

”KUN NE OTTAS MEIJÄT TOSISSAAN...”

**Omaishoitaja terveydenhuollon ja terveyssosiaalityön asiakkaana -
kokemuksia ja kohtaamisia**

PURSIAINEN ANNIKKI
Jyväskylän yliopisto
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Sosiaalityön erikoistumiskoulutuksen lisensiaatin-
tutkimus
Kuntouttavan sosiaalityön erikoisala
Helmikuu 2010

PURSIAINEN, ANNIKKI. ”KUN NE OTTAS MEIJÄT TOSISSAAN...”

Omaishoitaja terveydenhuollon ja terveyssozialityön asiakkaana -
kokemuksia ja kohtaamisia

Erikoistumiskoulutuksen lisensiaatintutkimus, sosiaalityö, kuntouttavan sosiaalityön erikoisala
209 s., 2 liites.

Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Ohjaajat: professori Jari Heinonen ja dosentti Teppo Kröger

Hakutermit: omaishoito, terveyssozialityö, sosiaalinen tuki, sisällönanalyysi

TIIVISTELMÄ

Tämän tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollon ja terveydenhuollossa tehtävän sosiaalityön palveluista sekä kartoittaa terveyssozialityöntekijöiden näkemyksiä työstään omaishoitajien parissa. Tutkimusaineisto muodostuu itä- ja kaakkoissuomalaisille omaishoitajille ja terveyssozialityöntekijöille tehdyistä ryhmähaastatteluista. Omaishoitajia oli ryhmissä mukana 40 ja sosiaalityöntekijöitä 14. Analyysimenetelmänä on käytetty sisällönanalyysiä kehysanalyysillä täydennettynä.

Tutkimusaineisto osoitti, että omaishoitajat kokevat terveydenhuollon henkilöstön suhtautuvan omaishoitajiin lähtökohtaisesti resurssina, jonka turvin potilas voidaan kotiuttaa. Joka kolmas omaishoitaja oli kokenut tulleen mitätöidyksi tai ohitetuksi, moni oli joutunut taistelemaan saadakseen äänensä kuuluviin. Osalla oli kokemuksia myös hyvästä yhteistyöstä ja kanssa-asiakkuudesta, jossa omaishoitajan jaksaminen ja tuen tarve huomioitiin.

Tutkimusaineiston pohjalta terveyssozialityö tavoittaa omaishoitajat satunnaisesti. Vain noin puolet haastatteluista omaishoitajista oli saanut sosiaalityön palveluita, osa heistä ainoastaan hoidettavan välityksellä. Sosiaalityöntekijän tavanneista lähes kaikki olivat kuitenkin kokeneet saamansa tuen merkitykselliseksi ja saatuun tukeen oltiin tyytyväisiä. Osa oli käyttänyt terveyssozialityön palveluita runsaasti.

Sosiaalityöntekijöiden haastattelujen perusteella omaishoitoperheet muodostavat suuren ryhmän terveyssozialityön asiakkaista. Sosiaalityöntekijän asiakkaaksi omaishoitoperheet ohjautuvat usein vasta kriisiytyneissä ja ristiriitaisissa tilanteissa, joissa on huomioitava monen eri tahon näkemyksiä ja etsittävä neuvotellen ratkaisuja. Omaishoitajien parissa tehtävälle sosiaalityölle on ominaista välitiloissa toimiminen. Terveydenhuollossa varsinainen asiakas ei ole omaishoitaja vaan hänen hoidossaan oleva henkilö, mikä tuo omaishoitajien parissa tehtävään sosiaalityöhön omat jännitteensä.

Sosiaalityöntekijöiden omaishoitajille antamia palveluita tarkastelin sosiaalisen tuen käsitteen kautta. Omaishoitajat arvostivat erityisesti sosiaalityöntekijältä saamaansa konkreettista ja tiedollista tukea. Puutteita tiedollisen tuen saamisessa oli monilla, etenkin niillä omaishoitajilla, jotka eivät olleet tavanneet sosiaalityöntekijää. Sosiaalityöntekijät korostivat omaishoitajia enemmän henkisen tuen merkitystä ja totesivat työssään näkyvän entistä enemmän tarvetta asioidenajo- ja neuvottelutukeen. Sekä sosiaalityöntekijät että omaishoitajat korostivat varhaisen tukemisen merkitystä ja näkivät sosiaalityöntekijän palvelut tärkeiksi heti omaishoitajuuden alkaessa.

Tutkimuksen tulosten perusteella terveydenhuollossa tulisi kehittää työkäytäntöjä siten, että alkavat ja meneillään olevat omaishoitotilanteet tunnistetaan nykyistä paremmin. Omaishoitajat tulisi nähdä paitsi voimavarana myös yhteistyökumppaneina sekä kanssa-asiakkaina hoidettavien ohella. Terveyssozialityössä tulisi pyrkiä tavoittamaan omaishoitoperheet nykyistä kattavammin ja varhaisemmassa vaiheessa sekä tiedostaa omaishoitajien oman tuen tarve hoidettavalle järjestettävien palveluiden ohella. Yhteistyön lisääminen julkisen sektorin eri toimijoiden ja kolmannen sektorin kanssa parantaisi omaishoitajien asemaa.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	1
SISÄLLYS.....	2
TAULUKKOLUETTELO	4
KUVIOLUETTELO	4
1 JOHDANTO	5
2 OMAISHOITO JA SEN TUKEMINEN	8
2.1 Omaishoito käsitteenä, toimintana ja tutkimuksen kohteena	8
2.1.1 Käsitteestä	8
2.1.2 Omaishoitajan muotokuva	9
2.1.3 Hoidettavan muotokuva	10
2.1.4 Omaishoito tutkimuksen kohteena.....	11
2.2 Omaishoito ja yhteiskunnalliset muutokset	13
2.2.1 Lainsäädännön muutokset.....	13
2.2.2 Muutokset hoivan tuotantotavoissa	15
2.2.3 Omaishoidon sanattomat sopimukset	18
2.3 Omaishoidon tukeminen	19
2.3.1 Omaishoitajien hoitotaakka	19
2.3.2 Omaishoito ja monitoimijainen palvelujärjestelmä	21
2.3.3 Omaishoito ja sosiaalinen tuki	26
3 TERVEYDENHUOLLON SOSIAALITYÖ	31
3.1 Sosiaalihoitajasta terveyssosiaalityöntekijäksi.....	31
3.3 Sosiaalityön tavoitteet, tehtävät ja roolit terveydenhuollossa.....	38
3.4 Sosiaalityön perinteitä ja näkökulmia	41
3.5 Terveydenhuollon sosiaalityön ”ideoita” ja menetelmiä	46
3.6 Terveyssosiaalityön asiantuntijuus ja tietoperusta.....	51
3.7 Sosiaalityö omaishoitajien parissa.....	53
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	57
4.1 Tutkimuksen paikantaminen ja tutkimustehtävät	57
4.2 Laadullinen tutkimus ja hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa	58
4.3 Tutkimuksen aineistot	60
4.3.1 Kirjoituspyynnöstä ryhmähaastatteluihin	60
4.3.2 Omaishoitajaryhmät.....	62
4.3.3 Sosiaalityöntekijäryhmät	67
4.3.4 Haastatteluaineistojen käsittely.....	71
4.4 Aineistojen analysointi	72
5 OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA TERVEYDEN-HUOLLOSTA.....	79
5.1 Omaishoitaja resurssina	80
5.2 Omaishoitaja yhteistyökumppanina	84
5.3 Omaishoitaja kanssa-asiakkaana	88
5.4 Omaishoitaja irrotettavana tai korvattavana.....	90
5.5 Omaishoitaja mitätöitynä	92
5.6 Kehysten vaihtaminen	97
5.6.1 Taistelua.....	98
5.6.2 Neuvottelua	99
5.6.3 Liittoutumista.....	101
5.7 Yhteenvetoa omaishoitajien kokemista suhtautumistavoista.....	103
6 OMAISHOITAJAN JA TERVEYSSOSIAALITYÖNTEKIJÄN KOHTAAMINEN	107

6.1 Kohtaako omaishoitaja terveydenhuollossa sosiaalityöntekijän?.....	107
6.2 Omaishoitajien kokemukset sosiaalityöntekijöiden suhtautumistavoista	110
6.3 Sosiaalityöntekijöiden näkemys suhtautumisestaan omaishoitajiin	112
7 TERVEYSSOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN TUKI OMAISHOITAJILLE	115
7.1 Konkreettista tukemista	115
7.1.1 Sosiaalisen tilanteen selvittämistä ja arviointia	116
7.1.2 Avustamista ja yhteistyötä palveluiden järjestämisessä	120
7.1.3 Avustamista toimeentulon turvaamisessa	125
7.1.4 Omaishoitajien kokemukset konkreettisesta tuesta	127
7.2 Tiedollista tukemista	131
7.2.1 Suoraa tiedottamista omaishoitoperheille	132
7.2.2 Välillistä tiedottamista	136
7.2.3 Omaishoitajien kokemukset tiedollisesta tuesta	138
7.3 Henkistä tukemista	142
7.3.1 Kuuntelua	143
7.3.2 Rohkaisemista	144
7.3.3 Henkisen tuen jatkuvuuden turvaamista	146
7.3.4 Omaishoitajien kokemukset henkisestä tuesta	148
7.4 Asioiden ajo- ja neuvottelutukea	152
7.4.1 Puolestapuhumista	153
7.4.2 Sovittelua	160
7.4.3 Liittoutumista ja yhteiskunnallista vaikuttamistyötä	163
7.4.4 Omaishoitajien kokemukset asioiden ajo- ja neuvottelutuesta	164
7.5 Yhteenvetoa: terveyssosiaalityöntekijöiden tuki omaishoitajille	168
8 YHTEENVETOA TULOKSISTA	171
8.1 Omaishoitajien kokemukset terveydenhuollon henkilöstön suhtautumistavoista	173
8.2 Terveysosiaalityö omaishoitajien parissa	177
8.2.1 Sosiaalityön sisällöstä ja työmenetelmistä	178
8.2.2 Sosiaalityön asiantuntijuus omaishoitajien parissa tehtävässä työssä	182
8.2.3 Terveysosiaalityön palvelut omaishoitajien kokemana	184
8.2.4 Terveysosiaalityön kehittämistarpeet omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta	186
9 ARVIOINTIA JA POHDINTOJA	189
9.1 Tutkimuksen arviointia	189
9.2 Pohdintaa ja johtopäätöksiä	195
LÄHTEET	200
LIITTEET	209

Taulukkoluetelo

TAULUKKO 1: Haastatteluihin osallistuneiden omaishoitajien taustatiedot	66
TAULUKKO 2: Haastatteluihin osallistuneiden sosiaalityöntekijöiden koulutus ja työkokemus terveyssosiaalityöstä	70
TAULUKKO 3: Omaishoitaja resurssina	85
TAULUKKO 4: Omaishoitaja yhteistyökumppanina	88
TAULUKKO 5: Omaishoitaja kanssa-asiakkaana	90
TAULUKKO 6: Omaishoitaja mitätöitynä	98
TAULUKKO 7: Omaishoidon kulttuuriset jäsenyykset suhtautumistapojen taustalla	106
TAULUKKO 8: Omaishoitajien asiointi terveyssosiaalityöntekijöiden kanssa	107
TAULUKKO 9: Terveyssosiaalityöntekijöiden tuki omaishoitajille	115
TAULUKKO 10: Omaishoitajien konkreettinen tukeminen terveyssosiaalityössä	130
TAULUKKO 11: Omaishoitajien tiedollinen tukeminen terveyssosiaalityössä	142
TAULUKKO 12: Omaishoitajien henkinen tukeminen terveyssosiaalityössä	152
TAULUKKO 13: Omaishoitajien saama asioidenajo- ja neuvottelutuki	167
TAULUKKO 14: Omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden näkemykset annetusta, saadusta ja tarvitusta tuesta	170
TAULUKKO 15: Suhtautuminen omaishoittoon ja omaishoitajan saama sosiaalinen tuki	186

Kuvioluettelo

KUVIO 1. Mitä ja minkälaista tukea kotihoidon tueksi voidaan tarvita	21
KUVIO 2. Sosiaalinen verkosto, sosiaalisen tuen hankkimisen ryhmittely ja tuen muodot	29

1 JOHDANTO

Tutkimukseni kohteena on omaishoitajien ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön kohtaaminen. Tutkin, miten omaishoitajat ovat kokeneet terveydenhuollon henkilöstön suhtautuvan omaishoitajiin. Erityisesti tarkastelen omaishoitajien ja terveydenhuollossa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden kohtaamisia kartoittamalla, mitä tukea sosiaalityöntekijät katsovat omaishoitajille antavansa ja mitä tukea omaishoitajat ovat kokeneet sosiaalityöntekijöiltä saaneensa. Tutkimus on syntynyt osana kuntouttavan sosiaalityön erikoistumiskoulutusta. Tutkimuksen ohjaajina ovat toimineet professori Jari Heinonen ja dosentti Teppo Kröger Jyväskylän yliopistosta.

Omaishoitajuus on kiinnostukseni kohteena sekä työni että henkilökohtaisen, nyt jo päättyneen omaishoitajakokemukseni kautta. Työssäni keskussairaalan sosiaalityöntekijänä olen vuosien mittaan tavannut satoja omaishoitajia. Sairaalan sosiaalityöntekijä kohtaa omaishoitajia usein omaishoitajuuden alkaessa, kun sairastumisen tai vammautumisen jälkeen suunnitellaan kotiutusta. Yleensä kyseessä on tilanne, joka on uusi ja hämmentävä sekä potilaalle että omaiselle ja jossa vaaditaan monien asioiden uudelleen arviointia. Oman läheiseni omaishoitajana toimiminen antoi ymmärrystä siitä, miten moninaisista tilanteista omaishoitajana voi joutua selviytymään ja miten vaativaa jatkuva sitoutuminen omaishoitajan työhön on. Muutaman vuoden olen toiminut myös paikallisessa omaishoitajien yhdistyksessä ja saanut sitä kautta tuntumaa omaishoitajien arkeen ja tuen tarpeisiin.

Omaishoitajuus alkaa joskus pikkuhiljaa hoidettavan kunnon vähitellen heikentyessä, kuten esimerkiksi muistisairaiden kohdalla usein tapahtuu. Kun omaishoitajuus alkaa hoidettavan sairastuttua tai vammauduttua äkillisesti, alkaa omaishoito useimmiten sairaalasta. Millaisen alun omaishoitajat saavat työlleen sairaalasta? Millaista tukea he tarvitsevat ja millaista tukea he ovat saavat? Muun muassa nämä kysymykset mielessä lähdin tutkimusta aloittamaan. Koska toimin terveydenhuollossa sosiaalityöntekijänä, olin kiinnostunut erityisesti tietämään, miten terveydenhuollon sosiaalityö vastaa näihin tuen tarpeisiin. Terveydenhuollossa toimivista sosiaalityöntekijöistä käytän 2000-luvulla käyttöön otettua terveyssosiaalityöntekijä-nimitystä (Terveyssosiaalityöntekijät

ry 2009). Terveysthuollon palveluilla käsitän tässä tutkimuksessa julkisen terveydenhuollon eli perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon palvelut.

Yhteiskunnallisesti omaishoito on erittäin ajankohtainen palvelurakenteen ja väestön ikärakenteen muuttumisen johdosta. Myös hiljattain tehdyt omaishoitoa koskevat lakiuudistukset ovat nostaneet omaishoidon yleiseen keskusteluun. Omaishoitajien tekemä työ on yhteiskunnassa sekä taloudellisesti että inhimillisesti merkittävää. Valtaosa omaishoidon tukea saavien hoidettavista olisi ilman omaishoitajan työpanosta laitoshoidossa. On arvioitu, että omaishoitajat säästävät yhteiskunnalle noin 1,2 miljardia euroa vuodessa (Mäkelä 2010, 8). Sairastuneen tai vammautuneen kannalta omaisen kotona antama hoito mahdollistaa usein omassa kodissa asumisen ja merkitsee useimmiten rahassa mittaamattoman arvokasta elämänlaatua.

Omaishoitaja-käsite on Suomessa otettu käyttöön vasta 1990-luvulla omaishoitajia koskevan lainsäädännön myötä. Omaishoitolain (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937) mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt kunnan kanssa sopimuksen omaishoidosta. Myös viranomaiset katsovat omaishoitajiksi yleensä vain omaishoidon tukea saavat henkilöt. Omaishoidon tuen ulkopuolella on kuitenkin valtaosa omaistaan hoitavista, joko siksi, että eivät ole tukea hakenneet tai siksi, että sitä ei ole heille kunnan määrärahojen riittämättömyyden vuoksi myönnetty. Tässä tutkimuksessa käytän omaishoitajakäsitettä laajemmin riippumatta siitä, saako henkilö kunnallista omaishoidon tukea vai ei. Ymmärrän Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:n tavoin omaishoitajaksi jokaisen, joka huolehtii läheisestään, joka arjesta selviytyäkseen tarvitsee toisen henkilön apua.

Vaikka omaishoitajuus on käsitteenä uusi, on omaishoitajia kuitenkin ollut aina. Omaishoitajuus on ollut näkymätöntä, palkatonta ja useimmiten naisten tekemää työtä. Yhteiskunnan vastuu apua tarvitsevista kansalaisistaan on Suomessakin vielä uusi ilmiö. Vasta 1970-luvun lakimuutokset siirsivät vastuun omaisilta yhteiskunnalle, minkä jälkeen vastuu huolehtia omaisistaan on lain mukaan vapaaehtoista. (Wacklin & Malmi 2004, 16.) Tätä vapaaehtoista huolenpitotyötä tehdään huomattavan paljon. Syksyllä 2008 tehdyn tutkimuksen mukaan joka neljäs 15 -79 -vuotias suomalainen auttaa läheistään, heistä yli 70 % vähintään kerran viikossa (Purhonen 2009; 16-17).

Näkyviksi omaishoitajat ovat tulleet Suomessa vasta reilun kymmenen viimeisen vuoden aikana. Omaishoitajien työn raskautta, sen inhimillistä ja taloudellista merkitystä sekä omaishoidon tukemisen tärkeyttä on korostettu vaalipuheissa, omaishoitajien työtä on tuotu esille myös julkisissa tiedotusvälineissä ja kirjallisuudessa. Omaishoitoa koskeva tutkimus on Suomessa muihin länsimaihin verrattuna vielä melko nuorta ja vähäistä. Suomessa kuten myös muissa Pohjoismaissa hoivaa koskeva tutkimus on kohdistunut lähinnä julkisen sektorin tarjoamiin palveluihin. Aivan viime vuosina Suomessakin omaishoitoa on jo tutkittu sekä yhteiskunta- että hoitotieteissä. Tutkimukset ovat keskittyneet tarkastelemaan omaishoitajien jaksamista, hoitotaakkaa ja tuen tarvetta. Sen sijaan omaishoitajien ja palvelujärjestelmän välistä suhdetta ja yhteistyön sujumista tilanteissa, joissa hoitovastuu on jaettu omaisten ja julkisen sektorin kesken, on toistaiseksi tutkittu melko vähän. (Kröger 2005, 270-273.)

Omaishoitoa koskevana tutkimuksena tämä tutkimus kohdistuu juuri tuolle vähemmän tutkitulle alueelle, omaishoitajien eli informaalin ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön eli formaalin sektorin kohtaamiseen. Tutkimus kohdistuu myös terveydenhuollossa tehtävään sosiaalityöhön, joka on toinen vähän tutkittu alue. Sosiaalityön tutkimusperinteessä tämä tutkimus on sekä sosiaalityön asiakkuustutkimusta että sosiaalityöntekijöitä ja sosiaalityön käytäntöjä koskevaa tutkimusta. Tutkimuksen käytännöllisenä tavoitteena on nostaa esille omaishoitajien asemaa terveydenhuollossa sekä selvittää, mitä kehitettävää terveydenhuollon ja erityisesti terveyssosiaalityön palveluissa on omaishoitajien näkökulmasta katsottuna.

Seuraavassa luvussa tarkastelen omaishoitajuutta, omaishoitajien tukemista ja tuen tarvetta sekä omaishoitoa koskevia tutkimuksia. Kolmas luku käsittelee terveyssosiaalityötä ja siitä tehtyjä tutkimuksia. Neljännessä luvussa kerron tutkimuksen toteuttamisesta. Viidennessä, kuudennessa ja seitsemännessä luvussa esittelen keskeiset tutkimustulokset, joista kahdeksannessa luvussa teen yhteenvetoa. Yhdeksännessä luvussa pohdin tutkimuksen luotettavuutta ja tulosten merkitystä omaishoitajien sekä terveydenhuollon ja terveyssosiaalityön palvelujen kannalta, luvun lopussa esitän muutamia tutkimuksen pohjalta nousseita johtopäätöksiä.

2 OMAISHOITO JA SEN TUKEMINEN

2.1 Omaishoito käsitteenä, toimintana ja tutkimuksen kohteena

2.1.1 Käsitteestä

Omaishoitajuuden määrittely ei ole kiistatonta. Raja tavanomaisen auttamisen ja omaishoitajuuden välillä on liukuva. Sosiaali- ja terveysministeriön ohjekirjassa *Omaishoidon tuki, Opas kuntien päättäjille* (2006, 15) omaishoidon katsotaan eroavan tavanomaisesta, vastavuoroisesta auttamisesta siinä, että omaishoitoon liittyy suuri sitovuus ja vaatavuus ja hoivan tarve perustuu omaisen tai läheisen terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen tai vammaisuuteen. Omaishoitolaki määrittelee omaishoitajan hoidettavan omaiseksi tai muutoin läheiseksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Myös kuntien viranhaltijat katsovat omaishoitajiksi yleensä vain omaishoidon tuen piiriin hyväksytyt läheistään hoitavat.

Tutkimuksessani määrittelen omaishoitajan Omaishoitajat ja Läheiset liiton tavoin henkilöksi, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Omaishoitaja-nimitystä käytän siis riippumatta siitä, saako henkilö kunnan maksamaa omaishoidon tukea vai ei.

Englanninkielisessä kirjallisuudessa omaishoitajan nimityksenä on *carer*, omaishoidosta käytetään laajempaa käsitettä *informal care*, joka kattaa kaiken avun, jota henkilöt saavat muulta kuin julkiselta sektorilta (*formal care*). Ruotsissa omaishoidosta käytetään nimitystä *anhörigomsorg*, mikä on lähempänä Suomen omaishoito-käsitettä. Ruotsalaisessa omaishoitoa koskevassa keskustelussa on korostettu sitä, että omaishoitaja-käsite voi johtaa stereotyyppiseen kuvaan omaistaan hoitavista ihmisistä. Omaishoitotilanteet poikkeavat niin paljon toisistaan, että omaistaan hoitavat näkevät olevan enemmän erotavia kuin yhdistäviä tekijöitä toisiin omaishoitoperheisiin nähden. (Almberg & Holmberg 2002, 9.) Myös Suomessa on omaishoitaja-käsitteen käyttöä kritisoitu. Saarenheimo ja Pietilä (2006, 71) toteavat, että määritellessään tietyt perhe-elämän tilanteet omaishoidoksi julkinen järjestelmä paitsi antaa arvostusta omaishoitajan tekemälle työl-

le myös samalla velvoittaa omaista toimimaan kunnan määrittelemissä puitteissa ja antaa kunnalle mahdollisuuden omaishoitoperheiden jatkuvaan arviointiin ja valvontaan. Kirjoittajat muistuttavat ammattilaisia siitä, että omaishoitoperheet ovat ensisijassa perheitä eivätkä osa palvelujärjestelmää.

2.1.2 Omaishoitajan muotokuva

Omaishoitajien tarkkaa määrää on vaikea arvioida. Yleistynyt käsitys siitä, että suomalaiset olisivat välinpitämättömiä eivätkä enää huolehtisi läheisistään, ei näytä useimpien tutkimusten mukaan pitävän paikkaansa. Omaishoitajat ja Läheiset Liiton selvityksen mukaan Suomessa on omaistensa hoidossa yli 60 000 laitoshoitotasoista henkilöä ja kaikkiaan vähintään 320 000 sellaista henkilöä, jotka eivät selviydy ilman päivittäistä toisen ihmisen apua. Kaikista omaistaan hoitavista omaishoidon tuen saajia oli vuonna 2008 noin 34 000. (Mäkelä 2010, 8.)

Vuonna 2008 tehdyssä laajassa valtakunnallisessa haastattelututkimuksessa todettiin, että yli miljoona eli joka neljäs 15 - 70-vuotiaista suomalaisista auttaa läheistään, jolla on vaikeuksia selvitä arjestaan yksin. Avun tarve vaihteli suuresti ja suurin osa omaistaan auttavista ei mieltänyt itseään omaishoitajaksi, 77 % ei ollut tullut edes ajatelleeksi asiaa. Omaishoitajaksi itsensä katsoi 11 % eli väestötasolla 117 000 henkilöä. Moni huolehtii läheisestään myös pitkän matkan päästä, ”etäomaishoitajaksi” itsensä määritteli 7 % haastatelluista. Näistä kaikista auttajista 4 % oli virallisen omaishoidon tuen piirissä. (Purhonen 2009, 16-17.)

Stakesin tekemän, omaishoidon tuen saajia koskeneen valtakunnallisen selvityksen mukaan omaishoitajina toimivat yleisimmin puoliset, toiseksi yleisimmin omat lapset tai omat vanhemmat. Neljännes hoitajista on miehiä, miesten osuus omaishoitajina on kasvamassa. Enemmistö omaishoidon tukea saavista omaishoitajista on työikäisiä, joka neljäs kuuluu 65-74-vuotiaiden ryhmään. Omaishoitajissa on paljon myös hyvin iäkkäitä, yli 75-vuotiaita on noin 15 %. (Omaishoidon tuki 2006, 16.) Omaishoidon tuen ulkopuolella olevista omaishoitajista sen sijaan arvioidaan yli 65-vuotiaita olevan 60 %, heistä noin 80 % on naisia (Purhonen 2007). Työterveyslaitoksen vuonna 2003 tekemän

tutkimuksen mukaan työssäkäyvistä 25-64-vuotiaista 12 % eli 250 000 henkilöä huolehtii säännöllisesti vähintään kerran viikossa jostain apua tarvitsevasta läheisestään. Kunnallista omaishoidon tukea saavista 22 % oli vuonna 2003 joko koko- tai osa-aikatyössä. Omaisen hoidon tarve sijoittuu usein hoitajan aktiivisimpiin vuosiin, jolloin myös työelämän odotukset ja vaateet ovat korkeimmillaan. (Tiihonen 2006, 135.)

Omaishoitotilannetta kuvaa hyvin Omaishoitajat ja Läheiset liiton 15-vuotisjuhlakirjan nimi: *Rakasta mutta raskasta* (2006). Hoitajaksi ryhtymisen taustalla on usein moraallinen ja emotionaalinen sitoutuminen hoidettavaan, jolle halutaan tarjota parasta mahdollista hoitoa ja mahdollisuus jatkaa elämäänsä omassa kodissaan. Omaishoidon yleisin motiivi on läheinen suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella vaan on olemassa siitä riippumatta. Joskus kotihoito on lähes ainoa mielekäs vaihtoehto sopivien palvelujen tai hoitopaikkojen puuttumisen vuoksi. (Omaishoidon tuki 2006, 15-16.) Käytännössä omaishoitaja ei yleensä ole voinut valita omaishoitajaksi ryhtymistään, tilanne on vain syntynyt läheisen sairastuttua. Julkisen sektorin tuottamien palvelujen vähetessä paine avohoitoon sekä vapaaehtoisten ja omaisten suorittamaan hoitoon kasvaa. Ala-Nikkolan ja Sipilän (1996, 19) mukaan seurauksena on, että yhä useammat ihmiset joutuvat omaishoitajiksi vastoin tahtoaan. Omaishoitotilanteiden on monissa tutkimuksissa todettu olevan sekä sisällöllisesti palkitsevia mutta myös erittäin raskaita, todetaan Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa *Omaishoidon tuki, Opas kuntien päättäjille* (2006, 16-17).

2.1.3 Hoidettavan muotokuva

Omaishoitajan hoidettavana olevaa henkilöä nimitän tässä tutkimuksessa hoidettavaksi. Myös tästä käsitteestä on käyty keskustelua, vaihtoehdoksi on esitetty muun muassa *omaishoidossa olevaa*, mutta käsite ei vielä ole vakiintunut yleiseen käyttöön.

Omaishoidon tuella hoidettavien henkilöiden hoitoisuus on tutkimuksissa todettu suureksi. Hoitoisuuden mittaamisessa on kunnissa yleisesti käytetty RAVA-indeksiä, jolla mitattuna omaishoidon tuella kodeissa hoidetaan entistä huonompikuntoisia vanhuksia. Heidän keskimääräinen toimintakykynsä vastaa intensiivisessä kotihoidossa (enemmän

kuin 80 käyntiä kuukaudessa) tai tehostetussa palveluasumisessa hoidettavien henkilöiden hoitoisuutta. (Omaishoidon tuki, Opas... 2006, 17-18.)

Omaishoidon tukea saavien omaishoitajien hoidettavista lähes kaksi kolmasosaa on yli 65-vuotiaita, työikäisiä on vajaa neljännes ja hieman useampi kuin joka kymmenes on alle 18-vuotias. Reilu kolmannes omaishoidon tuella hoidettavista tarvitsee apua ympäri vuorokauden. Julkisen omaishoidon tuen ulkopuolella olevien hoidettavien toimintakyky ei juuri eroa tuen piirissä olevien toimintakyvystä: 70 % tarvitsee runsaasti tai melko paljon apua ja avun tarve on jatkuvaa tai ympärivuorokautista. (Omaishoidon tuki, Opas ... 2006, 17-18.)

Omaishoidon tuen ulkopuolella olevien hoidettavien tilannetta on selvitetty Tampereella vuosina 2001 ja 2002 tehdyllä kyselyllä. Kyselyyn vastasi 305 omaishoitajan identiteettin omaksunutta henkilöä. Tämän tutkimuksen mukaan avun tarvitsijoista miehiä on 71 %. Apua tarvitsevista 74 % oli avio- tai avopuolisoita, äitejä tai isiä oli 13 % ja lapsia 9 %. Omaishoidon monimuotoisuudesta kertoo, että hoidettavana oli myös miniöitä, vävyjä ja lastenlapsia. Suurin osa, 66 %, hoidettavista tarvitsee apua pitkäaikaisen fyysisen sairauden tai vamman vuoksi. Vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen on toiseksi suurin syy omaishoittoon, muita omaishoitotilanteisiin johtavia syitä ovat kehitysvammaisuus ja psyykkiset syyt. (Wacklin & Malmi 2004, 27-28.)

2.1.4 Omaishoito tutkimuksen kohteena

Ann-Britt M. Sand (2005) ja Teppo Kröger (2005) ovat kartoittaneet pohjoismaisia tutkimuksia omaisten ja kolmannen sektorin vanhusväestölle antamasta tuesta. Sandin mukaan Pohjoismaissa ollaan hyvin selvillä julkisen sektorin tuottamista palveluista sekä sen kustannuksista. Sen sijaan omaisten työpanos on saanut huomattavasti vähemmän huomiota. (Sand 2005, 197.) Kröger toteaa anglo-amerikkalaisten tutkineen jo 1980-luvulla omaisten tekemää hoivatyötä, kun samaan aikaan pohjoismaiset tutkijat suuntasivat mielenkiintonsa lähinnä julkisen sektorin palveluihin. Tilanne on kuitenkin muuttunut Pohjoismaissakin 1990-luvulle tultaessa. Erityisesti Norjassa ja Ruotsissa on perheiden ja omaisten antaman hoidon ja avun merkitys havaittu ja yhä enenevässä määrin on tehty tutkimusta epävirallisen sektorin osuudesta. Suomessa tutkimus on vie-

lä kaukana jäljessä Norjan ja Ruotsin tilanteesta (Kröger 2005, 243) vaikka omaishoitajien jaksamista ja heidän saamaansa tukea on viimeisten vuosien aikana tutkittu jo melko runsaasti. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto teki vuoden 2006 alussa voimaan astuneen omaishoitolain vaikutuksista laajan selvityksen, jonka alaotsikko ”*Hoitaahan ne joka tapauksessa*” kuvaa hyvin omaishoidon tuen tilannetta Suomessa. Vaikka omaishoitolaaki pyrki parantamaan omaishoitajien asemaa, käytännössä tilanne heikkeni monen omaishoitajan kohdalla kuntien kiristettyä myöntämiskriteerejään. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 34.)

Vanhustyön keskusliiton vuonna 2006 julkaisemassa raportissa *Omaishoito yhteistyönä* (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 32-41) raportoidaan 38, pääosin ulkomaista, satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusta, joissa on tutkittu sekä yksittäisten että monitekijäisten interventtioiden vaikutuksia dementoituneiden ihmisten omaishoidon tukemiseen. Kirjoittajat toteavat, että yksittäisten interventtioiden vaikuttavuus on ollut selvästi vähäisempi kuin monitekijäisten, räätälöityjen ratkaisujen, joissa on lähdetty suunnittelemaan palveluja sekä omaishoitajan että hoidettavan tarpeista ja lähtökohdista. Interventtioiden tulee myös vastata aidon asiakaslähtöisesti kunkin perheen tilannekohtaisiin tarpeisiin perheiden autonomiaa kunnioittaen. (Emt., 41.) Samassa Vanhustyön keskusliiton julkaisussa raportoidaan myös tuoreesta suomalaisesta tutkimuksesta, jonka tavoitteena oli tutkia, voidaanko monimuotoisella, perhekohtaisesti räätälöidyllä tukitoiminnalla mahdollistaa dementoituneiden puolisojen kotona asuminen ja lykätä pitkäaikaiseen laitoshoitoon siirtymistä. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin intervention vaikutukset sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöön ja kustannuksiin. (Emt., 203.)

Kelan tutkimusosaston vuonna 2007 julkaisemassa tutkimuksessa selvitetään omaishoitosuhteeseen sekä omaishoitajan ja hoidettavan asemaan liittyviä juridisia kysymyksiä. Tutkimuksessa tarkastellaan myös omaishoitosopimuksen oikeudellisia vaikutuksia ja vastuun jakautumista kunnan, hoitajan ja hoidettavan kesken. (Kalliomaa-Puha 2007.) Selvityksessä todetaan muun muassa, että nykyinen oikeudellinen kehys antaa heikosti mahdollisuuksia puuttua omaishoidon ongelmiin, koska lait on kirjoitettu idealistisesti ja tasa-arvoisempaa tilannetta varten kuin mikä vanhustenhuollon todellisuus on (emt., 420). Selvitys kiinnittää huomiota myös omaishoidon tuen epätasaisiin ja epätasa-arvoisiin myöntämiskäytäntöihin sekä ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisen ongelmiin (emt., 417).

Puoliso-omaishoitajien koherenssin tunnetta tutkittiin osana laajaa suomalaista, kuntoutuksen vaikuttavuutta selvittävää ALSOVA-tutkimushanketta. Omaishoitajia koskevan osion 170 osallistujaa rekrytoitiin satunnaistetulla otannalla hoidettavan Alzheimerin taudin diagnostisoinnin yhteydessä. Tutkimuksen johtopäätöksissä todetaan, että Alzheimerin taudin havaitsemisen yhteydessä tulisi selvittää myös omaishoitajan terveys ja jaksaminen, erityisesti tulisi kiinnittää huomiota omaishoitajien depression havaitsemiseen ja hoitoon. Omaishoitajien havaittiin tarvitsevan tukea jo kotihoidon alkuvaiheessa. (Välimäki ym. 2008, 175.)

Erityisesti omaishoitajien jaksamiseen, syrjäytymiseen ja työtaakkaan liittyviä tutkimuksia on viimeisten vuosien aikana tehty ja on parhaillaan tekeillä. Sen sijaan tutkimusta on vähemmän yhteistyön sujumisesta tilanteissa, joissa vastuu hoidosta on jaettu omaisten ja julkisen sektorin kesken. Kröger (2005) on kartoittanut virallisen ja epävirallisen tahon vanhusväestölle tuottamien hoivapalveluiden yhteensovittamista koskevia tutkimuksia Pohjoismaissa. Näistä eri palveluiden kohtaamistilanteista on Ruotsissa ja Suomessa hiljattain tehty muutamia laadullisia tutkimuksia, jotka ovat osoittaneet, että yhteistyössä on huomattavia jännitteitä, konflikteja syntyy ja yhteistyö on monesti ongelmallista. Tutkimuksia on kuitenkin toistaiseksi tehty niin vähän, että johtopäätösten tekeminen ja suositusten antaminen on vielä mahdotonta. Koska Pohjoismaiden vanhusväestöstä huomattava osa saa palveluja sekä julkiselta sektorilta että omaisilta, tutkimusta tulisi Krögerin mukaan suunnata juuri tälle yhteistyön alueelle. Myös vapaaehtoistyön ja yksityisen sektorin tuottamien palveluiden osuutta omaishoidon tukena on toistaiseksi tutkittu vähän. (Kröger 2005, 270-273.)

2.2 Omaishoito ja yhteiskunnalliset muutokset

2.2.1 Lainsäädännön muutokset

Suomessa vuoden 1879 vaivaishuoltoasetus, vuoden 1922 köyhäinhuoltolaki ja vielä vuoden 1956 huoltoapulaki määrittivät päävastuun apua tarvitsevien kansalaisten hoidosta omaisille ja perheille. Yhteiskunnan suuret rakennemuutokset, kuten 1950-luvulla alkanut muuttoliike Etelä-Suomen kaupunkeihin, ovat vaikuttaneet omaisten vastuunottamisen vähenemiseen. Lapset eivät enää voineet pitää huolta vanhemmistaan, jotka

asuivat eri puolella maata. Lainsäädäntöteitse kehitettiin julkisia palveluja ja sosiaali-
turvaa vanhuuden ja sairauden varalle, luotiin koti- ja asumispalveluja ja erilaisia palve-
luja tuottavia laitoksia. 1960-luvulla poliittisen läpimurron tehnyt ajatus naisten täysi-
valtaisesta osallistumisesta työelämään on osaltaan vaikuttanut omaishoitoon. Suoma-
lainen hyvinvointivaltio on erilaisine palveluineen mahdollistanut naisten irrottautumi-
sen perinteisestä kotona tehtävästä huolenpitotyöstä, joka on yhteiskunnallistunut ja
ammattillistunut. Vuonna 1970 laista poistettiin lasten velvollisuus huolehtia vanhem-
mistaan ja isovanhemmistaan. Aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus
poistui laista vuonna 1977. (Wacklin & Malmi 2004, 16-17.) Nykyisen lainsäädännön
mukaan kunnat ovat vastuussa sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä asukkail-
leen ja palvelut rahoitetaan pääasiassa kuntien ja valtion verotuloista.

Lähes ensimmäisenä Euroopan maista Suomessa alettiin tukea omaisten hoitamista ta-
loudellisesti, kun vuoden 1984 sosiaalihuoltolakiin kirjattiin vanhusten, vammaisten ja
pitkäaikaissairaiden kotihoidontuki. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muuttuminen
vanhuspainotteiseksi ja myös lähestyvä lama. Vuonna 1993 kotihoidon tuki muutettiin
nimikkeeltään omaishoidon tueksi, kun sosiaalihuoltolakiin tehtiin muutos ja annettiin
asetus omaishoidon tuesta. Vuonna 2003 sosiaali- ja terveysministeriö nimesi sosiaali-
neuvos Elli Aaltosen laatimaan ehdotukset toimenpiteistä, joilla omaishoitoa voitaisiin
kehittää. Selvityshenkilön laatima 16-kohtainen kehittämisohjelma sisältää omaishoita-
jien asemaa parantavia lainsäädännöllisiä muutosehdotuksia sekä omaishoidon tuen
rahoitusvastuun jakamista kuntien ja valtion kesken. (Aaltonen 2004, 13-20.)

Vuoden 2006 alussa astui voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoitolais-
sa hoito- ja palvelusuunnitelman sisältöä ja hoitajalle järjestettävää vapaata koskevat
säännökset sekä muut hoidettavan ja hoitajan oikeuksia koskevat säännökset on siirretty
asetuksesta lain tasolle. Laki sisältää muun muassa omaishoitajan palkkioiden vähim-
mäismäärien korotuksen. Uudessa laissa myös täsmennetään omaishoidon tuen myön-
tämisedellytyksiä ja parannetaan omaishoitajan mahdollisuuksia pitää vapaata. (Sosiaa-
li- ja terveysministeriö 2006, 13.) Omaishoidon tuen saajien määrää uusi laki ei kuiten-
kaan ole lisännyt eikä se tehnyt omaishoidon tuesta subjektiivista oikeutta. Käytännössä
omaishoidon tuen saaminen riippuu edelleen pitkälti kunnan omaishoidon tukeen va-
raamien määrärahojen suuruudesta. Omaishoidon tukisopimuksia oli 1990-luvun puoli-
välissä noin 12 000. Määrä on kasvanut vuosittain niin, että vuoden 2005 lopussa

omaishoidon tukea maksettiin 28 000 omaishoitajalle. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 25.) Valtaosa omaistaan hoitavista on kuitenkin edelleen omaishoidon tuen ulkopuolella.

”Sosiaalipolitiikka on organisoitua välittämistä”, totesi piispa Voitto Huotari puhuesaan Itä-Suomen sosiaalityöpäivillä marraskuussa 2006 (Huotari 2006). Onko yhteiskunta siis alkanut välittää omaishoitajista ryhtyessään maksamaan omaishoidon tukea? Vai onko taustalla pyrkimys pientä tukea maksamalla siirtää lisääntyvän vanhusväestön hoitovastuuta entistä enemmän takaisin omaisten ja läheisten harteille? Viimeaikainen keskustelu vanhustenhuollosta osoittaa, että kuntien näkökulmasta omaishoidon tukemisessa on viime kädessä kyse ennen kaikkea kustannusten vähentämisestä, kun yhä huonokuntoisempia vanhuksia toivotaan hoidettavan kotona omaisten ja ammattilaisten yhteisvoimin. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 69.)

2.2.2 Muutokset hoivan tuotantotavoissa

Omaishoidon merkityksen tunnistaminen ja omaishoidon voimakas lisääntyminen Suomessa ja muissa Euroopan maissa on seurausta palvelujärjestelmän toimintapolitiikassa tapahtuneista muutoksista. Tehokkuuden ja säästöjen nimissä kunnallisia palveluja on leikattu ja osin ulkoistettu kaikissa Pohjoismaissa 1990-luvulta lähtien. Palvelujärjestelmä on vähitellen muuttunut merkittävästi. Suomessa uutta palvelujärjestelmää on kuvattu monituottajamalliksi, jossa palvelujen tuottajiksi ymmärretään julkiset ja yksityiset palvelun tuottajat sekä järjestöt ja omaiset. Toimijoiden moninaisuuteen viitataan puhumalla ”hyvinvointisekoituksesta” (*welfare mix*). Myös valtiokeskeisessä pohjoismaisessa sosiaalipolitiikassa on alettu kiinnittää yhä enemmän huomiota markkinoiden ja kansalaisten omaehtoisen toiminnan merkitykseen palveluja tuottaessa. Tavoitteena on saada palvelujen tuottamiseen lisää taloudellisuutta, tehokkuutta ja kansalaislähtöisyyttä. (Raunio 2004, 161-162.) Monituottajamallilla on todettu olevan myös haittapuolensa. Erityisesti palveluista riippuvaisten asiakkaiden on vaikea toimia odotusten mukaisesti kuluttajina tai osallistujina suhteessa yrityksiin tai järjestöihin (Ala-Nikkola & Sipilä 1996, 19; Hellsten ym. 2006, 17-18).

Uusi palvelutuotantomalli pyrkii tukemaan kotona tapahtuvaa hoitoa mahdollisimman pitkään. Mallin keskeisinä tavoitteina pidetään Ala-Nikkolan (2003, 15-17) mukaan

joustavuutta ja omaishoidon merkityksen tunnistamista. Ruotsissa ja Norjassa tehdyissä tutkimuksissa on todettu, että omaisten apua tarvitaan usein paikkaamaan julkisen sektorin palvelujen karsimisessa syntyneitä aukkoja (Almberg & Holmberg 2002, 9-10; (Kröger 2005, 272). Myös Suomessa on nähtävissä etenkin ikääntyneiden kohdalla julkisten palvelujen tason heikentyminen sekä koti- että laitoshoidossa. Aiempaa huonokuntoisempien vanhusten hoitoa kotona on lisätty. Samalla palkattoman hoivan osuus ja kotien hoivavastuu on lisääntynyt. (Raunio 2004, 186-197.) Väestön ikääntyminen, sairaaloiden hoitajaksojen lyhentyminen ja laitoshoitopaikkojen vähentäminen ovat lisänneet ja lisäävät edelleen tulevana vuosikymmeninä omaishoidon tarvetta ja merkitystä.

Pohjoismainen hyvinvointiyhteiskunta on viimeisten vuosikymmenien aikana tullut tunnetuksi korkeatasoisista julkisista palveluistaan. Omaisten ja läheisten tekemä auttamyö on nähty lähinnä julkisia palveluja täydentäväksi. Mielikuva ei kuitenkaan vastaa todellisuutta. Jopa hyvinvointivaltion ollessa voimissaan ja laitosideologian vahvimmillaan on yksityisellä hoivalla ollut merkittävä osuus vanhusväestön hoidossa. Norjassa tehdyn arvion mukaan yksityistä hoivaa on jatkuvasti annettu kahdeksan kertaa enemmän kuin julkista hoivaa on voitu tarjota. Suomessa tilanne on hyvin samansuuntainen. (Hellsten ym. 2006, 12.) Vanhustyön keskusliiton tekemän arvion mukaan kaikesta vanhusten saamasta avusta 70 - 80 % tulee omaisilta tai muilta läheisiltä (Wacklin & Malmi 2004, 14).

Omaishoidon on sanottu olevan tavallaan hyvinvointiyhteiskunnan tuotetta (Kirsi 2004, 24). Ennen hyvinvointiyhteiskuntaa apua tarvitsevista huolehtivat perheenjäsenet ja lähiyhteisöt, ainakin huolehtiminen oli heidän vastuullaan. Hyvinvointiyhteiskunnan myötä vastuu apua tarvitsevien läheisten hoivasta on lainsäädäntöteitse siirretty omaisilta yhteiskunnalle. Vaikka tätä vastuuta ei lainsäädännössä ole otettu pois yhteiskunnalta, palvelujen karsiminen ja toisaalta omaishoidon tukeminen ovat muuttaneet hoivan tuotantotapoja. Kirsin (2004, 310) mukaan omaishoito ja sen tukeminen on uusi sosiaalinen innovaatio, joka liittyy läheisistään huolta pitävät omaiset osaksi julkista palvelujärjestelmää. Wacklinin ja Malmin (2004, 18) mukaan ilman tukea tehtävä omaishoito on paluuta vanhaan aikaan, jossa vastuu apua tarvitsevien hoivasta oli perheillä. Omaishoidon tukeminen on osa uutta sosiaalipolitiikkaa, joka yhdistelee julkisia ja yksityisiä palveluja. Työ tehdään yksityisissä kodeissa, mutta julkinen sektori huolehtii pääosin rahoituksesta ja työhön liittyvistä säädöksistä.

Vuonna 2008 julkaistun Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen mukaan valtakunnallisena tavoitteena on, että vuoteen 2012 mennessä 75 vuotta täyttäneistä henkilöistä 91 - 92 % asuu kotona itsenäisesti tai tarkoituksenmukaisten sosiaali- ja terveystalvelujen turvin, heistä 13-14 % saa säännöllistä kotihoitoa ja 5-6 % saa omaishoidon tukea. Lisäämällä säännöllisen kotihoidon ja omaishoidon tuen palveluja katsotaan voitavan lisätä erityisesti dementiaoireisten ja mielenterveysongelmaisten kotona asumisen mahdollisuuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2008, 30.)

Kotona asuminen on paitsi virallisten suunnitelmien myös vanhusten itsensä tavoitteena. Vanhusbarometrin mukaan 76 % ikääntyneistä haluaisi mieluiten asua kotona palveluiden turvin (Hellsten ym. 2006, 13). Kaikki eivät kuitenkaan halua palveluita omilta läheisiltään. Suomalaisista 67 % ei itse halua olla perheenjäsenen tuen varassa, todettiin vuonna 2008 tehdyssä laajassa haastattelututkimuksessa, jonka kohteena olivat 15 -79-vuotiaat suomalaiset (Purhonen 2009, 17).

Kotihoidon paremmuudesta laitoshoidon verrattuna on Vilkon (2008, 8-9) mukaan käyty varsin vähän keskustelua. Kotona asuminen on ikään kuin käsky, vaikka monilla myöhäisvanhuuttaan lähestyvillä on toiveena asuminen palvelutalossa tai sen lähellä. Vilkon mukaan kotona asuminen ei saa jyrätä vanhuksen muita tarpeita. On arveluttavaa vanhuspolitiikkaa sivuuttaa vanhusten turvallisuuden, läheisyyden ja hoivan tarpeet vetoamalla kodin merkityksellisyyteen, Vilko toteaa.

Kirsin (2004, 23) mukaan kulttuuriin on juurtunut käsitys laitoksen ja kodin vastakkaisuudesta, johon liittyy myytti hyvästä kodista ja pahasta laitoksesta. Sipilä (1994, 11-12) toteaa omaishoitajien olevan yleensä vakuuttuneita siitä, että juuri he tekevät hyvää ja hoidettavan toiveita vastaavaa työtä. Ammatillaiset puolestaan painottavat tekevänsä työnsä luotettavasti ja he osaavat huomioida myös sellaisia hoidettavien tarpeita, joihin maallikko ei osaa kiinnittää huomiota. Sipilän (1994, 11-12) mukaan informaalin hoivan taso riippuu pitkälti kunkin perheen olosuhteista ja hoitajan ja hoidettavan välisestä erityisestä suhteesta. ”Paras ja huonoin hoiva löytyy kodeista”, toteaa Sipilä Qureshiin ja Walkeriin (1989) viitaten.

2.2.3 Omaishoidon sanattomat sopimukset

Lainsäädännön ohella omaishoitoa ”säätelevät” myös kulttuurin sanattomat sopimukset, joiden Silva Tedre (1999) on väitöskirjassaan todennut ohjaavan ajatteluumme ilman, että niitä on virallisesti kirjoitettu näkyviksi. Sanattomat sopimukset ovat puheessamme läsnä tiedostamattomina esioletuksina, luonnollisina asioina, joita on vaikea pukea sanoiksi. Sanattomat sopimukset saavat merkityksensä ja tulevat näkyviksi vasta suhteessa toisiinsa, törmätessään toisenlaisiin sopimuksiin. Tutkiessaan hoivan sanattomia sopimuksia Tedre on erottanut neljä esioletusta ja kulttuurisesti jaettua sopimusta, joiden varaan hyvinvointivaltiota Suomessa on rakennettu: täystyöllisyys-, solidaarisuus-, sukupolvi- ja sukupuolisopimukset. Tapio Kirsin (2004, 83) ja Heli Valokiven (1994, 75-76) tutkimuksissa omaishoidon solidaarisuus- ja sukupolvisopimukset tulivat esille erityisesti laitospaikan saantiin ja laitoshoidon laatuun liittyvissä konfliktitilanteissa.

Kirsin mukaan vanhusten hoivaa koskeva solidaarisuussopimus määrittää enemmän vanhan kuin nuoren sukupolven käsityksiä siitä, kuinka hoitovastuu tulee jakaa omaisten ja yhteiskunnan kesken. Ikääntyneiden puolisoitten väliset sukupuolisopimukset Kirsi näkee myös sukupolvisopimuksina. Täystyöllisyysopimus on vaikuttanut omaishoitoon etenkin lama-aikoina, kun joukkotyöttömyyden aiheuttama verotulojen väheneminen ja työllisyysmenojen nousu on johtanut julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen karsintaan ja siten pienentänyt omaishoitajien mahdollisuuksia saada yhteiskunnan tukea työlleen. (Kirsi 2004, 22-23.)

Tapio Kirsi (2004, 298-305, 307-309) on tutkinut puoliso-omaishoitajien kirjoituksia, hänen käytettävissään on ollut kirjoituksia vuosilta 1992-1993 ja 1998-1999. Näiden eri vuosilta peräisin olevien kirjoitusten Kirsi näkee edustavan omaishoidon eri aikakausia. Vaikka kirjoitusta väli on vain 6-7 vuotta, on niiden välillä eroja suhtautumisessa omaishoitajuuteen. Erojen Kirsi näkee johtuvan ainakin osittain hyvinvointivaltiossa tuolloin tapahtuneista suurista muutoksista. Ensimmäisen ryhmän puheessa korostuu *sitoutumispuhe*, omaishoitajat korostavat aikoinaan annetun avioliittolupauksen merkittävyyttä ja näkivät puolisoon sitoutumisen olevan hoitamisen itsestään selvänä lähtökohtana. Toisaalta puolison sairastuminen voi myös sitouttaa. Myöhemmän ryhmän

puheessa korostuu *hoitajuuspuhe*, jossa omaishoito nähdään enemmän ammattimaisena toimintana, omaishoitaja samaistuu toisiin omaishoitajiin tai hoitoalan ammattilaisiin. Myöhemmän aineiston omaishoitajat toivat vähemmän esiin riittämättömyyden ja syyllisyyden tuntemuksiaan kuin ensimmäisen aineiston kertojat. Kirsin mukaan omaishoidon julkinen tukeminen ja potilaiden kotihoidon ammatillistuminen ovat keinoja vähentää etenkin muistisairasta puolisoaan hoitavien naisten kokemaa psyykkistä kuormitusta. (emt., 82, 88.)

2.3 Omaishoidon tukeminen

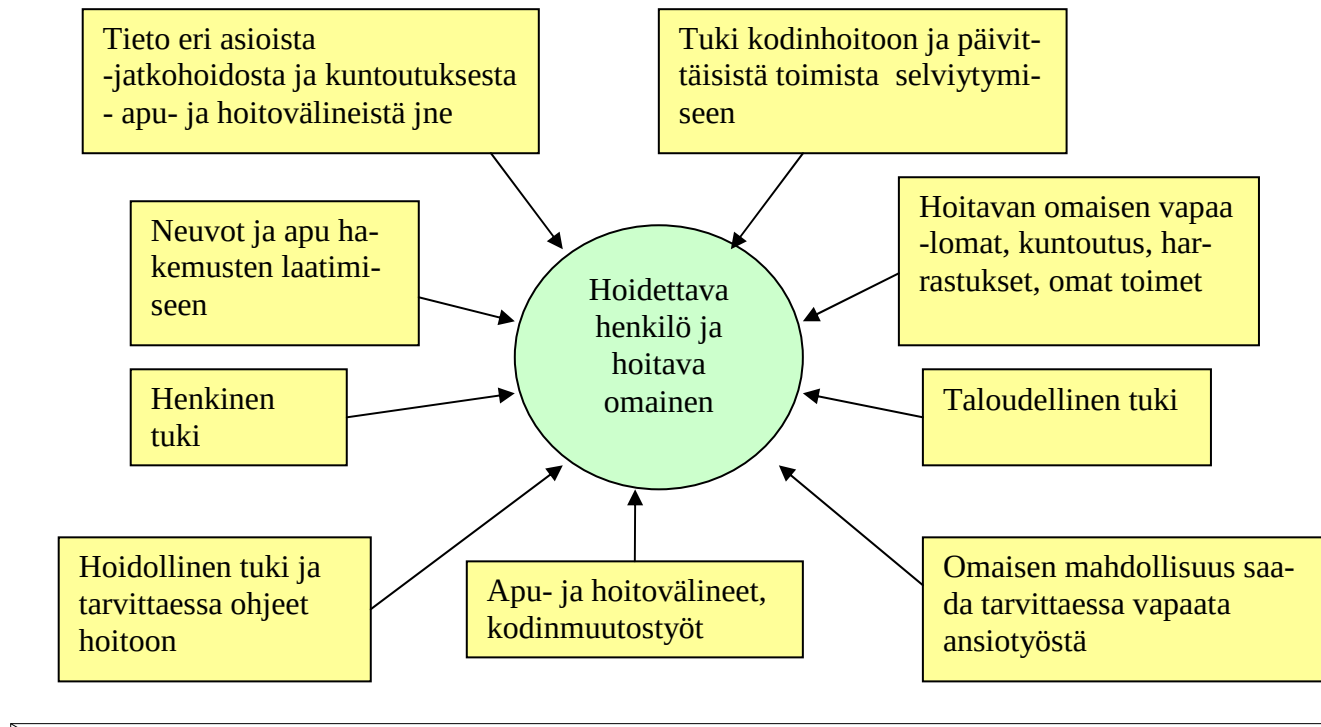
2.3.1 Omaishoitajien hoitotaakka

Useissa tutkimuksissa, selvityksissä ja julkisuudessa käydyssä keskustelussa omaishoitajien on todettu saavan liian vähän tukea työhönsä, jonka on todettu olevan raskasta ja sitovaa. Muun muassa vuoden 2005 sosiaalibarometrissa omaishoitajat nousivat esille yhtenä ryhmänä, jonka hyvinvointi on muuta väestöä heikompi ja jonka tukemismahdollisuudet nähtiin muuta väestöä huonommaksi (Sosiaalibarometri, 2005). Myös Hallituksen esityksen perusteluissa laiksi omaishoidon tuesta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005, 15) kiinnitetään huomiota omaishoitajien työkykyyn ja hyvinvointiin. Omaishoitajat kokevat monien tutkimusten mukaan fyysisen terveydentilansa muita samanikäisiä heikommaksi, kärsivät emotionaalisesta stressistä, eristäytyneisyydestä, rahahuolista sekä vapauden ja identiteetin katoamisesta. Ala-Nikkolan (2003, 18) mukaan omaishoitajat ja heidän hoidettavansa ovat erityisen alttiita marginalisoitumiselle.

Omaishoitajan työn määrä voi Hartikan (1994b, 34-37) mukaan olla niin suuri ja hoitotilanteen sitovuus niin tiukka, että voidaan väittää omaishoitajan tulevan hyväksikäytetyksi hoidettavan, muiden omaisten tai kunnan taholta. Omaishoitajan työtä on verrattu ammatikseen hoitotyötä tekevien työhön. Silloin kun hoitotyö on todella vaativaa, vieras hoitaja pystyy pitämään tunnetasolla sellaisen välimatkan hoidettavaan, että työ ei tule liian raskaaksi. Ammatikseen hoitotyötä tekevien mahdollisuus irrottautua vapaa-aikanaan työstä ja muut ihmiskontaktit antavat voimia jaksamiseen. Omaistaan hoitavalla ei usein ole juuri muita ihmiskontakteja ja hän on työpaikallaan jatkuvasti.

Monilla omaishoitajilla on käytännöllisiä ongelmia, kuten sairauden aiheuttamia taloudellisia huolia ja vaikeuksia järjestää tilapäistä hoitopaikkaa tai hoitoapua kotiin. (Omaishoidon tuki, Opas...2006, 16-17.). Aution (2006, 24) mukaan omaishoitajat tarvitsevat taloudellisen tuen ohella muun muassa tietoa hoidettavansa sairaudesta ja sen hoidosta, tietoa erilaisista palvelu- ja tukimuodoista, apua hoidettavan ja kodin hoidossa, avustamista hakemusten laatimisessa sekä tukea jaksamiseensa vapaapäivien, vertaistuen ja kurssitoiminnan muodossa (Kuvio 1). Omaishoidossa tulee usein tilanteita, joissa tarvitaan keskustelua siitä, kuinka pitkälle voi toimia hoidettavan ehdoilla. Monet omaishoitajat tarvitsevat tukea itsensä hoitamiseen sekä vahvistusta siihen, että saavat irrottautua sitovasta hoitotyöstään. Keskusteluapua tarvitaan myös perheen vuorovaikutussuhteiden muuttuessa omaishoitotilanteen syntymisen myötä. Koska omaishoitosuhte on aina myös läheinen ihmissuhde, siihen liittyy usein erilaisia emotionaalisia ongelmia. Hoidettavan sairastuttua perheen totut roolit ja työnjako muuttuvat. Yhteiset kokemukset elämän varrelta voivat tuoda omaishoitotilanteisiin voimavaroja mutta myös ristiriitaisia odotuksia, syyllisyyden tunteita ja vaatimuksia. (Purhonen 2006, 61.) Millaiseksi omaishoitajan ja hoidettavan keskinäinen suhde muodostuu, riippuu pitkälti siitä, millainen suhde oli ennen sairastumista tai avuntarpeen alkamista. Käytettävissä olevat resurssit ja perheen saama tuki vaikuttavat myös omaishoitajan ja hoidettavan välisen suhteen laatuun. (Almberg & Holmberg 2002, 9.)

Vaikka omaishoitajien hoitotaakkaa ja tuen tarpeita on lukuisissa tutkimuksissa tuotu esille, Koskisen (1993, 110) mukaan monet tutkijat (mm. Cox & Parsons & Kimboko 1988) kuitenkin korostavat, että omaishoitajien tuen tarpeet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat paljon hoidon eri vaiheissa eivätkä kaikki koe hoitoa rasittavaksi tai stressaavaksi. Nissisen (1994, 85) haastattelemat omaishoitajat kokivat hoitamisen yleensä positiivisena asiana, kotihoito nähtiin parempana kuin laitoshoido. Monet omaishoitajat totesivat olevan mukavaa huomata läheisen tyytyväisyys ja kiitollisuus kotona oloon. Omaishoidon palkitseviksi puoliksi on nähty muun muassa perheenjäsenten välisten tunnesiteiden syveneminen, omaishoitajan tunne oman elämän merkityksellisyydestä ja tarkoituksellisuudesta sekä kokemus selviytymisestä ja kyvykkyydestä (Omaishoidon tuki, Opas ...2006, 16-17).



KUVIO 1. Mitä ja minkälaista tukea kotihoidon tueksi voidaan tarvita. (Autio 2006, 24)

2.3.2 Omaishoito ja monitoimijainen palvelujärjestelmä

Omaishoitajat voivat saada tukea monelta eri taholta. Julkista palvelujärjestelmää enemmän omaishoitajat saavat tukea omalta sosiaaliselta verkostoltaan, perheeltä, sukulaisilta, naapureilta ja ystäviltä. Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoita varten tehdystä laajasta kyselytutkimuksesta kävi ilmi, että omaishoitajat saavat sekä käytännön apua että henkistä tukea ylivoimaisesti eniten omilta aikuisilta lapsiltaan ja muulta lähiverkostoltaan. Kunnan palveluista tukea koki saaneensa vain noin kolmannes. (Raivio ym. 2007, 63.) Myös kolmannen sektorin rooli omaishoitajien tukemisessa on jatkuvasti lisääntynyt. Monilla paikkakunnilla omaishoitajien tukena toimii omaishoitajien oma etujärjestö, Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry paikallisyhdistyksineen. Järjestö on tehnyt mittavaa tiedotus-, tutkimus- ja kehittämistyötä omaishoitajien aseman parantamiseksi. Myös monet potilas- ja eläkeläisjärjestöt ovat viimeisten vuosien aikana käynnistäneet useita omaishoitajien työtä tukevia palveluja. Tuki on kanavoitunut erilaisten projektien kautta, joissa on järjestetty omaishoitajille koulutusta, neuvon-

taa, ohjausta, virkistys- ja vertaistoimintaa sekä hoidettaville sijaistoimintaa omaishoitajan vapaapäivien ajaksi. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 70.) Projektien kautta saadulle tuelle on kuitenkin ominaista tuen lyhytaikaisuus ja vaikutukset jäävät usein vain osallistujajoukkoa koskeviksi. Projektin loputtua tuki päättyy, mikä on omiaan turhauttamaan niin toimintaan sitoutuneet työntekijät kuin omaishoitajatkin. (Kirsi 2004, 48)

Omaishoitajien uupuminen ja tuen tarve herättiin ehkä ensimmäiseksi huomaamaan maamme seurakunnissa, joiden diakoniatyöntekijät ovat jo vuosikymmenien ajan käyneet kodeissa tapaamassa omaishoitajia ja heidän hoidettaviaan. Seurakunnat ovat myös järjestäneet virkistyspäiviä ja vertaistukiryhmiä omaishoitajille. Vuosituhannen alussa kirkko antoi merkittävän tuen omaishoitajille valitsemalla heidät vuoden 2001 yhteisvastuukeräyksen kotimaiseksi kohteeksi. (Salanko - Vuorela ym. 2006, 64.)

Julkisen sektorin omaishoitajille antamasta tuesta on jo vuosien ajan käyty paljon keskustelua. Sipilän (1994, 7) mukaan kotihoidon tuki 1980-luvulla sekä omaishoidon tuki 1990-luvulla ovat herättäneet kuntatasolla jatkuvaa moraalipoliittista kuohuntaa. Omaishoidon tuki edustaa yksille paluuta menneeseen maailmaan, naisten kotisidonnaisuuteen, jopa elätehoitoon. Omaishoidon tukeminen on nähty myös yritykseksi murtaa hyvinvointivaltiota. (Kirsi 2004, 24) Toisille omaishoito on postmodernia sosiaalipoliittikkaa, jota kohti olemme toiveikkaina menossa. Kolmannet näkevät omaishoidon tuen kompromissina, jossa yhdistellään ansiotyön ja kotityön, palkan ja sosiaaliavustuksen sekä formaalin ja informaalin elementtejä. Vastakkain eivät ole olleet niinkään puolueiden eriävät näkökannat vaan ihmisten erilaiset käsitykset omaisille kuuluvista velvollisuuksista. Erimielisyyttä on paitsi tuen taloudellisuudesta myös siitä, mikä on lopultakin inhimillistä ja kenelle. Mikä on inhimillistä hoidettavalle, ei välttämättä ole sitä aina omaishoitajalle. Sipilän mukaan yksimielisyyttä löytyy vain siitä, että omaishoitajat tarvitsevat tukea raskaassa ja sitovassa työssään.

Palvelujärjestelmän vähittäinen muotoutuminen 90-luvulta lähtien monitoimijaiseksi on aiheuttanut muutoksia omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa saamaan tukeen. Muutos on ollut erityisen suuri niissä omaishoitoperheissä, joissa tarvitaan avuksi myös julkisen sektorin palveluita. Yhden tutun kunnallisen kodinhoitajan antaman avun sijaan kotona tarvittavat palvelut ja hoitoapu on usein hankittava eri tahoilta. Lisäksi omaishoitaja voi joutua asioimaan monen eri viranomaistahon kanssa hoidettavansa hoitoon ja kuntou-

tukseen liittyvissä asioissa. Palvelujen saaminen edellyttää perheiltä tietoa, neuvottelutaitoa ja organisointikykyä. (Ala-Nikkola 2003, 88-89.) Saarenheimon ja Pietilän (2006, 76-77) mukaan palveluihin ei pääse käsiksi suoraan, vaan ensin on palvelujen labyrin-
tistä löydettävä ”portinvartija”, useimmiten lääkäri, jonka lausuntoa tarvitaan esimerkiksi vaippatarpeen toteamiseen, apuvälineen saantiin, kuljetustukeen, fysioterapiaan tai jalkahoitoon.

Lukuisissa tutkimuksissa on myös todettu, että vaikka julkisella palvelujärjestelmällä voi olla hyvä tarkoitus ja järkevät tavoitteet, tuki ei käytännössä läheskään aina kohtaa perheitä oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Suomessa vuonna 2005 tehdyssä laajassa valtakunnallisessa kyselytutkimuksessa Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoahoitajista vain puolet koki saaneensa julkisia palveluja silloin kun olivat niitä tarvinneet ja vain hieman yli kolmannes oli tyytyväisiä palveluihin. Lähes 70 % kyselyyn vastanneista koki, että he eivät olleet voineet vaikuttaa siihen, mitä palveluja saivat. (Raivio ym. 2007, 57-61.) Eniten omaishoitajat toivoivat fysioterapiaa hoidettavalleen, itselleen he toivoivat taloudellista tukea (omaishoidon tuki), siivousapua ja palveluseleitä. Kuitenkin juuri näitä omaishoitajien toivomia tukimuotoja on kunnissa karsittu eniten tai ne on lopetettu kokonaan. (Emt., 65.)

Pulkkinen (2007, 72-73) on pro gradu -tutkielmassaan tutkinut puolisoahoitajien käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta eli vaiheesta, jolloin hoidettava vähitellen siirtyy kodin ulkopuoliseen hoitoon. Myös Pulkkisen haastattelemat omaishoitajat toivat esille monenlaisia ongelmia yhteistyössä omaishoitajien ja palvelujärjestelmän välillä. Omaishoitajien luottamus järjestelmään pettää, kun asiantuntijat muuttavat sopimuksia yksipuolisesti, tekevät päätöksiä perhettä kuulematta ja ohittavat omaishoitajan näkemyksen. Yhteistyöongelmat palvelujärjestelmän kanssa lisäävät Pulkkisen mukaan omaishoitoperheen taakkaa muutoinkin raskaassa siirtymävaiheessa. Saarenheimo ja Pietilä (2006, 77) toteavat epäluottamusta syntyvän ammattilaisten ja omaishoitajien välillä yleisimmin tilanteissa, joissa päätöksiä ja toimintatapoja ei perustella.

Palvelujärjestelmästä käsin tarkasteltuna omaishoidon tukeminen on koettu haasteellisenä. Omaishoitoperheissä hoidettavan ja hoitajan tarpeet kietoutuvat toisiinsa ja onnistunut tukeminen edellyttää perheen kokonaistilanteen tuntemista (Raivio ym. 2007, 57-61). Hartikan (1994, 98-103) mukaan vanhusta hoitavien omaisten ja julkisen palvelu-

järjestelmän välisten jännitteiden ydinkysymyksenä ovat erilaiset näkemykset perheen todellisesta avuntarpeesta. Viranhaltijoiden työhön kuuluu paljon ristiriitoja omaisten kanssa, koska vaatimukset, tarpeet ja käytettävissä olevat palvelut ovat epätasapainossa. Neuvottelut palveluun tyytymättömien omaisten kanssa saattavat Hartikan mukaan viedä paljon viranhaltijoiden työaikaa, viranhaltijat voivat joutua myös suoranaisten vihan ja katkeruuden kohteeksi edustaessaan yhteiskuntaa, joka ei huolehdi heidän vanhuksistaan. (Hartikka 1994, 108.)

Saarenheimo ja Pietilä (2006, 71-72) toteavat omaishoidon merkitsevän eri asioita perheille kuin palvelujärjestelmälle. Perheet haluavat toteuttaa omaishoitoa säilyttääkseen autonomiansa ja arjen jatkuvuuden, palvelujärjestelmän näkökulmasta kotihoidon kehittämisen ja omaishoidon tukemisen pontimena on rahan säästäminen. Palvelujärjestelmästä käsin omaishoito saatetaan nähdä pelkästään sosiaali- ja terveydenhuollon voimavarana ja unohtaa, että perheiden toimintaa eivät ohjaa yhteiskunnan odotukset vaan perheen keskinäiset vuorovaikutus-, valta- ja tunnesuhteet ja perheen oma kulttuuri. Kun perheen tilanne määritellään virallisesti omaishoidoksi, julkinen sektori antaa perheelle kahtalaisen viestin. Toisaalta omaishoitajaksi hyväksyminen merkitsee arvostusta ja omaisen tekemän työn huomioimista, toisaalta tuki velvoittaa omaishoitajaa toimimaan kunnan määrittelemissä puitteissa ja antaa kunnalle mahdollisuuden perheiden arjen jatkuvaan arviointiin ja valvontaan. Perheiden ja ammattilaisten onnistuneen yhteistyön edellytyksenä on, että ammattilaiset kunnioittavat perheiden omia tulkintoja ja kulttuuria. Saarenheimo ja Pietilä täsmentävät kuitenkin, että akuuteissa kriisitilanteissa ja kaltoinkohtelutilanteissa ammattilaiset eivät saa ummistaa silmiään. Eloniemi-Sulkava ym. (2006, 41) korostavat luottamusta perheiden omaan asiantuntijuuteen, omaishoitoperheiden autonomian kunnioittamista ja perhe-elämän tukemista. ”Omaishoitajien tukemisessa ei ole tärkeää ainoastaan *mitä* tehdään vaan myös *miten* tehdään”, he toteavat.

Omaishoitoon liittyviä jännitteitä on Hartikan (1994, 105) mukaan paitsi viranhaltijoiden ja omaisten välillä myös eri viranomaisten ja eri ammattikuntien välillä. Hartikka kertoo esimerkin sosiaalityöntekijästä, joka toistuvasti turhaan yrittää järjestää asiakkailleen kunnallista kotipalvelua, mutta saa kotipalvelunohjaajalta määräyksen ohjata asiakkaat tilaamaan palvelua yksityiseltä palveluntuottajalta tai velvoittaa omaiset ottamaan vastuuta. Jännitteet ovat yleisiä myös sosiaalialan edustajien ja terveydenhuollon

eri ammattiryhmien välillä. Kukin ammattiryhmä uskoo vahvasti juuri omaan pätevyyteensä arvioida palveluiden ja tuen tarve ja toisen ammattiryhmän näkemystä pidetään puutteellisempana. Toisten ammattiryhmien edustajia ja heidän työtään ei tunneta riittävästi hyvin, jotta luottamusta pääsisi syntymään. Hartikan mukaan yhteistyön ongelmien taustalta paljastuu oman ammattieksperttiisin valloittaminen, rajaaminen ja rakentaminen. Julkisen sektorin toimintakyvyn kannalta eri ammattiryhmien asiantuntemuksen kohtaamattomuus ja yhteistyön vähäisyys on ongelmallista. Kun yhteistä koordinaatiota ei synny, aiheutuu asiakkaille hätää ja turvattomuutta, mikä puolestaan johtaa viranhaltijoiden turhautumiseen heidän joutuessaan toimimaan ammattietiikkansa vastaisesti. (Hartikka 1994, 109.)

Ala-Nikkola (2003, 86-88) toteaa virallisen palvelujärjestelmän suhtautuvan asiakkaiden omaisiin yleensä varsin negatiivisesti, jokainen omainen on palvelujärjestelmän näkökulmasta potentiaalinen häirikkö. Omaishoitajat oli ainoa omaisryhmä, josta ammattilaiset Ala-Nikkolan tutkimuksessa puhuivat myönteisesti ja myötätuntoisesti. Ala-Nikkolan mukaan palvelujärjestelmässä nähdään omaishoitajien uupuminen. Omaishoitajien todettiin kuitenkin olevan monesti vaikeasti autettavissa. Osa omaishoitajista on niin sidoksissa hoidettavaansa, että he eivät voi irrottautua lyhytaikaisjaksojen ajaksi. Osasyynä tarjotuista palveluista kieltäytymiseen on kuitenkin myös tarjottavien palvelujen ja hoitopaikkavaihtoehtojen puute. Palvelujärjestelmän tarjoamat tukimuodot eivät useinkaan vastaa omaishoitoperheiden tarpeita. Monien tutkijoiden tapaan myös Ala-Nikkola toteaa, että omaishoitajien tueksi tarvitaan nykyistä enemmän yksilöllisiä, räätälöityjä ratkaisuja.

Ala-Nikkolan (2003) mukaan palvelujärjestelmän ja omaishoidon suhde on monimuotoinen. Twiggia (1992) lainaten hän toteaa palvelujärjestelmän voivan suhtautua omaishoitajiin resurssina, yhteistyökumppanina, asiakkaana tai palvelujärjestelmä voi tietoisesti pyrkiä asiakkaan ja omaisen keskinäisen riippuvuuden vähentämiseen. Kun palvelujärjestelmä kohtelee omaishoitajaa *resurssina*, toiminnassa korostetaan omaishoidon ensisijaisuutta ja palvelut kohdistuvat hoidettavaan. Jos omaishoitaja koetaan vain resurssina, on vaarana, että palvelujärjestelmä alkaa määrittää ja määrätä omaishoitoa. Seurauksena voi olla omaishoitajan valinnan mahdollisuuksien kapeutuminen ja sosiaalinen eristäytyminen, jos palvelujärjestelmän tavoitteena on vain omaishoidon maksimointi. Toisena julkisen sektorin suhtautumistapana omaishoitoon on yhteistyösuhde.

Palvelujärjestelmän ottaessa omaishoitajan *yhteistyökumppaniksi* julkiset palvelut asetuvat omaishoitajan rinnalle ja tukevat häntä. Palvelujärjestelmän toiminnan kohteena on tällöin edelleen hoidettava, mutta myös hoitajan tarpeita huomioidaan ja pyritään tukemaan hänen jaksamistaan. Kolmantena suhtautumistapana palvelujärjestelmällä voi olla omaishoitajan kohtelu *asiakkaana*. Palvelujärjestelmän toiminnan pääkohteena on tukea omaishoitajaa ja hänen hyvinvointiaan suunnittelemalla palvelut helpottamaan omaishoitajan työtä. Palvelujärjestelmä voi myös pyrkiä ottamaan hoiva- ja hoitotehtävistä huolehtimisen itselleen, pois omaishoitajalta. Tällainen tilanne voi olla tavoitteena esimerkiksi pyrittäessä tukemaan nuoren vammaisen itsenäistymistä tai tuettaessa aliste-
tun ja syrjäytyneen omaishoitajan vapautumista riippuvaisuussuhteesta. (Ala-Nikkola 2003, 88-89; Twigg 1992, 63-65.)

Edellä esitetty Twiggiin tutkimukseen pohjautuva jaottelu palvelujärjestelmän erilaisista suhtautumistavoista omaishoitajiin on ollut tutkimuksessani taustalla tarkastellessani omaishoitajien kokemuksia yhteistyöstä terveydenhuollon henkilöstön kanssa.

2.3.3 Omaishoito ja sosiaalinen tuki

Tutkimukseni toisena keskeisenä tehtävänä on selvittää, millaista sosiaalista tukea terveysosiaalityöntekijät katsovat omaishoitajille tarjoavansa sekä mitä tukea omaishoitajat kertovat sosiaalityöntekijöiltä saaneensa ja mitä odottavansa. Tutkin myös, kohtaavatko sosiaalityöntekijöiden ja omaishoitajien näkemykset siitä, mitä sosiaalista tukea omaishoitajien tulisi terveysosiaalityöltä saada. Seuraavassa tarkastelen, kuinka sosiaalinen tuki on käsitteenä ymmärretty suomalaisessa tutkimuksessa ja kuinka käytän sitä omassa tutkimuksessani.

Sosiaalinen tuki on käsitteenä suhteellisen nuori. Hokkasen (julkaisematon, 2) mukaan 1950- ja 1960-lukujen tutkimuksissa oli todettu *sosiaalisen tekijän* eli ihmissuhteiden ja niissä tapahtuneiden muutosten sekä sosiaalisen eristäytyneisyyden vaikuttavan sairastamiseen ja työviihtyvyyteen. 1970-luvulta alkaen sosiaalisen tuen tutkimus sai jalansijaa sairastavuuden, vammaisten selviytymisen, kuntoutumisen ja marginaaliryhmien hyvinvoinnin yhtenä selittäjänä. Tutkimukset osoittivat, että hyvin toimiva sosiaalinen tuki muodostaa ihmiselle puskurin (buffer), joka suojaa häntä pahoinvoinnilta ja auttaa

selviytymään elämän kriisitilanteista. Muun muassa Kumpusalo (1991, 20) toteaa, että sosiaalinen tuki on sairastuneelle hänen parantumistaan ja kuntoutumistaan ajatellen tärkeää, se parantaa hänen osallistumistaan hoitoon ja lisää omatoimisuutta. Kumpusalon mukaan sosiaalisella tuella on suuri taloudellinen merkitys ja potilaan hoidon suunnittelussa sosiaalinen tuki tulisi suunnitella ja annostella räätälintyönä samoin kuin lääkkeet. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää sosiaalisen tuen oikea-aikaisuuteen ja oikeaan mitoittamiseen. Tukea on annettava välittömästi silloin, kun henkilö on avun tarpeessa. Väärin mitoitettu ja kritiikitön sosiaalinen tuki ei Kumpusalon (emt. 21) mukaan tue potilaan, perheen tai asuinyhteisön omatoimisuutta, itsetuntoa ja selviytymiskykyä, vaan voi johtaa passiivisuuteen ja riippuvuuteen sosiaalisen tuen antajista.

Viimeisten vuosikymmenten aikana sosiaalinen tuki on ollut tutkimuksissa runsaasti käytetty käsite. Käsitteen määrittelyn tasolla on useita erilaisia tulkintoja, jotka Hokkasen (julkaisematon moniste, 1-3) jakaa kapeammiksi ja laveammiksi sosiaalisen tuen määritelmiksi. Hokkasen mukaan käsitteen käytössä on ilmennyt myös sekaannusta, mikä johtuu siitä, että käsitteen kaksinaista ymmärrystä ei ole tiedostettu. Kapeampien määritelmien mukaan sosiaalisella tuella viitataan usein ensisijaisesti ihmisten välisten suhteiden ja luonnollisten verkostojen sisältämään emotionaaliseen tukeen, toissijaisesti saatetaan tukeen sisällyttää myös instrumentaalinen ja informatiivinen tuki. Kapeammat sosiaalisen tuen määritelmät ovat yleisiä lääketieteellisissä ja psykologisissa tutkimuksissa mutta ovat käytössä myös sosiaalitieteellisissä tutkimuksissa. Laaja-alaisemmat sosiaalisen tuen määritelmät sisältävät paitsi suorat yksilöiden väliset suhteet myös välittyneet tavat tuottaa tukea, siten myös sosiaalipalvelujen ja sosiaaliturvan katsotaan tuottavan sosiaalista tukea. Laaja-alaisimmillaan sosiaalisen tuen käsite tulee Hokkasen (emt., 4) mukaan lähelle hyvinvoinnin käsitettä.

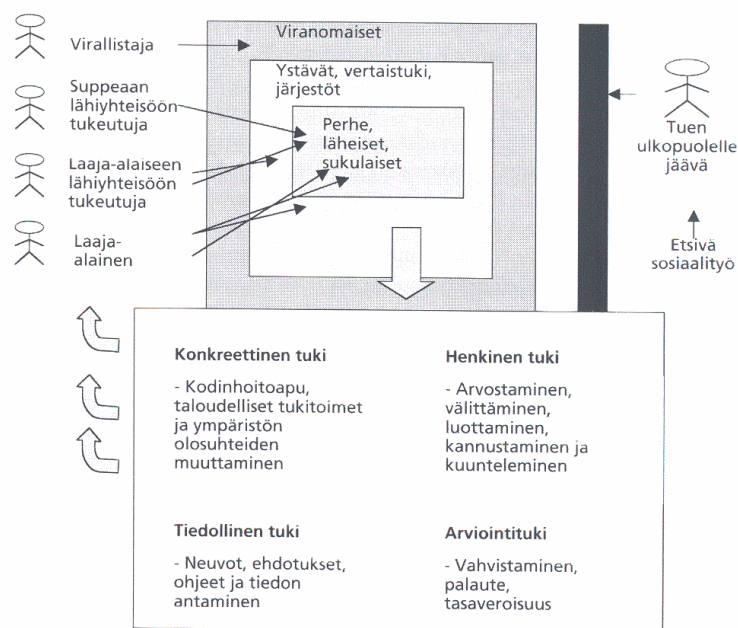
Petri Kinnunen (1998, 29) on käyttänyt laaja-alaista sosiaalisen tuen käsittemäärittelyä. Kinnusen mukaan sosiaalinen tuki on toiminnallinen käsite, jolla viitataan niihin toimintakäytäntöihin, joilla ihminen itse, hänen lähiyhteisönsä ja julkiset tai yksityiset toimijat pyrkivät turvaamaan yksilön hyvinvoinnin. Kinnunen (emt., 28) toteaa sosiaalisen tuen liittyvän ihmisten kykyyn tehdä itseään ja kanssaihmiään koskevia ratkaisuja.

Sosiaalisen tuen tuottajatahon mukaan luokiteltuna voidaan tehdä jako julkiseen, yritysmuotoiseen, kolmannen sektorin ja kansalaisten keskinäiseen sosiaaliseen tukeen.

Hokkasen mukaan tämä jako vastaa hyvin nykyistä käsitystä yhteiskunnan toimijoista. (Hokkanen, 5.) Kinnunen (1998, 91-92) on tutkinut, miltä eri tahoilta kansalaiset hankkivat tarvitsemansa sosiaalisen tuen. *Laaja-alaisia welfare mix*-tyyppisiä toimijoita on noin viidennes kansalaisista. Heidän käyttäytymisessään korostuvat sosiaaliset tiedot, taidot ja taloudellinen riippumattomuus. He hankkivat sosiaalisen tuen tilanteen ja tarpeen mukaan sukulaisten, naapurien, tuttavien, kolmannen sektorin, julkisten sekä yksityisten hyvinvointipalvelutuottajien kautta. *Virallistajatyyppeihin* kuuluvat turvautuvat yksinomaan julkisiin palveluntuottajiin, heidän kohdallaan lähiyhteisöjen tukea ei ole tai se on riittämätöntä. Virallistajatyyppeihin kuuluu Kinnusen mukaan noin viidennes kansalaisista. *Laaja-alaiseen lähiyhteisöön* tukeutujat saavat tukensa sukulaisilta ja naapureilta sekä kolmannelta sektorilta, julkisen sektorin osuus on heidän kohdallaan vähäinen. Myös laaja-alaiseen lähiyhteisöön tukeutujia on noin viidennes. *Suppeaan lähiyhteisöön* tukeutujia on noin neljäsosa kansalaisista, heille sukulaisten merkitys on keskeinen. Yli kymmenesosa kansalaisista kuuluu ryhmään, joka kokee jäävänsä kokonaan sosiaalisen tuen ulkopuolelle. Tälle *ulkopuolisten* ryhmälle on Kinnusen mukaan ominaista muita ryhmiä alhaisempi koulutustaso ja vähäiset taloudelliset resurssit.

Metterin ja Haukka-Wacklinin (2004, 56) mukaan sosiaalisella tuella viitataan yleisimmin sosiaalisten suhteiden olemassaoloon tai määrään eli sosiaaliseen liittymiseen. Toiseksi sosiaalisella tuella viitataan sosiaalisen verkoston rakenteeseen, jolloin tarkastellaan esimerkiksi suhteiden tiheyttä tai vastavuoroisuutta. Kolmanneksi viitataan suhteiden toiminnalliseen sisältöön eli tuen laatuun. Sosiaalisen tuen sisältöä eli tuen muotoja on jaoteltu monella tapaa. Hokkasen mukaan sosiaalisen tuen muodot on pelkistetyimmillään jaettu kahteen luokkaan, jolloin toisistaan on erotettu tunnetuki ja toiminnallinen tuki (Hokkanen & Astikainen 2001, 14). Suomessa on yleisesti käytetty myös jakoa aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen ja henkiseen tukeen (Hokkanen, julkaisematon, 4). Metteri ja Haukka-Wacklin (2004, 56) toteavat sosiaalisen tuen voivan olla *henkistä tukea* eli arvostamista, välittämistä, luottamista ja kuuntelemista. Se voi olla *arviointitukea*, kuten vahvistamista, palautteen antamista ja tasavertaisuutta. *Tiedollinen tuki* on neuvoja, ehdotuksia, ohjeita ja tiedon antamista. Lisäksi sosiaalinen tuki on *konkreettista tukea*, kuten taloudellisia tukitoimia, kodinhoitoapua tai ympäristön olosuhteiden muuttamista.

Metteri ja Haukka-Wacklin (2004, 57) havainnollistavat oheisen kuvion avulla muun muassa Kinnusen teksteihin pohjautuvaa käsitystään sosiaalisesta tuesta (kuvio 2). Kuviossa esitetään erilaiset sosiaalista tukea käyttävät ryhmät, sosiaalisen tuen tuottajat sekä kirjoittajien luokittelu sosiaalisen tuen muodoista. Kuviossa on nähtävissä myös kaiken sosiaalisen tuen ulkopuolelle jäävä ryhmä, jonka tulisi olla etsivän sosiaalityön kohteena.



KUVIO 2. Sosiaalinen verkosto, sosiaalisen tuen hankkimisen ryhmittely ja tuen muodot. (Lähde: Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 57)

Kuten kansalaiset yleensä, myös omaishoitajat ovat tutkimusten mukaan hyvin epäyhteinäinen joukko sen mukaan, mistä he hankkivat tai saavat sosiaalisen tukensa. Usein on tuotu esille, että henkilön sairastuttua perheen sosiaalinen verkosto voi laajentua yhtäkkiä rykelmäksi eri alojen asiantuntijoita ja ammattilaisia, joista jokaisella on oma käsityksensä, kuinka perhettä tulee tukea. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi perhe voi hakea ja saada tukea kolmannelta sektorilta. Perheiden kannalta ongelmana on usein sosiaalisen verkoston hajanaisuus. Tukisuhteet muodostuvat usein myös pinnalliseksi työntekijöiden suuren vaihtuvuuden vuoksi. Suuren ammattilaisten joukon keskellä perhe voi tuntea olevansa sivustakatsojan roolissa. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 78-79.)

Siitä huolimatta, että erilaisia tukitoimia ja palveluja on monilla paikkakunnilla jo saatavilla, monet omaishoitajat tekevät edelleen työtään yksin ilman mitään tukea viranomaistaholta tai muulta sosiaaliselta verkostolta. Monissa tutkimuksissa on tullut esille, että palvelujen piiriin luiskahdetaan usein ikään kuin sattumalta tai akuutin kriisin kautta (Saarenheimo & Pietilä 2007, 72). Erityisesti tästä kaiken tuen ulkopuolelle jäävästä omaishoitajien ryhmästä ovat sekä tutkijat että käytännön työntekijät olleet huolissaan. Pitkälle jatkuessaan yksintyöskentelyn on todettu usein johtavan omaishoitajan uupumiseen ja syrjäytymiseen, joka ei voi olla vaikuttamatta myös hoidettavan saamaan hoitoon ja kohteluun. Kirkon ja järjestöjen toimesta onkin ryhdytty tekemään omaishoitotilanteiden tunnistamiseen pyrkivää etsivää työtä yksinäisten omaishoitajien löytämiseksi.

Hokkanen ja Astikainen (2001, 11-17) ovat käyttäneet sosiaalisen tuen käsitettä arvioi-
 dessaan sotaveteraanien omaishoitajille kohdennettua projektia. Raportissa sosiaalinen tuki jaettiin taloudelliseen, tiedolliseen, toiminnalliseen ja tunnetukeen. Omaishoitoperheiden kannalta on tärkeää, että tarjottu lisätuki soveltuu perheen ja yksilön tuen antamisen ja saamisen tapaan ja tarpeeseen. Sosiaalisen tuen merkityksen määrittelee Hokkasen ja Astikaisen mukaan lopultakin kukin yksilö itse. Sama tuen muoto ja määrä eri tuottajilta saatuna saatetaan kokea erilailla merkittäväksi. Osa omaishoitajista ei kokenut soveliaaksi ottaa apua vastaan julkiselta sektorilta vaan kääntyi mieluummin oman sosiaalisen verkostonsa puoleen. Toiset omaishoitajat puolestaan haluavat hankkia tarvitsemansa tuen mieluummin julkiselta sektorilta, koska heille on tärkeää säilyttää perheen autonomia suhteessa lähiyhteisöönsä tai he haluavat varoa rasittamasta lähiomaisia, esimerkiksi omia aikuisia lapsia. Tuen saamisen ja tukiverkoston toimivuuden kannalta on tärkeää, että verkosto on riittävän laaja ja monipuolinen, jotta se pystyy vastaamaan tuen tarpeisiin myös kriisitilanteissa, esimerkiksi omaishoitajan sairastuessa.

Tässä tutkimuksessa käytän sosiaalisen tuen käsitettä kuvatessani terveys- ja sosiaalityöntekijöiden työtä omaishoitajien parissa. Sosiaalisen tuen käsitän laaja-alaiseksi, johon sisältyvät yksilöidenvälisten suhteiden lisäksi myös sosiaalipalvelut ja sosiaaliturva. Sosiaalisen tuen muodoista laadin haastatteluaineistoon pohjautuvan jaottelun, jonka taustalla on edellä esitetty Metterin ja Haukka-Wacklinin (2004, 57) käsitys sosiaalisesta tuesta.

3 TERVEYDENHUOLLON SOSIAALITYÖ

3.1 Sosiaalihoitajasta terveyssosiaalityöntekijäksi

Terveydenhuollon sosiaalityön juuret ovat 1900-luvun alun USA:ssa ja Englannissa. Suomessa vapaaherratar Sophie Mannerheim kehitti 1920-luvulla Helsingin yliopistollisen keskussairaalan ylihoitajana hoitotyötä englantilaisen esikuvan mukaan ja muutamat sairaanhoitajat saivat keskittyä sosiaali- ja huoltohoitajan työhön (Lindén 1999, 38). Osalla heistä oli mahdollisuus opiskella Englannissa tai USA:ssa ja he toivat oppinsa työyhteisöihin. (Ekman ym. 2006, 1-5).

Suomessa sosiaalityön koulutuksen kehittämiseksi ilmeni tarve 1930- ja 1940-luvuilla, kun sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja lainsäädäntö kehittyivät voimakkaasti. Yhteiskunnallisessa korkeakoulussa alkoi vuonna 1942 sosiaalihoitajatutkintoon valmistava sosiaalityön peruskoulutus, joka valmisti työntekijöitä sosiaalihuollon eri aloille. Koska tähän koulutukseen ei sisältynyt terveydenhuollossa tarvittavaa lääkinnällis-sosiaalisen eikä psykiatrisen sosiaalityön koulutusta, aloitettiin Valtion Terveydenhuolto-opistossa vuonna 1945 sosiaalihoitajakoulutus. Koulutus oli alkuun neljän kuukauden mittainen, mutta piteni vuonna 1949 yhden lukuvuoden mittaiseksi. Koulutukseen hyväksyttiin terveyssisaria ja sairaanhoitajia, koska hoidollinen koulutus pohja katsottiin tuolloin terveydenhuollon sosiaalityölle välttämättömäksi. Sairaanhoitajalla nähtiin olevan valmiuksia ymmärtää potilaita myös sairauksien ennaltaehkäisyyn ja hoidon näkökulmasta, lisäksi hoidollisen koulutus pohjan nähtiin lisäävän yhteistyövalmiuksia lääkäreiden kanssa. Myöhemmässä vaiheessa koulutukseen hyväksyttiin myös sosiaalihoitajia ja akateemisen loppututkinnon suorittaneita. (Lindén 1999, 46-49.)

Opetuksen sisältö koostui taustatieteinä olleista yhteiskuntatieteistä ja käyttäytymistieteistä, pääaineena oli sosiaalityö, johon sisältyi henkilökohtainen huolto (*case work*), ryhmätyö ja yhdyskuntatyö (Ekman ym. 2006, 1-5). Koulutuksen sisältöön vaikuttivat voimakkaasti amerikkalaisesta sosiaalityön koulutuksesta saadut kokemukset, erityisesti korostettiin henkilökohtaisen huollon opetusta (Lehtinen 1986, 85). Opiskelijoita ohjattiin arvostamaan potilasta, kunnioittamaan hänen päätäntävaltaansa ja kuuntelemaan aidosti (Ekman ym. 2006, 8). Tavoitteena oli vaikuttaa yksilön ja perheen elämäntilan-

teeseen siten, että sairaudesta huolimatta taloudellinen toimeentulo, sosiaalinen suoriutuminen ja yhteiskunnallinen osallistuminen jatkuisivat mahdollisimman häiriöttömästi (Ekman ym. 2006, 1-5). Koulutukseen sisältyi teoriaopetuksen lisäksi runsaasti harjoittelua työpaikoilla. Harjoittelijoina opiskelijat tutustuivat sekä sosiaalihuollon että sairaalan sosiaalityöhön. Valitessaan erikoistumisalakseen esimerkiksi lasten parissa tehtävän sosiaalityön, opiskelija työskenteli syyslukukauden lastensuojelulautakunnassa ja kevätlukukauden lastensairaalassa. (Lindén 1999, 48-51.)

Sosiaalihoitajatutkinto oli pitkään yleisin koulutus terveydenhuollossa toimivilla sosiaalityöntekijöillä. Jo 1950-luvulla alkoi kuitenkin keskustelu sosiaalihoitajakoulutuksen siirtämisestä osaksi Yhteiskunnallisen Korkeakoulun sosiaalihoitajakoulutusta. (Lindén 1999, 48-51.) Keskusteluun liittyi myös 1950- ja 1960-luvuilla niin sanottu metodikiista *case workin* ideoihin nojaavan sosiaalihoitajakoulutuksen ja juridishallinnollista huoltotyötä edustavan sosiaalihoitajakoulutuksen välillä (Juhila 2006, 37). Sosiaalilainsäädännön uudistumisen myötä sosiaalihoitajien työmäärä ja virkojen määrä kasvoi voimakkaasti 1960-luvulla. Samoin lisääntyivät sosiaalityölle kohdistetut odotukset sekä terveydenhuollon sisällä että yhteiskunnassa yleisemmin. Sosiaalihoitajakoulutuksen ei katsottu enää antavan riittäviä valmiuksia terveydenhuollon sosiaalityöhön, koska koulutuksen sisältämä yhteiskunnallisten aineiden opetus oli liian vähäinen. Pidettiin myös turhana, että opiskelija joutui hankkimaan kaksi ammatillista koulutusta päällekkäin. Sosiaalihoitajakoulutus lopetettiin vuonna 1975. Kolmen vuosikymmenen aikana oli ehditty kouluttaa 412 sosiaalihoitajaa. (Ekman ym. 2006, 1-5; Lindén 1999, 48-51.)

Sosiaalihoitajakoulutuksen lakkauttamisen jälkeen terveydenhuollon sosiaalityöhön ei ole ollut omaa erillistä koulutusta. Sosiaalityöntekijöitä terveydenhuoltoonkin valmistui pääasiassa Tampereen yliopiston sosiaaliturvan opetusjaoston sosiaalihoitajalinjalta. Toinen sosiaalityöntekijän koulutusta antava oppilaitos oli Svenska social- och kommunalhögskolan. Sosiaalihoitajakoulutus lakkautettiin 1986. Tultaessa 1990-luvulle kentällä oli Lindénin (1999, 54) mukaan ainakin neljän erilaisen koulutustaustan omaavia työntekijöitä. Nykyisin Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista (272/2005) määrittelee myös terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden kelpoisuusvaatimukseksi ylemmän korkeakoulututkinnon. Aiemmat sosiaalityöntekijän kelpoisuuden antaneet tutkinnot ovat kuitenkin edelleen päteviä. Sosiaalityöntekijän

kelpoisuuteen johtavaa koulutusta annetaan Helsingin, Tampereen, Turun, Jyväskylän, Itä-Suomen ja Lapin yliopistoissa. (Havukainen ym. 2007, 11.) Yliopistoissa opetusohjelma on kaikille sosiaalityöntekijöiksi opiskeleville sama, opiskelijan valinnan mukaan joissakin yliopistoissa on kuitenkin mahdollista valita esimerkiksi kansanterveyden tai terveydenhuollon kursseilta lisätietämystä terveydenhuollosta (Lindén 1999, 52).

Sosiaalihoitajakoulutuksen loputtua terveydenhuollossa yleisesti käytetty ammattinimike *sosiaalihoitaja* on vähitellen organisaatioiden johtosäännöissä muuttunut virallisesti sosiaalityöntekijäksi, vaikka monien sairaaloiden arkikielessä *sosiaalihoitaja* edelleen elää. Terveysosiaalityöntekijä -nimike on otettu käyttöön 2003, jolloin Terveidenhuollon sosiaalityöntekijät ry muutti nimensä Terveysosiaalityöntekijät ry:ksi.

Lääkintöhallituksen vuonna 1982 (Lääkintöhallitus 1982) julkaiseman selvityksen mukaan sosiaalityöntekijän virkoja oli tuolloin perusterveydenhuollossa 192 ja erikoislääkärijohtoisissa sairaaloissa 560. Vuonna 2003 tehdyn selvityksen mukaan maamme noin 5000 julkisen sektorin sosiaalityöntekijästä viidesosa oli terveydenhuollon palveluksessa. Heistä perusterveydenhuollossa työskenteli 159, erikoissairaanhoidon palveluksessa oli 775. Edellä mainittujen selvitysten mukaan sosiaalityöntekijöiden määrä on lisääntynyt erikoissairaanhoidossa mutta vähentynyt perusterveydenhuollossa. Julkisen sektorin lisäksi terveystosiaalityötä tehdään myös yksityissairaloissa ja kuntoutuslaitoksissa. (Karjalainen & Sarvimäki 2005, 19.)

3.2 Terveidenhuolto sosiaalityön toimintaympäristönä

Terveidenhuollon sosiaalityössä on omat erityispiirteensä sosiaalityössä tehtävään sosiaalityöhön verrattuna. Sosiaalityössä sosiaalityöntekijä on kiistatta oman alansa asiantuntija. Terveidenhuollossa sosiaalityöntekijät ovat pieni osa terveydenhuollon kokonaisuutta, jolloin oman asiantuntijuuden esiin tuominen ja ammatti-identiteetin säilyttäminen voi olla haasteellista. Koulutuksellinen tausta on tuonut työhön oman erityisyytensä. Hajanaisen koulutustaustan on sanottu osaltaan vaikuttaneen terveydenhuollon sosiaalityön asemaan ja ammattikäytäntöihin. Helsingin yliopistollisessa sairaalassa tekemässään sosiaalityöntekijöiden ajankäytön eroja kartoittavassa tutkimuksessa Niemelä (1981) havaitsi sosiaalihoitajakoulutuksen saaneiden käyttävän enemmän aikaa

suoraan asiakkaisiin kohdistuvaan työhön, sosiaalisen tilanteen selvittelyyn ja hoidollisiin keskusteluihin. Sen sijaan sosiaalihuoltajatutkinnon ja yliopistollisen tutkinnon suorittaneet käsittelivät potilastapaamisissa enemmän sosiaalityöön liittyviä kysymyksiä. Erilainen koulutustausta vaikutti siinä määrin ammattikäytäntöihin, että joskus jopa luultiin kyseessä olevan kaksi eri tehtävää tai ammattia. (Lehtinen 1986, 86.)

Myös Huntington (1981) on luokitellut terveydenhuollon sosiaalityöntekijät kahteen tyyppiin: lääketieteellisen mallin ja lääkärin auktoriteetin hyväksyviin, paramedisiinisiin casework-sosiaalihoitajiin ja toisaalta yleissosiaalityöntekijöihin, jotka eivät kiistattomasti hyväksy perinteistä kuvaa sosiaalityön vakansseihin liittyvien tehtävien sisällöstä. Lehtinen (1986, 104) arvioi yli 20 vuotta sitten, että sosiaalityön koulutuksen, tiedon ja tutkimuksen kehittyessä yhä useammat terveydenhuollon sosiaalityöntekijät voidaan määritellä yleissosiaalityöntekijöiksi. Lehtinen kuitenkin ennusti, että tuloksena saattaa olla roolikonflikti ja useimmat tyytyvät edelleen muiden heille osoittamiin tehtäviin ja asemaan, koska työyhteisöjen odotukset ja käytännöt muuttuvat hitaasti. Raunio (2004, 46-49) toteaa kunnallisen sosiaalihuollon ulkopuolisissa toimipisteissä työtään tekevien sosiaalityöntekijöiden joutuvan jatkuvasti neuvottelemaan toimintansa merkityksestä ”ydinosaajien” kanssa ja sosiaalityötä voidaan pitää eräänlaisena apuammattina. Erityistoimipisteissä sosiaalityöntekijän on pystyttävä osoittamaan oman ammatillisen osaamisensa erityinen merkitys organisaation tavoitteille, toteaa Raunio Roinisto-Melkkoon ja Tuomaseen (1996) viitaten.

Niemelän mukaan terveydenhuollossa tehtävän sosiaalityön asema ja tärkeys on hyväksytty myös muiden terveydenhuollossa toimivien ammattikuntien sisällä (Niemelä 1985, 156 - 157). Siitä huolimatta ei sosiaalityön ammatillinen asema ole suinkaan aina helppo ja kiistaton. Vielä 1980-luvulla muun muassa Lehtinen (1986) totesi sosiaalityön yli 60-vuotisesta historiastaan huolimatta hakevan terveydenhuollossa edelleen paikkaansa. Lehtinen listasi ammatillisen aseman ongelmien syiksi ammattikoulutuksen hajanaisuuden, työtehtävien toimenpidekeskeisyyden, työympäristön lääketieteelliset paineet sekä hallinnollisen aseman vakiintumattomuuden. Kysymyksiä ovat herättäneet työtehtäviä, työn tarkoitusta ja yhteistyötä koskevat asiat (esim. Lääkintöhallitus 1982; Lindén 1999). Niemelän (1985, 156) mukaan terveydenhuollon eri ammattiryhmien käsitykset ja odotukset sosiaalityön roolista myös poikkeavat toisistaan: lääkärit näkevät sosiaalityön ”käytännöllissosiaalisena” mutta hoitohenkilökunta ja sosiaalityöntekijät itse ko-

rostavat myös ”hoidollisterapeuttista” toimintaa. Sosiaalityön kehitysesteiden on nähty nousevan sosiaalityön ammatillisesti alisteisesta roolista terveydenhuollossa, sosiaalityön tehtäväksi on ymmärretty muita ammattiryhmiä tukeva ja avustava rooli. (Lehtinen 1986, 82.) Sosiaalihallituksen vuonna 1989 laatimassa raportissa ”Sosiaalityö terveydenhuollossa” sosiaalityön asemoituminen terveydenhuollossa todetaan haasteelliseksi, ongelmia aiheuttavat sosiaalityön erilaisesta ammatillisesta orientaatiosta syntyvät yhteistyöongelmat, vähäinen kehittämis- ja arviointityö ja ammatilliseen yhteistyöhön ja ammatilliseen kehittämiseen liittyvien yhteyksien puute. Raportissa sosiaalityön asemaa terveydenhuollossa tarkastellaan moniammatillisen yhteistyön kehittämisen näkökulmasta ja todetaan, että terveydenhuollossa sosiaalityön näkemystä ja osaamista ei hyödynnetä riittävästi. (Sosiaalihallitus 1989, 2; 9-10.)

Sairaala on pitkälle erikoistunut asiantuntijaorganisaatio, jossa tuotetaan yhä yksityiskohtaisempaa tietoa yhä rajatummissa ongelmista, toteaa Launis (1997, 124). Terveydenhuollon asiantuntija kuvaa helposti ihmisen elämää sairauksien näkökulmasta ja pitkälle erikoistunut asiantuntija menettää kykyään ymmärtää ihmisen arkielämän kokonaisuutta. Samanaikaisesti, kun asiantuntijatyö erikoistuu yhä pitemmälle, yhteiskunnan ongelmat monimutkaistuvat ja ongelmien keskinäiset yhteydet muuttuvat yhä vaikeammin näkyviksi. Asiantuntijatyöltä edellytetään nykypäivänä tiukkojen ammatti- ja osaamisreviirien purkamista ja ratkaisuja, jotka eivät sijoitu perinteisen, tieteenalakohdasta rakentuneen asiantuntemuksen reviireille. 1990-luvulla erikoistuvan asiantuntemuksen ongelmiin haettiin ratkaisua puhumalla *kokonaisvaltaisesta työotteesta*. Kokonaisvaltainen työote liitettiin yhdeksi asiantuntemuksen elementiksi selvittämättä, millaiselta ”kokonaisvaltaisuuksien summa” näytti asiakkaan näkökulmasta, kuten Launis toteaa. Viime aikoina on korostettu *moniammatillisuutta ja verkostoitumista*, jossa erilaista asiantuntemusta pyritään yhdistämään ja kehittämään toisiinsa yhdistyneenä. Launin mukaan moniammatillisuus edellyttää asiantuntijuuden horisontaalisen, rajoja ylittävän näkökulman nostamista yhdeksi tärkeäksi kehittämisen perustaksi, muutoin moniammatillisuus voi jäädä kokonaisvaltaisuuden tapaan pelkäksi iskulauseeksi. (Launis 1997, 124-125.) Pellinen (1996, 129-140) on pohtinut kokemuksiaan moniammatillisesta yhteistyöstä toimiessaan tutkijasosiaalityöntekijänä väestövastuisten perusterveydenhuollon kokeilussa. Tiimityön onnistumisen keskeisenä edellytyksenä on Pellisen mukaan oman tehtävän ymmärtäminen ja toisten ammattiryhmien osuuden tietäminen, arvostaminen ja ymmärtäminen.

Vaikka kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä on terveydenhuollossa vahvasti korostettu, on terveydenhuollossa kuitenkin vahvasti vallalla luonnontieteellinen näkökulma. Suhteessa sosiaalisiin ongelmiin ja sosiaalityöhön tarkasteluun on noussut myös medikalisaation ilmiö, jossa on kyse toisaalta lääketieteen vahvistumisesta, toisaalta lääketieteellistämisen ilmiöstä. Metterin (1996, 151-153) mukaan medikalisaatio ilmiönä tarkoittaa sitä, että lääketieteellinen asiantuntijuus ulotetaan myös sairauksien ulkopuolelle ja yhä useampi ilmiö määritellään terveyden ja sairauden termein. Terveydenhuollon sosiaalityössä medikalisaatio voi Metterin mukaan ilmetä ongelmana, koska sosiaalityön tietäminen, tieto ihmisen arjesta, on lääketieteelle alisteista eikä tasaveroiseen vuoropuheluun olemassa olevissa institutionaalisissa rakenteissa päästä. Sosiaalivakuutusjärjestelmässä lääkäriammattikunnalla on vahva portinvartijan asema. Medikalisaatio on laajentunut myös sosiaalipoliittiseen päätöksentekoon, esimerkiksi vanhustenhuoltoon. Myös palvelujärjestelmässä asioivat kansalaiset ovat omaksuneet lääketieteellisen ajattelun ja puhutavan, lääkärintodistuksia pyydetään jopa kunnallisen vuokra-asunnon ja kotipalvelujen saamiseksi.

Mirja Lindén (1999) on 1990 luvun lopulla tutkinut Keski-Suomen keskussairaalan, Keski-Suomen perusterveydenhuollon ja Suomen syöpäklินิกoiden sosiaalityötä. Aineistonsa Lindén on koonnut haastattelujen ja kyselylomakkeiden avulla, lisäksi käytössä on ollut sosiaalityön asiakirjoja ja tilastoja. Sosiaalityöntekijöiden lisäksi tutkimukseen on osallistunut lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa. Lindén (emt., 6) toteaa sosiaalityön hajanaisuuden olevan vähenemässä, koska sosiaalityön toimintaideaa on määriteltä, palvelukuvauksia on laadittu ja työtä on alettu luokittelemaan. Toisaalta Lindén näkee olevan vaarana, että sosiaalityön kenttä terveydenhuollossa kapeutuu ja hämärtyy, koska tehtäviä on siirtymässä hoito- ja lääketieteelliselle työlle. Monet sosiaaliturvaan liittyvät, rutiiniluontoiset toimet ovat siirtyneet hoitohenkilökunnalle ja psykososiaalinen työ nähdään kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten työotteeksi. Lindén toteaa sosiaalityön tehtäväkeskeistyneen, mutta samalla työ on muuttunut syvällisempää sosiaalityön asiantuntijuutta edellyttäväksi (emt., 155). Silti sosiaalityöntekijän tarve tunnustettiin, hänet nähtiin sosiaaliturvalainsäädännön ja palvelujen asiantuntijana ja monissa työyhteisöissä opeteltiin moniammatillista yhteistyötä. Lindén toteaa terveydenhuollon sosiaalityön elävän murrosvaihetta, joka tulisi nähdä yhteistoiminnan ja ammatti-identiteetin kehittämismahdollisuuksia tarjoavana haasteena.

Pylväs (2003, 77) toteaa Oulun yliopistollisen sairaalan sosiaalityöntekijöille tekemänsä haastattelun perusteella sosiaalityöntekijän työnkuvan ja ammatillisen aseman terveydenhuollossa selkiintyneen, kun kehitystä tarkastellaan historian valossa. Eri ammattiryhmien työnkuvat ovat kuitenkin osittain päällekkäisiä hoitotyön muututtua laajalaisemmaksi omahoitajajärjestelmän kautta, myös kuntoutusohjaajien työnkuva on joiltakin osiltaan lähellä sosiaalityöntekijän työtä.

Terveydenhuollossa yli 30 vuotta työtä tehneenä on helppo yhtyä Pylvään toteamukseen sosiaalityön ammatillisen aseman selkiintymisestä. 1980-luvulla terveys- ja sosiaalityöstä laadituissa lääkintöhallituksen (1982) ja sosiaalihuollon (1989) raporteissa todettu hajanaisuus, ammatillisen aseman epäselvyys sekä sosiaalityön näkymättömyys pitivät tuolloin paikkansa. Terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden koulutukselliset erot näkyivät omassakin työyksikössäni: jokaisella kolmella sosiaalityöntekijällä oli erilainen koulutus. Sosiaalityötä ei dokumentoitu potilaskertomukseen eikä hoitoon osallistuvalla muulla ammattihenkilöstöllä ollut kovin paljon tietoa siitä, mitä sosiaalityöntekijän ja potilaan kahdenkeskisissä tapaamisissa tapahtui. Työtehtävät olivat sirpaleisia ja toimenpidekeskeisiä. Terveys- ja sosiaalityössä on 1990- ja 2000-luvuilla kuitenkin tapahtunut merkittävää kehitystä täydennyskoulutusten, tutkimus- ja kehittämistyön sekä valtakunnallisen ja kansainvälisen yhteistyön lisääntymisen myötä.

Sosiaalityöntekijäin Liiton vuonna 1990 julkaisema työryhmän raportti *Terveydenhuollon sosiaalityö* sisälsi suosituksen toimenkuvaksi mutta tarkasteli myös terveydenhuollon sosiaalityön taustoja ja tavoitteita. Tämä raportti samoin kuin *Terveydenhuollon sosiaalityön luokitus* (Havukainen ym. 1998) ja *Terveys- ja sosiaalityön nimikkeistö* (Havukainen ym. 2007) ovat lisänneet keskustelua, antaneet käsitteitä sekä yhtenäistäneet ammattikäytäntöjä ja työn sisältöjä. Sosiaalityön dokumentaatiota on kehitetty ja potilaan sairauskertomuksessa on sosiaalityöntekijöillä oma sivunsa. Terveys- ja sosiaalityö on ollut enenevässä määrin pro gradu-opinnäytetöiden aiheena ja monet terveys- ja sosiaalityöntekijät ovat osallistuneet täydennys-, jatko- tai erikoistumiskoulutuksiin, joiden yhteydessä on tuotettu tutkimuksia ja kehittämistehtäviä. Terveys- ja sosiaalityötä on kehitetty myös monissa hankkeissa. Esimerkiksi laajassa kolmevuotisessa *SOSVISIO - Terveys- ja sosiaalityön yhteistyöhanke 2005-2007:ssä* kehitettiin Etelä-Pohjanmaan, Keski-

Pohjanmaan ja Vaasan sairaanhoitopiirien alueella terveysosiaalityön ammattikäytäntöjä ja tuotettiin useita julkaisuja (Niemi & Pajula & Rönnqvist 2007).

3.3 Sosiaalityön tavoitteet, tehtävät ja roolit terveydenhuollossa

”Sosiaalityön perimmäinen yhteiskunnallinen tehtävä on *auttaminen*”, toteavat Havukainen ja kumppanit (2007, 9). Voidaanko terveydenhuollon sosiaalityön auttamistehtävää määritellä? Sipilään (1989) viitaten Lindén (1999, 55) toteaa sosiaalityön olevan ammatti, jolle on ominaista tehtäväalueen ja työvälineiden eriytymättömyys, rajaamattomuus, monimutkaisuus ja muuttuvuus. Toteamus pitää hyvin paikkansa myös terveydenhuollon sosiaalityön suhteen. Terveydenhuollossa sosiaalityön näkökulma on aina ollut varsin laaja-alainen ja sidoksissa sekä ympäröivään yhteiskuntaan että oman organisaation tehtäviin ja tavoitteisiin. Terveydenhuollon sosiaalityön on määritelty olevan sosiaalityöntekijän toimintaa terveyspolitiikan puitteissa ja sen tavoitteiden mukaisesti. (Havukainen ym. 1998, 16).

Ahon (1999, 199-200) mukaan terveysosiaalityön tavoite on yksilön toimintakyvyn edellytysten varmistaminen virittämällä käyttöön hänen omansa sekä ympäristön voimavarat. Sosiaalityössä pyritään estämään ihmisen syrjäytymistä ja tukemaan osallisuutta ja itsenäistä selviytymistä. Tavoitteeseen päästäkseen sosiaalityöntekijä käyttää yhteiskunnan resursseja varmistaakseen asiakkaan elämisen edellytykset. Niemelä (1985, 157) puolestaan näkee terveydenhuollon sosiaalityön tavoitteeksi edesauttaa potilaan ”sosiaalisen kunnon” säilymistä sairauden sattuessa.

Sosiaalityöntekijän tehtäviä säätelevät myös muiden terveydenhuollon ammattiryhmien näkemykset sosiaalityön roolista. Kuten edellä on todettu, näkemykset sosiaalityöntekijän tehtävistä eivät aina ole olleet selkeitä. Terveydenhuollon sosiaalityön varhaisina vuosina ei yhtenäisiä toimenkuvauksia tai tehtävämäärittelyjä ollut, vaan kunkin laitoksen johto määritteli sosiaalihoitajan tehtävät laitospotilaisten intressien mukaisiksi. Sosiaalihoitajat joutuivatkin sisällyttämään työhönsä moninaisia tehtäviä, joita kaikkia ei voi pitää sosiaalityöhön kuuluvina. Joissakin sairaaloissa sosiaalihoitaja toimi lähinnä potilaiden taloudellisten asioiden hoitajana, joissakin tehtäviin kuului monia hallinnolli-

sia toimia kuten jonotuslistojen hoitoa tai potilaskortiston pitämistä. Myös raja sairaanhoidon ja sosiaalityön välillä oli pitkään epäselvä, joissakin sairaaloissa sosiaalityöntekijästä tehtiin sairaalan kotisairaanhoitaja. (Lehtinen 1986, 87.)

1930-luvulta lähtien on kuitenkin jo havaittavissa kolme perustehtävää: yksilöllinen, organisatorinen ja yhteiskunnallinen tehtävä. Varhaiset terveydenhuollon ammatillisen sosiaalityön määritelmät painottivat terveydenhuollon sosiaalityön tehtäväksi sairauteen vaikuttavien sosiaalisten suhteiden sekä sairauden seurausten kartoittamista, niihin vaikuttamista sekä ennalta ehkäisevää työtä. Vuonna 1935 sosiaalihoitajan tehtäviksi määriteltiin asiakastyö, lääkärin avustaminen sairaalassa, kotisosiaalityö, välitystehtävä kodin ja sairaalan välillä sekä yhteydenpito erilaisten yhteiskunnallisten laitosten välillä. (Lindén 1999, 42-43.)

Vuonna 1994 Terveydenhuollon sosiaalityöntekijät ry:n julkaisemassa esitteessä määriteltiin sosiaalityöntekijän tehtävät neljään osaan: asiakastyöhön, asiantuntijana toimimiseen, tutkimus- ja kehittämistyöhön sekä vaikuttamiseen ja tiedottamiseen. (Lindén 1999, 59.)

Asiakastyö

- sosiaalisen tilanteen selvittäminen
- tarvittavien tukimuotojen yksilöllinen järjestäminen
- psykososiaalinen tuki potilaille ja omaisille
- kuntoutukseen liittyvät selvitykset ja palvelut
- sosiaalisten tukiverkostojen rakentaminen, vahvistaminen ja niihin tukeutuminen
- yhteistyö vapaaehtoisjärjestöjen kanssa

Asiantuntijana toimiminen

- konsultaatiot
- asiakastapausneuvottelut
- moniammatilliset työryhmät
- yhteistyö muiden organisaatioiden kanssa
- työnohjaus
- koulutus ja suunnittelu

Tutkimus- ja kehittämistyö

- sosiaalisen alueen esille tuominen monitieteisissä tutkimuksissa
- sairauden vaikutukset sosiaalisessa toimintakyvyssä
- psykososiaalisten tarpeiden arvioiminen ja sosiaalipalveluiden kehittäminen tarpeiden mukaan
- sosiaalityön menetelmien kehittäminen

Vaikuttaminen ja tiedottaminen

- asiakkaiden tarpeista tiedottaminen omassa organisaatiossa
- sosiaalisen toimintakykyisyyden korostaminen sairaanhoidon käytännöissä
- kokonaisvaltaisuuden esille tuominen hoidossa ja yksilön elämäntilanteessa
- hoitoon vaikuttavista yhteiskunnallisista puutteista ja muuttuvista tarpeista tiedottaminen päättävälle tahoille
- toimenpideoitteiden tekeminen työssä kertyneen tiedon pohjalta

Vastaavankaltainen jaottelu on nähtävissä myös Kuntaliiton ja Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ry:n vuonna 1998 julkaisemassa terveydenhuollon sosiaalityön luokituksessa (Havukainen ym. 1998), joka vuonna 2007 tarkennettiin ajan tasalle (Havukainen ym. 2007). Näissä luokituksissa asiakastyö jaoteltiin kolmeen pääluokkaan: sosiaalinen arviointi ja suunnittelu, sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen sekä yhteistyö, koordinointi ja verkostotyö. Lisäksi terveydenhuollon sosiaalityön tehtäviksi tänä päivänä nähdään asiantuntija- ja koulutustehtävät sekä hallinto ja kehittäminen. Näiden luokittelujen luoman yhteisen kielen ja termistön avulla terveydenhuollon sosiaalityötä on pyritty jäsentämään omalle ammattikunnalle ja ulkopuolisille paremmin ymmärrettäväksi kokonaisuudeksi. Luokittelua voidaan hyödyntää myös sosiaalityön dokumentoinnissa, tilastoinnissa, työn ja ajankäytön seurannassa sekä palvelujen tuoteistuksessa (Havukainen ym. 2007, 36-39.)

Vaikka sosiaalityön ”yhteiskunnallista” tehtävää on terveydenhuollossa korostettu jo varhaisista vuosista lähtien, on vaikuttamistoiminta jäänyt käytännössä vaatimattomaksi. Lindén (1999, 155) toteaa terveydenhuollon sosiaalityön olevan etenkin erikoissairaanhoidossa sosiaaliturvaan, palveluihin ja kuntoutukseen painottuvaa suoraa asiakastyötä. Terveyskeskuksissa sosiaalityö Lindénin tutkimuksen mukaan oli laaja-alaisempaa sisältäen asiakastyön ohella myös kunnan yhteistoimintaryhmiin osallistumista. Lindénin haastattelemat sosiaalityöntekijät katsoivat vaikuttamis-, tiedottamis-, tutkimus- ja kehittämistyöhön jäävän liian vähän resursseja suuren asiakasmäärän vuoksi. Lindén toteaa sosiaalityön ammatti-identiteetin ja eettisten periaatteiden edellyttävän kuitenkin osallistumista myös yhdyskunnalliseen ja yhteiskunnalliseen työhön, joten asiakastyö tulisi mitoittaa siten, että aikaa jää näidenkin tehtäväalueiden hallintaan. (Emt., 138 - 139.) Havukainen ja kumppanit (1998, 10) korostavat myös terveyssosiaalityöntekijän asiantuntijatehtävää ja vaikuttamistyötä. Asiantuntijatehtävät ovat välillistä työtä, jota tehdään konsultaatioissa, moniammatillisissa tiimeissä, asiakastapausneuvotteluissa, työnohjauksessa ja koulutuksessa sekä oman työn suunnittelussa. Vaikuttamis-

työtä tehdään kolmella eri tasolla: koko yhteiskunnassa, palvelu- ja etuusjärjestelmissä ja omassa organisaatiossa.

Havukainen ja kumppanit (2007, 9) havainnollistavat terveystyötä ja sen sisältöä niiden eri roolien kautta, joita sosiaalityöntekijällä on terveydenhuollossa. Rooleja ovat esimerkiksi: asiantuntija, konsultti, terapeutti, kriisityöntekijä, verkostotyöntekijä, koordinaattori ja kuntoutuksen yhdyshenkilö. Hänninen (1995, 105) toteaa terveystyöntekijän roolien ja niiden painotusten vaihtelevan asiakkaan ongelmista ja tilanteesta sekä työntekijän tehtäväalueesta riippuen. Hänninen näkee sosiaalityöntekijän toimivan terveydenhuollossa asiakkaan sosiaalisten oikeuksien asianajajana, tulkkina eri järjestelmien ja näkökulmien välillä, tutkijana ja selvittelijänä kriisitilanteissa, kuuntelijana, vaikuttajana, kehittäjänä, suunnittelijana ja hallinnoijana.

Metteri (1996, 153) toteaa käytännön osoittaneen, että terveystyöntekijä voi eniten olla hyödyksi asiakkaille ja työryhmän muille jäsenille, jos hän vahvistaa omaa ammatillista arkielämän tulkintakehystään ja alkuperäistä rooliaan sekä ottaa selvää asiakkaan arjesta osallistuen vuoropuheluun siltä pohjalta. Sosiaalityöntekijän tulee työssään ”tulla näkyväksi omana itsenään”. Yhteistyössä tarvitaan Pellisen (1996, 139) mukaan määrittämisen taitoa, jolla hän tarkoittaa oman ammatin näkökulmasta nousevien perustelujen syvää ymmärtämistä ja kykyä puhua niistä. Pellisen mukaan on vaarana, että sosiaalityön ydin ja olemus katoaa, jos näkymätöntä väestönosaa on palvelemissa näkymättömiä ja vetäytyviä työntekijöitä, tilanteissa, joissa laman varjolla palveluja karsitaan ja rakenteita uusitaan.

3.4 Sosiaalityön perinteitä ja näkökulmia

Mikä on se *sosiaalityön ydin*, jonka katoamisesta Pellinen edellä varoittaa? Timo Toikko (2005, 222-225) on tutkinut sosiaalityön ydintä ja juuria kirjassaan *Sosiaalityön ideat*. Toikon mukaan sosiaalityössä on lukuisia erilaisia työtapoja, jotka ovat keskenään osittain ristiriitaisia. Sosiaalityön ydin voidaan nähdä vain eräänlaisena käsitteellisenä abstraktiona, jota voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista. Näkökulmukseen Toikko on valinnut sosiaalityön kolme historiallista perinnettä, joiksi hän nimeää *hallinnollisten toimenpiteitten perinteen, henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinteen ja yhteisöllisten*

muutosten perinteen. Nämä jo sata vuotta vanhat perinteet ovat Toikon (emt. 230) mukaan nähtävissä sekä menneissä työtavoissa että myös nykypäivän sosiaalityössä.

Vaivaishoito ja köyhäinhoito ovat luoneet perustan *hallinnollisten toimenpiteiden perinteelle*. Menneinä aikoina sosiaalityöntekijät selvittivät, onko köyhä kelvollinen autettavaksi. Juridis-hallinnollinen tausta on Toikon (emt., 224) mukaan sosiaalityössä vahva ja antaa sille ehkä ominaisimman piirteensä. Hallinnollisten toimenpiteiden perinteen mukaisessa sosiaalityössä sosiaalityöntekijän tehtäväksi muodostuu aineellisen toimeentulon ja perusturvallisuuden takaaminen. Sosiaalityöntekijän asiantuntemus on sitä, että hän hallitsee sosiaaliturvaan liittyvät moninaiset säännökset ja toimenpiteet, joilla kansalaisten erilaisiin riskeihin ja ongelmiin voidaan vastata. Lisäksi sosiaalityöntekijän tulee arvioida niiden ihmisten tilanne, joille varsinaiset universaalit palvelut ja sosiaaliturva eivät riitä, vaan he tarvitsevat erityistä tukea, esimerkiksi lastensuojelun toimenpiteitä tai toimeentulotukea. Toikko näkee hallinnollisen perinteen mukaisen sosiaalityön toimenpidekeskeisenä työnä, jossa sosiaalityöntekijä toimii lakien ja asetusten mukaisesti ja niiden toimeenpanijana. Esimerkiksi palvelujen piiriin ohjaaminen on materiaalista sosiaalityötä, joka rakentuu juridis-hallinnollisen logiikan mukaisesti (Toikko 2005, 215).

Henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinteelle ovat Toikon (emt., 227) mukaan luoneet taustan henkilökohtainen huolto (case work), päihdeterapia ja sosiaalinen kasvatus. Nykyäänkin henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen perustuva sosiaalityö tukeutuu erilaisiin terapeuttisiin ja muihin vuorovaikutuksellisiin menetelmiin. Henkilökohtainen vuorovaikutus paneutuu ohjaukseen, jossa yhdessä problematisoidaan asiakkaan asioita ja ongelmia. Sosiaalityön ihanteeseen ei kuulu suora ohjaus, vaan asioita lähestytään kysyen ja vuorovaikutusta rakentaen, koska tavoitteena on asiakkaan oman ajattelun ja elämänhallinnan kehittyminen. Toikko näkee henkilökohtaisen vuorovaikutuksen sosiaalityön eräänä keskeisimpänä välineenä ja muutoksen instrumenttina.

Henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinne on saanut myös kritiikkiä osakseen. Kriitikkojen näkemyksen mukaan henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen perustuva sosiaalityö muuttaa yhteiskunnalliset ongelmat henkilökohtaisiksi, mistä seuraa asiakkaiden sopeuttaminen vallitsevan yhteiskunnan vaatimuksiin. Esimerkiksi työttömyys saatetaan mieltää yksilön henkilökohtaiseksi ominaisuudeksi vaikka kyse on yhteiskunnallisesta

ilmiöstä. Henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen perustuva sosiaalityö tukee tällöin valitsevan yhteiskunnan rakenteita ja ylläpitää sosiaalisia ongelmia. (Toikko 2005, 227.)

Sosiaalityön *yhteisöllisen muutoksen perinteen* Toikko (emt., 228-229) näkee nojautuvan aatteelliseen maailmaan, josta muodostuu sen toiminnan motiivi ja innoittaja. Yhteisöllistä muutosta tavoittelevan sosiaalityön tehtävä ei ole yksittäisen ihmisen tai yhteisön suora auttaminen, tavoitteena on ennen kaikkea mahdollistaa yksilöiden ja yhteisöjen osallistuminen keskusteluun ja toimintaan. Tavoitteena on purkaa sosiaalityössäkin sisäänrakennettuna oleva hierarkkinen suhde, minkä jälkeen yhteinen toiminta ja keskustelu johtavat löytämään ratkaisuja sekä henkilökohtaisiin että yhteisöllisiin ongelmiin. Yhteisöllisen muutoksen perinteen mukaista sosiaalityötä Toikko näkee Jane Addamsin ja muiden 1800-luvun settlementityön pioneerien sekä monien myöhempienkin kansalaisliikkeiden toiminnassa. Myöhemmin 1960-luvulla yhteisöllistä muutosta tavoiteltiin vasemmistolaiseen ideologiaan nojaten, jolloin sosiaalityössä, erityisesti sen sosiokulttuurisissa muodoissa, sovellettiin brasilialaisen Paulo Freiren dialogisen, sortettujen pedagogiikan ajatuksia.

Toikko (2005, 231-233) näkee näiden kolmen sosiaalityön perinteen välillä olleen aika-ajoin niin suuria painotuseroja, että sosiaalityö on ollut vaarassa hajota useiksi erilaisiksi työtavoiksi. Esimerkiksi henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinteen erilaiset terapeuttiset lähestymistavat ovat pyrkineet tekemään eroa tavalliseen sosiaalityöhön. Pitkälle mennyt erikoistuminen on uhannut sosiaalityön yhtenäistä kehitystä. Välillä sosiaalityön hajoavaa kehitystä on pyritty estämään valitsemalla vain yksi sosiaalityön perinteistä hallitsevaksi, esimerkiksi 1950-luvulla käytiin kiivasta väittelyä, jolloin osa sosiaalityöntekijöistä korosti hallinnollisiin toimenpiteisiin perustuvaa perinnettä ja osa henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinnettä. Eheyttä on pyritty edistämään myös lukuisilla sosiaalityön määritelmillä. Toikko näkee keskenään kilpailevien perinteiden kuitenkin myös edistäneen sosiaalityön metodista ja teoreettista kehitystä sekä pakottaneen määrittelemään sosiaalityön perusteita ja tavoitteita. ”Sisäinen argumentaatio on merkki kehittyvästä oppiaineesta”, Toikko (emt., 233) toteaa.

Toikon sosiaalityön perinteiden kanssa pitkälti samansuuntaisia näkemyksiä sosiaalityön toimintatavoista on Rauniolla (2004, 147-149), joka tarkastelee sosiaalityön ammatillista toimintaa sen erilaisten perspektiivien kautta. Perspektiivit Raunio on muodosta-

nut Malcolm Paynen (1996, 1997) esittämien tyypittelyjen pohjalta. Paynen käsitteet, individualistis-reformistinen, refleksiivis-terapeuttinen ja sosialistis-kollektivistinen, Raunio on suomentanut *palvelujärjestelmäkeskeiseksi, terapeuttiseksi ja yhteiskuntakriittiseksi*. Näissä eri perspektiiveissä sosiaalityön toiminnalliset perustat määrittyvät eri tavoin: joko järjestelmästä, vuorovaikutuksesta tai yhteiskunnallisesta tilanteesta käsin. Raunion mukaan perspektiivit ovat ihanteellisia kuvauksia hyvästä sosiaalityöstä ja ne esitetään usein toisensa poissulkevinä, vaikka lähemmin tarkasteltaessa eri perspektiiveissä on kuitenkin nähtävissä yhteisiä lähtökohtia.

Juhila (2006, 17) on tarkastellut sosiaalityötä rakentamalla erilaisia tulkintoja sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden suhteista käsin. Näiksi suhteiksi Juhila nimeää *liittämis- ja kontrollisuhteen, kumppanuussuhteen, huolenpitosuhteen ja vuorovaikutuksessa rakentuvan suhteen*. Juhila (emt., 258) painottaa kuitenkin sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhteiden moninaisuutta: vaikka jonkin tietyn suhteen mukaiset käytännöt olisivat poliittishallinnollisesti vahvoilla, sosiaalityössä on yleensä aina mukana myös muiden suhteiden mukaisia elementtejä. Suhteet eivät myöskään jakaudu niiden toimintaympäristöjen mukaan, joissa sosiaalityötä tehdään.

Liittämis- ja kontrollisuhteessa sosiaalityöntekijä on tietävä osapuoli, joka tietonsa perusteella määrittää asiakkaan muutoksen tarpeet ja tavoitteet ja päättää menetelmistä, joilla tavoitteeseen pyritään. Suhteen taustalla Juhila näkee olevan yhteiskunnan valtavirtakulttuurisuuden, jossa korostetaan tehokkuutta ja henkilökohtaista vastuuta sekä syrjäytyneiden liittämistä yhteiskuntaan. Sosiaalityön menetelminä liittämis- ja kontrollisuhteessa ovat vastuuttaminen, näyttöön perustuvat työkäytännöt, NPM ja managerialismi. (Emt. 99-100.)

Kumppanuussuhteessa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhde on Juhilan mukaan tasa-vertainen kumppani - kumppani -asetelma, jossa kummallakin osapuolella on yhtäläinen oikeus saada äänensä kuuluviin. Kohtaamisissa neuvotellaan yhteinen tulkinta tilanteesta ja mahdollisesti tarvittavista muutoksista. Kumppanuussuhteeseen perustuvan sosiaalityön Juhila toteaa olevan ponnistelua sen puolesta, että sosiaalityön ihannekuva, jota on mahdoton saavuttaa, olisi edes vähän lähempänä. Sosiaalityön menetelmät, joilla tavoitteeseen pyritään, ovat marginaalisuuden paikoissa syntyvän toisen tiedon, osallisuuden, valtautumisen ja kansalaisyhteiskunnan vahvistaminen. (Juhila 2006, 147-149.)

Huolenpitosuhteessa sosiaalityöntekijä on Juhilan (2006, 198-199) mukaan huolenpitäjä ja asiakas apua ja tukea tarvitseva kansalainen. Suhde on väistämättä hierarkkinen, koska asiakas on riippuvainen työntekijän toiminnasta. Juhila toteaa riippuvaisuuden olevan uhkana asiakkaan autonomialle ja siksi eettisyyden ja vallan kysymykset ovat huolenpitosuhteessa tärkeitä pohdittavia ja ratkaistavia asioita. Ratkaisua haetaan sosiaalityön asiantuntijuudesta. Vaikeissa tilanteissa elävien, haavoittuvimmillaan olevien ihmisten kunnioittava kohtaaminen vaatii Juhilan mukaan erityistä ammatillista osaamista, jota kansalaisten keskinäistä vastuuta korostavat yhteiskunnan perusarvot tukevat. Huolenpitosuhteessa sosiaalityön asiantuntijuus on hoivaan perustuvaa ja menetelminä käytetään auttamista, tukemista ja asiakkaiden asioiden ajoa. Juhila korostaa myös sosiaalityöntekijän vastuuta siitä, että heikoimmassa asemassa ja vailla valtaa olevat kansalaiset saisivat äänensä kuuluviin (emt.,199). Apua ja tukea tarvitsevien kansalaisten kannalta Juhila toteaa sosiaalityön huolenpitosuhteen olevan elintärkeän (emt., 260).

Vuorovaikutuksessa rakentuvassa suhteessa asiakkaan ja sosiaalityöntekijän roolit eivät Juhilan mukaan palaudu yhdenlaiseen malliin vaan vaihtelevat tilanteittain voiden sisältää kaikkien edellä mainittujen suhteiden elementtejä. Myös asiantuntijuus on tilanteittain rakentuvaa, institutionaalisiin ympäristöihin ja kulttuurisiin diskursseihin kietoutuvaa. Sosiaalityön menetelminä ovat identiteettien ja narratiivien rakentaminen, sosiaalisten ongelmien tulkintatyö, reflektiivisyys ja tilanteittainen etiikka. Identiteettien ja narratiivien rakentaminen sekä sosiaalisten ongelmien tulkinta ovat Juhilan mukaan sosiaalityössä aina läsnä. Menetelmällisiksi välineiksi ne tulevat silloin, kuin ne tehdään näkyviksi ja niitä jäsennetään reflektiivisesti asiakkaan kanssa. (Juhila 2006, 14; 253).

Toikko (2005, 213-221) tarkastelee sosiaalityötä myös suhteessa *materiaaliseen* ja *ei-materiaaliseen* auttamiseen. Toikon mukaan köyhien ja vaivaisten elinolosuhteista vastaaminen on nähty sosiaalityön varsinaisena toiminta-alueena. Toisaalta sosiaalityöhön on liitetty myös apua tarvitsevien ”henkis-sielullinen tukeminen”. Sosiaalityötä tehdään toimipaikoissa, joissa materiaallinen auttaminen korostuu, mutta myös toimipaikoissa, joissa ei-materiaallinen auttaminen on keskeinen työmuoto. Toikko toteaa kuitenkin, että vain harvoin voi nähdä sosiaalityötä, joka olisi luonteeltaan vain materiaalista tai vain ei-materiaalista. Esimerkiksi sosiaalitoimistoissa painottuu toimenpiteiden juridis-hallinnollinen logiikka, mutta mukana on myös ei-materiaalisia elementtejä. A-

klินิกoiden sosiaalityössä puolestaan painottuu terapeutinen ajattelu, mutta sielläkin tulee tilanteita, joissa joudutaan noudattamaan juridis-hallinnollisten toimenpiteiden logiikkaa. Myös yksittäisissä asiakastapauksissa materiaalsen ja ei-materiaalsen auttamisen painopisteet vaihtelevat. Yksittäinen sosiaalityöntekijä joutuu siten jatkuvasti määrittelemään suhdettaan materiaaliseen ja ei-materiaaliseen elementtiin. ”Ehkä sosiaalityön reflektiivinen luonne tarkoittaa sitä, että sosiaalityön funktio on määriteltävä jatkuvasti uudelleen”, Toikko (2005, 221) toteaa.

3.5 Terveysthuollon sosiaalityön ”ideoita” ja menetelmiä

Terveysthuollon sosiaalityössä Toikon (2005, 227) esittämistä sosiaalityön ”ideoista” korostui alkuvuosina henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinne. Mary Richmondin amerikkalaisessa tiedemaailmassa 1900-luvun alussa kehittämä sosiaalityön menetelmä, *case work*, otettiin Suomessakin sosiaalihoitajien koulutuksessa keskeiseksi oppiaineeksi. Case work suomennettiin *henkilökohtaiseksi huolloksi*, myöhemmin myös *yksilökohtaiseksi asiakastyöksi* tai *yksilökohtaiseksi sosiaalityöksi*. (Lindén 1999, 66.) Richmondin teos *Social Diagnosis* (1917) on Heinosen ja Spearmanin (2001, 88-89) mukaan vaikuttanut vahvasti terveysthuollon sosiaalityön käytäntöihin. Case work tarjosi ”diagnooseineen” lääketieteestä tutun toimintamallin ja soveltui näin ollen erityisen hyvin terveysthuollossa tehtävään sosiaalityöhön. Karvisen (1996, 141-142) mukaan Mary Richmondia (1861-1928) voi pitää ammatillisen sosiaalityön pioneerina, jonka tavoitteena oli rakentaa kokonaisvaltainen oppi sosiaalityöstä. Richmondin lähtökohtana oli yksilökohtaisen asiakastyön kehittäminen, mutta hän hahmotti myös yhteiskunnalliseen reformiin yltävän sosiaalityön kokonaisuuden ja pohti sitä monimutkaisuutta, jossa ihminen ja yhteiskunta kohtaavat. Sosiaalinen case work korostaa ihmisten erilaisuutta ja erilaisuuden huomioimisen tärkeyttä. Sosiaalityön omimmaksi alueeksi Richmond näki ihmisen persoonallisuuden kehittämisen sosiaalisten suhteiden kautta. Sosiaalityöntekijän tulee löytää ja ymmärtää yksilön omat intressit ja niiden avulla rakentaa esimerkiksi katkenneet sosiaaliset yhteydet ja herättää menetetty elämänmotivaatio. Sosiaalityön kokonaisuuteen Richmond katsoi kuuluvan case workin, ryhmätyön, sosiaalisen reformin ja sosiaalityöntutkimuksen. (Karvinen 1996, 142-143.)

Juhilan (2006, 37) mukaan sosiaalihoitajakoulutuksessa case work oli keskeisessä asemassa, mutta sosiaalihoitajakoulutuksessa siihen suhtauduttiin suorastaan torjuvasti. Muutoinkin case work on saanut osakseen runsaasti kritiikkiä. Sitä on arvosteltu yksilöpatologisuudesta, sosiaalisten ongelmien yksilöllistämisestä, psykologisoimisesta ja medikalisoimisesta. Karvinen toteaa kuitenkin, että kritiikki voidaan kyseenalaistaa jo klassisen case workin ajatusten kautta. Kritiikki onkin kohdistunut pitkälti case workin oppirakennelmien muunnoksiin, esimerkiksi Suomessa case work omaksuttiin vahvasti psykiatrisessa muodossa, myöhemmin puhuttiin sosiaalityön ”psykiatrisesta harharekistä”. Karvinen mukaan case workin klassiset peruslähtökohdat ovat kritiikistä huolimatta säilyttäneet asemansa ammatillisen sosiaalityön ytimenä. (Karvinen 1996, 145-146.)

Terveysosiaalityön työtettä on määritelty yleisesti sanalla *psykososiaalinen*. Lindénin (1999, 55) mukaan terveydenhuollossa sosiaalityöllä on ollut erityinen psykososiaalinen ote: se on sosiaalisessa selviytymisessä tukemista, konkreettista sosiaalityötä ja tukikeskusteluja. Myös Havukainen ja kumppanit (2007, 9) toteavat, että psykososiaalinen tuki, asiakkaan toimintakykyä edistävä ja tukeva työote, on punainen lanka terveydenhuollon sosiaalityön auttamistehtävässä. Jorma Sipilä on todennut psykososiaalisen työn olevan koko terveydenhuollon sosiaalityön orientaationa (Havukainen ym. 1998, 16). Psykososiaalinen lähestymistapa korostaa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan vuorovaikutussuhteista suhdetta. Hännisen (1995, 105-106) mukaan terveydenhuollon sosiaalityön psykososiaalisessa työtöteessä yhdistyy potilaan ulkoisiin olosuhteisiin vaikuttaminen sekä arkielämän tukeminen.

Sosiaalityöntekijöiden työmetodiksi nousi 1990-luvulla myös yksilökohtainen palveluohjaus, ”*case management*”, jonka Lindén (1999, 64-65) toteaa kuitenkin tavallaan sisältyneen aina terveydenhuollossa tehtävään sosiaalityöhön ja kuvaavan osittain terveysosiaalityössä käytettyjä menetelmiä. Yksilökohtainen palveluohjaus lähtee asiakkaan tilanteen ja palvelujen tarpeen kartoittamisesta. Palveluohjaaja koordinoi asiakkaan tarvitseman palvelupaketin kunnallisista, yksityisistä ja kolmannen sektorin palveluista. Mikäli asiakkaan tarpeisiin soveltuvia palveluja ei ole saatavilla, palveluohjaaja tunnistaa puutteet ja välittää niistä tietoa päättävälle taholle toimintojen korjaamiseksi ja uusien palvelujen luomiseksi. (Lindén 1999, 64.) Ala-Nikkola ja Sipilä (1996, 16-22) näkevät yksilökohtaisen palveluohjauksen keinona lieventää palvelujärjestelmän haja-

naisuuden haittoja ja monituottajamalliin sisältyviä koordinoitongelmia. Palveluohjaaja voi myös aktivoida vapaaehtoisia auttajia ja omaishoitajia. Olennaisia piirteitä yksilökohtaiselle palveluohjaukselle ovat yksilöllisyys ja vastuullisuus.

Ala-Nikkola ja Sipilä (1996, 22) toteavat O’Connoriin (1988) viitaten yksilökohtaisen palveluohjauksen olevan case workin kehittyneempi muoto mutta samalla vielä jotain muutakin. Palveluohjauksen tavoitteena on myös asiakaslähtöisten palveluiden kehittäminen ja erilaisten toimintaryhmien mobilisoiminen. Ala-Nikkola ja Sipilä näkevät palveluohjauksen tulevan lähelle yhdyskuntatyön tavoitteita ja menetelmiä. Lindén (1999, 66) puolestaan toteaa yksilökohtaisen sosiaalityön (*case work*) ja yksilökohtaisen palveluohjauksen (*case management*) olevan niin sidoksissa toisiinsa, että niitä ei voi erottaa. Lindén näkee molempia menetelmiä tarvittavan yhdessä etenkin monimuotoisessa terveydenhuollon sosiaalityössä, joka on laajaa asiakas-, organisaatio- ja yhteiskunta-asiantuntijuutta ja aktiivisuutta edellyttävää työtä.

Suomessa on viime vuosina otettu käyttöön käsite *kuntouttava sosiaalityö* kuvaamaan empowerment-näkökulmaa ja sosiaalityön työorientaatiota, jonka peruseriaatteita ovat: voimaantuminen, valtaistuminen, voimavarakeskeisyys, subjektiivisuus/toimijuus, täysivaltaisuus, osallisuus ja vastuullisuus, kulttuuristen erojen tiedostaminen ja kunnioittaminen sekä elämän näköalojen avaaminen. Sosiaalityön ammatillisen lisensiaatinkoulutuksen erikoistumisaloista yksi on nimetty kuntouttavaksi sosiaalityöksi, englanniksi se on käännetty ”empowering social work”. (Sosnet 2010.)

Kuntouttavan sosiaalityön käsitteen on suomalaisen sosiaalityöhön tuonut selvityshenkilö Aulikki Kananoja, joka vuonna 1997 hahmotteli sosiaalityön kehittämiskohteita raportissaan *Murros on mahdollisuus*. Siirryttäessä modernista postmoderniin yhteiskuntaan monet muutokset ovat lisänneet sosiaalityön palvelujen tarvetta. Arvojen ja elämäntapojen moninaistuminen ja elämän muodostuminen enemmän yksilön lähtökohdista ja omista valinnoista riippuvaiseksi merkitsee joillekin suurempaa valinnanvapautta mutta samalla toisille turvattomuutta ja elämän hallinnan vaikeutumista, kun ulkopuoliset instituutiot eivät enää tarjoa selkeitä kiinnekohtia. Pitkäaikaistyöttömyys, syrjäytyminen, työttömyys, etenkin nuorten lisääntyneet päihdeongelmat, monikulttuurisuus, perherakenteiden muutokset, irrallisuus ja yksinäisyys ovat sosiaalityöntekijöiden haasteena yhä useammin. (Kananoja 1997, 25.) Sosiaalityöltä odotetaan aktivoivaa,

kuntouttavaa ja verkostoituvaa työtettä ja valmiuksia työskennellä nyky-yhteiskunnan tuottamien ongelmien ratkaisemiseksi. Syrjäytymistä ehkäiseville sosiaalityön uusille toimintamuodoille Kananoja antoi nimen *kuntouttava sosiaalityö*. Kananojan mukaan sosiaalityön keskeinen strateginen tavoite on sosiaalityön vahvistaminen muutostyönä, joka tähtää vaikeiden elinolojen parantamiseen sekä ihmisten sosiaalisten toimintaedellytysten ja elämänotteen vahvistamiseen. (Emt., 73.)

Kuntouttavaa sosiaalityötä tarvitaan erilaisissa elämäntilanteissa, joissa ihmisten ja erilaisten ryhmien täysivaltainen toiminta on vaikeutunut tai vaikeutumassa. Kuntouttavan sosiaalityön työorientaatiota voidaan käyttää laajasti kaikessa sosiaalityössä niin asiakastyössä kuin myös suunnittelussa ja sosiaalityön johtamisessa. Myös terveydenhuollon sosiaalityöhön kuntouttavan sosiaalityön työorientaatio soveltuu hyvin. Tavoitteena on luoda, palauttaa ja ylläpitää omaehtoisen selviytymisen, hyvän elämänlaadun ja elämänhallinnan edellytyksiä, ehkäistä syrjäytymistä, tukea asiakkaiden itsenäisiä ja myönteisiä elämänvalintoja sekä täysivaltaista kansalaisuutta. Kuntouttava sosiaalityö pyrkii muutokseen sekä ihmisten elämässä että heidän ympäristössään ja yhteiskunnassa. (Sosnet 2010.)

Kuntouttava sosiaalityö on otettu keskeiseksi käsitteeksi ja yhdeksi työorientaatioksi Sosiaali- ja terveysministeriön vuona 2005 julkaisemaan *Sosiaalityö hyvinvointipolitiikan välineenä 2015* -toimenpideohjelmaan. Toimenpideohjelman mukaan kuntouttava sosiaalityö tulee ymmärtää omana työorientaationa, jolla on oma tiedollinen perusta erotuksena lääkinnällisestä kuntoutuksesta, terveydenhuollon kuntoutuksesta tai psykologisesta kuntoutuksesta. Kuntouttavan sosiaalityön työkäytäntöjä on viime vuosina kehitetty erityisesti työllistämiseen liittyvässä aktivoinnissa ja erilaisissa projekteissa. Pelkkä yksilötyön muuttaminen kuntouttavaksi ei ohjelman mukaan kuitenkaan riitä, vaan työssä tulee painottaa myös rakenteita ja yhteisöjä. Kuntouttavan sosiaalityön ammattikäytännöiksi voidaan toimenpideohjelman mukaan nimetä psykososiaalinen työ, valtaistamista tukevat työotteet, tilannearviot, palvelu- ja aktivointisuunnitelmat sekä palveluohjaus. (Karjalainen & Sarvimäki 2005, 42-44.)

Toikon esittämistä sosiaalityön ”ideoista” henkilökohtaisen vuorovaikutuksen perinne oli case workin myötä ”vahvoilla” terveysosiaalityön historian alkutaipaleella. Käytännön sosiaalityöhön on terveydenhuollossa sosiaalilainsäädännön kehittymisen myötä

kuitenkin sisältynyt enenevässä määrin tehtäviä, joiden voidaan katsoa hallinnollisten toimenpiteitten perinteeseen kuuluviksi. Vaikka sosiaalihoitajat tulivat sairaaloihin aikoinaan nimenomaan tekemään psykososiaalista työtä, on Lindénin (1999, 153) mukaan psykososiaalinen työ tullut viimeisten vuosikymmenien aikana tavallaan kaikkien terveydenhuollon ammattiryhmien työotteeksi. Samalla sosiaalityön rooli on muuttunut sosiaalisten ongelmien selvittämiseksi ja ratkaisujen etsimiseksi niihin. Tutkiessaan HYKS:n sosiaalityöntekijöiden ajankäyttöä Niemelä (1985, 19) toteaa sosiaaliturvaan liittyvien tehtävien vievän huomattavan osan sosiaalityöntekijöiden työajasta ja näkee terveydenhuollon sosiaalityön olevan myös sosiaalipolitiikan täytäntöönpanoa.

Yhteisöllisen muutoksen perinne on terveydenhuollon sosiaalityössä ollut vähiten näkyvillä. Metteri (2009, 18-19) toteaa sosiaalityöntekijöiden olevan näköalapaikalla havaitsemassa muun muassa lainsäädännön vaikutukset ihmisten arjessa. Tämä tieto jää kuitenkin yleensä työpaikan sisäiseksi keskusteluksi eikä johda aloitteisiin tai julkisiin puheenvuoroihin. Sosiaalityöntekijöiden laaja tietämys ihmisten sosiaalisista kohtaloista mahdollistaisi toimimisen yhteiskunnan sosiaalisena omanatuntona. Myös sosiaalityön eettiset periaatteet velvoittavat sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistämiseen. Metterin mukaan sosiaalityön akateeminen yhteiskunnallinen koulutus ja siinä toteutuva tutkimuksen ja käytännön yhdistäminen antavat valmiudet asiakastyössä syntyvän tiedon kokoamiseen ja sen pohjalta vaikuttamiseen. Metteri tuo esille myös sosiaalityöntekijöiden vaikeudet toteuttaa yhteisöllisen perinteen mukaista sosiaalityötä julkisella sektorilla, jossa työtä tehdään ”viran puolesta”. Metteri näkee käytäntöjen kehittämisen mahdollisuutena kuitenkin myös asiakkaan kanssa liittoutumisen. Ehkä lisääntyvä yhteistyö kansalaisjärjestöjen kanssa johtaa työhön, jossa sosiaalityöhönkin sisäänrakennettu hierarkkinen suhde puretaan ja yhteinen toiminta ja keskustelu synnyttävät ratkaisuja myös henkilökohtaisiin ja sosiaalisiin ongelmiin? Osa sosiaalityöntekijöistä toteuttaakin yhteisöllisen muutoksen perinteen mukaista sosiaalityötä vapaa-ajallaan toimiessaan erilaisissa järjestöissä.

Synnöve Karvinen (1996, 157-158) toteaa Triseolitikseen (1987) viitaten, että sosiaalityön menetelmistä ja niiden soveltamisesta voidaan käyttää käsitettä *integroitu sosiaalityö*. Karvisen mukaan sosiaalityöntekijän on hallittava ja kehitettävä erilaisia menettelytapoja, jotka eivät sinänsä sulje pois toisiaan, vaan joita tulisi käyttää integroituneesti ja joustavasti. Sosiaalityöntekijältä edellytetään tiettyjä perusvalmiuksia, joista Karvinen

luettelee Coulshediin (1988) viitaten sosiaalityön tilannearvion tekemisen, hyvään vuorovaikutussuhteeseen perustuvat ohjaus- ja neuvontataidot, kriisityön ja sen tekniikat, ratkaisu- ja tehtäväkeskeiset menetelmät, psykososiaalisen sosiaalityön lähestymistavat, käyttäytymis- ja oppimisteoreettisen sosiaalityön, perhetyön, ryhmätyön sekä yhteisö-, yhdyskunta- ja verkostotyön. Karvinen lisää listaan vielä palveluohjauksen sekä johtamisen, hallinnon ja suunnittelun menetelmät ja toteaa, että sosiaalityön ammattitaito ei voi perustua vain menetelmien hallintaan, vaan työ edellyttää jatkuvaa menetelmien kehittämistä ja niiden tietoista arviointia. Sosiaalityöntekijöiltä edellytetään Karvisen mukaan jatkuvaa reflektiivisyyttä, kykyä määritellä ja rajata uudelleen sekä omaa työtään että työn kohdetta.

3.6 Terveysosiaalityön asiantuntijuus ja tietoperusta

Terveysosiaalityön lähtökohtana on pidetty kokonaisnäkemyistä sairauden ja sosiaalisten tekijöiden yhteyksistä. Havukainen ja kumppanit (1998, 16-17) toteavat, että terveydenhuollon sosiaalityö on sidoksissa sekä ympäröivään yhteiskuntaan että oman organisaation tehtäviin ja tavoitteisiin. Terveystenhuollossa sosiaalityöntekijältä edellytetään monitieteistä tietoperustaa, joka karkeasti voidaan jakaa yhteiskunta- ja käyttäytymistieteisiin. Sosiaalityöntekijän tulee hallita laajalti tietoa yhteiskunnasta ja yhteiskunnallisten tekijöiden merkityksestä ihmisten elämään. Lisäksi sosiaalityöntekijän on ymmärrettävä ihmisen psykologiseen kasvuun ja kehitykseen liittyviä asioita. Teoreettisen tiedon hallitseminen lisäksi on omattava kykyä soveltaa tietoa käytäntöön.

Metterin (1996) mukaan terveydenhuollon moniammatillisessa työssä sosiaalityön asiantuntijuus on eri aikoina määritelty lähelle asiakkaan arjen maailmaa. Sosiaalityöntekijät ovat toimineet kulttuurisina tulkkeina ja yhteistyöntekijöinä ihmisten arjen ja terveydenhuollon asiantuntijamaailman välillä. Tärkeänä on pidetty myös hoito- ja kuntoutussuunnitelmien ja asiakkaan arjen toisiinsa liittämistä. Metterin mukaan arjen näkökulma sosiaalityössä sisältää ajatuksen ihmisestä aktiivisena toimijana samanaikaisesti, kun siinä tarkastellaan yhteiskunnan instituutioiden ja rakenteiden ilmenemistä ihmisten jokapäiväisessä elämässä. (Metteri 1996, 144.)

Heinonen ja Spearman (2001, 89) raportoivat kanadalaisten terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden osaamisen haasteista. Sairaaloiden lyhentyneet hoitoajat ja nopea potilasvaihto asettavat Kanadassakin omat tehokkuusvaatimuksensa sosiaalityölle. Esimerkiksi leikkausten jälkeen potilaat siirretään kotihoitoon ja omaisten vastuulle entistä huonokuntoisempina, mikä on lisännyt omaisten ja muun lähipiirin paineita. Asiakkaiden monimutkaistuneissa ongelmatilanteissa on usein monia eri tekijöitä, jotka uhkaavat hyvinvointia. Sosiaalityön yleisen tiedon lisäksi terveydenhuollon sosiaalityössä tarvitaan tietoa eri sairauksien vaikutuksesta ihmisten arkielämään. Sosiaalityöntekijän on kyettävä toimimaan moniammatillisissa tiimeissä ja hajanaisessa palvelujärjestelmässä, jotta asiakkaat saavat tarvitsemansa palvelut ja etuudet.

Pylväs (2003) on tutkinut terveyssosiaalityön asiantuntijuutta haastattelemalla Oulun yliopistollisen sairaalan sosiaalityöntekijöitä. Pylvään mukaan sosiaalityöntekijöiltä vaaditaan monipuolista asiantuntijuutta, laajojen kokonaisuuksien ja yhteiskunnallisten kontekstien hallintaa mutta toisaalta myös kapea-alaista, syvälle menevää erityisosaaamista. Pylväs jakaa terveyssosiaalityön asiantuntijuuden *yleisasiantuntijuuteen, ydinasantuntijuuteen ja erityisasiantuntijuuteen*.

Yleisasiantuntijuuteen kuuluviksi Pylväs katsoo kuuluvan yhteistyö- ja vuorovaikutustaitojen, jotka on opittu pitkälti työkokemuksen kautta. Pylväs peräänkuuluttaa vuorovaikutustaitojen ja asiakkaan kohtaamiseen liittyvien taitojen opetuksen lisäämistä myös sosiaalityön opetuksessa. Vuorovaikutustaitoja tarvitaan sekä asiakastyössä että moniammatillisissa työryhmissä ja yhteistyössä muiden organisaatioiden edustajien kanssa. Pylvään (2003, 76-77) mukaan sairaalan sosiaalityölle on ominaista laaja yhteistyö sairaalan ulkopuolisten toimijoiden kanssa, mikä erottaa sosiaalityön muiden ammattiryhmien tekemästä työstä. *Ydinasantuntijuuteen* Pylväs sisällyttää sairauksien sosiaalisen luonteen ymmärtämisen, lastensuojelu- ja sosiaaliturvalainsäädännön tuntemisen ja käytäntöön soveltamisen. *Ydinasantuntijuus* rakentuu sosiaalityön koulutuksen ja työkokemuksen kautta. Pylvään haastattelemat sosiaalityöntekijät korostivat tarvitsevana jatkuvaa kouluttautumista lakien tuntemuksessa ja sosiaaliturvan muutoksissa. Myös muut terveydenhuollon ammattiryhmät näkevät sosiaaliturvaan liittyvät tehtävät ja niiden hallitsemisen selkeimmin sosiaalityön asiantuntemusta vaativiksi (Niemelä, 1987). *Eriytisasiantuntijuutta* erikoissairaalan toimintaympäristössä Pylväs (emt., 71 - 75) näki tarvittavan esimerkiksi vaativissa sosiaaliturva-asioissa, kuntoutukseen liittyvissä eri-

tyiskysymyksissä ja lasten seksuaalisen hyväksikäytön tutkimuksissa. Erityisasiantuntijuudessa luova soveltamiskyky nousee keskeiselle sijalle. Erityisasiantuntijaksi kehitetään täydennyskoulutuksen, työkokemuksen, työnohjauksen ja reflektiivisyyden avulla. Erityisasiantuntijuus kehittyy Pylvään mukaan myös yksilöllisistä tekijöistä riippuen: halusta kehittää ja kouluttaa itseään työntekijänä ja myös kykynä soveltaa tietoa käytännön tilanteisiin.

Pylvään (2003, 64) haastattelemat terveydenhuollossa pitkään työskennelleet sosiaalityöntekijät korostivat tarvitsevänsä työssään erityisesti vuorovaikutus- ja yhteistyötaitoja. Moniammatillisissa työryhmissä ja verkostoissa työskennellessään sosiaalityöntekijän täytyy pystyä tuomaan oma ydinasantuntijuutensa ja erityisasiantuntijuutensa esiin ja tämä tapahtuu yleisen asiantuntijuuden eli juuri yhteistyö- ja vuorovaikutustaitojen kautta.

3.7 Sosiaalityö omaishoitajien parissa

Sosiaalityötä omaishoitajien parissa tehdään sekä kuntien sosiaalitoimessa että terveydenhuollossa, lisäksi omaishoitajat voivat saada sosiaalityöntekijän palveluita sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilla ja järjestöjen tilaisuuksissa. Tässä tutkimuksessa tarkastelen omaishoitajien saamia sosiaalityön palveluita terveydenhuollon sosiaalityön näkökulmasta.

Omaishoitotilanne alkaa usein hoidettavan kotiutuessa sairaalasta äkillisen sairastumisen tai vammautumisen jälkeen. Omaishoitajuuden alkuvaiheessa potilaan hoitoon osallistuvan henkilöstön osuus ensitiedon ja tuen antajina on näin ollen merkityksellinen. Lääkäriltä ja hoitohenkilökunnalta potilas ja omainen saavat sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tietoa, fysioterapeutti ohjaa kuntoutukseen liittyvissä kysymyksissä ja apuvälineasioissa. Mikä on sairaalan tai terveyskeskuksen sosiaalityöntekijän rooli omaishoitajien tukemisessa?

Simo Koskinen (1993, 108-112) on tutkinut vanhuutta ja vanhuksia koskevia kansainvälisiä artikkeleita sosiaalityön ammattialan lehdissä vuosilta 1986-1991. Näiltä vuosilta hän on löytänyt 10 artikkelia, jotka käsittelivät sosiaalityötä omaistaan hoitavien paris-

sa. Artikkeleissa sosiaalityöntekijät nähdään keskeiseksi ammattiryhmäksi vanhusten informaalisien hoidon tukijoina. Seitsemän artikkelia kymmenestä kohdistaa haasteet juuri sosiaalityölle. Sosiaalityön yleisen asiantuntijuuden lisäksi sosiaalityöntekijältä odotettiin kuitenkin vanhuutta ja vanhusten hoitoa koskevaa gerontologista asiantuntemusta ja tietoa siitä, millaisia vaikeuksia hoitavalle perheenjäsenelle hoidosta aiheutuu ja miten he ne kokevat. Sosiaalityöntekijöiden tulee tuntee myös perheiden yksilöllinen tuen ja palvelujen tarve, on myös oltava selvillä hoitajien suunnitelmista siltä varalta, että hoitaminen kotona ei ole enää mahdollista. Artikkelien pohjalta Koskinen on tiivistänyt luettelon sosiaalityöntekijän tehtävistä ”hoivakysymyksessä”; omaishoitajakäsitetä ei tuolloin vielä käytetty.

- Tukea ja rohkaista hoitavia perheenjäseniä ja vanhusta tässä hoitosuhteessa, lisätä heidän ongelmanratkaisukykyään ja auttaa heitä suunnittelemaan hoitoa käyttäen sosiaalityön yksilö-, perhe- ja ryhmäkohtaisia interventioita. Tällöin hoitajien emotionaaliset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet ja selviytymisstrategiat ovat keskeisiä.
- Tuottaa, välittää ja koordinoita perheen tarvitsemia sosiaalipalveluja ja tiedottaa niistä. Koti- ja tukipalvelujen sekä taloudellisen tuen lisäksi tärkeitä ovat muun muassa päivähoito- ja hoitovapaan mahdollistavat palvelut.
- Järjestää hoitajille koulutusta pitkäaikaishoidosta ja erilaisista vaihtoehtoisista ratkaisuista sen toteuttamiseksi.
- Liittää esimerkiksi hoitava aviopuoliso kiinteäksi osaksi hoitotiimiä.
- Toimia asianajoroolissa mahdollistaakseen palkkatyössä käyvän hoitajan työn ja hoidon sovittamisen toisiinsa.
- Käynnistää, johtaa ja arvioida hoitajille tarkoitettuja itseapuhjelmia.
- Rekrytoida ja kouluttaa vapaaehtoishoitajia sekä antaa heille työnohjausta.

Koskinen toteaa, että luettelo ei ole mitenkään uusi perinteiselle sosiaalityölle. Haasteet sosiaalityölle ovat kuitenkin lisääntyneet samalla, kun perheitten vastuuta vanhusten hoitamisessa on alettu yhä enemmän korostaa. Koskisen mukaan sosiaalityön ammatillisuus joutuu etsimään myös uudenlaista suhdetta epäviralliseen tahoon. Vaikka Koskisen referoimat artikkelit ovat pääosin noin 20 vuotta sitten kirjoitettuja, yllä oleva luettelo ei vaikuta vieraalle tämänkään päivän sosiaalityöntekijän silmissä. Myös terveydenhuollossa tehtävässä sosiaalityössä on sen alkutaipaleelta lähtien korostettu ja koros-

tetaan edelleen paitsi sairastuneen tai vammautuneen henkilön myös hänen perheensä ja omaistensa tukemista.

Twigg (1994, 53-56) on tutkinut ammattihenkilöstön suhtautumista omaishoitajiin. Twiggin mukaan sosiaalityöntekijät tiedostavat eri ammattiryhmistä ehkä parhaiten hoidettavan ja omaishoitajan etujen välillä olevan ristiriidan ja osaavat neuvotella ja sovitella näissä tilanteissa. Yhteiskunnan palvelujärjestelmät omine reunaehtoineen säätelevät kuitenkin mahdollisuuksia tuen ja avun järjestämiseen, myös Britanniassa.

Suomessa omaishoitajan ja terveyssosiaalityöntekijän kohtaamisia on tuotu esille kahdessa toimintatutkimuksessa, jotka on julkaistu Anna Metterin (2003) toimittamassa kirjassa *Asiakkaan ääntä kuunnellen, kitkakohdista kehittämisehdotuksiin*. Kirjassa Hannele Ruotsalainen (2003, 109-130) kuvaa aivohalvauksen saaneen miehen ja hänen puolisonsa kokemuksia paikallisesta palvelujärjestelmästä. Tutkimus tuo konkreettisesti esille ne moninaiset ongelmat, joita omaishoitaja kokee uuden elämäntilanteen alkutai-paleella. Palvelujärjestelmän sirpaleisuus, tiedonsaannin ongelmat ja sosiaalityön palvelujen puuttuminen potilaan kotiutuessa sairaalasta osaltaan pahensivat perheen kaoottiseksi kokemaan tilannetta. Ruotsalainen tuo esille tarpeen integroida psykososiaalinen tuki osaksi sairastuneen ja hänen perheensä palvelusuunnitelmaa ja korostaa sosiaalityön asiantuntijapalveluiden käytön tärkeyttä suunnitelmia laadittaessa. Palvelujärjestelmän haasteeksi Ruotsalainen näkee sellaisen yhteistoiminnallisen ja koordinoivan toimintamallin rakentamisen, joka edistää asiakkaiden omaa osallisuutta ja tekemistä.

Edellä mainitussa teoksessa Riitta Narkilahti (2003, 91-106) tarkastelee yhden omaishoitoperheen ja sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän suhdetta. Myös Narkilahden toimintatutkimuksen kohteena olevan perheen kokemukset sairaalan sosiaalityöstä jäivät vähäisiksi tai puuttuivat kokonaan. Perheen ohjauksen ja neuvonnan saaminen oli satumanvaraista ja omaishoitaja oli menettänyt luottamuksensa yhteiskunnan tukeen. Narkilahti korostaa verkostotyönä tehtävän palveluohjauksen tärkeyttä, koska omaishoitajuudessa eri toimijat muodostavat toisistaan riippuvaisten suhteiden verkoston. Narkilahti kannustaa sosiaalityöntekijöitä verkostoitumaan ja liittoutumaan kollegoiden, yhteistyökumppaneiden ja asiakkaiden kanssa palvelujärjestelmässä olevien aukkojen ja epäkohtien poistamiseksi.

Vaikka terveyssosiaalityössä ei tehdä varsinaisia hallinnollisia päätöksiä, terveyssosiaalityöntekijä on monen omaishoitajan kohdalla tärkeässä roolissa. Anna Metteri (2004, 83) puhuu ”portinvartijan” roolista, jonka ammattilaiset voivat ottaa sekä kasvokkaissa kohtaamisessa että hallinnollisia ohjeita laatiessaan. Merja Ala-Nikkola (2003, 59-60) toteaa sairaalan olevan merkittävässä asemassa päätettäessä niin laitoshoitopaikoista kuin myös kotihoidon palveluista. Ala-Nikkolan mukaan on vaarana, että lääketieteelliset seikat määrittävät liiaksi palvelujen saamista ja asiakkaan psykososiaaliset tarpeet jäävät liian vähälle huomiolle. Puolisoietaan hoivaavien luottamusta vanhuspalveluihin tutkinut Minna Zechner (2007, 158) on todennut, että monet omaishoitajat tarvitsevat puolestapuhujaa saadakseen tarvitsemansa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Osalla puolestapuhujina toimivat lapset tai muut läheiset, osalla viranomaiset, joillakin ehkä terveyssosiaalityöntekijä?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen paikantaminen ja tutkimustehtävät

Tutkimuksessani kartoitan omaishoitajien kokemuksia kohtaamisista terveydenhuollon ammattihenkilöstön kanssa. Lisäksi tutkin omaishoitajien kokemuksia terveyssosiaalityöntekijöiltä saamistaan palveluista sekä terveyssosiaalityöntekijöiden kokemuksia omasta työstään omaishoitajien parissa. Omaishoitoa koskevana tutkimus paikantuu julkisen sektorin ja omaishoitajien kohtaamista selvittävien tutkimusten joukkoon. Tutkimus on myös terveydenhuollon ja terveyssosiaalityön asiakkuustutkimusta sekä sosiaalityön ammatillisia toimijoita, sosiaalityöntekijöitä, koskevaa tutkimusta. (Esim. Kemppainen ym. 1998, 34.) Tutkin terveydenhuollon ja terveyssosiaalityön arkisia työkäytäntöjä sellaisina kuin ne näyttäytyvät omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden kertomuksissa. Tutkimuksessani pyrin korostamaan käytännön osaajien asiantuntemusta ja tuomaan esille, jäsentämään ja käsitteellistämään sitä hiljaista, kokemuksellista tietoa, mitä omaishoitajilla ja sosiaalityöntekijöillä on tämän hetken yhteiskunnan palvelurakenteissa toimiessaan. Koska tutkin sitä, mitä terveydenhuollon sosiaalityössä tehdään omaishoitajien tukemiseksi, tutkimus voidaan nähdä myös sosiaalityön käytäntötutkimuksena (Satka ym. 2005, 11 - 12).

Tutkimukseni tehtävänä on selvittää

1. Miten omaishoitajat ovat kokeneet terveydenhuollon henkilöstön suhtautuvan omaishoitajiin?
2. Mikä on terveyssosiaalityöntekijöiden rooli ja tehtävä omaishoitajien sosiaalisen tuen verkostossa?

Tämän jälkimmäisen tehtävän olen analyysia varten jakanut neljään tarkentavaan kysymykseen:

- Millaista sosiaalista tukea terveyssosiaalityöntekijät katsovat omaishoitajille antavansa?
- Millaista sosiaalista tukea omaishoitajat ovat terveyssosiaalityöntekijöiltä saaneet ja mitä tukea he odottavat saavansa?

- Kohtaavatko sosiaalityöntekijöiden ja omaishoitajien näkemykset siitä, millaista tukea omaishoitajien tulisi saada terveystieteiden sosiaalityöntekijöiltä?
- Mitä kehitettävää terveystieteiden sosiaalityön palveluissa on omaishoitajien näkökulmasta?

4.2 Laadullinen tutkimus ja hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa

Syrjälän (1994) mukaan laadullinen tutkimusote soveltuu erityisen hyvin tutkimukseen silloin, kun ollaan kiinnostuneita tapahtumien yksityiskohtaisista rakenteista tai tietyissä tapahtumissa mukana olleiden yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteista (Metsämuuronen 2006, 98). Juha Varto (1992, 23-24) toteaa laadullisen tutkimuksen lähtökohtana olevan yleensä ihmisen ja ihmisen maailman, joita hän nimittää elämismaailmaksi. Laadullisessa tutkimuksessa elämismaailmaa tarkastellaan merkitysten maailmana, jossa merkitykset ilmenevät ihmisen toimina, päämäärien asettamisina, suunnitelmina, hallinnollisina rakenteina, yhteisöjen toimina ja päämäärinä sekä muina ihmisestä lähtöisin olevina ja ihmiseen päätyvinä tapahtumina. Laadullisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu, että ihminen on sekä tutkimuksen tekijänä että sen kohteena. Kun tutkittava ja tutkija ovat samassa maailmassa, he ovat molemmat kietoutuneet pääasiassa samoihin mutta myös erilaisiin merkityskokonaisuuksiin, joiden perusteella he ymmärtävät maailmaa. Varto (emt., 26-27) korostaa, että ulkopuolisena, täysin ”objektiivisena” tarkkailijana toimiminen ei ole mahdollista ihmistä tutkivalle. Kaikessa tutkimustyössä tutkijan ennakko-oletukset, hänen tapansa ymmärtää kohteensa ennen tutkimusta ja tutkijan kyky saattaa tämä ennakoitu tutkimuksensa osaksi ratkaisevat tutkimuksen kohdallisuuden, Varto toteaa.

Kokemuksen, merkityksen ja yhteisöllisyyden käsitteet ovat keskeisiä fenomenologisessa ja hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä. Fenomenologiassa tutkitaan ihmisen kokemuksia, ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa. Kokemuksellisuus on ihmisen maailmasuhteen perusmuoto. Fenomenologien mukaan ihmisen suhde maailmaan on myös intentionaalinen, eli kaikki merkitsee meille jotakin. Kokemus muotoutuu siis merkitysten mukaan. Juuri nuo merkitykset ovat fenomenologisen tutkimuksen varsinaisen kohde. Laineen mukaan fenomenologinen tutkimus on yksittäiseen suuntautuvaa

paikallistutkimusta, se ei pyri löytämään universaaleja yleistyksiä vaan pikemminkin ymmärtämään jonkin tutkittavan alueen ihmisten sen hetkistä merkitysmaailmaa (Laine 2007, 28 - 31).

Tuomen ja Sarajärven (2002, 32) mukaan ihmistieteellinen metodologia liitetään filosofista valtavirroista hermeneutiikkaan, joka on laaja ja useita eri suuntauksia sisältävä kokonaisuus. Hermeneutiikalla tarkoitetaan teoriaa ymmärtämisestä ja tulkinnasta. Fenomenologiseen tutkimukseen hermeneuttinen ulottuvuus tulee mukaan tulkinnan tarpeen myötä. Dilthey on määritellyt hermeneuttisen tutkimuksen kohteeksi ihmisen *ilmaisut*. Hallitsevin ilmaisujen luokka ovat kielelliset ilmaisut, mutta myös keholiset ilmaisut, ilmeet, liikkeet ja eleet, voivat olla hermeneuttisen tutkimuksen kohteena. Ilmaisut kantavat merkityksiä, joita voidaan tutkia vain ymmärtämällä ja tulkitsemalla. (Laine 2007, 31) Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteena ovat pääasiassa haastateltavien kielelliset ilmaisut.

Laineen mukaan fenomenologisella ja hermeneuttisella tutkimuksella on kaksitasoinen rakenne: perustason muodostaa tutkittavan koettu elämä esiymmärryksineen, toisella tasolla tapahtuu itse tutkimus, joka kohdistuu ensimmäiseen tasoon. Esimerkiksi haastattelututkimuksessa haastateltava kuvaa mahdollisimman luonnollisesti omia kokemuksiaan ja toisella tasolla tutkija pyrkii refleктоimaan, tematisoimaan ja käsitteellistämään ensimmäisen tason merkityksiä. (Laine 2007, 32.) Myös Eskola ja Suoranta (1999, 149) toteavat, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittava ongelma tulkitaan kaksi kertaa: ensimmäisen asteen tulkinnan arkipäivän ilmiöstä tekevät tutkittavat, toisen asteen tulkinnan tekee tutkija, joka koettaa ymmärtää kohdettaan luoden siitä mielekkäitä teoreettisia tulkintoja. Juuri tässä on kvalitatiivisen tutkimuksen idea ja samalla sen vaikeus. Tutkittavan merkitysmaailma on meille enemmän tai vähemmän entuudestaan tuttu, etenkin, jos elämme samassa kulttuuripiirissä. Ehkä tutkija ei pystyisi edes ymmärtämään sellaista elämänmuotoa, jossa ei olisi mitään ennestään tuttua. Jonkinlainen esituttuus on merkitysten ymmärtämisen edellytys. Ymmärtäminen ei ala tyhjästä, vaan perustana on aina esiymmärrys, se, miten kohde ymmärretään jo ennestään. Ymmärtäminen etenee kehämäisenä liikkeenä, ns. hermeneuttisena kehänä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 35.)

Tutkimusta aloittaessani olin kiinnostunut tietämään, mitä terveyssosiaalityöntekijät ajattelevat työstään omaishoitajien parissa. Olin myös kiinnostunut saamaan omaishoitajilta palautetta sosiaalityöntekijöiden antamista palveluista. Fenomenologisen tutkimuksen tarkoitus on lisätä ymmärrystä jostain inhimillisen elämän ilmiöstä. Tutkimuksen avulla yritetään nostaa näkyväksi se, minkä tottumus on häivyttänyt huomaamattomaksi ja itsestään selväksi tai se, mikä on koettu, mutta ei vielä tietoisesti ajateltu. Tekemällä *tunnetun tiedetyksi* tutkija voi olla osaltaan selvittämässä ja muuttamassa inhimillisen todellisuuden ongelmia, jotka ovat useasti ihmisen omaa tekoa, inhimillisen tarkoitusperäisen toiminnan tulosta. Ymmärtämällä ja tulkitsemalla omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden kokemuksia toivon pystyväni tekemään tunnetun tiedetyksi, ehkä myös löytämään kehittämistä vaativia ongelmakohtia. Toiminnan tietoinen kehittäminen edellyttää olemassa olevien toimintatapojen merkityskehityksen ymmärtämistä (Laine 2007, 33, 45.) ”Kun tutkitaan ihmisiä, miksi ei käytettäisi hyväksi sitä etua, että tutkittavat itse voivat kertoa itseään koskevista asioista”, toteavat Hirsjärvi ja Hurme (2006, 34) Robsonia (1995) lainaten.

4.3 Tutkimuksen aineistot

4.3.1 Kirjoituspyynnöstä ryhmähaastatteluihin

Ensimmäinen suunnitelmani tutkimusaineiston hankkimiseksi oli pyytää omaishoitajilta kirjoituksia ja tehdä sosiaalityöntekijöille yksilöhaastatteluja. Kirjoituspyyntö (liite 1) julkaistiin *Lähellä*-lehdessä 1/2007. *Lähellä*-lehden levikki on noin 7500, lukijoita ovat Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistyksiin kuuluvat omaishoitajat. Pyysin omaishoitajia kirjoittamaan tarinoita kokemuksistaan terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiltä saamistaan palveluista. Kirjoituspyynnössä korostin, että kirjoittajien kertomuksia käsitellään luottamuksellisesti eikä tutkimusraportista voi tunnistaa kirjoittajaa eikä hänen käyttämänsä terveydenhuollon yksikköä. Määräaikaan mennessä sain vain neljä kirjettä ja yhden kortin, kirjeistä kaksi oli hyvin lyhyitä. Kirjoituksissa kerrottiin pääasiassa yleensä terveydenhuollon palveluista, jossain määrin oli kommentteja yleensä palvelujärjestelmän toiminnasta. Terveydenhuollon sosiaalityöstä mainittiin hyvin lyhyesti vain kahdessa kirjoituksessa.

Kirjoituspyynnöllä saatu aineisto ei riittänyt tutkimuksen tekemiseen, joten päädyin hankkimaan aineiston ryhmähaastatteluilla, mikä olikin ollut toisena vaihtoehtona. Kirjoituksia olen voinut hyödyntää ryhmähaastattelutilanteissa keskustellessani niin omaishoitajien kuin sosiaalityöntekijöidenkin kanssa. Käytin kirjoituksia myös lisäaineistona täydentämässä ryhmähaastattelujen antamaa kuvaa.

Ajattelin löytäväni omaishoitajien vertaistukiryhmistä sellaisia omaishoitajia, jotka ovat tavanneet sosiaalityöntekijöitä asioidessaan terveydenhuollon toimipisteissä. Eskolan ja Suorannan (1999, 95) mukaan ryhmässä haastateltavat voivat yhdessä muistella, tukea ja rohkaista toisiaan. Oletin myös saavani yksilöhaastatteluja rikkaamman aineiston. Yhdessä muisteleminen saattaa nostaa osallistujien mielessä esiin jo unohtuneita tapahtumia. Grönfors (1982, 109) on todennut haastateltavien olevan vapautuneempia ja luontevampia, kun paikalla on useampia henkilöitä. Hirsjärvi ja Hurme (2006, 63) nostavat esiin myös ryhmähaastattelun tehokkuuden, koska siinä saadaan nopeasti tietoa samanaikaisesti usealta vastaajalta.

Hirsjärvi ja Hurme toteavat, että monet pitävät ryhmähaastattelua yksilöhaastattelua helpompana menetelmänä. Haastattelukokemukseni perusteella en välttämättä ole samaa mieltä. Ryhmähaastattelut voivat olla myös varsin haasteellisia, koska ryhmädynamiikka ja valtahierarkia vaikuttavat siihen, kuka puhuu ryhmässä ja mitä sanotaan. Ongelmia voi syntyä erityisesti silloin, kun yksi tai kaksi henkilöä dominoi ryhmässä. (emt. 2006, 63.) Ryhmä voi myös estää ryhmän kannalta kielteisten asioiden esiin ottamisen. Hirsjärvi ym. (2006, 196) toteavat haastattelun olevan konteksti- ja tilannesidonnaista. Tuloksia tulkittaessa tulisi ottaa huomioon, että haastateltavat saattavat puhua haastattelutilanteessa toisin kuin jossakin toisessa tilanteessa. Ryhmädynamiikan vaikutus on otettava huomioon tuloksia tulkittaessa ja johtopäätöksiä tehtäessä. (Emt., 2006.) Joskus ongelmia voi syntyä siitä, että kaikki haastatteluun pyydetty eivät halua osallistua. Tässä tutkimuksessa haastattelusta kieltäytymisiä ei ole tullut tietooni.

Suurimpana ryhmäkeskustelujen ongelmana on Hirsjärven ja kumppaneiden (2006, 200) mukaan pidetty äänitysten purkamista. Purkajan ja tutkijan on usein vaikea päätellä, kuka osallistujista on äänessä. Tästä ongelmasta johtuen on ehdotettu ryhmien koon rajoittamista kahteen tai kolmeen osallistujaan. Koska olen itse tehnyt haastattelut ja

myös purkanut ne itse, ei tätä ongelmaa ilmennyt lukuun ottamatta muutamaa suhteellisen lyhyttä keskustelun pätkää, jossa koko ryhmä innostui puhumaan yhtä aikaa. Näissä kohdin olen kirjoittanut muistiin keskustelun kulun ja aiheen.

Ryhmän tuottama aineisto perustuu vuorovaikutukseen, jolle luodaan tietyt ehdot jo ryhmän koostamiskriteerien kautta. Metodioppaissa ryhmän koostamisesta puhutaan samanlaisuus-erilaisuus akselilla. Valtosen mukaan yleinen käsitys on, että ryhmän tulisi jossain mielessä edustaa ”samaa”, että heillä olisi jonkinlainen yhteinen pohja ja myös kiinnostus keskustella toistensa kanssa. (Valtonen 2005, 229.) Hirsjärven ja Hurmeen (2006, 62) mukaan ryhmän jäsenet valitaan tarkoin, he edustavat usein jonkun alan asiantuntijoita tai henkilöitä, joiden mielipiteillä on vaikutusta tarkasteltavana olevaan ilmiöön. Tässä tutkimuksessa ryhmät koostuvat joko terveysosiaalityöntekijöistä tai omaishoitajista, joten ryhmäläisiä yhdistää joko omaishoitajuus tai terveysosiaalityöntekijäisyys.

Lähellä-lehden lukijoiden vapaaehtoisiin kirjoituksiin ei lupamenettelyä tarvittu, päätöksen kirjoituspyyntöilmoituksen julkaisemisesta teki lehden päätoimittaja. Omaishoitajien vertaistukiryhmissä tai kuntoutuskursseilla tehtäviin ryhmähaastatteluihin tarvittiin lupa sekä osallistujilta että ryhmän tai kurssin järjestäjältä. Tutkimuspyynnön ja haastattelun teemat lähetin ryhmien vetäjille etukäteen sähköpostilla. Ryhmien vetäjät kysyivät ryhmäläisiltä luvan haastatteluun ryhmän kokoontuessa. Haastattelujen alkaessa tarkistin vielä ryhmäläisiltä luvan nauhoittaa haastattelu ja korostin haastattelun vapaaehtoisuutta. Terveysosiaalityöntekijöiden haastatteluihin tarpeelliset luvat pyysin etukäteen heidän esimiehiltään kunkin työpaikan käytännön mukaisesti, kaikilla työpaikoilla riitti suullinen lupa.

4.3.2 Omaishoitajaryhmät

Omaishoitajaryhmien haastattelut tein syksyn 2007 aikana. Haastattelin kaikkiaan kuutta omaishoitajaryhmää Itä- ja Kaakkois-Suomen alueelta, osallistujia ryhmissä oli yhteensä 40. Ryhmistä neljä on vakituisesti toimivia vertaistukiryhmiä. Yksi ryhmä koostui vertaistukiryhmässä käyvistä omaishoitajista, mutta aikatauluongelmien vuoksi ryhmän vetäjä oli koonnut ryhmän nimenomaan tätä tutkimusta varten. Yksi ryhmä muo-

dostui omaishoitajien kuntoutuskurssilla olevista omaishoitajista, haastatteluajankohtana he olivat olleet kurssilla jo yli viikon ja ryhmäytyneet hyvin. Ryhmien kokoamisessa käytin apuna omaishoitajien vertaistukiryhmien vetäjiä ja yhden ryhmän osalta kuntoutuskurssin vetäjää. Otin yhteyttä ryhmänvetäjiin puhelimitse ja sähköpostilla, jolloin myös kerroin tutkimuksen keskeiset teemat ja kysymykset, joihin haen omaishoitajaryhmiltä vastausta. Vetäjät esittelivät asian ensin ryhmäläisille ja ryhmän suostumuksen saatuaan sopivat kanssani haastattelun päivämäärän. Vaikka osa ryhmistä toimii oman työpaikkani, Etelä-Savon sairaanhoitopiirin alueella, ei yhtään omaa asiakastani osunut ryhmiin. Haastateltavien saamisessa mukaan tutkimukseen ei ollut vaikeuksia, vetäjien mukaan suostumus oli saatu helposti. Minulle tuli kuva, että monessa ryhmässä oli odotettu tilaisuutta päästä keskustelemaan aiheesta, jonka useat kokivat tärkeäksi.

Oh35: Tää on hyvä, että on ajatusta tässä, että on monenlaisia tahoja, jotka ajattelee näitä asioita.

Ennen varsinaisia haastatteluja tein esihaastattelun yhdelle omaishoitajalle. Esihaastattelussa sain testattua haastatteluteemoja, jotka vaikuttivat toimivilta. Tämän haastattelun aineistoa käytän myös tutkimuksessa. Niin esihaastattelu kuin muutkin omaishoitajaryhmien haastattelut etenivät hyvin vapaamuotoisesti, avoimen haastattelun tapaan. Teemaluettelo toimi lähinnä tukenani, jotta voin tarkistaa kaikkien teemojen tulleen käsitellyksi.

Omaishoitajaryhmien haastatteluteemat:

1. Omaishoitajan kuulluksi tuleminen ja huomioinen yleensä terveydenhuollossa
2. Tiedonsaanti palveluista ja tukimuodoista
3. Kokemukset asioinnista terveyssosiaalityöntekijän kanssa:
 - tavoitettavuus
 - kuulluksi tuleminen, asiakaslähtöisyys
 - mitä apua ja tukea saanut
4. Mitä parannettavaa terveyssosiaalityön palveluissa on omaishoitajien näkökulmasta

Ryhmähaastattelut pidettiin yhtä ryhmää lukuun ottamatta samoissa tiloissa, joissa ryhmä kokoontuu normaalisti. Yksi ryhmistä oli aiemmin kokoontunut osallistujien kodeissa, mutta saanut juuri tästä kokoontumiskerrasta lähtien käyttöönsä toisen järjestön ryhmätilan. Muut tilat olivat seurakuntien tai eri järjestöjen ryhmätyötiloja. Kuntoutuskurssilla olevien omaishoitajien ryhmä kokoontui ryhmäläisten yhteisessä oleskelutilassa. Aloituspuheenvuorossa kerroin omasta sosiaalityöntekijä- ja omaishoitajataustastani

ja siitä, miksi olen tekemässä omaishoitoa koskevaa tutkimusta. Käytin aloituspuheen-
vuorossa tavallista arkikieltä. Nauhoituksia purkaessani huomaan mukauttaneeni sa-
vonmurrettani eri paikkakunnilla käytetyn puhutavan mukaan. Varmensin ryhmäläisiltä
vielä nauhoitusluvan ja kerroin haastattelun luottamuksellisuudesta. Kerroin myös, että
tutkimusraportissa ei mainita haastateltavien asuinpaikkakuntaa eikä niitä hoitopaikko-
ja, joista he keskustelun kuluessa kertovat. Useimmissa ryhmissä nauhoitus ei aiheutta-
nut mitään kommentointia. Parissa ryhmässä oli ilmassa pientä alkujännitystä, joku ar-
veli että kukaan ei uskalla sanoa mitään sitten kun nauhuri laitetaan päälle. Sain pian
ymmärtää kommentin olleen savolaista huumoria. Omaishoitajaryhmät on tapana aloit-
taa aina kahvinjuonnilla, mikä osaltaan vaikutti välittömän ilmapiirin syntymiseen ja
epävarmuuden vähenemiseen. Kahvittelun aikana tutustuttiin jutustelemalla muun mu-
assa ryhmän kokoontumis- ja toimintatavoista. Eräässä ryhmässä yksi ryhmäläisistä tuli
myöhässä ja kaksi joutui poistumaan kesken ryhmän, toinen omaisensa hoidon ja toinen
muun sovitun menon vuoksi.

Keskustelun aluksi pyysin jokaista osallistujaa kertomaan etunimensä ja ketä läheistään
hän hoitaa. Joissakin ryhmissä tämä esittäytymiskierros venyi pitkäksi, koska samalla
kerrottiin kokemuksia omaishoitajana olemisesta. Omaishoitajista valtaosa, 34, oli nai-
sia, miehiä oli kuusi. Viittä haastateltavaa lukuun ottamatta kaikki omaishoitajat olivat
jo eläkkeellä. Joukossa oli myös muutama jo 80 vuotta täyttänyt. (Ks. taulukko 1.)

Omaishoitajat kertoivat paljon hoidettavastaan ja miksi omaishoidon tarvetta aiheuttava
tilanne on syntynyt. Haastatteluhetkellä kuuden hoidettava oli jo kuollut, kolmen hoi-
dettava oli siirtynyt pysyvään laitoshoitoon ja yhden vammaisen lapsi oli jo aikuistu-
massa ja itsenäistymässä. Kaikki kuitenkin mielsivät itsensä edelleen omaishoitajiksi ja
kävivät vertaistukiryhmissä. Muutamilla oli ollut elämänsä varrella useampiakin hoidet-
tavia.

Useimmat haastateltavista hoitivat omaa avio- tai avopuolisoaan. (Ks. taulukko 1.)
Omaa vanhempansa hoitavat olivat tässä haastattelussa aliedustettuina, koska monilla
heistä ei työssäkäyvinä ole tilaisuutta osallistua päiväaikaan kokoontuvien vertaistuki-
ryhmien toimintaan. Haastateltavat asuivat pääosin haja-asutusalueella ja maaseudun
taajamissa, noin neljäsosa asui kaupungeissa.

TAULUKKO 1: Haastatteluihin osallistuneiden omaishoitajien taustatiedot

<u>Omaishoitajien ikäjakauma</u>	
Alle 50 vuotta	2
50 - 59 vuotta	3
60 - 69 vuotta	17
70 - 79 vuotta	13
Yli 80 vuotta	5
<i>Yhteensä</i>	<i>40</i>
<u>Omaishoidon tarpeen aiheuttaa</u>	
Kehitysvamma	1
Tapaturma	3
Synnyynnäinen sairaus	3
Muistisairaus	11
Aivohalvaus	10
”Monisairaus”	5
Krooninen neurologinen sairaus	8
Ei tiedä	1
<i>Yhteensä</i>	<i>42</i>
<u>Hoidettavana on tai on ollut omaishoitajan</u>	
Puoliso	31
Oma lapsi	6
Sisarus	1
Ystävä	1
Oma vanhempi	3
<i>Yhteensä</i>	<i>42</i>

Omaishoidon tarpeen aiheutti useimpien kohdalla hoidettavan pitkäaikainen sairaus, joista yleisimpiä olivat Alzheimerin tauti tai muu muistisairaus sekä aivohalvauksen jälkitila. Pitkäaikaisia neurologisia sairauksia oli seitsemän omaishoitajan hoidettavalla, yhdellä omaishoitajalla oli hoidettavana kaksi neurologisesti sairasta. ”Monisairaksi” luokittelin monia eri sairauksia sairastavat hoidettavat, joita oli viisi. Yksi omaishoitaja ei tiennyt, miksi puoliso oli mennyt liikuntakyvyttömäksi. Hoidettavina oli myös tapaturman vuoksi vammautuneita ja synnyynnäisesti sairaita tai vammautuneita. Kahdella omaishoitajalla oli samanaikaisesti kaksi hoidettavaa. (Ks. taulukko 1.)

Jokaisessa ryhmässä vuorovaikutus muodostui omanlaisekseen. Koska useimmat ryhmät ovat kokoontuneet suunnilleen samalla kokoonpanolla jo vuosia, niille on kehittynyt oma toimintatapansa. Etenkin ensimmäisessä ryhmässä keskustelu oli hyvin vilkasta ja vapaamuotoista ja haastatteluteemoissa pysyminen oli ajoittain mahdotonta. En katsonut olevan mahdollista keskeyttää kuulumisten vaihtoa. Niin tällä kuin muillakin omaishoitajaryhmillä on jo oma historiansa, minä olin vain tilapäinen vieras. Ymmärsin

ryhmän merkitsevän jäsenilleen ainutlaatuista, vain kerran kuukaudessa toistuvaa mahdollisuutta saada jakaa tuntojaan ja pinnassa olevia asioita tuntui sillä kertaa olevan useilla. Ryhmässä oli myös yksi ensikertalainen, joka käytti huomattavan paljon puheenvuoroja. Tämän ryhmän jälkeen tarkensin aloituspuheenvuoroani eli seuraavissa ryhmissä otin alussa enemmän ”hallinnollista valtaa” määrittelemällä keskustelun sääntöjä tarkemmin (Valtonen 2005, 232). Pyyntö puheenvuorojen tasapuolisesta antamisesta ja toisen kuuntelemisesta auttoi pitämään keskustelun paremmin suunnitelluissa teemoissa. Yhdessä ryhmässä keskinäistä keskustelua ei oikein tahtonut syntyä ja haastattelijan rooli muodostui mielestäni liian keskeiseksi. Keskustelu kuitenkin virisi vähitellen, kun pyysin osallistujia kommentoimaan toistensa kokemuksia.

Valtosen (2005, 235) mukaan vuorovaikutuksen hallintatekniikoista ovat verbaalit kysymykset hallitsevia. Kysymykset ovat usein kertomuksia kutsuvia, joilla pyydetään kertomaan tietyistä tapahtumista tai kokemuksista. Kertomukset ovat usein tyypiltään lyhyitä eikä niissä mennä syvälle henkilöhistoriaan. Ryhmässä kuulijoita on myös enemmän kuin henkilökohtaisissa haastatteluissa, ryhmäläiset kertovat tavallaan kertomuksia toinen toisilleen. Vetäjän rooli on silti tärkeä kerronnan määrittäjänä. Osallistujat tukeutuvat vetäjään arvioidessaan tarinoidensa hyvyttä ja oikeutta. Kertojat lukevat vetäjän minimipalautetta, kuten nyökkäilyä, yhyhm-hyväksyntää ja katsekontaktia ja tekevät sen mukaan päätöksiä mitä ja miten puhua. Keskeinen keskustelua ylläpitävä moderointikeino on Valtosen mukaan jatkokysymysten esittäminen ja ennen muuta aktiivinen ja kannustava kuuntelu.

Ihanteellisessa ryhmäkeskustelussa kaikki osallistujat pitäisi saada keskusteluun mukaan. Totesin oikeaksi Valtosen (2005, 237) havainnon, että ryhmissä usein puheli-aammat henkilöt saattavat dominoida ryhmää ja hiljaisempia on vaikea vetää keskusteluun mukaan. Vuorovaikutus voi ryhmäkeskustelun kuluessa myös muuttua vetäjän ja yhden ryhmäläisen kahdenkeskiseksi ja saada siten enemmän haastattelun luonnetta. Samoin ryhmä saattaa haastaa ryhmään rakennetun rooliin ja ryhtyä haastattelemaan vetäjää. Näin kävi erään ryhmän alkajaisiksi: eräs ryhmäläisistä oli kiinnostunut kuulemaan, ketä varten teen tutkimusta, omaishoitajia vai itseäni.

Tutkijan roolissa pysyminen osoittautui olevan haasteellista, jouduin jatkuvasti muistutamaan siitä itseäni. Tilanteet ryhmissä houkuttelivat osallistumaan keskusteluun niin

omaishoitajana kuin sosiaalityöntekijänä. Omaishoitajaryhmissä tuli myös esiin tilanteita, joissa näin olevan sosiaalityön tarvetta. Muutaman kerran annoinkin omaishoitajaryhmissä jonkun pienen ohjeen tai korjasin ryhmäläisten virheellisen tiedon. Myös ryhmäläisiltä tuli suoria kysymyksiä esimerkiksi sairaalamaksuista tai Kelan korvauksista, joihin luonnollisesti vastasin. Toisaalta tällaiset ”rajojen ylitykset” pitivät tilanteet luonnollisina ja edesauttoivat osaltaan luottamuksellisen ilmapiirin syntymisessä.

Omaishoitajaryhmissä keskustelun fokusoiminen enemmän terveydenhuollon sosiaalityöstä saatuihin kokemuksiin oli haasteellista. Vaikka olin suunnitellut ja kertonut etukäteen teemat, joista pyydän ryhmää keskustelemaan, keskustelu tahtoi etenkin suuremmissa ryhmissä laajeta koskemaan kaikkia viranomaiskontakteja. Ehkä teemojen antaminen kirjallisena etukäteen olisi helpottanut osallistujien paneutumista aiheeseen. Omaishoitajilla oli paljon kerrottavaa paitsi omasta tarinastaan myös yleensä viranomaiskohtaamisistaan. Keskustelua käytiin pääasiassa kaikista terveydenhuollon palveluista saaduista kokemuksista. Sitä paitsi yhtä ryhmää lukuun ottamatta kaikissa ryhmissä oli useita omaishoitajia, jotka eivät olleet lainkaan asioineet sosiaalityöntekijän kanssa tai eivät enää muistaneet tapaamisesta juuri mitään. Muutamat olivat tavanneet sosiaalityöntekijän vain ensitietopäivien luennoitsijana. Se, että terveyssosiaalityö tavoittaa omaishoitajia hyvin satunnaisesti, onkin yksi tutkimuksen tulos, jota ei ole syytä ohittaa.

4.3.3 Sosiaalityöntekijäryhmät

Sosiaalityöntekijäryhmiä haastattelin esihaastattelu mukaan lukien kaikkiaan neljä. Esihaastattelun tein kahden terveyssosiaalityöntekijän pienryhmälle heinäkuussa 2007. Muut haastattelut toteutettiin loka-marraskuussa 2007. Haastateltavia oli esihaastattelu mukaan lukien 14 sosiaalityöntekijää neljän sairaanhoitopiirin alueelta Itä- ja Kaakkois-Suomesta. Kahdessa ryhmässä haastateltavia oli kolme ja yhdessä kuusi. Haastatteluista sovin keskussairaalan johtavien sosiaalityöntekijöiden kanssa suullisesti. Pyysin heitä kokoamaan ryhmän, johon tulee sosiaalityöntekijöitä sekä keskussairaala että terveyskeskuksesta. Pyysin valitsemaan mukaan sellaisia haastateltavia, jotka tapaavat työssään omaishoitajia ja joilla on jo pitempi kokemus terveyssosiaalityöstä, mielellään yli 10 vuotta. Ajattelin Ulla Mutkan (1998, 20-21) tavoin, että kokeneet työntekijät pystyvät hahmottamaan asiakastilanteet ja toimintamahdollisuudet aloittelijoita kokonaisval-

taiemmin ja että heillä on myös perspektiiviä nähdä asiakkaiden ja asiakasryhmien ongelmissa vuosien mittaan tapahtuneita muutoksia.

Esihaastattelussa saamani ehdotuksen mukaisesti lähetin johtavien sosiaalityöntekijöiden välityksellä haastatteluteemat etukäteen sosiaalityöntekijöille kirjallisena, mikä varmaan osaltaan oli auttanut osallistujia paneutumaan aiheeseen. Myös Tuomi ja Sarajärvi (2002, 75) toteavat, että on perusteltua antaa haastattelukysymykset tai aiheet tiedonantajille jo hyvissä ajoin etukäteen tutustuttavaksi, jotta saadaan mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Esihaastattelu pidettiin toisen haastateltavan kesämökillä heinäkuussa 2007. Kiinnostusta tutkimukseen osoittaa, että haastateltavat uhrasivat haastatteluun yhden lomapäivänsä. Esihaastatteluryhmälle en lähettänyt teemoja etukäteen, mutta kävin haastateltavien kanssa tuolloin mietityn teemaluettelon läpi haastattelun jälkeen. Sain heiltä hyviä ehdotuksia täydentäviksi kysymyksiksi ja myös suosituksen lähettää teemat haastateltaville etukäteen. Esihaastattelun sisältö ei oleellisesti eroa muista ryhmistä ja pidän esihaastatteluryhmää aineistossa yhtenä sosiaalityöntekijäryhmänä.

Haastateltavien saaminen mukaan tutkimukseen ei tuottanut vaikeuksia. Kaikki haastateltavat olivat kiinnostuneita tutkimuksesta ja kokivat aiheen tärkeäksi. Olin ennakoanut, että ryhmien kokoamisessa saattaa tulla ongelmia, sairaaloiden ja terveyskeskusten kiireisessä työrytmissä on usein vaikea löytää yhteistä aikaa. Haastattelut toteutettiin keskussairaalan tiloissa, kaksi sosiaalityöntekijän työhuoneessa ja yksi erityisessä kokoustilassa. Jokaisessa ryhmässä oli yksi terveyskeskuksen sosiaalityöntekijä, he tulivat haastattelutilaisuuteen omilta työpaikoiltaan, osa pitkistäkin matkoista. Sosiaalityöntekijäryhmien jäsenet eivät ole aiemmin kokoontuneet juuri sillä kokoonpanolla, ryhmät oli koottu nimenomaan tätä tutkimusta varten. Lähes kaikki sosiaalityöntekijäryhmiin osallistuneet tunsivat toisensa, myös minä olen tullut useimmille tutuksi eri yhteyksistä jo ennestään.

Haastattelujen aluksi käytiin lyhyt esittäytymiskierros, jossa pyysin jokaista kertomaan ikänsä, koulutuksensa ja työkokemuksensa sekä mahdollisesta omakohtaisesta omaishoitajakokemuksestaan. Iältään haastateltavista valtaosa, 10 sosiaalityöntekijää, oli yli 50-vuotiaita, kaksi oli 40 - 49 -vuotiaita, 30 - 39 -vuotiaita oli myös kaksi. Haastatelta-

vien koulutustaustassa ilmenee terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden koko kirjo: haastateltavissa oli viiden erilaisen koulutustaustan omaavia. (Ks. taulukko 2.)

Työkokemusta terveyssosiaalityöstä kahdella oli alle 10 vuotta, viidellä 10-19 vuotta, viidellä 20-29 vuotta ja yhdellä yli 30 vuotta. Muutamilla haastateltavilla koko työkokemus oli terveyssosiaalityöstä, useimmat olivat olleet myös muissa sosiaalialan tehtävissä lyhyitä jaksoja. Omaishoitajan työ oli useille haastateltaville tuttua myös yksityiselämästä, 14 sosiaalityöntekijästä kymmenelle omaishoitajuus oli tullut tutuksi joko omakohtaisesti tai aivan lähipiiristä. Voin katsoa saaneeni haastateltaviksi todellisia terveyssosiaalityön ja myös omaishoidon käytännön asiantuntijoita. (Ks. taulukko 2.)

TAULUKKO 2: Haastatteluihin osallistuneiden sosiaalityöntekijöiden koulutus ja työkokemus terveyssosiaalityöstä

<u>Haastateltavien koulutus</u>	
Sosiaalihoitaja	2
Sosiaalihoitaja	4
Sosiaalityön pätevyitysmiskoulutus	2
Yhteiskuntatieteiden maisteri	5
Yhteiskuntatieteiden lisensiaatti	1
<i>Yhteensä</i>	<i>14</i>
<u>Työkokemus terveyssosiaalityöstä</u>	
Alle 10 vuotta	2
10 – 19 vuotta	5
20 – 29 vuotta	6
Yli 30 vuotta	1
<i>Yhteensä</i>	<i>14</i>

Aloitin haastattelut kertomalla lyhyesti, miksi olen tekemässä tutkimusta terveyssosiaalityöstä ja omaishoidosta. Kerroin myös omasta sosiaalityöntekijä- ja omaishoitajataustastani. Tutkimuksen aihe samoin kuin myös erikoistumiskoulutukseni herättivät joka ryhmässä kysymyksiä, joista keskusteltiin. Varmistin ryhmäläisiltä vielä suullisesti nauhoitusluvan ja luvan käyttää heidän kertomaansa tutkimuksessa. Kerroin tutkimuksen luottamuksellisuudesta ja siitä, että raportissa ei mainita nimiä eikä haastateltavan työpaikkaa. Korostin myös sitä, että kyseessä ei ole haastattelu, vaan pikemminkin vapaa-muotoinen keskustelu, jossa ei ole tarkoitus edetä teemaluettelon mukaisessa järjestyksessä. Osalla oli teemaluettelo mukana, jotkut olivat myös tehneet itselleen muistiinpanoja keskeisistä asioista, joita halusivat ottaa esille. Esittelykierroksen jälkeen aloitin

keskustelun kysymällä, kuinka usein sosiaalityöntekijät tapaavat työssään potilaiden omaisia ja erityisesti omaistaan hoitavia. Tästä aiheesta virisi heti vilkas keskustelu, verrattiin eri erikoisalojen käytäntöjä, eroja terveyskeskuksen ja keskussairaalan välillä ja kunkin työntekijän tapoja tehdä yhteistyötä muun hoitoon osallistuvan tiimin kanssa. Tämän ”lämmittelykysymyksen” jälkeen keskustelu eteni jokaisessa ryhmässä hyvin, minun osuudekseni jäi tehdä tarkentavia kysymyksiä ja seurata, että kaikkia suunniteltuja teemoja oli käsitelty. Pyrin vaikuttamaan mahdollisimman vähän keskustelun kulkuun, koetin välttää johdattelevia kysymyksiä. Koetin saada ryhmäläiset keskustelemaan keskenään eikä vastaamaan yksitellen minulle. Tämä onnistui suurelta osin. Pitempiä kahdenkeskisiä keskusteluita syntyi minun ja haastateltavan välille lähinnä vain esihaastatteluryhmässä. Vuorovaikutus ryhmissä oli avoin, välitön ja innostunut. Keskustelijoiden innostuttua puhumaan yhteen ääneen eräs ryhmäläisistä totesi:

Tkstt3: ”---anteeks kun ollaan niin innokkaita, ei sinun tarvii paljon kysellä!”

Haastattelun jälkeen jokainen ryhmä antoi pyytämättä palautetta haastattelun sisällöstä. Tutkimuksen aihe koettiin yleisesti tärkeäksi ja ryhmäkeskustelu oli ollut mielenkiintoinen ja innostava. Osa kommenteista tuli vasta loppukeskustelussa nauhoituksen päätyttyä mutta pari tallentui nauhalle:

Ksstt6: ”Oli niin mielenkiintonen tää keskustelu, kiitos kovasti!”

Ksstt1: ”On ollu oikeen mielenkiintosta, saa puhua omasta työstä, me on oikein innostuttu tässä puhumaan.”

Tutkimushaastattelut ovat Tiittulan ja Ruusuvuoren (2005,13, 29) mukaan haastattelijan ja haastateltavien välistä keskustelua ja vuorovaikutusta, haastattelu syntyy osallistujien yhteisen vuorovaikutuksen tuloksena. Haastatteluaineisto on osallistujien välisessä vuorovaikutuksessa tuotettua verbaalista materiaalia (emt. 29). Vuorovaikutuksen merkitys on otettava huomioon paitsi itse haastattelutilanteessa myös jo haastattelun suunnittelussa, analyysissa ja raportoinnissa. Tutkimuksen lukijoille tulee antaa mahdollisuus pohdita, mitä haastatteluvuorovaikutus on merkinnyt haastattelumenetelmällä tuotetun tiedon luonteeseen, käyttötapojen ja -mahdollisuuksien suhteen. Vuorovaikutusta tarkastelemalla

voi paljastua, mikä on haastateltavan esiin nostama aihe tai seikka, mikä taas haastattelijan kysymyksestä noussut.

4.3.4 Haastatteluaineistojen käsittely

Nauhoitukset pyrin purkamaan ennen seuraavaa haastattelua, mikä osoittautui hyödylliseksi. Jokaisesta haastattelusta opin jotain seuraavaa kertaa varten. Litteroinnin alkuun kirjoitin muistiin havaintojani haastattelusta, kuten ryhmän ilmapiiristä ja vuorovaikutuksesta. Kirjoitin itselleni myös ”haastatteluohjeita” kuten: ”Kysy kokemuksia, älä käsityksiä”. Huomasin, että on syytä olla tarkkaavainen käyttämiensä termien suhteen. Kysyessäni *terveydenhuollon palveluista* kuulin kertomuksia vammaispalvelun toiminnasta kotikunnassa. Seuraavassa haastattelussa osasin pyytää kertomaan *sairaalan* tai *terveyskeskuksen* palveluista tai sosiaalityöntekijän tapaamisesta.

Nauhoitettua aineistoa kertyi omaishoitajaryhmistä 12 tuntia, lyhin haastattelu kesti 1 tunti 40 minuuttia ja pisin 2 tuntia 15 minuuttia. Sosiaalityöntekijäryhmistä nauhoitetun aineiston pituus on seitsemän tuntia, lyhin haastattelu kesti puolitoista tuntia ja pisin kaksi tuntia. Litteroin aineiston lähes sanatarkasti, jätin kuitenkin pois tutkimuksen kannalta tarpeettomia keskustelun pätkiä. En myöskään litteroinut kaikkia taukoja enkä omia tai toisten keskustelijoiden puhumista kannustavia ”hmm” -äännähdyksiä. Mikäli haastateltava on erityisesti painottanut jotain sanomaansa, olen painotettujen sanojen kohdalla käyttänyt alleiviivausta. Muutamissa kohdin haastateltava elehti voimakkaasti kuvatessaan kertomaansa, nämä mieleeni jääneet eleet olen kirjannut sulkeisin. Raportissa sitaatteja käyttäessäni olen jättänyt pois tarpeettomat sidesanat tekstin luettavuuden parantamiseksi. Tekstistä poistetut kohdat, joissa haastateltava puhuu muusta asiasta, olen merkinnyt kolmella (---) viivalla. Kolmella pisteellä (...) olen merkinnyt kohdat, joissa haastateltava pitää pitemmän tauon tai lause loppuu kesken. Murremuotoiset ilmaukset olen pääosin säilyttänyt. Haastateltavat sosiaalityöntekijät erottelen sen mukaan, onko heidän työpaikkansa terveyskeskuksessa (Tkstt) vai keskussairaalassa (Ksstt). Yliopistollisen sairaalan sosiaalityöntekijät saivat myös koodin Ksstt. Omaishoitajista olen käyttänyt sitaateissa tunnistetta Oh. Puheenvuorojen vaihtumista osoittamaan olen merkinnyt haastateltavat juoksevilla numerolla, jota tunnistamisen estämi-

seksi kuitenkin välillä olen raportissa vaihtanut. Samasta syystä olen vaihtanut haastatteluissa esiintyvät henkilö- ja paikannimet keksittyihin.

Nauhoitukset onnistuivat teknisesti hyvin, mutta etenkin suuremmissa ryhmissä tuli muutaman kerran monen henkilön yhtäaikaista puhumista, jolloin oli mahdotonta saada selvää nauhoituksesta; näissä kohdin kirjoitin ylös keskustelun aiheen nähdäkseni mikä seikka oli nostanut esiin innostuneen tai tuhtuneen keskustelun. Kirjoitin 1,5 rivivälillä ja aloitin jokaisen puheenvuoron uudelta riviltä. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 260 sivua, josta 156 sivua omaishoitajaryhmistä ja 104 sivua sosiaalityöntekijäryhmistä. Litteroituani aineiston kuuntelin sen vielä uudelleen tarkistaakseni mahdolliset virheet.

Laadullisen tutkimuksen aineiston riittävyttä arvioitaessa puhutaan usein aineiston kylläntymisestä eli saturaatiosta: aineiston kerääminen voidaan lopettaa, kun uudet tapaukset eivät tuo enää esiin uusia piirteitä (Mäkelä 1990, 52; Eskola & Suoranta 1999, 62 - 63). Ryhmähaastatteluihin on osallistunut esihaastattelut mukaan lukien 40 omaishoitajaa viiden eri sairaanhoitopiirin alueelta ja 14 sosiaalityöntekijää neljän eri sairaanhoitopiirin alueelta. Vaikka osallistujamäärä on varsin suuri laadulliseen tutkimukseen, pohdin aineiston riittävyttä useaan kertaan. Omaishoitajaryhmien osalta haastattelujen kuluessa tuli tunne, että tavoitin kovin vähän sosiaalityöntekijöiden asiakkaina olleita omaishoitajia. Viimeisen omaishoitajaryhmän haastattelun jälkeen olin kuitenkin vakuuttunut, että tämä aineisto on riittävä kuvaamaan terveyssosiaalityön roolia omaishoitajien tukiverkostossa. En usko, että lisähaastattelut olisivat tuoneet enää oleellisesti uutta tietoa, vaikka lisää ainutkertaisia kokemuksia olisi varmasti löytynyt. Sosiaalityöntekijäryhmien suhteen ajattelen samalla tavoin.

4.4 Aineistojen analysointi

Laadullinen analyysi on Alasuutarin (1996, 130) mukaan havaintojen pelkistämistä ja arvoituksen ratkaisemista. Mitään valmista mallia ei voida antaa, vaan jokaisen tutkijan täytyy muokata juuri omaan tutkimukseensa soveltuva analyysimuoto. Verratessaan yhteiskuntatutkimusta salapoliisin työhön Alasuutari toteaa metodin olevan kuin kaukokuuti tai mikroskooppi, joka valaisee aineistoa totutusta poikkeavalla tavalla. Toisaalta metodi myös suojaa tutkijaa joutumasta omien ennako-oletustensa vietäväksi. Metodi

voi nostaa esille asioita, joita ei ”paljaalla silmällä” näkisi. Eskolan ja Suorannan (1999,138) mukaan hajanaisesta aineistosta pyritään analyysin avulla luomaan selkeää ja mielekästä ja siten kasvattamaan sen informaatioarvoa. Laadullisen aineiston yksi rikkaus piilee analysointitapojen runsaudessa. Jos tietty analyysitapa ei vastaa tarkoitusta tai ei johda mihinkään, voi soveltaa toista tapaa. Uusia analyysitapoja kehitellään jatkuvasti. (Eskola & Suoranta 1999, 161, 163.)

Laadullisen aineiston analyysin yhteydessä puhutaan usein induktiivisesta ja deduktiivisesta analyysistä. Jako perustuu tutkimuksessa käytetyn päättelyn logiikkaan, joka etenee joko aineistolähtöisesti eli induktiivisesti yksittäisestä yleiseen tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti yleisestä yksittäiseen. (Esim. Eskola & Suoranta 1999, 157.) Tämä kahtiajako jättää kuitenkin huomioimatta abduktiivisen päättelyn, jonka mukaan teorian muodostus on mahdollista myös silloin, kun havaintojen tekoon liittyy jokin johtoajatus tai johtolanka. Abduktiivisessa päättelyssä tutkijan ajatteluprosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit. Tutkija pyrkii yhdistelemään näitä pakolla, puolipakolla ja välillä luovastikin, yhdistelyn tuloksena saattaa syntyä myös jotain aivan uutta. Abduktiivisen päättelyn yhteydessä Tuomi ja Sarajärvi (2002, 95-99) puhuvat teoriaohjaavasta tai teoriasidonnaisesta analyysistä. Siinä on tiettyjä teoreettisia kytkentöjä, jotka eivät pohjaudu suoraan teoriaan. Teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Myös teoriaohjaavassa analyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta, mutta siinä aikaisempi tieto ohjaa analyysia. Analyysistä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta analyysi ei ole teoriaa testaava vaan pikemminkin uusia ajatusuria aukova. Omassa tutkimuksessani teoria toimii analysoinnin apuna, joten kyseessä on teoriaohjaava tutkimus.

Tutkimussuunnitelmassa totesin tekeväni aineistolähtöistä tutkimusta. Tuolloin harkitsin grounded theoryn käyttöä analyysimenetelmänä. Ennen aineiston keruuta ja sen kulussa tutustuin kuitenkin siinä määrin aiempiin tutkimuksiin, että voin nähdä teorian ohjanneen ajatteluni sekä suunnitellessani haastattelun teemoja että myös alustavaa analyysiä tehdessäni. Näin ollen en ole lähtenyt ”puhtaalta pöydältä” grounded theoryn lähtökohtien edellyttämällä tavalla. Hylkäsin myös diskurssianalyysin käyttämisen, koska kiinnostukseni ei kohdistu kielen tai keskustelujen tutkimiseen. Odotellessani toivorikkaana omaishoitajien kirjoituksia mietin mahdollisuutta narratiivisen analyysin

käyttöön. Harkitsin myös, saisinko teemoittelun ja tyypittelyn avulla jotain irti aineistosta.

Näiden monien pohdintojen jälkeen päädyin laadullisen tutkimuksen perinteiseen analyysimenetelmään, sisällönanalyysiin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Analyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempiin konteksteihin ja aihetta koskeviin muihin tutkimuksiin. Tutkimusaineiston laadullisessa sisällönanalyysissa aineisto ensin pirstotaan pieniin osiin, käsitteellistetään ja lopuksi järjestetään uudelleen uudella laiseksi kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 109-116.) Sisällönanalyysilla voidaan tarkoittaa sekä laadullista sisällönanalyysia että myös sisällön määrällistä erittelyä ja näitä molempia voidaan hyödyntää samaa aineistoa analysoitaessa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Sisällönanalyysi sisältää monia erilaisia tapoja luokitella ja järjestää laadullista aineistoa, joten sitä on pidetty jonkinlaisena laadullisten menetelmien kaatoluokkana. Eskola ja Suoranta (1999, 189) toteavat kuitenkin, että tälläkin on tarkoituksensa. Usein voi olla niin, että mikään ennalta esitetty tapa ei toimi sellaisenaan oman aineiston kanssa, vaan tutkijan on sovellettava eri menetelmiä ja kehitettävä oma analyysitapansa.

Tuomi ja Sarajärvi (2002) viittaavat sisällönanalyysin kolmeen vaiheeseen: aineiston redusointiin eli pelkistämiseen, klusterointiin eli ryhmittelyyn ja abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen. Analyysivaihe alkaa kuitenkin aina huolellisella tutustumisella aineistoon, jolloin aineistoa on ensin luettava läpi useaan kertaan. Ennen analyysia tutkijan on päätettävä analyysiyksiköstä, joka Tuomen ja Sarajärven mukaan voi olla sana, sanayhdistelmä, lause, lausuma, ajatuskokonaisuus, kirjain, sivujen määrä, pääotsikoiden koko ym. riippuen tutkimustehtävästä. Analyysiyksikkönä tässä tutkimuksessa on ajatuskokonaisuus. Tuomen ja Sarajärven (2002) mukaan teoriaohjaavassa ja teorialähtöisessä sisällönanalyysissa käsitteistö tulee valmiina, ilmiöstä jo ”tiedettyinä”, jolloin ensimmäinen vaihe on analyysirungon muodostaminen. Aineistosta poimitaan ne asiat, jotka kuuluvat analyysirungon sisälle sekä ne asiat, jotka jäävät analyysirungon ulkopuolelle. Analyysirungon sisälle muodostetaan erilaisia luokituksia tai kategorioita. Analyysirungon ulkopuolelle jäävistä muodostetaan uusia luokkia. Luokittelusta edetään käsitteellistämisen tasolle ja pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.)

Ensimmäiseksi tutustuin aineistoon lukemalla haastattelut pariin kertaan läpi. Samalla alleviivasin avainsanoja ja ajatuskokonaisuuksia, jotka tuntuivat liittyvän tutkittavaan aiheeseen. Päädyin käsittelemään molempien ryhmien haastattelut ensin erillisinä ja sen jälkeen katsomaan mitä yhteistä ja mitä eroja niistä löytyy.

Paneuduin ensin sosiaalityöntekijäryhmien haastatteluihin. Ensimmäinen lähestyminen aineistoon kulkee Eskolan ja Suorannan (1999, 175) mukaan usein tematisoinnin kautta. Löytääkseni tutkimustehtävän kannalta keskeiset teemat kävin aineistoa rivi riviltä läpi. Samalla kirjoitin jokaisesta tutkimusaiheeseen liittyvästä puheenvuorosta erilliselle paperille ylös sen sisällön eli koetin löytää ajatuskokonaisuuksia, joita kuvasin parilla sanalla tai lyhyellä lauseella. Jätin pois peräkkäiset, edellistä puheenvuoroa vahvistavat puheenvuorot. Näin sain aineistosta lyhennelmän, joka sisälsi noin 500 ajatuskokonaisuutta. Kirjoitin jokaisen ajatuskokonaisuuden omalle rivilleen ja sain aineiston mahtumaan nyt 10 sivulle, joten sitä oli helpompi käsitellä. Tarkastelin seuraavaksi tätä lyhennelmää löytääkseni teemoja, joista sosiaalityöntekijät ovat puhuneet. Nimesin teemoja sitä mukaa kuin niitä näytti tulevan esille. Otin käyttöön värikynät ja merkitsin eri teemat eri väreillä. Osin teemat menevät päällekkäin, joten saatoin merkitä samalle ajatuskokonaisuudelle useampia teemoja. Teemaluettelo muuttui ja tarkentui useaan kertaan.

Eniten puheenvuoroja oli käytetty sosiaalityön sisällöstä, niistä eri tavoista, joilla sosiaalityöntekijät pyrkivät tukemaan omaishoitajia. Paljon keskusteltiin myös sosiaalisen tilanteen selvittämisestä ja sosiaalityössä vaaditusta osaamisesta ja asiantuntijuudesta. Myös muuttuva toimintaympäristö herätti joka ryhmässä keskustelua, puhuttiin muun muassa palvelurakenteen muuttumisesta, kiireestä ja tehokkuusvaatimuksista ja muutoksista omassa työssä. Muiksi teemoiksi nimesin yhteistyö ja verkostot, omaishoitajien asiakkuuden syntyminen, vallan eri ilmenemismuodot sekä eettiset ja juridiset kysymykset. Tarkastelin neljää sosiaalityöntekijäryhmää erikseen nähdäkseni, tuleeko ryhmien välillä eroja. Jonkin verran ryhmädynamiikka näytti vieneen keskustelua eri suuntiin. Yhdessä ryhmässä keskusteltiin erityisen paljon muuttuvasta toimintaympäristöstä, toinen ryhmä keskusteli muita enemmän eettisistä kysymyksistä ja vallankäytöstä. Jokaisessa ryhmässä oli kuitenkin jossain määrin käsitelty kaikkia edellä mainittuja teemoja, etukäteen lähettämäni teemaluettelo osaltaan lienee johdatellut keskustelua.

Haastatteluaineistoja analysoidessani tulin huomaamaan oikeaksi Sulkusen (1990, 275 - 276) toteamuksen, että erityisesti ryhmähaastattelujen analysoinnissa on vaikeutena puheenaiheiden oikullinen vaihtelevuus. Aineisto ei jäsennyt selkeisiin yksiköihin eikä materiaalia ole helppo jakaa toisistaan erottuviksi jaksoiksi. Yhteen puheenvuoroon voi sisältyä useita toteamuksia ja eri henkilöiden toteamukset voivat noudattaa hyvinkin erilaisia ilmaisutapoja. Tämä vaihe tutkimuksesta vei paljon aikaa yrittäessäni löytää sopivaa tapaa luokitella aineistoa. Viimein päädyin tukeutumaan sosiaalisen tuen käsitteeseen, jonka pohjalta ryhdyin selvittämään, millaista tukea terveyssozialityöntekijät katsovat omaishoitajille antavansa.

Hokkasen (2007) mukaan sosiaalisen tuen muodot on pelkistetyimmillään jaettu kahteen luokkaan, jolloin toisistaan on erotettu tunnetuki ja toiminnallinen tuki. Suomessa on yleisesti käytetty jakoa aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen ja henkiseen tukeen. Aineistoa huolellisesti lukemalla ryhdyin seuraavaksi etsimään luokittelua, joka parhaiten kuvaisi sitä sosiaalista tukea, jota sosiaalityöntekijät kertovat antavansa omaishoitajille. Jotkut haastatelluista sosiaalityöntekijöistä luokittelivat itsensäkin työtään:

Tkst4:---. Asiantuntijan rooli on ja se informaatio ja avustaminen etuasioissa ja näin, mutta sitten tämä puolustajan rooli tietyllä tavalla.

Luokittelu muokkaantui vähitellen siten, että sosiaalisen tuen muodoiksi muotoutui aineiston pohjalta konkreettinen tuki, tiedollinen tuki, henkinen tuki sekä asioiden ajo- ja neuvottelutuki, jotka kukin jakaantuivat vielä tarkempisiin alaluokkiin.

Omaishoitajien haastatteluista tein ensin erilliselle paperille yhteenvedon, johon merkitsin taustatietoja jokaisesta haastateltavasta kuten iän, ketä hän hoitaa tai on hoitanut ja kuinka kauan aikaa. Kokosin lyhyen yhteenvedon siitä, mitä kukin on kertonut saamistaan terveydenhuollon ja terveyssozialityön palveluista. Havaitsin, että osa haastatelluista ei ollut ollenkaan osallistunut keskusteluun siltä osin, kuin se koski terveydenhuollon tai terveyssozialityön palveluista saatuja kokemuksia. He kertoivat enemmän omasta jaksamisestaan ja hoidettavansa voinnista sekä kunnan sosiaalitoimen viranhaltijoiden kanssa asioimisesta. Koska nämä kysymykset eivät olleet tutkimuksen kohteena,

rajasin nämä osat aineistosta analyysin ulkopuolelle ja keskityin etsimään terveydenhuollon ja terveyssosiaalityön palveluista saatuja kokemuksia. Tein aineistosta myös pienimuotoista määrällistä analyysiä. Laskin, kuinka moni on tavannut terveyssosiaalityöntekijän, mistä eri syistä omaishoidon tarve on syntynyt, minkä ikäisiä haastateltavat ovat ja mikä on perhesuhde hoidettavaan.

Seuraavaksi koetin löytää vastausta tutkimuskysymykseeni, mitä sosiaalista tukea omaishoitajat ovat saaneet sosiaalityöntekijöiltä ja mitä tukea he olisivat tarvinneet ja odottaneet saavansa. Käytin samaa sosiaalisen tuen luokittelua kuin sosiaalityöntekijöiden haastatteluja analysoitaessa oli muodostunut. Merkitsin kokemuksia kuvaavat ajatuskokonaisuudet taulukkoon. Seuraavassa vaiheessa ryhmittelin eri ajatuskokonaisuudet uudelleen, jolloin sain alaluokat kuvaamaan jokaista neljää sosiaalisen tuen muotoa.

Tämän vaiheen jälkeen pohdin pitkään, nostanko aineistosta myös toista keskeistä teemaa, omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollon henkilöstön suhtautumistavoista omaishoitajiin vai keskitynkö vain sosiaalityöntekijöiltä saadun tuen analysointiin. Omaishoitajaryhmien haastattelutilanteissa oli kuitenkin tullut tunne, että omaishoitajat pitivät tärkeänä nimenomaan näiden kokemusten esilletuomista. Paneuduin ryhmien polveilevaan puheeseen apunani edellä luvussa 2 esitetty Twiggin (1992) näkemys palvelujärjestelmän neljästä erilaisesta tavasta suhtautua omaishoitajiin. Twiggin mukaan palvelujärjestelmä voi suhtautua omaishoitajiin resurssina, yhteistyökumppanina, kanssa-asiakkaana tai palvelujärjestelmä voi tietoisesti pyrkiä asiakkaan ja omaisen keskinäisen riippuvuuden vähentämiseen. (Ala-Nikkola 2003, 88-89.) Jo haastatteluja tehdesäni kuulin sekä omaishoitajien että sosiaalityöntekijöiden puheesta kaikki edellä mainitut suhtautumistavat. Kaikki omaishoitajien kokemukset ammattihenkilöstön suhtautumisesta eivät mahtuneet näihin neljään luokkaan, vaan osa kokemuksista vaati oman luokkansa. Sain aineistosta kuusisivuisen taulukon. Luokittelu osoittautui kuitenkin hankalaksi, koska luokat menivät osittain päällekkäin. Tätä luokittelua tarkastellessani huomio kiinnittyi niihin tapoihin, joilla omaishoitajat pyrkivät muuttamaan terveydenhuollon henkilöstön suhtautumistapaa toiseksi. Tässä vaiheessa otin avuksi kehysanalyysin. ”Kehyksinä” käytin edellä mainittuja Julia Twiggiltä lainattuja kehyksiä. Aloin lukea haastatteluaineistoa uudelleen etsien ja tutkien kuvauksia päällekkäisistä suhtautumistavoista ja suhtautumistapojen muuttumisesta ja muuttamisesta.

Kehysanalyysin kehittäjänä pidetään Erwing Goffmania, jonka teos *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience* (1974, 1986) kertoo Karvosen mukaan jo nimessään olennaisen: kysymys on kokemuksen virran järjestämisestä ja jäsentämisestä mielekkäästi (Karvonen 2000). Suomessa kehyksanalyysia on käyttänyt muun muassa Anssi Peräkylä (1990) tutkimuksessaan *Kuoleman monet kasvot*, jossa hän on sairaalaympäristössä havainnoinut henkilökunnan erilaisia asennoitumistapoja kuoleviin potilaisiin. Peräkylän tutkimuksessaan löytämät kehykset olivat käytännöllinen kehys, lääketieteellinen kehys, maallikkokehys ja psykologinen kehys. Kehysanalyysin varsinainen tehtävä on eritellä kehysten välistä dynamiikkaa. (Emt. 19, 23.) Peräkylä toteaa kehyksen viittaavan siihen, mitä eri osapuolet tilanteissa tekevät ja miten he tekemiseensä liittyen tilanteen määrittelevät. Kehys on nimi toimintakokonaisuuksille, jotka sosiaalisen elämän käytännöissä ilmenevät vakiintuneina ja joista arkitiedon pohjalta voidaan puhua erillisinä kokonaisuuksina. (Peräkylä 1990, 156-157.) Väliwerrosen (2008) mukaan kehyksellä tarkoitetaan tulkintakehystä, jonka avulla me havainnoimme, tunnistamme ja nimeämme asioita ja tapahtumia. Kehykset antavat mielen ja merkityksen asioille, tilanteille ja toiminnalle. Kehyksen avulla jäsenämme muun muassa vuorovaiikutustilanteita ja toimimme eri tavoin riippuen siitä, tulkitsemmeko tilanteen esimerkiksi leikiksi vai tappeluksi.

Peräkylän mukaan kehykset eivät ole toisiaan poissulkevia, ne ilmenevät olosuhteista ja asiayhteyksistä riippuen vuorotellen, limittäin ja yhtä aikaa, yksi suhtautumistapa on välillä näkyvämpi kuin toinen. Peräkylän (1990, 19) mukaan kehyksanalyysin varsinainen tehtävä on eritellä kehysten välistä dynamiikkaa. Mikä tahansa tapahtumakulku sisältää useiden kehysten mukaisia episodeja. Kehysten vaihto on Peräkylän mukaan osa jokapäiväistä elämää. Arkipäivän kulku on jatkuvaa siirtymistä kehyksestä toiseen, jokaisessa hetkessä voidaan nähdä olevan läsnä useampia kuin yksi kehys.

Moilanen ja Räihä (2007, 57) korostavat, että pelkkä informanttien lausumien kuvailu ei vielä ole selitys ilmiölle, on mentävä pintaa syvemmälle ja kyettävä paljastamaan toimintaa ohjaavia latentteja merkitysstruktuureja. Myös Sulkunen (1990) korostaa tulkintojen keksimisen ja perustelemisen tärkeyttä: ”Se, mitä haastateltavat sanovat, on harvoin minkään kvalitatiivisen aineiston analyysissa sellaisenaan kiinnostavaa. Siitä on tehtävä tulkinta, ja vielä sellainen tulkinta joka tavalla tai toisella kiinnittää puheen pinnan alla oleviin kulttuurisiin jäsenyyksiin tai habitukseen.”

5 OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA TERVEYDENHUOLLOSTA

Vaikka tutkimukseni alkuperäisenä tehtävänä oli selvittää terveysosiaalityön roolia ja tehtävää omaishoitajien sosiaalisen tuen verkostossa, tuntui luontealta aloittaa omaishoitajaryhmien haastattelut kysymällä yleisemmällä tasolla kokemuksia yhteistyöstä terveydenhuollon kanssa. Tämä kysymys herätti jokaisessa ryhmässä vilkkaan keskustelun. Jotkut haastateltavat kertoivat odottaneensa haastattelutilaisuutta saadakseen antaa palautetta terveydenhuollon palveluista ja kertoakseen toiveistaan yhteistyön parantamiseksi. Tätä omaishoitajien tärkeäksi kokemaa aihepiiriä en voinut jättää raportoimatta. Omaishoitajien kokemukset terveydenhuollon palveluista myös osaltaan taustoittavat terveysosiaalityön tehtävää ja roolia omaishoitajien tukiverkostossa.

Edellä luvussa kaksi esitin Twiggin (1992, 63-65) näkemyksen palvelujärjestelmän neljästä erilaisesta tavasta suhtautua omaishoitajiin. Nämä suhtautumistavat olivat taustalla tarkastellessani ja luokitellessani omaishoitajien kokemuksia kohtaamisistaan terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Twiggin mukaan palvelujärjestelmä voi suhtautua omaishoitajiin *resurssina*, jolloin etusijalla ovat hoidettavan tarpeet ja palvelut kohdistetaan vain hoidettavaan. Palvelujärjestelmässä omaishoitaja voidaan nähdä myös *yhteistyökumppanina*, jolloin toiminnan kohteena ovat hoidettavan tarpeet mutta myös omaishoitajan oma tilanne ja hänen tarvitsemansa palvelut huomioidaan. Kun omaishoitaja on palvelujärjestelmälle *kanssa-asiakas*, ovat omaishoitajan tarpeet etusijalla ja tuki ja palvelut pyritään järjestämään omaishoitajan työtä ja jaksamista tukeviksi. Twiggin mukaan palvelujärjestelmä voi myös tietoisesti pyrkiä omaishoitajan ja hoidettavan keskinäisen riippuvuuden vähentämiseen tai jopa kokonaan korvaamaan omaishoito järjestelmän tarjoamilla palveluilla eli *irrottamaan omaishoitosuhtetta*.

Nämä Twiggin esille nostamat palvelujärjestelmän suhtautumistavat olivat kaikki tunnistettavissa haastateltujen omaishoitajien kertomuksista. Näiden ulkopuolelle jäi kuitenkin paljon omaishoitajien puhetta, joka ei sopinut mihinkään edellä mainituista suhtautumistavoista. Se oli puhetta kuulematta jäämisestä, mitätöidyksi, ohitetuksi ja torjutuksi tulemisesta. Näistä kokemuksista muodostui aineistoa analysoitaessa oma luokansa, jonka nimesin *mitätöinniksi*.

Omaishoitajien haastatteluista oli luettavissa monia pieniä kertomuksia kohtaamisista terveydenhuollon henkilöstön kanssa. Luokiteltuani aineiston tämän osan edellä esitettyihin viiteen luokkaan huomio kiinnittyi siihen, että monet omaishoitajat kertoivat pyrkimyksistään ja onnistumisistaan muuttaa terveydenhuollon henkilöstön suhtautumistapaa. Analyysimenetelmää hakiessani olin tutustunut kehysanalyysin mutta hylännyt sen päätyen käyttämään sisällönanalyysiä. Palvelujärjestelmän erilaiset tavat suhtautua omaishoitajiin alkoivat kuitenkin näyttäytyä eräänlaisina kehyksinä, jotka olivat läsnä osittain yhtä aikaa, osittain vuorotellen omaishoitajien kertomuksissa. Samassakin kertomuksessa oli nähtävissä monta erilaista kehystä. Joissakin kertomuksissa omaishoitajat kuvasivat kokemuksiaan suhtautumistavan muuttumisesta. Omaishoitajat kuvasivat kokemuksiaan suhtautumistavan muuttumisesta esimerkiksi *mitätöinnin* kehyksestä *yhteistyön* kehykseen. Jotkut kertomukset sisälsivät omaishoitajan kokemuksen *resursina* olemisesta mutta myös toiveen yhteistyön löytymisestä. Palasin uudelleen alkupeiräiseen aineistoon ja aloin etsiä tarinoita, joissa omaishoitajat kertovat keinoistaan ja yrityksistään vaihtaa ammattihenkilöstön suhtautumistapaa toiseksi.

Twiggin (1992, 63-64) mukaan viranomaiset eivät pidättäydy vain yhdessä suhtautumistavassa omaishoitajia kohdatessaan, vaan suhtautuminen vaihtelee kehyksestä toiseen tilanteesta ja olosuhteista riippuen. Tässä luvussa käsittelen aluksi omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollon henkilöstön viidestä erilaisesta tavasta suhtautua omaishoitajiin. Seuraavaksi tarkastelen omaishoitajien kertomuksia pyrkimyksistään vaihtaa tai laajentaa ammattihenkilöstön suhtautumistapaa. Luvun viimeisessä kappaleessa pohdin eri kehysten mukaisten suhtautumistapojen suhdetta omaishoidon sanattomiin sopimuksiin eli kulttuurisiin jäsenyyksiin.

5.1 Omaishoitaja resurssina

Oh25: ---sairaalassa ollessa oli sitten lääkäri maininnu että onko sulla hoitaja kotona niin hän oli sitte vaan tuumannu että onhan hänellä ja sitä kautta sitten...

Monilla omaishoitajilla oli kokemuksia siitä, että sairaalassa heidät nähdään pelkästään työvoimana, resurssina, jonka varaan kotiutus tehdään kysymättä omaisen jaksamista ja halukkuutta tehtävään.

H: Sulla ei ollu mitään apua sitte?

Oh10: Ei mitään.

H: Kysyttiin, että tarviitko?

Oh10: Ei, ei kukaan kysynyt. Miekii olin sillo viiskymppine, niin sitä jakso erilailla....

H: Laitettiin vaan kotiin sitte?

Oh10: Ei siitä, että pystyt sie tai jaksat sie, ei kukaan kysynyt sellasta...

Monet omaishoitajat olivat kokeneet, että perheen tuen ja palvelujen tarvetta ei sairaalassa mitenkään huomioitu. Osa omaishoitajista ei hoidettavansa kotiutustilanteessa ollut päässyt keskustelemaan vaihtoehtoista, omaisen suostumista omaishoitajan tehtävään pidettiin itsestäänselvyytenä. Potilaan kotiuttaminen sairaalasta on tilanne, jossa punnitaan järjestelmän suhtautuminen omaishoitajaan. Otetaanko omainen mukaan kotiutuksen suunnitteluun? Huomioidaanko omaishoitajan tiedon ja ohjauksen tarve? Saaako omaishoitaja halutessaan tilaisuuden keskustella kahden kesken henkilökunnan kanssa?

OH4: Mulle ei kyllä mittää annettu vaihtoehtojakkaa, ei mittää selitettyä, että voisit jättää miehes vähäks aikaa muualle hoitoon.

Palvelujärjestelmän suhtautuessa omaishoitajaan resurssina tavoitteena on Ala-Nikkolan (2003, 89) mukaan omaishoidon maksimointi. Julkinen sektori varoo, että formaali hoiva ei korvaa informaalia. Palvelujärjestelmän kiinnostuksen kohteena ovat hoidettavan tarpeet ja hyvinvointi, omaishoitaja on taustalla oleva resurssi. Ala-Nikkolan mukaan Walker (1991) on todennut tällöin olevan vaarana, että omaishoitaja marginalisoituu julkiseen palvelujärjestelmään nähden ja eristäytyy sosiaalisesti. Jos omaishoitajan oma tilanne ja hänen jaksamisensa jää täysin huomiotta, saattaa omaishoitaja kokea itsensä pelkästään resurssiksi, vaikka potilaan kotiutus sinänsä järjestettäisiin huolellisesti.

Oh14: Minä olin virassa vielä ja siellä piettiin puoltoista kuukautta ylimääräistä, muuten ei ois pietty mutta ootettiin, että minä pääsen eläkkeelle. Sitte kun pääsin eläkkeelle niin alako tämä homma.

H: Kysyttiin sinulta, että haluatko siihen hommaan?

Oh14: No ei kukkaan kysynyt. Enkä minäkää sitä [omaishoidon vaativuutta/AP] niinku oikein tajunnu ennenku jälkeenkään.

Kun omaishoitaja nähdään pelkästään resurssina, palvelujärjestelmä ei tiedosta ristiriitaa hoidettavan ja omaishoitajan etujen välillä (Twigg 1992, 64). Kotiutusvaiheessa saatetaan kuunnella vain hoidettavan toivetta päästä omaan kotiin. Potilaan lähtemistä kotiin ei sairaalalla ole oikeutta kieltää, vaikka tiedossa olisi omaisen uupuminen ja kotiutuksen vastustaminen. Sekä omaishoitajat että sosiaalityöntekijät kertoivat tilanteista, jolloin hoidettava oli kotiutettu sairaalasta omaishoitajan vastustuksesta huolimatta. Kotiutuksia kerrottiin tapahtuvan myös silloin, kun sekä hoitaja että hoidettava toivovat laitospaikan järjestymistä. Myös Satu Ylinen (2008, 75) toteaa vanhuksia kotiutettavan sairaaloista vastoin tahtoaan. Ylinen puhuu ”pakkokotiuttamisista”, jolloin omaishoitaja puolestaan joutuu ”pakkohoitajaksi”. Nämä ristiriitatilanteet tulevat esille sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta tarkasteltuna myös luvussa 7.4.

Omaishoitajien asema resurssina on korostunut viime vuosina, kun laitospaikkojen vähentämisen myötä useimmissa kunnissa vallitsee jatkuva puute jatkohoitopaikoista. Sairaalassa kotiutuksen vaihtoehtona on pitää potilasta erikoissairaanhoidon kalliilla paikalla ehkä viikkoja, jopa kuukausia odottamassa laitospaikkaa. Omaisen käyttäminen resurssina on näin ollen houkutteleva vaihtoehto. Omaishoitajien mahdollisuus saada apua hoidettavan hoitoon tai kotiaskareisiin on useissa kunnissa heikentynyt, koska laitospaikkojen vähentämisen kanssa samanaikaisesti on julkisen sektorin kotiin antamia palveluita rajoitettu ja vähennetty. Etenkin suurissa kaupungeissa kunnallinen kotiapu on lähes kokonaan lopetettu ja kotiin annettavat palvelut ovat supistuneet kotisairaanhoidoksi. (Kirsi 2004, 79.) Krögerin (2007) mukaan palvelujen puuttuminen on johtanut hoivaköyhyyteen, tilanteeseen, jossa perheet eivät saa tarvitsemiaan hoivapalveluita, ei aina edes rahalla.

Omaishoitajaa saatetaan pitää resurssina myös sairaalan osastolla, kuten oli käynyt eräälle hoitoalan koulutuksen omaavalle omaishoitajalle:

Oh32: --- Se oli silloin se sydänleikkaus. Niin lääkäri määräsi minut olemaan yöty siellä silloin, minä viisi yötä olin silloin sairaalassa.

H: Ai sairaalassa?

Oh32: Niin. Se sano kun mie satun samanaikaisesti, kun hän oli aamukierrolla niin hän sanoo siinä ykskaks niille hoitajille että hei hoitajat laittakaa tälle rouvalle samaan huoneeseen peti, hän saa olla päivät kotona ja tulla illaks sitte ja yöksi miehensä kanssa.

H: Minkä takia? Mikä siinä oli lääkärillä ajatus?

Oh32: No kun potilas on levoton ja sitten katoihin mie, sen verran oon ollu sairaalassa työssä --- Niin se osasto oli täynnä potilaita ja sitten oli vahittavia ja kaks hoitajaa vaan. Ei talon tarvinnu ottaa hoitajia, se oli talon etu.

Jos julkisella sektorilla omaishoitaja ymmärretään pelkäksi resurssiksi, on vaarana että palvelujärjestelmän taholta aletaan määrittää ja jopa määrätä omaishoitajaa (Ala-Nikkola 2003, 89). Yllä olevassa sitaatissa omaishoitaja kertoo lääkärin määränneen hänet toimimaan levottoman puolisonsa yöhoitajana sairaalan osastolla. Ilman omaisen työpanosta osastolle olisi jouduttu palkkaamaan potilasta varten yöksi ylimääräistä henkilökuntaa. Koska asiasta ei neuvoteltu omaisen kanssa, ei yhteistyön kokemusta syntynyt.

Omaishoitajaryhmissä keskusteltiin myös siitä, että suhtautuminen omaishoittoon on vuosien myötä ehkä jossain määrin muuttunut.

Oh10: --- kun vaimo sairastu niin silloinhan omaishoitajuus niin kun se on tänään ei ollu yleinen teema ollenkaan ja omaista kohdeltiin hyvinkin tyylysti, silloin ei sille annettu mitään tietoa.

Omaishoitajien tekemän työn taloudellinen arvo on yhteiskunnassa ymmärretty, myös omaishoitajat ovat itse siitä varsin tietoisia.

Oh 15 : --- kyllä se on suoraan sannoen niin, että yhteiskunta mennee jaloilleen, jos myö lopetetaan ---

Omaishoitajien kohtaaminen resurssina ilmeni omaishoitajien kokemuksissa potilaiden mahdollisimman nopeina kotiutuksina ilman yhteydenottoa omaiseen tai neuvottelua hänen kanssaan. Monet olivat kokeneet, että omaishoitajaksi ryhtymistä pidetään terveydenhuollossa omaisen itsestään selvänä velvollisuutena. Omaishoitajille annettiin terveydenhuollossa myös potilaan hoitoa koskevia määräyksiä. Monilla omaishoitajilla oli kokemuksia siitä, että heidän omaa tuen tarvettaan ei huomioitu, palvelut ja tuki suunnattiin vain hoidettavalle. (Ks. taulukko 3.)

TAULUKKO 3: Omaishoitaja resurssina

Omaishoitaja resurssina	Tavoitteena omaishoidon maksimointi Velvoitetaan omaishoitajaksi Kotiutukset sairaalasta ilman neuvottelua omaishoitajan kanssa Annetaan määräyksiä omaishoitajalle Omaishoitajan tuen tarvetta ei huomioida, palvelut vain hoidettavalle
-------------------------	---

Tapio Kirsin (2004, 83) haastattelemat omaishoitajat odottivat yhteiskunnan kantavan osansa potilaan hoidosta, vaikka pyrkivätkin hoitamaan omaistaan kotona niin pitkään kuin suinkin. Myöskään tämän tutkimuksen omaishoitajat eivät halua olla pelkkä resurssi, vaan odottavat, että heidän tarpeensa huomioidaan ja että heidät hyväksytään palvelujärjestelmässä yhteistyökumppaniksi, jonka ääntä kuullaan. Seuraavassa alaluvussa ilmenee, että yhteistyökumppanuus terveydenhuollon ammattihenkilöstön kanssa voi myös toteutua.

5.2 Omaishoitaja yhteistyökumppanina

Eräs omaishoitaja kertoi yrittäneensä pitkään suostutella nopeasti dementoituvaa ja käytösoireista miestänsä lääkäriin. Viimein hän otti itse yhteyttä terveyskeskukseen, josta annettiin nopeasti aika omaishoitajalle ja kuunneltiin hänen hätänsä. Sairaanhoidaja soitti välittömästi kotiin jääneelle puolisolalle pyytäen häntä seuraavana päivänä vastaanotolle, mutta ei maininnut mitään omaisen yhteydenotosta. Sekä omaisen että sairaanhoidajan menettelyä voidaan pitää eettisesti arveluttavana, toimittiinhan tässä potilaan selän takana. Toisena vaihtoehtona olisi ennemmin tai myöhemmin todennäköisesti ollut potilaan toimittaminen voimakeinoin hoitoon. Nyt apua saatiin ajoissa ja hoidettava sai säilyttää inhimillisen arvokkuutensa. Tästä kokemuksesta käynnistyi omaishoitajan ja terveydenhuollon henkilöstön hyvin toimiva yhteistyö vuosikausiksi.

Kun omaishoitaja tuntee olevansa palvelujärjestelmän yhteistyökumppani, julkiset palvelut tukevat häntä hoidon jatkuvuuden ja laadun nimissä, vaikka palvelujen ensisijaisena kohteena onkin hoidettava (Ala-Nikkola 2003, 89). Twiggin (1992, 64) mukaan omaishoitajan ja palvelujärjestelmän yhteistyösuhteessa tarkoituksena on yhdistää julkisen sektorin palvelut omaishoitajan tekemän työn kanssa. Omaishoitajan kanssa yhteis-

työssä toimiessaan palvelujärjestelmä tiedostaa omaishoitajan ja hoidettavan etujen väliset ristiriidat, mutta ristiriitojen ratkaiseminen nähdään mahdolliseksi. Yhteistyö on myös yhdessä tekemistä, yhteisen vastuun kantamista hoidettavasta. Kröger (2005) käyttää yhteistyöstä ja vastuun jakamisesta käsitettä ”shared care”.

Monet omaishoitajat kertoivat saaneensa sairaalan henkilökunnalta ohjeita siitä, miten voivat sairaalassa osallistua hoidettavansa hoitoon ja kuntoutukseen. Kokemus siitä, että voi tehdä jotain tärkeää ja hyödyllistä omaisensa hyväksi ja auttaa samalla hoitohenkilökuntaa, oli jäänyt mieleen yhteistyön kokemuksena. Lundh ja kumppanit (2003, 238-239) toteavat, että omaistaan hoitavat ovat usein epävarmoja, mitä he voivat ja saavat tehdä hoidettavansa ollessa sairaalahoidossa. Hyvässä yhteistyön ilmapiirissä annettu ohjaus auttaa omaishoitajaa omaksumaan jo sairaalassa potilaan kotihoidossa tarvittavia työmenetelmiä.

Oh6: --- sillen kun mun mies oli halvaantunu ja se muisti oli mikä oli opetteli nielemään ja käytti peilejä, kun ei ollu se nielemisrefleksi, niin mie kävin harjoittamassa sitä niin kun puheterapeutti neuvo, ei ne hoitajat ehtinyt sitä tekemään. Hän ei ois oppinu sitä nielemistä niin nopeesti, jos en ois joka päivä ollu tukena siellä ja syöttämässä ...mie töistä aina juoksin siellä --- .

Resurssin ja yhteistyön kehykset tuntuvat olevan hyvin lähekkäin ja osittain päällekkäisiä. Kumpi kokemus omaishoitajalle jää kohtaamisesta, riippuu vuorovaikutuksen onnistumisesta. Yllä olevassa esimerkissä yhteistyön kokemus oli selvästi voimakkaampi, vaikka omaishoitaja tiesi olevansa samalla tärkeässä asemassa resurssina. Edellä (5.1) toinen omaishoitaja koki itsensä pelkästään resurssiksi, koska hänet oli ilman neuvottelua määrätty toimimaan sairaalan osastolla potilaan yöhoitajana. Ala-Nikkolan (2003, 90) mukaan vallan, oikeuksien ja vastuun jako ammattilaisten ja asiakkaiden välillä tulisi omaishoitotilanteissa olla sellainen, että kummankaan osapuolen ei tulisi joutua yksipuolisesti ottamaan toiselta vastaan erilaisia vaatimuksia.

Kun omaishoitajan tekemän työ nähdään arvokkaaksi, ammattihenkilöstö on valmis joustamaan kaavamaisista käytännöistään, kuten tapahtui kahta läheistään hoitavan omaishoitajan kohdalla:

Oh19: Sakari [terveyskeskuslääkäri/AP] sano aina, että kun minä mammaa ja siskoa hoisin että ajattele miten paljon sinä säästät yhteiskunnan

rahoja kun sie hoijjat kahta sen viijjen vuoden aikaan. Mutta hän oli niin ihana ihminen,--- niin hän sano että kyllä nyt on niin että minä käyn teillä, että et sinä kuljeta kahta tänne ja niin hän muuten teki. Se on vaan harmi että nyt ei ole semmosia ketkä tulis, nyt on näitä ostolääkäreitä.

Vaikka terveyskeskuslääkärit tekivät harvoin kotikäyntejä, tarjoutui perheen tilanteen hyvin tunteva lääkäri tulemaan kotikäynnille helpottaakseen omaishoitajan työtä. Nolan ja kumppanit (2003, 257) korostavat, että paras hoito syntyy silloin, kun ammattilaiset ja perhe kommunikoivat hyvin ja heillä on yhteinen päämäärä. Todellinen yhteistyö ja kumppanuus ammattilaisten ja omaisten kesken voi saada aikaan myös innovatiivisia ratkaisuja tukea ja auttaa sairasta henkilöä ja hänen perhettään. Yllä olevassa, samoin kuin myös seuraavassa sitaatissa toteutuvat yhtä aikaa resurssin, yhteistyökumppanuuden ja kanssa-asiakkuuden kehykset.

Oh29: Että kiitettävästi meihin aina suhtautuvatten sillon --- niin aivan ihanasti --- ja 3 lääkäriä tuli kun minä kävin---. Niin ne sano, että nyt he on pohtinu että mihinkä Eero sijotettaa --- Niin minä sanon niille lääkäreille että sehän tulloo kottiin minun luokse, niin ne kahto minua --- että mitenkä te pärjeette tämmösen ihmisen kanssa.--- Niin se mieslääkärij sano että saatte sitten kaikki avut mitä tarviitte.

H: No autettiinko siellä järjestämään niitä apuja?

Oh29: Kyllä. Kuntoutusohjaaja on käyny kotona, aivan ihana ihminen, järjesti luiskia ja kahvoja ja ---

Tämän omaishoitajan kohdalla terveydenhuollon henkilöstö lähti aidosti neuvotellen etsimään ratkaisua puolison jatkohoitojärjestelyyn, tarjoamatta valmista, viranomaisten päättämää mallia. Mönkkönen (2007, 95) toteaa, että se tilanne, jossa ”kumpikaan ei tiedä”, voi olla juuri sellainen yhteistä ymmärrystä ja luottamusta synnyttävä dialoginen hetki, joka kannattaa asiakasta eteenpäin. Kun asiantuntija laskeutuu kaikkietävyysjalustaltaan, hän ei määrittele itseään ammattitaidottomaksi vaan osoittaa kypsyytensä tunnistamalla omat rajansa ja ottaa samalla käyttöön myös asiakkaan asiantuntemuksen. Metterin (2003, 102) mukaan kyseessä on uusi asiantuntijuus siinä mielessä, että perinteisessä asiantuntijuusmallissa suostumista yhteistoiminnallisuuteen asiakkaan kanssa on pidetty epäammatillisena ja yhteistoiminnallisuuteen pyrkivää työntekijää saatetaan arvostella ”mukaan menemisestä”.

Muutammat omaishoitajat kertoivat saaneensa terveydenhuollon henkilöstöltä apua ja tukea jokapäiväisessä työssään selviytymiseen. Dementoitunutta puolisoaan hoitavalla omaishoitajalla oli ongelmia hoidettavan vastustaessa kaikkia välttämättömiä hoitotoimenpiteitä. Hän kirjoitti huolensa lääkärille, joka otti asiat vastaanottokäynnillä suoraan mutta hienotunteisesti puheeksi hoidettavan kanssa ja onnistui ratkaisemaan ristiriitaisen tilanteen:

Oh35: Niin minä menin mieheni kanssa terveyskeskukseen, niin mie olin kirjoittanut lääkärille nämä kysymykset, että mitä tehdään kun mies ei suostu tekemään tämmöstä ja tämmöstä. Lääkäri katto siinä alkuun ne ja pysty puhumaan potilaalle sillä tavalla niistä asioista, että mie tajusin että tää oli just, --- että tälle ei pitäis tehdä ja puhu nätisti että pitäis uskoa tätä hoitajaa, että otetaan lääkkeitä ja tälle...

Useat omaishoitajat kertoivat yhteistyön terveydenhuollon kanssa sujuneen pääosin ”ihan hyvin”, vaikka toivomisen varaa löytyikin monista yksittäisistä kohtaamistilanteista. Erityisesti toivottiin, että ammattihenkilöstö luottaisi omaishoitajan kertomiin havaintoihin potilaan voinnista. Osa omaishoitajista toivoi mahdollisuutta keskustella omasta ja hoidettavansa tilanteesta myös ilman hoidettavaa. Omaishoitoon liittyvistä ongelmista tai omasta uupumisestaan voi olla vaikea puhua hoidettavan ollessa läsnä.

Yhteistyökumppanuus terveydenhuollon henkilöstön kanssa oli omaishoitajien kokemuksissa ilmennyt yhdessä tekemisenä ja tehtävien jakamisena, yhteisenä tavoitteiden asettamisena, ristiriitojen tiedostamisena ja ratkaisujen hakemisena neuvotellen sekä siinä, että hoidettavan tarvitseman tuen ohella terveydenhuollossa huomioitiin myös omaishoitajan tilanne ja tarpeet. (Ks. taulukko 4.)

TAULUKKO 4: Omaishoitaja yhteistyökumppanina

Omaishoitaja yhteistyökumppanina	Yhdessä tekeminen/tehtävien jakaminen Yhteinen tavoite Dialogisuus, ratkaisut etsitään yhdessä neuvotellen Ristiriidat tiedostetaan ja pyritään ratkaisemaan Palvelujen kohteena hoidettava, myös omaishoitajan tarpeet huomioidaan
----------------------------------	---

5.3 Omaishoitaja kanssa-asiakkaana

Oh18: Ja minä oon kokenu, että meistä on pietty sillai hyvin huolta, ihan oikeesti.

Palvelujärjestelmän suhtautuessa omaishoitajaan *kanssa-asiakkaana* järjestelmä on kiinnostunut omaishoitajan jaksamisesta ja hänen tukemisestaan ja palvelut suunnataan helpottamaan omaishoitajan työtä. Toiminnan pääkohteena on tällöin omaishoitaja ja hänen hyvinvointinsa. Twiggin (1992, 64) mukaan palvelujärjestelmä kohtelee asiakkaana vain sitä omaishoitajien ryhmää, joka tekee kaikkein vaativinta omaishoitotyötä ja on kaikkein sidotuin työhönsä.

Oh3: ---lääkäri katto ja sano että mie olen hirveen väsyneen näkönen, että pitäs päästä vähä niinku itse lepäämään jonnekin --- Samaten kun mies oli ollu kolme päivää [sairaalassa/AP], niin hoitaja sanoi, että eiköhän niin että laitetaan hänet vaikka Kivelään että vaimo saa levätä...

Muutamilla omaishoitajilla oli kokemuksia, joissa terveydenhuollon henkilöstö oli nähnyt myös omaishoitajan asiakkaanaan hoidettavan ohella. Kanssa-asiakkuuden kokemus oli tavallisimmin syntynyt terveydenhuollon henkilöstön huomioidessa omaishoitajan uupumuksen ja perheelle oli tarjottu palveluja, jotka mahdollistaisivat hoitajan levon.

Oh18: Ja ihan voin sannoo,--- että siinä vaiheessa kun olin jäämässä omasta työstä niin lääkäri kuhtu minut ihan sinne huoneeseensa ja se sano että mieti tarkkaan, että lähet raskaaseen hommaan---

Joillekin omaishoitajille oli syntynyt asiakkuuden kokemus jo omaishoitajuuden alkuvaiheessa terveydenhuollon henkilökunnan valmistaessa tulevaa omaishoitajaa vaativaan työhönsä. Kahdenkeskinen keskustelu ja asiakkaana kohtaamisen kokemus oli jäänyt vuosiksi mieleen.

Oh27: --- mies joutu teho-osastolle kaheks vuorokauvveks ja minä menin kahtomaan. Sitte minulle annettiin oma huone että sain olla siellä ja sain käyvvä kahtomassa että minkälaisessa kunnossa on ja onko laitteet paikallaan ja kaikkee. Että minulla oli hyvä kokemus.

Asiakkuuden ja samalla arvostuksen kokemus tuli myös iäkkäälle omaishoitajalle, jonka oma hyvinvointi huomioitiin hoidettavan sairaalahoidon aikana.

Oh9: --- on ihan hyvin tultu toimeen sen [kotisairaanhoidajan/AP] kanssa ja hänellä on sitte kuitenkin vähän aikaa jutella jopa ihan yleisistä asioista-- pirtee immeinen, niin voi heittää sellasta hyvää huultakii ja samalla eräänlaista terapiaa meikäläiselle.

Asiakkuuden kokemuksia oli saatu myös kohtaamisista, joissa ammattihenkilöt olivat kohdanneet omaishoitajan ihmisenä, keskustelivat jokapäiväisistäkin asioista ja olivat aidosti kiinnostuneita omaishoitajan omasta voinnista ja jaksamisesta.

H: --- toivositteko te että se joskus huomioitasi se teijjän oma voiminen ja jaksaminen? Kysyttäs vaikka että vieläkö sinä jaksat hoitaa tätä puolisoasi?

Oh9: No ei se ainakaan pahalta tuntuis.

Oh10: Kun sitä tajuaa niijjen kiireen niin ei niillä sellasta aikaa oo.--- koska näitä asioita, sitä vointia, ei voi yhdellä tai kahella sanalla selittää, se on tavallaan turhaa, ei niillä oo aikaa siihen.

Oh9: Niin mutta jos esmerkiks tuolla [terveyskeskuksessa/AP] on ja kun näkkeevät ja tutkiivat niin sillon ...että vieläks sie jaksat hoitaa.

H: Niin.

Oh9: Niin siinä tilanteessa kun oma terveys reistaa.

Omaishoitajat olivat panneet merkille terveydenhuollon henkilöstön kiireisen työrytmin eivätkä odottaneet, että esimerkiksi lääkärin vastaanotolla olisi kovin paljon aikaa keskustella omaishoitajan omasta jaksamisesta. Kuitenkin omaishoitajan itsensä sairastuessa toivottiin, että ammattihenkilöstö muistaisi huomioida myös omaishoitajana toimimisen ja omaishoitajana jaksamisen.

Osa omaishoitajista oli kokenut tilanteita, joissa he olivat olleet itsekkin terveydenhuollon asiakkaana hoidettavansa ohella. Näissä kohtaamisissa terveydenhuollon henkilöstö oli asettanut omaishoitajan tarpeet etusijalle, kohdannut omaishoitajan ihmisenä, huomioinut omaishoitajan uupumisen ja suunnannut palvelut omaishoitajalle. (Ks. taulukko 5.)

TAULUKKO 5: Omaishoitaja kanssa-asiakkaana

Omaishoitaja kanssa-asiakkaana	Omaishoitajan tarpeet etusijalla, palvelut suunnataan omaishoitajalle Omaishoitajan uupuminen ja tuen tarpeet huomioidaan Omaishoitajan valmistaminen etukäteen alkavaan tehtäväänsä Omaishoitajan kohtaaminen ihmisenä
--------------------------------	--

5.4 Omaishoitaja irrotettavana tai korvattavana

Twiggin (1992, 64-65) mukaan palvelujärjestelmä voi joissakin tilanteissa nähdä tarpeelliseksi pyrkiä korvaamaan omaishoito joko kokonaan tai osittain järjestelmän tarjoamilla palveluilla. Tällainen tilanne voi syntyä esimerkiksi nuoren kehitysvammaisen kohdalla, kun pyritään lisäämään hoidettavan itsenäisyyttä ja vähentämään hänen riippuvuuttaan vanhemmista. Tavoitteena ei tällöin ole omaishoitajan taakan keventäminen vaan hoidettavan itsenäistymisen edistäminen. Toisaalta palvelujärjestelmässä voidaan päätellä omaishoitajan tarvitsevan tukea päästäkseen irti ylivoimaiseksi käyneestä hoitotehtävästään tilanteessa, jossa hoidettava mahdollisesti vastustaa perheen ulkopuolisen avun tai hoitopaikan vastaanottamista. (Ala-Nikkola 2003, 88-89.)

Oh22: Ja sitten siellä käyvä lääkäri soitti minulle, että nyt sie et jaksa enää tätä miestä hoitaa että mitäs tykkäät jos hän hommaa terveyskeskukseen. Ja mie sanoin että kyllä se minulle soppii.

Omaishoitajien haastatteluaineistosta löytyi vain vähän kokemuksia tilanteista, joissa omaishoitajat olisivat kokeneet palvelujärjestelmän pyrkivän korvaamaan omaishoitoa julkisen sektorin palveluilla tai irrottamaan omaishoitajaa työstään. Yllä olevassa haastattelunäytteessä omaishoitaja on sekä asiakkaan että irrotettavan kehyksessä. Lääkäri huomioi omaishoitajan tilanteen ja ehdotti omaishoitajuudesta luopumista, mihin omaishoitaja helpottuneena myöntyi. Vastaavanlainen kokemus oli toisellakin puolisoaan hoitaneella omaishoitajalla. Osa Pulkkinen (2007, 39-40) haastattelemista omaishoitajista koki viranomaisten tekemien päätösten olleen myös omaisia huomioivia ja tukevia, etenkin lääkärin arvioon omaishoitajan voimavarojen riittämisestä luotettiin. Lääkärin suositellessa omaishoidosta luopumista siihen oltiin yleensä valmiita.

Haastateltavat sosiaalityöntekijät kertoivat omaishoitosuhteen korvaamista edellyttäviä tilanteista omaishoitajia enemmän. Sosiaalityöntekijöiden mukaan tueksi tarvitaan joskus laajempaa taustajoukkoa, jolloin järjestetään verkostokokouksia. Ammatillisesta kokemuksestani tiedän akuutteisairaaloissa tulevan usein esille tilanteita, joissa palvelujärjestelmän näkökulmasta omaishoitajuuden jatkaminen näyttää joko omaishoitajan tai

hoidettavan kannalta mahdottomalta, vaikka perhe tai joku sen jäsenistä haluaa vielä jatkaa omaishoitoa.

Tkstt14: ---Mä oon kuullu --- lääkärin näin sanovan, --- että ammattitaitoisen henkilökunnan pitää osata --- ottaa huomioon se omaishoitajan jakaminen. Että se ei oo enää sitte kaikkien muitten osapuolte... että tää tilanne on niin vaikee että tää vaatii nyt sairaalaa. Kun se oli jatkuvaa hoitoa, valvomista yötä päivää.

H: Lääkäri teki tavallaan ratkaisun sen omaisen puolesta?

Tkstt14:Niin , tavallaan.

Ksstt13: Joskus se ratkaisu on vaikee tehdä itse.

Tkstt14: Niinjoo. Muistamme varmaan koko henkilökunta että se oli tosi vaikee tilanne, kun se [potilas/AP] jatkuvasti sano että haluaa kotiin. Että se ei ollu mikään helppo tilanne se.

Omaishoitosuhteen irrottamiseen johtaneet tilanteet liittyivät sosiaalityöntekijöiden kokemuksen mukaan usein omaisen uupumiseen, joskus mukana saattoi olla epäilyä kaltoinkohtelusta tai päihteidenkäytöstä ja niihin liittyen hoidon laiminlyönnistä. Sosiaalityöntekijöiden kertomuksissa esille nousivat myös ristiriitaiset tilanteet, joissa joku muu sukulainen tai läheinen ilmoittaa hoidon laiminlyönnistä ja odottaa terveydenhuollon henkilöstön puuttuvan tilanteeseen. Erityisen haasteellisia ja ristiriitaihin johtavia tilanteita syntyy, jos palvelujärjestelmässä pyritään irrottamaan omaishoitajan ja hoidettavan suhdetta vastoin omaishoitajan tai hoidettavan tahtoa. Liikutaan herkillä alueella, jossa on pohdittava oikeutusta ja velvollisuutta puuttua perheen yksityisyyteen ja potilaan tai omaisen itsemääräämisoikeuteen. Näistä tilanteista ja sosiaalityöntekijän roolista tilanteiden selvittelijänä kirjoitan tarkemmin luvussa seitsemän.

Haastateltavien omaishoitajien valintamenetelmä saattoi osaltaan vaikuttaa siihen, että ”irrotettavia” omaishoitajia ei aineistosta juuri löytynyt. Haastateltavat olivat vertaistukiryhmissä käyviä ja yksi ryhmä omaishoitajien kuntoutuskurssilaisia. Voidaan olettaa, että vertaistukiryhmiin eivät useinkaan jaksaa lähteä kaikkein vaikeimmassa asemassa olevat, väsyneet ja moniongelmaiset omaishoitajat. Vertaistukiryhmiin eivät ehkä osallistu myöskään ne omaishoitajat, joiden kohdalla ammattihenkilöstö tai joku lähipiirin edustaja on pannut merkille hoidon laiminlyönniä tai kaltoinkohtelua, minkä vuoksi omaishoitoa pyritään korvaamaan yhteiskunnan järjestämällä palveluilla. He saattavat kuitenkin ohjautua terveyssosiaalityöntekijän asiakkaaksi omaisen jouduttua sairaalaan. Tapio Kirsin (2004, 29) näkemys haastatteluihin valikoituvista omaishoitajista on eri-

lainen. Schulziin (1995) viitaten hän päätelee, että vertaistukiryhmistä haastatteluihin rekrytoidut omaishoitajat ovat keskimääräistä stressaantuneempia, mikä antaa omaishoidosta todellista synkemmän kuvan.

5.5 Omaishoitaja mitätöitynä

Oh34: --- ja veljeni, joka on lääkäri, sanoi, että minkäläistä mitätöintiä! Ja ei omaista oikein uskottu, kai sitä aateltiin, että ne omaiset aina haluaa parasta.

Haastatteluihin osallistuneista 40 omaishoitajasta 14:lla eli noin joka kolmannella oli kokemuksia, jolloin he olivat tunteneet terveydenhuollon ammattilaisten mitätöivän omaisen näkemyksen, ohittavan tämän puheen tai mielipiteen tai omaishoitaja ei ollut saanut pyytäänsäkään tietoja hoidettavansa terveydentilaan tai hoitoon liittyvistä asioista.

Oh9 (vihaisesti): Sitä nää ei ottanukkaan silloin nää viranomaset huomioon niinku meikäläistä ollenkaa, käsiteltii sitä [potilasta/AP] , että se on sairas. Mie yritin sannoo silloin, että täähän on semmonen ympyrä, se koskee molempia, mutta ei se tullu silloin huomioon. --- siinä alkuvaiheessa minua ihan jopa kiellettiin puhumasta, en mie saanu ...

Mitätöinti ilmeni myös omaishoitajan ohi- ja ylipuhumisena, omaishoitajan jättämien kirjallistenkin viestien ja toivomusten katoamisena tai huomiotta jättämisenä. Monissa tilanteissa henkilöstö oli toiminut kuin omaishoitajaa ei olisi olemassakaan. Muistisaira-raan potilaan kanssa oli sairaalassa päätetty muun muassa hoitosängyn hankkimisesta kotiin.

Oh25: Nyt minä kerron kaikille hupusat jutut. Ja sitte päivällä tuli meille kaks miestä sisälle ja tömistellee ja sannoo että tuo sänkyä meille. Ja minä sanoin että sänkyä! Ukot sano, että se sänky on aika painava ja minä sanon että aijaa. Sieltä tuli sänky, sähköllä toimiva sänky. Ja en minä sitte ottanut siihen kantaa, aattelin että kun tuovat niin tuokaa sitte. Se oli niin valtava, olj niillä ukoilla työmaa, että ne sai sen sisälle.

H: Tuliko se sinulle ihan yllätyksenä?

Oh 25: Minä en tienny koko asiasta mittään. Se oli puhunu, että hänellä on vaikee nousta matalasta sängystä niin sitte se tuli. ---

Useat omaishoitajat kertoivat asioita ”sovitun” ainoastaan hoidettavan kanssa silloinkin, kun hoidettava ei muistisairautensa tai puhevaikeutensa vuoksi pystynyt välittämään tietoa omaiselle tai käsittämään, mistä asiasta puhutaan.

OH4: Minun mies siirrettiin sairaalasta Raitaharjuun. Se torstaina vietiin sinne.

H: Kysyttiin sinulta, että sopiiko että siirretään Raitaharjuun?

OH4: Sanottiin, että siirretään.

Monen omaishoitajan hoidettava oli sairaalan päätöksellä siirretty toiseen hoitolaitokseen neuvottelematta asiasta lainkaan omaishoitajan kanssa, asiasta vain ilmoitettiin, joskus vasta jälkikäteen. Maija-Liisa Pulkkinen (2007, 39-40) on tutkinut puolisohoitajien käsityksiä hoivan siirtymävaiheesta, kun hoivan päävastuu vähitellen siirtyy julkiselle palvelujärjestelmälle puolison siirryttyä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Myös Pulkkinen haastattelemat puolisohoitajat kertoivat kokeneensa, että he eivät voineet vaikuttaa hoitopaikan valintaan ja siirtymän käynnistämisvaiheessa hoitopaikkoja vaihdettiin usein. Pulkkinen mukaan luottamus viranomaisia kohtaan horjui, kun päätökset tehtiin asiantuntijakeskeisesti, omaisia kuulematta.

Oh25: Se onkin suuri puute siinä, että kun potilas joutuu sinne sairaalalle, niin mun mielestä hoitajahan on semmonen henkilö, joka kotona vastaa tämän potilaan tilanteesta. Niin ei minkään näköstä yhteyttä tähän hoitajaan kumminkaan oteta. Että sovitaan vaan asiat tämän potilaan kanssa. Että ei voi olla sataprosenttisen varma, että se edes muistaa että mitään on puhuttu. Meillä ainakaan se ei pelaa.

Omaishoitajalle ei joidenkin haastateltavien mukaan annettu terveydenhuollossa mitään hoito-ohjeita, vaan ohjaus annettiin vaikeasti muistisairaidenkin kohdalla potilaalle itselleen. Twiggin (1992, 63) mukaan julkisen sektorin edustajilla on usein vaikeuksia päättää, miten suhtautua omaishoitajiin, jotka eivät ole potilaita eivätkä asiakkaita mutta eivät myöskään osa julkista palvelujärjestelmää. Viranomaiset ovat usein myös epävarmoja siitä, kuinka pitkälle heidän tulisi huomioida omaishoitajaa ja hänen hyvinvointiaan, kun kohtaamisen pääasiallisena tarkoituksena on kuitenkin hoitaa ja tukea vammaista tai sairasta potilasta.

Mitätöinti ilmeni myös omaisen tekemien havaintojen huomiotta jättämisenä, omaisen tekemisenä naurunalaiseksi tai leimaamisena mielenterveysongelmaiseksi.

Oh36: --- mie toivosin, että hän sais puheopetusta --- niin ylilääkäri sano, että siehän tarkotit tuon vitsiks. ---kun ei lääkärit usko että se ymmärtää

Oh40: --- järjestelmä oli sitä mieltä, että ei ole tutkittavaa ja että ei ole ongelmaa ja minuahan ohjattiin mielenterveystoimistoon alkuvaiheessa...

Vaikeavammaista tyttärtään hoitava äiti oli saanut kokea, että terveydenhuollossa ei uskottu omaisten havaintoja lapsen kyvystä ymmärtää puhetta. Toinen omaishoitaja ohjattiin mielenterveystoimistoon, kun hän koetti vakuuttaa lääkärille havainneensa vastasyntyneen lapsensa olevan näkövammaisen. Myöhemmin ammattihenkilöstö joutui toteamaan omaisten havainnot oikeiksi.

Oh39: --- alko diabetes ja se hoijjettii ja mie kaks vuotta olin sitä mieltä että työllä on muutakii ja minulle sanottiin että minä en osaa antaa insuliinia ja ruokaa enkä laskee niitä annoksia, että sillä on hypoglykemioireita. Mie sanoin että ei oo, että mie voim mittarilla todistaa. Niin vasta viisivuotiaana saatiin eeg ja todettiin, että se on epilepsia.

Haastatteluaineistosta löytyi useita kertomuksia siitä, kuinka omaisen puheen huomiotta jättäminen oli johtanut diagnoosin ja samalla asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen viivästymiseen. Myös Lundh ym. (2003, 238 - 239) toteavat, että ammatillaiset eivät aina osaa arvostaa omaishoitajien tietämystä potilaasta, hänen aiemmasta elämäntyylistään, tarpeistaan ja toiveistaan.

Oh9: --- siellä lukee papereissa vielä tänä päivänä, ettei ymmärrä puhetta. --- niin ne kohtelee kun elukkaa. Siis tarkotan sitä, että sairaalassakii ne puhuu tän kuullen semmosii asioita mitä ei pitäis puhuu. Musta se on katkeraa ---Lääkäri sano olevansa erikoiskoulutettu lääkäri. Niin se hänen 15 minuutin tuntemus siitä potilaasta, niin se on paljon enemmän kuin minun 25 vuotta. Ja puheterapeutti väitti, että ei ymmärrä puhetta.--- Ilmarihan suuttu niin, ettei se seuraavaa kertaa lähteny, kun hänet pantiin halavalla. Nää on niin alentavia sitte tämmöset --- Tää on ollu yks semmonen -- ylimääräinen rasite meille kun meikäläinen joutuu niinku tappeleen---

Erään omaishoitajan mielestä puhekykynsä menettänyt puoliso ymmärsi puhetta, vaikka lääkäri, puheterapeutti ja kotisairaanhoidaja olivat eri mieltä. Omaishoitaja pahoitti mielensä erityisesti siitä, että hoitopaikoissa ymmärtämättömänä pidettyä puolisoa ei kohdeltu asiallisesti ja kunnioittavasti.

Omaishoitajan antaman tiedon huomiotta jättäminen voi johtaa jopa vaaratilanteisiin. Dementoitunutta puolisoaan hoitava omaishoitaja kertoi ilmoittaneensa sairaalan osastolla useammalle hoitajalle miehensä karkailutaipumuksesta. Mihinkään varotoimenpiteisiin asian suhteen ei kuitenkaan ryhdytty, joten potilasta jouduttiin heti ensimmäisenä yönä etsimään kaupungilta poliisivoimin.

Oh40: Se voi olla nimenomaan niin, että kun ei arvosteta, niin se tieto menettää merkityksensä.

H: Niin, että se ei oo sama kuin vaikka lähettävän lääkärin tieto?

Oh40: Niin, jos sen ois kotisairaanhoitaja kirjannu, niin se otettais ihan eri tavalla. Kyllähän tää omaishoitaja pitäis saada samalle viivalle raportoinnissa kuin ammatti-ihmiset. Ja että tieto kulkis suunnasta toiseen, molemmin puolin.

Omaishoitajien kokemuksen mukaan heidän ammattihenkilöstölle antamansa tieto usein katoaa, se ei kirjaudu hoitosuunnitelmiin eikä sairauskertomuksiin, se ei siirry hoitajalta toiselle tai hoitajalta lääkärille. Omaishoitajat epäilivät syyn olevan arvostuksessa: jos sama tieto olisi tullut terveydenhuollon ammattilaiselta, tieto olisi otettu vakavasti ja huomioitu hoidossa. Myös Purolan (2000, 89 - 90) haastattelemat aivohalvauspotilaiden omaishoitajat kertoivat turhautuneensa jatkuvista tiedonkulun ongelmista henkilökunnan välillä, kerättyä tietoa ei kirjata papereihin tai sitä ei lueta, jatkuva asioiden kyseleminen koettiin turhauttavana.

Omaishoitajan ohittamisen takana vaikutti joissakin kertomuksissa olevan omaishoitotilanteen tunnistamattomuus. Lyhyen hoitojakson aikana ei ehditä tutustumaan potilaaseen siinä määrin, että havaittaisiin hoidettavan avuttomuus hoitaa itse asioitaan ja huolehtia itsestään. Toimintakykyä ei ole helppoa arvioida sairaalaolosuhteissa, jossa potilaalta ei edellytetä kovin suurta omatoimisuutta. Toisaalta pitkässäkin hoitosuhteessa potilaan tilanne on saattanut vähitellen muuttua ja omainen on joutunut ottamaan enemmän vastuuta. Omaishoitajilla oli monia kokemuksia siitä, kuinka hoidettavan muistisairautta ei terveydenhuollon toimipaikoissa tunnistettu, omaishoitajan kertomiin havaintoihin ei luotettu eikä omaishoidon tarvetta nähty. Vastaavanlaisia kokemuksia löysi Tapio Kirsi (2004, 306) tutkiessaan dementoitunutta puolisoaan hoitavien omaishoitajien kirjoituksia. Kirjoittajat kertoivat lääkärin vähätelleen omaisen huolta puolison oudosta käyttäytymisestä. Kirsin mukaan potilaiden diagnoosit viivästyivät, asianmu-

kaista hoitoa ei aloitettu eikä tukea perheelle annettu. Omaishoitajille vähättely merkitsi epätietoisuutta, uupumusta ja masennusta.

Haastatelluissa omaishoitajissa oli muutamia, joilla lähes kaikki kertomukset kohtaamisista terveydenhuollon henkilöstön kanssa olivat mitätöinnin kokemuksia. Mitätöinnin seurauksena viiden omaishoitajan kohdalla yhteistyö terveydenhuollon kanssa oli ajautunut täydelliseen konfliktiin, jota oli kestänyt vuosikausia. Eräs omaishoitaja kertoi vasta 15 vuoden omaishoitajuuden jälkeen löytäneensä joitakin terveydenhuollon edustajia, joihin voi tuntea luottavansa. Hän kuvaa varuillaan oloa ja luottamuksen rakentumisen vaikeutta alkuvaiheen mitätöinnin kokemusten jälkeen:

Oh10: --- just tuo, kun sitä on näitä kielteisiä ihmiskontakteja saanu, niin se suhtautuminen on entistä kriittisempää ja kielteisempää, sitä on semmonen ennakkovaraus, jollakin tavalla niinku luottamus osittain menny, että sitä kattelee just tuolla tavalla että mikähän tipotäti tämäkin on...

Nolan ja kumppanit (2003, 258) toteavat, että ammattihenkilöstön ei ole helppo saavuttaa omaishoitajien luottamusta. Luottamus ansaitaan vasta, kun ammattilainen pystyy omalla toiminnallaan näyttämään, että haluaa todella hoidettavan parasta ja arvostaa aidosti omaishoitajan työtä ja osaamista. Työntekijöiden suuri vaihtuvuus vaikeuttaa luottamuksen rakentumista. Luottamus ammattiauttajiin myös menetetään helposti. Puolisoitaan hoivaavien luottamusta vanhuspalveluihin tutkinut Zechner (2007, 142) toteaa, että katkerien kokemusten kautta syntyy epäluottamuksen kulttuuri, jota yksittäiset hyvät kokemukset eivät pysty muuttamaan. Purola (2000, 115-116) toteaa Aaltoseen (1997) viitaten, että vaikka asiakkaan asemaa korostetaan laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sekä laissa kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä, jäävät omaiset hoito- ja kuntoutusjärjestelmässä vielä liian vähälle huomiolle.

Mitätöinnin kokemuksestaan yksi omaishoitaja kertoi huvittuneena, osa vain totesi tapahtuneen. Useimmille mitätöinnin kokemukset olivat kuitenkin olleet äärimmäisen loukkaavia. Kahdessa ryhmässä mitätöinnin kokemuksista kerrottiin ajoittain niin tuohuneina ja yhtä aikaa, että nauhoituksesta oli mahdotonta saada selvää. Eräs omaishoitaja kiteyttää monien haastateltavien toiveen toteamalla, että omaishoitajan näkökulmaa pitäisi terveydenhuollossa kuulla ja kunnioittaa:

Oh34: --- että se omaisen näkökulma on tärkeä ja arvokas ja toivoisin että omaisen tulisi ihan aidosti kuulluksi ja sillä tavalla että olis luonteva se tilanne ja että omaisenkin kokisi että häntä uskotaan, että nyt joutuu miettimään että tajuaako ne ollenkaan mitä tää arkipäivä on ehkä vähä mitätöivää asennoitumista, kun yrittää selittää ...

Mitätöinnin kokemukset ilmenivät omaishoitotilanteiden tunnistamattomuutena, omaishoitajien sulkemisena hoidettavaa koskevien tietojen ja päätösten ulkopuolelle ja asioista sopimisena vain hoidettavan kanssa silloinkin, kun hoidettava ei sairaudestaan johtuen pystynyt asioistaan päättämään tai informoimaan sopimuksista omaishoitajalle. Mitätöintiä oli myös omaishoitajan mielipiteen ohittaminen, omaishoitajan antaman tiedon katoaminen ja omaishoitajan omien tarpeiden huomiotta jättäminen. Koetun mitätöinnin johdosta monen omaishoitajan luottamus palvelujärjestelmään horjui. (Ks. taulukko 6.)

TAULUKKO 6: Omaishoitaja mitätöitynä

Omaishoitajien kokemukset mitätöitynä ja ohitettuna olemisesta	Omaishoitotilannetta tai sen alkamista ei tunnisteta Omaishoitajan sulkeminen hoidettavaa koskevien päätösten ja tietojen ulkopuolelle Koko perhettä koskevista asioista sopiminen vain hoidettavan kanssa Omaishoitajan mielipiteen mitätöinti Omaishoitajan antaman tiedon ”katoaminen” Omaishoitajan omien tarpeiden huomioitta jättäminen Luottamus palveluihin horjuu
--	--

5.6 Kehysten vaihtaminen

Oh9: --- tuli se kuva ettei viiti hakata päätänsä seinään kun tuntu kipeemmältä. Ne niinku anto huomata että ei sitä saa, kun ei kuuntele niin ei se kauan jaksa valittaa.

Osa omaishoitajista toi esille voimattomuutensa yrittäessään saada ääntään kuuluviin terveydenhuollossa, joissakin tilanteissa oli pitänyt alistua resurssin tai mitätöidyn osaan, kuten yllä olevan sitaatin omaishoitaja toteaa. Monissa kertomuksissa nousivat kuitenkin esille keinot, joilla omaishoitajat pyrkivät vaihtamaan ammattihenkilöstön suhtautumisen kehystä yhteistyöksi tai kanssa-asiakkuudeksi. Kehysten vaihtamisen keinoina omaishoitajat olivat käyttäneet taistelua, neuvottelua ja liittoutumista.

5.6.1 Taistelua

Oh40: --- että pitää terveydenhuollossaki taistella asioita ja perustella ja vaatia...

Omaishoitajat kertoivat kymmeniä esimerkkejä siitä, kuinka yhteistyöhön pääseminen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on vaatinut sitkeää taistelua ja puolensa pitämistä.

Erään omaishoitajan lasta pidettiin sokeana, vaikka äiti oli havainnut tämän näkevän tietyssä valossa. Silmälääkärin tutkimuksiin pääseminen vaati sairaalahoidossa olevan lapsen kohdalla kuitenkin omaiselta kuukausien taistelua.

Oh36: Kymmenen kuukautta taistelin, että sain lapsen silmälääkəriin. Ja kun päästiin silmälääkəriin, niin hän sano että täähän näkee tää laps. --- että se näkee vain hämärällä tai kahtena.

Myös Mattus (1993, 96) toteaa vammaisten lasten vanhempien kuvaavan yhteistyötä terveydenhuollon henkilöstön kanssa taisteluksi, josta tasavertaisuus on kaukana. Mattus peräänkuuluttaa ammattihenkilöstöltä tasavertaista viestintää, vähemmän muodollista puhuttelua, arkikäsitteiden käyttöä ja omaisen puheoikeuden lisäämistä.

Toisen omaishoitajan erittäin huonokuntoinen puoliso oli päätetty kotiuttaa sairaalasta neuvottelematta asiasta lainkaan häntä hoitavan omaisen kanssa. Saatuaan asiasta ilmoituksen omaishoitaja otti yhteyttä hoitavaan lääkäriin ja ilmoitti, että ei voi hyväksyä kotiutuspäätöstä.

Oh29: --- kesällä meni tiijjottomaks, kun se halvaus oli, niin soitettiin että hän pääsee kotiin mutta sitten minä otin lääkäriin yhteyttä ja sanoin että minä en ota kottiin. Että hänellä ei jalka pidä, eikä oo sanoja ja että lähettäkää kuntoutusosastolle.

H: Lääkäriin otit yhteyttä? Sinne keskussairaalaan vai?

Oh29: Keskussairaalaan, --- sanoin että kirjoitatte lähetteen. Että sen verran että minä voin kotona hoitaa ---

Omaishoitajan kieltäytyminen ottamasta hoidettavakseen liian huonossa kunnossa olevaa puolisoaan johti lopulta hedelmälliseen yhteistyöhön. Sinnikkyydellään omaishoitaja

ja muutti asemansa resurssista yhteistyökumppaniksi ja sai hoidettavalle toivomansa kuntoutusjakson ja potilas kotiutui aikanaan siinä kunnossa, että omaishoitaja selviytyi hänen hoidostaan.

Oh37: --- minä sitte kysyn että voisko lääkäri mulle semmosen lausunnon [hoitotukea varten/AP] kirjottaa, niin ne nauro mulle päin naamaa mutta kirjotti ne sen sitte ja minä sanoin että minä maksan. Ja se tuli sitte minulle postissa ja minä Kelalle vein sen paperin ja siellä se meni läpi.

Taistelua ja sitkeyttä oli tarvittu myös sosiaaliturvaetuuksien hakemiseen tarvittavien lääkärinlausuntojen saamiseksi.

Oh9: --- sillen piti sannoo että hakekaa se pappa johonki että mie en jaksa ennää. Sillon vasta sain sairaanhoitajan kotiin---

OH6: --- kyllä vetoon että mie paan laitokseen niin se tulee teille helkutin halvaks.

Tehokkaaksi taistelukeinoksi omaishoitajat olivat havainneet uhkauksen luopua omaishoidosta. Tätä uhkausta oli tarvittu erityisesti kotihoidon palvelujen ja intervallihoitopaikkojen saamiseksi. Muutamalla omaishoitajalla kaikki kohtaamiset terveydenhuollon henkilöstön kanssa tuntuivat taistelulta. Luottamus palveluihin oli mennyt niin totaalisesti, että jo etukäteisodotukset tulossa olevia kohtaamisia kohtaan olivat kielteisiä.

Oh9:--- Piti vetää tiukkaan ja se ei tietysti oo kiva. Että saa hankalan omaisen maineen.

Oh40: ---että miks se ei vois mennä semmosena sujuvana yhteistyötä jotenki, että tää on meidän juttu, jota tehhään yhdessä ja että ammatti-ihmiset täydentää sitä omaishoitajan työtä. Että siinä ei tulis semmosta vaatimuksen tarvetta, että pitää pitää puoliaan, pitää taistella.

Jatkuva taistelu koettiin äärimmäisen rasittavana ja turhauttavana, omaishoitajat pelkäsivät saavansa hankalan omaisen maineen, joku epäili myös hoidettavan voivan joutua kärsimään omaisen vaatimusten johdosta.

5.6.2 Neuvottelua

Oh34: --- mua harmittaa että aina pitää olla vähä aggressiivinen, että vähä rähjäävä ja inhottava ja nyrkkiä pöytään lyövä asiakas vasta saa nyky-

aikana palvelua sosiaali- ja terveystoimessa ja ne nöyrät hiljaiset ja säädyllisesti käyttäytyvät tahtoo jäädä sinne jonottamaan. Minä ite puhun näin vaikka oon sen julkisen edustaja mutta näin oon huomannu.

Oh35: Täytyy aina sanoo, että anteeks vaan kun minä taas soitan, mutta-kun.... Ja onko mahdollista sille lääkärille päästä ---

Eräässä omaishoitajaryhmässä käytiin keskustelua siitä, onko äänekäs ja vaativa taistelu vai anteeksipyytelevä neuvottelu tuloksekkaampi keino päästä yhteistyöhön terveydenhuollon henkilöstön kanssa.

Oh34: --- ja sitten minä oon ottanut että sovitaan, että tulen kanssa. Ja sitten minä sanon että minä antaisin tämän omaisen näkökulman. Sillä tavalla olen saanut tilaa.

H: Ootko sinä saanu sen annettua?

Oh34: Olen, mutta se ei oo ollu itsestään selvyys.

Jotkut omaishoitajien kertomukset kuvasivat tilanteita, joissa henkilökunta oli asettanut omaishoitajan resurssin asemaan määräten omaishoitajaa, mutta omaishoitajan neuvottelutaidon ansiosta tilanne muuttui yhteistyöksi.

Oh21: Sillon neljä vuotta sitten paikallinen lääkäri katso nenänvarttaan pitkin, kun minä kysyin että saanko minä tulla mukaan kun vein isää lääkäriin. Niin hän sano, että Taavihan voi hoitaa nämä asiat itte. No minä sanoin että kyllä hän varmasti voi, mutta minä kuljen hänen muistinaan kun hän ei muista kaikkia asioita. Ja kun minä olen hänen omaishoitaja niin minä haluan olla selvillä näistä asioista. No se oli kertapuhumisella kyllä selvä.

Useampikin muistisairasta omaistaan hoitava kertoi, miten lääkärin vastaanottohuoneeseen ei aiottu päästää omaista mukaan, mutta neuvottelun jälkeen yhteistyö pääsi alkamaan.

H: Siekö se sanoit, että kävit antamassa vähä ohjeita hoitajille? Ottiko ne ---

Oh28: Kyllä! ”Tää oli hirmusen hyvä”, sano se lääkäri kun minä kävin juttelemassa sille. --- Ja hän oli siellä ja tilanne on nyt, että hän pyörätuolista siirtyy vessanpöntölle, aikasemmin ei olis pystynyt. Ja minä en olis pystynyt hoitamaan kotona. Sillä perusteella haettiin tätä, että selviäis taas kotona.

Myös hoidettavan hoito- ja kuntoutussuunnitelman sisällön ja kotiutusajankohdan suhteen omaishoitajilla oli kokemuksia, joissa he neuvottelemalla olivat päässeet hyvään yhteistyöhön ja saaneet aikaan kaikille osapuolille myönteisen lopputuloksen.

5.6.3 Liittoutumista

Oh11: Mie yksinkertaisesti aina raivostuin siellä [sairaalassa/AP]. Sitte menin eläkkeellä olevalle lääkärille ja hän viisaana ja kokeneena viisas vähä sinne sairaalaan päinki ja anto lähetteen sinne keskussairaalaan takasin.

Omaishoitajat kertoivat monista tilanteista, joissa he olivat tarvinneet liittolaista tai puolestapuhujaa saadakseen äänensä kuuluviin ja päästäkseen yhteistyöhön terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Osa oli saanut liittolaisen omaisista, osa terveydenhuollon organisaation sisältä, useat olivat hakeneet tukea yksityislääkäriltä.

Oh19:--- sattumalta tapasin lääkärin, joka kiinnostu kuntoutuksesta. Meillä on lähteny ihan omaa reittiä kaikki jutut. Raijan [yksityislääkärin/AP] kanssa me tehtiin sitten toistakymmentä vuotta yhteistyötä ----. Et oikeestaan parhaan tuen oon saanu tältä yksityislääkäriltä.

Muutamilla omaishoitajilla parhaat yhteistyön kokemukset olivat syntyneet yksityisen terveydenhuollon palveluista, joihin he olivat turvautuneet tultuaan ensin mitätöidyiksi julkisten palveluiden taholta. Yksityisten lääkäripalveluiden välityksellä yhteistyö oli joidenkin omaishoitajien kohdalla päässyt käyntiin myös julkisella sektorilla. Osalla epäluottamus julkisia palveluita kohtaan oli jäänyt elämään, koska tilanteita ei selvitetty jälkikäteen.

Oh11: --- Ja se [sairaalan lääkäri/AP] ei 10 vuoteen sanonu päivää minulle, sitte kun se [hoidettavan sairaus/AP]) selvis....

Eräs omaishoitaja oli kokenut huonon kohtelun jatkuvan vuodesta toiseen lääkärin loukkaannuttua omaishoitajan kääntymisestä toisen lääkärin puoleen.

Zechner (2007, 158) toteaa monien omaishoitajien tarvitsevan puolestapuhujaa saadakseen hyvää palvelua. Puolestapuhuja voi olla joku omaisista tai toinen viranomainen. Zechner kertoo esimerkin puolisoahoitajasta, jonka lapset ja näiden puoliset ovat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia ja puolesta puhumalla pitävät huolen, että omaishoitaja ja hänen hoidettavansa saavat hyvät palvelut. Myös osa tämän tutkimuksen haas-

tateltavista kertoi saaneensa tukea omalta läheisverkostoltaan asioidessaan terveydenhuollon henkilöstön kanssa.

Oh18: --- se lääkäri sano että se pittää panna holhoukseen, että meidän mies pittää panna holhoukseen. --- Mutta onneks minä soitin tytölle, kun hän on ite virkaholhooja ja hän tuli sieltä ja hää kävi lääkärin luona --- ja sano että eihän sitä nyt holhoukseen voijja panna, että voijjaanhan myö nyt itekkii...

H: Tyttö otti sitte yhteyttä lääkäriin?

Oh18: Niin ja sitten saatiin valtakirjat ja muut ja hoiijetaa ite ne asiat---

Osa omaishoitajista oli löytänyt liittolaisen sairaalan henkilökunnasta, liittolaisina olivat toimineet muun muassa kuntoutusohjaaja, potilasasiamies, sairaanhoitaja tai sosiaalityöntekijä.

Oh37: --- ne [sosiaalityöntekijä/AP] niinku tyrkki etteenpäin --- nyt kun piästiin tähän kolomen lääkärin koplaan niin on toiminu hirveen hyvin...

Erään puoliso hoitajan hoidettavalla oli kolme vaikeasti hoidettavaa sairautta, jotka vaativat kaikki eri erikoislääkärin hoitoa. Hänellä oli ollut pitkään vaikeuksia saada hoidettavalleen lääkäripalveluja, mistä johtuen puolison kunto oli heikentynyt ja palvelujärjestelmän taholta oli jo esitetty puolison siirtämistä laitoshoidoon. Keskussairaalan ja terveyskeskuksen sosiaalityöntekijöiden tuella hän oli saanut kuitenkin voimia neuvotella puolisolleen asianmukaisen hoidon ja puolison kunto parani merkittävästi.

Oh36: --- mie oon kaks kertaa käyttäny potilasasiamiestä, ja sen painostus on auttanu. ja sitte mie oon ottanu lakimieheen yhteyttä.

H: Miten potilasasiamies on painostanu?

Oh36: Se on painostanu, kun tyttöä yritettiin pitää että se on anorexia nervosa ja sitte kun se selvis että ei oo niin kuitenkin yritettiin viijä psykiatrian osaston hoitoon niin minä sanon että eihän se tarvii sitä kun se tarvii sairaanhoidollista apua---

H: Että potilasasiamies autto siinä?

Oh36: Se autto siinä että tässä ollaan muuten menossa ihan hoitovirheen puolelle, että siinä ei tarvinnu muistutusta tehdä. Että se riitti se potilasasiamiehen ...

Liittolaisina omaishoitajat olivat käyttäneet myös potilasasiamiestä ja lakimiehiä. Aina ei liittolaista kuitenkaan löytynyt. Muutama omaishoitaja kertoi turhaan yrittäneensä löytää sairaalan sisältä henkilöä, jolta olisi saanut kaipaamansa tukea.

H: Ootko ottanu yhteyttä potilasasiamieheen?

Oh39: (Naurahtaa) Oon ja petyin hänneen, kun hän oli samaa mieltä kuin sairaala---

5.7 Yhteenvetoa omaishoitajien kokemista suhtautumistavoista

Tarkastellessani omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollon henkilöstön suhtautumisesta omaishoitajiin vertasin niitä Twiggin (1992, 63-65) esittämiin suhtautumistapoihin. Aineistosta löytyivät kaikki neljä Twiggin ”kehystä”: omaishoitajaan voitiin suhtautua resurssina, yhteistyökumppanina, kanssa-asiakkaana tai irrotettavana. Edellisten lisäksi tästä aineistosta löytyi vielä viides suhtautumistapa, jonka nimesin mitätöinnin kehykseksi. Nämä eri suhtautumistavat esiintyivät kertomuksissa joskus yksinään, joskus oli nähtävissä useampia suhtautumistapoja yhtä aikaa. Omaishoitajat myös pyrkivät muuttamaan kehystä eli muuttamaan henkilöstön suhtautumistapaa esimerkiksi mitätöinnistä yhteistyöksi.

Näistä suhtautumistavoista huomio kiinnittyi mitätöinnin kokemusten runsauteen. Mitätöinnin kokemuksista kertoi kaikkiaan 14 haastatteluihin osallistuneista 40 omaishoitajasta eli noin joka kolmas. Mitätöinnin kokemukseen viittaavia kertomuksia ja toteamuksia oli yhteensä 45, osalla mitätöinnin kokemuksia oli runsaasti. Pelkästään resurssina olemisesta löytyi 14 kertomusta tai mainintaa. Kanssa-asiakkuuden kokemuksiksi tulkittavia kertomuksia oli 22 ja yhteistyökumppanuuden kokemuksia 20. Kaksi omaishoitajaa oli kokenut terveydenhuollon henkilöstön tukeneen omaishoitajan irrottautumista hoitotyöstään.

Samansuuntaisia tuloksia on esitetty myös aiemmissa tutkimuksissa. Helena Purola (2000, 120) tuo väitöskirjassaan esille kotona asuvien aivohalvauspotilaiden omaisten kokemuksia terveydenhuollon henkilökunnan palveluista ja asenteista. Purola toteaa: ”Osa omaisista kokee, että terveydenhuollon henkilökunnalla ei ole aina kykyä tai halua yksilölliseen ja omaiset huomioon ottavaan toimintaan. Omaiset kokevat, että henkilökunta välttelee tiedon antamista ja henkilökohtaisia keskusteluja omaisten kanssa. (Yhteis)kunnan taloudellisen tilanteen takia eri työyksiköissä on niukasti henkilökuntaa ja sen takia usein kiire. Henkilökunnan käyttäytymistä ei voi kuitenkaan aina selittää kiireellä, vaan kyse on todennäköisesti myös ammattitaidon puutteesta.”

Ammattihenkilöstön suhtautumistavalla on Purolan (2000, 89-90) mukaan merkittävä vaikutus omaishoitajan jaksamiseen ja selviytymiseen. Vaikka suhteet terveydenhuollon henkilöstöön ovat lyhyitä ja usein pinnallisia, ne koetaan merkittäviksi ja kohtaamiset jäävät usein yksityiskohtia myöten tarkasti mieleen. Omaiselle on Purolan mukaan tärkeää, että ratkaisut tehdään sairastunutta ja omaista kuunnellen ja heidän tuntemuksiaan arvostaen. Purolan haastattelemat aivohalvauspotilaiden puoliset kertoivat selviytymistä edistäviä tekijöitä elämässään olevan muun muassa henkilökunnan ystävällisyys ja vastaan tuleminen, keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa ja omaisen mielipiteen kysyminen. Selviytymistä heikentävinä tekijöinä omaishoitajat mainitsivat muun muassa omaisen kuulematta jättämisen sekä henkilökunnan välinpitämättömyyden omaisen tarpeille.

Haastattelemini omaishoitajien kokemuksen mukaan omaishoitaja on terveydenhuollon henkilöstölle usein voimavara, joka mahdollistaa kotiutuksen ja jonka työpanos otetaan itsestäänselvyys, kysymättä halukkuutta tehtävän. Myös Aaltonen (1997, 68) toteaa omaisten usein jäävän taustalle, heitä ei tueta riittävästi vaikka heidän varaansa lasketaan kotiutusta suunniteltaessa. Haastatelluilla oli kuitenkin myös monia kokemuksia hyvin toimivasta yhteistyöstä terveydenhuollon henkilöstön kanssa, muutamat arvioivat suhtautumisen parantuneen viimeisten vuosien aikana. Monella oli myös kokemuksia kanssa-asiakkuudesta, suhtautumistavasta, jossa omaishoitajan tarpeet erityisesti huomioidaan ja pyritään tukemaan omaishoitajan jaksamista. Omaishoitajat olivat tehneet vertailuja eri hoitopaikkojen välillä ja todenneet omaishoitajien jaksamista huomioitavan eri tavoin eri toimintayksiköissä.

Terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen potilaiden omaisiin ja omaishoitajiin oli Aaltosen (1997, 64-65) mukaan 1990-luvulla selkiintymätön tai kysymystä ei oltu tiedostettu riittävästi. Aaltosen tutkimuksessa erittäin vaikean aivohalvauksen saaneiden omaisista vain 4 % oli kokenut ammattilaisten neuvoneen ja ohjanneen heitä. Aaltosen tutkimusryhmän potilaiden läheisistä yli puolet olisi halunnut osallistua kuntoutuksen ja kotiutuksen suunnitteluun, mutta eivät mielestään saaneet siihen tilaisuutta.

Omaishoitajien kertomuksia kuunnellessa ja lukiessa jäin pohtimaan, kuinka paljon kulttuuriset jäsennykset ja sanattomat sopimukset ohjaavat suhtautumista omaishoitoon sekä yksityiselämässämme että työpaikalla. Edellä (luvussa 2.2.3) esitin Tedren (1999,

20-26) ja Kirsin (2004, 22) näkemyksiä, joiden mukaan omaishoitoa kulttuurissamme jäsentävät täystyöllisyys, solidaarisuus sekä sukupuoli- ja sukupolvisopimukset. Tedren mukaan sanattomat sopimukset korostavat sitä, että toiminnan tavoista, toimijoiden identiteeteistä, oikeuksista ja velvollisuuksista ei varsinaisesti neuvotella vaan ne perustuvat kulttuurisesti jaettuihin merkitysjärjestelmiin. Sanattomat sopimukset ovat sanomattakin selviä, luonnollisia asioita. Sanattomat sopimukset voivat ilmetä esimerkiksi työpaikoilla ”yhteisinä linjauksina”, joiden tarkoituksena on yhtenäistää työntekijöiden käytäntöjä organisaatioon sopivalla tavalla. Sanattomat sopimukset ovat puheessa läsnä tiedostamattomina esioletuksina, joita on vaikea pukea sanoiksi, ne tulevat näkyviksi usein vasta törmätessään toisenlaisiin sopimuksiin. Omaishoidon osalta sanattomat sopimukset näkyvät erityisesti omaishoidon alkaessa ja siirtymävaiheissa, jolloin keskustellaan esimerkiksi laitospaikan tarpeesta tai oikeutuksesta palveluihin. (Ks. taulukko 7.)

Kun omaishoitaja nähdään resurssina, taustalla voidaan olettaa olevan sukupuoli- tai sukupolvisopimuksen, joiden mukaan avun tarpeessa olevista läheisistä huolehtiminen on jokaisen, etenkin naisten, velvollisuus. Sukupuoli- ja sukupolvisopimukseen liittyväksi voidaan nähdä myös Tapio Kirsin (2004, 298) esittämä *sitoutumispuhe*, jolle on ominaista perinteinen, pyyteetön sitoutuminen ja omistautuminen läheisen hoitoon. Tarvittava tuki pyritään hankkimaan omalta perheeltä ja lähiyhteisöltä, joihin omaishoitajana toimiva henkilö ensisijaisesti samaistuu. Hoitamista motivoi halu toimia moraalisesti oikein omissa ja yhteisön silmissä (Saarenheimo 2008).

Kun omaishoitajaan suhtaudutaan yhteistyökumppanina, on taustalla näkemys siitä, että vastuu apua tarvitsevista kansalaisista tulee jakaa sekä yhteiskunnan että läheisten kesken. Kröger (2007) käyttää yhteistyökumppanuudesta nimitystä *shared care*. Vuonna 2008 Suomessa tehdyssä laajassa haastattelututkimuksessa 79 % vastaajista katsoi, että lasten velvollisuus on auttaa vanhempiaan heidän ikääntyessään. Haastatelluista 71 % oli sitä mieltä, että puolisoilla on velvollisuus hoitaa toisiaan pitkäaikaissairauden tai vammautumisen kohdatessa. Kuitenkin vastaajista 91 % piti yhteiskunnan velvollisuutena hoitaa vanhukset ja muut apua tarvitsevat. (Purhonen 2009, 16-17.)

Kun omaishoitajaan suhtaudutaan kanssa-asiakkaana, hoitovastuun nähdään myös olevan sekä yhteiskunnalla että omaisilla, mutta yhteiskunnan tulee omaishoitoperheille palveluita tarjotessaan huomioida erityisesti omaishoitajan tarpeet. Taustalla voi olla

myös näkemys omaishoidosta ammattina, jossa jaksamista täytyy tukea ja josta kuuluu saada asianmukainen korvaus. Kirsin (2008) mukaan omaishoitajuudesta vastikkeellisenä työnä alettiin puhua 1990-luvun loppupuolella, jolloin Kirsi keräsi tutkimuksensa jälkimmäisen aineiston. Tässä Kirsin *hoitajuuspuheeksi* nimeämässä diskurssissa omaishoitaja nähdään yhteiskunnallisena toimihenkilönä, joka tuottaa palveluja kunnalle ja jolla on kirjallisesti tehdyn sopimuksen perusteella oikeus saada tukea työlleen julkiselta sektorilta. Hoitajuuspuheeseen liittyy omaishoitajien samaistuminen toisiin omaishoitajiin ja osittain myös ammattihoitajiin.

Kun viranomaistahot näkevät tarpeelliseksi pyrkiä *irrottamaan omaishoitosuhtetta* ja korvaamaan se yhteiskunnan tarjoamilla palveluilla, taustalla voi olla yksittäistapauksissa huoli omaishoitajan jaksamisesta, pelko kaltoinkohtelusta tai näkemys siitä, että hoidettavalle on hyväksi päästä irti riippuvaisuutta aiheuttavasta omaishoitosuhteesta. Omaishoitajan *mitätöinnin* taustalla voi monessa tapauksessa olla omaishoitotilanteen tunnistamattomuus mutta myös terveydenhuollon henkilöstön tietämättömyys omaishoidosta sekä vuorovaikutustaitojen puute (vrt. Purola 2000, 120). Omaishoitajien mielestä joissakin tilanteissa mitätöinnin taustalla oli myös piittaamattomuutta ja väärää asiantuntijavallan käyttöä.

TAULUKKO 7: Omaishoidon kulttuuriset jäsennykset suhtautumistapojen taustalla

Suhtautuminen omaishoittoon	Palvelujärjestelmän toiminnan kohde	Omaishoito kulttuurisena jäsennyksenä
Omaishoitaja resurssina	Hoidettavan tarpeet etusijalla, palvelut kohdistetaan hoidettavalle, omaishoitaja taustalla	Omaishoito velvollisuutena, uhrautumisena, riistämisenä Sukupuoli- ja sukupuolisopimukset Sitoutumispuhe
Omaishoitaja yhteistyökumppanina	Toiminnan kohteena hoidettava, myös omaishoitajan tarpeet huomioidaan	Omaishoito vapaaehtoista ”rakkauden työtä”, jota yhteiskunnan tulee tukea. Hoitovastuu sekä yhteiskunnalla että omaisilla
Omaishoitaja kanssa-asiakkaana	Omaishoitajan tarpeet etusijalla	Omaishoito ammattina Hoitajuuspuhe Hoitovastuu sekä yhteiskunnalla että omaisilla
Omaishoitaja irrotettavana/korvattavana	Järjestelmä pyrkii korvaamaan omaishoidon tarjoamillaan palveluilla	Omaishoito hoitajalle ylivoimainen taakka - tai hoidettavalle riippuvaisuutta ylläpitävä suhde
Omaishoitaja mitätöitynä	Asiakkaana pelkästään hoidettava	Omaishoitotilanteen alkamista tai olemassaoloa ei tunnisteta tai omaishoidon merkitys kielletään

6 OMAISHOITAJAN JA TERVEYSSOSIAALITYÖNTEKIJÄN KOHTAAMINEN

6.1 Kohtaako omaishoitaja terveydenhuollossa sosiaalityöntekijän?

Omaishoitajien haastatteluja tarkastellessa tutkimuksen ensimmäinen ”tulos” oli, että alle puolet, vain 18 omaishoitajaa 40 haastatteluihin osallistuneesta oli tavannut terveydenhuollon sosiaalityöntekijän. Lisäksi kaksi oli saanut sosiaalityöntekijän palveluita hoidettavan kautta. Sosiaalityöntekijän tavanneista kaksi oli ollut kuuntelemassa sosiaalityöntekijän alustusta ensitietopäivillä. Henkilökohtaisesti sosiaalityöntekijän kanssa oli asioinut 16 omaishoitajaa. Heistä kahdeksalla tapaamisia oli useita saman sosiaalityöntekijän kanssa. Viisi omaishoitajaa oli tavannut useampia terveyssosiaalityöntekijöitä eri toimipisteissä. (Ks. taulukko 8.)

TAULUKKO 8: Omaishoitajien asiointi terveyssosiaalityöntekijöiden kanssa

Ei tavannut sosiaalityöntekijää	20
Tavannut sosiaalityöntekijän henkilökohtaisesti, osa useampaan kertaan	16
Tavannut vain ensitietopäivillä	2
Yhteyttä ollut vain hoidettavan välityksellä	2
Yhteensä	40

Sosiaalityöntekijöiden mukaan heidän asiakkaina on paljon omaishoitajia, mutta haastatelluista omaishoitajista vain alle puolet oli tavannut sosiaalityöntekijän. Tätä ristiriitaa ja syytä siihen pohdin haastatteluaineistoja analysoidessani useaan otteeseen. Onko haastateltaviksi valikoitunut syystä tai toisesta sellaisia omaishoitajia, jotka eivät ole tavanneet sosiaalityöntekijää? Pohdin myös, millä edellytyksillä terveydenhuollossa asioivat potilaat ja heidän omaisensa yleensä ohjautuvat sosiaalityöntekijän asiakkaaksi.

Yksi selitys kohtaamattomuudelle on, että haastateltavien hoidettavista osa oli ollut hoidossa vain terveyskeskuksessa, joissa monissa ei ole enää sosiaalityöntekijää tai sosiaalityöntekijällä on hyvin vähän mahdollisuuksia asiakastyöhön muiden työtehtävien vuoksi. Suurella osalla haastateltavista (11) hoidettavana oli muistisairas puoliso, jotka eivät sai-

rauden alkuvaiheessa useinkaan tarvitse sairaalajaksoja. On myös todennäköistä, että haastateltavien valinta omaishoitajien vertaistukiryhmiin osallistuvista ei ollut omiaan tavoittamaan kaikkia niitä omaishoitajaryhmiä, jotka ovat saaneet sosiaalityöntekijän palveluita. Ehkä monet sosiaalityöntekijöiden asiakkaina olleista omaishoitajista ovat niitä, joiden on vaikea päästä vertaistukiryhmiin tai yleensä mihinkään hoitotilanteen sitovuuden, sijaisvun puutteen, uupumuksen tai pitkien matkojen vuoksi. Osa omaishoitajista ei myöskään tunne kiinnostusta tai tarvetta vertaistukiryhmien toimintaa kohtaan. Haastateltavien joukossa saattoi olla myös omaishoitajia, jotka olivat tavanneet sosiaalityöntekijän, mutta eivät halunneet haastatteluryhmässä kertoa tapaamisesta, jossa oli ehkä käsitelty perheen arkaluontoisia asioita.

Joillekin haastatelluista on ehkä tarjottu sosiaalityöntekijän palveluja, mutta he ovat niistä ennakkoluulojen tai puutteellisen informaation vuoksi kieltäytyneet.

Oh12: Se nimike sosiaalihoitaja on pikkusen sillä tavalla... vaikka sitä niinku aristaa, että ikäänku minä en sosiaalisen hoidon tarpeessa olis

Oh17: Vähä sillon niinku aekanaan kalskahti vähä että ...

H: Ettei mittään kunnan apuja, niinkö?

Oh17: Niin just. Semmonenkin mieleen tuli kun ensmäsen kerran tarjottii.

Oh12: Niin semmonen, että mitä sosiaali- en oo koskaa tienny, että mitä miltäi luukulta, että mitä sosiaali..., että holhouksen alleko tässä jouvutaa (naurua)...

Varsinkaan ikäihmisillä ei ole aina tietoa terveyssosiaalityöntekijän toimenkuvasta. Muutamat haastateltavat kertoivat hiukan huumori silmäkulmassa, kuinka ”sosiaalihoitajan” tapaaminen melkein pelotti etukäteen. Monet kertoivat tavanneensa sosiaalityöntekijän ensimmäistä kertaa elämässään sairaalassa. Myös Twiggin ja Atkinin (1994, 50) mukaan omaishoitajat tapaavat sosiaalityöntekijän useimmiten sairaalassa, mutta kaikilla erikoisaloilla ja osastoilla ei välttämättä ole sosiaalityöntekijän työpanosta riittävästi käytettävissä.

Yhtenä esteenä sosiaalityöntekijän asiakkaaksi ohjautumiselle on, että terveydenhuollossa ei aina tunnisteta omaishoitajuutta, kuten edellisessä luvussa tuli esille. Tunnistamattomina uudetkin omaishoitotilanteet jäävät ohjaamatta sosiaalityöntekijälle. Etsivään työhön ei sosiaalityöntekijöillä varsinkaan akuutissairaalassa ole juuri mahdollisuutta, potilaiden hoitoajat ovat lyhyitä ja sosiaalityöntekijöillä on suuret vastuualueet. Muun henkilökunnan olisi oltava hyvin selvillä sekä sosiaalityöntekijän työnkuvasta että myös perheiden tilan-

teista, jotta ”oikeat” asiakkaat ohjautuisivat sosiaalityöntekijöille. Myös Lindén (1999, 100) toteaa, että sosiaalityön tehtävää on edelleen ehkä vaikea hahmottaa sairaalaorganisaation moniammatillisessa yhteistyössä ja liian usein lääkäri tai hoitaja yrittää selvittää potilaan sosiaalisista ongelmista ilman sosiaalityöntekijän apua.

Ksstt1: Että hoitajia ne on lähinnä nämä lähettäjät, ei lääkärit niinkään lähetä tällassa tilanteessa.

Tkstt3: Meillä lähettää.

Ksstt1: No sellasessa tilanteessa voi lähettää että kotona selviytyminen---

H: Onko niin että hoitohenkilökunta paremmin huomaa sen tilanteen?

Ksstt1: Niin se on enemmän erikoissairaanhoidossa, että jos lääkäriltä tulee niin potilas pitää kotiuttaa, pitää selvittää mitä on nää tarpeet siellä kotona...

Sosiaalityöntekijät olivat tietoisia siitä, että omaishoitajien ohjautuminen sosiaalityöntekijän asiakkaaksi on satunnaista riippuen pitkälti yksikön moniammatillisen yhteistyön toimimisesta, muun henkilökunnan valppaudesta tunnistaa omaishoitotilanne sekä perheen omasta aktiivisuudesta ja tietoisuudesta. Myös työyksikön muiden ammattiryhmien suhtautuminen omaishoittoon vaikuttaa siihen, ohjataanko omaishoitaja ottamaan yhteyttä sosiaalityöntekijän. Jos omaishoitaja nähdään pelkästään resurssina, joka velvoitetaan huolehtimaan läheisestään tai hänen työpanoksensa mitätöidään, ei omaishoitajan tuen tarve tule huomioituksi ja myös sosiaalityöntekijän palveluista informointi jää tekemättä. Eija Antikainen-Juntunen (2005, 83) toteaa, että sosiaalityöntekijöiden tulee olla itse määrittämässä sosiaalityön asiakkuutta terveydenhuollossa, muuten se jää muiden ammattiryhmien portinvartijuuden varaan ja käytäntö voi muodostua sattumanvaraiseksi ja sosiaalityön kannalta hallitsemattomaksi. Koska etsivään työhön ei käytännössä ole juuri mahdollisuutta, selkeät ohjeistukset ja tiedotteet ovat tarpeen.

Sosiaalityöntekijäryhmissä pohdittiin, mitkä omaishoitajaryhmät jäävät terveydenhuollossa mahdollisesti tavoittamatta. Erityisesti muistisairasta, psyykkisesti sairasta ja päihdeongelman vuoksi sairastunutta tai vammautunutta omaistaan hoitavien arveltiin usein jäävän vaille sosiaalityöntekijän palveluja. Myös hiljaiset ja arat omaishoitajat jäävät helposti huomiotta eikä heidän omaishoitajuuttaan aina tunnisteta.

Joissakin yksiköissä oli sovittu toimivista yhteistyökäytännöistä, kuten säännöllisistä moniammatillisista yhteistyökokouksista, joissa hoitoon osallistuva tiimi käy läpi osastolla

olevien potilaiden kuntoutus- ja jatkohoitosuunnitelmat. Yhteistyökokousten avulla voidaan tavoittaa muun muassa sosiaalityöntekijän palveluita tarvitsevat asiakkaat ja tunnistaa alkavat omaishoitotilanteet. Joidenkin potilasryhmien kohdalla oli sairaaloissa sovittu käytännöstä, että kaikki kyseistä sairautta sairastavat ohjataan aina sosiaalityöntekijälle diagnoosin varmistumisen jälkeen. Näin meneteltiin esimerkiksi syöpäpotilaiden tai ALS-potilaiden kohdalla, potilaan omaista ei kuitenkaan ollut aina tapana pyytää mukaan. Vain yhden sosiaalityöntekijän vastuualueella myös alkavat omaishoitotilanteet oli määritelty sosiaalityöntekijän konsultaatiota edellyttäväksi.

6.2 Omaishoitajien kokemukset sosiaalityöntekijöiden suhtautumisesta

Tutkimukseni edellisessä luvussa olen kuvannut, millaisia kokemuksia omaishoitajilla on yleensä terveydenhuollon henkilöstön suhtautumisesta omaishoitajiin. Kun omaishoitajien kokemukset asioinnista terveyssosiaalityöntekijöiden kanssa sijoitetaan edellä esitettyihin, Twiggiltä peräisin oleviin kehyksiin, löytyivät aineistosta kaikki muut paitsi ”irrottamisen” kehykset. Tästä aineistosta löytynyt mitätöinnin kehys tuli esille myös kohtaamisissa sosiaalityöntekijöiden kanssa. Yleisimmin omaishoitajat olivat kokeneet sosiaalityöntekijän suhtautuvan omaishoitajaan sekä *resurssina* että *kanssa-asiakkaana*.

Oh12: Ja sitten minulle jäi sekin, että hän [terveyssosiaalityöntekijä/AP] oli minunkin henkisestä tilastani... vähän oltiin huolissaan tavallaan---

Sosiaalityöntekijät olivat olleet tukemassa hoidettavan kotona tapahtuvaa hoitoa tiedottamalla palveluista ja etuuksista ja avustaneet niiden hakemisessa. Samalla sosiaalityöntekijät olivat kuitenkin huolehtineet myös omaishoitajan jaksamisesta.

Kaksi omaishoitajaa oli kokenut sosiaalityöntekijän kohdanneen omaishoitajan pelkästään *resurssina*, kun sosiaalityöntekijä oli halunnut vain varmistaa, että omaishoitaja jatkaa edelleen työtään.

Oh31: ----hän[(sairaalan sosiaalityöntekijä/AP) kysy multa että vieläkö minä otan vaimon kottiin vai jätänkö sinne vuodeosastolle. Minä sanon että kotiinhan minä hänet otan. Hän oli vain tilapäisesti siellä jonkun sairauksen takia. Ja kottiin otin.---Se [keskustelu/AP]) oli hyvin lyhyt juttu.

Yllä olevaan sitaattiin sisältyy resurssi-kokemuksen lisäksi pettymys kohtaamisen puutteellisuuteen: *”se oli hyvin lyhyt juttu”*. Puuttumaan jäi omaishoitajan oman jaksamisen kysyminen ja tuen tarpeiden kartoittaminen eli kanssa-asiakkuuden ja yhteistyökumppanuuden kehykset.

Kaksi omaishoitajaa oli kokenut tulleen sosiaalityöntekijän *mitätöimäksi*. Toisen kohdalla omaishoitajaa koskevia asioita oli hoidettu omaishoitajan ohitse pelkästään hoidettavan kanssa.

Oh29: Ja sieltä oli kaikki nämä paperit lähetetty tänne sosiaalitoimistoon.

H: Että siellä mies oli tavannu sairaalassa sosiaalityöntekijän?

Oh29: Siellä varmasti oli tullu jossakii vaiheessa sitten.

H: Mutta ei sinun kanssa, että miehen kanssa vaan?

Oh29: Ilmeisesti miehen kanssa. Hän sujuvasti ajattelee mutta sanat oli hukassa. Ei hän nytkään puhu.

Tulevan omaishoitajan tietämättä oli sairaalassa päätetty omaisen omaishoitajaksi ryhtymisestä ja omaishoidon tuen hakemisesta. Sairaalan sosiaalityöntekijä oli täyttänyt hakemuksen yhdessä vaikeaa afasiaa sairastavan, täysin puhumattoman potilaan kanssa ja lähettänyt hakemuksen suoraan sosiaalitoimistoon. Koska hoidettava ei pystynyt kertomaan asiasta puolisolleen, tuli sosiaalitoimiston yhteydenotto omaishoitoasiassa täysin yllättäen. Toisella omaishoitajalla oli kokemuksia sekä mitätöinnistä että yhteistyökumppanuudesta:

Oh23 --- kun oon sinne soittanut ja kysyny kaikenlaisia niin nytte viimeine lausunto häneltä [sosiaalityöntekijältä/AP] on, että sie oot hoijjon tarpeessa ja lähe lukemaan lähihoitajaks ja kukaan ei oo valittanu sen osaston toiminnasta.

--- Että semmone siitä sairaalan sosiaalityöntekijästä oli hyvä että hän järjesti palaverin siellä ---

Yllä olevan sitaatin omaishoitaja oli kokenut mitätöintiä sosiaalityöntekijän taholta valittaessaan sairaalan muun henkilökunnan suhtautumisesta hoidettavaansa. Sama sosiaalityöntekijä oli kuitenkin toisessa tilanteessa ollut myös tukena hoidettavan asioiden ajamisessa, erityisesti sosiaalityöntekijän kokoaman verkostokokouksen myötä asiat olivat hiukan edenneet. Hänen ja muutaman muun omaishoitajan kohdalla liittoutuminen sosiaalityöntekijän kanssa oli tuonut mukaan myös *yhteistyökumppanuuden* kehyksen.

H: ---sie oot tavannu sosiaalityöntekijän sekä keskussairaalassa että terveyskeskuksessa. -- mitä sinä muistat niistä tapaamisista?

Oh37: No he olj hirveen sellasia asiallisia, niinku tyrkki etteenpäin ja --- ja sieltähän ne rupes, että se pittää minun ruveta hakemaan se omaishoitajan tuki, että yrittää---

Twiggin ja Atkinin (1994, 50-51) mukaan sosiaalityöntekijät suhtautuvat omaishoitajiin lähtökohtaisesti resurssina, mutta kykenevät helposti ottamaan mukaan myös kanssa-asiakkuuden kehyyksen. Sen sijaan yhteistyökumppanuuden kehys toteutuu Twiggin mukaan sosiaalityössä harvoin, vaikka sosiaalityön arvoissa yhteistyökumppanuutta korostetaan. Myös Britanniassa omaishoitajien kontaktit sosiaalityöntekijään ovat lyhyitä, kaikki eivät tapaa sosiaalityöntekijää ollenkaan. Lyhyydestään huolimatta kontaktit sosiaalityöntekijöihin koetaan merkityksellisinä, koska he saavat usein aikaan omaishoitajien tilannetta auttavia ratkaisuja, kuten Twiggin haastattelema omaishoitaja toteaa, sosiaalityöntekijä *'got things moving'*. Twiggin tutkimuksen mukaan sosiaalityöntekijät ovat omaishoitajien tukena pitkälti käytännön avun ja erilaisten palveluiden järjestäjinä, mutta lisäksi heillä on tärkeä rooli henkisen tuen antajina, he antavat omaishoitajalle tilaisuuden tuulettaa tunteitaan ja jakaa kokemuksiaan. Muihin ammattiryhmiin verrattuna sosiaalityöntekijöillä on Twiggin mukaan vahvin traditio ohjaus- ja neuvontatyöstä. Twiggin haastattelemissa sosiaalityöntekijöillä oli myös hyvä ymmärrys yleensä omaishoitajien tilanteista ja he olivat tietoisia niistä esteistä, joiden vuoksi omaishoitajien on usein vaikea ottaa vastaan tarjottua apua. (Emt., 50.)

6.3 Sosiaalityöntekijöiden näkemys suhtautumisestaan omaishoitajiin

Sosiaalityöntekijöiden kertomukset työstään omaishoitajien parissa antavat kuvan, jossa omaishoitaja on sosiaalityöntekijälle ennen kaikkea *kanssa-asiakas*, jonka jaksamisesta ja hyvinvoinnista ollaan huolissaan.

Ksstt12: No kyllä se ainakin se kuunteleminen ja rohkaseminen on. Ainakin monet on niin väsyneitä, että haluavat sitä purkaakin ja sitä miettii että jospa se jotenkin rohkaisis kuitenkin, sais sitä rohkeutta järjestää, että suostuis johonki intervallijaksoon tai vapaapäiviin.

Tkstt10: Tämä on minusta just tärkeä tämä rohkaseminen --- että kun se symbioosi saattaa tulla kauheen semmoseksi että ei niinku lähde edes...

Usein sosiaalityöntekijöillä taustalla oli omaishoitajan näkeminen myös *resurssina*, jonka tukeminen on välttämätöntä, jotta omaishoitaja jaksaisi edelleen huolehtia läheisestään. Kun muu henkilökunta ohjaa omaishoitajan sosiaalityöntekijälle, ”tilauksena” on usein kotihoidon palveluiden järjestäminen ja potilaan saaminen mahdollisimman pian kotiin. Sosiaalityöntekijät kertoivat kuitenkin palveluita järjestäessään näkevänsä niiden auttavan ja helpottavan nimenomaan omaishoitajan työtä, joten suhtautumisessa voidaan nähdä resurssin ja kanssa-asiakkuuden kehykset osittain päällekkäisinä.

Tkstt14: .. alussahan sitä omaishoitaja jaksaa mutta sitten kun se jatkuu ja jatkuu niin sitte tulee se väsymys.

H: Niin kun se on joka päivä sitä samaa.

Ksstt13: Tulee se toivottomuus. Että ei pääsekään mihinkään. Eikä tilanne tästä parane.

Tkstt14: Niin kun se menee yleensä aina vielä huonompaan suuntaan. Ja sitten niinku sosiaalityössä yleensäkin, että miten jollakin keinon saa toivon säilymään---

Sosiaalityöntekijät kertoivat kuuntelevansa omaishoitajan tilannetta, kysyvänsä tämän jakamista, rohkaisevansa huolehtimaan itsestään sekä pitämään puoliaan palvelujärjestelmässä ja suhteessa hoidettavaan.

Tkstt3: Totta kai ensiks kysytään, että mikä se omaishoitajalla on se tavote, onko se kotiin takasin, kysytään että miten hän olis autettu. ---. Että jos kysytään ensin siltä toiselta [hoidettavalta/AP], niin se sanoo että ”kyllä se emäntä minnuu hoitaa”.

Myös kaikki muut Twiggin esittämät kehykset löytyivät sosiaalityöntekijöiden kertomuksista. Sosiaalityöntekijät korostivat omaishoitajan näkemistä myös *yhteistyökumppanina*, jonka kanssa ajettiin sekä hoidettavan että omaishoitajan itsensä asioita ja jonka puolesta puhuttiin:

Ksstt7: --- kun tuo laki muuttu niin mulla oli sen jälkeen paljon perheitä joilta oli evätty se omaishoidon tuki. Siinä käytiin paljon keskustelua kun perheet oli pettyneitä siitä. Kun aiemmin saivat mutta ei enää.

Ksstt8: Aikuispuolella oli sama.

H: Teittekö valituksia?

Ksstt7: Kyllä siitä valitettiin ja soitettiin mutta ei auttanut.

Terveystuolloissa sosiaalityöntekijät kertoivat kohtaavansa usein myös tilanteita, joissa on tarpeen harkita ja ehdottaa *omaishoitosuhteen irrottamista tai korvaamista* sopivilla palveluilla tai hoitopaikalla.

Ksstt1: Meillä on kanssa joskus tuolla järjestetty ihan isompi palaveri sen takia että saadaan siinä todistettua omaiselle että hän ei jaksa enää hoitaa.

H: Että tavoitteena on se...

Ksstt2: ...että luopuu..

Omaishoitosuhteen irrottamista edellyttävät tilanteet koettiin erityisen haasteellisina, usein niihin liittyi omaishoitajan väsymistä ja hoidettavan kunnon heikkenemistä, usein myös ristiriitoja eri osapuolten välillä. Joskus nähtiin omaishoitajan omalla toiminnallaan rajoittavan liiaksi hoidettavan elämää tai estävän nuoren hoidettavan itsenäistymistä, jolloin omaishoidon ainakin osittainen korvaaminen muilla palveluilla nähtiin hoidettavan edun mukaiseksi. Näitä tilanteita tarkastelen lähemmin seuraavassa luvussa.

Myös Twigg ja Atkin (1994, 54) toteavat sosiaalityöntekijöiden joutuvan usein tasapainoilemaan omaishoitajan ja hoidettavan välisten ristiriitojen kanssa ja pyrkivän keskustelemalla löytämään tilanteisiin ratkaisua. Koska sosiaalityöntekijään otetaan usein yhteyttä vasta kun tilanne on kriisiytynyt, tasapainon ja molempia osapuolia tyydyttävän ratkaisun löytäminen on usein haasteellinen tehtävä. Twigg ja Atkin (1994, 50) toteavat, että sosiaalityöntekijän palveluja käytetään usein vasta sitten, kun tilanne on käynyt kestävämmäksi tai omaishoitaja on uupumisen partaalla ja aikeissa luopua tehtävästään. Sosiaalityöntekijät eivät Twiggin mukaan käytä kaavamaisia malleja etsiessään ratkaisuja omaishoitoperheiden ongelmiin, vaan heillä on käytössään kaikki sosiaalityössä yleisesti käytetyt menetelmät myös omaishoitoperheiden kohdalla ja he pyrkivät löytämään mahdollisimman yksilölliset, kunkin perheen tarpeista lähtevät ratkaisut ongelmatilanteisiin.

Sosiaalityöntekijöiden omista kertomuksista ei löytynyt omaishoitajien *mitätöintiä*. Osa omaishoitajista sen sijaan oli kokenut tulleen mitätöinnin ja ohittamisen kohteeksi sosiaalityöntekijän hoitaessa omaishoitajaa koskevia asioita pelkästään hoidettavan kanssa, kuten edellisessä kappaleessa todettiin.

7 TERVEYSSOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN TUKI OMAISHOITAJILLE

Luvussa kaksi olen tarkastellut sosiaalisen tuen käsitettä ja sosiaalisen tuen merkitystä erityisesti omaishoitajien näkökulmasta. Tässä luvussa tarkastelen, mitä sosiaalista tukea itä- ja kaakkoissuomalaiset terveysosiaalityöntekijät kertoivat omaishoitajille antavansa. Tämä luku kuvaa siten myös sosiaalityön sisältöä omaishoitajien parissa. Omaishoitajat saavat puheenvuoron jokaisen alaluvun lopussa kertoessaan millaista tukea he ovat sosiaalityöntekijöitä saaneet.

Sosiaalisen tuen muodoista laadin Metteriä ja Haukka-Wacklinia (2004, 56) mukaillen aineistoni pohjalta luokittelun, jossa sosiaalinen tuki jaetaan konkreettiseen, tiedolliseen, henkiseen sekä asioiden ajo- ja neuvottelutukeen ja kukin näistä puolestaan useampaan tukimuotoon. (Ks. taulukko 9.)

TAULUKKO 9: Terveysosiaalityöntekijöiden tuki omaishoitajille

Konkreettinen tuki	Tiedollinen tuki	Henkinen tuki	Asioiden ajo- ja neuvottelutuki
Sosiaalisen tilanteen selvittäminen ja arviointi	Suora tiedottaminen omaishoitoperheille	Kuunteleminen	Puolesta puhuminen
Avustaminen ja yhteistyö palveluiden järjestämisessä	Välillinen tiedottaminen ja konsultaatiot	Rohkaiseminen	Sovittelu
Avustaminen toimeentulon turvaamisessa		Henkisen tuen jatkuvuuden turvaaminen	Yhteiskunnallinen vaikuttamistyö ja liittoutuminen

7.1 Konkreettista tukemista

Konkreettinen eli toiminnallinen tuki on se sosiaalisen tuen muoto, mihin asiakkaat ja muu henkilökunta yleisimmin yhdistävät sosiaalityöntekijän työn sekä terveydenhuollossa että kuntien sosiaalitoimistossa. Konkreettinen tuki voi olla taloudellista tukea tai muuta auttamista (Metteri & Haukka-Wacklin 2004, 56). Konkreettisen tuen muodoista erottuivat omiksi kategorioikseen sosiaalisen tilanteen selvittäminen ja arviointi sekä avustaminen erilaisten palveluiden järjestämisessä ja toimeentulon turvaamisessa.

7.1.1 Sosiaalisen tilanteen selvittämistä ja arviointia

Ksstt13: Nii kyllähän se tarkka peruskartotus ja se tarinan kuunteleminen, se on tietysti se mistä lähetään.

Sosiaalityöntekijät korostivat sosiaalisen tilanteen selvittämisen ja arvioinnin ensisijaisuutta omaishoitoperheiden tukemisessa. Sairastumisen tai vammautumisen jälkeen, omaishoitajan väsyessä tai hoidettavan terveydentilan heikennyttyä joudutaan arvioimaan hoidettavan jatkohoidon järjestämistä ja palvelujen tarvetta. Sosiaalityöntekijät totesivat sosiaalisen tilanteen kartoituksen laajuuden riippuvan hoidettavan ja perheen tilanteesta mutta myös käytettävissä olevasta ajasta. Alustavan sosiaalisen tilanteen arvioinnin tekee yleensä joku muu kuin sosiaalityöntekijä. Tämän arvioinnin perusteella työntekijä päättää, ehdottaako hän potilaalle tai omaiselle yhteydenottoa sosiaalityöntekijään.

H: Kartotatteko te omaishoitajan tilanteen, että mistä saa tuen, silloin kun alkaa tää omaishoitotilanne?

Ksstt9: Yritän ainakin, jollain tasolla...

Ksstt5: Kyllä sitä jotenki, koska se on hirveen tärkeä, kun se jatkuu ja jatkuu monta vuotta.

Sosiaalityöntekijät kertoivat selvittävänsä sosiaalista tilannetta pääasiassa haastattelella potilasta, omaisia ja muuta lähipiiriä. Tilanteiden selvittelyssä tarvitaan joskus myös viranomaisverkoston apua. Juhilan (2006, 235-236) mukaan haastattelu on sosiaalityössä tärkeä työtapana, siinä ei kerätä pelkästään informaatiota vaan samalla myös rakennetaan tietoa tulevan toiminnan pohjaksi. Perhetilanteen ja asuinolojen selvittämisen lisäksi sosiaalityöntekijät näkivät tarpeelliseksi kartoittaa myös omaishoitajan sosiaalisen verkoston ja siltä saatavan tuen. Myös Apponen (1999, 177) toteaa, että terveydenhuollossa sosiaalityöntekijä tutustuu mahdollisimman varhaisessa vaiheessa potilaan aiempaan elämäntilanteeseen, jotta voi ymmärtää, mitä palveluita ja tukitoimia juuri tämä henkilö tarvitsee. Ahon (1999, 200) mukaan sosiaalisen tilanteen selvittäminen poikkeaa lääketieteellisestä tutkimuksesta siinä, että elämäntilanteen määrittely on paitsi työntekijän objektiivinen arvio myös asiakkaan subjektiivinen käsitys tilanteesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Sosiaalityössä korostetaan Ahon mukaan asiakkaan omaa

toimijuutta ja vastuuta. Myös tavoitteista sovitaan yhdessä ja toimenpiteistä neuvotellaan ennen kuin sosiaalityöntekijä ryhtyy toimimaan asiakkaan asiassa.

Tkstt14: ---aluesairaalan osasto työllisti niin paljon että mulle ei jäänyt aikaa kotikäynneille. Monta kertaa musta tuntui että asia mistä otettiin yhteyttä oli niinku jäävuoren huippu. Että se ydinasia tuli kun pystyi keskustelemaan vähä kauemmin niin alko poikii sitä varsinaista sosiaalityötä, että siinä oli mahdollisuus sitä taustatietoa koota ja sitä kautta päästä eteenpäin...

Terveyskeskuksen sosiaalityöntekijöiden työhön ovat perinteisesti kuuluneet kotikäynnit, joita he pitivät tärkeänä työmuotona erityisesti sosiaalisen tilanteen selvittämisen kannalta. Haastatteluihin osallistuneiden terveyskeskussosiaalityöntekijöiden mahdollisuudet kotikäynnteihin olivat vähentyneet asiakasmäärien ja työtehtävien lisääntyttyä. Erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijät olivat tehneet kotikäynnejä vain satunnaisesti.

Ksstt13: ---ajoittain on ollu näitä... jos on peräkämäripoika jonka kanssa asuu --- sitte kauempana asuvat ovat erimieltä että ei se onnistu ja kun poika tavallaan ois se hoitaja siinä, mutta sitte kun sitä avoimesti ei voi hoitaa että tää on nyt tämmöne juttu, että siitä ei saa kellekää, kun se poika ei ymmärrä ja potilaskaa ei välttämättä halua...

Omaishoitotilanteissa sosiaalisen tilanteen selvittäminen on sosiaalityöntekijöiden mukaan joskus erityisen haasteellista eri osapuolten ristiriitaisista näkemyksistä johtuen. Potilaan oma näkemys saattaa poiketa omaisten näkemyksestä, myös eri omaisten näkemykset potilaan tilanteesta sekä avun ja palvelujen tarpeesta saattavat mennä pahastikin ristiin. Tilanne vaatii yhteistyötä omaisten ja eri viranomaisien kesken. Sosiaalityöntekijät näkivät tärkeäksi, että omaishoitajalle annetaan mahdollisuus myös kahdenkeskiseen keskusteluun, koska kotitilanteet ovat joskus niin lukkiutuneita tai ongelmat niin arkaluonteisia, että niistä ei läheisen kuullen haluta puhua.

H: Mitäs te teette sitte kun tulee tämmösiä että ”ei saa puhua kellekää - juttuja”?

Tkstt14: ---ensin puhutaan omaisten kanssa ja sitten pyydetään asiakas mukaan siihen.---mutta se riippuu niin tilanteesta --- kyllä siellä tulee sellasia asioita että ne ei hyödytä ketää, tekis enemmän haittaa, jos niistä puhuis julkisesti. Et joskus on ollu sellasia tilanteita missä joku ei hoida -- ja sit siellä on ollu jotain rikoksia taustalla. --- Että tietysti pitää tervettä

järkee --- Mutta että se vaikuttaa niiden apujen ja palvelujen järjestämiseen ja tilannetietoihin.

Sosiaalityöntekijät kertoivat tilanteista, joissa yhteydenottaja kieltää kertomasta soitostaan tai käynnistään, mutta kehottaa terveydenhuollon henkilöstöä esimerkiksi toimitamaan potilaan laitoshoitoon, koska omaishoitajana toimiva henkilö toisten omaisten mielestä laiminlyö tehtäviään. Omaisten huolen takana saattaa olla hoitajan päihteiden käyttö, kaltoinkohtelu epäily tai taloudellinen hyväksikäyttö. Epäilyjä kaltoinkohtelusta tulee myös hoitohenkilökunnan havaintojen pohjalta. Kaltoinkohtelutilanteet nousivat keskusteluun jokaisessa sosiaalityöntekijäryhmässä.

Tkst4: --- vielä haluan tuohon äskeiseen lisätä, se toinen näkökulma, että kyllähän ikävä kyllä silloin tällöin törmää niihin hoidettavan kaltoinkohtelutapauksiinkin sitten--

Ksst5: Siinä kun väsyny on.... Sitten yöunet mennee... Mulle on tullu täämösiä että vaippoja ei vaihdeta sillon kun tarviis --- ja iho menee rikki ja sit joutuu sairaalaan. Eli täämösiä tullee vastaan, hoidon laiminlyöntiä.

Ksst6: Tulee mieleen tästä pahoinpitelystä että kyllä niitä on...eli mies pahoinpiteli, vaimo oli hyvin sairas ja huonosti liikkuva --- ja vaimo tuli ensiapuun aina mustelmilla. Ja ei sanottu, että on hakattu vaan että on kaatunu ja lyöny päänsä oveen ja mihin millonki --- ja viimeks oli niin paha se hakkaaminen, että hän joutu kirurgian osastolle...

Sosiaalityöntekijät olivat todenneet kaltoinkohtelua ilmenneen omaishoitoperheissä molemminpuolisena. Joskus hoidettava tekee fyysistä väkivaltaa hoitajalleen. Esille on tullut myös henkistä väkivaltaa, tilanteita, joissa hoidettava rajoittaa ja valvoo omaishoitajan jokaista menoa. Omaishoitajan hoidettavaan kohdistaman kaltoinkohtelun katsottiin liittyvän uupumukseen ja sen seurauksena esiintyvään hoidon laiminlyöntiin.

Ksst11: Niin kun persoonallisuus muuttuu ja tulee aggressiivisuutta. --- tulee mieleen, että kun on lastensuojelu niin pitäis olla vanhustenkin suojelu ihan...

H: Otetaanko näissä asioissa sosiaalityöntekijän yhteyttä?

Ksst11: Otetaan. Ja eihän se että jos jollakin on alkoholiongelma tai on sairaalloisen mustasukkainen niin ei se sillä poistu että sairastuu. Mutta neurologisissakin sairauksissa tietyt asiat kärjistyy...

Kaltoinkohtelu- ja väkivaltatilanteita tulee sosiaalityöntekijöiden mukaan melko harvoin esille omaishoidon yhteydessä. Kotihoidon yleistyessä on kuitenkin pelättävissä, että ongelmatkin yleistyvät. Jokaisessa neljässä ryhmässä todettiin sekä omaishoitajan että hoidettavan joissakin tilanteissa tarvitsevan suojelua ja kaivattiin lainsäädännöllistä tukea lastensuojelun tavoin myös vanhuksille ja vammaisille.

Lindénin (1999, 99) mukaan terveydenhuollon muu henkilökunta ei miellä perhe-, kriisi-, päihde- tai muita sosiaalisia erityisongelmia sosiaalityöntekijän tehtäväksi eikä ohjaa potilaita tai omaisia näissä asioissa sosiaalityöntekijän asiakkaaksi. Ainakin omaishoitajien parissa tehtävän sosiaalityön osalta tilanne näyttää kymmenessä vuodessa muuttuneen. Osaltaan sosiaalityöntekijöiden näkemykseen voi vaikuttaa myös haastatteluvien pitkä työkokemus, vuosien mittaan on kertynyt monenlaisia asiakastilanteita. Myös muiden ammattiryhmien luottamus pitkään työtä tehneen sosiaalityöntekijän kykyyn käsitellä perheiden kriisitilanteita saattaa olla vaikuttamassa siihen, että henkilökunta puuttuu tilanteisiin ja ohjaa asiakkaan ottamaan yhteyttä. Erityisesti väkivalta- ja kaltoinkohtelutilanteisiin puuttuminen on viime vuosina ollut monien projektien ja koulutusten teemana, joten ehkä myös terveydenhuollossa tunnistetaan paremmin näitä tilanteita ja mielletään ne sosiaalityöntekijän työpanosta vaativiksi.

Ksstt1: --- Ja siinä oli semmosta että olis pitänyt tuoda tutkimuksiin, niin ei luvannu tuoda. Niin siinä heräs tämmönenki että pitäskö edunvalvonta järjestää potilaalle, kun siinähan voi valtaa käyttää, että ei hoidakaan potilasta niinku pitäis i---

H: Oliko siinä semmonen epäily?

Ksstt1: No oli, niin että edunvalvonta piti laittaa vireille. Tavallaan omaishoitajaa vastaan.

Laajaa sosiaalisen tilanteen arviointia ja eri tahojen kuulemista edellyttäviä tilanteita on myös edunvalvonnan tarpeen arviointi, joita tulee usein esille omaishoitotilanteissa. Edunvalvontailmoitusten tekemisestä keskusteltiin jokaisessa sosiaalityöntekijäryhmässä ja todettiin niiden aiheuttavan usein eettistä pohdintaa ja juridisia selvittelyjä.

7.1.2 Avustamista ja yhteistyötä palveluiden järjestämisessä

Tkstt10: --- lyhyessä ajassa isoja ratkaisuja tässä pitäis kuitenkin sitte... aina sillä ihmisellä itellä ja sillä perheellä on oikeus valita ja tehdä ne päätökset.

Palvelujen järjestäminen ja räätälöiminen perheille soveltuviksi yhteistyössä kunnallisten toimijoiden kanssa on keskeisiä tehtäviä ja kehittämisen kohteita terveydenhuollon sosiaalityössä (Kananen 1997, 47). Seuraavassa tarkastelen, miltä palvelujen järjestäminen omaishoitoperheille näyttää terveysosiaalityöntekijöiden näkökulmasta.

Tkstt3:...sitten hyö sanoo että eihän se apu mitään ole, ei auta mitään jos kotipalvelu käy ja sitten minä alan kysyä että mitä hän [omaishoitaja/AP) ajattelee, että miten hyö sitte pärjäis kotona.

H: Että sie lähet selvittämään, että miten he pärjäis?

Tkstt3: Niin että mitä hän aattelee...

Sosiaalityöntekijöiden mukaan palvelujen tarvetta arvioidaan keskustelemalla sekä hoidettavan että omaisten kanssa, erityisesti korostettiin omaishoitajan tarpeista lähtevän palvelutarvearvion tekemistä. Ennen varsinaista kotiutusta joissakin yksiköissä oli tapana järjestää kotilomia ja koekotiutuksia, joiden avulla selvitettiin myös omaishoitajan valmiutta omaishoitoon.

Tkstt3: Että kyllä niitä yrittää kaikkee, päiväkeskusta, että saisitte levätä ja nää lyhytaikashoidot ja sitte kun lähtee niitä lyhytaikasia tilaamaan niin ”ei oo mittää tarjolla, on kahen kuukauden päästä, ei meillä mittää oo”. Kun ei oo enää keinoja millä auttaa niitä ihmisiä. Kun kaikesta pittää sannoo kohta eiota.

Tässä tutkimuksessa sekä omaishoitajien että sosiaalityöntekijöiden keskusteluissa tois-tuivat kokemukset palvelujärjestelmän huonosta vastaavuudesta omaishoitajien tarpeisiin. Myös Ala-Nikkola (2003, 88) toteaa, että kaikki tarjotut palvelut eivät ole relevantteja omaishoitajan näkökulmasta. Palvelujärjestelmän tulisi olla nykyistä huomattavasti aktiivisempi informaalin hoivan tukemisessa, jotta palveluilla voitaisiin parantaa hoidettavan ja hoitajan elämänlaatua ja ennaltaehkäistä uupumista. Ala-Nikkolan (2003, 3, 56-59) mukaan terveydenhuollon toimipaikoissa tehdään ihmisen jatkoelämän kannalta

merkittäviä ratkaisuja. Suurin osa kunnallisen kotihoidon ja pitkäaikaisen laitoshoidon asiakkaista ohjautuu palvelujen piiriin lyhytaikaisen sairaalajakson jälkeen. Ala-Nikkolan mukaan lääketieteellisten perusteiden merkitys koti- ja laitospalvelujen päätöksenteossa väistämättä korostuu, kun taas psykososiaaliset tarpeet saattavat jäädä vähemmälle huomiolle. Päätöksiä tehtäessä keskeisessä asemassa ovat taloudelliset reunaehdot, joiden merkitys näkyy tiukkoina asiakkaiden tarpeiden arviointikäytäntöinä. Käytännössä päätöksiä terveydenhuollossa tehdään Ala-Nikkolan mukaan usein niukoin tiedoin ja lyhyessä ajassa.

Tkstt10: --- akuuttiin tarpeeseen vastaaminen kentällä on hirvittävän hieno, --- kun me puhutaan kaikessa muussa ennalta ehkäisystä niin pitäis pystyä tarjoamaan semmosissa tilanteissa ---että ei heitä sillä lailla pystytä kuuntelemaan tai ehkä se työntekijä kuuntelee mutta tätä järjestelmää ei pelaa, ei oo tarjolla niitä mahdollisuuksia.

Sopivien palveluiden löytäminen kullekin perheelle todettiin usein vaikeaksi. Julkisella palvelutarjonnalla on omat tiukat myöntämiskriteerinsä, yksityisiä palveluita ei ole kaikilla paikkakunnilla tarjolla ja korkeat kustannukset rajoittavat niiden hankkimista. Nolanin ja kumppaneiden (2003, 260) mukaan on luotu liiaksi tilastollisiin laskelmiin perustuvia, kaavamaisia palvelujärjestelmiä eikä ole huomioitu riittävästi yhteistyösuhteen hienovaraisuutta ja perheiden vaihtuvia tarpeita. Omaishoitoperheiden on sanottu olevan usein vaikeasti autettavia (Ala-Nikkola 2003, 87 -88). Mutta onko vika perheissä vai palveluissa? Juhilan mukaan hyvinvointivaltioon on synnytetty uusi asiakaskasryhmä, *vaikeasti autettavat*, jotka putoavat huolenpidon verkon läpi palvelujärjestelmien ulkopuolelle (Juhila 2006, 193). Juhila kyseenalaistaa vaikean asiakkaan käsitteen, joka estää näkemästä sitä tosiasiaa, että palvelujärjestelmä on riittämätön tai toimii viranomaislähtöisesti. Tämän tutkimuksen sosiaalityöntekijöillä oli tilanteesta sama käsitys:

Tkstt10 :--- tietysti näiden palvelujen järjestämisen kohdalla--- niin on se tietynlainen joustamattomuus, että niitä ei pystytä räätälöimään niin että joku sais just sitä apua, kun se on niin kategorisesti, että ei siivota...

Ksstt12: Ja siitä tulee aika paljon palautetta, kun kotipalvelu ei saa tehdä enää mitään---. Sitä pitää monesta paikasta pyytää niitä palveluja. Palvelukenttä on niin hajallaan, aika rasittavaa vanhalle ihmiselle.

Tkstt10: Niinku sitä ensimmäisenä luetellaan, että mitä ei tehdä. Ei siivota, ei pestä ikkunoita...

Sosiaalityöntekijät kertoivat saavansa paljon palautetta jäykästi toimivasta ja hajanaisesta palvelujärjestelmästä. Myös Lindénin (1999, 104-105) haastattelemat sairaalan sosiaalityöntekijät totesivat vanhusten kotona selviytymiseen liittyvien ongelmien lisääntyneen ja palveluiden saamisen vaikeutuneen kunnallisten toimijoiden siirtäessä vastuuta yksityisten palveluntuottajien, vapaaehtoistyön ja omaisten harteille. Usein perheille tarjottu apu ajoittuu väärin eikä sen vuoksi vastaa perheen tarpeisiin. Myös Sand (2005, 229) toteaa yhdeksään pohjoismaiseen tutkijaan viitaten, että omaishoitajien tukemisessa tärkeintä on lisätä hyvin toimivia kotipalveluita taloudellisen tuen lisäksi sekä taata omaishoitajille mahdollisuus vapaaseen.

Sosiaalityöntekijät pohtivat myös palvelujen maksullisuuden vaikutusta palvelujen käyttöön. Perheillä on usein suuret sairauskulut, jolloin kotihoidon palveluista säästetään. Lindén (1999, 97) toteaa, että kotipalveluja käytetään entistä vähemmän maksuongelmien vuoksi, jolloin omaisen jaksaminen joutuu koetukselle. Lindénin (emt. 74) mukaan potilaat kaipaavat palvelua, joka olisi hinnaltaan sopiva ja jota voisi saada tarpeen mukaan kaikkiin kotitöihin joustava-aikaisesti.

Palvelujen vaikean saatavuuden ja maksullisuuden lisäksi ongelmaksi saattaa sosiaalityöntekijöiden mukaan muodostua joko omaishoitajan tai hoidettavan asenne perheen ulkopuoliseen apuun. Yhtenä esteenä palvelujen käytölle on tuotu esille perheiden halu säilyttää perheen autonomia. Eräässä tanskalaisessa tutkimuksessa (Sand 2005, 227) omaishoitajat kokivat monien eri henkilöiden käynnit tunkeutumisena perheen yksityisalueelle ja kodista oli tullut rauhaton, monien eri auttajien läpikulkupaikka. Nolan ja kumppanit (2003, 258) toteavat myös, että kotihoidon ammattilaisten ja omaistaan hoitavien kohtaamiset eivät aina ole niin positiivisia kuin ne voisivat olla. Omaishoitajat kokevat perheen saaman avun olevan hyödyllistä vain siinä tapauksessa, että se vastaa perheen tarpeita ja odotuksia.

Äärimmillään palvelujen saannin vaikeus on johtanut siihen, että alaikäiset lapset ovat joutuneet vastaamaan vanhempiensa hoidosta. Sosiaalityöntekijät olivat kohdanneet myös lastensuojelun toimenpiteitä vaativia tilanteita. Allaolevassa sitaatissa 12-vuotiaalle tyttärelle oli jätetty vastuu dementoituneen isänsä hoitamisesta:

Ksstt2: Ja ääritilanne oli --- 12 v. tytär laitettiin... tai kotipalvelu piti luonnollisena, että 12-vuotias tytär hoitaa 45-vuotiaan täysin dementoitu-

neen isänsä siellä kotona. Äitiä ei ollu perheessä.

Ksstt1 ja Tkstt3: -- (kauhuissaan, yhtä aikaa) lastensuojelutilanne...

Ksstt2: Niin minä tein, todella tarvittiin sitä lastensuojelun näkökulmaa siihen. Kaupungin kotipalvelu näki tämän luonnollisena, että kun kerran tytär siinä samassa talossa asuu --- . Myöhemmin tää potilas osoittautui niin hankalaksi, että jos hän olis kotona jatkanu niin olis tarvittu 4 henkilökohtaista avustajaa, ja yötä päivää, hän karkaili. Ja sitten laps laitetaan hoitamaan. Että näissä on sosiaalityöntekijän väliintulojen paikkoja.

Lastensuojelun toimenpiteitä vaativat tilanteet ovat omaishoitoperheissä harvinaisia, koska valtaosa omaishoitajista hoitaa iäkästä puolisoaan tai vanhempansa. Sosiaalityöntekijät olivat kuitenkin huolissaan lasten asemasta niissä lapsiperheissä, joissa toinen vanhemmista on sairastunut tai vammautunut. Lapset joutuvat lomittajiksi ja ”apuhoitajaksi”, ottamaan liian nuorina liikaa huolta ja vastuuta. Kodinhoitoapua lapsiperheille ei enää ole ollut saatavilla 1990-luvun lamavuosina tehtyjen leikkausten jälkeen. Omasta työkokemuksestani tuttuja ovat toistuvat vaikeudet saada järjestettyä perheille kodinhoitoapua vanhemman sairastuttua. Vammaisten lasten perheissä myös sisarukset saattavat joutua kohtuuttoman suureen avustajavastuuseen.

Erilaisten palveluiden järjestäminen on sosiaalityön yhtenä keinona kaltoinkohtelutilanteissa, jolloin perheelle tarjotaan ulkopuolista apua, jotta väsymys ei kuluttaisi voimavaroja loppuun. Kotihoidon käyntejä käytetään myös kontrollina, seuraamassa tilannetta perheissä. Usein kuitenkin tilanteet ovat jo niin kriisiytyneitä, että ainoa keino on järjestää hoidettavalle laitoshoitopaikka.

H: --- mitä keinoja siinä [kaltoinkohtelutilanteissa/AP] on auttaa? Tehdä väliintuloja sosiaalityöntekijänä?

Tkstt10: No siinä yritetään saada sitä eroa, jotain lyhytaikaishoitajaksoo tai jotain muuta helpottamaan tilannetta, molempien tilannetta.

Ksstt11: Joskus... asiat on kiemuraisia, kun tulee jonkun kolmannen kautta mutta että he työntekijänä ei oo sitä todennu ja jotakin asialle pitäis tehdä mutta ihmiset itse kieltävät kaiken ...niin kyllä siinä tietysti monta kertaa pitää miettiä että miten siinä sitten toimittais. Ja ne on tietysti niin yksilökohtaisia ratkaisuja. --- Niin ja tietysti siinä kotipalvelua käytetään siihenkin, että kun siellä käy se ulkopuolinen ihminen ...

H: Kontrollia?

Ksstt11: Niin.

Kotiin järjestettävien palvelujen lisäksi sosiaalityöntekijät totesivat vaikeuksia olevan sopivien lyhytaikaishoitopaikkojen ja lomitusavun järjestymisessä. Lyhytaikaishoitopaikkojen

vähyyden tai sopimattomuuden koettiin estävän monen omaishoitajan vapaapäivien toteutumisen.

Ksstt4: --- Siinä on se että silloin tällön tulee niitä, että hoitaja ei hyväksy mistään hinnasta sitä, että hänen hoidettavansa laitetaan vanhainkotiin. Ja kun meillä on ainoo vaihtoehto vanhainkoti ja on nuorempiaki, jotka tarvii laitosolot,--- niin se on vanhainkoti. Tai toinen on sitte kehitysvammaisten asuntola tai hoitokoti. --- pitäis olla järkevämpiä ja monipuolisempia vaihtoehtoja.

Ksstt7: Samoin lasten puolella on tuo sama tilanne, että monellakaan kunnalla ei oo osoittaa mitään paikkaa, mitään pientä yksikköä, missä lapsi vois kodinomaisesti olla --- kehitysvammasille on joitakii ja sitte lastensuojelu, mutta pulmana on se että jos on liikuntavammanen tai monivammanen eikä oo kehitysvammanen eikä oo lastensuojeluperhe, niin he eivät saa mitään.

Omaishoitajan levon ja vapaapäivien järjestämistä sosiaalityöntekijät pitivät ensiarvoisen tärkeänä omaishoitajan uupumuksen ennaltaehkäisemiseksi. Vapaapäivät jäivät kuitenkin usein toteutumatta, koska kunnan tarjoama ainoa vaihtoehto lomituspaikaksi on vanhainkoti tai terveyskeskuksen vuodeosasto; etenkin nuorta tai keski-ikäistäkään hoidettavaa ei sinne mielellään viedä. Ongelmia todettiin olevan myös vaikeavammaista lastaan hoitavien loman järjestymisessä. Monien perheiden tiedettiin toivovan tukiperhettä, mutta niitä järjestyy yleensä vasta lastensuojelun toimenpiteitä vaativissa tilanteissa. Myös Mattus (1993, 25 - 26) on kiinnittänyt huomiota vaikeavammaista lastaan hoitavien vanhempien vaikeuteen saada hoitoapua.

Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä todettiin, että vaativissa kotiutustilanteissa pyritään jo sairaalassa järjestämään verkostokokous, johon kutsutaan potilaan ja omaisten lisäksi mukaan kaikki hoitoon osallistuvat tahot. Lindénin (1999, 99) mukaan erikoissairaanhoidossa ei juuri järjestetty 1990-luvulla yhteistyöneuvotteluja. Tilanne vaikuttaa muuttuneen kymmenessä vuodessa. Verkostokokousten todettiin olevan normaalia työkäytännötä, joskin niitä pitäisi pystyä järjestämään nykyistä useamman potilaan kohdalla.

Ksstt11: Ja tietysti sitten verkostopalavereja jos on hankalampia tilanteita ja paljon hoitoa vaativia ihmisiä. --- niin siinä voi sitten sopia. --- Kun siinä on niin paljon niitä tahoja, joihin pitää olla yhteydessä, sen perheen...

Tkstt10:... Niin kun pitää ottaa yhteyttä sinne ja tänne ja pitää nauhoja kässissä (viittoo eri suuntiin)

H :Tuntuuko että niitä nauhoja on liikaa?

Tkstt10: Niin varsinkin siinä tilanteessa kun on vaikee..., kyllä se on liikaa... ---- Se luo sellasen turvallisuuden --- että onkii ihmisiä jotka haluu auttaa meitä, että nää on meitä varten nää ihmiset

Sosiaalityöntekijät korostivat verkostokokousten merkitystä omaishoitoperheiden palveluiden turvaamisessa. Verkostokokouksissa paitsi sovitaan jatko- ja kotihoitojärjestelyistä myös annetaan puolin ja toisin tietoa ja luodaan pohjaa ammattilaisten ja omaishoitoperheen yhteistyölle. Kaikki hoitoon osallistuvat tahot saavat yhtä aikaa tiedon potilaan sairaudesta ja sen hoidosta. Perheenjäsenet voivat omalta osaltaan kertoa perheen tilanteesta ja toiveista ja neuvotella ammattilaisten kanssa perheen tarvitsemasta avusta sekä tutustua kotiin tuleviin kotihoidon työntekijöihin.

*Ksstt13: ---Se vuorovaikutus on muuten palaverissa tärkeä..
---*

Tkstt14: --- yhteistyö on niinku se päällimmäine asia millä mennää eteenpäin.

H: Tarkotatko viranomaisten kesken?

Tkstt: Kaikkien, kaikkien kesken. Mun mielestä nykyään ehkä korostuu viranomaisten kesken enemmän, tämän hoidon ja hoivan alan henkilökunnan kesken, että mitenkä asiat menee eteenpäin.

H: ...että mitenkä omaishoitajatkin saa palveluita?

Tkstt13: Joo. Sitä tarkotan.

Sosiaalityöntekijät pitivät tärkeänä hyvän, luottamuksellisen vuorovaikutuksen luomista verkostokokouksiin. Viranomaisten keskinäisen yhteistyön sujumisen nähtiin olevan ensiarvoisen tärkeää omaishoitajien palvelujen saamisen kannalta.

7.1.3 Avustamista toimeentulon turvaamisessa

Konkreettisesta tuesta omaksi alueekseen erottui sosiaaliturva-asioiden hoitaminen sekä sosiaalityöntekijöiden että omaishoitajien keskusteluissa. Kysymys mahdollisuudesta saada omaishoidon tukea on usein omaistaan hoitavan tai ammattihenkilöstön mielessä, kun herää ajatus yhteydenotosta sosiaalityöntekijään. Omaishoitoperheillä on suuria sairauskuluja, joten taloudellisen tilanteen selvittely ja toimeentulotuen tarpeen arviointi on usein myös tarpeen. Haastattelemini sosiaalityöntekijöiden mukaan työssäkäyvien omaishoitajien kanssa pohditaan mahdollisuuksia jäädä pois työelämästä ja ohjataan

sosiaaliturvan yhteensovittamisen ongelmissa. Omaishoitajat tarvitsevat ohjausta myös monissa muissa sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissään.

Lindénin (1999, 97) mukaan terveysosiaalityöntekijät joutuvat selvittelemään perheiden taloudellisia vaikeuksia lähes päivittäin. Joskus jopa hoitoon tulo on kyseenalaista maksuvaikeuksien takia. Lindén toteaa, että harvinainen ei ole myöskään tilanne, jossa potilas on rahan puutteen vuoksi jättänyt hankkimatta lääkärin määräämiä lääkkeitä.

H: ... minkälaisia asioita siinä tulee esille?

Ksstt11: --- ja nämä hoito- ja omaishoidon tuet ja niiden tarkistaminen --- ja sitten kaikenlaista muutakin, käytännön asioita matkoista ja hoitomaksuista ja monenlaisia tulee siinä.

Sosiaaliturvaan liittyvien taloudellisten asioiden hoitaminen on nähty useissa tutkimuksissa sosiaalityön omimmaksi alueeksi (Antikainen-Juntunen 2005, 82). Lindénin tutkimuksessa (1999, 111 - 113) terveysosiaalityö näyttäytyi enimmäkseen yksilökohtaisena, välineellistyneenä asiakastyönä, jossa ensisijaisia ongelmia ovat asiakkaiden taloudelliset huolet.

H: ... miten sä näet että mitä sosiaalityöntekijän pitäis hoitaa ---

Ksstt13: No kyllä se sosiaaliturva on tietysti ja kuntoutusmahdollisuuksien selvittelyt ne ois ne aa ja oo. Ja sitte jos jotain asioita laitetaan vireille, niin kattos että tarviikse ne apua tässä ja nyt, ettei sitä luukuttamista tulis, se olis tärkeätä että ne mitä voi hoitaa nii hoiettas yhdessä paikkaa.

H: Niin että ihan se avustamine?

Ksstt13: Niin avustaminen.

Avustaminen erilaisten hakemusten ja valitusten tekemisessä tai yhteydenotoissa eri viranomaistahoihin on konkreettisinta työtä, mitä terveysosiaalityöntekijät tekevät omaishoitajien avuksi. Valtaosa omaishoitajista on iäkkäitä puolisoita, joille erilaisten hakemuslomakkeiden täyttäminen ja valitusasiakirjojen kirjoittaminen voi olla ylivoimaisen vaikeaa. Sosiaaliturva-asioissa avustamisesta käytiin sosiaalityöntekijäryhmissä keskustelua melko vähän. Ehkä se nähdään niin itsestään selvänä, jokapäiväisenä rutiinityönä, että se ei antanut aihetta enempään pohdintaan.

H: Autatteko te omaisia tekemään vai teettekö te ihan ite ne ja pyydätte allekirjotuksen ... vai neuvotte tekemään?

Ksstt5: No yhdessä.

Ksstt8: Aika pitkälle autetaan. Tai tilanteen mukkaan.

Hakemusten täyttäminen on aikaa vievää, joten jokaisen kohdalla ei ole mahdollista eikä tarpeenkaan tehdä hakemusta tai valitusta valmiiksi puolesta, usein riittää ohjaus. Missä määrin puolesta tekemistä ja avustamista kunkin asiakkaan kohdalla tarvitaan? Päivi Aho (1999, 193 - 195) kuvaa tutkimuksessaan terveysosiaalityöntekijän roolia tapaturmapotilaan kuntoutumisprosessissa. Alkuvaiheessa tärkeää oli kuunnella potilasta ja hänen läheisiään ja tehdä samalla selvitys sosiaalisesta tilanteesta. Koska alkuvaiheessa perheen voimavarat menivät tilanteen tajuamiseen ja hoitojen kestämiseen, sosiaalityöntekijältä edellytettiin aktiivista otetta käytännön asioiden hoitamisessa. Vähitellen sosiaalityöntekijän rooli muuttui *vetäjästä vierellä kulkijaksi* ja lopulta *perässäkävelijäksi*, joka voi jo jättäytyä pois matkasta. Tässä tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät kertoivat harkitsevansa tapauskohtaisesti, kuinka paljon avustamista kunkin asiakkaan kohdalla tarvitaan, omat rajoituksensa avustamiselle asettaa myös käytettävissä oleva aika.

7.1.4 Omaishoitajien kokemukset konkreettisesta tuesta

Sosiaalityöntekijän omaishoitajille antama konkreettinen tuki näkyi omaishoitajien kokemuksissa ennen kaikkea avustamisena sosiaaliturvaetuuksien hakemisessa ja valitusten laatimisessa. Erityisesti omaishoidon tuki yksittäisenä etuutena nousi usein puheenaiheeksi. Useimmissa kohtaamisissa terveysosiaalityöntekijän kanssa olivat sosiaaliturvaetuudet ainakin jossain muodossa olleet esillä.

Oh38: --- minusta siellä oli tosi hyvä sosiaalityöntekijä siellä keskussairaalassa, semmonen vanhempi--- Ne suuret asiat, lomakkeet, täytettiin Kelan lomakkeet. --- minusta oli tosi tärkeä, että sai ne Kelan paperit täytettyä.

H: Teillä varmaan olikin niitä paljon, kun mies oli työelämässä...?

Oh38: Joo, se oli paljon!

Omaishoitajat kertoivat monia yllä olevan kaltaisia esimerkkejä siitä, miten sosiaalityöntekijä oli ollut konkreettisesti avustamassa sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hoitamisessa. Omaishoitotilanteen alkaessa äkillisesti todettiin sosiaaliturva-asioiden hoitamisen muodostuvan perheelle usein ylivoimaisen suureksi taakaksi. Puoliso-omaishoitajalla on

hoidettavana myös sairastuneen sosiaaliturva-asiat, mikäli tämä ei sairautensa vuoksi kykene itse niistä huolehtimaan.

Oh36: Ja sitten että jos sosiaalityöntekijä alottaa jonkun paperin täyttämisen niin kyllä se pitäs loppuun asti täyttee.

H: ...että jos se jää kesken niin se jää..?

Oh36: Se jäi kesken, koska ei se ymmärrä mitä siihen piti täyttee jos ei oo ikinä tarvinnu täyttee niitä papereita.

Omaishoitajilta tuli myös palautetta siitä, että aina ei asiakkaan voimavarojen arviointi ollut osunut kohdalleen. Ohjaus ja hakemusten esittäminen ei ollut riittävä apu omaishoitajalle, joka perheen vakavassa kriisitilanteessa ei kyennyt kotona edes ottamaan käteensä kesken jääneitä hakemuslomakkeita. Muutama omaishoitaja kertoi sosiaalityöntekijän hoitaneen erilaisia sosiaaliturva-asioita, jopa omaishoidon tukiasioita sairaalassa pelkästään hoidettavan kanssa ottamatta yhteyttä omaishoitajaan. Eräs omaishoitaja ei ollut jaksanut tai osannut täyttää lomakkeita ennen kuin kuukausien kuluttua, saatuaan vertaistukiryhmästä ohjausta ja kannustusta.

H: Ja hoitotukiasiassa sillan tapasit sosiaalityöntekijän? Tuliko siinä mitään muita asioita sitten?

Oh40: Tiijjäks mä en muista sitä, se ei varmaan ollu mitenkään vaikuttava tapaaminen, koska ei muista...

H: Täytettiin ehkä hakemus ja se oli siinä?

Oh40: Niin.

Muutaman omaishoitajan kohdalla sosiaalityöntekijän tapaaminen oli rajoittunut pelkästään ”jonkun hakemuksen” täyttämiseen. Vaikka varsinainen konkreettinen apu oli saatu, kohtaaminen oli jäänyt pinnalliseksi. Ilman sosiaalityöntekijän palveluja jääneet omaishoitajat kertoivat myös useita esimerkkejä tilanteista, joissa he olivat itse suurin ponnistuksin hoitaneet sosiaaliturva-asioitaan tukeutuen moniin eri asiantuntijoihin.

Omaishoitajaryhmissä ei juuri keskusteltu sosiaalityöntekijän tekemästä sosiaalisen tilanteen selvittämisestä. Muutama omaishoitaja mainitsi sosiaalityöntekijän käyneen kysymässä, vieläkö omaishoitaja jaksaa hoitaa ja tarvitaanko palveluja tukemaan omaishoitajan työtä.

Oh4: Meillä kyllä kun asuttiin evakkoasunnossa ja pienessä asunnossa 3. kerroksessa, ei kun kotia vaan laitettiin.

Oh2: Ei ne kuuntele, ei ne kuuntele!

Oh4: Se ei kyllä 3 viikkoon päässy mihinkään ulos sieltä vaikka oli hissitalo. Kun mennään hissistä käytävään niin siinä on 3 rappua, mie en uskal-tanu niihin rappuihin mennä.

H: Sanoitko sie kellekää siellä sairaalassa?

Oh4: Sanoin, ei mitään tehty... lääkärihän ei miun kans jutellukaa mut sit tää Hanne, tää jumppari, se tuli juttelee sitä kotialähtöä. Vaik mie kuin se-lostin, että meillon sellanen tilanne, että eiks vois niin kauan pitää vielä, että sit päästäis omaan kotiin takasin. Ei kun paikkaa tarvitaan toiselle.

Esille tuli kuitenkin useita tilanteita, joissa sosiaalisen tilanteen selvittäminen oli jäänyt terveydenhuollossa tekemättä eli kukaan ei ollut kysynyt perheen tilannetta ja mahdollisuutta ottaa hoitovastuuta. Näissä tilanteissa ei sosiaalityöntekijän konsultaatiota oltu tehty eikä omaishoitaja ollut itse tiennyt ottaa yhteyttä sosiaalityöntekijään.

Omaishoitajat kertoivat melko vähän kokemuksia sosiaalityöntekijän antamasta tuesta palvelujen järjestämisessä. Sosiaalityöntekijöiden haastattelujen ja oman ammatillisen kokemukseni pohjalta on kuitenkin tullut kuva, että terveysosiaalityöntekijöiden työajasta huomattava osa kuluu erilaisten palveluiden järjestämiseen ja moniin niihin liittyviin neuvotteluihin eri tahojen kanssa. Valtaosa tutkimukseni omaishoitajista teki työtään ilman ulkopuolista apua tai sai tarvittaessa apua omalta lähipiiltään. Tässä kohtaa jäin pohtimaan haastateltavien valikoitumista; ehkä paljon palveluja tarvitsevat omaishoitajat eivät pääse käymään vertaistukiryhmissä eivätkä siten ohjautuneet haastateltaviksi?

Muutama omaishoitaja muisti sosiaalityöntekijän käyneen sairaalassa keskustelemassa palvelujen tarpeesta tai olleen järjestämässä verkostokokousta, jossa laadittiin palvelusuunnitelmaa erilaisia tukimuotoja tarvitsevalle perheelle. Sosiaalityöntekijän tiedettiin olleen myös järjestämässä lyhytaikaista hoitopaikkaa hoidettavalle. Eräs omaishoitaja, jonka omaishoitajuuden alkamisesta on jo lähes 20 vuotta, muistaa sosiaalityöntekijän kuitenkin henkilönä, joka huolehti varsin kokonaisvaltaisesti potilaan kotiutukseen liittyvistä järjestelyistä aina apuvälineasioita myöten.

Oh 14: --- ja lähinnä sitten näitä hoijettavan apuvälineasioita ja semmosia. Tillailtiin pyörätuolia ja semmosia ja mitä hän sitten kotiin... Tai ei

hän ollu niitä kotiin järjestämässä mutta kumminkii niin panj alulle, että mitä pitäs tehdä.

H: Selvittelemässä ja käynnistelemässä?

Oh14: Joo. Sitte niinä päivinä kun vaimo pääsi sairaalasta pois niin sitte puhuttiin uuelleen, että mitä olis apujen lissäämistä...

Sosiaalityöntekijöiden toimenkuva terveydenhuollossa on vuosien kuluessa muuttunut. Lindén (1999, 99) näkee toimenkuvan kapeutuneen, koska osa tehtävistä on siirtynyt hoitohenkilökunnalle, sosiaalityöntekijät eivät muun muassa enää hoida potilasjonoja tai tilaa kotisairaanhoidon. Tässä tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät totesivat työtehtävien suuntautuneen enemmän sosiaalityön asiantuntemusta vaativiin tehtäviin samalla kun yksittäiset, ilmoitusluonteiset tehtävät hoidetaan hoitohenkilökunnan toimesta. Sosiaalityöntekijän työpanosta käytetään lähinnä vaativissa kotiutustilanteissa, jolloin tarvitaan monen eri toimijan työpanosta tai ristiriitaisten näkemysten yhteensovittamista.

TAULUKKO 10: Omaishoitajien konkreettinen tukeminen terveysosiaalityössä

	Sosiaalityöntekijöiden näkemys konkreettisen tuen antamisesta	Omaishoitajien kokemus saamastaan konkreettisestä tuesta
Sosiaalisen tilanteen selvittäminen ja arviointi	Sosiaalista tilannetta selvitetään omaishoitajan ja hoidettavan haastattelujen, tiimityön, verkostojen ja terveyskeskuksen sosiaalityössä kotikäyntien avulla.	Yksittäisiä kokemuksia sosiaalisen tilanteen selvittämisestä, runsaasti kertomuksia tilanteista, joissa terveydenhuollossa kukaan ei selvittänyt perheen tilannetta ja avun tarvetta omaishoitajuuden alkaessa.
Avustaminen ja yhteistyö palveluiden järjestämisessä	Kotihoidon palveluita, vammaispalveluita ja lyhytaikaishoitoa koordinoidaan yhteistyössä kunnallisten toimijoiden kanssa. Kaltokohdetilanteissa omaishoitajan ja hoidettavan turvallisuutta pyritään varmistamaan palveluiden tai asumisjärjestelyjen avulla. Toistuvana ongelmana palvelujen saamisen vaikeus, tiukat kriteerit ja palvelujen vastaamattomuus perheiden tarpeisiin.	Palveluiden järjestämiseen ja koordinoimiseen saatu tukea vähän, osalla oli hyviä kokemuksia sosiaalityöntekijän järjestämisestä verkostokokouksista. Omaishoitoa tukevien palveluiden saamisen vaikeus ja vastaamattomuus tarpeisiin nousi vahvasti esille keskusteluissa.
Avustaminen toimeentulon turvaamisessa	Omaishoitajan ja hoidettavan sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä avustetaan tekemällä hakemuksia ja valituksia.	Tärkeäksi koettiin sosiaalityöntekijältä saatu tuki sosiaaliturvaan liittyvien etuuksien hakemisessa ja valituksen laatimisessa.

Sosiaalityöntekijöiden keskusteluissa konkreettinen tukeminen näyttäytyi lähinnä omaishoitoperheen sosiaalisen tilanteen selvittämisenä, palvelujen ja taloudellisen tuen tarpeen arvioimisena ja viranomaisyhteistyönä palvelujen saamiseksi. Omaishoitajat pitivät tärkeänä, että sosiaalityöntekijältä oli saatu konkreettista apua vaikeaksi koettujen sosiaaliturva-asioiden hoitamisessa. Osa omaishoitajista oli kokenut sosiaalityöntekijän koollekutsumien verkostokokousten edistäneen konkreettisen tuen saamista. Monella omaishoitajalla oli kuitenkin myös kokemuksia tilanteista, joissa terveydenhuollossa ei selvitetty perheen sosiaalista tilannetta eikä tuen ja palvelujen tarvetta. (Ks. taulukko 10.)

7.2 Tiedollista tukemista

Oh39: ---Tuo tauti oli tullu ja kukaan ei ohjannu sosiaalityöntekijälle---

Sekä julkisuudessa että tutkimuksissa omaishoitajien yhtenä ongelmana on nähty olevan tiedon puute. Paitsi potilaan sairaudesta ja sen hoidosta omaishoitajilla on todettu olevan vaikeuksia löytää tietoja yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukimuodoista. Viranomaisia arvostellaan vähäisestä tiedottamisesta, jopa tietojen pimittämisestä ja portinvartioinnista. Väitetään, että etuuksista ei kerrota, jotta niitä ei osattaisi hakea. (Metteri 2003, 98). On myös tuotu esille, että sairastuneet ja omaiset eivät kriisitilanteessa pysty ottamaan tietoa vastaan, ellei sitä ei anneta oikealla tavalla, oikeaan aikaan ja oikeassa muodossa (Prytz 1999, 273).

Tiedollisesta tukemisesta keskusteltiin paljon etenkin omaishoitajaryhmissä, mutta myös sosiaalityöntekijät pohtivat erilaisia tiedottamiseen liittyviä ongelmia ja omaishoitajien tiedon tarpeita. Tiedollisen tukemisen olen jakanut suoraan ja välilliseen tiedottamiseen.

7.2.1 Suoraa tiedottamista omaishoitoperheille

Omaishoidon alkuvaihe on perheissä usein hämmentävä ja tiedon tarve on suuri. Oman suuren tehtäväalueensa muodostaa viranomaisverkoston kanssa toimiminen. Hoidettavan hoitoon ja kuntoutukseen liittyvien tehtävien lisäksi myös sosiaaliturvan ja sosiaalipalveluiden järjestäminen vaativat perheeltä yhteistyötä monen eri toimijatahon kanssa. Tieto järjestelmän toiminnasta helpottaa suunnistamista palvelu- ja etuusviidakossa.

H: --- minkälaista osaamista teijjään mielestä tarvitaan sosiaalityössä omaishoitajien kanssa? Mitä pitää tietää ja osata?

Ksstt11: Tietysti sosiaaliturva- ja palvelujärjestelmä etuperin ja takaperin unissaan---

Ksstt13: --- Niin just näistä kaikista mahdollisuuksista informoiminen, että miten se toimeentulo järjestetään, että mitä yhteiskunnan palveluja on mahdollista saada. Ettei varmaan jollain kotiutushoitajilla semmosista oo tietoo...

Sosiaalityöntekijät pitivät yhteiskunnan palveluista ja sosiaaliturvaetuuksista tiedottamista itsestään selvänä ja tärkeänä tehtävänä omaishoitajien kanssa työskennellessään. Erityisesti sosiaaliturvan osaamista ja siitä tiedottamista pidettiin sosiaalityön omana alueena.

Ksstt9: Ja meijjään työhön kuuluu tavallaan se että meijjään pitäis olla tietosia kaikkien näitten kuntien omaishoidon tuesta ja palveluista ja ...

H: Ootteko te selvillä?

Ksstt6: Kuntien nettisivut on aika hyviä, sieltä löytyy puhelinyhteystietoja, palveluista ja...

Terveys- ja sosiaalityöntekijöiden asiakkaina on potilaita ja heidän omaisiaan useista eri kunnista. Koska palvelujen myöntämiskriteerit ja hakumenettelyt ovat kirjavia, tiedottaminen edellyttää kunkin kunnan menettelytapojen selvittämistä. Tiedottamisen on sosiaalityöntekijöiden mukaan oltava yksilöllistä, kunkin perheen tilanteeseen juuri sillä hetkellä soveltuvaa. Koska tiedotettavia asioita on usein paljon, monilla sosiaalityöntekijöillä on tapana tehdä asiakkaalle ”muistilista” sovituista tai vireille laitetuista asioista. Sairaaloissa on laadittu myös eri asiakasryhmille räätälöityjä sosiaaliturvaoppaita.

Sosiaalityöntekijöiden mukaan omaishoidon tuki on ristiriitainen etuus tiedottamisen kannalta. Omaishoidon tuki ja kuntien riittämättömät määrärahat nostivat vilkkaan ja

usein tuohtuneenkin keskustelun kaikissa sosiaalityöntekijä- ja omaishoitajaryhmissä. Sosiaalityöntekijät pitivät omaishoidon tukea tärkeänä etuutena, koska se rahallisen palkkion lisäksi tuo sitovaa omaishoitotyötä tekevälle myös oikeuden vapaapäiviin ja samalla laaditaan palvelusuunnitelma. Sosiaalityöntekijöiden näkemyksen mukaan omaishoidon tuki tuo myös arvostusta, tavallaan virallisen ja laillistetun aseman.

Tksstt10: Pitäs täyttää [hakemus/AP], vaikka ette te kuitenkaan sitä saa --- [päälle puhumista]

Ksstt11: Mutta hakee pitää, että tietävät budjetoida, että jos ei hae, niin ei määrärahoja lisätä [yhteen ääneen puhumista]

Mikäli kunnan omaishoidon tukeen varaamat määrärahat ovat riittämättömät, on hakemukseen tulossa hylkäävä päätös. Ohjatako omaishoitajaa tekemään hakemusta, vaikka tietää hakemisen johtavan turhautumista ja katkeruutta tuovaan hylkypäätökseen? Sosiaalityöntekijät kertoivat ohjaavansa hakemuksen tekemiseen, mutta kertovansa realistisen tilanteen varoittaen jo etukäteen hylkäävästä päätöksestä. Metterin (2003, 93) mukaan rehellinen puhuminen asiakasta koskevista asioista lisää asiakkaan luottamusta palvelujärjestelmään ja on merkki avoimesta vastavuoroisuudesta ja keskinäisestä arvostuksesta. Valokivi ja Zechner (2008, 22) ovat tutkineet luottamusta ja epäluottamusta vanhusten hoivassa ja haastatelleet hoivaa tarvitsevia ja heidän hoivaajiaan. Haastattelujen perusteella tutkijat päättelevät, että omaishoidon tuen hakemisen käytännöissä on puute proseduraalisesta oikeudenmukaisuudesta, eli perusteet tuen saamiselle eivät ole selkeitä ja yhdenmukaisia eivätkä hakijoiden tiedossa. Myöskään päätöksentekijät ja päätöksenteon mekanismit eivät ole julkisia. Kalliomaa-Puha (2007, 97, 416) on myös kiinnittänyt huomiota omaishoidon tuen epätasaisiin ja epäyhdenvertaisiin myöntämisperusteisiin.

Paitsi sosiaalityurvasta ja kuntien erilaisista palveluvaihtoehtoista sosiaalityöntekijät kertoivat tiedottavansa myös kolmannen sektorin palveluista, potilas- ja vammaisjärjestöjen palveluista, vertaistukiryhmistä ja sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista. Myös Mönkkönen (2007, 138) toteaa, että ammattilaisten ei tulisi rakentaa pelkästään viranomaisverkkoja asiakkaiden tueksi, vaan on tärkeää antaa tietoa myös vertaistukijoista, vapaaehtoistyöntekijöistä ja potilasjärjestöistä.

H: Ja teillä on tietysti esitteitä jaossa?

Ksstt7: Tuolla lasten puolella kaikille uusille perheille --- niin on tää lapsiperheen sosiaalityö ja sitten annan kaikille, jotka on asiakkaana niin tämän esitteen [näyttää eri esitteitä] ja sitten oon saattanut antaa jo siinä vaiheessa kun hakevat sitä [omaishoidon tukea(AP)], että he tietää että on tällainen liitto olemassa.

H: Niin te kerrotte Omaishoitajaliiton palveluista ja...

Ksstt7: Minä annan tämän [näyttää esitteen], jos he haluaa ottaa sitten tarkemmin selville.

H: Miten te muut, niin kerrotteko te tästä kolmannen sektorin...?

Tkstt4: Pitäs kertoo paljo enemmän, mä ihan melkein unohdan, mutta pitäs, huomattavasti enemmän pitäs...

Kolmannen sektorin palveluista tiedottamisessa osa sosiaalityöntekijöistä totesi olevan tarkentamisen varaa. Yhdistysten palveluista kertominen tahtoo unohtua, etenkin jos omalla paikkakunnalla ei toimi vertaistukiryhmiä tai muita potilas- ja omaisjärjestöjen palveluita.

Ksstt13: --- kun on noita ensitietokursseja eri sairausryhmille, niin siellä on aina se vammaisjärjestön edustaja --- että tulee se järjestö tutuksi sairaalle ja omaiselle, niin omaiset on siellä aina mukana ja esimerkiksi aivohalvauspotilaitten ensitietokurssilla käy yks aktiivinen yhteyshenkilö niin hän sanoo, että hänelle tulee hyvin paljon soittoja sen ryhmän jälkeen, että omaiset soittelee ...

Erikoissairaanhoidossa järjestetään monille potilasryhmille ja heidän perheilleen ensitietopäiviä, joissa eri alojen asiantuntijat pitävät alustuksia potilaan sairauden hoitoon ja erilaisiin tukimuotoihin liittyen. Ensitietopäivät on havaittu hyväksi kanavaksi informoida myös kolmannen sektorin palveluista, ensitietopäiviä järjestettiin osittain yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa.

Sosiaalityöntekijät olivat nähneet omaishoitajilla olevan usein puutteellisesti tietämystä ja osaamista myös hoidettavan hoitoon liittyvistä kysymyksistä. Hartikan (1994, 35) mukaan omaishoitajat tarvitsevat tietoa sairauden oireista, lääkkeistä, apuvälineistä ja yleensä hoitoon liittyvistä asioista. Tieto sairauden syistä, hoidosta ja seurauksista sekä hoidettavan ja hoitajan oman psyyken toiminnasta helpottavat omaishoitajan työtä. Hännisen (1995, 107) mukaan sosiaalityöntekijä usein tarkistaa omaisilta, miten he ovat ymmärtäneet lääkäriltä saamansa tiedon potilaan sairaudesta ja sen hoidosta. Tarvittaessa sosiaalityöntekijä pyytää lääkärinä tai hoitajana uudelleen käymään asioita läpi perheen kanssa.

Tkstt 14: --- joku soitti --- että mistä vois ostaa pyörätuolia. Ne oli ikionnellisia kun kuuli, että sitä ei tarvii ostaa et sen voi saada lainaksi että .. ihan yllättäviä asioita tulee.

Sosiaalityöntekijäryhmissä nähtiin tärkeäksi, että uusissa, vaativissa omaishoitotilanteissa sosiaalityöntekijän palvelut ovat saatavilla heti omaishoitajuuden alkaessa. Vaikka kaikki omaishoitajat eivät alkuvaiheessa näe tarvetta ulkopuoliselle tuelle, on heidän kuitenkin tärkeää saada tietoa erilaisista palveluista ja tukimuodoista, jotta avun tarpeen mahdollisesti ilmetessä auttamiskanavat ovat selvillä. Sosiaalityöntekijän antamaa tiedollista tukea todettiin tarvittavan usein myös omaishoitajuuden päättyessä joko hoidettavan siirtyessä pysyvään laitoshoitoon tai kuolemantapauksen jälkeen.

Tkstt10: --- sillä se alkuvaihehan siinä on erittäin tärkeä.

H: Minkä takia se alkuvaihe on tärkeä?

Tkstt10: Minusta sen takia että se tilanne olis hallinnassa koska useinhan siinä --- omaishoitaja on kauheen hämmentynyt, potilas on hämmentynyt ja sillon luullaan niitä omia voimavaroja paljon suuremmiksi mitä ne on. ---

Ksstt11:--- että alkuun ois riittävä se ohjaus --- ja tietysti pikkuhiljaa...se tilanne on semmonen että siihen pitää vähän sopeutua ja että ei kaikkee yhdellä kertaa, kun se elämä muuttuu täysin. Ja siinä on tärkeä se tieto, että keneen voi ottaa yhteyttä --- että ei kaikkee tarviis hakea..

Valokivi ja Zechner (2008, 22) toteavat, että palveluiden tarvitsijat kokevat usein epävarmuutta, koska tieto palveluista on hajallaan ja vaikeasti saatavissa. Haastattelemini sosiaalityöntekijöiden mukaan tieto siitä, miten palveluita haetaan ja mitä palveluita on saatavilla, vähentää omaisten hämmennystä ja ehkäisee ristiriitojen syntymistä.

Ksstt5: Sitten valmistellaan ne vanhemmat siihen [kotikäyntiin/AP], yleensä ne kysyy, että miks ne meille tulee, että en minä halua, kun minä oon täällä sairaalassa aina ja en minä halua kotia näyttää ja hirmu pelot. Siitä joutuu aika paljon puhumaan vanhemmille ja siitä laista ja että mikä on tarkoitus ja että se on heijän etu.

Tärkeänä pidettiin myös sitä, että omaishoitajat saivat tietoa palvelujärjestelmän toimintatavoista. Omaishoidon tuen hakeminen johtaa yleensä siihen, että kotikunnasta otetaan yhteyttä ja sovitaan kotikäynnistä. Tämä perheen yksityiselle alueelle tuleminen voi jos sinänsä herättää pelkoja perheessä, joka ei aiemmin ole tarvinnut ulkopuolisia palveluja.

Myös sairaalassa on omat pelisääntönsä, joiden tietäminen helpottaa omaishoitajien asiointia henkilöstön kanssa. Eräs sosiaalityöntekijä kertoi käyneensä paikallisessa omaishoitajayhdistyksessä kertomassa sairaalan toimintatavoista ja siitä, kuinka omaishoitajat omalla toiminnallaan voivat vaikuttaa yhteistyön onnistumiseen.

Ksstt2: muistan yhen tilanteen kun olin tuolla omaishoitajien iltapäivässä-- , mietittiin sitä aihetta niin mulle tuli mieleen, että kerron terveisiä sairaalasta. Että mikä on se hyvä kotiutuskäytäntö, ja että miten valmistautua kun se heidän hoidettavansa tulee sairaalaan. Ja se osoittautu että se oli hirmu hyvä. Viris keskustelu ja käytiin ne vaiheet läpi ihan siitä lähtien kun kotoa lähdetään sairaalaan päin. Ne toivo että joskus toisenki kerran kävis.

Lyhentyneiden sairaalahoitojaksojen vuoksi sopivan ajankohdan löytyminen sosiaalityöntekijän tapaamiselle voi olla monesti ongelmallista. Hännisen (1995, 107) mukaan yhteiskunnan palveluista ja sosiaaliturvaetuksista tiedottamisen tulisi tapahtua sopivalta hetkellä, perheen voimavarat huomioiden, ei esimerkiksi heti diagnoosin kertomisen jälkeen mutta ei myöskään vasta sairaalasta kotiutuspäivänä. Artikkelissaan ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen perheille Hänninen (1995, 107) korostaa perheiden erilaisuutta ja sitä, että tiedottamisen tarve ja tarkoituksenmukainen tiedottamisen tapa on arvioitava jokaisessa tapauksessa erikseen. Myös tiedottamiseen varattava aika vaihtelee. Aina on kuitenkin varattava aikaa keskustelulle ja kysymyksille sekä neuvottava henkilö, jonka puoleen myöhemminkin voi kääntyä. Hännisen mukaan suositeltavaa olisi, että tapaamiskertoja olisi kahdesta kolmeen, joista ensimmäisellä tapaamiskerralla sosiaalityöntekijä lähinnä kuuntelee ja keskustelee perheelle tärkeistä asioista, myöhemmillä tapaamisilla vasta mennään konkreettisiin tiedottamisen kysymyksiin.

7.2.2 Välillistä tiedottamista

Suoran, potilaille ja omaisille suunnatun tiedottamisen lisäksi sosiaalityöntekijät kertoivat tiedottavansa erilaisista etuuksista ja palveluista myös välillisesti ohjaamalla muuta henkilökuntaa työpaikan sisäisten tiedotteiden välityksellä sekä erilaisissa koulutustilaisuuksissa, palaverissa ja konsultaatioissa. Koska sosiaalityöntekijöillä ei ole mahdollisuutta tavata kaikkia potilaita, välillisen tiedottamisen kautta pyritään siihen, että mah-

dollisimman moni terveydenhuollon asiakas saa tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukitoimista.

Ksstt2: --- osa lääkäreistä olettaa tietävänsä enemmän näistä etuuksista ja määrää että nyt tälle potilaalle pitää hakea omaishoidon tuki ja että hän sen ilman muuta saa. Sinne joutuu antamaan aina joskus realiteettia, että ei se oo ihan selviö...

Sosiaalityöntekijät olivat joutuneet joskus tilanteisiin, joissa muun henkilökunnan antamaa sosiaaliturvaan liittyvää informaatiota oli tarkennettava. Myös Pylväs (2003, 68 - 69) toteaa, että sosiaalityöntekijä joutuu monta kertaa selvittämään sosiaalityön ydinasiatuntijuuteen liittyviä käsitteitä ja niiden merkitystä sekä asiakkaille että muulle henkilökunnalle. Pylvään (emt. 66) mukaan sosiaalityön asiantuntijuus saattaa ulkopuolisesta vaikuttaa helposti omaksuttavalta ja asioiden luullaan olevan yksiselitteisiä ja kaava-maisia. Väärinkäsityksiä syntyy kuitenkin helposti, koska esimerkiksi sosiaaliturva-etuuksien saamiseen vaikuttavat monet tekijät. Myös Lindénin (1999, 100) haastattele-mat sosiaalityöntekijät totesivat lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan yrittävän liian usein selviytyä potilaan sosiaaliturvaan liittyvistä kysymyksistä ilman sosiaalityöntekijän apua, mikä saattaa johtaa virhearviointeihin.

Omasta työstä tiedottamista sekä asiakkaille että muulle hoitoon osallistuvalle tiimille pidettiin tärkeänä, jotta ne asiakkaat, jotka eniten tarvitsevat sosiaalityön palveluita, ohjattaisiin sosiaalityöntekijän asiakkaiksi. Myös Aho (1999, 195) toteaa, että sosiaali-työntekijän on tärkeää tiedottaa omasta työstään sekä oman organisaation sisällä että yhteistyötahoille. Mitä paremmin sosiaalityö ja sosiaalityöntekijän osaaminen tunne-taan, sitä tiiviimmin sosiaalityöntekijä on mukana hoitoprosessissa yhtenä osana poti-laan kokonaisvaltaisen hoidon toteuttamista. Hännisen (1995, 108) mukaan sosiaali-työntekijä onnistuu informointityössään parhaiten niissä työyhteisöissä, joissa mo-niammatillinen yhteistyö sujuu hyvin. Erityisesti pelkästään sairaaloiden poliklinikoilla ja yksityislääkäreiden vastaanotoilla käyvien potilaiden omaiset ovat Hännisen mukaan saaneet satunnaisemmin tietoa yhteiskunnan palveluista ja tukimuodoista kuin sairaalan osastoilla hoidossa olleiden omaiset. Myös tässä tutkimuksessa ne omaishoitajat, joiden hoidettavalla ei ole ollut hoitojaksoja sairaalan osastolla, olivat joutuneet hakemaan tietoa monista eri lähteistä.

Sosiaalityöntekijät totesivat olevansa saman pulman edessä kuin omaishoitajat: tietoa kuntien nopeasti muuttuvista palveluista oli vaikea löytää, kuntien internetsivuilla tieto on hajallaan ja vaikeasti löydettävissä, usein myös vanhentunutta. Sosiaalityöntekijöiden mukaan tulisi pohtia välillisen tiedottamisen tehostamista omaishoitajille, myös tietoteknologian mahdollisuuksia hyödyntäen.

Tiedollinen tuki oli sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta tärkeä osa sosiaalityötä omaishoitajien parissa. Sosiaalityöntekijät kertoivat tiedottavansa omaishoitajille yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja sosiaaliturvaetuuksista paljon ja monta erilaista kanavaa käyttäen. Seuraavaksi tarkastelen, miten tieto oli saavuttanut omaishoitajat.

7.2.3 Omaishoitajien kokemukset tiedollisesta tuesta

Oh34: Siinä jää hirveen yksin ihmettelemään, mihin otat yhteyttä ---

Oh30: Kyllä minä näkisin että jos hoitohenkilökunta tunnistais kaikki vaativat omaishoitotilanteet niin heti yhteys sosiaalityöntekijään. ---

H: Että se olis ihan heti alkuvaiheessa?

Oh30: Heti. Siinä on niin monta asiaa lähössä vireille.

Sosiaalityöntekijöiden tavoin myös omaishoitajat painottivat suurta tiedon tarvettaan omaishoitajuuden alkuvaiheessa. Useampaakin omaistaan hoitanut omaishoitaja piti tärkeänä, että kaikissa uusissa ja vaativissa omaishoitotilanteissa sosiaalityöntekijä on mukana tukemassa perhettä.

Oh38: Ei oo edunvalvontaa, tänkin sosiaalihoitaja neuvo, että jos nimenkirjotus onnistuu ja hän kun on täysin järkevä ihminen, ymmärtää kaikki niin älkää ottako sitä edunvalvontaa, että siinä on sitten taas toinen morkoma niitä töitä ---

Sosiaalityöntekijän tavanneista lähes kaikki olivat saaneet tiedollista tukea. Muutama omaishoitaja oli tavannut sosiaalityöntekijän heti omaishoitajuuden alkuvaiheessa ja saanut hyvän ohjauksen ja tarvitsemansa tiedot sekä luvan ottaa yhteyttä aina tarvittaessa. Tietoa ja neuvoja oli saatu paitsi monissa sosiaaliturvaan ja sosiaalipalveluihin liittyvissä kysymyksissä myös muun muassa oikeusturva- ja edunvalvonta-asioissa.

Oh8: Meillä oli sillon sairastuneille ja omaisille semmonen ensitietokurssi keskussairaalaassa. Siellä oli sitten sosiaalityöntekijä ja lääkäri ja kuntoutusohjaaja ja ne kertovat sieltä heijjään tarjoomat asiat mitä tulee tietää ja mustaa valkosella prosyyrit sitte ja sitä kautta lähti...

Omaishoitajaryhmissä oli mukana muutamia sairaaloiden ensitietopäiville osallistuneita, jotka olivat kokeneet saaneensa päivän aikana monipuolisen tietopaketin. Samalla myös sairaalan erityistyöntekijät ja heidän palvelunsa olivat tulleet tutuiksi.

Esimerkkejä tilanteista, joissa tarpeellista tietoa ei oltu saatu tai se saatiin liian myöhään, tuli kuitenkin jokaisessa ryhmässä lukuisia. Tiedon saamisen ongelmat nousivat keskusteluun huomattavasti useammin kuin kokemukset hyvästä tiedottamisesta. Etenkin ne omaishoitajat, jotka eivät olleet tavanneet sosiaalityöntekijää, kertoivat joutuneensa hakemaan tietoa monista eri lähteistä, kuten tämä aikuista lastaan hoitava iäkäs äiti:

H: Sä et ollu tavannu sairaalan sosiaalityöntekijää, niinkö?

*Oh2: En ole joo. Ei oo kukaan tarjoutunu ja mie sitten soitan sille Seijalle ja joka käy niitä asuntoja kattomassa ja kysyn että mihis mie nyt menen ja mitä mie nyt teen ja sitte meillä on hyvä autokuski, mie kysyn ensin Jukka-Pekalta jos se tietää neuvoa mihin mennä ja mitä tehdä ja sitte se sannoo no soita sinne ja kysy sieltä ja sitte voijjaan kyllä soittaa meijjään lääkäri-
lekii tuonne terveystakeskukseen.*

Monet kertoivat tiedonpuutteen vuoksi menettäneensä vuosien ajalta lakisääteisiä etuuksia, kuten Kelan maksamia lääkekorvauksia tai hoito- ja vammaistukia.

H: Kuka sulle puhu näistä hoitotuista, oliko se lääkäri vai..?

*Oh39: --- ei sitä kukaan kertonu, että olis voinu hakee paljo aikasemmin --
-meiltä jäi yks vuosi kokonaan kaikki lääkekorvaukset ja kaikki saamata.
Kun en minä tajunnu että ne olis voinu hakee. --- ja se kelanruljanssi oli
sillon ---kun Maijalla oli nuoren kuntoutusraha --- niin siihen saaha
vammaistukee. Se oli tosi vaikea prosessi, siinä joutu tekeen valituksen ja
valituksen ja uudelleen valituksen. Ja sit se kyllä tuli sieltä ensimmäisestä
hausta lähtien.*

Omaishoitajien mukaan sosiaaliturvaetuuksista kysyminen tuntuu kiusalliselta ”anomiselta ja kerjäämiseltä”, henkilökunnan toivottiin tiedottavan aktiivisesti erilaisista tuki-

muodoista. Omaishoitajat olivat huomanneet hoitoyksiköissä olevan erilaisia tiedottamisen tapoja:

Oh29: Kyllä mun mielestä neurologinen osasto on kaikkein paras, kaikkein eniten tullee sieltä tietoo, ne tekee sen silleen että ”etkö sinä ole tien-nyt”. Tällä tavalla että varmasti menee viesti perille. Mutta jos täällä niinku tavallisessa lääkärissä Einokii juoks, niin ei kukaan koskaan mitään sanonu, että sinulla on mitään mahollisuutta saadakkaan.

Sosiaalityöntekijöiden tavoin myös omaishoitajat olivat kokeneet, että terveydenhuollossa tiedotetaan liian vähän kolmannen sektorin palveluista. Tieto muun muassa omaishoitajien kuntoutuskursseista ja vertaistukitoiminnasta oli saatu omalta sosiaaliselta verkostolta.

Oh36: Ja niinku tää omaishoitajienkurssi niin ei kuule oo kukaan puhunu tästä, niin mun sisko soitti, että ootko sinä tämmösestä tietone, niin minä sanon että en...

Haastateltavien kokemuksen mukaan omaishoitajien tietämys yhteiskunnan palveluista saatetaan yliarvioida. Haastateltavien joukossa oli muutama sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilainen, joista osa uskoi saaneensa vähäistä ohjausta sen vuoksi, että terveydenhuollossa heidän arvioitiin ammattinsa perusteella olevan tietoisia kaikista palveluista ja tukitoimista.

H: Mistä sie sait tietää niistä hoitotuista ja omaishoidon tuista ja tämmöistä?

Oh9: No mie siinäkii menettelin hirveen pitkään ennen kuin mie hainkaan sitä omaishoijjon tukkee, --- kysyin sillon alkuaikoina kotisairaanhoidajalta, mie sen sitte jätin [hakematta/AP] kun hää sano että ei sitä, kun ei oo niin autettava. Että hää oli vissii niin taloon päin kallellaan, että mie sen jätin. Mutta kun hänellä on kuitenkin tää korotettu hoitotuki niin hää olis ollu jo alusta lähtien oikeutettu, mutta mie en oo sitä montaa vuotta saanu, että yli 10 vuotta oon ollu ainaskii ilman. Sitte tuli kerralla kumminki.

Muutama omaishoitaja kertoi kysyneensä sosiaaliturvaan liittyviä tietoja muilta ammattihenkilöiltä kuin sosiaalityöntekijöiltä ja saanut virheellistä ohjausta. Osa oli kohdannut heti omaishoitajuuden alkuvaiheessa ”portinvartijoita”, jotka vähättelemällä omaishoitajan työtä tyrmäsivät suhtautumisellaan tuen ja avun hakemisen. Eräs vertaistukiryhmän ohjaajana toimiva omaishoitaja piti tärkeänä, että kaikissa uusissa omaishoitotilanteissa

omaishoitajilla olisi mahdollisuus käydä muuttumassa olevaa elämäntilannettaan läpi sosiaalityöntekijän kanssa ja saada tietoa erilaisista tukimahdollisuuksista jo ennen kuin tilanteet perheissä pääsevät kriisiytymään.

Oh33: Ja sitten kun ei ollu mittään kokemusta, kun se on kaikki niinku opeteltava

H: Ei ollu valmennuskurssia. Pitäskö siinä olla?

Kaikki (nauraen): Pitäs!

Oh33: Kyllä se on, että jos kenen omainen sairastaa niin pitäs näitä hoitajia valmentaa jollakin tavalla, neuvoa.

H: Mitä siinä pitäs valmentaa?

Oh33: No sitä että mistä sitä apua haetaan ja mihin soittelet---

Oh35: Sillon kun todetaan tämä sairaus, niin silloin pitäs olla tässä joku, että lääkäri ohjaa jolleki henkilölle, että ota yhteys siihen, että sie saat sieltä asioita rullaamaan eteenpäin.

Eräässä omaishoitajaryhmässä toivottiin ajantasaista, kuntakohtaista tietopakettia, johon olisi koottu erityisesti omaishoitajia varten keskeinen informaatio. Kahden omaishoitajaryhmän keskustelussa esille nousi myös tarve erityisestä omaishoitajien valmennuskurssista. Omaishoitajat totesivat, että uudessa, muuttuneessa elämäntilanteessa on vaikea arvioida esimerkiksi palvelujen ja avun tarvetta ja omaishoitajuuden alkaessa tarjottu tieto erilaisista tukitoimista saatetaan torjua. Mikäli omaishoitaja ei ole vielä valmis ottamaan tietoa vastaan, olisi mukaan annettava kirjallinen tiedote, josta löytyy ohjaus tarvittaviin palvelupisteisiin.

Omaishoitajien yleisimpänä ongelmana oli tiedollisen tuen puute. Tietoa omaishoitoperheiden palveluista ja tukimuodoista oli ollut vaikea tavoittaa, tieto oli ollut hajanaista, osittain oli saatu myös virheellistä informaatiota eri tietolähteistä. Sosiaalityöntekijän tavanneet omaishoitajat olivat saaneet asiantuntevaa tietoa ja ohjausta sosiaaliturvasta, sen sijaan kolmannen sektorin palveluista ja omaishoitajien omista tukimuodoista tietoa oli saatu satunnaisesti. (Ks. taulukko 11.) Myös Purolan (2000, 115 -116) haastatteleminen omaisten mielestä tiedon saanti terveydenhuollossa oli sattumanvaraista ja vaikeaa. Omaiset odottivat henkilökunnalta aloitteellisuutta ja herkkyyttä huomata omaisten tarve keskustelulle. Purola korostaa tiedon yksilöllistä ajoittamista ja toistoa sekä sitä, että tietoa tulisi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti.

TAULUKKO 11: Omaishoitajien tiedollinen tukeminen terveysosiaalityössä

	Sosiaalityöntekijöiden näkemys omaishoitajille antamastaan tiedollisesta tuesta	Omaishoitajien kokemus tiedollisen tuen saamisesta
Suora tiedottaminen	Sosiaalityöntekijät korostivat tiedollisen tuen tärkeyttä, tiedottivat sekä hoidettavan että omaishoitajan sosiaalityötoimista, palveluista, kuntoutuksesta ja sopeutumisvalmennuksesta. Tiedollisen tuen tarve nähtiin suureksi etenkin omaishoitajuuden alkaessa mutta myös siirtymävaiheissa ja omaishoitajuuden päättyessä. Vertaistuesta ja muista 3. sektorin palveluista tiedottaminen jäi usein vähäiseksi tai puuttui.	Sosiaalityöntekijöiltä tietoa oli saatu lähinnä sosiaalityötoimista. Etenkin jos sosiaalityöntekijää ei oltu tavattu, tiedonsaannissa oli ollut suuria vaikeuksia, tietoa oli haettu monista eri lähteistä. Tiedon tarvetta todettiin olevan paljon omaishoitajuuden alkuvaiheessa. Erityisesti kuntoutuksesta ja kolmannen sektorin palveluista oli tietoa saatu vähän. Sairaaloiden ensitietokursseista oli hyviä kokemuksia.
Välillinen tiedottaminen	Sosiaalityötoimista ja -palveluista tiedottaminen yhteistyötahoille omassa organisaatiossa nähtiin kuuluvan työhön. Konsultaatiot lisääntyneet. Omasta työstä tiedottaminen koettiin liian vähäiseksi.	Omaishoitajat olivat saaneet osittain virheellistä sosiaalityötoimintaan liittyvää tietoa muilta ammattiryhmiltä. Omaishoitajat toivoivat sosiaalityöntekijöiden tiedottavan näkyvämminkin omasta työstään.

7.3 Henkistä tukemista

Ksst7: Ja tuo on tärkeä tuo jaksamisen kysyminen, --- erityisen tärkeä tässä omaishoitotilanteessa.

Omaishoitotilanteiden raskaus ja omaishoitajien henkisen tuen tarve on tullut monissa tutkimuksissa esille. Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä korostettiin omaishoitajien henkisen tukemisen tärkeyttä, sen nähtiin olevan osa omaishoitajan kohtaamista. Henkistä tukea kerrottiin annettavan muun keskustelun yhteydessä ja vaikkapa hakemuksia täytettäessä. Henkisestä tukemisesta oli saatu myös omaishoitajilta hyvää palautetta, kuten eräs sosiaalityöntekijä, jonka asiakas vielä vuosien jälkeen muisti saamansa tuen:

Ksst13: Niin mulla on yks samanlainen case ku olin jollain joulumarkkinoilla niin yheäkkiä tuli yks kerton että mie oon ollu ainut joka on ym-

märtäny häntä kun hän hoiti äitiään ja mie hoijjin just näitä omaishoijjon tukia ja hoitotukia ja keskusteltiin sitä elämäntilannetta ---

Henkisen tuen olen jakanut kuunteluun, rohkaisemiseen ja henkisen tuen jatkuvuuden turvaamiseen.

7.3.1 Kuuntelua

Ksstt6: Kyllä se on se kuuntelu, rauhallinen vuorovaikutus ja toisen ihmisen kuuntelu. Kunnioittaminen, mennään toisen ihmisen yksityisalueelle niin siinä täytyy olla aika hienotunteinen, siitä lähetään ---

Sosiaalityöntekijät korostivat kaikissa ryhmissä omaishoitajan kuuntelemista, hänen oman näkemyksensä huomioon ottamista ja kunnioittamista kaikessa työskentelyssään. Omaishoitajan kohtaaminen vaatii aikaa ja pysähtymistä hänen yksilöllisen tilanteensa äärelle.

H: --- mitä te sanositte jos joutusitte perehdyttämään uutta työntekijää, joka menee tapaamaan ensimmäistä kertaa omaishoitajaa, joka on aloittamassa omaishoitajan uraansa? Mikä se olis tärkeintä?

Ksstt11: Ehkä se että kuuntelis.

Tkstt10: Sama tulee mulle mieleen. Siis kuunnella ja kartottaa omassa mielessään se tilanne ja ympäristö ja hahmottaa se kokonaisuus... että ei heti kannata mennä koko tätä repertuaaria tarjoamaan. Se on että kun elämässä sattuu mullistuksia niin me työntekijänä hirveen äkkiä nähdään että tää pitää mennä tällä lailla, nää kaavat menee näin. Niin ihminen ei oo valmis siihen muutokseen. Se muutos tapahtuu pikkuhiljaa hänen oivaltamisensa kautta ja tässä on tärkeätä, että me kunnioitetaan ihmistä ja hänen ihmisarvoaan. --- Että luottamus syntyy vain sitä kautta, että me kunnioitetaan hänen arvomaailmaansa ja hänen ajatuksiaan... että ei me päästä siihen sanomalla, että se omaishoitajan tie menee näin, että te tarvitte näitä palveluja. Mutta ei se oo ihminen valmis siihen...

Haastattelutilanteissa en kysynyt sosiaalityöntekijöiden työorientaatiosta tai eettisistä periaatteista, koska halusin kuulla, kuinka käytännön työtä kuvataan arkikielellä. Asiakaslähtöisyyden periaatteet nousivat jokaisen sosiaalityöntekijäryhmän keskusteluissa vahvoina esille: sosiaalityöntekijät korostivat erityisesti asiakkaan kuuntelemisen ja hänen yksilöllisten lähtökohtiensa ja arvomaailmansa huomioimisen ja kunnioittamisen

tärkeyttä. Sosiaalityöntekijät näkivät myös, että olisi annettava aikaa luottamuksellisen vuorovaikutuksen syntymiselle. Mönkkösen (1996, 63) mukaan asiakaslähtöisyyden kannalta on tärkeää, että asiakkaan kertomukset omasta tilanteestaan nähdään vuorovaikutuksessa tasavertaisina näkökohtina tilannetta määriteltäessä.

Tkstt14: --- että vaikka sitä puhutaan kaikista muista asioista, niin se on niinku semmonen hetki että on tarve puhua, tarve purkautua.

H: Tuntuuks teistä että yleisesti omaishoitajat erityisesti tarvii sitä--

Tkstt14: Kyllä se niin on. Tarvii sitä, että puhutaan muustakin kuin yleensä omaishoitaja-asioista --- jostain muustakin, että saa ajatukset pois, kun ovat niin paljon siellä kotona.

Ksstt13: Niin ihan tavallisistakin asioista.

H: Tarkottaako se tavallisista asioista puhuminen jotakin sellasta, että ihan ihmisenä kohdataan?

Tkstt14: Kyllä. Ihan niin.

Asiakaslähtöisyys on Juhilan (2006, 249-252) mukaan sosiaalityössä eettisesti kestävä työnn tunnuspiirre, jota voidaan luonnehtia asiakkaiden tarpeista ja tilanteista liikkeelle lähtemiseksi sekä asiakkaan osallisuuden ja oman asiantuntijuuden kunnioittamiseksi.

Ksstt11: Niin ja sitten sitä henkistä tukee, kun omaishoitaja on kerta kaikkiaan ihan lopussa ja väsyny ja se kaipaa että joku kuuntelee ja kertoo että ihan oikeesti teet niin arvokasta työtä...Ja että omaishoitajallakin on lupa ihan vaikka huvitella ja elää ihan normaaliakin elämää mitä ite haluaa, eikä tarvii tuntee syyllisyyttä. ...Niin se omaishoitajan vapautuminen syyllisyydestä, että ei oo hänen syynsä että toinen on sairastunu---

Omaishoitotilanteet jatkuvat usein vuosikausia ja ovat sitovia. Sosiaalityöntekijät olivat todenneet monen omaishoitajan elämän kapeutuvan ja toivottomuuden valtaavan mielen. Omaishoitajille korostettiin omien verkostojen ja harrastusten säilyttämisen tärkeyttä. Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä keskusteltiin omaishoitajien tekemän työn vaativuudesta ja sen yhteiskunnallisesta merkityksestä. Omassa työssään sosiaalityöntekijät kertoivat pyrkivänsä myös osoittamaan arvostuksensa omaishoitajille.

7.3.2 Rohkaisemista

Omaishoitajaan kohdistuu monenlaisia vaateita ja odotuksia hoidettavan, muun suvun ja myös viranomaisten taholta. Useissa tutkimuksissa on todettu omaishoitajan tarvitsevan

keskustelutukea ja rohkaisua huolehtia myös itsestään ja omasta jaksamisestaan. Omaishoitajan rohkaisemisen ja voimaannuttamisen tärkeyttä korostivat myös tässä tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät ja näkivät sen keskeiseksi osaksi työtään.

H:--- mites sitten sellasissa tilanteissa, että se riippuvuus on jo muotoutunu ja se omaishoitaja on ihan uuvuksissa eikä uskalla puhuakaan mitään vapaapäivistä--- niin mitä siinä voi tehdä sosiaalityöntekijänä?

Ksstt12: No kyllä se ainakin se kuunteleminen ja rohkaseminen on. Aina-kin monet on niin väsyneitä, että haluavat sitä purkaakin ja sitä miettii että jospa se jotenkin rohkaisis kuitenkin, sais sitä rohkeutta järjestää, että suostuis johonki intervallijaksoon tai vapaapäiviin.

Tkstt10: Tämä on minusta just tärkeä tämä rohkaseminen ...

H: Siihen pitää niinku tavallaan antaa lupa ..?

Tkstt14: Niin, moninkertanen lupa, ennen kuin uskaltaa.---. Sillonku on niin väsynyt niin ei tajua miten väsynyt on.

Sosiaalityöntekijät pitivät tärkeänä, että omaishoitajalla on sekä tietoa että rohkeutta pitää puoliaan palvelujärjestelmässä. Erityisesti vapaapäivien ja levon saamisesta sosiaalityöntekijät rohkaisivat omaishoitajia huolehtimaan ja tarvittaessa olivat tukena asioiden ajamisessa.

Ksstt7: ----Ja sitten yks tärkeä mitä minä aina kysyn sitten kun perhe tulee uuestaan niin onko vapaa toteutunu, onko järjestynyt, onko se kirjattu siihen sopimukseen---

H: Entäs jos ei oo toteutunu? Mitä sä sitten teet?

Ksstt7: Minä kerron perheelle että se on lakisääteinen ja sitä kannattaa vaatia ja yleensä kerron jo siinä alkuvaiheessa, kun sitä lähetään hakemaan, että muistakaa tämä vapaa-asia, että tämä on lakisääteinen.

Sosiaalityöntekijät kertoivat kannustavansa omaishoitajia ottamaan vastaan työtään tukevia palveluja ja huolehtimaan omasta kunnostaan ja siten ennalta ehkäisemään loppuun palamista. Sosiaalityöntekijät olivat todenneet monen omaishoitajan yrittävän liian pitkään selvitä omin voimin. Mikkola (2009, 195-198) toteaa, että hoivapalvelujen käyttö saattaa omaishoitajille merkitä ristiriitaa itse selviytymisen ihanteen kanssa. Mikäli myös palvelujen myöntäminen on nihkeää, niiden hakeminen voi tuntua nöyryyttävältä.

Ahon (1999, 200) mukaan terveys- ja sosiaalityöntekijän tavoitteena on koko ajan edistää asiakkaan ja perheen kykyä toimia itse omassa asiassaan, vaikka alkutilanne

esimerkiksi vakavan vammautumisen jälkeen voi edellyttää ohjaamista ja puolesta tekemistä.

7.3.3 Henkisen tuen jatkuvuuden turvaamista

Sosiaalityöntekijäryhmissä keskusteltiin paljon omaishoitajien yksinäisyydestä ja sosiaalisten verkostojen kapeutumisesta. Työssään sosiaalityöntekijät kertoivat kartoittavansa verkostoa ainakin jollain tasolla. Osa sosiaalityöntekijöistä oli myös joissain tilanteissa kutsunut koolle laajemman omaisten ja läheisten verkoston selvittelemään perheen ongelmatilanteita.

Ksstt13: Minusta sillon kun huomataan että joku on omaishoitajan rooliin jäämässä niin tehtäs semmonen hyvä peruskartotus ja tehtäs semmone verkostokartta...että kukaan ei jäis yksin.

Purola (2000, 119-120) toteaa niiden aivohalvauspotilaiden ja heidän omaistensa selviytyvän parhaiten, jotka ovat kyenneet ylläpitämään sosiaalisia suhteitaan. Kun omaishoitotilanteessa yhteydet toisiin ihmisiin usein vähenevät, haasteeksi nousee Purolan mukaan omaishoitoperheiden ihmissuhdeverkostojen aktivointi tai luominen. Purola toteaa perheenjäsenillä, sukulaisilla, ystävillä ja ammattiauttajilla olevan erilaiset, toisiaan täydentävät roolit potilaan ja omaishoitajan tukemisessa. Merkittävimmät roolit ovat yleensä perheenjäsenillä, mutta erityisesti yksinäisille ja huonosti selviytyville ammattihenkilöstön rooli on tärkeä.

H: Mistä se toivo löytyy omaishoitajalle?

Ksstt13: Eri asioista varmaan eri henkilöille mutta kyllä se varmaan on se sosiaalinen verkosto ja tämmönen... että on jotain kontaktia ja vertaistuki..

Tkstt14: Ja että harrastukset säilyy ja..

Ksstt13: Niinjoo. Jotain omaa.

Tkstt14: Tai sitte luo jotain uutta omaa. Monellehan se voi olla semmone käännekohtakii sitte.

H: Tulee jotain uusia kuvioita mitä ei oo ennen ollu. Vaikka jotain jää pois.

Terveyssozialityöntekijän kontakti omaishoitajaan on monta kertaa varsin lyhyt liittyen potilaan sairaalajaksoon tai poliklinikkakäyntiin. Monet sosiaalityöntekijöistä kertoivat kuitenkin korostavansa omaishoitajille mahdollisuutta ottaa tarpeen mukaan yhteyttä myöhemminkin, mikäli tilanne niin vaatii. Osa sosiaalityöntekijöistä pyrki ohjaamaan omaishoitajat aina myös paikallisiin vertaistukiryhmiin, osa totesi vertaistukiryhmistä tiedottamisen jäävän liian vähäiseksi, joskus unohtuvan kokonaan.

Ksstt5: --- meillä on tuolla osastolla ryhmä, eilen oli just, se on osoittautunu hirmu tarpeelliseksi. Eli ne vanhemmat kahvikupin ääressä saa sanoo, ilman sitä lasta.

H: Kuka sitä vetää sitä ryhmää?

Ksstt5: Vuorotellen, minä oon aika usein ollu mukana siinä. Joskus pappi käy, joskus lääkäri.

Kahdella työpaikalla sosiaalityöntekijät olivat olleet mukana perustamassa myös vertaistukiryhmiä erityisryhmille, joille ei ole tarjolla kolmannen sektorin tai kuntien järjestämiä tukiryhmiä. Vertaistukiryhmän toiminta oli koettu tarpeelliseksi ja palaute asiakkaiden taholta on ollut hyvä.

Tkstt14: --- meillä oli sairaalassa... että kun sieltä siirryttiin pitkäaikaishoitopaikkaan niin se oli monille iso pulma --- omaiset vastusti siirtoa pitkäaikaishoito-paikkaan --- Niin järjestettiin ryhmä ja sanottiin asiakkaille, että tämmöseen ryhmään vois osallistua ja pyydettiin välillä psykologi sinne puhumaan. Sit kun se lähti käyntiin niin alkuun oli 5 -10 [omaishoitajaa/AP] --- Minusta ne oli hirmu antosia.

Vertaistuki on tuen tarpeeseen liittyvän asian suhteen samanlaisten ihmisten keskinäistä tukea, jonka on todettu useissa tutkimuksissa tukevan hyvin arjessa selviytymistä ja korvaavan tai täydentävän muuta tuen tarvetta (Hokkanen 2007, 5-6). Elämän kriisitilanteissa saman kokeneiden tuesta on havaittu olevan runsaasti apua asian läpikäymisessä. Vertaistukiryhmistä omaishoitajat saavat sellaistaikin tietoa ja tukea, mitä viranomaisilta ei voi saada. Hokkasen mukaan vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden vuorovaikutukseen, jossa viranomaisien ja ammattilaisasiantuntemuksen tarjoama tuki ja kontrolli arvioidaan ja uudelleen ymmärretään.

Sosiaalityöntekijöiden kokemuksen mukaan omaishoitajat tarvitsevat henkistä tukea paitsi omaishoitajuuden alkuvaiheessa myös siinä tilanteessa, kun omaishoitajuus päättyy hoidettavan kuolemaan tai hoidettavan siirtyessä pysyvästi laitoshoitoon.

Tkstt13: --- minusta se on aika kriittistä vaihetta se jos omainen on hoitanu, ikään kuin omistautunu vapaaehtoisesti, että on joutunu varmaan monista asioista jättäytymään pois niin sen jälkeen sitten kun on tää hoidettava kuollu niin mun mielestä menee oma aika toipumiseen. --- ensin saa sen väsymyksen poistettua niin sen jälkeen sillä alkaa tietyl taval tyhjiö, jolloin mun mielestä monet on sellasessa riskissä että alkaako sosiaaliset suhteet pelata vai eikö ala.

Maija-Liisa Pulkkinen (2007, 64) on pro gradu-tutkimuksessaan selvittänyt puolisohoitajien käsityksiä hoidettavan siirtyessä pysyvään laitoshoittoon ja todennut hoivan siirtymävaiheen koskettavan omaishoitajaa monella tavalla. Hoitovastuun päätyttyä hoitajan oli rakennettava oma identiteettinsä ja roolinsa uudelleen. Sosiaalinen verkosto oli Pulkkinen mukaan tärkeässä asemassa puolisohoitajan identiteetin vahvistamisessa. Myös Kotiranta (2009, 12-15) toteaa siirtymisen omasta kodista sen ulkopuoliseen hoitoon olevan vaikeimpia ja kuormittavimpia elämänkaaren vaihteita sekä siirtyjälle että myös hänen hoitajanaan toimineelle omaiselle. Usein tilanteeseen liittyy hoidettavan muutosvastarintaa, jota omaishoitaja joutuu työstämään. Tämä puolestaan vahvistaa omaisen syyllisyyden tunnetta. Kotirannan mukaan ammattihenkilöstön pienikin tuki, esimerkiksi yksinkertainen kysymys omaisen jaksamisesta voi olla merkittävää ja kantaa pitkälle.

7.3.4 Omaishoitajien kokemukset henkisestä tuesta

Haastattelutilanteissa en kysynyt omaishoitajilta erikseen henkisen tuen tarpeesta tai sen saamisesta, mutta siitä kuitenkin keskusteltiin yleisellä tasolla paljon. Osa haastateltavista kertoi saaneensa sosiaalityöntekijältä henkistä tukea sosiaalityönsä koskevan ohjauksen ja tiedollisen tuen ohella.

Oh12: Ja sitten minulle jäi sekin, että hän [terveys- ja sosiaalityöntekijä/AP] oli minunkin henkisestä tilastani... vähän oltiin huolissaan tavallaa. Tiedän, että tämä henkilö oli niin paljon nähnyt sitä kuinka omaishoito vie sen hoitajanki, se ikään kuin pikkusen pohjaa sitä mitä minä sillä kertaan en tiennyt. Että mulle pitäis kanssa rakentaa myös niinku jonkinlainen oma elämä eikä vaan sille [hoidettavalle/AP]...

Vain muutama omaishoitaja kertoi sosiaalityöntekijän keskustelleen omaishoitajan omasta jaksamisesta. Myös Purola (2000, 89-90) toteaa keskustelujen yleensä terveydenhuollon henkilökunnan kanssa olevan omaishoitajille tärkeitä ja mieleenpainuvia, mutta omaishoitajan omasta jaksamisesta kysytään harvoin.

OH5: ---se oli tosi ihana se sosiaalihoitaja. Sen kans täytettiin kaikenlaiset paperit ja se sano että aina kun tarviit jotakii papereita tai aina kun on jotain asiaa niin soita hänelle, että sä et soita yhtään kertaa liian usein.

Henkisenä tukena eräs omaishoitaja oli kokenut hakemusten täyttämisen yhteydessä käydyn keskustelun ja samalla annetun luvan ottaa aina tarvittaessa uudelleen yhteyttä. Omaishoitajalle tämä lupaus sinänsä antoi jo tukea ja herätti luottamusta palvelujärjestelmään. Hän kertoi kääntyneensä useampaan otteeseen saman sosiaalityöntekijän puoleen hoidettavan tilanteiden muuttuessa ja tietoa ja tukea tarvitessaan. Kohtaaminen ihmisenä oli onnistunut ja luottamus oli rakentunut.

H: Mitä kaikkea ajattelisit että omaishoitajien tarviis siinä vaiheessa sosiaalityöntekijän kanssa käydä läpi ja selvittää?

Oh18: Niin kuka se sitten on se joka sitä perheessä tapahtuvaa muutosta käy läpi, että onko se sosiaalityöntekijä --- Sen todellisen pysyvän muutoksen ymmärtäminen ennekuin ihminen kotiutuu niin se pitäis käsitellä jotenkii. Ihmissuhteiden muutokset, vuorovaikutuksen muutokset kyllä pitäis jotenkii käydä siellä...

H: Että puhua niistä jo etukäteen?

Oh18: Että ei syyllisyyden tai jonkun muun vuoks sitten liian pitkään jatka ennekuin uskaltaa jonkun kanssa ottaa puheeks---

Oh34: Niin että minä oon teitä varten täällä. Että istutaan alas. Ja jotenkin rauhotetaan se tilanne. Ja että se aika...

Millaista henkistä tukea omaishoitajat odottavat? Sosiaalityöntekijöiden tavoin omaishoitajat korostivat kuuntelua, rauhallista paikkaa ja aikaa sekä ihmisenä kohtaamista. Muutamat omaishoitajat näkivät tärkeäksi, että jo omaishoitajuuden alkaessa perheenjäseniä valmennetaan tulossa oleviin perhedynamiikan muutoksiin, jotta omaishoitajalla olisi valmius tarvittaessa hakea ajoissa keskusteluapua perheen vuorovaikutuksen ongelmiin.

Olivatko omaishoitajat rohkaistuneet sosiaalityöntekijän tavatessaan ja pitivätkö he rohkaisemistaan tärkeänä? Monet omaistaan pitkään hoitaneet kertoivat, miten he eivät

ensimmäisinä vuosina olleet mieltäneet itseään omaishoitajiksi tai omaishoidon tukeen oikeutetuiksi tai eivät uupumukseltaan olleet jaksaneet lähteä hakemaan itselleen tukea tai apua hoitotyöhönsä.

H: --- sie oot tavannu sosiaalityöntekijän sekä keskussairaalassa että terveyskeskuksessa. -- mitä sinä muistat niistä tapaamisista?

Oh37: No hyö olj hirveen sellasia asiallisia, niinku tyrkki etteenpäin ja --- ja sieltähän ne rupes, että se pittää minun ruveta hakemaan se omaishoitajan tuki, että yrittää ---

Eräs omaishoitaja koki puolison hoitojakson sairaalassa itselleenkin merkittäväksi, koska hän sai sosiaalityöntekijältä tietoa erilaisista palveluista ja voimia lähteä hakemaan tukea työnsä. Omaishoidon tuen saaminen oli kuitenkin ongelmallista, päätös viipyi ja tuli hylkäävänä, mutta hän osasi oma-aloitteisesti ottaa yhteyttä terveyskeskuksen sosiaalityöntekijään ja sai apua valituksen tekemisessä. Omaishoitaja piti tärkeänä, että sosiaalityöntekijä oli jo omaishoitajuuden alkaessa rohkaissut ja kannustanut omaishoitajaa huolehtimaan itsestään, pitämään vapaansa ja järjestämään riittävästi apua voidakseen elää myös omaa elämää. Heiskanen ja kumppanit (1994, 43) toteavat ammattihenkilöstön olevan avainasemassa tukiessaan omaishoitajaa irrottautumaan loman ajaksi sitovasta hoitotyöstään. Hoidettavan jättämiseen tilapäishoitoon saattaa liittyä monia käytännöllisiä ja psyykkisiä esteitä, joiden tiedostaminen ja huomioiminen on tärkeää.

Oh12: Sillon kun alkaa omaishoito, kun määritellään että tää on nyt sitä, niin samaan aikaan pitää alkaa hoitajan saattohoito.

H: ”Saattohoito”, mitä se tarkoittaa?

Oh12: Opastaa ja saattaa niinku oikeelle tielle siinä hoidossa. Että neuvoo ja opastaa, siis sanoo, että on lupa pittää puoliaan. Ja sitte psyyken kontrolli saman tien.

H: Että olla tukena?

Oh12: Niin just. --- että kuitenkin tähän sivuun pitää teijjän rakentaa oma elämä, ettei se oo pelkästään sitä niinku se [hoidettava/AP] tahtoo ... Vaikka siitä tulis riitaa...

Monivammaista puolisoaan vuosikausia hoitanut miesomaishoitaja painotti erityisesti henkisen tukemisen ja rohkaisemisen tärkeyttä heti omaishoitajuuden alkuvaiheesta lähtien. Rohkaisemista tarvitaan omaishoitajien mukaan myös kotihoidon palveluiden vastaanottamisessa. Sosiaalityöntekijöiden tavoin he ovat kokeneet sekä omalla että toisten omaishoitajien kohdalla, että kotihoidon työntekijöiden päästäminen omaan ko-

tiin ei ole helppoa. Jo sen myöntäminen, että ei omin voimin enää selviäkään läheisen hoitamisesta, on monelle iso kynnyks ja saattaa aiheuttaa syyllisyyden tunteita.

Oh39: --- sitte tuo sosiaalityöjuttu, niin minä ajattelen, että sairaalassa minusta se olis kaikkein selevin kun hän ottas se levee siitä kunnasta, mitä siellä on tarjota ja mitä palveluja meidän on oikeus suaha. Mistä me jaksetaan niitä kysyä ja ehtiä, jos meille ei kukaan niitä kerro.

Oh38: --- sitä ei jaksakaa kukaan siinä vaiheessa niitä kysyä.

Oh39: Eikä ossaakkaan --- on niin paljon mitä pitää kysyä...

Oh36: --- ei kerkii lähtee lukemaan lakikirjoja

Erityisesti omaishoitajat toivoivat sosiaalityöntekijöiden rohkaisevan omaishoitajia pitämään puoliaan palvelujärjestelmässä ja kertovan oikeuksista, koska omat voimat, aika ja osaaminen eivät aina riitä asioiden selvittelyyn.

Oh40: --- Ja rohkasta lähtemään, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseille, on monella aikamoinen kynnyks lähtee ---. Nekin on niin voimaannuttavia juttuja.

H: Että se on se rohkaseminen ja kannustaminen sitte...?

Oh40: Kyllä se on se rohkaseminen ja kannustaminen yks suur...

Sosiaalityöntekijöiden tavoin omaishoitajat pitivät tärkeänä, että uusia omaishoitajia rohkaistaisiin hakemaan tukea myös vertaistukiryhmistä sekä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseilta. Myös Hokkanen ja Astikainen (2001, 23) ovat todenneet monen omaishoitajan tarvitsevan erityistä rohkaisua ja usein konkreettisia järjestelyjä voidakseen osallistua ryhmätoimintoihin tai kuntoutukseen. Kodin ulkopuolelle lähteminen vaatii usein hoitojärjestelyjä, neuvottelua hoidettavan kanssa sekä omaishoitajan omaa rohkaistumista.

Sosiaalityöntekijöiltä saatu henkinen tuki oli lähinnä rohkaisua ja ihmisenä kohtaamista. Omaishoitajien kokemuksena henkinen tuki oli kuitenkin vähemmän esillä kuin sosiaalityöntekijöiden haastattelujen perusteella olisi voinut olettaa. (Ks. taulukko 12.) Henkinen tuki oli ehkä juuri sitä, mikä oli jäänyt puuttumaan niistä kohtaamisista, joista ei jälkikäteen muistettu juuri mitään. Omaishoitajien maininnat: ”--- ei se varmaan kovin merkittävä kohtaaminen ollu...” tai ”se oli hyvin lyhyt juttu” kertovat siitä, että jotain muutakin olisi kohtaamiselta odotettu. Kuten edellisessä luvussa on todettu, omaishoita-

jilla oli paljon kertomuksia tilanteista, joissa he eivät tulleet kuulluksi tai ymmärretyksi yleensä terveydenhuollon henkilöstön, eivät myöskään sosiaalityöntekijän taholta.

TAULUKKO 12: Omaishoitajien henkinen tukeminen terveyssosiaalityössä

	Sosiaalityöntekijöiden näkemys omaishoitajille antamastaan henkisestä tuesta	Omaishoitajien kokemus henkisen tuen saamisesta
Kuuntelu	Sosiaalityöntekijät korostivat kuuntelun, kunnioittavan ja luottamuksellisen kohtaamisen tärkeyttä, keskustelivat omaishoitajan syyllisyyden tunteista ja pyrkivät tukemaan jaksamisessa.	Useimmat sosiaalityöntekijän tavanneista kokivat tulleen kuulluksi ja kohdatuksi ihmisenä. Osa omaishoitajista koki henkisen tuen ja ihmisenä kohtaamisen jääneen puuttumaan. Omaishoitajan jaksamisesta oli kysytty harvoin.
Rohkaiseminen	Sosiaalityöntekijät kertoivat rohkaisevansa omaishoitajaa ottamaan tilaa itselleen, huolehtimaan hyvinvoinnistaan, asettaman rajat työlleen, ottamaan vastaan apua ja pitämään puoliaan palvelujärjestelmässä.	Osa omaishoitajista oli saanut sosiaalityöntekijöiltä rohkaisua omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ja palvelujärjestelmässä toimimiseen.
Henkisen tuen jatkuvuuden varmistaminen	Osa sosiaalityöntekijöistä korosti verkostojen ja vertaistuen merkitystä omaishoitajan jaksamiselle ja pyrki huomioimaan tuen jatkuvuuden. Kahdessa ryhmässä sosiaalityöntekijät olivat organisoineet vertaistukiryhmiä omaishoitajille.	Terveydenhuollosta oli saatu liian vähän tukea ja ohjausta vertaistuen ja muun henkisen tuen hakemiseen.

7.4 Asioiden ajo- ja neuvottelutukea

Tkst4: --- että joutuu puolustamaan, että puolustajan rooli myöskii ---

Aina ei pelkkä tiedon antaminen ja rohkaiseminen riitä asiakkaan auttamiseksi. Kun asiakkaan tukemisen ja rohkaisemisen mahdollisuudet osoittautuvat riittämättömiksi, tarvitaan sosiaalityössä myös asioiden ajoa, sovittelua ja puolesta puhumista. Juhilan (2006, 179 - 180) mukaan sosiaalityössä on huolehdittava siitä, että nekin ihmiset, jotka syystä tai toisesta eivät jaksataistella omasta puolestaan, saisivat äänensä kuuluviin. Sipilä (1989, 170 -181) toteaa myös, että heikomman puolelle asettuminen on sosiaalityön keskeisimpiä eettisiä perusnormeja.

Neljänneksi sosiaalisen tuen muodoksi haastatteluaineistosta erottautui asioiden ajo- ja neuvottelutuki, jonka luokittelin puolesta puhumiseen, sovitteluun ja yhteiskunnalliseen vaikuttamistyöhön.

7.4.1 Puolestapuhumista

Sosiaalityöntekijät kertoivat useita esimerkkejä tilanteista, joissa sosiaalityöntekijä oli toiminut omaishoitajan puolestapuhujana joko terveydenhuollon sisällä tai asioinnissa muiden viranomaisten kanssa. Erityisesti oman organisaation sisällä tapahtuva puolesta puhuminen koettiin haasteelliseksi. Kyseessä voi olla hoitoon osallistuvan tiimin erilaiset näkemykset potilaan avun tarpeista ja selviytymisestä kotona, usein käydään keskustelua myös potilaan tai omaishoitajan oikeuksista erilaisiin lakisääteisiin etuuksiin.

Tkst4: ---saattaa lääkärin ja fysioterapeutin mielestä olla, että mikäs... tämähän on jo tässä kunnossa mutta heillä ei oo tietoo siitä mitä kaikkee siellä on, pelkoja ja taustoja... että olla siinä sitten hänelle muurina taval- laan, tuoda sitä viestiä ja olla tukemassa. Se on joskus aika rankkaa, rankkaa ja rankkaa ...mutta joka tapauksessa tää asetelma --- että joutuu puolustamaan, että puolustajan rooli myöskii. --- varsinkin jos se on omaa organisaatiota vastaan, niin se tuo oman paineen siihen, erilaisen paineen, jos se on jotakin muuta ulkopuolista laitosta vastaan ...

Paitsi potilaan myös omaishoitajan kannalta merkittäviä ratkaisuja tehdään päätettäessä potilaan kotiutuksesta tai jatkohoidosta. Sosiaali- ja terveydenhuollon tehokkuusvaatimukset, laitospaikkojen vähentäminen ja hoitoaikojen lyhentäminen luovat paineita ja aiheuttavat kiireisiä kotiutuksia, jolloin ei aina ehditä riittävästi paneutua kotitilanteeseen eikä ottaa huomioon omaishoitajan jaksamista ja avun tarvetta. Zechner (2007,158-159) on tutkinut puolisoaan hoivaavien luottamusta vanhuspalveluihin ja todennut, että saadaksesen hyvää palvelua on tärkeää, että on joku puhumassa puolesta. Osalla omaishoitajista on hyvät neuvottelutaidot ja he pystyvät neuvottelemaan itselleen ja hoidettavalleen tarpeelliset tuet ja palvelut. Omaishoitaja ei itse ole Zechnerin (emt., 166) mukaan hoidettavansa paras puolestapuhuja, koska hänen oma etunsa on lähellä hoidettavan etua. Puolestapuhujaa ja neuvotteluapua kuitenkin tarvitaan, koska sekä palvelujen että omaishoidon tuen saaminen riippuvat viranomaisten harkinnasta. Puolestapuhujana voi toimia joko joku omaisista tai toinen viranomainen. Parhaiten tehtävään soveltuu

Zechnerin mukaan henkilö, joka tuntee sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmää ja on tietoinen omaishoitajien etuuksista ja palveluista.

Tkst3: Onhan se tietysti se että tekee selvitystä ja sanoo että mun mielestä tämä ei pärjää --- mutta se on välillä, että tekee selvitystä turhaan, kotipalvelukii sanoo, että ei pärjää ja sitten kuitenkin hupsautetaan kotiin.

H: Tuntuuko teistä että kotiutetaanko vastoin omaishoitajan toivetta?

Ksst2: Kyllä.

Tkst3: Totta kai ---

Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä oli kokemuksia siitä, että potilaita kotiutetaan sairaalasta vastoin omaishoitajan tahtoa.

Ksst8: --- ihan akuutti tilanne mieleen, että jos väsynyt omaishoitaja tuo hoidettavan tuonne päivystykseen --- että se kotiutus tapahtuis hyvin äkkiä jos se omainen ottas. Siinä tilanteessa saa tosiaan keskustella lääkäreiden kanssa tiukastikii, että nyt kotiutus ei oo mahollinen, että nyt kotiutusta pitää miettiä vähän aikaa.

Ksst6: Tämmösiä tulee aika paljon, ja että kotitilannetta ei huomioida siinä kotiutettaessa ja siinä sosiaalityöntekijän väliintulo on ihan välttämätön.

Sosiaalityöntekijät katsoivat velvollisuudekseen asettua omaishoitajan puolelle ja etsiä keinoja tilanteen ratkaisemiseksi. Mitä sosiaalityöntekijän väliintulo ja puolesta puhuminen merkitsee perheelle? Usein kyse on siitä, että ennen kotiutusta olisi saatava varmistettua riittävä apu kotiin. Jos kotihoidon palveluiden hankkiminen jää omaishoitajan itsensä tehtäväksi, se voi uupuneelle, iäkkäälle puolisoitajalle olla ylivoimainen tehtävä. Kun suunniteltua kotiutusta siirretään, päivän tai parin ”aikalisan” aikana sosiaalityöntekijä voi selvittää yhdessä perheenjäsenten kanssa tilannetta ja erilaisia vaihtoehtoja avun saamiseksi. Useimmiten on tarpeen ottaa yhteyttä kotikuntaan ja mahdollisesti sopia yhteisestä neuvottelusta palvelusuunnitelman laatimiseksi joko jo sairaalassa tai kotona heti kotiutuksen jälkeen.

Erikoissairaanhoitolain (33 §) ja kansanterveyslain (17§) mukaan potilaan kotiuttamisesta päättää lääkäri. Kahdessa sosiaalityöntekijäryhmässä käytiin keskustelua siitä, kuka todellisuudessa tekee päätöksen kotiutuksesta.

H: Kuka se muuten päättää käytännössä koska kotiutetaan, onko se aina lääkäri?

Ksstt6 ja Ksstt8: Kyllä se on lääkäri.

Tkstt4: Käytännössä meillä usein minä ja hoitajat, lääkäri vain siunaa sen mutta lääkäri se on juridisesti.

H: Juridisesti lääkäri mutta entäs käytännössä?

Tkstt4: No hän antaa meille [hoitajille ja sosiaalityöntekijälle/AP] valtuudet aika pitkälti.

(Naurua)

H: Entäs erikoissairaanhoidossa?

Ksstt6: Kuunnellaan sosiaalityöntekijää kyllä, mutta kyllä se lääkäri päättää.

Ksstt8: Ehkä korostetummin kuin terveyskeskuksessa.

Tkstt4: Kyllä meilläkin lääkäri päättää, mutta just tälleen, että hän paljon kuuntelee.

Esille tuli monenlaisia käytäntöjä: joissakin työpisteissä lääkäri oli delegoinut kotiutusajankohdasta päättämisen moniammatilliselle tiimille, johon kuuluu hoitohenkilökunta, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Tällainen käytäntö oli esimerkiksi joidenkin tavanomaisten leikkausten jälkeen. Joissakin toimipisteissä lääkärit päättivät kotiutuksesta kuunnellen muuta hoitoon osallistuvaa henkilökuntaa ja kysyen heidän näkemystään. Mutta löytyi myös yksiköitä, joissa lääkärin sana on laki eikä hänen tekemäänsä päätöstä ole muun ammatin edustajan helppo lähteä muuttamaan.

H: ...millä keinoilla te saatte lääkärin siirtämään sitä kotiutusta?

Tkstt4: No tuodaan sitä informaatiota sieltä kotioloista että minkä takia ei voi vielä kotiutua, yritetään kartottaa aika tarkkaan sitä kotitilannetta ja sitä kokonaisuutta.

H: Onko niin että faktat pitää tuoda?

Ksstt8: Faktat joo, ja silleen niinku varmasti ja vahvasti.

Sosiaalityöntekijöiden mukaan puolesta puhuminen edellyttää usein nopeaa reagoimista, selkeiden faktojen esittämistä ja vakuuttavaa, varmaa puhetta asiakkaan puolesta. Sosiaalityöntekijät käyttävät puolestapuhumisen keinona myös liittoutumista potilaan kotikunnan työntekijöiden kanssa.

Ksstt2: ---Tai sitten niin että saadaan todistettua lääkärille että ei voida hoitaa kotona.

Tkstt3:--- kotipalveluhan siinä on palaverissa sanomassa että kotihoito ei onnistu.

H: Onko se palaveri se teijjän keino saada lääkäri vakuuttuneeksi että ..

Kaikki nauraen: Voi se olla!

Jos näkemykset potilaan jatkohoidon ja palvelujen tarpeesta ovat ristiriitaisia, sosiaalityöntekijät kertoivat kutsuvansa koolle yhteistyöpalaverin, jossa potilaan ja omaisten lisäksi sekä terveydenhuollon edustajat että potilaan kotikunnan kotihoidon työntekijät voivat neuvotella ja tuoda esille kantansa potilaan tilanteesta.

Ksstt2: --- sit minä kirjaan sen asian sinne SOS-työn lehdelle, sillon se on faktana siellä, dokumentoituna ja jos sitte lääkäri toisin päättää niin sitten päätös on hänen vastuullaan mutta hänellä on tieto käytössään.

Sosiaalityöntekijän oman arvion ja näkemyksen kirjoittaminen potilaskertomuksen sosiaalityön lehdelle nähtiin tärkeäksi, jotta lääkäriellä on päätöstä tehdessään käytettävissä tieto kotitilanteesta. Sosiaalityön arvion dokumentointi nähtiin tärkeäksi myös oman oikeusturvan kannalta. Aino Kääriäinen (2003, 181) toteaa, että sosiaalityöntekijät eivät juuri kirjoita asiakaskertomuksiin asiakastilanteissa heränneistä tunteistaan. Kääriäinen kysyy, eikö kuitenkin esimerkiksi huolen viestien auki kirjoittaminen antaisi mahdollisuuden välittää tietoa asiakkaan tilanteesta. Myös Juhilan (2006, 189) mukaan asiakasta tunnetun huolen auki kirjoittaminen voi helpottaa vastuurationalisuuden taakkaa, samalla se viestii ulkopuolisille asiakkaiden vaikeista tilanteista ja sosiaalityön raskautesta.

Terveyssosiaalityöntekijän asiantuntijuutta on määritelty arjen asiantuntijuudeksi (Metteri 1996, 143; Lindén 1999, 96). Arjen asiantuntijuutta sosiaalityöntekijät tuovat työryhmään muun muassa muistuttaessaan siitä, että sairaanhoidon ammattilaisista yksinkertaisilta tuntuvat hoitotoimenpiteet eivät aina ole maallikoiden helposti omaksuttavissa. Terveydenhuollossa ei myöskään aina tulla ajatelleeksi, että erityisesti vanhuksille saattaa olla mahdotonta antaa omaisen auttaa intiimissä hoivassa, apu otetaan mieluummin vieraalta hoiva-alan ammattilaiselta.

Tkstt3: --- mie välillä kotiuttamispalavereissa toppuuttelen niitä hoitajia kun ne sanoo, että tässä ei tarvii tehä kun tämä katetrointi. Mie sanon aatelkaa että te ootte sairaanhoitajia ja hän ei oo sairaanhoitaja, että me maallikot ei osata tehä niitä temppuja. Tai että eihän tuossa oo kun että vaipan vaihtas äidilleen. Niin minä sanon että ajatelkaa nyt että ei jostain pojasta oo välttämättä helppo vaihtaa vaippaa äidilleen, tai aviopuolisosta.

Haastateltavieni tavoin myös Hartikka (1994, 96-97) on todennut, että erityisesti lapsen ja vanhemman välillä olevien tabujen vuoksi saattaa intiimin hoivaamisen alueelle siirtyminen merkitä ongelmia. Sosiaalityöntekijöiden mukaan perheen tarvitsemia palveluita arvioitaessa on myös näihin seikkoihin kiinnitettävä huomiota.

Osa sosiaalityöntekijöistä koki, että omaishoidossa olevien kotiuttamistilanteet ovat käyneet monimutkaisiksi ja vaativiksi, joissa on lähes aina ristiriitaisia näkemyksiä eri osapuolten välillä. Ehkä sosiaalityöntekijään otetaan yhteyttä vain silloin, kun tilanne on erityisen haasteellinen? Viimesijaisuus yhdistetään sosiaalityön palveluihin myös terveydenhuollossa, jolloin yhteyttä sosiaalityöntekijään otetaan vasta sitten, kun lääkäri tai hoitaja kokee oman osaamisensa rajojen tulevan vastaan (Antikainen-Juntunen 2005, 82). Myös Lindén (1999, 100) toteaa, että muu henkilökunta ottaa yhteyttä sosiaalityöntekijään useimmiten vasta monimutkaisissa tilanteissa tai kun hoitohenkilökunnalla ei ole aikaa perehtyä riittävästi perheen tilanteeseen.

Ksstt11: Niin ja sitten joutuu pohtimaan, että mikä olis sitte se hoitajan paras vai hoidettavan paras vai kenenkä paras...

Tkstt10: Niin ja jos hoitajia on useampia niin kenenkä paras ... (päällepuhumista)

Ksstt11: Niin että kenenkä näkökulmasta vai systeemin näkökulmasta --- Sitä pitäis pystyä olemaan herkkänä ja sitten on tietysti se että kun ihmisiä tapaa lyhyen aikaa niin eihän sitä koskaan toisen elämästä voi tietää... lyhyessä ajassa isoja ratkaisuja tässä pitäis ...

Sosiaalityöntekijät totesivat joutuvansa pohtimaan, lähtevätkö ajamaan omaishoitajan vai hoidettavan etua vai onko otettava huomioon myös yhteiskunnan etu kustannustekijöineen. Asiakastyötä tekevät sosiaalityöntekijät ovat Juhilan (2006, 182-183) mukaan puun ja kuoren välissä ottaessaan vastaan viestejä tiukentuvista linjauksista sekä toisaalta asiakkaiden tarpeista. Mikäli sosiaalityöntekijä noudattaa tiukentuvaa linjaa, hän palvelee vahvempaa osapuolta. Sosiaalityöntekijä voi toimia toisin ja olla heikomman puolella joko tekemällä edelleen ”vähemmän säästeliäitä” ratkaisuja. Lisäksi sosiaalityöntekijä voi informoida asiakkaita heille kuuluvista oikeuksista sekä rohkaista valitusten ja kanteluiden tekemiseen.

Tkstt10: --- olen just tänä aamuna ollu yhen omaishoitajan kanssa keskustelussa, että hän ei jaksa kun se [lyhytaikaishoito/AP] on vain viikko. Että

se päivä kun vie, niin se menee ja kaikki asiat hoitaa, että hän ei jaksakaan. Teimme siitä muistutuksen yllääärille.

Sosiaalityöntekijät kertoivat toimivansa omaishoitajien puolestapuhujina ja asioiden ajajina myös suhteessa muihin organisaatioihin. Asioiden ajaja tarvitaan sosiaalityössä silloin, kun näyttää siltä, että asiakkaiden sosiaaliset oikeudet kansalaisina eivät toteudu eli he eivät saa sitä apua ja tukea, joka heille lainsäädännön perusteella kuuluisi (Juhila 2006, 181). Metterin (2004, 83-85) mukaan sosiaalityöntekijöiden rooli asiakkaan asioiden ajajana ei kuitenkaan ole itsestään selvä. Sosiaalityöntekijät voivat toimia myös portinvartijoina, jolloin he mukautuvat ja sopeuttavat toimintansa kunnan ja valtion taloushallinnon koviin ekonomistisiin arvoihin. Vaikka lainsäädäntöä ei muutettaisi, ylempi päätöksentekoporras voi muuttaa ratkaisukäytäntöjään, mikä ohjaa asioiden vierelepanoa kasvokkaisuudessa asiakastyössä. (Emt., 95-96.) Lain soveltamisessa vakiintuu uusi käytäntö, hakemusten määrät vähenevät ja kuntalaisten tarpeet eivät enää edes tule päättäjien tietoon.

Toimivatko terveysosiaalityöntekijät portinvartijoina vai asiakkaiden asioiden ajajina? Terveysosiaalityössä ei tehdä mitään suoranaista päätöksiä, mutta tiedotetaan etuuskis- ta ja avustetaan asiakkaita panemaan vireille hakemuksia ja valituksia.

H: Teettekö te yleensä paljon valituksia näistä omaishoitoasioissa?

Ksstt5: Jonkun verran, minä oon sitä mieltä että jos toinen saa niin toisenki pittää.

Ksstt7: --- kun tuo laki muuttu niin mulla oli sen jälkeen paljon perheitä joilta oli evätty se omaishoidon tuki. Siinä käytiin paljon keskustelua kun perheet oli pettyneitä siitä. Kun aiemmin saivat mutta ei enää.

Ksstt8: Aikuispuolella oli sama.

H: Teittekö valituksia?

Ksstt7: Kyllä siitä valitettiin ja soitettiin mutta ei auttanut. Sen tiedän, että lääninhallitukselle on tullu paljon tietyistä kunnista kanteluja.

Haastateltavat sosiaalityöntekijät totesivat, että omaishoitajien kohdalla tasa-arvo ei toteudu. Valtiolta kunnille siirretty päätösvalta palveluiden toteuttamisesta on johtanut kansalaisten eriarvoistumiseen. Taloudellisissa vaikeuksissa olevien kuntien asukkaat eivät saa aina edes lakisääteisiä palveluita (Pylväs 2003, 59). Erityisesti omaishoidon tuen hoitopalkkion myöntämisen osalta kuntien välillä todettiin olevan suuria eroja. Useiden kuntien tarkoitukseen varaamat määrärahat ovat riittämättömät, palkkiot ovat erisuuruisia ja yhtenäiset myöntämiskriteerit puuttuvat.

Pylväs (2003, 77) toteaa terveyssosiaalityöntekijöiden olevan usein asianajoasemassa kuntien sosiaalityöntekijöihin nähden. Pylvään (emt., 59-61) mukaan terveydenhuollon sosiaalityöntekijät arvioivat kuntien sosiaalitoimistojen työntekijöillä olevan liian vähän tietoa sairauksista ja niiden vaikutuksista ihmisten arjessa selviytymiseen, mistä johtuen koettiin asiakkaiden jäävän ilman palveluja. Pylvään haastatteleminen sairaalan sosiaalityöntekijöiden tapaan myös tässä tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät pitivät tärkeänä toimivaa yhteistyötä asiakkaiden kotikuntien sosiaalityöntekijöiden kanssa. Yhteistyösuhteiden rakentuminen vaatii kuitenkin pitkäjänteistä työtä, mikä ei aina ole mahdollista työntekijöiden suuren vaihtuvuuden vuoksi.

Ksstt2: --- sitten saattaa olla että kerron kuntaan päin että sitten me joudutaan pitämään tämä potilas täällä [sairaalassa/AP] ja mitä se sitten maksaa suhteessa siihen. Että ehkä tämmöistä vaikuttamista ---

Sosiaalityöntekijät kertoivat käyttävänsä asioiden ajon keinona joskus ”uhkausta” pitää potilas sairaalassa niin kauan, että kotihoidon onnistumiseksi välttämättömät palvelut ja tukitoimet on saatu järjestettyä ja potilas voidaan turvallisesti kotiuttaa. Koska erikoissairaalan hoitopäivämaksu on moninkertainen verrattuna kotihoidon kustannuksiin, keino on varsin tehokas. Tämän keinon käyttö edellyttää liittoutumista kotiutuksesta päättävän lääkärin kanssa.

H: Onko teillä muilla tällasta tapaa että otatte kuntaan yhteyttä jos teette omaishoidon tukihakemuksen?

Ksstt5: Mulla on, minä etukäteen varotan, että tulee tällanen hakemus. Kun ne vanhemmat ite, niin eihän ne jaksu mittään --- ensin ne tietysti sanoo, että ei oo määrärahaa, mutta kunnan ihminen ottaa kalenterin kuitenkin ja kattoo jo että millon se vois tehdä kotikäynnin. --- Yleensä se toimii, kiitettävästi, melkein kaikki on saanu.

H: Katotko sinä, että sillä on merkitystä, että sinä oot yhteydessä sinne kuntaan?

Ksstt5: On sillä varmaan kun heillä ei oo oikein käsitystä siitä hoidon pituudesta ja siitä että miks pittää sairaalaan tulla kuumetta hoitamaan ---

Sosiaalityöntekijät korostivat puolestapuhujan ja asioiden ajajan rooliaan. Avustaessaan tai ohjatessaan asiakasta hakemuksen vireille laittamisessa sosiaalityöntekijät ottavat usein etukäteen yhteyttä päättävään tahoon. Hylkäävän päätöksen saaneita asiakkaita rohkaistaan ja tarvittaessa avustetaan valituksen tekemisessä.

Ksstt7: Minä yhteen kuntaan ehotin, että voisko ne yhittää tämän palvelusetelin ja sitte lastensuojelun, mutta ei se oikein kauheen hyvää vasta-kaikua saanu. Monet vanhemmat kertoo, että heillä on niitä seteleitä hirveesti kotona mutta ei he oikein tiijä, että mihin näitä käyttäis.

H: Kun ei oo mistä ostaa.

Ksstt7: Niin ja totta kai ei tee mieli laittaa omaa pientä lastaan ihan mihin tahansa varsinkaan laitokseen.

Sosiaalityöntekijät ovat esittäneet kunnille myös ratkaisuehdotuksia esimerkiksi vaikeavammaisten lasten perheiden tukemiseksi. Kun kunnalla ei ole tarjota tukiperheitä muille kuin lastensuojeluperheille, ehdotti eräs sosiaalityöntekijä, että vammaista lastaan hoitava vanhempi voisi palveluseteleillään hankkia lomituspua näiltä tukiperheiltä. Ainakaan vielä asia ei ollut kunnassa edennyt ja omaishoitajat jatkavat ilman vapaapäiviä.

7.4.2 Sovittelua

Ksstt11: Niin siinä on sitten vielä sekin että kun ulkopuolinen taho sanoo, että tämä on ihan normaalia että ihmisillä käy ulkopuolista apua ja sitten jos sen vielä sanoo joku auktoriteetti lääkäri tai sairaalan sosiaalityöntekijä niin se sitten kuulostaa ihan erilaiselta, se on eri asia jos vaikka puoliso ite sanoo että kyllä minä olen ne vapaapäiväni ansainnut niin ei se välttämättä ---

Sosiaalityöntekijät totesivat joutuvansa joskus sovittelijaksi omaishoitajan ja hoidettavan välille. Sekä sosiaalityöntekijät että omaishoitajat kertoivat tilanteista, joissa hoidettavan persoonallisuus sairauden myötä oli muuttunut niin, että hänellä ei ollut enää kykyä arvioida omaa tilannettaan eikä kykyä asettua toisen asemaan. Omaishoitajan tilanne voi käydä kestäättömäksi, jos hoidettava ei hyväksy kotiin apua eikä suostu lähtemään hoitoon kodin ulkopuolelle. Ulkopuolisen tahon väliintulo saattaa laukaista tilanteen.

Ksstt1: On ollu sellasia että tytär on vieny sen hoitavan äidin luokseen ja sitten kotipalvelu hoitaa sitä isää, kun ei enää äiti jaks.

H: Että sai vapautuksen...?

Ksstt1: Viimeinkin suostui, vaikka se oli vaikeaa mutta loppujen lopuks. Työstäminen siinä...

H: Pitikö sinun olla mukana siinä työstämässä?

Ksstt1: No tavallaan tukena siinä tyttären ja äidin keskustelussa, kun siinä on tavallaan kolmantena pyöränä työstämässä sitä prosessia mitä he kävi siinä aivoissaan.

H: Mikä se sosiaalityöntekijän tehtävä siinä kolmantena pyöränä oli?

Ksstt1: No kyllä se minusta se että kun he keskustelee keskenään ja sitten tulee kysymyksiä, jotka ei onnistu keskenään ja jotakii tämmösiä asiaan liittyviä... ja mikä se on se isän tilanne jatkossa ja selvitetäänkö sitä miten.. Mitä sitte tulee siinä esiin. Tehhään erilainen päätös jatkoelämästä.

Kun sosiaalityöntekijään otetaan yhteyttä, on yleensä kyseessä joku ongelma. Sosiaalityötä on luonnehdittu ongelmatilanteisiin kohdistuvaksi interventioksi, jonka tavoitteena on ongelman ratkaiseminen tai lievittäminen (Juhila 2006, 209). Omaishoitajan uuvuttua vuodesta toiseen jatkuvaan hoivatyöhön sosiaalityöntekijät kertoivat toimivansa joskus ulkopuolisena sovittelijana ja auttavansa perhettä löytämään uusia vaihtoehtoja lukkiutuneeseen tilanteeseen.

Ksstt2: Niin ja voi tulla se, että vaikka se omaishoitaja parhaansa yrittää, niin sitten joko lapset tai joku ulkopuolinen omainen, joka ei asu siinä perhetaloudessa on koko ajan kriittinen, että ei hoideta niin kun pitäis. Että tällä hoitajalla on monenlaisia paineita, ja saattaa se viesti tänne meille päin olla, että se potilas on hoidettu huonosti vaikka siinä tosiasiasa on olosuhteisiin katsoen hoidettu parhaalla mahdollisella tavalla ...

H: Mitäs siinä sosiaalityöntekijä tekee tommosessa tilanteessa, tai pitäis tehdä?

Ksstt1: Se on ehkä mahdotonta mutta jotenki pitäis se todellinen tilanne saada esille.

Ksstt2: Sovittelua ja kompromisseja ... ja sitä todellista tilannetta jonkun vieraan osapuolen näkökulmasta.

Tkstt3: Näitä on just puitu siellä SAS-ryhmässä ainakin, että jos kotisairaanhoido kävis vilkasemassa mitä se on ...

Nissinen (1994, 85-86) on todennut hoitovastuun usein kasautuvan yhden omaisen harteille. Muut sukulaiset ja omaiset eivät Nissisen mukaan juuri lainkaan auta hoitamisesa lupauksista huolimatta, mikä herätti hänen haastattelemisissaan omaishoitajissa katkeruutta. Muut sisarukset saattoivat auttamisen sijaan arvostella omaishoitajaa, jolloin hoitaja joutui helposti itsesyytösten valtaan ja yritti tehdä hoidettavan hyväksi vielä enemmän saavuttaakseen muiden hyväksynnän. Nissinen toteaa omaistaan hoitavien joutuvan luovimaan omien, hoidettavan, muiden sukulaisten ja yhteiskunnan asettamien intressien verkossa.

Tkstt3: --- ei omaishoitajakaa voi kaikkee määrätä että kun on yhteinen koti niin ei omaishoitaja voi kieltää tulemasta.

Ksstt2: Mullakii on ollu samanlainen, että on järjestetty hoitaja sinne. On ollut omistusasunto, joka on ollu molempien nimissä, niin ei sairaalalla oo oikeutta kieltää ihmistä menemästä kotiinsa.

Sosiaalityöntekijät kertoivat kohtaavansa monia tilanteita, joissa omaishoitajan, hoidettavan, muun lähipiirin tai viranomaistahojen tulkinnat perheen tilanteesta menevät pahasti ristiin. Tuolloin joudutaan etsimään yhteistä ratkaisua tai tekemään kompromisseja. Henkisesti, juridisesti ja eettisesti vaikeita tilanteita kerrottiin syntyvän muun muassa silloin, kun omaishoitajan antamasta avusta riippuvainen potilas haluaa ehdottomasti lähteä sairaalasta kotiin, vaikka omaishoitaja ei enää jaksaa jatkaa hoivatyötä.

Anne Hartikka (1994, 33-34) toteaa, että omaishoitaja voi olla sukunsa puristuksessa, jos hoivasuhde on vanhuksen lasten perheiden välisten ristiriitojen seuraus tai syy tai jos hoitaja on perheensä ja vanhuksen jännitteisten suhteiden välissä rauhan säilyttäjänä. Ristiriidat voivat johtua monista eri syistä. Tyypillisimpiä ovat tilanteet, joissa osa omaisista vetäytyy kokonaan hoivavastuusta. Harvinaista ei ole myöskään, että vanhus alkaa suosia jotakin omaista, joko sitä, joka hoitaa tai niitä, jotka eivät osallistu hoitoon. Taustalla on usein pitkäaikaisia ongelmia. Yhteistä ymmärrystä pitäisi kuitenkin löytyä, kun joudutaan tekemään vaikeita ratkaisuja läheisen hoitojärjestelyjen suhteen.

Myös Juhila (2006, 249-252) toteaa, että käytännön sosiaalityön vuorovaikutustilanteissa asiakaslähtöisyyden eettiset lähtökohdat tulevat usein haastetuksi ja syntyy monenlaisia jännitteitä. Näin käy esimerkiksi silloin, kun asiakkaana ei ole vain yksi henkilö, vaan samaa tilannetta työstettäessä asianomaisia on useampia. Monesti asiakkaiden tulkinnat tilanteesta ovat keskenään yhteensopimattomia. Juhilan mukaan asiakaslähtöinen työskentely ei voi tarkoittaa sitä, että kaikkien versiot hyväksytään yhtä perusteltuina, vaan on joko työstettävä yhdessä kompromissiversiota tai tehtävä valintoja, jos kompromissi ei ole mahdollinen. Kompromissia voi olla mahdotonta löytää esimerkiksi silloin, kun sosiaalityöntekijä tulkitsee jonkun asiakkaasta olevan uhrin asemassa ja suojelun tarpeessa ja toisen asiakkaan puolestaan olevan tuon suojelun tarpeen aiheuttaja. Tässä tilanteessa asiakaslähtöisyyttä olisi Juhilan mukaan uhrin puolelle asettuminen.

7.4.3 Liittoutumista ja yhteiskunnallista vaikuttamistyötä

Ksstt1: --- Näkövammaisten Keskusliiton aluesihtööri on --- tullu tavallaan kumppaniks auttamaan näissä järjestelyissä ... ja puhumaan puolesta ja hänellä on mahdollisuus jalkautua, kun ei meillä oo mahdollisuutta lähteä tuonne perukoille selvittelemään asioita niin minä oon pyytänyt sitte.

Metteri (2004, 138-40) korostaa liittoutumisen tärkeyttä sosiaalityössä: asiakkaiden asioiden ajamiseksi sosiaalityöntekijän tulisi liittoutua paitsi asiakkaiden myös asiakkaan verkostoon kuuluvien muiden toimijoiden kanssa. Kahdessa sosiaalityöntekijäryhmässä kerrottiin liittoutumisista potilasjärjestöjen edustajien kanssa. Potilaan kotikunnan työntekijöiden kanssa liittouduttiin lähinnä potilaan kotiutukseen ja jatkohoitojärjestelyihin liittyvissä tilanteissa. Eräs sosiaalityöntekijä oli laatinut kunnan perhetyöntekijän kanssa lausuntoja omaishoitoperheiden asioiden ajamiseksi.

Ksstt7: Ja joskus tehdään lausuntoja --- perhetyöntekijän kanssa tehtiin yhdessä, perheessä oli monta sairasta lasta ja sillä perusteella koetettiin saada omaishoidon tukea, että oli monta lievästi sairasta.

H: Niin että sosiaalityöntekijän lausunto sen hakemuksen mukkaan?

Ksstt7: Niin siinä sosiaalityöntekijän lausunnossa voi enemmän valottaa sitä perhetilannetta ja sitä vanhempien jaksamista ja sellasia asioita.

Sosiaalityöntekijät olivat tehneet jonkin verran myös yhteiskunnallista vaikuttamistyötä omaishoitajien aseman parantamiseksi paikkakunnallaan. Yksi sosiaalityöntekijöistä osallistui aktiivisesti kunnallispolitiikkaan ja oli ottanut omaishoitajien tilannetta useaan otteeseen esille. Muut saman ryhmän sosiaalityöntekijät olivat ottaneet kantaa omaishoitajien asemaan paikallisen sanomalehden sivuilla. Muissa ryhmissä vaikuttamistyö tapahtui pääasiassa omaishoitajien tilanteiden kautta: ohjataan hakemaan omaishoidon tukea, vaikka samalla hakijalle kerrotaan tiedossa olevan, että kunnan määrärahat ovat lopussa. Sosiaalityöntekijät kertoivat myös soittavansa ”painokkaita puheluita” kuntiin yksittäisen asiakkaan tilanteista. Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä yleisenä linjana oli, että vaikuttamistyötä tulisi tehdä enemmän, siihen ei kuitenkaan asiakastyön paineiden keskellä tahdo olla resursseja.

H: Ootteko tehny mittään semmosta vaikuttamistyötä omaishoitajien asioissa kuntiin päin? Ootteko ottanut yhteyksiä...?

Ksstt2: No ainakin siinä muodossa kun tuossa aiemmin sanoin että nostan esille noita [asiakkaiden/AP] näkökulmia.

Ksstt1: Kyllä se aika vähäistä, mie sanosin että hyvä kuntämä puoli sosiaalityöstä on jäänyt hiukan liian vähälle, että ei rahkeet riitä tämmöseen vaikuttamiseen enää...

Sosiaalityöntekijät näkivät yhteiskunnallisen vaikuttamisen jäävän liian ”vaatimattomaksi” sen jäädessä pelkästään asiakastasolle. Kantaa pitäisi ottaa näkyvämmiin etenkin silloin, kun ongelmat ovat toistuvia jonkin asiakasryhmän kohdalla.

Tkstt14: --- on näitä kehittämishankkeita --- niin oli omaishoidon tukityöryhmä niin minä kuuluin siihen. He teki yhteisiä kriteerejä ja hakemuskäytännöitä naapurikuntien kanssa. --- Ja sit siinä on semmone palvelusetelityöryhmä, mie oon ollut siinä.

Vaikuttamis- ja kehittämistyötä tehdään nykyisin paljon erilaisissa kehittämishankkeissa. Osa haastateltavista sosiaalityöntekijöistä oli mukana seudulla toimivissa omaishoitoprojekteissa, joissa kunnalliset toimijat ja kolmas sektori yhteistyössä edistivät omaishoitoperheiden asemaa.

7.4.4 Omaishoitajien kokemukset asioiden ajo- ja neuvottelutuesta

Oliko tämä sosiaalityöntekijöiden kertoma puolesta puhuminen ja asioiden ajaminen tullut omaishoitajien tietoon? Vai tapahtuvatko nämä keskustelut kulisissa, potilaiden ja omaishoitajien tietämättä käytävä- ja kansliakeskusteluina? Ala-Nikkola (2003, 75-76) toteaa, että palvelujärjestelmässä ollaan usein erimielisiä siitä, kuinka yksittäisen asiakkaan kohdalla tulisi toimia. Ala-Nikkolan mukaan asiakkaat eivät kuitenkaan yleensä ole tietoisia näistä kamppailuista tai kiistoista, vaan ne ovat organisaatioiden epävirallista toimintaa, jota ei haluta tehdä julkisesti.

Osa omaishoitajista oli kokenut sosiaalityöntekijän olleen ajamassa heidän asiaansa joko terveydenhuollon organisaatiossa tai sosiaaliturvajärjestelmässä.

Oh17: --- sitte siellä lääkäri rupes mulle väittämään kun kysyin että eikö näistä mitään korvausta saa niin sano että hoijjathan sinä pieniä lapsiakkii että tää on verrattavissa siihen. Minusta ei oo - sanoin ihan tämmöselä äänellä - että ei oo verrattavissa siihen. --- Sosiaalihoitaja sano että hänpä otti selevän vakuutusyhtiöltä, ne on velevollisia korvaamaan ja se

sano että laita menemään kaikki tiedot sinne vakuutusyhtiölle --- siitä oli varmaan pari kuukautta menny ja yllätys yllätys, mistä tämmöne hirmune summa tuli rahhaa ---

H: Sait sitte jälkikätteen ne...?

Oh17: Sain jälkikätteen rahat. --- Ja se sosiaalihoitaja otti sen asian ja se selevi sillä.

Työtapaturmassa loukkaantunutta puolisoaan hoitava omaishoitaja oli kysynyt oikeudesta vakuutuskorvauksiin. Lääkärin antamasta kieltävästä vastauksesta huolimatta sosiaalityöntekijä selvitti asian vakuutusyhtiön kanssa ja perhe yllättyi saatuaan jälkikätteen huomattavan vakuutuskorvauksen. Omaishoitajat myös vahvistivat sosiaalityöntekijöiden käyttämät verkostokokoukset tehokkaiksi asioiden ajamisen keinoiksi.

H: ... että niistä yhteispalavereista ei sitte ollu apua?

Oh39: ... no se oli se että minä sain Kelalta [hoitotuen/AP]) ja mie sain oman sosiaalihoitajan kunnasta ...

H: Mitä varten niitä yhteispalavereja pidettiin?

Oh39: Että piti saaha lääkäri ymmärtämään, että hänen kuuluu kirjottaa näitä papereita.

Eräs omaishoitaja kertoi sosiaalityöntekijän toimineen puolestapuhujanaan järjestämällä yhteistyöpalaverin tilanteessa, jossa asiakkaan ja lääkärin yhteistyö ei toiminut ja jossa oli ristiriitaa hoitoon osallistuvien eri lääkäreiden ja myös muiden yhteistyötahojen kesken. Palaverissa voitiin yhteisesti sopia niistä tukitoimista, joita perheelle haetaan ja sovittiin myös siitä, että hoitava lääkäri kirjoittaa tarvittavat lausunnot, vaikka oli niistä aiemmin kieltäytynyt. Kaikkia perheen toivomia asioita ei saatu vietyä eteenpäin, mutta omaishoitaja oli kokenut sosiaalityöntekijän olevan puolestapuhujana ja liittolaisena palaverissa.

Medikalisoituneessa yhteiskunnassa monien etuuksien saaminen perustuu lääkärin lausuntoon. Lausuntojen laatiminen mitä moninaisimpiin tarkoituksiin saattaa joskus tuntua lääkäristä ajanhaaskaukselta. Jos asiakas ei saa tarvitsemaansa etuutta ilman lääkärin kannanottoa, sosiaalityöntekijät joutuvat toimimaan puolestapuhujina. Keskusteluissa todettiin, että esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisia etuuksia tai omaishoidon tukea haettaessa laki ei edellytä lääkärin lausuntoa, mutta sitä saattavat edellyttää kunnalliset portinvartijat. Sosiaalityöntekijäryhmissä tuli esille, että kunnista pyydetään lääkärin lausuntoja jopa siitä, pystyykö omaishoitaja toimimaan omaishoitajana. Omaishoitolain myötä sosiaalityöntekijöiden tietoon oli tullut useita tilanteita, joissa omaishoidon tuki

on lopetettu hoitajan huonon kunnon perusteella vaikka hoidettava on edelleen omaishoitajan hoidossa ja tilanne kotona jatkuu ennallaan.

Asioiden ajo- ja neuvottelutuki näyttäytyi omaishoitajien kertomuksissa myös sen puuttumisena:

Oh13: Niin lääkärillä on tälläne asenne. Niin siinä ei paljo auta sosiaalihoitajalle mennä valittamaan ”kun ei hän voi tehdä mitään kun se on tää hierarkia” ja meidän sairaala on varmaan Suomen hierarkisin sairaala. Sen näkee, meillä on siis niin hierarkinen sairaala että vaikka saisi koko muun Suomen ja sairaalat mun puolelle ja siellä menisi asiat eteenpäin niin tökkii sitte siellä jossain ---

Eräs omaishoitaja ei saanut sosiaalityöntekijältä toivomaansa tukea, kun sosiaalityöntekijä ei yrittänyt viedä perheen asiaa eteenpäin vedoten olevansa omaishoitajan tavoin voimaton sairaalan valtakoneistossa. Myös toinen omaishoitaja olisi toivonut sosiaalityöntekijältä aktiivisempaa otetta hoidettavan oikeuksien puolustamisessa terveydenhuoltojärjestelmässä. Sama omaishoitaja oli myös kokenut, että sosiaalityöntekijä ei rohkaissut tekemään valitusta hoidettavan hoitotukiasiassa ja hän joutui kääntymään pankin lakimiehen puoleen.

Muutammat omaishoitajat totesivat toivovansa ulkopuolisen auktoriteetin tukea sovitteluavuksi, jotta selviytyisivät arjen tilanteista hoidettavansa kanssa. Erään dementoituvaa, voimakastahtoista miestä hoitavan omaishoitajan suurin toive viranomaistahoille oli, että joku saisi suostuteltua puolison säännöllisille intervallijaksoille:

Oh4: --- kun joku tulis minun miehelle sanoon, että nyt asiat on tällä lailla nyt sä teet niinku toi sun vaimos käskee eikä niin että mä en tee nyt yhtään mitään että mä olen nyt täällä kotona ja sillä sipuli. Että saisi ne lomat ja ne lepoaikat, että ne ois taattuja tavalla tai toisella, että pääsis sillon irtautumaa kun se tarve on ...

Osa omaishoitajista näki, että sosiaalityöntekijöiden pitäisi ottaa enemmän kantaa yhteiskunnallisiin asioihin ja liittoutua kuntien sosiaalityöntekijöiden kanssa kuntalaisten aseman parantamiseksi:

*Oh35: --- olisin ilonen jos sosiaalityöntekijät olisivat mukana, --- että sosiaalityöntekijätkin huolehtisivat, että on niitä palveluja.
H: Tarkotatko että tuonne päättäjiin päin ja...?*

Oh35: Kyllä, ja ihan että mitä näkyy, miten sosiaalityön näkökulmasta näkyy ne asiat. Että ottaa kantaa ja sitten jos miettii sitä mitä sairaalan sosiaalityöntekijät ja kunnalliset sosiaalityöntekijät vois tehdä yhdessä, miten vois arvioida tilannetta kussakin kunnassa. Että tavallaan kummallakin on erilainen näkökulma samoihin asioihin.

TAULUKKO 13: Omaishoitajien saama asioidenajo- ja neuvottelutuki

	Sosiaalityöntekijöiden näkemys antamastaan asioiden ajo- ja neuvottelutuesta	Omaishoitajien kokemus saamastaan asioiden ajo- ja neuvottelutuesta
Puolestapuhuminen	Sosiaalityöntekijät olivat toimineet omaishoitajien puolestapuhujina omassa organisaatiossa ja yhteistyöverkostoissa omaishoitajan jaksamisen huomioimiseksi ja arjen asiantuntijuuden tuomiseksi tiimityöhön sekä omaishoitoa tukevien etuuksien ja palveluiden saamiseksi.	Useat omaishoitajat olivat kokeneet sosiaalityöntekijän toimineen puolestapuhujana suhteessa muihin organisaatioihin, osa myös terveydenhuollon sisällä. Osa oli turhaan yrittänyt saada sosiaalityöntekijää liittolaiseksi.
Sovittelu	Sosiaalityöntekijät olivat toimineet neuvottelijoina ja sovittelijoina hoidettavan ja omaishoitajan sekä muun lähipiirin välillä ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi.	Omaishoitajilla ei ollut kokemuksia sosiaalityöntekijän toimimisesta sovittelijana perheenjäsenten keskinäisten ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi.
Yhteiskunnallinen vaikuttamistyö	Vaikuttamistyön ja sosiaalisen raportoinnin koettiin jäävän liian vähäiseksi resurssien puuttuessa, kokemuksia tästä oli vain muutamilla. Kaikissa ryhmissä omaishoitajien aseman esille nostamista sekä oikeudenmukaisen ja tasa-arvoisen kohtelun vaatimista pidettiin tärkeänä.	Osa omaishoitajista toivoi sosiaalityöntekijöiltä aktiivisempaa otetta omaishoitajien aseman esille nostamisessa.

Sosiaalityöntekijät totesivat joutuvansa toimimaan usein ja monissa eri tilanteissa omaishoitajien puolesta puhujina sekä omassa organisaatiossa että yhteistyöverkostoissa. Myös useat haastatelluista omaishoitajista olivat kokeneet terveysosiaalityöntekijän toimineen tukena ja puolesta puhujana erilaisissa neuvottelutilanteissa. Terveysosiaalityöntekijät kertoivat kohtaavansa usein myös tilanteita, joissa omaishoitoperheet tarvitsevat ulkopuolista sovitteluapua hoidettavan, omaishoitajan tai muun lähipiirin ongelmatilanteiden ratkaisemiseksi. Tämän tutkimuksen omaishoitajat eivät kuitenkaan kertoneet saaneensa terveysosiaalityöntekijöiltä sovitteluapua perheen ongelmatilanteiden selvittelyyn. Sosiaalityöntekijät tunnistivat monia palvelujärjestelmän puutteita, jotka vaikeuttivat omaishoitajien asemaa. Yhteiskunnallista vaikuttamistyötä epäkohtien esille nostamiseksi oli kuitenkin tehty vain vähäisessä määrin. (Ks. taulukko 13.)

7.5 Yhteenvetoa: terveyssosiaalityöntekijöiden tuki omaishoitajille

Aloitin haastatteluaineistojen analysoinnin luokittelemalla sosiaalityöntekijöiden ilmaisia näkemyksiä omaishoitajille antamastaan sosiaalisesta tuesta. Sosiaalisen tuen muodoiksi nimesin aineiston pohjalta konkreettisen, tiedollisen ja henkisen tuen sekä asioiden ajo- ja neuvottelutuen. Tämän jälkeen luokittelin samoihin luokkiin omaishoitajien kokemukset saadusta tai saamatta jääneestä tuesta. Sosiaalityöntekijöiden ja omaishoitajien keskusteluissa nousivat esiin samat sosiaalisen tuen muodot, mutta omaishoitajat korostivat jossain määrin eri tukimuotoja kuin sosiaalityöntekijät. (Ks. taulukko 14)

Omaishoitajat odottivat sosiaalityöntekijöiltä konkreettinen tukea, erityisesti toivottiin apua ja ohjausta erilaisten sosiaaliturvaetuuksien hakemisessa. Valtaosa haastatelluista omaishoitajista oli iäkkäitä puolisoita, jotka totesivat lomakkeiden täyttämisen tuntevan ylivoimaisen hankalalta. Jotkut muistivat sosiaalityöntekijän henkilönä, joka *täytti ne vaikeat lomakkeet*. Sosiaalityöntekijät kertoivat myös konkreettisesta tuesta ja avustamisesta lomakkeiden täyttämässä ja valitusten laatimisessa, joskin puhuminen tästä työhön itsestään selvästi kuuluvasta, ehkä rutiininomaiseksi koetusta tehtävästä ei nousut kovin korostettuun asemaan. Konkreettisen tuen osa-alueista sosiaalityöntekijät kävivät keskustelua omaishoitoperheiden palveluiden koordinoinnista sekä yhteistyöstä ja verkostoitumisesta muiden toimijoiden kanssa palveluiden järjestämiseksi. Sekä omaishoitaja- että sosiaalityöntekijäryhmissä tuli erityisen korostuneesti esille omaishoitoperheiden tarpeita vastaavien palveluiden riittämättömyys tai puuttuminen.

Konkreettisen tuen osa-alueista sosiaalisen tilanteen selvittäminen tuli esille lähes yksinomaan sosiaalityöntekijöiden keskusteluissa. Useilla omaishoitajilla oli kuitenkin kokemuksia siitä, että sosiaalista tilannetta ja tuen tarvetta ei terveydenhuollon toimipisteissä oltu lainkaan selvitetty. He eivät olleet ohjautuneet sosiaalityöntekijän asiakkaiksi eikä kukaan ollut selvittänyt omaishoitajan mahdollisuutta tai halua ryhtyä omaishoitajaksi. Sosiaalityöntekijät totesivat perheiden sosiaalisten tilanteiden selvittämisen olevan joskus erityisen haasteellista eri osapuolten ristiriitaisista näkemyksistä johtuen.

Sosiaalityöntekijän palveluista puhuttaessa omaishoitajaryhmissä keskusteltiin eniten tiedollisen tuen tarpeesta ja sosiaalityöntekijältä odotettiin aktiivista tiedottamista omaishoitoa tukevista palveluista ja tukimuodoista. Omaishoitajille etuuksista ja palveluista tietäminen merkitsi myös vahvuutta ja mahdollisuutta pitää puoliaan palvelujärjestelmässä. Tiedollinen tuki tuli esille sekä saatuna että saamatta jääneenä tukena. Eri-tyisesti ne omaishoitajat, jotka eivät olleet ohjautuneet sosiaalityöntekijöiden asiakkaiksi omaishoitajuuden alkaessa, kertoivat tiedon saamisen vaikeudesta sekä menetetyistä etuuksista ja ongelmista palveluiden löytämisessä. Omaishoitajat toivoivat sosiaalityöntekijöiden tiedottavan näkyvämmiin työstään, jotta kaikki uudet omaishoitajat saisivat sosiaalityön palveluita.

Myös sosiaalityöntekijät korostivat omaishoitajien tiedollisen tuen tarvetta. Joissakin toimipisteissä oli asiakaskohtaisen tiedottamisen rinnalle kehitetty ryhmämuotoista tiedottamista ja ensitietopäiviä eri potilas- ja omaisryhmille, joista omaishoitajillakin oli hyviä kokemuksia. Tiedottamista tehtiin myös sairaalan ulkopuolella potilas- ja omaisjärjestöjen tilaisuuksissa. Välillinen tiedottaminen potilaiden ja omaisten etuuksista ja palveluista muille potilaan hoitoon osallistuville henkilöstöryhmille katsottiin tärkeäksi osaksi työtä.

Sosiaalityöntekijät korostivat omaishoitajia enemmän henkisen tukemisen, omaishoitajan kuuntelemisen ja rohkaisun tärkeyttä. Myös useilla omaishoitajilla oli kokemuksia sosiaalityöntekijältä saamastaan henkisestä tuesta, jota oli yleensä saatu konkreettisen tukemisen yhteydessä. Eri-tyisesti omaishoitajat arvostivat sitä, että sosiaalityöntekijä oli antanut luvan ottaa tarvittaessa uudelleen yhteyttä ja rohkaissut omaishoitajaa huolehtimaan myös omista oikeuksistaan ja omasta hyvinvoinnistaan. Henkinen tuki tuli omaishoitajien kertomuksissa kuitenkin enemmän esille sen puutteena, katkeruutena siitä, että kukaan terveydenhuollossa ei kysynyt tai kuunnellut omaishoitajan näkemystä eikä rohkaissut pitämään puoliaan vaikeassa tilanteessa.

Sosiaalityöntekijät kertoivat toimivansa neuvottelijoina, välittäjinä, sovittelijoina ja sil-lanrakentajina potilaan ja hänen lähipirinsä ja myös hoitoon osallistuvien eri viran-omaistahojen välillä. Tärkeäksi osaksi työtä nähtiin omaishoitajan asioiden ajajana toimiminen. Asioiden ajoa ja puolestapuhumista tehtiin sekä terveydenhuollon sisällä että

suhteessa muihin palvelujärjestelmiin. Puolestapuhumisen tarpeen nähtiin lisääntyneen erityisesti viimeisen vuosikymmenen aikana, kun palveluja on kunnissa voimakkaasti karsittu. Omaishoitolaian voimaantulo heikensi monien omaishoitajien asemaa ja aiheutti tarvetta asioiden ajoon ja puolestapuhumiseen. Asioiden ajo tapahtui lähinnä yksilötason puolestapuhumisena tai asiakaskohtaisena sosiaalisena raportointina kunnallisille päättäjille. Yleisellä tasolla vaikuttamistyötä omaishoitajien aseman parantamiseksi oli tehty vain yhdessä sosiaalityöntekijäryhmässä, joskin kaikissa ryhmissä oli tiedostettu vaikuttamistyön tarve. Kolmen ryhmän sosiaalityöntekijät olivat osallistuneet myös paikallisiin omaishoitajien asemaa edistäviin yhteistyöhankkeisiin.

TAULUKKO 14: Omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden näkemykset annetusta, saadusta ja tarvitusta tuesta

Tukimuoto	Sosiaalityöntekijöiden näkemys antamastaan tuesta	Omaishoitajien näkemys saamastaan tuesta	Omaishoitajien näkemys tuen tarpeesta
Konkreettinen tuki			
- sosiaalisen tilanteen selvittäminen	xxx	x	xx
- avustaminen palvelui- den järjestämisessä	xxx	xx	xx
- avustaminen toimeen- tulon turvaamisessa	xx	xxx	xxx
Tiedollinen tuki			
- suora tiedottaminen	xxx	xxx	xxx
- välillinen tiedottami- nen	xx	-	xx
Henkinen tuki			
- kuuntelu	xxx	xx	xxx
- rohkaiseminen	xxx	xx	xxx
- henkisen tuen jatku- vuuden turvaaminen	x	-	xxx
Asioiden ajo- ja neuvotte- lutuki			
- puolestapuhuminen	xxx	xx	xxx
- sovittelu	xxx	-	x
- liittoutuminen ja yh- teiskunnallinen vaikut- tamistyö	x	-	xx

xxx paljon
xx kohtalaisesti
x vähän
- ei lainkaan

Useat omaishoitajat kertoivat saaneensa sosiaalityöntekijältä puolestapuhumistukea asioidensa ajossa sekä sairaalan sisällä että suhteessa muihin viranomaisiin. Huomattavasti enemmän kertomuksia oli kuitenkin tilanteista, joissa ketään ei löytynyt tueksi taistelussa viranomaisten ylivaltaa vastaan. Sosiaalityöntekijän asiakkaana olleista kaksi oli kokenut, että sosiaalityöntekijä ei toiminut riittävän ponnekkaisesti omaishoitajan puolestapuhujana. Osa omaishoitajista toivoi sosiaalityöntekijöiden osallistuvan näkyvämmiin myös yhteiskunnalliseen vaikuttamistyöhön omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa aseman parantamiseksi.

8 YHTEENVETOA TULOKSISTA

Tutkimusta aloittaessani tavoitteena oli selvittää terveydenhuollossa omaishoitajien parissa tehtävän sosiaalityön sisältöä omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden kokemana. Avoimena toteutetuissa ryhmähaastatteluissa omaishoitajat toivat kuitenkin hyvin vahvasti esille kokemuksiaan kaikista kohtaamisistaan terveydenhuollossa, minkä vuoksi tutkimukseni sai toisenkin tehtävän: kartoittaa omaishoitajien kokemuksia yleensä terveydenhuollon palveluista ja henkilöstön suhtautumistavoista.

Tutkimus osoitti, että suuri osa omaishoitajista oli kokenut tulleen terveydenhuollossa mitätöidyksi ja ohitetuksi tai kohdelluksi pelkästään resurssina, jonka turvin potilas voidaan kotiuttaa. Omaishoitajan omaa jaksamista ja tilannetta oli huomioitu harvoin, joskin omaishoitajien työn arvostuksen koettiin jossain määrin vuosien varrella parantuneen. Osalla oli kokemuksia myös hyvästä yhteistyökumppanuudesta terveydenhuollon henkilöstön kanssa; osa oli kokenut, että terveydenhuollossa huomioitiin myös omaishoitajan tuen ja avun tarpeet.

Terveyssosiaalityön palveluita tarkasteltaessa huomio kiinnittyi jo haastatteluvaiheessa siihen, että vain noin joka toinen omaishoitaja oli terveydenhuollossa asioidessaan tavannut sosiaalityöntekijän. Valtaosa sosiaalityöntekijän tavanneista oli tyytyväisiä palveluihin, erityisesti arvostettiin sosiaalityöntekijältä saatua tiedollista tukea ja avustamista sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä. Osa omaishoitajista oli kokenut tulleen ohitetuksi, koska oli saanut sosiaalityöntekijän palveluja vain hoidettavan kautta. Sosiaalityöntekijät kertoivat kuitenkin asiakkanaan olevan paljon omaishoitoperheitä. Sosiaalityö omaishoitajien parissa nähtiin sosiaalisen tilanteen selvittämisenä, tiedottamisena, ohjaamisena ja avustamisena sosiaalipalveluihin ja sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä, henkisenä tukemisena sekä enenevässä määrin puolesta puhumisena, sovitteluna ja asioiden ajona.

8.1 Omaishoitajien kokemukset terveydenhuollon henkilöstön suhtautumistavoista

Potilaan omaisten on sanottu terveydenhuollossa olevan aina potentiaalisia ”häiriköitä” (Ala-Nikkola 2003, 87), jotka eivät toimi siten kuin organisaatioiden edustajat odottavat. Tutkimukseni omaishoitajilla oli kerrottavana monenlaisia tarinoita ja kokemuksia kohtaamisistaan terveydenhuollon henkilöstön kanssa. Kakkosluvussa esitin Twiggin löytämät ”kehukset” ammattihenkilöstön neljästä erilaisesta tavasta suhtautua omaishoitajiin: omaishoitajaan voidaan suhtautua *resurssina, yhteistyökumppanina, kanssa-asiakkaana tai omaishoitosuhteesta irrotettavana*. Analysoidessani omaishoitajien kokemuksia vertasin niitä Twiggin esittämiin suhtautumistapoihin. Aineistosta löytyivät kaikki neljä Twiggin ”kehystä” ja niiden lisäksi vielä viides suhtautumistapa, jonka nimesin *mitätöinnin* kehukseksi. Nämä eri suhtautumistavat esiintyivät kertomuksissa joskus yksinään, joskus oli yhtä aikaa nähtävissä useampia suhtautumistapoja.

Lähtökohtaisesti omaishoitajat kokivat olevansa terveydenhuollossa *resurssin* asemassa. Suuri osa haastatelluista oli kokenut terveydenhuollon henkilöstön edellyttävän samassa taloudessa asuvan omaisen ottavan hoitovastuun vaativissakin omaishoitotilanteissa, kysymättä omaisen valmiutta tehtävään. Usein myös hoidettavan ja omaishoitajan tuen ja avun tarpeet olivat jääneet huomioimatta. Muutamat omaishoitajat olivat kokeneet terveydenhuollon henkilöstön antavan määräyksiä omaishoitajalle. Osa omaishoitajista oli kokenut terveydenhuollon henkilöstön kuitenkin arvostavan omaishoitajia *resurssina*, omaishoitajien työn yhteiskunnallinen merkitys oli joskus myös otettu puheeksi omaishoitajien kanssa.

Osa omaishoitajista oli kokenut terveydenhuollon henkilöstön suhtautuvan omaishoitajaan myös *yhteistyökumppanina*, jolloin ammattihenkilöstö oli asettunut omaishoitajan rinnalle ja tueksi. Yhteistyön kokemuksia oli saatu muun muassa potilaan sairaalahoidon aikana, kun omaista oli ohjattu auttamaan potilaan hoidossa, samalla omainen sai valmennusta kotihoitovaihetta varten. Hyvänä yhteistyönä omaishoitajat kokivat myös tilanteet, joissa omaisen mielipidettä oli kysytty ja kuunneltu tai joissa omaishoitajan asiantuntemusta oli käytetty haettaessa neuvotellen ratkaisua esimerkiksi potilaan jatko- hoito-ongelmiin. Muutamilla omaishoitajilla oli kokemuksia siitä, että terveydenhuollon

henkilöstö oli havainnut omaishoitajan ja hoidettavan etujen välillä olevat ristiriidat ja pyrkinyt ratkaisemaan niitä neuvottelemalla.

Terveysthuollon henkilöstö oli joidenkin omaishoitajien kohdalla suhtautunut hoidettavan ohella myös omaishoitajaan asiakkaana, tai *kanssa-asiakkaana*, kuten Kröger (2007) suomentaa Twiggin (1994) käyttämän *co-client*-termin. Ylinen (2008, 70) puhuu *kaksoisasiakkuudesta*. Twiggin mukaan palvelujärjestelmä suhtautuu omaishoitajaan kanssa-asiakkaana silloin, kun omaishoitajan tarpeet ovat etusijalla ja palvelut suunnataan omaishoitajalle helpottamaan hänen työtään. Muutama omaishoitaja oli kokenut terveydenhuollon ammattihenkilöstön huolehtivan ensisijaisesti omaishoitajan omasta hyvinvoinnista ja jaksamisesta tarjotessaan kotihoidon palveluja tai tilapäishoitoa hoidettavalle. Kanssa-asiakkuuden kokemuksiksi tulkituin myös tyytyväiset kommentit tilanteista, joissa omaishoitaja oli tuntenut ammattihenkilöstön suhtautuvan omaishoitajaan ihmisenä, puhuvan muustakin kuin hoidettavan vointiin ja hoitoon liittyvistä asioista. Kanssa-asiakkuuden kokemus oli myös muutamalla omaishoitajalla, joita oli terveydenhuollossa omaishoitajuuden alkaessa ohjattu huomioimaan omaa jaksamistaan ja joiden kanssa oli etukäteen pohdittu omaishoitajuuden mukanaan tuomia haasteita ja tuen tarpeita.

Kaksi omaishoitajaa oli kokenut terveydenhuollon henkilöstön pyrkineen *irrottamaan* omaishoitosuhtetta. Kyseessä oli iäkästä, huonokuntoista puolisoaan hoitavat, joille terveydenhuollossa oli ehdotettu omaishoidosta luopumista hoidettavan kunnon heikennyttyä merkittävästi. Nämä omaishoitajat olivat kokeneet terveydenhuollon henkilöstön huomioineen tilanteissa nimenomaan omaishoitajan jaksamisen. Sosiaalityöntekijöiden haastatteluissa tuli esille, että terveydenhuollossa kohdataan usein tilanteita, joissa ammattihenkilöstö katsoo välttämättömäksi tukea omaishoitajaa tai hoidettavaa irrottautumaan joko osittain tai kokonaan omaishoitosuhteesta ja korvaamaan omaishoitoa julkisilla tai yksityisillä palveluilla. Sosiaalityöntekijöiden mukaan näihin tilanteisiin saattaa sisältyä myös monenlaisia ristiriitoja ja vastakkaisia näkemyksiä.

Edellä esitettyjen Twiggin neljän ”kehiksen” lisäksi tässä aineistossa oli nähtävissä vielä viides omaishoitajien kokema suhtautumistapa, jonka nimesin *mitätöinniksi*. Kertomukset mitätöinnin kohteeksi joutumisesta muodostivat huomattavan suuren osan omaishoitajaryhmien haastatteluaineistosta, mitätöinnin kokemuksista kertoi joka kol-

mas haastatteluihin osallistuneista. Mitätöinti ilmeni muun muassa omaishoitajan ohittamisena, torjumisena ja välinpitämättömänä suhtautumisena. Vaikeasti muistisairaana tai puhekyvyttömän hoidettavan kohdallakin koko perhettä koskevia asioita oli ”sovittu” vain hoidettavan kanssa. Muutamat omaishoitajat kertoivat saaneensa ”hädän” lääkärin tutkimushuoneesta vastaanoton ajaksi, vaikka hoidettava ei ollut kieltänyt omaista tulemasta mukaan. Mitätöintinä koettiin omaishoitajan mielipiteen huomiotta jättäminen ja omaishoitajan sulkeminen hoidettavaa koskevien päätösten ulkopuolelle. Mitätöintiä oli myös omaisten henkilökunnalle ilmoittamien tietojen katoaminen, niitä ei joko kirjattu asiakirjoihin tai kirjoitettuja muistiinpanoja ei luettu. Omaishoitajien antamien tietojen mitätöinti oli joissakin tapauksissa johtanut diagnoosien ja sen myötä asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen viivästymisiin, jopa vaaratilanteisiin potilaan hoidossa.

Osa omaishoitajista oli sopeutunut ja alistunut mitätöidyn tai pelkän resurssin osaan. Joku kertoi huvittuneina tilanteista, joissa omaishoitajan ohittaminen oli aiheuttanut terveydenhuollossa monin verroin työtä ja kustannuksia. Useimpia mitätöinnin tai ohittamisen kohteeksi joutuneita suhtautuminen oli kuitenkin loukannut ja turhauttanut. Monet kertoivat keinoista, joilla he ovat pyrkineet ja onnistuneet muuttamaan ammattihenkilöstön suhtautumistapaa. Yleisimpänä keinona oli käytetty *taistelua*, johon viittaa via mainintoja oli kymmeniä. Taistelu oli kuitenkin koettu turhauttavaksi ja uuvuttavaksi. Osa omaishoitajista käytti keinona *neuvottelua*. Useat olivat myös hakeneet *liittolaisista*, joka toimi puolestapuhujana perheen asioidessa terveydenhuollon henkilöstön kanssa. Liittolaisina olivat toimineet yksityislääkärit, omaiset tai joku terveydenhuollon henkilökuntaan kuuluvista.

Jos omaishoitaja kokee tulleen mitätöidyksi eikä keinoja yhteistyön kokemukseen löydetä, vaarana on ajautuminen konfliktitilanteeseen, jossa luottamus viranomaispalveluihin menetetään. Viidellä tämän tutkimuksen 40 omaishoitajasta luottamus oli mennyt niin täysin, että he välttivät julkisten palvelujen käyttöä yrittäen selviytyä omin ja läheisten voimin. Osa hankki terveydenhuollon palvelut yksityissektorilta aina kun se oli mahdollista.

Purola (2000, 90) toteaa terveydenhuollon henkilöstön suhtautumisella olevan omaishoitajan jaksamiseen suuri vaikutus. Vaikka kontaktit ovat lyhyitä, ne ovat merkittäviä ja ne muistetaan pitkään. Tämä oli nähtävissä myös tässä haastatteluaineistossa. Vuosi-

kymmeniä sitten sanotut tai sanomatta jätetyt sanat ja ammattihenkilöstön asenne olivat piirtyneet muistiin tarkasti. Muistikuvat olivat joko kannustavia ja voimaannuttavia tai katkeruutta ja pettymystä aiheuttaneita.

Terveystenhuollon palvelut on ensisijaisesti suunnattu potilaalle, hoidettavalle, ei omaisille. Mutta kuinka pystyä esimerkiksi kiireisellä poliklinikalla tunnistamaan ne tilanteet, jolloin tarvitaan yhteistyötä omaisen kanssa, joissa potilaalla ei itsellään ole enää kykyä ottaa hoitovastuuta tai tehdä ratkaisuja omasta puolestaan? Terveystenhuollossa tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta. On kuitenkin aiheellista kysyä, miten pitkälle potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, milloin on otettava huomioon myös omaishoitajan itsemääräämisoikeus omasta ajastaan ja elämästään? Miten tunnistaa, että potilaan omainen ei ole enää saattajana mukana kulkeva läheinen vaan omaishoitaja, joka tosiasiallisesti vastaa potilaan hyvinvoinnista ja arjessa selviytymisestä, joka tulee ottaa mukaan yhteistyökumppaniksi tai jopa kanssa-asiakkaaksi hoidettavan ohella ja jonka hyvinvointi on tärkeä paitsi hänelle itselleen myös hoidettavalle potilaalle?

Omaishoitajien sanoin heidän asioimisensa ja kohtaamisensa terveydenhuollon henkilöstön kanssa on usein ”rumbaa ja rulljanssia”, kiireistä, sattumanvaraista ja suunnittelematonta. Kiireinen työtahti, vähenevät laitoshoidopaikat ja kunnallisen kotihoidon puutteelliset palvelut vaikuttavat väistämättä osaltaan siihen, millaista palvelua potilaat ja omaiset terveydenhuollon toimipaikoissa saavat. Paineet kotiuttaa potilaat sairaalasta mahdollisimman pian omaisten hoiviin ovat suuret. Kotihoidon ensisijaisuutta korostava virallinen tavoite, vanhusten määrän lisääntyminen ja laitospaikkojen nopea purku ovat aiheuttaneet sen, että omaiset joutuvat, osa myös tahtomattaan, resurssin asemaan ja huolehtimaan omaisistaan. Satu Ylinen (2008, 75) toteaa väitöskirjassaan, että potilaita kotiutetaan sairaaloista väkisin, vastoin omaa ja omaisten tahtoa. Myös Ruotsissa on havaittu omaisten joutuvan ylipuhutuiksi tai jopa pakotetuiksi ottamaan vastuulleen läheistensä hoitoa (Sand 2005, 213). Monessa omaishoitoperheessä eletään Krögerin (2007) sanoin *hoivaköyhyydessä*, joka syntyy, kun perheiden avun tarpeen ja käytettävissä olevien resurssien välillä vallitsee epätasapaino.

Ammattihenkilöstön suhtautumista ja asennoitumista omaishoitajiin ohjaavat monet tekijät. Purolan (2000, 120) mukaan kiirettä ei aina voi syyttää, takana on myös ammattitaidon puutetta. Omaishoitajat näkivät eri toimijoiden välillä huomattavia eroja. Kult-

tuurin sanattomat sopimukset ohjaavat suhtautumista omaishoittoon myös terveydenhuollossa. Sekä omaishoitaja- että sosiaalityöntekijäryhmissä vertailtiin terveydenhuollon yksiköiden ja eri toimijoiden kykyä ja tapaa kohdata omaishoitajia. Twiggin (1992) tavoin he totesivat olevan eroja esimerkiksi sairaaloiden eri osastojen välillä. Tässä tutkimuksessa erityisesti neurologiset osastot ja poliklinikat ja näiden yksiköiden yksittäiset työntekijät saivat kiitosta omaishoitajien hyvästä kohtaamisesta, joskin myös niiden kohdalla oli joitakin mitätöinnin kokemuksia. Myös kuntoutusohjaajilta, sosiaalityöntekijöiltä ja perheen pitkään tunteneilta terveyskeskuslääkäreiltä omaishoitajat olivat kokeneet saaneensa tukea ja ymmärrystä tilanteelleen.

Tutkimukseni omaishoitajien viesti terveydenhuollon henkilöstölle on: ”haluamme olla yhteistyökumppaneita, tiedämme paljon hoidettavastamme, kuunnelkaa ja kysykää mielipidettämme ja ottakaa sanomamme tosissaan, antakaa tietoa ja ohjausta kysymättäkin”. Omaishoitajat tietävät ja ymmärtävät terveydenhuollon ammattilaisten kiireen ja työpaineet, mutta he tietävät tekevänsä taloudellisesti ja inhimillisesti arvokasta työtä ja odottavat sen mukaista kohtelua, myös terveydenhuollossa.

8.2 Terveys- ja sosiaalityö omaishoitajien parissa

Tutkimukseni toisena päätehtävänä oli selvittää, mitä sosiaalityö terveydenhuollossa omaishoitajien parissa on, millaisena sen näkevät terveys- ja sosiaalityöntekijät ja miten sen ovat kokeneet omaishoitajat. Tämän tehtävän jaoin neljään tarkentavaan kysymykseen:

- Millaista sosiaalista tukea terveys- ja sosiaalityöntekijät katsovat omaishoitajille antavansa?
- Millaista sosiaalista tukea omaishoitajat ovat terveys- ja sosiaalityöntekijöiltä saaneet ja mitä tukea he odottavat saavansa?
- Kohtaavatko sosiaalityöntekijöiden ja omaishoitajien näkemykset siitä, millaista tukea omaishoitajien tulisi saada terveys- ja sosiaalityöntekijöiltä?
- Mitä kehitettävää terveys- ja sosiaalityön palveluissa on omaishoitajien näkökulmasta?

Vastausta kysyin sekä omaishoitajilta että sosiaalityöntekijöiltä, joille molemmille tein ryhmähaastatteluja. Terveys- ja sosiaalityön palveluista oli kokemuksia vain puolella haastatteluihin osallistuneita 40 omaishoitajasta. Tutkimuksen ensimmäinen ”tulos” olikin, että terveys- ja sosiaalityö tavoittaa omaishoitajat varsin satunnaisesti. Hoitojaksojen lyhentyessä ja potilasvaihdon kasvaessa osa sosiaalityöntekijöiden aiemmin hoitamista tehtävistä on siirtynyt osittain hoitohenkilökunnalle. Potilaan kotiuttamiseen liittyviä tehtäviä hoitavat hoitohenkilökunnan ja sosiaalityöntekijöiden lisäksi eri nimikkeillä toimivat kotiutushoitajat. Sosiaalityöntekijät toivat esille, että sosiaalityön asiantuntemuksen puuttuessa potilaan kotiutuksesta perheiden sosiaaliset ongelmat ja tuen tarpeet ovat vaarassa jäädä huomiotta.

8.2.1 Sosiaalityön sisällöstä ja työmenetelmistä

Saamastani haastatteluaineistosta etsin, mitä sosiaalista tukea sosiaalityöntekijät kertoivat omaishoitajille antavansa. Luokittelin sosiaalisen tuen muodot neljään luokkaan: *konkreettinen, tiedollinen ja henkinen tukeminen sekä asioiden ajo- ja neuvottelutuki*. Seuraavaksi etsin, löytyykö omaishoitajien haastatteluaineistosta vastaaviin luokkiin sopivia kokemuksia sosiaalityöntekijöiltä saadusta tuesta. Näiden kahden ryhmän näkemykset yhdistämällä ja vertaamalla etsin vastauksia kysymyksiini.

Konkreettiseen tukemiseen sisältyi perheen sosiaalisen tilanteen selvittämistä, ohjaamista ja avustamista sosiaaliturvaetuuksien hakemisessa sekä vammais- ja sosiaalipalvelujen hankkimisessa hoidettavalle. Sosiaalisen tilanteen selvittäminen tehtiin omaishoitajaa ja hoidettavaa haastatteleamalla, usein tietoa saatiin tai hankittiin myös muulta lähipiiriltä ja viranomaisverkostolta. Tilanteen selvittäminen nähtiin välttämättömäksi perheelle parhaiten soveltuvien tukimuotojen löytämiseksi. Pidettiin tärkeänä selvittää myös perheen valmiutta omaishoitoon. Sosiaalityöntekijät totesivat saavansa usein ristiriitaisia tietoja eri tahoilta ja Juhilan (2006, 114-115) tavoin sosiaalityöntekijät totesivat näissä tilanteissa joutuvansa tekemään ratkaisuja siitä, kenen puolelle heidän tulee asettaa vaikeissa ristiriitatilanteissa. Joudutaan *”etsimään sitä todellista tietoa”*, mikä ei suinkaan ole helppoa, kun *”nää hoitoajat ovat niin lyhyet, kun on nää tehokkuusvaatimukset”*.

Avustaminen omaishoitoperheiden palveluiden järjestämisessä nähtiin ongelmalliseksi jatkuvasti vähenevien resurssien vuoksi. Erityisesti puutteita oli lyhytaikaisista hoitopaikoista ja kotiin saatavista palveluista. Tiukentuneet ja jäykät palveluiden myöntämiskriteerit koettiin ongelmaksi yksilöllistä tukea tarvitsevien omaishoitoperheiden kannalta. Konkreettista tukea oli myös avustaminen sosiaaliturvaetuuksien hakemisessa. Tämä sosiaalityöntekijöiden rutiininomaiseksi kokema tehtävä ei herättänyt paljon keskustelua, ongelmia oli lähinnä ajan puutteessa. Akuuttivaiheessa on myös vaikea arvioida hoidettavan tilannetta kotioloissa, joten hakemusten täyttäminen olisi usein tarkoituksenmukaista tehdä vasta kotihoidon vakiinnuttua. Apua tähän työhön ei kotihoidossa kuitenkaan ole aina saatavilla ja hakemusten todettiin usein jäävän omaishoitajalta itseltään täyttämättä.

Tiedolliseen tukemiseen sisältyi välitöntä tiedottamista henkilökohtaisessa tapaamisessa ja ensitietokursseilla tai välillistä tiedottamista muulle hoitoon osallistuvalla henkilökunnalle erilaisista etuuksista ja palveluista. Sosiaalityöntekijöiden mukaan nykyisen palvelujärjestelmän sirpaleisuuden ja jatkuvien organisaatiomuutosten keskellä joutuu jatkuvasti tarkistamaan tietojen paikkansapitävyyttä. Ryhmissä pohdittiin välillisen tiedottamisen tehostamista omaishoitajille, toivottiin ajantasaista, kuntakohtaista tietopakettia, johon olisi koottu erityisesti omaishoitajia varten keskeinen informaatio.

Sosiaalityöntekijät korostivat sosiaalityön olevan myös *henkistä tukemista*, joka omaishoitajien kohdalla oli kuuntelemista, rohkaisemista ja voimaannuttamista. Monissa puheenvuoroissa tuli esille sosiaalityöntekijöiden tietoisuus omaishoitajien tilanteiden vaativuudesta ja sitovuudesta; moni oli havainnut omaishoitajien jäävän yksin taakkansa alle ja myös liian vähälle tuelle yhteiskunnan taholta. Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä korostettiin kuitenkin myös omaishoitotilanteiden moninaisuutta, ”*omaishoitajat ei oo mikään yhtenäinen ryhmä*”, minkä pohjalta nähtiin tarve yksilölliseen tukemiseen. Sosiaalityöntekijät kertoivat rohkaisevansa omaishoitajia huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan; erään sosiaalityöntekijän sanoin korostetaan, ”*että kenenkään voimavarat eivät ole ehtymättömät, tarvitaan tankkausta, ei ole itsekästä muistaa sitä*”. Sosiaalityöntekijät korostivat kaikissa ryhmissä ennalta ehkäisyä ja varhaista tukemista, jotta tilanteet perheissä eivät omaishoitajan uupumisen vuoksi kriisiytyisi. Ylinen (2008, 72) toteaa voimaannuttamista tarvittavan gerontologisessa sosiaalityössä erityisesti kaltoinkohtelutilanteissa. Saman totesivat sosiaalityöntekijät myös omaishoi-

tajien parissa tehtävän sosiaalityön osalta; kaltoinkohtelutilanteet nousivat puheenaiheeksi kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä. Kaltoinkohtelua oli ilmennyt hoidon laiminlyöntinä, fyysisenä tai psyykkisenä väkivaltana tai taloudellisena hyväksikäyttönä. Kaltoinkohtelijana todettiin voivan olla omaishoitaja, hoidettava tai joku muu perheenjäsen.

Sosiaalityö omaishoitajien parissa nähtiin myös asioiden *ajo- ja neuvottelutukena*. Sovittelua oli tarvittu muun muassa perheenjäsenten välisten näkemyserojen selvittämisessä, jotta hoidettavan ja omaishoitajan akuutti tilanne oli saatu ratkaistua. Sosiaalityöntekijät totesivat omaishoitotilanteissa jouduttavan terveyssosiaalityössä ehkä eniten puhumaan asiakkaiden puolesta ja ajamaan heidän asioitaan. Puolesta puhumista ja neuvottelua tarvitaan terveydenhuollon organisaation sisällä (vrt. Zechner 2007, 158), jossa omaishoitajan ääni jää usein kuulematta. Sosiaalityöntekijät olivat kuitenkin todenneet puolesta puhumisen tuottavan tulosta, mutta *”se on rankkaa, etenkin kun se on omaa organisaatiota vastaan”*. Jo tehtyjä kotiutus- ja muita päätöksiä kuitenkin usein muutettiin sosiaalityöntekijän esittämien argumenttien vuoksi, sillä *”kyllä ne kuuntelee, mutta aika napakasti pitää sanoo”*.

Asioiden ajoa oli tarvittu myös kunnallisiin sosiaalitoimen päättäjiin ja viranhaltijoihin nähden. Omaishoidon tuki näyttäytyi epäoikeudenmukaisena ja ongelmallisena etuutena erikoissairaanhoidossa, jonne asiakkaat tulevat monen kunnan alueelta. Kuntien erilaiset, epäselvät ja omaishoitolain säätämisen jälkeen monille epäedullisemmiksi muuttuneet kriteerit ovat sosiaalityöntekijöiden mukaan herättäneet omaishoidon tuen ulkopuolelle jääneissä omaishoitajissa turhautumista ja kielteisiä tunteita. (Vrt. Zechner 2007, 165.) Omaishoitoperheiden palvelujen saamisessa ja vapaapäivien järjestymisessä todettiin Itä- ja Kaakkois-Suomen alueella olevan suuria puutteita. Sosiaalityöntekijät olivat joutuneet puuttumaan myös muutamiin tilanteisiin, joissa kunnallisten kotihoidon työntekijöiden taholta oli velvoitettu alaikäisiä lapsia tai kehitysvammaisia toimimaan tosiasiassa omaishoitajina erittäin vähäisen tai olemattoman julkisen avun turvin. Asioiden ajoa tehtiin yleensä yksilötasolla, ottamalla asiakkaan asiassa henkilökohtaisesti yhteyttä kuntien päättäviin viranhaltijoihin tai ohjaamalla ja avustamalla asiakasta valituksen tekemisessä. Myös Kelan muuttuneet linjaukset vammais- ja hoitotukien myöntämisessä olivat aiheuttaneet tarvetta puolustaa asiakkaiden oikeuksia.

Ylinen (2008, 94) toteaa gerontologisen sosiaalityön olevan pitkälti toimimista erilaisissa välitiloissa, kuten ikääntyneen ja omaisten, ikääntyneen ja moniammatillisen työryhmän muiden ammattilaisten sekä ikääntyneen ja koko yhteiskunnan välissä. Omaishoitajien parissa tehtävällä sosiaalityöllä vaikuttaisi tältä osin olevan pitkälti yhtymäkohtia gerontologiseen sosiaalityöhön. Valtaosa sekä omaishoitajien hoidettavista että omaishoitajista on ikäihmisiä, joten työ onkin suurelta osin gerontologista sosiaalityötä. Sama välitiloissa toimiminen oli kuitenkin ominaista myös työikäistä hoidettavaa tai alaikäistä lastaan hoitavien omaishoitajien parissa tehtävässä sosiaalityössä. Sairaaloissa kohdataan tilanteita, joissa potilas haluaa palata kotiinsa, mutta lähiomainen, mahdollisesti omaishoitajaksi joutuva, vastustaa kotiutusta. Potilaslaki (Laki potilaan asemasta...1992, 6 §) korostaa potilaan itsemääräämisoikeutta mutta velvoittaa kuuntelemaan lähiomaista tärkeitä hoitopäätöksiä tehtäessä, ellei potilas sairautensa vuoksi pysty päättämään hoidostaan. Ylinen (2008, 78) pohtii, missä määrin omaiset omine, usein itsekäine vaatimuksineen vaikuttavat sairaalassa tehtävässä päätöksenteossa. Ylisen mukaan vanhuspotilaat saatetaan usein ohittaa ja kuunnellaan vain voimakastahtoisia omaisia. Tässä tutkimuksessa tuli esille myös toisen osapuolen näkemys. Yksinomaan potilaan kuulemisesta saattaa omaiselle seurata kohtuuton tilanne. Joskus potilaat kieltävät sairaalan henkilökuntaa ottamasta yhteyttä omaiseen, koska pelkäävät tämän kieltäytymisen hoitamasta. Hoidettavat saattavat myös kieltäytyä ottamasta kotiin mitään ulkopuolista apua. Nämä tilanteet koettiin sosiaalityössä haasteellisina ja ristiriitaisina, joissa vastakkain ovat yhtäältä potilaan itsemääräämisoikeus ja toisaalta omaishoitajan usein inhimillisesti kohtuuton tilanne.

Luvussa kolme esitin Koskisen (1993, 108-12) näkemyksen omaishoitajien parissa tehtävän sosiaalityön sisällöstä. Koskisen näkemys perustuu kansainvälisissä sosiaalityön ammattialan lehdissä vuosina 1986-1991 olleisiin artikkeleihin. Kaksi vuosikymmentä myöhemmin haastateltujen suomalaisten terveystieteiden sosiaalityöntekijöiden työn sisältö vaikuttaa tämän tutkimuksen pohjalta pitkälti samalta. Verrattuna Koskisen selvitykseen näyttäisi siltä, että työ on muuttunut palveluiden informoijan, välittäjän ja koordinoijan tehtävistä sisältämään enemmän myös erilaisten kriisitilanteiden selvittelyä, puolesta puhumista ja sovittelijana toimimista.

Tutkimusta aloittaessani pohdin, löytyykö omaishoitajien parissa tehtävässä sosiaalityössä suuria eroja eri sairaaloiden ja terveystieteiden välillä. Ilmeni, että eri keskussai-

raaloissa sosiaalityö oli hyvin samansisältöistä. Pääpaino oli yksilö- ja perhekohtaisessa asiakastyössä, mutta yhteistyö- ja verkostokokoukset olivat työmuotoina lisääntyneet. Verkostokokouksia käytettiin etenkin ristiriitaisissa omaishoitotilanteissa ratkaisun löytämiseksi. Yhdessä keskussairaalassa oltiin vasta aloittamassa kotiutushoitajatoimintaa, joten siellä sosiaalityöntekijät vastasivat muiden sairaaloiden sosiaalityöntekijöitä laajemmin kotiuttamiseen liittyvistä käytännön järjestelyistä. Jossain määrin eroja voi nähdä olevan myös vaikuttamistoiminnan laajuudessa ja alueellisessa yhteistyössä.

Terveyskeskusten ja erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijöiden toimenkuvat näyttivät eroavan paljonkin toisistaan (myös Lindén 1999). Myös terveyskeskusten kesken erot olivat keskussairaaloita suuremmat. Yhdessä terveyskeskuksessa sosiaalityöntekijä pysyi vielä tekemään kotikäyntejä ja osallistui muutoinkin aktiivisesti omaishoitoperheiden tukemiseen. Kolmessa muussa terveyskeskuksessa sosiaalityöntekijöiden toimenkuvaa oli hiljattain muutettu tai oltiin parhaillaan muuttamassa siten, että työn painopiste oli enemmän hallinnollisessa vanhussosiaalityössä tai vastuualuetta oli laajennettu käsittämään myös muita kunnan sosiaalitoimen tehtäviä. Sosiaalityöntekijöille ei näissä terveyskeskuksissa jäänyt enää paljon mahdollisuutta suoraan asiakastyöhön, mikä merkitsee omaishoitajille sosiaalityön palvelujen puuttumista terveyskeskuksissa. Pyrittäessä mahdollisimman lyhyisiin hoitoaikoihin potilaat siirretään erikoissairaanhoidosta varhaisessa vaiheessa terveyskeskuksen vuodeosastolle. Ala-Nikkolan (2003, 20) mukaan sairaalahoito on muuttunut kaksivaiheiseksi, jossa erikoissairaanhoidon vastuulla on akuuttivaihe ja terveyskeskuksissa tapahtuu kuntoutus tai jälkihoito. Siirtovaiheessa ei useinkaan vielä ole tiedossa, pystyykö potilas kuntoutusvaiheen jälkeen kotiutumaan. Koska monissa terveyskeskuksissa ei enää ole sosiaalityöntekijöitä, potilaan varsinaisen kotiutuksen tapahtuessa ei useinkaan ole saatavilla sosiaalityöntekijän palveluita. Tähän ongelmaan ovat kiinnittäneet huomiota myös Aho (1999, 182-201) ja Pylväs (2003, 61).

8.2.2 Sosiaalityön asiantuntijuus omaishoitajien parissa tehtävässä työssä

Sosiaalityöntekijäryhmissä keskusteltiin myös siitä, millaista osaamista ja asiantuntemusta tarvitaan omaishoitajien parissa tehtävässä sosiaalityössä. Ylinen (2008) on tutkinut gerontologisessa sosiaalityössä tarvittavaa asiantuntijuutta ja todennut sen koostu-

van *muodollisesta, menetelmällisestä ja eettisestä* asiantuntijuudesta. Samat elementit olivat nähtävissä myös omaishoitajien parissa tehtävän sosiaalityön asiantuntijuudessa. Ensisijaisesti haastateltavat totesivat tarvittavan vankkaa, ajan tasalla olevaa sosiaaliturvalainsäädännön ja oman toiminta-alueen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmien tuntemusta. Lisäksi on tiedettävä sairauksista ja niiden vaikutuksista ihmisen toimintakykyyn ja arkielämään. Näistä asiantuntemuksen osa-alueista Ylinen (2008, 71) käyttää nimitystä *muodollinen asiantuntijuus*, Mönkkönen (2007, 22 - 27) puolestaan puhuu *substanssiosaamisesta*.

Ylisen mukaan gerontologisessa sosiaalityössä tarvittava *menetelmällinen* asiantuntijuus tukeutuu sosiaalityön yleiseen menetelmätietoon, jota edustavat esimerkiksi vuorovaikutussuhteen luomista edistävät haastattelumenetelmät, asianajo, voimaannuttaminen ja verkostotyö. Myös tässä tutkimuksessa haastatellut sosiaalityöntekijät korostivat työssä tarvittavan hyviä vuorovaikutus- ja neuvottelutaitoja, kykyä rohkaista ja voimaannuttaa omaishoitajia sekä toimia heidän asioidensa ajajana omassa organisaatiossa sekä muussa palvelujärjestelmässä. Kuntien kiristyneen talouden myötä tapahtunut palvelujen karsiminen on vaikuttanut sosiaalityöntekijöiden työhön ja työssä tarvittavaan osaamiseen lisäten erityisesti asioiden ajon ja vuorovaikutus- ja neuvottelutaitojen tarvetta. Tarjolla olevien laitospaikkojen ja kotihoiton palvelujen niukkuus estää sosiaalityöntekijöitä järjestämästä omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tarvitsemia palveluja. Toisaalta tehokkuusvaatimusten alla sairaaloissa pyritään mahdollisimman lyhyisiin hoitojaksoihin ja nopeisiin kotiutuksiin. Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä tuttuja olivat pakkokotiutukset, joista myös Ylinen (2008, 75) on raportoinut.

Kaikissa sosiaalityöntekijäryhmissä keskusteluun nousivat monet eettiset ongelmat, joita omaishoitajien parissa tehtävässä sosiaalityössä kohdataan. Ylinen (2008, 74 - 80) toteaa sosiaalityöntekijöiden joutuvan tekemään työtään usein erilaisissa välitiloissa ja nimittää näissä tilanteissa vaadittavaa asiantuntemusta *eettiseksi* asiantuntijuudeksi. Myös tämän tutkimuksen sosiaalityöntekijät kertoivat tekevänsä työtään useiden eri tahoilta nousevien erilaisten odotusten välissä. Vastakkain ovat usein omaishoitajan ja hoidettavan edut, myös muilla perheen ja suvun jäsenillä saattaa olla keskenään eriäviä näkökantoja. Usein joudutaan pohtimaan asiakkaan itsemääräämisoikeuden laajuutta tilanteissa, joissa hänellä ei ole enää kykyä päättää omista asioistaan.

8.2.3 Terveyssozialityön palvelut omaishoitajien kokemana

Omaishoitajien kokemuksista löytyivät saatuna kaikki ne sosiaalisen tuen muodot, joita sosiaalityöntekijät kertoivat omaishoitajille antavansa. Omaishoitajat arvostivat etenkin saamaansa tiedollista tukea sekä konkreettista ohjaamista ja avustamista sosiaaliturvatuksien ja sosiaalipalveluiden hakemisessa. Myös henkinen tuki ja ihmisenä kohtaaminen koettiin tärkeäksi ja sitä oli saatukin: *”että --- minunkin henkisestä tilastani... vähän oltiin huolissaan”*. Mikäli sosiaalityöntekijän kohtaaminen oli jäänyt pelkäksi konkreettiseksi tai tiedolliseksi tukemiseksi, esimerkiksi lomakkeen täyttämiseksi tai yksittäisen tiedon ja ohjauksen antamiseksi, kohtaaminen *”ei ollut mitenkään merkityksellinen”*. Muutamat omaishoitajat kokivat saaneensa sosiaalityöntekijältä tukea asioidensa ajossa sekä terveydenhuollon organisaation sisällä että suhteessa muuhun palvelujärjestelmään, *”he niinku tyrkki eteenpäin”*. Oli myös niitä, jotka eivät olleet saaneet sosiaalityöntekijältä toivomaansa tukea asioiden ajoon ja olivat joutuneet kääntymään muiden asiantuntijoiden puoleen.

Sosiaalityöntekijän kohdanneet olivat pääosin tyytyväisiä saamaansa tukeen. Joukossa oli viisi terveyssozialityöntekijöiden palveluiden ”suurkuluttajaa”, jotka olivat tavanneet useita eri sosiaalityöntekijöitä eri toimipisteissä. He olivat omaishoitajuutensa alussa saaneet tukea sairaalan sosiaalityöntekijältä ja osasivat myöhemmin perheen tai hoidettavan tilanteen muuttuessa ottaa yhteyttä. Hoitopaikkojen ja työntekijöiden vaihtuessa näillä omaishoitajilla oli luottamus terveyssozialityöntekijöiden ammattitaitoon ja heiltä saatavaan tukeen. Myös he olivat kokeneet vaikeuksia palveluiden ja etuisuuksien hakemisessa, mutta sosiaalityöntekijän antaman ohjauksen tai tuen avulla asiat olivat useimmiten edenneet perheen toivomalla tavalla.

Kuten edellä on todettu, vain puolet haastatelluista oli saanut terveyssozialityön palveluita. Sosiaalityön palvelujen puuttuminen tuli esille monissa omaishoitajien kertomissa kuvauksissa asiointistaan terveydenhuollon toimipaikoissa. Kertomuksia kuunnellessa huomasin useaan otteeseen toivovani, että voisin muuttaa tarinan kulkua ja lähettää sosiaalityöntekijän paikalle. Oikeaan aikaan saadut sosiaalityön palvelut olisivat voineet vähentää alkuvaiheen taakkaa ja hämmennystä. Omaishoitajien yhtenä suurena ongelmana oli tiedollisen tuen puute, tietoa omaishoitoperheiden palveluista ja tukimuodoista

oli ollut vaikea tavoittaa, tieto oli ollut hajanaista ja ristiriitaistakin, osittain oli saatu myös virheellistä informaatiota eri tietolähteistä. Osalle oli tiedon puutteen tai muun henkilökunnan antaman virheellisen tiedon vuoksi tullut taloudellista menetystä, kun esimerkiksi Kelan etuuksia oli jäänyt hakematta. Jotkut olivat jääneet vuosikausiksi yksin hoidettavansa kanssa, tueksi olisi tarvittu jo alkuvaiheesta lähtien sekä epävirallisten että virallisten verkostojen aktivointia. Joidenkin kohdalla neuvottelun ja sovittelun avulla olisi ehkä voitu estää tilanteiden kriisiytymistä ja lukkiutumista palvelujärjestelmän kanssa. Puolesta puhumista olisi tarvittu muun muassa estämään kohtuuttomia pakkokotiutuksia ja epäinhimillisiä laitossiirtoja.

Sosiaalityöntekijöiden tavoin myös omaishoitajat pitivät tärkeänä, että omaishoidon alkuvaiheessa omaishoitajille tarjotaan sosiaalityöntekijän palveluita. Monet muistivat alkuvaiheen kaaosmaisena, monelle se oli *”yhtä rumbaa”*, jossa tuntui, että koko elämä *”piti panna uusiin puihin”*. Huoli läheisen sairaudesta ja omasta selviytymisestä sairaan tai vammautuneen hoidosta painoivat mieltä, mutta samalla oli selvittävä yksin arjen moninaisista tehtävistä. Voimia ei tahtonut riittää virastobyrokratiaan ja palveluiden, etuuksien ja tukien hankkimiseen. Etenkin niissä kunnissa, joissa hiljattain oli tapahtunut kuntaliitoksia tai muita suuria organisaatiomuutoksia, omaishoitajat tunsivat olevansa eksyksissä muuttuvien, puuttuvien ja tiukasti säänneltyjen palveluiden keskellä.

Omaishoitajat vahvistivat omilla kokemuksillaan sosiaalityöntekijöiden näkemyksen siitä, että sosiaalityöntekijät joutuvat joskus oikaisemaan muun terveydenhuollon henkilöstön antamaa ohjausta sosiaaliturva-asioissa. Omaishoitajat kertoivat useista tilanteista, joissa muu ammattihenkilöstö puutteellisten tietojensa vuoksi oli *”evännyt”* omaishoitajan tiedusteleman avun tai etuuden ja vasta käännettyään sosiaalityöntekijän puoleen omaishoitaja sai oikean informaation ja ohjauksen. Sosiaalityöntekijöiden mukaan oikaisemista tapahtuu myös toisinpäin: muu henkilökunta saattaa luvata sosiaalityöntekijän järjestävän perheelle jonkun etuuden tai palvelun, johon ei kuitenkaan säännösten tai kuntien käytäntöjen mukaan ole mahdollisuutta.

Kohtaamisen kehykset, ammattihenkilöstön erilaiset tavat suhtautua omaishoitajiin, vaikuttavat myös siihen, mitä sosiaalista tukea omaishoitavat ammattihenkilöstöltä saavat. (Ks. taulukko 15.) Kun omaishoitajaan suhtaudutaan pelkästään resurssina, tuki jää usein vain konkreettisen tuen antamiseen, mahdollisesti saadaan myös tiedollista tukea

ja asioiden ajo- ja neuvottelutukea hoidettavan tarpeiden mukaan. Jos omaishoitajaan suhtaudutaan kanssa-asiakkaana tai yhteistyökumppanina, kaikki sosiaalisen tuen muodot ovat tarpeen mukaan käytössä. Ammattilaisten pyrkiessä irrottamaan tai korvaamaan omaishoitosuhtetta julkisilla palveluilla sosiaalisen tuen saaminen vaihtelee riippuen irrottamispyrkimykseen johtaneista syistä. Mitätöitynä tai ohitettuna omaishoitaja jää vaille kaikkea sosiaalista tukea ammattihenkilöstön taholta. Ammattihenkilöstön suhtautumistapojen taustalla vaikuttavat puolestaan monet eri tekijät: ammattitaito, resurssit, vuorovaikutus- ja yhteistyötaidot sekä omaishoidon kulttuuriset jäsennykset.

TAULUKKO 15: Suhtautuminen omaishoitoon ja omaishoitajan saama sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki Omaishoitaja	Konkreettinen tuki	Tiedollinen tuki	Henkinen tuki	Asioiden ajo- ja neuvottelutuki
Resurssina	tukea saadaan vain hoidettavan tuen tarpeet huomioiden	tukea saadaan rajoitetusti, vain hoidettavan tarpeiden mukaan	tuki puuttuu	tukea saadaan hoidettavan tarpeiden mukaan
Yhteistyökumppanina	tukea saadaan sekä hoidettavan että omaishoitajan tarpeet huomioiden	tukea saadaan sekä hoidettavan että omaishoitajan tarpeet huomioiden	tukea saadaan sekä hoidettavan että omaishoitajan tarpeet huomioiden	tukea saadaan sekä hoidettavan että omaishoitajan tarpeet huomioiden
Kanssa-asiakkaana	tukea saadaan, etusijalla omaishoitajan tuen tarve	tukea saadaan, etusijalla omaishoitajan tuen tarve	tukea saadaan, etusijalla omaishoitajan tuen tarve	tukea saadaan, etusijalla omaishoitajan tuen tarve
Irrotettavana/korvattavana	tuki vaihtelee tilanteittain tai puuttuu	tuki vaihtelee tilanteittain tai puuttuu	tuki vaihtelee tilanteittain tai puuttuu	tuki vaihtelee tilanteittain tai puuttuu
Mitätöitynä/ohitettuna	tuki puuttuu	tuki puuttuu	tuki puuttuu	tuki puuttuu

8.2.4 Terveyssosealityön kehittämistarpeet omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta

Sekä omaishoitaja- että sosiaalityöntekijäryhmissä keskusteltiin terveyssosealityön palveluiden kehittämistarpeista. Keskeisiksi kehittämiskohteiksi nousivat omaishoitoti-

lanteiden tunnistaminen, sosiaalityön palveluiden tavoitettavuus, tiedollisen tuen lisääminen sekä vaikuttamistoiminta.

- *Omaishoitotilanteen tunnistaminen ja omaishoitajan asiakkuuden huomioiminen.* Sosiaalityössä, kuten terveydenhuollossa yleisestikin, tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota alkavien ja meneillään olevien omaishoitotilanteiden tunnistamiseen. Omaishoitotilanteessa asiakkaana tulee nähdä koko perhe, jolloin hoidettavan tuen tarpeiden lisäksi myös omaishoitajan tilanne arvioidaan ja sosiaalisen tuen tarpeet huomioidaan.
- *Terveyssosiaalityön näkyvyyden ja tavoitettavuuden parantaminen ja etsivä työ.* Uudet, vaativat omaishoitotilanteet tulisi terveydenhuollossa määritellä sosiaalityöntekijän konsultaatiota edellyttäviksi. Esitteet, tiedotteet ja muun hoitoon osallistuvan henkilökunnan perehdyttäminen sosiaalityöntekijän tehtäväkenttään nähtiin tärkeiksi. Yhteistyön tiivistäminen kotiutushoitajien, kuntoutusohjaajien, järjestöjen ja muiden omaishoitajien tukiverkostossa toimivien kesken auttaa myös tavoittamaan sosiaalityön palveluja tarvitsevat omaishoitajat.
- *Tiedottaminen tukimuodoista ja palveluista omaishoitajille.* Tiedon tarve on suuri etenkin omaishoitajuuden alkaessa. Tietoa toivottiin erilaisista tukimuodoista ja kotikunnan palveluista suullisesti, kirjallisesti ja sähköisesti. Sekä omaishoitaja- että sosiaalityöntekijäryhmissä tuli esille tarve kuntakohtaisista omaishoitopista, joka olisi kaikkien omaishoitajien saatavilla heti omaishoitajuuden alkaessa.
- *Konkreettinen tuki sosiaaliturva-asioiden hoitamisessa.* Monet omaishoitajat korostivat tarvitsevansa apua sosiaaliturva-asioidensa hoitamisessa, erityisesti lomakkeiden täyttämisessä. Mikäli terveydenhuollossa ei kiireisen työtahdin vuoksi ole mahdollista tätä tukea antaa, apua tulisi tarvittaessa järjestää yhteistyöverkoston muiden tahojen kautta.
- *Verkostoyhteistyön lisääminen.* Sekä omaishoitajilla että sosiaalityöntekijöillä oli hyviä kokemuksia ennen potilaan kotiuttamista pidetyistä verkostokokouksista, joissa eri viranomaistahot suunnittelivat yhdessä omaishoitoperheen kanssa kotiin tarvittavien palveluiden ja tukimuotojen kokonaisuutta. Tämän työmuodon toivottiin tulevan käytännöksi aina vaativien omaishoitotilanteiden alkaessa.

- *Tuen jatkuvuuden turvaaminen.* Omaishoitajuuden alkaessa perheen on usein vaikea arvioida tuen tarvettaan ja ulkopuolinen apu saatetaan torjua. Tällöin on vaarana, että omainen jää yksin ylivoimaisen tehtävän kanssa. Nämä tilanteet tulisi tunnistaa ja varmistaa, että perheeseen ollaan yhteydessä joko terveydenhuollosta tai kotikunnasta sovitun määrääjän kuluttua. Omaishoitajalla tulee myös olla tiedossa, kehen voi ottaa yhteyttä kriisitilanteissa ja omaishoitotilanteen muuttuessa.
- *Vaikuttamistoiminta ja sosiaalinen raportointi.* Sosiaalityöntekijät olivat saaneet asiakastyön kautta runsaasti tietoa palvelujärjestelmän epäkohtien vaikutuksista asiakkaidensa elämään. Tämän tiedon esiintuominen ja nostaminen keskusteluun omassa organisaatiossa, julkisuudessa sekä paikallisen ja valtakunnantason päätävissä elimissä nähtiin tärkeäksi mutta liian vähäiseksi. Vaikuttamistyötä voitaisiin tehdä enemmän myös osallistumalla omaishoitoa kehittävien alueellisten hankkeiden toimintaan.

9 ARVIOINTIA JA POHDINTOJA

9.1 Tutkimuksen arviointia

Laadullisessa tutkimuksessa on mahdollista muuttaa tutkimuksen kulkua alun perin suunnitellusta. Näin tapahtui myös tässä tutkimuksessa, vieläpä useaan kertaan. Eskolan (2007, 183) mukaan tutkija joutuu tekemään monia valintoja ja ratkaisuja, joihin ei ole yhtä oikeaa vastausta. Tehdyt ratkaisut on kuitenkin perusteltava raportissa, jotta lukija voi arvioida tehtyjen ratkaisujen osuvuutta. Tutkimukseni alkuperäisenä tehtävänä oli selvittää, mikä on terveydenhuollossa toimivien sosiaalityöntekijöiden tehtävä ja rooli omaishoitajien tukijoina. Suunnittelin kysyväni asiaa sosiaalityöntekijöiltä haastattelemalla heitä yksilöhaastatteluilla. Omaishoitajien kokemukset sosiaalityöntekijöiltä saadusta tuesta yritin selvittää pyytämällä heiltä kirjoituksia *Lähellä*-lehden välityksellä. Kirjoituspyyntö ei tuottanut toivottua tulosta, joten päädyin keräämään aineiston omaishoitajien osalta ryhmähaastatteluilla. Jotta aineistot olisivat paremmin vertailukelpoisia, päätin tehdä myös sosiaalityöntekijöille ryhmähaastatteluja. Olen itse tyytyväinen näihin ratkaisuihin. Vaikka olisin pyytänyt lisää kirjoituksia, en luultavasti olisi saanut niin rikasta aineistoa kuin ryhmähaastatteluilla lopulta sain.

Ryhmähaastatteluilla kerätty aineisto muutti puolestaan tutkimussuunnitelmaani myös tutkimustehtävien osalta. Avoimina toteutetut ryhmähaastattelut antoivat omaishoitajille mahdollisuuden kertoa siitä, mitä he pitivät tärkeänä viestinä terveydenhuollon ammattilaisille: kokemuksistaan asioimisesta omaishoitajina terveydenhuollon toimipisteissä ja toiveistaan yhteistyön parantamiseksi. Harkinnan jälkeen päädyin lisäämään tutkimukselle toisen tehtävän ja annoin aineiston vastata myös kysymykseen, miten omaishoitajat ovat kokeneet terveydenhuollon henkilöstön suhtautuvan omaishoitajiin. Ryhmähaastatteluaineisto olisi antanut mahdollisuuksia valita useita muitakin teemoja tarkastelun kohteeksi. Sekä omaishoitajilla että sosiaalityöntekijöillä olisi ollut paljon sanottavaa muun muassa palvelujärjestelmässä tapahtuneista muutoksista ja niiden vaikutuksista elämäänsä ja työhönsä. Tutkijan vapautta käyttäen valitsin tutkittaviksi kuitenkin nämä kaksi edellä mainittua kysymystä, koska tunsin ne tärkeiksi oman työni kannalta.

Omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden ryhmähaastattelut täydensivät toisiaan. Omaishoitajien kokemukset sosiaalityöntekijöiltä saadusta ja saamatta jääneestä palvelusta vahvistivat sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä omaishoitajien sosiaalisen tuen ja sosiaalityön palvelujen tarpeesta. Samoin sosiaalityöntekijöiden näkemykset omaishoitajien asemasta terveydenhuollossa vahvistivat omaishoitajien kokemuksia. Omaishoitajien ja sosiaalityöntekijöiden osittain erilaiset kokemukset puolestaan antoivat aihetta pohtia erojen syitä.

Ryhmähaastattelujen toteuttamistapa oli avoin, ryhmäkeskustelua muistuttava. Tästä seurasi kuitenkin varsin työläs ja aikaavievä analysointivaihe. Jälkikäteen pohdin, olisiko ollut syytä toteuttaa haastattelu teemahaastattelun tapaan ja antaa teemat myös omaishoitajaryhmien osallistujille kirjallisena etukäteen. Aikaa säästävää ja tiedon keruun kannalta hyödyllistä olisi ehkä ollut antaa haastattelun alussa täytettäväksi lomake, jolla olisin kerännyt taustatietoja haastateltavilta. Samalla olisin voinut saada myös pienen määrällisen aineiston täydentämään ja tarkentamaan tuloksia. Toisaalta pohdin, olisiko lomakkeen täyttäminen häirinnyt haastattelutilanteiden epävirallista tunnelmaa ja vaikuttanut keskustelujen sisältöön, jolloin jotain oleellista olisi voinut jäädä tavoittamatta.

Valitsin sosiaalisen tuen käsitteen kuvaamaan terveyssosiaalityön sisältöä omaishoitajien parissa, koska se on käsitteenä yleisesti käytetty ja halusin kuvata terveydenhuollossa tehtävän sosiaalityön sisältöä ymmärrettävällä tavalla. Harkitsin myös muita vaihtoehtoja, joista yhtenä päivittäin työssä käyttämäni terveyssosiaalityön luokitusta (Havukainen ym. 2007). Tämä luokitus on kuitenkin tehty tilastollisiin tarkoituksiin eikä mielestäni soveltunut tämäntyyppiselle kysymyksenasettelulle. Halusin myös tarkastella terveyssosiaalityötä eri näkökulmasta kuin arkityössä. Omaishoitajien kokemuksia kohtaamisista terveydenhuollon henkilöstön kanssa analysoin käyttämällä analyysia ohjaavana teoriana Twiggin esille nostamia suhtautumistapoja. Taustateorian käyttö auttoi löytämään erilaiset suhtautumistavat ja pohtimaan niiden taustalla olevia kulttuurisia jäsennyksiä.

Entä tutkimuksen objektiivisuus ja oma roolini tutkijana? Tunnen kuuluvani tutkimukseeni ”sisäpiiriläisiin” sekä omaishoitajana, terveyssosiaalityöntekijänä että terveydenhuollossa työskentelevänä ammattilaisena. Terveyssosiaalityöntekijän työssä omaishoi-

to on tullut minulle tutuksi lukuisten asiakkaiden kautta. Varsinainen ”kantapäättuntuman” omaishoitoon sain toimiessani muutaman vuoden oman läheiseni hoitajana sekä seurattessani lähipiirissä meneillään ollutta omaishoitotilannetta. Muutaman vuoden ajan olen ollut mukana myös paikallisen omaishoitoyhdistyksen toiminnassa. Orientaationi omaishoitoon ja terveyssosiaalityöhön heijastuvat tutkimuksen toteuttamiseen. Väistämättä tietty subjektiivisuus lyö leimansa tekemiini kysymyksiin ja tulkintoihin. Tutkittavan aiheen tunteminen on antanut kuitenkin esiyymmärrystä tutkittavasta kohteesta ja helpottanut haastattelutilanteissa kommunikaatiota sekä sosiaalityöntekijöiden että omaishoitajien kanssa. Rastaan (2005, 88) mukaan haastattelulle on hyvät lähtökohdat, jos sekä haastateltava että haastattelija kokevat keskusteltavat asiat henkilökohtaisiksi ja sen myötä tärkeiksi ja jos haastateltava tunnistaa tällaisen yhteyden.

Mutta tuttuudessa piilee myös vaaransa. Tutkijan roolissa pitää pystyä ottamaan tiettyä etäisyyttä tutkittavaan kohteeseen. Olen ollut tietoinen, että tutkijan on syytä olla varuillaan, ettei anna omien olettamustensa ja kokemustensa johdatella liikaa esimerkiksi haastateltaessa tai tulkintoja tehtäessä. Juha Varto (1992, 59) antaa tutkijalle ohjeita tutkimuskohteen lukutavoiksi ja korostaa, että kyseessä on aina *Toisen* elämissämaailma omine merkitysyhteyksineen. Tutkijan ei tule pakottaa jotakin ennen tutkimusta keksittyä ideaansa tutkittavan merkitysyhteydeksi. Hirsjärvi ja kumppanit (2006, 152) kuitenkin toteavat, että laadullisessa tutkimuksessa ei ole mahdollista saavuttaa objektiivisuutta perinteisessä mielessä, sillä *tietäjä* (tutkija) ja *se, mitä tiedetään*, kietoutuvat saumattomasti toisiinsa. Tulokseksi voidaan saada vain ehdollisia selityksiä aikaan ja paikkaan rajoittuen. Tutkimuksessani olen pyrkinyt löytämään ja kuvaamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti sitä todellisuutta, missä itä- ja kaakkoissuomalaiset terveyssosiaalityöntekijät ja omaishoitajat kohtaavat, oman terveyssosiaalityöntekijän ja entisen omaishoitajan roolini tiedostaen. Joku toinen olisi saattanut tulkita haastateltavien kertomuksia toisin ja olisi päätenyt ehkä myös toisenlaiseen lopputulokseen. Tulkintojen tekeminen ei aina ollut selvää, jouduin joskus moneen kertaan pohtimaan haastateltavien kertomien kokemusten merkityksiä. Analyysivaiheen ajoittuminen lähelle haastateltuja auttoi tulkintaa, koska muistin vielä haastateltavien sanattomatkin viestit.

Omaishoitajaryhmissä tuli tunne, että monille kokemuksista kertominen ja niiden jakaminen toisten ryhmäläisten kesken oli tärkeää. Huomasin myös, että joissakin ryhmissä samoja teemoja oli käsitelty ennenkin, mutta tällä kertaa niihin keskityttiin erityisesti ja

mentiin ehkä aiempaa syvemmälle. Muutaman kerran pohdin, nostiko keskustelu osallistujien mieleen kovin kipeitä ja katkeria muistoja, joita olisi ollut syytä jälkikäteen vielä käsitellä. Kaikilla osallistujilla oli kuitenkin olemassa oman ryhmänsä ja ryhmän vetäjän tuki, joten halutessaan he voivat jatkaa keskustelua viimeistään seuraavassa tapaamisessa. Jokaisessa ryhmässä korostin myös, että keskusteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja jokainen ratkaisee itse, kuinka paljon haluaa kertoa kokemuksistaan ja itsestään.

Käyttämällä runsaasti suoria lainauksia olen halunnut antaa sekä omaishoitajille että sosiaalityöntekijöille mahdollisuuden sanoa omin sanoin mielipiteensä. Haastateltavien yksityisyyttä olen raportissa pyrkinyt suojaamaan huolellisesti häivyttämällä kaikki tunnistetiedot kuten vaihtamalla henkilö- ja paikannimet keksittyihin. Välillä olen vaihtanut myös haastateltavan tunnistekoodia, joten raportista ei voi seurata yhden yksittäisen haastateltavan esittämiä ajatuksia.

Tutkimuksen analyysi on teoriaohjaava, analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysiä, jota täydensin kehysanalyysillä. Aineiston keruuta, analyysimenetelmän valintaa ja analyysin etenemistä olen kuvannut luvussa neljä. Kuvaamalla tarkasti tekemiäni valintoja ja analyysin kulkua olen halunnut antaa lukijalle mahdollisuuden arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Pohtiessaan laadullisen tutkimuksen validiteettiongelmia Moilanen ja Räihä (2007, 58) toteavat olevan kolmenlaisia keinoja lisätä laadullisen tutkimuksen validiteettia. Tärkeintä on kuvata tarkasti, miten aineisto on hankittu ja miten on päädytty kyseisiin johtopäätöksiin. Toiseksi on raportoitava tutkimuksen kulkua riittävän tarkasti, jotta lukija voi arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Kolmanneksi teoriat ja tulkinnot on pidettävä erillään informanttien lausunnoista ja suorista havainnoista.

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus tehdä samalla tavalla empiirisesti yleistäviä päätelmiä kuin tilastollisissa tutkimuksissa. Yleistyksiä ei voida tehdä suoraan aineistosta vaan siitä tehdystä tulkinnasta, toteavat Eskola ja Suoranta (1998, 66). Yleistettävyyden kriteeriksi nousee aineiston järkevä kokoaminen, jossa suotavaa on, että haastateltavilla olisi suhteellisen samanlainen kokemusmaailma, että he omaisivat ”tekijän tietoa” tutkittavasta asiasta ja olisivat myös kiinnostuneita itse tutkimuksesta. Uusitalon (1991, 78) mukaan puhe yleistettävyydestä voitaisiin laadullisessa tutkimuksessa korvata puheella teoreettisesta tai olemuksellisesta yleistettävyydestä, josta Eskola ja Suoran-

ta (emt., 68) käyttävät nimitystä *siirrettävyys*. Siirrettävyys voi koskea tutkimuksen teoreettisia käsitteitä tai tutkimuksen havaintojen soveltamista toiseen toimintaympäristöön. Alasuutari (2007, 251) ehdottaa laadullisessa tutkimuksessa käytettäväksi yleistämisen sijasta *suhteuttamisen* käsitettä, jolla hän tarkoittaa sitä, miten tutkija osoittaa analyysinsä kertovan myös muusta kuin vain aineistostaan.

Onko tutkimuksen aineisto koottu järkevästi? Pyrin tutkimuksessani kartoittamaan itä- ja kaakkoissuomalaisen omaishoitajien näkemyksiä terveydenhuollon henkilöstön suhtautumisesta omaishoitajiin sekä kuvaamaan terveyssozialityöntekijöiden roolia ja tehtävää omaishoitajien tukiverkostossa. Haastatteluihin osallistuneet 40 omaishoitajaa olivat vertaistukiryhmissä käyviä omaishoitajia, yksi ryhmä oli koottu omaishoitajien kuntoutuskurssille osallistuvista. Heitä kaikkia yhdisti omaishoitajuus, josta heillä oli vuosien kokemus, lisäksi he olivat kiinnostuneita tutkimuksesta, koska suostuivat haastateltaviksi, osa ilmaisikin pitävänsä tutkimuksen aihetta tärkeänä. Haastateltavien joukossa ei ollut kuitenkaan yhtään psyykkisesti sairasta omaistaan hoitavaa, myös työssäkäyviä omaishoitajia oli vain muutama. Lukijan tehtäväksi jää arvioida, missä määrin tutkimuksen tulokset ovat siirrettävissä näihin tai muihin omaishoitajaryhmiin. Kuten edellä olen todennut, en myöskään tavoittanut kaikkia terveyssozialityöntekijöiden asiakkaina olleita omaishoitajaryhmiä. Hankkimalla haastateltavat sosialityöntekijöiden kautta olisin löytänyt nimenomaan niitä omaishoitajia, jotka ovat saaneet sosialityöntekijän palveluita. Toisaalta nyt käytetty menetelmä toi esille tuloksena sen, kuinka sattumanvaraista omaishoitajien ohjautuminen terveyssozialityöntekijän asiakkaaksi on.

Sosialityöntekijöitä oli tutkimuksessa mukana 14, he olivat kokeneita oman alansa asiantuntijoita. Haastateltavat työskentelivät Itä- ja Kaakkois-Suomen keskussairaaloissa ja terveyskeskuksissa. Psykiatrisissa sairaaloissa ja mielenterveystoimistoissa työskenteleviä sosialityöntekijöitä haastateltavien joukossa ei ollut, joten tulosten siirrettävyys näihin toimintaympäristöihin jää myös lukijan arvioitavaksi.

Itselleni tutkimuksen tekeminen on ollut oppimisprosessi. En voi sanoa, että olisin tien-nyt kaiken tämän ilman tutkimustakin. Olin kirjannut tutkimuspäiväkirjaan ennakkoletukseni ennen haastattelujen aloittamista. Arvelin tuolloin, että joukossa on muutamia, jotka eivät ole tavanneet sosialityöntekijää, mutta että sosialityöntekijän tavan-

neet ovat saaneet yleensä hyvää palvelua. Arvelin osan omaishoitajista kokeneen, että heitä ei terveydenhuollossa kuulla. Omaishoitajien avoimet, rehelliset kannanotot ja kertomukset avasivat uusia näkökulmia sekä omaishoitajuuteen että terveyssosiaalityöhön ja terveydenhuollon palveluihin. Haastattelutilanteissa sain kuulla kertomuksia, joita en ole kuullut sosiaalityöntekijän virkahuoneessa. Erityisesti mitätöinnin kokemuksista kerrotut tarinat pysähdyttivät. Luulen istuneeni korvat punaisena kuuntelemissa omaishoitajia miettien samalla, kuinka monta kertaa olen itsekin vuosien varrella ohittanut omaishoitajan ja asioinut vain hoidettavan kanssa. Olen myös unohtanut kertoa omaishoitajien ryhmistä ja kuntoutuskursseista. Olenkohan ollut huomaamatta sitä pientä viestiä saada keskustella kahden kesken? Olenko aina edes muistanut kysyä omaishoitajan jaksamista?

Sosiaalityöntekijöiltä sain kuulla monista samanlaisista kokemuksista ja ongelmista, joita olen kohdannut omalla työpaikallani, kokemusten jakaminen oli voimaannuttavaa ja opettavaa. Kuulin myös uusista kokeiluista ja erilaisista tavoista toimia. Sekä sosiaalityöntekijöiden että omaishoitajien terveisiä olen saanut tuoda omaan työyhteisöni ja omaishoitoa ja vanhustenhoitoa kehittävien työryhmien työhön. Haastattelujen pohjalta esiin nousseita ajatuksia hyödynnetään myös vuonna 2009 alkaneessa kehittämishankkeessa. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry haki keväällä 2008 RAY:ltä viisivuotista kehittämishanketta, jonka tavoitteena on luoda terveydenhuoltoon asiakaslähtöinen, omaishoitotilanteet tunnistava ja omaishoitajan tuen tarpeet huomioiva moniammatillinen palveluohjausmalli. Hankerahoitus myönnettiin vuosille 2009 - 2013 (VALOT-projekti).

Viime kädessä tutkimuksen luotettavuus, sovellettavuus ja hyödynnettävyys on lukijoiden ratkaistavissa. Toivon tutkimuksen herättävän terveydenhuollossa ja terveyssosiaalityöntekijöiden parissa keskustelua omaishoitajien asemasta ja heidän saamastaan palvelusta. Toivon pohdittavan keinoja, joilla omaishoitotilanteiden alkaminen tunnistettaisiin nykyistä paremmin ja joilla omaishoitajien tuen ja avun tarpeisiin pystyttäisiin vastaamaan myös niiden omaishoitajien kohdalla, joilla ei ole puolestapuhujia tai joilla ei ole voimia taistella saadakseen äänensä kuuluviin.

9.2 Pohdintaa ja johtopäätöksiä

Omaishoitajuus alkaa usein sairaalasta omaisen äkillisen sairastumisen tai vammautumisen myötä. Omaishoitajan ja palvelujärjestelmän suhteen rakentuminen alkaa heti ensimmäisestä työntekijän ja asiakkaan kohtaamisesta; ensimmäiset kokemukset toisesta osapuolesta määrittelevät pitkälti suhdetta jatkossakin. (Ala-Nikkola 2003, 77.) Sairaalan henkilöstöllä on näin ollen merkittävä asema yhteistyösuhteen luojina.

Tämä tutkimus osoittaa, että omaishoitajien asema terveydenhuollossa on usein heikko. Alkavat omaishoitotilanteet tunnistetaan huonosti ja omaishoitajien saama ohjaus on usein puutteellista. Joka kolmas haastatelluista omaishoitajista oli kokenut tulleen mitätöidyksi tai ohitetuksi terveydenhuollon ammattihenkilöstön taholta, monet olivat kokeneet olleensa pelkän resurssin asemassa. Osa omaishoitajista oli kokenut tulleen velvoitetuksi omaishoitajan tehtävään, osan kohdalla ei perheen tilannetta ja tuen tarvetta huomioitu kotiutusta suunniteltaessa. Omaishoitajien antamien tietojen huomiotta jättäminen oli muutamien omaishoitajien mukaan johtanut diagnoosin sekä asianmukaisen hoidon ja kuntoutuksen viivästymiseen, joskus jopa vaaratilanteisiin. Hoidettavaa ja koko perhettä koskevia päätöksiä tehtiin terveydenhuollossa omaishoitajaa kuulematta silloinkin, kun hoidettava ei sairautensa vuoksi tosiasiallisesti pystynyt ottamaan asioistaan vastuuta. Osa omaishoitajista kertoi joutuvansa jatkuvasti taistelemaan saadakseen äänensä kuuluviin; monet olivat joutuneet hankkimaan liittolaisia ja puolestapuhujia. Muutama oli menettänyt täysin luottamuksensa julkisen terveydenhuollon palveluihin. Omaishoitajien mitätöinnin taustalla oli osittain terveydenhuollon kiireisestä työtahdistista ja lyhyistä hoitoajoista johtuva omaishoitotilanteiden tunnistamattomuus, mutta myös terveydenhuollon toimintatavoissa sekä henkilöstön asenteissa ja tiedoissa oli omaishoitajien mukaan tarkistamisen sijaa.

Sekä omaishoitajat että sosiaalityöntekijät olivat havainneet, että terveydenhuollon eri toimintayksiköt ovat omaksuneet erilaisia suhtautumis- ja toimintatapoja omaishoitajien kohtaamisessa. Niissä työyksiköissä, joista omaishoitajilla oli kokemuksia hyvin toimivasta yhteistyöstä, hoidettavan ohella myös omaishoitaja ja hänen tarpeensa oli huomioitu ja kohtaamiselle oli varattu oma aika ja paikka: *”lääkäri vei minut ihan kahdenkesken juttelemaan”*. Jo puhelinsoittokin, jossa kysyttiin ja aidosti kuultiin omaishoitajan näkemystä hoidettavan ja omaishoitajan tilanteesta, koettiin osoituksena hyvää yhteis-

työstä. Yhteistyöksi koettu kohtaaminen herätti luottamusta palvelujärjestelmään ja antoi voimia työhön. Terveystieteiden henkilöstön suhtautuminen omaishoitoon vaikuttaa osaltaan myös siihen, riittääkö omaisilla tulevaisuudessa halukkuutta ja uskallusta omaishoitajaksi ryhtymiseen.

Sosiaalityöntekijät toivat vahvasti esiin näkemyksensä siitä, että omaishoitotilanteet ja perheiden tarpeet ovat erilaisia, mistä johtuen tarvitaan yksilöllistä, kuuntelevaa kohtaamista ja räätälöityjä ratkaisuja omaishoitajien tukemiseksi. Omaishoito ei sovi kaikille perheille eikä kaikissa tilanteissa. Omaishoitajuuden tulee olla aina perheen vapaaehtoinen ratkaisu. Kun kotona asumisen ja omaishoidon ehdotonta paremmuutta korostetaan ja Vilkon (2008, 10) sanoin ”hoetaan mantraksi saakka”, omaisten paineet huolehtia avun tarpeesta olevista läheisistään kasvavat. Myös julkisen sektorin palvelujen heikko vastaavuus asiakkaiden tarpeisiin aiheuttaa osaltaan tilanteita, joissa omaishoitajaksi ajaututaan silloinkin, kun omat voimavarat ja saatavilla oleva apu eivät riitä. Pitkään jatkuessaan ilman tukea tapahtuva omaishoito saattaa uuvuttaa omaishoitajan ja riskit hoitajan sairastumiseen ja myös kaltoinkohtelutilanteisiin kasvavat. Omaishoitotilanteissa perheiden sosiaaliset verkostot usein kapeutuvat ja omaishoitajilla on vaarana syrjäytyä ja jäädä tekemään työtään yksin. Monien omaishoitajien hoidettavilla sairauksien kuvaan kuuluu myös omaehtoista ja aggressiivista käyttäytymistä, jonka kohtaamiseen omaishoitajat saavat liian vähän tietoa, tukea ja ohjausta.

Palvelurakenteessa meneillään oleva muutos vaikuttaa sekä omaishoitajien että terveys- ja sosiaalityöntekijöiden työhön. Monissa kunnissa laitospaikkojen raju vähentäminen ilman julkisen sektorin kotihoidon palvelujen lisäämistä on aiheuttanut osalle omaishoitoperheistä hoivaköyhyyttä, mikä ilmenee muun muassa kotihoidon palvelujen ja lyhytaikaishoitopaikkojen liian vähäisenä tarjontana. Saarenheimo ja Pietilä (2007, 70) toteavat, että on syntymässä tilanne, jossa ikäihmiset jäävät selviytymään sairauksiensa ja toimintavajeidensa kanssa miten parhaiten kykenevät, joko yksin tai omaisten tuella. Sairaaloista potilaita joudutaan kotiuttamaan omaisten hoiviin entistä huonokuntoisempina. Osa kotiutuksista tapahtuu vastoin omaisten tahtoa, osa myös vastoin potilaan tahtoa.

Asiakkaiden tilanteiden vaikeutuminen johtuu osittain palvelujärjestelmän toiminnasta. Meneillään olevat kuntaliitokset ja organisaatiomuutokset ovat muuttaneet monien maa-

seudun omaishoitoperheiden palveluista päättävät tahot kaukaisiksi, kasvottomiksi byrokraateiksi, jotka säättävät tiukkoja kriteerejä palvelujen saannille. Omaishoitajia kuunnellussa tuli esille, että myös innovatiiviset modernin teknologian ratkaisut olivat lähinnä vaikeuttaneet omaishoitajien työtä ja tehneet julkisen sektorin palvelut entistä vaikeammin tavoitettaviksi. Ryhmissä käytettiin runsaasti puheenvuoroja palvelujen saamisen vaikeudesta, kuvailtiin pitkiä prosesseja, joita piti käydä vaikkapa lääkereseptin uusimiseksi tai taksin tilaamiseksi. Toisella puolella maata sijaitsevien call centereiden takkuaviin palveluihin ei huonojen kokemusten vuoksi luotettu.

Terveyssozialityöntekijöiden työssä palvelurakenteen muuttuminen näkyy omaishoitajien kohdalla rohkaisemisen, puolesta puhumisen ja asioiden ajon tarpeen lisääntymisenä. Sosiaalityössä on tutkimusten mukaan (mm. Metteri 1996; Antikainen-Juntunen 2005) havaittavissa suuntaus kohti kuntouttavan sosiaalityön työtettä ja aktiivisempaa roolia. Tämän tutkimuksen pohjalta näyttää siltä, että aktiivisemmän roolin ottamiseen on tavallaan ajautettu asiakkaiden tilanteiden vaikeutumisen ja palvelujärjestelmän monimutkaistumisen vuoksi. Vastaavanlaisiin tuloksiin on tullut myös Antikainen-Juntunen (2005, 149), jonka mukaan sosiaalityön toimintaympäristön ja asiakkaiden tarpeiden muuttumisen vuoksi terveydenhuollon sosiaalityöntekijät käyttävät enemmän aikaa asianajoon ja viranomaisverkostojen kanssa työskentelyyn.

Terveyssozialityöntekijöiden työn sisältö omaishoitajien parissa on muuttunut myös kentälle tulleiden uusien toimijoiden myötä. Vielä 1980-luvulla monissa sairaaloissa sosiaalityöntekijät koordinoivat kaikkia kotiin järjestettäviä palveluita aina kotisairaanhoidajan pyytämistä ja apuvälineiden tilaamista myöten. Sairaaloiden hoitoaikojen lyhentymisen, potilasvaihdon nopeutumisen sekä hoivan kotihoitopainotteisuuden myötä sosiaalityöntekijän ei ole enää mahdollista osallistua kaikkien kotihoidon palveluja tarvitsevien kotiutukseen. Hoitohenkilökunnan osuus kotiuttamiseen liittyvissä tehtävissä on lisääntynyt, kotiuttamiseen liittyvät neuvottelut ja käytännön toimet tehdään moniammatillisena yhteistyönä. 2000-luvulla keskussairaaloissa on yleistymässä kotiutushoitaja-toiminta, jonka myötä kotiutukseen liittyviä tehtäviä keskitetään kotiutuksia koordinoivalle sairaanhoitajalle. Suuntauksena näyttäisi olevan, että sosiaalityöntekijöille ohjautuu asiakkaita, joiden tilanteet ovat monimutkaistuneet ja kriisiytyneet ja joissa on sovitettava yhteen monen eri tahon näkemyksiä. Tämän tutkimuksen sosiaalityöntekijä- ja omaishoitajaryhmissä korostettiin kuitenkin myös ennaltaehkäisyä ja varhaisen

tukemisen tärkeyttä ja nähtiin, että vaativissa omaishoitotilanteissa tulisi aina järjestää mahdollisuus sosiaalityöntekijän tapaamiseen ennen omaishoitajuuden alkamista.

Sosiaalityöntekijän tavanneista omaishoitajista useimmat olivat kokeneet hyötynensä merkittävästi sosiaalityöntekijän palveluista. Osa oli ohjautunut sosiaalityöntekijän asiakkaaksi jo omaishoitajuuden alkaessa ja hakenut jatkossakin tilanteiden muuttuessa tukea sosiaalityöntekijältä. Omaishoitajien haastatteluissa tuli myös esille, että omaishoitajien tukeminen jää sosiaalityössä joskus kapeaksi käsittämään vain hoidettavan tarvitsemien palveluiden järjestämisen. Sosiaalityö näkyi tutkimuksessa myös sosiaalityön palvelujen puuttumisena. Omaishoitajien ohjautuminen sosiaalityöntekijän asiakkaaksi oli sattumanvaraista, alle puolet haastatelluista omaishoitajista oli ollut tekemisissä terveyssosiaalityöntekijän kanssa. Palvelujen puuttuminen näkyi etenkin epätietoisuutena sosiaaliturvaan sekä sosiaalipalveluihin liittyvien kysymysten kohdalla. Tiedollisen tuen lisäksi monet olisivat tarvinneet rohkaisijaa, puolestapuhujaa, sovittelijaa ja asioiden ajajaa. Osa omaishoitajista olisi tarvinnut myös konkreettista avustamista etuuksien ja palveluiden hakemisessa ja yhteistyöverkostojen luomisessa.

Omaishoitajien parissa tehtävän terveyssosiaalityön käytäntöjen kehittämistä pohdittiin sekä omaishoitaja- että sosiaalityöntekijäryhmissä. Sosiaalityön palveluista tiedottaminen todettiin liian vähäiseksi, mikä osaltaan vaikuttaa siihen, että kaikki palveluja tarvitsevat omaishoitajat eivät ohjaudu asiakkaaksi. Tiedottamista sosiaalityön palveluista tulisi lisätä sekä asiakkaille että työyksikön muille henkilöstöryhmille. Käytännön asiakastyötä tekeville ruohonjuuritason työntekijöille poliittiset päätökset palvelujen ja etuuksien leikkaamisesta merkitsevät vaikeuksia löytää keinoja perheiden tukemiseen. Tietoa näistä tilanteista tulisi kerätä ja raportoida; sosiaalinen raportointi tulisi nähdä osaksi sosiaalityötä. Asiakastyössä sosiaalityöntekijöiden omat lausunnot potilaiden hakemusten liitteenä ja suorat puhelinkontaktit eri viranomaisiin olivat edistäneet omaishoitoperheiden asioita. Omaishoitajien asemaan sosiaalityöntekijät voivat vaikuttaa myös verkostoitumalla eri viranomaistahojen kanssa sekä osallistumalla omaishoitajien asemaa parantavien työryhmien ja projektien toimintaan.

Vanhusten määrän kasvaessa omaishoidon tarve lisääntyy. Myös terveydenhuollossa omaishoitotilanteiden tunnistamiseen ja omaishoitajien tukemiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Omaishoitajat tulee nähdä paitsi voimavarana myös yhteistyökumppa-

neina ja kanssa-asiakkaina. Vaativien omaishoitotilanteiden kohdalla tulisi sairaalassa kotiutusvaiheessa ottaa tarvittaessa ”aikalisä”, jolloin perheen valmius omaishoittoon sekä tuen ja palvelujen tarve selvitetään ja tarvittavat tukitoimet käynnistetään. Omaishoitaja ja hoidettava tarvitsevat usein myös ”valmennusta”, ensitietoa uuteen tilanteeseensa. Tämän ensitiedon sisällön ja omaishoitoperheitä nykyistä paremmin palvelevien työkäytäntöjen kehittämisessä on aihetta myös jatkotutkimuksille. Omaishoitajien tukeminen edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollossa sektorirajat ylittävää, moniammatillista ja asiakaslähtöistä yhteistyötä, jossa sosiaalityöllä on oma paikkansa ja monet roolinsa.

H: Mitä sinä sanoisit terveisiksi terveydenhuollon sosiaalityöntekijöille?

Oh30: Kyllä minä haluan kiittää terveydenhuollon sosiaalityöntekijöitä, koko ammattiryhmää, kun on olemassa. Ovat laaja-alaisia, osaavat tehdä asiakaslähtöistä työtä ---. Musta tuntuu, että se on kuitenkin semmonen tärkeä linkki. Kun toi muu terveydenhuolto on niin lääketieteellistä ja hoitotieteellistä, niin on joitakin ihmisiä, jotka miettii miten ihmiset oikeesti arjessa pärjää. Koska ihmiset tarvii siinä muutostilanteessa kuitenkin niin paljon keinoja. Tukikeinoja ja rohkaisuja. --- Mutta se että ihmiset ohjautus sosiaalityöntekijälle, siitä varmaan lähtis monen kohdalla se kerä purkautumaan. Se on varmaan se kriittinen paikka.

LÄHTEET

Aaltonen, Elli (2004) Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Työryhmämuistioita 2004:3.

Aaltonen, Tarja (1997) Ääniä poluilta. Kokemuksia kuntoutumisesta ja aivohalvauksen arjesta. Turku: Aivohalvaus- ja afasialiitto ry.

Aho, Päivi (1999) Haasteet ja asiantuntijuus sosiaalialan työssä. Sosiaalialan ammattien vuosikirja 1999. Helsinki: Sosiaalityöntekijäin Liitto ry.

Ala-Nikkola, Merja & Sipilä, Jorma (1996) Yksilökohtainen palveluohjaus (case management) – uusi ratkaisu palvelujen yhteensovittamisen ikuisiin ongelmiin. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996. Helsinki: Oy Edita Ab, 16-30.

Ala-Nikkola, Merja (2003) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa. Tampere: Tampereen yliopisto.

Alasuutari, Pertti (1996) Erinomaista rakas Watson. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, Pertti (2007) Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Antikainen-Juntunen, Eija (2005) Sosiaalityö psykiatrisessa työkyvyn arvioinnissa. Sosiaalityöntekijöiden käsitysten arviointi empowermentin näkökulmasta. Ammatillinen lisensiaatintutkimus. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.

Apponen, Eevi (1999) Sosiaalityöntekijä etsii auttamiskeinot. Teoksessa Ovaska-Pitkänen, Maila (toim.) Elämän uusi painos. Aivohalvaukseen sairastuminen, kuntoutuminen ja selviytyminen. Tampere: Kirjayhtymä Oy, 176-180.

Autio, Tiina (2006) Verkostot kotihoidon, perheen ja elämänlaadun tukena. Teoksessa Hyvärinen, Soili (toim.) Omaishoitajat keskustelevat - materiaalia ryhmille. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry, 22-27.

Ekman, Pirkko & Mikkonen, Arja & Nieminen, Anja (2006) Sosiaalihoitaja. Koulutus vuosina 1945-1975. Kokemuksia koulutuksesta ja sen merkityksestä työelämässä. Julkaistu Terveys- ja sosiaalityöntekijät ry:n/Hälsosocialarbetare rf:n tuella.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Saarenheimo, Marja & Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu (2006) Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa Pitkälä, Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. Tutkimusraportti 14, 27-45.

Eskola, Jari (2007) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: PS-kustannus, 159-183.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1999) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

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

Hartikka, Anne (1994) Vanhusten kotihoidon tuki ja omaisten tekemä hoivatyö viranhaltijoiden ja luottamushenkilöiden näkökulmasta. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 93-109.

Hartikka, Anne (1994b) Hoivatyön keskustelun teoreettisia ja käytännöllisiä lähtökoh-
tia. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoi-
don tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 26- 38.

Havukainen, Pirjo & Hiljanen, Sinikka & Holma, Tupu (toim.) & Passoja, Irma & Sundman, Eila (1998) Terveystenhuollon sosiaalityön luokitus. Opas luokituksen käyt-
töön ja näkökulmia palvelujen kehittämiseen. Helsinki: Suomen kuntaliitto ja Terveys-
tenhuollon sosiaalityöntekijät ry.

Havukainen, Pirjo & Hiljanen, Sinikka & Holma, Tupu (toim.) & Sundman, Eila (2007) Terveystenhuollon sosiaalityön nimikkeistö 2007. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Heinonen, Tuula & Spearman, Len (2001) Social Work Practice. Problem Solving
and Beyond. Toronto/Vancouver: Irwin Publishing Ltd.

Hellsten, Katri & Kalliomaa-Puha, Laura & Komu, Merja & Sakslin, Maija (2006)
Suomalaisen hoivan monet muodot. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terve-
ysturvan selosteita 55/2006.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2006) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun
teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2006) Tutki ja kirjoita. Hel-
sinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hokkanen, Liisa & Astikainen, Anne (2001) Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme
veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Tampere:
Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Hänninen, Kaija (1995) Sosiaalityöntekijän näkökulma ensitietoon. Teoksessa Helmi-
nen, Marjut (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun kes-
kusliitto, 105-108.

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset
tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Kalliomaa-Puha, Laura (2007) Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus
hoivan instrumenttina. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutki-
muksia.

Kananoja, Aulikki (1997) Murros on mahdollisuus. Sosiaalityön selvityshenkilön raportti. Helsinki: Stakes. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1997:8.

Karjalainen, Pekka & Sarvimäki, Pirjo (toim.) (2005) Sosiaalityö hyvinvointipolitiikan välineenä 2015-toimenpideohjelma. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2005:13.

Karvinen, Synnöve (1996) Metodisuus sosiaalityön ammatillisuuden perustana. Teoksessa Karvinen, Synnöve: Sosiaalityön ammatillisuus modernista professionaalisuudesta reflektiiviseen asiantuntijuuteen. Kuopio: Kuopion yliopisto, 131-173.

Kemppainen, Tarja & Pohjola, Anneli & Koskinen, Simo & Urponen, Kyösti (1998) Sosiaalityö epävarmuuden oloissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kinnunen, Petri (1998) Hyvinvoinnin ruletti. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneitten naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tampere: Tampereen yliopisto.

Koskinen, Simo (1993) Sosiaalityö vanhusten parissa. Review-tutkimus gerontologisen sosiaalityön muotoutumisesta. Rovaniemi: Lapin yliopisto

Kotiranta, Tuija (2009) Omaiset osana hoidon ja hoivan kokonaisuutta. Opas ammatihenkilöstön ja omaisten välisen yhteistyön tueksi. Pori: Omaisena edelleen ry.

Kröger, Teppo (2005) Interplay between Formal and Informal Care for Older People: The State of the Nordic Research. Teoksessa Szebehely, Marta (toim.) Äldreomsorgsforskning I Norden – en kunskapsöversikt. TemaNord 2005:508. Nordiska ministerrådet. Kööpenhamina. 243 -274.

Kumpusalo, Esko (1991) Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 8/1991.

Kuronen, Marjo (2004) Valtaistumista vai voimavaraistumista - feministisiä näkökulmia empowermentiin sosiaalityön käsitteenä ja käytäntönä. Teoksessa Petrelius, Päivi (toim.): Sukupuoli ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus, 277-296.

Kääriäinen, Aino (2003) Lastensuojelun sosiaalityö asiakirjoina. Dokumentoinnin ja tiedonmuodostuksen dynamiikka. Helsinki: Yliopistopaino.

Laine, Timo (2007) Miten kokemusta voidaan tutkia. Teoksessa Aaltola, Juhani & Vali Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 28-45.

Launis, Kirsti (1997) Moniammatillisuus ja rajojen ylitykset asiantuntijatyössä. Teoksessa Kirjonen, Juhani & Remes, Pirkko & Eteläpelto, Anneli (toim.) Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylä: Koulutuksen tutkimuslaitos, 122-133.

Lindén, Mirja (1999) Terveydenhuollon sosiaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Helsinki: Stakes. Raportteja 234.

Lehtinen, Marjaana (1986) Sosiaalityön ammattikehityksen esteistä terveydenhuollossa. Teoksessa Karisto, Antti & Purola, Tapani (toim.): Sosiaalityön kehittäminen - taustoja, reunaehdoja ja näkökulmia. Helsinki: Helsingin yliopisto, 81-108.

Lundh, Ulla & Pålsson, Åsa & Hellström, Ingrid (2003) Forging Partnerships in Care Homes: The Impact of an Educational Intervention. Teoksessa Nolan, Mike & Lundh, Ulla & Grant, Gordon & Keady, John (2003) Partnerships in Family Care. Understanding the Caregiving Career. Philadelphia: Open University Press, 238-256.

Lääkintöhallitus (1982) Sosiaalityö terveydenhuollossa. Lääkintöhallituksen työryhmän mietintö. Helsinki: Lääkintöhallitus.

Mattus, Marjo-Riitta (1993) Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

Metteri, Anna (1996) Arjen tieto ja sosiaalityö terveydenhuollon moniammatillisessa työryhmässä - tietojen yhteensovitus. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996 Helsinki: Oy Edita Ab, 143-154.

Metteri, Anna & Haukka-Wacklin, Tuula (2004) Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (2004) Kuntoutus kanssamme: ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes. 53 - 68.

Metteri, Anna (2003) Kohtaamiset kansalaisen ja palvelujärjestelmän suhteissa. Luottamuksen rakentumisen näkökulma. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Syntyykö luottamusta? Sairastaminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Helsinki: Edita ja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y., 92-103.

Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: YTY ry ja Edita.

Metteri, Anna (2009) Tehtävänä hyvä elämä. Talentia 2/2009, 17-19

Metsämuuronen, Jari (2006) Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: Methelp, 80-147.

Mikkola, Tuula ((2009) Sinusta kiinni - Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia, 21.

Moilanen Pentti & Räihä, Pekka (2007) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, Juhani ja Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: PS-kustannus, 46-69.

Mutka, Ulla (1998) Sosiaalityön neljäs käänne. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. SoPhi.

Mäkelä, Klaus (1990) Kvalitatiivisen aineiston arviointiperusteet. Teoksessa Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus. 42-61.

Mäkelä, Matti (2010) Omaishoidon tukea kotikunnasta. Lähellä-lehti 1/2010, 6-8.

Mönkkönen, Kaarina (1996) Asiantuntijasta asiantutkijaksi. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Helsinki: Oy Edita Ab. 51-66.

Mönkkönen, Kaarina (2007) Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.

Narkilahti, Riitta (2003) Omaishoitajan arki ja kokemukset palvelujärjestelmän toiminnasta. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita Prima Oy, 91-106.

Niemelä, Pauli (1985) Sosiaalityön ammattikuva terveydenhuollossa. Sosiaalipoliittisen yhdistyksen tutkimuksia 44/1985. Helsinki: Sosiaalityöntekijäin Liitto r.y.

Nissinen, Seija (1994) Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 80-92.

Nolan, Mike & Grant, Gordon & Keady, John & Lundh, Ulla (2003) New Directions for Partnerships: Relationship Centred Care. Teoksessa Nolan, Mike & Lundh, Ulla & Grant, Gordon & Keady, John: Partnerships in Family Care: Understanding the Caregiving Career. Philadelphia: Open University Press, 257-291.

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

Pellinen, Sanna (1996) Moniammatillisen työryhmän kehitysvaiheet - erikieliset yhteistyössä. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Moniammatillisuus ja sosiaalityö. Sosiaalityön vuosikirja 1996 Helsinki: Oy Edita Ab, 129-142.

Peräkylä, Anssi (1990) Kuoleman monet kasvot. Tampere: Vastapaino.

Prytz, Helena (1999) Etteivät sirpaleet lentäisi liian pitkälle. Kriisitukea sairastuneelle ja hänen omaiselleen. Teoksessa Ovaska-Pitkänen, Maila (toim.) Elämän uusi painos. Aivohalvaukseen sairastuminen, kuntoutuminen ja selviytyminen. Tampere: Kirjayhtymä Oy, 271-278..

Purhonen, Merja (2006) Miten hoidan itseäni, mikä auttaa jaksamaan. Teoksessa Hyvärinen, Soile (toim.) Omaishoitajat keskustelevat – materiaalia ryhmille. Pori: Kehitys Oy, 60-68.

Purhonen, Merja (2009) Joka neljäs suomalainen auttaa läheistään. Lähellä-lehti 1/2009, 16 -17.

Purola, Helena (2000) Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Oulu: Oulun yliopisto.

Pylväs, Maria (2003) Sosiaalityön asiantuntijuus erikoissairaanhoidossa. Tapaustutkimus yliopistollisen sairaalan sosiaalityöstä. Oulu: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisusarja 8.

Raivio, Minna & Eloniemi-Sulkava, Ulla & Saarenheimo Marja & Laakkonen, Marja-Liisa & Pietilä, Minna & Pitkälä, Kaisu (2007) Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista - valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa Pitkälä, Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. Tutkimusraportti 14, 57-67.

Rastas, Anna (2005) Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 78-102.

Raunio, Kyösti (2004) Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus Kirja

Ruotsalainen, Hannele (2003) Aivohalvauksen saanut ja hänen omaisensa paikallisessa palvelujärjestelmässä. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita Prima Oy, 107-130.

Saarenheimo, Marja & Pietilä, Minna (2006) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Pitkälä, Kaisu (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. Tutkimusraportti 14, 68-80.

Salanko-Vuorela & Malmi, Maria & Korhonen, Annikki & Haukinen, Paula (2006) Rakasta mutta raskasta. Omaishoitajaa lähellä. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry.

Salanko-Vuorela, Merja & Purhonen, Merja & Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki (2006) Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Hoitaahan ne joka tapauksessa. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry.

Sand, Ann-Britt M.(2005) Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdare – en nordisk forskningöversikt. Teoksessa Szebehely, Marta (toim.) Äldreomsorgsforskning i Norden – en kunskapsöversikt. Kööpenhamina: Nordiska ministerrådet. TemaNord 2005:508,197-235.

Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne (2005) Mitä sosiaalityön käytäntötutkimus on? Teoksessa Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne & Hoikkala, Susanna (toim.) Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsinki: Palmenia-kustannus, 9-19.

Sipilä, Jorma (1989) Sosiaalityön jäljillä. Helsinki: Tammi.

Sipilä, Jorma(1994) Kotihoidon tuki - ratkaisuja ja uusia ongelmia. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.) Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 9-25.

Sosiaalihalitus (1989) Sosiaalityö terveydenhuollossa. Yhteistyön kehittäminen sosiaalipalvelujen ja asiantuntija-avun turvaamiseksi. Helsinki: Sosiaalihalitus.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2005) Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta, laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta. HE 131/2005.

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

Sulkunen, Pekka (1990) Ryhmähaastattelujen analyysi. Teoksessa Mäkelä, Klaus (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 264 - 285.

Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Tutkimus vanhusten kotipalvelun työntekijöiden työstä. Joensuu: Joensuun yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja, Nro 40.

Tenkanen, Raija (2007) Sosiaalityö ja kotona asuvien vanhusten ongelmat. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 181-192.

Tiihonen, Malla (2006) Ansiotyössä käyvä omaishoitaja. Teoksessa Salanko-Vuorela, Merja & Purhonen, Merja & Järnstedt, Pia & Korhonen, Annikki: Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Hoitaahan ne joka tapauksessa. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry, 135-141.

Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna (2005) Johdanto. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 9-21.

Toikko, Timo (2005) Sosiaalityön ideat. Johdatus sosiaalityön historiaan. Tampere: Vastapaino.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Twigg, Julia (1992) Carers in the Service System. Teoksessa Twigg, Julia (toim.) Carers. Research and Practice. London: HMSO, 59-94.

Twigg, Julia & Atkin, Karl (1994) Carers Perceived. Policy and Practice in Informal Care. Buckingham: Open University Press.

Uusitalo, Hannu (1991) Tiede, tutkimus ja tutkielma. Juva: WSOY.

Wacklin, Matti & Malmi, Maria (2004) Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry.

Valokivi, Heli (1994) Vanhusten kotihoidon tuen hakeminen – hakijoiden toiminnan tarkastelua poliittisen osallistumisen perspektiivistä. Teoksessa Sipilä, Jorma (toim.)

Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto. 80-92.

Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2008) Luottamus vanhuspalveluihin vaihtelee. Sosiaaliturva 5/2008, 22-23.

Valtonen, Anu (2005) Ryhmäkeskustelut – millainen metodi. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) Haastattelu - tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 223-241.

Varto, Juha (1992) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vilkko, Anni (2008) Koti on muutakin kuin asumista ja hoivaa. Sosiaaliturva 10/2008, 8-9.

Välimäki, Tarja & Vehviläinen-Julkunen, Katri & Pietilä, Anna-Maija & Pirttilä, Tuula (2008) Puoliso-omaishoitajien koherenssin tunne. Teoksessa Matilainen, Dahly & Eriksson, Katie & Lindström, Unni Å. (toim.) X kansallinen hoitotieteellinen konferenssi. Hoitotiede terveyden ja hoitamisen palveluksessa. Konferenssiartikkelit. 26.-27.8.2008 Vaasa: Åbo Akademi, 175-181.

Ylinen, Satu (2008) Gerontologinen sosiaalityö. Tiedonmuodostus ja asiantuntijuus. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 155.

Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 139-152.

PAINAMATTOMAT LÄHTEET

Hokkanen, Liisa (2007) Kolmannen sektorin sosiaalisen tuen paikantamista. (Julkaisematon moniste)

Huotari, Voitto (2006) Yhteisvastuun puolustus. Luento Itä-Suomen sosiaalityön päivillä Mikkeliissä 14.11.2006.

Kirsi, Tapio (2008) Omaishoito palvelun tuottamisen muotona nyt ja huomenna. Luento Muistisairaana hyvä hoito -seminaarissa Mikkeliissä 24.1.2008.

Kröger, Teppo (2007) Palvelut, hoiva ja asiakkaiden vaikuttaminen. Luento Kuntouttavan sosiaalityön lähiopetuspäivillä Turussa 13.-15.9.2007

Pulkkinen, Maija-Liisa (2007) ”Nyt tuntuu, että kaikki on ihan tyhjää täällä”. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.

Purhonen, Merja (2007) Luento. Omaishoitoilta 9.5.2007. Puumala.

Saarenheimo, Marja (2008) Omaishoito yhteistyönä - tukimallin kehittäminen ja toteutus. Luento Muistisairaanhoidon hyvä hoito -seminaarissa Mikkilissä 24.1.2008.

INTERNET-LÄHTEET

Almberg, Britt & Holmberg, Sigbritt (2002) Anhörig 300 – Slutrapport. Socialstyrelsen. Viitattu 11.5.2007. Saatavilla www-muodossa:

<http://www.sos.se/fulltext/124/2002-124-15/2002-124-15.pdf>

Erikoissairaanhoidolaki 1.12.1989/1062. Viitattu 15.12.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>

Kansanterveyslaki 28.1.1972/66. Viitattu 15.12.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>

Karvonen, Erkki (2000) Tulkintakehys (frame) ja kehystäminen. Viitattu 6.2.2008. Saatavilla www-muodossa: <http://www.uta.fi/%7Etierka/Tulkintakehys.pdf>

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 Viitattu 15.12.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 Viitattu 15.10.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Niemi, Eliisa & Pajula, Maija-Liisa & Rönqvist, Maj-Lis (2007) SOSVISIO - terveysosiaalityön yhteistyöhanke 2005 - 2007. Viitattu 1.9.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.epshp.fi/kotisivu/sosvisio/Sosvisio2005-2007>.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna (2006) KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 2.2.2008. Saatavilla www-muodossa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus>

Sosiaalibarometri (2005) Hyvinvointipalveluissa osin hallitsematon muutos – ihmisten tuen tarpeisiin vastaaminen haaste. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Viitattu 10.11.2009. Saatavilla www-muodossa: http://www.stkl.fi/tiedote_12.4.05.html

Sosnet (2010) Viitattu 20.1.2010. Saatavilla www-muodossa: <http://www.sosnet.fi/?deptid=20011>

Terveysosiaalityöntekijät ry (2009) Viitattu 20.12.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.talentia.fi/terveysosiaalityontekijat/>

Terveysosiaalityöntekijät ry (2007) 60-vuotisjuhlan lehdistötiedote 1.11.2007. Viitattu 1.9.2009. Saatavilla www-muodossa: <http://www.sttinfo.fi/pressrelease/detail.do?pressId=6771>

Väliaverron, Esa (2008) Kehysanalyysi mediatutkimuksessa. Viitattu 6.2.2008. Saatavilla www-muodossa: <http://www.valt.helsinki.fi/yleope/kvali/kvali7.htm>

LIITTEET

LIITE 1

KIRJOITUSPYYNTÖ OMAISHOITAJILLE LÄHELLÄ-LEHTEN

Hyvä omaishoitaja!

Toimin sosiaalityöntekijänä keskussairaалassa ja opiskelen työni ohessa kuntouttavaa sosiaalityötä Jyväskylän yliopistossa. Opintoihin kuuluu myös tutkimuksen tekeminen. Haluan tutkia, millaisia kokemuksia omaishoitajilla on terveydenhuollon sosiaalityön palveluista ja millaista apua ja tukea omaishoitajat toivovat saavansa sosiaalityöntekijöiltä. Tutkimukseni tavoitteena on löytää ja tuoda esille niin omaishoitajien kohtaamia solmukohtia kuin myös hyvin toimivia käytäntöjä terveyssosiaalityön palveluiden kehittämiseksi.

Oletko Sinä omaishoitajuutesi kuluessa asioinut keskussairaalan, yliopistollisen sairaalan tai terveyskeskuksen sosiaalityöntekijöiden kanssa? Millaisia kokemuksia olet saanut heidän palveluistaan? Saitko tarvitsemaasi tietoa ja tukea omaishoitajan työhösi? Mitä haluaisit muuttaa saamassasi palvelussa?

Muun muassa näihin kysymyksiin haen vastausta tutkimustyössäni, jonka aiheena on Omaishoitaja terveyssosiaalityöntekijän asiakkaana. Tutkimuksen ohjaajina toimivat professori Jari Heinonen ja dosentti Teppo Kröger Jyväskylän yliopistosta.

Pyydän Sinua kirjoittamaan kokemuksistasi yhden tai useamman pienen tarinan. Kaikki kokemukset ovat tärkeitä. Kyseessä ei ole kirjoituskilpailu eikä kirjoitusten ei tarvitse olla kielipillisesti virheettömiä. Mitään määräpituutta ei kirjoituksilla ole. Toivon, että kerrot myös ikäsi, sukupuolesi, kuinka kauan olet toiminut omaishoitajana ja millaista apua hoidettavasi tarvitsee.

Kirjoitukset käsittelen ehdottoman luottamuksellisesti. Tutkimusraportin laadin niin, että yksittäisiä kirjoittajia ei voida tunnistaa. Suoria lainauksia en aio tehdä kuin lyhyitä pätkiä ja niissä mahdollisesti olevat nimet muutan. Voit kirjoittaa nimimerkillä mutta halutessasi voit laittaa yhteystietosi, jolloin voin luvallasi tehdä täydentäviä kysymyksiä puhelimitse.

Voit postittaa kirjoituksesi osoitteella: Annikki Pursiainen, Kovalantie 26, 50100 Mikkeli tai sähköpostitse: annikki.pursiainen@esshp.fi.

Vastaan mielelläni tutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Ystävällisin terveisin Annikki Pursiainen, p. 050-372 8848

LIITE 2**SOSIAALITYÖNTEKIJÖIDEN HAASTATTELUKYSYMYKSIÄ****1. Haastateltavan taustatiedot**

- Ikä
- Koulutus
- Työkokemus, nykyinen vastuualue
- Oletko itse toiminut omaishoitajana tai onko lähipiirissäsi omaishoitotilanne?

2. Välitön asiakastyö omaishoitajien parissa

- Kuinka usein tapaat työssäsi omaishoitajia?
- Millaisissa omaishoitoon liittyvissä asioissa otetaan eniten yhteyttä? Kuka ottaa yleensä yhteyttä?
- Miten arvioit omaishoitajien tuen tarpeet? Millä perusteilla päätät, mistä etuuksista tai palveluista kerrot omaishoitajille?
- Sosiaalityöntekijän tehtävät omaishoitajien kanssa työskennellessä?
- Työnjako/yhteistyö muun hoitoon osallistuvan tiimin kanssa?
- Oletko joutunut kohtaamaan haasteellisia/ristiriitaisia omaishoitotilanteita, millaisia?
- Keskusteletko yleensä omaishoitajan kanssa kahdestaan vai yhdessä hoitettavan kanssa?
- Millaista tietoa/osaamista tarvitset työssäsi omaishoitajien kanssa? Millaisia menetelmiä käytät?
- Mistä tiedät onnistuneesi omaishoitajan tukemisessa?

3. Tiedottaminen/koulutus, yhteistyö ja vaikuttaminen

- Millä tavoin tiedotat omaishoitajille/muulle henkilökunnalle omaishoitajien palveluista ja tukimuodoista?
- Mitkä eri tahot ovat yhteistyökumppaneitasi omaishoitotilanteissa?
- Miten sos.tt:n mielestä omaishoitajia kuullaan ja omaishoitajien asiantuntemusta hyödynnetään terveydenhuollossa?
- Oletko työssäsi tehnyt aloitteita/kannanottoja omaishoitajien aseman parantamiseksi?
- Oletko mukana omaishoittoa tukevissa kehittämishankkeissa?

4. Omaishoitajien saama tuki

- Onko jotain muuttanut omaishoitajien saamassa tuessa/palveluissa tai terveydenhuollon/yhteiskunnan suhtautumisessa omaishoitoon viimeisten 10 vuoden aikana?
- Onko oma työskentelytapasi omaishoitajien parissa jotenkin muuttunut?
- Jääkö joku erityinen omaishoitajien ryhmä mielestäsi muita heikompaan asemaan?
- Onko eroja eri kuntien välillä omaishoitajien saamassa tuessa?

5. Kehittämisaatuksia?

- Mitä haluaisit muuttaa omaishoitajien saamassa kohtelussa/palvelussa? Jos sinulla olisi ”taikasauva” eli kaikki tarvittavat resurssit käytettävissä?
- Miten haluaisit muuttaa omaa työtäsi omaishoitajien parissa?

6. Mitä muuta tähän liittyvää haluat sanoa?