UNIVERSITY OF HELSINKI

https://helda.helsinki.fi

Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva : Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen

Kauppinen, Kaisa; Silfver-Kuhalampi, Mia

2015

http://hdl.handle.net/10138/158347

Kauppinen, K & Silfver-Kuhalampi, M (toim) 2015, Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva : Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteen laitoksen julkaisuja, Nro 12, Vuosikerta. 2015, Helsingin yliopisto, Sosiaalitieteiden laitos, Helsinki.

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository. https://helda.helsinki.fi
This is an electronic reprint of the original article.
This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.
Please cite the original version.

TYÖSSÄKÄYNTI JA LÄHEIS- JA OMAISHOIVA

- TYÖSSÄ JAKSAMISEN JA JATKAMISEN TUKEMINEN

toim. Kaisa Kauppinen ja Mia Silfver-Kuhalampi

SOSIAALITIETEIDEN LAITOKSEN
JULKAISUJA 2015:12

Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen

Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12

Sosiaalipsykologia

© Kirjoittajat ja toimittajat

Kansi ja taitto: Eemeli Hakoköngäs

Kannen kuva: Arba Hatasi 2014, Wikimedia Commons

Painettua julkaisua myy ja välittää:

Yliopistopainon kirjamyynti

http://kirjakauppa.yliopistopaino.fi

books@yliopistopaino.fi

PL 4 (Vuorikatu 3 A) 00014 Helsingin yliopisto

ISSN-L 1798-9124

ISSN 1798-9124 (painettu)

ISSN 1798-9051 (verkkojulkaisu)

ISBN 978-951-51-1015-2 (nid.)

ISBN 978-951-51-1016-9 (pdf)

Unigrafia, Helsinki 2015

SISÄLLYSLUETTELO

Kirjoittajat 7

Esipuhe 9

Johdanto 11

1. Työssäkäynnin ja läheishoivan yhteensovittaminen – kyselytutkimuksen tuloksia 21

Kaisa Kauppinen & Mia Silfver-Kuhalampi

2. Hoivaan liittyvät arjen moraaliset ristiriitatilanteet ja hoivan kuormittavuus läheishoivaajilla 77

Liisa Myyry

3. ”Työ on henkireikä” – työssäkäyvän läheisen kuolema, suru ja siitä selviäminen 95

Kaisa Kauppinen

4. Työssäkäyvät läheisensä hoivaajat- mikä aiheuttaa stressiä, mikä auttaa jaksamaan? 133

Mia Silfver-Kuhalampi

5. Tulosten pohdintaa – joukkoistamiskyselyn vastauksia 177

Mia Silfver-Kuhalampi ja Kaisa Kauppinen

6. Tietokortti 2015: Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen 191

Kirjoittajat

Kaisa Kauppinen, VTT, dosentti, tutkimusjohtaja Helsingin yliopisto.

kaisa.kauppinen@helsinki.fi, tai kaisa.kauppinen@hotmail.fi.

Kaisa Kauppinen on tutkinut työelämäkysymyksiä sukupuolten tasa-arvon sekä työn ja perheen yhteensovittamisen näkökulmasta.

Liisa Myyry, VTT, dosentti, pedagoginen yliopistonlehtori Helsingin yliopisto.

liisa.myyry@helsinki.fi.

Liisa Myyryn tutkimusalueita ovat arvot, moraaliajattelu, arkipäivän etiikka sekä yliopisto-oppiminen.

Mia Silfver-Kuhalampi, VTT, tutkijatohtori, Helsingin yliopisto.

mia.silfver@helsinki.fi tai miakuhalampi@gmail.com.

Mia Silfver-Kuhalampi on tutkinut arvoja ja moraaliin liittyviä tunteita kulttuurierojen näkökulmasta.

Esipuhe

Tässä tutkimuksessa on selvitetty työssäkäynnin ja omais- ja läheishoivan yhteensovittamista erilaisissa hoivatilanteissa, kun hoidettavana ovat omat tai puolison vanhemmat, erityishoivaa vaativa lapsi, oma puoliso tai muu huolenpitoa tarvitseva läheinen, sukulainen tai ystävä. Hoivaamisen halu syntyy velvollisuudesta, tunnesiteistä ja rakkaudesta hoivattavaa kohtaan. Suomessa aikuisilla lapsilla ei ole juridista velvoitetta hoitaa omia vanhempiaan näiden sairastuessa ja raihnaistuessa, kuten on laita monessa muussa eurooppalaisessa maassa, esimerkiksi Virossa tai Saksassa.

Monet joutuvat hoivarooleihin myös siksi, että virallisen hoidon tarjonta on vähentynyt tai se ei laadultaan vastaa asetettuja odotuksia. Jo nyt lähes kolmannes työssäkäyvistä hoitaa ja hoivaa apua tarvitsevaa perheenjäsentä tai muuta läheistä tämän korkean iän, vamman tai sairauden vuoksi. Väestön ikääntymisen myötä tämän perhe- ja lähipiirissä tapahtuvan läheishoivan oletetaan kasvavan.

Miten työssäkäynnin ja hoivan yhteensovittaminen voi parhaimmillaan toteutua? Ovatko keski-ikään ajoittuvat hoivavuodet uudet ruuhkavuodet? Miten ne vaikuttavat naisten työssäkäyntiin ja työrooleihin? Mikä merkitys työyhteisöllä on läheisen saattohoitoon osallistujalle ja surusta toipujalle? Muun muassa näihin kysymyksiin olemme tässä tutkimuksessa pyrkineet löytämään vastauksia.

Tutkimuksen valmistuminen on vaatinut taloudellista tukea ja yhteistyötä monilta tahoilta. Haluamme erityisesti kiittää Työsuojelurahastoa tutkimuksen rahoituksesta. Helsingin yliopiston Sosiaalitieteiden laitos antoi resursseja tutkimuksen toteuttamiseen ja tarjosi inspiroivan työympäristön historiallisen upealla keskustakampuksella. Professori Anna-Maija Pirttilä-Backmanin myötämielinen suhtautuminen oli keskeinen etenkin projektin käynnistysvaiheessa.

Olemme kiitollisia seuraavien henkilöiden artikkelikäsikirjoitustemme asiantuntevasta kommentoinnista: emeritusprofessori Klaus Helkama, LL VTK ylilääkäri Juha Hänninen, FT Outi Jolanki, THT Kaija Pesso, LL erikoislääkäri Kaija Saarelma sekä kolme kuolemaa ja saattohoitoa käsittelevään haastattelututkimukseen osallistunutta henkilöä, jotka antoivat kokemusasiantuntemuksen viisaudella tukea artikkelin viimeistelyvaiheessa.

Tärkeänä apuna aineistonkeruussa on ollut Suomen omaishoidon verkosto ja sen jäsenjärjestöt. Kiitämme erityisesti Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry:n toiminnanjohtaja Marja Tuomea ja verkosto- ja tiedotuskoordinaattori Juha Viitasta monipuolisesta tuesta.

Suurin kiitos kuuluu kaikille niille läheisiään hoivaaville, jotka ovat jakaneet arvokkaan kokemuksensa kanssamme. On ollut suuri etuoikeus kuulla monia koskettavia tarinoita erilaisista elämäntilanteista.

Helsingissä elokuussa 2015

Kaisa Kauppinen ja Mia Silfver-Kuhalampi

Johdanto

Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen

Kaisa Kauppinen ja Mia Silfver-Kuhalampi

Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää työssäkäynnin ja läheis- ja omaishoivan yhteensovittamista erilaisissa hoivatilanteissa. Tutkimuksessa kartoitettiin työssäkäyvien läheisiään hoivaavien hyvinvointia, elämään tyytyväisyyttä ja hoivakuormitusta. Yhtenä tutkittavana ilmiönä olivat läheisiään hoivaavien moraaliset ristiriidat heidän tehdessään ajankäyttöönsä ja arjen muihin toimintoihin liittyviä valintoja. Tutkimuksessa myös selvitettiin, miten työyhteisön käytännöt tukevat työn ja hoivan yhdistämistä. Lisäksi kartoitettiin uuden teknologian hyödyntämistä työn ja hoivan yhdistämisessä. Uuden teknologian merkityksen on arveltu lisääntyvän erityisesti silloin, kun työssäkäyvä ja hoivan kohde asuvat eri paikkakunnilla. Tutkimuksessa myös pohdittiin, missä määrin yhteydenpitoa hoidettavaan voidaan harjoittaa työajalla tai työpaikalta käsin.

Läheishoivalla tarkoitetaan epävirallista, yleensä perheenpiirissä tapahtuvaa hoiva- ja huolenpitotyötä, joka kohdistuu henkilöön, joka tarvitsee toiminnallisten rajoitustensa vuoksi henkilökohtaista hoivaa tai huolenpitoa selviytyäkseen päivittäisistä perustoiminnoista. Tämän määritelmän mukaan noin 10 prosenttia työikäisistä kehittyneissä teollisuusmaissa ovat omaisiaan ja läheisiään hoivaavia (OECD, 2011). Kun määritelmää laajennetaan niin, että hygieniasta ja muista perustoiminnoista huolehtimisen lisäksi huolenpito kattaa myös käytännöllisen avun arjen toiminnoissa, esimerkiksi kaupassa käynnin ja muun asioiden hoitamisen, työikäisistä noin kolmannes hoivaa ja auttaa läheisiään ja omaisiaan usein oman työssäkäyntinsä ohessa. Tämä epävirallinen läheishoiva kohdistuu yleisimmin hoivaajan omiin tai puolison ikääntyviin vanhempiin. Hoivan kohteina voivat olla myös oma puoliso, erityishoitoa tarvitseva lapsi tai muu omainen tai läheinen.

Nämä OECD:n määritelmät sopivat hyvin kuvaamaan Suomen tilannetta, jota on vuodesta 2003 lähtien kartoitettu Työterveyslaitoksen kolmen vuoden välein toistettavan Työ ja terveys Suomessa-kyselyn yhteydessä. Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselyn mukaan 28 prosenttia työssäkäyvistä huolehtivat työnsä ohella apua tarvitsevasta omaisesta tai läheisestä tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Tämä tarkoittaa noin 700 000 työssäkäyvää henkilöä, mikä vastaa hyvin OECD:n läheishoivan määrää koskevia arvioita. Hoivavastuita oli eniten 45 vuotta täyttäneillä työssäkäyvillä. Kuten muinakin ajankohtina, vuonna 2012 naisilla huolenpitovastuita oli enemmän kuin miehillä (naiset 31 %, miehet 22 %). Naisista 60 prosenttia ja miehistä 40 prosenttia kertoi huolehtivansa läheisestään viikoittain tai päivittäin, viidennes naisista ja 30 prosenttia miehistä huolehti läheisestään 2-3 kertaa kuukaudessa.

Läheistensä hoivaajien lukumääriä koskevat arviot ovat yhdenmukaisia muissa Pohjoismaissa tehtyjen tutkimusten kanssa. Ruotsissa vuonna 2013 tehdyn kyselyssä, jonka kohderyhmänä olivat 45–65-vuotiaat henkilöt (N= 3 630), 42 prosenttia tarjosi hoivaa läheiselleen vähintäänkin kerran kuukaudessa. Kuten Suomessa, myös Ruotsissa naiset olivat tiiviimmin kiinni omaishoivaajan roolissa; naisista kuusi ja miehistä neljä prosenttia hoivasi läheistään joka päivä, jolloin näihin päivittäin toistuviin hoivatilanteisiin naiset käyttivät lähes 20 tuntia ja miehet 12 tuntia viikossa (Szebehely, Ulmanen, & Sand, 2014). Norjalaisessa tutkimuksessa havaittiin, että noin puolella 45–65-vuotiaista työssäkäyvistä oli ainakin toinen vanhempi elossa, joille työssäkäyvistä lapsista peräti 70 prosenttia tarjosi apua ja hoivaa jollakin tavalla (Gautun & Hagen, 2010).

Suomessa omaishoitaja nimikettä käytetään usein vain niistä hoitajista, jotka ovat tehneet sopimuksen omaishoidosta ja saavat omaishoidon tukea. Heitä Suomessa on noin 40 000. Tuki myönnetään hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella. Noin viidennes omaishoitajista käy hoivan ohessa työssä tai opiskelee (Tillman, Kalliomaa-Puha, & Mikkola, 2014). Arvioiden mukaan jopa 20 000 henkilöä tekee vaativaa ja sitovaa hoitotyötä ilman omaishoidon tukea (Kehusmaa, 2014). Tämän tutkimuksen työssäkäyvistä läheisiään hoivaajista puolet sai omaishoidon tukea, mikä osittain kompensoi hoivasta koituvia taloudellisia menetyksiä.

Kirjallisuudessa tästä yleensä perhepiirissä tapahtuvasta hoiva- ja huolenpitotyöstä, joka kohdistuu johonkin perhe- tai lähipiirin apua ja huolenpitoa tarvitsevaan henkilöön, käytetään termiä epävirallinen läheis- tai omaishoiva erotuksena ammatillisissa puitteissa tapahtuvasta hoitotyöstä. Huolenpitoa antavat ovat tyypillisesti perhe- tai lähipiirin naisia, jotka jatkavat keski-ikäisinä lastensa itsenäistyttyä omien tai puolisonsa vanhempien hoivaamista. Tämän keski-ikään paikantuvan hoivaajan roolin on nähty luonnistuvan naisille perinteisten perheroolien jatkeena (Hiilamo &Hiilamo, 2015).

Monet läheisiään hoivaavista naisista toimivat myös erityishoitoa vaativan lapsensa tai sairastuneen puolisonsa hoivaajina. Naisten suurempaa osuutta puolisohoivaajista selittää osaltaan se, että vaimot ovat yleensä miehiä nuorempia ja nais-

ten elinikä on pidempi. Miehet sen sijaan aloittavat hoivaroolinsa myöhemmällä iällä työuran päättyessä usein vaimonsa omaishoitajina (Tillman ym., 2014), joten miehiä työssäkäynnin ja läheishoivan kysymykset eivät kosketa samalla tavoin kuin naisia.

Suomessa on edelleen vahva kulttuurinen normi hoivata omia tai puolison vanhempia näiden ikääntyessä ja hoivan tarpeen lisääntyessä, vaikka ulkopuolinen pakko ja juridiset velvoitteet siihen puuttuvat (Hiilamo & Hiilamo, 2015). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän kyselytutkimuksen mukaan vuonna 2013 lähes kaksi kolmesta 80-vuotta täyttäneistä sai tarvitsemansa avun läheisiltä perhepiirin jäseniltä. Oman tai puolison aikuinen lapsi oli tärkein auttaja 41 prosentille vastaajista (Vaarama ym., 2014).

Tässä tutkimuksessa on selvitetty niitä monenlaisia työssäkäyvien ”epävirallisia” hoivarooleja, jotka koostuvat läheisen huolenpidosta, huolehtimisesta, avustamisesta, lääkinnällisiin hoitotoimenpiteisiin osallistumisesta, psyykkisestä tuesta, lähellä olosta sekä erilaisista arkipäivän asioiden ja hoidon järjestelyistä, joita on muiden selvitysten tapaan niiden useuden ja toistuvuuden kannalta kartoitettu (Kauppinen & Jolanki, 2012). Monet huolehtivat ja auttavat läheisiään ilman omaishoitajan statusta ja siihen liittyvää subjektiivista samaistumista.

Tutkimusten mukaan mitä sitovampaa, toistuvampaa ja moninaisempaa hoivan ja huolehtimisen muodot ovat, sitä enemmän ne vaikuttavat huolehtijan ajankäyttöön, työssäkäyntiin, hyvinvointiin ja arjen muihin toimintoihin. Yleensä hoivan ja työssäkäynnin yhteensovittaminen sujuu ongelmitta, mutta äkillisissä tapauksissa, esimerkiksi kun läheinen kaatuu ja loukkaa itsensä tai läheinen sairastuu yllättäen vakavasti ja hoivan tarve pitkittyy, voi syntyä työn ja hoivan yhteensovittamisen ongelmia.

Suomessa, kuten muuallakin, epävirallisen perhepiirissä tapahtuvan hoivan tarve ja sen oletettu kasvu ovat yhteydessä väestön ikääntymiseen. Ikääntyneiden määrä kasvaa Suomessa voimakkaasti. Tilastokeskuksen väestöennusteen mukaan yli 85-vuotiaiden osuuden väestöstä ennustetaan nousevan seitsemään prosenttiin ja heidän määränsä nykyisestä 108 000:sta oletetaan kasvavan yli nelinkertaiseksi.

Niin virallisen kuin epävirallisen hoivan tarve kasvaa väestön ikääntymisen myötä, ja vaikka vain osa ikääntyneistä tarvitsee intensiivistä hoitoa, moni tarvitsee apua ja tukea päivittäisissä arjen asioissa. Tämän myötä työssäkäyvien aikuisten lasten ja muiden omaisten vastuu erityisesti ikääntyneiden läheisten hoivasta korostuu. Omaisten rooli hoivan ja huolenpidon tarjoajina kasvaa myös siksi, että laitoshoitoa on vähennetty, jonka seurauksena hoitoa on siirretty entistä enemmän kotiin. Tämä on osaltaan vaikuttanut omais- ja läheishoivan tarpeellisuuteen; omaiset ja muut läheiset täydentävät ja paikkaavat kotihoidon palvelutarjontaa (Kröger & Leinonen, 2012).

Toisaalta suomalaiset korostavat kodin merkitystä hyvässä vanhuudessa. Esimerkiksi VATT:n selvityksen (2013) mukaan valtaosa 55–70-vuotiaista sanoi haluavansa asua kotona, siitäkin huolimatta, että palveluasunto olisi ilmainen. Selvityk-

sen mukaan läheis- ja omaishoivalla on tulevaisuudessa entistä suurempi merkitys vanhustenhoidon järjestelyille ja kustannuksille.

Vaikka ihmiset ikääntyvät nykyään entistä terveempinä, niin vanhuus tuo mukanaan terveyteen liittyviä rajoituksia. Suomessa yli 85-vuotiaista 35 prosenttia sairastaa Alzheimerin tautia, naiset hieman yleisemmin kuin miehet (Muistiliiton verkkosivusto). Työikäisiä Alzheimer-potilaita on noin 7000 (Duodecim, 2004). Muistisairauksien hoitaminen vaatii paljon sekä virallista että epävirallista huolenpitoa. Tämä koskettaa etenkin työuran keski- ja loppupäässä olevia työssäkäyviä, kuten tässä tutkimuksessa tuli esille. Moni omia tai puolison vanhempia hoivaavista kertoi läheisensä muistisairaudesta ja sen aiheuttamista ongelmista erityisesti silloin kun he asuivat eri paikkakunnilla. Monia kuormitti moraalisesti se, että pystyivät käymään läheisensä luona pitkien etäisyyksien vuoksi liian harvoin.

Noin 14 000 henkilöä sairastuu vuosittain aivoinfarktiin, joista neljännes on työikäisiä. Sairaus vaikuttaa sairastuneen henkilön lisäksi hänen lähipiiriinsä ja erityisesti puolison työssäkäyntiä koskeviin ratkaisuihin, kuten tässä tutkimuksessa tuli esille. Myös syöpäsairauksiin liittyy läheishoivan tarvetta. Suomessa kuolee vuosittain syöpäsairauksiin noin 11 000 henkilöä, joista runsas kolmannes on työikäisiä. Läheisen kuolema koskettaa monin tavoin työssäkäyviä, kuten tässä tutkimuksessa on selvitetty.

Jos perheille sälytetään entistä enemmän hoivavastuuta, läheisen vakava sairastuminen tai vanhuuden sairauksiin liittyvä hoivan ja huolenpidon tarve voivat lisätä hoivaroolissa olevan henkilön todennäköisyyttä jäädä ennenaikaisesti pois työstä tai löysentää muutoin hänen työelämään kiinnittymistään. Myös kansainvälisissä tutkimuksissa on pantu merkille, että keski-ikään painottuva läheis- ja omaishoiva voi ennenaikaistaa työelämästä poissiirtymistä ja lisätä syrjäytymisen ja köyhtymisen riskiä (OECD, 2011). Hoivavastuun sälyttäminen perheille voi vaikuttaa myös siihen, että läheisistään huolehtijat, jotka pääasiassa ovat keski-ikäisiä naisia, joutuvat jäämään kotiin huolehtimaan iäkkäistä tai sairaista läheisistään. Työhön paluu hoivavelvoitteiden päättyessä voi olla tässä ikävaiheessa vaikeaa mm. ikäennakkoluulojen vuoksi.

Näitä tendenssejä on havaittu myös Suomessa (Kalliomaa-Puha & Kangas, 2015), mikä on ristiriidassa työurien pidentämistavoitteiden kanssa ja voi vaikuttaa kielteisesti naisten työssäkäyntiä koskeviin toiveisiin ja urasuunnitelmiin (Kauppinen & Jolanki, 2012). Työstä poisjäännin problematiikkaa on tässä tutkimuksessa selvitetty ja pyritty löytämään ennaltaehkäiseviä ratkaisuja. Tutkimuksen joukkoistamiskyselyssä, jonka kohderyhminä olivat omaishoitajuuden ammattilaiset ja intressitahot, kiinnitettiin huomiota naisten työmarkkina-aseman suurempaan haavoittuvuuteen epävirallisten hoivavelvoitteiden lisääntyessä (Mia Silfver-Kuhalampi & Kaisa Kauppinen, artikkeli).

Keski-iässä työssäkäyvillä on usein velvollisuuksia myös omia lapsiaan ja perhettään kohtaan. Puhutaankin kahden hoivan puristuksessa olevista ns. ”sandwiched” henkilöistä, jotka työnsä ohella huolehtivat sekä omista vanhemmistaan tai sairas-

tuneista puolisoistaan että teini-ikäisistä lapsistaan. Professori Margaret Neal on tutkinut näitä ”sandwiched” työssäkäyviä pariskuntia Yhdysvalloissa. Pariskuntien hyvinvointia edistivät lähipiirin antama käytännöllinen ja emotionaalinen tuki sekä hoivaystävälliset työpaikkakäytännöt. Sen sijaan sosiaalinen eristyminen heikensi hyvinvointia (Neal & Hammer, 2007). Tässä tutkimuksessa kahden hoivan puristuksessa olevia työssäkäyviä oli 13 prosenttia vastaajista, ja heidän selviytymistään kahdenkertaisen hoivataakan puristuksessa on selvitetty.

Tutkimuksen punaisena lankana on ollut löytää sellaisia työhön ja työoloihin liittyviä ratkaisuja, joilla hoivan ja työn yhteensovittamista voidaan helpottaa ja edistää hoivaajien työssäkäynnin mahdollisuuksia erilaisissa läheishoivan tilanteissa. Tutkimuksessa hoivaajilta on kysytty työhön liittyvistä myönnytyksistä samoilla kysymyksillä, joita on käytetty edellä mainitussa ruotsalaisten kollegoiden tutkimuksessa. Kaikista dramaattisimpana myönnytyksenä on koettu se, kun henkilö on joutunut luopumaan työstä tai lyhentämään vastentahtoisesti työaikaansa niin, että se on vaikuttanut kielteisesti omaan tai perheen elintasoon. Läheistensä hoivaajat mainitsivat myös muista myönnytyksistä sovittaessaan yhteen hoivan ja työn vaatimuksia: henkilö ei ole pystynyt vastaanottamaan uusia haasteita työssä, tekemään matkatöitä tai ei ole voinut osallistua työpaikan sosiaalisiin tilaisuuksiin.

Monilla tutkimuksen osallistujilla oli näihin myönnytyksiin liittyviä omakohtaisia kokemuksia, ja niiden koettiin rajoittavan uralla etenemistä ja työssä kehittymistä. Tutkimuksessa myönnytyksiä tarkasteltiin myös hoivan kohteen kannalta ja arvioitiin, missä määrin ne vaihtelivat sen mukaan oliko huolenpidon kohteena oma puoliso, erityishoivaa vaativa lapsi tai ikääntyneet vanhemmat.

Työpaikoilla on paljon erilaisia käytäntöjä, jotka tämän tutkimuksen mukaan helpottivat työn ja hoivan yhteensovittamista: liukuva työaika, etätyö, työaikapankki, palkaton vapaa ja esimiehen kanssa poissaolosta sopiminen. Näitä käytäntöjä ja niiden soveltuvuutta erilaisiin hoivatilanteisiin on selvitetty.

Tutkimuksen osallistujista lähes kaikki olivat kertoneet työpaikallaan olevansa läheiselle apua-antava omainen. Yleisimmin tästä oli kerrottu esimiehelle ja työkavereille, yrittäjät olivat kertoneet asiakkaille ja muille verkostonsa jäsenille. Aiemmissa tutkimuksissa on tuotu esille, että ihmiset eivät yhtä helposti ota työpaikoilla puheeksi työn ja perheen yhteensovittamisen asioita, kun ne liittyvät muuhun kuin pienten lasten hoitotilanteisiin. Tämän on arveltu johtuvan siitä, että monet pelkäävät tulevansa leimatuksi ”epäluotettavaksi kollegaksi tai työntekijäksi” jos he kertovat läheishoivaan liittyvistä vastuistaan. Syynä on kielteinen stigma (Neal & Hammer, 2007), koska esimerkiksi vanhushoivan tilanteet voivat muuttua äkillisesti, jolloin omainen joutuu jättämään työt kesken tai jäämään yllättäen työstä pois hoitaakseen ja järjestelläkseen hoidettavansa asioita.

Näitä äkkitilanteita tuli esille useissa tämän tutkimuksen osallistujien vastauksissa. Poissaolot liittyivät kolmenlaisiin tilanteisiin: äkilliset kriisit ja lääkärissä käynnit, hoidon järjestelyt ja manageroinnin sekä pitemmät sairaala- ja kotiuttamis-

jaksot. Myös läheisen saattohoitoon osallistuminen vaati työssäkäyvältä omaiselta työaikoihin liittyviä järjestelyjä, joita tutkimuksessa on selvitetty.

Tutkimustietoa työssäkäyvien hoivaajien hyvinvoinnista ja arjen kokemuksista on alkanut kertyä viime vuosien aikana. Työn ja läheishoivan yhdistäminen on kaksisuuntainen prosessi, johon liittyy sekä myönteisiä että kielteisiä tuntemuksia. Työssäkäynti antaa vastapainoa hoivalle ja tuo taloudellista turvaa. Hoiva luo myönteisiä läheisyyden kokemuksia, toisaalta se voi olla henkisesti raskasta. Tutkimukset viittaavat siihen, että hoivaajat ovat vahvasti motivoituneita työhönsä ja pyrkivät löytämään tasapainon työssäkäynnin ja hoivan välille (Jolanki, Szebehely & Kauppinen, 2013).

Tässä tutkimuksessa työyhteisön tuki ja empatia yhdessä joustavien työkäytäntöjen kanssa lisäsivät työssäkäyvien hoivaajien työtyytyväisyyttä ja vähensivät hoivakuormitukseen liittyviä tuntemuksia. Empatiaa ja tukea työssä kokevat tunsivat elämäntilanteensa vähemmän raskaana, ja heille työssäkäynti oli tärkeä selviytymiskeino oman jaksamisen ja hyvinvoinnin ylläpitämisen kannalta. Empatiaa kokevilla oli myös vähemmän ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia. Näin hyvät käytännöt, työyhteisön ymmärtävä suhtautuminen ja johdon kiinnostuneisuus henkilöstön hyvinvoinnista näyttäytyivät työn myönteisinä voimavaroina, jotka spiraalin tavoin tukivat toisiaan, kuten muissakin tutkimuksissa on osoitettu (Hakanen ym., 2012).

Erikoistapauksena tässä tutkimuksessa on selvitetty läheisen kuoleman vaikutuksia työssäkäyvien omaisen stressiin, työstä poissaoloihin, surun käsittelyyn ja työhön paluun ratkaisuihin. Kvalitatiivisen haastatteluaineiston pohjalta hahmoteltiin työelämän käytäntöjä, jotka tukevat työssäkäynnin ja läheisen kuoleman aiheuttaman surutyön yhteensovittamista sekä työhön ja arkeen paluuta. Samalla arvioitiin muiden maiden työstä poissaolo- ja saattohoitokäytäntöjä ja kokemuksia niistä. Läheisen kuolemisen aiheuttamia seurauksia on työpaikkakäytäntöjen näkökulmasta tutkittu Suomessa ja muuallakin hyvin vähän. (Kaisa Kauppinen, artikkeli)

Laadullisella haastattelututkimuksella on selvitetty, miten hoivaajat ovat kokeneet työn ja hoivan yhteensovittamisen. Miten työyhteisö on suhtautunut, ja onko joustavia työkäytäntöjä voitu hyödyntää? Enemmistö haastatelluista koki saaneensa tukea työyhteisöltä, ja monenlaisia joustavia järjestelyjä oli käytössä. Keskeinen kysymys oli myös selvittää, mitkä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut koettiin jaksamista tukevina. Palvelujen kohdalla oli tyytyväisyydessä paljon hajontaa. Näitä kysymyksiä kartoitettiin myös kyselytutkimuksen avulla. (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli)

Hoivaan saattaa liittyä erilaisia eettisiä ristiriitatilanteita, joista kysyttiin sekä haastatteluissa että kyselylomakkeessa. Vastaajien keskuudessa esiintyi jonkin verran pohdintaa oman jaksamisen rajoista ja siitä, miten omat ja muiden tarpeet voi erilaisten vaatimusten ristituulessa tasapainottaa. Ehkä yllättäen eettisten ristiriitojen hallitsevin teema oli hoivaajan ja hoivattavan kokema huono kohtelu viran-

omaisten ja terveydenhuollon edustajien taholta. Näissä tilanteissa keskeinen kysymys oli, miten ongelmiin pitäisi ja voisi puuttua. Hoivaan liittyvät ristiriitatilanteet tuottivat jonkin verran syyllisyydentuntoa, mutta selvästi enemmän suuttumusta. (Liisa Myyry, artikkeli)

Tutkimuksen uutena aihealueena selvitettiin, miten paljon hoidettavilla oli käytössä uusia teknologisia välineitä (esimerkiksi turvaranneke, turvapuhelin) tai oliko asunnoissa turvallisuutta lisääviä laitteita, kuten turvalukko tai hälyttimiä. Tavoitteena oli selvittää, missä määrin hoivaajat voivat esimerkiksi työpaikaltaan tai työaikana olla yhteydessä hoivattaviensa kanssa ja seurata päivittäisiä tilanteita, mikä voisi helpottaa hoivan ja työssäkäynnin yhteensovittamista. Tutkimuksessa ilmeni, että teknisiä välineitä tai uuden teknologian ratkaisuja oli varsin vähän käytössä. Uutta teknologiaa edusti lähinnä matkapuhelin, jota käytettiin hoidettavan kanssa yhteydenpidon välineenä, mutta se toimi myös turvapuhelimen omaisena, kuten muissakin tutkimuksissa on osoitettu (Intosalmi, Nykänen, & Stenberg, 2013).

Kvalitatiiviseen haastatteluun osallistuneet suhtautuivat teknologiaan melko varauksellisesti. Hoivaajien pelkona oli, että kasvokkain tapahtuva läsnäolo pyrittäisiin korvaamaan tekniikalla, jota varsinkin muistisairaiden olisi vaikea hyödyntää. Toisaalta tekniikassa nähtiin myös mahdollisuuksia: videopuhelu nähtiin hyvänä kommunikaatiomuotona tavallisen puhelun sijaan silloin, kun hoidettava osasi käyttää sitä. Lisäksi toivottiin hyviä paikanninlaitteita estämään muistisairaiden eksymistä sekä apuvälineitä puhevaikeuksista kärsivien hoidettavien kanssa kommunikointiin. Hoivaajat myös pohtivat, että videokonferenssilla voisi hoitaa yhteydenpitoa viranomaisiin ja terveydenhuollon henkilökuntaan. Tämä helpottaisi erityisesti työssäkäyvien hoivaajien tilannetta, jos videokonferenssi voitaisiin toteuttaa työaikana ja sopia sen käytännöistä työnantajan kanssa. Ylipäätään uuden tekniikan joustavuutta ja käyttäjäystävällisyyttä erilaisissa hoivatilanteissa korostettiin.

Tutkimuksen tulosten pohjalta lähetettiin nettikysely joukkoistamisen prosessia hyväksikäyttäen omaishoitajuutta edustavalle asiantuntijajoukolle. Asiantuntijoilta pyydettiin vastausta tutkimuksen pohjalta nousseihin neljään kysymykseen: missä määrin omaishoiva voi vaikuttaa kielteisesti naisten työmarkkina-asemaan; kuinka paljon omaishoivasta keskustellaan työpaikoilla; mitä työpaikka voi tehdä, jotta läheistään hoivaava voi pysyä työssä; miten omaishoitoon liittyvää viranomaisten ja muiden toimijoiden kanssa tapahtuvaa asioiden hoitoa ja ”byrokratiaa” voidaan vähentää ja tehostaa. Saadut vastaukset (N= 159) valottivat kysyttyjä asioita monipuolisesti ja täydensivät tutkimuksen antia. Tuloksia on käsitelty artikkelissa 5 (Silfver-Kuhalampi ja Kauppinen, artikkeli).

Tutkimuksessa käytettiin sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia menetelmiä. Kyselytutkimuksen kohteena olivat pääosin Suomen Omaishoidon verkoston jäsenjärjestöt (http://www.omaishoidonverkosto.fi/) sekä muita omaishoitoon liittyviä järjestöjä kuten Leijonaemot ry. Kyselyn vastaajia oli yhteensä 861 henkilöä, joista tähän tutkimukseen otettiin mukaan kaikki työikäiset, alle 68-vuotiaat. Heistä työssäkäyviä oli 435 ja työelämän ulkopuolella 222 (eri syistä työelämän ulkopuolella olevia: eläkeläisiä, työttömiä, opiskelijoita ja omaishoidon tai muun perhesyyn vuoksi työelämästä pois jättäytyneitä).

Kyselytutkimuksen (luvut 1 ja 2) lisäksi tehtiin kvalitatiivisia haastatteluja, joiden tuloksia on selostettu tämän kirjan luvuissa 3 ja 4.

Lähteet

Colombo, F. et al. (2011), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. Saatavilla osoitteessa:

http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en

Duodecim (2004). *Muistihäiriöt- Muistipulmia voidaan ehkäistä, tutkia ja hoitaa. Edessä hyviä muistoja.* Jyväskylä: Gummerus.

Gautun, H., & Hagen, K. (2010). How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents? *Community, Work & Family, 13*(4), 393-409.

Neal, M. B., & Hammer, L. B. (2007). *Working couples caring for children and aging parents: Effects on work and well-being.* Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Hakanen, J., Harju, L., Seppälä, P., Laaksonen, A., & Pahkin, K. (2012). *Kohti innostuksen spiraaleja. Innostuksen spiraali–innostavat ja menestyvät työyhteisöt tutkimus-ja kehittämishankkeen tuloksia.* Helsinki: Työterveyslaitos.

Hiilamo, H. & Hiilamo, K. (2015). *Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta.* Kirjapaja, Helsinki.

Intosalmi, H., Nykänen, J., & Stenberg, L. (2013). Teknologian käyttö ja asenteet 75-89-vuotiailla- raportti kyselytutkimuksesta. Käyttäjälle kätevä teknologia-projekti, saatavilla osoitteessa www.ikateknologia.fi

Jolanki, O., Szebehely, M. & Kauppinen, K. (2013). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa T. Kroger & S. Yeandle (toim.), *Combining Paid Work and Family Care – Policies and experiences in international perspective* (s.53-69). Bristol, UK: Policy press.

Kalliomaa-Puha, L. & Kangas, O. (2015). *Yhteistä ja yksityistä varautumista – vanhusten hoivan tulevaisuus.* Kalevi Sorsa-säätiö.

Kauppinen, K. & Jolanki, O. (2012). Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen - työssä jatkamisajatukset. Teoksessa M. Perkiö-Mäkelä & T. Kauppinen (toim.), *Työ, terveys ja työssä jatkamisajatukset* (133-156). Helsinki: Työterveyslaitos.

Kehusmaa S. (2014). *Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus.* Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131.

Kröger, T., & Leinonen, A. (2012). Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health & social care in the community, 20*(3), 319-327.

Muistiliiton verkkosivusto:

http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/

Pursiainen, H. & Seppälä, T. (2013). *Hoivakodissa vai kotihoivassa?*

Suurten ikäluokkien halukkuus maksaa vanhuspalveluista. Valtion taloudellinen tutkimuskeskus, Tutkimukset 173.

Szebehely, M, Ulmanen, P & Sand A-B (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning? Institutionen för socialt arbete.* Stockholms universitet, Arbetsrapport/Institutionen för social arbete, 2014:1.

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mikkola, H. (2014). *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoivahankkeen ensimmäisiä tuloksia.* Työpapereita 69/2014.

Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P., & Muuri, A. (2014). *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

1. Läheishoivan ja työssäkäynnin yhteensovittaminen: Kyselytutkimuksen tulokset

Kaisa Kauppinen ja Mia Silfver-Kuhalampi

Tiivistelmä

Tässä kappaleessa esitellään työn ja hoivan yhteensovittamista selvittäneen kyselytutkimuksen tuloksia (N=657). Tutkimuksessa selvitettiin, miten työssäkäynti ja hoivan erityispiirteet, kuten hoivatoimenpiteiden laatu ja useus, vaikuttivat hoivatilanteeseen, ja missä määrin joustavia työkäytäntöjä käytettiin ja miten työpaikan olosuhteet määrittelivät työkäytäntöjä. Tutkimuksen kohteena olivat työaikaan ja työn ehtoihin liittyvät myönnytykset (esim. joutui lyhentämään työaikaa, jäämään pois työpaikan sosiaalisista tilaisuuksista, ei voinut tehdä viikonloppu- tai matkatyötä), joita hoivaajat tekivät voidakseen yhdistää työn ja hoivatilanteen vaatimuksia. Tutkimuksessa kartoitettiin erilaisten teknologioiden (turvaranneke, matkapuhelin) käyttöä sekä hyvinvointia ja jaksamista tukevia henkilökohtaisia selviytymiskeinoja. Lopuksi tarkasteltiin hoivakuormitusta ja eläkkeelle jäämisaikomuksia regressioanalyysin ja logistisen regressioanalyysin avulla.

Tulosten mukaan eniten myönnytyksiä työssään olivat joutuneet tekemään erityislapsen hoivaajat ja puolisohoivaajat. Heille myönnytyksistä myös koitui eniten taloudellisia rasituksia, joita osittain kompensoi omaishoidon tuki. Hoivakuormitusta vähensivät hyvänä koettu terveydentila, perhe- ja lähipiirin tuki sekä työyhteisön taholta saatu empatia ja tuki, kun taas kuormitusta lisäsivät hoivatoimenpiteiden laatu ja useus (intensiteetti) sekä hoivasta aiheutuvat taloudelliset rasitteet. Työyhteisön tuki ja empatia myös vähensivät ennenaikaiselle eläkkeelle jäämisaikomuksia, kun iän (yli 45 vuotta) ja terveydentilan vaikutukset oli huomioitu. Lopuksi keskeiset tutkimuksen tulokset lähetettiin joukkoistamisen prosessia hyväksi käyttäen omaishoivan asiantuntijoita ja intressitahoja edustavalle joukolle arvioitavaksi. Heitä pyydettiin kommentoimaan tutkimuksen tuloksia ja esittämään kehittämisideoita. Saadut vastaukset (N= 159) on raportoitu kappaleessa 5 (Mia Silfver-Kuhalampi & Kaisa Kauppinen, artikkeli).

Johdanto

Tässä kappaleessa esitellään kyselytutkimuksen tuloksia ja vastataan kysymykseen, miten työssäkäynnin ja läheishoivan yhdistäminen on koettu ja mitkä tekijät ovat helpottaneet tai vaikeuttaneet yhteensovittamista. Kyselylomakkeen avulla on kysytty, miten työpaikan käytännöt ovat tukeneet työn ja hoivan yhdistämistä ja minkälaisia myönnytyksiä työssäkäyvät ovat tehneet sovittaessaan yhteen työn ja hoivan vaatimuksia. Samalla on kysytty myönnytyksiin liittyviä tuntemuksia ja sitä, missä määrin vastentahtoisesti tai mielellään myönnytyksiin on päädytty. Annettuja ja vastauksia verrataan Tukholman yliopistossa tehtyyn tutkimukseen (Szebehely, Ulmanen & Sand, 2014), jossa samanlaisella otteella on tarkasteltu työssäkäynnin ja työhön liittyvien myönnytysten vaikutuksia läheisiään hoivaavien psyykkiseen ja fyysiseen kuormittuneisuuteen ja työkykyyn.

Kyselyssä on lisäksi kartoitettu niitä moraalisia ristiriitatilanteita, joita läheisiään hoivaavat kohtaavat sovittaessaan yhteen työssäkäynnin, perheen ja muun arjen vaatimuksia. Näitä ristiriitoja on tutkimuksessa selvitetty käyttämällä hyväksi 12 kysymyksen hoivakuormitusta mittaavaa asteikkoa (Bédard ym., 2001). Lisäksi on selvitetty niitä keinoja, joiden avulla hoivaajat ovat pitäneet yllä psyykkistä hyvinvointiaan ja jaksamistaan.

Läheishoivaaminen on Suomessa yleistä, minkä on nähty pohjautuvan vahvaan kulttuuriseen hoivanormiin, vaikka aikuisilla lapsilla ei Suomessa ole lakisääteistä velvollisuutta huolehtia omista vanhemmistaan (Hiilamo & Hiilamo, 2015), kuten on laita monessa muussa eurooppalaisessa maassa, esimerkiksi Virossa ja Saksassa. Suomessa yli 80-vuotiaiden ikäihmisten hoito perustuu paljolti perheenjäsenten, pääasiassa heidän työikäisten aikuisten lastensa, varaan (Vaarama ym., 2014).

Omista tai puolison vanhemmista huolehtiminen on nähty sukupolvien välisenä välittämisenä ja huolenpitona. Sukupolvien ketju –tutkimuksen vastaajat olivat enimmäkseen sitä mieltä, että lasten tulisi osallistua omien vanhempiensa auttamiseen, kun nämä ikääntymisen myötä tarvitsevat apua ja huolenpitoa. Tasa-arvoon pyrkivän perhekulttuurin mukaisesti vastaajat eivät kuitenkaan lähteneet siitä, että naisilla tulisi olla enemmän hoivavastuita vanhemmistaan kuin miehillä (Haavio-Mannila ym., 2009).

Tämän tutkimuksen omia tai appivanhempiaan hoivaavista vain kymmenen prosenttia sai omaishoidon tukea. Moni tutkittavista hoivasi ja auttoi ikääntyviä vanhempiaan työssäkäynnin, perheen ja arjen muiden velvoitteiden ohessa; moni oli ns. "sandwiched" eli kahden hoivan puristuksessa, jota tässä tutkimuksessa on selvitetty.

Tutkimustietoa työssäkäyvien hoivaajien hyvinvoinnista ja arjen kokemuksista on alkanut kertyä viime vuosien aikana (esim. Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola, 2014). Tutkimukset tukevat käsitystä, jonka mukaan hoivaajat ovat työhönsä vahvasti motivoituneita ja pyrkivät löytämään tasapainon työssäkäynnin ja hoivan välille (Jolanki, Szebehely & Kauppinen, 2013). Työn ja läheishoivan yhdistäminen on kaksisuuntainen prosessi, johon liittyy sekä myönteisiä että kielteisiä tun-

temuksia. Työssäkäynti antaa vastapainoa hoivalle ja tuo taloudellista turvaa. Toisaalta hoiva voi olla henkisesti raskasta ja heikentää työkykyä ja työssä jaksamista.

Tutkimuksissa vaikutusten on nähty kohdistuvan erityisesti 45 vuotta täyttäneisiin ja sitä vanhempiin ikäryhmiin, mikä tuli esille Kaisa Kauppisen ja Outi Jolangin tutkimuksessa (2012). Tutkimuksen työn ohessa hoivaavilla oli tilastollisesti enemmän väsymystä, stressioireita ja ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia kuin ei-hoivaavilla. He myös kokivat merkitsevästi useammin kotiasioiden laiminlyönnin tuntemuksia.

Myös edellä mainitun Tukholman yliopiston tutkimuksen kohderyhmänä olivat 45–66-vuotiaat työnsä ohella läheisiään hoivaavat. Tämän tutkimuksen vastaajien ikäjakauma on laajempi. Mukana on erityishuolenpitoa tarvitsevien lasten vanhempia, jotka ovat keskimäärin nuorempia, sekä omia tai puolison vanhempia hoivaavia ja puolisohoivaajia, jotka ovat iältään vanhempia. Tutkimuksessa onkin tarkasteltu työssäkäynnin ja hoivan yhteensovittamisen kysymyksiä hoivan kohteen kannalta ja kysytty, missä määrin ryhmien välillä on ollut yhtäläisyyksiä ja eroja.

Kyselyssä on myös tarkasteltu uuden teknologian hyödyntämistä työn ja hoivan yhdistämisessä erityisesti, kun työssäkäyvä ja hoivan kohde asuvat eri talouksissa ja eri paikkakunnilla. Tulosten vertailussa on käytetty hyväksi Leedsin yliopistossa toteutetun AKTIVE-projektin tuloksia (esim. Hamblin, 2014), jossa on selvitetty ns. telecare-järjestelmien käyttöä työssäkäynnin ja omaishoivan yhteensovittamisessa. Tavoitteena on ollut kehittää sellaisia järjestelmiä, joiden avulla työssäkäyvät voivat seurata läheisensä vointia työpaikaltaan tai muutoin työaikana. Ideana on ollut se, että valvonta- ja muut yhteydenpitoa helpottavat laitteet hälventäisivät huolta ja epävarmuutta.

Käytännössä uudet järjestelmät ovat vielä kehittelyvaiheessa. Tulosten tulkinnoissa on käytetty hyväksi Käkäte-projektin (Käyttäjälle kätevä teknologia) kokemuksia pohdittaessa, miten uuden teknologian hyödyt saataisiin nykyistä paremmin ikäihmisten ja heidän apunaan toimivan lähipiirinsä käyttöön (Intosalmi, Nykänen & Stenberg, 2013). Tutkimuksessa on myös haettu vastausta kysymykseen, missä määrin hoidettaville tarkoitetut julkiset ja muut palvelut ovat tukeneet hoivaajien työssä jaksamista ja hyvinvointia.

Keskeisten tulosten pohjalta tehtiin joukkoistamisen prosessia hyväksikäyttäen asiantuntijoille suunnattu kysely, jonka avulla pyrittiin saamaan kehittämisideoita siihen, miten työssäkäynnin ja läheishoivan yhteensovittamista voidaan tukea. Joukkoistamiskyselyn tulokset on raportoitu luvussa 5.

Tutkimusasetelma: aineisto ja analyysimenetelmät

Kysely on pääosin toteutettu Suomen Omaishoidon verkoston jäsenjärjestöjen kautta. Verkostoon kuuluu Muistiliitto ry, Omaishoitajat ja läheiset -Liitto ry, Aivoliitto ry, Suomen Parkinson-liitto ry, Suomen Punainen Risti, Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry, Kehitysvammaisten palvelusäätiö, Munuais- ja maksaliitto

ry, FinFami-Mielenterveysomaisten keskusliitto ry, Omaisena edelleen ry sekä Folkhälsans Förbund rf. Kyselyn linkkiä jaettiin järjestöjen verkko- ja Facebook-sivuilla. Myös muita omaishoivaan liittyviä Facebook-ryhmiä hyödynnettiin aineistonkeruussa, kuten esimerkiksi Leijonaemot ja Muistisairaiden läheiset. Kyselytutkimus toteutettiin verkossa Helsingin yliopiston e-lomakejärjestelmällä. Aineiston keruu aloitettiin toukokuussa 2014, ja kysely suljettiin helmikuussa 2015. Lisäksi Folkhälsanin kanssa yhteistyössä toteutettiin ruotsinkielinen postikysely, joka lähetettiin vastaajille 2014 marraskuussa.

Varsinaisen tutkittavien joukon muodosti 657 vastaajaa, joista 435 (66 %) oli työssäkäyviä ja 222 (34 %) eri syistä työelämän ulkopuolella olevia (eläkeläisiä, työttömiä, opiskelijoita ja omaishoidon tai muun perhesyyn vuoksi työelämästä pois jättäytyneitä). Koska tämä tutkimus keskittyi työssäkäyviin tai potentiaalisesti työikäisiin, yli 68-vuotiaat vastaajat rajattiin analyysien ulkopuolelle. Verkkokyselyn vastaajia oli yhteensä 708, joista 49 oli yli 68-vuotiaita. Ruotsinkieliseen postikyselyyn, jonka kohteena olivat Folkhälsanin omaisiaan hoivaavat, osallistui kaikkiaan 222 vastaajaa, joista 69 oli työikäisiä. Yhteensä yli 68-vuotiaita kyselyyn vastaajia oli 202, joista 24 prosenttia oli miehiä, mikä on merkitsevästi korkeampi osuus kuin muussa aineistossa (8 %).

Tilastolliset menetelmät

Taulukoissa tarkasteltiin työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välisiä eroja samoin kuin hoivan kohteeseen liittyviä eroja ristiintaulukointien ja Khiin neliötestien avulla. Muuttujien välisiä riippuvuuksia kuvattiin Pearsonin korrelaatiokertoimilla.

Lopuksi regressioanalyysin avulla tutkittiin moraalisten ristiriitojen kokemiseen liittyviä tekijöitä. Selitettävänä muuttujana oli 12 osion hoivakuormitusmittari (Bédard ym., 2001), jonka osiot liittyvät vastaajien työssäkäynnin ja muiden arjen velvoitteiden sekä hoivan yhteensovittamisen ongelmiin. Logistisen regressioanalyysin avulla tarkasteltiin myös läheisiään hoivaavien ajatuksia ennenaikaiselle eläkkeelle lähtemisestä. Aiempien tutkimusten pohjalta tiedetään (Kauppinen & Jolanki, 2012), että eläkkeelle lähtemisen ajatukset eivät aiheudu mistään yksittäisestä tekijästä vaan työhön, hoivan luonteeseen ja omaan terveyteen ja jaksamiseen liittyvät tekijät yhdessä vahvistavat näitä tekijöitä. Samoja tuloksia on saatu kansainvälisistä työssäkäynnin ja omaishoivan yhdistämistä koskevissa tutkimuksissa, joiden mukaan hoiva ei yksinään lisää työstä poisjäämisen halukkuutta vaan kyse on monen tekijän yhteisvaikutuksesta (Kubicek ym., 2010). Näitä tekijöitä ja niiden vaikutuksia ennenaikaiselle työstä pois lähtemiselle on tässä tutkimuksessa pyritty tarkentamaan ja syventämään.

Vastaajien taustatietoja

Tutkimuksen työssäkäyvät olivat merkitsevästi nuorempia (ka 48 v.) kuin ei-työssäkäyvät (ka 57 v.). Ei-työssäkäyvien joukossa oli työttömiä ja eri syistä työelämäs-

tä poissiirtyneitä, osa oli siirtynyt vanhuuseläkkeelle ja osa oli työkyvyttömyyden vuoksi jäänyt työstä pois (Taulukko 1). Tässä ryhmässä oli myös niitä, jotka olivat jääneet pois työstä läheisensä hoivavelvoitteiden vuoksi. Osa heistä mainitsi työelämästä poisjäämisen syyksi vaikeudet sovittaa työaikoja hoivavelvoitteiden kanssa, osalle työmatkat olivat tästä syystä hankalia tai elämäntilanne oli muutoin ylikuormittava.

Sukupuolijakaumaltaan aineisto oli naisvaltainen. Vastaajista peräti 92 prosenttia oli naisia, miesten osuuden jäädessä kahdeksaan prosenttiin. Miesten osuus oli suurempi (24 %) yli 68-vuotiaiden vanhuuseläkkeellä olevien ryhmässä. Muissakin tutkimuksissa on todettu, että yleensä miesten hoivarooli alkaa vasta työuran päättymisen jälkeen, eläkeiässä. Kelan omaishoitohankkeen mukaan (Tillman ym., 2014) miespuolisten omaishoitajien keski-ikä oli lähes 71 vuotta, kun se naisilla oli merkitsevästi alhaisempi, 64 vuotta.

Työssäkäyvien koulutustaso oli merkitsevästi korkeampi kuin ei-työssäkäyvien. Tämä liittyy osittain ikään ja sukupuolijakaumaan, koska nuorempien koulutustaso on yleisesti ottaen vanhempia ikäluokkia korkeampi ja naisten koulutustaso on miehiä korkeampi. Nämä erot näyttäytyvät myös tämän aineiston taustatietoja kuvaavissa luvuissa. Siviilisäädyn suhteen ei ryhmien välillä ollut eroa.

Hoivaamisen ja huolenpidon pääasiallista kohdetta kysyttäessä erot työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välillä olivat merkitseviä (Taulukko 2). Työssäkäyvistä puolet sanoi huolehtivansa omasta tai puolison erityishoitoa tarvitsevasta lapsesta ja kolmannes huolehti omasta tai puolison vanhemmasta. Puolisoaan tai muuta läheistään hoivaavia oli työssäkäyvien parissa vähemmän. Sen sijaan ei-työssäkäyvistä lähes puolet (46 %) sanoi huolehtivansa omasta puolisosta ja lähes kolmannes (28 %) omasta tai puolison erityishoitoa vaativasta lapsesta. Työssäkäyvistä hieman harvempi kuin ei-työssäkäyvistä sai omaishoidon tukea (50 % vs. 60 %).

Työssäkäyvistä harvempi kuin ei-työssäkäyvistä asui hoidettavansa kanssa samassa kotitaloudessa. Asumismuoto liittyi läheisesti huolehtimisen kohteeseen: kun huolehdittava oli oma puoliso tai erityishoitoa tarvitseva lapsi, vastaaja asui useimmiten samassa kotitaloudessa (puoliso, 96 %, lapsi, 90 %, $p<.001$). Sen sijaan kun kyse oli omista tai puolison vanhemmista huolehtimisesta, yleisemmin asumismuotona oli erillään asuminen (86 %). Runsas neljännes kaikista, työssäkäyvistä hieman useampi (29 %), asui hoidettavansa kanssa saman tai lähikaupungin/kunnan alueella. Muutama sanoi asuvansa tätä kauempana.

Kun niiltä vastaajilta, jotka eivät asuneet hoidettavansa kanssa samassa taloudessa, kysyttiin, kokivatko he huonoa omaatuntoa siitä, että kävivät hoidettavansa luona liian harvoin, oli työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välillä merkitsevä ero. Työssäkäyvistä lähes puolet koki huonoa omaatuntoa melko usein tai erittäin usein, vastaavasti ei-työssäkäyvistä kolmannes.

Omantunnon ristiriitoja hoivavelvoitteiden ja työssäkäynnin osalta tässä tutkimuksessa kysytään myös muiden asioiden suhteen ja tarkastellaan, kokevatko tämän tutkimuksen perhepiirissä hoivaa tarjoavat ja läheisiään 'epävirallisesti' hoi-

vaavat omaatuntoa kuormittavia ristiriitoja, joita on todettu ammatissaan toimivilla hoitajilla (Molander, 2014).

Lisäksi niiltä vastaajilta (n= 86), jotka sanoivat olevansa etähoitajia eli he asuivat vähintään noin 50 km päässä hoidettavastaan tai matka hoidettavan luo kesti enemmän kuin tunnin (Hyvärinen, 2013), kysyttiin, oliko hoidettavan paikkakunnalla luottohenkilö (naapuri, ystävä tai vastaava), jolle tämä voi tarvittaessa soittaa. Näistä ns. etähoitajista valtaosa (70 %) sanoi, että paikkakunnalla oli tällainen luottohenkilö, jolle voi tarvittaessa soittaa ja kysyä hoidettavan voinnista ja tilanteesta.

Taulukko 1. Vastaajan taustatiedot

	Työssäkäyvät %	Ei-työssäkäyvät %	Kaikki %
Ikä vuosina* **			
Keskiarvo ja keskihajonta	49 (9)	57 (11)	51 (11)
Yhteensä	426	211	637
Sukupuoli			
Nainen	92	90	92
Mies	8	10	8
Yhteensä	431	222	653
Siviilisääty			
Parisuhde	75	76	76
Ei parisuhdetta	25	24	24
Yhteensä	427	217	644
Korkein koulutusaste* **			
Peruskoulu	6	17	10
Lukio, ammattikoulu tai molemmat	34	46	38
Alempi korkeakoulututkinto	32	25	30
Ylempi korkeakoulututkinto	28	12	22
Yhteensä	430	217	647

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Taulukko 2. Tiedot hoidettavasta

	Työssäkäyvät %	Ei-työssäkäyvät %	Kaikki %
Kenestä pääasiallisesti huolehditaan* **			
Oma puoliso	13	46	24
Oma tai puolison vanhempi	34	18	28
Oma tai puolison lapsi	48	28	41
Muu sukulainen tai ystävä	6	8	6
Yhteensä	433	221	654
Kuinka kauan huolehtinut			
Alle vuoden	6	3	5
1-5 vuotta	42	46	43
6-10 vuotta	21	21	21
Yli 10 vuotta	32	30	31
Yhteensä	434	220	654
Asumismuoto**			
Samassa kotitaloudessa	62	75	66
Saman kaupungin / kunnan alueella	22	15	20
Lähikaupungissa tai -kunnassa	7	6	6
Kauempana	9	5	8
Yhteensä	434	220	654
Kokee huonoa omaatuntoa, että käy hoidettavan luona liian harvoin**			
Ei koskaan tai harvoin	25	46	30
Silloin tällöin	28	19	26
Melko usein tai erittäin usein	48	35	44
Yhteensä	200	68	268

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Hoivaamisen toimenpiteet ja useus (intensiteetti)

Hoivaamisen luonnetta, eli sitä, mistä toimenpiteistä läheisen hoiva ja huolehtiminen koostui, kysyttiin yhdeksän kysymyksen avulla, joita on muissakin tutkimuksissa käytetty kysyttäessä läheishoivasta ja sen luonteesta. Samoja kysymyksiä on käytetty Työterveyslaitoksen Työ ja terveys- kyselyssä 2009 (Kauppinen & Jolanki, 2012) ja Tukholman yliopiston omaishoiva-kyselyssä (Szebehely ym., 2014). Eläkeläisväestön terveyskäyttäytymistä ja terveyttä koskevassa THL:n kyselyssä tuli esille se, että ikääntyneet 80–84-vuotiaat tarvitsivat paljon apua selviytyäkseen päivittäisistä askareista. Tutkimuksen ikääntyvät naiset (62 %) asuivat miehiä (20 %) useammin yksin, joten naiset tarvitsivat iän karttuessa ulkopuolista apua miehiä enemmän. (Helldán & Helakorpi, 2014.)

Kuten muissakin tutkimuksissa, niin myös tässä tutkimuksessa hoivatoimenpiteet koostuivat pääosin koti- ja taloustöissä avustamisesta, henkilökohtaisissa toimissa (pukeutuminen, hygienia, ruokailu) avustamisesta ja henkisen tuen ja läsnäolon turvaamisesta (Taulukko 3A). Yli puolet vastaajista kertoivat avustavansa hoidettavaansa näihin toimiin liittyen. Vaikka sairaanhoidollisissa toimissa (injektioiden antaminen, haavan hoito ja katetrointi) auttamista oli vähemmän, niin peräti neljännes työssäkäyvistä ja kolmannes ei-työssäkäyvistä sanoi auttavansa läheistään näissä toimissa päivittäin. Kyseessä olivat enimmäkseen puolison ja erityislapsen hoitoon liittyvät sairaanhoidolliset toimenpiteet, jotka vaativat hoivaajalta paljon erityisosaamista. Tutkimuksen vastaajat kommentoivat vastauksiaan hoivatoimenpiteiden osalta ja kertoivat hoivaan kuuluvista terveydenhoidollisista toimenpiteistä ja kontrolleista. Muissakin tutkimuksissa on havaittu, että pitkään jatkuvissa omaishoivatilanteissa hoivan antamisen ja sairaanhoidollisten toimien väliset rajat voivat hämärtyä, kun hoivaan tulee mukaan terveydenhoidollisia piirteitä (Hiilamo & Hiilamo, 2015).

Hoivatoimenpiteisiin kuului myös kaupassakäyntiä ja muuta kyyditsemistä, korjaus-, rakennus- ja pihatöissä auttamista sekä teknisten laitteiden käytössä avustamista ja läheisen taloudellista avustamista (Taulukko 3B). Työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välillä oli hoivatoimenpiteissä joitain eroja. Ei-työssäkäyvät osallistuivat hoivattavansa koti- ja taloustöihin enemmän kuin työssäkäyvät, he myös tekivät korjaus-, rakennus- ja pihatöitä enemmän ja avustivat teknisten laitteiden käytössä useammin. Nämä erot selittyvät paitsi ajankäyttöön liittyvillä eroilla, myös sillä, että osa heistä oli jäänyt pois työelämästä näiden päivittäisten velvoitteiden vuoksi. Yksi selittävä tekijä oli myös se, että he asuivat useammin hoidettavan kanssa samassa kotitaloudessa, jolloin nämä toimet nivoutuivat osaksi heidän arkeaan.

Taulukko 3A. Mihin seuraavista asioista huolenpito liittyy ja kuinka usein (intensiteetti)

Hoivatoimenpiteet ja niiden useus	Työssäkäyvät %	Ei-työssäkäyvät %	Kaikki %
Koti- ja taloustöissä avustaminen**			
Päivittäin	62	75	66
Viikoittain	17	8	14
2-3 kertaa kuukaudessa	6	5	6
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	15	11	14
Yhteensä	423	215	638
Henkilökohtaisissa toimissa auttaminen			
Päivittäin	54	62	57
Viikoittain	17	11	15
2-3 kertaa kuukaudessa	6	5	6
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	22	22	22
Yhteensä	428	213	641
Sairaanhoidollisissa toimenpiteissä auttaminen			
Päivittäin	25	33	28
Viikoittain	12	6	10
2-3 kertaa kuukaudessa	6	5	6
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	57	56	57
Yhteensä	418	205	623
Henkilökohtaisten asioiden hoitaminen*			
Päivittäin	33	38	35
Viikoittain	32	24	29
2-3 kertaa kuukaudessa	16	10	14
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	19	27	22
Yhteensä	425	216	641
Henkinen tuki ja läsnäolo			
Päivittäin	76	81	78
Viikoittain	19	12	16
2-3 kertaa kuukaudessa	4	3	3
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	2	4	3
Yhteensä	426	219	645

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Taulukko 3B. Mihin seuraavista asioista huolenpito liittyy ja kuinka usein (intensiteetti)

Hoivatoimenpiteet ja niiden useus	Työssäkäyvät %	Ei-työssäkäyvät %	Kaikki %
Kaupassa käynti, autolla kyyditseminen			
Päivittäin	44	54	48
Viikoittain	37	30	35
2-3 kertaa kuukaudessa	6	7	7
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	12	9	11
Yhteensä	426	212	638
Korjaus-, rakennus- tai pihatyöt**			
Päivittäin	19	30	23
Viikoittain	14	20	16
2-3 kertaa kuukaudessa	11	7	10
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	57	43	52
Yhteensä	400	202	602
Teknisten laitteiden käytössä auttaminen**			
Päivittäin	29	43	34
Viikoittain	33	22	29
2-3 kertaa kuukaudessa	11	11	11
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	27	25	26
Yhteensä	411	214	625
Taloudellinen avustaminen			
Päivittäin	26	30	28
Viikoittain	11	13	12
2-3 kertaa kuukaudessa	7	4	6
Kerran kuukaudessa tai harvemmin	56	53	55
Yhteensä	397	194	591

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Myös hoidettavan suhteen oli eroja siinä, kuinka paljon erilaista hoivaa tai apua annettiin. **Puolisohoivaajat ja oman tai puolison erityislapsen hoivaajat** tarjosivat apua ja huolenpitoa muita useammin koti- ja taloustöissä ($p<.001$), henkilökohtaisissa toimissa ($p<.001$), sairaanhoidollisissa toimenpiteissä ($p<.001$) ja henkilökohtaisten asioiden hoitamisessa ($p<.001$). He myös antoivat hoidettavalleen enemmän henkistä tukea ja läsnäoloa ($p<.001$) sekä avustivat häntä taloudellisesti ($p<.001$). Nämä erot selittyvät osittain hoidettavan erityishoitoon liittyvillä ongelmilla ja osittain sillä, että puolisohoivaajat ja erityislapsen hoivaajat asuivat useimmiten hoivattavan kanssa samassa kotitaloudessa ($p<.001$).

Hoidettavan kanssa yhdessä asuvat tekivät merkitsevästi enemmän kaikkia hoivatoimenpiteitä verrattuna niihin, jotka eivät asuneet hoidettavansa kanssa samassa kotitaloudessa ($p<.001$). Puolisohoivaajat tekivät muita useammin korjaus-, rakennus- tai pihatöitä ($p<.001$) ja auttoivat teknisten laitteiden käytössä ($p<.001$). Puolisohoivaajissa miesten osuus oli korkeampi kuin muiden hoivan kohteiden kohdalla ($p<.001$), mikä saattaa selittää ”miesten töiden” suurempaa osuutta puolisohoivassa. Toisaalta jos hoivan kohde on mies, puolison täytyy selviytyä myös näistä askareista.

Osittain johtuen hoidettavien erilaisista hoivatarpeista, hoivaajien saama omaishoidon tuki vaihteli merkitsevästi hoidettavan mukaan. Erityislasten hoivaajista omaishoidon tukea kertoi saavansa 82 % ja puolisohoivaajista 43 %, sen sijaan omista tai puolison vanhemmista huolta pitävistä vain 10 % ja muusta sukulaisesta tai ystävästä huolehtijasta neljännes kertoi saavansa omaishoidon tukea.

Sukupuolten erot

Muissa tutkimuksissa on raportoitu hoivatoimenpiteisiin liittyvistä sukupuolten välisistä eroista, jotka noudattavat perinteisiä sukupuolijakoja. Naiset huolehtivat useammin taloustöistä ja hoidettavien fyysisestä hyvinvoinnista, kuten pukeutumisesta, pesemisestä ja lääkkeiden antamisesta. Miehet puolestaan huolehtivat useammin korjaus-, rakennus- ja pihatöistä. Sen sijaan kyyditsemisen, kaupassakäynnin ja asioinnin suhteen ei ole havaittu sukupuolten välisiä eroja (Kauppinen & Jolanki, 2012).

Samoja eroja oli havaittavissa Tukholman yliopiston tutkimuksessa; naiset avustivat miehiä enemmän ruuanvalmistuksessa, siivouksessa ja muissa päivittäisissä tukitoimissa, miehet puolestaan auttoivat naisia enemmän teknisten laitteiden käytössä ja osallistuivat useammin erilaisiin rakennus- ja korjaustoimenpiteisiin (Szebehely ym., 2014). Tässä tutkimuksessa ainoa merkitsevä sukupuoliero oli korjaus-, rakennus- ja pihatöissä, joita miehet tekivät enemmän kuin naiset ($p<.001$). Muissa hoivatoimenpiteissä erot eivät olleet merkitseviä, mutta syynä on todennäköisesti miesten pieni osuus vastaajista.

Perheen ja lähipiirin tuki, taloudelliset rasitteet

Työssäkäyvät kokivat saavansa enemmän tukea hoivaan perheenjäseniltään kuin ei-työssäkäyvät (Taulukko 4). Kolmannes työssäkäyvistä mutta vajaa viidennes ei-työssäkäyvistä oli sitä mieltä, että sai melko paljon tai erittäin paljon tukea perheeltä ja muulta lähipiiriltä. Osallistuminen läheisestä huolehtimiseen oli pääosin mieluinen tehtävä, peräti 73 prosenttia kertoi huolehtivansa läheisestään mielellään tai erittäin mielellään, joten huolehtimiseen vastentahtoisesti suhtautuvien osuus oli hyvin pieni (3 %).

Omissa kommenteissaan vastaajat toivat esille hoivaan liittyviä positiivisia tuntemuksia, vastavuoroisuutta ja auttamishaluaan. Kuitenkin myös hoivan raskaista tilanteista oli mainintoja, jotka liittyivät mm. hoidettavan käyttäytymisen muutoksiin ja sen aiheuttamiin ristiriitoihin. (ks. Liisa Myyry, artikkeli) Muutamissa kommenteissa tuli esille, että hoivaajat kokivat joutuvansa paikkaamaan julkisen hoivan jättämiä aukkoja enemmän tai vähemmän mielellään. Tämä huomio on tullut esille myös muissa tutkimuksissa (Kröger & Leinonen, 2012).

Kysyttäessä huolehtimisen aiheuttamista negatiivisista vaikutuksista perheen taloudelliseen tilanteeseen, kolmannes ei kokenut hoivasta aiheutuvan kielteisiä vaikutuksia perheen taloudelle, runsaan neljänneksen kokiessa melko tai erittäin paljon kielteisiä taloudellisia vaikutuksia. Vastaajia pyydettiin kertomaan omin sanoin taloudellisista vaikutuksista ja esittämään rahallinen arvio hoivan aiheuttamista kuluista kuukaudessa. Arvion esitti yhteensä 341 vastaajaa (Taulukko 4).

Noin puolet heistä arvioi kulujen olevan 200 euroa kuukaudessa tai vähemmän. Tällöin kulujen sanottiin koostuvan matkustamiseen ja kuljetuksiin liittyvistä bensa- ja matkakuluista ja muista satunnaisista ostoksista. Kolmannes arvioi kulujen olevan yli 200 mutta enintään 500 euroa kuukaudessa. Näihin kuluihin liittyi lääkemenoja ja isompia hankintoja, syinä mainittiin myös työssäkäyntiin liittyviä ansioiden menetyksiä mm. palkattomien työstä poissaolojen vuoksi. Viidennes arvioi kulujen olevan yli 500 euroa kuukaudessa. Tällöin syinä mainittiin työhön liittyviä myönnytyksiä, esimerkiksi se, että vastaaja ei voinut tehdä kokoaikaista tai koulutustaan vastaavaa työtä tai vastaaja oli joutunut siirtymään yrittäjäksi tai freelancetyöntekijäksi, jolloin ansiotulot olivat säännöllisiin palkkatuloihin verrattuna laskeneet. Suurimmat taloudelliset menetykset paikantuivat puolison ja erityislapsen hoivaajille ($p<.001$).

Kun taloudellisia vaikutuksia tarkasteltiin sen suhteen, saiko työssäkäyvä hoivaaja omaishoidon tukea, niin yleisemmin omaishoidon tukea saivat ne hoivaajat, jotka arvioivat hoivasta kertyvien kulujen olevan yli 500 euroa kuukaudessa kuin ne, jotka arvioivat kulujen olevan tätä pienempiä. Omaishoidon tuki näyttääkin kompensoivan niiden hoivaajien menoja, joiden kohdalla hoivan taloudelliset kustannukset ovat suurimmat.

Taulukko 4. Perheen ja lähipiirin tuki, taloudelliset rasitteet

	Työssäkäyvät %	Ei-työssäkäyvät %	Kaikki %
Tuki perheenjäseniltä ja ystäviltä**			
Ei lainkaan tai erittäin vähän	25	33	28
Melko vähän tai jonkin verran	44	48	46
Melko paljon tai erittäin paljon	31	19	27
Yhteensä	432	219	651
Huolehtiiko mielellään			
Erittäin vastentahtoisesti tai vastentahtoisesti	3	2	3
Ei mielellään eikä vastentahtoisesti	24	25	24
Mielellään tai erittäin mielellään	74	73	73
Yhteensä	431	220	651
Taloudelliset rasitteet			
Ei ollenkaan tai erittäin vähän	33	33	33
Melko vähän tai jonkin verran	41	39	41
Melko paljon tai erittäin paljon	26	28	27
Yhteensä	431	208	639
Oma arvio kuluista /kk €			
1-200	51	43	49
201-500	30	39	33
Yli 500	18	19	19
Yhteensä	250	91	341

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Taulukossa 5 on esitetty hoivaajien taustatietoja hoivan ja huolehtimisen kohteen mukaan. Tulokset osoittavat hoivaajien taustatiedoissa olevan hoivan kohteen mukaan merkitseviä eroja. Kun huolehtimisen kohteena oli oma tai puolison erityishoitoa vaativa lapsi, huolehtijat olivat muita nuorempia (ka 46 v.), kun taas puolisohoivaajat olivat muita vanhempia (ka 59 v.). Puolisohoivaajista työssäkäyviä oli vain kolmannes, kun taas suuri osa (77 %) omia tai appivanhempia ja omaa tai puolison erityslasta hoivaavista olivat työelämässä. Miehiä puolisohoivaajista oli viidennes, kun taas muiden hoidettavien kohdalla miesten osuus oli vähäinen, joten tämän tutkimuksen hoivaajamiehistä runsas puolet (55 %) toimivat puolisohoivaajina.

Taulukko 5 . Hoivaajan taustatiedot huolehtimisen kohteen mukaan

	Huolehtimisen kohde				
	Oma puoliso %	Oma tai puolison vanhempi %	Oma tai puolison lapsi %	Muu sukulainen tai ystävä %	Kaikki %
Onko työssäkäyvä* **					
Kyllä	35	78	77	59	66
Ei	65	22	23	41	34
Yhteensä N	158	185	270	41	654
Ikä* **					
Keskiarvo ja keskihajonta	59 (9)	53 (8)	46 (10)	51 (12)	51 (11)
Yhteensä N	148	181	266	39	634
Sukupuoli* **					
Naisia	79	95	96	95	92
Miehiä	21	5	4	5	8
Yhteensä	158	184	268	40	650
Siviilisääty* **					
Parisuhde	97	64	73	54	76
Ei parisuhdetta	3	36	27	46	24
Yhteensä	152	183	266	40	641
Koulutus* **					
Peruskoulu	22	3	6	18	10
Lukio, ammattikoulu tai molemmat	42	37	38	28	38
Alempi korkeakoulututkinto	24	31	33	28	30
Ylempi korkeakoulututkinto	12	28	23	28	22
Yhteensä	153	182	269	40	644
Kuinka kauan on huolehtinut* **					
Alle vuoden	8	7	2	3	5
1-5 vuotta	49	67	19	73	43
6-10 vuotta	20	18	25	10	21
Yli 10 vuotta	23	9	54	15	31
Yhteensä	158	184	270	40	652

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Puolisohoivaajien koulutustaso oli muita merkitsevästi alhaisempi. Puolisohoivaajista lähes kaikki sanoivat elävänsä parisuhteessa, kun taas muiden hoivaajien perhesuhteet olivat vaihtelevampia. Kolmannes omia tai appivanhempiaan ja omaa tai puolison erityislasta hoivaavista olivat eronneita tai eivät muista syistä johtuen olleet parisuhteessa.

Huolehtimisen kohteen osalta oli merkitseviä eroja sen suhteen, kuinka kauan huolehtiminen oli kestänyt. Erityislasten hoivaajien kohdalla hoivaaminen oli kestänyt yleensä lapsen koko iän ajan, ja myös puolisohoivaajissa oli niitä, joilla hoiva oli jatkunut pitkään. Sen sijaan omien tai puolison vanhempien hoivaajissa oli niitä, joiden hoivaaminen oli kestänyt lyhemmän ajan, samoin kuin muun sukulaisen tai ystävän kohdalla.

Hoivaamisen syyt

Kyselylomakkeessa vastaajia pyydettiin omin sanoin kertomaan niistä syistä, miksi he olivat läheisensä hoivaajia ja avustajia. Miltei kaikki (n= 654) vastaajat kirjoittivat vastauksen. Joissain vastauksissa oli pelkkä sairauden diagnoosi, kun taas toisissa vastauksissa oli seikkaperäisempi selostus hoivaamiseen liittyvistä syytekijöistä. Vastaukset vaihtelivat hoivaamisen kohteen mukaan. Kun kyseessä oli oma tai puolison **erityishoitoa tarvitseva lapsi** (n= 270), hoivan syinä mainittiin usein diagnoosi (ADHD, Aspergerin oireyhtymä, autismi) tai kehitysvammaisuus, älyllinen oppimishäiriö, liikuntavammaisuus tai joku muu lapsen erityishoitoa edellyttävä syy. Hoivattavien lasten ikä oli keskimäärin 16 vuotta (keskihajonta 10 vuotta), eli suurin osa heistä oli alaikäisiä.

Kun hoidettavana oli **oma tai puolison ikääntyvä vanhempi** (n= 185), hoivan syistä yli puolet liittyivät muistisairauksiin, jolloin diagnoosina mainittiin Alzheimerin tauti tai muu muistisairaus. Muut hoivan syyt liittyivät yleiseen vanhuuden heikkouteen ja eri seikoista johtuvaan avuttomuuteen, jolloin vanha ihminen ei pärjännyt kotioloissa yksin. Tässä ryhmässä hoivattavien keski-ikä olikin korkea, 82 vuotta (keskihajonta 8 vuotta). Kun hoivan kohteen oli **oma puoliso** (n= 158) hoivan syinä mainittiin muistisairaus, dementia sekä aivohalvausten aiheuttamat seurausilmiöt, kuten afasia sekä liikkumisen ja muun omatoimisuuden heikkous. Sairauden diagnooseista mainittiin mm. Parkinsonin tauti ja MS-tauti. Hoidettavien puolisoiden ikä oli keskimäärin 65 vuotta, keskihajonta 11 vuotta.

Kun hoivan kohteena oli **muu sukulainen, ystävä tai naapuri** (n= 41) hoivan syinä mainittiin samoja omatoimisuuden puutteeseen liittyviä syitä kuin edellä. Hoivan kohteena mainittiin esimerkiksi erityishuolenpitoa tarvitseva veli, syöpään sairastunut läheinen tai muistisairas lähipiiriin kuuluva omainen. Tässä ryhmässä hoivattavan kesimääräinen ikä oli 64 vuotta, keskihajonta 27 vuotta, eli vaihtelua oli tässä ryhmässä eniten.

Työelämä

Tämän tutkimuksen keskeinen tehtävä oli selvittää, millaisia haasteita työn ja hoivan yhteensovittamiseen liittyy, ja miten työssäkäyvien hoivaajien jaksamista voidaan tukea. Kyselylomakkeen alussa vastaajille annettiin ohjeeksi, ”Jos et tällä hetkellä ole työelämässä esimerkiksi eläkkeelle siirtymisen tai työttömyyden vuoksi, voit ohittaa työelämää koskevat kysymykset.” Työelämää koskevien kysymysten alussa annettiin seuraava ohje: ”Seuraavaksi kysymme työtäsi ja ammattiasi kokevia asioita. Jos olet työtön tai jäänyt eläkkeelle tai jostain muusta syystä olet työelämän ulkopuolella, siirry suoraan osioon ’Oma hyvinvointisi ja jaksaminen’, kysymykseen numero 39.”

Ammattijakauma

Työssäkäyviä pyydettiin vastaamaan kysymykseen, mihin ammattiryhmään oma ammatti kuului. Lomakkeessa oli 1-numerotason Ammattiluokitus, jota on käytetty Tilastokeskuksen julkaisuissa (esim. Naiset ja miehet työelämässä, 2014). Luokitusta on myös käytetty Työterveyslaitoksen Työ ja terveys-kyselyissä. Kyselylomakkeen 1-numerotason Ammattiluokitus koostui yhdeksästä ammatista, joita lomakkeessa kuvailtiin muutamin sanoin vastauksen helpottamiseksi: ’Erityisasiantuntijat’ (esim. lääkäri, opettaja, juristi), ’Asiantuntijat’ (esim. sairaanhoitaja, rakentamisen asiantuntija) ja ’Palvelu- ja myyntityöntekijät’ (esim. myyjä, kampaaja, lähihoitaja).

Vastaajista (n= 450) valtaosa lukeutui ammattiluokituksen viiteen ensimmäiseen ammattiryhmään, ja kuudes ammattiryhmä ’Muut ammatit’ koostui ammattiluokituksen sellaisista ammattiryhmistä, joita vastaajien keskuudessa oli vähän, kuten mm. rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijät, prosessi- ja kuljetustyöntekijät ja muut työntekijät. Näiden ammattien osuus jäi alle 10 prosenttia kaikista.

Tämän tutkimuksen suurin ammattiryhmä oli ’Asiantuntijoiden ryhmä’ (27 %), mukana oli sairaanhoitajia ja hoiva-alan tehtävissä toimivia. Toiseksi suurin ryhmä

Taulukko 6. Vastaajien ammatit

Ammattiryhmät	%
Johtajat (esim. ylimmät virkamiehet, järjestöjen johtajat, eri alojen johtajat)	8
Erityisasiantuntijat (esim. lääkäri, opettaja, juristi, arkkitehti)	21
Asiantuntijat (esim. sairaanhoitaja, rakentamisen asiantuntija, teknikko)	27
Toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijät (esim. sihteeri, pankkitoimihenkilö, vastaanottovirkailija)	17
Palvelu- ja myyntityöntekijät (esim. myyjä, kampaaja, lähihoitaja)	18
Muut (esim. maanviljelijät, rakennus-, kuljetus- ja valmistustyöntekijät, siivoojat ym.)	9
Yhteensä N	450

oli 'Erityisasiantuntijat' (21 %), mukana oli opettajia, lääkäreitä, juristeja ja korkeamman koulutuksen ammattiryhmiä. Kolmanneksi suurin ryhmä oli 'Palvelu- ja myyntityöntekijät' (18 %), mukana oli myyjiä, kampaajia ja lähihoitajia. Neljänneksi suurin ryhmä oli 'Toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijät' (17 %), mukana oli pankkitoimihenkilöitä sekä vastaanotto- ja sihteeritehtävissä toimivia.

Ryhmässä 'Muut ammatit' (9 %) mukana oli prosessi- ja kuljetusalan tehtävissä toimivia sekä siivoojia ja avustavissa tehtävissä toimivia. 'Johtajat' muodostivat pienimmän ammattiryhmän (8 %), mukana oli järjestöjen johtajina ja ylimpinä virkamiehinä toimivia.

Ammattijakauma paljasti vastaajien naisvaltaisuuden ja heidän suhteellisen korkean koulutustasonsa. Tarkasteltaessa miesten ammatteja erikseen suurin osa heistä sijoittui teknisten alojen asiantuntijoiden ja erityisasiantuntijoiden ryhmiin.

Ammattijakaumassa ei ollut juurikaan eroja hoivan kohteen suhteen, joskin puolisohoivaajissa oli hieman vähemmän johtavassa asemassa olevia ja erityisasiantuntijoiden edustajia, mikä selittyy puolisohoivaajien keskimäärin muita matalammalla koulutustasolla.

Ruotsissa on havaittu, että vanhempia auttavat erityisesti vähän koulutetut, työnväenluokkaisissa ammateissa työskentelevät, kun puolestaan korkeammin koulutetut ostavat enemmän yksityisiä hoivapalveluja (Meagher & Szebehely, 2013). Tässä tutkimuksessa ei tullut esille samaa ammatillista eroa, mutta oli viitettä siihen, että koulutetummat hoivaajat käyttivät kotitalousvähennystä enemmän vanhempiensa hoivaan kuin vähemmän koulutetut (s. 61).

Työyhteisön piirteitä

Hierarkkista asemaa työyhteisön organisaatiossa kysyttäessä suurin osa (70 %) vastasi kuuluvansa työorganisaatiossa työntekijöihin, viidennes samastui keskijohtoon kuuluviksi ja loput noin 10 prosenttia sanoi kuuluvansa työorganisaationsa johtoon. Puolet vastaajista työskenteli julkisella sektorilla, runsas kolmannes yksityisellä sektorilla ja loput (12 %) kolmannella sektorilla, järjestöjen ja yhdistysten palveluksessa. Puolet sanoi työskentelevänsä pienillä alle 30 henkilön työpaikoilla ja noin neljäsosa isoilla yli 250 henkilön työpaikoilla.

Vastaajakunnan naisvaltaisuutta osoittaa se, että valtaosa (70 %) vastaajista sanoi työskentelevänsä työpaikalla, jonka sukupuolijakautuma oli naisvaltainen. Nämä tekijät kuvaavat työelämän sukupuolittuneita rakenteita, jotka tulevat tässäkin tutkimuksessa esille ja vastaavat näiltä osin muita suomalaista työelämää koskevia katsauksia (esim. Naiset ja miehet työelämässä, 2014).

Työyhteisöltä koettiin saatavan tukea ja ymmärrystä hoivavelvoitteisiin liittyen työpaikan henkilöstön koosta riippumatta. Melko paljon tai erittäin paljon työyhteisön taholta tukea koki saavansa 44 % vastaajista, 41 prosenttia sai tukea jonkin verran, ja vain 15 prosenttia koki saavansa tukea ja ymmärrystä erittäin vähän tai ei lainkaan. Vaikka erot tuen saannin arvioissa eivät olleet tilastollisesti merkitseviä, pienemmillä työpaikoilla vastaajat kokivat tukea ja ymmärrystä työyhteisön taholta

enemmän kuin isommilla työpaikoilla (50 % vs. 36 %). Tämä heijastelee osaltaan pienempien työpaikkojen henkilökohtaisempia vuorovaikutussuhteita.

Kysyttäessä, missä määrin työpaikan johto oli kiinnostunut henkilöstön hyvinvoinnista, 43 prosenttia arvioi johdon olevan melko paljon tai erittäin paljon kiinnostunut henkilöstön hyvinvoinnista, viidennes arvioi, ettei johto ollut lainkaan kiinnostunut, kolmanneksen sijoittuessa arvioinneissa välimaastoon.

Lähes kaikki (94 %) vastaajista olivat kertoneet työpaikallaan jollekin työpaikkansa henkilölle olevansa läheisensä hoivaaja. Kun kysymystä tarkennettiin kysymällä, kenelle työpaikallaan vastaaja oli kertonut olevansa läheisensä hoivaaja,

Taulukko 7. Työyhteisön piirteitä

	Työpaikan koko				
	Alle 30 %	30-49 %	50-249 %	Yli 250 %	Kaikki
Työyhteisön antama ymmärrys ja tuki					
Ei lainkaan tai erittäin vähän	12	20	19	17	15
Melko vähän tai jonkin verran	39	39	39	47	41
Melko paljon tai erittäin paljon	50	41	42	36	44
Yhteensä N	196	54	78	97	425
Johto kiinnostunut henkilöstön hyvinvoinnista					
Ei lainkaan tai hyvin vähän	22	23	17	22	21
Jonkin verran	33	39	35	41	36
Melko paljon tai erittäin paljon	45	39	48	37	43
Yhteensä N	191	52	79	98	420
Kenelle kertonut					
Esimiehelle	76	85	80	83	79
Työtovereille	81	85	88	84	83
Työterveyshuollon edustajalle	36	37	49	48	41
Luottamushenkilölle*	10	6	21	12	12
Hr-henkilölle*	9	9	15	20	13
Yhteensä N	201	54	81	99	435
Valmius jäädä pois työstä hoivan takia					
Ei	13	15	20	23	17
Kyllä	47	52	44	34	44
Ehkä, tilanteesta riippuen	40	33	36	43	39
Yhteensä N	202	54	80	97	433

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

yleisimmin asiasta oli kerrottu työtovereille ja esimiehelle (Taulukko 7). Puolet keskisuurten työpaikkojen vastaajista olivat kertoneet hoivarooleistaan työterveyshuollon edustajalle. Jonkin verran asiasta oli kerrottu myös työpaikan luottamushenkilölle ja henkilöstöhallinnon edustajalle, isommilla työpaikoilla useammin kuin pienemmillä työpaikoilla. Erot johtuvat osaltaan siitä, että pienemmillä työpaikoilla organisaatiot ovat latteampia eikä kaikissa ole henkilöstöhallintoon erikoistuneita hr-yksiköitä.

Työterveyshuollosta tukea jaksamiseen oli hakenut noin kolmannes vastaajista, joista 52 prosenttia oli melko tai erittäin tyytyväisiä saamaansa tukeen, 26 prosenttia ei ollut tyytyväisiä eikä tyytymättömiä, kun taas melko tai erittäin tyytymättömiä oli 22 prosenttia vastaajista.

Valmius jäädä työstä pois

Aiemmissa kyselyissä on selvitetty työssäkäyvien valmiutta tai halukkuutta jäädä työstä pois hoitamaan sairastunutta läheistään, jos tämä tarvitsisi jatkuvaa hoitoa tai huolenpitoa. Tämä kysymys on liittynyt työsopimuslakiin (55/2001, 4:7 §) tehtyyn muutokseen vuonna 2011, jonka mukaan työnantajan on pyrittävä järjestämään työt niin, että työntekijä voi jäädä määräajaksi pois työstä, jos työntekijän poissaolo on tarpeen hänen perheenjäsenensä tai muun hänelle läheisen henkilön erityistä hoitoa varten. Työnantaja ja työntekijä sopivat vapaan kestosta, järjestelyistä ja työhön paluusta keskenään. Työnantajalla ei ole velvollisuutta maksaa palkkaa hoitovapaiden ajalta (Kauppinen, 2013).

Työstä poissaolon halukkuutta läheisensä hoivaamista varten kysyttiin tässä tutkimuksessa samalla kysymys- ja vastaustavalla kuin Työ ja terveys 2009 – kyselyssä seuraavasti: ”Jos omaisesi tai läheisesi tarvitsisi erityistä huolenpitoa ja hoivaa, olisitko halukas ja valmis jäämään määräajaksi työstä pois hoitaaksesi häntä? Vastausvaihtoehtoja oli kolme: kyllä, ehkä tilanteesta riippuen ja en (Kauppinen & Jolanki, 2012.)

Tämän kyselyn vastaajista 44 % ilmoitti kannakseen ”kyllä”: he olisivat valmiita jäämään työstä pois hoitaakseen huolenpitoa tarvitsevaa läheistään. Runsas kolmasosa (39 %) vastasi ”ehkä, tilanteesta riippuen” ja 17 % sanoi, ettei olisi valmis tai halukas jäämään työstä pois. Vastausjakauma oli samankaltainen kuin aiemmin raportoidussa Työ ja terveys-kyselyn tutkimuksessa (Taulukko 7).

Kyselylomakkeessa vastaajia pyydettiin omin sanoin kertomaan niistä tilanteista, joiden vuoksi he olivat olleet työstä pois läheisensä sairauden aiheuttaman syyn vuoksi. Puolet työssäkäyvistä (n= 222) kirjoitti erilaisista työstä poissaoloon vaikuttavista syistä, jotka on luokiteltu kolmeen ryhmään: 1) Äkilliset sairaus- ja kriisitilanteet, jotka vaativat nopeaa reagointia; 2) läheisen asioiden vaatimat hoidon järjestelyt, hoivaneuvottelut ja muu hoivaan liittyvä managerointi; 3) läheisen pitemmät sairaalajaksot, leikkaushoidot, saattohoito ja kotiutumisjaksot, jotka edellyttivät pitempiaikaista omaisen läsnäoloa ja tukea. Osa näistä hoivatilanteista vaati työssäkäyvältä omaiselta lyhyen työstä poissaolon, joka sujui työaikoihin liittyvil-

lä joustoilla ja järjestelyillä, osan vaatiessa pitempiä poissaoloja, jotka useimmiten hoituivat vuosilomapäiviä käyttäen tai palkattomina vapaina.

Jolanki (2015) tutki laadullisesti työssäkäyvien hoivaajien perusteluja sille, olisivatko he valmiita jäämään pois työstä hoivan vuoksi. Enemmistö haastatelluista ei ollut halukas poissaoloon, ja he perustelivat tätä työntekijän identiteetillään, työhön sitoutumisellaan, sopimattomuudellaan täysipäiväiseksi hoivaajaksi, palveluiden saatavuudella ja taloudellisella välttämättömyydellä käydä työssä. Ne, jotka olivat halukkaita jäämään pois työstä, perustelivat näkemystään hoivan merkityksellisyydellä palkkatyöhönsä verrattuna, työhön liittyvällä kovalla työtahdilla ja omalla ikääntymisellään. Molempia kantoja pyrittiin perustelemaan eri näkökulmista, mikä Jolangin (2015) mukaan kertoo hoivaajiin kohdistuvista ristiriitaisista odotuksista.

Työkäytännöt

Kyselyssä kysyttiin erilaisista työpaikan käytännöistä silloin, kun työntekijän hoidettava, perheenjäsen tai muu läheinen, tarvitsee apua ja huolenpitoa esimerkiksi lääkärissä käynnin tai muun toimenpiteen vuoksi. Vastaajaa pyydettiin vastaamaan, oliko hän käyttänyt omassa tilanteessaan hyväksi mainittuja työkäytäntöjä. Saadut vastaukset työkäytäntöjen osalta on esitetty työpaikan koon, sukupuolijakautuman ja sen mukaan, mikä on vastaajan rooli työpaikan hierarkiassa (Taulukko 8).

Yleisin työkäytäntö näissä tilanteissa oli **palkaton poissaolo** ja **liukuva työaika**, jonka avulla työhöntuloa ja työstä poistumista voi sovitun liukuman puitteissa säädellä. Liukuva työaika oli useimmin käytössä isoilla yli 250 henkilön työpaikoilla ja sellaisilla, joiden sukupuolijakautuma oli tasainen, ja se oli hyödyttänyt eniten keskijohtoon kuuluvia henkilöitä. Toiseksi suosituin käytäntö oli **esimiehen kanssa sopiminen**, runsas kolmannes sanoi sopineensa poissaolosta ja sen korvaamisesta esimiehensä kanssa. Noin kolmannes sanoi **säästäneensä vuosilomapäiviään**, jotta voisi käyttää vapaapäiviä äkillisissä hoivatilanteissa. Miesvaltaisissa työpaikoissa tätä mahdollisuutta oli käytetty enemmän kuin muilla työpaikoilla.

Työaikapankki oli ollut käytössä erityisesti keskisuurilla ja isoilla yli 250 henkilön työpaikoilla, noin kolmannes kertoi työaikapankin käytöstä näillä työpaikoilla. Noin viidennes hyödynsi **osa-aikatyötä**, joka oli eniten käytössä naisvaltaisilla työpaikoilla. **Etätyötä** käytettiin eniten suurilla yli 250 henkilön työpaikoilla ja sellaisilla työpaikoilla, joiden sukupuolijakauma oli tasainen. Myös työpaikan hierarkian johtoon kuuluvat pystyivät hyödyntämään etätyön mahdollisuuksia. Muista käytännöistä, kuten **lomarahan muuttaminen vapaapäiviksi** ja **vuorotteluvapaa**, oli vähemmän mainintoja.

Vastaajia pyydettiin täydentämään työkäytäntöjä koskevaa kysymystä omilla kommenteilla, joita kirjoitettiin kaikkiaan 55. Jotkut kertoivat pystyvänsä vaihtamaan vuoroja joustavasti, muutamat pystyivät työasemansa johdosta järjestele-

Taulukko 8. Työkäytännöt: työpaikan koko, sukupuolijakauma ja vastaajan rooli työyhteisössä

	Työpaikan koko				Sukupuolijakauma			Rooli työyhteisössä			
	Alle 30 %	30-49 %	50-249 %	Yli 250 %	Naisvaltainen %	Miesvaltainen %	Molempia yhtä paljon %	Johto %	Keskijohto %	Työntekijä %	Kaikki vastaajat %
Liukuva työaika	**41**	**39**	**54**	**71*** **	**44**	**62**	**65****	**51**	**70*** **	**44**	50
Työaikapankki	**22**	**17**	**32**	**32***	25	31	28	20	33	25	26
Lomapäivien säästö	26	33	33	31	**26**	**46***	**32**	24	37	29	30
Osa-aikatyö	20	24	25	21	**25****	**6**	**20**	10	18	25	22
Etätyö	**12**	**13**	**21**	**26***	**14**	**24**	**26***	**27***	**24**	**14**	17
Lomaraha vapaapäiviksi	10	11	12	20	**10**	**24***	**17**	17	15	12	13
Vuorotteluvapaa	6	6	12	9	9	6	4	5	4	9	8
Esimiehen kanssa sopiminen	39	35	33	42	38	40	42	32	41	38	38
Palkaton poissaolo	48	54	54	50	53	47	42	39	46	54	50
Yhteensä	201	54	81	99	304	55	69	41	83	305	435

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

mään työaikojaan vapaasti, kun taas joillakin oli vaikeuksia kompensoida poissaoloista aiheutuvia miinustunteja.

Lähes kaikki (95 %) olivat käyttäneet ainakin jotakin kysytyistä käytännöistä, 67 prosenttia oli käyttänyt 1-3 käytäntöä, ja 28 prosenttia oli käyttänyt neljää tai useampaa käytäntöä.

Vastaajat olivat tavallisimmin melko tai erittäin tyytyväisiä (65 %) työkäytäntöihin, tyytymättömiä oli 15 prosenttia ja neutraalisti suhtautuvia viidennes. Tyytyväisyydessä työkäytäntöihin ei ollut eroa työpaikan henkilöstön koon mukaan.

Kun työkäytäntöjä tarkasteltiin hoivan kohteen kannalta (Taulukko 9), puolisohoivaajat mainitsivat osa-aikatyöstä yleisemmin (30 %) kuin muut sovittaessaan yhteen hoivan ja työssäkäynnin vaatimuksia. Palkaton vapaa oli ollut yleisimmin käytössä oman tai puolison erityislapsen hoitotilanteissa, heistä peräti 63 prosenttia oli joutunut turvautumaan palkattomaan poissaoloon.

Kun työkäytäntöjä tarkasteltiin omaishoidon tuen kannalta, niin omaishoidon tukea kertoivat saaneensa useimmiten ne hoivaajat, jotka olivat turvautuneet sellaisiin työkäytäntöihin, jotka vaikuttivat vähentävästi työtunteihin. Näitä olivat palkaton poissaolo, osa-aikatyö, työaikapankki ja vuosilomasta lomapäivien säästäminen myöhempään ajankohtaan. Työaikapankista saatiin kokemusta myös tutkimuksen haastatteluosuudessa, jossa haastateltava koki vaikeaksi kompensoida aikasaldoonsa kertyviä miinustunteja (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli).

Työkäytäntöjä koskevat vastaukset olivat samankaltaisia muissa kyselyissä saatujen tulosten kanssa, joissa työkäytäntöjä erilaisissa läheishoivaan liittyvissä tilanteissa on kysytty (Kauppinen, 2013).

Samoja käytäntöjä tuli esille Tukholman yliopistossa tehdyssä kyselyssä. Kuitenkin myös eroja ilmeni; palkattomia poissaoloja oli Suomessa enemmän kuin Ruotsissa, mutta Ruotsissa vuosilomapäiviä käytettiin hoivatarkoituksiin enemmän. Tutkimuksessa pohdittiinkin sitä, missä määrin lomapäivien käyttäminen hoivatarkoituksiin vaikuttaa kielteisesti hoivaajien työssä jaksamiseen ja elpymiseen, ja missä määrin jatkuva varuillaanolo vaikuttaa hoivaajien psyykkiseen hyvinvointiin. (Szebehely ym., 2014.)

Myönnytykset työssä

Yksi tämän tutkimuksen keskeisiä tehtäviä oli kartoittaa niitä työhön liittyviä myönnytyksiä, joita työssäkäyvät läheisiään hoivaavat olivat joutuneet tekemään sovittaessaan yhteen työn ja hoivan vaatimuksia. Myönnytysten selvittämiseksi käytettiin hyväksi Tukholman yliopistossa tehtyä tutkimusta (Szebehely ym 2014), jossa kysyttiin hoivan ja työn yhteensovittamisen vaikutusta työssä suoriutumiseen, työaikoihin, työjärjestelyihin ja työhön keskittymiseen.

Tuloksia tarkasteltiin työpaikan koon, sukupuolijakauman ja vastaajan roolin kannalta työyhteisön hierarkiassa (Taulukko 10). Vastausten mukaan puolet työssäkäyvistä oli kokenut vaikeuksia osallistua työpaikan sosiaalisiin tilaisuuksiin, ja

Taulukko 9. Työkäytännöt

	Huolehtimisen kohde				
	Oma puoliso %	Oma tai puolison vanhempi %	Oma tai puolison lapsi %	Muu sukulainen tai ystävä %	Kaikki %
Liukuva työaika	43	54	50	46	50
Työaikapankki	18	28	27	13	26
Lomapäivien säästö	32	33	26	38	30
Osa-aikatyö**	30	13	26	17	22
Etätyö	14	18	18	13	17
Lomaraha vapaapäiviksi	14	12	14	13	13
Vuorotteluvapaa	5	10	7	4	8
Esimiehen kanssa sopiminen	32	41	39	25	38
Palkaton poissaolo***	43	37	63	46	50
Yhteensä	56	145	208	24	433

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

miltei yhtä moni oli kokenut vaikeuksia saada tehtyä työt kunnolla hoivavelvollisuuksiin liittyvien keskeytysten tai häiriöiden vuoksi. Noin puolet oli joutunut kieltäytymään hoivavelvoitteiden vuoksi työhön liittyvistä matkoista ja lähes puolet (46 %) oli joutunut kieltäytymään ylitöistä. Runsas kolmannes oli joutunut kieltäytymään uusista tehtävistä sekä mahdollisuudesta tehdä kokoaikaista työtä. Peräti 73 prosenttia vastaajista koki vaikeuksia työhön keskittymisessä vähintäänkin silloin tällöin ajatusten harhaillessa läheisensä asioissa.

Ehkä yllättäen työpaikkaa kuvaavien piirteiden suhteen (työpaikan koko, sukupuolijakauma ja vastaajan rooli työorganisaatiossa) ei ollut myönnytysten suhteen paljoa eroa. Naisvaltaisilla työpaikoilla oli jonkin verran useammin vaikeuksia tehdä kokoaikaista työtä, ja työorganisaation johtoon kuuluvilla oli useammin vaikeuksia saada tehtävät suoritetuksi kunnolla.

Taulukko 10. Myönnytykset työssä: työpaikan koko, sukupuolijakauma ja vastaajan rooli työyhteisössä

	Työpaikan koko				Sukupuolijakauma			Rooli työyhteisössä			
Myönnytykset työssä	Alle 30 %	30-49 %	50-249 %	Yli 250 %	Nais-valtainen %	Mies-valtainen %	Molempia yhtä paljon %	Ylin johto %	Keskijohto %	Työnte-kijä %	Kaikki vastaajat %
Joutunut kieltäytymään											
- uusista tehtävistä	36	33	45	37	36	32	50	34	45	37	38
- työmatkoista	53	56	51	48	52	52	50	61	51	51	52
- ylitöistä	44	53	46	43	48	45	33	28	48	48	46
Vaikeuksia											
- saada työt tehtyä kunnolla	55	58	47	53	54	52	51	**63***	**63**	**50**	54
- osallistua sosiaalisiin tilaisuuksiin	57	57	59	64	60	59	54	42	65	59	59
- tehdä koko-aikatyötä	34	37	33	32	**37***	**19**	**29**	32	25	36	34
-keskittyä työhön vähintäänkin silloin tällöin	71	80	66	80	73	76	78	71	70	74	73
Yhteensä N	181-192	51-53	76-78	89-94	287-294	48-53	60-67	35-41	71-79	288-292	397-416

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Sen sijaan tarkasteltaessa myönnytyksiä hoivan kohteen mukaan, kokivat omaa tai puolison erityislasta hoivaavat myönnytysten koskevan useimmiten omaa tilannettaan (Taulukko 11). He olivat joutuneet kieltäytymään työmatkoista, heillä oli ollut vaikeuksia osallistua työpaikan sosiaalisiin tilaisuuksiin ja saada työt tehtyä kunnolla. Heistä lähes puolet (45 %) koki vaikeaksi kokoaikaisen työn tekemisen. Myös puolisohoivaajat erityislasten vanhempien tavoin olivat useimmiten joutuneet kieltäytymään uusista työtehtävistä ja ylitöistä. Kun eri myönnytyksistä laskettiin keskiarvo, puolison ja erityislapsen hoivaajat olivat joutuneet tekemään merkitsevästi muita enemmän myönnytyksiä, p<.001.

Kun myönnytyksiä tarkasteltiin omaishoidon tuen näkökulmasta, omaishoidon tukea saavat olivat useammin joutuneet tekemään työssään myönnytyksiä verrattuna niihin, jotka eivät saaneet omaishoidon tukea. Omaishoidon tukea saavat kertoivat useammin vaikeuksista saada sovitut työtunnit tehdyiksi, he olivat useammin joutuneet kieltäytymään työmatkoista ja uusista tehtävistä, ja he olivat

Taulukko 11. Myönnytykset työssä

	Huolehtimisen kohde				
	Oma puoliso %	Oma tai puolison vanhempi %	Oma tai puolison lapsi %	Muu sukulainen tai ystävä %	Kaikki %
Joutunut kieltäytymään					
- uusista tehtävistä **	46	25	45	20	38
- työmatkoista***	56	36	62	41	52
- ylitöistä ***	57	27	56	36	46
Vaikeuksia					
- saada työt tehtyä kunnolla***	41	43	66	38	54
- osallistua sosiaalisiin tilaisuuksiin***	63	45	70	38	59
- tehdä kokoaikatyötä***	39	15	45	36	34
- keskittyä työhön vähintäänkin silloin tällöin	69	75	75	67	73
Yhteensä N	53-56	130-139	201-205	20-22	406-421

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

harvemmin voineet osallistua työpaikkansa sosiaalisiin tilaisuuksiin. Omaishoidon tuki on selvästi suunnattu niille hoivaajille, jotka ovat hoivavelvollisuuksiin kiinteämmin sidoksissa.

Kyselylomakkeessa vastaajia pyydettiin omin sanoin kertomaan mahdollisista muista työhön liittyvistä ratkaisuistaan, joita he olivat joutuneet tekemään hoivavelvoitteiden vuoksi. Yhteensä 45 vastaajaa kirjoitti erilaisista ratkaisuista, jotka liittyivät mm. hankaluuteen tehdä viikonloppu- ja vuorotyötä tai ottaa lisätöitä ja työnantajan ehdottamia keikkatöitä. Muutama kommentoi työhön liittyviä ratkaisujaan niin, että he olivat hakeutuneet työhön, joka ei vastannut heidän koulutustasoaan, mutta tarjosi joustavuutta hoivatilanteiden vaatiessa huomiota. Muutama kertoi jääneensä työstä pois siksi, etteivät voineet poissaoloillaan kuormittaa työkavereita, jotka joutuivat paikkaamaan heidän keskenjääneitä työtehtäviään.

Kun kyselyssä kysyttiin myönnytyksiin liittyviä tuntemuksia, olivatko ne olleet häpeän, syyllisyyden tai suuttumuksen sävyttämiä, niin tuntemukset olivat lähinnä suuttumuksen ja syyllisyyden sävyttämiä. Työssäkäyvistä vastaajista yli puolet koki ainakin jonkin verran suuttumusta ja syyllisyyttä joutuessaan tekemään työhönsä liittyviä erilaisia myönnytyksiä. Sen sijaan häpeää koettiin näissä tilanteissa harvemmin, vain 24 prosenttia oli kokenut häpeää ainakin jonkin verran. Monien tutkimusten mukaan häpeä onkin psyykkisen hyvinvoinnin kannalta syyllisyyttä haitallisempi tunne, sillä se kohdistuu henkilöön itseensä ja hänen heikkouksiinsa, kun taas syyllisyys kohdistuu tekoihin (Silfver-Kuhalampi, 2009).

Gilliganin (1982) huolenpidon etiikan teoria olettaa, että ylimitoitettu syyllisyydentunto voi johtaa omien tarpeiden laiminlyöntiin hoivatilanteissa. Tässä tutkimuksessa vastaajat kuvasivat myös tämän tyyppisiä tilanteita, mutta usein keskeinen tunne oli suuttumus hoivaajan tai hoivattavan kokemasta huonosta kohtelusta viranomaisten kanssa sekä hoidon järjestelyjen yhteydessä. Myös hoivattavan kanssa tapahtuva kuormittavana koettu vuorovaikutus aiheutti samankaltaisia tuntemuksia. (ks. Liisa Myyry, artikkeli).

Kaiken kaikkiaan hoivavelvollisuuksilla oli monenlaisia niin hoivaajien tunne-elämään kuin työssäkäyntiin liittyviä vaikutuksia, jotka puolestaan loivat leimansa heidän työssä kehittymiseensä ja uralla etenemiseensä. Hoivatilanteiden vaikutuksista työelämän vaatimuksista suoriutumiseen ja muun muassa alisuoriutumisen problematiikkaan on muissakin työssäkäyviä omais- ja läheishoivaajia koskevissa tutkimuksissa kiinnitetty huomiota (Yeandle, 2009; Kauppinen, 2010). Sue Yeandlen (2009) mukaan läheisiinsä liittyvissä hoivarooleissa naiset ovat kaksinkertaisesti epäedullisessa asemassa, koska he joutuvat vähentämään työaikojaan tai siirtymään muihin tehtäviin ja hyväksymään työtehtäviä, jotka alittavat heidän kyvykkyytensä ja osaamistasonsa.

Hyvinvointi, terveys, ja eläkeajatukset

Yksi tämä tutkimuksen tehtäviä oli tutkia läheisiään hoivaavien terveyttä ja työssä jaksamista sekä mahdollisia ennenaikaisia eläkkeelle siirtymisen ajatuksia, joita on myös aiemmissa tutkimuksissa selvitetty omaishoitajuuteen liittyen (Kauppinen & Jolanki, 2012; Kröger & Yeandle, 2013). Tutkimuksissa on todettu heikon terveyden, elämän hallinnan puutteen sekä työn ja hoivan yhteensovittamisen aiheuttaman ylikuormituksen olevan yhteydessä ennenaikaisten eläkeajatusten kanssa, mikä voi jouduttaa ennenaikaiselle eläkkeelle lähtemistä tai muutoin heikentää henkilön työelämään kiinnittymistä.

Tukholman yliopiston tutkimuksessa ilmeni, että yli puolet naispuolisista hoivaajista koki hoivaroolinsa psyykkisesti kuormittavaksi ja neljännes koki sen fyysisesti kuormittavaksi. Kuormittuneisuuden kokemukset olivat yhteydessä hoivan tarjoamisen ja auttamisen useuteen; ne jotka auttoivat läheistään päivittäin tai useita kertoja viikossa, kokivat kuormittuneisuutta enemmän kuin ne jotka auttoivat harvemmin (Szebehely ym., 2014).

Tässä tutkimuksessa näitä kuormittumisen seurauksia kartoitettiin koettujen stressioireiden, koetun terveyden, ennenaikaisten eläkeajatusten ja työssäkäynnistä johtuvien hoivavelvoitteiden laiminlyönnin tuntemusten avulla (Taulukko 12). Tulosten mukaan runsas puolet (54 %) työssäkäyvistä hoivaajista koki terveytensä saman ikäisiin verrattuna keskinkertaisena tai huonona ja lähes puolella oli ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia.

Nämä ovat samansuuntaisia tuloksia aiempien tutkimusten kanssa (Kauppinen & Jolanki, 2012), joskin tässä tutkimuksessa eläkeajatuksia oli vähemmän (47 % vs. 67 %). Puolisohoivaajilla ja muuta sukulaista tai läheistä hoivaavilla oli eläkeajatuksia enemmän kuin muita läheisiään hoivaavilla.

Kun eläkeajatuksia tarkennettiin kysymällä, mikä osuus hoivaroolilla oli eläkeajatusten osalta, runsas puolet vastaajista (n= 222) arvioi hoivan olevan melko paljon tai erittäin paljon eläkeajatuksiin vaikuttava tekijä. Puolisohoivaajat ja erityislasta hoivaajat arvioivat muita useammin hoivaroolin olevan keskeinen vaikutin ennenaikaista eläkkeellesiirtymistä koskeville pohdinnoille. Yli 45-vuotiaat uskoivat alle 45-vuotiaita useammin jäävänsä ennenaikaiselle eläkkeelle (52% vs. 37%, p=.002).

Työssäkäynnin vuoksi aiheutuvia hoivavelvoitteiden laiminlyönnin tuntemuksia oli kokenut lähes kolmannes melko usein tai erittäin usein, silloin tällöin niitä oli kokenut 37 prosenttia, kolmannes ei ollut tuntenut laiminlyönnin tuntemuksia lainkaan. Tämän kysymyksen sanamuoto aikaisempaan oli hieman erilainen. Aiemmin kysyttiin kotiasioiden laiminlyönnin tuntemuksia työn vuoksi, joita sanoi kokeneensa vähintäänkin silloin tällöin 34 prosenttia läheisiään huolehtivista (Kauppinen & Jolanki, 2012).

Stressioireita kysyttiin Työ ja terveys -kyselyn kysymyksellä seuraavasti: ”Stressillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ihminen tuntee itsensä jännittyneeksi, levottomaksi, hermostuneeksi taikka hänen on vaikea nukkua asioiden vaivatessa jatkuvasti mieltä. Tunnetko nykyisin tällaista stressiä ei lainkaan, vain vähän, jonkin verran,

Taulukko 12. Työssäkäyvien terveys ja eläkeajatukset

	Huolehtimisen kohde				
	Oma puoliso	Oma tai puolison vanhempi	Oma tai puolison lapsi	Muu sukulainen tai ystävä	Kaikki
	%	%	%	%	%
Eläkkeelle siirtymisajatuksia					
Ei	45	51	59	38	53
Kyllä	55	49	41	63	47
Yhteensä	60	146	203	24	433
Hoivan osuus eläkkeelle siirtymisajatuksissa*					
Ei lainkaan tai vain vähän	18	25	14	39	21
Jonkin verran	18	33	24	11	25
Melko paljon tai erittäin paljon	65	42	62	50	54
Yhteensä	34	79	91	18	222
Stressioireet					
Ei lainkaan tai vain vähän	32	21	18	25	21
Jonkin verran	25	31	39	42	34
Melko paljon tai erittäin paljon	43	48	44	33	45
Yhteensä	56	145	208	24	433
Koettu terveys					
Erittäin huono tai huono	9	12	16	13	14
Keskinkertainen	38	46	39	25	40
Hyvä tai erittäin hyvä	54	43	45	63	46
Yhteensä	56	145	208	24	433
Hoivan laiminlyönnin tuntemuksia työn vuoksi					
Ei koskaan tai harvoin	30	26	37	38	33
Silloin tällöin	45	38	34	42	37
Melko usein tai erittäin usein	25	37	28	21	30
Yhteensä	53	144	204	24	425

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

melko paljon vai erittäin paljon?” Stressioireiden kokemista on tällä kysymyksellä kysytty Työ ja terveys -kyselyssä vuodesta 1997 lähtien.

Vuonna 2009 alle 10 prosenttia työssäkäyvistä koki melko tai erittäin paljon stressiä. Eniten stressioireita oli 25-34-vuotiailla koulutustehtävissä toimivilla naisilla. Stressioireita kokeneiden määrät ovat vuosien saatossa vähentyneet. (Kauppinen ym., 2010.)

Tämän tutkimuksen vastaajat kokivat stressioireita merkitsevästi enemmän kuin edellä Työ ja terveys-kyselyssä. Tutkimuksen työssäkäyvistä hoivaajista peräti 45 prosenttia sanoi kokeneensa stressiä melko paljon tai erittäin paljon, kolmannes koki stressiä jonkin verran, ja viidennes ei kokenut stressiä lainkaan (Taulukko 12).

Verrattaessa näitä stressioireiden kokemuksia Kelan omaishoitohankkeen koettua terveyttä koskeviin tuloksiin, ne ovat hyvin samankaltaisia. Tutkimuksen omaishoitajista (N= n. 1300) kaikkiaan 39 prosenttia koki olevansa huolissaan omasta masentuneisuudesta, alakuloisuudesta ja toivottomuudesta ja 35 prosenttia oli huolissaan mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta. Viidennes koki omaishoidon vaikuttaneen kielteisesti tunne-elämäänsä ’usein’, puolella vastaajista näitä kokemuksia oli ’joskus’, loput (29 %) eivät koskaan tunnistaneet tällaisia kokemuksia. Liki kolmannes tunsi olevansa ’usein’ ansassa omaishoitajan roolissaan, 46 prosenttia joskus ja neljännes ’ei koskaan’. (Tillman ym., 2014.) Omaishoitajuuteen liittyi monia psyykkisen rasittuneisuuden ja stressin oireita.

Tutkimuskirjallisuus onkin osoittanut läheisen henkilön vakavan sairastumisen olevan yksi stressaavimmista elämäntapahtumista (Holmes & Rahe, 1967), mikä heijastuu koettuina stressioireina. Läheisiään hoivaavilla on usein ongelmia fyysisen ja psyykkisen terveytensä kanssa (Kaivolainen ym., 2011, Peiponen, 2015).

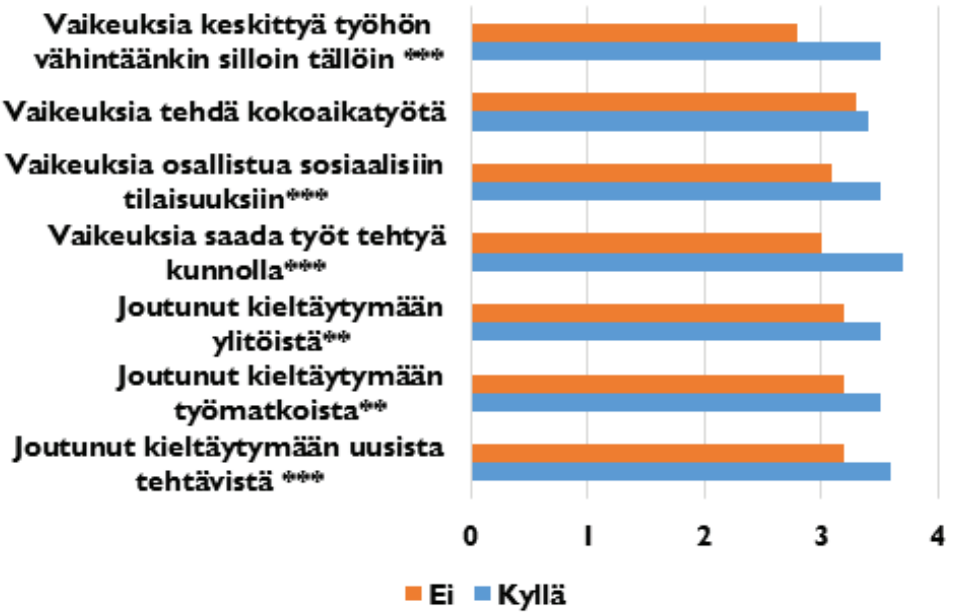
Kun koettuja stressioireita tarkasteltiin suhteessa työhön liittyviin myönnytyksiin (Kuvio 1), ilmeni lähes kaikkien myönnytysten kohdalla merkitseviä eroja stressin kokemisessa niiden välillä, jotka olivat ja jotka eivät olleet joutuneet tekemään myönnytyksiä hoivavelvoitteiden vuoksi. Eniten stressioireita oli niillä, joilla oli ollut vaikeuksia saada työt tehtyä kunnolla ja toiseksi eniten niillä, jotka olivat joutuneet kieltäytymään uusista työtehtävistä hoivavelvoitteiden vuoksi.

Stressioireita oli merkitsevästi enemmän myös niillä, jotka eivät olleet voineet osallistua työpaikan sosiaalisiin tilaisuuksiin, samoin kuin niillä joilla oli ollut vaikeuksia keskittyä työtehtäviin vähintäänkin silloin tällöin ajatusten harhaillessa hoidettavan asioissa. Myös ylitöistä kieltäytyminen ja työhön liittyvistä matkoista kieltäytyminen olivat yhteydessä koettuihin stressioireisiin, jolloin kieltäytymään joutuneilla stressioireita oli enemmän kuin ei-kieltäytymään joutuneilla. Sen sijaan työaikaan liittyvät valinnat, oliko hoivaajalla ollut vaikeuksia tehdä kokoaikaista työtä vai ei, eivät erotelleet stressioireiden suhteen.

Tukholman yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa myönnytysten vaikutuksia tutkittiin suhteessa hoivan intensiteettiin eli siihen kuinka usein hoivaa annettiin (Szebehely ym., 2014). Hoivan intensiteetti oli yhteydessä koettuihin myönnytyksiin työssä. Työhön liittyviä keskittymisen vaikeuksia oli enemmän niillä, jotka

auttoivat läheistään joka päivä verrattuna niihin, jotka tarjosivat apua kaksi kertaa viikossa tai tätä harvemmin. Myös ylitöiden tekemisessä, työtahdissa pysyttelemisessä sekä työpaikan sosiaalisiin tapahtumiin ja kokouksiin osallistumisessa oli niillä työntekijöillä enemmän vaikeuksia, jotka auttoivat läheistään päivittäin kuin niillä, jotka auttoivat läheistään harvemmin. Myös tässä tutkimuksessa hoivan intensiteetti oli yhteydessä koettuun stressiin, joskaan ei kovin vahvasti (korrelaatio .13**).

Kuvio 1. Stressioireiden keskiarvot myönnytysten mukaan



Tähdillä on merkitty ne muuttujat, joissa on tilastollisesti merkitsevä ero stressin keskiarvoissa niiden välillä, jotka ovat joutuneet tekemään myönnytyksen ja niiden, jotka eivät ole.

Hoivakuormitus

Hoivan kuormittavuutta kysyttiin 12 osion asteikolla (The Zarit Caregiver Burden Interview), joka on lyhennetty versio alkuperäisestä 22 osion hoivakuormitus -mittarista (Bédard ym., 2001). Asteikon tavoitteena on arvioida ei-ammatillisissa rooleissa toimivien läheisiään hoivaajien kuormittuneisuutta. Asteikon kehittelyvaiheessa sitä käytettiin dementia-potilaita hoivaavien kuormittuneisuuden arvioinnissa, mutta asteikko on sittemmin levinnyt erilaisiin läheisiään hoivaavien ei-ammatillisiin hoivatilanteisiin soveltuvaksi. Asteikko sisältää 12 kysymystä, jotka tätä tutkimusta varten käännettiin englannista suomeksi.

Asteikon kysymykset mittaavat hoivakuormituksen eri aspekteja: hoivan rasittavuutta, elämänhallintaa, yksityisyyttä ja hoivaan liittyviä eettisiä ristiriitoja, esimerkiksi hoitaako riittävän paljon ja tarpeeksi hyvin. Kuormituksen esiintyvyyttä

kysytään kuinka usein henkilöllä on ollut kysyttyjä tuntemuksia. Asteikolla on yhteisiä piirteitä COPE –indeksin kanssa, jota on käytetty mm. Kelan omaishoitajien kuormittumista ja tuen tarvetta koskevassa tutkimuksessa (Tillman ym., 2014).

Tulokset osoittivat työssäkäyvien läheisiään hoivaavien kokevan merkitsevästi useammin hoivaan liittyviä ristiriitatilanteita verrattuna ei-työssäkäyviin (Taulukko 13). Työssäkäyvät kokivat elämäntilanteensa ei-työssäkäyviä useammin stressaavaksi joutuessaan hoivaamaan läheistään ja samalla huolehtimaan perheen, työn ja arjen muista velvollisuuksista. Työssäkäyvät kokivat enemmän riittämättömyyden tuntemuksia kokiessaan, että heidän pitäisi tehdä enemmän hoidettavansa hyväksi ja hoitaa hoidettavaansa paremmin. Ei-työssäkäyviin verrattuna he myös useammin kokivat itsensä epävarmoiksi sen suhteen miten menetellä hoidettavansa suhteen.

Nämä tuntemukset ovat lähellä sitä eettisen kuormituksen käsitettä, josta Gustaf Molander (2014) on puhunut tutkiessaan ammatillisissa rooleissa toimivien hoitoalan työntekijöiden ristiriitatilanteista, joita he työssään joutuvat kohtaamaan. Näitä samoja riittämättömyyden ja omaatuntoa kuormittavia ristiriitoja tunnistivat myös tämän tutkimuksen ei-ammatillisissa rooleissa toimivat perheenjäseniään ja muita läheisiään hoivaavat.

Runsas puolet (54 %) läheisiään hoivaajista koki melko usein tai lähes aina ettei heillä ollut hoivavelvoitteiden vuoksi tarpeeksi omaa aikaa, ja lähes puolet (47 %) koki sosiaalisen elämän kärsineen hoivavelvoitteiden vuoksi. Yksityisyyteen liittyvät rajoitukset olivat usein tai lähes aina (41 %) monen hoivaajan mielessä. Sitä vastoin merkitsevästi harvempi koki hoivavelvoitteiden vaikuttaneen negatiivisesti perheenjäsenten tai ystävien välisiin suhteisiin, vain alle viidennes koki näitä tuntemuksia melko usein tai aina, samoin harva oli kärsinyt hoidettavan sairauden vuoksi elämänhallintansa menetyksistä.

Kun hoivakuormitusta tarkasteltiin hoivan kohteen kannalta, ilmeni hoivaajien välillä merkitseviä eroja (Taulukko 14). Omasta ajasta oli useammin puutetta erityislapsen hoivaajilla ja puolisohoivaajilla verrattuna muihin ($p<.001$). Hoivan, työn ja arjen vaatimusten yhteensovittaminen oli useimmiten vaikeaa erityislapsen hoivaajille samoin kuin omia tai appivanhempia hoivaaville ($p=.009$).

Puolisohoivaajat ja erityislapsen hoivaajat kärsivät muita useammin terveysongelmista ($p<.001$). Myös yksityisyyden puutteesta kärsivät useimmiten puolisohoivaajat ($p=.001$), he myös kokivat erityislapsen hoivaajien tavoin sosiaalisen elämänsä kärsineen hoivavelvoitteiden vuoksi ($p<.001$).

Omia tai appivanhempia hoivaavat kokivat muita useammin epävarmuutta siitä, kuinka menetellä hoidettavansa suhteen ($p<.001$), ja he myös erityislapsen hoivaajien tavoin kokivat, että heidän pitäisi tehdä hoidettavansa hyväksi enemmän ($p<.001$) ja hoitaa tätä paremmin ($p<.001$).

Kaiken kaikkiaan **erityislapsen hoivaajat** kokivat muita useammin oman ajankäytön niukkuutta ja yksityisyyden rajoituksia sekä ristiriitoja sovittaessaan yhteen hoivan, työn ja muun arjen vaatimuksia. He kärsivät sekä hoivaan liittyvistä terve-

ysongelmista että riittämättömyyden tuntemuksista kokiessaan, että heidän pitäisi tehdä enemmän hoidettavansa hyväksi.

Puolisohoivaajat kärsivät terveysongelmista ja kokivat hoivavelvoitteista johtuvia oman ajan niukkuuden sekä yksityisyyden ja sosiaalisen elämän rajoituksia.

Taulukko 13. Hoivakuormitus

Zarit-hoivakuormitusasteikon osiot	Ei koskaan tai harvoin %	Joskus %	Melko usein tai lähes aina %	N
Tuntuuko sinusta, että läheisen hoivaamisen vuoksi sinulla ei ole tarpeeksi omaa aikaa?	13	32	54	655
Tuntuuko sinusta stressaavalta joutuessasi hoivaamaan läheistäsi ja samalla hoitamaan muut perheeseen ja työhön liittyvät velvollisuutesi? ***	15	31	54	641
Koetko itsesi ärtyneeksi, kun olet hoidettavasi seurassa?	39	45	17	652
Tuntuuko sinusta, että hoidettavasi vaikuttaa negatiivisesti suhteeseesi muihin perheenjäseniisi tai ystäviisi?	51	30	19	653
Koetko itsesi rasittuneeksi, kun olet hoidettavasi seurassa?	41	41	19	655
Koetko, että terveytesi on kärsinyt hoivavelvoitteittesi vuoksi?	45	28	27	655
Koetko, että sinulla ei ole niin paljon yksityisyyttä kuin haluaisit hoivavelvoitteittesi vuoksi?	29	30	41	652
Koetko, että sosiaalinen elämäsi on kärsinyt hoivavelvoitteittesi vuoksi?	25	28	47	652
Koetko, että olet menettänyt elämänhallintasi hoidettavasi sairauden vuoksi?	59	26	15	653
Koetko itsesi epävarmaksi sen suhteen, miten menetellä hoidettavasi suhteen? *	49	32	18	652
Koetko, että sinun pitäisi tehdä enemmän hoidettavasi hyväksi? **	26	36	38	655
Koetko, että sinun tulisi hoitaa hoidettavaasi paremmin? **	37	32	31	653

Tähdillä on merkitty ne muuttujat, joissa on tilastollisesti merkitsevä ero työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välillä.

Omien tai appivanhempien hoivaajilla oli työn, hoivan ja muun arjen yhteensovittamisen ongelmia, epävarmuuden kokemuksia hoivaan liittyvistä menettelytavoista ja riittämättömyyden tuntemuksia; he kokivat muita useammin, että heidän pitäisi hoitaa vanhempiaan enemmän ja paremmin.

Muun sukulaisen tai ystävän hoivaajien hoivakuormitus oli muita alhaisempi. He kokivat kuormitusta oman ajan niukkuudesta, työn ja hoivan yhteensovittamisen ongelmista ja siitä, että heidän pitäisi tehdä enemmän hoidettavansa hyväksi.

Taulukko 14. Hoivakuormitus huolehtimisen kohteen mukaan

	Huolehtimisen kohde				
Zarit-hoivakuormitusasteikon osiot	Oma puoliso ka (kh)	Oma tai puolison vanhempi ka (kh)	Oma tai puolison lapsi ka (kh)	Muu sukulainen tai ystävä ka (kh)	N
Tuntuuko sinusta, että läheisen hoivaamisen vuoksi sinulla ei ole tarpeeksi omaa aikaa?***	3,6 (0,9)	3,3 (1,0)	3,7 (1,0)	3,2 (1,2)	652
Tuntuuko sinusta stressaavalta joutuessasi hoivaamaan läheistäsi ja samalla hoitamaan muut perheeseen ja työhön liittyvät velvollisuutesi? **	3,4 (1,0)	3,5 (1,0)	3,6 (1,0)	3,2 (1,2)	639
Koetko itsesi ärtyneeksi, kun olet hoidettavasi seurassa?*	2,9 (0,9)	2,8 (1,0)	2,6 (0,9)	2,5 (1,0)	650
Tuntuuko sinusta, että hoidettavasi vaikuttaa negatiivisesti suhteeseesi muihin perheenjäseniisi tai ystäviisi?	2,5 (1,2)	2,4 (1,2)	2,5 (1,1)	2,4 (1,2)	651
Koetko itsesi rasittuneeksi, kun olet hoidettavasi seurassa?	2,7 (1,0)	2,7 (1,0)	2,7 (0,9)	2,6 (1,0)	652
Koetko, että terveytesi on kärsinyt hoivavelvoitteittesi vuoksi?***	2,8 (1,1)	2,4 (1,3)	2,8 (1,2)	2,3 (1,2)	652
Koetko, että sinulla ei ole niin paljon yksityisyyttä kuin haluaisit hoivavelvoitteittesi vuoksi?**	3,3 (1,1)	2,9 (1,2)	3,1 (1,1)	2,6 (1,5)	649

(Taulukko jatkuu..)

Koetko, että sosiaalinen elämäsi on kärsinyt hoivavelvoitteittesi vuoksi?***	3,5 (1,1)	2,9 (1,2)	3,5 (1,1)	2,9 (1,5)	649
Koetko, että olet menettänyt elämänhallintasi hoidettavasi sairauden vuoksi?	2,4 (1,1)	2,2 (1,2)	2,4 (1,1)	2,1 (1,3)	650
Koetko itsesi epävarmaksi sen suhteen, miten menetellä hoidettavasi suhteen? ***	2,6 (1,0)	2,8 (1,1)	2,3 (1,0)	2,4 (1,1)	649
Koetko, että sinun pitäisi tehdä enemmän hoidettavasi hyväksi? ***	2,8 (1,0)	3,4 (1,0)	3,3 (1,1)	3,1 (1,2)	652
Koetko, että sinun tulisi hoitaa hoidettavaasi paremmin? ***	2,7 (1,1)	3,2 (1,1)	3,0 (1,2)	2,6 (1,1)	651

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

Selviytymiskeinot

Tutkimuksessa selvitettiin niitä selviytymiskeinoja, jotka läheisiään hoivaavat olivat kokeneet itselleen tärkeiksi oman jaksamisensa ja hyvinvoinnin kannalta. Näiden keinojen tärkeyttä kysyttiin kahdeksan esimerkin (mm. harrastukset, ystävät, uskonnollisuus ja työssäkäynti) avulla. Lopussa vastaajia pyydettiin kertomaan muista omaa jaksamista helpottavista keinoista. Kysytyt asiat liittyvät emotionaalisiin, esimerkiksi 'päivä kerrallaan' -asenne, toiminnallisiin, esimerkiksi harrastukset, ja sosiaalisiin, esimerkiksi ystävätuki, keinoihin, joiden on todettu helpottavan stressaavissa elämäntilanteissa selviytymistä ja jaksamista.

Osa kysymyksistä, kuten 'päivä kerrallaan' –asenne otettiin mukaan tutkimuksen yhteydessä tehtyjen fokusryhmien keskustelujen pohjalta (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli). Yksi fokusryhmien tavoitteista olikin antaa kimmokkeita kyselytutkimuksen kysymysten laatimiselle ja muotoilulle.

Kysytyistä selviytymiskeinoista perheenjäsenten tuki koettiin tärkeimmäksi oman jaksamisen kannalta ystävätuen ohella (Kuvio 2). Peräti 87 prosenttia hoivaajista koki perheenjäsenten antama tuen oman jaksamisen kannalta erittäin tärkeäksi tai tärkeäksi, samoin ystävien merkityksen koki 78 prosenttia erittäin tärkeäksi tai tärkeäksi. Harrastukset ja 'päivä kerrallaan' -asenne olivat myös tärkeiksi arvioituja selviytymiskeinoja, 69 prosenttia arvioi harrastukset tärkeiksi tai erittäin tärkeiksi, ja 'päivä kerralla' -asenteen 64 prosenttia vastaajista.

Uskonnollisuuden tai henkisyyden ja asiantuntija-avun merkitys arvioitiin vähemmän tärkeiksi. Sen sijaan järjestöjen antaman ei-ammatillisen vertaistuen mer-

Kuvio 2. Selviytymiskeinot (Tähdellä (*) merkitty erot työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välillä)

Tähdellä merkityissä muuttujissa ero tilastollisesti merkitsevä: *=p-arvo <0,05; **=p-arvo <0,01; ***=p-arvo <0,001.

kityksen koki 43 prosenttia vastaajista omaa jaksamista erittäin tärkeäksi tai tärkeäksi tukevaksi tekijäksi.

Työssäkäyvien ja ei-työssäkäyvien välillä oli joitain eroja selviytymiskeinoihin liittyvissä arvioissa. Työssäkäyvät pitivät työssäkäyntiä ja työyhteisön antamaa tukea tärkeämpänä jaksamista tukevana keinona kuin ei-työssäkäyvät, he myös kokivat perheenjäsenensä tärkeämmiksi oman jaksamisensa kannalta kuin ei-työssäkäyvät. Järjestöjen antama vertaistuki oli ei-työssäkäyville tärkeämpi kuin työssäkäyville, mikä selittynee osittain ajankäyttöön liittyvillä eroilla ja osittain sosiaalisten verkostojen uudelleen rakentumisena työelämästä poisjäämisen myötä.

Myös hoidettavan suhteen ilmeni merkitseviä eroja lähinnä kahden selviytymiskeinon kohdalla. Erityislapsen hoivaajat ja puolisohoivaajat arvioivat järjestöjen antaman vertaistuen oman jaksamisen kannalta tärkeämmäksi kuin muut, joille järjestöjen tarjoama vertaistuki ei ollut yhtä tärkeä selviytymiskeino (p<.001). Työssäkäynti oli omia tai appivanhempia hoivaaville samoin kuin erityislasta hoi-

vaaville tärkeämpi jaksamista tukeva keino kuin puolisoaan tai muuta sukulaista tai ystävää hoivaaville (p=.001).

Kaiken kaikkiaan selviytymiskeinoissa korostuivat emotionaaliset ja sosiaaliset selviytymiskeinot (mindfulness, perhe ja ystävät), minkä lisäksi toiminnalliset keinot työssäkäynnin, harrastusten ja järjestöjen antaman vertaistuen muodossa nousivat tärkeiksi jaksamista ja hyvinvointia tukeviksi selviytymiskeinoiksi. Sen sijaan uskonnollisuuden tai henkisyyden ja asiantuntija-avun merkitykset arvioitiin vähemmän tärkeiksi. Naisille 'päivä kerrallaan' -asenne (p=.002) ja perheen tuki (p<.001) olivat jaksamisen kannalta tärkeämpiä kuin miehille, joille taas harrastukset olivat jonkin verran tärkeämpiä kuin naisille (p=.019).

Omissa kommenteissaan vastaajat lisäsivät kysyttyjen selviytymiskeinojen lisäksi luonnossa liikkumisen, puutarhanhoidon, lemmikkieläimet sekä oman ajan ja rauhan niiksi asioiksi, jotka edistivät omassa elämäntilanteessa jaksamista.

''Sandwiched'': läheishoivan, työn ja perheen velvollisuuksien puristuksessa

Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään kaksinkertaisen hoivataakan yhteyksiä hoivakuormitukseen ja työssä jaksamiseen. Tutkimuksissa puhutaan kahden hoivavaiheen puristuksessa olevien keski-ikäisten ns. "sandwiched" -elämänvaiheesta, johon liittyy työssäkäynnin ohella kasvavista lapsista ja ikääntyvistä omista tai puolison vanhemmista huolehtiminen. Kyse on siitä, miten tasapainottaa niin yhteiskunnan kuin perheiden tasolla toisaalta lasten ja toisaalta ikäihmisten huolenpito ja hoito. Margaret Neal on tutkimusryhmineen tutkinut Yhdysvalloissa "sandwiched" työssäkäyviä pariskuntia, joita on noin 9-13 prosenttia keskiluokkaisista amerikkalaisista pariskunnista, joista molemmat käyvät hoivavelvoitteidensa ohessa työssä kodin ulkopuolella (Neal & Hammer, 2007).

Hankalasti suomenkielelle kääntyvästä sandwiched -sanasta on käytetty sanontaa "kahden hoivan loukko" (Kauppinen & Jolanki, 2012) tai myös "kerrosleipä"-käsitettä, joka viittaa keski-ikäisiin työssäkäyviin, jotka ovat puristuksissa nuorempaa ja vanhempaa sukupolvea edustavien hoidettaviensa välissä. Omista tai puolison vanhemmista huolehtiminen omien lasten ohella on sukupolvien välistä huolenpitoa ja auttamista (Haavio-Mannila ym., 2009). Kyse on myös psykologisesta prosessista, jossa tärkeä perhesuhde muuttuu dramaattisesti: lapsesta tulee omien vanhempiensa hyvinvoinnista huolehtiva tai parisuhde muuttuu hoivasuhteeksi (Hiilamo & Hiilamo, 2015). Leila Peiponen (2015) on väitöskirjassaan tutkinut tilannetta, jossa parisuhde perheessä muuttuu hoivasuhteeksi puolison sairastuessa työuupumuksen vuoksi.

Tässä tutkimuksessa monella oli työssäkäynnin ja läheishoivavelvoitteiden lisäksi velvollisuuksia omaa perhettään ja teini-ikäisiä lapsiaan kohtaan. Työssäkäyvistä kaikkiaan 13 prosenttia lukeutui "sandwiched" eli kahden hoivan puristuksessa oleviin. Tällöin työssäkäyvän huolehdittavana oli vähintään yksi alle 18 vuotias lap-

si samalla kun hän huolehti omasta puolisostaan, omasta tai puolison vanhemmasta tai muusta sukulaisesta tai läheisestä, joka tarvitsi ikänsä tai sairautensa vuoksi huolenpitoa. Sukupuolijakaumaltaan sandwiched -ryhmään kuuluvat olivat pääosin naisia ja iältään keskimäärin 46-vuotiaita.

Työssäkäyntiin liittyvien ristiriitojen osalta kahden hoivan puristuksessa olevat kokivat useammin laiminlyövänsä hoivavelvoitteita työn vuoksi verrattuna niihin, joilla kaksoishoivataakkaa ei ollut (p=.028). Heillä oli myös useammin hoivakuormitukseen liittyviä riittämättömyyden tuntemuksia siitä, että heidän tulisi tehdä hoidettavansa hyväksi enemmän (p=.012) ja hoitaa häntä paremmin (p=.043), he kokivat myös enemmän stressiä hoivan, työn ja perheestä huolehtimisen yhteensovittamisesta (p=.048).

Nämä tuntemukset kuvaavat hoivakuormitukseen liittyviä eettisiä ristiriitoja (Molander, 2014), joita näin ollen myös kahden hoivan puristuksessa olevat hoivaajat tunnistivat omaan elämäntilanteeseensa kuuluviksi. Kuitenkin kahden hoivan puristuksessa olevat kokivat työn ja työyhteisön tärkeiksi hyvinvointia ja jaksamista tukeviksi selviytymiskeinoiksi, joten hoivan ja työn yhteensovittamista helpottavat käytännöt voivat vahvistaa heidän selviytymistään.

Tulokset olivat samansuuntaisia Margaret Nealin tutkimusten kanssa. Hänen mukaansa sandwiched -pariskuntien hyvinvointia edistivät sekä lähipiirin tarjoama emotionaalinen tuki että hoivaa tukevat työkäytännöt. Sen sijaan sosiaalinen eristyminen ja työstä pois jättäytyminen heikensivät hyvinvointia. Tutkimuksissa on myös huomautettu ns. moniroolisuuden mukanaan tuomasta hyödystä, kun sovitetaan yhteen työn ja perheen hoivavaatimuksia. Moniroolisuus voi aiheuttaa ylikuormitusta, mutta se voi myös positiivisesti rikastuttaa työ- ja perherooleihin liittyvää roolikoostumusta ja vahvistaa elämään tyytyväisyyttä (Burke, Field & Cooper, 2012).

Työyhteisön empatia ja tuki

Työyhteisön taholta saatua sosiaalista tukea, ymmärrystä ja välittämistä kysyttiin kolmella kysymyksellä: ”Saatko tukea ja ymmärrystä työyhteisöltäsi hoivavelvoitteisiin liittyen?”, ”Kuinka tyytyväinen olet työpaikkasi järjestelyihin koskien työn ja hoivavelvollisuuksien yhteensovittamista?” ja ”Onko työpaikkasi johto kiinnostunut henkilöstön terveydestä ja hyvinvoinnista?” Työyhteisön tukea ja hyvinvoinnista välittämistä arvioitiin 5-portaisella asteikolla siten, että korkeammat arvot kuvasivat suurempaa ja alhaisemmat arvot vähäisempää tyytyväisyyttä, tukea ja välittämistä. Kuten aiemmin todettiin (s.36), työyhteisön taholta saatiin melko paljon ymmärrystä ja tukea, työpaikan johto oli melko paljon kiinnostunut henkilöstön hyvinvoinnista ja työn ja hoivan yhteensovittamista edistäviin työkäytäntöihin oltiin tyytyväisiä. Näistä kolmesta työyhteisön sosiaalisen tuen sekä huolehtivan ja välittävän johtamisen kysymyksestä muodostettiin Työyhteisön empatiaa ja tukea mittaava summamuuttuja, jonka reliabiliteetti oli varsin hyvä, Cronbachin alfa .75.

Tämä **Työyhteisön empatian ja tuen mittari** on lähellä sitä työyhteisöä kuvaava piirrettä, johon Jari Hakanen on tutkimuksissaan viitannut työyhteisön jäsenten huomaavaisena ja ystävällisenä arkisena työkäyttäytymisenä (Perhoniemi & Hakanen, 2013).

Tutkimuksissa työyhteisön jäsenten huomaavaisen ja ystävällisen käyttäytymisen on havaittu olevan myönteisessä yhteydessä työn imuun ja kielteisessä yhteydessä työuupumukseen. Ystävällisyys työyhteisössä on muissakin tutkimuksissa osoittautunut positiiviseksi työn voimavaraksi, joka parhaimmillaan edistää työntekijöiden työssä suoriutumista ja kehittymistä; se on erityisen tärkeä ja kannustava tekijä silloin kuin työ on kuormittavaa (Hakanen ym., 2012).

Tässä tutkimuksessa Työyhteisön empatia ja tuki oli yhteydessä samoihin työtä ja työyhteisöä kuvaaviin tekijöihin, joita Jari Hakanen on tutkimusryhmineen kuvannut. Näitä yhteyksiä tutkittiin korrelaatiokertoimilla, jotka osoittautuivat korkeiksi ja tilastollisesti merkitseviksi. Korrelaatio yleistä työtyytyväisyyttä mittaavaan kysymykseen oli r= .45 (p<.001) ja kysymykseen, pystyykö vastaaja hoitamaan hoidettavansa asioita tai puhumaan hänen kanssa puhelimessa työajalla tai työpaikalla, r= .36 (p<.001).

Empatiakokemukset olivat myös yhteydessä siihen, missä määrin vastaaja pystyi neuvottelemaan esimiehensä kanssa hoivavelvoitteisiin liittyvistä poissaoloista (p<.001). Merkitsevä korrelaatio oli myös kysymykseen, miten helppona tai raskaana vastaaja koki elämäntilanteensa, r= -.24 (p<.001) ja kysymykseen, miten tärkeä selviytymiskeino työssäkäynti ja työyhteisö oli oman jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta, r=. 30 (p<.001). Työyhteisön empatialla ja tuella oli myös koettuihin stressioireisiin merkitsevä negatiivinen korrelaatio, r= .-25 (p<.001) samoin kuin hoivakuormitukseen, r= .-29 (p<.001).

Kaiken kaikkiaan työssä koettu tuki ja empatia olivat merkitsevästi yhteydessä työtyytyväisyyden kanssa ja siihen, että työssä oli sellaista ymmärtävää suhtautumista ja toisaalta huokoisuutta, mikä mahdollisti yhteydenpidon hoidettavan kanssa työaikana tai työpaikalta. Empatiaa ja tukea työssä kokevat tunsivat myös elämäntilanteensa vähemmän raskaana, ja heille työssäkäynti oli tärkeä selviytymiskeino oman jaksamisen ja hyvinvoinnin ylläpitämisen kannalta. Empatiaa kokevilla oli myös vähemmän psyykkisen stressin oireita, ja he kokivat vähemmän hoivaan liittyvää kuormitusta. Näin joustavat työkäytännöt, työyhteisön ymmärtävä suhtautuminen ja johdon kiinnostuneisuus henkilöstön hyvinvoinnista näyttäytyivät työn myönteisinä voimavaroina, jotka spiraalin tavoin tukivat toisiaan, kuten muissakin tutkimuksissa on todettu (Hakanen ym., 2012).

Uusi teknologia, apulaitteet ja palvelut

Tekniset välineet

Yksi tutkimuksen tehtävistä oli selvittää, miten teknologiavälitteistä hoivaa voidaan soveltaa ja mahdollistaa työpaikoilla, ja siten helpottaa työssäkäynnin ja hoivan

yhdistämistä. Tavoitteena oli kartoittaa, voidaanko teknologian avulla olla hoidettavan kanssa yhteydessä työaikana tai työpaikalta käsin. Koetaanko teknologiset välineet hyödyllisinä vai liittyykö niiden käyttöön ongelmia? Millaisia tunteita järjestelmiin liittyy, ja voivatko ne korvata fyysistä läheisyyttä ja läsnäoloa? Näitä kysymyksiä tarkasteltiin sekä kyselytutkimuksessa että kvalitatiivisten haastattelujen avulla (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli).

Kyselyssä vastaajia pyydettiin vastaamaan, missä määrin kysytyistä teknisistä apuvälineistä oli ollut hoivatilanteissa hyötyä. Kysymysten muotoilun apuna käytettiin Leedsin yliopistossa käynnissä olleen AKTIVE-projektin mallia kysymällä yhteydenpidon viestintäkeinoja (esim. tietokone, älypuhelin, turvaranneke ym.) Vastausten tulkinnoissa käytettiin hyväksi Käyttäjälle kätevä teknologia (Käkäte) -projektin kokemuksia selvityksen kohdistuessa 75-89-vuotiaiden kotona-asuvien ikäihmisten tietotekniikkaan liittyviin asenteisiin ja tottumuksiin (Intosalmi, Nykänen & Stenberg, 2013).

Vastausten mukaan teknisten apuvälineiden antama apu riippui hoivatilanteesta, jossa hyödyllisyyden kannalta eniten merkitystä oli sillä, kuka oli hoivan kohteena. Esimerkiksi erityislasten kohdalla ja ikääntyneiden vanhempien hoidossa eri laitteet olivat eri tavoin apuna ja hyödyksi. Myös yhteiskunnan tarjoamat palvelut ovat näissä tilanteissa erilaisia, kuten mm. Kelan omaishoito-hankkeessa tuli palvelujen osalta ilmi (Tillman ym., 2014).

Puhelin (lankapuhelin, matkapuhelin tai älypuhelin) arvioitiin kysytyistä teknisistä välineistä useimmiten hoivatilanteita hyödyttäväksi, vastaajista 66 prosenttia arvioi puhelimen vähintäänkin jonkin verran hyödylliseksi (Kuvio 3). Puhelin arvioitiin hyödylliseksi välineeksi etenkin silloin, kun hoivaaja ja hoidettava asuivat toisistaan erillään ($p<.001$) ja kun hoidettavana oli oma tai puolison vanhempi ($p<.001$).

Myös THL:n eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytymistä ja terveyttä koskevan raportin (Helldán & Helakorpi, 2014) mukaan matkapuhelin oli suomalaisten ikääntyneiden parissa käytetyin tekninen laite. Tämä tuli esille myös Käkäte-projektissa, jossa puhelin, erityisesti matkapuhelin, osoittautui yleisimmäksi tekniseksi välineeksi, peräti 84 % tutkimuksen ikäihmisillä oli matkapuhelin (N= 802). Matkapuhelinta käytettiin normaalin yhteydenpidon lisäksi myös turvapuhelimen omaisesti; sen käyttö ja päällä olo toi turvaa niin käyttäjälle itselleen kuin hänen lähipiirilleen. Sitä vastoin iPad ja älypuhelin olivat ikäihmisille harvinaisempia laitteita, kuten tässäkin tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen erityislasten hoivaajien kohdalla puhelimella oli huomattavasti pienempi rooli (49 prosenttia koki sen hyödylliseksi), mikä johtunee paljolti siitä, että osa hoidettavista lapsista oli liian nuoria käyttämään puhelinta tai puhelimen käyttö oli vammaisuuden vuoksi hankalaa.

Vaikka **sähköpostin** käyttö on viime vuosina jonkin verran lisääntynyt ikääntyneiden parissa (THL 2014), se on yleisemmin käytössä nuoremmissa ja koulutetummissa ikäihmisten ryhmissä. Tämä osaltaan selittää sähköpostin suuremman

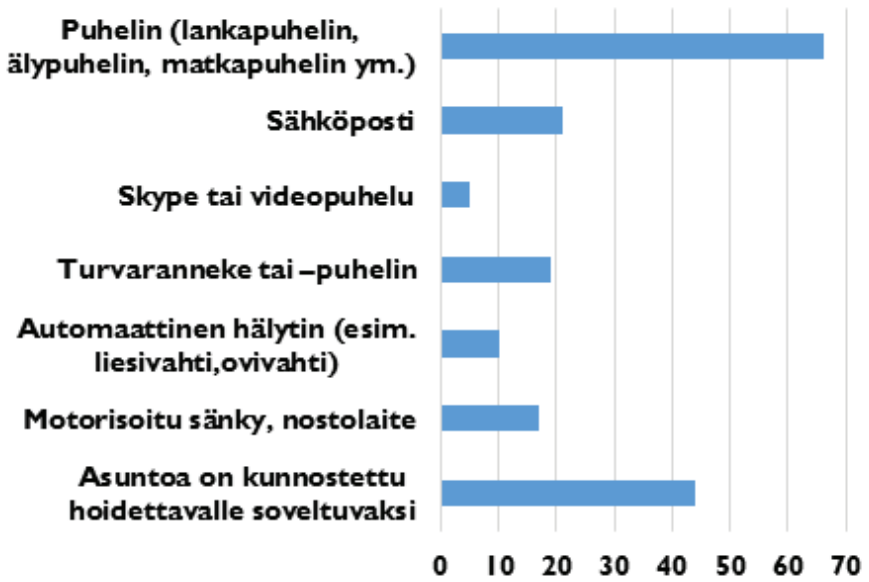
käytön tässä tutkimuksessa puolisohoivaajilla (32 %) verrattuna niihin, jotka huolehtivat omista tai puolison vanhemmista (8 %).

Asunnon muutostyöt koettiin usein hoivatyötä helpottaviksi ja hyödyllisiksi, 44 prosenttia kaikista vastaajista koki näin. . **Motorisoidun sängyn ja nostolaitteen** kokivat hieman useammin hyödyllisenä ne, jotka asuivat yhdessä hoivattavansa kanssa (p=.048) eivätkä olleet työssäkäyviä (p=.045). He todennäköisesti joutuvat nostelemaan hoidettavaansa useammin kuin erillään asuvat ja työssäkäyvät hoivaajat. Monen kohdalla hoidettavan liikuntakyvyttömyys ja nostamiseen ja kantamiseen liittyvät hoivavelvoitteet olivat niitä kuormitustekijöitä, jotka olivat jouduttaneet hoivaajan työelämästä poissiirtymistä. Hoivaa helpottavat ergonomiset ratkaisut voivat vähentää tai lykätä myöhemmäksi työelämästä poissiirtymistä.

Automaattiset hälyttimet, kuten ovivahti tai liesivahti, olivat olleet hyödyllisiä vain 10 prosentille vastaajista. Hyödyllisimmäksi ne koettiin silloin, kun hoivaaja asui erillään hoidettavasta (p<.001) ja kun hoidettavan oli oma tai puolison vanhempi (p<.001). Myös turvaranneke oli hyödyllisin erillään asuvilla (p<.001) ja omaa tai appivanhempaansa hoivaavilla (p<.001). Leedsin yliopiston AKTIVE-projektissa tutkittiin tämän tyyppisten laitteiden merkitystä ikääntyneiden hoivassa. Hoivaajat kokivat hälytinlaitteiden lisäävän heidän mielenrauhaansa, koska niiden avulla hoivattava pystyi hälyttämään ja saamaan apua hoivaajan poissa ollessa (Hamblin, 2014). Samoja kokemuksia kertyi Käkäte-projektin tulosten pohjalta.

Tutkimuksen laadullisessa osuudessa (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli) tuli esiin hoivaajien pelko siitä, että tekniikan avulla pyritään korvaamaan oikea läsnäolo ja kosketus hoidettavan kanssa, mikä hoivaajien mukaan oli hoivaamisen ydinasia.

Kuvio 3. Teknisestä apuvälineestä ollut vähintään jonkin verran hyötyä, %



Skypeä ei tämän vuoksi koettu kovin hyödylliseksi ainakaan iäkkäiden hoivassa, ja sen käyttö olikin vähäistä. Toisaalta hoivaajat toivat esiin, että videokonferensseilla voisi kätevästi hoitaa yhteydenpitoa viranomaisiin ja terveydenhuoltohenkilökuntaan, jolloin hoitokokoukset veisivät vähemmän aikaa ja vähentäisivät etähoivatilanteissa matkustelua. Tämä helpottaisi työssäkäyvien hoivaajien tilannetta, erityisesti jos videokonferenssi voitaisiin toteuttaa työaikana ja sopia työantajan kanssa sen käytännöistä. On ilmeistä, että erilaiset kuvalliset etäpalvelut tulevat tekniikan kehittyessä lisääntymään.

Omissa kommenteissaan vastaajat lisäsivät arkea hyödyttäviksi apuvälineiksi mm. kommunikaattorin, joka helpotti yhteydenpitoa niiden hoidettavien kanssa, joilla oli vaikeuksia puheen tuottamisessa. Myös GPS-paikannin mainittiin hyväksi keinoksi erityisesti muistisairaan hoidettavan kanssa mahdollisen eksymisen ja harhailun yhteydessä. Kysytyistä apuvälineistä moni vastaaja huomautti, etteivät hoidettavat pystyneet niitä käyttämään hyväksi, koska ne olivat hoidettavalle liian monimutkaisia. Tämä uuteen tekniikkaan liittyvä monimutkaisuus käytön esteenä tuli esille myös Käkäte- projektissa, jonka 75-89-vuotiaista ikäihmisistä puolet piti käytössä olevia laitteita ja tietokoneita liian monimutkaisina. Ohjelmat myös muuttuvat jatkuvasti, joten moni ikäihminen koki vaikeaksi pysyä kehityksen tahdissa mukana. (Intosalmi ym,. 2013.)

Palvelut

Myös palvelujen antama apu vaihteli hoivatilanteiden mukaan. Ikääntyneille ja vammaisille henkilöille myönnettävät erilaiset palvelut ja niiden korvaaminen näkyivät kyselyn tuloksissa, kun niiden hyödyllisyyttä arvioitiin eri hoivatilanteissa (Kuvio 4.).

Tuetusta asumisesta (palvelutalo tai ryhmäkoti) oli ollut useammin hyötyä silloin, kun hoivaaja asui erillään hoivattavasta ($p=.003$). Myös **kotihoidosta** oli ollut eniten apua erillään asuville ($p<.001$) ja omia tai appivanhempiaan hoivaaville ($p<.001$). Yksityisesti ostetusta kotihoidosta olivat hyötyneet jonkin verran muita enemmän ne, jotka asuivat hoivattavastaan erillään ($p=.018$) ja ne joiden hoivan kohteena olivat omat tai puolison vanhemmat tai muu sukulainen tai ystävä ($p=.013$). Kotihoito joko yksityisenä tai kunnallisena palveluna onkin tavallisin ikääntyneille tarjottava palvelu (Mattila & Kakriainen, 2014).

Henkilökohtaisesta avustajasta olivat hyötyneet eniten hoivattavan kanssa samassa taloudessa asuvat ($p<.001$), työssäkäyvät ($p=.036$), korkeimmin koulutetut ($p=.027$) ja erityislapsen hoivaajat ($p<.001$). Henkilökohtainen avustaja auttaa vammaista henkilöä arkisissa asioissa ja tilanteissa, tarvittaessa henkilökohtaisessa hygieniassa ja liikkumisessa. Henkilökohtaisen avustajan myötä omainen voi vapautua tämän tyyppisistä velvoitteista, mikä voi osaltaan edistää hoidettavan itsenäisyyttä ja vähentää hänen riippuvaisuutta perhepiiristä. Tämän tutkimuksen laadullisessa osuudessa tulikin esiin, että useille hoivaajille henkilökohtainen avustaja oli ollut tärkeä apu (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli).

Kuntoutuksesta oli ollut eniten hyötyä yhdessä asuville (p<.001) ja puolison tai erityislapsen hoivaajille (p<.001). Henkilökohtainen avustaja ja kuntoutus ovat vammaispalvelulain piiriin kuuluvia palveluja, joten ei-vammaiset ikääntyneet eivät yleensä saa niitä.

Päivätoiminnasta, joka useimmiten tarkoitti lasten päivähoitoa, oli hyödyttänyt eniten erityislapsen hoivaajia (p<.001), mutta muutkin läheisiään hoivaavat olivat saaneet hyötyä päivätoiminnasta. Tämän tutkimuksen laadullisessa osuudessa (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli) tuli esiin, että aikuisille suunnattu päivätoiminta oli tärkeä apu joillekin muistisairaan läheisen hoivaajille sen mahdollistaessa hoivaajien työssäkäynnin. Kyseessä oli yhdistyksen järjestämä päivätoiminta Alzheimer-potilaille, josta oli ollut haastatellun puolisolle paljon hyötyä.

Intervallihoidosta olivat eniten hyötyneet yhdessä hoivattavan kanssa asuvat (p=.001), mutta hoivan kohteen suhteen ei ollut eroja. Intervallihoidon tuoma apu tuli esiin myös haastatteluosuudessa, kun hoitojaksot olivat tarjonneet hoivaajalle levähdystauon. **Vapaaehtoistoiminnasta** taas oli ollut eniten hyötyä muun sukulaisen, ystävän tai naapurin hoivaajille (p=.002). Vapaaehtoistoimintaa suunnataankin usein niille, joilla ei ole lähisukulaisia hoivaamassa.

Kuvio 4. Palvelusta ollut vähintään jonkin verran hyötyä %

Kotitalousvähennystä palvelujen ostoon oli käyttänyt viidennes kaikista vastaajista. Työssäkäynnin suhteen ei ollut eroja, mutta yli 45-vuotiaat olivat käyttäneet sitä useammin (22 %) kuin alle 45-vuotiaat (12 %, p=.005), ja koulutetuimmat hoivaajat käyttivät kotitalousvähennystä hieman useammin kuin vähiten koulutetut (15% vs. 24%). Selvästi eniten kotitalousvähennystä oli käytetty, kun hoidettava oli oma tai puolison vanhempi (34 %, p<.001). Kotitalousvähennystä näytetäänkin hyödynnettävän enemmän iäkkäiden kuin nuorempien hoidettavien auttamisessa.

Kaiken kaikkiaan uuden teknologian laitteiden ja erilaisten hoivapalvelujen kehittäminen on tärkeää, koska ne helpottavat ja tukevat perhepiirissä tapahtuvaa läheishoivaa. Tutkimuksen kvalitatiivisessa haastatteluosuudessa palveluiden ja yhteydenpitoa helpottavien laitteiden rooli tuli esille omaisten työssäkäynnin mahdollistajana. Vaikka uudet teknologiat osaltaan auttoivat ja tukivat esimerkiksi ikäihmisten itsenäistä asumista ja selviytymistä arjessa, kuten Käkäte-projektissa tuli esille (Intoniemi ym., 2013), omaisten ja läheisten rooli oli itsenäisen selviytymisen kannalta tärkeä. Omaisten ja läheisten apu ja tuki paransivat ikäihmisten hyvinvointia, vaikuttamisen mahdollisuuksia ja turvallisuuden tunnetta. Omaisten läsnäolo ikäihmisten arjessa myös motivoi heidän osaamistaan käyttää uuden teknologian laitteita hyväksi. Ongelmallisen ryhmän muodostivatkin ne, joilta läheisten tarjoamat tukiverkostot puuttuivat.

Eläkeajatuksiin ja hoivakuormitukseen liittyvät tekijät – regressioanalyysien tuloksia

Seuraavassa tarkastellaan regressioanalyysien avulla työn ja hoivan luonteeseen liittyvien tekijöiden yhteyksiä hoivakuormitukseen ja ennenaikaiselle eläkkeelle jäämisen ajatuksiin, jotka liittyvät tämän tutkimuksen työssä jaksamisen ja jatkamisen problematiikkaan. Regressioanalyysien avulla selvitettiin, mitkä tekijät ovat vahvimmin yhteydessä hoivakuormituksen kokemuksiin ja ennenaikaiselle eläkkeelle jäämisen ajatuksiin.

Regressioanalyysilla tarkastellaan samanaikaisesti usean selittävän tekijän vaikutusta selitettävään ilmiöön, mikä syventää ja monipuolistaa ilmiön ymmärrystä. Analyysi kertoo, onko jollakin tekijällä itsenäistä vaikutusta selitettävään ilmiöön silloinkin, kun muiden selittävien tekijöiden vaikutus on huomioitu.

Hoivakuormitusta mitattiin Zarit burden-mittarin 12 osion versiolla, jonka tuloksia on esitetty s. 50. **Ennenaikaisia eläkkeelle siirtymisajatuksia** kysyttiin Työ ja terveys-kyselyn kysymyksellä, oliko vastaaja ajatellut terveydellisistä tai muista syistä johtuen eläkkeelle lähtemistä jo ennen vanhuusikää. Kysymysten vastausjakaumia on tarkasteltu edellä (Taulukko 13).

Eläkeajatukset

Logistisessa regressioanalyysissa läheisistään huolehtivien työssäkäyvien ajatuksia ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisestä tutkittiin suhteessa vastaajan sukupuoleen,

ikään, rooliin työyhteisön hierarkiassa, huolehtimisen intensiteettiin, halukkuuteen jäädä hoivavapaalle, hoivan laiminlyönnin tuntemuksiin, hoivan kohteeseen (ketä hoidetaan), koettuun terveydentilaan saman ikäisiin verrattuna sekä työpaikalta saatuun tukeen ja empatiaan. Seuraavassa logistisen regressioanalyysin tuloksista esitetään ristitulosuhde (OR, eli odds ratio), luottamusväli, ja selittävien muuttujien merkitsevyys (p) (Taulukko 15).

Tarkastelun yhtenä tavoitteena oli replikoida Kauppisen ja Jolangin (2012) artikkelissa esitetty selitysmalli, jossa selitettävänä oli sama eläkkeelle lähtemisajatuksia mittaava kysymys: ”Oletko ajatellut eläkkeelle lähtemistä terveydellisistä tai muista syistä jo ennen vanhuuseläkeikää?” Eläkkeelle lähtemisen ajatuksia oli tämän tutkimuksen vastaajilla jonkin verran vähemmän kuin aiemmassa Työ ja terveys-kyselyssä (47 % vs. 67 %).

Kauppisen ja Jolangin (2012) artikkelin kohderyhmänä olivat 45-63-vuotiaat palkansaajat (n= 247), jotka Työ ja terveys 2009-haastattelututkimuksen mukaan sanoivat työssäkäynnin ohella huolehtivansa apua tarvitsevasta omaisestaan tai läheisestään. Eläkeajatuksia selittävässä logistisessa regressioanalyysissa valikoituivat merkitseviksi kolme muuttujaa: huolenpidon kohde, työssä koettu innostuneisuus ja oman terveyden vertailu saman ikäisiin. Tulosten mukaan niillä, joiden huolenpito kohdistui omiin tai puolison vanhempiin, oli eläkkeelle lähdön ajatuksia useammin kuin muita omaisia tai läheisiä hoivaavilla. Myös oman terveyden kokeminen huonona verrattuna saman ikäisiin oli yhteydessä eläkeajatuksiin, sen sijaan työstään innostuneet ajattelivat eläkkeelle jäämistä harvemmin kuin työstään vähemmän innostuneet.

Tämän tutkimuksen logistisessa regressioanalyysissa merkitseviksi selittäjiksi valikoituivat neljä muuttujaa: ikä, terveydentila verrattuna saman ikäisiin, hoivavapaalle jäämisen halukkuus sekä työyhteisön empatia ja tuki (Taulukko 15). Tulosten mukaan 45 vuotta täyttäneillä ja sitä vanhemmilla oli nuorempia enemmän eläkkeelle jäämisen ajatuksia. Useammin eläkeajatuksia oli myös niillä, jotka kokivat terveytensä keskinkertaiseksi tai huonoksi verrattuna saman ikäisiin verrokkeihin nähden.

Myös hoivavapaalle jäämisen halukkuus ennakoi ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia. Hoivavapaata koskeva kysymys otettiin malliin mukaan, koska sen avulla haluttiin selvittää, onko halukkuus hoivavapaaseen yhteydessä laajemminkin työstä poisjäämisajatuksiin ja eläkkeelle suuntautumiseen. Tulos antoi tukea näille pohdinnoille. Sen sijaan työyhteisön taholta saatu empatia ja tuki vähensivät ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia. Aiemmat korrelaatiotarkastelut osoittivat, että työyhteisön empatia ja tuki liittyivät työtyytyväisyyteen ja pienempään hoivakuormituksen ja stressin määrään. Tämä analyysi vahvisti, että työyhteisön empatia ja tuki vaikuttivat eläkkeelle jäämisajatuksiin silloinkin, kun mallissa huomioitiin muut vaikuttavat tekijät, kuten ikä ja koettu terveydentila.

Logistisen regressioanalyysin tulokset eläkeajatusten suhteen olivat osittain samankaltaisia Kauppisen ja Jolangin artikkelin (2012) tulosten kanssa, jossa elä-

Taulukko 15. Logistinen regressio, selitettävänä ”On ajatellut, että saattaisi terveydellisistä tai muista syistä lähteä eläkkeelle jo ennen vanhuuseläkeikää”.

Selittävät tekijät	N	p	OR	95 % luottamusväli
Ikä				
Alle 45 v. (ref.)	136		1	
Yli 45 v.	193	**0,005**	2,16	(1,26-3,70)
Sukupuoli				
Mies (ref.)	26		1	
Nainen	303	0,722	0,84	(0,33-2,17)
Rooli työyhteisössä				
Ylin johto (ref.)	28		1	
Keskijohto	55	0,634	1,27	(0,47-3,46)
Työntekijä	246	0,630	1,24	(0,51-3,01)
Huolehtimisen kohde				
Oma puoliso (ref.)	47		1	
Oma tai appivanhempi	113	0,636	0,82	(0,36-1,86)
Oma tai puolison lapsi	153	0,212	0,60	(0,27-1,34)
Muu sukulainen tai ystävä	16	0,111	3,04	(0,78-11,90)
Hoivaajan terveys				
Hyvä tai erittäin hyvä (ref.)	148		1	
Keskinkertainen, huono tai erittäin huono	181	**<.001**	2,57	(1,55-4,28)
Huolehtimisen laiminlyönti työn vuoksi				
Silloin tällöin, harvoin tai ei koskaan	226		1	
Melko tai erittäin usein	103	0,627	1,14	(0,67-1,95)
Työpaikan tuki ja empatia				
Asteikko 1-5	329	**0,008**	0,69	(0,53-0,91)
Huolehtimisen intensiteetti				
Asteikko 1-6	329	0,748	1,01	(0,98-1,04)
Hoivavapaalle jäämisen valmius				
Ei (Ref.)	55		1	
Ehkä	134	0,742	1,13	(0,56-2,27)
Kyllä	140	**0,048**	2,14	(1,01-4,53)

Lihavoiduissa kohdissa tulos on tilastollisesti merkitsevä.

keajatuksia vähensi työhön innostuneisuus. Tässä tutkimuksessa työhön innostuneisuutta edusti työyhteisön tuki ja empatia, jolla oli monia positiivisia yhteyksiä työhyvinvointiin ja tyytyväisyyteen työssä (s.56-57). Tulos tukee tältä osin myös muiden tutkimusten tuloksia, joiden mukaan työssään viihtyvät ja työnsä mielekkäänä kokevat läheisiään hoivaavat pyrkivät useammin jatkamaan työssäkäyntiään verrattuna niihin, jotka eivät viihdy työssään eivätkä koe työtään innostavana (Kubicek ym., 2010).

Ehkä yllättäen tässä analyysissa hoivaamisen kohde, eli se ketä hoivattiin, ei ollut merkitsevästi yhteydessä eläkeajatuksiin, kun muiden tekijöiden vaikutus oli huomioitu. Sen sijaan Kauppisen ja Jolangin (2012) artikkelissa omia tai puolison vanhempia hoivaavilla oli eläkkeellelähdön ajatuksia enemmän kuin muita läheisiään hoivaavilla. Yhtenä selityksenä on se, että tämän tutkimuksen aineisto oli ikäjakautumaltaan laajempi ja keski-iältään nuorempi, joten mukana oli enemmän muiden kuin omien tai appivanhempien hoivaajia, mikä todennäköisesti vaikutti tuloksiin. On myös mahdollista, että aineistonkeruu verkkokyselyllä puhelinhaastattelun sijaan tuotti ikärakenteeltaan monimuotoisemman aineiston.

Kaiken kaikkiaan logistisen regressioanalyysin tulosten perusteella voi todeta, että ne 45 vuotta täyttäneet työssäkäyntinsä ohella läheisiään hoivaavat, jotka kokivat terveydentilansa keskinkertaisena tai huonona saman ikäisiin verrattuna ja jotka ilmoittivat olevansa halukkaita pitämään hoivavapaata eivätkä kokeneet työyhteisön taholta tukea tai empatiaa, olivat taipuvaisempia ajattelemaan ennenaikaiselle eläkkeelle lähtemistä kuin nuoremmat, terveytensä hyvänä kokevat, työssään empatiaa ja tukea saavat, ja joilla ei ollut halukkuutta pitää hoivavapaita. Eläkkeelle lähtemisen ajatukset eivät näin ollen liittyneet mihinkään yksittäiseen tekijään, kuten aiemmissakin tutkimuksissa on tullut esille, vaan ne olivat yhteydessä moniin eri seikkoihin: työyhteisön empatiailmapiiriin, oman terveydentilan kokemuksiin ja ikään, jotka kaikki yhdessä vahvistivat näitä ajatuksia.

Hoivakuormitus

Hoivakuormitusta mitattiin Zarit burden-mittarin 12 osiota sisältävällä asteikolla (s.30). Asteikossa on mukana esimerkiksi kysymykset: ”Tuntuuko sinusta stressaavalta joutuessasi hoivaamaan läheistäsi ja samalla hoitamaan muut perheeseen ja työhön liittyvät velvollisuutesi?” ja ”Koetko että sinun tulisi hoitaa hoidettavaasi paremmin?” Tutkimuksissa asteikon reliabiliteetti on todettu korkeaksi (Bédard ym., 2001), eli se mittaa monipuolisesti ja luotettavasti hoivakuormitukseen liittyviä tuntemuksia. Myös tässä tutkimuksessa reliabiliteetti oli varsin hyvä, Cronbachin alfa oli .88.

Regressioanalyysissa tarkasteltiin läheisistään huolehtivien työssäkäyvien hoivakuormituksen yhteyksiä vastaajan sukupuoleen, ikään, hoivan intensiteettiin, perheen ja lähipiirin antamaan tukeen, omaan terveydentilaan saman ikäisiin verrattuna, hoivasta koituviin taloudellisiin rasitteisiin sekä työpaikalta saatuun tukeen ja empatiaan (Taulukko 16).

Regressioanalyysissa valikoituivat merkitseviksi viisi muuttujaa: tuki ja empatia työyhteisöltä, hoivan intensiteetti, perheen ja lähipiirin tuki, oma terveydentila ja hoivan taloudelliset rasitteet. Ikä tai sukupuoli eivät vaikuttaneet kuormittuneisuuteen. Kokonaisuudessaan malli selitti 31 prosenttia hoivakuormituksen vaihtelusta.

Tulosten mukaan kuormitusta lisäsivät hoivan intensiteetti eli se, kuinka paljon ja kuinka usein hoivaa annettiin, sekä hoivasta aiheutuvat taloudelliset rasitteet. Taloudellisia rasitteita kysyttiin, missä määrin hoivalla nähtiin olevan negatiivisia taloudellisia vaikutuksia omaan tai perheen taloudelliseen tilaan. Työssäkäyvistä viidennes koki hoivasta aiheutuvan melko paljon tai paljon negatiivisia vaikutuksia, joita on s. 50 tarkasteltu yksityiskohtaisemmin. Hoivakuormitusta vähensi perheeltä ja lähipiiriltä saatu tuki, jota työssäkäyvistä kolmannes koki saavansa melko paljon tai erittäin paljon (Taulukko 4.). Myös hyväksi koettu oma terveydentila saman ikäisiin verrattuna sekä työpaikan tuki ja empatia vaikuttivat hoivakuormitusta vähentävästi.

Kaiken kaikkiaan regressioanalyysin tulosten pohjalta hoivasta aiheutuvat taloudelliset rasitteet yhdessä hoivan tarjoamisen intensiteetin kanssa lisäsivät hoivakuormitusta. Sen sijaan hyväksi koettu oma terveydentila saman ikäisiin verrattuna sekä perheeltä ja lähipiiriltä saatu tuki yhdessä työyhteisön empaattisen ja tukea antavan ilmapiirin kanssa vähensivät hoivakuormitusta.

Tämän tutkimuksen kummassakaan regressiomallissa sukupuoli ei noussut merkitseväksi selittäjäksi, kuten se ei noussut merkitseväksi selittäjäksi myöskään Kauppisen ja Jolangin (2012) artikkelissa. Yksi syy on se, että tässä tutkimuksessa naisten osuus vastaajista oli peräti 92 prosenttia miesten osuuden jäädessä pieneksi (8 %), jolloin mahdolliset sukupuolierot eivät tulleet analyyseissa merkitseviksi miesten pienestä määrästä johtuen. Kuitenkin tämän tutkimuksen laadullisessa osuudessa miehiä oli selvästi suurempi osuus kuin kyselyaineistossa (24 %), joten myös miesten näkökulmia hoivaamiseen saatiin mukaan tutkimukseen.

Aineiston naisvaltaisuus tulee esille lähes kaikissa omais -ja läheishoivaa käsittelevissä kansainvälisissä ja Suomessa tehdyissä tutkimuksissa (OECD, 2011; Kauppinen & Jolanki, 2012; Kröger & Yeandle, 2013; Tillman ym., 2014; Hiilamo & Hiilamo, 2015). Tutkimusten naisvaltaisuus heijastelee hoivatyön sukupuolittunutta luonnetta, mikä ilmenee niin ammatillisissa kuin ei-ammatillisissa puitteissa.

Lisäselitys sille, miksi miehiä omaishoivatutkimuksissa on vähän, on hoivatyön sukupuolittuneen luonteen ohella se, että miehet eivät perhepiirin hoivarooleissa koe itseään omais- tai läheishoivaajaksi vaan mieltävät itsensä perheen työnjaossa perinteisten miesroolien haltijoiksi. Tämä tuli tutkimuksen laadullisessa osiossa ilmi, jossa puolisoaan hoivaavat miehet kokivat itsensä ennemmin puolisoiksi kuin omaishoivaajiksi (Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli). Tämän tutkimuksen mieshoivaajat toimivat useimmiten puolisonsa hoivaajina. Myös Leila Peiposen (2015) tutkimuksessa puolisohoivaajat kokivat olevansa pikemmin puolison kuin hoivaajan roolissa huolehtiessaan ja tukiessaan puolisoaan selviytymään työuupumuksen aiheuttamista ongelmista. Kaiken kaikkiaan sukupuolen merkitys läheishoivassa

Taulukko 16. Regressioanalyysi, selitettävänä Zarit-hoivakuormitusmittari, N=378

Selittävät tekijät	*B*	*SE B*	*β*
Vakio	2.95	.40	
Sukupuoli	.18	.12	.07
Ikä	.00	.00	.05
Työpaikan tuki ja empatia	-.09	.04	**-.12***
Hoidon intensiteetti	.07	.03	**.10***
Perheen ja lähipiirin tuki	-.05	.02	**-.10***
Hyvä oma terveys	-.23	.04	**-.26****
Taloudelliset rasitteet	.12	.02	**.28****

R2 = .31; R2 korj. = .31
$^{*}p < .05$; $^{**}p < .01$

vaatii lisätutkimuksia myös miesten näkökulman osalta, samoin kuin yhteyksien tarkempaa selvittämistä koskien työssäkäyvien hoivaajien sosioekonomista asemaa ja roolia työyhteisössä.

Johtopäätöksiä, uusia näköaloja

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat epävirallisen perhepiirissä tapahtuvan läheishoivan olevan elämäntilanne, johon liittyi positiivisten hoivantunteiden lisäksi työn ja hoivan yhteensovittamisen ristiriitoja, jotka peilautuivat stressin, hoivakuormituksen ja ennenaikaiselle eläkkeelle lähtemisen ajatuksina.

Toisaalta työssäkäynti oli monelle läheistään hoivaavalle hyvinvointia ja jaksamista ylläpitävä voimavara, joka toimeentulon lisäksi antoi vastapainoa hoivan velvoitteille ja loi mahdollisuuden toteuttaa itseään ammatillisten roolien ja osaamisen kautta. Monet tutkimuksen hoivaajista olivatkin voimakkaasti sitoutuneita työhönsä ja pyrkivät löytämään keinoja, jotka hankalissakin hoivatilanteissa mahdollistivat työssäkäynnin jatkamisen.

Kansainvälisten ja suomalaistenkin selvitysten mukaan läheishoivaan, joka useimmiten koskettaa keski-ikäisiä naisia, liittyy työelämästä poisjäämisen riski, mikä voi pitkittyessään aiheuttaa syrjäytymistä ja köyhtymistä alhaisempien eläkkeiden muodossa (OECD, 2011; Kröger & Yeandle, 2013). Kun on tutkittu naisten pitkiä työstä poissaoloja pienten lasten perhevapaiden vuoksi, niiden on nähty nostavan työhön paluun kynnystä, jolloin poissaolojen venymisen ja ammattitaidon ruostumisen myötä työstä syrjäytymisen riski kasvaa (Luoto, Kauppinen & Luotonen, 2011). Työelämässä on myös käytäntöjä, jotka voivat hankaloittaa ikäennakkoluulojen vuoksi työhön paluuta erityisesti keski-iässä ja sen jälkeen.

Joustavat työn ja hoivan yhteensovittamisen keinot tukevat hoivaajien, niin miesten kuin naisten työssäoloa ja edistävät kokonaisvaltaista hyvinvointia. Tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena on ollut kartoittaa niitä keinoja, jotka helpottavat työssäkäynnin ja läheishoivan yhdistämistä työuran eri vaiheissa ja erilaisissa läheishoivatilanteissa.

Tulokset osoittivat, että työssäkäyvät läheisiään hoivaavat verrattuna ei-työssäkäyviin kokivat enemmän hoivakuormitusta joutuessaan hoivaamaan läheistään ja samalla huolehtimaan työn, perheen ja arjen muista velvollisuuksista. Työssäkäyvät myös kokivat enemmän riittämättömyyden tuntemuksia kokiessaan, että heidän pitäisi hoitaa hoidettavaansa enemmän ja paremmin. Riittämättömyyden ristiriitaisia kokemuksia oli ns. ”sandwiched”-tilanteessa olevilla omia tai appivanhempiaan hoivaavilla, joilla hoidettavansa ja työnsä lisäksi oli hoivavelvoitteita omia kasvavia lapsiaan kohtaan.

Nämä ristiriidan tuntemukset vastaavat sitä eettisen kuormituksen käsitettä, josta Gustaf Molander (2014) on puhunut viitatessaan ammatillisissa rooleissa toimivien hoitoalan työntekijöiden työssään kohtaamiin ristiriitatilanteisiin. Samoja riittämättömyyden ja omaatuntoa kuormittavia ristiriitoja tunnistivat myös tämän tutkimuksen ei-ammatillisissa rooleissa työnsä ohella perheenjäseniään ja läheisiään hoivaavat. Näitä ristiriidan tuntemuksia oli myös niillä etähoivaajilla, jotka pitkien välimatkojen vuoksi pystyivät käymään hoidettavansa luona liian harvoin.

Kansainvälinen tutkimuskirjallisuus viittaa siihen, että vaikka tähän ns. ”sandwiched”-vaiheeseen liittyy ajankäytöllisiä ristiriitoja ja omaatuntoa soimaavia riittämättömyyden tuntemuksia, siihen kuuluu usein myös positiivisia tuntemuksia, jotka liittyvät moniroolisuuteen. Moniroolisuus voi aiheuttaa ylikuormitusta jos roolit ovat päällekkäisiä tai niitä on liikaa, mutta se voi myös olla rikastuttava ja voimaannuttava ilmiö eri roolien tukiessa ja täydentäessä toisiaan. Moniroolisuudella on selitetty tähän ”sandwiched”-ikävaiheeseen liittyviä usein positiivisia elämäntyytyväisyydestä kertovia tuntemuksia (Burke ym., 2012), joita myös tässä tutkimuksessa tuli esille.

Työssäkäynti oli monelle hoivaajalle selviytymiskeino, joka vahvisti omaa jaksamista ja hyvinvointia. Työyhteisön taholta saatu empatia ja tuki lisäsivät työtyytyväisyyttä ja työhön sitoutumista; empatiaa työssään kokevilla oli vähemmän hoivakuormitukseen liittyviä riittämättömyyden tuntemuksia ja ennenaikaiselle eläkkeelle jäämisen ajatuksia. Työssä koettu empatia ja tuki viittasivat työyhteisön jäsenten ja johdon taholta ymmärtävään ja huolehtivaan suhtautumiseen, joka säteili positiivisesti työyhteisön toimintaan ja ilmapiiriin (ks. Hakanen ym., 2012).

Työpaikan empaattinen ilmapiiri helpotti työn ja läheishoivan yhdistämistä, jolloin esimiehen kanssa oli mahdollista sopia hoivaan liittyvistä poissaoloista ja työpaikalta käsin pystyi olemaan hoidettavaansa tarvittaessa yhteydessä. Myös muissa tutkimuksissa (esim. Bernard & Phillips, 2007) työn ja hoivan yhdistämistä helpottivat hyvien käytäntöjen lisäksi kannustavasti ja myötätuntoisesti suhtautuvat esimiehet ja kollegat.

Työpaikan empatiaharjoitteilla voidaankin lisätä työyhteisön jäsenten sosiaalisia taitoja ja kykyä ymmärtää erilaisissa tilanteissa olevia kollegoita. Empatian on myös todettu lisäävän työn tuloksellisuutta ja työhön sitoutumista (http://blogs.helsinki.fi/copassion/). Omaishoivaajuus voi osaltaan rikastuttaa ammatillista osaamista ja kehittää empatiakykyä. Omaishoivan positiivisia puolia tulisikin työelämässä korostaa, mikä tuli esille joukkoistamiskyselyn asiantuntijavastauksissa (Mia Silfver-Kuhalampi & Kaisa Kauppinen, artikkeli).

Tässä tutkimuksessa työn ja hoivan yhdistämistä helpottavia käytäntöjä olivat liukuva työaika, työaikapankki, etätyö, osa-aikainen työskentely, lomapäivien säästäminen myöhempään ajankohtaan, lomarahan vaihtaminen vapaapäiviksi, vuorotteluvapaa, palkaton vapaa ja esimiehen kanssa poissaoloista sopiminen. Näitä käytäntöjä käytettiin eri tavoin erilaisissa läheishoivatilanteissa; liukuva työaika soveltui äkillisiin tilanteisiin, esimerkiksi lääkärissä käynteihin, kun taas palkatonta poissaoloa käytettiin pitempiaikaisiin hoivan vaatimiin poissaoloihin.

Työsopimuslakiin on tehty vuonna 2011 muutos, jonka mukaan työnantajan tulee mahdollisuuksien mukaan järjestää työntekijälle palkatonta vapaata, jos tämän perheenjäsenen tai muun läheisen sairaus vaatii työntekijän taholta huolenpitoa tai hoivaa (Työsopimuslaki 55/2001, 4:7 §). Tämä ns. hoivavapaasäännös voi osaltaan lisätä avoimemman ilmapiirin syntymistä työpaikoilla, koska se edellyttää vapaan käytännöistä ja järjestelyistä sopimista yhdessä työantajan ja työntekijän kanssa. Vapaan käytännöistä on hyvä olla työpaikalla yhteisesti sovitut pelisäännöt.

Työssäkäyvät läheisiään hoivaavat olivat joutuneet tekemään monia myönnytyksiä työssään sovittaessaan yhteen työn ja hoivan vaatimuksia. Näitä myönnytyksiä tutkittiin Tukholman yliopiston kehittämän kysymyssarjan avulla (Szebehely ym., 2014). Jo aiemmissa tutkimuksissa on raportoitu, että läheisiään hoivaavat olivat työssään joutuneet kieltäytymään työmatkoista, ylennyksistä ja työpaikan sosiaalisista tilaisuuksista, mikä vaikutti heikentävästi heidän urakehitykseensä ja mielialoihinsa. Naiset olivat joutuneet tekemään myönnytyksiä enemmän kuin miehet (Anderson, 2004).

Myös tässä tutkimuksessa työssäkäyvät hoivaajat olivat joutuneet tekemään myönnytyksiä: kieltäytymään uusista työtehtävistä, työmatkoista tai ylitöistä. Monilla oli ollut vaikeuksia saada tehtyä työt kunnolla, osallistua työpaikan sosiaalisiin tilaisuuksiin tai tehdä kokoaikaista työtä. Monilla oli ollut työhön liittyviä keskittymisvaikeuksia ajatusten harhaillessa hoidettavan asioissa. Oman tai puolison erityishoitoa tarvitsevan lapsen hoivaajilla ja puolisohoivaajilla oli myönnytyksiä enemmän kuin muilla. Työssä suoriutumisen ohella ne vaikuttivat negatiivisesti hoivaajien omaan tai perheen taloudelliseen tilaan ja aiheuttivat suuttumuksen ja pettymyksen lisäksi myös syyllisyyden tuntemuksia erityisesti silloin, kun työkaverit joutuivat paikkaamaan keskenjääneitä työtehtäviä.

Työpaikoilla olisikin hyvä esimerkiksi kehityskeskustelujen yhteydessä ottaa puheeksi hoivatilanteen vaatimat poissaolot ja muut myönnytykset. Keskusteluissa voitaisiin esimerkiksi sopia, että hoivatilanteen muuttuessa tai päättyessä työntekijä

voisi mahdollisuuksien mukaan palata kokopäivätyöhön, ottaa vastaan vaativampia työtehtäviä ja päästä tarvittaessa lisäkoulutukseen. Pitempien poissaolojen aikana olisi hyvä, jos hoivaaja voisi olla työpaikalle yhteydessä esimerkiksi sähköpostin avulla, osallistua henkilökunta- ja muihin kokouksiin sekä mahdollisiin työhyvinvointitapahtumiin, jotta kontaktit työpaikalle ja työyhteisöön säilyisivät. Työtä voisi mahdollisesti tehdä väliaikaisesti etätyönä, mikä helpottaisi työn ja hoivan yhdistämistä. Näiden käytäntöjen eduista ja niiden yhdessä työpaikalla sopimisesta on ollut hyötyä pitkillä perhevapaalla oleville, ja ne ovat myös alentaneet työhön paluun kynnystä (Luoto ym., 2011).

Joustavista käytännöistä ja työpaikalla sopimisesta hyötyisivät erityisesti erityislasten hoivaajat, jotka tämän tutkimuksen mukaan joutuivat tekemään eniten myönnytyksiä työssään. Heistä yli puolet oli joutunut kieltäytymään työmatkoista ja ylitöistä, yhtä monella oli ollut vaikeuksia saada työt tehtyä kunnolla ja osallistua työpaikan sosiaalisiin tilaisuuksiin. He olivat tutkimuksen muihin hoivaajiin nähden nuorimpia ja parhaiten koulutettuja. Avointen kysymysten kommenteissaan he toivat esille työssäkäyntiin liittyvää vahvaa motivaatiotaan ja haluaan käyttää osaamistaan hyväksi. He olivat myös tuskastuneita hoivan järjestelyihin liittyvästä byrokratiasta, mikä oli yksi syy sille, että moni oli joutunut jättäytymään ansiotyöstään pois.

Kun tuloksia tarkasteltiin omaishoidon tuen kannalta, ilmeni, että tuki oli pääosin kohdennettu niille läheisiään hoivaajille, jotka olivat joutuneet työssään vähentämään työtunteja, kieltäytymään uusista työtehtävistä ja työmatkoista sekä käyttämään hoivavelvollisuuksien vuoksi palkattomia vapaita. Tämän tutkimuksen työssäkäyvistä puolet kertoi saavansa omaishoidon tukea. Eniten omaishoidon tukea saivat erityislapsen hoivaajat ja puolisohoivaajat, kun taas omien tai appivanhempien hoivaajat ja muun sukulaisen tai ystävän hoivaajat saivat omaishoidon tukea merkitsevästi harvemmin.

Tuki näyttääkin painottuvan niiden hoivaajien tukemiseen, jotka ovat eniten sidoksissa hoivarooleihinsa, ja jotka ovat joutuneet tekemään työssään eniten myönnytyksiä usein oman työssä kehittymisensä ja edistymisensä kustannuksella. Omaishoidon tukea onkin jatkossa järkevää kehittää näitä painotuksia myötäillen niin, että työhalukkaiden läheisiään hoivaavien työssä jaksamista ja jatkamista tuetaan. Lisäksi omaishoidon tukea tulisi voida käyttää nykyistä ketterämmin tukemaan hoidollisesti raskaita siirtymävaiheita.

Uuden teknologian nähtiin auttavan työssäkäynnin ja läheishoivan yhteensovittamista, joskin tässä tutkimuksessa uusien teknologioiden käyttö oli melko vähäistä. Eniten käytössä oli matkapuhelin, jota käytettiin yhteydenpitovälineenä ja turvapuhelimen omaisena, kuten muissakin selvityksissä on tullut esille (Intosalmi ym., 2014). Työssäkäyvät hoivaajat näkivät ongelmana teknisten laitteiden monimutkaisuuden ja epäilyksiä herätti myös ajatus hoivan siirtymisestä verkkoon, jolloin hoivan edellyttämä fyysinen läheisyys menetettäisiin. Myös valvontavälineisiin liittyvistä eettisistä ongelmista oli pelkoa, mikäli läheisiä tarkkaillaan valvontaka-

meroiden avulla. Kaiken kaikkiaan uudet tekniikat nähtiin sekä mahdollisuuksina että uhkina.

Tutkimuksen tulosten pohjalta tehdyn joukkoistamiskyselyn vastauksissa omaishoitajuuden asiantuntijat ja intressiryhmien edustajat näkivät uuden teknologian ja digitaalisten käytäntöjen hyödyttävän erityisesti hoivan järjestelyihin liittyvän ”byrokratian” keventämistä ja sujuvoittamista. Ne hyödyntäisivät etenkin niitä etähoivan tilanteita, joissa hoivaaja ja hoidettava asuvat eri paikkakunnilla. Digitaaliset yhteydet sallisivat suuremman jouston, jolloin läheisiään hoivaajat voisivat sujuvammin järjestellä hoivakäytäntöjä; hoivakokoukset voisivat tapahtua videokonferenssien välityksellä ja käytäntöjä voisi yksinkertaistaa ”yhden luukun” -periaatteen mukaisesti. Nämä muutokset vaikuttaisivat myönteisesti myös ”byrokratian” palvelukulttuuriin (Mia Silfver-Kuhalampi & Kaisa Kauppinen, artikkeli).

Vaikka tässä tutkimuksessa on selvitetty perhepiirissä tapahtuvaa ns. epäviralista läheishoivaa ja todettu suomalaisten osallistuvan läheistensä hoivaan eurooppalaisessa viitekehikossa runsaasti (Hiilamo & Hiilamo, 2015), on tärkeää, että perheenjäsenten ja muiden läheisten hoivaa ei sälytetä pelkästään perhepiirin tehtäväksi. THL:n tutkimuksen mukaan jo nyt yli 80-vuotiaiden ikäihmisten hoito perustuu paljolti perheenjäsenten, pääasiassa ikäihmisten aikuisten lasten varaan (Vaarama ym., 2014). Julkisten hoivajärjestelyjen vähentyessä hoiva perinteisten sukupuoliroolien myötä jäisi entistä enemmän perhepiirin naisten tehtäväksi, mikä voi heikentää naisten työelämään osallistumista. Näistä tendensseistä on meillä merkkejä (Kalliomaa-Puha ym., 2015), mikä tuli esille myös tämän tutkimuksen joukkoistamiskyselyyn osallistuneiden asiantuntijoiden vastauksissa.

Toisaalta vanhat ihmiset eivät välttämättä halua joutua lastensa hoidon varaan, mikä ilmenee esimerkiksi ruotsalaisissa tutkimuksissa voimakkaammin kuin suomalaisissa. Kulttuuriset normit ja käytäntöjen erot palvelujärjestelmissä ja kotipalveluiden saatavuudessa selittävät paljolti maiden välisiä eroja. Ruotsissa toisin kuin Suomessa kotipalvelun työntekijöiden tehtäviin kuuluu muun muassa kotitaloustöitä, mikä vähentää lapsilta saatavan avun tarvetta (Jolanki ym., 2013).

Julkisten, yksityisten ja järjestöjen tarjoamia hoivapalveluja tuleekin kehittää ja lisätä niiden monipuolisuutta ja saatavuutta. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että varsin pienillä keinoilla voitiin edistää työssäkäyvien läheisiään hoivaavien työssä jaksamista ja jatkamista. Hyvänä esimerkkinä oli muistisairaiden ihmisten päivätoiminta, mikä helpotti heitä hoivaavien, useimmiten puolisohoivaajien, työssäkäyntiä. Myös intervallihoito antoi hengähdystauon läheishoivaajille.

Väestön ikääntymisen ja hoitokäytäntöjen muutosten myötä erilaisia palveluja ja käytäntöjä tulee jatkuvasti kehittää ja käyttää uuden teknologian tarjoamia mahdollisuuksia hyväksi. Nämä helpottavat ja tukevat työssäkäynnin ja läheishoivan yhteensovittamista.

Lähteet

Anderson, R. (2004). Working Carers in the European Union. Teoksessa S. Harper (toim.), *Families in ageing societies. A multi-disciplinary approach* (s.95-113). Oxford: Oxford University Press.

Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview a new short version and screening version. *The Gerontologist, 41*(5), 652-657.

Bernard, M., & Phillips, J. E. (2007). Working carers of older adults: What helps and what hinders in juggling work and care? *Community, Work and Family*, 10(2), 139-160.

Burke, R.J., Field, J. & Cooper, C.L. (2012). *The aging workforce: Individual and organizational opportunities and challenges*. Sage Publications.

Colombo, F. et al. (2011), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. Saatavilla osoitteessa:

http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en

Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*. Cambridge: Harvard University Press.

Haavio-Mannila, E., Majamaa, K., Tanskanen, A., Hämäläinen, H., Karisto, A., Rotkirch, A., & Roos, J.P. (2009). *Sukupolvien ketju – Suuret ikäluokat ja sukupolvien välinen vuorovaikutus Suomessa*. Sosiaaliturvan tutkimuksia, 107, 2009.

Hakanen, J., Harju, L., Seppälä, P., Laaksonen, A., & Pahkin, K. (2012). *Kohti innostuksen spiraaleja. Innostuksen spiraali–innostavat ja menestyvät työyhteisöt tutkimus-ja kehittämishankkeen tuloksia.* Helsinki: Työterveyslaitos.

Hamblin, K. (2014). Risk, freedom and control in older people's lives: the relevance of telecare. AKTIVE Research Report Vol.2, Working paper 6, Leeds, CIRCLE, University of Leeds, saatavilla osoitteessa: http://circle.leeds.ac.uk/http://circle.leeds.ac.uk/

Helldán, A., & Helakorpi, S. (2014). *Eläkeikäisen väestön terveyskäyttäytyminen ja terveys keväällä 2013 ja niiden muutokset 1993-2013*. Raportti 15. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Hiilamo, H. & Hiilamo, K. (2015). *Hoivataistelu. Tekoja läheisten puolesta.* Helsinki: Kirjapaja.

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research*, *11*(2), 213-218.

Hyvärinen, S. (2013). *"Vaikka missä olis niin se elämä pyörii sen hoidon ympärillä": etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta.* Pro Gradu-työ, Yhteiskuntapolitiikka/ Sosiaaligerontologian linja, Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto.

Intosalmi, H., Nykänen, J., & Stenberg, L. (2013). Teknologian käyttö ja asenteet 75-89-vuotiailla- raportti kyselytutkimuksesta. Käyttäjälle kätevä teknologia-projekti, saatavilla osoitteessa www.ikateknologia.fi

Jolanki, O., Szebehely, M. & Kauppinen, K. (2013). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa T. Kröger & S. Yeandle (toim.), *Combining Paid Work and Family Care – Policies and experiences in international perspective* (53-69). Bristol, UK: Policy press.

Jolanki, O. (2015). To work or to care? Working women's decision-making. *Community, Work & Family,* (painossa), 1-16.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., & Salanko-Vuorela, M. (2011). *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Helsinki: Duodecim.

Kauppinen, K. (2010). Who cares when grandmother gets sick? Ageing, employment and intergenerational family support in contemporary Europe. Teoksessa T. Addabbo, M-P. Arrizabalaga, C. Borderias, & A. Owens (toim.), *Gender inequalities, households and the production of well-being in modern Europe* (163-175). Surrey, UK: Ashgate Publishing Company.

Kauppinen, K. & Jolanki, O. (2012). Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen - työssä jatkamisajatukset. Teoksessa M. Perkiö-Mäkelä & T. Kauppinen (toim.), *Työ, terveys ja työssä jatkamisajatukset* (133-156). Helsinki: Työterveyslaitos.

Kauppinen, K. (2013). Omais- ja läheishoitovapaan käytön tilanneselvitys. Selvitys Työ ja Elinkeinoministeriölle, Työterveyslaitos. Saatavilla osoitteessa http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Tilanneselvitys%20omaishoitovapaa%2017.5.2013_0.pdf

Kubicek, B., Korunka, C., Hoonakker, P., & Raymo, J. M. (2010). Work and family characteristics as predictors of early retirement in married men and women. *Research on aging, 32*(4), 467-498.

Kröger, T., & Leinonen, A. (2012). Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland. *Health & social care in the community, 20*(3), 319-327.

Kröger, T., & Yeandle, S. (Eds.). (2013). *Combining paid work and family care.* Bristol, UK: Policy Press.

Luoto, R., Kauppinen, K., & Luotonen, A. (2011). Perhevapaalta takaisin työelämään. Teoksessa P. Pietikäinen (toim.), *Työstä, jousta ja jaksa – työn ja hyvinvoinnin tulevaisuus* (p.141-154). Tallinna: Gaudeamus.

Luoto, R., Kauppinen, K., & Luotonen, A. (2012). *Perhevapaalta takaisin työelämään*. Tutkimusraportti 42, Työterveyslaitos.

Mattila, Y. & Kakriainen, T. (2014). Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa - Kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Raportissa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha, & H. Mikkola, *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s.10-45). Kelan tutkimusosasto, Työpapereita 69/2014.

Meagher, G., & Szebehely, M. (2013). *Marketisation in Nordic eldercare: a research report on legislation, oversight, extent and consequences.* Stockholm studies in social work 30, Department of social work, Stockholm University.

Molander, G. (2014). *Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus ja päätöksenteko hoito- ja hoivatyössä.* Jyväskylä: PS-Kustannus.

Neal, M. B., & Hammer, L. B. (2007). *Working couples caring for children and aging parents: Effects on work and well-being.* Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Peiponen, L. (2015). *Sosiaalisesti koettu ja jaettu työuupumus – Työuupumus puolisoiden kokemuksena*. Väitöskirja, yhteiskuntapolitiikka, Itä-Suomen yliopisto.

Perhoniemi, R., & Hakanen, J. (2013). Työn imun ja ystävällisyyden siirtyminen työpareilla. *Psykologia*, *48*(2), 88-101.

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., & Mikkola, H. (2014). *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia.* Kelan tutkimusosasto, Työpapereita 69/2014.

Silfver-Kuhalampi, M. (2009). *The sources of moral motivation: studies on empathy, guilt, shame and values.* Väitöskirja, Sosiaalipsykologian oppiaine, Helsingin yliopisto.

Szebehely, M., Ulmanen, P., & Sand A-B. (2014). *Att ge omsorg mitt i livet: hur påverkar det arbete och försörjning?* Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet, Arbetsrapport/Institutionen för social arbete, 1.

Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P., & Muuri, A. (2014). *Suomalaisten hyvinvointi 2014*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

Yeandle, S. (2009). *Policy for a Change: Local Labour Market Analysis and Gender Equality.* Bristol: Policy Press.

Yeandle, S., Bennett, C., Buckner, L., Shipton, L., & Suokas, A. (2006). *Who cares wins: The social and business benefits of supporting working carers. A report for Carers UK.* Centre for Social Inclusion, Sheffield Hallam University.

Kaisa Kauppinen, VTT, dosentti, tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto
kaisa.kauppinen@Helsinki.fi
tai kaisa.kauppinen@Hotmail.fi

Mia Silfver-Kuhalampi, VTT, tutkijatohtori, Helsingin yliopisto
mia.silfver@helsinki.fi

2. Hoivaan liittyvät arjen moraaliset ristiriitatilanteet ja hoivan kuormittavuus läheisiään hoivaavilla

Liisa Myyry

Tiivistelmä

Tässä osatutkimuksessa selvitetään millaisia arkielämän moraalisia ristiriitatilanteita läheisiään hoivaavat kuvaat liittyen hoivavelvoitteisiin sekä raportoitujen ristiriitatilanteiden yhteyttä hoivahalukkuuteen ja hoivaajan kokemaan kuormittuneisuuteen. Ongelmatilanteet luokiteltiin Warkin & Krebsin (1996) typologian mukaan sääntöjen vastaisiin, prososiaalisiin sekä sosiaalisen paineen ongelmiin. Lisäksi aineistosta löytyi sisäistä ristiriitaa kuvaavia tilanteita sekä vuorovaikutukseen hoivattavan kanssa ja hoivaajan omaan jaksamiseen keskittyvät ongelmatyypit. Kuormittuneisuutta mitattiin Zaritin kuormittuneisuuden mittarin lyhyellä versiolla (Bédard ym., 2001). Arkielämän moraaliristiriidoista yleisimmin raportoitiin sääntöjen rikkomisia (38 %), joissa hoivaajat kokivat jonkin virallisen tahon kohtelevan heitä epäreilusti esimerkiksi epäämällä palvelua. Toiseksi eniten (26 %) vastaajat kuvasivat tilanteita, jossa hoivaaja miettii, miten hän voisi vastata hoivattavan hoivan tarpeeseen sopivalla tavalla. Muun tyyppisiä ristiriitoja tuotettiin huomattavasti vähemmän: sisäistä ristiriitaa hoivaamisen ja oman jaksamisen välillä kuvasi reilu 10 %, kun ristiriitaisia odotuksia, omaa jaksamista sekä vuorovaikutusongelmien tuottamia ristiriitoja kuvasi alle 10 % vastaajista. Lähes 70 % vastaajasta ilmoitti hoivaavansa omaistaan mielellään tai erittäin mielellään. Hoivaamishalukkuus oli kuitenkin yhteydessä vastaajan raportoimaan arkiseen moraaliristiriitaan: sääntöjen vastaisen tilanteen kuvanneet arvioivat hoivan jonkin verran mieluisammaksi kuin sisäisen ristiriidan tai vuorovaikutusongelmia kuvanneet vastaajat. Korkein kuormittuneisuuspistemäärä oli sisäisen ristiriitaa tai omaa jaksamista pohtineilla. Vähiten kuormittuneisuutta taas kokivat sosiaalisen paineen ristiriidan sekä sääntöjen rikkomistilanteen raportoineet.

Tausta

Läheisten hoivaamista pidetään usein moraalisena velvollisuutena, ja keskinäisen hoiva ja huolenpito nähdään yhteiskuntaa kannattelevana toimintana (Vilkko, 2014). Läheisten hoivaaminen onkin yhteiskunnalle taloudellisesti kannattavaa, siitä koituu huomattavia säästöjä. Ihmiset ovat aina hoivanneet läheisiään, mutta samalla kun omaishoivasta on tullut näkyvämpi osa yhteiskuntaa ja siitä käydään vilkasta julkista keskustelua, on tutkijoitakin alkanut kiinnostaa hoivaajien arki ja kokemukset hoivasta yhä enemmän (esim. Mikkola, 2009; Leinonen, 2011; Knif, 2012; Koivula, 2013; Tillman, Kalliomaa & Puha, 2014).

Läheishoivaan liittyy usein pitkittynyt stressi, mikä lisää hoivaajien omaa sairastumisriskiä sekä masennus- ja ahdistusoireita (vonKänel ym. 2008; Carretero ym. 2009). Omaisiaan hoivaavien kuormittuneisuus onkin kansainvälisesti ahkerasti tutkittu ilmiö jo 1980-luvun alusta lähtien (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980; Zarit, Anthony & Boutselis, 1987; Ankri ym. 2005; Bédard ym. 2014). Kuormittuneisuus voidaan määritellä tilaksi, joka uhkaa hoivaavien fyysistä ja henkistä terveyttä, ja siitä voidaan erotella kolme ulottuvuutta: hoivaamisen seuraukset hoivaajan henkilökohtaiseen elämään, psykologinen ja emotionaalinen kuormittuneisuus sekä syyllisyys (pitäisi hoivata enemmän ja paremmin) (Ankri ym. 2005). Carreteron ja hänen kollegojensa (2009) katsauksen mukaan hoivaajan naissukupuoli, asuminen huollettavan kanssa samassa taloudessa, suuri vastuu hoivasta ja hoivan sitovuus ovat yhteydessä suurempaan kuormittuneisuuteen.

Tutkimuksissa on havaittu myös erilaisia kuormittuneisuuden hallintakeinoja (coping). Hallintakeinot jaotellaan yleensä ongelmakeskeisiin vs. tunnekeskeisiin sekä lähestymiskeskeisiin vs. välttämiskeskeisiin hallintakeinoihin. Ongelmakeskeiset keinot suuntautuvat haastavien tilanteiden ratkaisuun (kuten palveluiden käyttö), kun taas tunnekeskeiset keinot suuntautuvat emootioiden hallitsemiseen. Tunnekeskeiset hallintakeinot liittyvät usein ajatukseen, että mitään ei ole tehtävissä ja että kohtalo täytyy vain hyväksyä. (Folkman & Lazarus, 1980). Lähestymiskeskeisissä keinoissa pyritään niin ikään ongelmien uudelleen arviointiin, muokkaamiseen ja ratkaisemiseen, kun taas välttämiskeskeiset keinot keskittyvät ongelmien välttelyyn ja epäsuoriin keinoihin (kuten päihteiden käyttö) stressin vähentämiseksi. (Sun ym., 2010; del-Pino- Casado ym., 2011.) Tutkimusten perusteella näyttää siltä, että välttämiskeskeiset hallintakeinot ovat hyvinvoinnin kannalta huonoin vaihtoehto: ongelmia välttelevät hoivaajat kokevat usein enemmän kuormitusta kuin muita hallintakeinoja käyttävät hoivaajat (Sun ym., 2011; del-Pino-Casado ym., 2011).

KELAn valtakunnallisen omaishoitotutkimuksen mukaan (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola, 2014) yli puolet suomalaisista omaishoitajista jaksaa hyvin hoidon sitovuuteen nähden, mutta viidennes heistä on selvästi kuormittunut. KELAn tutkimuksessa omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta selvitettiin COPE-indeksillä (Carers of Older People in Europe Index; Juntunen & Salminen, 2011). Kaksi kolmesta hoidettavasta tarvitsi omaishoitajan oman arvion mukaan ympärivuoro-

kautista hoitoa. Tutkimuksessa kävi lisäksi ilmi, että kolmannes omaishoitajista ei käytä heille myönnettyjä vapaapäiviä, usein siksi, että sopivia tai riittävän laadukkaita hoitopaikkoja ei ole tarjolla. (Tillman ym., 2014.) Omaishoivaajat kokevat, että omaishoitoa ei yleisesti arvosteta ja että lähipiiriltä saatu tuki, aivan lähimpiä perheenjäseniä lukuun ottamatta, on melko vähäistä. Hyväksi koettu tuki läheisiltä ja viranomaisilta on kuitenkin yhteydessä parempaan hyvinvointiin (Juntunen & Salminen, 2014.)

Kuormittuneisuuden vähentämiseen on yleisesti ottaen ollut tarjolla kahdenlaisia palveluja: vapaapäiviä ja psykologisia interventioita. Tutkimus osoittaa, ettei niiden teho kuitenkaan aina ole toivottava (Carretero ym., 2009). Vapaapäivät voivat jäädä käyttämättä tai ne voivat vain pahentaa tilannetta, jos laadukkaita sijaishoitopaikkoja ei ole tarjolla. Toisaalta hoivaajat saattavat hakea niitä vasta kuin ovat todella väsyneitä, jolloin levon vaikutus sen lyhyyden takia voi jäädä vähäiseksi, tai hoivaaja ei pysty käyttämään tarjoutunutta vapaa-aikaa virkistäytymiseen vaan muiden hoivaamiseen liittyvien asioiden hoitamiseen. Psykologiset interventiot voivat sisältää muun muassa vertaistukiryhmiä, neuvontaa, kognitiivista terapiaa tai koulutusta esimerkiksi stressin hallintakeinojen kehittämiseksi. Ne saatetaan kokea tehottomiksi esimerkiksi sen vuoksi, että ne tuntuvat irrallisilta, liian lyhytaikaisilta ja usein ne vaativat aktiivista osallistumista, mihin hoivaajilla ei välttämättä ole aikaa tai halua.

Suomessa Anu Leinonen (2011) on tutkinut omaishoivaajien kokemuksia pääsystä formaalin kotiavun ja – hoidon piiriin. Parhaimmillaan läheistään hoivaavan ja palveluntarjoajan välille voi syntyä ”kanssa-asiakkuus” (Twigg, 1992), jolloin palvelujen saanti on jouhevaa ja palvelujen tarjoaja on keskusteluyhteydessä omaishoivaajan kanssa. Useissa tapauksissa kuitenkin palvelujen piiriin pääseminen koettiin hankalaksi ja runsaasti omaa aktiivisuutta vaativaksi. Leinonen kuvaa muun muassa, miten palveluja saadakseen niitä täytyy osata itse kysyä, koska niitä ei aktiivisesti mainosteta. Palvelujen saannille on usein hyvin tiukat kriteerit, ja palvelun ulkopuolelle voi tippua, jos hoivattavan kunto esimerkiksi tilapäisesti kohenee. Saatu palvelu, kuten kotiapu, saattoi olla myös niin heikkolaatuista kiireen ja työntekijöiden jatkuvan vaihtumisen vuoksi, että se aiheutti omaishoivaajille huolta sekä työssä että vapaa-aikana.

Läheisiään hoivaavien suhde virallisiin avun- ja palveluntarjoajiin koetaan siis usein ristiriitaiseksi ja ongelmalliseksi, vaikka parhaimmillaan eri tahot voivat tukea toisiaan laadukkaan hoivan takaamiseksi.

Hoivaaminen moraalisena toimintana

Hoivaamista voidaan tarkastella myös eettisenä ja moraalisena kysymyksenä, mihin myös viittaa hoivaan usein sisältyvä velvollisuudentunne. Sekä moraali että etiikka liittyvät ihmisten käsityksiin oikeasta ja väärästä, mutta silloin kun puhutaan moraalista, tarkoitetaan yleensä ihmisten henkilökohtaisia käsityksiä siitä, mikä

on oikein ja väärin. Etiikka taas viittaa systemaattiseen, pohdittuun näkemykseen oikeasta ja väärästä. Eettinen pohdinta voi olla myös yhteisesti jaettua, kuten ammattien eettiset koodistot. (Juujärvi, Myyry & Pesso, 2007.)

Hoivaaminen liittyy kiinteästi huoleen ja vastuuseen toisen ihmisen hyvinvoinnista. Moraalintutkimuksen alueella huolenpidon etiikka on osa-alue, joka keskittyy läheisiin henkilökohtaisiin suhteisiin ja korostaa emotionaalista sitoutumista moraalisen toiminnan perustana. Keskeistä siinä on toisten tarpeiden huomioiminen ja ihmissuhteiden jatkuvuudesta huolehtiminen. Huolenpidon etiikassa suhde on moraalin keskiössä - moraalisen ongelman aiheuttaa ristiriita, häiriö tai katkos ihmissuhteessa. (Skoe, 1993.) Huolenpidon etiikan teorian mukaan huolenpidon näkökulma laajenee vaiheittain itsestä huolehtimisesta huolenpitoon toisista ja edelleen tasapainoon itsestä ja toisista huolehtimisen välillä. Erityisesti toisista huolehtimisen näkökulmassa korostuu vahva vastuu toisesta ihmisestä ja moraalinen velvollisuus huolenpitoon. Siihen sisältyy myös tietty normatiivisuus: toimitaan siten kuin kuuluu toimia ja mitä ympäristö – yhteiskunta tai yhteisö – odottaa. Reflektiivisen huolenpidon näkökulmassa korostuu taas vastuu omista valinnoista ja tasapainon etsiminen toisten hyvinvoinnin ja oman hyvinvoinnin välille. (Skoe, 1993.) Huolenpidon etiikan lisäksi moraalisia tilanteita voi tarkastella oikeudenmukaisuuden näkökulmasta (Kohlberg, 1984). Silloin huomio kiinnitetään enemmänkin oikeudenmukaisuusperiaatteiden toteutumiseen, ja moraalisen ristiriidan aiheuttaa reiluuden periaatteiden rikkominen.

Moraalin tutkimuksessakin ihmisten arkiset moraaliset ongelmat ja valinnat ovat viime vuosikymmeninä lisänneet suosiotaan tutkimuskohteena. Oman elämän moraaliset ristiriidat eivät välttämättä ole kognitiivisesti monimutkaisia, mutta ne voivat olla psykologisesti vaativia ja henkisesti kuormittavia (Juujärvi, 2005; Myyry & Helkama, 2007; Walker ym., 1995; Huhtala ym., 2010). Suomalaisten johtajien eettistä kuormittuneisuutta tutkinut Huhtala työtovereineen (2010) totesi muun muassa, että osalla vastaajista eettiset tilanteet aiheuttivat huomattavaa stressiä.

Arkielämän moraaliongelmia on tukittu erityisesti korkeakouluopiskelijoilla (Wark & Krebs, 1996; Skoe, Eisenberg & Cumberland, 2002; Myyry & Helkama, 2007; Juujärvi, Myyry & Pesso, 2014), mutta jonkin verran on tutkittu myös työelämässä koettuja tilanteita (Huhtala ym. 2010; Dukerich ym., 2000; Power & Lundsten, 2005; Waters ym., 1986). Ja vaikka hoitoalan ammattilaisten kokemia ristiriidoista on tehty tutkimusta (esim. Juujärvi, Myyry & Pesso, valmisteilla), hyvin vähän on tietoa siitä, millaisia moraalisia ristiriitoja läheishoivaajat kokevat hoivaan liittyen. Arkielämän moraaliongelmia voidaan luokitella muun muassa sääntöjen vastaisiin (antisosiaalisiin), prososiaalisiin ja sosiaalisen paineen ristiriitoihin (Wark ja Krebs, 1996). Sääntöjen vastaisia tilanteita ovat ensinnäkin rikkomuksiin reagoimistilanteet, joissa kertoja havaitsee jonkun toisen henkilön tai tahon toimivan epäeettisesti, rikkovan jotain moraalista normia, ja hän miettii, mitä tilanteessa pitäisi tehdä. Toinen sääntöjen vastaisten ongelmien tyyppi on houkutusten vastustaminen, mikä tarkoittaa tilanteita, joissa henkilö itse tuntee

houkutusta toimia moraalista normia vastaan, kuten valehdella vanhemmille tai työantajalle, tai ajaa pummilla metrossa.

Prososiaalisia tilanteita ovat toisten tarpeisiin vastaaminen, joissa henkilö miettii, mikä on hänen vastuunsa toisen hyvinvoinnista, kuten syömishäiriöstä kärsivästä ystävästä. Toinen tyyppi prososiaalisia ristiriitoja on lojaalisuusristiriidat, joissa henkilö kohtaa ristiriitaisia odotuksia vähintään kahdelta taholta ja hän miettii, mitä hänen tulisi tilanteessa tehdä. Esimerkiksi eronneet vanhemmat odottavat molemmat aikuisen lapsensa viettävän joulua heidän kanssaan, tai riidoissa olevat ystävät odottavat kolmannen ystävän olevan heidän puolellaan konfliktissa. Sosiaalisen paineen tilanteessa taas henkilö kokee, että ulkopuolinen taho, henkilö tai henkilöt, painostavat häntä toiminaan arvojensa vastaisesti, kuten huonontamaan työn jälkeä pysyäkseen aikataulussa.

Houkutusten vastustamistilanteiden voidaan ajatella olevan kognitiivisesti yksinkertaisimpia, koska niissä on vastakkain yleensä yksittäinen moraalinen periaate sekä henkilön oma halu toimia sitä vastaan. Periaate otetaan kuitenkin annettuna, eikä sitä kyseenalaisteta. Päätöksentekijän vastuu on siten tilanteessa selvä: moraaliperiaatetta tulisi noudattaa. Henkilö esimerkiksi tuntee houkutusta valehdella sukulaisille, miksi ei halua tavata tätä, vaikka periaatteessa pitää valehtelemista moraalisesti vääränä.

Rikkomuksiin reagoimiset ja toisten tarpeisiin vastaamistilanteet ovat vastuun suhteen vähemmän selkeärajaisia. Niissä päätöksentekijän täytyy miettiä, mikä on hänen vastuussa tilanteessa. Vastuu ei siis tule annettuna, vaan on pohdinnan kohteena: auttaako syömishäiriöstä kärsivää ystävää? Ilmiantaako vilpillisesti toimiva opiskelija- tai työtoveri? Tilanteet ovat näkökulmaltaan yksinkertaisempia kuitenkin siksi, että toisten näkökulmaa ei niissä harkita, vaan näkökulma on nimenomaan päätöksentekijän. Kognitiivisesti vaativimpia ovat sosiaalisen paineen ja ristiriitaisten odotusten tilanteet. Niissä päätöksentekijän tulee reagoida tilanteeseen, jossa on eriäviä näkökulmia ja niiden välinen ristiriita tulisi ratkaista jotenkin. Tilanteita tarkastellaan siis myös muiden osapuolien näkökulmasta kuin omasta.

Voidaan siis ajatella, että oman elämän ristiriidat ovat luokiteltavissa myös niiden sisältämän sosiokognitiivisen konfliktin mukaan (Helkama, 2004). Sosiokognitiivinen konflikti tarkoittaa tilannetta, jossa on kaksi tai useampi eriävä näkökulma ja joiden välisen ristiriidan päätöksentekijän on ratkaistava (Doise & Mugny, 1984). Houkutusten vastustamistilanteissa sosiokognitiivinen konflikti on pienin, rikkomuksiin reagoimisissa ja toisten tarpeisiin vastaamisissa se on keskimääräinen ja sosiaalisen paineen sekä ristiriitaisten odotusten tilanteissa se on vahvin.

Oman elämän ristiriitatilanteisiin voi liittyä myös voimakkaita tunteita. Erityisesti vahvan sosiokognitiivisen konfliktin sisältävät tilanteet näyttävät virittävän voimakkaampaa järkytystä tai harmistumista kuin vähemmän sosiokognitiivista konfliktia sisältävät tilanteet. Myös henkilökohtaisiin ristiriitatilanteisiin, joissa kertoja on itse osallisena, liittyy vahvempia tunteita kuin tilanteisiin, joissa kertoja on ulkopuolinen tarkkailija. (Myyry & Helkama, 2007.)

Läheishoivaa voi siten tarkastella joko huolenpidon tai oikeudenmukaisuuden etiikan näkökulmasta. Huolenpidon etiikka korostuu erityisesti prososiaalisissa oman elämän ristiriidoissa, joissa ristiriidan ytimenä on vastuun pohtiminen toisten hyvinvoinnista. Oikeudenmukaisuusnäkökulma taas liittyy enemmän tilanteisiin, joissa on keskeistä reiluuden periaatteen rikkominen.

Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ensinnäkin selvittää, millaisia moraalisia ristiriitatilanteita läheisiään hoivaavat kuvaavat liittyen hoivavelvoitteisiin. Toiseksi kysymme, onko ristiriitatilanteen luonteella yhteyttä siihen, miten hoivaaminen koetaan? Tai päinvastoin: onko hoivaajan halukkuudella hoivata ja hänen kokemallaan kuormittuneisuudella yhteyttä siihen, millaisen ristiriitatilanteen hän raportoi?

Aineisto

Tämän tutkimuksen aineistona on ”Työssäkäynnin ohessa tapahtuva läheis- ja omaishoiva” -hankkeen kyselyaineisto. Työikäisiä vastaajia oli internetin kautta kerättyyn kyselyyn yhteensä 578 eri puolilta Suomea, joista 92 % naisia, keski-ikä 51 vuotta (kh=10,5). Kaikista vastaajista 322 (56 %) tuotti jonkin luokiteltavissa olevan ristiriitatilanteen. Heistä 94 % oli naisia, ikä vaihteli 22–68 vuoden välillä, keski-iän ollessa 53 vuotta (kh=10,3). Moraalisen ristiriidan tuottaneista vastanneista 61 % oli työssä palkansaajana tai yrittäjänä, muutama heistä osa-aikaeläkkeellä. Eläkeläisiä oli 15 % ja työttömiä tai muussa asemassa olevia 20,5 %. Kaksi vastaajaa ei vastannut tähän kysymykseen.

Menetelmät

Kuormittuneisuutta mitattiin Zaritin kuormittuneisuuden mittarin lyhyellä versiolla (Bédard ym., 2001). Mittari sisältää 12 osiota (kuten ” Tuntuuko sinusta, että läheisen hoivaamisen vuoksi sinulla ei ole tarpeeksi omaa aikaa?” ja ”Koetko, että olet menettänyt elämänhallintasi hoidettavasi sairauden vuoksi?”) mitattuna 5-portaisella asteikolla (1=ei koskaan; 2=harvoin; 3=joskus; 4=melko usein; 5=lähes aina). Mittarin reliabiliteetti (Cronbachin alpha) oli hyvä 0.89.

Hoivaamisen mieluisuutta mitattiin osiolla: ”Missä määrin mielellään tai vastentahtoisesti huolehdit omaisesi tai läheisesi hyvinvoinnista?” viisiportaisella asteikolla: 1=erittäin vastentahtoisesti; 5=erittäin mielellään.

Lomakkeen lopussa vastaajia pyydettiin kuvailemaan jokin kokemansa ristiriitatilanne hoivavelvoitteisiin liittyen. Heitä pyydettiin pohtimaan seuraavia kysymyksiä: Mitä ristiriitoja tilanteessa oli? Keitä tilanteeseen liittyi? Miten ratkaisit ongelman? Oliko ratkaisu oikea?

Analyysi

Vastaukset luokiteltiin Warkin ja Krebsin (1996) oman elämän ristiriitatyyppien mukaan (mikä tilanteessa on ristiriita?) täydennettynä Juujärven, Myyryn ja Pesson (valmisteilla) tutkimuksessa havaituilla ristiriitatyypillä sisäinen ristiriita. Lisäksi tarkasteltiin, missä kontekstissa tilanteet esiintyivät.

Tulokset

Ristiriitatilanteiden tyypit

Warkin ja Krebsin alkuperäisestä viidestä tyypistä (rikkomuksiin reagoiminen, houkutusten vastustaminen, sosiaalinen paine, ristiriitaiset odotukset, toisten tarpeet) tilanteissa korostuivat etenkin rikkomuksiin reagoiminen. Vastaajista 38 % kuvasi ristiriitaa, jossa jonkin (virallinen) taho kohtelee hoivaajaa ja hoivattavaa epäreilusti: he eivät saa tarvitsemaansa palvelua, hoitoa, vapaapäiviä tms. Useista vastauksista kuvastui turhautuminen jatkuvaan taisteluun eduista sekä paperisotaan.

Omaishoidon lakisääteiset vapaat eivät toteudu ollenkaan. Kunnalla/kaupungilla kun ei enää ole osasto/laitospaikkoja jossa olisi sairaanhoitajat läsnä. ..sairaalaan ei saa viedä kun tulee kunnalle liian kalliiksi ja lastenosaston tilat liian pienet. Infektioherkkyyden vuoksi osastopaikka olisi välttämätön, avolaitos ei käy koska siellä kaikki saa liikkua mielensä mukaan.

Nainen, 38 vuotta, ei työssä

Aiemmin kaksi vuotta käytössä ollut vaikeavammaisen kuljetustuki otettiin pois kaksi vuotta sitten. Kielteisen päätöksen perusteena yleisesti vammaislaki. Päätöksen teki soten porukka jossain kaukana. Ennakoivan kunnon ylläpidon merkitys henkisesti vireälle vanhukselle oli tässä tilanteessa pelkkää sanahelinää.

Nainen, 66 vuotta, ei työssä

Kunta ei ole järjestänyt asianmukaisesti hoidossani oleville koululaisille loma-ajan hoitoa, vaikka meillä on asiasta myönteinen päätös. Tämän asian takia olen estynyt tekemästä työtä ja muutamina kesinä täysin ylikuormittunut. Valitin asiasta avi:in ja kunnan toiminta todettiin epäasialliseksi, mutta edelleenkin toiminnassa on paljon vaikeuksia.

Nainen, 38 vuotta, työssä

Toista sääntöjen vastaisuuteen liittyvää ristiriitaa, houkutusten vastustamista, esiintyi vain muutamalla vastaajalla. Kuvattiin esimerkiksi tilannetta, jossa hoivaaja tuntee houkutusta valehdella hoivattavalle, miksi ei mene katsotaan tätä. Ristiriitatilanteiden esiintyminen ja esimerkit on esitetty Taulukossa 1.

Taulukko 1. Arkielämän moraaliristiriidat

Houkutusten vastustaminen (n=2, 0,6 %)
Vastaaja tuntee houkutusta: valehdella hoivattavalle.

Rikkomuksiin reagoiminen (n=138, 38 %)
Vastaajan tulee päättää kuinka toimia, kun virallinen taho kohtelee epäreilusti: ei saa kaupungilta/kunnalta tarvitsemaansa palvelua, hoitoa, vapaata tms., omaishoivahakemus hylätään

Toisten tarpeisiin vastaaminen (n=94, 26 %)
Vastaaja miettii, miten hänen tulisi vastata hoivattavan hoivan ja huomion tarpeeseen: selvittämään hoivattavan aiheuttamia sotkuja, hoivattava ei suostu menemään asuntolaan loman ajaksi, hoivattava kieltäytyy apuvälineistä

Ristiriitaiset odotukset (n=24, 7,5 %)
Vastaaja kokee kahden tai useamman henkilön kohdistavan häneen ristiriitaisia vaatimuksia: ristiriita työpaikan ja hoito-odotusten välillä, ristiriita muun perheen tarvitseman huomion ja hoito-odotusten välillä.

Sosiaalinen paine (n=16, 4 %)
Vastaaja tuntee painetta toimia arvojensa tai identiteettinsä vastaisesti: sukulaiset tai muu lähipiiri painostaa jättämään omaishoivan tai varoittaa aloittamasta sitä.

Sisäinen ristiriita (n=34, 11 %)
Vastaaja tuntee sisäistä ristiriitaa: ristiriita halun hoivata ja oman jaksamisen välillä.

Vuorovaikutus (n=20; 6 %)
Vuorovaikutus hoivattavan kanssa ei toimi, hoivattava on ilkeä, pahansuopa tai käyttäytyy julkisissa tilanteissa pahennusta herättävästi.

Jaksaminen (n=26, 7 %)
Vastaaja pohtii: miten itse jaksaa hoivavelvoitteen.

Toisten tarpeisiin vastaaminen oli seuraavaksi tyypillisin ristiriitatilanne, reilu neljännes vastaajista raportoi tilanteen, jossa he miettivät, miten he voisivat vastata hoivattavan avuntarpeeseen sopivalla tavalla.

Vanhempien 'erottaminen' kun äiti siirtyi palvelukeskukseen... ja nyt isä on täysin sekaisin asiasta. Soittaa työpaikalle kymmeniäkin kertoja päivässä... ja nyt tosiaan odotetaan isän pääkuvauksen tulosta ensi viikolla. Koko ajan miettii mitä seuraavaksi, kun toinen on jo ihan 'pihalla' ja toinen tulee perässä - millainen yhteinen hoitopaikka heille olisi paras?

Nainen, 48 vuotta, työssä

Muistisairauden johdosta äiti luulee, että pärjää ilman mitään apua, mutta käytännössä asia ei ole ihan näin. On vaikea saada hänelle apua, kun hän itse sitä ei tunne (lue: muista) tarvitsevansa. Nyt lääkäri yritti määrätä hänelle kotiapua kerran viikossa, mutta vielä ei ole tiedossa, saadaanko sitä ja suostuuko äiti siihen käytännössä.

Nainen, 44 vuotta, työssä

Ristiriitaisia odotuksia tai lojaalisuustilanteita kuvasi alle 10 prosenttia vastaajista. Kyse oli paitsi ristiriidasta työn ja hoivan välillä (pitäisi mennä töihin, mutta hoivattava tarvitsee hoitoa) myös ristiriidasta hoivattavan ja muun perheen välillä (perheen terveet lapset tarvitsevat huomiota ja osallistumista, hoivattava hoitoa).

Tavallisesti käyn isäni luona päivittäin, viikonloppuisin 1-3 kertaa päivässä, lapseni asuvat kaikki muualla Suomessa ja myös he tarvitsisivat enemmän läsnäoloani. Pienet lastenlapseni haluaisivat, että olisin heidän luonaan enemmän. Olinpa siellä tai täällä tulee helposti tunne, että pitäisi olla toisessa paikassa. Taloudellisesti ja oman itseni kannalta on kuitenkin tärkeää käydä töissäkin!

Nainen, 56 vuotta, työssä

Iltapäivät ovat haastavia kun lapsi (hoidettava) tulee koulusta ja hän tarvitsee tukea esim. läksyjenteossa. Jos annan hänelle tukea, laiminlyön työni ja jos keskityn työhöni, laiminlyön lapsen tarvitseman tuen, en ole onnistunut asiaa vielä ratkaisemaan, tilanne on ennallaan.

Nainen, 40 vuotta, työssä

Sosiaalisen paineen ristiriitoja kuvasi neljä prosenttia vastaajista. Silloin esimerkiksi sukulaiset tai muu lähipiiri painostaa lopettamaan omaishoivan ja laittamaan hoivattavan hoivakotiin, tai he varoittavat ryhtymästä omaishoivaajaksi.

Joillekin sukulaisille ei voi avautua ja kertoa hoitoon liittyvistä murheista ja taakasta. Heillä heti vastaus, että pane se laitokseen. Kysymys olisi kuitenkin vaan halusta puhua asioita ulos itsestään. Ei siitä, että toinen alkaa ratkomaan itse ongelmiani.

Mies, 53 vuotta, työssä

Sisäisen ristiriidan tilanteita kuvasi 10 % vastaajista. Ne keskittyivät pitkälti tilanteisiin, joissa hoivaaja kokee ristiriitaa oman jaksamisen ja hoivaamishalun välillä.

Miten yhdistää tasapainoisesti työ, oma perhe ja vanhempien hoitaminen? Ja missä välissä hoitaa omaa jaksamista kaiken keskellä? Fyysinen ja henkinen kuormitus, jota tämä kerrosleipä-tilanne aiheuttaa, yhdistettynä vähäiseen itsestä huolehtimi-

seen kuormittaa paljon myös "nuorta" omaishoitajaa. Voimavarojen jakaminen kaikille elämän osa-alueille vaatii paljon. Olenko koskaan oikeassa paikassa? Näitä tulee mietittyä nykyään paljon.

Nainen, 34 vuotta, työssä

Edellisten lisäksi aineistosta löytyi kaksi uutta ristiriitatyyppiä. Toinen oli vuorovaikutukseen liittyvä ristiriita, jossa vastaajat kuvasivat ristiriitaisiksi tilanteita, kun vuorovaikutus hoivattavan kanssa ei toimi, hoivattava on ilkeä, pahansuopa tai käyttäytyy julkisissa tilanteissa pahennusta herättävästi. Vastaajista kuusi prosenttia raportoi tällaisen tilanteen.

Äitini syyttelee aika ajoin minua kaikesta hoivasta huolimatta välinpitämättömäksi, kokee olevansa heitteillä. Tilanteet on saatu puhumalla ajan kanssa selvitettyä.

Nainen, 52 vuotta, työssä

Hoidettavani aggressiivisuus lisääntyy etenevän muistisairauden vuoksi (hän turhautuu omaan unohtamiseensa), hän syyttää usein minua tavaroidensa ja rahan katoamisesta, ja on vihainen yrittäessäni auttaa häntä pitämään asiat hallinnassa. Tilanteista selvitään kyllä kiukunpuuskilla ja huumorilla. Toistaiseksi.

Nainen, 58 vuotta, työssä

Toinen uusi ristiriitatyyppi liittyi oman selviytymisen pohtimiseen missä hoivaava on huolissaan omasta jaksamisestaan. Usein näistä kuvauksista välittyi epätoivo ja jaksamisen äärirajoilla toimiminen. Näitä tilanteita esiintyi seitsemällä prosentilla vastaajista.

Kaikki fyysinen tekeminen hoidettavan kanssa. Omat voimat ei millään riittäisi mutta ne on vain pakko hoitaa oman terveydenkin kustannuksella. Selkäni esimerkiksi on leikattu jo kerran.

Nainen, 31 vuotta, ei työssä

Yleensä elämä pyörii hoidettavan ympärillä, hänen ehdoilla tehdään kaikki arki/vapaa-ajan toiminnat. Päivät aikataulutettuja ,niistä ei pysty luistamaan. Jokainen päivä noudatettava aikataulua. Elämän tilanne on tämä ja sen mukaan pitää sopeutua. Ei ole vaihtoehtoja, Kyllähän välillä on todella väsynyt /uupunut ja se tuottaa ristiriitaa. Jaksettava, pärjättävä tässä elämäntilanteessa.

Nainen, 60 vuotta, työssä

Tilanteet erosivat sisäisen ristiriidan tilanteista sikäli, että niissä ei tietoisesti asetettu vastakkain omaa jaksamista ja halua hoivata, vaan ne keskittyivät selkeämmin oman jaksamisen punnitsemiseen. Koska nämä kaksi ristiriitatyyppiä ovat sisällöltään lähellä toisiaan, yhdistettiin ne jatkotarkasteluja varten yhdeksi tyypiksi

(n=57, 18 % ristiriitatyypeistä). Lisäksi sääntöjen vastaiset ristiriitatilanteet yhdistettiin (rikkomuksiin reagoiminen ja houkutusten vastustaminen) sekä prososiaaliset ristiriitatilanteet (toisten tarpeet ja ristiriitaiset odotukset).

Ristiriidan konteksti

Ristiriidan konteksti jakaantuivat neljään eri tyyppiin:

- suhde hoivattavaan
- suhteet viranomaisiin tai terveydenhuoltoinstituutioihin/henkilöihin
- suhteet työyhteisöön
- suhteet muuhun lähipiiriin

Yleisin ristiriidan konteksti oli suhde hoivattavaan: sekä toisten tarpeisiin vastaaminen, sisäinen ristiriita ja oma jaksaminen sekä vuorovaikutuksen ristiriitatilanteet liittyivät siihen. Rikkomuksiin reagoimistilanteet yhdistyivät pääsääntöisesti suhteisiin viranomaisiin tai terveydenhuolto-henkilöstöön, ollen toiseksi tyypillisin konteksti. Suhteet työyhteisöön ja suhteet muuhun lähipiiriin esiintyivät useimmin sosiaalisen paineen tilanteissa ja lojaalisuustilanteissa: joko hoivaaja koki työyhteisöstä tai lähipiiristä painetta toimia toisin tai hän koetti ratkaista ristiriitaisia odotuksia työyhteisön ja hoivattavan tai muun lähipiirin ja hoivattavan välillä.

Hoivan kokeminen ja ristiriitatilanteet

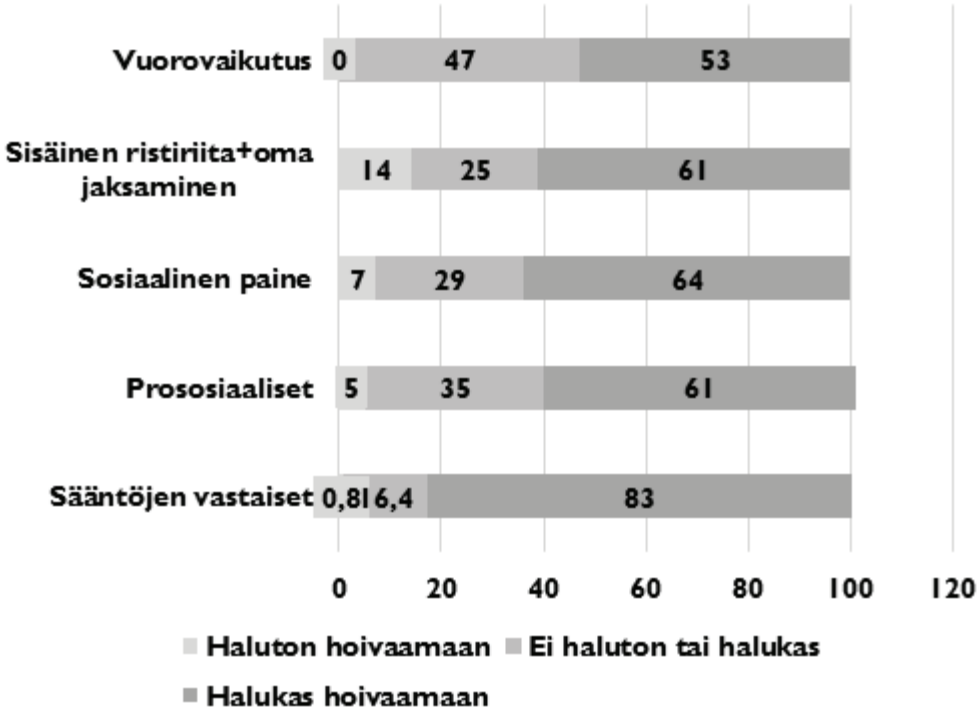
Analyysiä varten vastaukset kysymykseen missä määrin mielellään tai vastentahtoisesti hoivaavat huolehtivat läheisistään luokiteltiin kolmeen luokkaan: vastentahtoisesti hoivaaviin (vaihtoehdot 1 ja 2), ei mielellään eikä vastentahtoisesti hoivaaviin (vaihtoehto 3) sekä mielellään hoivaaviin (vaihtoehdot 4 ja 5). Vaikka mielellään hoivaaminen oli huomattavasti yleisempää kuin vastentahtoisesti hoivaaminen (69 % vs. 5 %), näyttää hoivaamisen halukkuus olevan yhteydessä raportoituihin ristiriitoihin (Kuvio 1). Sääntöjen vastaisen ristiriidan kuvanneet vastaajat kertoivat hoivaavansa omaistaan halukkaimmin, sisäisen ristiriidan ja jaksamiseen sekä ja vuorovaikutusongelman raportoineet vähiten halukkaasti: 83 % vs. 61 % vs. 53 %.

Kuormittuneisuuden keskiarvo oli 3,0 viisiportaisella asteikolla, kh=0,71. Kuormittuneisuus ja hoivan mieluisuus olivat negatiivisesti yhteydessä toisiinsa (r=-45, p<.001). Kuormittuneisuus laskee lineaarisesti hoivan mieluisuuden luokasta toiseen (Ka=3,84, kh=0,58; Ka 3,39, kh=0,62; Ka=2,85, kh=0,67, F(2, 303)=31.471, p<0,001). Eli mitä halukkaammin vastaaja antaa hoivaa, sitä vähemmän hän kokee kuormittumista. Kuormittuneisuuden ja ristiriitatilanteiden välinen suhde on raportoitu kuviossa 2, ja se oli tilastollisesti merkitsevä (F(4, 303)=5.191, p<.0,001). Korkein kuormittuneisuuspistemäärä oli sisäisen ristiriidan tai omaan jaksamiseen liittyvän tilanteen raportoinneilla (Ka=3.40). Heidän pistemääränsä oli merkitsevästi korkeampi kuin sosiaalisen paineen ristiriidan raportoineilla vastaajilla

(Ka=2.75, p<0,05), sääntöjen vastaisen ristiriitatilanteen kuvanneilla (Ka=2.91, p<0,001) ja vastaajilla, jotka kuvasivat prososiaalisen ristiriidan (Ka=3.00, p<0,01).

Pohdinta

Tässä osatutkimuksessa tarkasteltiin läheishoivakyselyaineiston vastaajien kokemuksia arjessa kohdatuista moraalisista ristiriitatilanteista sekä niiden yhteyttä hoivahalukkuuteen ja kuormittuneisuuden kokemukseen. Kaikista 18–68 vuotiaista vastaajista 56 % (n=322) tuotti luokiteltavissa olevan oman elämän moraaliongelman. Luokitusperusteena käytettiin Warkin ja Krebsin (1986) kehittämää tyypittelyä, täydennettynä yhdellä uudella ristiriitatyypillä (Juujärvi, Myyry & Pesso, valmisteilla). Lähes 40 % vastaajista tuotti rikkomuksiin reagoimistyyppisen moraaliristiriidan, joissa kuvataan jonkun muun tahon epäeettistä tai epäreilua toimintaa. Reilu neljännes vastaajista pohti, miten vastata toisten tarpeisiin sopivalla tavalla ja mikä oma vastuu on toisten hyvinvoinnista. Muun tyyppisiä ristiriitoja tuotettiin huomattavasti vähemmän: sisäistä ristiriitaa hoivaamisen ja oman jaksa-

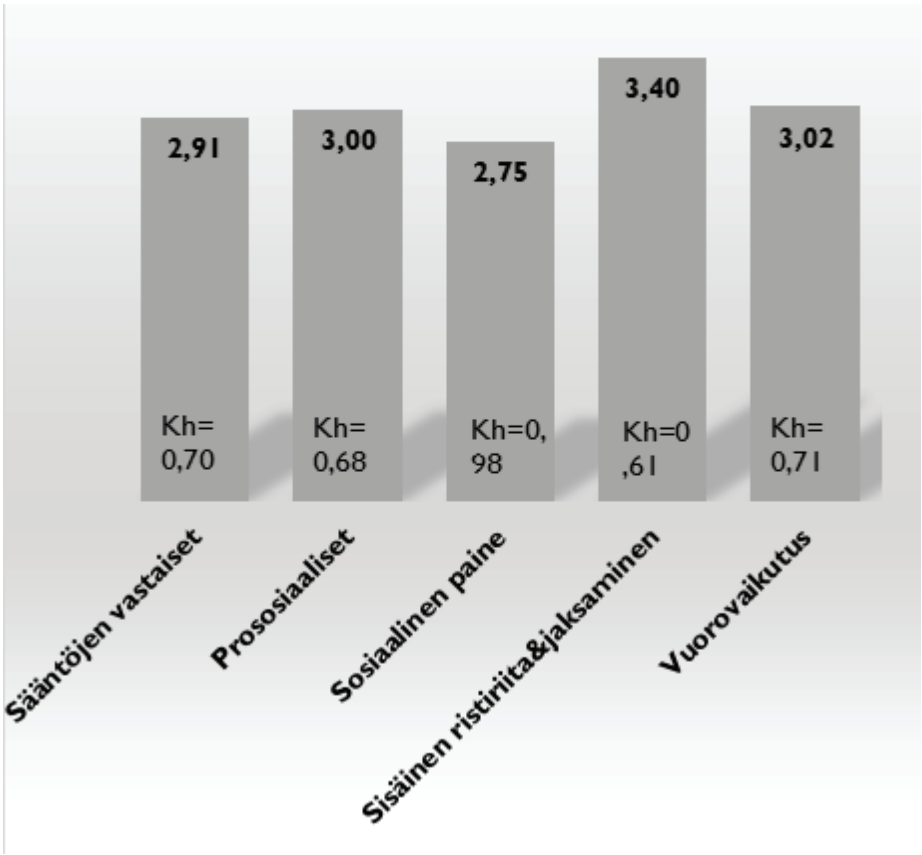


Kuvio 1. Hoivaamishalukkuus ristiriitatilanteen mukaan

misen välillä kuvasi reilu 10 %, kun ristiriitaisia odotuksia, omaa jaksamista sekä vuorovaikutusongelmien tuottamia ristiriitoja kuvasi alle 10 % vastaajista.

Rikkomuksiin reagoimistilanteiden ja toisten tarpeisiin vastaamisen pohtimisen yleisyys vastaavat aiemmista tutkimuksista saatua kuvaa läheishoitajien arjesta (Leinonen, 2011; Tillman ym., 2014). Arki voi olla haastavaa, se pyörii pitkälti taistelussa palveluiden saatavuudesta sekä huolessa omaisen hyvinvoinnista (Leinonen, 2011), esimerkiksi kun riittävän laadukkaita palveluja tai sijaishoitopaikkoja ei ole saatavilla (Carretero ym., 2009; Tillman ym, 2014). Vaikka kuvauksista palveluiden huonosta saatavuudesta ja taistelusta byrokratiaa vastaan kuvastuu turhautumista, voidaan niiden ajatella heijastavan myös lähestymiskeskeisiä hallintakeinoja (Sun ym., 2010; del-Pino- Casado ym., 2011). Vastaajat pyrkivät muuttamaan tilannetta aktiivisella toiminnalla, mitä palveluiden piiriin pääseminen ja siellä pysyminen usein vaatii. Toisaalta palveluiden heikko laatu herättää huolta hyvinvoinnista ja pohdintaa toisten tarpeista. (Leinonen, 2011.)

Lähes 70 % vastaajasta ilmoitti hoivaavansa omaistaan mielellään tai erittäin mielellään, vain viisi prosenttia kertoi hoivaamisen olevan vastentahtoista. Hoivaamishalukkuus oli kuitenkin yhteydessä vastaajan raportoimaan arkiseen moraaliris-



tiriitaan: sääntöjen vastaisen tilanteen kuvanneet (houkutusten vastustaminen tai rikkomuksiin reagoiminen) arvioivat hoivan jonkin verran mieluisammaksi kuin sisäisen ristiriidan tai vuorovaikutusongelmia kuvanneet vastaajat. Vuorovaikutusongelmat vaikuttavat suhteeseen hoivattavaan, mikä taas voi heikentää halua hoivata.

Omaishoivaajien kuormittuneisuus näyttää Zaritin lyhyellä mittarilla (Bédard ym., 2001) tarkasteltuna olevan keskitasoa, keskiarvo kolme viisiportaisella asteikolla. Vastaajista korkein kuormittuneisuuspistemäärä oli sisäisen ristiriidan tai omaa jaksamisen pohdintaa kuvanneilla. Vähiten kuormittuneisuutta taas kokivat sosiaalisen paineen ristiriidan sekä sääntöjen rikkomistilanteen raportoineet. Voimakkaan sisäisen ristiriidan kokeminen ja oman jaksamisen pohdinta voi viitata tunnekeskeisten hallintakeinojen käyttöön eli pyrkimykseen hallita emootioita (Folkman & Lazarus, 1980). Tilanteen ja oman kohtalon hyväksyminen on ominaista tunnekeskeisille hallintakeinoille, mikä näkyy myös tämän aineiston vastauksissa: tilanteeseen on vain pakko sopeutua, ja asiat pitää hoitaa, vaikka ei millään jaksaisi. Tunteiden hallinta vie myös energiaa muulta toiminnalta.

Sosiaalisen paineen ristiriidat sisältävät vahvan sosiokognitiivisen konfliktin: omat arvot ja identiteetti vastaan ympäristön paine toimia niiden vastaisesti. Aiemmissa tutkimuksissa (Myyry & Helkama, 2007) vahva sosiokognitiivinen konflikti on tuottanut monimutkaisempia ratkaisuja moraaliseen ongelmaan. Jos yksilö on pohtinut ja sisäistänyt omat arvonsa, ulkopuolelta tuleva paine toimia niiden vastaisesti voi olla ahdistavaa, mutta omaa toimintaa pystytään perustelemaan vakuuttavasti. Varmuus omista arvoista ja niiden mukaisesta toiminnasta saattaa siten vähentää kuormittuneisuutta. Suurin osa sääntöjen rikkomistilanteita olivat kuvauksia rikkomuksiin reagoimisista. Ne taas voivat kuvastaa ongelma- tai lähestymiskeskeisiä hallintakeinoja, kuten yllä todettiin. Asioille koetetaan tehdä jotain, vaikka se aina tuotakaan toivottua tulosta. Koska vastaajilla näyttää olevan vielä energiaa toimia, voi heidän kuormittuneisuutensakin olla pienempi.

Prososiaalisen ristiriitatilanteen raportoineet olivat myös merkitsevästi vähemmän kuormittuneita kuin sisäisen ristiriidan tai omaan jaksamiseen liittyvän tilanteen kuvanneet vastaajat. Vaikka prososiaaliset tilanteet keskittyvät miettimään toisten hyvinvointia: miten vastata hoivattavan tarpeisiin tai kuinka tasapainottaa hoivaa tai työpanosta hoivattavan ja jonkun toisen osapuolen kesken, on kertoja tilanteissa kuitenkin aktiivinen toimija. Hän miettii omaa vastuutaan ja erilaisia toimintavaihtoehtoja. Siten tilanteista kuvastuu enemmän lähestymiskeskeiset kuin välttämiskeskeiset hallintakeinot (Sun ym., 2010; del-Pino-Casado ym., 2011).

Aiemmat tutkimukset osoittavat, että omaishoitajat kokevat saavansa vähäistä tukea viranomaisilta ja läheisiltä toiminalleen (Juntunen & Salminen, 2014). Omaishoivaamiseen liittyy usein moraalisen velvoitteen kaiku, ja se voidaan nähdä yhteiskunnassa enemmänkin normatiivisena vaatimuksena kuin omana tietoisena valintana (esim. Vilkko, 2014). Tämän osatutkimuksen valossa näyttää kuitenkin siltä, että omaishoitajat, jotka kuvaavat arkisen moraalisen ristiriitansa tilanteeksi,

missä heillä itsellään on toimivaltaa – he miettivät vastuutaan ja toimivat aktiivisesti - kokevat vähemmän kuormittuneisuutta kuin vastaajat, joiden arjen moraaliongelma heijastelee oman selviytymisen puntarointia. Jos tarkastellaan huolenpidon etiikkaa, oma selviytyminen on näkökulma, jossa henkilön voimavarat keskittyvät omasta selviytymisestä huolehtimiseen eikä energiaa riitä juuri muuhun (Skoe, 1993).

Käsillä olevan kokonaistutkimuksen tavoitteena on tarkastella läheishoivan ja työn yhteensovittamista. Osana kyselytutkimusta pyydettiin kuvaamaan jotakin koettua ristiriitaa hoivavelvoitteeseen liittyen. Vastaajien arjen moraaliristiriidoissa ei suhde työhön tai työyhteisöön ollut kovinkaan keskeisessä asemassa, siihen viitattiin lähinnä silloin, kun koettiin ristiriitaisia odotuksia työ- ja hoivavelvoitteiden välillä. Pääasiassa ristiriitatilanteiden kontekstit liittyivät suhteeseen hoivattavaan ja viranomaisiin tai palvelujen tarjoajiin. Kysymyksen muotoilu on voinut osaltaan vaikuttaa tähän: ristiriita hoivavelvoitteeseen liittyen on kenties tulkittu nimenomaan ristiriidaksi suhteessa hoivaan ja hoivattavaan, ei niinkään työelämään. Kaikki vastaajat eivät käyneet säännöllisessä palkkatyössä, mutta heitä oli kuitenkin huomattava osa vastaajista. Työssäkäyvistä vastaajista yli 60 % koki olevansa melko tai erittäin tyytyväinen työpaikkansa järjestelyihin koskien työn ja hoivavelvollisuuksien yhteensovittamista, kun erittäin tai melko tyytymättömiä oli noin 15 %. Työhönsä tyytyväisiä vastaajista oli lähes 80 %, kun siihen tyytymättömiä oli noin 7 %. Työhönsä tyytyväiset olivat myös vähemmän kuormittuneita kuin siihen tyytymättömät. Näyttää siis siltä, työ voidaan myös kokea enemmänkin voimavarana ja kuormittumista puskuroivana kuin ristiriidan lähteenä.

Tutkimuksessa mitattiin omaishoitajien kuormittuneisuutta, mutta ei stressinhallintakeinoja. Tämän osatutkimuksen tulosten valossa olisi kuitenkin kiinnostavaa tarkastella lähemmin läheisiään hoivaavien arjen kokemuksia suhteessa kuormittuneisuuteen ja stressinhallintaan. On nimittäin arveltu, että riippuen yksilöstä ja stressaavasta tilanteesta, jokin tietty stressinhallintakeino voi olla toimiva yhdelle, mutta haitallinen toiselle (Cook & Heppner, 1997).

Sääntöjen vastaiset ristiriidat, erityisesti rikkomuksiin reagoimiset, olivat tässä aineistossa yleisempiä kuin useissa aiemmissa tutkimuksissa: yliopisto-opiskelijoiden moraaliristiriidoista viidennes (Myyry & Helkama, 2007) ja ammattikorkeakouluopiskelijoiden reilu viidennes (Juujärvi, Myyry & Pesso, valmisteilla) oli rikkomuksiin reagoimistilanteita. Viimeaikaisen tutkimuksen mukaan muun muassa sensitiivisyys moraalisille ongelmille voi virittyä ympäristön vaikutuksesta (Sparks, 2015). Läheisiään hoivaavat joutuvat usein säännöllisesti asioimaan eri viranomaisten kanssa hoitaessaan läheisensä asioita. Läheisen hyvinvoinnin tärkeys, mikä näkyy myös hoivahalukkuudessa, saattaa herkistää viranomaissuhteisiin liittyville moraalisille kysymyksille ja siten johtaa huomaamaan tilanteita, joissa rikotaan odotettuja moraalisia normeja.

Lähes 70 % vastaajista ilmoitti hoivaavansa läheistään halukkaasti tai erittäin halukkaasti, ja viisi prosenttia vastentahtoisesti. Vilkko (2014) on esittänyt, että

läheisten hoivaamista pidetään usein yhteiskunnassa moraalisena velvoitteena. Siten vastausjakauma voi heijastella sosiaalisesti suotavaa vastaustyyppiä: vastataan siten kuin ajatellaan olevan suotavaa vastata. Toisaalta se voi myös kuvata vastaajien käsitystä omasta halustaan hoivata: hoivaamista ei koeta kovin kuormittavaksi, ja vähiten kuormitusta kokivat mielellään hoivaavat. Muissakin tutkimuksissa suomalaisten läheishoivaajien on todettu voivan pääasiassa hyvin (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola, 2014). Vinoudestaan huolimatta hoivaamishalukkuusmuuttuja saattaa siis kertoa siitä, että enemmistö hoivaavista on valinnut hoivaamisen vapaasta tahdostaan ja on valintaansa tyytyväinen.

Lähteet

Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. & Henrad, J.C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20,* 245-260.

Bédard, M., Molloy, D.W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J.A. & O'Donnell, M., (2001). The Zarit Burdern Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist, 41*(5), 652-657.

Carretero, S., Garcés, J, Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79.

Chang, H-Y, Chiou, C-J. & Chen, N-S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden of family caregivers' physical health. *Archives of Gerontoloy and Geriatrics, 50,* 267-271.

Cook, S.W. & Heppner, P.P. (1997). A psychometric study of three coping measures. *Educational and Psychological Measurement. 57*, 906-923.

del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A. & Pancorbo-Hidalgo, P.L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing. 67*(11), 2311-2322.

Doise, W. & Mugny, G. (1984). *The social development of the intellect.* Oxford: Pergamon.

Dukerich, J.M., Waller, M.J., George, E. & Huber, G.B. (2000). Moral intensity and managerial problem solving. *Journal of Business Ethics, 24*, 29–38.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior, 21*, 219–239.

Helkama, K. (2004). Values, role-taking and empathy in moral development. *New Review of Social Psychology, 3*(1-2), 103-111.

Huhtala, M., Puutio, R., Lämsä, A-M., Mauno, S., Kinnunen, U., Hyvönen, K. & Feldt, T. (2010). Eettisesti haastavat tilanteet ja niiden kuormittavuus johtajien työssä: fokusryhmäkeskusteluiden analyysi. *Työelämän tutkimus* 1/2010, 13-25.

Juntunen, K. & Salminen, A-L. (2014). Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa: P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.) *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (ss. 69-79). Kela, työpapereita 69/2014.

Juujärvi, S., Myyry, L. & Pesso, K. (2007). *Eettinen herkkyys ammatillisessa toiminnassa.* Helsinki: Tammi.

Juujärvi, S., Myyry, L. & Pesso, K. (2015). Care reasoning and type of dilemma in work-related moral conflicts. Valmisteilla oleva käsikirjoitus.

Kohlberg, L. (1984). *Essays on moral development. The psychology of moral development. The nature and validity of moral stages, Vol. 2*. San Francisco: Harper.

Knif, P. (2012). *Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista hoivasta.* Jyväskylä Studies in education, psychology and social research, 439. Jyväksylän yliopisto: Jyväskylä.

Koivula, R. (2013). *Muistisairaan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta.* Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimus 108.

Leinonen, A. (2011). Toimivat palvelut – edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka 76*(5), 553-563.

Mikkola, T. (2009). *Sinusta kiinni – tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista.* Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia 21.

Myyry, L. & Helkama, K. (2007) Socio-cognitive conflict, emotions and complexity of thought inreal-life morality. *Scandinavian Journal of Psychology, 48*(3), 247–259.

Power, S.J., & Lundsten, L.L. (2005). Managerial and other white-collar employees' perceptions of ethical issues in their workplaces. *Journal of Business Ethics, 60*, 185–193.

Skoe, E. E. (1993) *The ethic of care interview manual,* Unpublished manuscript available from the author upon request (University of Oslo, Oslo).

Skoe, E. E., Eisenberg, N. & Cumberland, A. (2002) The role of reported emotion in real-life and hypothetical moral dilemmas. *Personality and Social Psychology Bulletin, 28*(7), 962–973.

Sparks, J.R. (2015). A social cognitive explanation of situational and individual effects on moral sensitivity. *Journal of Applied Social Psychology, 45*, 45-54.

Sun, F., Kosberg, J.I., Kaufman, A.V. & Leeper, J.D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work, 53*(6), 547-567.

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mattila, Y., Ahola, E. & Mikkola, H. (2014). Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja oimaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa: P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.) *Rakas mutta raskas työ.*

Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia (ss.56-68). Kela, työpapereita 69/2014.

Twigg, J. (1992). Carer in the service system. Teoksessa: J. Twigg (toim.): *Carers. Research and practice*. Lontoo: HMSO.

Wark, G. R. & Krebs, D. L. (1996). Gender and dilemma differences in real-life moral judgment. *Developmental Psychology, 32*(2), 220-230.

Waters, J.A., Bird, F. & Chant, P.D. (1986). Everyday moral issues experienced by managers. *Journal of Business Ethics, 5*, 373–384.

Vilkko, A. (2014). *Mittaamatonta välittämistä? Auttaminen, omaishoito ja keskinäiset sitoumukset.* Terveyden ja hyvinoinnin laitos. Läheisenä – elämän muutostilanteissa, Heurekan tiedekeskus 3.4.2014.

vonKänel, R., Mauxbach, B.T., Patterson, T.L., Dimsdale, J.E., Aschbacher, K., Mills, P.J., Ziegler, M.G., Ancoli-Israel, S. & Grant, I. (2008). Increased Framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, *54*, 131-137.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist, 20*, 649–655.

Zarit, S.T., Anthony, C.R. & Boutselis, M., (1987). Interventions with care givers of dementia patients: comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, *2*(3), 225-232.

Liisa Myyry, VTT, dosentti, pedagoginen yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto
liisa.myyry@helsinki.fi

3. "Työ on henkireikä" - Työssäkäyvän läheisen kuolema, suru ja siitä selviäminen

Kaisa Kauppinen

Tiivistelmä

Työssäkäyvän läheisen kuolema, suru ja siitä selviäminen on osa Työsuojelurahaston rahoittamaa tutkimusta, jossa tutkitaan työssäkäynnin sekä omais- ja läheishoivan yhteensovittamista. Perheenjäsenen tai muun läheisen äkillinen tai vakavan sairauden seurauksena kuolema on yksi stressaavimmista elämätapahtumista jonka seurauksia tässä tutkimuksessa tutkitaan työhön liittyvien käytäntöjen ja poissaolojen sekä työn ja työyhteisön merkityksen näkökulmasta.

Hankkeessa on haastateltu fokus-, kaksin- ja yksinhaastatteluilla eri aloilla työskenteleviä ihmisiä (n= 16) ja kysytty heidän kokemuksiaan kuolemansairaan läheisensä hoitoon osallistumisesta ja kuolemaan liittyvän surun ja stressin käsittelystä. Missä määrin tämä prosessi on aiheuttanut työstä poissaolon tarvetta ja missä määrin työssäkäynti on tukenut surusta toipumista ja arkeen palaamista? Mikä on työn ja työyhteisön merkitys tässä prosessissa? Antaako työyhteisö lohdutusta ja myötätuntoa?

Tulosten pohjalta hahmotellaan työelämän käytäntöjä, jotka takaavat työn ja läheisen kuoleman aiheuttavan suruntyön yhteensovittamisen sekä onnistuneen työhön ja arkeen paluun. Samalla arvioidaan muiden maiden käytäntöjä ja kokemuksia. Kiinnostava esimerkki on Ruotsin närståendepenning (omaishoivaraha), jonka perusteella työntekijä voi olla työstä pois ja saada poissaolon ajalta sairausvakuutuksen kautta korvausta osallistuessaan terminaalivaiheessa olevan läheisensä saattohoitoon. Tutkimuksessa kysytään miten meillä työpaikat ovat varautuneet näihin usein yllätyksellisiin tilanteisiin?

Suomessa kuolee vuosittain hieman yli 50 000 henkilöä (v. 2014 yhteensä 52 186), joten kuolema kohtaa monin tavoin myös työssäkäyviä, joiden perheenjäsen tai muu läheinen kuolee joko äkillisesti tai vakavan sairauden murtamana. Monilla työpaikoilla kuolema ja surutyö ovat yhä tabuaiheita, jotka kuuluvat yksityiselämän kriisitilanteisiin. Englannissa ja Kanadassa on tuotu esille uudenlaista näkemystä ja tarkasteltu kuoleman ja surun problematiikkaa myös työelämän organisaatioiden ja johtamisen näkökulmasta.

Myös Suomessa on työelämän käytäntöjä (joustavat työajat, hoivavapaa, varhaisen välittämisen malli), joita voidaan soveltaa työpaikolla henkilöstön jäsenten osallistuessa läheisensä saattohoitoon tai kuoleman aiheuttamasta surusta toipumiseen. Parhaimmillaan käytännöt ovat osoitus myötätuntoisesta henkilöstöpolitiikasta ja merkki välittämisen työkulttuurista. On tärkeää, että työpaikan jäsenet kokevat tulevansa tasapuolisesti ja hyvin kohdelluiksi näissä elämänsä kriisitilanteissa, joiden vaikutukset läikkyvät monin tavoin myös työelämän tilanteisiin.

Johdanto

Sairauden ja kuolemisen prosessin muutoksia

Pitkäaikaisen sairauden aiheuttamat kuolemat ovat entistä yleisempiä, koska lääketieteellinen kehitys ja hyvinvoinnin yleinen kohoaminen ovat mahdollistaneet uudet hoitomenetelmät ja elämän pituuden venyttämisen. Hoitotapojen nopea kehittyminen on myös muuttanut sairauden ja kuolemisen prosessia, ja yhä useampi haluaa itse päättää millaisen kuoleman haluaa kokea (Hänninen 2011). Toisaalta vakavan sairauden diagnoosi ei välttämättä ole kuolemantuomio kuten ennen (Saarelma 2013). Kuolemisen prosessi on muuttunut samalla kun vakavasti sairaiden ihmisten viimeiset elämänvaiheet voivat kestää entistä pitempään (Poijula 2002). Samanaikaisesti tietämys ja odotukset kuolevan henkilön hyvästä hoidosta ovat lisääntyneet. Tämän myötä palliatiivisen eli sairauden oireita lievittävän hoidon ja saattohoidon vaatimukset elämän viimeisten vaiheiden hoitomuodoista ovat kasvaneet (Hänninen 2011). Vakavasti sairastuneet henkilöt haluavat saada sairauden oireita (kipu, pahoinvointi, hengenahdistus) lievittävää hyvää hoitoa ja vaikuttaa siihen millainen heidän elämänsä loppu on (Hänninen 2011, 2014). Saattohoito toisaalta pitkittää kuolemisen prosessia ja toisaalta helpottaa sitä kun kuolevan ei tarvitse kärsiä voimakkaita henkisiä tai fyysisiä tuskia.

Kuolemisen prosessin pitkittyminen lääketieteen ja hoitojen kehittymisen seurauksena on nostanut esille eettisiä ja käytännön kysymyksiä niin hoitotyön ammattilaisille kuin kuolevan henkilön omaisille ja läheisille. Saattohoitoon osallistuvien työssäkäyvien omaisten keskeisiä kysymyksiä ovat: Miten hoitaa työhön liittyvät velvollisuudet saattohoidon yhteydessä? Miten yhdistää työn ja muun elämän vaatimukset? Mistä saa tukea omalle jaksamiselle saattohoidon pitkittyessä? Miten työelämän organisaatiot pystyvät joustamaan nopeasti vaihtuviin hoivan tilanteisiin?

Vuonna 2012 Suomessa kuoli yhteensä 51 737 henkilöä (25 646 miestä ja 26 091 naista). Kuolleista lähes kaksi kolmesta oli 75 vuotta täyttäneitä ja joka kolmas 85 vuotta täyttänyt. Työikäisiä, 15-64-vuotiaita kuolleista oli lähes viidennes (18

%), yhteensä 9 554 henkilöä, joista miehiä (6 525) ja naisia (3 029). Miehet kuolivat keskimäärin 77, 8 vuotiaina ja naiset 83, 8 vuotiaina.

Kuolinsyiden mukaan tarkasteltuna eniten oli verenkiertoelinten sairauksiin kuolleita (39 %) ja toiseksi eniten (23 %) erilaisiin syöpäsairauksiin kuolleita. Yleisimmät kuolemaan johtaneet syöpätyypit olivat miehillä keuhkosyöpä ja eturauhassyöpä ja naisilla rintasyöpä ja keuhkosyöpä. Dementia ja Alzheimerin tauti aiheuttivat kaikkiaan 14 prosenttia kuolemista, 19 prosenttia naisten ja kahdeksan prosenttia miesten kuolemista. Dementiakuolemien määrä on kasvanut väestön ikääntymisen seurauksena. (Tilastokeskus 2015.) Väestön ikääntymisen seurauksena palliatiivisen ja saattohoidon tarpeen on arvioitu entisestään kasvavan (www.Duodecim.fi/konsensus).

Saattohoidon tavoite on hoitaa kuolevaa niin, että tämän jäljellä olevan elämän (yleensä viikkoja) laatu olisi mahdollisimman hyvää ja kivutonta. Saattohoidossa sairautta ei pyritä enää nujertamaan vaan takaamaan kuolevalle mahdollisimman hyvä hoito. Tavoitteena on myös omaisten huomioiminen ja tukeminen tässä kuolemaa edeltävässä hoidon vaiheessa (www.valvira.fi/saattohoito).

Päätöksen saattohoitoon siirtymisestä tekee lääkäri. Sitä on edeltänyt oireenmukainen hoito, johon on siirrytty kun parantavat hoidot eivät ole tuottaneet toivottua tulosta. Saattohoidon aloittamiseen liittyy sairastuneen jäljellä olevan elinajan pituuden ennustaminen, vaikka tarkkaa ennustetta ei voida aina tehdä. Hoitojen kehittyminen on vaikuttanut saattohoidon kestoon siten, että vakavasti sairastuneen yleistila voi pysyä hyvänä varsin pitkään mutta saattaa romahtaa yhtäkkiä, jonka jälkeen kuolema seuraa nopeasti (Hänninen 2013).

Saattohoidon intensiivisyys, raskaus ja sen keston ennustamisen vaikeus asettavat omaisten ja muun lähipiirin sopeutumiskyvyn koetukselle: Kuinka nopeasti vaihtuvissa tilanteissa voi yhdistää työssäkäynnin, perheen ja muun arjen vaatimukset? Miten työyhteisö voi reagoida ja osoittaa myötätuntoa omaisen roolissa olevaa kollegaansa kohtaan?

On arvioitu että Suomessa on vuosittain 15 000 henkilöä, jotka tarvitsevat saattohoitoa elämänsä loppuvaiheessa. Suurimman yksittäisen potilasryhmän muodostavat syöpäpotilaat. Saattohoidosta suurin osa annetaan kotona tai sairaaloissa ja kuolemaan erikoistuneissa saattohoitopaikoissa. Omaisten rooli näissä järjestelyissä on keskeinen. (www.valvira.fi/saattohoito.)

Omaisten rooli

Vakava elämän perusasioita mullistava sairaus tulee usein yllätyksenä niin sairastuneelle itselle kuin hänen omaisille ja muulle lähipiirille (Hänninen 2013). Omaisten ja ulkopuolisten on usein vaikea suhtautua parantumattomasti sairaaseen kuolevaan läheiseensä. Lähestyvä kuolema kuormittaa omaisia ja monen on vaikea samaistua tilanteen vakavuuteen ja lopullisuuteen (Salmela 2013). Myös kuolevan henkilön itse on usein vaikea hyväksyä lähestyvää kuolemaansa ja elämäs-

tä luopumista. Nuorille ja keski-ikäisille kuolettavasti sairastuneille kuolema on ahdistavampi kuin vanhemmille, joille kuolema on luonnollisempi elämän kulkuun liittyvä tapahtuma (Kubler-Ross 1969). Kuolevan henkilön omat tuntemukset ja pelot heijastuvat omaisten suhtautumiseen, kuoleman prosessin kokemuksiin ja suruprosessiin.

Yksi syy, miksi kuolema kohtaaminen ja sen hyväksyminen on omaisille usein vaikeaa, on se, että monet ovat ensi kertaa kuolemanvakavassa tilanteessa. Kuoleman kohtaaminen voi olla vastentahtoista ja vastenmielistä ja uhka itsetunnolle, kun moni joutuu ylittämään omia mukavuusalueitaan. Moni kokee kuoleman liian lopullisena menetyksenä ja protestoivat sitä. Toisaalta pitkittyneeseen saattohoitoon voi liittyä raskaita ja omaisia traumatisoivia vaiheita (Saari 2001), jolloin moni voi toivoa läheisensä pikaista kuolemista, mikä puolestaan lisää syyllisyyden ristiriitaisia tuntemuksia. Omaiset joutuvat myös kokemaan läheisensä kivuliaita hoitotoimenpiteitä, ja lääkityksen sivuvaikutukset voivat olla yllätyksellisiä. (Poijula 2002, Hietanen 2013, Hänninen 2013.)

Pitkittynyt sairauden ja kuoleman prosessi aiheuttaa usein perheenjäsenten roolien muutoksia, taloudellista turvattomuutta sekä surun ja vihan vaihtelevia tuntemuksia riippuen siitä mikä rooli kuolevalla henkilöllä on perheen piirissä. Pitkittyneeseen prosessiin liittyy myös ennakoiva suru ja lähestyvän kuoleman odotus, jolloin itse kuolema voi olla huojentava kokemus (Poijula 2002).

Pitkittynyt sairauden prosessi voi aiheuttaa omaisille voimakasta stressiä ja epävarmuutta omasta tulevaisuudesta. Siksi työrooliin kiinnittyminen on monelle tärkeä niin taloudellisista kuin henkisistä syistä. Työllä ja työssäkäynnillä on todettu olevan kuntouttava ja terapeuttinen merkitys traumaattisista tilanteista selviytymisen kannalta (Saari 2001).

Kaiken kaikkiaan kuolevan omaishoiva on monitahoinen ja vaativa prosessi. Siihen liittyy psyykkisiä tuntemuksia, tuskaa ja surua mutta myös fyysisesti kuormittavia vaiheita, kuten sairastuneen hygieniasta huolehtimista, kodinhoitoa ja hoitopaikasta toiseen kuljettamisia riippuen siitä tapahtuuko saattohoito kodinomaisissa olosuhteissa, sairaalassa tai laitoksessa.

Jälkikäteen kuolevan läheisen omaishoivaan osallistuneet arvioivat sen henkisesti raskaana ja uuvuttavana prosessina, johon on liittynyt myös palkitsevia kokemuksena. Moni uskoo olevansa vahvempi ihmisenä, jopa 80 prosenttia läheisen menetyksen kokeneista tunnistaa näitä vahvistavia toipumisen ja elämän uudelleen organisoitumisen kokemuksia (Poijula 2002).

Omaisten tärkeä rooli kuolemansairaan läheisen hoivassa on toivon ja tuen antaminen (Saarelma 2013). Päivi Hietanen (2013) viittaa ruotsalaisen Pär Salanderin syöpäsairaita ja heidän omaisiaan koskeviin tutkimuksiin niistä vuorovaikutuksen muodoista, joita omaisten ja sairaiden välille syntyy etenkin sairauden loppuvaiheessa. Salander on kehittänyt ns. 'luovan illuusion' käsitteen, joka kuvaa näitä vuorovaikutuksen tilanteita. 'Luova illuusio' on eräänlainen psykologinen välitila sairauden aiheuttamien ulkoisten ja sisäisten realiteettien välillä. Sairastunut itse ja

hänen omaisensa antavat näille realiteeteille erilaisia merkityksiä tuodakseen valoa ja toivoa rankkaan tilanteeseen. Luovan illuusion muodossa he yhdessä siivilöivät sairauteen ja sen kulkuun liittyvää ammattilaisten tarjoamaa 'vaikeata tietoa' ja annostellevat sitä jotta tilanne olisi mahdollisimman siedettävä. Yhdessä tiedon suodattamisen ja merkityksen antamisen seurauksena kuoleman lopullisuuteen on molempien lopulta helpompi sopeutua. Omaisten rooli on tärkeä tässä prosessissa. Se myös helpottaa omaisten surusta toipumista ja arkeen palaamista. (Salander 2003.)

Läheisen kuolema – stressaava elämäntapahtuma

Suomalaisessa Kunta 10 tutkimuksessa tutkittiin kuntatyöntekijöitä edustavalla aineistoilla missä määrin työssäkäyvien ns. stressaavat elämäntapahtumat (stressful life events) ovat yhteydessä sairauspoissaoloihin. Tutkittavana stressaavana elämäntapahtumana oli puolison, muun perheenjäsenen tai läheisen kuolema tai vakava sairastuminen. Aineistossa oli 6,095 miestä ja 21,122 naista, kunta-ala on voimakkaan naisvaltainen. Naisista 13 % ja miehistä 11 % oli kokenut jonkin edellä mainituista elämäntapahtumista, yhteensä kirjattiin 3,556 tapahtumaa. (Vahtera ym. 2006.)

Naisilla oli enemmän sairauspoissaoloja ja ne olivat kestoltaan pitempiä kuin miehillä. Tutkijoiden johtopäätös oli, että altistuminen stressiä aiheuttavalle puolison tai muun läheisen kuolemalle tai vakavalle sairastumiselle oli naisilla voimakkaammin yhteydessä sairauspoissaoloihin kuin miehillä ja naisilla stressistä toipuminen myös kesti pitempään. Havaittua sukupuolieroa selittää tutkijoiden mukaan naisten suurempi hoivarooli perhepiirissä. Toisaalta miehet ja naiset prosessoivat läheisensä menetystä ja surua eri tavoin, mikä myös selittää sukupuolten eroja (Poijula 2002). Miehet prosessoivat surua toiminnallisesti esimerkiksi keskittymällä työhön ja tekemiseen, kun taas naiset käsittelevät surua emotionaalisesti ja oirehtimisella (päänsärky, nukkumisvaikeudet, masennus), joten naiset hakevat apua lääkäriltä enemmän kuin miehet ja saavat oireiden mukaista hoitoa. On myös ilmeistä, että miesten kynnys hakeutua lääkäriin tällaisissa tilanteissa on korkeampi kuin naisilla.

Kivimäki ym. tutkivat samalla Kunta 10 aineistolla, missä määrin optimistisella elämänasenteella oli vaikutusta stressaavasta elämäntapahtumasta toipumisessa. Tutkimuksessa stressaava elämäntapahtuma tarkoitti samaa läheisen henkilön kuolemaa tai vakavaa sairastumista kuin edellä ja tutkittavana olivat sairauspoissaolot sairastumisen ja stressistä toipumisen mittarina. Tutkimukseen osallistui 5 007 kunta-alan erilaisissa tehtävissä toimivaa henkilöä, keski-ikä oli 45 vuotta. (Kivimäki ym. 2005.)

Tulosten mukaan läheisen kuoleman tai vakavan sairastumisen yhteydessä ja välittömästi sen jälkeen sairauspoissaolot olivat lyhempiä ja toipuminen tapahtui nopeammin niillä, joiden elämänasenne oli optimismiasteikolla mitattuna korkea

kuin niillä, joilla optimismi oli alhainen. Optimistisilla oli myös vähemmän arkipäivän ongelmia ja ihmissuhdekonflikteja kuin vähemmän optimistisilla.

Myös muissa tutkimuksissa optimistisen elämänasenteen on todettu olevan terveyden kannalta edullista, koska siihen kytkeytyy terveellisyyttä lisääviä tekijöitä, kuten joustava sopeutumiskyky, positiiviset vuorovaikutustaidot ja terveelliset elämäntavat. Stressaavissa elämäntapahtumissa, kuten läheisen henkilön kuoleman yhteydessä, näillä tekijöillä on henkilön hyvinvointia suojaava vaikutus. (Kivimäki ym. 2005.)

Holmes ja Rahe tutkivat jo klassiseksi muodostuneessa tutkimuksessaan, kuinka ihmisten elämänmuutosten stressaavuus ja arkielämässä tapahtuvat muutokset vaikuttavat ihmisten hyvinvointiin ja kuinka ne ilmenevät eri tavoin esimerkiksi väsymyksenä, masennuksena ja herkkyytenä saada tartuntatauteja (Holmes & Rahe 1967).

Tutkijat listasivat 5000 koehenkilön kuvaamat stressaavina kokemansa elämäntapahtumat, joita heille oli lähimenneisyydessä sattunut. Tämän jälkeen he pyysivät 400 potilasta merkitsemään ao. kuvausten pohjalta muodostettuun listaan kaikki ne elämäntapahtumat, jotka olivat heille stressaavia tai ja haitallisia. Käytetty asteikko vaihteli nollasta sataan. Tämän pohjalta tutkijat laskivat kunkin tapahtuman osalta annetut pisteet yhteen, jonka seurauksena syntyi 43 stressaavan elämäntapahtuman lista. Listassa on joukko tapatumia, jotka edellyttävät suurta sopeutumista muuttuneeseen tilanteeseen (läheisen kuolema, avioero), mukana on myös vähemmän stressaavia tapahtumia (loma, häät) jotka ovat luonteeltaan myönteisiä mutta voivat olla järjestelyjen vuoksi rasittavia.

Kaikista stressaavimmaksi elämäntapahtumaksi arvioitiin puolison kuolema. Myös muut perhe- ja lähipiiriin liittyvät kuolemantapahtumat arvioitiin stressaaviksi elämäntapahtumiksi, samoin kuin oma loukkaantuminen tai sairastuminen. Myös muu kielteinen muutos perheenjäsenen terveydessä ja läheisen ystävän kuolema kuuluivat stressaavien elämäntapahtumien joukkoon (www.terveyskirjasto.fi/artikkeli=onn00090).

Tutkimusta on ilmestymisensä jälkeen kritisoitu koskien asteikon diagnostista tarkkuutta ja ennustavuutta, samoin kuin sitä ettei se ota huomioon yksilöllisiä eikä sukupuolten välisiä eroja. Tutkimuksissa havaitut korrelaatiot Holmes ja Rahe asteikon (The Social Readjustment Rating Scale) ja stressiin liittyvien sairausoireiden välillä ovat melko alhaisia mutta positiivisia, mikä viittaa niiden välillä vallitsevaan merkitsevään yhteyteen (www.simplypsychology.org/SRRS.html).

Myöhemmin tutkijat ovat jatkaneet Life stress eli elämäntapahtumien stressaavuuden tutkimustaan huomioimalla eritellymmin kenen perheenjäsen kuolemasta on kyse (Miller & Rahe 1997). Näissä tutkimuksissa oman lapsen kuolema kohosi puolison ohella stressaavimpien elämäntapahtumien joukkoon. Kaiken kaikkiaan vastaajan perhe- ja lähipiiriin liittyvät kuolemat (oma lapsi, puoliso, siskokset, vanhemmat) olivat stressaavimpia elämänkokemuksia. Tässä tutkimuksessa Holmes ja Rahe tutkijoiden stressaavien elämäntapahtumien tutkimusta on käytetty viite-

kehikkona, jonka avulla on luotu ymmärrystä sille kuinka voimakkaasti läheisen henkilön kuolema vaikuttaa omaisten ja muun lähipiirin hyvinvointiin. Kuolemantapahtuman äkillisyys, yllättävyys ja kuolemisprosessin kesto ja laatu lisäävät sen stressaavuutta ja stressistä toipumista.

Kuolema ja suru työelämässä

Englanti (UK)

Työelämä ei ole immuuni niille tilanteille, joita työssäkäyvät kokevat läheisensä menetyksen ja pitkittyvään kuolemanprosessiin liittyvien traumaattisten kokemusten ja surureaktioiden vuoksi. Näitä reaktioita ei voida sulkea tehdaslaitosten porttien tai konttorien seinien ulkopuolelle. On arvioitu että Englannissa joka päivä yksi kymmenestä työntekijästä on tekemisessä läheisensä suruun ja menetykseen liittyvien tilanteiden kanssa.

Asian tiedostavilla työpaikoilla on kehitetty käytäntöjä kuinka näissä kriisitilanteissa tulisi toimia. Ohjeet antavat käytännön tietoa työpaikkojen johdossa oleville ja lähiesimiehille kuinka suruprosessia voidaan työpaikoilla johtaa ja hallita (Managing bereavement in the workplace – a good practice guide www.acas.org.uk).

Proaktiivisten toimenpiteiden tärkeyttä perustellaan sillä että suru vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmisten emotionaaliseen, fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin ja sitä kautta työkykyyn. Suru on sekä yksityiselämää että myös työyhteisöä koskettava asia. Hyvällä ja sensitiivisellä johtamisella voidaan vaikuttaa siihen, että surua kokeva työyhteisön jäsen tai läheisensä saattohoitoon osallistuva työkollega kokee että häntä arvostetaan, tilanteen vakavuus ymmärretään ja joustavilla käytännöillä voidaan esimerkiksi työstä poissaolojen tarve minimoida.

Englannin työsopimuslaissa on säännös, joka antaa työntekijöille mahdollisuuden olla 'sopivan' ajan ('reasonable' time) pois työstä, jotta tämä voisi järjestellä äkillisesti syntyviä läheisen kuolemaan liittyviä tilanteita. Työantaja ei ole velvollinen maksamaan poissaolon ajalta palkkaa, mutta käytännössä monet työnantajat tarjoavat palkallisen vapaan, keskimäärin viisi poissaolopäivää asioiden järjestelyä varten. Käytäntö on eräänlainen myötätunnon osoitus henkilöstön jäseniä kohtaan heidän prosessoidessa läheisen kuolemaan liittyvää menetystä ja surua. Tämän ohella työntekijät voivat käyttää vuosilomapäiviä, ottaa palkatonta vapaata ja/tai saada lääkärin määräämän sairasloman. Englannissa, kuten Suomessakin, sairaslomaa läheisen kuolemaan liittyvissä tilanteissa on arvosteltu viittaamalla siihen, että sairaslomaa myöntämällä normaaliin elämään kuuluva tapahtuma medikalisoidaan (www.duodecim.fi/etiikka).

Keskeistä käytännöissä on se, että kaikkia työntekijöitä tulee kohdella tasapuolisesti ja oikeudenmukaisesti. Työantajia suositellaankin laatimaan selkeät yhdessä sovitut ohjeet kuinka henkilöstön jäseniä kohdellaan näissä elämän kriisitilanteissa.

Kanada

Kanadan työlaissa (Canada Labour Code) on työntekijöiden suruajan vapaaseen (Bereavement leave) liittyvä säännös. Sen mukaan kun työntekijän läheiseen perhepiiriin kuluva henkilö kuolee, työntekijällä on oikeus kolmen päivän vapaaseen välittömästi sen jälkeen kun kuolema on tapahtunut. Tähän vapaaseen ovat kaikki työntekijäasemassa olevat oikeutettuja. Vapaa on palkallinen kun työntekijä on ollut pysyvässä työsuhteessa vähintään kolme kuukautta, muutoin vapaa on palkaton. Laissa on tarkka listaus siitä kuka ja ketkä perheenjäsenet kuuluvat tämän lain piiriin, mm. puoliso, omat lapset, isovanhemmat ja muut perhepiiriin kuuluvat. Lisäksi joillakin ammattiryhmillä ja -aloilla on omia suruajan vapaata koskevia sopimuksia, jotka voivat olla edellä mainittuja anteliaammat ja kattavammat, jolloin niitä sovelletaan.

Tämän lisäksi Kanadan työlaissa on saattohoitovapaa (Compassionate care leave). Vapaa tarkoittaa korkeintaan kahdeksan viikon vapaata, jonka aikana työntekijä hoivaa ja huolehtii tai tukee läsnäolollaan kuolemansairasta perheenjäsentään. Vapaa edellyttää hoitavan lääkärin todistusta, jonka mukaan perheenjäsen on vakavasti sairas ja terminaalivaiheessa, johon liittyy kuolemanriski seuraavien 26 viikon aikana. Lääkärintodistus on välttämätön niille työntekijöille, jotka hakevat työntekijöiden vakuutuskassan (Employment Insurance) kautta poissaolosta korvausta. Korvauksen mahdollisuus rajoittuu vain kokopäivätyössä ja vakituisessa työsuhteessa oleviin, se ei koske yrittäjiä tai itsensä työllistäjiä. Myös työnantajan tulee saada halutessaan kopio lääkärin todistuksesta. Saattohoitovapaa on palkaton, mutta työntekijällä on oikeus palata samaan tai samanarvoiseen työhön vapaan päättyessä, työntekijällä myös säilyvät muut työhön liittyvät etuisuudet.

Saattohoitovapaaseen on kaikilla työntekijäasemassa olevilla oikeus, mutta korvauksen saa vain rajoitettu osa työssäkäyvistä. Näitä rajoituksia on Kanadassa kritisoitu ja todettu sen rajaavan vapaan käyttöä (Williams ym. 2010). Saattovapaan voi pitää eri tavoin joustavasti vähintään yhden viikon erissä 26 viikon aikana, sen voi myös jakaa muiden perheenjäsenten kanssa. Vapaata voi jatkaa, jos hoidettava terminaalivaihe jatkuu, jolloin lisävapaan perusteluksi tulee saada hoitavan lääkärin todistus.

Saattohoitovapaata koskevan arviotutkimuksen (Williams ym. 2010) mukaan vapaa koetaan periaatteessa tärkeänä ja tarpeellisena keinona, joka helpottaa terminaalivaiheessa olevan potilaan työssäkäyvien omaisten tilannetta. Vapaata kuitenkin käytetään kanadalaisilla työpaikoilla vähän johtuen osittain siitä, että vapaata tunnetaan huonosti työpaikoilla ja sen anominen koetaan työlääksi, keskeinen syy on vapaan niukka korvaus ja se ettei korvaus kata kaikkia työntekijäryhmiä. Saattohoitovapaata käyttävät pääosin naiset, käyttäjistä 75 % on naisia. Arvioinnin mukaan se saattaa rajoittaa naisten mahdollisuuksia työelämässä ja lisätä naisten syrjintää. Johtopäätöksenä on että saattohoitovapaasta tulisi tiedottaa enemmän ja sen korvauskäytäntöjä tulisi yksinkertaistaa. (Williams ym. 2010.)

Ruotsi

Ruotsin omaishoivakorvaus (Närståendepenning) terminaalivaiheessa olevan perheenjäsenen tai muun läheisen hoitamiseksi on samankaltainen kuin edellä Kanadan järjestelmä mutta se kattaa laajemmin erilaisissa työsuhteissa olevia. Työntekijä voi ottaa vapaata perheenjäsenen tai muun läheisen henkilön vakavan sairastumisen vuoksi ja saada poissaolon ajalta sairasvakuutuksen tasoista korvausta, joka on noin 80 % menetetystä palkasta. Omaishoivavapaata voi käyttää vakavasti sairastuneen läheisen fyysistä hoitamista varten esimerkiksi kotona mutta sitä voi käyttää myös kun läheinen on saattohoidossa sairaalassa, ja hänen tilansa vaatii omaisen läheisyyttä ja henkistä tukea. Vapaa saaminen edellyttää lääkärintodistusta. Aluksi vuonna 1989, kun laki omaishoivakorvauksesta säädettiin, vapaapäivien maksimäärä oli 30 päivää, vuonna 1994 vapaapäivien määrä lisättiin 60 päiväksi ja vuonna 2010 enintään 100 päiväksi. Vapaata voidaan käyttää joustavasti, esimerkiksi olemalla osa-aikaisesti pois töistä tai jaksottamalla muutoin vapaan kesto läheisen hoidon ja läsnäolon tarpeen mukaan (Kauppinen & Jolanki 2012).

Vuonna 2010 noin 10 000 omaishoivaajaa käytti tätä vapaata, keskimäärin noin kaksi viikkoa. Kuten Kanadassa, myös Ruotsissa, valtaosa käyttäjistä (75 %) on ollut naisia (Jolanki ym. 2013). Vaikka laki tuo helpotuksia terminaalivaiheessa olevien läheisen hoitamiseksi, sitä on kritisoitu sen sukupuolivaikutusten vuoksi, koska sen käyttö kasautuu pääosin naisille. Vapaaseen liittyvien käytäntöjen vuoksi siitä voi muodostua ansa naisten tasa-arvopyrkimyksille työelämässä, joten vapaan käyttötapoja tulee jatkuvasti arvioida (Sand 2010).

Myös joissain muissa maissa on työntekijän läheisen kuolemaan liittyviä vapaapäivien mahdollisuuksia. Uuden Seelannin työsopimuslaki sallii kolmen päivän työstä poissaolon työssäkäyvän perheenjäsenen tai muun läheisen kuolemisen yhteydessä. Tämä vapaa voidaan pitää joustavasti, kun työntekijällä on todistus poissaolon liittymisestä läheisen kuolemantapaukseen. Australian Fair Work Act helpottaa työn ja hoivan yhdistämistä tarjoamalla hätätilanteissa 10 päivän palkallisen vapaan jos perheenjäsen tarvitsee äkillistä hoivaa tai huolenpitoa. Vapaata voidaan käyttää läheisen henkilön vakavan sairastumisen tai kuolemantapauksen johdosta.

Myös Suomessa on useiden alojen työehtosopimuksissa sovittu, että työntekijälle tulisi pyrkiä järjestämään mahdollisuus lyhyeen poissaoloon lähiomaisen kuoleman ja hautajaisten johdosta.

Suomi

Sairauspoissaolot

Suomessa Lääkärien eettinen foorumi on keskustellut siitä, miten lääkärien tulisi suhtautua ihmisten yksityiselämän kriisitilanteisiin, joita ovat esimerkiksi läheisen kuoleman aiheuttama suru. Kysymys kilpistyy siihen, voidaanko työssäkäyvälle omaiselle kirjoittaa sairaslomaa läheisen kuolemaan liittyvän surun ja siihen liittyvän stressin vuoksi (www.duodecim.fi/etiikka). Yleinen käsitys on, että ihmisen

kohtaama suru läheisen menetyksen yhteydessä ei sinänsä ole syy sairauslomaan, vaan kyse on menetyksen aiheuttamista seurauksista työkykyyn ja työssä suoriutumiseen. Heikentynyt työkyky voi olla riippuvainen koetun menetyksen ohella yksilön ominaisuuksista, reaktiotavoista sekä työn luonteesta ja vaativuudesta. (Saarni & Martimo 2008.)

Eettisten näkökulmien lisäksi kyse on myös diagnostisista ongelmista suru- ja stressireaktioiden ja masennustilojen välisten erottavien ja yhteisten tekijöiden välillä sekä surun ja menetyksen käsittelyyn liittyvistä coping-tavoista (Stroebe & Schut 2010). Surun ja menetyksen liittyy usein myös fyysisiä oireita, unettomuutta, päänsärkyä, uupumusta, keskittymisvaikeuksia ja sopeutumishäiriöitä (Poijula 2002), jotka voivat vaikuttaa heikentävästi työkykyyn ja työssä suoriutumiseen. Sairausloman syyksi sopivia diagnooseja ovat akuutti stressireaktio tai traumaperäinen stressihäiriö (Saari 2001).

Sairausloma ei kuitenkaan välttämättä edistä surusta ja siihen mahdollisesti liittyvästä ahdistuksesta, traumaattisista kokemuksista ja masennuksesta toipumista. Suru voi pitkittyessään muuttua komplisoituneeksi ja sen traumatisoivat vaikutukset voivat jopa voimistua (Stroebe & Schut 2010). Työhön palaamista suositellaan sen kuntouttavien vaikutusten vuoksi; työ tuo mukanaan tunteen elämän jatkuvuudesta, suhteet työtovereihin mahdollistavat sosiaalisen tuen ja työ normalisoi elämän rytmiä (Saari 2001). Toisaalta pitkittynyt työstä poissaolo voi nostaa työhön paluun kynnystä, kuten on havaittu muissakin pitkiä työstä poissaoloja koskevissa tutkimuksissa (Kauppinen 2014).

Pitkittyneiden työstä poissaolojen ja sairauslomien katkaisemiseksi on kehitetty varhaisen välittämisen malli (www.ilmarinen.fi), jonka avulla työpaikoilla seurataan sairauspoissaoloja tavoitteena poissaolojen syiden kartoitus ja työhön paluun tukeminen. Työpaikoilla tulisi yhdessä sopia keinoista, kuinka poissaolon aikana pidetään sairaslomalla olijaan yhteyttä ja kuinka tämän työhön paluuta voida tukea. Työhön paluun helpottamiseksi selvitetään mahdollisen kuntoutuksen tai työolojen muokkauksen ja työaikojen keventämisen tarve. Varhaisen välittämisen toimenpiteiden avulla pyritään ennakolta ehkäisemään sairausloman pitkittyminen ja pysyvän työkyvyttömyyden muodostuminen.

Työpaikoilla tulee määrittää poissaoloille hälytysrajat, joiden ylittyessä otetaan yhteyttä sairaslomalla olijaan ja pohditaan tukitoimien tarpeellisuutta. Varhaisen välittämisen keinovalikoimasta voi olla hyötyä myös läheisen kuoleman aiheuttamasta surusta toipuville työntekijälle. Keinoista tulisi työpaikoilla yhteisesti sopia erityisesti koskien yhteydenpitoa poissaolon aikana, jotta sitä ei koeta kontrolloivaksi tai tunkeilevaksi. Yhteydenpito työstä poissaolijaan saattaa olla erityisen vaikea läheisen kuolemaan liittyvien komplikaatioiden vuoksi.

Pitkittyessään ja hoitamattomana suru ja siihen liittyvä mahdollinen traumaperäinen stressireaktio, masennus tai muu sopeutumishäiriö voi johtaa pitkäaikaiseen työstä poissaoloon ja pysyvään työkyvyttömyyteen. Suomessa mielenterveyden ongelmat ovat merkittäviä työkyvyttömyyden aiheuttajia, vuonna 2013 ne aiheutti-

vat noin 40 % työkyvyttömyyseläkkeistä (Lahelma ym. 2014). Masennuksen ja mielenterveyden ongelmia tulee kaikin tavoin ennaltaehkäistä ja ottaa huomioon, mikä merkitys läheisen henkilön kuolemalla ja pitkittyneellä tai hoitamattomalla surulla on niiden synnyssä.

Hoivavapaa

Myös muita keinoja on käytettävissä silloin kun läheisen menetyksestä ja surusta toipuva henkilö kokee tarvitsevansa työstä vapaata, työpaikalle paluu tuntuu hankalalta tai hän osallistuu läheisensä saattohoitoon. Työsopimuslain (4 luku, 7§) mukaan työntekijällä on oikeus tilapäiseen poissaoloon työstä, kun hänen läsnäolonsa on välttämätön perhettä kohdanneen, sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi. Tästä usein äkillisestä perhetilanteesta aiheutuvasta vapaasta työnantajan ei tarvitse maksaa palkkaa. Tähän työsopimuslain 4 lukuun on lisätty 7 a §, jonka mukaan työntekijä voi jäädä määräajaksi pois työstä, jos työntekijän poissaolo on tarpeen hänen perheenjäsenensä tai muun hänelle läheisen henkilön erityistä hoitoa varten. Hoivavapaata koskeva uusi säännös tuli voimaan vuonna 2011. Hoivavapaata voi käyttää myös työntekijän lähipiiriä kohdanneen kuolemantapauksen tai saattohoivaan osallistumisen yhteydessä, vaikka siitä ei ole erikseen lain perusteluissa mainittu. Vapaan käytännöistä ja ehdoista sovitaan yhdessä työntekijän ja työnantajan tai hänen edustajan kanssa. Vapaa on palkaton mutta työntekijällä on oikeus palata samaan tai samanarvoiseen työhön, mikäli työpaikalla on tapahtunut poissaolon aikana muutoksia.

Hoivavapaan käytännöistä ja tunnettavuudesta tehtiin tilanneselvitys sen jälkeen kun lakimuutos oli ollut voimassa pari vuotta (Kaisa Kauppinen 2013). Selvitys osoitti, että vapaata koskeva lainmuutos oli työpaikoilla huonosti tunnettu, osittain heikon tunnettavuuden johdosta lainmuutoksen mahdollistamia vapaita oli vähän käytetty. Selvityksessä myös kysyttiin työpaikkojen työsuojeluasoista vastaavien työsuojelupäälliköiden ja -valtuutettujen (N= yli 3000) näkemyksiä lainmuutoksen käytöstä ja käyttöön liittyvistä kehityssuunnista. Työsuojeluasiantuntijoiden mukaan tarvetta hoivavapaisiin on tulevaisuudessa nykyistä enemmän väestön ikääntymisen myötä, kun työssäkäyvät osallistuvat enenevästi omien vanhempiensa ja muiden läheistensä hoivaan. Jo nyt työpaikoilla on merkkejä näistä tarpeista. Yhtenä syynä vapaan käytön vähyydelle mainittiin se, että vapaa on palkaton, mikä rajaa käytön mahdollisuuksia.

Työsuojeluasiantuntijoille suunnatun kyselyn mukaan vastaajien parissa oli paljon halukkuutta ja valmiutta jäädä työstä määräajaksi pois hoitamaan sairastunutta omaista tai läheistä, jos tämä tarvitsisi erityistä huolenpitoa ja hoivaa. Yhtenä erityistilanteena vastaajat mainitsivat läheisen saattohoitotilanteen, jonka yhteydessä vastaajat olisivat valmiita jäämään lyhytaikaisesti työstä pois.

Omaishoidon tuki

Myös omaishoidon tukea voidaan käyttää saattohoidon tilanteisiin (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Lain 5 § mukaan omaishoidon tukea voi saada henkilö, joka on hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä. Tätä lain mahdollistamaa tukea on kuitenkin käytetty vähän saattohoidollisiin tilanteisiin. Kuitenkin se sopisi hyvin tukemaan niitä läheisensä saattohoitoon osallistuvia työssäkäyviä, jotka eivät pysty tai jaksa täysipainoisesti suoriutumaan työtehtävistään saattohoidon vaativuuden vuoksi.

Haastattelututkimus – työn, surun ja kuolemanprosessin yhdistäminen

Tutkimuksen esittely

Edellisissä kappaleissa on käsitelty niitä aiheita, joita tässä tutkimuksen haastatteluosuudessa on syvällisemmin pyritty luotaamaan. Tutkimusta varten haastateltiin fokus-, kaksin- ja yksinhaastatteluilla eri ammattialoilla työskenteleviä ihmisiä (n= 16), joiden läheinen oli kuollut joko äkillisesti tai haastateltava oli osallistunut pitempiaikaisesti läheisensä sairaudenprosessiin ja lopulta saattohoitoon. Tutkimuksessa kysyttiin, aiheuttaako läheisen sairauden/saattohoitoon osallistuminen ja läheisen kuolemaan liittyvä menetys, suru ja siihen liittyvä stressi työstä poissaolon tarvetta ja missä määrin työssäkäynti on tukenut surusta toipumista ja arkeen palaamista? Mikä on työn ja työyhteisön merkitys tässä prosessissa? Kuinka stressaava elämäntapahtuma läheisen menetys on? Miten henkilö on sovittanut yhteen työn, perheen ja muun arjen vaatimuksia tässä prosessissa?

Haastateltavat saatiin Terhokodin kautta, joka on Helsingissä toimiva saattohoitoon erikoistunut palvelukeskus (www.terho.fi). Terhokodista lähetettiin kirje kymmenelle Terhokodissa saattohoitoon osallistuneelle omaiselle, joilta kysyttiin kiinnostusta osallistua haastattelututkimukseen. Osa heistä otti itse tutkijoihin yhteyttä ja heidät kutsuttiin tutkimukseen mukaan. Osa haastateltavista saatiin Suomen Nuoret lesket yhdistyksen Pääkaupunkiseudun ryhmän kautta (www.nuoretlesket.fi). Yhdistyksen jäsenkirjeessä oli lyhyt selostus tutkimuksesta ja kehotus ottaa yhteyttä tutkijoihin. Muutama haastateltava saatiin muiden kontaktien ja haastateltavien itse osoittamansa kiinnostuksen perusteella. Kriteerinä haastatteluun osallistumiselle pidettiin sitä että läheisen kuolemasta oli kulunut enintään 2-3 vuotta. Muutaman haastateltavan kohdalla kriteeri hieman ylittyi.

Kaikki haastateltavat allekirjoittivat tutkimukseen osallistuvan sopimuksen ja heille kerrottiin selvästi että tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja he voivat jättää haastattelun kesken halutessaan. Haastateltavat osallistuivat haastatteluun mielellään ja he kokivat tärkeäksi tutkimuksen kysymyksenasettelun, eli sen miten surutyön ja läheisen sairauden/saattohoitoon osallistumisen voi työssäkäynnin ohella sovittaa yhteen. Monelle tilanne oli tullut yllätyksenä ja hyvät keinot olisivat olleet tarpeellisia.

Haastattelut kestivät noin puolitoista tuntia ja ne noudattivat strukturoitua rakennetta. Kaikilta haastateltavilta kysyttiin samat kysymykset. Monen haastattelun aikana vastaukset rönsyilivät, vastausten painotukset vaihtelivat ja uusia näkökulmia tuli esille. Haastattelutilanne pyrittiin kuitenkin hallitsemaan niin, että kaikki haastateltavat vastasivat ennalta laadittuihin kysymyksiin, jotka olivat seuraavat:

- Läheisen sairauden- ja kuolemanprosessin kuvaus. Oliko läheisen kuolema äkillinen vai pitkittynyt ja päättyikö se saattohoitoon? Oman osallistumisen intensiteetti ja merkitys?
- Työhön liittyvät järjestelyt
- Työstä poissaolot. Kysymystä tarkennettiin kysymällä kuinka paljon oli ollut lääkärin määräämiä sairauspoissaoloja?
- Työn ja työyhteisön merkitys
- Haastateltavia pyydettiin arvioimaan, kuinka stressaava ja kuormittava läheisen sairauden- ja kuolemanprosessiin osallistuminen oli ollut. Toisena kysymyksenä pohdittiin, miten haastateltava oli läheisen kuolemasta selviytynyt.
- Miten työn, perheen ja muun arjen yhteensovittaminen oli onnistunut prosessin aikana? Asiaa havainnollistettiin ”sandwiched”-analogialla.

Kaikki haastattelut tehtiin Helsingissä mutta kaikki haastateltavat eivät olleet pääkaupunkiseudulta. Haastattelut äänitettiin, jonka jälkeen ne litteroitiin ja kirjoitettiin auki. Haastateltavilta kysyttiin taustatiedot, nimi, ikä, ammatti ja työpaikka. Tutkimuksessa käytetyt ammattinimikkeet on editoitu niin, että niistä ilmenee millä alalla ja missä ammatillisissa tehtävissä haastateltava työskentelee mutta niistä ei paljasteta tietoja joista henkilön voisi tunnistaa.

Tutkimuksen kyselynasettelun kannalta haastateltavien ammatillinen toiminta ja työn konteksti olivat tärkeitä työn järjestelyjä ja työstä poissaoloja koskevien kysymysten sekä uusien käytäntöjen kehittämisen kannalta. Tekstiin on valittu kutakin kysymyksenasettelua kuvaavat kommentit. Kommentteja on editoitu luettavuuden helpottamiseksi ja ydinsanoman selkeyttämiseksi.

Taustatiedot

Haastatteluihin osallistui kaikkiaan 16 henkilöä, 10 naista ja 6 miestä (Taulukko 1). Haastateltavien ammatillinen kirjo oli laaja. Naisista kolme oli yksityisyrittäjänä toimivaa, miehistä kaksi. Naisten ammateissa oli tyypillisten naisvaltaisten alojen edustajia, kuten kauneusalan ammattilainen, terveysalan asiantuntija ja kotipalveluyrittäjä, vastaavasti miesten ryhmässä oli miesvaltaisten alojen edustajia, kuten metallialan ja rakennusalan toimija. Miesten keski-ikä oli hieman korkeampi kuin naisten.

Miesten ryhmän vanhin oli ammatissaan pitkään työskennellyt metallialan työntekijä, joka jäi vanhuuseläkkeelle vaimonsa kuoleman aikoihin mutta oli haastat-

Kuva 1: Haastateltavien taustatiedot

	Nainen = 10	**Mies = 6**
ammattinimike/ ammatillinen toiminta	toimittaja; ompelija/ yksityisyrittäjä; kauneusalan ammattilainen; laaduntarkkailija; tiedonhallinnan ammattilainen; freelancetoimittaja; hr-päällikkö; terveysalan asiantuntija; lehtori; kotipalveluyrittäjä	metallialan työntekijä; rautatieläinen; tutkimuspäällikkö; verhoilija/yksityisyrittäjä; rakennusalan toimija; kuvakäsittelijä
alle 45 v. yli 45 v	3 7 keski-ikä 54 v.	2 4 keski-ikä 57 v.
äkillinen kuolema saattohoito/ pitkittynyt hoito kesto	4 6 3 kk-9 kk	2 4 3 kk-lähes 2 v.
puoliso vanhempi muu	6 isä: äiti veli; sisko	5 äiti
sairauspoissaoloja	muutamia päiviä; kaksi viikkoa; noin neljä viikkoa; noin viisi viikkoa; noin kuusi viikkoa; lähes kolme kuukautta yhteensä 6	hoivan alussa muutamia päiviä, pari viikkoa loppuvaiheessa; kolme viikkoa yhteensä 2
kouluikäisiä lapsia	5	3

telun jälkeen palaamassa takaisin entiseen työpaikkaansa. Yksi mieshaastateltavista oli eläkkeelle siirtynyt tutkimuspäällikkö, jonka avovaimon sairaus oli samoihin aikoihin uusiutunut, nyt fataalisti. Hän kertoi joutuneensa vaihtamaan tutkimustehtävistä kokopäivätoimiseksi, ei-ammattialaiseksi sairaanhoitajaksi, jota kesti noin vuoden. Moni muukin haastateltava oli kokenut läheisensä vakavan sairastumisen ja kuoleman yhteydessä isoja elämänmuutoksia, joita tässä tutkimuksessa on kartoitettu erilaisten selviytymiskeinojen valossa.

Läheisen menetyksen ja hoivan kohde oli kaikilla haastateltavilla perheen lähipiiriin kuuluva. Naisista kuusi oli menettänyt puolisonsa, kaksi oli menettänyt jommankumman vanhempansa (isä, äiti) ja kaksi haastateltavaa muun perheenjäsenen (sisko, veli). Miehistä viisi oli menettänyt puolisonsa ja yksi vanhemman (äiti). Sairauden ja kuolemisen prosessia tarkasteltiin sen suhteen, oliko kuolema tapahtunut äkillisesti ja yllättäen vai pitkittyneen sairauden seurauksena.

Miehistä kaksi oli kokenut äkillisen puolisonsa kuoleman, muut neljä olivat osallistuneet läheisensä pitempikestoiseen sairauden- ja kuolemanprosessiin, joka lyhimmillään kesti 3 kuukautta ja pisimmillään lähes kaksi vuotta. Naisista neljä

oli kokenut äkillisen läheisensä kuoleman, kuusi osallistui pitempikestoiseen hoivaprosessiin, joka lyhimmillään kesti kolme kuukautta ja pisimmillään yhdeksän kuukautta.

Naisista viidellä oli kouluikäisiä lapsia, miehistä kolmella. Muutama sanoi huolehtivansa työssäkäynnin ohessa omista tai puolisonsa ikääntyvistä vanhemmista tai lapsenlapsista.

Työstä poissaolot vaihtelivat haastateltavilla paljon. Lääkärin määräämiä sairauspoissaoloja oli kahdeksalla haastateltavalla, naisista kuudella ja miehistä kahdella. Poissaolot kestivät muutamista päivistä pisimmillään lähes kolmeen kuukauteen.

Työhön liittyvät järjestelyt

Haastateltavia pyydettiin kertomaan niistä järjestelyistä joita työpaikalla oli mahdollisesti tehty vakavasti sairastuneen läheisen hoivan tarpeen tai äkillisen kuoleman sekä haastateltavan työssäkäynnin ja arjen tilanteiden yhteensovittamiseksi. Haastattelussa kysyttiin miten he olivat asiasta kertoneet työpaikalla ja minkälaisia järjestelyjä oli työpaikalla tehty tilanteen helpottamiseksi ja sujuvoittamiseksi.

Monet olivat kertoneet läheisensä sairastumisesta työpaikalla vähintäänkin läheisille työkavereille, ja esimiehen kanssa oli sovittu uusista järjestelyistä. Järjestelyt olivat riippuvaisia työpaikan ilmapiiristä ja työntekijän asemasta työpaikallaan sekä esimiehen myötämielisyydestä. Esimiehen rooli näissä tilanteissa oli keskeinen. Muutamissa tapauksissa perheenjäsenet sovittelivat työaikoja keskenään voidakseen tukea läsnäolollaan sairastunutta läheistään myös niin että jatkoivat työtä sairastuneen läheisen luona etätyönä nettiyhteyksiä hyväksikäyttäen, kuten seuraavista sitaateista käy esille.

”Kerroin heti miehen sairaudesta työpaikalla ja laitoin kaikille sähköpostin asiasta. Me ollaan aika pieni työyhteisö, noin kymmenen työntekijää. Työkaverit oli koko prosessin ajan empaattisia. Tuntui että ne piti mua kuin kukkaa kämmenellä.”

Toimittaja, nainen, 64 v.

”Mä sain onneksi töissä tehdä päivän oman näköisekseni. Neuvottelin pomon kanssa päivän järjestelyistä, muuten en olisi jaksanut.” Kysymykseen mitä hän olisi tehnyt jos pomo ei olisi ollut näin myötämielinen, haastateltava ei osannut vastata, ”En tiedä. Olisinkohan mä lähtenyt sitten vaan, en tiedä mitä olisin tehnyt.”

Kauneusalan ammattilainen, nainen, 54 v.

”Tuurasin äitiä isän hoidossa sairauden loppuvaiheessa. Äidille työssäkäynti oli tärkeää, eräänlainen henkireikä, koska hän oli ollut pitkään sidoksissa isän sairauden kanssa.” ”Onneksi itse pystyin tekemään joustavasti työtä, sillä tein lyhempää työaikaa perhevapaan jälkeen. Otin usein työt mukaan ja jatkoin töitä läppärin kanssa kun olin isän luona.”

Terveysalan asiantuntija, nainen 40 v.

Yksityisyrittäjien työjärjestelyt pitkäkestoisen hoivaprosessin aikana olivat moninaisia ja vaativat sopeutumiskykyä erityisesti palvelualan yrittäjiltä, joiden työt edellyttivät välitöntä läsnäoloa asiakkaiden kanssa eikä muita työntekijöitä ollut tuuraamassa. Läheisen hoivatilanteesta riippumatta asiakaspalvelua tuli jatkaa ja pitää yllä asiakassuhteita, koska uusien asiakkaiden hankinta olisi myöhemmin vaikeaa.

”Mä jouduin olemaan paljon poissa työhuoneelta siskon sairauden loppuvaiheessa, mutta ei ollut muutakaan vaihtoehtoa, kun sisko pyysi, että olisin hänen vierellään. Mä oon yksin yrityksessä, ja se oli kauhea ristiriita, kun asiakkaat kyseli ja soitteli, että koska sä tulet ja sitten taas en voinut. Kyllä sitä ihmeesti ihminen venyy.”

Ompelija, yksityisyrittäjä, nainen, 65 v.

”Kun tuli se diagnoosi, niin sehän oli hirveä shokki. Kerroin heti miehen sairastumisesta mun asiakkaille, joista monet on ollut pitkään mun asiakkaina. He ymmärsivät hyvin jos tuli poissaoloja tai muutoksia aikatauluihin. Toisaalta kun on yksinyrittäjä, niin ei voi olla kauaa pois, menettäisin asiakkaani, ja sitten joutuisin uudelleen hankkimaan kaikki.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

”Vaimolla oli työn alla yksi sohva, joka jäi kesken. Muistan sen hyvin, sininen sohva, jonka asiakas halusi saada valmiiksi. Aloin heti seuraavana päivänä vaimon kuoleman jälkeen duunata sitä, se oli hyvä homma, kun sai ajatukset pois ja keskittyä työhön. Asiakas sai sohvansa määräajassa.”

Yksityisyrittäjä, verhoilija, mies, 63 v.

Läheisen äkillisen kuoleman järjestelyt vaativat usein nopeita ratkaisuja. Yleensä lähin esimies oli se, jolle yllätyksellisestä tapahtumasta ensin kerrottiin. Samalla sovittiin miten keskeneräisistä työtehtävistä selvitään poissaolojen aikana. Haastateltavat muistivat kuolemantapauksen ja siihen liittyvät hetket ja tilanteet yksityiskohtaisesti, kuten muissakin tutkimuksissa on todettu (Poijula 2002).

”Heti (ex-miehen) kuoleman jälkeisenä päivänä soitin pomolle, suoralle esimiehelleni. Pomoni oli ymmärtäväinen nainen, jonka oma mies oli kuollut muutama vuosi sitten äkillisesti onnettomuudessa. Mieheni täysin yllätyksellinen kuolema tapahtui maanantai-iltana, tiistain olin kotona, keskiviikkona menin työterveyshuoltoon ja sain sieltä sairaslomaa.”

Hr-päällikkö, nainen, 40 v.

”Mieheni äkillinen ja meille täysin odottamaton kuolema sattui perjantai-iltana, kun oltiin matkalla mökille. Soitin sunnuntai-iltana esimiehelleni ja sovimme, että on ok, etten tule maanantaina töihin. Olin ensin kolme päivää pois työstä, jon-

ka aikana olin sähköpostilla yhteydessä työpaikalle ja kerroin miten keskeneräiset työt saatiin tehdyiksi." "Olin koko pitkähkön (3 kk) poissaolon ajan sähköpostitse työpaikan asioista selvillä, mutta en puuttunut omiin enkä muidenkaan töihin."

Tiedonhallinnan ammattilainen, nainen, 54 v.

Muutama haastateltava kertoi tilanteestaan vain työpaikkansa lähipiirille, niille joiden kanssa olivat päivittäin tekemisissä ja joiden tehtäviin yksittäiset poissaolot ja satunnaiset työstä poistumiset työaikana vaikuttivat. Monet olivat voimakkaasti sitoutuneita työhönsä, joten irrottautuminen työstä henkilökohtaisten asioiden vuoksi koettiin vaikeaksi, kuten seuraavasta sitaatista käy ilmi:

"Kerroin äidin sairastumisesta työpaikan lähipiirille, työkavereille ja lähiesimiehelle, mutta en varsinaisille pomoille. Lähdin muutaman kerran aikaisemmin työstä pois mutta työssä on usein semmoisia hetkiä, että niistä on vaikea irrottautua. On tavallaan vähän tyhmää tällainen, ei tarvitsisi olla niin myötämielinen työpaikkaansa kohtaan."

Kuvakäsittelijä, mies, 52 v.

Joillakin työpaikoilla ei ollut mitään järjestelyjä eikä haastateltavilla ollut tarvetta yksityiselämäänsä liittyvistä asioista puhua. Tähän vaikutti osaltaan työpaikan ilmapiiri, joka määräytyi ylimmän johdon taholta, kuten seuraavat kommentit osoittavat:

"Ei työpaikka tarjonnut mitään tukea, enkä osannut sitä pyytää. Joidenkin työkaverien kanssa juttelin vaimon sairastumisesta ja sitten kuolemasta. Mutta meillä on aika jäykkä ja muodollinen ilmapiiri joka tulee sieltä ylempää, firman johdosta. Firma on aika konservatiivinen näissä asioissa."

Työhön eläkkeeltä palaava metallialan työntekijä, mies, 65 v.

"En tiedä kuinka se työ ja avovaimon hoito olisi toteutunut, koska firman toimitusjohtaja vaihtui juuri silloin kun jäin eläkkeelle. En osaa kertoa uuden toimitusjohtajan tavasta suhtautua tämän tyyppisiin kysymyksiin." "Ne avovaimon hoitohommat olivat hyvin konkreettisia, vietiin autolla sairaalaan tai apteekkiin, sitä trafiikkia riitti, välillä mentiin hoitoihin ja tultiin sieltä pois. Vaikea sanoa miten vaativan työn olisi voinut siihen kytkeä."

Eläkkeelle siirtynyt tutkimuspäällikkö, mies, 64 v.

Työstä poissaolot

Työstä poissaoloja kysyttiin haastattelutilanteessa tarkentaen niin, että kyse oli lääkärin määräämistä sairauspoissaoloista. Poissaolot liittyivät eri tavoin läheisen kuolemisen ja sairauden tilanteisiin. Läheisen äkillisen kuolemantapauksen yhteydessä

sairauslomaa ja poissaoloa käytettiin ensishokista selviytymiseen sekä käytännön järjestelyihin ja lasten ja muun lähipiirin tukemiseen. Läheisen pitkittyneen sairausprosessin aikana oli paljon erilaisia hoivan vaiheita, joihin haastateltavat yhdistivät uupumisen ja väsymyksen kokemuksia, jotka vaikuttivat heikentävästi työkykyyn ja työssä jaksamiseen. Niiden helpottamiseksi he hakeutuivat lääkärin vastaanotolle joko työterveyshuollon tai julkisen ja yksityisen terveyshuollon puitteissa.

Yhtä tapausta lukuun ottamatta lääkärissä käynnit ja lääkärin konsultaatiot olivat asiallisia ja haastateltavien tilannetta ymmärtäväisiä. Isossa julkisen sektorin työpaikassa työskentelevä haastateltava kertoi, että firmassa joka vuosi keskustellaan siitä, onko läheisen kuolema syy saada sairaslomaa. Hän oli itse saanut hyvää apua työterveyshoidosta ja oli ollut muutamia päiviä sairaslomalla veljensä kuoleman yhteydessä. Yksi haastateltava sai osakseen tylyä kohtelua ja koki olevansa lähes rikollinen hakiessaan työterveyshuollon lääkäriltä sairauslomaa.

Pitkällisen hoivaprosessin uuvuttamina haastateltavat olivat huolissaan omasta terveydestään, kuten seuraavat sitaatit osoittavat:

”Sain työterveyshuollosta pari viikkoa sairaslomaa, syynä oli masennus tai äkillinen stressi, jotain sellaista. Tuttu lääkäri siellä tiesi että mä olin täysin uupunut ja loman tarpeessa. Olihan se rankkaa aikaa. Olin juuri palannut töihin perhevapaalta, kotona pienet lapset ja isän terveyden nopea heikentyminen, lopulta yleiskunnon täydellinen romahdus ja kuolema.”

Terveysalan asiantuntija, nainen, 40 v

”Olin alussa kun miehen sairaus todettiin, viikon poissa. Seuraavan kerran miehen leikkauksen yhteydessä, noin kaksi viikkoa. Kun mies ei enää päässyt sängystä ylös ja oli kotihoidossa, niin silloin sain uuden sairasloman. Olin silloin henkisesti ihan lopussa enkä pystynyt enää keskittymään työhöni, sehän on sellaista pikkutarkkaa ja asiakkaiden kanssa olemista. Sain lomaa ihan yksityiseltä, kaikki toimi hyvin siellä.”

Kauneusalan ammattilainen, nainen, 54 v.

”Ensimmäinen sairasloma oli kun vaimon sairaus todettiin, silloin pyysin ja sain muutaman päivän sairaslomaa. Loppuajasta kävin firman työterveyslääkärillä, siellä homma ei toiminut lainkaan. Tuntui jotenkin, että oli vähän rikollinen olo mennä sinne ja sanoa, että vaimo on huonossa kunnossa ja kuolee pian. Sanottiin vaan tylysti, että ethän sinä ole se kipeä, vaan vaimosi. Mutta sanoin, että minä nyt tarvitsen sairaslomaa, niin se kyllä kirjotettiin, mutta se oli aivan käsittämättömän vaikeaa.”

Rakennusalan toimija, mies, 42 v.

”Sain sairaslomaa siksi että olin täysin loppu, en nukkunut enää ollenkaan, en pystynyt syömään, se oli ihan järkyttävää. Mä sanoin sille lääkärille että mä olen huolissani itsestäni. Se oli ihan tavallinen terveyskeskus, mä menin lääkärille ja sain sairaslomaa.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

Läheisen henkilön yllättävän ja äkillisen kuolemantapauksen käsittely on omaisen kannalta erilainen kuin edellä pitempikestoiseen läheisen sairauden- ja kuolemanprosessiin osallistuminen. Äkilliseen kuolemaan omainen ei pysty ennalta varautumaan yhteisesti jaetun elämän päättyessä ilman jäähyväisten mahdollisuutta. Omaista voi järkyttää kuoleman tilanne sen suhteen, liittyikö siihen ulkopuolisia henkilöitä tai dramaattisia tilanteita, jotka voivat lisätä äkillisen kuoleman aiheuttamaa shokkireaktiota (Saari 2001). Äkillisyys ja valmistautumattomuus luovat leimansa sekä suruprosessiin että sairauspoissaoloihin. (Poijula 2002.)

Tämän tutkimuksen pisimmät sairauslomat liittyivät äkillisiin läheisen henkilön kuolemantapauksiin. Pitkäksi venähtäneitä sairauspoissaoloja alettiin kysellä Kelan ja työpaikan edustajien taholta, kuten varhaisen välittämisen mallissa edellytetään tavoitteena sairauslomalla olijan työkyvyn ja työhön paluun tukeminen.

”Sain työterveyshuollon lääkäriltä ensin kolme päivää sairaslomaa. Se oli kait diagnoosilla masennus tai shokki, ei kait muuten olisi saanut sairaslomaa. Olin yhteensä sairaslomalla lähes kolme kuukautta. Pitkää sairaslomaa alettiin ihmetellä, Kela alkoi kysellä ja eri tahoilta alettiin patistella töihin ja kysellä eikö olisi jo aika palata. Ystävät ja lähipiirikin oli ihmeissään mutta myös ymmärtäväisiä.”

Tiedonhallinnan ammattilainen, nainen, 54 v.

”Työterveyshuollon lääkäri oli myötäelävä, sain sairauslomaa olla pois, yhteensä kolme viikkoa. Mun työssä joutuu olemaan asiakkaiden kanssa tekemisissä ja meidän firmassa panostetaan työkykyyn kun tehdään vuorotyötä niin pitää olla hyvässä kunnossa.” ”Meillä on varamiessysteemi työstä poissaolojen ajaksi niin, että kun yksi on poissa, niin varalle tulee henkilö. Ei mun poissaolosta ollut kenellekään mitään haittaa.”

Rautatieläinen, mies, 56 v.

”Meillä on hyvä työterveydenhoito iso julkisen alan työpaikka kun ollaan. Sain paljon apua lääkäreiltä ja sain olla joitakin päiviä sairaslomalla veljen äkillisen kuoleman yhteydessä. Mulle kerrottiin, että joka vuosi firmassa keskustellaan siitä onko läheisen kuolema syy sairaslomaan.”

Laaduntarkkailija, nainen, 54 v.

”Mä olin ensin ex-miehen hautajaisiin saakka sairaslomalla, joka oli semmoinen kaks tai kolme viikkoa. Mutta sit olin myös hautajaisten jälkeen vielä pari viikkoa ja sit olin joskus myöhemmin vielä pari viikkoa taas poissa. Tämä mun lääkäri tiesi, että mun kaltaiselle ihmiselle työ ei olisi ollut siinä kriittisessä tilanteessa se oikea juttu, kun mies ja lasteni isä yht’äkkiä kuolee”. ”Jos en olisi saanut sairaslomaa, olisin varmaankin ottanut omaa lomaa. Mulla ei ollut enää mitään lojaliteettia työantajaa, kansainvälistä jättiyritystä kohtaan, kun oma työ oli irtisanottu.”

Hr-päällikkö, nainen, 40 v.

Näissä kommenteissa heijastuu isojen työpaikkojen mahdollisuus huolehtia henkilöstönsä työkyvystä ja hyvinvoinnista myös työntekijöiden yksityiselämään liittyvissä kriisitilanteissa. Työpaikoilla oli hyvin toimiva työterveyshuolto sekä varajärjestelmiä ja sijaisapua, joiden avulla työtä pystyttiin jatkamaan äkillisistä ja pitkistä poissaoloista huolimatta, kuten edellä haastateltavat kommentoivat.

Työstä poissaoloihin liittyy myös työpaikkaa koskevia lojaliteettikysymyksiä, kuten hr-päällikön sitaatista käy ilmi. Työpaikalla oli YT-neuvottelut käynnissä, joiden kohteena hän oli myös itse ja joita hän joutui työnsä puolesta hoitamaan. Tilanne oli ristiriitainen ja hankalasti hallittavissa. Työpaikan epävarma ja epäselvä tilanne ei motivoinut pikaiseen työhön paluuseen, mikä oli omiaan pitkittämään työstä poissaoloa. Tämä on tullut esille muissakin tutkimuksissa, joissa on selvitetty pitkiin poissaoloihin liittyvää työhön paluun problematiikkaa (Kauppinen 2014).

Kaikilla haastateltavilla ei ollut tarvetta sairauslomiin. Yksityisyrittäjillä oli näissäkin tilanteissa vaikea irrottautua asiakkaita palvelevasta työstään, koska ”asiakkaat eivät odota ja menoja kertyy”, kuten haastateltava kuvasi tukalaa tilannettaan. Yksityisyrittäjillä oli tarve pärjätä yksin, mikä näkyi heidän tavassaan selviytyä myös henkilökohtaisissa kriisitilanteissa.

Yksi haastateltava ei kokenut tarvitsevansa sairaslomaa, koska läheinen oli hyvässä sairaalahoidossa ja hän vietti kaiken työajan jälkeisen aikansa läheisensä luona. Hän myös käytti kesälomapäiviä läheisensä tukena. Myös se, että omainen ei pitänyt sairaslomaa läheisen kuolemantapauksen johdosta, saattoi herättää työyhteisön jäsenissä ihmetystä, kuten sitaateista käy ilmi:

”Mulla ei ollut aikaa surra, tai surin omalla tavallani, itsekseen. Ei tällainen yksinyrittäjä voi olla työstä pois, työt kärsii eikä kerry tuloja, menoja on koko ajan eikä asiakkaat odota.”

Yksityisyrittäjä, verhoilija, mies, 64 v.

”No, mä sinnittelin työn ja siskon hoidon välillä. Oli jatkuvasti huoli yrityksestä kun on tottunut hoitamaan ja itse tehnyt kaikki. Ihan loppuvaiheessa sain lääkäriltä masennuslääkkeitä, kun oli ihan tie pystyssä. En saanut nukuttua enkä mitään töissäkään aikaseksi.”

Yksityisyrittäjä, ompelija, 65 v.

”Olisin saanut työstä vapaata tai sairaslomaa, jos olisin pyytänyt, mutta mies oli hyvässä hoidossa ja olin kaiket illat hänen luona sairaalassa. Miehen sairaus ajoittui pääosin kesäaikaan, jolloin käytin kesälomapäivät hänen luonaan. En tarvinnut sairaslomaa eikä ylimääräisiin vapaisiin ollut tarvetta.”

Toimittaja, nainen, 65 v.

”En pitänyt sairaslomaa, eikä siihen ollut tarvetta vaikka äidin kuolema tulikin täysin yllättäen, shokkihan se meille kaikille oli. Jotkut kollegat työpaikalla vähän ihmetteli etten pitänyt lomaa. Soitin työterveyshuoltoon ja sain sieltä lääkettä nukahtamista varten ja vähän diapamia, ei muuta.”

Lehtori, nainen, 60 v.

Haastatteluissa tuli myös esille yrittäjien erityisasema sairauslomiin liittyvän neljän päivän omavastuun suhteen:

”Olisin ollut enemmän sairaslomalla jos olisin ollut normaali palkkatyöläinen. Kun on yrittäjä ja kun jää sairaslomalle, niin on se omavastuu, se karenssiaika, en muista nyt montako päivää se on. Mutta se kyllä rajoittaa jonkin verran halukkuutta.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

Työn ja työyhteisön merkitys

Haastateltavia pyydettiin kuvaamaan työn ja työyhteisön merkitystä läheisen sairauden ja kuoleman prosessin eri vaiheissa. Haastattelujen aikana kysymystä sivuttiin muissakin kohdissa liittyen mm. työn järjestelyihin ja työstä poissaoloihin. Työllä ja työssäkäynnillä oli haastateltaville tärkeä merkitys eri syistä. Työyhteisö antoi myötätuntoa ja tukea läheisen sairauden aikana ja motivoi työhön ja arkeen paluuta läheisen kuoleman jälkeen. Työssäkäynnin erilaiset merkitykset tulivat haastateltavien kommenteissa esille ja saivat erilaisia painotuksia haastateltavien vaihtelevien työ- ja elämäntilanteiden mukaan. Yksi keskeinen tekijä oli työn vetovoimaisuus, kuten seuraavissa kommenteissa käy esille:

Työn vetovoima

”Näin jälkeenpäin ajattelen, että se työ, se hektinen työ oli tavallaan mun pelastus. Oli pakko keskittyä työhön niin satasella, oli kiirepiikki kun oli firman juhlavuosi. Vasta kun menin seurakunnan surutyöryhmään, aloin kertoa omaa tarinaani, ja siellä aloin työstää surua.”

Toimittaja, nainen, 64 v.

”Mulla on sellainen asenne että työ on se joka pitää pinnalla. Se vetää ajatukset muualle ja voi keskittyä siihen mitä osaa. Ei voi seisahtua ’pyörivät kivet ei sammaloidu’. Luulen että äitikin olisi tehnyt niin.”

Lehtori, nainen, 60 v.

Edellä haastateltava kertoi kuinka hektinen työperiodi veti puoleensa ja sai ajatukset pois läheisen sairauden ja kuolemisen prosessista. Haastateltava siirsi surun käsittelyä myöhäisempään ja itselle otollisempaan ajankohtaan keskittymällä tärkeäksi kokemaansa työtehtävään. Tätä suruprosessin ’hyllyttämistä’ ja siirtämistä parempaan ja sopivampaan ajankohtaan keskittymällä työhön ja muuhun toimeliaisuuteen on havaittu muissakin tutkimuksissa (Poijula 2002). Ihmiset käsittelevät surua eri tavoin ja vaihtelevat tunnetiloihin ja toimeliaisuuteen painottuvia keinoja prosessin eri vaiheissa (Hietanen 2013.)

Työyhteisö

”Työkaverit oli tukena silloin kun mies sairastui ja sairauden aikana, ja nyt kuoleman jälkeenkin. Työ on parasta lohdutusta tähän suruun.”

Kauneusalan ammattilainen, nainen, 54 v.

”Työpaikalla näissä järjestelyissä piti olla tarkkana ja huomaavainen muita kohtaan ettei saanut erityiskohtelua. Huomasin aika nopeasti että työpaikan kahvikeskusteluissa työkaverit torjuivat isän hoitoon ja lähestyvään kuolemaan liittyvät keskustelut. Oli paljon helpompaa puhua lasten korvatulehduksista kuin kuolemasta, se torjuttiin ja vaihdettiin nopeasti puheenaihetta.”

Terveysalan asiantuntija, nainen, 40 v.

”Päällikkö oli ymmärtäväinen ja jotkut työkaverit tuli vaimon kuoleman jälkeen sairasloman aikana käymään, ihan sellaista epävirallista yhteydenpitoa. Työpaikalla huomasin että vanhemmat työkaverit olivat ymmärtäväisiä mutta nuoremmat eivät osanneet reagoida lainkaan. Ehkä niille kuolema on niin vieras juttu että siitä ei osata puhua.”

Rautatieläinen, mies, 56 v.

Työyhteisön merkitys korostui eri tavoin haastateltavien kommenteissa. Työyhteisö antoi tukea ja tilan sosiaaliselle kanssakäymiselle. Työyhteisön keskuudessa esiintyi erilaisia epävirallisia myötätunnon muotoja, kuten edellä rautatieläisen kommentissa tuli esille. Toisaalta työpaikalla tuli olla herkkä oman tilanteen vaatimien erityisjärjestelyjen suhteen, etteivät ne kuormittaneet muita työyhteisön jäseniä. Kuolemasta keskustelu työpaikan sosiaalisissa tilanteissa ei ollut aina helppoa, sillä myötätunnon osoituksista huolimatta omaisen/työtoverin tilanteeseen oli vai-

kea kollegoiden taholta samaistua. Kuolema on yhä tabuaihe monilla työpaikoilla, kuten alkuosan kirjallisuuskatsaus osoitti.

Yksityisyrittäjät

”Olen yksityisyrittäjä, olen ollut sitä ihan nuoresta pitäen, ja tiedän että mulle työ on parasta lääkettä tähän siskon menetykseen ja suruun. Sisulla mennään, työ on elämän suola, ei passaa kiikkustuoliin jäädä, jos nyt luovutan niin voi tulla alamäki itsellekin.”

Yksityisyrittäjä, ompelija, nainen, 65 v.

”Työpaikka oli koko miehen sairauden ajan henkireikä. Piti tavata erilaisia ihmisiä ja pitää yllä luovuutta. Ihan itsekkäistä syistä halusin pitää työroolistani kiinni niin että en hautaudu yksityiselämääni, että mä olen muutakin kuin vain toisen hoitaja ja kumppani. Freelancerilla on lisäksi sellainen tilanne, että jos et näy, niin sut unohdetaan, se on vähän silleen.”

Freelancetoimittaja, nainen, 65 v.

”Se oli vähän kaksipiippuinen juttu, toisaalta uudet asiakkuudet ja niihin panostaminen ja toisaalta kotona kuolemansairas vaimo. Kaiken kaikkiaan aikamoista rimpuilua se oli.”

Rakennusalan toimija, mies, 42 v.

Yksityisyrittäjä ja freelancetoimittaja kuvasivat työssäkäyntiään elämäntapana, työ oli ’elämän suola’ ja ’henkireikä’. Työ piti osaamista, yritteliäisyyttä ja luovuutta yllä läheisen pitkällisen sairausprosessin aikana ja sen päättyessä. Työhön ’henkireikänä’ oli viittauksia myös muiden haastateltavien kommenteissa, mutta yrittäjien kommenteissa korostui oman työtilanteen suurempi haavoittuvuus, joka pakotti jatkamaan toimintaa yksityiselämää kohdanneesta kriisitilanteesta huolimatta, kuten edellä kommenteista tuli esille. Rakennusalan toimija kuvasi ristiriitaista tilannettaan ”kaksipiippuisena juttuna” samalla kun freelancetoimittaja halusi pitää työroolistaan kiinni miehensä hoivaroolin lisäksi jotta ei hautautuisi yksityiselämäänsä. Kommenteista heijastui huoli asiakassuhteiden ja työkeikkojen loppumisesta, jos ei ole jatkuvasti asiakkaille läsnä, näkyvillä ja palvelualtis. Toisaalta asiakassuhteet toivat myös kaivattua haasteellisuutta hoivan ja huolenpidon täyttämään elämään.

Työhön paluu työstä poissaolon jälkeen

”Loppujen lopuksi sairaslomien jälkeen oli hyvä mennä takaisin töihin, koska se toi rutiinin ja rytmin elämään. Työtehtäviäni oli muutettu ja sain tehdä enemmän töitä muiden kollegoiden kanssa tiimissä.” ”Taustalla jäyti kuitenkin epävarmuus että mistä löydän töitä ja miten tulen mielekkäällä tavalla työllistymään. Oli vaikea uskoa että itse sai varmasta ja hyvämaineisesta firmasta kenkää.”

Hr-päällikkö, nainen, 40 v.

”Aloin itsekin arastella että voiko tai kehtaako sairaslomaa enää pyytää. Tiesin koko sairasloman (lähes 3 kk) ajan että palaan töihin. Se oli hyvä tunne, että oli työpaikka johon voi palata, se auttoi toipumisessa. Työ oli eräänlainen kiintopiste paluusta normaaliin elämään”. ”Epäröintini oli ihan turhaa, koska työhön oli helppo palata, tein aluksi töitä lyhennetyllä 80 % työajalla, joskus etätyönä kotoa käsin. Työhön paluu sujui kaiken kaikkiaan joustavasti.”

Tiedonhallinnan ammattilainen, nainen, 54 v.

”Mä menen mielellään takaisin vanhaan työpaikkaan (eläkkeelle jäämisen jälkeen), ensinnäkin mua pyydettiin sinne ja kyllä mulla on vielä paljon annettavaa siellä kun oon niitä töitä pitkään tehnyt.” ”Sitten saan taas olla ihmisten kanssa siellä yhdessä, nythän mä oon päivät pitkät himassa tiskailemassa.”

Työhön palaava metallialan työntekijä, mies, 65 v.

Edellä työhön palaajat kertoivat työn ja työyhteisön merkityksestä pitkien työstä poissaolojen jälkeen. Työ oli kiintopiste ja merkki siirtymisestä normaaliin päiväjärjestykseen surusta toipujalle, jolloin työhön paluuta helpotti mahdollisuus tehdä alussa 80-prosenttista työaikaa, varhaisen tuen toimintamallin mukaisesti. Työssäkäynti toi arkeen rytmiä ja uudenlaista merkityksellisyyttä sekä sosiaalisia kontakteja. Työssäkäynti myös kohotti ammatillista itsetuntoa, joka oli poissaolon aikana rapistunut, kuten eläkkeeltä työhön palaava metallialan työntekijä ammattiylpeydellä kertoi, kun häntä oli työpaikan taholta pyydetty takaisin vanhaan työpaikkaansa.

Työllä ja työssäkäynnillä on monia mielenterveyden ja hyvinvoinnin kannalta tärkeitä piilomerkityksiä palkan ja toimeentulon ohella, kuten Maria Jahoda (1982) on todennut työtä vailla olevien elämäntilannetta tutkiessaan. Työ antaa mahdollisuuden sosiaalisiin kontakteihin, tuo järjestystä ja merkityksellisyyttä elämään sekä antaa puitteet toimia muiden kollegoiden kanssa yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Nämä työssäkäynnin piirteet vahvistavat sosiaalista ja ammatillista itsetuntoa ja sitä kautta mielenterveyttä.

Haastateltavat korostivat näitä työn ’piilomerkityksiä’ hyvinvointinsa tukena kuvatessaan työn ja työyhteisön merkitystä läheisensä sairauden ja kuolemisen prosessin eri vaiheissa sekä työhön paluun kimmokkeena. Työssäkäynnillä on todettu

olevan kuntouttavaa merkitystä traumaattisen kokemuksen jälkeen. Työssäkäynti tuo mukanaan tunteen elämän jatkuvuudesta, ja työyhteisö antaa sosiaalista tukea, mikä on tärkeää erityisesti niille, joiden sosiaaliset turvaverkot ovat niukat. (Saari 2001.)

Läheisen kuolema stressaavana elämänmuutoksena

Haastattelussa läheisen sairauden- ja kuolemanprosessiin osallistumisesta ja sen stressaavuudesta kysyttiin viittaamalla Holmes ja Rahe tutkijaparin elämänmuutoksia koskeviin tutkimuksiin, joita on alkuosassa selostettu. Lyhyen keskustelun jälkeen haastateltavilta kysyttiin millainen ja miten stressaava tai kuormittava oma tilanne oli ollut ja miten se hahmottui oman elämänkulun muihin elämänmuutoksiin ja mahdollisiin menetyksiin nähden.

Haastateltavat kuvasivat läheisensä sairaudenprosessin ja sen edellyttämän huolenpidon moninaisia vaiheita ja toivat esille erilaisia stressaavina kokemiaan tilanteita. Kommenteissa oli muistoja sairauden kulusta, saattohoitoon siirtymisestä ja sen eri vaiheista. Haastateltavat myös kuvasivat läheisen menetyksen vaikutuksia omaan selviytymiseensä yksityiselämän ja työelämän tilanteissa. Kun haastateltavat puntaroivat läheisensä menetyksen kokemuksia ja niiden stressaavuutta, arviointeihin vaikutti se kenen lähipiiriin kuuluvan läheisen kuolemasta oli kyse, kuten seuraavista kommenteista käy esille.

Puolison kuolema

”Mieheni kuolema on ollut valtavan iso stressitekijä, ihan hirveen iso. Kun mun 92-vuotias äiti joskus kuolee, niin se ei tuota mulle samanlaista stressiä, se on luonnollista että vanha ihminen kuolee.” ”Olisi ollut ihana vanheta miehen kanssa yhdessä, me oltiin suunniteltu kaikenlaista yhteistä. Mulla on ollut jatkuva flunssa, joka mielestäni liittyy tähän menetykseen ja surutyöhön. Tuntuu kuin mun koko kroppani suree tätä menetystä.”

Freelancetoimittaja, nainen, 65 v.

”Mieheni äkillinen kuolema on ollut järkyttävä kokemus, en osaa sanoa mikä olisi järkyttävämpi, ehkä oman lapsen kuolema.”

Tiedonhallinnan ammattilainen, nainen, 54 v.

”Vaimon kuolema oli iso asia ja se sairastuminen oli iso asia, koko elämänmuutos oli iso.” ”Kun on nähnyt läheisen ihmisen kärsivän pitkään, erilaisia hoitoja ja kipuja niin sitä surutyötä on tehnyt koko sen sairauden ja saattohoidon ajan. Lopulta kuolema on jopa helpotus. Vasta viime aikoina (4 kk kulunut vaimon kuolemasta) se on kolahtanut tämä lopullinen menetys.”

Rakennusalan toimija, mies, 42 v.

”Ajattelin monta kertaa ja sanoinkin parhaimmille ystäville, että kuinka kauan sitä elämää miehen sairauden kanssa jaksaa. Että oli ihan hirveä stressi, unohdin esimerkiksi pankkiautomaatilla, kun piti maksaa laskuja, pankkitunnukset.” ”Nyt jälkikäteen olen miettinyt että miten ihmeessä kestin sen vuoden, mistä ne voimavarat siihen rääkkiin löytyi.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

Haastateltavien kommenteissa puolison menetys hahmottui muihin menetyksiin nähden stressaavimmaksi kokemukseksi, kuten aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet. Edellä freelancetoimittaja ei ennakoinut yli 90-vuotiaan äitinsä kuolemaa yhtä järkyttäväksi menetykseksi, koska vanhan ihmisen kuolema on luonnollinen tapahtuma, toisin kuin omanikäisensä puolison kuolema, jonka kanssa oli suunniteltu yhteistä vanhuutta. Puolison ennenaikainen kuolema murskasi monen pariskunnan yhteiset tulevaisuuden suunnitelmat, ja on piirtynyt mieltä syvällisesti järkyttäväksi kokemukseksi, kuten tiedonhallinnan ammattilainen sitä kuvasi.

Haastateltavat muistelivat puolisonsa pitkäkestoisen sairauden- ja kuolemanprosessin kulkua monin tavoin. Se oli henkisiä voimavaroja imevä ”rääkki” ja sisälsi raskaita hoivaperiodeja, jotka osaltaan valmistelivat omaisia sopeutumaan puolisonsa lopulliseen menetykseen. Pitkälliseen prosessiin liittyi omaisen ennakoiva suru (Poijula 2002), jolloin kuoleman tosiasiallinen kohtaaminen saattoi tuntua jopa helpotukselta. Vasta ajan kuluessa ja puolison pitkästä sairaudenprosessista toipumisen jälkeen puolison lopullinen menetys on arjen tilanteissa konkretisoitunut, kuten edellä haastateltava menetystään kuvasi.

Omaisen rooli vakavasti sairastuneen puolison tukijana oli toivon ja läheisyyden ylläpitäminen, kuten alkuosan kirjallisuuskatsauksessa todettiin:

Mieheni aivoverenvuodon jälkeinen sairaudentila, puhekyvyn menetys, muistutti samaa kuin mitä maailma nyt seuraa Formula 1-kuljettaja Schumacherin onnettomuudesta toipumista (haastattelu helmikuu 2014). Luin lööpistä, että Schumi ei ole herännyt, mutta vaimo juttelee miehelleen koko ajan, niin kuin minäkin tein. Juttelin miehelleni ja koetin olla toiveikas mutta rankkaahan se oli.”

Toimittaja, nainen, 64 v.

Haastateltava vertasi rooliaan Formula 1-ajaja Schumacherin vaimoon, joka hänen tavoin piti toivoa yllä puhelemalla miehelleen, vaikka hoitotilanne saattoikin näyttää ulkopuolisten arvioiden mukaan toivottomalta. Omaisen roolissa hän koetti pitää toivoa yllä ja suodattaa hoitohenkilökunnan ja muiden asiantuntijoiden välittämää faktatietoa siten, että sopeutuminen kuoleman kohtaamiseen tulisi mahdolliseksi. Ruotsalainen Pär Salander (2003) on kehittänyt ’luovan illuusion’ käsitteen kuvaamaan näitä toivon ja läheisyyden tilanteita, joita omaisten ja vakavasti sairastuneiden välille syntyy etenkin sairauden loppuvaiheessa ja kuoleman lähestyessä.

Näitä läheisyyden kokemuksia tuli monissa tämän tutkimuksen haastatteluissa esille, ja niillä oli tärkeä merkitys omaisten menetyksen ja surutyön käsittelyssä. Lisäksi vertailu Formula 1-ajajan vaimon rankkaan tilanteeseen toi haastateltavalle voimaannuttavan samaistumisen kohteen, mikä on auttanut häntä surutyön käsittelyssä. Sen avulla hän on pystynyt jakamaan muiden kanssa miehensä menetykseen liittyviä kokemuksia ja muistoja.

Muutokset työssä ja arjessa

”Kyllä tämä vaimon menetys on ollut stressaava, nyt on jo vähän helpompi olo kun on kulunut jo vuosi. Iso elämänmuutos on se kun jää yksin. ..Olen niin sanotusti ’työstänyt’ tätä menetystä, olen lukenut alan kirjoja ja hakenut apua vertaisryhmistä. Tällä hetkellä koen olevani leski, se on nyt osa minua.”

Rautatieläinen, mies, 56 v.

”Vaimo oli partnerina meidän yhteisessä firmassa. Mä menetin samalla vaimon ja työkaverin. Kuolema oli iso mullistus. Käytännön asiat muuttui firmassa täysin, kun itse piti opetella kännykän käyttö, sähköposti ja kotiasiat. Eikä enää voi ottaa niin paljon töitä kuin haluaisi, koska yksi käsipari puuttuu.”

Yksityisyrittäjä, verhoilija, mies, 63 v.

”Sain firmalta sopeutumispaketin jonka avulla aloin työvelvoitteen jälkeen etsiä uutta työtä. Työtilanteen epävarmuutta oli vaikea kestää, olin alussa niin hauras, kun se ex-miehen kuolema oli niin hirveä järkytys, että kyllä mulla meni paljon energiaa sen käsittelyyn enkä jaksanut heti täyspainoisesti hakuprosessiin ryhtyä.”

Hr-päällikkö, nainen, 40 v.

”Mä huomaan jok’ikisessä päivässä että mun mies puuttuu tästä arjesta. En koskaan ennen vienyt roskia ulos ja muuta sellaista, isoa ja pientä. Sunnuntai-iltapäivät on ankeita, kun tietää että edessä on taas uus työviikko ja miettii miten sen jaksaa yksin.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

Edellä haastateltavat kommentoivat puolison menettämiseen liittyvän surun ja haikeuden lisäksi sitä kuinka arkirutiinit ovat muuttuneet ja tutut työnjaot hajonneet. Uusia arjen taitoja ja tehtäviä on pitänyt opetella ja totutella uuteen leskeyden rooliin, kuten edellä rautatieläinen kommentoi arjen muutoksia. Äkillisen puolison kuolemantapauksen käsittely vei paljon energiaa, joten uusiin elämän haasteisiin oli vaikea ryhtyä, kuten hr-päällikkö kuvasi uuden työn etsimisen vaatimaa ponnistusta.

Järkyttävä elämänmuutos on ollut vaimon kuolema, joka muutti yksityisyrittäjänä toimivan verhoilijan elämän totaalisti, kun vaimo oli partnerina yhteises-

sä firmassa. Vaimon ja samalla työkaverin kuoleman seurauksena elämän kuviot muuttuivat, ja uusia pärjäämisen taitoja tuli opetella sekä kotona että työpaikalla.

Muun perheenjäsenen kuolema

”Harmitti välillä että kun kyseessä oli ’vain sisko’ eikä esimerkiksi puoliso tai joku muu läheisempi, niin vähäteltiin tilanteen vakavuutta. Että sitä ei rinnasteta läheissuruksi. Se oli koko prosessin aikana ristiriitainen tilanne.”

Yksityisyrittäjä, ompelija, nainen, 65 v.

”Yksi ihminen alkoi työpaikalla määritellä mikä on kaikista rankin kuolema, eli puolison tai lapsen kuolema, ja vihjaili että veljen kuolema on vähemmän rankka. ’Onneksi’ itse sain olla muutaman päivän sairaslomalla. Toivoisin että meidän firmassa jatkossakin saisi edes viikon sairaslomaa. Jotain joustavuutta ja inhimillisyyttä pitäisi olla.”

Laaduntarkkailija, nainen, 54 v.

”Äidin kuolema oli äkillinen ja se tuli yllättäen meille kaikille. Kuitenkin vanhan ihmisen kuolemaan alitajuisesti varautuu ja se on aika luonnollinen juttu.” ”Kirjoitin äidin kuolemasta Facebookin. Oli lohduttavaa saada myötätuntoa myös sen välityksellä ja jakaa suruviestiä kaverien kanssa.”

Lehtori, nainen, 60 v.

”Äidin kuolema pulpahtaa silloin tällöin mieleen, mutta olen aika sinut sen kanssa. Eniten on jäänyt kalvamaan se että äiti ei saanut tarpeeksi hyvää hoitoa vaan heiteltiin loppuvaiheessa kuin heittopussia paikasta toiseen. Kivun lievityksestä ei tiedetty tai ei välitetty yhtään. Ei siinä tilanteessa enää mitkään buranat auttaneet.”

Kuvakäsittelijä, mies, 52 v.

Haastateltavat kommentoivat omaa rooliaan ja kokivat kiusalliseksi sen, että muun perheenjäsenen (sisko, veli, vanhempi) sairauden- ja kuolemanprosessiin osallistumista ei otettu työpaikalla kollegoiden tai hoitohenkilökunnan taholta vakavasti. Sitä ei rinnastettu samalla tavoin läheissuruksi kuin puolison tai muun läheisemmän menetystä. Moni oli osallistunut läheisensä hoivaan intensiivisesti joten roolin vähättely aiheutti ristiriitoja, kuten kommentit osoittivat. Suuren valtiollisen firman työntekijä toivoi, että työpaikalla jatkossakin saisi sairaslomaa läheisen kuoleman yhteydessä, se olisi merkki inhimillisyydestä ja joustavuudesta. Vaikka äidin äkillinen kuolema oli ollut surullinen tapahtuma, kuten edellä lehtori kokemustaan eritteli, niin hän oli siihen alitajuisesti varautunut tämän korkean iän vuoksi ja piti sitä luonnollisena. Hän kirjoitti Facebookin äidin kuolemasta ja koki lohduttavana saamansa myötätunnon osoitukset.

Yhtä haastateltavaa oli jäänyt kalvamaan se, että äiti ei ollut saanut tarpeeksi hyvää hoitoa. Äitiä oli kuolemaa edeltävästi heitelty 'kuin heittopussia' eikä hän saanut kipua lievittävää lääkitystä. Vaikka hyvään kuolemaan kuuluu pysyvyys, kuolevia vanhuksia siirretään usein hoitopaikasta toiseen. Vanhukset eivät myöskään aina saa kuolevaa edeltävästi saattohoidonmukaista hoivaa eivätkä kipujen lievitystä, kuten haastateltava kuvasi äitinsä tilannetta.

Vanhuuskuoleman konsensuskokouksessa on kiinnitetty huomiota vanhusten kuolemaa edeltävän saattohoidon puutteellisuuksiin, mikä vaikuttaa paitsi vanhojen ihmisten kuolemanprosessin kivuliaisuuteen niin myös omaisten tuskaan ja hätään (www.duodecim.fi/konsensus).

Läheisen kuolemaa edeltävän hoidon laatu heijastuu myös läheisen menetyksestä johtuvan surun käsittelyyn. Tutkimukset ovat osoittaneet (Poijula 2002) että jos läheisen kuolemaan johtava sairaus pitkittyy ja siinä on paljon omaisia järkyttäviä vaiheita, se voi vaikeuttaa kuoleman jälkeisen surutyön käsittelyä. Läheisen kuolemanprosessiin liittyvät kokemukset myös herkistävät omaisia pohtimaan omaa kuolemaa ja sitä miten he itse haluaisivat kuolla, kuten seuraavassa sitaatissa käy esille:

"Kuolemaa on alkanut ajatella nyt enemmän kun se on tullut näin lähelle omaa elämää. Olen sitä mieltä että itsekin haluaisin kuolla niin, ettei jää pitkäksi aikaa muiden armoille. Tämä vaimon kuolema on vahvistanut mun näkemystä että kun mitään ei ole enää tehtävissä niin eutanasia eli kuoleman jouduttaminen on oikea ratkaisu."

Rautatieläinen, mies, 56 v.

Sandwiched: Läheisen sairauden- ja kuolemanprosessin ja muun elämän puristuksessa

Haastattelun lopuksi haastateltavat saivat kertoa, kuinka he olivat yhdistäneet läheisen sairauden- ja kuolemanprosessin työssäkäynnin ja muiden arjen velvoitteiden kanssa. Tilannetta havainnollistettiin kerrosleipä-analogialla, jonka mukaan henkilö on oman työssäkäyntinsä ohella ns. "sandwiched" eli puristuksessa kahden hoivavelvoitteen, läheisen hoivan ja perheen/muun arjen vaatiman huolenpidon, välissä (Kauppinen & Jolanki 2012). Kerrosleipä-vertaus sopi monen haastateltavan mielestä hyvin kuvaamaan sitä elämän vaativuutta, jota kuolemansairaan läheisen hoiva ja kuolema muiden arjen velvoitteiden puristuksessa oli merkinnyt, kuten seuraavista kommenteista käy esille:

"Koko tämä prosessi on ollut kuin kolmiodraama oman työn, pienten lasten, perheen ja isän sairastumisen, lopulta kuoleman välillä. Joo, tuo sandwiched tai kerrosleipä-vertaus sopii hyvin kuvaamaan silloista tunnelmaa."

Terveysalan asiantuntija, nainen, 40 v.

”Lapset oli isänsä äkillisesti kuollessa murrosiän kynnyksellä. Annoin kaiken tukeni lapsille, se oli vahvasti mun ykkösprioriteetti, varsinkin kun firma oli jo sanonut, että ’hellurei’, mulla ei ollut enää motivaatiota panostaa siihen täysillä. ’Onneksi’ mulla oli monta kohtalotoveria siellä.”

Hr-päällikkö, nainen, 40 v.

”Meillä on yksi lapsi, tytär, joka vaimon kuoleman aikaan oli yläasteella, hänelle äidin kuolema kolahti rankasti, oli kouluvaikeuksia ja huonoa kaveriseuraa.” ”Tyttären takia piti tsempata, opetella kotitöitä ja tulla kaupan kautta aikaisemmin työstä kotiin.”

Yksityisyrittäjä, verhoilija, mies, 63 v.

Edellä haastateltavien kommenteista heijastuu arkeen palaamisen halu, jossa perheen lapsilla ja nuorilla oli tärkeä rooli. Monet lapsista ja nuorista osallistuivat läheisen (isän, äidin) sairauden- ja kuolemanprosessin eri vaiheisiin. Kuoleman jälkeen lasten hyvinvoinnista huolehtiminen oli keskeisellä sijalla. ”Tyttären takia piti tsempata”, kuten verhoilija muisteli vaimonsa äkillisen kuoleman aiheuttamaa traumaattista elämänmuutosta. Lasten hyvinvointi oli hr-päällikön ykkösprioriteetti osittain myös siksi, että hänellä ei ollut motivaatiota panostaa työhönsä täysillä, koska hänet oli monen muun kohtalotoverinsa tavoin irtisanottu työpaikastaan.

”Meillä on kaksi lasta, molemmat tyttöjä, jotka oli isänsä sairauden eri vaiheissa mukana, loppuun asti. Tyttöjen takia mun piti jaksaa ja toivoa parasta, vaikka kauhean rankkaahan se oli.” ”Lisäksi me oltiin koko miehen sairauden ajan yhteydessä miehen vanhempiin ja sukulaisiin Skypen välityksellä. Mun mies oli muuttanut Suomeen yli 20 v sitten. Vielä ihan loppuvaiheessa ns. ’kuolinvuoteella’ me juteltiin ja lähetettiin terveisiä niille Skypen kautta. Se oli ihanaa, mutta myös ihan hirveän surullista.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

Kotipalveluyrittäjä koki olleensa oman työnsä ohella, kahden hoivavelvoitteen, lastensa ja miehensä vaatiman huolenpidon puristuksessa, joten hän sanoi ”sandwiched”-analogian sopineen hyvin kuvaamaan silloista elämäntilannettaan. Tämän lisäksi hän piti koko miehensä sairauden ajan yhteyttä tämän ulkomailla asuviin vanhempiin ja sukulaisiin, informoi ja lohdutti heitä. Yhteyttä pidettiin Skypen ja nettiyhteyksien välityksellä myös saattohoitovaiheessa. Lasten takia hänen piti jaksaa, vaikka ”kauhean rankkaahan se oli”, kuten hän asian ilmaisi monien ristikkäisten vaatimusten paineessa.

Kaikilla läheisensä menettäneillä ei ollut lapsia, jolloin muu lähipiiri ja tukiverkostot sekä vertaistuki helpottivat arkeen palaamista, kuten oheinen kommentti osoittaa:

”Ehkä lapsi tai lapset olisivat jouduttaneet arkeen palaamista ja antaneet lohtua mutta koska meillä ei ole lapsia, niin muu lähipiiri oli tukena varsinkin alussa ja sitten piti lähteä itse rakentamaan uusia tukiverkostoja.”

Rautatieläinen mies, 56 v.

Vaikka oman isän sairauden- ja kuolemanprosessiin osallistuminen oli ollut rankka kolmiodraama oman työn, pienten lasten ja muiden arjen velvollisuuksien ristiaallokossa, se on jälkikäteen hahmottunut terveysalan asiantuntijalle arvokkaaksi ja kasvattavaksi kokemukseksi:

”Vaikka isän kuolema on ollut tähänastisista elämänkokemuksista rankin, niin se on ollut samalla myös arvokas kokemus. Kuolema on niin siivottu pois ihmisten arjesta että sen tosiasiallinen kohtaamin omassa elämässä on ollut henkilökohtaisesti tärkeä ja kasvattava kokemus. Tämä on ollut kasvun paikka, osa aikuistumisen prosessia.”

Terveysalan asiantuntija, nainen, 40 v.

Myös muissa tutkimuksissa on todettu, kuinka läheisen kuolemasta ja kuolemanprosessiin osallistumisesta voi seurata henkiseen kasvuun liittyviä muutoksia: henkilö on kasvanut ihmisenä, on oppinut selviytymään elämässä paremmin, on tullut ’paremmaksi ihmiseksi’ ja oppinut kokemaan enemmän myötätuntoa toisia kohtaan. (Poijula 2002.)

Menetyksen ja trauman uusimmassa tutkimuksessa on paneuduttu näihin kasvun ja hyödyn positiivisiin seurauksiin, joita myös tämän tutkimuksen kommenteissa tuli esille:

”Kun kuoleman kohtaa läheltä niin monet muut asiat muuttuvat pieniksi ja oppii ehkä elämään itsekin vähän paremmin. Huomaan itse että sen myötä on tullut enemmän semmoista hetkeen tarttumista, ’Carpe diem’ otetta elämään. Tajuaa elämän rajallisuuden ja sen että kaikki ei kestä ikuisesti.”

Kuvakäsittelijä, mies, 52 v.

Monivaiheiseen vaimon sairauden- ja kuolinkamppailuun liittyi myös myönteisiä muistoja, joita rakennusalan toimija haastattelussa toi esille. Oma firma vaati perheen ulkomailta muuton yhteydessä paljon panostusta, johon hän pystyi ”ikään kuin puoliteholla” paneutumaan vaimon vakavan sairauden aikana. Nyt firma on päässyt hyvään vauhtiin, työtä ja asiakkaita riittää. Firman menestys oli myös vaimon toive ja merkki elämän jatkumisesta:

”Nyt kun ajattelee sitä panostusta firmaan vaimon sairauden aikana ikään kuin puoliteholla, niin nyt näkee että se kannatti, kun työtä ja asiakkaita riittää. Se oli myös vaimon toive että elämä jatkuu.”

Rakennusalan toimija, mies, 42 v.

Kaiken kaikkiaan haastateltavat heittäytyivät työnsä ja arjen muiden velvoitteiden puristuksessa kuolemansairaan läheisensä hoivaan kokonaisvaltaisesti ja laittoivat itsensä likoon läheisensä menetyksestä selviytyäkseen, usein omaa terveyttään ja hyvinvointiaan uhmaten. Surusta selviytymistä ja arkeen palaamista helpottivat työssäkäynnin ohella perhe, lähipiiri ja omasta hyvinvoinnista huolehtiminen. Prosessin aikana myös kehkeytyi uuden elämänvaiheen alkuun tarvittavia toivon kipinöitä, joiden merkitystä haastateltavat korostivat:

”Riippuu siitä minkälainen elämänkatsomus ja arvomaailma ihmisellä on, että miten hän kokee traagisen tilanteen, läheisensä menetyksen. Tunnen että tästä lähtee uusi elämä liikkeelle, vaikka vielä mennään latistuneessa, vähän sellaisessa sammutetut lyhdyt tunnelmassa. Yritän pitää terveydestäni huolta ja tehdä kaikkia näitä normaaleja juttuja.”

Eläkkeelle siirtynyt tutkimuspäällikkö, mies, 64 v.

"Nyt noin kolme vuotta mieheni kuoleman jälkeen tunnen että oloni on keventynyt. Surusta luopuminenkin on ollut oma prosessinsa, ikään kuin raskaan talviturkin heittäisi pois."

Tiedonhallinnan ammattilainen, nainen, 54. v.

”Tämä miehen kuolema on kaikista hirveintä mitä mun elämässä on tapahtunut tai voi tapahtua. Mä en olisi ikinä voinut kuvitella että meille kävisi näin. Olin ajatellut että me olisi vietetty eläkepäiviä siellä etelässä, ja kaikkea ihanaa. Kuitenkin nyt kun on kulunut vähän yli puolivuotta, niin mä olen sitä mieltä että kyl me ollaan (lasten kanssa) ihan hyvin pärjätty. Mä uskon siihen, että aika auttaa ja parantaa.”

Kotipalveluyrittäjä, nainen, 49 v.

Läheisen henkilön kuolema murskasi monen haastateltavan tulevaisuuden suunnitelmia, jota he surutyössään prosessoivat eri tavoin. Vaikka puolison menetys on ollut kotipalveluyrittäjälle ’hirveintä’ mitä hänelle on tapahtunut, niin tilanne on alkanut hänen kohdalla helpottua. Apuna ja tukena ovat olleet lapset ja lähiverkostot sekä työssäkäynti, jotka yhdessä ovat paikanneet puolison menetyksestä aiheutuvaa ikävää ja tyhjyyttä. Tässä ns. uudelleen suuntautumisen vaiheessa läheisen menetys alkaa punoutua osaksi henkilön omaa elämäntarinaa ja identiteettiä (Poijula 2002), eikä se hallitse ajatus- ja tunnemaailmaa niin kuin prosessin alussa. Näitä uudelleen suuntautumisen kokemuksia ilmeni monissa tämän tutkimuksen

haastateltavien kommenteissa. Kokemukset osoittavat, että omaisen rooli läheisen sairauden- ja kuolemaprosessiin osallistujana ja tukijana on moninainen; se on raskas mutta myös merkityksellinen, kuten muissakin läheisiään hoivaajien tilannetta koskevissa tutkimuksissa on osoitettu (Tillman ym. 2014).

Yhteenveto ja kehitysnäkymiä

Perheenjäsenen tai muun läheisen äkillinen tai vakavan sairauden murtamana kuolema on yksi stressaavimmista elämätapahtumista, jonka seurauksia tässä tutkimuksessa on selvitetty työhön liittyvien käytäntöjen ja poissaolojen sekä työn ja työyhteisön näkökulmasta. Tutkimuksessa haastateltiin eri aloilla työskenteleviä ihmisiä (n= 16) ja kysyttiin heidän kokemuksiaan läheisensä sairauden ja kuoleman prosessiin osallistumisesta ja siihen liittyvän surun ja stressin käsittelystä.

Suomessa kuolee vuosittain hieman yli 50 000 henkilöä (v. 2014 yhteensä 52 186), joten kuolema kohtaa monin tavoin myös työssäkäyviä, joiden perheenjäsen tai muu läheinen kuolee joko äkillisesti tai vakavan sairauden seurauksena.

Haastateltavat toivat monin tavoin esille sen, kuinka tärkeä hyvinvointia ja mielialaa ylläpitävä merkitys työssäkäynnillä oli. Työ nähtiin toimeentulon ja palkan lisäksi vastapainona ja henkireikänä hoivan ja huolen täyttämälle elämälle. Lähiesimies ja läheiset kollegat muodostivat sen työpaikan lähipiirin, joka antoi tukea ja myötätuntoa. Työ ja työyhteisö olivat myös kannustin ripeälle työhön palaamiselle, jos poissaoloja tai muita järjestelyjä oli ollut. Työllä ja työssäkäynnillä on todettu olevan kuntouttava vaikutus traumaattisista tilanteista toipujille (Saari 2001), mikä tuli tämän tutkimuksen haastatteluissa monin muodoin esille.

Läheisen pitkä sairaudenprosessi, joka tässä tutkimuksessa lyhimmillään kesti kolme kuukautta ja pisimmillään lähes kaksi vuotta, sisälsi tilanteita, joiden uuvuttamina haastateltavat hakeutuivat lääkärin vastaanotolle. Moni sai osakseen ymmärtävää ja hyvää hoitoa sekä sairauslomaa ylikuormituksesta elpymiseen ja voimaantumiseen. Sairauslomien pituudet vaihtelivat parista viikosta noin neljään viikkoon. Tutkimuksen pisimmät sairauslomat liittyivät läheisen äkillisen kuoleman aiheuttamaan shokkiin ja siitä selviytymiseen. Omaiset myös käyttivät vuosilomapäiviään ja yhdistelivät niitä muihin poissaoloihin mutta työsopimuslain 7 § mukaista omaishoivavapaan käytöstä ei ollut mainintoja. Erityisesti puolison vakava sairastuminen aiheutti perheen tuloihin loven, jota kasvattivat sairaala – ja lääkemaksut, joten palkattomaan vapaaseen ei ollut mahdollisuutta.

Työssäkäyvien omaisten roolia läheisen sairaudenprosessiin ja saattohoitoon osallistujina tulisi arvioida myös heidän oman jaksamisensa ja hyvinvointinsa kannalta. Ennusteiden mukaan pitkittyvät hoitojaksot ja saattohoito tulevat lisääntymään väestön ikääntymisen ja hoitomuotojen kehittymisen myötä. Näin ollen yhä useampi työssäkäyvä tulee osallistumaan läheisensä saattohoitoon ja kuolemaan jossain (työ)elämänsä vaiheessa. Läheisen kuolemaa edeltävän hoidon laatu vaikut-

taa omaisen surutyön käsittelyyn ja työhön paluuseen. Se sävyttää myös omaisen omaan kuolemaan liittyviä näkemyksiä ja toiveita siitä miten itse haluaisi kuolla.

Hyviä keinoja tulisi kehittää ja oppia muiden maiden käytännöistä. Ruotsin mallissa (närståendepenning) työssäkäyvä omainen voi olla työstä pois ja saada poissaolon ajalta sairausvakuutuksen kautta korvausta osallistuessaan terminaalivaiheessa olevan läheisensä saattohoitoon. Poissaolon voi käyttää joustavasti, osa-aikaisesti tai jakamalla sen muiden perheenjäsenten kanssa, korkeintaan noin 100 päivää. Kanadan saattohoitovapaa (Compassionate Leave) on enimmillään kahdeksan viikon pituinen, kun lääkäri on todennut läheisen sairauden kuolemanvakavaksi ja ennakoinut elinaikaa olevan jäljellä 26 viikkoa. Ruotsissa vapaaseen saa sairausvakuutuksen kautta korvausta, mutta Kanadassa korvaus on riippuvainen työssäkäyvän omaisen työsuhteen laadusta ja kestosta. Kokemusten mukaan saattohoitovapaita käytetään hyvin maltillisesti ja tilanteen mukaan. Ongelmana vapaiden käytäntöjä arvioineet ovat nähneet sen, että vapaita pitävät pääosin naiset mikä voi heikentää naisten tasa-arvoista kohtelua työelämässä.

Suomessa omaishoidon tukea koskevaa lakia (937/2005) tulisi kehittää niin, että sitä voitaisiin nykyistä joustavammin soveltaa saattohoitotilanteisiin esimerkkinä hoidollisesti raskaasta siirtymävaiheesta. Laki antaa jo nyt mahdollisuuden saada kompensaatiota, mikäli työssäkäyvä läheisensä saattohoitoon osallistuva on estynyt suoriutumaan työtehtävistään. Lakia on käytetty vähän saattohoidollisiin tilanteisiin, eikä se ole hyvin tunnettu tässä tarkoituksessa. Tämän tutkimuksen haastatteluissa se ei tullut lainkaan esille. Lakia tulisi kehittää vastaamaan Ruotsin mallia ja tuomaan siihen samoja joustavuuden ja jakamisen käytäntöjä. Samalla lain soveltamista tulisi arvioida sukupuolivaikutusten kannalta, kuten muissakin maissa on tehty.

Työstä poissaolot ovat herkkä aihe, erityisesti lääkärin kirjoittamat poissaolot läheisen kuolemaan ja suruun liittyen. Keskeinen kysymys on: Onko suru sairaus ja sairausloman syy vai osa normaalia elämää? (Saarni & Martimo 2008). Tutkimusten pohjalta tiedetään että läheisen kuolema voi aiheuttaa akuutisti tai pitempiaikaisesti stressireaktioita ja sopeutumisongelmia, jotka voivat haitata työkykyä ja työssä suoriutumista.

Tutkimuksen haastateltavilla ei ollut hankaluuksia saada lääkärin kirjoittamaa sairauslomaa, oli kyseessä sitten 'tavallinen' terveyskeskus tai työterveysasema. Yksi haastateltava kertoi tylystä kohtelusta firmansa työterveysasemalla. Hoitavan lääkärin mielestä haastateltavan sairausloman syyksi ei riittänyt se, että läheinen oli kuolemaisillaan ja hän itse koki olevansa pitkällisen läheisen sairaudenprosessin uuvuttama. Hän sai lopulta pyytämänsä sairausloman mutta koki tilanteen nöyryyttävänä. Näihin hankaliin ja mahdollisesti lääkärin etiikkaa horjuttaviin tilanteisiin sopisi Ruotsin tai Kanadan saattohoivavapaa.

Tulisi myös laatia yksiselitteisemmät ohjeet siitä, miten lääkärien tulisi sairauslomaan liittyvissä tilanteissa toimia, kuten Anni Kankaanpää tutkimuksessaan on ehdottanut (2014). Hän tutki lääkärin määräämiä poissaoloja, ja erot lääkärien välillä

osoittautuivat samojen potilastapausten kohdalla varsin suuriksi. Yleislääkärit kirjoittivat työterveyslääkäreitä enemmän sairauslomaa samoille potilastapauksille, ja julkisella sektorilla työskentelevät työterveyslääkärit kirjoittivat enemmän sairauslomaa kuin yksityissektorilla tai työnantajien palveluksessa työskentelevät lääkärit.

Tutkimuksen mukaan käytäntöjen yhtenäistämiselle on tarvetta jotta ihmiset saisivat tasavertaista kohtelua siitä riippumatta saako palvelun yksityisellä vs. julkisella sektorilta tai yleislääkäriltä vs. työterveyslääkäriltä. On ilmeistä että läheisen kuolemanprosessiin liittyvät tilanteet ja läheisen kuoleman aiheuttama suru ja stressi ovat niitä tilanteita, joiden suhteen poissalokäytäntöjen yhtenäistämiselle olisi tarvetta. Ne takaisivat ihmisten tasapuolisen kohtelun näissä kriittisissä elämäntilanteissa.

Haastattelujen yhteydessä tuli esille kuinka jotkut omaiset käyttivät läheisensä sairausprosessin aikana uuden teknologian välineitä hyväksi (Skype, Internet, Facebook) pitäessään yhteyttä tuttaviin ja lähipiiriin. Muutama sanoi tehneensä läheisensä sairasvuoteen ääressä kannettavalla tietokoneella töitä ja olleensa työpaikkaansa ja asiakkaisiin netin kautta yhteydessä. Yhden haastateltavan kohdalla kuolevan läheisen viimeiset terveiset välittyivät ulkomailla asuville omaisille Skypen välityksellä. On ilmeistä, että uuden teknologian käytännöt tulevat yhä useammin sävyttämään vakavasti sairaiden läheisten hoivaan osallistuvien omaisten tilanteita.

Tutkimuksessa tuli esille kuinka isot työpaikat pystyivät panostamaan henkilöstönsä hyvinvointiin myös työntekijöiden yksityiselämään liittyvissä kriisitilanteissa. Haastateltavat saivat monipuolista apua ja tukea työterveyshuollon asiantuntijoilta. Pienimmissä työpaikoissa ei ollut samanlaisia resursseja, jota kuitenkin kompensoivat läheiset ja empaattiset työpaikkasuhteet. Esimiehen ymmärtävä asenne ja luottamuksellinen ilmapiiri olivat ratkaisevia. Yksityisyrittäjät toivat esille oman tilanteensa suuremman haavoittuvuuden, kun sijaisjärjestelmiä ei ollut eikä asiakassuhteita voinut jättää kesken. Päinvastoin monet joutuivat panostamaan asiakassuhteisiin entistä enemmän turvatakseen toimeentulonsa läheisen kuoleman jälkeen. Yrittäjien haastatteluissa tuli esille yksin pärjäämisen ethos, joka sävytti heidän vastauksiaan ja erityisasemaansa.

Suomalaisessa työelämässä on paljon hyviä käytäntöjä, kuten joustavat työajat, etätyö, työstä poissaolon mahdollisuudet ja varhaisen tuen/välittämisen malli, joiden ruohonjuuritason toimivuudesta sai haastateltavien välityksellä hyvää näyttöä. Moni kertoi saaneensa työpaikallaan ymmärtävää kohtelua, kevennyksiä työhön ja muutoksia työaikoihin läheisensä sairauden ja saattohoidon eri vaiheissa ja suruprosessin aikana. Varhaisen tuen toimintamalleja tulisikin työpaikoilla entisestään konkretisoida ja avata keskustelua siitä kuinka kuoleman ja surun problematiikka voidaan työpaikoilla ottaa entistä luontevammin puheeksi.

Myös uusia käytäntöjä pitää kehittää ja oppia 'surutyön johtamisen' malleista, joita tässä tutkimuksessa on esitelty. Keskeistä on edistää myötätuntoista henkilöstöpolitiikkaa, joka on myös taloudellisesti kannattava, kun henkilöstön jäsenet kokevat tulevansa työyhteisössään kokonaisvaltaisesti huomioiduiksi ja sitoutuvat

työhönsä (Pessi 2015). Työyhteisön jäsenille on myös tärkeää, että he tuntevat saavansa osakseen tasapuolista ja hyvää kohtelua näissä elämänsä kriisitilanteissa, joiden vaikutukset läikkyvät monin tavoin työelämän tilanteisiin.

Lähteet

Hietanen, P. (2013). Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Teoksessa R. Pelkonen, M.O. Huttunen, & K. Saarelma (toim.), *Sairaus ja toivo* (s.79-91). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of psychosomatic research, 11*(2), 213-218.

Hänninen, J. (2014). Luonnollinen vai joudutettu kuolema? Teoksessa O. Hakola, S. Kivistö, & V. Mäkinen (toim.), *Kuoleman kulttuurit Suomessa* (s.35-46). Helsinki: Gaudeamus.

Hänninen, J. (2011). Eutanasia. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, 127* (8), 793-799.

Jahoda, M. (1982). *Employment and Unemployment. A Social-Psychological Analysis.* Cambridge University Press.

Jolanki, O., Szebehely, M. & Kauppinen, K. (2013). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa T. Kröger & S. Yeandle (toim.), *Combining Paid Work and Family Care – Policies and experiences in international perspective* (s.53-69). Bristol, UK: Policy press.

Kankaanpää, A. (2014). *Sick leave prescribing practices in Finland.* Turun yliopiston julkaisuja 1132. (https://www.doria.fi/handle/10024/100987)

Kauppinen, K. & Jolanki, O. (2012). Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen - työssä jatkamisajatukset. Teoksessa M. Perkiö-Mäkelä & T. Kauppinen (toim.), *Työ, terveys ja työssä jatkamisajatukset* (133-156). Helsinki: Työterveyslaitos. Saatavilla osoitteessa:

(www.ttl.fi/fi/tyo_ja_ihminen/Documents/Tutkimusraportti_41.pdf)

Kauppinen, K. (2013). Omais- ja läheishoitovapaan käytön tilanneselvitys. Työterveyslaitos 28.02.2013 Saatavilla osoitteessa: http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Tilanneselvitys%20omaishoitovapaa%2017.5.2013_0.pdf

Kauppinen, K. (2014). Äitien paluu perhevapaalta takaisin työelämään. Hyvinvointikatsaus. Tilastokeskus 1/2014, 85-93.

Kivimäki, M., Vahtera, J., Elovainio, M., Helenius, H., Singh-Manoux, A., & Pentti, J. (2005). Optimism and pessimism as predictors of change in health after death or onset of severe illness in family. *Health Psychology, 24*(4), 413.

Kubler-Ross, E. (1970). *Raportti kuolemisesta.* Suom. Annukka Alkio. Helsinki: Otava.

Lahelma, E., Pietiläinen, O., Rahkonen, O., & Lallukka, T. (2015). Common mental disorders and cause-specific disability retirement. *Occupational and environmental medicine, 72*, 181-187.

McLeod S.A. 2010. SRRS – Stress of Life Events. Retrieved from http://www.simplypsychology.org/SRRS.html.

Miller, M. A., & Rahe, R. H. (1997). Life changes scaling for the 1990s. *Journal of psychosomatic research, 43*(3), 279-292.

Pessi, A.B. (2015). Myötätuntoinen menestyy. Helsingin Sanomat. 26.01.2015 (haastattelu)

Poijula, S. (2002). *Surutyö*. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Saarelma, K. (2013). Lääkäri toivon viestinä. Teoksessa R. Pelkonen, M.O. Huttunen, & K. Saarelma (toim.), *Sairaus ja toivo* (s.62-78). Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Saari, S. (2001). *Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen.* Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Saarni, S. & Martimo, K-P. (2008). Suru ja sairausloma – lainsäädännöllisiä ja eettisiä näkökohtia. *Duodecim, 124*, 2408-2409.

Salander, P. (2003). Den kreativa illusionen. Om cancersjukdom och anhöriga - om utsatthet och bemötande. Studentlitteratur.

Salmela, M. (2014). Kuolevan kohtaaminen. Teoksessa O. Hakola, S. Kivistö & V. Mäkinen (toim.), *Kuoleman kulttuurit Suomessa* (s.47-61). Helsinki: Gaudeamus.

Sand, A-B. (2010). Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Kunskapsöversikt. Stockholm: Nationalt kompetenscentrum Anhöriga.

Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA-Journal of Death and Dying, 61*(4), 273-289.

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., & Mikkola, H. (2014). *Rakas mutta raskas työ - Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia.* Työpapereita 69/2014. Saatavilla osoitteessa: (https://helda.helsinki.fi/handle10138/144109)

Vahtera, J., Kivimäki, M., Väänänen, A., Linna, A., Pentti, J., Helenius, H., & Elovainio, M. (2006). Sex differences in health effects of family death or illness: Are women more vulnerable than men? *Psychosomatic medicine, 68*(2), 283-291.

Williams, A., Crooks, V.A., Giesbrecht, M., & Dykeman, S. (2010). Evaluating Canada's Compassionate Care Benefit From the Perspective of Family Caregivers. McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada.

Kaisa Kauppinen, VTT, dosentti, tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto
kaisa.kauppinen@Helsinki.fi
tai kaisa.kauppinen@Hotmail.fi

4. Työssäkäyvät läheisensä hoivaajat - mikä aiheuttaa stressiä, mikä auttaa jaksamaan?

Mia Silfver-Kuhalampi

Tiivistelmä

Tässä tutkimuksessa selvitettiin työssäkäyvien omaishoivaajien (N=34) kokemuksia jaksamista tukevista ja heikentävistä tekijöistä. Aineistona käytettiin hoivaajien haastatteluja, joita tehtiin sekä ryhmä- että yksilöhaastatteluina. Aineiston analyysiin sovellettiin tulkitsevan fenomenologisen analyysin periaatteita: tavoitteena oli ymmärtää haastateltavien tulkintoja kokemuksistaan mahdollisimman aineistolähtöisesti, ja kuvata sekä jaettuja että yksilöllisiä kokemuksia. Haastatteluissa käsiteltiin työyhteisön, terveydenhuoltojärjestelmän ja teknologisten apuvälineiden roolia omaishoivaajan arjessa. Aineiston analyysissä kävi ilmi, että työyhteisö ja terveydenhuoltojärjestelmä saattoivat joko tukea omaishoivaajaa tai vaikeuttaa hänen tilannettaan entisestään monin eri tavoin. Hoivateknologian hyötyjen ja soveltuvuuden koettiin riippuvan vahvasti hoivattavan tilanteesta, jolloin esimerkiksi muistisairaalle nähtiin mahdottomana opettaa minkäänlaisten laitteiden käyttöä.

Omaishoiva suomalaisessa yhteiskunnassa

Läheis- ja omaishoivalla tarkoitetaan epävirallista, yleensä perheen piirissä tapahtuvaa hoivatyötä, joka kohdistuu henkilöön, joka tarvitsee toiminnallisten rajoitustensa vuoksi henkilökohtaista hoivaa tai apua selviytyäkseen päivittäisistä perustoiminnoista (Colombo ym., OECD 2011). Tämän määritelmän mukaan noin 10 prosenttia työikäisistä kehittyneissä teollisuusmaissa ovat omaisiaan ja läheisiään hoivaavia. Kun määritelmää laajennetaan niin, että hoiva kattaa myös käytännöllisen avun arjen toiminnoissa, esimerkiksi kaupassa käynnin ja muun asioiden hoitamisen, työikäisistä noin kolmannes hoivaa ja auttaa läheisiään ja omaisiaan yleensä oman työssäkäyntinsä ohessa. Tavallisimmin hoivan kohteena ovat omat tai puolison ikääntyvät vanhemmat, mutta hoivattava voi olla myös oma puoliso, lapsi tai muu omainen tai läheinen. Suomen tilannetta omaishoivan suhteen on vuodesta 2003 lähtien kartoitettu Työterveyslaitoksen kolmen vuoden välein toistettavan Työ ja terveys Suomessa–kyselyn yhteydessä. Työ ja terveys Suomessa 2012- selvityksen mukaan 28 % työssäkäyvistä huolehti työnsä ohella apua tarvitsevasta omaisesta tai läheisestä tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Tämä tarkoittaa noin 700 000 työssäkäyvää henkilöä, mikä vastaa hyvin OECD:n omais- ja läheishoivan määrää koskevia arvioita.

Omaishoitaja-termiä käytetään usein vain niistä hoitajista, jotka ovat tehneet sopimuksen omaishoidosta ja saavat omaishoidon tukea. Heitä Suomessa on noin 40 000. Tuki myönnetään hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella, mutta arvioiden mukaan noin 20 000 henkilöä tekee vaativaa ja sitovaa hoitotyötä ilman tukea (Kehusmaa, 2014). Omaishoidon tuen saajista valtaosa on naisia, 71 prosenttia. Erityisesti nuorissa ikäluokissa naisten osuus on huomattavasti suurempi, mutta eläkeiässä ero pienenee (Ahola, Tillman, & Mikkola, 2014). Omaishoitajat ovat keskimäärin varsin iäkkäitä, sillä 61 prosenttia heistä oli yli 60-vuotiaita, naisilla keskimääräinen ikä oli 64 vuotta ja miehillä 71 vuotta (Tillman, Kalliomaa-Puha, Mattila, Ahola & Mikkola, 2014). Toistaiseksi kunnat vastaavat omaishoidon tuen myöntämisestä, joten tuen saaminen riippuu kunnasta. Joskus uusia omaishoitosopimuksia ei tehdä vedoten kunnan heikkoon taloudelliseen tilanteeseen (Mattila & Kakriainen, 2014).

Ikääntyneiden määrä kasvaa Suomessa voimakkaasti. Tilastokeskuksen väestöennusteen mukaan eläkeikäisten eli 65 vuotta täyttäneiden ja tätä vanhempien määrä lähes kaksinkertaistuu nykyisestä 905 000:sta 1,79 miljoonaan vuoteen 2060 mennessä. Yli 85-vuotiaiden osuuden väestöstä ennustetaan nousevan 7 prosenttiin ja heidän määränsä nykyisestä 108 000:sta 463 000:een. (Tilastokeskuksen verkkosivusto). Hoivan tarve tulee siis kasvamaan, vaikka vain osa ikääntyneistä tarvitsee hoitoa. Suomessa ja Ruotsissa hoivan ja työssäkäynnin yhteensovittamisesta on keskusteltu lähinnä pienten lasten kannalta, mutta ikääntyvien hoivan suhteen yhtenäiset käytännöt puuttuvat (Jolanki, Szebehely & Kauppinen, 2013). Tulevaisuudessa kuitenkin työssäkäyvien omaisten vastuu ikääntyneiden hoidosta tulee todennäköisesti kasvamaan, koska vanhusten laitospaikkoja vähennetään

vaikka tarvitsijoiden määrä kasvaa (Helsingin Sanomat, 14.11.2014). Omaisen hoito saattaa olla syynä työstä poisjäämiselle, mikä on ristiriidassa työurien pidentämistavoitteen kanssa.

Työn ja hoivan yhteensovittaminen

Työn ohessa hoivaamisen on todettu lisäävän uupumisen riskiä. Kauppisen ja Jolankin (2012) tutkimuksen mukaan suomalaisilla työn ohessa omaistaan hoivaavilla oli tilastollisesti enemmän väsymystä, stressioireita ja ennenaikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia kuin ei-hoivaavilla. Myös esimerkiksi brittitutkimuksissa on saatu vastaavia tuloksia. Hoivavelvoitteiden on todettu vaikuttavan merkittävästi työn ja muun elämän yhteensovittamiseen; hoivaajilla työn ja muun elämän tasapaino on muita heikompi (Dex & Bond, 2005). Pitkittäistutkimuksessa havaittiin, että korkea työstressi ja työn vaativuus ennustivat hoivaajien psyykkisen hyvinvoinnin ongelmia (Lyonette & Yardley, 2006).

Työn ja hoivan yhteensovittamisen haasteet koskevat suurta työssäkäyvien joukkoa eri maissa. Norjalaisessa survey-tutkimuksessa (Gautun & Hagen, 2010) havaittiin, että noin puolella 45–65-vuotiaista työssäkäyvistä oli ainakin toinen vanhempi elossa, ja heistä jopa 70 prosenttia auttoi tai hoiti vanhempiaan jollakin tavalla. Työssäkäyvistä hoivaajista 57 prosenttia kertoi kokeneensa edellisen vuoden aikana tilanteita, joissa oli vaikeaa yhdistää hoiva ja työssäkäynti. Parhaiten tilannetta helpottaviksi käytännöiksi koettiin joustava työaika, lyhennetty työaika ja etätyömahdollisuus.

Arksey ja Morée (2008) tutkivat työssäkäyviä hoivaajia Englannissa ja Alankomaissa. Alankomaissa on tarkemmin säännellyt mahdollisuudet hoivavapaisiin, kun taas Englannissa painotetaan joustavia työjärjestelyjä. Hoivaajien kokemukset olivat kuitenkin hyvin samanlaisia molemmissa maissa. Tutkimuksen mukaan työ oli hoivaajille tärkeää, ja se tarjosi vastapainoa hoivalle, vaikka työn ja hoivan yhteensovittaminen olikin vaativaa. Hoivaajat sekä Englannissa että Alankomaissa käyttivät ja arvostivat enemmän joustavia työjärjestelyjä kuin vapaita. Hoivaajat Alankomaissa olivat haluttomia ottamaan hoivavapaita, vaikka niihin olisi ollut oikeus, koska hoivavapaa on taloudellisesti kuormittava ja tekee hoivaajasta enemmän ”erilaisen” työpaikalla, minkä pelättiin johtavan kollegoiden negatiiviseen suhtautumiseen. Kummassakin maassa monet haastatellut hoivaajat eivät tienneet, oliko heidän työnantajallaan virallisia toimintatapoja hoivaajien suhteen. Varsinkin ne, joiden työpaikoilla oli mahdollisuus ”epävirallisiin joustoihin”, suhtautuivat epäilevästi virallisiin toimintatapoihin: vähentäisikö virallisen ohjeistuksen laatiminen joustavuutta käytännössä?

Bernard ja Phillips (2007) haastattelivat työssäkäyviä omaishoitajia Englannissa selvittääkseen, mitkä tekijät helpottavat ja vaikeuttavat työn ja hoivan yhteensovittamista. Haastatteluissa kävi ilmi, että merkittävimpänä helpottavana tekijänä koettiin kannustavasti suhtautuvat esimiehet ja kollegat. Helpottavana koettiin

myös joustot (vapaat, työaikapankki), sosiaali- ja terveyssektorin tuntemus oman työn kautta sekä ystävien ja sukulaisten apu. Haastavina tekijöinä koettiin pitkät välimatkat kodin, työn ja hoidettavan välillä, ystävien ja sukulaisten negatiivinen suhtautuminen, työkuormitus, negatiivisesti suhtautuvat esimiehet ja kollegat ja jaksamista painottava organisaatiokulttuuri työpaikalla. Eldh ja Carlsson (2011) haastattelivat työssäkäyviä iäkkäiden vanhempiensa hoivaajia Ruotsissa. He havaitsivat, että hoivaajat pyrkivät löytämään tasapainon työn ja hoivavelvollisuuksien välille, eivätkä halunneet luopua kummastakaan. Työn koettiin antavan tyydytystä ja vastapainoa hoivalle, ja molempien roolien hoitaminen hyvin toi tyytyväisyyttä. Tasapainoa pyrittiin saavuttamaan jakamalla hoivavelvollisuudet toisten kanssa. Eldh ja Carlsson (2011) korostavat, että hoivaajien työpanoksen arvo tulisi tunnustaa ja huomioida esimiesten, työtovereiden ja terveydenhuoltohenkilökunnan taholta, sillä se edistäisi hoivaajien hyvinvointia ja mahdollisuutta luoda tasapaino ansiotyön ja hoivan välille.

Yeandle tutkimusryhmineen on selvittänyt työelämän käytäntöjen merkitystä läheistään hoitaville työntekijöille sekä heidän työnantajilleen Englannissa. Yeandle ym. (2006) tutkivat ns. hoivaajaystävällisiä (care-friendly) työpaikkoja, joissa käytettiin joustavia työjärjestelyjä (esim. mahdollisuus eripituisiin vapaisiin, joustavat työajat, työaikapankit, etätyö). He havaitsivat, että nämä käytännöt hyödyttivät sekä työntekijöitä että yrityksiä. Tutkimuksen mukaan hoivaajaystävällisissä työpaikoissa työntekijät voivat paremmin ja olivat vähemmän stressaantuneita, mikä edisti myös työnantajan etuja, sillä hyvinvoivat työntekijät olivat myös sitoutuneempia ja tuottavampia. Hoivaajaystävällisissä työpaikoissa työ perustuu valvonnan sijaan luottamukseen ja yhteishenkeen, ja työntekijät työskentelevät hyvin itsenäisesti. Joustavat työjärjestelyt ovat tarjolla kaikille, ja periaatteena on, että kaikki työntekijät hallitsevat erilaisia tehtäviä, jolloin poissaolijoiden tehtävät pystytään hoitamaan.

Ansiotyön ja hoivan yhteensovittaminen on siis keskeinen haaste monissa maissa. Tutkimustulokset viittaavat siihen, että työyhteisön suhtautumisella ja työkäytännöillä on merkittävä rooli hoivaajan jaksamisen kannalta.

Hoivaajan haasteet ja selviytyminen

Hoivatilanteisiin liittyy monenlaisia haasteita, joista selviytyminen vaatii monia eri keinoja. Hoivaajien psyykkistä ja konkreettista selviytymistä on tutkittu melko paljon. Greenwood, Mackenzie, Cloud ja Wilson (2009) laativat systemaattisen kirjallisuuskatsauksen laadullisista tutkimuksista, jotka käsittelivät aivohalvauspotilaiden hoivaajien kohtaamia haasteita ja selviytymistä. He kokosivat tuloksia 17 tutkimuksesta. Hoivaajien kokemia haasteita olivat esimerkiksi tiedon ja koulutuksen puute, omien tunteiden hallinta, muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen ja epävarmuus tulevaisuudesta. Selviytymiskeinoina käytettiin ”päivä kerrallaan”-asennetta, tiedon hankkimista, avun pyytämistä ja vastaanottamista,

omasta hyvinvoinnista huolehtimista ja ymmärtävää ja kärsivällistä suhtautumista. Greenwood ja kumppanit korostavat myös, että hoivaamisessa on hyviäkin puolia: läheisyys hoivattavaan ja perheeseen, sekä hoivatehtävästä koettu ylpeys ja itsensä tärkeäksi kokeminen. Tutkijat ehdottavat, että tulevien tutkimusten tulisi hyödyntää menetelmiä, jotka auttavat näkemään myös hoivaajien tilanteiden monimuotoisuuden, ei vain yhteisiä piirteitä. Tässä tutkimuksessa tavoitteena onkin kuvata sekä hoivaajien yhteisiä että yksilöllisiä kokemuksia.

Hoivaajien jaksamista on pyritty tukemaan erilaisten interventio-ohjelmien avulla. Bakas ja kumppanit (2014) tekivät meta-analyysin 32 interventiotutkimuksesta, joissa pyrittiin tukemaan aivohalvauspotilaiden hoivaajien selviytymistä. He havaitsivat, että tehokkaimpia olivat interventio-ohjelmat, joissa tiedollisen koulutuksen lisäksi pyrittiin vahvistamaan hoivaajan taitoja esimerkiksi stressinhallintaan, ongelmanratkaisuun ja tavoitteiden asettamiseen. Lisäksi he havaitsivat, että yksilöllisesti räätälöidyt ohjelmat olivat tehokkaimpia, ja että hoivaajien ajan säästämiseksi interventiosessioita ei tule olla liikaa, ja joillekin voivat sopia myös puhelimitse tai verkossa toteutettavat ohjelmat.

Vaikka kaikki hoivatilanteet ovat hoivaajalle omalla tavallaan vaativia, on selkeää tutkimusnäyttöä siitä, että hoivattavan psyykkiset oireet ja niihin kytkeytyvät käyttäytymisongelmat ovat hoivaajalle erityisen kuormittavia. Leroi ja kumppanit (2012) tutkivat Parkinson-potilaiden hoivaajia ja totesivat, että hoivaajat olivat kuormittuneempia, jos hoidettavalla oli psyykkisiä oireita (apatiaa tai impulssikontrollin häiriö) verrattuna niihin, joiden hoidettavilla ei näitä oireita ollut. Myös Alzheimer-potilaiden kohdalla on havaittu, että psykologiset oireet, kuten hallusinaatiot ja harhat, ja käyttäytymisoireet (esim. aggressiivisuus, univaikeudet) ovat hoivaajan hyvinvoinnille suurempi riski kuin muistiongelmat sinänsä (Coen, Swanwick, O'Boyle, & Coakley, 1997; Donaldson, Tarrier, & Burns, 1998). Coen ja kumppanit (1997) havaitsivat myös, että epävirallinen sosiaalinen tuki lähipiiriltä vähensi hoivaajan kuormittuneisuutta. He kuitenkin korostavat, että tärkeintä olisi pyrkiä hoitamaan potilaan käyttäytymisoireita, koska ne ovat hoivaajien kuormittuneisuuden merkittävin syy. Myös Tolkacheva, van Groenou, de Boer, ja van Tilburg (2011) havaitsivat tutkiessaan vanhempiaan hoivaavia hollantilaisia, että epävirallisen hoivaverkon laajuus ja sopuisuus vähensivät kuormitusta, vaikka tässäkin tutkimuksessa dementian ja psykiatristen oireiden vaikutus oli selvä. Pinquart ja Sörensen (2003) tekivät meta-analyysin 228 kvantitatiivisesta tutkimuksesta, jossa selvitettiin iäkkäiden henkilöiden epävirallisten hoivaajien jaksamista. Myös he toteavat, että hoidettavan käyttäytymisongelmat kuormittivat hoivaajia eniten, vaikka myös hoidettavan fyysiset ja kognitiiviset ongelmat ja tarvittava hoidon määrä vaikuttivat. Pinquart ja Sörensen (2003) suosittelevat keskittymään käyttäytymisoireiden hoitoon, mutta näkevät myös, että hoivaajien kouluttaminen ongelmakäytöksen kanssa selviytymiseen saattaisi omalta osaltaan vähentää hoivaajien kuormitusta.

Palvelut hoivan tukena

Yhteiskunnan tarjoamat palvelut vaikuttavat usein merkittävästi hoivaajien jaksamiseen tai uupumiseen. Leinonen (2011) haastatteli suomalaisia iäkästä läheistään hoitavia, jotka kävivät hoivan ohella ansiotyössä. Tavoitteena oli selvittää, miten iäkkäille tarjotut kotipalvelut koettiin. Monet olivat tyytyväisiä henkilökunnan osaamiseen ja toimivaan vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön. Kuitenkin usein koettiin, että palvelujen hankkiminen vaatii taistelua ja tiedon hankkiminen saatavilla olevista palveluista oli työlästä ja vaikeaa. Haastateltavat ihmettelivät, miten ne vanhukset pärjäävät, joilla ei ole omaisia auttamassa. Jotkut olivat myös kokeneet painostusta hoitohenkilökunnan taholta. Erästä haastateltavaa oli suoraan kehotettu jättämään työnsä, jotta voisi hoitaa vanhempiaan. Haastatteluissa kävi ilmi palveluiden vaikea saatavuus ja vanhustenhoidon resurssipula. Kotihoitajat vaihtuivat usein, saattoivat olla epäpäteviä ja käynnit olivat lyhyitä, jolloin omaiset kokivat jatkuvaa huolta hoidettavien pärjäämisestä. Toimivilla palveluilla oli siis suuri merkitys sille, että omaistaan hoivaava työntekijä pystyi keskittymään työhönsä murehtimisen sijaan.

Palvelujen roolia omaishoivassa on tutkittu myös muissa maissa. Kanadalaistutkimuksessa havaittiin, että kotihoidon hoitosuunnitelmien rajoittavuus koettiin ongelmalliseksi (Sims-Gould & Martin-Matthews, 2010). Kotihoitajat tekivät vain tarkasti määriteltyjä tehtäviä, joihin ei yleensä kuulunut esimerkiksi siivoaminen, vaikka juuri sille olisi ollut akuutti tarve. Hoivaajat kuitenkin arvostivat sitä, että kotihoitajat keskustelivat, kuuntelivat ja antoivat yksilöllistä huomiota ja tukea hoidettavilleen. Parhaassa tapauksessa omainen ja kotihoitaja tekivät toimivaa yhteistyötä hoivan suhteen, mutta joskus omaiset kokivat, että kotihoidon työntekijöitä oli pakko opettaa ja valvoa jatkuvasti, jolloin kotihoito ei kovin paljon helpottanut omaistaan hoivaavan tilannetta. (Sims-Gould & Martin-Matthews, 2010).

Suomalainen kotihoito on kriisiytynyt viime vuosina, kun laitoshoitoa on karsittu. Suomen lähi- ja perushoitajien liiton Superin tekemän tutkimuksen (2015) mukaan 95 prosenttia kyselyyn vastanneista kotihoitajista (N=2408) oli huolissaan kotihoidon laadusta. Heistä 88 prosenttia koki työmäärän lisääntyneen viimeisen vuoden aikana, ja 66 prosenttia kertoi harkinneensa alan vaihtoa. Vain 19 prosenttia vastaajista koki, että asiakkaiden hoito- ja palvelusuunnitelmat toteutuvat hyvin. On siis todennäköistä, että palvelujen puutteet vaikuttavat omaisten jaksamiseen, sillä nykytilanteessa entistä suurempi osa hoidosta lankeaa heidän vastuulleen.

Uusi teknologia hoivan tukena

Uudesta teknologiasta on toivottu merkittävää apua ikääntyneiden ja vammaisten hoivaan. Esimerkiksi Helsingissä on testattu erilaisia teknisiä apuvälineitä, kuten virtuaalinen kotihoito, jossa hoitaja on yhteydessä hoidettavaan videopuhelun avulla (Helsingin Sanomat, 15.1.2015). Hoivateknologian käytöstä on olemassa varsin vähän tutkimusta. Topon (2009) katsauksen mukaan suuri osa tutkimuksis-

ta on tehty hoitolaitoksissa ja ne keskittyvät ammattihoitajien tarpeisiin. Epäviralllisten hoivaajien ja hoivattavien itsensä kokemuksia avustavista teknisistä laitteista tulisi Topon (2009) mukaan tutkia laajemmin.

Leedsin yliopistossa on tutkittu uuden teknologian merkitystä omaishoivan tukena. Käynnissä oleva AKTIVE-projekti (Advancing Knowledge of Telecare for Independence and Vitality in later lifE) selvittää, miten omaishoivaajat kokevat ns. telecare-järjestelmien käytön. Telecare-termillä viitataan erilaisiin hälyttimiin, kuten turvaranneke, joiden avulla hoidettava voi kutsua apua. Tutkimuksessa havaittiin monia tekijöitä, jotka vaikuttivat laitteiden hyödynnettävyyteen (Buckle, 2014). Ensinnäkin laitteiden pitäisi olla luotettavia, helppokäyttöisiä ja miellyttäviä käyttää, ja toiseksi käyttäjät tarvitsevat riittävästi tietoa ja opastusta niiden käyttöön. Myös väärien hälytysten estämiseen ja perumiseen kaivattiin parempia keinoja (Buckle, 2014). Hälytinjärjestelmiin liittyi erilaisia kokemuksia. Tyypillisesti omaiset painottivat turvallisuutta enemmän kuin hoidettavat, joille itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus olivat keskeisiä (Hamblin, 2014). Toisaalta käyttäjät saattoivat kokea, että hälyttimet ja paikantimet lisäsivät vapautta mahdollistaen turvallisen liikkumisen ulkona, mutta jotkut kokivat valvonnan rajoittavana (Hamblin, 2014). Zwijsen, Niemeijer ja Hertogh (2011) käsittelevät katsauksessaan kotihoidossa käytettäviin teknisiin apuvälineisiin liittyviä eettisiä kysymyksiä. Heidän mukaansa tekniikkaan liittyviä eettisiä kysymyksiä on käsitelty kirjallisuudessa hyvin vähän ja suppeasti. Hoidettavien autonomian kunnioittaminen on yleensä nostettu keskeiseksi kysymykseksi. Zwijsen ja kumppanit kuitenkin tuovat esiin, että hoitosuhteisiin liittyy aina sosiaalinen vuorovaikutus, riippuvuus ja vastavuoroisuus, ja pelkkä itsemääräämisoikeuteen keskittyminen on liian kapea näkökulma. Ehdoton itsemääräämisoikeus tarkoittaisi myös vapautta valita heitteille jääminen, mikä on eettisesti ongelmallinen tilanne. He ehdottavat useiden eettisten käsitteiden huomioimista, kuten yksityisyys, autonomia, stigmatisaatio, ihmiskontaktit, yksilöllinen lähestymistapa ja taloudelliset tekijät, kun pohditaan avustavien teknisten laitteiden eettisyyttä.

Myös robottiteknologiasta on toivottu apua hoivaan. Broekens, Heerink ja Rosendal (2009) kokoavat katsauksessaan tuloksia vanhustenhoidossa käytetyistä roboteista. Heidän mukaansa robottien hyödyllisyydestä on monia tutkimuksia, mutta niissä on tiettyjä rajoitteita. Ensinnäkin tutkimukset on suurelta osin tehty Japanissa, eikä siksi ole vielä tietoa siitä, pätevätkö tulokset myös muihin kulttuuriympäristöihin. Toiseksi pääasiassa on tutkittu ns. viihderobotteja (esim. Paro-hylje) eikä juurikaan avustavia robotteja. Tutkimusasetelmat eivät myöskään ole usein olleet tieteellisesti laadukkaita (ei vertailuasetelmia), joten paremmin suunniteltuja tutkimuksia tarvittaisiin. Robottiteknologiaa on alustavasti testattu myös itsenäisesti asuvien vanhusten tukena. Cesta, Cortellessa, Rasconi, Pecora, Scopelliti ja Tiberio (2011) tutkivat italialaisten vanhusten kokemuksia avustavista roboteista. Tutkittavat suhtautuivat robotteihin varsin myönteisesti, joskin taustatekijöillä oli vaikutusta: miehet ja ne, joille teknologia oli tuttua, suhtautuivat myönteisemmin.

Robotin apu nähtiin hyödyllisenä hätätilanteissa, mutta ei vähemmän välttämättömissä askareissa. Tämän takia kaivattiin erityisesti itsenäisesti toimivia robotteja, jotka esimerkiksi pystyvät itse hälyttämään apua hätätilanteissa.

Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen yleisenä tavoitteena on selvittää, miten työssäkäyvien omaishoivaajien jaksamista voidaan tukea. Sekä yhteiskunnan että hoivaajien itsensä kannalta työssäkäynti on tärkeää. Työurien pidentäminen vaatii sitä, että omaishoivaajat, jotka ovat yleensä keski-ikäisiä, jaksavat nykyistä paremmin työelämässä. Työssäkäynti on tärkeää myös heidän oman toimeentulonsa ja tulevan eläkekertymänsä kannalta. Tutkittavia teemoja jaksamisen kannalta ovat joustavien työkäytäntöjen merkitys, työyhteisön eri toimijoiden rooli, julkisten palvelujen ja teknologisten apuvälineiden merkitys, erilaiset henkilökohtaiset stressitekijät ja selviytymistä (coping) edistävät tekijät, sekä hoivaajien kohtaamat moraaliset ristiriidat. Keskitymme tutkimuksessa seuraaviin alakysymyksiin:

1. Millaisia joustavia työkäytäntöjä omaishoivaajilla on käytössä, ja miten ne koetaan?
2. Millainen rooli työyhteisön eri toimijoilla (organisaatio, esimiehet, kollegat, työterveyshuolto) on hoivaajan jaksamisen ja onnistuneen työn ja hoivan yhteensovittamisen kannalta?
3. Millainen rooli terveydenhuoltojärjestelmän toimijoilla ja erilaisilla palveluilla on hoivaajan jaksamisen ja onnistuneen työn ja hoivan yhteensovittamisen kannalta?
4. Mitkä tekijät pahentavat/vähentävät omaishoivatilanteessa koettua stressiä?
5. Millaisia teknologisia apuvälineitä vastaajilla on ollut käytössä hoivan apuna? Missä määrin niistä on ollut hyötyä? Millaisia käsityksiä ja kokemuksia teknologisiin apuvälineisiin liittyy?
6. Millaisia moraalisia ristiriitatilanteita hoivaajat ovat kohdanneet?

Menetelmät ja aineisto

Tutkimuksen aineisto koostuu ryhmä- ja yksilöhaastatteluista. Alkuperäinen suunnitelma oli tehdä vain ryhmähaastatteluja, mutta aikatauluongelmien ja muiden käytännön syiden takia päädyimme tekemään myös yksilöhaastatteluja. Tutkimushenkilöiden oli vaikeaa löytää sopivaa haastatteluaikaa, ja usein jo sovitutkin ajat peruuntuivat erilaisista esteistä johtuen. Varsinaisia yli kahden hengen ryhmähaastatteluja oli aineistossa neljä, joissa oli 7, 5, 8 ja 3 osallistujaa. Kaksi ryhmistä oli olemassa olevia omaisten tukiryhmiä (MS-liitto ja Omaishoitajat ja läheiset- Liitto ry), ja kaksi koostui yliopistolle haastatteluun kutsutuista henkilöistä, jotka eivät aiemmin tunteneet toisiaan. Kahden hengen haastatteluja oli neljä: Helsingin

Alzheimer-yhdistyksen omaisten tukiryhmän puitteissa tehtiin kaksi haastattelua, joissa oli kummassakin kaksi osallistujaa, ja lisäksi yhteen yliopistolla tehtyyn haastatteluun pääsi paikalle vain kaksi henkilöä. Yksi haastattelu tehtiin pariskunnasta, joka hoiti yhdessä vaimon iäkästä äitiä. Lisäksi tehtiin kolme yksilöhaastattelua. Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja, eli ne noudattivat pääsääntöisesti etukäteen laadittua haastattelurunkoa, mutta haastattelija saattoi kysyä erilaisia tarkentavia kysymyksiä. Kaikki osallistujat allekirjoittivat suostumuslomakkeen ennen haastattelua. Haastateltuja oli yhteensä 34 henkilöä, joista 8 oli miehiä ja 26 naisia. Haastatellut olivat pääosin keski-ikäisiä, 40-60-vuotiaita, nuorin heistä oli 38-vuotias ja vanhin 68-vuotias. Haastateltavien valinnan kriteerinä oli se, että he olivat työssäkäyviä. Hoidettavat olivat haastateltujen vanhempia, appivanhempia, puolisoita tai lapsia. Hoidon tarpeen aiheuttavia syitä oli monenlaisia, esimerkiksi Alzheimerin tauti, MS-tauti, aivoinfarkti tai kehitysvamma.

Analyysissä sovelletaan tulkitsevan fenomenologisen analyysin periaatteita (interpretative phenomenological analysis). Tässä menetelmässä tavoitteena on ymmärtää ja tulkita sitä, miten tutkittavat henkilöt tulkitsevat kokemuksiaan (esim. Smith, 2007). Tutkimuksen kohteena on siis kokemuksia kuvaava puhe, eikä diskursiivinen toiminta (mitä puheella pyritään tekemään?) kuten esimerkiksi diskurssianalyysissä tai keskustelun analyysissä. Lisäksi menetelmälle on tyypillistä aineistolähtöisyys: analyysi ei pohjaudu teoreettisiin käsitteisiin vaan aineistoa pyritään jäsentämään siinä itsessään esiintyvien käsitteiden pohjalta. Lisäksi tavoitteena on kuvata sekä jaettuja että yksilöllisiä kokemuksia, mistä käytetään termiä idiografisuus. (Smith, 2007). Tässä tutkimuksessa sovelletaan fokusryhmien tulkitsevaan fenomenologiseen analyysiin laadittuja ohjeita (Palmer, Larkin, de Visser & Fadden, 2010): erityistä huomiota kiinnitetään erilaisten sosiaalisten suhteiden, roolien ja organisaatioiden kuvauksiin, sekä käytettyyn kieleen ja vuorovaikutuksen piirteisiin. Kielen ja vuorovaikutuksen analyysi on kuitenkin tässä tutkimuksessa pienemmässä roolissa kuin sosiaalisten suhteiden, roolien ja organisaatioiden kuvausten analyysi, koska ne ovat vähemmän keskeisiä analyysin tavoitteiden kannalta. Analysoitavan materiaalin määrä on myös hyvin suuri ja käsiteltäviä aiheita on paljon, joten kovin yksityiskohtainen vuorovaikutuksen analyysi ei ole tässä tutkimuksessa mahdollinen.

Työssäkäynnin ja hoivan yhteensovittaminen

Työssäkäynnin ja hoivan yhteensovittamisen kannalta haastatteluissa esiintyi kolme pääteemaa: työn merkitys omaishoitajalle, kokemukset joustavista työjärjestelyistä ja työyhteisön eri toimijoiden rooli omaishoitotilanteessa.

Työssäkäynnin merkitys

Haastateltavat kokivat työssäkäynnin itselleen tärkeäksi, eivätkä halunneet luopua siitä. Työllä koettiin olevan useita merkityksiä.

Taulukko 1. Teemat

Keskustelun kohde	Teemat
Työssäkäynnin merkitys	1.Työssäkäynti taloudellisena välttämättömyytenä 2.Työssäkäynti itsessään tärkeää 3.Millainen työ on helpointa yhdistää hoivaan?
Joustot työssä	1.Joustavat työjärjestelyt hoivan ja työn yhteensovittamisen helpottajina 2.Vaikeus saada työt tehdyksi 3.Mitä työnantaja voi tehdä?
Työyhteisö	1.Omaishoivasta puhuminen työpaikalla 2.Työkaverit tukena 3.Työkaverit suhtautuvat negatiivisesti 4.Esimies tukena 5.Asioita turha viedä ylemmälle tasolle 6.Esimies ja johto suhtautuvat negatiivisesti 7.Työterveyshuollon rooli
Julkisten palvelujen rooli	1.Hoidon ja palvelujen saaminen taisteluna 2.Saatu hoito on huonoa tai riittämätöntä 3.Järjestelmän joustamattomuus ja tiedonkulun ongelmat 4.Palvelut tärkeänä tukena
Hoivaajan jaksaminen	1. Stressitekijät 2. Toiminnalliset selviytymiskeinot 3. Tunteiden säätelyyn liittyvät selviytymiskeinot
Teknologian ongelmat	1. Tekniikka vai ihminen? 2. Osaako tai haluaako hoidettava käyttää teknisiä laitteita? 3. Kuka vastaa hälytyksiin, ja vastaako? 4. Keneltä tietoa ja apua laitteiden käyttöön, miten ne kustannetaan?
Teknologian mahdollisuudet	1. Paikannuslaitteet 2. Valvontalaitteet hoivan apuna 3. Videopuhelu muun yhteydenpidon lisänä 4. Vammaisen kommunikaatiota tukevat laitteet
Hoivaajan moraaliset dilemmat	1.Hoivaaja ja hoidettava huonon kohtelun uhrina 2.Ongelmat vuorovaikutuksessa hoidettavan kanssa 3.Hoitoon liittyvät päätökset

1. Työssäkäynti taloudellisena välttämättömyytenä

Ensinnäkin monet kuvasivat työssäkäyntiä taloudellisesti välttämättömäksi. Vaikka hoivaaja saisikin omaishoidontukea, se on useimmilla niin pieni, ettei ilman työssäkäyntiä tule toimeen. Monella haastateltavalla perheessä ei ollut toista palkansaajaa, ja he kuvasivat taloudellista tilannettaan vaikeaksi. He olivat usein joko puolisonsa omaishoitajia tai vammaisen lapsen yksinhuoltajia. Äitiään hoitava nainen, opettaja, kuvasi seuraavasti omaishoidon tuella pärjäämistä:

"…silloin kun mä olin jo, satuin jo olemaan ikävä kyllä yksinhuoltaja silloin kun sain poikani niin enhän mä pystynyt olemaan kuin sit pari kuukautta, et ei sil 500:lla tosiaan jos sulla on lainat maksettavana, niin eihän se, sillä sä maksat yhtiövastikkeen ja tää, eihän siinä makseta lainan korkoja tai mitään sitten."

Monet puhuivat myös hoidon aiheuttamista menoista, joista ei selviäisi ilman työssäkäyntiä. Hoidettavan asuessa kaukana pelkkään matkustamisen menee paljon rahaa. Jos kunnan palveluja ei saa, omainen saattaa joutua ostamaan niitä yksityisesti omilla rahoillaan. Vanhempiensa etähoitaja, järjestötyöntekijä, kertoo näin:

"Joo, no se on sitten semmosta hoivan organisointia mulla. Et mä organisoin niitä eri tahoja, tuttavia, sukulaisia, ystäviä ja sitten ostetaan loppurahalla kun me ei niitä saada. Esimerkiks kaupungin kotipalvelua en saa, koska ei olla vielä siinä tilanteessa, mitkään palveluvalikot julkiselta ei toimi. Niitä ei saa, niin ostetaan sitte yksityisesti ja tää on yks se etäomaishoivan tämmönen... tekijä, että se kyllä köyhdyttää. Että pitäisi olla paksu lompakko."

Tämä haastateltava oli siis joutunut käyttämään omia rahojaan yksityisten palveluiden ostamiseen vanhemmilleen, koska kunnallisia palveluita ei ollut myönnetty. Hänen kokemuksensa mukaan omaisten hoivaaminen "köyhdyttää" ja pitäisi "pitäisi olla paksu lompakko." Monet haastateltavat puhuivat omaisen hoitoon liittyvistä kuluista ja taloudellisista vaikeuksista, ja toimeentulon turvaaminen koettiin merkittävänä stressin aiheuttajana.

2. Työssäkäynti itsessään tärkeää

Toisaalta työ koettiin myös itsessään merkitykselliseksi ja henkisesti palkitsevaksi, vaikka myös siitä saatava palkka oli tärkeä. Vanhempiaan hoitava nainen, terveydenhuoltoalalla, kuvaa työtään seuraavasti:

"Ja tota, mul on se tietyst sit ku mä teen niit potilastöitä niin nyt kun isä ja äiti on kahtena päivänä viikossa päivätoiminnassa niin mun sisko on ne yöt elikä mä pääsen jo puol seittämän aamul töihin ja sit mä oon yleensä puol kaheksaan, kaheksaan siellä et mä teen pitkät päivät ja ja mä tykkään tehä, mä oon ennenki tehny pitkii päivii et mä tykkään mun työstä ihan hirveesti. Ja tota, mä oon ilonen kun mä pystyn sitä nyt jatkaan."

Vammaista lastaan hoitava nainen, lääketieteen erityisalalla, kertoo työstään näin:

”Siis kyllä mä ainakin koen silloin kun mä olen työelämässä, että mä joudun tekeen paljon töitä että mä voin tehä töitä, eli mä voin tehä sitä työtä, josta mä pidän, joka on mulle tärkee, joka itse asiassa nyt vuorotteluvapaan aikana huomaan, että se on oikeestaan myöskin henkireikä.”

Haastateltavien mukaan työ on siis itseisarvoisesti tärkeää: ”tykkään mun työstä ihan hirveesti” ja se on ”henkireikä”, itsessään merkityksellistä ja palkitsevaa. Työn merkityksellisyys on havaittu myös muissa maissa tehdyissä tutkimuksissa, esimerkiksi Arksey ja Morée (2008) ja Eldh ja Karlsson (2011) ovat hoivaajia haastatellessaan todenneet, että työ koetaan monella tavalla tärkeäksi eikä siitä haluta luopua. Sen sijaan toivotaan apukeinoja työn ja hoivan sujuvaan yhdistämiseen.

3. Millainen työ on helpointa yhdistää hoivaan?

Erilaisia kokemuksia esiintyi siitä, millainen työ on helpointa sovittaa yhteen omaishoitajuuden kanssa. Puolisoaan hoitava nainen koki työnsä vastapainoksi hoivalle kotona:

”Joo ja mä oon koulutukseltani, vanhanaikanen koulutus, sairaanhoitaja-terveydenhoitaja, tein kakskytviisvuotta käytännön hoitotyötä, mutta et sitten miehen sairastumisen jälkeen niin tavallaan se oli syy miksi vaihdoin, mä oon nyt (työpaikan nimi), joka on vakuutusalan työtä, toimistotyyppistä korvauskäsittelyä, et siel oon ollu nyt yli kymmenen vuotta….Nimenomaan ajatus oli se, että mä en ehkä jaksa sitä, et jos mä hoidan muita muualla ja sit on vielä se kotisorvi.”

Monilla taas myös ansiotyö oli hoitotyötä, ja he kuvasivat hoitoalaa ”luontevaksi ympäristöksi”. Toinen vammautunutta miestään hoitava nainen kertoi seuraavasti:

”Joo, mä oon tuo lähihoitaja ja itse asiassa vaihdoin ammattia ja valmistuin nyt 2009, just sen takia, että vähän tuo mitä sä Marja (nimi muutettu) sanoit, että taas musta oli helpompi se, että on hoitotyössä. Ja toistaseks mä oon ollu ihan tyytyväinen siinä siitä, että tavallaan on kahta vähän samaa, ne vähän täydentää kuitenkin toisiaan.”

Tämä haastateltava koki, että ansiotyö lähihoitajana ja omaishoitajuus ”täydentävät toisiaan”, eli niissä on samoja elementtejä, mutta kuitenkin myös eroja. Useat haasteltavat kertoivat vaihtaneensa työpaikkaa, jotta työ olisi helpommin yhteen sovitettavissa hoivan kanssa. Tämä näkökulma esiintyi esimerkiksi seuraavissa puheenvuoroissa:

”Mä oon koulutukseltani lastentarhanopettaja, vuoskymmenet päiväkodin johtajana ja nyt sitte tässä kolmisen vuotta sitte tein sen ratkasun, että vaihdoin työtä, eli ryhdyin perhepäivähoitajaks. Työskentelen kotona, nyt avustan miestä ja hoidan siinä ohessa sitten neljää pientä lasta.”

”Sillon kun Tero (nimi muutettu) sairastu niin lapset oli kakstoist, viistoista ja hän oli ainoo lapsi ja sit mulle jäi kolme vanhusta. Semmosii yheksänkymppisii vanhuksii, kaks hänen siis äiti ja isä ja sitten naimaton täti, jolla oli leukemia ja kaikki asuivat kotona. Eli mulla oli sit niinkun näitä hoivattavia, hoidettavia aika paljon työn ohessa ja sit viime kevääseen asti mä jaksoin kunnes sit tiltti tuli. Nyt mä oon kotona, mä teen sit sopivasti konsultointityötä…”

Kuten yllä käy ilmi, omaishoitotilanteessa esimerkiksi vaihto kotona tehtävään työhön tai vaihto freelanceriksi tai yrittäjäksi voivat olla keinoja sovittaa paremmin yhteen työnteko ja sairastuneen omaisen hoito.

Joustot työssä

1. Joustavat työjärjestelyt hoivan ja työn yhteensovittamisen helpottajina

Haastatteluissa tuotiin esiin monenlaisia työpaikan joustoja, jotka olivat helpottaneet työn ja hoivan yhteensovittamista. Näitä olivat lyhennetty työaika, työaikapankki ja etätyö, sekä vapaapäivien käyttö hoivaan. Useat haastateltavat olivat myös pitäneet vuorotteluvapaata jaksaakseen omaishoitotilanteessa paremmin. Vuorotyö nähtiin hoivan kannalta helppona sikäli, että työvuoroja voi suunnitella esimerkiksi hoidettavan lääkärikäyntien mukaan. Myös luonteeltaan itsenäinen työ mahdollisti aikataulujen järjestelyn hoivan mukaan. Esimerkiksi yrittäjällä on mahdollisuus omien aikataulujen hallintaan, mutta työt on silti saatava tehdyksi, jotta asiakkaiden pysyvyys ja sitä kautta oma toimeentulo voidaan turvata. Eräs vaimoaan hoitava mies, yrittäjä, kuvasi tilannettaan seuraavasti:

”Kyllä mä nyt oon voinu, menemällä joskus peilin eteen ja kysyny pomolta, että voinks mä lähtee vaimon kanssa sinne kuntoutukseen omaisen jaksolle, niin se sanoo siellä, että kyl sä voit mennä, mut teet tunnit takasin.”

2. Vaikeus saada työt tehdyksi

Vaikka joustot koettiin helpottavina, joillakin oli hankalaa saada riittävät tunnit tehtyä. Varsinkin erityislasten vanhempien odotetaan kuljettavan lapsiaan terapioihin ja osallistuvan hoitokokouksiin virka-aikaan, mistä aiheutuu ”miinustunteja”. Seuraavissa puheenvuoroissa kuvataan vaikeutta saada työtunnit täyteen:

”Mulla on vähä niin päin, et mä oon hirveesti töihin jatkuvasti velkaa ollu aina vuosikausii joka työpaikassa, siis työtunteja, ja se aiheuttaa mulle vähä aina tai paljon stressiä, koska mä joudun jatkuvasti käyttää mun poikaa, esimerkiksi nyt juuri hoidossa… Niin siit tulee niin paljon velkatunteja sinne töihin, et kun sä et voi niin paljon ottaa lomaa tai ees palkatonta. Et mul on ollu vuosikausii tää stressi aina niistä töihin takasi maksuista.”

Lastaan hoitava nainen, työskentelee päiväkodissa

”Mut se työnantaja, meil on sähkönen työnajanseuranta niin sit mä oon saanu luvan siihen, et mä voin tehdä niitä tunteja myös viikonloppusin tai tai niinku millon mä vaan pystyn. Niin mä voin aina kirjautua sinne sähköseen työnajanseurantaan ja tehdä niitä niin se on auttanu tosi paljon ja ja sit tietenki se, että mä voin tehdä myös etätöitä. Et sit semmosina päivinä ku sillä lapsella ei oo niinku mitään hoitosysteemiä tai muuta niin mä voin sitte olla etänäki ja tehdä niitä töitä että et se on niinku ollu semmonen apu. Ja kyllähän se tietenkin niinkun siis lapsikin kysyy aina välillä et , kuinka paljon sulla on äiti vielä miinusta. ((naurahduksia)) Se on niinku aika liikuttavaa. Et kun mä lähden niin se kysyy et paljonko on miinusta.”

Lastaan hoitava nainen, asiantuntijana järjestössä

Näistä puheenvuoroista käy ilmi, että joustot periaatteessa helpottavat työn ja hoivan yhteensovittamista, mutta kuitenkin voi olla haasteellista löytää tarpeeksi aikaa tarvittavien työtuntien tekemiseen.

3. Mitä työnantaja voi tehdä?

Haastateltavat ymmärsivät työnantajien tilannetta: aina ei voi joustaa vaikka haluaisikin, ja työt on tehtävä. Joissakin tehtävissä äkillisten poissaolojen korvaaminen on hyvin vaikeaa. Kaksi haastateltavaa arveli, että palkattoman hoitovapaan saaminen yhtäkkiä ei luultavasti onnistuisi. Eräs haastateltava oli sitä mieltä, että työnantajilta ei voi odottaa liikaa hoivaajien tarpeiden suhteen, vaan yhteiskunnan tulisi tukea omaistaan hoivaavia:

”Mut että mä vielä sanoisin työnantajien puolesta, että siis kun tää nyt liittyy siihen työpaikkaongelmaan, että mä ymmärrän kyllä yrittäjiä ja pienyrittäjiä, että heidän kontolleen ei pidä tällasta vanhuus- ja vammaisasiaa sälyttää, että tietyllä lailla siinä pitäis olla sitten tasavertasesti sitten yhteiskunnan tukemana”

Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa

Myös se tuotiin esiin, että pienessä organisaatiossa joustojen toteuttaminen on vaikeampaa kuin suuressa, jos ei ole ketään, jolle tehtäviä voisi siirtää. Johtotehtäviä kuvattiin myös haasteellisina: alaisiaan ei voi jättää pulaan hoivatehtävien vuoksi.

Työyhteisö

Haastatteluissa käy ilmi, että työyhteisön eri toimijoilla voidaan nähdä erilaisia rooleja omaishoivan suhteen. Kollegat, esimies ja ylempi johto saattavat olla tukemassa ja helpottamassa omaistaan hoitavan tilannetta, tai he voivat vaikeuttaa sitä entisestään. Haastatteluissa tuotiin esiin kokemuksia molemmista.

1. Omaishoivasta puhuminen työpaikalla

Kukaan haastateltavista ei ollut varsinaisesti salannut omaishoitotilannettaan työpaikalla. Jotkut kuitenkin sanoivat, etteivät juuri puhu kotiasioistaan työpaikalla, kuten seuraavissa kommenteissa käy ilmi:

”…meillä kun on tämmönen miesvaltanen insinööritoimisto vai mikskä sitä nyt voi sanoa niin siellähän ei niinku tällasista asioista juuri puhuta.”

Vaimoaan hoitava mies, insinööri

Tässä kommentissa viitataan työyhteisön kulttuuriin: yksityiselämän asioista ei ylipäätään ole tapana puhua työpaikalla. Näistä asioista puhuminen tulkitaan naisille tyypilliseksi toimintatavaksi: työpaikan kulttuuriin ei kuulu yksityiselämästä puhuminen, koska se on miesvaltainen. Seuraavassa kommentissa taas vähäistä puhumista omaishoitotilanteesta perustellaan persoonalla:

”Mut ehkä mä en ihan hirveesti työpaikalla puhu niistä asioista... se on ehkä enemmän persoonakysymys, että en mä nyt muutenkaan niin hirveesti puhu omista asioistani välttämättä työkavereille, tai sanotaan jos mä puhun, niin ne kummasti valikoituu, et ne on niitä tiettyjä tyyppejä, jotka mä koen, et jotka ymmärtää.”

Lastaan hoitava nainen, lääketieteen erityisalalla

Tämä haastateltava kokee, ettei hänelle persoonana ole luontevaa puhua perheestään työkavereille kovin paljon, ja hän valitsee keskustelukumppaneikseen ne henkilöt, joiden kokee ymmärtävän tilannettaan. Siihen ei kuitenkaan viitattu, että omaishoitotilanteen paljastaminen työpaikalla olisi koettu mitenkään uhkaavaksi omalle asemalle.

2. Työkaverit tukena

Suuri osa haastatelluista koki, että työkavereilta sai paljon tukea ja ymmärrystä, mistä oli apua omaishoitotilanteessa. Monet kommentit aiheesta olivat varsin lyhyitä, työkavereita kuvattiin ”tosi ihaniksi”, ”erittäin positiivisiksi ihmisiksi” ja heidän kerrottiin tukevan, suhtautuvan hyvin ja ymmärtävän omaistaan hoitavien tilannetta. Seuraava kommentti oli hieman monisanaisempi:

”…meillä on hyvin tietyssä mielessä avoin, aika pieni tiimi, mut hyvinki avoin ja tuetaan toisia, että välillä itketään siellä kaulakkain milloin minkäkin asian takia.”

Miestään hoitava nainen, myynti- ja asiakaspalvelutehtävissä

Tällä työpaikalla siis yksityisistäkin asioista puhuttiin ja tunteita ilmaistiin, ja haastateltava koki saavansa työkavereiltaan tukea.

3. Työkaverit suhtautuvat negatiivisesti

Toisaalta joillakin oli myös kokemuksia työkaverien ikävästä suhtautumisesta. Työkaverit saattoivat vaikuttaa kateellisilta joustavista työjärjestelyistä, tai tuntuivat kokevan syyllisyyttä siitä, etteivät itse hoitaneet vanhempiaan.

”…musta tuntuu, että meillä töissä ainakin niin ihmiset on vähän, ne tuntee syyllisyyttä kun ne ei pysty lähtemään semmoseen omien vanhempien kohalla tai ne tietää, että ei pysty, ei kykene. Niin sit ne ei osaa käsitellä sitä... asiaa.”

Äitiään hoitava nainen, opettaja

”mut että ainoa sellanen negatiivinen oikeastaan on tullut vähän kollegojen puolelta, että he katsovat, että on siinä tietyllä lailla jotenkin etuoikeutettu tai saa jotakin semmosii etuuksii, että esimies on se, joka on tässä asiassa kyllä erittäin positiivisesti toiminut.

Haastattelija: Eikö ne muut sitten vois saada samanlaisia?

Voisivat varmasti saada, mutta heillä ei oo ehkä semmosta tarvetta sitten niin. Se, että erityisesti kun meillä on semmoset kahden, parityöskentelytiimit, niin tämä mun parini on sitä mieltä, että mä oon aina väärään aikaan poissa.”

Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa

Tässä kommentissa on nähtävissä, että haastateltava kokee työkaverien olevan hänelle kateellisia hänen saamistaan joustavista työjärjestelyistä. Haastateltava näkee, että kaikilla työntekijöillä olisi tasavertainen mahdollisuus joustoihin, mutta arvelee, etteivät työkaverit osaisi perustella joustojen tarvettaan. Toinenkin haastateltava kertoi tämän tyyppisistä reaktioista. Hänelle oli sanottu ”pitäisi varmaan olla mies, että saisi tuollaiset lomat kuin Jarkko (nimi muutettu)”. Tässäkin tapauksessa haastateltavan mukaan lomat oli jaettu ja neuvoteltu oikeudenmukaisesti, mutta jostain syystä työkaverit kokivat hänen saaneen epäoikeudenmukaista erityiskohtelua. Myös Arkseyn ja Moréen (2008) haastattelututkimuksessa kävi ilmi, että omaistaan hoitavat pelkäävät joutuvansa työpaikallaan silmätikuksi, ja mieluummin erottuisivat muista mahdollisimman vähän. Selkeästi dokumentoidut

periaatteet joustojen ja lomien myöntämisestä saattaisivat ehkäistä tämän tyyppisiä ongelmia.

4. Esimies tukena

Monet korostivat ymmärtävän esimiehen roolia omaishoitotilanteiden huomioimisessa. Usein organisaatiolla ei ollut yhtenäisiä linjauksia joustojen toteuttamisesta, mutta asiat järjestyivät esimiehen kanssa neuvottelemalla. Seuraavissa puheenvuoroissa kuvataan joustojen toteutumista nimenomaan esimiehen toiminnan kautta:

”Että tota, oikeestaan mä ihmettelen, että miten mä voinkin olla niin sopivassa lävessä, että tilanne on joustanut nää vuodet tässä kun on ollut tarvetta. Että siis meillähän ei niinkun (työpaikka) oo mitään virallisia ohjeistuksia tällaisiin tapauksiin, että tää menee vähän sillä lailla alais-työ-esimies -suhteen kautta sitten tää mahdollisuus. Et tota, jos se nostettais meillä tämmöseen henkilöstöhallinnon käsittelyyn niin voi olla, että se ei oliskaan näin joustavaa.”

Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa

”No mä puhun paikallistasosta siellä tota... ajomestarin huoneen ympäristössä olevista paikoista, mutta en tiedä sitten kun mennään eteenpäin isompiin herroihin ja ylemmälle tasolle sieltä sitten, että mitenkä on... Mutta se on se varmaan se henkilö itse on siinä avainasemassa oleva, että en sitä organisaatiota mitenkään nostaisi tässä esille muuta kuin sen henkilön itsensä, joka siinä nyt sattuu olemaan siinä paikalla… Niin tota, tätä asiaa, kun tässäkin kysyit, että organisaatio tietää tai onko organisaatiossa huolehdittu semmosta, tätä asiaa ei tunnu meidän organisaatio tietävän, että mun mielestä se pitäisi olla ihan työehtosopimuksessa kirjattu ylös semmonen asia. Mä oon sitä meidän AKT:n ihmisiltäkin kysynyt, selvittänyt, mutta en mä mielestäni sieltä semmosta hyvää vastausta ole saanut.”

Vaimoaan hoitava mies, bussinkuljettaja

Näissä kommenteissa korostuu esimiehen rooli: organisaatioilla ei ole yhteisiä toimintalinjauksia tai niistä ei tiedetä, mutta esimiehet ovat toimineet ymmärtäväsi ja joustavasti. Ensimmäisessä kommentissa haastateltava arvelee, että jos asia nostettaisiin henkilöstöhallinnon käsittelyyn, joustavuus käytännössä vähenisi. Myös Arkseyn ja Moréen (2008) haastattelemat omaishoitajat esittivät samansuuntaisia ajatuksia. He näkivät viralliset toimintanormit uhkana nykyiselle joustavalle tilanteelle, jossa esimiehen kanssa voi suoraan neuvotella joustavista työkäytännöistä. Jälkimmäisessä kommentissa taas toivotaan virallisia normeja, ”mun mielestä se pitäisi olla ihan työehtosopimuksessa kirjattu ylös semmonen asia”. Tämä haastateltava näkee ongelmallisena sen, että joustavuus riippuu esimiehen persoonasta, ilmeisesti siksi, että silloin ei voida taata samaa kohtelua kaikille organisaatiossa toimiville työntekijöille.

5. Asioita turha viedä ylemmälle tasolle

Jotkut myös kokivat, että työvuorojen vaihdoista ja vastaavista järjestelyistä on paras sopia kollegojen kesken, ja ylempien tahojen mukaan ottaminen vain tekisi asiasta hankalamman ja byrokraattisemman. Tämä ajatus näkyy sairastuneesta aikuisesta tyttärestään huolehtivan naisen kommenteissa:

”Joo, mä oon opettaja, että mä oon voinu sillon järjestää nää, et mä perjantaina pääsin lähtemään päiväjunalla. Mut se oli sit yhtä vaihtamista tuntien ja... et kyl mä jouduin tekemään ne tunnit sitten.

Haastattelija: Ei työnantajan puolelta sitte tullu siinä...?

Ei, se oli ihan turha mennä kysyyn mitään, parempi kun tekee vaan ja sopii ne asiat.

Haastattelija: Että siellä ei sitten oo ollu ihmiset vapailla tai tämmöisillä hoitovapailla?

No ei. Meillä ei ole sijaisjärjestelmää ja... se on kurssimuotoista niin, vähän hankala olla poissa.

Haastattelija: Ootko sä työpaikalla sitte kertonut siitä, että on tää tytär?

Olen olen, joo. Siksi ne vaihdot kävikin aika helposti. Mutta sitten jos menee kysymään sieltä jostaki yläportaasta niin siitä tulee paperia ja kaiken maailman selvittelyä. Parempi kun tekee vaan.”

Myös siihen viitattiin, että ylempi johto ei haluakaan puuttua työn järjestelyihin, vaan on virallisesti hyväksyttyä, että töistä voi sopia kollegojen kesken. IT-alalla työskentelevä, puolisoaan hoitava mies kertoi seuraavasti:

”…ne poissaolot työstä, että mä sovin ne lähimmän työkaverin kanssa, et meitä on kaks, jotka ollaan täysin samojen tehtävien kans tekemisis. Me sovitaan keskenämme niin, että aina jompi kumpi on paikalla, jolloin se tarkottaa, että mä voin sitte pitää päivän vapaata tai puoli päivää tai aamusta lyhentää tai iltapäivästä.”

Tässä tilanteessa oli siis kaksi työntekijää, jotka yhdessä vastasivat samoista tehtävistä, ja saivat keskenään sopia siitä, kumpi on kulloinkin paikalla.

6. Esimies ja johto suhtautuvat negatiivisesti

Yhdellä haastateltavalla oli myös erittäin negatiivinen kokemus esimiehen ja työyhteisön suhtautumisesta. Miestään hoitava, asiantuntijatehtävässä toimistotyössä työskentelevä nainen kertoi esimiehestään seuraavasti:

"…tuli sit kehityskeskustelus palaute, et ku sä niin kovin paljon tuot sitä perhetilannettas esille ja kun täällä ihmiset on jo valmiiks väsyneitä ja stressaantuneita niin se vielä kuormittaa niitä, et voisitsä vähentää sitä. …Eli mä oon aika tätä myöten täynnä omaa työnantajaani, hän on kovasti, semmosta ymmärrystä en ole saanut…"

Organisaation ylemmällä taholla suhtautuminen oli haastateltavan mukaan yhtä negatiivista, eikä työaikapankkia voinut käyttää:

"…mä mielelläni tekisin sillon sisään kun on mahollista ja sitte ku tulee akuutteja tilanteita niin käyttäisin mutta siitä taas mulle on hallintojohtaja sanonu ku eihän se tosiaan, kuin Ymmi tässä Putouksessa, että eihän se kuule nyt silleen oo, et joku rupee vaan tekeen näit tunteja niinku fikkaan (taskuun) ja sit sillä on yhtäkkii viikon ylimääränen loma. Joo. Et en ole kohdannu semmosta ymmärtävää ja tukevaa asennetta, mutta mä elän vielä toivossa, että joko mä löydän toisen työpaikan tai sitte mä mietin muita ratkasuja…"

Tässä organisaatiossa työaikapankkia pidettiin mahdottomana järjestelynä, ja haastateltava koki kohtelun tylynä ja epäempaattisena.

Myös eräs toinen haastateltava oli tyytymätön työpaikkansa järjestelyihin ja organisaatioon. Työaikajousto oli periaatteessa käytössä, mutta miinustunnit piti tehdä takaisin hyvin kireässä aikataulussa:

"Et kaiken ihan minuutilleen pitää kolmen olla viikon sisään. Et ensinnäkin jos mulla työjakso loppuu ens viikon keskiviikkona ja mulla tulis nyt et mun ois pakko ottaa päivä vapaata vaikka äitin takia niin mun on se viikon sisään tehtävä se sisään, muuten tulee satikutia. Et jotain, jotain sellasta inhimillistä joustoo voi olla kyllä, et näin ku tilanteen mukaan."

Äitiään hoitava nainen, hoitoalalla, toimii myös omaishoitajien tukihenkilönä

Tässä tilanteessa oli kummallista se, että omaishoitajien tukihenkilönä työskentelevä ei itse saanut työssään riittäviä joustoja oman äitinsä hoitamiseen. Haastateltava olikin päätynyt ottamaan palkatonta vapaata, jotta pystyi paremmin järjestelemään äitinsä asioita.

7. Työterveyshuollon rooli

Haastatteluissa kysyttiin myös, olivatko haastateltavat hakeneet ja saaneet työterveyshuollosta apua työssä jaksamiseen ja työn ja hoivan yhteensovittamiseen. Työterveyshuollon tulisi ennaltaehkäistä erilaisia työkykyä uhkaavia ongelmia, kuten uupumista, jota omaishoitotilanne saattaa aiheuttaa. Monet kertoivat käyttäneensä työterveyshuoltoa vain fyysisiin terveyspulmiin, eivät olleet hakeneet tukea jaksamiseen eivätkä tienneet, olisiko tukea ollut saatavilla. Toiset taas olivat juuri työterveyshuollon kautta saaneet sairauslomaa, joustoja työhön tai psykoterapiaa, joka oli auttanut jaksamaan työelämässä. Äitiään hoitava nainen, koulukuraattori, kertoi seuraavasti:

”…kyl mä sit pari kertaa oon sairaslomalle joutunu ihan tän äidin tilanteen takia. Mul on hyvä työterveyslääkäri vaikka on vaihtunutkin niin silti on hyvä. Et on saanu sairaslomaa tarvittaessa. Ja sitte, ja tääki järjesty ihan hyvin tää työajan lyhennys.”

Kaikilla apua ei ollut saatavilla työterveyshuollon kautta, vaikka sitä olisi aktiivisesti hakenut. Vaimoaan hoitava mies, bussinkuljettaja, kertoi työterveyshuollosta näin:

”…ensinnäkin meidän firmalla on se lakisääteisen minimi mitä voi olla eli siellä on säännölliset viisvuotistarkastukset ja sitten se työhöntulotarkastus ja ei siellä pääse edes lääkärillekään jos jotain sattuu, se on mentävä sitten yksityiselle puolelle. En tiedä, se hipoo varmaan vähän sitä rajaa, mutta veikkaan, että kuitenkin ollaan vielä laillisuuden oikealla puolella.”

Haastateltavien kertomukset viittaavat siihen, että monille hyvä työterveyshuolto on ollut merkittävä tuki, joka on mahdollisesti estänyt vakavampaa uupumista ja työelämästä poisjäämistä. Hoivaajia voisi ehkä myös rohkaista ottamaan asia esille työterveyshuollossa, sillä monet eivät olleet keskustelleet tilanteesta lainkaan, jolloin mahdolliset tukitoimet ovat jääneet saamatta.

Julkisten palvelujen rooli

Sosiaali- ja terveydenhuollon rooli omaishoivassa herätti paljon keskustelua, usein jo ennen kuin siitä oli varsinaisesti kysytty. Pääosin keskustelu oli sävyltään hyvin kriittistä, vaikka moni haastateltava oli myös tyytyväinen saamiinsa palveluihin. Tyypillisesti käytössä olevia palveluja olivat henkilökohtainen avustaja, kotihoito, kuntoutus, palvelutalo- tai hoitokotipaikka. Vammaisten hoidettavien kohdalla henkilökohtainen avustaja oli usein merkittävä ja hyväksi koettu apu. Aina osaavaa hoitajaa ei kuitenkaan ollut saatavilla, vaikka resurssit palkkaamiseen olisi myönnetty. Iäkkäiden kohdalla kotihoito oli tyypillinen tukipalvelu, mutta se nähtiin yleensä riittämättömänä hoidettavien toimintakykyyn nähden.

1. Hoidon ja palvelujen saaminen taisteluna

Haastateltavat kuvasivat hoidon ja palvelujen hankkimista taisteluksi. Ensinnäkin tietoa siitä, mitä palveluita voi saada ja miten niitä haetaan, ei ole helppo löytää. Palveluverkkoa kuvattiin sirpaleiseksi: eri tahot vastaavat eri palveluista ja kokonaisuuden hallinnointi ja paperityöt jäävät omaiselle. Byrokratian hankaluutta kuvataan seuraavassa keskusteluotteessa:

"…kukaan ei tykkää paperirumbasta, niinku siis täyttää noita lomakkeita, niin siihen mun mielestä tarttis sit ehkä sieltä töistä vapaata et pääsis täyttämään niitä. [naurahtaa] Mutta se just, kun meidän äiti ei vielä niin paljon, niin kyl viikottain on hänelläkin, mulla on melkein jotakin lääkärii tai hammaslääkärii tai päiväkeskuksen tai jotakin kuljetusta kun yritän, tois virikkeitä ja muuta niin saada, tehä. (Äitiään hoitava nainen, opettaja) Joo ja ihan hirveesti täytyy ite ottaa selvää asioista. (Lastaan hoitava nainen, lääketieteen erityisalalla) Juu. (Äitiään hoitava nainen, opettaja) Et ei kukaan tuu tarjoomaan ja sanomaan asioita, et mä oon koko ajan sanonut, että mä en tiedä onks meidän sosiaalityöntekijä, onks se mun ystävä vai onks se vihollinen, siis lainausmerkeissä. Koska tota, kyl kaikki asiat pitää lypsää, kyllä ne lähettää ihan kiltisti kaiken maailman brosyyreitä, että mitä ikään kuin kuuluu ja mitä ei kuulu ja meillä on ollut sama sosiaalityöntekijä kuitenkin jo varmaan 10 vuotta."

Lastaan hoitava nainen, lääketieteen erityisalalla

Kuten yllä olevasta keskustelukatkelmasta käy ilmi, palveluihin liittyvä byrokratia koettiin hyvin raskaaksi. Monet toivat esiin, että omaiset tarvitsisivat enemmän tietoa ja apua paperitöiden hoitamiseen. Haastateltava kokee, että "kaikki asiat täytyy lypsää", eli tietoa ei tarjota ilman hoivaajan omaa vaivannäköä. Monet mainitsivat järjestöt ja vertaistuen hyvänä apuna näissä asioissa, kun taas viranomaisia ei usein koettu kovin avuliaina. Esimerkiksi miestään hoitava nainen, konsultti, kuvaa viranomaisten kanssa asiointia seuraavasti:

"Mut et kylhän se on niinku just tätä et se on siis jokainen asia on tapeltava, jokainen asia on itse nyhdettävä ja ja sit se on niinku niin äärettömän raskasta tää kaupungin kanssa toimiminen et siis se on ihan sairasta ja kun se on asenteesta kiinni. [niin se on nimenomaan] Kysymys ei oo rahasta, kysymys ei oo resursseista vaan se on asenneongelma. Siis aidosti."

Haastateltavan kokemusten mukaan jokainen asia on " tapeltava" ja "itse nyhdettävä", eli kaupungilta ei saa palveluja ilman taistelua ja vaivannäköä. Haastateltavan mukaan tähän on syynä viranomaisten asenneongelma. Palvelujen piiriin pääsyn kriteerit nähtiin usein myös hyvin tiukkoina, kuten seuraavissa kommenteissa käy ilmi:

”Kyllä pitää olla tosi huonokuntonen, et äitinihän oli aivan Alzheimer-taudissa sillon tota ja mä jouduin... Se oli järjestetty niin, et mä asuin samassa talossa ku hän, niin mä jouduin muuttamaan pois siitä samasta talosta, vaikka meillä oli tietysti eri ruokakunnat ja eri huoneistot, minä asuin toisessa kerroksessa ja hän neljännessä. Nii ei ollu mitään mahdollisuutta saada häntä hoitoon, vaik hän oli niin pahasti Alzheimer-taudissa, et poliisi toi häntä kotiin ja mä puistosta löysin hänet kesäsin ilman kenkiä, ilman silmälaseja, ilman hampaita sieltä yöpuku päällä puistonpenkiltä nukkumasta. Ei mitään mahdollisuutta. Sitte ku mä muutin toiseen kaupunginosaan...

Haastattelija: Silloin hän pääsi?

Sillon hän pääsi joo”

Vammaisia lapsiaan ja äitiään hoitanut nainen, toiminnanjohtaja yhdistyksessä

Kuten tästä kertomuksesta käy ilmi, hoitopaikkaa ei välttämättä saa, vaikka olisi hyvin sairas ja jatkuvassa vaarassa yksin asuessaan. Kunnan viranomaiset saattavat painostaa omaisia hoitamaan, vaikka he eivät kokisi siihen pystyvänsä. Leinosen (2011) haastattelututkimuksessa havaittiin sama ilmiö, kun erästä omaista oli jopa painostettu jättämään työnsä ja ryhtymään omaishoitajaksi. Myös seuraavassa puheenvuorossa kuvataan hoitopaikan saamisen vaikeutta:

”Mun äiti on hirveen vaatimaton, tyytyy kaikkeen siihen mitä hän saa. Se oli aika rumba sitten ennen ku hän sinne vanhainkotiin pääsi. Mä sanon pääsi, et ei se oo joutu koska ((haastateltava liikuttuu, tauko puheessa)) se on niin kamala tilanne ku ihminen kokee itsensä täysin turvattomaks. Mä oon sadanviidenkymmenen kilometrin päässä ja hän ei enää moneen kuukauteen pystyny soittaa mulle. Numero oli kyl seinällä semmosessa isossa A-nelosessa… Niin mä ajattelin et nyt on kyl se paikka, että et ei voi olla enää kotona.”

Äitiään hoitava nainen, koulukuraattori

Kuten yllä olevassa puheenvuorossa on havaittavissa, taistelun tulokset, kuten hoitokotipaikka, koettiin usein suurena onnena ja helpotuksena. Koska hoidon ja palvelujen saamisen koettiin vaativan raskasta taistelua, keskusteluissa ihmeteltiin, miten pärjäävät ne, joilla ei ole omaisia auttamassa.

”Nää on varmasti, täähän on lehissäkin koko aika, Suomihan on papereitten täytön maa. Mutta sääliks käy niitä vanhuksia... (Äitiään hoitava nainen, opettaja) …joilla ei oo niitä paperinpyörittelijöitä. (Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa) Niin joo, ei niinku, niin. Että vaik sanotaan, että nää nettipankkikin, että kuin moni prosentti niitä käyttää vanhuksistakin, niin suurin osa

niistäkin vanhuksista, jotka käyttää, niin niiden lapsethan niitä käyttää, eihän ne tilastot oo niissäkään oikein."

Äitiään hoitava nainen, opettaja

Havainnot palvelujen saamisen vaatimasta taistelusta ovat hyvin samankaltaisia kuin Leinosen (2011) haastattelututkimuksessa, jossa selvitettiin työssäkäyvien omaishoivaajien kokemuksia kunnallisista palveluista. Byrokratia ja "paperien pyörittely" on mittavaa, eikä apua välttämättä saa hyvin vaikeassakaan tilanteessa.

2.Saatu hoito on huonoa tai riittämätöntä

Monet olivat hyvin tyytymättömiä omaisensa saamaan hoitoon. Varsinkin kotihoito muistisairaiden kohdalla nähtiin usein riittämättömänä, sillä yksin asuvat muistisairaat eksyivät, kaatuilivat ja hävittivät rahansa. Muistisairasta äitiään hoitanut nainen, järjestötyöntekijä, totesi näin:

"Hänelle tarjottiin kotihoitoo, mut ku ei hän tarvinnu sitä. Hän osas syödä ja hän osas pukea ja hän osas käydä suihkussa. Ongelma oli vaan se että sit hän eksy… Tavallaan kaikki vaan tarjos sitä kotihoitoo, mut ku kotihoito ei oo meille mikään ratkasu. Että jos ne käy kolme kertaa päivässä viistoist minuuttii ni hänellä on kakskytkolmetuntii viistoistminuuttii vuorokaudessa aikaa eksyä."

Myös palvelutaloissa oli koettu ongelmia. Vanhempiaan hoitava nainen kertoi seuraavasti:

"äidil ja isäl on ollu yhteensä neljä tällasta heitteillejättöö palvelutaloaikana eli he on, me ollaan menty miehen kaa paikalle ja he on siel sairaana ja soitetaan ambulanssi ja kolme keuhkokuumetta. Yks neste ja ravintovaje ja sit tää isän kaatuminen ja menehtyminen. Eli näit rankkoi juttui on aika monta. Ja sit viime elokuussa oli viimenen, mentiin paikalle ja äiti oli tosi huonos kunnossa ja joutu, soitin ambulanssin ja joutu kuukaudeks sairaalaan et oli keuhkokuume… "

Palvelutalossa haastateltavan vanhempia ei juuri hoidettu, vaan heidän henkensä oli haastateltavan mukaan hänen antamansa avun varassa. Tavallisesti tilanne onkin sellainen, että palvelutalossa asukkaat asuvat omissa asunnoissaan, ja kaikki hoitotoimenpiteet täytyy erikseen tilata ja maksaa. Seuraava keskusteluote käsittelee tätä asiaa. Keskusteluun osallistuvat seuraavat henkilöt:

P2: Miestään hoitava nainen, opettaja
P4: Miestään hoitava nainen, freelancerkonsultti
P5: Vanhempiaan hoitava nainen, terveydenhoitoalalla

P5:"Mun isän serkku oli, joka ois tänään täyttäny sata vuotta ni kuoli pari vuotta sitten ja mä aina puhuin itsepalvelutalosta ((naurua)) koska koska kaikki piti järjestää ja sitku mä kävin kerran viikossa aina siel hoitamas asioita ni laskut ja muut ni, ei mitään, sitte ite mä sain kaikki korvalääkärit hoitaa ja hänelle ja sit jos oli lakanoiden vaihto siit taas velotettiin lisää [P2:jokaisesta P4:juu juu((vastaus P2:lle))] ja sitten se on se elämää ehtoolehdossa vai mikä se on se kirja, semmonen

P2: Juu, Minna Lindgren, mun kaveri

P5: Joo, niin mul on se kirja, mut en oo viel lukenu [P2: joo, mäkään en oo viel lukenu] mutta se oli hauska kun mä kuuntelin radio nova haastatteli [P2: joo] sitä ja radio nova kysy sit tält kirjailijalt , että et tääl on tämmönen hassu kohta, et hehe et jos housut nostetaan ni se on kalliimpaa ku lasketaan ((naurua)) Ja se toimittaja luuli tai se radio nova luuli, et se on vitsi. [P2: ai jaa] Ja sitten tää Minna Lindgrenin isä oli palvelutalos [P2:Niin], se sano et se on ihan totta. Niin se on ihan oikeesti, se on ihan hirveetä.

Haastattelija: No tuleeks nää housujen nostot ja laskut viel sen kaheksankymmenen prossan päälle? (kunnallisesta ympärivuorokautisesta hoidosta veloitetaan 85 prosenttia hoidettavan tuloista)

P5: Tulee joo

P4: Että siis todellisuus on tarua ihmeellisempää"

Keskustelijat jakavat saman käsityksen palvelutaloista: omaisen täytyy huolehtia kaikesta, ja jokainen hoitotoimenpide laskutetaan erikseen. Pahimmillaan hoito voi siis olla hyvin kallista ja hyvin huonoa, jolloin hoidettavan pärjäämisestä huolehtiminen jää suuressa määrin omaisen vastuulle.

3. Järjestelmän joustamattomuus ja tiedonkulun ongelmat

Terveydenhuoltojärjestelmää kuvattiin tehottomaksi ja joustamattomaksi. Eri tahot huolehtivat eri tehtävistä, ja hoidettavan kokonaistilanteesta ei ole selvillä kukaan muu kuin omainen. Monet haastateltavat kokivat ongelmallisena sen, että tiedonkulku eri hoitotahojen ja viranomaisten välillä oli heikkoa. Edes eri lääkärien välillä tieto ei välttämättä kulkenut, kuten seuraavassa esimerkissä käy ilmi. Äitiään hoitava nainen, opettaja, kertoi seuraavasti:

"Ja jopa muistilääkäri mikä oli ja sit se lähetti yhteen tutkimukseen kunnalle, että mee tota äitiltä nämä verikokeet. No sitten mä en päässyt sillon, että sisko vei äitin lääkäriin, niin lääkäri kysy, että mitäs te täällä teette, niin sitten meidän äitillä onneks oli huumori, äiti sano, että en minä tiedä, et mulla on Alzheimerin tauti."

Potilastietojärjestelmien ongelmien lisäksi puhuttiin siitä, että hoitokokousten järjestäminen eri hoitotahojen kesken on hankalaa. Vammaisten lasten hoitoon osallistuu monia eri henkilöitä, joiden pitäisi pystyä viestimään tehokkaasti, mutta käytännössä omaiset kokivat tiedonkulun ongelmalliseksi.

Tiukasti rajatut työtehtävät ja vastuualueet eri terveydenhuollon tehtävissä toimivilla nähtiin hankalina ja tehottomuutta aiheuttavina. Seuraavassa puolisoaan hoitava opettaja kuvaa kokemustaan terveydenhuollon palveluista:

"…mä pyysin meidän kotisairaanhoidolta tässä että voisivat tulla INR-mittauksen ottamaan. Niin sieltä tulee kaks hoitajaa ja sanoo, et meillä ei ole näitä laboratoriopalveluita et me emme anna näitä. Et me kyllä vaikka tulemme joka päivä tekemään ruuan, mutta et tätä me emme voi teille antaa. Sit mä sanoin, et no kiitos sitten ei ollenkaan. Eli mä teen, teen siis kaiken ja olen myös työssä. Että siis hienoa et se mies on, en vaihtais päivääkään pois mutta tämä että se ois kiva jos vähän yhteiskunta vois tulla vastaan. Edes sen INR:n mittauksen verran. Ettei tarvitse ottaa taksia ja mennä tonne terveyskeskukseen sitä otattamaan tai sitten ottaa se yksityisellä, että se tulee, otetaan sitten kerran kuussa ja maksetaan siitä sit sata euroo siit mittauksesta."

Haastateltavan mukaan hänelle tarjottiin apua, jota hän ei tarvinnut (ruoanlaitto), kun taas tarvittavaa apua ei voinut saada (laboratorionäytteet). Haastateltava kokee tämän kohtuuttomana: hän tekee valtavasti työtä miestään hoitaakseen, mutta yhteiskunnalta ei saa edes pientä apua laboratoriokokeiden ottamisen muodossa, koska se ei kuulu kotihoidolle rajattuihin palveluihin.

4. Palvelut tärkeänä tukena

Haastateltavat kertoivat myös tilanteista, joissa julkiset hoivapalvelut olivat laadukkaita ja suureksi avuksi. Vammaisten avuksi myönnettävistä henkilökohtaisista avustajista monilla oli myönteisiä kokemuksia. Miestään ja lastaan hoitanut nainen, lastentarhanopettaja, kertoi näin:

"… meil oli sitte kaks vaikeasti vammasta samassa taloudessa ja sillon me saatiin kyllä kunnalta aika hyvin. Tai siis me saatiin semmonen soviteltu ratkasu, et se avustajan nimikkeellä oli henkilö, joka sitten hyvin monella tavalla myös teki taloustöitä, hoiti kahden taksin rumbaa, että meillä ja niin eespäin. Että monella tavalla ja se mun työssäkäynti oli mahdollista…"

Joissakin tilanteissa myös kotihoito oli koettu tärkeänä apuna. Äitiään hoitava nainen, hoitoalalla, kertoi näin:

"kotihoidon kans sovittiin et ei tartte kun se pieni, kattoo levyt, kattovat et sauna on kiinni ja toivottavat vaikka hyvää yötä mut mä kyl seuraan äitin kuntoo … se

on kyl ihan hirveen hyvin toiminu… Et kyl mä oisin aika orpo kyllä täs jos ei ois kotihoitoo. Et mä varmaan miettisin koko aika, että et miten siellä menee, kun ei kuulu mitään. Enhän mä voi joka päivä mennä sinne kuitenkaan, mul on oma koti täällä"

Yhteiskunnan tarjoamat palvelut saattoivat siis toimia tärkeänä tukena ja mahdollistaa hoivaajan työssäkäynnin. Kuten aiemmin kuvatuista kokemuksista kävi ilmi, palvelujen laatu on kuitenkin hyvin vaihtelevaa, ja ne tukevat hoivaajien jaksamista vain, jos ne ovat riittävän laadukkaita.

Hoivaajan jaksaminen

Haastatteluissa tuotiin esiin erilaisia tekijöitä, jotka kuormittivat ja stressasivat omaistaan hoivaavia. Myös jaksamista tukevista asioista puhuttiin. Stressitekijöitä olivat vastuu kaikista kotitöistä, vapaa-ajan ja harrastusten puute, taloudelliset vaikeudet, huoli hoidettavan pärjäämisestä, konfliktit hoitohenkilökunnan kanssa, hoidon huono laatu tai saatavuus, hoidettavaa koskevat erimielisyydet sukulaisten kesken ja ystävien kaikkoaminen. Jaksamista taas tukivat hyvät suhteet sukulaisiin ja ystäviin, omat harrastukset ja vapaa-aika, lemmikkieläimet, hyvät hoivapalvelut, rakkaus hoidettavaan, vertaistuki, psykoterapia, mindfulness, positiivinen asenne ja murehtimisen välttäminen.

1. Stressitekijät

Puolisoaan hoitavat puhuivat siitä, että kaikkien kotitöiden hoitaminen yksin oli raskasta. Vanhempiaan hoitavilla oli usein jatkuva huoli hoidettavan pärjäämisestä ja hyvinvoinnista. Muistisairaat vanhemmat saattoivat myös soitella jatkuvasti ja olla vähän väliä pulassa. Monet olivat hyvin sidottuja kotiin omaishoitotilanteen vuoksi, mikä esti omien harrastusten ylläpitämisen, eikä vapaa-aikaa juuri ollut. Jotkut mainitsivat, että sukulaiset tai ystävät olivat kaikonneet hoivatilanteen myötä, eikä heiltä saanut apua. Jo edellä mainitut ongelmat hoidon järjestämisessä ja terveydenhuoltojärjestelmän kanssa toimimisessa koettiin myös merkittävinä stressin aiheuttajina. Pelko hoidettavan puolesta oli usein keskeisin tekijä stressin taustalla, kuten miestään hoitavan opettajan kommentista käy ilmi:

"… mä aina soitan suurinpiirteen tunnin välein tai sit ku meil on tunti loppu, opetus on loppu tai kokous on loppu, niin mä aina soitan onko kaikki kunnossa. Ja sitten ku miehel on vähän huono kuulo niin niin on siis varmaan kymmeniä jos ei satoja kertoja näitten kymmenen vuoden aikana on ollu niin et hän ei oo vastannu. Ja kuinka monta kertaa mä oon niinku tukka putkella menny, ajatellu nyt et missä se on, onks se kaatunu, onks se kuollu ja ja se on niinku se järkyttävin, et sä elät niinku kymmenen vuotta siinä hirvittävässä stressissä. "

Tällä haastateltavalla pelko miehen puolesta oli jatkuvasti läsnä, ja hän kuvaa tilannetta ”hirvittäväksi stressiksi”. Selviytyäkseen tällaisen paineen alla hoivaajat tarvitsevat monenlaisia keinoja stressin lievittämiseen.

2. Toiminnalliset selviytymiskeinot

Haastatteluissa kuvattiin erilaisia keinoja selviytyä omaishoivatilanteen aiheuttamasta stressistä. Sosiaaliset suhteet ystäviin ja sukulaisiin tarjosivat monille tukea ja hyvinvointia. Omia harrastuksia kuvattiin erittäin tärkeiksi jaksamisen kannalta. Esimerkiksi liikunta, musiikki tai taide saattoivat olla tapoja viettää omaa aikaa ja virkistyä. Monet kaipasivat myös vain kiireetöntä olemista kotona, ilman huolta hoidettavasta. Lastaan hoitava nainen, lääketieteen erityisalalla, kuvasi rentoutumistaan seuraavasti:

”Kyl se on, mulla ainakin siis, ulkoilu, liikunta, koirat, se oma aika. Maata sohvalla ja lukee naisten lehteä ja juoda kuohuviiniä joskus ihan itekseen olla, niin kyllä mä ainakin tarvin just sitä.”

Jotkut mainitsivat myös uskonnon ja rukouksen voiman antajana. Vertaistuesta puhuttiin myös, ja moni sanoi, että parasta tukea ja ymmärrystä saa sellaiselta, jolla on omaishoivasta kokemusta.

3. Tunteiden säätelyyn liittyvät selviytymiskeinot

Tunteet näyttäytyivät keskeisenä tekijänä hoivaajan jaksamisen kannalta. Rakkaus hoivattavaan mainittiin usein tärkeänä voimanlähteenä. Haastateltavat puhuivat myös kognitiivisista stressinhallinnan keinoista. Usein niihin viitattiin arkikielisesti, ja puhuttiin esimerkiksi ”hetkessä elämisestä”, kuten puolisoaan hoitava mies, asiakaspalvelualalla, kertoo seuraavassa lainauksessa:

”…tämä kaikki on opettanut sillä tavalla, että sitä pitää elää niinkö vanha klisee, elää hetkessä. Mutta myös sillä tavalla, että kun on tiukkaa niin se mikä on oleellista tällä hetkellä, keskity siihen ja jätä kaikki muu taka-alalle. Se auttaa ainakin mua silleen sen vaikeimman vaiheen ohi. Ja tuota, eihän tässä nyt muutosta tule olemaan, mutta et kyllä mä ainakin että jos me tällä tavalla pystytään jatkamaan elämää niin se on mulle jo se tyydytys ja se palkinto. Mut ei mulla mitään sen syvällisempää siihen ole sanoa kyllä.”

Kahdessa ryhmäkeskustelussa puhuttiin mindfulness-käsitteestä. Vaimoaan hoitava mies, IT-alalla, kertoi mindfulness-harjoitusten tuomasta avusta:

”…mä sanoin sille psykologille siel että, niin et tota, mä oon nyt puhunut nää asiat nyt niin monta kertaa, että ei ole oikeastaan enää sille tarvetta, että ehkä hänellä

on jotain ideoita miten tulla toimeen tän kanssa, että aina välillähän tämä harmittaa ja masentaa. Sit mä sain häneltä tämmösiä työkaluja miten voi kääntää tilanteen paremmaks ku tulee ikäviä ajatuksia ja täyty sanoa, et niistä on kyllä ollu apua. Kyllä mä sitä voin suositella.

Mitäs se anto sulle työkaluks?
Miestään hoitava nainen, hoitoalalla

Äää, se anto semmosii työkaluja, jotka niputetaan tommosen mindfulness-käsitteen alle, joka on, mikä se on, tietoinen läsnäolo tai joku tämmönen. Se on semmonen, jota ei psykologiassa ole kauhean kauaa ollu. Mutta siinä on erilaisii keskittymisharjoituksia sit näitä, ihan näitä mindfulness-harjotuksia, joissa idea ei ole kieltää tai torjua tunteita vaan pystyä suhtautumaan niihin sillä tavalla, että ne ei haittaa elämää niin paljon kuin ne muuten tekee. Näin lyhyesti sanottuna. Mä en oikeastaan, siis, mä en oo moneen vuoteen silleen harmitellu, että miks just meille kävi näin ja miks meille piti käydä näin. Ja kyllä mä... kyl se varmaan aluksi otti pannuun ihan karmeesti. Mutta en mä enää muista sitä niin. Kun on ollu monta vuotta aikaa työstää sitä. Mut sit tuli semmonen uus, huonompi mieliala tässä ehkä neljä viis vuotta sitten ku just vaimo oli jo aika suuren avun tarpeessa ja tuntui siltä, että mulla ei ollu mitään omaa aikaa. Sit mä tosiaan hakeuduin tuonne psykoterapeutille ja kävin taas muutaman kerran. Kyl se... Jos vaan pystyy puhumaan vieraalle niin se on ihan hyvä."

Tässä puheenvuorossa käy ilmi, että haastateltava on kokenut saaneensa merkittävää apua psykoterapiasta, ja etenkin terapeutin neuvomista mindfulness-harjoituksista. Myös toisessa keskusteluryhmässä puhuttiin mindfulness-harjoituksista, ja siellä eräs osallistuja antoi kirjavinkkejä muille aiheesta kiinnostuneille ryhmäläisille. Selvästi oman psyykkisen työskentelyn merkitys jaksamisen tukena tiedostettiin haastateltujen keskuudessa, ja he olivat motivoituneita kehittämään tunteiden säätelytaitojaan.

Hoivateknologia

Tässä tutkimuksessa selvitettiin myös näkemyksiä hoivateknologian roolista omaishoitotilanteessa. Hoivateknologialla viitataan tieto- ja viestintäteknologian sovelluksiin, joten mekaaniset laitteet, kuten esimerkiksi rollaattori, eivät kuulu tarkastelun piiriin. Haastatteluissa kysyttiin hoivan apuna käytettävistä teknisistä laitteista käyttämällä virikemateriaalina artikkelia, jossa kerrottiin videopuhelujärjestelmästä, jota oli kokeiltu vanhusten kotihoidon apuna. Lisäksi haastatteluissa kysyttiin erilaisista valvonta- ja hälytinlaitteista, elleivät haastateltavat itse ottaneet näitä aiheita esiin. Keskeiset teemat voi jakaa kahteen pääluokkaan: tekniikassa nähtävät ongelmat ja mahdollisuudet. Ongelmana koettiin se, jos teknisillä lait-

teilla pyritään korvaamaan oikeaa läsnäoloa. Lisäksi erityisesti muistisairaiden kohdalla puhuttiin paljon siitä, miten yksinkertaistenkin laitteiden käyttäminen on hoidettavalle liian vaikeaa. Monet olisivat olleet halukkaita kokeilemaan erilaisia laitteita, mutta esteinä nähtiin kallis hinta, se ettei laitteista saa tietoa tai se, ettei hoidettava halua tulla valvotuksi tekniikan avulla. Teknologiassa nähtiin myös mahdollisuuksia: monet kokivat, että paikannustekniikka, videopuhelu, valvontakamera tai muu valvontatekniikka voisivat tukea hoivatehtävässä, vaikka niillä ei voi eikä pidä korvata läsnäoloa. Lisäksi monet kokivat, että tekniikasta voi olla apua vammaisen tai sairastuneen kommunikoinnissa.

Teknologian ongelmat

1. Tekniikka vai ihminen?

Haastateltavien puheessa nousi vahvasti esiin pelko siitä, että teknisillä laitteilla pyritään korvaamaan kasvokkainen hoito ja leikkaamaan siten hoidon kuluja. Kosketuksen ja läsnäolon tärkeyttä hoidossa korostettiin.

”Kyl mä niinku täs nään semmosta, että yritetään saada niitten virkailijoitten aikaa tehokkaammaks, että ne jo sitten, tapaa kymmenen ihmistä tos screenin kautta ku muuten ne kävis kotikäynnillä ja keskustelut ehkä olis pitempiä.” (Äitiään hoitava nainen) ”Kosketus ja keskustelut. Siis se et pysyy se, se joku se lämpö. Se mikä varmaan meil omaishoitajil on, et kun me kosketaan ja ja niinku se. En mä tiiä miten ihminen muuten pysyy kunnossa. (naurahdus) Jos ois vaan niinku ruutuja.”

Vanhempiaan hoitava nainen, terveydenhuoltoalalla

”Onko tässä nyt ajatus se, että korvataan läheinen ihminen sillä tekniikalla? Kun musta tuntuu kans, että ennemmin sitä kädestä pitäjää kaivataan kuin että vammanen joutus tekniikan kautta ottamaan sitä kontaktia toiseen ihmiseen. Tää oli nyt heti nyt tämmönen vastaanpaneminen…” ”Siis sinänsä mä vaan mietin mun tytärtä, että jos hän on kaatunut niin, okei, joku robotti voi hänet ehkä saada ylös nostettua, mutta kyl se käy niin paljon näpsäkämmin ja tehokkaammin ihmisen avulla”

Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa

”Et kyllä tota liikaa yritetään tekniikkaa laittaa. Kyllä ihminen on aina ihminen. Ei se ihminen kuitenkaan niin paljoo maksa. Se, se voi olla se minkä takia ihminen selviytyy ja kuntoutuu. Et tota liikaa ei kannattais tekniikkaan satsaa.”

Äitiään hoitava nainen, hoitoalalla

Näissä kommenteissa esiintyy ajatus siitä, että teknisten laitteiden tarjoama apu on niin paljon huonompaa ja vähäisempää kuin oikean ihmisen hoito, että siihen

ei juuri kannattaisi käyttää resursseja. Toisen ihmisen fyysinen läsnäolo ja kosketus nähtiin hoidon tärkeimpänä elementtinä ja kuntoutumisen kannalta keskeisenä.

Laitoshoidossa kokeiltuihin viihderobotteihin suhtauduttiin myös varauksellisesti.

"…jotakin ihme robotteja tuodaan tuolta jostakin Taiwanista tänne heiluttelee, muovihärveleit. Mä sanoin heti kun mä näin, sanoin et jos mä oon kuule, sänkyyn otan jotakin niin kuule se lentää ikkunast ulos."

Äitiään hoitava nainen, hoitoalalla

"Joo, mä oon kattonut niitä tota niin kyl mun on tosi vaikee uskoo, että mun äiti siitä mitenkään siihen reagois et must tuntuu, että se on parempi idea kun ne tuo niitä eläimiä sinne. Et mun äiti ois todella onnellinen jos se sais silittää koiraa tai kissaa. Mutta se robotti ni ei se, kyllä se tarvii niinku inhimillistä kosketusta tai edes eläimen, niin korvaa. En mä nää sitä kyllä."

Äitiään hoitava nainen, käsikirjoittaja

Haastateltavien vahvin mielikuva roboteista vaikutti perustuvan vanhustenhoidon viihderobotteja käsitteleviin lehtiartikkeleihin tai tv-ohjelmiin. Vaikka viihderobotteja olisi käsitelty mediassa positiiviseen sävyyn, vaikutus asenteisiin saattaa olla päinvastainen. Avustavista roboteista puhuttiin hyvin vähän, eikä niistä ilmeisesti tiedetä kovin paljon.

2. Osaako tai haluaako hoidettava käyttää teknisiä laitteita?

Toinen hallitseva huolenaihe oli se, etteivät hoidettavat osaa tai halua käyttää teknisiä apuvälineitä, jolloin kaikki sellaiset laitteet, joita hoidettavan täytyy itse käyttää, olisivat hyödyttömiä. Monet korostivat sitä, että erityisesti muistisairaille yhdenkin napin painaminen voi olla liian vaikeaa.

"…kun äidillä on nyt se Alzheimer, eihän se opi mitään uutta. Nyt on jo ongelmia telkkarin päälle laittamisessa, kun toisessa telkkarissa on nää digi, ja kännykkä, ei osaa enää käynnistää."

Äitiään hoitava nainen, opettaja

Lisäksi muistisairauksille tyypilliset harhat voivat tuottaa vaikeuksia teknisten laitteiden käytössä.

Muistisairasta äitiään hoitava nainen, käsikirjoittaja, kertoi seuraavasti omaisten tukiryhmässä kuulemastaan tapauksesta:

"Muistatsä, olit sä tääl sillon kun se yks kerto siitä tapauksesta, että hänen vaimonsa soitti, että tuu tänne et joku yrittää myydä täällä koko aika hänelle jotakin, että tuu tänne että ne vaan yrittää myydä, ne ei lähe pois. Ja sitten tää mies meni

sinne ja siel oli siis tv-shop päällä televisiossa (naurahduksia). Sit se vaan otti sen pois päältä."

Tekniset laitteet saattavat siis aiheuttaa pelkoja ja ahdistusta harhaiselle vanhukselle, joka ei ymmärrä, mitä laitteet tekevät ja miksi.

Turvarannekkeiden ongelmana nähtiin, ettei niitä pidetä mielellään. Esimerkiksi eräs hoidettava piti sitä rumana, toinen taas riisui sen juuri, kun sitä olisi tarvittu. Aivoinfarktin saaneen puolisonsa hoitaja, asiakaspalvelualalla, kertoo näin:

"Kerran ois tarvittu sitä ranneketta, se oli just hankittu sillon, Heikki (nimi muutettu) sillon vielä pysty liikkumaan ite sillä tavalla, että kävi terapioissa, pysty pukeutumaan, tulemaan kotiin, mutta oli mennyt sitten vessaan, tuli kotiin, riisu rannekkeen heti ovella, meni vessaan ja kaatu sinne."

Hoidettavan täytyy siis osata ja haluta käyttää teknisiä apuvälineitä. Helppokäyttöiset laitteet voivat toimia, mikäli hoidettavan kognitiivinen toimintakyky ei ole liian heikentynyt. Vastentahtoisuus laitteiden käyttöön on myös hankala ongelma. Laitteiden suunnittelussa voisi pyrkiä käyttömukavuuden, esteettisyyden ja muiden ominaisuuksien kehittämiseen yhteistyössä mahdollisten käyttäjien kanssa.

3. Kuka vastaa hälytyksiin, ja vastaako?

Tekniset laitteet eivät kuitenkaan ole ongelmattomia, vaikka hoidettava osaisi ja haluaisi käyttää niitä. Erilaiset hälyttimet vaativat aina jonkun, joka vastaa hälytyksiin, jotta niistä olisi hyötyä. Varsinkaan työssäkäyvät omaiset eivät usein voi lähteä auttamaan, jolloin hälytykset yhdistyvät turvapalvelun työntekijöille. Toisaalta on myös tapauksia, joissa turvarannekkeen hälytyksiin vastaava henkilökunta kieltäytyy tulemasta, koska hälytyksiä on liikaa. Joskus kyse on siitä, että muistisairas ei ymmärrä, mikä on sellainen tilanne, jossa ranneketta voi ja pitäisi painaa. Toisaalta joskus kaatumisia ja hätätilanteita on oikeasti paljon. Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa, kertoi seuraavasti:

"…hälytyksestä on ollut se hyöty, että hän on voinut ottaa yhteyttä, mutta se meni siihen, että nämä tota päivystäjät rupes ilmottamaan, että he eivät ota niitä hälytyksiä vastaan, että niitä tulee liian usein. Et se meni ihan mahdottomuuksiin, että hänen piti kaataa itsensä sängystä lattialle niin tuli auttajia, muuten ei auttajia saatu paikalle. Et tota, se riippuu nyt ihan... tarkotitko ihan semmosta teknologian varassa olevaa hälytysjärjestelmää vai semmosta, missä tämmönen ihminen on jossain välissä toiminnan... en mä nyt halua sanoa tulppana, mutta semmosena gatekeeperinä kuitenkin?"

Sekin tuotiin esiin, että turvarannekkeen hälytys ei auta, jos sillä ei saa tarvittavaa apua paikalle. Eräs miestään hoitava pohti, että 100-kiloisen halvaantuneen

miehen nostaminen korkeaan sänkyyn vaatii ainakin kahden ihmisen voimat. Liikuntakyvytöntä äitiään hoitava nainen, tutkija, kertoi seuraavasti:

”Me kuviteltiin että ku hänelle tuli, hänellä on tämmönen turvapuhelin, että jos hänelle tulee yöllä tarve, niin he tulevat auttamaan, mutta heidän tehtäviin ei kuulu viedä vessaan. Jotenka siitä ei ole mitään apua. Et se turvapuhelin on oikeastaan aika tarpeeton nyt näiltä osin.”

Tässä tapauksessa hoidettava ei pystynyt seisomaan lainkaan itse, joten kaatumisesta johtuvia hätätilanteita ei voinut tulla, mutta hoidettava koki likaisissa vaipoissa olemisen hyvin epämiellyttäväksi ja apua vessakäynteihin olisi tarvittu, mutta sitä ei turvapuhelimen kautta saanut.

4. Keneltä tietoa ja apua laitteiden käyttöön, miten ne kustannetaan?

Jotkut toivat esiin teknisten apuvälineiden käytön kalliin hinnan, mikä nähtiin esteenä palvelujen käytölle. Lisäksi monet kokivat, että tietoa teknologian mahdollisuuksista ei saa kovin helposti, ainakaan kunnan tai kaupungin työntekijöiltä tai muiltakaan hoitotahoilta.

”Siis mulle selvis vast ihan pari viikkoo sitten ihan tämmönen light writer-juttu. Kukaan ei ollu puhunu mitään. Puheterapeutti ei ollu hiiskunukaan mitään. Ja se on sentään yksityinen puheterapeutti. Me ollaan ihan siis printattu semmonen aakkostaulu tietsä et ihan. Mut tää ois ollu meille kaikille hirveen hyvä.”

Halvaantunutta miestään hoitava nainen, konsultti

”Mut ei sitä saakaan omaishoitaja oikeestaan tietoo muuta ku muilta omaishoitajilta…”

Vanhempiaan hoitava nainen

Tässä kommentissa käy ilmi, että haastateltava koki muut omaishoitajat ainoaksi tahoksi, jolta voi saada tietoa teknisistä apuvälineistä. Kunnan tai kaupungin työntekijät saattoivat myös suhtautua kielteisesti teknisiin apuvälineisiin. Seuraavassa vanhempiaan etähoitava nainen, asiantuntijana järjestössä, kertoo omaishoitajayhdistyksen yksityisen firman kanssa tekemästä yhteistyöstä sähköisen reissuvihkon kehittämiseksi:

”Sillä on niin hirveesti kaikennäköistä estettä, esimerkiksi se, että näähän ei tikullakaan koske kotipalvelun sähköseen reissuvihkoon, jos se ei oo niitten oma järjestelmä. Et se tulis mulle, koska omainenhan se on viime kädessä, nyt niin rumasti sanottuna, että omaisen ei tartte tietää omista asioista eikä sen perheen asioista…”

Kotihoidon työntekijät olivat siis haastateltavan mukaan haluttomia käyttämään sähköistä viestintää omaisten kanssa kommunikointiin. Tavallisimmin käytetty tapa viestiä on ruutuvihko, jonne työntekijät merkitsevät käyntinsä ja muut merkittävät asiat (esimerkiksi Oulun kaupunki on kuitenkin kieltänyt myös vihkojen käytön vedoten hoidettavan tietosuojaan). Etähoivatilanteessa omainen siis voi lukea nämä merkinnät vain paikan päällä käydessään, jolloin tieto ei kulje kovin tehokkaasti. Tässä haastateltava tulkitsee, että työntekijöiden suhtautuminen viestii haluttomuudesta kommunikoida omaisten kanssa ylipäätään.

Teknologian mahdollisuudet

Toisaalta haastatteluissa tuotiin myös esiin paljon esimerkkejä siitä, miten tekniset laitteet voisivat onnistuneesti tukea hoivaa. Tyypillisesti vammaista tai sairastunutta lastaan tai puolisoaan hoitavat näkivät tekniset apuvälineet positiivisemmassa valossa, kun taas iäkkäitä hoitavat olivat epäilevämpiä.

1. Paikannuslaitteet

Haastatelluilla oli näkemyksiä siitä, millainen tekniikka heitä voisi auttaa. Yksi kuvailtu ongelmatilanne oli eksyneen muistisairaan löytäminen. Kuten edellä kävi ilmi, hoidettavat riisuvat usein turvarannekkeet, jolloin niistä ei ole apua. Joskus muistisairaat lähtevät harhailemaan vain yöpaidassa, eivätkä ota esimerkiksi kännykkää mukaan. Paikannuslaitteen pitäisi siis olla sellainen, ettei sitä voi riisua. Muistisairaan äitinsä hoitaja kommentoi seuraavasti toisen haastateltavan puheenvuoroa vammaisen lapsensa kännykässä olevasta GPS-paikantimesta:

”…tuli mieleen viel näist laitteista kun sä sanoit siit paikantimest ni alzheimerishan tietyst on hyvä sit kun se lähtee, äitiki käveli paljon ja teki pitkii matkoja, nii sit yhtäkkiä jos talvel huomaa et äiti onki lähteny käveleen, nii ei tiedetä minne. Sit hälytyskeskukseen soitetaan sitte kaikki, kaikki hälytetään tutut ja sit kaikki ettii ympäri ja sit äiti on pari pari kertaa tulluki poliisiautolla. (naurahduksia) … Nythän äiti ei enää lähe ite ku ei pääse kävelee. Mutta sillonhan tommoset on tosi tärkeit, olis se paikannin, mut mihin sen laittaa koska (Jos on yöpaitasillaan) niin jos on yöpaitasillaan tai takki, eihän äidil mitään kännykkää ollu mukana koska äiti ei osais käyttää. Et, et se pitäis olla joku kaulakoru tai joku…

2. Valvontalaitteet hoivan apuna

Yksi haastateltu oli käyttänyt webkameraa, jolla pystyi tarkistamaan, että hoidettavalla on kaikki hyvin. Tässä tapauksessa hoidettava hyväksyi kameran käytön, ja hoivaaja koki sen hyödyllisenä. Muutama muukin haastateltava sanoi, että tällainen ratkaisu voisi olla hyvä, tosin liikuntakykyisten hoidettavien kohdalla korostettiin, että kameralla pitäisi pystyä näkemään kaikkiin huoneisiin. Yksi haastateltava

toi esiin, että kameralla voisi myös valvoa, tekeekö kotihoito sovitut toimenpiteet. Toisaalta jotkut arvelivat, että hoidettava ei hyväksyisi valvontaa, se olisi epäeettistä tai valvonta vain lisäisi stressiä:

"…musta se on eettisesti väärin, että siellä pyöris joku kamera ja mä näkisin kaiken mitä äiti tekee ja sitä paitsi tuota varmaan ahistusin ihan älyttömästi, jos näkisin mitä kaikkea se siellä touhuilee. Että tieto tässä asiassa ei lisää turvallisuutta vaan tuskaa lisäis kyllä kovasti. [naurahtaa]"

Vanhempiaan hoitava nainen, asiantuntija järjestössä

Jotkut sanoivat myös, että mitään valvontalaitteita ei tarvita, koska hoidettavaa ei koskaan jätetä yksin. Näin toimittiin, koska koettiin, että hoidettavaa ei voi jättää yksin ja se olisi väärin. Etenkin muistisairaiden kohdalla ajantaju voi olla mennyt ja hoidettava ahdistuu helposti yksin ollessaan, jolloin omaiset kokevat, ettei hoidettavaa voi jättää valvontatekniikan varaan.

3. Videopuhelu muun yhteydenpidon lisänä

Myös videopuheluun suhtauduttiin kaksijakoisesti. Toisaalta sitä vastustettiin, kuten edellä käy ilmi, perusteina laitteiden käytön vaikeus ja se, ettei ihmistä voi korvata tekniikalla. Toisaalta monet sanoivat, että kuva olisi hyvä lisä yhteydenpitoon, joka muuten olisi vain puhelimen varassa. Silloin kun sairaus ei vaikuttanut voimakkaasti kognitiivisiin toimintoihin, videopuhelu nähtiin hyvänä tapana pitää yhteyttä hoivattavaan. Tyttärestään toisesta kaupungista käsin huolehtiva nainen, opettaja, kertoi seuraavasti:

"Joo, (käytin) Skypeä, ihan säännöllisesti. Nimenomaan ostin hänelle tuommosen läppärin just sillon, koska mä halusin nähdä hänet. Et mikä se todellisuus on, että koska pelkän äänen perusteella on aika vaikee päätellä aina mikä on mielentila. (Totta, mm) Niin mä ajattelin, että se Skype on niin hyvä juttu just tässä ja se rauhotti mua."

Sitä ehdotettiin myös, että videokonferenssit voisivat toimia yhteydenpidossa eri viranomaisiin ja hoitotahoihin. Yleensä omaiset joutuvat asioimaan viranomaisten ja hoitotahojen kanssa juuri virka-aikana, jolloin asioita joutuu hoitamaan työajalla. Asioiden hoitaminen videopuhelun avulla voisi auttaa säästämään aikaa. Vammaista lastaan hoitava nainen, järjestötyöntekijä, kertoi seuraavasti:

"Mut se missä tekniikka vois olla apuna. …Ni on niinku tavallaan se, että kun nää työntekijät on joskus hirveen joustamattomia. Et muistan, et meil meni varmaan kaks kuukautta ennen ku koulu ja perheneuvolan työntekijä pysty puhumaan puhelimes keskenää. Et niil meni jotenki ne ajat niinku nii et ne ei muka tavottaneet toisiaan. Mä en voi ymmärtää. Ja sit se, et ku pitää sopia semmosii neuvottelui mis

pitää olla lääkäri ja toimintaterapeutti ja koulu ja kaikki. Niin niit on hirveen vaikee niit neuvotteluit järjestää kun ne tyypit sanoo, et en mä pääse tohon aikaan ja mä en pääse toho. Pitäis olla sit semmoset skypet ja muut neuvottelujärjestelmät, että että niitten ei tarvis liikkua, mikä vie aikaa."

4. Vammaisen kommunikaatiota tukevat laitteet

Erilaiset kommunikointia helpottavat laitteet nähtiin tärkeinä ja hyödyllisinä vammaisten tai aivoinfarktin saaneiden hoivattavien kohdalla. Vammaista lastaan hoitava nainen, lääketieteen erityisalalla, sanoi näin:

"Mä toki toivon, että tekniikka kehittyy minun lapsen kohdalla niin paljon kun hänellä ei kädet toimi, hänellä on vaikea näkövamma ja puhevamma, että vähän pystyis, mutta hän on kuitenkin kommunikoiva lapsi, ymmärtää asioita ja on hyvin paljon mukana kaikessa ja haluaisi selvästikin ilmaista itseään enemmän. … Et se, että hän pystyisi itse tuottamaan niitä lauseita, nythän ne tuotetaan avustajan välityksellä ja se on tosi työlästä, muistia rasittavaa. ….koneet ei koskaan korvaa ihmisiä, että hän kuitenkin vaatii sen verran apua, mutta toki toivon kovasti, että tekniikka edistyy ja... tuo apua."

Kommunikaatiota tukevat laitteet nähtiin ehkä positiivisesti siksi, että niillä ei pyritä korvaamaan toisen ihmisen läsnäoloa vaan päinvastoin edistämään vuorovaikutusta läsnä olevien ihmisten kanssa.

Hoivaajan moraaliset dilemmat

Haastatteluissa kysyttiin myös, olivatko haastateltavat kokeneet hoivaan liittyviä moraalisia ristiriitatilanteita, joissa he eivät olleet tienneet, mikä olisi oikea tapa toimia. Osa haastateltavista sanoi, ettei sellaisia tilanteita ollut tullut vastaan. Jotkut kuitenkin kuvailivat tällaisia tilanteita.

1. Hoivaaja ja hoidettava huonon kohtelun uhrina

Eräs usein koettu ongelmatilanne oli, että omaisen saama hoito nähtiin riittämättömänä tai huonona, tai hoitolinjauksista oltiin eri mieltä. Näissä tilanteissa ongelmana oli, miten pitäisi toimia ja saako auktoriteetteja vastaan nousta? Vaimoaan hoitava mies, bussinkuljettaja, kertoi seuraavasti:

"…hoitoketjun aikana tapahtunut komplikaatio ja sen hoitoketjun osasten kanssa tuolla sairaalaelämässä niin sillon mietin, että teen sillä lailla kaikkeni kyllä sen eteen, että mikä on Terhille (nimi muutettu) hyväks. Ja varmasti se, että jos oman moraalin näkökulmasta kattosin, niin tota, olen iloinen, että uskalsin vastustaa niitä auktoriteetteja siellä, mutta ne kaikki loat sain kyllä niskaani sitten. Syytettiin siitä, että hoitoketjun pitäis toimia yhteistyössä eikä vastaan, mutta selkeesti

kaikki siellä oli ne päätökset, tai se suunta mikä oli menossa, niin ne oli huonoja juttuja. Ja kun pistin hanttiin, niin se oli paha asia. Ja oman moraalin kannalta, en olis ehkä muunlaisessa tilanteessa pistänyt hanttiin sillä lailla, mutta nyt kun katselen taaksepäin sitä tilannetta niin olisin pistänyt vielä enemmän hanttiin, kun tietäisin mikä oli lopputulema niissä jutuissa."

Näissä tilanteissa keskeinen kysymys oli, miten kokemiinsa vääryyksiin olisi pitänyt puuttua. Omaisen aktiivisuuteen ei tässäkään tapauksessa suhtauduttu hyvin, "kaikki loat sain kyllä niskaani sitten". Kuitenkin haastateltava kokee toimineensa moraalisesti oikein uskaltaessaan kyseenalaistaa vaimonsa hoitoa koskevat päätökset.

2. Ongelmat vuorovaikutuksessa hoidettavan kanssa

Myös epäonnistunut vuorovaikutus hoidettavan kanssa aiheutti toisinaan ristiriitoja ja syyllisyydentunteita. Puolisoaan hoitava nainen, opettaja, kertoi näin:

"No mun mielestä se on aina surullisinta jos alkaa hermo mennä. Ja sitten rupee äyskimään ja menee pinna kireelle ja sitte tulee semmosta sanailua tai jopa jonkunlaista riitaa. Siitä tulee semmonen ihan hirvittävä morkkis ja paha mieli ja sit semmonen hirvittävä ahdistus ja hätä, et mitäs jos se nyt kuolee nyt just tohon, et se sit, sille tuli nyt niin paha mieli, et kun mä nyt, minä sanoin jotakin, et minä olin tyytymätön tai mä olin yliväsynyt ja mun täytyy tehdä kaikki. Ja sit mä en jaksakaan pitää sisälläni sitä väsymystä ja mulla todellakin menee hermo, et se, että miten paljon sen ihmisen pitää joustaa ja onko sillä oikeus niihin omiin tunteisiin ja siihen omaan pahaan oloon ja onko mulla oikeus vaatia sitä itsellenikin jotakin tavallaan niinku hyvää asiaa. Et pitääks mun luopuu, kuinka loputtomiin mun täytyy niinkun tässä venyttää tätä kieltä, et se on se, miten mä ajattelen."

Tässä tilanteessa hoivaajan uupumus oli johtanut hoidettavan puolison kanssa riitelyyn, josta puolestaan seurasi syyllisyys, "ihan hirvittävä morkkis" ja hätä hoidettavan puolesta, "mitäs jos se nyt kuolee". Hankala kysymys on se, kuinka paljon hoivaajan täytyy venyä, jaksaa ja laittaa omat tarpeensa sivuun, mitä on oikeus vaatia itselleen? Mikä on itsekästä, mikä taas kohtuullista? Tähän teemaan liittyen puhuttiin myös siitä, että hoivaajat usein miettivät, pitäisikö omaisen luona käydä useammin tai tehdä vielä enemmän hänen hyväkseen, mutta toisaalta oma jaksaminen saattoi olla koetuksella. Muistisairaiden kohdalla vuorovaikutukseen liittyvissä dilemmoissa oli tiettyjä erityispiirteitä. Hoivaajat joutuivat pohtimaan, miten muistamattomuuteen ja harhoihin pitäisi reagoida, ettei nolaisi tai nöyryyttäisi hoidettavaa. Äitiään hoitava nainen, hoitoalalla, kertoi näin:

"No ehkä täs joutuu miettimään joskus, niinkun äitini kanssa, joudun miettimään että kun on… hän kokee itsensä ihan terveeks, mutta se käytös ei välttämät aina

oo ihan niin. Mä huomaan et mä otan vähän semmosen, meil on roolit vaihtunu, mä olen hänen äitinsä. Mä otan niinkun ohjat käsiin. Ja sit mä joudun, mut mä yritän aina perustella kaikki asiat hyvin. Että tota ja sit yritän olla nolaamatta ja muuten niinku tällä lailla jos hän tekee jotain hassuu, ni en millään lailla, korjaan vaan vaivihkaa asian"

Tässä esimerkissä haastateltava kokee hämmentävänä roolien vaihtumisen: hänestä on käytännössä tullut äidilleen äiti. Äidistä on kuitenkin huolehdittava hienovaraisesti niin, että hän voi säilyttää arvokkuutensa: "yritän olla nolaamatta" ja " korjaan vaan vaivihkaa asian". Myös muistisairaan raha-asioiden hoito koettiin moraalisesti hankalana. Vaikka hoidettava oli antanut luvan käyttää rahojaan, silti eräs toinen äitiään hoitava haastateltava koki sen hankalana: minkä verran rahaa oli oikein käyttää ja mihin?

3. Hoitoon liittyvät päätökset

Omaisen hoitoon liittyvät päätökset koettiin moraalisesti haasteellisina. Missä määrin hoidettavan pitäisi itse saada päättää hoidostaan? Entä jos omaishoitaja ei pysty tai jaksa enää hoitaa? Entä jos hoidettava haluaisi asua kotonaan, mutta se ei kunnon puolesta enää ole mahdollista? Tytärtään hoitava nainen, asiantuntija valtionhallinnossa, pohti asiaa seuraavasti:

"Mä itse vanhenen ja mun tyttären tila huononee, niin että millon ja en tiedä miten miehen osalta sitten käy, niin että mitkä on semmoset stepit sitten jatkossa, että tuota... Just sitä, kun sä sanoit, että moraalinen ongelma, että joudutaanko jossain vaiheessa kuitenkin siihen ja missä vaiheessa, kuinka nopeesti, kuinka pitkän ajan kuluttua. Et on pakko ajatella jotain laitoshoitoa tai jotakin sen tapaista, et siihen se oikeestaan liittyy ne semmoset eettiset ajatukset. Että tota, mä haluaisin, mun tyttäreni tietysti haluaa niinku kaikki ihmiset yleensä haluaa asua kotona. Että se on hänen toiveensa, että pystytäänkö me järjestämään semmoset olosuhteet hänelle kuinka pitkään… "

Tässä tilanteessa ongelmana on, että tyttären toive omassa kodissa asumisesta saattaa sairauden edetessä tulla mahdottomaksi toteuttaa. Omaiset joutuvat punnitsemaan, onko hoidettavan turvallisuus ja hyvä hoito tärkeämpää kuin itsemääräämisoikeus, jos nämä ovat ristiriidassa. Toinen esimerkki hoitopäätöksiin liittyvistä moraalisista ristiriidoista on suhtautuminen elvytyskieltoon. Tämä oli ollut hankala kysymys vakavasti sairasta puolisoaan hoitavalle it-alalla työskentelevälle miehelle:

"…hän on kaks keuhkokuumetta sairastanu ja sitten tota sen toisen keuhkokuumeen aikana lääkäri kysyi, et onkos me mietitty hoitolinjauksia. Se oli mulle uus käsite. Ai niinku mitä? No et tota, laitetaanko vaimo hengityskoneeseen, jos näyt-

täis siltä, ettei hän ilman sitä pärjää, et tota, ku yleensä MS-potilailla on niin sit jos he tarvii hengityskonetta nii ei ne sit pärjää ilman sitä sen jälkeenkää. Niin enhän mä tommosta oo miettinyt. Et tota, eikä tommosta asiaa tietenkää mielellään ota puheekskaan vaimon kanssa, että hei kuule, jos tuliski tommonen niin laitetaanko koneeseen vai kuoletko mieluummin. Mut et, siinä jos se tilanne olis menny niin huonoks, niin siinä olis äkkiä pitäny tehä joku päätös, koska muutenhan muut tekee sen. Niin tota, siinä ois voinu tulla. Mutta ei nyt sit tullu ja sen jälkeen asiasta on keskusteltu vaimon kans ja tiedetään miten toimitaan. Mut et, se on tietysti yks asia, että jonkun uskottavan ulkopuolisen pitäis hyvissä ajoin... vähän patistaa miettimään ja päättämään noista asioista."

Tilanne oli ratkennut onnellisesti, kun vaimo toipui, ja haastateltava oli pystynyt keskustelemaan hänen kanssaan hoitotahdosta. Haastateltava koki tärkeänä, että hoitotahdosta keskusteltaisiin ajoissa: " jonkun uskottavan ulkopuolisen pitäis hyvissä ajoin... vähän patistaa miettimään ja päättämään noista asioista." Eettiset ristiriitatilanteet voitaisiin välttää, kun potilaan tahto olisi tiedossa. Monet kokevat kuitenkin asian puheeksi ottamisen omaisen kanssa vaikeaksi, kuten tässäkin tapauksessa " eikä tommosta asiaa tietenkää mielellään ota puheekskaan vaimon kanssa", jolloin ulkopuolisen henkilön tuki voi olla avuksi.

Pohdinta

Tässä tutkimuksessa keskeisenä kysymyksenä oli selvittää, mitkä asiat tukevat omaistaan hoitavien työssäkäyvien henkilöiden jaksamista heidän kuormittavassa elämäntilanteessaan. Haastattelimme 34 hoivaajaa, suurimman osan ryhmissä ja joitakin yksitellen. Ryhmien vuorovaikutuksessa oli havaittavissa lämmin ja kannustava henki. Keskustelu oli vilkasta, ja haastateltavat viestivät ymmärrystä ja empatiaa toistensa kokemusten suhteen. Ryhmät tuntuivat olevan hyvin yksimielisiä ongelmista, eikä asioista juuri väitelty. Kokemukset olivat kuitenkin monenlaisia ja elämäntilanteet vaihtelevia, sillä emme rajanneet tutkittavia hoidon kohteen tai diagnoosin mukaan.

Työssäkäynti oli haastateltaville tärkeää. Kukaan ei sanonut haluavansa jäädä pois työelämästä. Vaikka palkka koettiin toimeentulon kannalta välttämättömänä, työ koettiin myös vaihteluna hoivalle ja itsessään antoisana ja tärkeänä. Sama on havaittu britti- ja ruotsalaishoivaajia haastateltaessa sekä toisessa suomalaistutkimuksessa (Arksey & Morée, 2008; Eldh & Carlsson, 2011; Jolanki, 2015). Työyhteisö koettiin hoivan kannalta merkityksellisenä: se voi joko tukea omaistaan hoitavaa tai se voi pahentaa hoivaajan kokemaa stressiä. Useimmiten esimies oli joustava ja työkaverit tukivat, mutta myös toisenlaisia kokemuksia esiintyi. Erilaiset työelämän joustot nähtiin hoivatilanteessa tärkeinä, ja tuki ja ymmärrys työyhteisöltä koettiin merkittävänä jaksamisen kannalta, kuten aiemmissakin tutkimuksissa on havaittu (Bernard & Phillips, 2007; Gautun & Hagen, 2010; Yeandle ym. 2006). Pohdin-

taa syntyi siitä, miten merkityksellisiä viralliset käytännöt joustoja koskien ovat. Monet kokivat, että esimiehen tai työkaverien kanssa voi sopia ja järjestellä asiat joustavasti, eikä ylempien tahojen mukaan ottaminen ole tarpeen, tai se voisi jopa estää joustojen käyttöä. Toisaalta tuotiin esiin myös tasapuolisuuden näkökulma: ilman virallisia normeja ei voida taata tasapuolista kohtelua kaikille organisaatiossa toimiville.

Terveydenhuoltojärjestelmä ja saatavilla olevat hoivapalvelut koettiin myös hyvin merkityksellisinä hoivaajan jaksamisen kannalta. Toisaalta stressiä aiheutti taistelu palveluista ja palveluihin liittyvä byrokratia ja paperisota, sekä heikko tiedonkulku eri viranomaistahojen välillä, kuten myös Leinonen (2011) on todennut haastatellessaan työssäkäyviä vanhempiensa hoivaajia. Toisaalta hyvä henkilökohtainen avustaja tai paikka hyvästä hoivakodista saattoi olla uupuneelle hoivaajalle pelastus ja työssä jaksamisen edellytys.

Hoivaajat kokivat jaksamisensa kannalta tärkeinä myös erilaiset henkilökohtaiset stressin lievityskeinot. Näitä olivat erilaiset harrastukset, vertaistuki, ystävät ja joillakin myös psykoterapia. Myös kognitiivisista stressinpurkukeinoista puhuttiin. Jotkut olivat tehneet mindfulness- eli tietoisen läsnäolon harjoituksia, toiset taas puhuivat ”päivä kerrallaan”-asenteesta ja murehtimisen välttämisestä. Nämä havainnot ovat samansuuntaisia kuin Greenwoodin ja kumppaneiden (2009) tutkimuksessa, jossa kävi ilmi hoivaajan oman psyykkisen työn merkitys jaksamiselle.

Tutkimuksessa selvitettiin myös hoivaajien kokemuksia ja käsityksiä hoivaa tukevasta teknologiasta. Monet haastateltavat suhtautuivat varsin kriittisesti teknisiin apuvälineisiin. Pelkona oli, että inhimilliset kontaktit ja läsnäolo korvattaisiin tekniikalla säästöjen toivossa. Monet korostivat sitä, että varsinkin muistisairaille teknisten laitteiden käyttö on hyvin vaikeaa ja sairauden edetessä mahdotonta. Erilaiset hälyttimet vaativat myös aina jonkun, joka vastaa hälytyksiin, ja eräässä tapauksessa hälytyksiin vastaava henkilökunta oli kieltäytynyt tulemasta, koska hälytyksiä oli heidän mielestään liikaa. Ongelmana koettiin myös, että laitteet saattoivat olla kalliita, eikä tietoa tai opastusta niiden käyttöön ollut helposti saatavilla. Terveydenhuolto-henkilökunnan suhtautuminen saattoi olla hyvin kielteistä. Ongelmista huolimatta haastateltavat näkivät myös tilanteita, joissa tekniset laitteet voivat olla avuksi. Näitä tilanteita olivat muistisairaan jäljittäminen paikantimella, hoidettavan valvonta webkameralla, videopuhelu muun yhteydenpidon lisänä ja laitteet vammaisen kommunikaation apuna. Haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että erilaisten laitteiden hyödyllisyys riippuu tilanteesta, eivätkä samat ratkaisut sovi kaikille tai kaikkiin hoivatilanteisiin.

Haastatteluissa kysyttiin myös hoivaajien kohtaamista moraalisista ristiriitatilanteista. Vahvimmin nousivat esiin konfliktit viranomaisten tai hoitohenkilökunnan kanssa, joissa ristiriita oli, miten omainen voi puuttua tilanteisiin ja miten on paras toimia, jotta ongelmat saisi korjattua. Jonkin verran puhuttiin myös vuorovaikutuksesta hoidettavan kanssa: hoivaajan uupuminen saattoi johtaa riitelyyn, tai hoivattavan muistisairaus aiheutti haastavia tilanteita. Kolmas teema oli hoitoon

liittyvät päätökset. Hoitotahdon puuttuminen asettaa omaisen vaikeiden päätösten eteen, ja joskus hoivattavan tahdon noudattaminen voi olla hyvin vaikeaa. Miten toimitaan, jos hoidettava haluaa asua kotonaan mutta se ei enää turvallisesti onnistu? Kuten Zwijsen, Niemeijer ja Hertogh (2011) artikkelissaan esittävät, hoivaan liittyvä eettisiä ongelmia tulisi pohtia monelta kannalta, ja pelkkään itsemääräämisoikeuteen keskittyminen voi olla liian suppea näkökulma.

Hoivaajien jaksamiseen vaikuttavista tekijöistä oli paljon yhteisiä jaettuja kokemuksia. On silti otettava huomioon, että tämän tutkimuksen perusteella ei voida sanoa, kuinka suuri osa hoivaajista kokee asiat kuvatuilla tavoilla. Sen osoittamiseen tarvitaan tilastollista aineistoa. Kuitenkin voimme sanoa, että kuvatun kaltaisia kokemuksia esiintyy. Tutkimus osoittaa, että hoivaajien tilanteet ja heidän kokemansa haasteet ovat hyvin monenlaisia, ja siksi myös keinovalikoiman heidän tukemisekseen tulisi olla kattava.

Yhteenvetona voi sanoa, että jaksaakseen vaativassa tehtävässään työssäkäyvät hoivaajat tarvitsevat tukea ja ymmärrystä sekä työyhteisöltä, lähipiiriltä, yhteiskunnalta että kolmannelta sektorilta. Erilaisissa hoivatilanteissa tarvitaan erilaisia ratkaisuja, ja on tärkeää huomioida hoivaajien yksilölliset tarpeet. Työpaikoilla hoivaajien tilanne oli usein huomioitu hyvin, kun taas suurimpana ongelmana näyttäytyi byrokratia ja terveydenhuollon palvelujen saaminen hoidettavalle läheiselle. Suomalaisen yhteiskunnan kannalta monien työstä poisjääminen omaishoivan vuoksi on kestämätön tulevaisuuden näkymä. Keskeinen haaste on, miten sairaiden, vammaisten ja ikääntyneiden hyvä hoito voidaan tulevaisuudessa järjestää kuormittamatta omaisia liikaa.

Lähteet

Ahola, E., Tillman, P., & Mikkola, H. (2014). Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso—rekisteritutkimus vuodelta 2012. Raportissa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha, & H. Mikkola, *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s.46-55). Kelan tutkimusosasto, Työpapereita 69/2014.

Arksey, H., & Morée, M. (2008). Supporting working carers: do policies in England and The Netherlands reflect 'doulia rights'?. *Health & social care in the community, 16*(6), 649-657.

Bakas, T., Clark, P. C., Kelly-Hayes, M., King, R. B., Lutz, B. J., & Miller, E. L. (2014). Evidence for Stroke Family Caregiver and Dyad Interventions A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association and American Stroke Association. *Stroke*, *45*(9), 2836-2852.

Bernard, M., & Phillips, J. E. (2007). Working carers of older adults: What helps and what hinders in juggling work and care? *Community, Work and Family, 10*(2), 139-160.

Broekens, J., Heerink, M., & Rosendal, H. (2009). Assistive social robots in elderly care: a review. *Gerontechnology*, *8*(2), 94-103.

Buckle, P. (2014). Human factors that influence the performance of the telecare system. AKTIVE Research Report Vol.2, Working paper 7, Leeds, CIRCLE, University of Leeds, saatavilla osoitteessa: http://circle.leeds.ac.uk/

Cesta, A., Cortellessa, G., Rasconi, R., Pecora, F., Scopelliti, M., & Tiberio, L. (2011). Monitoring elderly people with the robocare domestic environment: Interaction synthesis and user evaluation. *Computational Intelligence, 27*(1), 60-82.

Coen, R. F., Swanwick, G. R., O'Boyle, C. A., & Coakley, D. (1997). Behaviour disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*(3), 331-336.

Colombo, F. et al. (2011), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing. Saatavilla osoitteessa:

http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en

Dex, S., & Bond, S. (2005). Measuring work-life balance and its covariates. *Work, Employment & Society, 19*(3), 627-637.

Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, *13*(4), 248-256.

Eldh, A. C., & Carlsson, E. (2011). Seeking a balance between employment and the care of an ageing parent. *Scandinavian journal of caring sciences*, *25*(2), 285-293.

Gautun, H., & Hagen, K. (2010). How do middle-aged employees combine work with caring for elderly parents? *Community, Work & Family, 13*(4), 393-409.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2009). Informal primary carers of stroke survivors living at home-challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Rehabilitation*, *31*(5), 337-351.

Hamblin, K. (2014). Risk, freedom and control in older people's lives: the relevance of telecare. AKTIVE Research Report Vol.2, Working paper 6, Leeds, CIRCLE, University of Leeds, saatavilla osoitteessa: http://circle.leeds.ac.uk/

Helsingin Sanomat, pääkirjoitus 14.11.2014, "Vanhustenhoidon karsiminen alkoi"

Helsingin Sanomat, 15.1.2015, "Helsinki uskoo virtuaalihoitoon"

Jolanki, O., Szebehely, M. & Kauppinen, K. (2013). Family rediscovered? Working carers of older people in Finland and Sweden. Teoksessa T. Kröger & S. Yeandle (toim.), *Combining Paid Work and Family Care – Policies and experiences in international perspective* (53-69). Bristol, UK: Policy press.

Jolanki, O. (2015). To work or to care? Working women's decision-making. *Community, Work & Family*, (painossa), 1-16.

Kehusmaa, S. (2014). *Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus.* Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131, 2014.

Kauppinen, K. & Jolanki, O. (2012). Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen - työssä jatkamisajatukset. Teoksessa M. Perkiö-Mäkelä & T. Kauppinen (toim.), *Työ, terveys ja työssä jatkamisajatukset* (133-156). Helsinki: Työterveyslaitos.

Leinonen, A. (2011). Toimivat palvelut - edellytys ansiotyön ja omaishoivan yhdistämiselle? *Yhteiskuntapolitiikka, 76* (5), 553-563.

Leroi, I., Harbishettar, V., Andrews, M., McDonald, K., Byrne, E. J., & Burns, A. (2012). Carer burden in apathy and impulse control disorders in Parkinson's disease. *International journal of geriatric psychiatry, 27*(2), 160-166.

Lyonette, C., & Yardley, L. (2006). Predicting mental health outcomes in female working carers: A longitudinal analysis. *Aging and Mental Health, 10*(4), 368-377.

Mattila, Y. & Kakriainen, T. (2014). Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa - Kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Raportissa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha, & H. Mikkola, *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s.10-45). Kelan tutkimusosasto, Työpapereita 69/2014.

Palmer, M., Larkin, M., de Visser, R., & Fadden, G. (2010). Developing an interpretative phenomenological approach to focus group data. *Qualitative Research in Psychology, 7*(2), 99-121.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 58*(2), 112-128.

Sims-Gould, J., & Martin-Matthews, A. (2010). We share the care: Family caregivers' experiences of their older relative receiving home support services. *Health & social care in the community, 18*(4), 415-423.

Smith, J. A. (2007). Hermeneutics, human sciences and health: Linking theory and practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *2*(1), 3-11.

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer, (2015). *"Asiakkaat ovat ihmisiä – eivät prosentteja". Selvitys superilaisten työstä kotihoidossa ja kotihoitotyön kehittämisestä.* Saatavilla osoitteessa: https://www.superliitto.fi/site/assets/files/4691/kotihoitoselvitys_nettiin.pdf

Tilastokeskus, väestöennuste 2009-2060. http://www.stat.fi/til/vaenn/2009/vaenn_2009_2009-09-30_tie_001_fi.html

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mattila, Y., Ahola, E., & Mikkola, H. (2014). Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille - kyselyn toteutus ja

omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Raportissa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha, & H. Mikkola, *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s.56-68). Kelan tutkimusosasto, Työpapereita 69/2014.

Tolkacheva, N., van Groenou, M. B., de Boer, A., & van Tilburg, T. (2011). The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing and Society, 31*(1), 34–51.

Topo, P. (2009). Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers a literature review. *Journal of applied Gerontology, 28*(1), 5-37.

Yeandle, S. , Bennett, C., Buckner, L., Shipton, L., & Suokas, A. (2006). *Who cares wins: The social and business benefits of supporting working carers. A report for Carers UK.* Centre for Social Inclusion, Sheffield Hallam University.

Zwijsen, S. A., Niemeijer, A. R., & Hertogh, C. M. (2011). Ethics of using assistive technology in the care for community-dwelling elderly people: An overview of the literature. *Aging & mental health, 15*(4), 419-427.

Mia Silfver-Kuhalampi, VTT, tutkijatohtori, Helsingin yliopisto
mia.silfver@helsinki.fi

5. Tulosten pohdintaa – joukkoistamiskyselyn vastauksia

Mia Silfver-Kuhalampi ja Kaisa Kauppinen

Kyselytutkimuksen tulosten, avointen kysymysten vastausten ja fokusryhmähaastattelujen pohjalta muotoutui neljä kysymystä, jotka lähetettiin laajalle asiantuntijajoukolle pohdittavaksi ja kommentoitavaksi. Menetelmänä hyödynnettiin joukkoistamisen prosessia (crowdsourcing). Pyrkimyksenä oli osallistaa tutkimuksen kohdejoukon lisäksi muita asiantuntijoita, kiinnostuneita ja intressitahoja, jotta saataisiin muodostettua tutkituista ilmiöistä mahdollisimman kattava käsitys ja mielipide (Brabham, 2008). Tavoitteena oli myös levittää tutkimuksen keskeisiä tuloksia sekä herättää aihetta kohtaan yleistä kiinnostusta.

Joukkoistaminen soveltuu erilaisten uutta näkemystä vaativien ongelmien käsittelyyn. Näkemysten jakamisesta saatu hyöty perustuu prosessiin osallistuvien henkilöiden asiantuntemuksen, intressin, osallisuuden, kokemusasiantuntijuuden ja tietotaidon hyödyntämiseen. Joukkoistamista on käytetty muun muassa liiketoiminnan kehittämisessä, mutta se on levinnyt myös muille elämän alueille pyrittäessä saamaan uusia näkemyksiä ja ehdotuksia tutkituista ilmiöistä. (Aitamurto, 2012.) Työelämän tutkimuksessa joukkoistamista on toistaiseksi käytetty vähän.

Tässä tutkimuksessa pyrittiin tavoittamaan mahdollisimman laaja omaishoitajuuden kannalta relevantti asiantuntijajoukko, jolle tutkimuksen kysymykset lähetettiin. Tutkimuksen pohjalta valikoituivat seuraavat kysymykset, joihin joukkoistamisen prosessin avulla haettiin laajemman asiantuntijajoukon näkemystä:

1. Tutkimuksemme vastaajista 92 prosenttia oli naisia. Muidenkin tutkimusten mukaan naiset osallistuvat enemmän omaisten ja läheistensä hoivaamiseen kuin miehet. Tämä voi heikentää naisten työmarkkina-asemaa ja lisätä sukupuolten eriarvoisuutta. Oletko väittämän kanssa samaa mieltä: kyllä/ei? Vastaajia pyydettiin kommentoimaan vastaustaan.

2. Tutkimuksen mukaan 94 prosenttia vastaajista oli kertonut työpaikallaan olevansa omaisensa hoivaaja. Onko tämä sellainen aihe, joka tulee oman työpaikkasi keskusteluissa ja käytännöissä esille: kyllä/ei? Vastaajia pyydettiin kommentoimaan vastaustaan.
3. Tutkimuksen mukaan monet hoivaajat olivat joutuneet lyhentämään työaikaansa, siirtymään toisiin tehtäviin tai jäämään kokonaan pois työstä. Mitä työpaikka voisi mielestäsi tehdä, jotta omaistaan tai läheistään hoivaava voisi pysyä työssä?
4. Tutkimuksessa kävi ilmi, että hoivaajat kokivat byrokratian uuvuttavana, kun palvelujen hakemiseen ja hoivan hallinnointiin meni paljon aikaa ja energiaa. Millä tavoin hoivaan liittyvää byrokratiaa voisi mielestäsi helpottaa?
5. Oletko itse omaistasi tai läheistäsi työn ohessa hoivaava: Kyllä/ei? Vastaajia pyydettiin kommentoimaan kyselyssä esitettyjä kysymyksiä oman kokemuksensa pohjalta.

Joukkoistamisen kohderyhmä koostui erilaisista asiantuntijatahoista ja intressiryhmien edustajista, kuten sosiaalipsykologian alumneista, työelämän tutkijoista, yrittäjistä ja järjestötoimijoista (mm. Leijonaemot; Muistisairaiden läheiset; Omaishoitajat – närstående vårdare; Paremman vanhustenhoidon puolesta). Facebookin kautta lähetettiin verkkokysely, jossa kyselyn vastaamiselle annettiin vastausaikaa yksi viikko. Viikon kuluessa saatiin yhteensä 159 vastausta. Vastaajista 72 prosenttia kertoi olevansa itse omaishoivaajia. Seuraavassa käsitellään joukkoistamiskyselyn tuloksia.

Voiko omaishoitajuus heikentää naisten työmarkkina-asemaa?

Valtaosa vastaajista (92 %) oli väittämän kanssa samaa mieltä, he kokivat omaishoitajuuden voivan heikentää naisten työmarkkina-asemaa. Vastaajat kommentoivat vastauksiaan monipuolisesti, kaiken kaikkiaan kommentteja kertyi yhteensä 134. Vastaukset polveilivat eri aiheissa, jotka jakautuivat teemoittain kolmeen ryhmään: Omaishoitajuus on naisille perinteisten sukupuoliroolien jatke; Työssäkäynnin ja hoivan yhdistämistä helpottavat ja mahdollistavat ratkaisut; Julkisten palvelujen merkitys omaishoivan tukena.

Ensimmäisen ryhmän vastauksissa korostuivat **naisten perinteiset perhe- ja naiseudenroolit**, jotka ilmenevät hoivavastuina omaishoitotilanteissa ja heijastuvat työelämään. Osa vastaajista kuvaili työelämästä poisjättäytymisen vaikutuksia, jotka heijastuvat mm. koulutuksen ja ammattitaidon ruostumisena, mikä puolestaan nostaa työhön paluun kynnystä ja voi syrjäyttää omaishoitajaa vuosiksi työelämästä:

”Tämä on selvä asia, naisilla on hoivavietti suurempi kuin miehillä. Naisen ollessa kotona vuosia tai pitempäänkin, niin opiskelusta saadut tiedot ja taidot vähenevät ja ammattitaito vanhenee. Uudelleen koulutus monelle iäkkäämmälle naiselle voi olla korkea kynnyskysymys”

”Tavallaan olen samaa mieltä. Naiset saattavat ottaa isompaa vastuuta omaisen hoidosta ja samalla päätyä keventämään työvastuitaan. Mutta ei se pelkästään sukupuolesta riipu, on siinä omaa haluakin.”

”Omaishoivaaminen on niin kokonaisvaltainen asia elämässä, vieden aikaa ja energiaa, että totta kai se näkyy myös työelämässä vahvasti, ja heikentää naisen asemaa työyhteisössä.”

”Varsinkin erityislapsen omaishoitaja voi syrjäytyä työelämän ulkopuolelle jopa kymmeneksi vuodeksi. Koulutus vanhenee, taidot unohtuvat eikä työkokemusta kerry. Omaishoitajalla on usein runsaasti poissaoloja, minkä vuoksi tunnollista ja ahkeraakin työntekijää pidetään helposti epäluotettavana.”

Yhtenä syynä naisten omaishoitajuuden rooliin ajautumisessa vastaajat mainitsivat **perheiden perinteiset työnjaot**, jotka muodostuvat pienten lasten hoivavaiheessa ja korostuvat erityishoivaa vaativan lapsen kohdalla. Kotiin tyypillisesti jää se puolisoista, jonka palkka on alhaisempi, jolloin äiti useimmin jatkaa lapsen kotona hoitamista perhevapaiden jatkoksi, mikä on tullut esille tutkittaessa perheiden valintoja ja työnjakoja (Luoto, Kauppinen & Luotonen, 2012). Omaishoitajuus voi myös olla työssäkäyville naisille syy kieltäytyä vaativammista työtehtävistä, kuten tässä tutkimuksessa tuli myönnytysten osalta esille. Tämä osaltaan vahvistaa hoivaan liittyviä sukupuolittuneita käytäntöjä, mitä yksi vastaajista kutsui sukupuolirooleja ylläpitäväksi valintojen kierteeksi:

”Monesti naisella perheessä on huonompi palkka. Varmaan se osapuoli luopuu työstään joka huonommin tienaa, ja sehän on useammin nainen! Omalla kohdallani se oli jotenkin luonnollinen valinta kuitenkin.”

”Tulevaisuudessa joudun yhdistämään erityishoitoa vaativan lapseni hoidon työn kanssa yhteen. Uhkakuvia on jo käynyt mielessä. Terveysalalla ei ole paljon vaikuttamisen mahdollisuuksia. Mies tekee pitkää päivää eikä voi osallistua lasten hoitoon arkisin.”

”Pienten lasten hoidon ja omaishoitajuuden myötä työelämään tulee naisille pitkiä taukoja. Sillä on kauaskantoisia vaikutuksia hänen ja/tai hänen perheensä talouteen, jopa omaan eläkeikään saakka, koska omaishoitajuus voi alkaa aivan yllättäen (esim. lapsen tai puolison sairaus).”

”On selvää, että noin viisikymppiset naiset, joilla on vanhempia hoidettavana, eivät ota mielellään vastaan esimies- tai muita vaativia työtehtäviä. Miehet ovat näissä hommissa, jolloin he voivat kotona perustella, etteivät pysty hoitamaan, jolloin vaimot ja sisaret ottavat hoitovastuuta. Kierre?”

Vastauksissa korostui naisten miehiä heikompi työmarkkina-asema, mikä juontuu paljolti työn ja perheen yhteensovittamisen järjestelyistä pienten lasten perhevaiheessa. Omaishoitajuus linkittyy tähän samaan prosessiin, vaikka se on vähemmän keskusteltu aihe naisten työmarkkina-aseman kannalta:

”Sama näkyy pienten lasten hoivavapaissa, nainen on aina työnantajalle isompi riski. Enemmän poissaoloja tms.”

”Äidit ovat jo lähtökohtaisesti osin lastenhoidon takia heikommassa työmarkkina-asemassa, omaishoitajuus jatkaa samaa rataa.”

”Naisten asema on työelämässä muutenkin heikompi (valitettavasti yhä edelleen on näin), ilman että siihen liittyy edes omaishoitoa.”

”Jos molemmat sukupuolet osallistuisivat yhtä paljon, kummallekaan sukupuolelle ei olisi siitä haittaa.”

Vastauksissa tuotiin esille myös **positiivisia työn ja omais- ja läheishoivan yhteensovittamisen ratkaisuja**. Työ koettiin monen vastaajan kommenteissa toimentulon lisäksi henkireikänä ja vastapainona hoivan täyttämälle arjelle, mikä vastasi myös tämän tutkimuksen haastatteluosassa saatuja tuloksia (ks. Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli). Työssäkäynti piti yllä ammattitaitoa ja loi edellytykset toteuttaa itseä ammatillisen osaamisen kautta, mikä samalla vähensi syrjäytymisen riskiä. Hyvät käytännöt, työyhteisön tuki ja empatia kannustivat työssä jaksamiseen, kuten seuraavissa kommenteissa tulee esille:

”Olen alle kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen omaishoitaja. Teen 6-tuntista työaikaa, mikä helpottaa arkea paljon.”

”Minulla on joustava työaika ja mies pystyy osallistumaan ajoittain paljonkin erityishoivaa vaativan poikamme hoitoon. Teen 75 %:n työaikaa. Näillä järjestelyillä onnistuu työnteko hyvin, mikä on suuri onni ja voimavara.”

”Olin täysipäiväinen omaishoitaja pitkään, nyt olen ollut työelämässä viimeiset puolitoista vuotta. Työelämä virkistää henkisesti. Rahaakaan ei saa unohtaa: jatkuva rahapula masentaa ja ahdistaa. Omaishoitajuus syrjäyttää helposti koko perheen.”

”Mulle työpaikka on henkireikä, esimieheni ja johtajakin joskus kyselevät mitä meille kuuluu ja miten minä jaksan. Minusta se on huomaavaisuutta, lisää työhön halukkuuttani.”

”En odota että työpaikalla saisin erityisiä helpotuksia kotitilanteeni takia. Mutta omalle jaksamiselle on tärkeää että työtoverit suhtautuvat empaattisesti. Siihen taas vaikuttaa se että he ovat tavanneet vaikeavammaista lastani. Myötätunto syntyy kohtaamisista.”

Positiivisten työn ja hoivan yhteensovittamisen ratkaisujen ohella työssäkäyntiin liittyi vastaajien kommenteissa hankaluuksia siksi, että työssäkäynti vaatii nykyään sataprosenttista antautumista, läsnäoloa ja osallistumista, jolloin omaistaan hoivaajan poissaolot, myöhästymiset ja äkilliset poistumiset koettiin tehokkuutta vähentäviksi. Tutkimuksen haastatteluosuudessa enemmistö koki, että työnantaja ja työkaverit olivat ymmärtäväisiä hoivaajan tilannetta kohtaan, mutta myös toisenlaisia kokemuksia esiintyi. Esimies oli antanut yhdelle haastatellulle varoituksen myöhästymisistä, ja kahdella muulla haastateltavalla työkaverit olivat suhtautuneet poissaoloihin negatiivisesti, vaikka esimiehen kanssa asioista sopiminen olikin sujunut (ks. Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli). Joukkoistamiskyselyyn osallistuneet kommentoivat työelämän kasvavia vaatimuksia ja epävarmuustekijöitä, jotka voivat uuvuttaa omaisiaan hoivaavia. Toisaalta kukaan ei halua tulla leimatuksi työpaikkansa ”heikoimmaksi lenkiksi”, kuten seuraavissa sitaateissa käy ilmi:

”Itse en ole uskaltanut hakea vaativampia tehtäviä näinä vuosina, kun epävarmuus äidin tilanteesta on ollut päällä. Kun on vielä lapsikin, niin todella rankkaa yhteensovittamista välillä ollut. Toisaalta työhön pääsee pakoon kamalaa tilannetta edes vähän.”

”Ei ole ollut halua hakeutua johtotehtäviin, koska sitoutuminen molempiin: hoivaan ja työhön minulle on mahdotonta. Palkan tarkistamista kysyessäni omatunto kolkuttaa -teenkö palkkani eteen tarpeeksi?”

”Työpaikoilla tarvitaan joustoja niin työantajalta kuin työtovereiltakin. Tilanne voi olla edessä kenellä tahansa. Ongelmana on se, että työpaikoilla ei ole vararesursseja, kaikilta vaaditaan 100 prosenttista panostusta.”

”Näin tiukkoina aikoina jokainen "heikko" lenkki työporukassa voi joutua muita huonompaan asemaan. Jos työntekijällä on hoivatilanne kotona (pikkulapsia, omaishoidettavia vanhempia) tuntuu aika luontevalta, että hänen asemansa on huonompi kuin "täysillä painavan työhullun". Ikävääähän se on, mutta tietyllä lailla aika inhimillistä.”

Omaishoitajuuden yhtenä syynä nähtiin **yhteiskunnan tarjoaminen palveluiden ja tuen vähäisyys**, mikä sysää hoivavastuuta vähitellen perheille, pääosin perhepiirin naisille. Kommenteissa tuotiin myös esille omaishoivaan liittyviä positiivisia puolia; omaishoitajana oleminen on arvokas elämänkokemus, josta voi olla hyötyä myös työelämässä. Omaishoitajuus tulisikin nähdä ammatillista roolia ja osaamista rikastavana elämänkokemuksena, jonka merkitystä ei tulisi työtilanteissa väheksyä. Omaishoitajuus tulisi brändätä positiiviseksi, kuten yksi vastaaja pohdiskeli:

”Kun yhteiskunta heikentää huolenpitoaan, omaiset eivät voi sitä sivusta seurata vaan ryhtyvät auttamaan. Vähitellen he lopulta sitovat itsensä raskaaseen hoivatyöhön saamatta minkäänlaista palkkaa tai edes kulukorvausta. Tämä aika ja energia on pois työelämältä ja omalta perheeltä sekä vaaraksi työntekijälle näinä korkean työttömyyden aikoina. Tyypillisesti nämä ovat naisia, itsekin olen tässä tilanteessa.”

”Naisen palkatonta työtä ei yhteiskunnassa noteerata vaikka sen arvo on suuri. Näkymätöntä mutta tärkeää työtä jota ilman vanhushoito kaatuisi.”

”Omaishoitoa harva työnantaja laskee työkokemukseksi, ellei satu olemaan hoivaalan koulutus ja hakee sille alalle uudelleen. Asennemuutosta kaivataan tässä asiassa.”

”Työelämän tehokkuusvaatimukset jättävät hyvin vähän tilaa inhimilliselle kanssakäymiselle, omaishoitajuus täytyy brändätä myönteiseksi ollakseen hyväksytty.”

Tuleeko omais- ja läheishoiva työpaikkasi keskusteluissa ja käytännöissä esille?

Tutkimuksen lähes kaikki läheisiään hoivaavat olivat työpaikallaan kertoneet hoivatilanteestaan. Muissa tutkimuksissa on tuotu esiin, että työpaikalla on helpompi ottaa puheeksi pienten lasten hoivaan liittyviä aiheita, kun taas muita hoivavelvollisuuksia, jotka liittyvät esimerkiksi omien vanhempien tai puolison hoivaan, ei yhtä mielellään oteta esille. Syynä on hoivaan liittyvä negatiivinen stigma, kuten Neal & Hammer (2007) ovat tutkimuksissaan havainneet. Tämän tutkimuksen pohjalta näyttäisi kuitenkin siltä, että suomalaisilla työpaikoilla omaishoivasta keskustellaan enemmän ja myönteisemmässä sävyssä kuin amerikkalaisilla työpaikoilla.

Joukkoistamiskyselyn asiantuntijavastaajista 68 prosenttia vastasi kysymykseen kyllä, omalla työpaikallaan omais- ja läheishoivakysymykset olivat nousseet työpaikan keskusteluissa ja käytännöissä esille. Omaishoitajista hieman suurempi osa (72 %) vastasi näin. Monien kokemukset käytännöistä olivat myönteisiä, ja asiasta oli kerrottu työyhteisön muille jäsenille. Kokemukset perustuivat joko omaan rooliin läheisensä hoivaajana tai hyvin toimivaan yhteistyöhön:

”Oma tiimini on samaa keski-ikäistä ikäluokkaa kuin itse ja kaikilla hoiva-asia on joko ajankohtainen tai tulossa. Joten ymmärrystä ehkä juuri siksi on niin paljon puolin toisin.”

”Olisi raskasta olla "kaapissa" ja miettiä sanomisiaan, ettei paljastu. Työpaikalla on suhtauduttu erittäin hyvin ja vapaata esim. omaisen sairaalajaksoille on saanut helposti.”

”Työtoverini tekee lyhempää työviikkoa, koska toimii äitinsä omaishoitajana. Ei mitään ongelmia kun tiedetään työjaksot ennakolta.”

”Fiksu työnantaja ymmärtää ja yrittää helpottaa työntekijänsä tilannetta, vähemmän fiksu kiukuttelee työntekijälleen.”

Useissa kommenteissa omaishoitajuus työpaikan arjessa ilmeni äkillisinä poissaoloina, puhelinsoittoina ja keskeytyksinä, jotka häiritsivät sovittuja aikatauluja tai kokous- ja työrutiineja. Niin omaishoitajat itse kuin kollegat olivat näistä tietoisia ja toivat kokemuksiaan vastauksissaan esille. Työpaikan asenteista ja sopimuksista riippuen näihin suhtautuminen vaihteli pelonsekaisista tunteista sovittuihin järjestelyihin koskien esimerkiksi poissaolojen korvaamista. Monilla työpaikoilla työajan seuranta on tarkkaa, ja työtunteihin liittyvät miinukset rasittavat, mikä tuli esille myös tutkimuksen haastatteluosuudessa ja avointen vastausten kommenteissa. Myös muuttunut taloudellinen tilanne on lyönyt leimansa työpaikkakokemuksiin ja kiristänyt tunnelmia työpaikoilla:

”Tämänhetkinen työtilanne ei salli asian kertomista, irtisanomisia ja eriarvoisuuta.”

”Ilmenee lähinnä negatiivisena "muut joutuvat tekemään sinun työsi, kun olet poissa".

”Poissaolot kuormittaa muita työntekijöitä ja myös työnantajat eivät katso suppeasti työstä poissaoloa.”

”Työyhteisö on alusta asti tiennyt erityistilanteestani erityislapsen vanhempana. Tähän asti työnantaja on suhtautunut joustavasti poissaoloihini: olen käyttänyt lomapäiviä sekä palkattomia lomia ja liukumia. Nyt työnantajan suhtautuminen on tiukentunut organisaatiomuutoksen myötä.”

”On täytynyt kertoa, koska tilanne on vaatinut työpaikalta joustoa mm. sairaalapäivien, palaverien ym. hässäkän vuoksi. Lisäksi on ollut tilanteita kun on ollut pakko vastata puheluun kesken palaverin.”

”Omaishoitajalle kertyy keskeytyksiä töissä ja kokouksista poistumisia kesken kaiken, kun puhelin yhtäkkiä soi. Jatkuva huoli on kaikkein kuluttavinta, vaikuttaa merkittävästi työntekoon / tehoon /luovuuteen.”

Vastaajien mukaan hyvät työpaikkakäytännöt helpottivat äkillisiin tilanteisiin ja poissaoloihin sopeutumista. Kommenteissa myös korostettiin yhteiskunnan panostusta esimerkiksi poissaoloista koituviin kustannuksiin. Niiden osalta ehdotettiin esimerkin ottamista pienten lasten perhevapaiden järjestelyistä ja korvaamisista. Työssäkäynnin ja omaishoivan yhteensovittamisesta tulisi käydä yhteiskunnallista debattia, jotta käytännöt eivät jäisi yksittäisten työantajien ja työntekijöiden hyväntahtoisuuden varaan. Myös käytäntöjen sukupuolivaikutuksia tulisi seurata, jotta ne eivät kuormittaisi pelkästään naisvaltaisia työaloja ja -paikkoja.

Kotitalouspalveluja tulisi myös kehittää niin, että työssäkäyvät omaisiaan hoivaavat käyttäisivät niitä nykyistä enemmän apuna. Tämän tutkimuksen kyselyosuudessa kävi ilmi, että kotitalousvähennystä oli käyttänyt palvelujen hankintaan vain viidennes vastaajista. He olivat suurelta osin yli 45-vuotiaita, korkeasti koulutettuja omien tai puolisonsa vanhempien hoivaajia (ks. Kaisa Kauppinen & Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli). Kotitalouspalveluja voisi hyödyntää nykyistä enemmän ja panostaa myös itse kuluihin, kuten muutamissa kommenteissa todettiin, ”kaikkea ei tarvitse tehdä itse”:

”Työnantajat eivät pysty maksamaan palkkaa pitkiltä sairauspoissaoloilta, joten he eivät palkkaa omaishoitajia. Yhteiskunnan tai muun julkisen tahon pitäisi osallistua enemmän sairaus- ja muiden poissaolojen tai työajan lyhennysten kustannuksiin.”

”Enemmän tukea ja ymmärtämystä. Omaisensa hoivaaja tulisi saattaa samaan asemaan kuin lapsenhoito; hoivavapaat, poissaolot, työaikajoustot ym.”

”Tämä on kuin pienten lasten hoivavapaiden tilanne muutama kymmenvuosi sitten, nyt on isäkuukaudet ja muutoksia näkyy. Omaishoivaan tarvitaan samanlaista sukupuolikeskustelua, toivottavasti sukupuolikiintiöt jossain vaiheessa, perheiden pojat, vävyt, isät ja puolisot mukaan.”

”Hoidin miestäni kotona niin kauan kuin hän kykeni kotona olemaan. Palkkasimme henkilökohtaisen avustajan käymään työpäivinäni 2-3 t kerralla. Hän oli myös saattoapuna. Tästä oli paljon hyötyä ja pystyin pitämään työstäni/omasta elämästäni kiinni, kaikkea ei tarvitse tehdä itse.”

Mitä työpaikka voisi mielestäsi tehdä, jotta omaistaan tai läheistään hoivaava voisi pysyä työssä?

Vastaukset tähän kysymykseen olivat kolmea tyyppiä. Ensinnäkin monet kuvasivat **joustavia työjärjestelyjä**, joiden nähtiin helpottavan omaistaan hoivaavan tilannetta. Mainittuja käytäntöjä olivat joustavat työajat, työaikapankki, osa-aikatyö, palkattomat vapaat, etätyö ja vuorotteluvapaa. Lisäksi mainittiin mahdollisuus saada lomaraha vapaana ja mahdollisuus jäädä virkavapaalle omaishoidon ajaksi. Toivottiin myös kompensoitua vapaata omaisen lääkärikäyntejä varten. Seuraavissa kommenteissa nähtiin joustavat työjärjestelyt hyvänä apuna omaistaan hoivaaville:

”Mahdollisuus työajan lyhentämiseen on monille tarpeen. Itse iloitsin siitä, että esimies puolsi vuorotteluvapaatani nimenomaan omaishoitotilanteen vuoksi. Meidän perheessä kumpikin on voinut pysyä työelämässä, koska toisella on säännöllinen työ ja toisella työajaton, johon liittyy arkivapaita. On myös saatu halutessamme nelipäiväinen viikko sekä vuoden kestänyt vuorotteluvapaa.”

”Joustoja, mahdollisuutta osa-aikaisuuteen, tilapäisiin virkavapaisiin, myönteistä suhtautumista mahdollisiin äkkilähtöihin hoivattavan luo. Työterveydenhuollossa omaishoidon huomioimista- esim. työpsykologin palveluja tarjoamalla - kaikki pallot ovat ilmassa ja tilanne henkisesti kuormittava.”

Konkreettisten työkäytäntöjen lisäksi monet korostivat **työpaikan ilmapiiriä**. Vastauksissa nähtiin tärkeänä, että omaistaan hoivaavaan suhtaudutaan ymmärtävästi ja hyväksyvästi, esimerkiksi niin, että hän voi hyvillä mielin vastata hoivattavaa koskeviin puheluihin työpäivän aikana. Avointa keskustelua hoivatilanteista arvostettiin myös. Myös tämän tutkimuksen kyselyaineistossa työpaikan tuki ja empatia osoittautuivat merkittäviksi työssäkäyvien omaisensa hoivaajien hyvinvointia, työhalukkuutta ja työssä jatkamista ylläpitäviksi keinoiksi. Työpaikan tuki ja empatia liittyi vähäisempiin hoivakuormituksen tuntemuksiin ja vähäisempiin ajatuksiin ennenaikaiselle eläkkeelle jäämisestä (ks. Kaisa Kauppinen & Mia Silfver-Kuhalampi, artikkeli).

”Voitaisiin nostaa työpaikoilla omaishoitajuuden asioita yleiseen keskusteluun, jotta ilmapiiri olisi sallivampi ja ymmärrys yleensä työpaikoilla omaishoitajia kohtaan lisääntyisi.”

”Puhelimeen pitäisi olla lupa vastata yllättävien tilanteiden varalta. Salliva ilmapiiri, tietoa omaishoidosta ja etäomaishoidosta työpaikoille. Esimiehen taholta ymmärrystä.”

Osa vastaajista korosti, että **vastuu hoivaajien tukemisesta kuuluu ensisijaisesti yhteiskunnalle, ei työpaikoille**, joilla ei ole resursseja ottaa lisävastuita.

Vastauksissa toivottiin muutoksia lainsäädäntöön siten, että omaistaan hoivaavat rinnastettaisiin pienten lasten vanhempiin, jolloin palvelut ja oikeudet olisivat samankaltaisia.

”Yritys on yritys, eikä sen kuulu ottaa tuollaista huomioon.”

”Enemmänkin tukea ja apua tähän toivoo kunnan sosiaalitoimelta, jolta tarvitaan sellaisia palveluja, jotka mahdollistavat työnteon.”

”Työpaikan on vaikea tehdä mitään. Eduskunnassa pitäisi tehdä päätös, jossa sairasta tai vammaista läheistä hoitovan henkilön oikeusturva on yhtä hyvä kuin äitiyslomalla olevan.”

”Jos vanhusten hoivapaikoista jatkuvasti tingitään, niin työelämän käytäntöjä pitää olla, vrt. lasten hoito. Olen kuitenkin sitä mieltä, että vanhushoito kuuluu yhteiskunnalle, ei perheille, lue naisille.”

Millä keinoilla hoivaan liittyvää byrokratiaa voisi mielestäsi helpottaa?

Vastaajilla oli monia konkreettisia ideoita omaishoivaan liittyvän byrokratian helpottamiseksi. Yleisesti toivottiin, että hoivattavan asioita voisi hoitaa **yhden luukun periaatteella**, jolloin samoja asioita ei tarvitsisi selittää eri tahoille yhä uudelleen.

”Kaikki palvelut samalta luukulta. Nyt eivät tiedä samassa virastossakaan toistensa tekemisistä. Esim. sosiaalitoimisto ja vammaispalvelut. Niillä ei tieto kulje, vaikka ovat samaa puljua.”

”Tämä on todella merkittävä asia. Alussa tarvitaan paljon apua palvelujen hakemiseen. Välillä teki mieli lähettää jonnekin lasku kaikista niistä työtunneista. Kelan asiat sujuvat kohtuudella, mutta kaupungin puolella on hirveän paljon turhaa pompottelua eri hallinnonalojen välillä. Vastuu on yksin omaishoitajalla. Palveluohjaus on ainakin tärkeää, mutta ihanne tietysti olisi, että palvelut saisi "yhdeltä luukulta" niin ettei mitään ohjausta tarvittaisi.”

Jos yhden luukun periaate ei toteudu, toivottiin **henkilöä, joka auttaisi kokonaisuuden hallinnassa**.

”Keskittämällä palveluja kunnissa niin, että yksi henkilö kunnassa toimii yhdyshenkilönä omaishoitajaperheen ja kunnan välillä.”

”Kunnassa tulisi omaishoitajalla olla YKSI henkilö/virkailija, joka hoitaa kaiken ko. asiaan liittyvän eli esim. hoidettavan päivähoidon, koulun, iltapäivähoidon, kuntoutuksen, hoitotarvikkeet, apuvälineet jne. Eikä niin kuin nyt, että omaishoitajan on tiedettävä keneltä virkamieheltä kysyä mitäkin asiaa ja minkä pykälän nojalla.”

Vastaajien mukaan tilannetta helpottaisi myös, jos **omaistaan hoivaaville olisi selkeät ohjeet, selkokieliset lomakkeet ja riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista**.

”Kelan pitäisi tuottaa helpommin ymmärrettävää materiaalia ohjeistuksissaan ja laatia muutoinkin opas, joka auttaisi omaishoivaajia "työssään". Sama kunnille, joiden apua suorastaan pimitetään tällä hetkellä. Kukaan ei kerro, mitä mahdollisuuksia on auttaa hoidettavaa ja hoivaajaa.”

”Jos automaattisesti tarjottaisiin kaikkia apuja mitä on ja myös apulaitteita, koska ei niistä tiedä tavalliset ihmiset, uusia säädöksiä tulee mutta ei niitä jaksa seurata, hyvä kun päivästä selviää.”

”Kukaan ei kerro mitä palveluita olisi saatavilla ja millaisia tukia mahdollista hakea. Kelan asiointipalvelut selkeämmiksi.”

Monet vastaajat kokivat myös, että erilaisia palveluja ja etuuksia täytyy hakea uudelleen liian usein, jolloin **pitkäaikaisemmat päätökset** säästäisivät sekä hoivaajan että viranomaisten aikaa. Esimerkiksi vammaisten lasten tarpeet eivät muutu lyhyellä aikavälillä.

” Lapsihoidettavan kohdalla on turhauttavaa kun samaa omaishoidontukea tai vammaistukea, terapioita haetaan aina vuoden kuluttua uudestaan, vaikka tiedossa on, että lapsi on pysyvästi vammainen.”

”Joutavanpäiväiset uudelleenhakemiset pois. Kehitysvammainen lapsi ei 'parane' KOSKAAN. Miksi vanhempia kyykytetään sillä, että esim. Kelaan pitää joka vuosi todistella lapsen edelleenkin olevan vammainen. En ymmärrä!”

Työntekijöiden osaamisessa ja palveluasenteessa nähtiin ongelmia, jotka tekivät byrokratian raskaaksi ja usein nöyryyttäväksi hoivaajille. Virkailijoiden käytös koettiin ylimieliseksi ja monen tilannetta kärjistäväksi. Näitä samoja kokemuksia raportoivat myös kyselytutkimuksen vastaajat asioidessaan ja hoitaessaan hoivattaviensa asioita (ks. Liisa Myyry, artikkeli).

”Tylytys pois käytöksestä.”

”Jos sossu käyttäytyisi edes normaalisti. Jättäisi kaikki ilveilyt, huokailut ja suoranaiset pottuilut pois tavatessa.”

”Ei turhaa pompottelua viranomaisilta. Asiallista kohtelua, viranomaisten saavutettavuus paremmaksi.”

”Ylimielisyys ja joskus jopa vihamielisyys asiakkaita kohtaan pois, periytyy tsaarin ajoilta.”

Muutamat vastaajat näkivät, että **sähköisten palvelujen kehittäminen** voisi ratkaista monia hoivattavan byrokratiaan liittyvistä ongelmista:

”On hoidettava virka-ajalla kaikki asiointi lääkäreihin, hoitopalveluihin jne. Enemmän nettipohjaista tapaa hoitaa vastaanottoaikoja. Tällöin voisi hoitaa asioita silloin kun itselle on paras hetki.”

”Netin kautta asiointi yhdellä kerralla.”

”Wanhusten Wilma pitäisi ehdottomasti saada käyttöön!!! Olen käyttänyt tänään tunteja isoisäni asioiden hoitoon. Tieto ei kulje kotihoidon systeemin sisällä, vaan omaiset joutuvat toimimaan välittäjinä. Koska kotihoidon koordinaattorille ja sosiaalityöntekijälle voi soittaa vain puhelinaikana, nämä työt lankeavat vain niille, jotka voivat soittaa työaikana. Kotihoito on luopunut kotivihkon käytöstä, joten emme saa tietoja esimerkiksi vanhuksen ruokahalusta tai mielialoista. He kirjaavat tiedot sähköiseen järjestelmään, jonne kaikilla asianomaisilla ei ole pääsyä.”

Yhteenvetoa

Joukkoistamisen prosessi tuotti runsaasti erilaisia näkemyksiä ja ideoita omaishoivaajien tilanteen parantamiseksi sekä työpaikoilla että yleisemmin yhteiskunnallisella tasolla. Enemmistö kyselyn vastaajista koki, että omaishoiva voi johtaa työmarkkinoilta syrjäytymiseen erityisesti naisten kohdalla, jotka usein ottavat päävastuun läheistensä hoivasta, oli kyseessä erityishoitoa tarvitseva lapsi tai muu hoivaa tarvitseva perheenjäsen. Ratkaisuna ongelmaan esitettiin joustavia työkäytäntöjä: liukuvia työaikoja, työaikapankkia, lyhennettyä työaikaa ja etätyötä. Vuorotteluvapaa oli ollut monelle mahdollisuus saada hengähdystauko työn ja hoivan täyttämään elämänvaiheeseen. Vuorotteluvapaata jossain muodossa toivottiinkin jatkettavan.

Myös työpaikan ilmapiiri koettiin tärkeänä: omaistaan hoivaavaa tukee, jos omaishoitoon liittyviä asioita voi ja uskaltaa ottaa puheeksi työpaikalla. Vastaajat

olivat kuitenkin sitä mieltä, että työnantajilla on rajalliset mahdollisuudet tukea työn ja omaishoivan yhteensovittamista, joten myös tukipalveluja tulisi olla tarjolla ja uusia palvelumuotoja tulisi jatkuvasti kehittää.

Vanhusten ja erityisesti muistisairaiden hoitopalveluja tulisi lisätä, jotta hoivavastuu ei kasautuisi omaisille. Esitettiin myös, että kuntien tai muun julkisen tai yksityisen tahon tulisi järjestää hoivattaville ”päivähoito” silloin, kun hoivan tarve on jatkuvaa, mikä mahdollistaisi hoivaajan työssäkäynnin. Jo nyt monilla järjestöillä ja yhdistyksillä on päivähoidonkaltaisia järjestelyjä, jotka helpottavat omaisten työssäkäyntiä. Vastauksissa ehdotettiin, että näitä matalan kynnyksen helposti saatavilla olevia hoivapalveluja tulisi olla nykyistä enemmän.

Hoivaan liittyvän byrokratian helpottamiseksi ehdotettiin monia keinoja. Toivottiin, että asiat voitaisiin hoitaa yhden luukun periaatteella tai yhden henkilön kautta niin, että hoivaaja saisi tietoa ja selkeät ohjeet tarjolla olevien palvelujen hakemiseen. Ehdotettiin myös, että pitkäjänteisemmät päätökset palveluista helpottaisivat hoivaajien ja viranomaisten toimintaa silloin, kun on kyse pysyvästi vammaisesta hoivattavasta.

Byrokratiaa edustavien työntekijöiden ja virkailijoiden ammattitaidossa ja asenteissa nähtiin puutteita, jotka kuormittivat läheisiään hoivaavia. Myös virka-aikaan rajoittuvat puheluajat ja hoivaneuvottelut hankaloittivat työssäkäyvien omaisten osallistumista. Virkailijoiden työhön tulisi lisätä joustavuutta, ilta-aikoja ja joustavia käytäntöjä. Digitalisoinnin toivottiin tuovan ajasta ja paikasta riippumattomia palveluja, joita tulisi kehittää käyttäjäystävällisiksi ja ketteriksi. Myös verkkovälitteisiä palavereita ja uuden teknologian parempaa hyödyntämistä toivottiin. Nämä osaltaan helpottaisivat työssäkäynnin ja omaishoivan yhteensovittamista; ne vähentäisivät poissaoloja, turhia puhelinsoittoja ja lisäisivät palvelujen tehokkuutta.

Myös virkailijoiden asiakaskohtaamisen taitoihin tulisi kiinnittää huomiota. Nyt byrokratia imee hoivaajien aikaa ja hyvinvointia huonolla palvelukulttuurilla, jonka nähtiin nöyryyttävän asiakkaita, kuten monissa kommentissa tuli esille. Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat työyhteisön empatian ja tuen vähentävän omaisiaan hoivaavien stressiä ja lisäävän työssä jaksamista. Näitä samoja empatian ja tuen elementtejä tulisi tuoda myös virkailijoiden kanssa tapahtuvaan asiakastyöhön, mikä ilmenee tavallisena arkisena työkäyttäytymisenä: ystävällisyytenä ja toisen huomioimisena.

Kaiken kaikkiaan työssäkäyvien hoivaajien tukeminen vaatii sekä hoivaa tukevia työelämäkäytäntöjä että yhteiskunnallista ja muiden toimijoiden panostusta, jotta hoivaajien arvokasta työpanosta ei menetettäisi.

Joukkoistamisen prosessin avulla saatiin esille laajemman asiantuntijajoukon näkemyksiä työssäkäynnin ja omais- ja läheishoivan yhteensovittamisesta. Näkemykset tukivat tutkimuksen tuloksia ja toivat uudenlaisia näkökulmia esimerkiksi liittyen yhteiskunnallisen keskustelun tarpeellisuudesta. Joukkoistaminen kokosi yhteen erilaisia asiantuntija- ja intressiryhmien edustajia kommentoimaan tutkimuksen pohjalta syntyneitä löydöksiä. Menetelmää onkin syytä kehittää ja käyttää

hyväksi myös muissa tutkimuksissa tulosten jatkokehittelyssä ja niiden pohjalta syntyvien mahdollisten uusien ideoiden ja käytäntöjen levittämisessä ja juurruttamisessa.

Lähteet

Aitamurto, T. (2012). *Joukkoistaminen demokratiassa: Poliittisen päätöksenteon uusi aika.* Eduskunta, Tulevaisuusvaliokunnan julkaisuja 1/2012.

Brabham, D. C. (2008). Crowdsourcing as a model for problem solving: An introduction and cases. *Convergence: the international journal of research into new media technologies, 14*(1), 75-90.

Luoto, R., Kauppinen, K., & Luotonen, A. (2012). *Perhevapaalta takaisin työelämään.* Tutkimusraportti 42, Työterveyslaitos.

Neal, M. B., & Hammer, L. B. (2007). W*orking couples caring for children and aging parents: Effects on work and well-being*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Mia Silfver-Kuhalampi, VTT, tutkijatohtori, Helsingin yliopisto
mia.silfver@helsinki.fi

Kaisa Kauppinen, VTT, dosentti, tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto
kaisa.kauppinen@Helsinki.fi
tai kaisa.kauppinen@Hotmail.fi

Kaisa Kauppinen & Mia Silfver-Kuhalampi Tietokortti 2015

Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen

Työ ja terveys 2012-kyselyn mukaan lähes kolmannes työssäkäyvistä hoivaa, auttaa tai pitää huolta omaisestaan tai läheisestään tämän korkean iän, sairauden tai vamman takia. Läheishoiva koskettaa suurta työssäkäyvien joukkoa ja määrän odotetaan kasvavan mm. väestön ikääntymisen myötä. Työssäkäynti ja läheishoiva voidaan järjestää niin, että mahdollisimman moni työhaluinen hoivaaja voi käydä ansiotyössä työuransa eri vaiheissa. Hoivan ja työssäkäynnin tasapainoa voidaan monin tavoin tukea ja vahvistaa:

1. Hoivaystävällinen työyhteisö:

- **Joustavat työkäytännöt: liukuva työaika, työaikapankki, lyhennetty työaika, etätyö, vuosilomapäivien säästäminen, vuorotteluvapaa, poissaoloista sopiminen lähijohdon kanssa; käytäntöjen kirjaaminen työsuojelu- tai tasa-arvo-ohjelmaan; työpaikalla yhdessä sopiminen ja tiedottaminen**
- **Hoivavapaasäännösten (Työsopimuslain luku 4:7 a §) käytännöt tutuiksi, niistä työpaikalla informointi ja sopiminen**
- **Kehityskeskustelut työssäkäyntiä tukeviksi työuran eri vaiheissa**
- **Puhelinetiketti: miten ja missä työajalla ja -paikalla voi ottaa henkilökohtaisia puheluja vastaan, hoitaa hoidettavan asioita, rauhaisa tila, yksityisyyden suoja**

- **Varhaisen välittämisen toimintamalli: sairauspoissaolojen seuranta, työkyvyn ja työhön paluun tukeminen, empatia ja tuki työntekijän osallistuessa läheisen saattohoitoon ja menetyksestä toipumiseen**
- **Myötätunnon harjoitteet, työyhteisön arjen ystävällisyys ja huomaavaisuus, työterveyshuollon tuki, työhyvinvointi- ja stressikonsultaatiot**
- **Yrityksen tarjoama koti- ja siivousapu, sairaan lapsen hoitoapu koskemaan myös muita hoivatilanteita**

2. Uuden teknologian innovaatiot työn ja hoivan yhteensovittamisessa:

- **Turvalaitteet, turvaranneke, älypuhelin, hälyttimet ja paikantimet, Skype, video- ja muut kuvalliset yhteydet**
- **Yhteydenpidon mahdollisuudet työajalla, käytännöistä sopiminen työpaikalla**

3. Hoivan järjestely ja ”byrokratian” vähentäminen:

- **Yhden luukun palvelumalli**
- **Laki omaishoidon tuesta (937/2005) kompensoimaan työntekijän osallistumista hoidollisesti raskaisiin siirtymävaiheisiin, esim. saattohoito**
- **Uuden teknologian keinot: sähköiset palvelut, videoneuvottelut, asioinnin mahdollisuus myös ns. virka-ajan ulkopuolella**
- **Toimintakulttuurin muutos: palveluystävällisyys ja -halukkuus**

4. Palvelut läheishoivan tukena:

- **Julkinen keskustelu hoivasta: epävirallisen perhepiirissä tapahtuvan hoivan rooli hoiva- ja palveluketjussa, toimintojen sukupuolivaikutusten analyysi, työhön liittyvien urakatkosten kompensointi**
- **Hoidettavan kotipalvelut, kodin muutokset, ergonomia, esteettömyys, turvallisuus, uudet teknologiat, kotitalousvähennyksen uudistuvat käytännöt**
- **Hoivapalvelut: kuntoutus, palvelutalot, hoitokodit, lyhytaikaishoidon palvelut, päivähoito, päivätoiminta, henkilökohtainen avustaja, hyvinvointivalmennus, vapaaehtoistoiminta**
- **Uudet innovaatiot: dementia-muistikylä, yhteisölliset asumisratkaisut, hoiva- ja palvelurobotit**

Lisätietoa: Kaisa Kauppinen & Mia Silfver-Kuhalampi (2015). Työssäkäynti ja omais- ja läheishoiva - työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Helsinki: Unigrafia.

HELSINGIN YLIOPISTO
SOSIAALIPSYKOLOGIA

Suomessa lähes kolmannes työssäkäyvistä pitää huolta perhe- ja lähipiiriinsä kuuluvasta henkilöstä tämän korkea iän, sairauden tai vamman vuoksi. Aikuisten lasten tarjoama apu ja huolenpito muodostavat kivijalan yli 80-vuotiaiden ikäihmisten hoivasta, vaikka aikuisilla lapsilla ei ole juridista velvollisuutta huolehtia vanhemmistaan, kuten monessa muussa eurooppalaisessa maassa. Suomessa on yhä vahva hoivakulttuurin ethos.

Tässä tutkimuksessa on haettu vastausta kysymyksiin: Miten läheis- ja omaishoivan erilaisia tilanteita on työpaikoilla ratkaistu? Miten työyhteisöön rakentuu myötätuntoa henkivä ilmapiiri? Miten työyhteisö suhtautuu läheisensä menettäneeseen kollegaan? Minkälaisiin eettisiin ristiriitoihin läheisiään hoivaavat törmäävät ansiotyön ja hoivan velvoitteiden ristiaallokossa?

Kirja perustuu Työsuojelurahaston rahoittamaan Helsingin yliopistolla toteutettuun tutkimusprojektiin, jossa selvitettiin työssäkäyvien hoivaajien arjen kokemuksia. Tutkimus toteutettiin monimenetelmällisellä otteella käyttäen hyväksi haastattelu- ja kyselytutkimuksen menetelmiä.

Hoivaajan jaksamista auttoivat joustavat työkäytännöt, työyhteisön empatia, perhe- ja lähipiirin tuki sekä palveluiden saatavuus ja toimivuus. Uuden teknologian sovellutusten toivottiin helpottavan yhteydenpitoa hoivaajan ja hoidettavan välillä sekä joustavoittavan hoivan hallinnointia.

Asiantuntijaraadin näkemysten pohjalta ideoitiin, miten työssäkäynnin ja läheishoivan käytäntöjä voidaan entisestään kehittää ja edistää.

SOSIAALITIETEIDEN LAITOKSEN JULKAISUJA 2015:12