidosta tuli yksi sosiaalihuoltolaissa mainittu sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tuli huolehtia. Samalla omaishoitajien oikeudellista asemaa selkeytettiin ja sosiaaliturvaa parannettiin. Varsinainen laki omaishoidon tuesta tuli voimaan 2006 ja sen tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. (Edilex 2013.)

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Laki määrittelee myös tuen myöntämisperusteet, tukipalkkioiden suuruudet, omaishoitajan vapaapäivät, hoito- ja palvelusuunnitelman ja omaishoidon sopimuksen tekemisen sekä eläke- ja tapaturmavakuutuksen. Palvelun eli omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa se kunta, joka sosiaalihuoltolain mukaan on velvollinen järjestämään hoidettavalle sosiaalipalveluja. (Finlex 2013.) Omaishoito on näin osa kunnan hoivapalveluja.

Omaishoidon tuki on kunnan määrärahasidonnainen ja harkinnanvarainen sosiaalipalvelu. Laissa on määritelty myöntämisedellytykset, mutta jokainen kunta voi määrittellä omat kriteerinsä ja toimia niiden mukaan. Tuen myöntämisen lähtökohtana on, että hoidettava tarvitsee hoivaa ja huolenpitoa, jotta hän selviytyy omassa kodissaan. Kodin tulee olla hoivaan sopiva ja turvallinen. Omaishoidon tulee olla hoidettavan edunmukainen ratkaisu ja se on riittävää yhdessä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kanssa. Tämän lisäksi hoivan antajan tulee olla omainen tai muu läheinen, joka terveydellisesti pystyy ottamaan hoivavastuun sekä suostuu toimimaan omaishoitajana. (Sosiaali- ja

terveysministeriö 2006, 21.) Tuen myöntämiskriteerit ovat tiukat ja tukevat perinteistä ajattelua samassa taloudessa tapahtuvasta omaishoivasta.

Tilastojen mukaan virallisen tuen piirissä olevista hoitajista lähes puolet oli eläkkeellä olevia puolisoita. Hoidettavista suurin osa oli yli 75-vuotiaita ja hoidettavien avun tarve on suurimmalla osalla joko jatkuvaa ja melko suurta (42%) tai ympärivuorokautista ja raskasta (33%). Hoitoisuutta kuvaa myös se, että omaishoivaa usein pidetään laitoshoidon korvaavana hoivamuotona. Tuen saajista vain 20 % oli koko-aikatyössä, vaikka suurin osa omaisiaan hoitavista on työttömiä. (Voutilainen 2007, 30-31.) Työttömien vähäinen osuus tuensaajista tukee sitä ajatusta, että virallisen omaishoidon tuen kriteerit eivät tunnista erilaisuutta hoivassa eikä erilaisia tuen tarpeita.

Omaishoito on erityinen hoivan muoto kuntien palvelujärjestelmässä. Virallisen omaishoidon tuen piirissä olevat omaishoitajat ovat kaksoisroolissa suhteessa kuntaan – hoivan tuottajina sekä erilaisten sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjinä, saajina. (Valokivi ym. 2009, 126-127.) Tästä voidaan puolestaan johtaa oletus, että palvelujärjestelmä voi suhtautua omaishoitajiin resurssina, asiakkaana tai yhteistyökumppanina (Ala-Nikkola 2003, 88-89).

Useat tutkijat ovat päätyneet siihen, että omaishoiva nähdään yhteiskunnallisesti hyvin resurssilähtöisenä. Kröger (2009, 116) katsoo, ettei suomalainen yhteiskunta selviäsi vanhusten ja vammaisten hoivasta ilman omaishoivaa. Vaaraman ym. (2003, 57) mukaan omaishoiva on korvannut laitoshoidon ja säästi julkisia menoja 283 miljoonaa euroa vuonna 2002. Kelan tutkimusosastolla tehdyn tutkimuksen mukaan omaishoivalla aikaan saatu säästö olisi miljardien eurojen luokkaa vuosittain. (Kehusmaa, suullinen tieto 29.11.2012 pidetystä luennosta).

Krögerin (2009, 120) mukaan virallisen omaishoidon mukaantulo toimeksiantosopimuksineen ja palkkioineen formalisoi informaalia hoivaa. Se tuo perheenjäsenten keskeiseen hoivasuhteeseen työsuhteen ja rahatalouden piirteitä ja näin omaishoitajista on muodostumassa puoliammattilaisten ryhmä ja toisten hoiva-ammattilaisten yhteistyökumppani. Tämän tyyppisestä formaalin ja informaalin välimaastoon sijoittuvasta hoivasta Kröger siteeraa Pfau-Effingerin termiä

semiformaalihoiva. Myös Kirsi (2004, 81-82) näkee omaishoidon olevan hoiva-alan ammattilaisten tekemän palkkatyön kaltaista yhteiskunnallisesti merkittävää työtä.

Omaishoitoa ei voida katsoa vain pelkästään yhteiskunnallisen resurssin ja hyödyn näkökulmasta tai hoivaa tarvitsevan inhimillisenä hoivamuotona. Se on usein omaishoitoperheessä normaalia hyvää arkea sekä omaishoitajalle monella tavalla palkitsevaa. Kaivolaisen (2011 a, 109-110) mukaan omaishoitaja voi kokea tarpeellisuuden, ilon ja tyytyväisyyden tunteita, kun perhe voi jatkaa yhteistä elämää kodissa ja hoivaa tarvitsevalla on hyvä olla. Samoin uusista tilanteista selviytyminen ja uuden oppiminen koetaan myönteisenä.

3.2 Omaishoidon kuormittavuus ja tuen tarpeet

Omaishoitajat tarvitsevat hoivatehtäväänsä myös tukea. Aaltosen (2004, 60) tekemän selvityksen mukaan omaishoitajien fyysinen terveydentila oli muita samanikäisiä heikompi. Heillä oli enemmän kroonisia sairauksia, päänsärkyä sekä tuki- ja liikuntaelinongelmia kuin muilla. Samoin psyykinen rasittuneisuus oli suurta. Omaishoitajat kokivat emotionaalista stressiä, eristyneisyyttä, vapauden sekä identiteetin katoamista. Heiltä on diagnosoitu enemmän depressiota ja ahdistuneisuutta kuin kontrolliryhmällä. Erityisesti dementiapotilaiden hoito koettiin raskaaksi. Omaishoitajilla oli myös taloudellisia huolia. Selvityksen mukaan omaishoitajille tulisi järjestää taloudellista (rahallinen tuki), tiedollista (koulutus, ohjaus ja neuvonta), toiminnallista (suora auttaminen ja palvelut) ja tunnetukea (vertaistuki, lepo, virkistys).

Vuoden 2006 omaishoitolaissa otettiin huomioon Aaltosen selvityksessä esille tulleet omaishoitajien kuormitukset ja tuen tarpeet. Laissa muun muassa määriteltiin kaksi palkkioluokkaa ja niille alimmat maksumäärät ja omaishoidon sopimukseen liitettiin pakollinen hoito- ja palvelusuunnitelman tekeminen, jossa kartoitetaan omaishoitoperheen tuen tarpeet. Vapaapäiväoikeutta lisättiin ja kunnille suositeltiin ylimääräisten virkistysvapaiden järjestämistä omaishoitajille. Samalla kuntia tuettiin tekemään yhteistyötä omaishoitajien kanssa toimivien järjestöjen kanssa esimerkiksi omaishoitajien vertaistuen kehittämisessä ja koulutuksissa. (Finlex 2013.) Nämä lain muutokset tukevat kuitenkin vain niitä omaishoitajia, jotka ovat virallisen omaishoidon tuen piirissä, vaikka omaishoidon kuormittavuus koskee kaikkia vaativaa hoivaa tekeviä. Omaishoitajat ja

heidän tekemänsä työn merkitys on ymmärretty laajasti eri sektoreilla. Kunnat, seurakunnat, eri potilas- ja vammaisjärjestöt sekä omaishoitajien omat järjestöt tukevat eri tavoin niin virallisen omaishoidon tuen piirissä kuin tukien ulkopuolella olevia omaisia.

Suurin ryhmä omaisiaan auttavista on työikäisiä. Autio ym. (2006, 13-18) ovat tutkimuksessaan kartoittaneet työssäkäyvien omaishoitajien tuen tarpeita. Omaishoidon suhteen toivottiin erityisesti tietoa omaishoitoa tukevista palveluista sekä sitä, että omaishoidon tukijärjestelmää kehitettäisiin. Näiden lisäksi toivottiin esimerkiksi henkistä tukea, sijaishoitomahdollisuuksia, omia vapaahetkiä, kotiin saatavia palveluita, virkistysmahdollisuuksia koko perheelle ja palveluohjausta. Työelämän suhteen toivottiin mahdollisuutta työkyvyn ylläpitämiseen, omaishoitajien työttömyysturvaa, joustoa lomaaikajärjestelyihin, mahdollisuutta joustaviin työaikoihin, vapaaseen tai etätööhön sekä omaishoitotilanteen päätyttyä mahdollisuutta palata työelämään. Työssäkäynnin ja omaishoidon yhteensovittaminen koettiin haasteellisempänä vanhempansa tai puolisoaan hoitavien keskuudessa kuin lastaan hoitavien.

Väestön ikääntymisen myötä voidaan olettaa, että omaishoito lisääntyy tulevaisuudessa ja näin se on yhteiskunnallisesti merkittävä kysymys. Omaishoidon kehittämiseksi on sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö asettanut laaja-alaisen työryhmän pohtimaan kansallista omaishoidon kehittämissuunnitelmaa, jonka tavoitteena on muun muassa parantaa omaishoitajien ja hoidettavien yhdenvertaisuutta, lisätä omaishoidon tuen kattavuutta ja saatavuutta sekä tukea omaishoitajien jaksamista. Tämä työryhmä joutunee pohtimaan erityisesti keinoja ansiotyön ja hoivan yhteensovittamiseksi sekä huomioimaan omaishoitoon liittyvää erilaisuutta kuten etäomaishoidon ja monikulttuurisuuden. Työryhmän esityksen tulisi valmistua vuoden 2013 loppuun mennessä.

3.2 Etäomaishoito

Etäomaishoito liittyy osaltaan erinäköiseen ja muuttuvaan omaishoitoon. Mielikuva omaishoidosta on melko suppea käsittäen lähinnä virallisen omaishoidon tuen piirissä olevat omaiset ja heidän tilanteensa. Tämä on myös se ryhmä, joka tavoitetaan tutkimuksiin ja joista saadaan valtakunnallisesti tilastotietoa.

Tiettävästi ensimmäisenä Suomessa varsinaisesti etäomaishoitajuutta tutkittiin ja virallisesti käytettiin etäomaishoito -termiä Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksessa tehdyssä tutkimuksessa. Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n PALETTI –projekti sai ostaa Taloustutkimus Oy:n vuonna 2008 tekemän haastatteluaineiston (n=971) käyttöönsä selvittääkseen, kuinka paljon niin sanottuja etäomaishoitajia on, millainen on heidän elämäntilanteensa ja miten etäomaishoitajuus kannattaisi määritellä. (Vuorijärvi 2011, 15.)

Etäomaishoiva ei ole terminä esiintynyt suomalaisissa hoivatutkimuksissa, mutta etähoivaan oleellisesti liittyviä elementtejä kuten välimatka ja/tai välimatkan suhde auttamisen useuteen sekä auttamistoiminnot on huomioitu useissakin tutkimuksissa. Englanninkielisessä tutkimuksessa etäomaishoivan (*long distance caregiving*) tutkimuksella on pidemmät tutkimusperinteet ja 2000 -luvulla aiheesta on julkaistu useita artikkeleita. Neal et al. (2008, 112-113) mukaan vanhusten etähoiva on ilmiönä tunnettu erityisesti Amerikan Yhdysvalloissa, jossa ei ole ollut kansallista sosiaaliturvaa, vaan hoiva on perustunut pitkälle yksilöiden ja perheiden varaan. Pelkästään etäomaishoitoon keskittyneitä tutkimuksia on kuitenkin tehty vain muutamia. Ensimmäiset selvitykset etäomaishoitajien määrästä Yhdysvalloissa tehtiin vuonna 1997 Kansallisen ikääntymisneuvoston toimesta ja silloin arveltiin olevan noin 7 miljoonaa etäomaishoitajaa, jotka asuvat vähintään tunnin matkan päässä hoivaa tarvitsevasta (Bevan et al. 2011, 27). Suomessa etäomaishoitajia on yli 60 000 (Vuorijärvi 2011, 21).

3.2.1 Mikä on etäälle?

Etäomaishoivaan liittyvää etäisyyttä on meillä suomalaisessa tutkimuksessa mitattu pelkästään kilometreinä hoivaa tarvitsevan ja antajan välillä. Englanninkielisessä tutkimuksessa on määrittelyssä käytetty useimmin aikaulottuvuutta kuin kilometrejä ja lisäksi etähoivan määrittelyssä on mukana kustannukset. Seuraavassa käsitellään erilaisia lähestymistapoja suhteessa hoivaa tarvitsevan ja antajan etäisyyteen.

Vuorijärvi (2011, 19-21) jakaa etäomaishoitajat sen mukaan, asuvatko hoivan tarvitsija ja antaja samalla vai eri paikkakunnilla, ja onko välimatkaa hoivaa tarvitsevaan omaiseen alle vai yli 50 km. Tätä jakoa perusteltiin sillä, että välimatkan etäisyydellä on merkitystä hoivan dynamiikkaan, sisältöön ja useuteen sekä sillä, että haluttiin selvittää

etäomaishoidon erityisyyttä. Etäomaishoito ei tarkoita pelkkää eri taloudessa elämistä. Tutkimuksen edetessä huomattiin, että yli 50 km päähän hoitavien haasteet ja rasitus oli suurempia kuin lähemmäksi hoitavilla (mt. 40).

Samoin Kattaisen ym. (2008, 231) tutkimuksessa (n=5798) tuli esille, että alle 50 km päässä autettavasta asui vain 9 %, 50-99 km päässä asui 23 % ja välimatkallisesti suurin osa eli 40 % hoivan antajista sijoittui 100 – 249 km päähän hoivaa tarvitsevasta. Yli 250 km päässä asuvia auttajiakin oli 28%. Toisaalta taas Haavio- Mannilan ym. (2009, 34-35) tekemässä tutkimuksessa tarkasteltiin suurten ikäluokkien (n=1998) asumisetäisyyttä sekä omiin lapsiin että omiin vanhempiin. Asumisetäisyydet lapsiin eli mahdollisiin tuleviin hoivan antajiin oli keskiarvona noin 190 km ja omiin vanhempiin 115-330 km eli mahdollisiin hoivantarvitsijoihin. Mediaanin mukaan laskettuna välimatkat olivat lyhyemmät eli asumisetäisyys lapsiin oli noin 30 km ja vanhempiin 30-40 km välillä. Näin ollen suurimmalla osalla välimatkat jäisivät alle 50 km.

Englanninkielisessä tutkimuksessa käydään etäisyydestä siis laajempaa keskustelua eikä yksimielisyyttä ole löytynyt. Useat tutkimukset lähtevät ajallisesta ulottuvuudesta eli etäisyys määritellään eripituisina ajanjaksoina. Neal et al. (2008, 111) viittaavat artikkelissaan eri tukijoiden jaotteluihin. Hallman oli luokitellut välimatkaa useaan eri aikaluokkaan eli alle 30 minuuttiin, 31-120 minuuttiin ja yli 2 tuntiin. Baldock katsoo puolestaan, että pitkästä välimatkasta voidaan puhua vasta, kun asutaan eri maassa. Tämä kriteeri kyseenalaistaan sillä, että valtioiden rajaseuduilla asuttaessa välimatka maasta toiseen voi olla vain minuutteja. Yleisin käytössä oleva ajallinen luokka on tunti, jonka jälkeen voidaan puhua etäomaishoidosta. Bledsoe (2010, 297) on koonnut myös artikkeliinsa eri jaotteluita kuten Neuhartin ja Sternin matka-ajan jaottelun, joka alkaa alle 10 minuutista, 11–30 minuuttiin, 31 minuutista tuntiin aina yhteen päivään. Koerin et al. (2002, 69) määrittelevät asumisetäisyyden hoivaa tarvitsevan ja antajan välillä yli kahdeksi tunniksi.

Etäomaishoivaan liittyvä välimatkan tarkastelu kilometreinä vaihtelee myös suuresti. Välimatkat ovat 10 mailista aina 50 ja 60 mailiin siis vähän n. 17 kilometristä aina yli 80 ja lähelle 100 kilometriin. Greenwellin ja Bengtsonin vuonna 1997 tehdyssä tutkimuksessa 50 mailin matkaa etäisyydeksi perusteltiin sillä, että hoivan antajan oli mahdollista tehdä säännöllisiä käyntejä läheisensä luona ilman, että joutui yöpymään tämän luona. (Neal et

al. 2008, 111.) Toisaalta Bledsoe et al (2010, 295) katsovat, että hoivan tarvitsijan ja antajan etäisyyden tulisi olla niin pitkä, ettei päivittäinen tapaaminen ole mahdollista.

Kolmantena etäisyyden määrittelyn muotona mainittiin kohtuuttomat kustannukset. Tämä tulee esille erityisesti silloin, kun on kyse transnationaalisesta hoivasta, hoivasta valtiollisten rajojen yli tai amerikkalaisten tutkimusten mukaan toisiin osavaltioihin. Kustannukset syntyvät matkustamisesta mutta myös hoivan tarvitsijan asuinpaikan mahdollisesta erilaisesta hoivatarjonnasta. (Neal et al. 2008, 111-112.) Kustannuksia syntyy myös puhelinmaksuista sekä hoivan tarvitsijalle ostetuista tavaroista ja palveluista. Välimatkalla ja kustannuksilla on selvä yhteys. Niillä etäomaishoitajilla, joiden hoivaa tarvitseva asui 1-3 tunnin matkan päässä, hoiva aiheutti kustannuksia keskimäärin 386 dollaria kuussa. Sen sijaan niillä etäomaishoitajilla, joilla etäisyys oli yli 3 tuntia, kustannukset nousivat 674 dollariin kuussa. (mt. 117.)

Vuorijärvi (2011, 21) on tutkimuksessaan määritellyt etäomaishoitajan siten, että hän korostaa määritelmässä hoivan antajan ja hoivaa tarvitsevan asumista eri paikkakunnalla sekä sitä, että hoivan antaja, etäomaishoitaja, on tuen pääasiallinen antaja:

”Etäomaishoitaja on henkilö, joka toimii pääasiallisena auttajana sellaiselle perheenjäsenelleen tai muulle läheiselleen, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Etäomaishoitaja asuu toisella paikkakunnalla kuin tuettavansa.” Hoivan antajan kohdalla pääasiallinen -termillä halutaan korostaa hoivan intensiivisyyttä ja hoivan antajan asemaa suhteessa muihin hoivan antajiin. Yhteenvedossaan Vuorijärvi pohtii, että määritelmä tulee mahdollisesti vaatimaan uutta tarkastelua muun muassa kuntaliitosten myötä (mt. 41).

Etäomaishoivan määrittelyä kannattaa vielä tarkastella useammalta näkökannalta ja tutkia aihetta muutoinkin laajemmin suomalaisessa kontekstissa. Voidaan kysyä, mikä olisi sopivin etäisyyden määritelmä suomalaisessa etäomaishoivassa? Pystytäänkö etäisyyttä määrittelemään kaiken kattavasti joko aikana tai kilometreinä? Se, mikä on mahdollista hyvien julkisten kulkuyhteyksien alueilla, voi harvaan asutulla seudulla olla mahdottomuus. Vastaavasti omalla autolla liikkuminen on vaivattomampaa siellä, missä liikenneuhkia ei juuri ole.

Samoin kannattaisi pohtia, tulisiko etähoivassa olla mahdollisuus päivittäiseen hoivaan vai tulisiko etäisyyden olla sellainen, etteivät päivittäiset tapaamiset olisi mahdollisia? Toisin sanoen, onko kyse etähoivasta, jos hoivaa antajan on mahdollista hoitaa päivittäiseen hoivaan ja huolenpitoon liittyviä tehtäviä? Nämä kaikki ovat isoja kysymyksiä ja niihin vastaaminen vaatii aiheen laajempaa tutkimusta. Tämä on tärkeää siksi, että etäomaishoitajuus tulisi yhteiskunnallisesti näkyväksi ja tunnistettaisiin ja tunnustettaisiin yhtenä hoivan muotona myös palvelujärjestelmässä.

3.2.2 Etäomaishoitaja ja annettu hoiva

Vuorijärvi (2011, 25) profiloit tutkimuksen mukaan etäomaishoitajan keski-ikäiseksi 46-55 -vuotiaaksi, korkeasti koulutetuksi, työssäkäyväksi naiseksi, joka hoitaa omaa vanhempansa. Samansuuntaisia tuloksia on Neal et al. (2008, 113-114) mukaan saatu yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa vuodelta 2004. Siinä etäomaishoito keskittyi ikävuosiin 35-64 ja keski-ikä oli 51 –vuotta. Lisäksi etäomaishoitajat olivat korkeammin koulutettuja ja paremmin ansaitsevia sekä paremmin työllistyneitä kuin muut omaishoitajat.

Etäomaishoitajista osa koki olevansa enemmänkin toissijainen auttaja. Samoin Koerin et al. (2003, 70) mukaan etäomaishoito sijoittuu keski-ikään (ka =42) ja hoitajista yli puolet oli naisia, jotka olivat naimisissa, ja puolella oli samassa taloudessa lapsia tai isovanhempia. Myös tämän tutkimuksen mukaan etäomaishoitajat ovat korkeammin koulutettuja ja parempituloisia kuin omaishoitajat keskimäärin.

Neal et al. (2008, 117-119) mukaan etäomaishoitajan taloudellinen tilanne vaikuttaa annetun hoivan määrään. Alempan tuloluokkaan kuuluvat etäomaishoitajat tekevät enemmän itse hoivaa kuin paremmin ansaitsevat. Itse tekemisen lisäksi lähes puolet etäomaishoitajista osti joko osan tai kaikki hoivaa tarvitsevan palvelut. Ostopalvelujen käyttäjistä naiset käyttävät keskimäärin enemmän rahaa (751 dollaria/kk) hoivaan kuukaudessa kuin miehet (490 dollaria/kk). Miehet puolestaan käyttävät enemmän virallisia hoivapalveluja. Hyvä tulotaso näyttäisi siis luovan paremmat edellytykset etäomaishoidolle.

Välimatkan pituus hoivan tarvitsijan ja antajan välillä vaikuttaa hoivan sisältöön ja useuteen. Vuorijärven (2012, 31-32) mukaan alle 50 km:n päässä asuvilla auttamisen useus on tiheämpää: yli 10% auttaa päivittäin ja 40% vähintään 2-3 kertaa viikossa. Matkan

pituudesta huolimatta pitkämatkalaisista lähes 40 % auttaa läheistään 2-3 kertaa viikossa ja vajaa 30% vähintään kerran viikossa ja loput harvemmin. Hoiva keskittyy useimmiten viikonloppuihin ja loma-aikoihin.

Koerin et al. (2003, 74) tutkimuksessa kysyttiin, mitä etäomaishoitajat tekevät hoivaa tarvitsevan luona. Kysymykset oli jaoteltu päivittäisten toimintojen (ADL) osuuteen kuten pukemiseen, lääkkeiden antamiseen sekä välillisiin toimintoihin (IADL) kuten kuljetukseen ja kaupassa käyntiin. Yksi kolmasosa etäomaishoitajista auttoi hoivan tarvitsijaa päivittäisissä toiminnoissa kuten lääkkeiden antamisessa, sängystä tai tuolista ylös nostamisessa ja pukemisessa. Pääasiallisesti hoivan antaminen painottui kuljettamisen, talousasioiden, kotitöiden, kaupassa käymisen ja aterioiden valmistamiseen. Yli puolet järjesteli ulkopuolisia palveluita hoidettavalle ja myös valvoi niitä. Vuorijärven (2012, 48) tutkimuksessa pitkämatkalaisilla etäomaishoitajilla korostuvat kotitaloustyöt, asiointiapu ja henkinen tukeminen. Muita tukimuotoja olivat kuljetusapu, piha- ja korjaustyöt sekä seurana oleminen. Vähiten autettiin henkilökohtaisissa ja sairaanhoidollisissa toimissa. Alle 50 km:n päähän hoitavilla tukitoimet painottuvat juttuseurana olemiseen ja henkiseen tukeen, jonka jälkeen tulevat kotitaloustyöt ja kuljetusapu.

Koerin et al. (2003, 74) mukaan etäomaishoitajat ovat joutuneet luopumaan lomistaan ja harrastuksistaan hoivan vuoksi. Etähoiva vaikuttaa myös ajankäytöllisesti niin työajan käyttöön kuin perheen kanssa vietettävään yhteiseen aikaan. Työelämässä yllättävän harva kuitenkaan tekee suuria radikaaleja ratkaisuja, kuten vaihtaa kokoaikatyönsä osa-aikaiseksi tai luopuu työstään kokonaan. Sen sijaan noin 43% käyttää työajanliukumia hyväkseen tulemalla myöhempään töihin tai lähtemällä aiemmin. Osa ottaa töistä vapaapäiviä hoitaakseen etähoivaan liittyviä asioita.

Koerin et al. (2003, 73) tutkimuksen mukaan etäomaishoitajista 10 % koki olevansa ensisijainen hoivan antaja, 20 % jakoi hoivavastuun tasapuolisesti jonkun muun kanssa ja 65 % katsoi, että joku muu oli pääasiallisesti vastuussa hoivasta. Knif (2012, 74-82) on myös tutkimuksessaan kartoittanut perheen jäsenten osallisuutta ikääntyvän vanhuksen hoivaan. Hoivasuhteen muodostumiseen vaikutti tärkeäksi ja merkitykselliseksi koettu suhde hoivaa tarvitsevaan ikääntyvään sekä suhteen ylläpitäminen isovanhempiin mahdollisten lapsien kannalta. Hoivasuhteeseen ei siis vaikuta pelkkä välimatka. Hyvänä esimerkkinä tästä oli Knifin mainitsema omaishoivatilanne, johon osallistui 100 ja 120

kilometrin päässä asuvat sisarukset, mutta ei 20 kilometrin päässä asuva sisar. Toisaalta Lammi-Taskulan (2004, 105) mukaan sisarukset voivat olettaa, että lähinnä asuva sisarus ottaa hoivavastuun ikään kuin luonnollisena käytäntönä. Etähoivassa olisi erityisen tärkeää käydä keskustelua hoivaan osallistuvien kesken työnjaosta ja hoivaan osallistumisen pelisäännöistä.

Tämä sisarusten välinen hoivaneuvottelu tulee esille myös Koerin et al. (2003, 67) tutkimuksessa, jossa todettiin, että etähoivatilanne saattaa aiheuttaa ristiriitoja perheen jäsenten kesken, jos osa hoivan antajista asuu lähellä hoivan tarvitsijaa ja osa kauempana etäomaishoitajina. Lähellä olevat sisarukset voivat odottaa kauempana asuvien sisarusten ottavan enemmän vastuuta hoivasta ja ”tekevän enemmän”. Tämä saattaa myös osaltaan lisätä etäomaishoitajan syyllisyyden tunnetta.

Vuorijärvi (2012, 33) on tutkimuksessaan kartoittanut myös sitä, miten etäomaishoitajat kokevat hoivan ja siihen mahdollisesti liittyvän rasittavuuden. Lyhytmatkalaisista suurin osa koki hoivan normaaliin arkeen kuuluvan ja vajaa puolet antoisana. Pitkämatkalaiset kokivat hoivan yhtäläillä kuuluvan normaaliin arkeen, mutta hoiva koettiin raskaaksi jopa siinä määrin, että rasittavuuden kokemus oli suhteellisesti suurempaa kuin virallisen omaishoidon sopimuksen kunnan kanssa tehneillä. Kuormittavin tekijä oli henkinen rasittavuus, jonka mainitsi puolet vastaajista. Sen sijaan fyysistä kuormitusta ei mainittu lainkaan, mikä puolestaan tulee esille suurimpana kuormitustekijänä virallisilla omaishoitajilla. Stressi ja henkinen rasittuneisuus tulee Neal et al. (2008, 109) mukaan esille etäomaishoitajien syyllisyyden tunteena ja huolena siitä, ettei pysty olemaan apua tarvitsevan vanhemman luona. Erityisen haastavina etähoivatilanteet voivat olla silloin, kun hoivan antajalla ja tarvitsijalla on huonot keskinäiset välit tai silloin, kun hoivan antajalla on yhtä aikaa hoidettavanaan sekä alaikäisiä lapsia että ikääntyviä vanhempia. Samoin Koerin et al. (2003, 75) tutkimuksessa henkinen rasittuneisuus oli suurempaa kuin fyysinen tai taloudellinen rasittuneisuus.

Vuorijärven (2012, 41) tutkimukseen sisältyi asennemittareita, joiden perusteella yli 50 kilometrin päässä asuvat etäomaishoitajat ovat velvollisuudentuntoisempia kaikista omaishoitajaryhmistä. He olivat 94 %:sti sitä mieltä, että lasten velvollisuus on auttaa ikääntyviä vanhempiaan. Vastaavasti he olivat 100 %:sti sitä mieltä, että yhteiskunta on

velvollinen hoitamaan vanhukset ja muut apua tarvitsevat. Yli 80 % vastaajista ilmoitti, ettei itse halua olla perheenjäsentensä avun ja tuen varassa. (mt. 28.)

Etäomaishoitajien tukiverkostoissa oli merkittäviä eroja. Vuorijärvi (2012, 49) mukaan alle 50 km:n päähän auttavien tukiverkosto koostui pelkästään perheeseen ja omaisiin sekä ystäviltä ja naapureilta saatuun tietoon ja tukeen. Pitkämatalaisilla tietoa ja tukea antavien tahojen verkosto oli huomattavasti laajempi kuin lyhytmatalaisten kattaen aina perheen, omaisten sekä naapurien ja ystävien avun sekä kunnalta, eri järjestöiltä ja muulta taholta saatavaan apuun. Samoin tietoa ja tukea saatiin internetistä, lehdistä ja kirjallisuudesta. Lyhytmatalaisista jopa 38 % koki, etteivät he saa tietoa ja tukea mistään. Vastaava luku pitkämatalaisilla oli 12%. Tukea antavien tahojen eroista voisi päätellä, että pitkämatalaisten on selviytyäkseen hoivatohtavästään koottava aktiivisesti eri tahoista itselleen tiheä tukiverkosto, joka kannattelee silloin, kun itse ei ole läsnä. Tätä ajatusta tukee myös Neal et al.(2008, 116) siitä, että selviytyäkseen etäomaishoitaja tarvitsee omien säännöllisten käyntien ja antamansa avun lisäksi lähiverkoston tukea ja apua sekä julkisia palveluja.

Työssäkäyvät etäomaishoitajat ovat haasteiden ja velvollisuuksien ristipaineessa hoivan tarvitsijan, oman perheen sekä työelämän suhteen. (Neal et al. 2008, 123.) Salmi (2004, 113-116) on pohtinut työn ja perheen vuorovaikutusta ja nostaa keskustelun lähtökohdaksi elämäkokonaisuuden ajatuksen. Ihminen ei voi erottaa itseään eri elämänalueilta vaan elää ne yhtenä ja samana ihmisenä. Knif (2012, 73) tutkimuksessa käy ilmi, että hoiva koetaan perhe-elämään luonnollisena kuuluvana osana, mutta se, mitä pidetään luontevana saa erilaisia tulkintoja eri perheissä ja näin jokainen perheenjäsen joutuu tekemään omat ratkaisunsa hoivan, oman perheen ja työn yhteensovittamiseksi.

4. ETÄHOIVA ARJEN KONTEKSTISSA

Arki liittyy tähän tutkimukseen siten, että etäomaishoiva tapahtuu arjessa. Hoivan avulla ylläpidetään hoivan tarvitsijan arjen sujuminen. Etäomaishoitaja yhdistää arkielämässään hoivan lisäksi mahdollisesti työn ja perheen arkea. Arjen määrittäminen on Jokisen (2005, 10) mukaan haasteellista, sillä arkisuutta ei löydy valmiina. Salmen (2004, 11) mukaan arkielämän käsite on aikanaan erkaantunut työn ja perheen elämänpiirien eriytymisen myötä; perheeseen liittyvät asiat eivät kuulu työpaikoille ja päinvastoin. Arkielämän käsite on työn ja perheen yhteensovittamisen kannalta keskeinen kysymys. Työ- ja perhe-elämän erottelusta on kritisoitu ja arkielämän käsitteen avulla pyritään hahmottamaan ihmisten elämäkokonaisuutta. Jokisen (2005, 159) mukaan ihmiset tarvitsevat arkista elämän ulottuvuutta, joka tasapainottaa ulkoisia paineita esimerkiksi työelämän kasvavia vaatimuksia vastaan tai tähän tutkimukseen liittyvänä hoivan epävakaudesta tai henkistä kuormitusta vastaan. Arki voi siten merkitä etäomaishoitajan elämässä pysyvyyttä ja turvallisuutta.

Salmi (2004, 15-18) mainitsee arjen määrittelyssä kolme erilaista lähestymistapaa. Ensimmäisenä on mahdollisuus jäsentää arkea vastakohtaan avulla ei-arkena, epätavanomaisena. Tätä kautta arkielämän määrittely on ongelmallista, sillä sitä kautta arjesta muotoutuisi jokin erityinen elämänalue. Toisena arkea voidaan lähestyä rutiinien maailmana. Arkielämä koostuu rutiineista, joihin meidät pakotetaan ja joista emme pääse irti kuten esikerkiksi työrutiinit. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna puhutaan arjen terrorista. Jokinen (2005, 11) puolestaan näkee, että rutiinit ja tottumukset tarjoavat mahdollisuuden olla tekemättä koko ajan erilaisia valintoja. Rutiinit ja tottumukset voivat tarjota lepoa, vaikka se ei synny itsestään. Tällöin puhutaan arjen pyörittämisestä. Kun arki pyörii rutiinilla, niin siinä voi mahdollisesti levätä. Saarenheimon (2005, 33) tekemässä tutkimuksessa ikääntyvien omaishoitoperheiden arkea verrataan pienten lasten yksinhuoltajan tilanteeseen, jossa hoitaja ei pysty irtaantumaan arkirutiineista edes siksi aikaa, että pystyisi suunnittelemaan elämäänsä helpottavia strategioita. Arkirutiinit luovat tilanteen hallinnan tunnetta. Jokisen (2005) määritelmän hyvästä arjesta voisi kiteyttää niin, että hyvään arkeen kuuluu tavanmukaisia rutiineja, kodintuntua, tapoja ja omalta tuntuva rytmisyyttä.

Jokisen (2005, 10) tutkimuksessa elämän arkinen ulottuvuus löytyy kaikesta ja arkea on kaikkialla, mutta kaikki ei ole arkea. Arkisuuteen liittyy inhimillisen toiminnan ja olemassaolon muoto. Arkisilla ulottuvuuksilla voidaan nähdä toimintaa säilyttävä ja toistavuutta ylläpitävä näkökulma. Samoin Salmen (2004, 17) esille tuoman Agnes Hellerin arkielämän määritelmään liittyy uusintaminen. Siinä arki nähdään ihmisten yksilöllisten uusintamistoimintojen kokonaisuutena eli arkeen liittyvät kaikki ne toimet, joilla yksilö huolehtii itsestään ja lähimmäistään. Näin ollen voidaan ajatella, että arjessa limittyvät niin oman perheen elämää, omaisten hoivaan kuin työelämään liittyvät toimet.

Tosin Salmi (2004, 15-18) ei pidä riittävänä, että arki määriteltäisiin pelkästään uusintamisen avulla tai arjen vastakäsitteen tai rutiinien kautta. Salmi (2004, 23-25) katsoo, että ”arkielämän käsitteellistäminen ei ole vain tietyn kohteen substanssin etsimistä vaan tuon arkielämää tuottavan prosessin hahmottamista” (mt. 23). Salmi määrittelee arjen prosesseiksi, joita ihmiset muokkaavat arkielämän rakenteellisia ehtoja eletyksi elämäksi. Nämä arkielämän prosessit puolestaan muodostuvat niistä käytännöistä eli tavallisista päivittäisistä asioista, jossa olemme mukana ja joita tuotamme vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Tämä prosessi korostaa arjen jatkuvuutta ja muutosta. Kaikki toiminta tuottaa arkielämää ja sen erilaisia muotoja. Harinen ym. (2008, 161-164) mukaan arkeen liittyvä liike on syklinen, toistuvien kokemusten muoto ja arkea eletään tekemällä sitä. Jokaisen on arjessaan täytettävä sekä yksilöllisyyden vaatimukset että kulttuurisesti asettuvat yhteisöllisyyden ja sosiaalisuuden normit. Tässä tutkimuksessa arkielämä liittyy etäomaishoitajien toiminnan elämänkokonaisuuteen niin oman perheen, työelämän kuin hoivan suhteen.

4.1 Perheiden muutos

Perinteisesti perheet ovat huolehtineet läheistensä hoivasta; vanhemmat hoitavat pieniä lapsiaan, puoliset ja muut läheiset toisiaan, aikuiset lapset vanhempiaan. Perhekäsitys on kuitenkin muuttunut. Perinteisen avioliiton lisäksi perheet ovat monimuotoistuneet siten, että on muodostunut avoliittoja, uusioperheitä, yksinhuoltaja perheitä, yksin asuvien perheitä sekä samaa sukupuolta olevien perheitä (Julkunen 2006 a, 20). On siis täysin mahdollista, että perheessä on neljän isovanhemman sijasta kuusi tai kahdeksan isovanhempaa, joihin kaikkiin on uusperheen jäsenillä hyvät suhteet.

Aikuisten lasten resurssit vaihtelevat ja vaikuttavat mahdollisuuteen osallistua vanhempiensa hoivaan. Näitä resursseja ovat taloudelliset, tieto-aidolliset sekä mahdollisuus joustaa omasta työstään. (Julkunen 2006 a, 23). Jo pelkästään se, että perheiden talous yleensä perustuu kahden elättäjän ansiotyöhön, on muuttunut. Tämä on tarkoittaa Anttosen (2009, 60) mukaan sitä, että naiset ovat siirtyneet kodin ulkopuolelle palkkatyöhön. Näin ollen heidän mahdollisuutensa osallistua epäviralliseen hoivaan ovat pienentyneet kuin verrattuna naisiin, jotka elivät kahden tai useammankin sukupolven taloudessa ja saivat elantonsa maataloudesta. Heidän työpaikkansa oli kotona ja mahdolliset hoivaa tarvitsevat vanhemmat samassa kotitaloudessa.

Perhesuhteiden muutoksen ja työssäkäynnin lisääntymisen lisäksi Kirsin (2004, 93) mukaan nyky maailmassa globaali liikkuvuus on lisääntynyt. Työn ja perheen perässä muutetaan yhä useammin ulkomaille, jonka vuoksi lapset muodostavat tulevaisuudessa yhä niukkenevan hoivaresurssin. Tämä lisää transnationaalista hoivaa. Ylirajainen hoiva mahdollistuu nopeiden kulkuyhteyksien ja muun teknisen kehityksen myötä.

Toisaalta perheen resurssit niukkenevat hoivan suhteen, mutta yhteiskunnallinen muutos yksityisen ja julkisen vastuunjaossa siirtää hoivavastuuta takaisin perheisiin. Anttonen (2009, 95) näkee, että hoivapolitiikassa yksityisen ja julkisen hoivan yhteensovittamisessa omaisten osuus nousee keskeiseksi osaksi hoivaa. Tämä puolestaan voi johtaa myös kansalaisuuden muutoksen niin, että kansalaisilta odotetaan osallisuutta palvelujen tuottamiseen. Julkunen (2006 b, 110) puolestaan katsoo, että suomalaisessa yhteiskunnallisessa kehityksessä on nähtävissä uusfamiliaristisia piirteitä juuri vanhusten kotipalvelujen heikentymisessä ja omaisten hoivavastuun kasvussa. Hän näkee vastuumallin kääntyneen niin, että perheet ovat vastuussa jäsenistään ja kokoavat tarjolla olevista julkisesta ja yksityisestä avusta itselleen sopivia paketteja.

Ikääntyneiden hoivan siirtyminen yhä enenevästi perheiden vastuulle nähdään ongelmallisena. Marin (2010, 71-72) mukaan perheet huolehtivat kuitenkin edelleen vanhemmistaan ja isovanhemmistaan sukupolvisopimuksen mukaisesti. Kun vanhemmat ovat pitäneet huolta lapsistaan niin nämä puolestaan huolehtivat omista vanhemmistaan. Perhevastuun normi koetaan siis hyvin velvoittavana. Toisaalta Knifin (2012, 163) tutkimuksessa hoivaa antavat keski-ikäiset tiedostivat hoivan tarpeiden ja tuotetun hoivaavun kohtaamattomuuden, joka samalla loi hoivapainetta sekä vaikutti hoivaan

suhtautumiseen. Toisin sanoen perheet tiedostavat virallisten palveluiden riittämättömyyden ja pyrkivät paikkaamaan osaltaan siitä johtuvaa hoivavajetta.

Vanhusten hoivaan ei juurikaan liitetä työn ja perheen yhteensovittamisen kysymystä, vaikka Anttosen ym. (2006, 80) mukaan aikuiset lapset muodostavat tärkeän hoivaresurssin ikääntyneiden hoivassa. Vanhempiaan hoitavista lapsista suurin osa on parhaassa työiässä eläviä ihmisiä. Toisaalta heillä saattaa olla lapsia ja lapsenlapsia, jotka myös mahdollisesti tarvitsevat heidän apuaan. Tällaisessa hoivatilanteessa eläviä ihmisiä on alettu kutsua kerrosvoileipä (sandwich)- tai saranasukupolvena (Haavio-Mannila, ym. 2009, 10). Sandwich -termillä halutaan kuvata sitä kahdesta suunnasta tulevien vaatimusten tai odotusten painetta, jossa ihminen joutuu jatkuvaan valintatilanteeseen. Yleisemmin tästä elämänvaiheesta käytetään nimitystä elämän ruuhkavuodet, jossa erityisesti aika ja ajankäyttö ovat keskeinen tekijä. Työ- ja terveys 2009 -tutkimuksen mukaan tällaisessa kahden hoivavaiheen puristuksessa eli lähes kolmannes 45-63 – vuotiaista palkansaajista (Kauppinen 2012, 139).

Toisaalta Knifin (2012, 162-164) mukaan informaaliin hoivaan osallistuvien perhekäsitys on ydinperhettä laajempi eli hoivassa on mukana myös nuorempaa sukupolvea, jonka antamaa hoivaa keski-ikäiset koordinoi. Ikärakenteen muutoksesta johtuen sukupolvien yhteinen kronologinen aika on pidentynyt, joka laajentaa eri sukupolvien välistä vuorovaikutusta ja ajallista kestoa. Yhä edelleen sukupolvisopimuksella ja moraalisella velvollisuudella on merkittävä osuus sukupolvien välisessä hoivassa. Hoivaan sitoutumiseen vaikuttaa hoivan antajan omat ikääntyviin liittyvät myönteiset kokemukset. Tämä ei kuitenkaan takaa hoivan antamista vaan tärkeää on hoivan antajan oma halu antaa apua ikääntyvälle sekä mahdollisuus yhdistää hoiva muuhun elämään. Hoivan antaminen määräytyy lopulta hoivan antaja elämäntilanteesta, sen rajoitteista tai mahdollisuuksista.

Ikääntyvät apua tarvitsevat eivät välttämättä halua, että heidän lapsensa tai lapsenlapsensa hoitaa heitä. Haavio-Mannilan ym. (2009, 1) tekemä tutkimus selvitti suurten ikäluokkien käsityksiä eri sukupolvien keskinäisestä auttamisesta. Sen mukaan suurten ikäluokkien vanhemmista kolme neljästä oli sitä mieltä, että hoivan vastuu on pääasiassa tai yksinomaan yhteiskunnalla. (mt. 96-97.) Käytännössä kuitenkin Vilkon ym. (2010,71) mukaan ikääntyneet itse nimeävät lapset puolisoineen ja lapsineen heidän tärkeimmäksi avun lähteeksi.

Keskustelu siitä, kenelle vanhusten hoivavastuu kuuluu – julkiselle sektorille vai perheille – saa uuden ulottuvuuden Knifin (2012, 168) tutkimuksen tuloksista. Sen mukaan keski-ikäiset hoivan antajat toivoivat julkisen sektorin roolin muuttuvan siten, että se olisi keski-ikäisten ja ikääntyvien hoivasuhteen mahdollistaja, konsultti ja tukija. Mahdollistajan rooli liittyi työn ja perheen yhdistämisen kysymyksiin sekä siihen, että julkinen sektori hahmottelisi jonkinlaiset normit tai käytännön periaatteet sukupolvien väliselle auttamiselle. Julkisen sektorin rooliin kuuluisi ns. takuuna oleminen silloin, kun hoivan tarpeet muuttuvat eikä apua antava omainen kykene vastaamaan muuttuneisiin tarpeisiin. Knifin tutkimuksen tulosten valossa keski-ikäiset auttajat kannattavat yksityisen ja julkisen hoivan entistä tiiviimpää yhteistyötä.

4.2 Työelämän muutos

Elinkeinorakenteen muutos maatalousvaltaisesta työstä palkkatyöhön ja jälkiteolliseen teknologiavaltaiseen Suomeen on muuttanut työelämää. Talouselämän pääomanliikkeet ovat kansainvälistyneet, ja kilpailu on kiristynyt ja globaalistunut. Osin näistä syistä työelämän epävakaus on kasvanut. Suomessa on käyty läpi rajuja työelämän muutoksia viimeisten vuosikymmenten aikana. 1990-luvun lamasta johtuvasta suuresta työttömyydestä on edetty aina ennätysnopeaan kasvuun ja 2000-luvun hitaan kasvun tilasta nykyiseen hienoiseen taantumaa. Suomalaisen työelämän kannalta merkittäviä muutoksia ovat olleet tiedon ja osaamisen merkityksen lisääntyminen, informaatioteknologian kehitys, palvelualojen kasvu ja teollisuustyön supistuminen, niin sanottujen epätyypillisten työsuhteiden yleistyminen sekä työorganisaatioiden toimintamallien ja työehtojen joustavoituminen. (Uhmavaara ym. 2005, 4-7.)

Elämme yhteiskunnassa, jossa jokaisen aikuisen edellytetään ansaitsevan oman elantonsa. Mitä vahvemmas naisten ansiotyön normi muodostuu, sen vähemmän on tilaa ja aikaa informaaliselle hoivalle. (Anttonen 2009, 60.) Vielä 1980-luvun tutkimuksessa hoivaajana oli nainen, joka palkatta hoiti omia perheenjäseniään ja sukulaisiaan. 2000-luvulla tämä tyypittely on osin hävinnyt ja sen ovat korvanneet virallisen omaishoitosopimuksen tehneet omaishoitajat sekä uutena ryhmänä pienellä palkalla työtä tekevät maahanmuuttajanaiset. (mt. 238.) Julkisen ym. (2004, 236) mukaan ansiotyöstä on tullut naisille yhtä tärkeä identiteetin ja toimeentulon lähde kuin miehillekin. Suomalaiseen työn eetokseen kuuluu

kova työ, selviäminen, aikaansaaminen ja itsellisyys. Keskiluokkaisessa elämässä työ määrittelee sosiaalista asemaa, kun puolestaan työttömyys tai menestymättömyys koetaan henkilökohtaisena häpeänä. (Julkunen ym. 2004, 17.)

Työelämän vaatimusten kiristyminen näkyi 1990-luvulla tiukkenevina aikatauluina, tehokkuuden ja tuottavuuden seuraamisena sekä lisääntyvänä epävarmuutena määräaikaisten työsuhteiden yleistyessä. Työttömyydestä ja mahdollisista säästösyistä johtuen työtahti kiristyi, työpaineet kasvoivat ja ylityöt yleistyivät. Työsuhteiden jatkumisesta eivät voi olla varmoja myöskään vakituisissa työsuhteissa olevat. (Salmi 2004, 132.) Työelämä on Julkunen ym. (2004, 15-16) mukaan muuttunut lyhytjänteiseksi. Yhtiöiden nopeilla muutoksilla haetaan suurempia voittoja. Siksi niitä organisoidaan uudelleen – hajotetaan tai fuusioidaan – joka merkitsee henkilöstön kannalta epävarmuutta. Henkilöstöä palkataan tai irtisanotaan aina tarpeen mukaan. Kansainvälistyminen ja globaalit markkinat ovat vain lisänneet tätä lyhytjänteisyyden suuntausta. Työelämässä on monilla sektoreilla siirrytty kvartaalitalouteen.

Työsuhteiden muutoksen lisäksi myös työajan käsite on muuttunut. Julkunen ym. (2004, 12-13) mukaan työaikojen yhdenmukaistamisen suunta kahdeksan tunnin työpäiviksi on vaihtunut uuteen aikajärjestykseen. 1980-luvulta lähtien työajan säätely on alkanut väljentyä ja siksi on siirrytty yritys- ja yksilökohtaiseen työaikaan. Tämä näkyy työaikojen venymisenä ja palkattomana ylityönä, joka voi tarkoittaa sitä, että työn ja vapaa-ajan raja hämärtyy. Erityisesti korkeammin koulutetut tekevät huomattavasti pidempää työaikaa kuin mitä lailla ja sopimuksilla on haluttu normalisoida. (mt. 219.) Etäomaishoitajista tehdyissä tutkimuksissa kuten Vuorijärvi (2011, 25) tai Neal et al. (2008, 113-114) on tultu siihen tulokseen, että suurin osa heistä on korkeasti koulutettuja. Näin ollen heillä on vieläkin suurempi ristiriita irrottautua työelämän imusta ja vaateista antamaan hoivaa läheisilleen. Vuorijärven (mt. 34) mukaan etäomaishoitajat kokivat, ettei heillä ollut omaa aikaa. Tämä tulee esille myös Julkunen ym. (2004, 206) teoksessa, jossa subjektiivisesti koettu aikapula kytkeytyy erityisesti tähän elämänvaiheeseen ja koulutusasteeseen. Elämänvaihe liitetään hoivan antamiseen pikkulapsiperheissä, mutta vastaavasti tämän voi hyvin liittää myös vanhempien hoivatarpeeseen. Aikapulaa kokevat eniten korkeakoulutetut naiset.

Työn tekemisen muutosten lisäksi tulevaisuudessa työelämää vaivaa työvoimapula. Väestön ikääntymisen myötä eläkkeelle siirtyy noin 80 000 henkilöä vuosittain ja jotta työpaikat saataisiin täytettyä, työllisyysasteen olisi noustava 75 %:iin nykyisestä 68 %:sta. Työllisyysasteen nostamiseksi halutaan työelämään saada kaikki mahdolliset työvoimareservin ulkopuolella olevat ryhmät sekä sen lisäksi pidennetään jo työssä olevien työuria. (Työ- ja elinkeinoministeriö 2012.) Hoivan kannalta tilanne vaikuttaa huolestuttavalta. Toisaalta väestön ikääntyminen tulee lisäämään hoivatarvetta, samalla julkiset hoivaresurssit niukkenevat ja hoivaa siirretään perheisiin, joilta toivotaan enemmän ja pidempää työpanosta. Ristiriita syntyy siitä, että samoista ihmistä halutaan enemmän sekä ansiotyötä että informaalia hoivaa (Julkunen, 2006 b, 242-243). Näyttää kuitenkin siltä, että työn ja hoivan yhteensovittaminen tulee lisääntymään ja erityisesti se koskettaa keski-ikäisiä naisia.

Työolotutkimuksissa on myös kartoitettu aikuisten huolenpitovastuuta. Vuonna 2008 yli kolmannes eli 35 % palkansaaajista koki huolenpitovastuuta oman perheen ulkopuolisista aikuisista. Tämä aikuisten huolenpitovastuu oli yleisintä 45 – 54 -vuotiaiden ikäryhmässä, jossa lähes puolet 45 % huolehti läheisistään kuukausittain ja heistä lähes puolet käyttää auttamiseen yli kymmenen tuntia kuukaudessa. (Lehto ym. 2008, 154-155.)

Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös Työ- ja terveys 2009 -haastattelututkimuksesta, jossa tutkittiin 45 – 63 -vuotiaiden palkansaaaja-asemassa olevien naisten ja miesten terveyttä ja hyvinvointia sekä työn ja perhe-elämän sovittamista. Keskeistä oli ansiotyön ohella tapahtuva omaisesta tai läheistä ihmisestä huolehtiminen korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Tästä kyseisestä kohderyhmästä 22 % ilmoitti huolehtivansa työn ohella apua tarvitsevasta omaisestaan tai läheisestään, joka oli 79 %:lla vastaajista oma tai puolison vanhempi, 16 % hoiti omaa puolisoaan, lastaan tai muuta sukulaista. Tässä tutkimuksessa hoivan useus oli suurta eli 74 % vastaajista ilmoitti antavansa hoivaa vähintään kerran viikossa tai useammin. (Kauppinen 2012, 139-142.)

Työn ja perheen yhteensovittamisen kysymykset on mielletty aiemmin vain lapsiperheiden elämään. Viime vuosina on alettu kiinnittää huomiota myös ikääntyvien hoivan ja työssä käymisen yhteensovittamiseen. Pienten lasten vanhempien osallistumista työelämään on tuettu päivähoidon järjestämisellä sekä mahdollisuudella tilapäiseen hoitovapaaseen neljäksi päiväksi, jos alle 10 -vuotias lapsi sairastuu. (Kela 2012.) Ikääntyvää läheistään

hoitavilla on olemassa mahdollisuus tilapäiseen palkattomaan poissaoloon, jos työntekijän läsnäolo on välttämätöntä perheenjäsentä kohdanneen äkillisen sairauden tai muun pakottavan syyn vuoksi. Tällä mahdollistetaan lyhyt, muutaman päivän poissaolo työstä. Pidempiaikaiseen hoivatarpeeseen saatiin työsopimuslakiin vuonna 2011 kohta, jossa työntekijällä on mahdollisuus saada pidempiaikaista palkatonta vapaata perheenjäsenen tai muun läheisen henkilön erityistä hoitoa varten. Tämä edellyttää aina sopimista työnantajan ja työntekijän kesken. (Työsopimuslaki 55/2001). Työntekijällä on myös mahdollisuus neuvotella työnantajan kanssa erilaisista työajan joustoista kuten esimerkiksi joustavista työajan liukumista tai etätyömahdollisuudesta. Hoivan mahdollistamiseksi haetaan myös vuorottelu- tai virkavapaata.

Lyhytaikaisen työstä poissaolon lisäksi työn ja hoivan yhteensovittamista helpottamaan tuli vuonna 2011 voimaan sosiaalihuoltolain muutos kotikuntalakiin. Sen myötä henkilö voi pyytää palvelutarpeen arviointia ja palvelujen järjestämistä myös muualta kuin kotikunnastaan. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilö voi hakeutua nykyisestä kotikunnastaan toisen kunnan asukkaaksi ja sen palvelujen piiriin. Lainmuutos mahdollistaa esimerkiksi sen, että laitoshoidossa oleva henkilö voi muuttaa asumaan omaistensa ja läheistensä lähelle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013 b.) Tämä helpottaa erityisesti kauas tehtävää etähoivaa. Käytännössä etäomaishoitaja voisi muuttaa vanhempansa asumaan omaan asuinkuntaansa ja saada vanhempansa hoitoon yhtäläiset julkiset tuet kuin muutkin kuntalaiset. Ongelmana tässä lienee se, etteivät vanhemmat halua jättää omaa kotiaan, tuttua asuinseutuaan tai sosiaalisia verkostojaan ja muuttaa ihan vieraaseen ympäristöön vaikkakin lähemmäksi lapsiaan.

Aution ym. (2006, 18-20) tutkimuksen mukaan työssäkäynnillä on omaishoitajille tärkeä merkitys. Se tarjoaa omaishoitajille hetkeksi mahdollisuuden irrottautua hoivan arjesta sekä oman sosiaalisen verkoston. Monelle se on myös välttämätöntä toimeentulon kannalta. Työssäkäynnin edellytyksenä on kuitenkin toimivat palvelut ja palvelujärjestelmän joustava reagointi muuttuviin tarpeisiin. Työssäkäyviä omaishoitajia auttaisi perusteellinen sekä yksilöllisen tuen tarpeen määrän ja sisällön kartoitus, ja sitä kautta sopivan hoivapaketin saaminen kotiin.

Leinosen (2009, 20) mukaan työn ja omaishoivan yhteensovittamisen päätöksiin vaikuttavat monet seikat eivätkä työssäkäyvät omaishoitajat ole yksi yhtenäinen ryhmä.

Päätöksiin vaikuttavat niin työpaikan ihmissuhteet ja mahdollisesti oman työn kasaantuminen kollegoille kuin perheen sukupolvien väliset vuorovaikutussuhteet. Aution ym. (2006, 32) mukaan työssäkävälle omaishoitajalle oman hoivatilanteen tiedostaminen ei ole itsestään selvää. Omaishoitajaksi itsensä tiedostamisen jälkeen on mahdollisuus punnita erilaisia roolejaan, ja hakea palveluja sekä tukea omaan tilanteeseensa. Kaiken kaikkiaan työn ja hoivan yhteensovittamisesta tulee keskustella laajasti ja saada keskusteluun mukaan myös työnantajapuoli.

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä tutkimuksessa käytetään laadullista tutkimusotetta. Tätä valintaa voidaan perustella tutkimuskysymyksellä, joka liittyy ihmisten tekemiseen ja kokemiseen. Eskolan ym. (2001, 61) mukaan kvalitatiivissa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan jotakin tiettyä tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. Alasuutarin (1994, 42) mukaan laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtävä selittäminen. Aineistosta saadut havainnot selitetään tekemällä ne ymmärrettäväksi. Tässä tapauksessa pyritään kuvaamaan ja selittämään etäomaishoitajuutta osana tämän päivän vanhusten hoivaa. Etäomaishoitajuus on vielä suhteellisen tuntematon ilmiö verrattuna esimerkiksi omaishoitajuuteen, jota on tutkittu paljonkin ja joka tunnustetaan yhdeksi osaksi hoivan tuottamisen tavaksi myös julkisen sektorin toimesta. Etäomaishoitajuuden merkitys vanhusten hoivassa saattaa olla oletettua yleisempää kunhan ilmiötä tunnetaan paremmin ja siitä aletaan puhua ja tuoda esille erilaisilla foorumeilla.

5.1 Tutkimuskysymys

Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esille etäomaishoitajien arjen kokemuksia omaisensa hoivasta ja hoivan järjestämisestä sekä siitä, miten he itse kokevat omaisensa hoivan ja miten etäomaishoito mahdollisesti vaikuttaa heidän omaan elämään.

Tutkimuskysymyksinä seuraavat:

- Mitä etäomaishoitaja tekee?
- Miten vanhuksen hoiva järjestetään toiselle paikkakunnalle/kauas?
- Miten etäomaishoitajat kokevat omaisensa hoivan?
- Miten etäomaishoitajuus vaikuttaa omaan elämään?

5.2 Tutkimusaineiston hankinta

Tutkimusaineisto koottiin käyttämällä puolistrukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua. Tuomen ym. (2010, 77-78) mukaan haastatteluun etukäteen valittujen teemojen tulisi pohjautua tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn.

Haastattelurunko muodostui muun muassa etäomaishoivaan ja sen toteutumiseen liittyvistä teemoista, etähoivan merkityksestä sekä sen vaikutuksista etäomaishoitajan elämään.

Ennen varsinaisia haastatteluja tein yhdelle ensimmäiseen lehti-ilmoitukseen vastanneelle

alustavan haastattelun 9.6.2011, jossa sain vahvuutta itselleni kysymysten teemoitteluun. Eskolan ym. (2001, 87) mukaan teemahaastattelu on aineiston keruumuotona niin avoin, että siinä vastaaja pääsee puhumaan hyvin vapaamuotoisesti ja näin ollen voidaan ajatella, että kerätty materiaali edustaa vastaajien puhetta itsessään.

Teemahaastattelussa tutkimuksen kohteena oleva ihminen nähdään subjektina, aktiivisena ja merkityksiä luovana tutkimuksen osapuolena. Samoin se antaa haastateltavalle vapauden puhua itseään koskevasta asiasta ja toisaalta haastattelijalle mahdollisuuden syventää tutkimuksen kannalta kiinnostavia aiheita. Haastattelu sopii myös arkojen ja hyvinkin henkilökohtaisten aiheiden käsittelyyn. (Hirsjärvi ym. 2009, 34-36.) Eskolan ym. (2001, 56-58) mukaan tällaiseen tutkimuksen tekemiseen liittyy vahvasti tukijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutustilanne, tutkimussuhde, joka tulee perustua vahvasti tutkimuksen tekemisen eettisiin pelisääntöihin, ihmisarvon kunnioittamiseen, luotettavuuteen ja anonyymiteettiin.

Teemahaastattelun puolesta puhui mielestäni myös se seikka, että tutkittava aihealue on ilmiönä suhteellisen uusi, joten yksityiskohtaisten kysymysten käyttäminen aineiston keräämisessä olisi mahdollisesti rajannut pois sitä arjen kokemusta, jota tässä teemahaastattelussa saatiin esille. Hirsjärvi ym. (2009, 47) sanovat teemahaastattelusta, että se etenee keskeisten teemojen varassa ja tuo tutkittavan äänen kuuluville. Toisaalta tässä tutkimuksessa teemat toivat haastatteluun tiettyä ryhdikkyyttä, sillä aiheena läheisen ihmisen hoitaminen on laaja ja siihen liittyy paljon tunnetta. Avoin haastattelu olisi mahdollisesti tuonut esille jotain sellaisia, mitä nyt jäi pois, mutta sitä emme voi tietää.

Haastattelu on sosiaalinen vuorovaikutustilanne, jossa kaksi toisilleen vierasta ihmistä tapaavat haastattelijan toimesta. Haastattelun perimmäinen tavoite on informaation kerääminen ja se on näin ennalta suunniteltua päämäärähakuista toimintaa, jossa haastattelijan tehtävänä on välittää kuvaa haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, kokemuksista ja tunteista. Haastattelulla on siten välineellinen arvo tutkimusprosessissa. Se on osa laajempaa tieteellistä päättelyn ketjua. (Hirsjärvi ym. 2009, 41-42.)

5.3 Kohderyhmä ja haastattelun toteutus

Tutkimuksen kohderyhmän, etäomaishoitajien, tavoittamisen oletettiin olevan haasteellista, sillä tavoiteltava kohderyhmä ei välttämättä tunnista ja/tai miellä itseään etäomaishoitajaksi. Etäomaishoito on ollut Suomessa hyvin vähän esillä julkisessa keskustelussa, ja siitä ei ole tehty virallisia selvityksiä tai tutkimuksia Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen tutkimusta lukuun ottamatta. Etäomaishoitoa tunnistetaan jonkin verran sosiaalialan ammattilaisten keskuudessa ja siitä käydään keskustelua epävirallisissa puheissa mm. omaishoitajien yhdistyksien toiminnassa sekä julkisen sektorin omaishoidosta vastaavien viranhaltijoiden toimesta.

Haastateltavien tavoittamiseksi päädyttiin käyttämään lehti-ilmoittelua sekä suoria Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry (POLLI) toimijoiden henkilökohtaisia kontakteja. Helsingissä ilmestyvässä Kirkko ja Kaupunki –lehdessä oli kaksi ilmoitusta 25.5. ja 28.9.2011. Lehti on alueellaan tunnettu ja luettu. Lehden painosmäärä on 202 000 kpl ja se jaetaan osoitteellisena jakeluna kaikkiin evankelisluterilaisen seurakunnan jäsentalouksiin. Näiden ilmoitusten avulla tavoitettiin varsinaiseen haastatteluun kaksi henkilöä. Haastateltavista loput eli neljä henkilöä tavoitettiin POLLIn työntekijöiden ja hallituksen jäsenten henkilökohtaisten kontaktien kautta. He myös kertoivat ymmärtäneensä juuri POLLIn toimijan kanssa käydyssä keskustelussa olevansa etäomaishoitajia. Tutkimuksesta tiedotettiin myös täsmäilmoituksin sähköpostilla Vantaan omaishoidon viranhaltijoille ja suusanallisesti Helsingin viranhaltijoille erilaisissa tapaamisissa, mutta tämä ei tuottanut yhtään haastateltavaa.

Ilmoituksiin vastanneet ja henkilökohtaisin kontaktein haastatteluun tavoitetut etäomaishoitajat ovat tunnistaneeet oman etäomaishoitajaroolinsa ja näin ovat edelläkävijöitä tässä suhteessa. Toisaalta haastateltaviksi ilmoittautuneita, siis itsensä etäomaishoitajaksi mieltäneitä, ei karsittu tai rajattu millään etukäteistiedolla pois tutkimuksesta, kuten hoivan tarvitsijan ja antajan välimatkan pituudella tai hoidettavan suhteella etäomaishoitajaan.

Tutkimukseen osallistui yhteensä kuusi henkilöä, viisi naista ja yksi mies. Ikäjakauma on 47-63 vuotta. He asuivat kaikki pääkaupunkiseudulla. Koulutustaustoiltaan haastateltavat jakautuivat puoliksi ammattiopiston ja yliopiston käyneisiin ja samoin suhteessa

työelämään. Haastateltavista kolme oli vielä työelämässä ja kolme eläkkeellä, mutta heidän etäomaishoitotilanteensa oli syntynyt jo työelämässä ollessa. Välimatkat etäomaishoitajien ja hoidettavien välillä vaihtelivat 83 – 574 kilometrin välillä. (Välimatkat on otettu Tiehallinnon verkkosivuilta arviona esimerkiksi Helsinki – Kajaani).

Varsinaiset haastattelut sijoituivat vuodenvaihteeseen 2011- 2012. Sain luvan nauhoittaa kaikki haastattelut. Keskimäärin yksi haastattelu kesti tunti kaksikymmentä minuuttia ja aukikirjoitettua tekstiä tuli yhteensä 97 sivua. Kaksi haastattelua tehtiin haastateltavan kotona ja kolme POLLIn toimistolla ja yksi haastateltavan työpaikalla. Kaikista haastattelutilanteista muodostui alkukankeuden jälkeen hyvin joustavia keskusteluja. Haastattelutilanteista siis muodostui intensiivinen vuorovaikutustilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttivat toisiinsa aivan kuin Eskola ym. (2001, 85) on todennut. Pidin myös haastattelupäiväkirjaa, johon kirjasin aina haastattelun jälkeen heti tuntemuksiani ja havaintojani.

Eskolan ym. (2010, 210) mukaan tutkija on tutkimuksensa keskeinen työväline. Myös (Grönfors 1982, 82) on pohtinut tutkijan roolia ja on sitä mieltä, että tutkijan tulee pyrkiä tasapainoon kantaottamattoman kiinnostusta osoittavan asenteen sekä kantaottavan aktiivisen osallistumisen välillä. Tärkeää on myös tunnistaa oman aktivointinsa mahdolliset vaikutukset tutkimustuloksiin. Haastatteluissa pyrin aktiivisesti pitämään kiinni omasta kantaottamattomuudesta, mutta aktivoin haastateltavia puhumaan tarkentavilla kysymyksillä. Katsoin, että itseni ulkoistaminen oli tärkeää siinäkin mielessä, että kerroin haastateltaville olevani työssä omaishoitajien järjestössä ja muutama haastattelu tehtiinkin työpaikallani. Haastattelutilanteissa esille tulleita omaishoitoon liittyviä asioita käsiteltiin tarvittaessa varsinaisen haastattelun ulkopuolella. Pohdin kuitenkin, minkä verran oma työni vaikutti haastateltavien esille tuomiin asioihin.

5.4 Sisällönanalyysi

Tutkimusaineiston käsittelyssä on käytetty laadullista sisällönanalyysiä, jonka tarkoituksena on kuvata dokumenttien ja tässä tutkimuksessa aukikirjoitettujen haastattelujen sisältöä sanallisesti. Tuomen ym. (2011, 106-108) mukaan sisällönanalyysi tarkoittaa dokumenttien kuvaamista sanallisesti. Kirjoittajien mukaan juuri tämä erottaa sisällönanalyysin aineiston kvantifioinnista, joka kuuluu sisällön erittelyyn. Tutkimuksen

aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoitus on luoda sanallisesti selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä niin, ettei alkuperäisen aineiston sisältämä informaatio katoa vaan päinvastoin siinä pyritään mahdollisesti hajanaisesta aineistosta luomaan mielekäs, selkeä ja yhtenäinen kuva sekä näin lisäämään samalla sen informaatioarvoa. Eskolan ym. (2001,19) mukaan aineistolähtöistä analyysiä voidaan käyttää silloin, kun tarvitaan perustietoa jonkin tietyn ilmiön olemuksesta. Olemuksesta puhuminen tässä yhteydessä tarkoittaa Eskolaa ja Suorantaa mukaillen sitä, että ennen kuin voidaan puhua edes jonkinmoisella tarkkuudella esimerkiksi etäomaishoitajuuden arjen kokemuksista, täytyy selvittää, mitä se tarkoittaa ja sisältää.

Tuomen ym. (2010, 95-100) mukaan laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysin muodot eroavat siinä, miten teoria ohjaa aineiston hankintaa, analysointia ja raportointia. Tämän mukaan sisällönanalyysi voi olla aineisto-, teorialähtöistä tai teoriaohjaavaa. Näihin voidaan vielä liittää erilaiset tieteelliset päättelyprosessit. Aineistolähtöinen analyysi tarkoittaa sitä, että tutkittavaan ilmiöön ei aiemmilla havainnoilla tai teorioilla tulisi olla mitään vaikutusta tutkimuksen toteuttamisessa tai lopputuloksissa. Jos aineistolähtöisessä analyysissä halutaan painottaa siinä käytettyä päättelyn logiikkaa, niin silloin siihen voi yhdistää varauksin induktiivisen eli yksittäisestä yleiseen etenevän päättelyn. Teorialähtöinen analyysi puolestaan perustuu tiettyyn teoriaan tai malliin ja tutkittava ilmiö määritellään tämän mukaisesti ja päättelyn logiikkaan yhdistetään deduktiivinen eli yleisestä yksittäiseen päättelyyn. Kolmantena on teoriaohjaava sisällönanalyysi, jossa tutkittavaan ilmiöön voi liittää teoreettisia kytkentöjä tai teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Teoriaohjaavassa analyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta aikaisempi tieto ohjaa ja auttaa analyysiä. Teoriaohjaavassa analyysissä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta sen merkitys ei ole teoriaa testaava vaan paremminkin uusia ajatuksia tuottavaa. Teoriaohjaavan sisällönanalyysin päättelystä sanotaan, että se on abduktiivista eli toisin sanoen tutkimuksessa yhdistetään valmiita malleja ja itsekerättyä aineistoa toisiinsa. Teorian muodostus on silloin mahdollista, jos havaintojen teon yhteydessä syntyy jokin tietty johtoajatus.

Tässä tutkimuksessa käyttämäni sisällönanalyysi on teoriaohjaavaa, jota perustelen sillä, että vaikka tutkimuksen kohde on uusi, se liittyy vahvasti hoivan kontekstiin. Sen lisäksi oletan, että teoriaohjaava analyysi on turvallinen tapa lähestyä tutkimuksen tekemistä. Se mahdollistaa aineistosta mahdollisesti esille tulevan uuden tiedon yhdistämisen jo

olemassa olevaan tietoon. Tuomen ym. (2010, 117) mukaan teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineiston ehdoilla kuten aineistolähtöinenkin, mutta ero tulee esille abstrahoinnissa, jossa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin. Jotta etäomaishoito tulisi näkyväksi, on aineistoa lähestytty sen omilla ehdoilla.

Käytännössä sisällönanalyysin toteuttaminen tapahtui niin, että aluksi jokaisen haastattelun jälkeen pyrin aukikirjoittamaan sen mahdollisimman pian sana sanalta. Hirsjärven ym. (2009, 185) mukaan haastattelun laatua parantaa se, jos aineisto litteroidaan mahdollisimman nopeasti. Kokemukseni mukaan haastattelujen mahdollisimman nopeasti aukikirjoittaminen helpotti kirjoittamisprosessia. Samalla aloin työstämään omaa käsitystäni aiheesta ja kirjasin näitäkin ajatuksiani haastattelupäiväkirjaan.

Tuomen ym. (2010, 108-117) mukaan teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee aineistolähtöinen analyysin mukaisesti. **Ensimmäisessä** vaiheessa tehdään aineisto pelkistäminen eli redusointi, joka tarkoittaa aukikirjoitettujen haastatteluaineistojen informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaa aina tutkimuskysymys, jonka mukaan aukikirjoitetusta aineistosta etsitään ja merkitään niitä ilmauksia, jotka ovat tutkimuksen kannalta olennaisia. Kun kaikki haastattelut olivat kirjoitettu ja tulostettu paperille, aloin systemaattisesti lukemaan niitä läpi ja etsimään oleellista tietoa epäolennaisesta. Koska aineisto oli koottu teemahaastatteluun, oli luonnollista, että luettuani tekstejä ja hahmotettuani niitä, aloin poimimaan haastatteluaineistosta niitä keskeisiä teemoja, jotka selventävät tutkimusongelmaa. (Eskolan ym. 2001, 174).

Teemat muodostuivat tutkimuskysymysteni mukaisista analyysiyksiköistä kuten ajatuskokonaisuuksista, lauseista tai lauseenosista ja aloin merkkäamaan niitä erivärisillä viivauskynillä. Tämä vaihe oli mielestäni haasteellisin, sillä asiakokonaisuudet saattoivat eri haastateltavilla ilmetä hyvinkin laajoina kokonaisuuksina ja sama aihe kietoutua yhä uudelleen eri yhteyksissä. Tästä voisi mainita esimerkkinä haastateltavan epäoikeudenmukaisuuden kokemus, joka esiintyi haastattelun eri teemoissa.

Haastatteluissa tuli esille hyvin henkilökohtaisia asioita ja tein tarkkaa harkintaa, mikä ajatuskokonaisuus vie tutkimuskysymysten mukaisesti aihetta eteenpäin niin, etten samalla karsisi mitään olennaista pois. Alasuutarin (1994,33) mukaan laadullisessa analyysissä yksikin poikkeus tulee ottaa huomioon eikä sitä tule sivuuttaa. Myös Hirsjärven ym. (2009,

189) mukaan tutkimuksen tekemisessä tavoitteena on pyrkiä siihen, että se paljastaa tutkittavien käsityksiä ja heidän maailmaansa niin hyvin kuin mahdollista.

Kun olin käynyt kaikki tekstit useaan kertaan läpi, kokosin eri teemat fläppipapereille. Hahmotan asioita visuaalisesti ja tämä helpotti niin kokonaisuuden hahmottamista kuin aiheen jäsentymistä ja ryhmittelyä. Mielenkiintoista oli huomata, että haastatteluista tuli esille myös muita kuin ennalta odotettuja teemahaastattelun perustuvia aihekokonaisuuksia kuten hyvä kuolema.

Toinen vaihe on Tuomen ym. (2010, 110) mukaan klusteroinnin vaihe, jossa pelkistetystä aineistosta etsitään samankaltaisuuden ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokiksi ja nimetään luokkaa kuvaavalla käsitteellä. Tässä vaiheessa kokosin aineistosta löytyneet eri teemat ja ajatuskokonaisuudet varsinaisiksi teemoiksi (mt. 93.) Tämä vaihe oli mielestäni huomattavasti helpompi kuin pelkistämisen vaihe. Fläpeille kokoamani tietoa oli helppo yhdistää ja luoda yläkäsitteitä eli varsinaisia teemoja.

Tuomen ym. (2010, 111) mukaan sisällönanalyysin **kolmannessa** vaiheessa, abstrahoinnissa, erotellaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja valikoidun tiedon perusteella joko muodostetaan teoreettisia käsityksiä tai käytetään jo olemassa olevia käsitteitä, jotka liitetään empiiriseen aineistoon. Haastatteluista esiin tulevat teemat olivat selkeitä ja melko yhdenmukaisia, vaikka jokaisen haastateltavan etäomaishoitotilanteet olivat hyvin erilaisia. Tässä vaiheessa (ks. luvut 6 ja 7) toin esille näiden haastattelujen pohjalta etäomaishoitajien keskeiset kokemukset suhteessa tutkimuskysymyksiin. Tässä on muistettava, että haastattelujen tulosten yleistettävyyttä näin rajallisesta aineistosta ei odoteta ja sen lisäksi tutkimustulos riippuu aina historiallisista ja kulttuurisista tekijöistä. Jokainen haastateltava ja haastattelutilanne on erilainen. (Hirsjärvi ym. 2009, 188.) Alasuutari (1994, 35) puhuu arvoituksen ratkaisemisesta tai tulosten tulkinnasta, jossa tuotettujen johtolankojen pohjalta tehdään merkitystulkintaa tutkittavasta ilmiöstä. Tämän arvoituksen ratkaisu on ollut kaikkiaan mielenkiintoinen matka.

6. ETÄOMAISHOITAJUUS NÄYTTÄYTYY

Aluksi on lyhyt kuvaus haastatelluista etäomaishoitotapauksista. Anonymiteetin säilyttämiseksi kaikkien nimet, asuinpaikat ja muut tunnistamiseen viittaavat **tiedot on muutettu**. Kaikki haastateltavat asuivat pääkaupunkiseudulla ja välimatkat hoidettaviin vaihtelivat 83 – 574 kilometriin. (Välimatkat on otettu Tiehallinnon verkkosivuilta arviona esimerkiksi Helsinki Kajaani.)

Eira, 61-vuotias eläkkeellä oleva opistotasaisen koulutuksen käynyt nainen. Hän hoitaa 90-vuotta täyttänyttä äitiään Kaakkois-Suomessa. Äidillä on lonkkaproteesi, alentunut kuulo ja iän mukanaan tuomaa haurautta, mutta on henkisesti vireä. Äiti asuu vielä yksin omakotitalossaan. Eira on huolehtinut äidin hoidosta noin yhdeksän vuotta aina tarpeen mukaan.

Anna, 63-vuotias eläkkeellä oleva korkeakoulutuksen suorittanut nainen. Anna hoitaa yksin 87-vuotiasta äitiään sekä kehitysvammaista veljeään Itä-Suomessa. Äiti on henkisesti vireä, kulkee rollaattorilla, mutta on useita muita iän mukanaan tuomia sairauksia, niin ettei selviä pidempiä aikoja yksin. Hoiva on kestänyt noin viisi vuotta, joista kaksi ensimmäistä Anna koki helpommaksi.

Jaakko, 54-vuotias työelämässä oleva korkeakoulutuksen suorittanut mies. Jaakko hoitaa vanhempiaan Hämeessä. Jaakon pääasiallinen hoivan tarvitsija on äiti, joka asuu vielä kotona, mutta huolehtii myös muistisairaana isän asioita, joka asuu hoivakodissa. Äidin fyysinen kunto on periaatteessa hyvä, mutta on sairastunut vaikeaan masennukseen ja tarvitsee näin paljon tukea kotona selviytymisessä.

Ulla, 59 -vuotias työelämässä oleva opistotasaisen koulutuksen käynyt nainen. Hän on hoitanut useita sukulaisiaan elämänsä aikana. Ensin hän osallistui äitinsä etäomaishoittoon sisaruksiansa kanssa. Äidin kuoltua yksi sisarista sairastui vakavasti ja Ulla oli mukana myös tässä hoivatilanteessa. Samaan aikaan äidin sisko alkoi tarvita enemmän hoivaa ja koska Ulla oli perheetön, hän ja hänen sisarensa hoitivat hänen asioitaan ensin kotiin ja sitten hoivapaikkaan. Hänkin kuoli muutama vuosi sitten. Tällä hetkellä Ulla hoitaa viimeistä äidin siskoa, tättiään, Varsinais-Suomessa. Tädillä on muistisairaus, mutta hän pystyy asumaan vielä omassa kodissaan.

Leena, 63 -vuotias eläkkeellä oleva korkeakoulututkinnon suorittanut nainen. Hän on hoitanut äitiään ensin tämän kotona, sitten ryhmäkodissa ja nyt äiti on tehostetussa palveluasunnossa (vanhainkoti vuoteen 2011). Etäomaishoito on kestänyt yhdeksän vuotta. Äiti on 91-vuotias. Leena käy katsomassa äitiään tällä hetkellä kerran viikossa Itä-Uudellamaalla.

Liisa, 47-vuotias korkeakoulututkinnon suorittanut nainen hoiti äitiään Pohjois-Pohjanmaalla. Äidillä oli muistisairaus sekä kaatumisen seurauksena lonkassa tekonivel. Etähoivaan osallistui myös sisaruksia. Etäomaishoito oli jo alkanut isän eläessä niin, että sisarukset välillä vapauttivat äidin lomalle. Äidin muistamattomuuden lisääntyessä tiiviimpää hoitovaihetta kesti noin kolme vuotta, josta kaksi viimeistä olivat vaikeimmat. Äiti on nyt kuollut.

6.1 Haastateltujen etäomaishoidon taustoja ja lähtökohtia

Tutkimukseen osallistui siis yhteensä kuusi henkilöä, viisi naista ja yksi mies. Ikäjakauma oli 47-63 vuotta, joten keskiarvoksi tuli noin 58 vuotta. Haastateltavat olivat siis iäkkäämpiä kuin Vuorijärven (2011, 25) tutkimuksessa, jossa etäomaishoitajien ikäjakauma oli 46-55 vuotta. Neal et al. (2008, 114) tutkimuksessa etäomaishoiva keskittyi ikävuosiin 35-64 ja keski-ikä oli 51 vuotta. Kattaisen ym. (2008, 225) tutkimuksen mukaan suurin auttajien määrä on ikäryhmässä 50-64 -vuotiaat ja auttaminen jakautuu sukupuolen mukaan niin, että auttajista suurin osa oli naisia eli 61 % ja miehiä 39 %.

Pohjakoulutuksiltaan haastateltavat jakautuivat puoliksi opistoasteen sekä korkeakouluasteen käyneisiin. Yhtäläillä tasaisesti jakautui myös työmarkkina-asemaltaan puoliksi työelämään ja eläkkeelle. Vuorijärven (2011, 25-26) mukaan etäomaishoitajat ovat korkeammin koulutettuja kuin väestö keskimäärin ja yli 50 kilometrin päähän omaistaan hoitavat olivat korkeammin koulutettuja kuin lähempänä kotiaan hoitavat. Haastattelussa ei kysytty, missä ammattiasemassa haastateltavat toimivat, mutta koulutusasteen perusteella voidaan olettaa, että he sijoittivat suhteellisen hyviin työtehtäviin. Neal et al. (2008, 118) mukaan työllisyys vaikuttaa annetun avun luonteeseen ja määrään. Työllisyys ja sitä kautta saatu tulo mahdollistaa etäomaishoivan, koska yleensä sillä on taloudellisesti köyhdyttävä vaikutus muun muassa matkakustannusten osalta tai

vanhukselle ostettuina palveluina. Peruspäivärahalla elävän työttömän mahdollisuudet hoitaa omaistaan toiselle paikkakunnalle saattaisi olla vaikeaa tai osin jopa mahdotonta.

Eläkkeellä olevista haastateltavista kaksi oli toiminut etäomaishoitajana jo työssä ollessaan, joten heillä oli vertailukohtaa työn ja etäomaishoidon sekä eläkkeellä tehtävän etäomaishoidon suhteen. Kukaan haastateltavista ei ollut vielä virallisessa vanhuseläkeikässä. Samalla herää kysymys, vaikuttaako etäomaishoitotilanteen olemassa olo mahdollisesti ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymiseen? Kauppisen ym. (2012, 149-150) tutkimuksen mukaan niillä, joilla on hoivan kohteena omat tai puolison vanhemmat, on eläkkeelle lähdön ajatuksia enemmän kuin muita omaisiaan hoitavilla. Tämä ei kuitenkaan ole yksiselitteinen vaan tähän liittyvät kiinteästi myös hoivan luonne: etäisyys ja hankalat hoivajärjestelyt sekä hoivan antajan oma terveys.

Haastateltavilla oli etähoidettavana kaikkiaan kahdeksan henkilöä, joista neljä asui pääasiallisesti yksin omassa kodissaan. Eira ja Liisa hoitivat vanhaa äitiään. Leenan äiti oli jo tällä hetkellä tehostetussa palveluasumisessa. Jaakolla oli molemmat vanhemmat hoidettavanaan, isä asui hoivakodissa ja äiti kotona. Anna hoiti kaksi viikkoa molempia kotona ja toiset kaksi viikkoa äiti oli terveyskeskuksen vuodeosastolla ja veli kehitysvammaisten asuntolassa. Ulla hoiti tätiään. Pääasiallinen hoivan tarvitsija oli siis ikääntynyt vanhempi. Tämän vuoksi jatkossa käytän hoivan tarvitsijasta sanoja; vanhus, vanhempi, äiti tai isä, paitsi silloin jos erityisesti puhutaan Annan veljestä. Haastateltavien hoivan tarvitsijat olivat Koerin et al. (2002, 71) tutkimuksen kanssa yhteneväiset. Heidän tutkimuksen mukaan hoivan tarvitsijoista suurin osa oli yksin asuvia äitejä, seuraavaksi tulivat isät ja sitten isovanhemmat. Myös Vuorijärven (2011, 25) tekemän tutkimuksen mukaan etäomaishoitajien hoivan tarvitsijoina olivat omat vanhemmat tai lähisukulaiset.

Haastateltavien etähoivatilanteet olivat syntyneet eritavoin ja kestäneet aina kolmesta vuodesta yhdeksään vuoteen. Etäomaishoitajien haastatteluissa tuli esille erilaisia hoivajaksoja. Aluksi hoiva oli yleensä kevyempää, käyntien määrät vähäisemmät ja kokemus hoivavastuusta vähäisempää. Tilanteen alkua Anna luonnehtii esimerkiksi näin ”..kun olin vielä töissä, niin äiti pärjäsi vielä kodinhoidon turvin, silloinkin oli niin, että ainakin viikon olin siellä...sit ihan selvästi pelkäs ja alkoi tulla harjoja... ja sitten alkoi kaatuilu... ”. Liisan kokemus etäomaishoitotilanteen synnystä alkoi siitä, kun Liisan tytär muutti pois mumminsa luota muualle opiskelemaan ”...niin silloin äiti jäi sinne yksin ja

siinä vaiheessa alkoi se karmeus paljastumaan. Kun meni kotia niin koira oli pissanut kaikki paikat... ”. Hoivan vaiheista ja sen kestosta myös Liisan kommentti ” ... se oli kun tarvitsi paljon hoivaa ja asioiden hoitoa ja huolenpitoa, se oli kaksi vuotta, olisko ollu kolme, pahinta vaihetta kaks.”. Etähoivatilanne saattoi syntyä nopeastikin vanhuksen saatua sairaskohtauksen, kuten Leenan tilanteessa ... ”ajauduin siihen niin, että marraskuussa 2003 äiti sai pienen infarktin otsalohkoon, joka vei lähimuistin ... yritti olla kotona, mutta ei siitä mitään tullut ... vähän väliä kiidätettiin sairaalaan ... puoli vuotta sitten siinä kotona sinnitteli ja sitten hän sai sellaisen ryhmäkotiapaikan... ”. Jaakon perheessä ollut omaishoitotilanne päättyi omaishoitajan toimintakyvyn äkilliseen romahtamiseen, jolloin oli nopeasti saatava molemmat hoitoon. ”Siinä kävi niin, että piti saada nopeesti molemmille paikka.”. Kaikilla haastateltavilla hoivatilanteet näyttivät syntyneet erilailla ja olivat hyvin erilaisia aivan samoin kuin muussakin omaishoidossa, vaikka hoivan antaja asuisi samassa taloudessa hoivan tarvitsijan kanssa. Yleensä hoivan tarve lisääntyy pikkuhiljaa, huomaamatta, kunnes jokin tilanne, sairastuminen tai epätavallinen toiminta, paljastaa tilanteen edenneen siihen pisteeseen, että vanhus mahdollisesti tarvitsee apua ja tukea päivittäiseen toimintaan.

Leenan etähoivatilanne on jatkunut jo niin kauan, että vanhus on tällä hetkellä tehostetun palveluasumisen yksikössä. Tällä hetkellä hänen kohdallaan hoivatoimet ovat erilaiset kuin niillä haastateltavilla, joiden vanhus asui kotona. Leenan sitoutuminen äitiinsä hoivaan on elävä esimerkki siitä, mistä Kröger ym. (2009, 107) toteaa, ettei omaisen rooli lopu kotihoivan loppumiseen vaan jatkuu laitosomeishoitajuutena ja tässä tapauksessa vielä etäomaishoitajuutena laitokseen.

6.1.1 Etäomaishoittoon ryhtyminen ja sitoutuminen

Kysymykseen, miksi juuri haastateltava on etäomaishoitaja, tuli seuraavanlaisia vastauksia. Haastatelluista **Eira** katsoi, että oli luontevaa hoitaa äitiään naisena. Hän koki, että heillä on hyvät välit ”...kun ollaan naisihmisiä molemmat niin asioista puhutaan eri tavalla kuin poikapuolet.”. **Annalla ja Leenalla** ei ollut muita vaihtoehtoja, joko sisaruksia ei ollut tai ne asuivat ulkomailla. **Ulla** koki olevansa hoivan antajan roolissa hoivan tarvitsijan toiveesta ”Mun on hirveen vaikea sivuuttaa tätä hänen toivettaan [huolehtia hänestä]”. **Jaakko** koki olevansa veljeksistä se, joka on vastuunkantaja. **Liisa** puolestaan kertoi, että hänet oli lapsesta saakka kasvatettu ajatukseen, että ”minä olen se vanhuuden tuki ja turva,

kun olin nuorimmainen..” sisarukset eivät myöskään ottaneet lopullista vastuuta hoivasta vaan se jäi hänelle ”ei ne sitten osannu”.

Haastatteluissa tuli esille, että omien vanhempien hoitoon osallistuminen koettiin lähes yksimielisesti velvollisuutena. Eiran kertomaa *”Äiti on meitä yksinhuoltajana hoitanut ja kasvattanut niin nyt, kun on sitten mahdollisuus niin sillai tehdä hänen olonsa hyväksi niin kuin voi tehdä.”* Tässä velvollisuus hoivaan nähtiin vastavuoroisuuden näkökulmasta. Toisaalta velvollisuus hoivaan voi johtua perhevastuiden siteistä ja perheen traditiosta (Knif 2012, 87). Jaakko: *”... kyllä siinä voidaan ajatella, että pidetään omista vanhemmista huolta kuten aikoinaan.”* Vuorijärven (2011, 41) tutkimuksen mukaan etäomaishoitajat olivat lähes sataprosenttisesti sitä mieltä, että lapsilla on velvollisuus hoitaa vanhempiaan ja vastaavasti saman verran katsoivat sen olevan yhteiskunnan tehtävä. Liisa pohtii omaa hoivarooliaan ja jaksamistaan suhteessa yhteiskunnan palveluihin seuraavasti *”Onhan se velvollisuuskin [hoitaa] mutta ei siihen asti, että olet umpiuvuksissa. Meillä on menty vähän liian paljon siihen, että yhteiskunnan pitäisi vastata kaikesta, kyllä sitä on omaakin vastuuta.”*

Hoivaan sitoutuminen voi olla myös hyvin vahva moraalinen päätös. Leena kertoo äitinsä hoivaan sitoutumisesta näin *”... mut kun mä olen siihen ryhtynyt niin en mä siitä eroonkaan pääse...ja sit toi [ystävä] sanoi mulle, et sulla on vähemmän paha olo, jos sä vaan päätät tehdä sen. Et se ei kyllä auta, jos sitä koko ajan voi hkiä ja parkuu, ett onks pakko. Kyllä se niinku oma moraali...”*

Ulla oli ainut, joka haastateltavista hoiti lähisukulaistaan, tättään. Suhde hoidettavaan tättiin on syntynyt jo lapsena ja Ulla koki, että heillä on läheiset suhteet ja on pitkä yhteinen historia ja lapsuudesta hyviä muistoja omenapaketteineen *”...täti on meistä aina pitänyt huolta.”* Samoin hän katsoi, että hänellä ja tädillä on hyvä vuorovaikutussuhde ja kiva yhteinen huumori. Julkunen (2006 a, 21) mainitsee erilaisia hoivasuhteeseen vaikuttavia tekijöitä kuten sen, että tunteet vaikuttavat etäisempien sukulaisten hoivaan sitoutumiseen. Tässä Ullan tapauksessa tädin ja Ullan suhde oli hyvin lämmin ja omasi vahvan tunnesiteen.

Neljällä haastateltavalla oli sosiaali- tai terveysalan ammattitaustaa ja kaksi heistä oli myös sitä mieltä, että hoivan tarjoaminen on hänelle luontevaa *”...onkohan se mulle luontaista*

tää täymmöinen hoitaminen ja hoivaaminen...” (Ulla). Ammatillinen näkemys sekä helpotti vastuunottamista hoivasta esimerkiksi terveydenhuollon palvelurakenteiden osalta tiedettiin, miten asiat toimivat. Eira kertoo kotisairaanhoidosta ”...*sairaanhoitaja sattui tulemaan samaan aikaan ja hoiti sitä ja se oli niin ku huonontunut... ajattelin, että pitäiskö ehdottaa et jotain muuta hoitomallia.... mutta hoitovastuu on sit siellä...*”. Toisaalta taas tieto tulevasta tuntui raskaalta. Liisa: ”...*opiskelin ja olin harjoittelemassa ... niin siellä just näki, millainen se kehityskaari on tässä sairaudessa, mutta muut sisarukset ei tajunnu... he näki aina ihmeparantumisia ja toivonkipinöitä...*”. Leinonen (2009, 20) mainitsi artikkelissaan Watson ja Mearsin (1996) tekemästä tutkimuksesta, joka oli tehty vanhempaansa hoitavista hoivatyöntekijänaisista ja siinäkin todettiin näillä hoiva ammattilaisilla olevan ristiriitaisia ajatuksia siitä, että toisaalta tiedettiin erilaisista palveluista ja vastaavasti myös niiden niukkuudesta ja rajoitteista.

Haastattelussa mainittiin myös vanhemman osoittama kiitollisuus ja luottamus. Eira kertoo ”... *se niin kuin lankee luonnostaan, on tosi kiva, kun hän luottaa ja se, et se olen mie ku selvitän, kun hän sanoo, et selvitä kaikki nää puhelin sotkut...*” Vanhuksen luottamus haastateltaviin tuli esille myös Ullan ja Annan kohdalla, joista molemmat kokivat mielihyvää luottamuksesta, mutta joka samalla lisäsi vastuun ja huolen tunteita.

6.1.2 Hoivavastuu – ensi- vai toissijainen

Haastatteluun osallistuneet etäomaishoitajat jakautuivat hoivavastuun perusteella niin, että kolme haastateltavista kantoi selkeästi yksin hoitovastuun ja puolestaan kolme pystyi jakamaan sitä joiltakin osin toisten sisarusten kanssa. Haastateltavista Eira kertoi tehtävien jakautuvan miesten ja naisten töihin ... ”*meille on muotoutunut sellaiset, mitä me tehdään siinä talolla ja tontilla ...osa niin kuin vähän miesten töitä..*” Kaksi haastateltavaa mainitsi lähellä asuvan sisaruksen toimivan ”häätäensiapuna”, jos vanhukselle tapahtuu jotain äkillistä tai häneen ei saa yhteyttä. Hoivavastuun ensisijaisuuden kokemus saattaa olla yhteydessä siihen, että tähän tutkimukseen osallistuneet haastateltavat mielsivät olevansa etäomaishoitajia ja haastattelun keskiössä.

Tämän haastattelun perustella näyttää siltä, että etäomaishoitajat jakautuvat hoivavastuun osalta ensisijaisiin ja toissijaisiin vastuunkantajiin aivan kuten yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa, jossa Koerin et al (2002, 73) mukaan vajaa 10 % koki olevansa

ensisijaisesti vastuussa hoivasta ja 20 % koki jakavansa hoivavastuun tasavertaisesti jonkun toisen kanssa ja loput katsoivat, että joku muu oli päävastuussa hoivasta. Vuorijärven (2011, 21) tutkimuksessa etäomaishoitajaksi luokiteltiin vain vanhempiansa pääasiallinen auttaja. Näin ollen tämän haastattelun tulos ei vastaa kaikilta osin Vuorijärven etäomaishoitajalle asetettuja kriteerejä. Osalla haastateltavista oli mahdollisuus jakaa joiltain osin hoivavastuuta sisarustensa kanssa, mutta heillä oli kuitenkin vahva oma kokemus pääasiallisesta hoivavastuusta. Kaikkien haastateltavien näkökulma etäomaishoittoon oli subjektiivinen, omasta hoivakokemuksista lähtevää. Jos asiaa olisi kysytty hoivaan osallistuneilta sisaruksilta, myös heillä olisi mahdollisesti ollut samanlainen kokemus omasta hoivavastuustaan. Toisaalta Knifin (2012, 87-88) tutkimuksen mukaan ikääntyvien vanhempien auttamisesta huolehti pääasiassa yksi sisaruksista. Usein syynä hoivavastuun ottamiselle olivat käytännön tilanteet sekä perheen sisäiset suhteet. Myös ikääntyvä omainen saattaa valita jonkun lapsistaan auttamaan itseään jo aiemmin. Haastateltavista Liisa koki, että hänen äitinsä oli valinnut hänet vanhuuden turvaksi.

Ne haastateltavat, joilla ei ollut mahdollisuutta jakaa hoivavastuuta, näyttivät kokevan hoivatilanteen psyykkisesti raskaampana kuin muut haastateltavat. He toivat haastatteluissa muita enemmän esille jaksamattomuuttaan, jatkuvaa varuillaan oloa, ”*kodittomuutta*”, jatkuvan matkustamisen vuoksi sekä pahaa oloaan. Tarkemmin psyykkisestä kuormittavuudesta luvussa 6.3.

6.1.3 Hoivan tarvitsijat

Vaikka hoivan tarvitsijat eivät olleet tutkimuksen kohteena, niin etäomaishoitajien haastatteluissa tuli selvästi esille se, millainen vaikutus vanhuksen toimintakyvyllä tai avun tarpeella on etäomaishoitajien elämään. Etäomaishoitajan huoli hyvinvoinnista, itse tekemän työ määrä sekä muut palvelut lisääntyivät hoidettavan toimintakyvyn huonontuessa.

Haastattelujen perusteella jaan vanhuksat karkeasti kahteen ryhmään eli niihin, jolla oli **fyysisen** tai **psyykkisen** toimintakyvyn rajoitteita. Tämän jaottelun lisäksi vanhuksilla oli myös huonokuuloisuutta ja näköön liittyviä ongelmia sekä yksinäisyyden kokemuksia, jotka vaikuttivat hoivan tarpeeseen. Samoin asumismuoto vaikutti työtehtäviin ja

palvelujen tarpeisiin. Omakotitalon ja siihen mahdollisesti liittyvän pihan ja puutarhan hoito ja ylläpitäminen lisää työtä. Näitä tehtäviä ei puolestaan ole kerrostaloasumisessa.

Ne haastateltavat, joiden vanhuksilla oli lähinnä **fyysisiä** toimintakyvyn rajoitteita, kokivat olevansa enemmänkin terveydentilan ja hoivan arvioija sekä seuraajia. Näillä vanhuksilla oli useita sairauksia, muun muassa sydänsairauksia ja kaatuilua, joten heillä oli turvapuhelimet käytössään ja niitä osattiin käyttää. Haastattelussa korostui enemmän hoidettavan itsemääräämisoikeus ja osallisuus sekä omatoimisuus. Vanhukset osallistuivat myös itse palvelujensa järjestelyihin ja olivat huolissaan niihin liittyvistä muutoksista. Näin Eira kertoo äitinsä hoivasta ”...vuosiahan minä olen tätä tehnyt aina tarpeen mukaan, mikä hänellä on ja se itsenäisyyden huomioon ottaen ja se hänen oma päätäntävalta...[ja palveluista] itse hän ne sinne soittaa, me ensin keskustellaan niistä tai sitten kyllä miekin soitan joitain asioita, mutta ensin aina puhutaan että tällaista tai tällaista...”. Samoin näiden haastateltavien vanhukset pystyivät osallistumaan aktiivisesti omiin hoivatilanteisiin, kertomaan hoivan tarpeitaan ja toiveitaan myös ulkopuolisille palvelun tarjoajille ”... kun hän maksaa suihkutuksen niin pitää pestä eikä kattoa [että hän pesee]...” Hoivatilanteet eivät kuitenkaan ole ongelmattomia. Annalla oli kokemus äidille sovittujen palvelujen muutoksesta, jonka äiti otti hyvin raskaasti ” ja [äitikin] oli tästä tiedosta ihan järkyttynyt, aivan järkyttynyt ja sitten se taantuikin niinku tässä ens alakuun. Ja hänkin tunsi niin, ettei hän kelepää minnekään, hänet hylätään..”

Niillä haastateltavilla, joiden vanhuksilla oli **psykkiseen** toimintakykyyn liittyviä toimintakyvyn vajeita, kokivat huolta päivittäisten toimien sujumisesta kuten syömisestä, lääkkeiden ottamisesta, henkilökohtaisesta hygieniasta, vanhuksen turvallisuudesta sekä sen lisäksi käytännön asioiden sujumisesta ja palvelujen toimivuudesta. Esimerkiksi muistisairauksiin usein liittyy ruokahaluttomuutta tai yksinkertaisesti ei vain muisteta syödä. Ulla kertoo ”... et täähän se on ongelma tää syöminen, kun ei muista ottaa, syödä eikä tee mitään mieli...” Sama tilanne on Jaakolla ”...kotihoito käy kolme kertaa päivässä, niin kuin hänellä on se laihtuminen se ongelma. Hänen pitäisi syödä silloin kun kotihoito käy ja ottaa lääkkeet ...” ja Liisalla ”...ei se osannut ottaa ruokaa jääkaapista, kaikki ruoka piti jättää pöydälle...” Puhtaus on yksi huolenaihe ”...et pitäis puhtaita vaatteita, hän laittaa aina niinku ne vanhat ...se on hirveen raskasta se, et kun yleensä ihmiset niinku hoitaa hygienian, roskien pois viemisen, siivoamisen, niin näistä kaikista joutuu sitten

huolehtimaan...ja yleensä se on kovan työn takana, et se ei niinku riittä – et laitapa nyt puhdasta päälle – vaan se tosiaan vaatii sellaisen työn ennen kuin sen saa tehtyä...”
(Jaakko). Muistisairauteen liittyvä tavaroiden piilottelu aiheutti myös ongelmia kuten laskujen häviämiset. Liisan kertomaa ”...*kaikki maksut oli maksamatta...laittoi ne talteen kellarin portaalle, maton alle..*”. Muistamattoman vanhuksen turvallisuuteen liittyi sekä fyysisiä tekijöitä, kuten hellan levyjen päälle jääminen, niin että ”...*kaikki sulakkeet irti...*” sekä psyykkinen turvattomuus, kun vanhus ei enää välttämättä tunnistanut kotiaan omaksi ja koki pelkoa. Liisa kertoo tutun taksikuskin soittaneen ”... *tota teidän äiti oli kerran [taksikuskin asuin] kadulla aika pitkänkin matkan päästä kotoa niin rollaattorin ja kirveen kanssa ja katteli siellä postilaatikoita... [taksikuski vie äidin kotiin]... mutta ajattele, se oli pelännyt niin paljon kotona, että oli lähtenyt kirveen kanssa karkuun...*”

Näissä hoivatilanteissa, joissa vanhuksella oli psyykkisen toimintakyvyn vajeita, oli hyvinvoinnin ja tuen tarpeiden päivittäinen seuraaminen hankalampaa kuin niillä, joilla oli lähinnä fyysisiä toimintakyvyn vajeita. Muistisairaot tai masennusta sairastavat vanhukset eivät välttämättä osanneet kertoa tarpeistaan ja muun muassa puhelimeen ei osattu enää välttämättä vastata. Kaikki haastateltavat kertoivat, että heidän vanhusten luona kävi ulkopuolista apua. Myös tässä muistisairaiden tai masentuneiden vanhusten etäomaishoitajat olivat huolissaan siitä, miten palvelut toimivat, sillä hoivan tarvitsija ei itse pystynyt aktiivisesti osallistumaan hoivatilanteeseen ja määrittelemään palvelun tuottajalle omia tarpeitaan.

6.1.4 Välimatka ja yhteyden pito

Lähes kaikki haastateltavat sanoivat olevansa puhelimella yhteydessä vanhukseen päivittäin, vaikka siihen liittyikin muistisairaiden osalla ongelmia. Puhelimella kuulosteltiin ja tarkistettiin vointeja sekä piristettiin vanhuksen päivää. Päivittäinen soitto koettiin tärkeäksi, sillä jos vanhus ei vastannut puhelimeen, niin silloin pyydettiin jotain läheistä ihmistä käymään ja tarkistamaan vanhuksen vointi. Kolmella haastateltavalla oli mahdollisuus käyttää omia sukulaisiaan tai sisarustaan apuna silloin, kun hoivan tarvitsija ei vastannut puhelimeen. Eira: ”... *niin sitten soitan jollekin, että voisitteko mennä kattomaan, et varmaan kymmenen kertaa olen soittanut ...*” .

Puhelinyhteys ei kuitenkaan korvaa läsnäoloa, näkemistä. Hoivatarpeiden seuranta ja tilanteen arviointi liittyy oleellisena osan kaikkeen hoivaan (Sointu, 2009, 192). Samassa taloudessa asuvien omaishoidossa jatkuva läsnäolo ja hoidettavan seuranta on ymmärrettävästi raskasta. Tässä haastattelussa etäomaishoitajat kokevat oman läsnäolonsa puutteen myös raskaana ” ... *ei ole missään paikalla...* ” (Anna). Kun vanhemman kanssa vietettiin enemmän aikaa ”...*enemmän kun olet siellä niin enemmän näkköö...*”, tulivat esille mahdolliset toimintakyvyn muutokset ja pystyttiin paremmin sekä ennakoimaan tulevaa että hakemaan lisää ulkopuolista palvelua.

Haastatteluun osallistuneilla välimatkat vaihtelivat 83 - 574 kilometrin välillä, joten päivittäinen tapaaminen on suurimmalle osalle mahdoton. Etäomaishoitajien käynnit vanhempien luokse keskittyvät viikonloppuihin sekä loma-aikoihin. Haastateltavien käyntikerrat vaihtelivat kerran viikossa käynnistä kerran kuukaudessa käyntiin. Kerran kuukaudessa käyvä haastateltava vietti pitkän viikonlopun hoivan tarvitsijan luona. Kolme haastateltavaa kävi yleensä kaksi kertaa kuukaudessa tai jos tilanne vaati niin joka viikonloppu. Yksi haastateltava hoitaa kaksi viikkoa kerrallaan ja on vastaavasti kaksi viikkoa koton. Loma-aikoina vanhusten luona vietettiin pidempiä aikoja tai kesällä vanhus saattoi viettää yhteistä aikaa etäomaishoitajan ja tämän perheen kanssa mökillä. Käyntikertojen useudella näyttää olevan yhteys välimatkan pituuteen. Ne, jotka kävivät useammin hoivan tarvitsijan luona, asuivat suhteellisesti lähempänä kuin harvempaan käyvät. Haastateltavien käyntien useus poikkesi Vuorijärven (2012, 31-32) tutkimuksesta, jossa yli 50 kilometrin päässä hoivan tarvitsijoista asuvista etäomaishoitajista lähes 40 % auttoi läheistään 2-3 kertaa viikossa ja vajaa 30% vähintään kerran viikossa, loput harvemmin.

6.2 Hoivaverkko ja miten se kudotaan

Etäomaishoitajien tehtävät vaihtelivat aina hoidettavan tilanteen mukaan. Kaikissa etäomaishoitotilanteissa hoidettavan hyvinvointi ja arjessa selviytyminen oli usean toimijatahon varassa. Etäomaishoitajan lisäksi arjen turvana oli eri toimijatahoista koottu hoivaverkko. Käytän hoivaverkko termiä siksi, että se mielestäni kuvaa sitä eri tahojen palveluista pikkuhiljaa muuttuviin hoivan tarpeisiin rakennettua turvaverkkoa, jonka varassa hoivan tarvitsija on silloin, kun etäomaishoitaja ei ole itse läsnä. Hoivaverkko koostuu perheen, sukulaisten, ystävien ja naapurien avusta sekä julkisen -, yksityisten ja

kolmannen sektorin palveluista. Seuraavaksi kuvaan haastattelujen pohjalta sitä prosessia, mitä tarvitaan hoivaverkon kutomiseen. Se vaatii tietoa, neuvotteluja perheen, naapureiden ja ystävien kanssa sekä formaalin palvelujen tuottajien kanssa sekä palvelujen konkreettista toimimista aina hoivatarpeen mukaan. Tämän lisäksi haastatteluissa tuli vahvasti esille palvelujen seurannan ja valvonnan tarve.

6.2.1 Tiedon saanti

”... kaikki on vähän sellaista, että pitää itse ottaa kaikesta selvää, ei oo ketään, joka mulle sanoisi aktiivisesti...”

Autio (2003, 20) on koonnut omaishoitajien tuen tarpeita ja yksi niistä on tiedon saanti. Tietoa tarvitaan sekä hoivan tarvitsijan sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista, apuvälineistä sekä erilaisista palveluista ja tukimuodoista. Etäomaishoitajien haastatteluissa tiedon saanti ja tiedon kulku nousi yhdeksi tekijäksi hoivan järjestämisessä. Vuorijärven (2011, 38) mukaan 25 % tutkimuksessa mukana olleista etäomaishoitajista koki, ettei saanut tukea tai tietoa mistään.

Tiedon etsinnässä käytettiin useita hakukeinoja. Puhelimen rinnalla toimivat sähköposti ja internet. Eira kertoi äitinsä hoivapalvelujen järjestämisen liittyen, että *”... itse hän ne soittaa... ja kyllä miekii soitan...”*. Samoin kaikki haastateltavat mainitsivat puhelimella tehdyt tiedustelut tärkeänä osana tiedon saantia. Puhelimessa voi helposti ja nopeasti myös tarkentaa kysyttyä asiaa. Jaakko käytti sähköpostia tiedonhankintaan *”... ihan kokeilin, että laitoin hänelle sähköpostia ja yllätyksekseni hän vastasikin ja sen jälkeen olemme vaihtaneet sähköposteja ...”*. Sähköpostin välityksellä sovittiin myös tapaamisia. Liisa puolestaan käytti internettiä *”... mut sitten piti tuntee [X] kaupungin systeemit. Internetti, internetti! Onneksi minä olen etevä etsimään, näppärä keski-ikäinen nörtti ...”* Sen sijaan perheen ja tuttavien osuus ei selkeästi tullut ilmi, mutta liitän siihen ilmaisun, että *”mietittiin ja päähkäiltiin”*, mitä vanhus mahdollisesti tarvitsisi tai tulisi tarvitsemaan. Yksi haastateltava koki tiedon hankkimisen erityisen vaativana ja oli sitä mieltä, että kaikesta pitää ottaa itse selvää. Kukaan ei kerro, että mitä palveluita voisi saada tai ostaa.

Osa haastateltavista koki tiedon olevan erittäin tärkeää siinä mielessä, että pystyi neuvottelemaan ammattilaisten kanssa tasavertaisemmin. Tiedon koettiin auttavan myös siinä, millaista hoivaa saattoi vaatia ja mitä siihen mahdollisesti kuului. Haastatteluissa

mainittiin yksittäisiä tiedon lähteitä muun muassa erikoislääkärit sekä tietyn asian erityisosaja, ”*neuvonantaja*” (haasteltava ei halunnut eritellä tarkemmin), joilta haettiin tietoa ja tukea päätösten pohjaksi. Osa kertoi saaneensa tietoa ja tukea muistisairauksiin liittyvästä kirjallisuudesta ja muistiyhdistyksistä. Myös Potilasyhdistykseen ja Aluevalvontavirastoon oli oltu yhteydessä.

Haastatteluissa esille tulleet tiedon saantilähteet olivat huomattavasti kapeammat, kuin mitä Vuorijärven (2011, 49) tutkimuksessa, ja poikkesivat siitä myös hieman. Vuorijärven tutkimuksessa tosin kysyttiin asiaa niin, mistä etäomaishoitaja sai tukea ja tietoa. Tuen ja tiedon ensisijaisena lähteenä etäomaishoitajat mainitsivat omaiset ja ystävät ja sen jälkeen tulivat internet, kunta, muut järjestöt kuin omaishoitajajärjestöt sekä media. Haastattelussa saatuun tulokseen saattoi vaikuttaa se, että neljällä haastateltavalla oli sosiaali- ja terveysalan koulutus. Näin ollen heillä oli jo oman työkokemuksensa kautta tietoa erilaisista palveluista ja tiedon hankkimisen kanavista.

6.2.2 Neuvottelu hoivasta

” ...kyllä omaiset ovat asiakkaan parhaita asiantuntijoita...”

Avun tarve synnyttää tarpeen hoivaneuvotteluille. Zechnerin (2010, 24) mukaan neuvottelua hoivasta käydään niin hoivan tarvitsijan kuin perheenjäsenten kesken sekä palvelujärjestelmän kanssa. Neuvottelujen tavoitteena on saada aikaan yhteinen ymmärrys siitä, millainen avun tarve on ja miten ja kenen toimesta siihen vastataan.

Lähes kaikki haastateltavat mainitsivat jossakin vaiheessa, että omaiset ovat hoivan tarvitsijan lisäksi parhaita asiantuntijoita hoidon suhteen. He tuntevat vanhuksen elämän historiaa ja tietävät hänen toiveensa ja tottumuksensa. Vanhuksien kanssa käytiin ensin neuvotteluja. Eira kertoo, miten palveluista ensin keskustellaan äidin kanssa ja tavallaan ”*myydään*” ne hänelle. Samalla pyrittiin myös ohjaamaan ja neuvottelemaan oman rahan käyttöä itsensä hyväksi. Zechnerin (2008, 302-303) mukaan vanhukset käyvät neuvottelua hoivastaan sekä sen tarpeista myös itsensä kanssa. Tähän liittyy ihmisten halu selvittää itsenäisesti mahdollisimman pitkään. Myös oman kyvyttömyyden myöntäminen voi olla vaikeaa.

Haastateltavien maininnat hoivaneuvotteluista sisarusten kanssa jäi hyvin vähälle, vaikka kolmella oli mahdollisuus jakaa hoivavastuuta sisarusten kanssa. Työjaosta oli mainintoja vain yhdellä haastateltavalla, jossa työt jaettiin perinteisesti miesten ja naisten töihin. Myöskään Knifin (2012, 78) tutkimuksessa sisarusten osallistuminen omaisten hoivaan ja auttamiseen ei tullut selkeästi esille.

Haastatteluissa selvisi, miten haastateltavat pyrkivät välittämään niitä toiveita ja tuen tarpeita, joita he kokivat tärkeiksi ja joita oli mahdollisesti yhdessä pohdittu vanhuksen kanssa. Etäomaishoitajat kokivat olevansa neuvotteluissa keskeisessä asemassa tiedon välittämisessä niin palvelujen tarjoajille kuin vanhukselle itselleen. Hoidettavana oleva sukupolvi ei välttämättä osaa tuoda toiveitaan esille. Anna kiteyttää tiedon välittäjän rooliaan hoidon antajille näin ”... ja sitten kun mä soitan ja äiti sanoo jotakin, niin sitten minä välitän. Äiti on just vanhankansan ihminen, joka tyytyy siihen mitä on eikä paljoo ite sano. Mä olen niin kuin se, joka sanon ja paha noita joka puuttuu. ”

Haastattelujen perusteella hoivan tarvitsijan asiantuntijuus jäi helposti ammattilaisuuden varjoon. Kotihoitoon annettua tietoa esimerkiksi ruokatottumuksista ei otettu huomioon. Esimerkkinä Ullan kertomus vanhuksen tavasta käyttää voita. ”... olen sanonut, että älkää laittako sitä margariinia, kun hän on tottunut voihin, sitä käyttämään [ja sillä leipomaan] että ei tuon ikäisellä ole väliä vaikka söisi pieniä kiviä, jos mieli tekee. Nyt ei enää tarvitse ajatella terveysvaikutteita...” Tässä vanhuksen yhtenä ongelmana oli syömättömyys. Tässä voidaan nähdä Tedren (1999, 26-27) määrittelemät kulttuuriset, sanattomat sopimukset, jotka aiheuttavat ristiriitaa siitä, minkä etäomaishoitaja ja puolestaan ammattilainen näkee oikeaksi tavaksi toimia. Etäomaishoitaja on sitä mieltä, että tärkeintä on vanhuksen ruokatottumusten kunnioittaminen ja sitä kautta mahdollisesti tukea syömistä, joka on ollut ongelmallista. Ammattilaiset puolestaan saattavat noudattaa ravitsemuksellisia ohjeita ruuan ostamisessa.

Haastatteluissa tuli esille lähinnä neuvottelut kunnan palvelujärjestelmän kanssa. Tämä johtunee siitä, että lähtöasetelmat kunnan kanssa neuvoteltaessa ovat erilaiset kuin yksityisten palvelun tarjoajien kanssa, joissa maksavalla asiakkaalla on enemmän mahdollisuuksia saada haluamaansa palvelua. Julkisten palvelujen piiriin pääsemiseksi tulee yleensä täyttää tietyt esimerkiksi taloudelliset kriteerit, sekä palvelulle on oltava perusteltu ja usein lääkärintodistuksen avulla todettu palvelutarve. Tiedon hankkiminen

erilaisista palveluista ja siihen liittyvistä tekijöistä koettiin tärkeäksi juuri kunnan kanssa neuvoteltaessa, jotta voitiin kokea olevansa tasavertaisempi neuvotteluissa ammattilaisten kanssa, kuten Jaakko ilmaisee asian ”... *kun maallikkona joutuu niiden kanssa pelaamaan...*”. Haastateltavien kertomuksista välittyi kokemus siitä, ettei heidän toiveitaan kuultu neuvotteluissa ja omille näkemykselle hoivapalvelusta tai sen sisällöstä jouduttiin etsimään tukea ulkopuolisista auktoriteeteista esimerkiksi erikoislääkäreiden lausuntoina. Tähän liittyy Zechnerin (2010, 77) näkemys siitä, että hoivan tarve on pyrittävä todistamaan palvelua oikeuttavaksi tarpeeksi ja neuvottelussa saada aikaan yhteinen ymmärrys siitä, miten tarpeeseen vastataan.

Haastatteluissa tuli esille myös etäomaishoitajan sivuuttaminen kokonaan hoivaneuvottelusta. Kunta yksipuolisesti irtisanoi vanhuksen hoivapaikan kysymättä etäomaishoitajan mielipidettä. Anna kertoi tapahtuneesta näin ”... *ja viime keväänä oli sitten sellainen vaihe, että viranhaltijat päättivät, että äiti pärjää yksin kotona ja peruivat kaikki paikat. Ja yhtäkkiä olin 24 h kiinni, ei ollut sitten mitään paikkaa. Ja yksinkertaisesti ei äiti olisi mitenkään yksin pärjännyt...*” Annalla oli aikaisempi kokemus siitä, että asioista pystyi neuvottelemaan ja sopimaan. Syitä muutokseen saattoi Annan mielestä olla sekä kuntaliitos ja sitä kautta muuttuneet kriteerit että äidin pyrkimys selviytyä mahdollisimman itsenäisesti hoivapaikassa. Tämän vuoksi hoitopaikassa saattoi syntyä käsitys, että Annan äidin hoivatarve on vähäinen, vaikka hänellä oli useita vakavia sairauksia ja hän tarvitsi yöksi muun muassa hengityslaitteen. Hoivapaikka asia ratkesi niin, että Anna laittoi osaltaan omat rajansa hoivalle, ”... *että ainut on nyt mitä pystyn tekemään on tämä [vuoroviikko] ratkaisu...*” Kun tämäkään toive pyrittiin sivuuttamaan niin hän kertoo ”...*itse asiassa minä painostin ja kiristin... tuon aina ambulanssilla akuuttiin päivystykseen...*”. Tällaiset kokemukset koetaan henkisesti raskaina ja voimia vievinä.

Kuntaliitoksen mahdollinen vaikutus neuvotteluun tuli esille tässä haastattelussa. Annan hoivan tarvitsijat asuvat kuntaliitoskunnassa ja hänen kokemuksensa oli, että asioiden hoito oli helpompaa, kun tunsivat oman paikkakuntansa ihmiset. Hänellä oli tunne, että aiemmin pystyi sopimaan ja neuvottelemaan. Kuntaliitoksen myötä hän joutui asioimaan nyt eri paikoissa ja eri ihmisten kanssa ”...*soitin [entiseen X] kuntaan... joka on isompi paikka ja niitä ei sitten tunne, se on tosiaan kuin soittaisi neiti X:lle.* ”

Palvelujen hajautuminen eri tuottajatahoille aiheutti myös sekaannusta. Monissa kunnissa kunta ostaa yksityisiltä palvelujen tuottajilta aikaisemmin kunnan itsensä tuottamia palveluja. Eiran kohdalla hoivaneuvottelussa tuli sekaannus, kun äiti luuli sopineensa hoitotoimenpiteestä kunnan kanssa, vaikka kyseessä olikin hoivayritys. Etäomaishoitaja luuli kunnan ulkoistaneen kotisairaanhoidon palveluita yksityiselle ennen kuin asia selvisi laskusta. Kuntalaisten on vaikea erottaa, onko palvelu yksityistä vai julkista.

Kuntien erilaiset palvelujärjestelmät tulivat esille yhdessä haastattelussa. Tämä saattaa osaltaan johtua siitä, ettei keski-ikässä välttämättä ole tullut omakohtaista kokemusta sosiaali- ja terveystalouksista. Eira, jonka eno oli asunut samalla paikkakunnalla kuin hän, pystyi vertailemaan asuinkuntansa palveluja äitinsä asuinkunnan palveluihin.

”...apuvälineet, jotka sairaalasta annettiin ja sit yhtäkkiä niitä ruvettiin hakemaan takaisin, vaikka niitä olisi vielä tarvittukin. Et miten nää, eri tavalla vaihtelee paikkakunnittain...”

Haastatteluissa esille tulleet kokemukset hoivaneuvotteluista olivat melko kielteisiä. Tässä saattaa tulla esille Julkunen (2006 b, 235) mainitsevat hoivatarpeiden kasvu ja resurssien niukkuus. Esimerkiksi kuntaliitosten myötä hoivatarpeiden kriteerit yleensä muokataan sen tiukimman käytössä olleen kriteeristön mukaan. Hoivaneuvotteluihin saattaa osaltaan vaikuttaa myös se, etteivät viranhaltijat tunnista tai tiedosta etäomaishoitoa ja siihen liittyviä hoivaan vaikuttavia tekijöitä kuten läsnäolon puutetta.

6.2.3 Tiedon kulku

Etäomaishoitajat samoin kuin muut omaishoitajat ovat hoivan jatkuvuuden kannattelijoina (Koistinen 2003, 76). Tämä liittyy erityisesti tiedonkulkuun niissä hoivatilanteissa, jotka ovat jatkuneet pitkään. Haastatelluista Leenan hoivatilanne on jatkunut jo yhdeksän vuotta ja hänen äitinsä hoivassa on ollut useita eri vaiheita aina kotona hoitamisesta, ryhmäkotiin ja laitospäivähoitoon. Hän kuvaa tiedon välittämistä ja hoivatoiveiden esille tuontiaan *”et omaisen on se, joka kaikkein pisimpään on tiennyt ja tuntenut tämän ihmisen historian... mulla on ollut iso työ saada läpi tietoja [hoitajille päin] ja minä olen myös se historian kuljettaja, siellä laitoksessahan on vaihtunut väkeä ... jotkut kekkää hyvin tietoja ja jotkut ei...”*. Samalla hän kertoo ajatuksen siitä, mitä itse on miettinyt ja mitä on kuullut samassa laitoksessa olevan omaisten pohtineen *”...ettei hän uskalla ottaa puheeksi tai*

puuttua, jos ne rupee kostamaan... mietin myös omalla kohdalla, et mä tuotan äidille vaikeuksia... ”. Myös muut haastateltavat toivat esille tiedon välittäjän roolin ammattilaisille päin. Tärkeitä tilanteita olivat lääkärissä käynnit, jossa tuettiin vanhuksen kokemusta ja oltiin mukana sen vuoksi, että kaikki asiaan liittyvä tuli kerrotuksi. Samoin vanhuksen toiveiden välittäminen kotipalveluhenkilökunnalle esimerkiksi ruuan tai ulkoilun suhteen.

Etäomaishoitajat toivoivat saavansa tietoa myös kotipalvelun henkilökunnalta vanhuksensa päivittäisistä tekemisistä ja olost. Kotipalvelu käyttää kotona pidettävää reissuvihkoa, johon merkitään tietoa tehdyistä töistä ja kommentteja hoidettavan olost. Tämä vihko toimii tiedon välittäjänä sekä hoitajien kesken että omaisille. Etäomaishoitajalle vihkon merkitys tiedon välittäjänä jää siihen, että hän voi lukea vihkosta takautuvasti, mitä on tapahtunut. Liisan puuttui tähän *”...äidillä oli reissuvihko kotona ...mitä se siellä auttoi, sähköisen palvelun kehittäminen olisi yksi tehtävä... ja kotipalveluun vastuuhihminen... ”.* Myös Ulla toivoi vastuuhihmistä. Erityisesti hän näki, että muistisairailla tulisi olla sellainen vastuuhenkilö, jonka tehtäviin kuuluisi tiedon kulku ja sen lisäksi juuri tämän tietyn henkilön kokonaisvaltainen *”tarkkailu ja huomioiminen”*, johon liittyisi *työn suunnittelu, kehittäminen ja laadun tarkkailu.”* Ulla koki, että hänen tätinsä hoivan kohdalla puuttui pitkäjänteinen suunnitelmallisuus. Kotihoidosta käy eri hoitajia tädin luona ja *”... kaipa ne ajattelee, että seuraava hoitaja katsoo ja hoitaa.”* Tämän vuoksi oli syntynyt tilanteita, että vaippoja ei ollutkaan käytettävissä, vaikka kodinhoidon tulee huolehtia niiden tilaamisesta ja saatavuudesta sekä tilanne, että oli tulossa pitkät pyhät ja tädillä ei ollut kotona ruokaa eikä rahaa ruokakauppaan.

Osa haastateltavista, joilla oli kokemuksia vanhuksen laitospäisestä asumisesta, kokivat, että tiedon kulku hoitopaikasta omaisille ei toimi. He toivoivat saavansa tietoa silloin, kun vanhuksen kunnossa tapahtui muutos tai jos lääkitystä jouduttiin muutama. Heillä oli kokemus, että tietoa pitää *”lypsää”*. Tunne tiedon *”pimittämisestä”* on johtanut siihen, että etäomaishoitaja pyytää vanhuksen potilastiedot printattuna kerran kuukaudessa. Vanhuksen hoitokokouksissa saadaan tietoa hoivapaikan toimintatavoista ja eri palveluista. Sekään ei takaa tiedon välittymistä omaisille. Omaiset voivat olettaa asioiden olevan kunnossa, kunnes tulee vastaa tilanne, jonka myötä asia selviää. Jaakko kertoo isänsä hoivasta *”... isän kanssa kerran lähdettiin kävelemään, ett nyt ottaa joku kiinni, oli niin*

pitkät varpaankynnet että kynnet sinisenä... ” Tästä selvisi, että vanhuksen suihkutuksen yhteyteen ei kuulunut kynsien hoito vaan sitä varten täytyi varata aika jalkahoitajalta.

Kotirannan (2011, 184-185) mukaan omaiset kiinnittävät ulkopuolisen antamassa hoivassa erityisesti huomiota hoivan tarvitsijan terveydentilan muutoksiin ja niistä tiedottamiseen sekä oikeudenmukaiseen kohteluun. Sen vuoksi ammattihenkilöstön tulisi paneutua huolellisesti kohtaamisiin ja hoitoneuvotteluihin. Ensikohtaamisella on vaikutusta omaisten kokemukseen siitä, millaista hoivaa heidän läheisensä mahdollisesti tulee saamaan ja miten hoivaan luotetaan. Kotihoidossa tai hoivapaikoissa ei ole välttämättä ajateltu tiedonkulun merkitystä omaisille. Tiedon läpinäkyvyys molempiin suuntiin, niin etäomaishoitoperheeseen kuin palvelujen tarjoajille, hyödyttäisi eniten hoidettavan hyvinvointia hoivan joustavuutena.

Koerin et al. (2002, 74) nostavat tutkimuksessaan esiin hoivan järjestämisen yhdeksi osaksi hoivan antamista. He ovat liittäneet siihen myös hoivapalvelujen toiminnan seuraamisen. Tämän haastattelun perusteella näyttää siltä, että hoivan järjestäminen etenee seuraavasti: hoivatarpeen ilmaannuttua tai ennakoituna etäomaishoitaja ryhtyy etsimään tietoa erilaisista palvelutahoista, -mahdollisuuksista ja -muodoista sekä siitä, mitä ne sisältävät. Tämän jälkeen etsitään se taho tai tahot, joiden ajatellaan olevan sopivin hoivantarjoaja ja aloitetaan neuvottelut. Kun hoivapalvelu on toiminnassa, seurataan palvelujen toimintaa ja pyritään niihin vielä vaikuttamaan lisäneuvotteluin.

Saarenheimo ym. (2007, 77) on tutkimuksessaan kartoittanut dementiapotilaiden omaishoitajien palveluja ja törmännyt siihen, että omaishoitajat kokevat etteivät saa tarpeeksi palveluja. Syitä tähän on heidän mukaansa muun muassa palvelujen alueelliset erot sekä se, että palveluihin pääsemiseksi on olemassa portinvartijajärjestelmä eli on saatava lausunto, jonka jälkeen palvelua haetaan ja mahdollisesti saadaan jos esimerkiksi budjetti sen sallii, jos ei, palvelua on haettava uudelleen. Kolmantena selityksenä he katsovat, että palveluverkko on hajautettu ja auttamiseen liittyy yhä erikoistuneemmat palvelut ja tuotteet. Etäomaishoidossa tähän palvelujen järjestämiseen ja oikeiden palvelujen tavoittamiseen liittyy oleellisena osana se, että vanhuksen asuinkunnan palvelujärjestelmä saattaa koostua erilaisista tai eri tavalla toimivista palveluista kuin oman asuinkunnan palvelujärjestelmä. Esimerkkinä tästä on Eiran kokemus apuvälineiden laina-ajoista tai yleensä saatavuudesta.

6.2.4 Konkreettinen hoiva vanhusten kotona

”... olikan se silloin sellaista palapeliä, ei sitä silloin edes tajunnut...”

Etäomaishoitajan antama konkreettinen apu ja hoiva on samassa taloudessa elävien omaishoitoon verrattuna on erilaista. Etäomaishoitaja ei ole hoivan tarvitsijan apuna jatkuvasti vaan hoivan tarpeita ja vanhuksen vointia seurataan haastattelun perusteella puhelimitse ja itse hoivan antaminen keskittyy etäomaishoitajan käynteihin.

Haastattelujen mukaan kotona asuvien vanhusten hoiva vaihteli vanhuksen toimintakyvyn mukaan sekä sen mukaan, miten paljon etäomaishoitajalla oli mahdollisuus tehdä itse. Kaikissa etäomaishoitotilanteissa hoidettavan hyvinvointi ja arjessa selviytyminen oli usean toimijatahon varassa. Etäomaishoitajan lisäksi arjen palapeli rakentui julkisen-, yksityisen ja kolmannen sektorin varaan.

Vuorijärven (2011, 41) mukaan etäomaishoitajan auttamisen tapa on etäisyydestä johtuen pakostakin muuta kuin fyysistä tai hoitotoimenpiteissä auttamista, ”etänä ei voi vaippoja vaihtaa”. Sen sijaan tutkimuksessa etäomaishoitajat auttoivat hoivan tarvitsijaa seurana ja juttukaverina olemisena sekä henkisen tuen antamisella, kotitaloustöitä tehtiin, annettiin asiointi- ja kuljetusapua ja piha- ja korjaustyöllä. Vähiten autettiin juuri henkilökohtaisissa ja sairaanhoidollisissa toimissa. Ohessa oleva auttamistoimien ja palvelujen luettelo mukailee Vuorijärven (mt. 48) tutkimuotojen yleisyyttä yli 50 kilometrin välimatkan päässä asuvasta hoivan tarvitsijasta. Yleisimpiä olivat kotitaloustyöt, asiointiapu ja henkinen tuki (kaikki 62 %), seuraavana olivat piha- ja korjaustyöt, kuljetusapu sekä seurana oleminen (kaikki 50 %) ja viimeisinä tulivat henkilökohtaisissa toimissa auttaminen (25 %) sekä sairaan- ja terveydenhoito (12 %).

Seuraavaksi on koottu kaikki haastatteluissa mainitut auttamistoimet, joita vanhukset saivat joko etäomaishoitajan ja/tai eri palvelujen tuottajien toimesta.

Siivous ja muut kotihoitoon liittyvät työt *”... se oli kuin työleiri kun sinne mentiin...”*

Kaikki haastateltavat tekivät erilaisia kodinhoitoon liittyviä töitä. Haastatelluista neljä huolehti vanhuksen kodinhoitoon liittyvät siivoukset, pyykkihuollon sekä pitivät kodin

viihtyisänä muun muassa vaihtamalla verhot. Ulla luonnehtii asiaa näin ”...*hänellä oli kapea sosiaalinen elämä, joten koti, ne huonekalut ja verhot ja niiden vaihtaminen antoi sitä vaihtelua elämään...*”. Erilaisista toimintakyvyn vajeista johtuen osa vanhuksista viettää aikaa yhä enemmän kotona ja siitä muodostuu yhä tärkeämpi paikka. Soinnun (2009, 186) mukaan koti on myös terapeutin tila. Terapeutin tilalla ei tarkoiteta sairaudesta parantumista vaan koti elinympäristönä voi ylläpitää asukkaan terveyttä ja hyvinvointia.

Kaksi haastateltavaa kertoi, että vanhuksen luona kävi siivouspalvelu. Liisa kertoo siivouspalvelun toiminnasta, ”...*tiistaina kun tuli kotisiivoaja, mutta eihän se äiti päästänyt sisälle. Jos se päästi, niin mitään ei saanut tehdä, mutta onneksi oli vielä siinä kunnossa, että soitti mulle ja sitten minä aina sain sen puhuttua niin, että siivoaja pääsi sisälle ja sai siivota...*” Tedre (2000, 521) pitää rutiinien ylläpitämistä, johon siivous kuuluu, yhtenä kodikkuuden edellytyksenä. Kodikkuus puolestaan lisää vanhuksen hyvinvoinnin kokemusta.

Raha-asiat, etuuksien hakemiset, verotukset - ”Sihteeriks hän mua sanoo”

Kaikki etäomaishoitajat hoitivat hoidettaviensa raha-asiat ja osa mainitsi olevansa hoidettavansa virallinen edunvalvoja. Osa kertoi, että vanhuksen muistamattomuus aiheutti sen, että rahan käyttö oli holtitonta. Pankkiasioiden hoitaminen on osin helppoa suoraveloitusten sekä internetyhteyksien avulla, mutta vaikeuksiakin on.

Muistisairauksista kärsivien hoidettavien laskut katoavat ja tulee helposti muistutuslaskuja ja sitä kautta ylimääräisiä kustannuksia tai isompiakin sekaannuksia. Tällaisiin tilanteisiin keksittiin luovia ratkaisuja kuten Ulla kertoo ”*Minä olen laittanut sinne [lukollisen] laatikon, johon voi laittaa tärkeät kirjeet ja hoitaja voi ne avata. Mutta siellä ei ole ikinä mitään postia. Sitten ne on lipastossa hyvin nätissä järjestyksessä, ei silleen järjestyksessä, että olisivat aika- tai tiliotteet ja noin, mutta siistissä pinossa.*”.

Haastatteluissa mainittiin myös muut virallisten tahojen kanssa asiointi, kuten verotukseen liittyvä kotitalousvähennysten tekeminen, Kelan etuuksien ja mahdolliset kuntoutuksiin hakemiset sekä edunvalvonta. Kotitalousvähennyksen tekeminen kuului useiden etäomaishoitajien työhön, sillä lähes kaikilla hoidettavilla oli joitain yksityisiltä ostettuja palveluja mm. siivous. Eiran sanomaa ”*Minä olen tehnyt pitkään verotukset ja kotitalousvähennykset ja sit jos tulee jotkut, joitain kirjeitä, jossa jotain kysytään.*”

Etuuksien hakeminen mm. Kelasta on etäomaishoitajien vastuulla samoin kuin mahdolliset kuntoutuksien yms. hakeminen. Yksi haastateltavista haki itselleen virallista edunvalvojan tehtävää ja koki sen hankalaksi. Tietoa ja hakemuskaavakkeet saa kyllä hyvin internetistä, mutta kaavakkeiden täyttö on ollut ongelmallista ja on vaatinut useita puhelinsoittoja ja viranhaltijan henkilökohtaisen tapaamisenkin. Ulla ”*Pitäisi olla ihan juristi, ihan ammattioppinut.*”

Ulko- ja korjaustyöt – ”*..kukkapenkit on jääny hoitamatta ja marjapensaita on paljon...*”, Haastateltavat, joiden vanhuksat asuivat kotona, hoitivat pääsääntöisesti asuntoon liittyvät ulko- ja korjaustyöt. Eiran äiti asui omakotitaloaan yksin, joten siellä oli ulkopuolista apua lumen auraukseen ja ruohon leikkaamiseen. Omakotitaloissa oli kesäisin erilaisia ulkotöitä, joihin vanhuksat osallistuivat voinnin mukaan ”*...kyllä hää on itekin siellä pihalla, pitää virkeenä ja vointia parempana...*”. Haastateltavat kertovat talojen pienistä remonteista, puutarhan hoidoista ja kukkapenkeistä. Monelle myös näiden töiden tekemättömyys lisää kuormitusta. Ulkotöiden lisäksi etäomaishoitajat joutuvat huolehtimaan asuntojen sisällä tapahtuvista huolloista kuten kodin laitteiden toimivuudesta. Ulla kertoo, miten hän soittaa talonmiehelle vuotavista hanoista, ja pesukoneen korjaajille jne. ”*... jos joku hana vuotaa tai lamppu menee rikki, niin minun ne pitää hoitaa...*”. Osa haastateltavista joutui suoriutumaan ihan uudentlaisista tehtävistä ”*...sihteeristä talonmieheen...*”.

Virkistys ja ulkoilu – ”*tuon vähän niin kuin ulkopuolelta tuulahdusta elämään*” Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen, vanhuksien virkistys ja ulkoilu koettiin haastatteluissa jäävän etäomaishoitajan tehtäväksi. Tämä koski yhtäläillä niin kotona asuvia kuin laitosmaisissa asumismuodoissa olevia vanhuksia. Eiran äiti kävi joka toinen viikko kunnan järjestämässä päivätoimintapaikassa, jossa on mahdollisuus tavata toisia vanhuksia ja seurustella. Muutoin vanhusten virkistystoimintana mainittiin sanomalehdet, televisio ja radio. Vanhuksilla ei enää juurikaan ollut ikäisiään ystäviä tai sukulaisia, joiden kanssa olisi voinut tavata tai seurustella.

Useat haastateltavat kertoivat, että vanhus oli ollut aiemmin kova ulkoilemaan ja liikkumaan, mutta muistihäiriöt tai masennus aiheutti sen, ettei vanhus joko uskaltanut lähteä yksin ulkoilemaan tai ei ollut enää aloitekykyä lähteä ulos. Samoin laitospaikassa asumisessa olevien vanhusten etäomaishoitajat olivat huolissaan siitä, kun ei ollut riittävästi henkilökuntaa viemään vanhuksia ulkoilemaan. Ulla kertoo ”*Kaikki tällaiset*

virikkeiden järjestämiset, ne on omaisten varassa ja ne on hirveän vaikea järjestää kaukaa.” Jaakko oli ratkaisut ulkoilutusongelman ostamalla yksityiseltä palvelun tarjoajalta ulkoilutuspalvelua. Haastateltavat kokivat liikunnan hyvin tärkeäksi ja siitä huolehdittiin aina tavatessa, kuten Annan kertoo ”... ja aina minä hoputan sitä, kun sillä on se rollaattori, että kiertäisi sillä tuvassa. Jos on hyvä ilma, mennään ulos.” Myös Ulla oli huolissaan ulkoilusta ja sitä kautta tätinsä kunnosta ”...täti on ollu kova ulkoilemaan...aina ollu kova kävelemään ja vuosi sitten hän ulkoili ihan itsenäisesti vielä, mutta nyt ei lähde ulos yksin ollenkaan. Siellä vihkossa ei ole pitkään aikaan ollu kirjaamista, että olis ollut ulkona, että kukaan olisi vienyt ulos ...”. Eiran haastattelussa välittyi kaikessa, että autetaan tarpeen mukaan ”... niin mä aina aattelen silleen et mitään en tee sillai, mitä itse pystyy tekemään...”.

Huoli vanhuksen liikunnasta ja kunnosta on perusteltua, sillä tutkimusten mukaan lihasvoimalla on ratkaiseva merkitys arjen toimissa ja sitä kautta kotona asumisessa sekä yleisessä hyvinvoinnissa. Liikkumattomuus heikentää lihasvoimaa ja esimerkiksi vuodelevossa lihasvoima saattaa vähetä jopa kaksi prosenttia päivässä. (Sipilä ym. 2010, 114-115) Kuntoutuksen tai kuntouttavan työotteen merkitys kotihoidossa on otettu esille myös Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksissa. Siinä on tuotu esille se, miten laadukkaaseen kotihoitoon liittyy ennakointi, ja ripeä puuttuminen vanhusten toimintakyvyn muutoksiin on tärkeää. Kuntouttavalla työotteella tarkoitetaan tässä sitä, että vanhuksia kannustetaan ja tuetaan käyttämään jäljellä olevia voimavaroja arjen askareissa. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2008, 27.) Etäomaishoidon kuten muunkin vanhusten hoivan kannalta kuntouttavan työotteen kehittäminen lisäisi vanhuksen elämänlaatua ja hyvinvointia sekä sitä kautta mahdollisesti hyviä vuosia omassa kodissa.

Taksisetelit

Taksisetelit mahdollistavat myös hoidettavan itsenäisen asioinnin ruokakaupassa. Pienemmällä paikkakunnalla taksikuskit tulevat vanhuksille tutuiksi ja he myös auttavat ostosten tekemisessä ja kotiin kantamisessa. Eira ”.. ja on ne tutut taksikuskit hänelle, ne auttaa häntä kaupassa, odottavat ja jos menee pidempään niin hän voi soittaa ne myöhempään hakemaan. Kuskit auttaa tavarat kotiin sisälle asti. ... pääsee itse valitsemaan tavaroita ja kattomaan, mitä kaikkea yleensä on.”

Lääkäriasiat - ”*Se lääkäri oli siihen hyvin kauniisti kirjoittanut...*”

Toinen tehtävä, jonka kaikki haastateltavat mainitsivat, oli lääkäriasioiden hoitaminen yhdessä hoidettavan kanssa. Lääkäriin lausuntoja tarvittiin haettaessa Kelan eläkkeensaajan hoitotukea, edunvalvojaksi virallistamiseen, erilaisten kuntouttavien hoitojen ja palvelujen saamiseksi. Lääkäriinlausuntoa tarvittiin myös postilaatikon siirtämiseen ulko-oven viereen, koska lonkkaleikatun vanhuksen oli mahdotonta käydä hakemassa posti kauempaa ”... *niin nyt sitten lääkärintodistuksella sen sai, ett nyt se on sit siinä ulko-oven vierellä se postilaatikko ja posti tuo sen sitten sinne...*”. Saarenheimo ym. (2007, 77-78) ovat koostaneet dementiaperheiden palveluista kuvion, johon ovat koonneet kaikki mahdolliset potentiaaliset perheen tarvitsemat palvelut. Lääkäriinlausunto tarvittiin 18:aan eri palveluun kuten esimerkiksi apuvälineiden saamiseen, Kelan etuuksiin tai kuljetuspalvelun järjestämiseen.

Lääkehuolto ”... *onko purkit tulossa vajaan tai tyhjäksi kohta...*”

Suurin osa haastateltavista mainitsi lääkehuollon. Niissä etäomaishoitotilanteissa, joissa oli vähän tai ei lainkaan kotipalvelua, etäomaishoitajat huolehtivat reseptien uusimisista, jonkin verran lääkkeiden jaosta sekä huolehtivat niiden ottamisesta. Anna kertoo ”...*mää hoidan sitten, haen apteekista ja laitan, ... mutta hommaa se siinäkin on, kun uusin reseptit ja ... niin teen juuri kaikki tämmöiset!*” Osalla haasteltavien vanhuksilla lääkkeiden ottamisesta huolehti kotihoito. Kotihoidon palvelut kävivät 2 – 3 kertaa päivässä. Lääkkeiden ottamiseen saattoi vanhuksella liittyä muistamattomuuden lisäksi harhoja niin, että vanhus piti lääkkeitä myrkytettynä eikä ottanut niitä vaan piilotteli ne.

Kotisairaanhoito ”...*kyllähän se kotisairaanhoitokin maksaa...*”

Yksi haastateltavista mainitsi kotisairaanhoidon erityisesti, vaikka luultavaa on, että vanhusten lääkkeiden jako on aina kotisairaanhoidon vastuulla. Kotipalvelu ja kotisairaanhoito toimivat osin yhdessä ja osin erikseen eri paikkakunnilla. Kotisairaanhoito tekee kotona tarvittavat hoidolliset toimet.

Turvapuhelin ”... *heikko olo ja sydän hakkaa miten sattuu*”

Kahden haastateltavan vanhuksella oli turvapuhelin, joista toisella palvelu oli ostettu yksityiseltä palveluntuottajalta. Haastateltavat kokivat sen hyväksi ja varsinkin, kun vanhuksot osasivat ja pystyivät sitä käyttämään. Molempien haastateltavien vanhuksilla oli taipumusta kaatuiluun sekä muita vakavia sairauksia, joten apua piti saada

mahdollisimman pian. Turvapuhelimen merkitys ei jää vain vanhuksen turvallisuuden tunteen luomiseen ja pikaisen avun saamiseen vaan se luo turvallisuutta myös etäomaishoitajalle. Tieto siitä, että vanhus saa tarvittaessa apua, helpottaa etäomaishoitajan huolta. Samassa taloudessa asuva omaishoitaja voi auttaa hoivan tarvitsijan ylös lattialta, mutta etäomaishoitajalle tämä on mahdotonta.

Pesut ja hygienian hoito – ”... niin kotipalvelu käy nyt suihkuttamassa kerran viikossa...”

Osa etäomaishoitajista käy joka tai joka toinen viikonloppu vanhuksen luona ja hoitaa silloin vanhuksen pesemisen. Osa haastateltavista oli pidempiä aikoja hoidettavan luona ja näin ollen huolehtii sinä aikana hoidettavan hygieniaan liittyvät pesut ja suihkutukset. Eira kertoo ”... ja nyt jos käyn siellä niin ja on tilanne, että autan selänpesussa ja hiusten pesussa...” Kolme haastateltavaa kertoo, että vanhuksella on suihkupalvelu.

Haastateltavat mainitsivat ongelmalliseksi myös hygieniaan liittyvän ingontinenssin.

Muistamattomalla vanhuksella vaippojen vaihtaminen onnistuu vaihtelevasti ja puolestaan märkiä vaippoja piilotellaan, joten samalla kodin viihtyvyyskin alkaa kärsiä.

Laitosmaisissa asumismuodoissa olevien vanhusten suihkutuksiin ei puolestaan kuulunut kynsien leikkuu, joten vanhuksilla kävi jalkahoitaja. Haastateltavilla, joilla kävi suihkupalvelu kotona, eivät maininneet ongelmia kynsien hoidossa.

Syöminen ja ruokahuolto

”...älkää laittako sitä margariinia, kun hän on tottunut voihin...”

Monen hoidettavan ongelma oli syöminen. Se joko unohtui tai ruokahaluja ei yksinkertaisesti ollut. Etäomaishoitajan ollessa hoidettavan kanssa syöminen sujuu hyvin ja ruoka maistuu. Ulla kertoo ”Mutta sitten kun on seuraa niin tehdään samaa ruokaa, mä laitan ja sit mä pyydän häntä kattamaan pöydän ja sit kyllä hän syö. Sit kun on seuraa hän syö, mutta itsenäisesti, että menisi ja ottaisi ruokaa, niin sitä hän ei tee.” Laihtuminen huomataan selvemmin silloin, kun näkee vanhusta harvemmin. Erityisesti muistisairailta vanhuksilla toimi ateriapalvelu sekä sen lisäksi kotihoito, joka katsoi, että ruoka (ja lääkkeet) tulisi syötyä.

Etähoitotilanteessa, jossa hoitaja on pidempiä jaksoja hoidettavan kanssa, tulee kotiin myös ateriapalvelu, sillä hoitaja katsoo, ettei hän ehtisi päivän mittaan tehdä muuta kuin ruokaa. Yksi haastateltava kertoo, että ateriapalvelu oli ollut väliaikainen ratkaisu hoidettavan ollessa huonommassa kunnossa ja lopetettu kuntoutumisen myötä. Eiran kertomaa ”... oli

ateriapalvelukin sen leikkauksen jälkeen vaan se ruoka ei ollut kauhean hyvää ja sit toisaalta, sanoin hänelle, et jos tilataan kaupasta ruokaa niin hän laittaa itse niin hyvää ruokaa ja onhan sekin sellaista puuhaa, ett aika menee paremmin ja saa mieleistään...”

Ateriapalvelujen lisäksi muutamalla vanhuksella oli kauppapalvelu. Kotihoito tilaa ruuat kaupasta ja kauppa toimittaa ne asiakkaalle. Toisaalta etäomaishoitajat huolehtivat kauppa-asioista viestittämällä kotihoitoon toiveita. Ulla kertoo ” *Nytkin laitoin sinne viestiä, että kun on joulutulossa, niin pitää hänelle hankkia sinne jotain hyvää. Jouluhyvää! Jotain hyvää pitää ostaa, tilata sieltä kaupasta, kun täti ei osaa itse mitään pyytää eikä tiedä miten se [kauppa] toimii.*” Samoin etäomaishoitaja joutuu huolehtimaan käydessään vanhentuneet ruuat pois kaapeista. Tähän vaikuttaa myös se etäomaishoitajan huomio, että kauppapalvelusta tuodaan hoidettavalle elintarvikkeita, joissa on viimeinen käyttöpäivä lähellä. Ulla jatkaa ” *... ne laittaa sellaisia tavaroita kotiin, jotka just on menossa vanhaksi ...*”. Usein ensimmäisiä tehtäviä hoidettavan luona on mennä kauppaan. ” *...ja sitten kaupassa ja sitten haen molemmat kottiin...*” tai kauppa-asiat tehdään jo matkalla vanhuksen luokse ” *niin kysellään niistä kaupassakäynneistä:” No, ei mitään tarvii! No, mitäs sulla on siellä kaapissa? Ne ei mulla ole mitään!*”

Vuorijärven (2011, 48) mukaan etäomaishoitajien hoivan tarvitsijoille antamista tukimuodoista poiketen haastatteluissani ei noussut henkinen tuki erityisen vahvana esille. Haastattelussa vain Liisa kertoi äitinsä tukeutuneen häneen, sillä hänen äitinsä halusi käydä omaa kuolemaansa ja kuoleman toivettaan läpi hänen kanssaan. Knif (2012, 100) mukaan myös aikuiset lapset tukevat vanhempiaan henkisesti. Hän katsoo, että tiivis yhteydenpito ja hoivan tarvitsijan tilanteen seuraaminen esimerkiksi puhelimella voi merkitä ikääntyneelle turvallisuutta ja henkistä tukea. Myös Lammi-Taskulan (2004, 99) mukaan sukupolvien välinen auttaminen perustui tiiviiseen yhteydenpitoon vanhempien kanssa erityisesti puhelimitse. Erityisesti naiset puhuivat puhelimitse oman äitinsä kanssa viikoittain.

Vertasin haastatelluissa esille tulleita erilaisia palvelumuotoja Saarenheimon ym. (2007, 78) esittämään dementiaperheiden palveluihin ja vain muutamia palveluja ei mainittu kuten fysioterapeuttia, poliisia (invaparkkilupa), ravintoterapeuttia ja hammashoitoa. Esimerkkinä voidaan erilaisten palvelumuotojen määrästä ottaa Eiran äidin hoivaverkko,

joka muodostui etäomaishoitajasta ja lähipiiristä sekä julkisen ja yksityisen sektorin palveluista.

Etäomaishoitaja:

- soittaa päivittäin
- käy kaksi kertaa kuukaudessa tai tarvittaessa useammin
- hoitaa lääkkeet (reseptien uusimiset, apteekki)
- lääkärisä käynnit (terveyskeskus, erikoislääkärit)
- raha-asioiden hoitaminen
- hakemukset Kelaan, kuntoutukseen, muut etuudet
- verotus, kotitalousvähennys
- kauppa-asiat
- tarvittaessa saunotus/suihkutus
- etsii tietoa palveluista
- hakee palveluita ja neuvottelee niistä yhdessä hoivan tarvitsijan kanssa

Yhdessä muiden sisarusten ja naapurien kanssa:

- talon ja tontin hoito
- virkistys, seurustelu, ulkoilu
- ”kaikki kunnossa” -käynnit

Julkisen sektorin palvelut:

- kotisairaanhoido
- kotipalvelu
- apuvälineet
- taksisetelit
- ateriapalvelut (ei nyt toiminnassa)

Yksityisen sektorin palvelut

- siivouspalvelu
- pihanhoito
- turvapuhelin
- kauppapalvelu (ei nyt toiminnassa)

Vastaavanlaisia hoivaverkkoja oli kaikilla haastateltavilla. Tosin jokaisella vanhuksella on omat yksilölliset hoivatarpeet, joten jokaisen hoivaverkko on erilainen. Kaikkien palvelujen hallitseminen ja huolehtiminen on aikaa vievää työtä. Saarenheimo ym. (2007, 79) pohtii sitä, että kaikesta näistä hoivapalvelujen määrästä päätellen omaishoitoperheen, tai tässä tapauksessa etäomaishoitoperheen, tulisi olla ”hyvässä huomassa”. Ongelmaksi tutkijat näkevät tässä sen, että palvelujen keskiössä ei olekaan perhe vaan järjestelmä tai jokin sen osa. Perheet saattoivat kokea olevansa jopa sivustakatsojan roolissa, kun

ammattilaiset päättivät ja hoitivat asioita omalla tavallaan. Sen lisäksi suhteet ammattilaisiin olivat lyhytaikaisia ja usein pintapuolisia.

6.2.5 Palvelujen seurannasta ja luottamuksesta

”Eikä tässä vaadita mitään extraa vaan ihan tavallista.”

Haastateltavien kokemukset palveluista vaihteli. Osa haastateltavista ei maininnut mitään negatiivista esimerkiksi kotipalvelusta, joten luen nämä tyytyväisyyden kokemukseksi. Sen sijaan suurin osa haastatelluista etäomaishoitajat olivat huolissaan ulkopuolisten palvelujen toimivuudesta ja erityisesti tämä tuli esille niillä haastateltavilla, joiden vanhuksilla oli psyykkiseen toimintakykyyn liittyviä ongelmia. Kaikilla haastateltavien kotona asuvilla vanhuksilla oli ulkopuolisia palveluja. Yleisin palvelu oli kotipalvelu, joka huolehti vanhuksen suihkutuksen, valvoi lääkkeiden ottoa ja ateriapalvelusta tulevan ruuan syömisen tai tilasi ruuan kauppapalvelusta. Kotipalvelun tehtävät liittyvät siis siihen kodin yksityisyyden piiriin, josta Tedre (2003,522) mainitsee, että hoivan tarvitsijoilla, tässä tapauksessa vanhuksella ja etäomaishoitajilla, ja ammattilaisilla voi olla erilainen käsitys oikeanlaisesta osaamisesta tai tekemisestä. Epäluottamus ja sitä kautta seurannan ja valvonnan tarve palveluja kohtaan muodostui juuri kokemuksesta, ettei asioita hoideta oikein, töitä ei tehdä loppuun saakka, ei oteta aktiivisesti yhteyttä omaisiin, henkilökunta vaihtuu ja kokonaiskuva vanhuksen hoidosta muodostuu pirstaleiseksi. Myös Leinosen (2011, 560) tutkimuksen mukaan tyytymättömyys kotipalvelua kohtaan aiheutui työntekijöiden vaihtuvuudesta ja käyntien ajallisesta lyhyydestä.

Ullan tädin luona käy kotipalvelu, joka suihkuttaa, hoitaa vaippatilaukset sekä tilaa ruuan kauppapalvelusta ja katsoo, että lääkkeet tulevat otettua. Seuraavassa Ullan kokemuksia *”...muistisairailla on sellainen piilottamisen tarve... eteisessä haisee pissalle...eteisen komerossa, niin sieltähän löytyi ihan litimärkiä vaippoja. Siis sitä olen ajatellut, että tällaiset asiat eivät voi olla uusia asioita henkilökunnalle, ei saa olla, ei tunnu yhtään vaivaavan,... jotta voisi katsoa ympärilleen ja viedä roskat pois ...jääkaapissa on vanhentunutta ruokaa, ... leipäkorissa ihan homeinen leipäpaketti eli tällaista pientä yleistsekskausta joskus kaipaisi. Se on ihan puutteellista, kun mä ajattelen, että naisihmiset käy. Kun mä ajattelen, että se tehdään kotonakin vai onko se niin tarkkaa se, mitä tehdään, että kun se ei ole paperilla niin sitte ei katsota vai onko se niin, että he ovat niin*

välinpitämättömiä tai uusavuttomia vai mitä sanaa käyttäisi.” Zechnerin (2008, 307) mukaan epäluottamus palvelujärjestelmää kohtaan voi syntyä hoivavajeesta eli siitä, että neuvotteluista huolimatta vanhuksen tarpeet jäävät tyydyttymättä. Tällaisia ovat juuri muun muassa tässä Ullan kertomuksessa esille tulevat kodin siisteyteen liittyvät asiat.

Tiedon puute siitä, mitä palvelu käytännössä sisältää, edistää myös tyytymättömyyttä kotipalveluihin ja seurannan tarvetta. Jaakon pohdintaa ”...*ja sit siitä kotihoidosta kuitenkin maksetaan. Mä olen ihmetellyt sitä, että mitä se itse asiassa pitää sisällään, se käynti ja sen kesto? Onko se 5, 10 vai 15 minuuttia? Tavallaan me siitä maksetaan, mutta me ei tiedetä, mistä me maksetaan! Muuta kuin siinä on ne lääkkeet ja katotaan sen ruuan perään.*”

Kahden haastateltavan kertomuksissa ei tule esille tyytymättömyyttä kotipalvelua kohtaan eikä muutoinkaan puhuta valvonnasta. Palveluiden sujumista toki kuulosteltiin ja kyseltiin, mutta sen enempää aihe ei noussut keskusteluun. Liisan puheessa nousi esille enemmänkin se, ettei palvelut toteutuneet, kun vanhus ei päästänyt hoitajia tai siivoajia sisään. Eira mainitsee, että palvelujen toiminnassa oli ongelmia siirtymävaiheessa. Siirtymävaiheella hän tarkoitti sitä vaihetta, kun palveluja alettiin ottaa kotiin ja silloin esimerkiksi pesut olivat saattaneet jäädä väliin.

Haastateltavat, joiden vanhukset olivat laitospöydässä hoivassa, katsoivat yleisesti, että laitospöydässä asumisyksiköissä olevat vanhukset saavat perushoidon. Jaakko kuvaa tilannetta näin ”... *isän hoitopaikassa ne hoitaa ne perusjutut, siellä on punkka, saa ruokaa ja vaatteita. Mut mä olen huolissani siitä hoidon laadusta, virikkeistä, niin se on osa sitä [hoitoa]...*” Haastateltavien kokemus oli, ettei hoivapaikoissa ollut vanhuksille virkistystoimintaa kuin korkeintaan kausiluontoisesti. Samoin ulkoilutus oli omaisten varassa. Haastateltavat kokivat, että hoitopaikoissa täytyy muistutella asioista aika ajoin. Anna kertoo ”... *ja niin ku tiität, laitoksissa on monia henkilöitä ja yksi tietää ja toinen ei ja kenellä sitten sattuu vuoro olemaan...*” . Tässäkin tulee esille se, että läheiset ihmiset tuntevat oman vanhuksensa ja kantavat hänen hoitohistoriaansa mukanaan.

Leenalla on pitkä hoivahistoria äitinsä hoivassa ja siihen on liittynyt useita kielteisiä kokemuksia kuten hoitovirheitä, kuntoutuksen lopettamista, lääkityksen lisäämistä omaisen tietämättä, elvytyskiellon kirjaaminen potilaspapereihin kysymättä, tiedon vääristelyä sekä

vanhuksen että Leenan kohtaamattomuutta. Kaikista näistä kokemuksista on syntynyt tilanne, että *”Mulla on koko ajan niin sanotusti valvonta päällä.”*

Haastateltavat myös perustelivat toimintaansa puuttua hoitoon tai ilmaista mielipiteitään. Jaakko oli sitä mieltä, että omaisten aktiivisuus ja reagointi erilaisiin epäkohtiin olisi tärkeää, sillä asiakkaat eivät pysty tekemään sitä ja asioiden esille tuomisen avulla hoito paranisi. *”... olen sitä mieltä, että omaisten tulisi olla hyvin aktiivisia ja vaatia palveluita ja perusteluita, et mä olen sitä mieltä, et sillä tavalla saataisiin paremmin niitä asioita eteenpäin...”* Hän kokee myös näin vaikuttavansa tulevaisuuden vanhushuoltoon ja sitä kautta mahdollisesti omaan hoitoonsa. Oman työkokemukseni perusteella olen sitä mieltä, että omaistaan hoitavat eivät ota epäkohtia esille, koska he pelkäävät hoitajien - kotona tai laitoksessa - kostavan vanhukselle heidän kritiikkinsä. Tässäkin haastattelussa tuli esille se, että pelätään omalla käytöksellä aiheutettavan vanhukselle huonoa kohtelua tai koetaan, että tulee itse leimatuksi ”pahaksi noita-akaksi”. Toisaalta koettiin myös, että itsellä on sellainen luonne, että vääryydet on hoidettava. Hoitajilta odotetaan tasapuolista ja oikeudenmukaista kohtelua sekä arvokasta kohtelua kuten Leenan toive äitinsä hoidosta *”...Eihän ihmisen elämä siihen lopu, että hän alkaa tarvita hoitoa, päinvastoin silloinhan sitä tarvitaan hellempää hoitoa ja niistä ihan pienistä rippeistä, niitä pitäisi tukea ja pitää niin siinä yhteisössä...”*

6.3 Etäomaishoitajan kokemus hoivasta

Edellisessä luvussa kartoitettiin haastattelujen perusteella sitä, miten vanhuksen hoiva järjestyi ja mitä siihen kuului sekä palvelujen seurannasta. Tässä luvussa paneudutaan etäomaishoitajien omiin kokemuksiin hoivasta. Vuorijärven (2011, 33-34) mukaan yli 50 km:n päähän hoitavat etäomaishoitajat kokevat hoitamisen raskaampana kuin samassa taloudessa asuvat viralliset kunnan kanssa sopimuksen tehneet omaishoitajat. Etäomaishoitajat kokivat henkisen rasittavuuden suurimpana kuormittavana tekijänä. Fyysistä kuormitusta ei Vuorijärven tutkimuksessa mukana olleet etäomaishoitajat maininneet lainkaan. Myös Neal et al. (2008, 123) mainitsee etäomaishoitajia kuormittavina tekijöinä vain henkisen kuormituksen ja taloudelliset kysymykset. Aaltosen (2004, 60) tekemässä selvityksessä omaishoitajien työssä esiintyviä kuormitustekijöitä olivat fyysinen ja psyykkisen rasittuneisuus sekä taloudelliset huolet.

6.3.1 Fyysinen kuormitus

” ... sänkyyn en pysty hoitamaan...”

Omaishoidossa jatkuva läsnäolo ja hoivatarpeisiin vastaaminen ympäri vuorokauden saattaa olla hoitotilanteesta riippuen fyysisesti hyvinkin raskasta, varsinkin jos siihen liittyy paljon siirtoja tai vaativia toimenpiteitä. Etäomaishoidossa konkreettinen läsnäolo on tilapäistä ja kuten tässä haastattelussa tapaamiset jakautuivat kerran viikossa käynnistä kerran kuukauteen käyntiin. Haastatteluissa tuli kuitenkin esille fyysistä kuormittumista aiheuttavia tekijöitä, jotka liittyivät välimatkaan, vanhuksen luona tehtävään työmäärään ja omaan terveyteen.

Haastateltavista kolme mainitsi välimatkan ja siitä aiheutuvan fyysisen rasituksen. He olivat haastatteluun osallistuneista kaikkein pitkämatkalaisimpia. Pitkä matkustusaika väsyttää ruumiillisesti. Välimatkan rasittavuuden kokemukseen liittyi myös liikkumisyhteyksien sujuvuus. Junavuoroja saattoi kulkea useammin, mutta juna jäi kauemmaksi vanhuksen kodista ja puolestaan linja-autolla pääsi mahdollisesti lähemmäksi, mutta lähtöajat ja vuorovälit olivat hankalat. Matkustamiseen meni parhaimmillaan kokonainen päivä. Annan kokemus matkustamisesta ”...*linja-autolla pääsee kolmesti viikossa, mutta se on niin pitkä* [matkustusaika]. *Kyllä mä joskus menen silloin kun on oikein paljon tavaraa tai ei ole muuta mahdollisuutta, mutta se on sitten vasta yöllä siellä ja on niin kenkkua mennä pimeään taloon yöllä...*”. Etäomaishoitajat, jotka yleensä käyttivät julkisia kulkuvälineitä matkustaessaan vanhuksen luokse ja joilla oli useita tunteja kestävä matka-aika, näyttivät kokevan enemmän rasittuneisuutta kuin ne, jotka käyttivät omaa autoa.

Välimatkan pituuteen liittyi myös harvemmat käyntivälit ja sitä kautta kasaantunut työmäärä vanhemman luona. Liisa kertoi menneensä työlistan kanssa äidilleen ”... *sitten käytännössä se oli sitä, kun olin siellä, että mulla oli A4 aikataulu, jossa oli päivämäärä ja mitä silloin tehdään ja missä käydään ...*” ja oli ”...*aina hirveen väsynyt kun me siellä käytiin...*”. Vanhuksen toimintakyvyn huonontuessa kotitöiden määrä myös lisääntyi.

Haastatteluissa tuli esille, että fyysistä rasittavuutta lisäsi myös etäomaishoitajan oma ikääntyminen ja terveydelliset ongelmat. Samalla kun hoivaa tarvitsevan vanhuksen hoivan ja tuen tarpeet lisääntyivät myös etäomaishoitajan oma kunto heikkeni. Iän mukana tulivat

myös naiseuteen liittyvät muutokset vaihdevuosien myötä, jotka aiheuttivat fyysistä kuormitusta ja itsensä hoitamisen tarvetta.

Fyysistä rasitusoireista mainittiin unettomuus, joka näytti aiheutuvan jatkuvasta huolesta ja riittämättömyyden tunteesta. Anna kertoo ”... *kun mä olen täällä [omassa kodissa] ajattelen, että ihanaa nyt saan olla rauhassa ja nukkua ja sitten mä en saakaan unta. Et sitten ne asiat pyörii päässä ja sitten olen joutunut ottaman unitablettia monena yönä... kaikki pyörii, kaikki asiat siellä, mitä milloinkin on! Se on sellainen ketju, mikä ei koskaan katkea...*”.

Koerin et al. (2003, 74) ovat tutkimuksessaan päätyneet siihen, että etähoivassa fyysinen kuormitus ei ole niin merkittävää kuin psyykinen, mutta sitä koetaan. Aution ym. (2005, 40) tutkimuksessa (n=166), jossa selvitettiin omaishoidon ja työn yhteensovittamisen mahdollisuutta, kysyttiin omaishoitajien fyysistä väsymystä. Tuloksissa tuli esille, että vanhempansa hoitavista 63 % kokivat joko hieman tai ei lainkaan väsymystä, 19 % jonkin verran ja 19 % koki melko tai hyvin paljon väsymystä. Tässä tutkimuksessa lähes puolet työssäkäyvistä vanhempansa hoitavista asui samassa taloudessa ja vain 14 % autettavista vanhemmista asui naapuri kaupungissa tai kauempana.

6.3.2 Psyykinen kuormitus

”...*tulen sieltä ihan ruttusessa kunnossa...*”

Koerin et al. (2003, 76) mukaan suurimmat psyykkiset kuormitukset aiheutuivat hankalaksi koetusta välimatkasta, vanhuksen kunnon huononemisesta sekä tiukoista aikatauluista. Tässä haastattelussa psyykkisen kuormittavuuteen näytti vaikuttavan muun muassa huoli vanhuksen hyvinvoinnista, roolien vaihtuminen, hoivavastuun kantaminen yksin sekä huoli palvelujen toimivuudesta. Wacklin ym. (2004, 32) ovat koonneet omaishoidontuen ulkopuolella (n= 213) olevien kokemuksia siitä, mikä on vaikeinta omaishoidossa. Tutkimukseen osallistuneet vastaajat kokivat henkisen rasituksen suurempana kuin esimerkiksi ruumiillisen rasituksen. Vuorijärven (2011, 34) mukaan yli 50 km päähän tapahtuvassa etäomaishoitajuudessa henkisen rasituksen kokemus on erityisen suurta.

Haastatteluissa tuli esille suurimpana henkistä kuormitusta lisäävänä tekijänä **huoli vanhuksen hyvinvoinnista**. Useat haastateltavista käytti ilmaisua *jatkuva pelko*. Jatkuva

pelko siitä, mitä on tapahtunut, kun ”*puhelimeen ei vastata*”, kun ”*ei tiedä mitä on menossa*” tai kun ”*ei ole seuraamassa mitä tekee.*” Tämä huoli oli osoittautunut aiheelliseksi ainakin kahden haastateltavan kohdalla, joista toisessa vanhus oli kaatunut ja saanut lonkkamurtuman ja toisessa oli tullut sairaskohtaus.

Huoli vanhuksen hyvinvoinnista oli yhteinen kaikille, mutta erityisesti se tuli esille niillä haastateltavilla, joiden vanhuksilla oli muistamattomuutta tai masennusta. Aaltosen (2004, 60) mainitsi selvityksessään, että dementoituneiden omaisten hoitajat kokivat erityisesti hoivan psyykkisesti kuormittavana. Tässä haastattelussa tuli esille, että muistiongelmista ja masennuksesta kärsivillä vanhuksilla oli muistin lisäksi useita ongelmia päivittäisissä toimissa; syömisessä, hygienian hoidossa tai turvallisuuden kokemisessa. Eloniemi-Sulkava ym. (2007, 18-23) näkevät dementoivissa sairauksissa monia oireita ja muutoksia, jotka hämmentävät ja aiheuttavat rasittuneisuutta hoitavissa läheisissä sekä lisäävät hoidettavan avuntarvetta. Muistisairaudet aiheuttavat eri toimintakyvyn alueen heikkenemistä ja apua tarvitaan muun muassa lääkityksen hoidossa, ruokailuista huolehtimisessa, raha-asioiden hoidossa, hygieniasta ja pukeutumisessa. Myös kotona asumisen riskit kasvavat, sillä hella voi jäädä päälle tai koti ei enää tunnu kodilta vaan vanhus lähtee vaeltelemaan ja etsimään kotiaan. Kirsi (2004, 298) tuo esille tutkimuksessaan, että dementiapotilasta hoitavat puolisoitajat kokivat, että läheinen tunneside antoi voimaa hoitamiseen, mutta hoiva koettiin henkisesti raskaaksi. Hoivaan liittyi varsinkin naisten kertomuksissa riittämättömyyden ja syyllisyyden kokemuksia.

Kaikkien haastateltavien vanhusten luona kävi ulkopuolista apua. Näiden muistisairautta tai masennusta sairastavien vanhusten etäomaishoitajat olivat huolissaan myös palvelujen toimivuudesta, sillä hoivan tarvitsija ei pystynyt itse aktiivisesti osallistumaan hoivatilanteeseen ja määrittelemään omia tarpeitaan. Ullan kertomaa ”... *kukaan ei ole valvomassa siellä ja asianomainen ei pysty, että mitä siellä on tehty...*” Jaakko ”... *me siitä maksetaan, mutta me ei tiedetä, mistä me maksetaan, muuta kuin siinä on ne lääkkeet ja katotaan sen ruuan perään...*”. Haastateltavilla, joiden hoivan tarvitsija oli henkisesti vireä ja läsnä, tätä ongelmaa ei ollut vaan päinvastoin vanhus huolehti tarkasti, että asiat hoidetaan kunnolla kuten Eira kertoo, että ”... *mistä hän maksaa, niin sitten pitää tehdä se loppuun saakka.*” Kun vanhus ei pysty itse huolehtimaan palvelujen toimivuudesta ja etäomaishoitaja on läsnä esimerkiksi joka toinen viikonloppu, niin jatkuva huoli jokapäiväisen arjen sujuvuudesta on ymmärrettävää.

Sen lisäksi nämä vanhukset eivät osanneet enää välttämättä vastata puhelimeen tai jos osasi niin kuten Jaakko kertoo ”...saattoi sanoa puhelimessa ihan mitä tahansa, valehdella miten asiat on. Ja se tekee tilanteen äärimmäisen rankaksi.” tai Ulla ”...se pelko, että mitä nyt kuuluu, mitä nyt on tapahtunut ja aina kun soitti oli sellainen tunne, että oliko nyt kaikki kunnossa...”. Zechner (2008, 302) liittyy vanhuksen oman neuvottelun hoivasta palvelua tuottavien ammattilaisten kanssa. Vanhukset esittävät toiveita hoivasta esimerkiksi kotipalvelun työntekijöille siitä, mitä milloinkin tulisi erityisesti siivota tai että suihkutuksen jälkeen tulisi rasvata jalat tai laittaa hiukset. Tähän muistamattomat vanhukset eivät välttämättä pysty. He eivät myöskään osaa kertoa etäomaishoitajalle, mitä milloinkin on tehnyt tai tapahtunut vaan kuten Jaakko kertoi, että todellisuus ja kuviteltu elämä sotkeutuu eikä koskaan voi tietää, mikä on totta.

Haastateltavat kokivat ahdistavana sen, että vanhuksella oli yksinäisyyden ja turvattomuuden tunteita. Liisan kertoi ”...se oli pelännyt niin paljon kotona, että oli lähtenyt pois kirveen kanssa karkuun. On kauheeta kuulla, että omassa kodissa pelkää...”. Vanhuksen luona voi käydä kotipalvelu useitakin kertoja päivässä, mutta ammattilaisen kanssa vietetty aika päivittäin saattaa silti jäädä vajaaseen tuntiin (jos käyntikerta on 15 min / 3 kertaa päivässä) ja lopun ajan päivästä vanhus viettää mahdollisesti yksin. Vanhuksen yksinäisyyden kokemuksesta olivat huolissaan myös lähinnä fyysistä sairauksista kärsivien vanhusten etäomaishoitajat.

Osa haastateltavista joutui tekemään päätöksiä hoivan suhteen vanhuksen puolesta. Myös tämä koettiin henkisesti raskaana varsinkin jos vaihtoehdot olivat vähäiset. Ainut vaihtoehto tilapäishoitopaikalle saattoi olla terveyskeskuksen vuodeosasto, joka ei välttämättä ollut vanhukselle sopiva paikka. Haastateltavat kokivat, että heidän hoivan tarvitsijat luottivat heihin täydellisesti ja luottamusta ei haluttu pettää tekemällä vääriä päätöksiä. Ullan toive tätinsä hoivan suhteen ”*Haluaisin, että hän voisi nauttia vielä jostakin asiasta ja haluaisin, että hänen elämänsä olisi laadukasta.*” Anna koki, että molemmat hänen hoidettavistaan niin äiti kuin veli luottivat häneen. Hän kertoi sopimuksen tekemisestä veljensä tulevasta asumisjärjestelyissä ja siinä yhteydessä koki, että kantaa suurta vastuuta siitä, että veljellä olisi hyvä olla ja ettei hän pettäisi veljensä luottamusta. Sama kokemus oli äidin asioiden hoidossa. Liisa oli sitä mieltä, että ihmisten

tulisi tehdä itselleen edunvalvontavaltuutus, jossa määriteltäisiin hoivatahto ja toive vanhuuden hoivasta ja näin helpotettaisiin päätöksen tekoa.

Haastateltavat kokivat neuvottelut ja palvelujen järjestämisen pääosin raskaana ja henkisesti kuormittavana. Tilanteissa, joissa etäomaishoitaja joko sivuutettiin kokonaan tai hän ei tullut kuulluksi hoivaneuvotteluista tai palveluissa, koettiin ahdistavana ja loukkaavana. Samoin palvelut, jotka koettiin riittämättömiksi tai ne eivät vastanneet odotuksia ja toiveita, koettiin epäoikeudenmukaisena. Knifin (2012, 163) tutkimuksessa hoivaa antavat keski-ikäiset tiedostivat hoivan tarpeiden ja tuotetun hoiva-avun kohtaamattomuuden, joka samalla loi hoivapainetta sekä vaikutti hoivaan suhtautumiseen. Etäomaishoitaja saattaa kokea, että hänen on koettava paikata sitä palveluaukkoa, jota julkiset palvelut eivät täytä. Kröger (2009, 118) käyttää tästä käsitettä käännteinen substituuutio, johon ihmiset joutuvat tahtomattaan osin muiden vaihtoehtojen puuttuessa.

Haastateltavat, joilla ei ollut mahdollisuutta jakaa hoivavastuuta tai ei kokenut olevan tasavertaisessa asemassa muihin hoivaa tarjoaviin sisaruksiin, ilmaisivat enemmän jaksamattomuuttaan ja pahaa oloaan. Anna luonnehtii omaa tilannettaan ” *kun [hoidettavan] voimavarat ehtyy, niin pakko on jonkun ottaa ne tehtävät hoitaakseen.* ” Samoin Liisa koki, että hoivaan liittyvät ”hankalat” asiat jäivät hänen huolekseen ” *...sitten kun järjestettiin jotain niin pääsääntöisesti minä olin siellä, jos jotain palveluita tai jotain [järjesteltiin] ... niin minähän ne kaikki tämmöiset...* ” Haastateltavista Anna kiteytti etäomaishoitoon liittyvän jatkuvan huolen seuraavasti ” *... vaikka missä olis niin se elämä pyörii sen hoidon ympärillä ...* ”. Etäomaishoitajan ollessa vanhuksen luona päivät täytyvät erilaisista auttamistoimista tai palvelujen järjestämisestä ja kun on poissa, on huoli siitä, miten vanhus pärjää. Hoivaan liittyi jatkuva ennakointi ja varuillaan olo siitä, mitä mahdollisesti vanhus teki tai millainen hänen vointinsa oli ja se koettiin raskaana. Ulla kertoo ” *... sen hyväksyminen, että näin tää vain on ... monet itkut itkin siellä...* ”. Knifin (2012, 88) tutkimuksen mukaan hoivavastuu koettiin raskaampana, jos hoivan antaja oli ainut lapsi tai jos muut sisarukset asuivat kaukana.

Kaikissa edellä mainituissa tilanteissa etäomaishoitajien huoli liittyi läsnäolon puutteeseen, joka näyttää kuormittavan etäomaishoitajia henkisesti. Myös Neal et al. (2008, 109) mukaan etäomaishoitajat kokevat psyykkistä ahdistusta ja syyllisyyttä siitä, etteivät voi olla hoivaa ja tukea tarvitsevan vanhuksensa lähellä. Tunne siitä, että tulisi olla

vanhuksen kanssa ja elää omaa elämää, aiheuttaa ristiriitaisia ajatuksia. Osa haastatelluista pohti sitä, että olisi melkein helpompaa olla vanhuksen luona kuin olla huolissaan koko ajan, mutta vain Liisa mainitsi oikeasti miettineensä siskonsa kanssa mahdollisuutta ottaa äiti asumaan omaan kotiin. Tämä ajatus raukesi vanhuksen kunnon huonontuessa ja äidin jouduttua laitoshoitoon.

Haastateltavat eivät juurikaan puhuneet suoraan tunteistaan hoivan tarvitsijaa kohtaan, vaikka Mäkisen (2011 a, 50) mukaan omaishoivassa korostuu tunneside ja usein hoivan motiivina voidaan nähdä rakkaus ja auttamisen halu. Haastateltavista Ulla, joka oli hoitanut ensin äitiään ja sitten tätejään, kuvaili tunnesiteitään hoidettaviinsa seuraavasti *”Nyt varmaan tää on ollut helpompaa, kun ei ole ollut niin hirveä tunnesidonnaisuus näihin ihmisiin kuin äitiin. Se on vapauttanut jonkin verran energiaa. Se ei ole ollut niin kuormittavaa kuin äidin hoito.”*

Haastatteluissa tuli esille vanhuksen ja etäomaishoitajan **roolien muutos**, joka koettiin henkisesti hyvinkin raskaana. Vanhempi, joka oli edustanut turvallisuutta ja ollut auktoriteetti, olikin nyt apua tarvitseva ja avuton. *”... ne roolit meni ihan päälaelleen...”*. Myös käytös ja persoonallisuus saattoi muuttua. Etenkin muistisairauksiin saattaa liittyä jossakin vaiheessa aggressiivista **käytöstä**. Liisa kertoo äidistään *”...se oli kamalan aggressiivinen jossain vaiheessa, niin siinä piti olla varuillaan ja sopivan matkan päässä kävelykepeistä, se humautti...”* ja vastaavasti lempeyttä *”... kaikkein karmeinta oli sitten se, kun meidän äidistä tuli niin kamalan kiitollinen. Meidän äiti oli aina omatoiminen ja aktiivinen ...ja sit siitä tuli... sellainen kiitollinen mummo...”*.

Roolien muutosten lisäksi myös kommunikointi saattoi tapaamisissa muuttua hyvinkin yksipuoliseksi ja jäädä etäomaishoitajan vastuulle. Normaalialta **keskustelua** ei synny, kun vanhus ei omatoimisesti kerro asioistaan tai puheen tuottaminen ei jostakin syystä onnistu. Jaakko kertoo suhteesta vanhempiinsa *”...ethän sä voi käydä mitään normaalia keskustelua enää koska isäkään ei pysty siihen, niin se keskustelu on äärimmäisen yksipuolinen ja sit sä oot koko ajan läsnä siinä tilanteessa...”* Sen lisäksi keskustelu voi olla hyvinkin yksipuolista – vanhus kertoo samoja tarinoita yhä uudelleen ja uudelleen. Eiran pohdiskelua *”... mie en välillä jaksa kuunnella, mie aina sanon, et en jaksa kuunnella niitä iän vanhasia asioita...”*.

Syyllisyyden tunne liittyy sekä omaishoitajuuteen että etäomaishoitajuuteen. Kaivolainen (2011 b, 116-117) on koennut erilaisia tekijöitä, joista omaishoitajat kokevat syyllisyyttä. Niitä ovat muun muassa syyllisyys oman ajan ottamisesta itselle, valintojen tekemisestä sekä avun hakemisesta tai saamisesta. Haastateltavista Liisa pohti omia valintojaan, mitä kaikkea olisi pitänyt vielä hoivan suhteen voinut tehdä ”... *jossakin vaiheessa on annettava itselle lupa, ettei mun ole pakko kaikkeen ...*” Myös hoivaa tarvitseva vanhus saattoi syyllistää etäomaishoitajaa. Anna kertoi, miten hänen äitinsä oli sitä mieltä, että hänkin oli aikoinaan hoitanut kaikki vanhuksensa kotona ja tytär ei jaksanut yhtä äitiään hoitaa vaan haluaa kotiinsa ”...*ett oikein syyllisti mua...*”.

Etähoivaan liittyi myös iloa ja hyviä hetkiä. Iloa koettiin hoivan tarvitsijan hyvästä olosta ja pienistä hetkistä kuten kahvittelu- tai ulkoiluhetkistä sekä hoivan mukanaan tuomien uusien asioiden oppimisesta ”... *sit monet asiat ovat olleet hyvin mielenkiintoisia, mä olen oppinut niistä ...*”. Onnistumisen kokemuksiksi katsottiin tilanteet, jolloin tehtiin oikeaksi koettu päätös esimerkiksi käyntiin lääkärillä ja saatiin tukea omille ajatuksille hyvästä hoidosta tai hyvä lääkitys tai osattiin kysyä oikeita kysymyksiä oikeissa paikoissa. Etähoiva herätti myös pohtimaan omaa elämää kuten Ulla pohtii ”... *nämä kaikki ovat sellaisia asioita, että sitä alkaa miettimään elämää, elämäkaarta ja sellaisia asioita, elämän tarkoitusta ja sitä laatua. Kaikkea tällaista tulee mieleen, kun näkee tällaista [hoivaa] ...*”

Oman vanhemman kunnan huononemisen seuraaminen ja lopullisesti läheisestä luopuminen koettiin henkisesti rasittavana. Vanhus saattoi käydä läpi etäomaishoitajan kanssa omaa kuolemaansa tai toivoa, että kuolisi pois. Haastateltavat kokivat tämän raskaana ja ahdistavana kokemuksena, varsinkin jos kokemusta ei voinut jakaa kenenkään läheisen kanssa eikä saanut tukea hoitavilta ammattilaisilta. Läheisestä luopumista Liisa kuvaa näin ”... *se oli sellaista vuoristorataa, sellaista luopumisen ja vihan...*”.

Hyvä kuolema ”... *jotenkin se on kauhean lapsellista, kuin ei uskallettaisi puhua suoraan, että ihminen kuolee*”

Kuolemaan liittyy ahdistuneisuutta. Kahdella haastateltavalla oli kokemus etähoitamansa vanhuksen kuolemasta. Läheisen ihmisen kuolema on aina iso asia ja siihen liittyy paljon tunteita. Haastateltavista Liisa kertoo, että vaikka hänen isänsä oli kuollut jo aiemmin ja äidin kuolemaan osasi jo hieman valmistautua, kuolema yllätti kuitenkin ”...*niin sitten kun*

äiti kuoli, miten se löikin polovilleen... ”. Kuolemaan liittyi helpotuksen tunne siitä, että vanhus pääsee pois vuosia kestäneiden sairastelujen jälkeen. Myös etäomaishoito oli saattanut muuttua raskaaksi ja koettiin helpotusta sen loppumisesta. Helpotuksen tunnetta seurasi syyllisyys siitä, että oli uskaltanut tuntea helpotusta.

Haastateltavista Ullalla liittyi kuolemaan myös kokemus siitä, että hän oli joutunut huolehtimaan muun muassa kuolevan läheisen kipuhoidosta ”...*että kipuja ei saa olla...*” ja hengellisyyteen liittyvistä toiveista. Hän kertoi, miten vanhuksen elämäkatsomukseen liittyi hengellisyys ja miten hän oli toivonut puhelimitse hoitajilta teologia käymään ja siunaamaan vanhus ennen tämän kuolemaa ja kuinka tämä toive jäi täyttämättä. ”...*se hoitaja, jonka kanssa puhuin siitä teologista, jos hän olisi sanonut mulle, ettei teologi käy täällä pitkään aikaan tai että hänellä on vaikeaa ottaa siihen nyt yhteyttä, niin minä olisin hoitanut sen ja olisin ymmärtänyt, että se on niin.*” Ihmisen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin kuuluu myös hengellisyys, joka on osalle hyvin tärkeä osa elämän kokonaisuutta.

Haastateltavat mainitsivat hoitohenkilökunnan kyvyttömyyden kohdata kuolemaan ja surevia omaisia. Liisa koki, että hän joutui lohduttamaan työntekijöitä, jotka kokivat syyllisyyttä siitä, että olivat päästäneet omaiset lähtemään vähäksi aikaa pois ja vanhus oli kuollut sillä aikaa. Ulla puolestaan ihmetteli, ettei henkilökunta osannut puhua omaisten kanssa kuolemasta ja tukea heitä kuoleman kohtaamiseen. Hänelle oli jopa unohdettu ilmoittaa, että hänen tätinsä oli kuollut. ”*Et tällaista ei saa olla! Se [ilmoittaminen] menee kaikissa prioriteeteissa ohi, se ei vie montakaan minuuttia aikaa, mutta se on siinä koko kokonaisuudessa tosi iso asia.*” Kuolema on yksi elämän väistämättömyyksiä ja sen kohtaamiseen liittyy yleensä ahdistusta niin omaisilla kuin hoitohenkilökunnallakin. Mäkinen (2011b, 201) kirjoittaa kuolemaan liittyvästä ahdistuneisuudesta ja siitä, miten sitä tulisi voida käsitellä muun muassa ammattilaisten kanssa käytävissä keskusteluissa tai jo pelkästään läsnäolon avulla. Myös kuolevalle tulee hänen mukaansa järjestää kivunlievitys sekä mahdollistaa hänen haluamaansa henkistä ja hengellistä apua.

Eletystä etähoivatilanteesta oltiin kiitollisia ja katsottiin, että mahdollistamalla vanhuksen hoiva kotona, tarjottiin inhimillinen vanhuus läheiselle. Läpikäyty etähoivatilanne koettiin myös vahvuutena. Liisa katsoo, että etäomaishoito on ollut hänen elämässään opettavaista ja hän uskoo voivansa käyttää hoivakokemusta työssään toisten ihmisten hyödyksi.

Haastattelujen perusteella voisi yksinkertaistaen sanoa, että etäomaishoidossa psyykkisesti kuormittavin tilanne syntyy silloin, kun hoivan tarvitsijalla on psyykkisen toimintakyvyn vajetta esimerkiksi muistisairaus ja etäomaishoitaja ei pysty jakamaan hoivavastuuta sisarusten tai muun läheisen kanssa. Tämä ei tietenkään ole näin yksiselitteistä vaan psyykkisen kuormittavuuden kokemukseen vaikuttavat useat eri tekijät, mutta tämän haastattelun perusteella näiden tekijöiden yhteisvaikutus lisäsi etäomaishoitajan henkistä räsitystä.

6.3.3 Taloudellinen räsitys

Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa taloudelliset kustannukset katsottiin muodostuvan matkakustannusten lisäksi myös hoivan tarvitsijalle mahdollisesti ostetuista tavaroista ja palveluista. Välimatkalla ja kustannuksilla katsottiin olevan selvä yhteys myös siihen, että kauemmaksi hoivaa antavat käyttivät enemmän rahaa hoivapalveluiden ostoon kuin lähempänä hoivan tarvitsijasta asuvat. (Neal et al. 2008, 117.)

Kysyttäessä hoivan aiheuttamia mahdollisia kustannuksia, haastateltavat mainitsivat matkakustannukset kuten Eira ”... *no nyt ei ehkä niinkään [matkakustannuksia] kun junalla saa eläkealennuksen... mutta silloin [työssä ollessa] kävin junalla pari kertaa kuussa ja silloin se lippu tuli maksamaan satasten...*” puhelinkulut ”*minä se soitan hänelle päin ...*” virkavapauksista ja vapaapäivistä aiheutuvat tulon menetykset, Jaakko ”... *sit mä olen tehnyt niin, kun mulla on paljon hoidettavia asioita, niin mä otan lomapäivän...*” tai Leena ”... *maanantaina kävin [kaupungissa] ja varasin sinne [hoitopaikkaan] koko viikon ...*”. Sen lisäksi osa käytti omia rahojaan esimerkiksi ruokaostoksiin. Tarkkoja summia ei kukaan maininnut, mutta jo pelkästään pitkämatkalaisten etäomaishoitajien junamatkoihin voi laskea menevän useampi sata euroa kuukaudessa.

Haastateltavista kaikki ottaisivat vastaan kulukorvauksen, jos se olisi mahdollista ja helposti järjestettävissä ”... *miten se toimisi, kuitteja vastaan? Sehän olisi kamala kuittirumba...*”. Kukaan ei katsonut kustannusten olevan este hoitamiselle tai että hoivalla olisi köyhdyttävä vaikutus elämään. Keskustelussa välittyi hoivan järjestämisen ja vanhuksen selviytymisen ensisijaisuus ja vasta sen jälkeen tulivat oma jaksaminen ja hoivaan liittyvät kustannukset. Vuorijärvi (2011, 37) oli tutkimuksessaan koonnut kuntien

tarjoamia yksittäisiä hyviä käytänteitä etäomaishoitajien tukemiseksi ja yhtenä niistä mainittiin matkakulukorvauksen maksaminen etäomaishoitajalle. Mielestäni tämä olisi kohtuullista, jos ajatellaan sitä hoivan ulottuvuutta, jota etäomaishoitaja tarjoaa vanhuksen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin esimerkiksi henkisenä tukena tai ulkoiluttajana saati muina auttamistoimina, joita tähänkin haasteluun osallistuneet ovat kertoneet.

Anna, jolla oli kaksi hoivan tarvitsijaa ja hoivajakso kesti aina kaksi viikkoa kerrallaan, oli kysellyt kunnasta virallista omaishoidon tukea. Hänelle oli sanottu, ettei hän voi sitä saada, koska ei asu vakinaisesti samassa taloudessa hoivan tarvitsijoiden kanssa. Kuitenkin Anna koki tekevänsä sitovaa ja vaativaa hoivatyötä kuukauden ”...nyt mulla on kaksi hoidettavaa kaksi viikkoa, se on yhteensä kuukauden yksi ihminen, noin niin kuin maalaisjärjellä ajatellen...”. Hän koki tuen eväämisen epäoikeudenmukaisena, niin että ”... tunnen olevani kunnan palakatton piika, ja niin kuin olenkii ... minun omatkii rahat kuluu siinä...”. Vuorijärven (mt. 37) mukaan olisi tehty myös omaishoitosopimuksia etäomaishoitajien kanssa. Tässä yhteydessä ei tosin mainittu, oliko hoivan antajalla mahdollisuus päivittäisiin käynteihin hoivan tarvitsijan luona tai mitä omaishoitosopimukseen kuului.

6.4 Hoivan vaikutus etäomaishoitajan omaan elämään

Tässä luvussa vastataan tutkimuskysymykseen, miten hoivan antaminen vaikuttaa etäomaishoitajan omaan elämään. Liitän oman elämän osuuteen kuuluvaksi sellaiset teemat kuin oma aika, oma perhe-elämä sekä suhteet sisaruksiin ja hoivan vaikutus työelämään. Mielenkiintoista oli huomata, että hoivan tarvitsijaan ja etäomaishoittoon liittyvä asiakokonaisuus nousi selkeästi enemmän esille kuin mitä itse etäomaishoitaja ja hänen kokemuksensa. Toisaalta tätä voi katsoa myös kriittisesti siinä mielessä, johdattelivatko haastattelun kysymykset puhumaan pelkästään etähoivasta ja hoivan järjestämisestä vai oliko turvallisempaa puhua hoivasta kuin hoivan vaikutuksesta omaan elämään.

6.4.1 Oma aika

”... musiikki on mulle ihan hirveen terapeutista ...”

Vuorijärven (2011, 34) tutkimuksessa etäomaishoitajat kokivat oman ajan puutteen rasittavana. Samoin Koerin et al. (2008, 74) mukaan etäomaishoitajat luopuvat lomistaan ja

harrastuksistaan hoitaessaan kaukana asuvaa läheistään. Tämä tuli esille myös haastateltavien kertomuksissa. Työssäkäyvät haastateltavat kertoivat, että viettivät kesälomiaan yhdessä vanhustensa kanssa muun muassa mökillä. Liisa, jolla oli yhtä aikaa alaikäisiä lapsia ja etäomaishoitotilanne, kertoi pitäneensä aikuiselämänsä ensimmäisen ”oikean” loman 47 -vuotiaana. ” ...mulla ei ole ollut tapana pitää lomia, ne on aina ollut sidottuna johonkin, lapsiin, perheeseen ... ”.

Osa haastateltavista koki, että hoivaan sitoutuminen ja käyntien rytmi esti pidempi kestoisten harrastusten aloittamisen tai matkustelun. Omassa kodissa oltaessa aika meni levätessä ja kynnyks lähteä teatteriin tai konsertteihin kasvoi. Osalle haastateltavista oli helpompaa rajata hoivaa ja ottaa itselleen omaa aikaa. Eira kertoo ”... nyt kun mulla on omia menoja työväenopistossa ja muuta sellaista, niin kyllä mie olen ajatellut, että on mulla se oma elämä.” Hoivan rajaamiseen saattaa vaikuttaa se, että osalla oli mahdollisuus jakaa hoivavastuuta toisten sisarusten kanssa sekä myös se, millainen oma perhetilanne oli. Ne haastateltavat, jotka asuivat yksin ja olivat perheettömiä, näyttivät sitoutuvan hoivaan kiinteämmin ja kokevan hoivavastuun sitovampana kuin perheelliset etäomaishoitajat.

Osa haastateltavista otti omaa aikaa ja kertoi, miten he hoitavat itseään ja kuntoaan, jotta jaksaisivat paremmin toimia etäomaishoitajana. Harrastuksista mainittiin pyöräily, kuntoilu, ulkoilu, marjastus, ystävät, musiikki, konsertit, kirjallisuus sekä politiikan seuraaminen. Ulla kertoi ” ei se [hoito] ole minua pelkästään kaapannut. Sit mä olen onneksi oppinut nollaamaan. Kun mä olen suorittanut jonkin asian, niin sitten se jää takalalle... ”. Myös lomat koettiin tärkeänä. Leena kertoo, miten lomat antavat voimaa hoivatilanteeseen ” ... mun mies raahaa mut tonne maailmalle ja sit tulee täydellinen aivojen tyhjennys. Ne kaksi viikkoa, sen pidempään en ole raaskinut lähtee... ”. Anna oli ollut omaishoitajalomalla, jonka oli kokenut hyvin virkistäväksi ja onnistuneeksi. Siellä hän oli tavannut toisia samanlaisessa elämäntilanteessa olevia hoitajia ja koki saaneensa heiltä vertaistukea.

Aution ym. (2006, 14-15) tekemän tutkimuksen mukaan työssäkäyvät omaishoitajat pitivät oman kunnon ylläpitämistä tärkeänä, sillä kiireisessä arjessa itsensä hoitaminen helposti unohtui. Työelämän suhteen toivottiin erilaisien työkykyä ylläpitävien toimien kehittämistä tärkeänä kuten kuntosali- tai uintimahdollisuudet tai työkykyä lisäävän ja ylläpitävän (TYKY) toiminnan kehittäminen erityisesti omaishoitajille.

6.4.2 Perhe

” ... mulla on hyvä puoliso, joka sietää tän kaiken ... ”

Haastateltavat jakautuivat perhesuhteissaan naimattomiin, eronneisiin ja avioliitossa eläviin, joista osalla oli lapsia ja osa lapsettomia pariskuntia. Koerin et al. (2003, 69) tutkimuksen mukaan etäomaishoitajista 65 % oli naimisissa, naimattomia noin 20 % ja eronneita reilu 10 %. Ulla pohtii etäomaishoitajuuttaan ”... mulla ei ole lähiperhettä niin se lankesi ihan luonnollisesti ...”. Leinosen (2009, 17) mukaan naimattomilla ja perheettömällä on suurempi todennäköisyys ryhtyä omaishoitajaksi kuin parisuhteessa elävillä tai perheellisillä. Tämän lisäksi hoivan antajat, joilla ei ollut puolisoa, kokevat hoivatehtävänsä raskaampana kuin ne, jotka voivat jakaa vastuun puolison kanssa.

Perheen jäsenten merkitys etäomaishoidossa tuli esille lähinnä tukijoina ja hoivaan osallistuvina. Jaakko toi esille lyhyesti sen, että ” vaimo on välillä ihmeteltyt, kun on pinna kireellä. Kyllä se vaikuttaa, ihan totta, sekä perhe-elämään että työelämään.” Muiden perheellisten kommentit olivat yhtä lyhyitä. Leena koki, että mies oli tukija ja ymmärsi hänen tilannettaan myös oman hoivatilanteensa kautta. Eiran aviomies oli tärkeä henkilö myös hoivaa tarvitsevalle äidille, joka luotti ja kunnioitti tämän mielipidettä. Kauppisen (2012, 145) tutkimuksen mukaan työssä käyvät omaistaan hoitavat kokivat merkittävästi useammin kotiasioiden laiminlyönnin tuntemuksia sekä työn ulkopuolisen elämäntilanteensa raskaampana kuin ei-hoivaavat. Suhosen (2004, 74) mukaan puoliso kuuluu edelleen valtaosan elämään ja työn ja perhe-elämän yhteensovittamisen kannalta puolisollla on tärkeä merkitys. Myös Leinosen (2009, 17) mukaan puolison antama intensiivinen hoiva heijastuu toisen puolison elämään niin, että tämän sosiaaliset kontaktit vähenevät. Tämän katsotaan puolestaan kertovan puolisojen jakamasta hoivavastuusta. Näin voidaan ajatella olevan myös etäomaishoivassa.

Liisan kokemus etäomaishoidosta oli, että oma perhe on joutanut. ”Mullahan se sattui niin, että oli omat lapset ja vanhat vanhemmat yhtä aikaa. Se oli niitä elämän ruuhkavuosia... niin kyllähän siellä on oma perhe joutanut. ” Liisa kuului siis tähän sandwich –termillä kutsuttuihin hoivan antajiin. Kauppisen ym (2012, 139) mukaan tällaisessa kahden hoivavaiheen puristuksessa eli lähes kolmannes 45 –63 –vuotiaista palkansaajista. Neal et al. (2008, 100) katsoo, että tällaiset yhtä aikaa lapsiaan ja

vanhempiaan hoitavien elämäntilanne on erittäin haastava. Kahden hoivavastuun lisäksi heillä on myös työelämän vaatimukset.

Haastatteluissa ei noussut juurikaan esille haastateltavien lasten mahdollinen osallisuus hoivaan. Liisa kertoi tyttärestään, joka oli asunut mummonsa kanssa ennen kuin varsinainen hoivatilanne syntyi. Samoin hän mainitsi kerran pojastaan, joka oli ollut kerran kesällä mukana etäomaishoitoon liittyvällä matkalla. Myös Eira mainitsi omien lastensa sekä sisarusten lasten käyvän äitinsä luona ja pitävän yllä näin sukupolvien välistä kanssakäymistä seurustelemalla ja kuuntelemalla tarinoita isoäidin elämästä. Knif (2012, 82) puolestaan mainitsee, että tutkimukseen osallistuneet perheelliset halusivat järjestää perheen elämää niin, että lapsilla oli mahdollisuus pitää yhteyttä isovanhempiin.

6.4.3 Suhteet sisaruksiin

- ” ... *sit hänen kanssa hoidettiin ...* ”

Osa haastateltavista pystyi jakamaan hoivavastuuta sekä hoivaan liittyviä kokemuksiaan sisarustensa kanssa. Niilläkin, joiden sisarukset osallistuivat hoivaan, oli käsitys, ettei kaikki sisarukset tienneet, mitä kaikkea hän joutui etäomaishoitaja huolehtimaan tai kohtaamaan vanhuksen taholta. Eira kertoo ”... *niin olen ajatellut että mun veljet eivät ehkä silleen aattelekkaan, mistä kaikesta sitä huolehtiikaan ...* ”. Knif (2012, 88) tutkimuksen mukaan hoivan antajista ei kukaan ollut selkeästi sopinut sisarustensa kanssa avun toteuttamistavoista, vaikka moni katsoi, että olisi ollut hyvä sopia ihan konkreettisesti.

Konkreettisesti sopiminen sisarusten kesken hoivasta voisi olla hyvä ratkaisu, sillä se selkeiden pelisääntöjen avulla auttamistoimien ja hoivan vastuunkantaminen jakautuisi tasaisemmin hoivaan osallistuvien kesken. Näin välttyttäisiin myös Koerin et al. (2002, 67) mukaan epäselvyyksiltä, jossa lähellä hoivan tarvitsijaa asuvat sisarukset voivat odottaa kauempana asuvien sisarusten ottavan enemmän vastuuta hoivasta ja tekevän enemmän.

Hoivatilanne saattoi yhdistää sisaruksia, kuten Ullan perheessä, jossa siskokset hoitivat niin äidin kuin tädinkin aina kuolemaan saakka. Toisaalta tämän hetkiseen hoivatilanteeseensa Ulla ei juurikaan saa tukea ”... *sit kun mä olen puhunut mun sisaruksille näistä, niin en mä ole kyllä kauheasti tukea saanut. Et kiva että alat... et kai ne*

haluavat sanoa mulle, että eikö sulle jo riitä... ”. Kaikilla haastateltavilla tilanne ei suinkaan ollut näin onnellinen. Liisan kokemus oli, että sisarussuhteet kääntyivät jossakin hoivan vaiheessa *”lapsuuden asetelmiin”* eli kuka on vanhin ja kuka päättää. Toisaalta taas Liisa koki olevansa pääasiallinen hoivan antaja ja toisten sisarusten osallistuminen hoivaan antoi henkistä tukea sekä käyntien vuorottelut konkreettisesti helpotti hoivaa. Liisalla oli yksi sisar, joka ei osallistunut hoivaan lainkaan. Hänellä oli mennyt välit vanhempiin. Leinosen (2009, 21) mukaan sisarukset voivat legitimoida hoivavastuun jollekin sisaruksista vetoamalla omiin perhevastuuihin tai välimatkaan.

6.4.4 Työn ja etäomaishoidon yhteensovittaminen

”Kyllä se vaikuttaa omaan työn tekoon tällöinen tilanne, Siihen tulee sellainen peruskuormitus työn ulkopuolelta.”

Haasteltavista kolme oli haastatteluhetkellä työelämässä, mutta kaikilla oli kokemus etäomaishoidon ja työn yhteensovittamisesta, sillä eläkkeellä olevien hoivasuhteet olivat alkaneet jo työelämässä ollessa. Vuorijärven (2011, 25) mukaan yli puolet etäomaishoitajista oli kokopäiväisesti työssä. Tiuhosen (2006, 137) mukaan työssäkäyvillä omaishoitajilla on aikapula. Elämä rytmittyy pitkälti työn vaatimusten mukaan ja arjen sujuminen perustuu aikatauluihin, joita saattavat ulottua koko perheeseen ja muihin sukulaisiin saakka.

Hoivan järjestämiseen liittyviä asioita on usein hoidettava virka-aikaan, joten etäomaishoitaja joutuu työaikanaan hoitamaan hoivan tarvitsijan asioita virastoihin. Yhteyttä otetaan niin puhelimitse ja sähköpostilla. Työpäivä rikkoontuu kuten Jaakko kertoo *”... ja se on sit sekin, jos kesken työpäivän joudut soittamaan ja kun joudut, niin sekin vähän rikkoo sitä työpäivää ja sit jos et saa jotain kiinni, niin sit soitat taas puolen tunnin kuluttua uudelleen... ”.* Tämä kaikki vie aikaa ja keskittymistä omaan työhön. Jaakko on ratkaisut asioiden hoito pulman niin, että jos on kertynyt paljon hoidettavia asioita, hän ottaa lomapäivän *”...sit mä olen tehnyt niin, kun mulla on paljon hoidettavia asioita, niin mä otan lomapäivän, ett voin rauhassa soittaa, ettei puolta päivää voi olla puhelimesta.”* Työpaikat ja -tehtävät ovat hyvin erilaisia ja kaikilla ei ole työpäivän aikana mahdollisuutta irrottautua soittamaan tai käyttämään sähköpostiakaan. Toisilla taas oma työ on hyvin vapaata ja itseohjautuvaa, jolloin on mahdollisuus hoitaa asioita arkena sekä

järjestellä käyntejä hoivan tarvitsijan elämäntilanteen mukaan. Haastateltavilla, joilla oli vuorotyö, arkivapaat mahdollistivat asioiden hoitamisen kuten Ulla kertoo ”... *mulla oli arkivapaita ...ettei mun tarvinnut ohjelmoida muita hoitamaan niitä [asioita] ...*”.

Työstä on jouduttu ottamaan sekä lyhyempiä vapaajaksoja – päivän parin vapaita joko lomapäivinä tai virkavapauksina sekä pidempiä virkavapauksia. Jaakko kertoo etäomaishoidon alkamisesta ”.. *kyllä se itse asiassa oli niin, että kun tämä tilanne syntyi, niin otin kaksi viikkoa virkavapaita töistä.*” Aution (2006, 17) mukaan juuri yllättävien tilanteiden hoitaminen on työssäkäyvälle omaishoitajalle haasteellisinta. Tutkimuksen mukaan palkatonta vapaata saattoi saada lähes puolet vastaajista.

Etäomaishoito vaatii paljon sekä voimavaroja että aikaa. Haastateltavilta tuli toiveita työelämää kohtaan muun muassa työnantajan puolelta toivottiin ymmärtämystä, joustavia työaikoja tai mahdollisuutta tehdä lyhennettyä työaikaa. Jaakko ilmaisee asian näin ”... *niin silloinhan voisi olla yksi vaihtoehto, että tekisi vaikka lyhennettyä työpäivää tai viikkoa...*”. Leinosen (2009, 19) mukaan eri-ikäiset ja eri sukupolvia edustavat työssäkäyvät omaishoitajat kokevat, että heidän on venyttävä elämässään moneen suuntaan, mutta toisaalta työ koetaan merkitykselliseksi sosiaalisten kontaktien ja oman elämän ylläpitämisen kannalta. Tiihosen (2006, 136) mukaan työssäkäyvät omaishoitajat ovat hyvin sitoutuneita työhönsä, työtä arvostetaan ja sen katsottiin vähentävän omaishoitajuuteen liittyvää stressiä. Se on myös välttämätön toimeentulon kannalta.

Ne haastateltavat, jotka olivat haastatteluhetkellä jo eläkkeellä, eivät juurikaan enää muistellut työn ja etäomaishoidon yhteensovittamista. Työ kuitenkin rytmitti käyntien ajankohtaa ja useutta; vanhuksen luona käytiin viikonloppuisin ja yleensä kerran kuukaudessa. Tosin tähän saattoi vaikuttaa myös hoivan tarve. Sen lisäksi loma-ajoista suurin osa vietettiin vanhuksen kanssa. Nyt eläkkeellä olo antoi vapautta valita käyntien ajankohtia ja teki asioiden hoitamisesta joustavampaa muun muassa lääkärissä käyntien suhteen.

Työn ja etähoivan yhteensovittamisessa haastateltavat kertoivat, miten he pyrkivät järjestelemään työaikoja. Haastateltavat ottivat vapaata, toivoivat lyhyempää työpäivää tai viikkoa, olivat iloisia arkivapaista, jotka mahdollistaisivat hoivan järjestämisen. Työn katsottiin saavan etähoivan myötä tietyn ”peruskuormituksen työn ulkopuolelta”,

työpäivän rytmi ja keskittyminen häiriintyi hoivan järjestämisestä tai työpäivän aikana oli suuri huoli, kun ei pystynyt esimerkiksi soittamaan vanhukselle tai järjestämään jotain tiettyä asiaa, joka olisi ollut ajankohtainen. Viikonloppuisin lepo aika jäi vähiin, kun tehtiin konkreettisesti etähoivaan liittyviä auttamistoimia. Vuorijärven (2011, 53) tutkimuksen mukaan 19 % toivoi työaikajärjestelyjä ja -joustoja etäomaishoidon tueksi. Jotta saataisiin aikaiseksi työelämän joustoja, tarvitaan myös muita etähoivaan liittyviä yhteiskunnallisia muutoksia. Vuorijärven (mt. 37) tutkimuksen mukaan etäomaishoito tulisi määritellä laajasti hyväksytyllä tavalla, niin että virallinen palvelujärjestelmä tunnistaisi etäomaishoitajuuden sekä etäomaishoitajat itse tunnistaisivat olevansa etäomaishoitajia.

7. YHTEENVETO JA POHDINTAA

7.1 Luotettavuuden pohdintaa

Etäomaishoitajien kokemusten tutkiminen on ollut mielenkiintoista ja osin haasteellista. Teemahaastatteluin koottu tutkimusaineisto ei ollut määrällisesti suuri, mutta jokaisen etäomaishoitajan tilanne oli erilainen ja sen vuoksi etäomaishoivasta saatiin suhteellisen monipuolinen kuvaus.

Tutkimustulosten luotettavuutta on laadullisessa tutkimuksessa hankala todentaa. Eskola ym. (2001, 219-222) mukaan laadullisen tutkimuksen uskottavuuden perustana voidaan pitää koko tutkimusprosessin kuvaamista tekstinä. Tutkimusteksti luo tutkittavasta aiheesta omalakisien tekstuaalisen kokonaisuuden. Tutkimuksen teksti on tämän tutkimusaiheen ja –prosessin todellisuuden ilmentymä, jossa on etäomaishoivalle annettu merkityksiä ja jolla toivon mukaan edistetään ilmiön tietoisuutta niin etäomaishoitajien kuin eri toimijatahojen keskuudessa. Toisaalta ihmisten toimintaa tutkittaessa ja toiminnan säännönmukaisuuksia luotaessa, tutkimus voidaan aina kyseenalaistaa. Saastamoisen (2003, 12) mukaan yhtä totuutta ei ole vaan se tuotetaan aina kulttuurisesti ja historiallisesti sijoittuneesta näkökulmasta ja näitä näkökulmia voi olla useita ja ne voivat olla keskenään ristiriitaisia.

Laadullisen tutkimuksen uskottavuus koskee siis lähinnä tutkijan toimintaa, miten hän on päättänyt luokittelemaan ja kuvaamaan tutkittavien maailmaa niin kuin hän on tehnyt tutkimuksessaan? Tähän liittyy myös se, miten tutkija on käyttänyt käytössään olevan materiaalin niin, että tulokset heijastavat mahdollisimman hyvin tutkittavien ajatusmaailmaa ja kuinka luotettavaa tutkijan analyysi on materiaalista. Tämän tutkimuksen uskottavuutta olen pyrkinyt lisäämään tuomalla esiin mahdollisimman tarkasti aineiston käsittelyn ja tulkinnat. Samoin olen liittänyt tutkimustekstiin lainauksia tutkittavien vastauksista. Tulokset on pystyttävä perustelemaan uskottavasti, vaikka joku toinen tutkija päätyisikin erilaisiin tuloksiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 189.) Myös Eskola ym. (2001, 215-216) mukaan tutkimuksen analyysin arvioitavuuden kriteerinä voidaan pitää sitä, että lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä tai toinen tutkija voisi päätyä tekemään saman tulkinnan aineistosta.

Eskola ym. (2001, 210 -213) ovat siis sitä mieltä, että laadullisessa tutkimuksessa arviointi pelkistyy kysymykseksi tutkimusprosessin luotettavuudesta sekä sen myöntämiseen, että tutkija on tutkimuksensa keskeinen työväline. Tutkija joutuu jatkuvasti pohtimaan ja perustelemaan tekemiään ratkaisuja, toisin sanoen on kysymys tutkimuksen sisältämien väitteiden perusteltavuudesta ja totuudenmukaisuudesta. Kirjassaan (mt.,149) he kuvaavat tutkijaa tutkimuksen subjektiksi, joka joutuu ”nousemaan luonnollisen asenteen yläpuolelle ja koettaa ymmärtää kohdettaan luoden siitä mielekkäitä teoreettisia tulkintoja. Jotta tulkintoja voidaan tehdä, tarvitaan reflektointia ajattelua ja jatkuvaa perustelua ja valintojen tekoa.” Myös Grönfors (1994, 14) painottaa sitä, että laadullisessa tutkimuksessa tutkija on itse tärkein työväline ja silloin esimerkiksi täydellinen objektiivisuus on mahdotonta.

7.2 Etäomaishoito haastattelujen pohjalta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää etäomaishoitajien arjen kokemuksia omaisensa hoivasta ja hoivan järjestämisestä sekä siitä, miten he itse kokevat omaisensa hoivan ja miten etäomaishoiva mahdollisesti vaikuttaa heidän omaan elämään.

Etäomaishoitajan tehtävät ja hoivaverkko

Etähoivassa kuten muussakin hoivassa sen keskiössä on hoivan tarvitsija. Hoivaa ei olisi ilman sen tarvetta. Etäomaishoivatilannetta määritteli hoivaa tarvitsevan vanhuksen **toimintakykyisyys** ja avun tarve. Vanhukset jaettiin tässä tutkimuksessa karkeasti fyysisten ja psyykkisten toimintavajeiden mukaan. Vanhuksella, jolla oli psyykkisen toimintakyvyn vajeita, oli hyvinvoinnin ja tuen tarpeiden päivittäinen seuraaminen hankalampaa kuin niillä, joilla oli lähinnä fyysisiä toimintakyvyn vajeita. Muistiongelmista ja masennuksesta kärsivillä vanhuksilla oli muistin lisäksi useita ongelmia päivittäisissä toimissa kuten syömisessä, hygienian hoidossa tai turvallisuuden kokemisessa. Näiden vanhusten etäomaishoitajat olivat huolissaan siitä, miten palvelut toimivat, sillä hoivan tarvitsija ei itse pystynyt aktiivisesti osallistumaan hoivatilanteeseen ja määrittelemään palvelun tuottajalle omia tarpeitaan.

Haastattelujen perusteella etäomaishoivassa nousee yhdeksi keskeisemmäksi kysymykseksi **läsnäolon puute**. Sointu (2009, 192-195) liittää hoivaan yhdeksi tehtäväksi hoivan tarvitsijan tarkkailemisen ja hoivatarpeiden ennakoinnin. Tätä läsnäolon puutetta

etäomaishoitajat pyrkivät kompensoimaan muun muassa päivittäisinä puhelinsoitoina ja näin varmistamaan, mitä vanhus mahdollisesti teki tai millainen hänen vointinsa oli. Myös kaikki mahdolliset epäviralliset tahot oman perheen lisäksi kuten naapurit tai muut sukulaiset pyritään saamaan mukaan hoivaverkkoon. Läsnäolon puute näkyy myös etäomaishoitajien henkisessä kuormittavuudessa.

Etäomaishoitajan työ näytti haastattelujen perusteella olevan lähinnä **hoivan organisointia**. Käytän tässä erilaisista palveluista kootusta hoivasta **hoivaverkko** termiä. Se mielestäni kuvaa sitä eri tahojen palveluista pikkuhiljaa muuttuviin hoivan tarpeisiin rakennettua turvaverkkoa, jonka varassa hoivan tarvitsija on silloin, kun etäomaishoitaja ei ole itse läsnä. Kaikissa haastatteluissa etäomaishoivatilanteissa hoidettavan hyvinvointi ja arjessa selviytyminen oli usean toimijatahon varassa. Hoivaverkko koostuu perheen, sukulaisten, ystävien ja naapurien avusta sekä julkisen-, yksityisten ja kolmannen sektorin palveluista. Etäomaishoitajien tekemät **konkreettiset auttamistoimet** liittyivät lähinnä kodinhoitoon, raha-asioista huolehtimiseen sekä erilaisiin asioimistehtäviin. Vanhuksen luona ollessa autettiin pesuissa, ruokailuissa sekä muissa henkilökohtaisissa tehtävissä. Konkreettisen hoivatyön osuus rajoittui vain tapaamisiin, yleensä viikonloppuihin ja loma-aikoihin. Vuorijärven (2011, 41) mukaan etäomaishoitajan auttamisen tapa on etäisyydestä johtuen pakostakin muuta kuin fyysistä tai hoitotoimenpiteissä auttamista. Tämän haastattelun perusteella etäomaishoitajien hoivaa tarvitsevien vanhusten varsinainen arki ja hoiva oli jonkin ulkopuolisen tahon kuten kunnan kodinhoidon tai laitosasumisen varassa.

Hoivan organisoimiseksi etäomaishoitajat tarvitsivat tietoa vanhuksen asuinkunnassa toimivista erilaisista palveluista. **Tiedon etsinnässä** käytettiin useita hakukeinoja kuten internetiä, puhelimitse tai sähköpostin avulla suoraan viranhaltijoilta, kirjallisuudesta tai potilasyhdistyksistä. Haastatteluissa mainittiin myös erikoislääkärit sekä specialistit, joilta haettiin tietoa ja tukea omille käsityksille ja pohjaksi tuleviin neuvotteluihin. Tieto koettiin tärkeäksi siten, että sen avulla ajateltiin olevan tasavertaisempia neuvoteltaessa ammattilaisten kanssa. Etäomaishoitajat kokivat olevansa keskeisessä asemassa myös **tiedon välittämisessä** niin palvelujen tarjoajille kuin vanhukselle itselleen. Etäomaishoitajat välittivät palvelun tarjoajille niitä toiveita ja tuen tarpeita, joita he kokivat tärkeiksi ja joita oli mahdollisesti yhdessä pohdittu vanhuksen kanssa.

Haastatteluissa tuli erityisesti esille **neuvottelut** hoivasta. Hoivaneuvotteluja ei niinkään käyty perhepiirissä, vaikka osalla haastateltavista oli mahdollisuus jakaa hoivavastuuta muiden sisarusten kanssa. Esille tulleet neuvottelut käytiin lähinnä kunnan palvelujärjestelmän kanssa. Lähes kaikilla haastateltavien vanhuksilla kävi kunnan kotipalvelu. Joidenkin haastateltavien kertomuksista välittyi kokemus siitä, ettei heidän toiveitaan kuultu neuvotteluissa. Hoivan tarvitsijan asiantuntijuus jäi helposti ammattilaisuuden varjoon.

Haastatteluissa tuli esille myös **kuntaliitoksen** vaikutus hoivaneuvotteluihin. Ennen kunnassa toimineet viranhaltijat tunsivat ja tiesivät hoivan tarvitsijoiden elämäntilanteita sekä siihen mahdollisesti liittyä tuen tarpeita. Kuntaliitosten myötä asioiden hoitaminen keskittyy isompiin yksiköihin ja asioiden hoitaminen hankaloituu niin välimatkojen kasvaessa kuin alueellisen osaamisen häviämisen. Myös kuntien tekemät palvelujen hajauttamiset eri tuottajatahoille aiheuttivat sekaannusta hoivaneuvotteluissa.

Haastatteluissa tuli esille myös **vastuuihmisen** tarve. Erityisesti toivottiin muistisairaille sellaista vastuuhenkilöä, jonka tehtäviin kuuluisi tiedon kulku ja kokonaisvaltainen vastuun ottaminen sekä suunnitelmallinen hoito-ote. Tämä lisäisi vanhuksen **turvallisuuden** tunnetta, kun usein vaihtuvien kotipalvelutyöntekijöiden joukossa olisi joku säännöllisesti vanhuksen kotona käyvä ihminen. Tämä helpottaisi myös etäomaishoitajan työtä. Tieto siitä, että on olemassa tietty ihminen, jolta saa tarvittaessa ajantasaista tietoa vanhuksen voinnista ja terveydentilasta ja jonka kanssa voisi neuvotella mahdollisesti tarvittavista palveluista ja näin voisi jakaa **hoivavastuuta**.

Etäomaishoitajat siis organisoivat vanhuksen hoivan etsimällä, kokoamalla ja neuvottelemalla sopivan palvelukokonaisuuden eri toimijatahoilta. Haastatteluiden perusteella ilmeni, että etäomaishoitajien yhtenä tehtävänä oli hoivan toteutumisen **seuranta ja valvonta**. Tämä valvonnan tarve syntyi kokemuksesta, että vanhuksen kotiin sovitut hoiva- tai kodinhoitoon liittyvät palvelut eivät toimineet sovitusti. Epäluottamus ja sitä kautta seurannan ja valvonnan tarve palveluja kohtaan muodostui kokemuksesta, i) ettei asioita hoideta oikein, ii) töitä ei tehdä loppuun saakka, iii) ei oteta aktiivisesti yhteyttä omaisiin, iv) henkilökunta vaihtuu ja näistä syistä kokonaiskuva vanhuksen hoidosta muodostuu pirstaleiseksi. Samoin etäomaishoitajan toiveiden selkeä sivuuttaminen vanhuksen hoidosta lisäsi seurannan tarvetta.

Haastatteluissa esille tullut etäomaishoitajien kokemus kotihoidosta on ristiriidassa Sosiaali- ja terveysministeriön (2008, 25-28) ikäihmisten palvelujen laatusuosituksien kanssa. Sen mukaan keskeisenä tavoitteena kotipalvelussa nähdään vanhuksen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, itsenäisen suoriutumisen tukeminen, fyysisen ja sosiaalisen turvallisuuden tunteen luominen sekä henkisen ja psyykkisen hyvinvoinnin edistäminen. Kotihoidolla on hyvät ja arvokkaat tavoitteet. Käytännössä Anttosen ym. (2006, 87) mukaan kotiavun piirissä olevien vanhustalouksien määrä on vähentynyt vaikka samaan aikaan todella vanhojen määrä on lisääntynyt. Haastatteluissa tuli esille, että kotipalvelu saattoi käydä kolmekin kertaa päivässä, mutta käyntiaika oli noin 15 minuuttia. Tämän lisäksi haastateltavilla oli kokemus, että vanhuksen luona käyvät työntekijät vaihtuivat usein ja näin kenellekään ei syntynyt kokonaisvaltaista kuvaa vanhuksen hoivatarpeista. Myös Leinosen (2011, 560) tutkimuksen mukaan tyytymättömyys kotipalvelua kohtaan aiheutui työntekijöiden vaihtuvuudesta ja käyntien ajallisesta lyhydestä.

Haastateltavat, joiden vanhuksat olivat **laitosmaisessa** hoivassa, katsoivat yleisesti, että vanhuksat saivat hoivapaikassa perushoidon. Vanhuksen hoitokokouksissa saatiin tietoa hoivapaikan toimintatavoista ja eri palveluista. Sekään ei taannut tiedon välittymistä omaisille. Osa haastateltavista koki, että tiedon kulku hoitopaikasta omaisille ei toimi. He toivoivat saavansa tietoa silloin, kun vanhuksen kunnossa tapahtui muutos tai jos lääkitystä jouduttiin muutamaamaan. Heillä oli kokemus, että tietoa pitää ”lypsää”. Tunne tiedon ”pimittämisestä” on johtanut siihen, että etäomaishoitaja pyytää vanhuksen potilastiedot printattuna kerran kuukaudessa.

Hoitajilta odotetaan tasapuolista ja oikeudenmukaista sekä arvokasta kohtelua.

Haastateltava, jolla liittyi vanhuksensa hoivaan erilaisia negatiivisia kokemuksia laitoksista sekä kohtaamattomuutta, koki olevansa koko ajan valvojan roolissa. Laitosmaisessa hoivassa olevien vanhusten etäomaishoitajat kokivat vahvasti, että heidän tulee olla aktiivisia ja reagoida erilaisiin epäkohtiin siksi, että heidän vanhuksensa ja muut asiakkaat eivät pysty tekemään sitä. Asioiden esille tuomisen avulla ajateltiin voitavan vaikuttaa hoitoon. Samalla ajateltiin myös edistettävän tulevaisuuden vanhushuoltoa.

Haastattelujen mukaan etäomaishoitaja ei ole hoivaa tarvitsevalle perushoivan antaja kuten samassa taloudessa elävillä omaishoitajilla. Tämä ei kuitenkaan sulje pois sitä työtä tai huolta, jota etäomaishoitajat kokivat hoivan tarvitsijan suhteen. Etäomaishoitajat kokivat epävarmuutta ja huolta vanhustensa selviämisestä arjessa. Ulkopuolisten palvelujen saatavuus ja toimivuus sen sijaan korostui etäomaishoivassa. Etäomaishoitajilla ei ole mahdollisuutta paikata palveluaukkoja siten, kun samassa taloudessa tapahtuvassa omaishoivassa.

Etäomaishoitajan kokemus hoivasta

Haastatteluissa tuli esille kolme etäomaishoitajaa kuormittavaa tekijää; fyysinen, psyykkinen sekä taloudellinen rasitus.

Vuorijärven (2011, 33) tutkimuksessa ei tullut esille fyysistä kuormittavuutta. Kuitenkin tämän tutkimuksen perusteella tulokset ovat erilaisia, sillä **fyysinen** kuormitus on erilaista etäomaishoivassa kuin samassa taloudessa elävien omaishoivassa, jossa fyysisen työn osuus voi olla suurta. Näissä haastatteluissa osa etäomaishoitajista koki fyysistä rasitusta pitkien välimatkojen vuoksi. Pitkä matkustusaika väsyttää ruumiillisesti ja siihen saattaa myös vaikuttaa liikennevälineiden ja -yhteyksien sujuvuus. Välimatkan pituuteen liittyy myös harvemmat käyntivälit ja sitä kautta kasaantunut työmäärä vanhuksen luona.

Näiden lisäksi haastatteluissa ilmeni, että fyysistä kuormittavuutta lisäsi myös etäomaishoitajan oma ikääntyminen ja terveydelliset ongelmat. Samalla kun hoivaa tarvitsevan vanhuksen hoivan ja tuen tarpeet lisääntyivät, myös etäomaishoitajan oma kunto ja terveys heikkeni. Etäomaishoivatilanteeseen liittyvät huolet ja riittämättömyyden tunteet aiheuttivat muun muassa unettomuutta, jonka tiedetään vaikuttavan terveyteen.

Haastatteluissa tuli esille suurimpana **psykkistä** kuormittavuutta lisäävänä tekijänä **huoli vanhuksen hyvinvoinnista**. Tästä huolesta puhuttaessa käytettiin ilmaisua *jatkuva pelko*. Tämä huolen kokemus voidaan liittää jo ennen mainittuun läsnäolon puutteeseen. Etäomaishoitajat eivät tiedäneet, miten vanhus voi ja erityisesti jos tämä ei vastannut puhelimeen huoli lisääntyi. Osa haastateltavista kertoi pelänneensä myös tulevia puheluita, koska he ajattelivat jotain ikävää tapahtuneen. Muistisairautta tai masennusta sairastavien vanhusten etäomaishoitajien psyykkistä kuormitusta lisäsi erityisesti huoli palvelujen

toimivuudesta, sillä hoivan tarvitsija ei pystynyt itse aktiivisesti osallistumaan hoivatilanteeseen ja määrittelemään omia tarpeitaan.

Etäomaishoitajien työnkuvaan liittyivät kiinteästi neuvottelut palvelujen järjestämiseksi. Nämä koettiin pääosin raskaina ja henkisesti kuormittavina. Tilanteissa, joissa etäomaishoitaja joko sivuutettiin kokonaan tai hän ei tullut kuulluksi hoivaneuvotteluista tai palveluissa, koettiin ahdistavana ja loukkaavana. Samoin palvelut, jotka koettiin riittämättömiksi tai ne eivät vastanneet odotuksia ja toiveita, koettiin epäoikeudenmukaisena. Knifin (2012, 163) tutkimuksessa hoivaa antavat keski-ikäiset tiedostivat hoivan tarpeiden ja tuotetun hoiva-avun kohtaamattomuuden, joka samalla loi hoivapainetta sekä vaikutti hoivaan suhtautumiseen. Etäomaishoitaja kokee, että hänen on koetettava paikata sitä palveluaukkoa, jota julkiset palvelut eivät täytä.

Osa haastateltavista koki henkisesti raskaaksi **päätösten tekemisen** vanhuksen hoivasta. Etäomaishoitajat kokivat, että vanhukset luottivat heihin täydellisesti ja luottamusta ei haluttu pettää tekemällä vanhuksen tahdon vastaisia päätöksiä. Suurimpia päätöksiä olivat laitoshoivaan siirtyminen ja terminaalivaiheen hoiva. Laitokseen siirtymisessä henkistä raskautta lisäsi se, jos vaihtoehtoisia hoivapaikkoja ei ollut tai kokemus siitä, että hoivapaikka ei ollut vanhukselle sopiva. Terminaalivaiheen hoivaan mahdollisesti liittyvät päätökset hoidon jatkamisesta tai jatkamattomuudesta ovat vaikeita, jos niistä ei ole aiemmin keskusteltu vanhuksen kanssa tai jos niistä syntyy erimielisyyttä hoivaan osallistuvien sisarusten kanssa. Tähän tuli myös haastatteluissa hyvä ehdotus. Jokaisen tulisi tehdä itselleen ajoissa edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto. Keskusteluissa hyvästä kuolemasta sivuttiin sitä, että ihmisellä tulee olla oikeus oman näköiseen ja toiveiden mukaiseen arvokkaaseen kuolemaan.

Etäomaishoitajia kuormitti myös **syyllisyyden** tunne, joka saattoi liittyä hoivan järjestämiseen, päätösten tekemiseen tai tietoon vanhuksien yksinäisyydestä. Vanhuksen yksinäisyyden kokemuksesta olivat huolissaan kaikki etäomaishoitajat. Kaikissa edellä mainituissa tilanteissa etäomaishoitajien huoli liittyy läsnäolon puutteeseen, joka näyttää kuormittavan etäomaishoitajia henkisesti.

Näiden etäomaishoivaan liittyvien tekijöiden lisäksi etäomaishoitajan oma kokemus **hoivavastuusta** kuormittaa psyykkisesti. Haastattelujen perusteella kuormittavin tilanne

syntyy silloin, kun hoivan tarvitsijalla on psyykkisen toimintakyvyn vajetta esimerkiksi muistisairaus ja etäomaishoitaja ei pysty jakamaan hoivavastuuta sisarusten tai muiden läheisen kanssa. Tämä ei tietenkään ole näin yksiselitteistä vaan psyykkisen kuormittuvuuden kokemukseen luultavasti vaikuttavat useat eri tekijät, mutta tämän haastattelun perusteella näiden tekijöiden yhteisvaikutus lisäsi etäomaishoitajan henkistä raskautta.

Taloudellisten kustannusten osuus ei haastatteluissa noussut merkittävästi esille. Hoivan kustannukset koettiin koostuvan lähinnä matka- ja puhelinkustannuksista. Lisäksi etäomaishoitajat käyttivät rahaa satunnaisesti vanhuksen ostoksiin. Haastatteluista sai käsityksen, että vanhuksen palveluihin liittyvät menot kustannettiin lähinnä vanhuksen omilla rahoilla. Suurimmat kustannukset saattoivat kuitenkin syntyä työajan menetyksistä. Haastatteluissa mainittiin etäomaishoivan vuoksi otetut virkavapaudet ja ylimääräiset lomapäivät. Myös nämä aiheuttavat kustannuksia, mutta näiden yhteydessä ei taloudellisia menetyksiä mainittu. Yksi haastateltava oli hakenut omaishoidon tukea, mutta ei ollut saanut sitä. Kukaan tähän haastatteluun osallistuneista ei siis saanut omaishoidon tukea tai muuta kulukorvausta etäomaishoivasta. Vuorijärven (2011, 37-38) tutkimuksessa joissakin kunnissa oli käytössä matkakulukorvaus sekä omaishoidon tuki. Kaikki haastateltavista ottaisivat vastaan kulukorvauksen, jos se olisi mahdollista ja helposti järjestettävissä.

Hoivan vaikutus etäomaishoitajan omaan elämään

Tässä haastattelussa oli tavoitteena myös selvittää etähoivan vaikutusta etäomaishoitajan omaan elämään. Mielenkiintoista oli huomata, että itse etäomaishoiva ja siihen liittyvät tekijät nousivat haastattelussa pääosaan. Tässä on tutkimuksen tekemisen kannalta kriittisen tarkastelun paikka niin tutkimuskysymysten kuin itse haastattelujen osalta. Toisaalta olen usein kokenut työssäni sen, että kysyttäessä omaishoitajan itsensä vointia, hän alkaa puhua hoivan tarvitsijasta tai hoivasta. Saarenheimo (2005,31) mainitsee puolisoahoivasta, että omaishoitoperhe muodostaa eräänlaisen jakamattoman yksikön, jossa toisen toimintakyvyn heikkeneminen saa aikaan sen, että toinen puoliso yrittää parhaansa mukaan paikata syntynyttä vajetta. Tämä lisää väistämättä keskinäistä riippuvuutta. Haastattelujen pohjalta olen pohtinut, että etäomaishoivassa on myös kyse riippuvuudesta. Hoivan tarvitsija on riippuvainen etäomaishoitajan avusta ja tämä tunne sitoo etäomaishoitajaa. Toki näiden lisäksi hoivaan sitoutumiseen vaikuttaa velvollisuuden

tunne, eletty elämänhistoria sekä vastavuoroisuuteen perustuva auttaminen kuten haastatteluissa tuli esille.

Koerin et al. (2003, 74) mukaan etäomaishoitajat ovat joutuneet luopumaan lomistaan ja harrastuksistaan hoivan vuoksi. Tämä tuli esille tässäkin haastattelussa. Osa etäomaishoitajista koki, että hoiva esti osallistumasta pidempikestoisiin harrastuksiin tai hoivan vei niin paljon energiaa, ettei jaksanut osallistua esimerkiksi kulttuuritapahtumiin. Toisille **oman ajan** ottaminen oli helpompaa ja harrastukset sekä oman kunnon ylläpitämistä pidettiin oman jaksamisen kannalta tärkeänä. Haastattelujen perusteella näytti siltä, että ne etäomaishoitajat, joilla ei ollut mahdollisuutta jakaa hoivavastuuta, eivät myöskään pystyneet ottamaan itselleen omaa aikaa. Tämä vaikuttaisi hyvin luonnolliselta johtopäätökseltä. Tosin on jälleen muistettava, ettei aineiston rajallisuuden vuoksi tätä voi yleistää.

Haastateltavien perhesuhteet jakautuivat tasaisesti erilaisiin perhemuotoihin. Mukana oli naimattomia yksineläjiä, eronnut, jolla oli aikuisia lapsia, aviopareja, joista toisilla oli lapsia ja osa oli lapsettomia pariskuntia. Etäomaishoitajat jakautuivat Koerin et al. (2003, 69) tutkimuksen mukaisesti niin, että enemmistö oli naimisissa, seuraavaksi eniten oli naimattomia ja eronneita vähiten. Haastateltavien lasten mahdollinen osallistuminen hoivaan jäi vähälle huomiolle.

Haastattelujen perusteella etäomaishoiva vaikutti perheen elämään ainakin niin, että perheen yhteinen aika väheni, kun etäomaishoitaja saattoi olla joka toinen viikonloppu vanhuksen luona. Etähoivaan liittyvät kuormitukset heijastuivat perheen elämään etäomaishoitajan ”pinnan kiristymisenä”. Perheenjäsenten merkitys etäomaishoidossa tuli esille lähinnä puolisoina, jotka auttoivat konkreettisesti hoivassa sekä tukivat etäomaishoitajaa henkisesti. Muut perheenjäsenet myös joustivat hoivatilanteessa. Epäselväksi jäi, mitä tällä joustolla tarkoitettiin, mutta jousto mainittiin ainakin yhteisten lomien pitämättömyyden yhteydessä. Toisaalta taas osalla haastateltavista puoliset veivät etäomaishoitajia lomalle pois hoivatilanteesta. Sen sijaan yksinelävät kokivat, että heidän oli helpompi irrottautua hoivaan kuin perheellisten. Leinosen (2009, 17) mukaan mahdollisuus jakaa hoivavastuuta puolison kanssa kokevat hoivan helpompana kuin ne, joilla tätä mahdollisuutta ei ollut.

Tässä yhteenvedossa on jo mainittu useaan kertaan hoivavastuun jakaminen ja siihen liittyen **sisarukset**. Etäomaishoiva saattoi tiivistää sisarusuhteita tai rikkoa niitä. Sisaruksilla oli tärkeä merkitys hoivaan liittyvän tunnekuorman purkamisessa sekä konkreettisen työn jakamisessa. Toisaalta etäomaishoitajilla oli tunne, etteivät muut sisarukset tienneet, mitä kaikkea etäomaishoitaja joutui tekemään tai huolehtimaan vanhuksen luona. Myöskään selkeitä sopimuksia hoivan jakamisesta ei ollut olemassa. Siksi hoivatilanteen synnyttyä kannattaisi viimeistään siinä vaiheessa hoivaan osallistuvien puhua avoimesti asiasta. Zechner (2010, 6) käyttää tästä perheen sisäistä hoivaneuvottelu - termiä. Asioista puhuminen ja sopiminen voisi estää Koerin et al. (2002, 67) mukaan mainitsemilta epäselvyyksiltä ja oletuksilta, miten ja kuinka paljon kenenkin tulisi osallistua hoivaan. Hoivasta sopiminen voisi taata hoivaan jakautumisen eri ihmisille ja antaa näin mahdollisuuden omaan aikaan, aikaa perheelle ja työstä palautumiseen.

Etäomaishoivan vaikutus **työhön** liittyi asioiden hoitamiseen virka-aikaan. Työpäivän rytmi ja keskittyminen häiriintyi, jos jouduttiin työaikana hoitamaan hoivaan liittyviä asioita. Myös se, ettei työpäivän aikana pystynyt esimerkiksi soittamaan vanhukselle tai hoitamaan jotain tärkeää tiettyä asiaa, koettiin hankalana. Tosin työpaikat ja -tehtävät olivat hyvin erilaisia ja kaikilla ei ollut työpäivän aikana mahdollisuutta irrottautua hetkeksikään työstään. Niillä, joilla oli hyvin itsenäinen työ, saattoivat helpommin hoitaa asioita arkena sekä järjestellä käyntejä hoivan tarvitsijan elämäntilanteen mukaan. Myös vuorotyö koettiin hyvänä, sillä siihen liittyvät arkivapaat mahdollistivat asioiden hoitamisen. Joskus syntyi tilanteita, että oli jouduttu ottamaan virkavapaata tai ylimääräisiä lomapäiviä. Etäomaishoiva aiheutti myös ansiotyön tekemiseen tietyn peruskuormituksen työn ulkopuolelta. Ansiotyön mahdollisesti aiheuttamaa väsymystä ei pystytty viikonloppuisin lepäämään, sillä silloin oli tehtävä konkreettisesti etähoivaan liittyviä auttamistoimia.

Haastateltavilta tuli toiveita työelämää kohtaan muun muassa työnantajan puolelta toivottiin ymmärtämystä, joustavia työaikoja tai mahdollisuutta tehdä lyhennettyä työaikaa. Kauppisen (2012, 154) mukaan olisi tärkeää, että työpaikoilla otettaisiin avoimemmin esille omaisiaan hoitavien työn ja perheen-elämän yhteensovittamisen tarpeita. Yhteisesti sovitut pelisäännöt voitaisiin kirjata työpaikan tasa-arvosuunnitelmaan. Työn ja hoivan yhteensovittamiseen liittyvää keskustelua kannattaisi yhteiskunnallisesti lisätä. Työelämään tarvittaisiin erilaisia joustavia toimintamalleja tukemaan erilaisia omaishoivatilanteita. Tiihosen (2006, 136) mukaan omaisiaan hoitavat ovat hyvin

sitoutuneita työhönsä. Erilaisten tukimallien avulla omaisiaan hoitavien työurat voisivat mahdollisesti jatkua, eivätkä Kauppisen ym. (2012, 153) tutkimuksessa esille tulleet ajatukset ennenaikaiselle eläkkeelle jäämisestä toteutuisi.

7.3 Lopuksi

Etäomaishoivan määrittelyä kannattaa vielä tarkastella useammalta näkökannalta ja tutkia aihetta muutoinkin laajemmin suomalaisessa kontekstissa. Etäomaishoivaa määriteltäessä kannattaisi pohtia muun muassa mikä olisi sopivin etäisyyden määritelmä suomalaisessa etäomaishoivassa? Tulisiko etäisyyttä määritellä aikana tai kilometreinä? Suomi on suurimmalta osaltaan harvaan asuttu maa. Se, mikä on mahdollista hyvien julkisten kulkuyhteyksien alueilla, voi harvaan asutulla seudulla olla mahdottomuus tai vastaavasti omalla autolla liikkuminen on vaivattomampaa siellä, missä liikenneruuhkia ei juuri ole. Etäisyyden määrittelemisessä tulisi mielestäni pohtia samalla sitä, voiko etäomaishoivassa olla mahdollisuus päivittäiseen hoivaan vai ei?

Etäomaishoivan määrittelyssä olen tämän tutkimusprosessin aikana törmännyt myös kysymykseen, miten etäomaishoiva eroaa tavanomaisesta läheisen auttamisesta? Eikö ole luonnollista, että apua tarvitsevaa läheistä tuetaan ja autetaan? Haastattelujen perusteella näyttää siltä, että etäomaishoiva on luonteeltaan erityyppistä kuin samassa taloudessa tapahtuva omaishoiva, jossa omaishoitaja korvaa työllään julkisen sektorin antamaa palvelua. Tosin tukea saavien ja tuen ulkopuolella olevan omaishoivankin rajavedot ovat vielä osin hämärät. Tässä tutkimuksessa etäomaishoitajan tehtävissä korostui hoivaneuvottelut ja vanhuksen puolestapuhujana toimiminen. Toisaalta etäomaishoitajat hoitivat hyvinkin erilaisia töitä ja tehtäviä vanhuksen kotona kuten Eiran hoivaverkko paljastaa. Nämä auttamistoimet ovat arjen sujumisen ja hyvinvoinnin kannalta tärkeitä.

Yllättävää oli huomata, että haastatteluissa etäomaishoitajat kokivat palvelujen suhteen näin vahvasti valvonnan ja seurannan tarvetta, joka oli yksi suurimmista henkisesti kuormittavista tekijöistä. Valvonnan ja seurannan tarve syntyi epäluottamuksesta sovittuihin palveluihin. Etäomaishoitajalla ei ole mahdollisuutta korvata hoivan puutetta kuten samassa taloudessa elävillä omaistaan hoitavilla. Haastattelujen perusteella on helppo yhtyä Saarenheimo ym. (2007, 79) tutkimukseen, jonka mukaan palvelujen keskiössä ei olekaan perhe vaan järjestelmä tai jokin sen osa. Samoin voidaan myös

miettiä, minkä verran valvonnan ja seurannan kokemukseen vaikuttaa Julkusen (2006b, 245) mainitsema kotipalvelujen kustannustehokkuuden vaatimus, joka voi johtaa siihen, että hoivaan tarkoitettu palvelusta kutistuvat hoivalle ominaiset laadut, välittäminen, tarpeiden määrittely yhdessä, kokonaisvaltaisuus ja kunnioittava kohtelu.

Jatkossa kannattaisi siis tutkia etäomaishoivaa laajemmin. Tällä hetkellä kotimaisessa tutkimuksen kentässä aihetta on tutkittu varsin vähän. Tutkimuksen avulla edistettäisiin tiedon lisääntymistä etäomaishoivasta niin hoitajien kuin viranhaltijoiden ja muiden toimijoiden keskuudessa. Tällä hetkellä Vuorijärven tekemän tutkimuksen mukaan Suomessa on noin 65 000 etäomaishoitajaa, joista vain kolmannes tiedostaa olevansa etäomaishoitaja. Haastattelujen pohjalta tieto etäomaishoivasta olisi tarpeellista yhteiskunnallisesti sekä kunnan viranhaltijoille ja muille palvelujen tuottajataholle.

Yhteiskunnallisesti vanhusten etäomaishoiva on merkittävää. Luultavaa on, että informaalihoiva ja sitä kautta myös etäomaishoiva tulee lisääntymään jo aiemmin mainitun vanhusväestön kasvun, huoltosuhteen muutoksen, resurssien niukkenemisen ja työurien pidentämisen vuoksi. Etäomaishoivaa lisää myös ihmisten liikkuvuuden lisääntyminen niin työn kuin perheen vuoksi. Etäomaishoitajien tekemän hoivatyön erityisarvon tunnistaminen ja tunnustaminen osana hoivaresurssia helpottaisi etäomaishoitajien arkea. Mielestäni julkisen sektorin on tulevaisuudessa ottava huomioon kaikki informaalihoivaa tarjoavat tahot, jotta vanhusten kotona asuminen mahdollistuisi ja elämänlaatu olisi mahdollisimman hyvää. Myös asiakkuudet tulevat muuttumaan. Olen samaa mieltä Knifin (2012, 172) tutkimuksessaan esittämän seikan kanssa, että omaiset odottavat voivansa olla aktiivisia toimijoita ja resurssi neuvoteltaessa ja järjestettäessä läheisen hoivaa. Tämä edellyttäisi kuitenkin järjestelmäkeskeistä ajattelusta luopumista ja uudenlaisten toimintamallien ja -rakenteiden syntymistä. Haastatteluissa tuli vahvasti esille etäomaishoitajien kokemus siitä, että vanhus ja hänen omaisensa ovat hoivatarpeiden parhaita asiantuntijoita. Toiveet ja tarpeet eivät välttämättä ole suuria ja mahdottomia toteuttaa vaan normaaliin ihmisen arkeen liittyviä toimia. *”Eikä tässä vaadita mitään extraa vaan ihan tavallista.”*

LÄHTEET

- Aaltonen, Elli (2004) Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän muistioita 2004:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Anttonen, Anneli ja Sointu, Liina (2006) Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivassa 12:ssa Euroopan maassa. Stakes. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli ja Zechner Minna (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Tallinna Raamatutrükikoda, s.54-98.
- Anttonen, Anneli ja Zechner, Minna (2009a) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli ja Zechner Minna (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Tallinna Raamatutrükikoda, s. 16-53
- Anttonen, Anneli, Sointu, Liina, Valokivi, Heli ja Zechner, Minna (2009b) Lopuksi. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli ja Zechner Minna (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Tallinna Raamatutrükikoda, s. 239-254.
- Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Acta universitatis Tampereensis 972. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Alasuutari, Pertti (1994) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino Oy.
- Autio, Tiina (2003) Verkostot kotihoidon, perheen ja elämänlaadun tukena. Teoksessa Juvonen, Soili (toim.) Omaishoitajat keskustelevat – materiaalia ryhmille. Pori: Kehitys Oy. s. 18-23.
- Autio, Tiina ja Reivilä Samuli (2005) Tietoa työssäkäynnin ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Taulukkoraportti kyselytutkimuksesta. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry:n julkaisuja 1/2005.
- Autio, Tiina ja Tiihonen, Malla (2006) Pääosassa: Työssäkäyvä omaishoitaja. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen –projektin (TOP, 002-2005) loppuraportti. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry:n julkaisuja 1/2006.
- Bevan, Jennifer L. and Sparks, Lisa (2011) Communication in the context of long-distance family caregiving: An intergrated review and practical applications. Patient Education and Counseling, vol. 85, s.26-30.
- Bledsoe, Linda K., Moore, Sharon E. And Collins Wanda Lott (2010) Long Distance Caregiving: An Evaluative Rewiew of the Literature. Ageing International, vol. 35, s. 293-310.
- Blomgren Jenni, Martikainen, Pekka, Martelin, Tuija ja Koskinen, Seppo (2006): Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. Yhteiskuntapolitiikka 71 (2), s. 167-178.

Eloniemi-Sulkava, Ulla ja Pitkälä, Kaisu (2007) Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, Ulla, Saarenheimo, Marja, Laakkonen, Marja-Liisa, Pietilä, Minna, Savikko, Niina ja Pitkälä, Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. s. 15-26.

Eskola, Jari ja Suoranta Juha (2001) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummeruksen kirjapaino Oy.

Grönfors, Martti (1982) Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Porvoo: WSOY.

Haavio-Mannila, Elina., Majamaa Karoliina, Tanskanen, Antti, Hämäläinen, Hans, Karisto, Antti, Rotkirch, Anna ja Roos, JP (2009) Sukupolvien ketju. Suuret ikäluokat ja sukupolvien välinen vuorovaikutus Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 107. Kelan tutkimusosasto. Sastamala: Vammalan Kirjapaino Oy

Harinen, Päivi ja Koski, Leena (2008) Arjen järjestyksiä ja epäjärjestyksiä. Teoksessa Harinen, Päivi ja Koski, Leena (toim.) Arjen askeleet. Otteita elämän järjestyksestä. Sosiologian tutkimuksia 7. Joensuu: Joensuun yliopistopaino. s. 159-165.

Hirsjärvi, Sirkka ja Hurme, Helena (2009) Tutkimushaastattelu –teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Häikiö, Liisa, Van Aerschot, Lina ja Anttonen, Anneli (2011) Vastuullinen ja valitseva kansalainen: vanhushoivapolitiikan uusi suunta. Yhteiskuntapolitiikka 76 (3), 239-250.

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

Julkunen, Raija, Nätti, Jouko ja Anttila, Timo (2004) Aikanyrjähdys: keskiluokka tietotyön puristuksessa. Tampere: Vastapaino.

Julkunen, Raija (2006a) Perhe, työ, hoiva ja valtio – oma ja yhteinen, yksityinen ja julkinen hoivavastuu. Teoksessa Hokkanen, Liisa ja Sauvola Maritta (toim.) Puhumattomat paikat – puheenvuoroja perheestä. Oulu: Oulun kaupungin painatuskeskus, s. 15-45.

Julkunen, Raija (2006b) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Stakes. Vaajakoski: Gummeruksen Kirjapaino Oy.

Jyrkämä, Jyrki (2001) Vanheneminen ja vanhuus. Teoksessa Sankari, Anne ja Jyrkämä, Jyrki (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologia. Tampere: Vastapaino, s. 267-315.

Kaivolainen, Merja (2011a) Myönteisten tunteiden voima. Teoksessa Kaivolainen, Merja, Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Omaishoito - tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, s. 108-112.

Kaivolainen, Merja (2011b) Häpeä ja syyllisyys. Teoksessa Kaivolainen, Merja, Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Omaishoito - tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, s. 116-120.

Kauppinen, Kaisa ja Jolanki, Outi (2012) Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen – työssä jatkamisajatukset. Teoksessa Perkiö-Mäkelä, Merja ja Kauppinen, Timo (toim.) Työ, terveys ja työssä jatkamisajatukset. Työ ja ihminen tutkimusraportti 14. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. s. 133-156.

Kattainen, Eija, Muuri, Anu, Luoma Minna-Liisa ja Voutilainen Päivi (2008) Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Moisio, Pasi, Karvonen, Sakari, Simpura, Jussi ja Heikkilä Matti (toim.): Suomalainen hyvinvointi 2008. Stakes. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy, s.218-231.

Kehusmaa, Sari, Paljonko ikääntyneiden omaishoito säästää palvelumenoja? luento 29.11.2012 Kelassa.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Knif, Pirjo (2012) Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista hoivasta. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Koerin, Beverly B. and Harrigan, Marcia P. (2003) P.S. I Love You: Long-Distance Caregiving. Journal of Gerontological Social Work, vol. 40 (1-2). S. 63-81.

Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Kotiranta, Tuija (2011) Ammattihenkilöstön ja omaisen kohtaaminen kodin ulkopuolisessa hoitoympäristössä. Teoksessa Kaivolainen, Merja., Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Omaishoito - tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, s. 184-187.

Kröger, Teppo (2006) Lastenhoito yksinhuoltajaperheissä – palvelujen käyttöä, perheen sisäistä tukea ja hoivaköyhyyttä. Teoksessa Hokkanen, Liisa ja Sauvola Maritta (toim.) Puhumattomat paikat – puheenvuoroja perheestä. Oulu: Oulun kaupungin painatuskeskus, s. 78-100.

Kröger, Teppo (2009) Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi Heli ja Zechner Minna (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Tallinna Raamatutrukikoda, s.99-125.

Kröger, Teppo, Leinonen, Anu ja Vuorensyrjä, Matti (2009) Hoivan tekijät. Suomalainen hoivatyö Pohjoismaisessa tarkastelussa. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityön julkaisusarja 6.

Laine, Veli, Sinko, Pekka ja Vihriälä, Vesa (2009) Ikääntymisraportti. Kokonaisarvio ikääntymisen vaikutuksista ja varautumisen riittävydestä. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 1/2009. Helsinki: Yliopistopaino.

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

Lehto, Anna-Maija ja Sutela Henna (2008) Työolojen kolme vuosikymmentä. Työolotutkimusten tuloksia 1977 – 2008. Tilastokeskus. Helsinki: Multiprint.

Leinonen, Anu (2009) Tutkittavana työssäkäynnin ja omaishoivan yhdistäminen: keskiarvoja, kokemuksia ja käsitteellistämisen tarpeita. Gerontologia 23 (1) s. 14-22.

Leinonen, Anu (2011) Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoidon yhdistämiselle? Yhteiskuntapolitiikka 76 (5). s. 553-563.

Marin, Marjatta (2010) Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Heikkinen, Eino ja Rantanen, Taina (toim.) Gerontologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. s. 64-75.

Meklin, Pekka ja Vakkuri, Jarmo (2011) Kuntien itsehallinnon taloudellinen perusta. Teoksessa Haveri, Arto, Stenvall, Jari ja Majoinen Kaija (toim.) Kunnallisen itsehallinnon peruskivet. 2011. Helsinki: Hansaprint, s. 283-296.

Mikkola, Tuula (2009) Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A tutkimuksia 21. Tampere: Juvenes Print Oy.

Mäkinen, Erkki (2011a) Omaisen hoitajana, läheinen hoidettavana. Teoksessa Kaivolainen, Merja., Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Omaishoito - tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, s. 50-66.

Mäkinen, Erkki (2011b) Kuoleman prosessi. Teoksessa Kaivolainen, Merja., Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Omaishoito - tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, s. 200-202.

Neal, Margaret B., Wagner, Donna L., Bonn, Kathleen J. B., ja Niles-Yokum Kelly (2008) Caring from Distance. Contemporary Care Issues. Teoksessa Martin-Matthews, Anne ja Phillips Judith E. (edit.) Aging and Caring at the Intersectin of Work and Home Life. Blurring the Boundaries. New York: Psychology Press.

Purhonen, Merja Nissi-Onnela, Sirkka ja Malmi, Maria (2011) Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, Merja., Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja ja Salanko-Vuorela, Merja (toim.) Omaishoito - tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, s.12-17.

Saarenheimo, Marja (2005) Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo, Marja ja Pietilä Minna (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. s. 25-52.

Saarenheimo, Marja ja Pietilä, Minna (2007) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, Ulla, Saarenheimo, Marja, Laakkonen, Marja-Liisa, Pietilä, Minna, Savikko, Niina ja Pitkälä, Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. s. 68-80.

Saastamoinen, Mikko (2003) Tunnustaminen, refleksiivisyys ja representaatiot haastattelututkimuksessa. Teoksessa Eskola, Jari, Koski-Jännes, Anja, Lamminluoto, Eija, Saaranen, Anita, Saastamoinen, Mikko ja Valtanen, Katja (toim.) Tutkimusmenetelmällisiä reflektioita. Kuopio: Kuopio University Press. s. 11-29.

Sainio, Päivi, Stenholm, Sari, Vaara Mariitta, Rask, Shadia, Valkeinen Heli ja Rantanen Taina (2012) Toiminta- ja työkyky. Teoksessa Koskinen Seppo, Lundqvist, Annamari ja Ristiluoma Noora. (toim.) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Raportti 68/2012. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, s. 119 – 154.

Salmi, Minna (2004) Arkielämä kokoa yhteen työn ja perheen. Teoksessa Salmi, Minna ja Lammi-Taskula, Johanna (toim.) Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Saarijärvi: Gummeruksen Kirjapaino Oy, s. 11-28.

Sipilä, Sarianna, Rantanen, Taina ja Tiainen, Kristiina (2010) Lihaskoivu. Teoksessa Heikkinen, Eino ja Rantanen, Taina (toim.) Gerontologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. s. 107-119.

Sointu, Liina (2009) Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli ja Zechner Minna (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Tallinna Raamattutrukikoda, s.176-199

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

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto (2008) Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Yliopistopaino.

Suhonen, Anna-Stiina ja Salmi, Minna (2004) Kahden kauppa: puolison merkitys. Teoksessa Salmi, Minna ja Lammi-Taskula, Johanna (toim.) Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Stakes. Saarijärvi: Gummeruksen Kirjapaino Oy. s. 74-88.

Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Joensuu: Joensuun yliopistopaino.

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

Tedre, Silva (2003) Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin, Marjatta ja Hakonen, Sirkka (toim.) Seniori – ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS –kustannus.

Tiihonen, Malla (2006) Ansiotyössä käyvä omaishoitaja. Teoksessa Salanko-Vuorela, Merja, Purhonen, Merja, Järnstedt Pia ja Korhonen, Annikki (toim.) Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Pori: Kehitys Oy. s.135-138.

Tuomi, Jouni ja Sarajärvi Anneli (2011) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy

Uhmavaara, Heikki, Niemelä, Jukka, Melin, Harri, Mamia, Tero, Malo, Anita., Koivumäki, Jaakko ja Blom, Raimo (2005) Joutaako työ? Joustavien työjärjestelyjen mahdollisuudet ja todellisuus. Työpoliittinen tutkimus 277. Työministeriö. Helsinki: Hakapaino Oy.

Vaarama, Päivi ja Voutilainen Päivi (2002) Omaiset tukena arjen areenoilla. Teoksessa Voutilainen, Päivi, Vaarama, Marja, Backman, Kaisa, Paasivaara, Leena, Eloniemi-Sukava, Ulla ja Finne-Soveri, Harriet (toim.) Ikäihmisen hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Stakes. Saarijärvi: Gummeruksen Kirjapaino Oy, s. 77-83.

Vaarama, Marja, Voutilainen, Päivi ja Manninen, Milla (2003) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994 – 2002. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2003:8, Helsinki.

Vaarama, Marja ja Moisio, Pasi (2009) Hyvinvointivaltiomallin legitimeetti. Teoksessa Vaarama, Marja (toim.) Ikääntyminen riskinä ja mahdollisuutena. Poliittisen kestävyuden alaryhmän raportti. Valtioneuvoston kanslian raportteja 3/2009. Valtioneuvoston kanslia.

Valokivi, Heli ja Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli ja Zechner Minna (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tallinna: Tallinna Raamattu- ja kirjallisuuskeskus, s. 126-153.

Vilkko, Anni, Finne-Soveri, Harriet ja Heinola, Reija (2010) Ikäihmisten palvelutarpeet ja saatu apu. Teoksessa Vaarama, Marja, Moisio, Pasi ja Karvonen Sakari (toim.) Suomalainen hyvinvointi 2010. Helsinki: Yliopistopaino. s. 44-59.

Volk, Raija ja Nivalainen Henna (2009) Väestön ikääntymiseen varautuminen – alueellinen näkökulma. Valtioneuvoston kanslian raportteja 4/2009. Valtioneuvoston kanslia.

Voutilainen, Päivi, Kattainen, Eija ja Heinola, Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994-2006. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2007:28. Helsinki.

Vuorijärvi, Petri (2011) Etäomaishoitajien toiminta ja velvollisuudentunto Suomessa. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus selvityksiä. Oulu: Uniprint.

Wacklin, Matti ja Malmi, Maria (2004) Näkymätön vastuu: omaishoitajien puheenvuoroja. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset –liitto.

Zechner, Minna (2007) Puolisoietaan hoitavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Seppänen, Marjaana, Karisto, Antti ja Kröger, Teppo (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: WS Bookwell Oy. s.139-166.

Zechner, Minna (2008) Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. Janus vol.16 (4), 295-310.

Zechner, Minna (2010) Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

VERKKOJULKAISUT

Edilex (2013) Kela. Sosiaalihuoltolaki. [verkkojulkaisu]. [viitattu: 21.1.2013].
Saantitapa: <http://www.edilex.fi/kela/fi/lainsaadanto/19820710>

Finlex (2000) Ajantasainen lainsäädäntö [verkkojulkaisu]. [viitattu: 17.1.2013].
Saantitapa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#e-8>

Finlex (2013). [verkkojulkaisu]. [viitattu: 21.1.2013].
Saantitapa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Kela (2012) Kun lapsi sairastaa. [verkkojulkaisu]. [viitattu: 4.11.2012].
Saantitapa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/170701142601EH>

SOTKANet (2013) Tilasto ja –indikaattoripankki. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [viitattu: 20.1.2013]. Saantitapa:
<http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1¤tEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d8c2d2fc552bd7479ea7b6f7bba874ab26&indCount=1&yearCount=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2013 a) Iäkkään henkilön sosiaali- ja terveyspalvelujen saannin turvaaminen (ns vanhuslaki) [viitattu: 20.2.2013]. Saantitapa:
http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ja_terveydenhuolto/ikaantyneet_ja
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Sosiaali- ja terveysministeriö (2013 b) Kotikunnan voi valita jatkossa vapaammin. [viitattu: 22.2.2013]
Saantitapa: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1548454#fi>

Suomen omaishoidon verkosto (2013) [viitattu: 21.1.2013].
Saantitapa: <http://www.omaishoidonverkosto.fi/>

Tilastokeskus (2012) Väestöennuste [verkkojulkaisu]. [viitattu: 18.11.2012].
Saantitapa: http://www.stat.fi/til/vaenn/2012/vaenn_2012_2012-09-28_tie_001_fi.html

Työ- ja elinkeinoministeriö (2012) Tiedotteet 2012. [viitattu: 3.3.2013].
Saantitapa: http://www.tem.fi/index.phtml?109336_m=105335&s=5236