



Mikä muuttui 20 vuoden aikana? Pohdintaa ikääntyvän puoliso-omaishoitajan asemasta ja kotiin saatavasta tuesta

Päivi Eskola ja Outi Jolanki

Johdanto

Eliniän pitenemisen myötä yhä useammissa parisuhteissa molemmat puoliset ovat hyvin iäkkäitä. Koska ikääntyessä muistisairaudet lisääntyvät, toisesta heistä tulee hyvin todennäköisesti puolisonsa hoitaja. Varhaiset sairauden tuomat muutokset vaikuttavat aviopuolisoiden jokapäiväiseen elämään ja heidän parisuhteeseensa (Hernandez ym. 2019). Kun diagnoosia ei vielä ole, puolison käyttäytymisen muutosta ei välttämättä tunnista sairauden aiheuttamaksi. Ratkaisuja tilanteeseen pyritään löytämään parisuhteen ja arjen kontekstista. (Sointu 2016.) Sairaudesta riippuen voidaan tulla nopeastikin siihen tilanteeseen, jolloin toisesta puolisoista tulee omaishoitaja (Gosman-Hederström & Dahlin-Ivanoff 2012), vaikka molemmilla voi olla toimintakykyyn liittyviä rajoituksia (Bertogg & Strauss 2020). Omaishoitajuuteen liittyy usein käytännöllisiä, emotionaalisia ja moraalisia paineita, jotka lisääntyvät puolison sairauden edetessä (Tolhurst ym. 2019), eikä kokemus uupumuksesta ole mitenkään harvinainen (Greenwood & Smith 2016). Omaishoitajuus voi myös muuttaa tai jopa tehdä mahdolliseksi parisuhteeseen kuuluvat puolison ja kumppanin roolit, sillä etenevä sairaus saattaa kyseenalaistaa suhteen vastavuoroisuuden ja läheisyyden (Kirsi 2004; Evans & Lee 2014).

Puoliso-omaishoitaja on useammin aviovaimo kuin aviomies (Leppäaho ym. 2019).

Taustalla vaikuttavat yllättävän pysyvät sukupuolten väliset perinteiset roolit ja kulttuuriset normit, joiden mukaan naispuolisilta läheisiltä odotetaan helpommin hoivavastuun ottamista. Aviovoimolle puoliso-omaishoitajuus merkitsee harvemmin täysin uuden tehtävän ja roolin omaksumista samaan tapaan kuin aviomiehelle. Se on ennemminkin uusi hoitorupeama parisuhteen historiassa. Miesten täytyy omaksua aivan uusia tehtäviä kodissa puolison hoitamisen lisäksi, kuten esimerkiksi kodinhoitoon liittyviä tehtäviä. (Evans & Lee 2014.) Tähän viittasi myös Tapio Kirsin (2004) väitöstutkimus, jossa tarkasteltiin omaishoitajana toimivia ikääntyviä miehiä. Vaikka omaishoitajien osallistumista puolisoitensa hoitoon on tutkittu runsaasti, Bertogg ja Strauss (2020) muistuttavat, että tutkimuksessa on edelleen aukkoja, jotka liittyvät siihen, minkä puoliset määrittelevät hoidoksi ja minkä osaksi parisuhdetta. Eläkkeelle siirtymisen jälkeen pariskunnat saattavat jakaa kotitaloustehtäviä ajattelematta sitä nimenomaan omaishoivan antamiseksi. Naiset toimivat omaishoitajina todennäköisemmin yksin, kun taas miehet jakavat puolisonsa hoitoa esimerkiksi lasten kanssa siten, että kukin tekee sen, minkä parhaiten osaa. (Bertogg & Strauss 2020.) Eliniän pidentyessä ja naisten ja miesten elinajanodotteen läheisessä toisiaan omaishoitajana toimivien miesten määrä tulee todennäköisesti lisääntymään.

Hoivan tarve on erilainen eri ihmisillä, ja hoivan tarpeeseen vaikuttaa myös asuinympä-

ristö. Hoivan tarjonta on monipuolistunut: tarjolla on yksityistä, julkista ja kolmannen sektorin – kuten eri puolella Suomea toimivien muisti- ja omaishoitoyhdistysten – tarjoamaa palvelua, palkattua ja palkatonta, virallista ja epävirallista hoivaa ja apua. Uusimpana hoivapalvelun muotona on tarjolla perhehoitoa lyhytaikaiseen hoidon tarpeeseen ja omaishoitajan tueksi (Noro 2019). Avun ja hoivan tarpeen kokonaisvaltainen arviointi yhdessä puoliso-omaishoitajan ja mahdollisuuksien mukaan myös hoitoa ja hoivaa tarvitsevan puolison kanssa ennaltaehkäisee ennen aikaista laitoshoidon erityisesti muistisairaiden ikääntyneiden ihmisten kohdalla (Heikkilä ym. 2020). Voidaan kuitenkin väittää, että hoivapalveluiden järjestämisessä ei ole riittävästi huomioitu parisuhdetta eikä puolison muistisairaudesta merkitystä parisuhteelle. Pariskunnat joutuvat usein käsittelemään yksin sairautensa emotionaalista ja parisuhteeseen liittyviä haasteita, eikä tarjottu ja annettu tuki välttämättä vastaa heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa (Campbell ym. 2016). Suomessa on erityisesti kolmannen sektorin toimesta ja toimintana kehitetty tukimuotoja molemmille puolisoille, mutta tarvittaisiin lisää kansallisen tason tietoa esimerkiksi toiminnan vaikuttavuudesta ja alueellisista eroista.

Omaishoidon merkitys on ymmärretty tärkeäksi osaksi kotihoitoa, minkä vuoksi se huomioitiin 1.1.2006 voimaan astuneessa laissa omaishoidon tuesta (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Lakia täsmennettiin vuonna 2016. Lisäksi vuonna 2022 lain sanamuotoja muutettiin koskien omaishoitosopimuksen osapuolia. Vuoden 2023 alusta omaishoitosopimuksesta eivät enää vastaa kunnat vaan hyvinvointialueet. Tätä puheenvuoroa kirjoitettaessa käydään keskustelua omaishoidontuen maksuluokista ja kriteereistä. Vielä ei ole selvää, mille tasolle omaishoidon tuki asettuu sote-uudistuksen myötä ja kuinka monilla omaishoidon rahallinen korvaus muuttuu joko pienemmäksi tai suuremmaksi, tai loppuuko tuki joiltakuilta kokonaan. Tällä hetkellä omaishoitajalla on oi-

keus lakisääteiseen kolmen vuorokauden mittaiseen vapaaseen kalenterikuukautta kohti tarkasti määritellyin kriteerein. Kunnan täytyy järjestää omaishoitajalle myös hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä sosiaali- ja terveystalveluja, jotka tukevat hänen hyvinvointiaan ja hoitotyötä. (Noro 2019.) Edelleen kuitenkin keskustellaan siitä, millä keinoilla omaishoitajia voitaisiin tukea parhaiten. Riskinä on, että pitkä omaishoitajuus heikentää hoitavan puolison terveyttä ja hyvinvointia, jolloin apua ja hoivaa tarvitsevia onkin yhden sijaan kaksi, etenkin kun suurin osa omaishoitajista on itsekin ikääntyviä ihmisiä (Noro 2019).

Tarkastelemme puheenvuorossamme omaishoidon kehittymistä viimeisen 20 vuoden aikana ikääntyvän puoliso-omaishoitajan näkökulmasta. Mielenkiinto aiheeseen nousee Vanhustyön Keskusliiton Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen omaishoitoprojektista, joka toteutettiin vuosina 2002–2006. Projektin interventiossa selvitettiin monitekijäisen ja yksilöllisesti räätälöidyn tukitoiminnan vaikuttavuutta tilanteessa, jossa ikääntyvä puoliso hoiti ikääntyvää muistisairausdiagnoosin saanutta kumppaniaan. Interventio mahdollisti omaishoitopariskuntien asumisen pidempään yhdessä kotona heidän omien toiveidensa mukaisesti. Interventiossa kehitetty tukimalli toteutettiin tiiviissä yhteistyössä omaishoitajan ja tämän hoivaa tarvitsevan puolison kanssa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006.)

Käytämme aineistona edellä mainitun projektin laadullisen haastattelututkimuksen puoliso-omaishoitajien teemahaastatteluita. Haastateltavia rekrytoitiin eri puolella Suomea toimivien sotainvalidien sairaskotien kautta. Miten ikääntyvä puolisoaan hoitavat puhuivat omaishoidon arjesta ja kotiin saatavista palveluista melkein 20 vuotta sitten? Vertaamme tuloksia uudempaan omaishoitajatutkimukseen. Hyödynnämme tarkastelussamme asemointianalyysin (Harré ym. 2009) ideoita ja koostamme aineiston pohjalta kuvaa siitä, miten ikääntyvä puolisoaan hoitavat vaimot ja miehet pu-

huvat itsestään ja puolisostaan parisuhteen ja omaishoitotilanteen näkökulmasta. Lisäksi tarkastelemme, millaisia tehtäviä, velvollisuuksia, vastuita ja tunteita he liittävät omaan ja puolisonsa erilaisiin asemiin. Aineistonäytteissä siteerattujen henkilöiden nimet on muutettu.

Puoliso vai omaishoitaja?

Puoliso

Aviopuolison asema on virallinen ja vakiintunut yhteiskunnallinen asema, minkä voisi katsoa ainakin osittain vaikuttaneen siihen, että kaikki puoliset eivät hyväksyneet tai omaksuneet haastattelussa tarjottua omaishoitajan positiota. Puolison hoitamista kuvattiin avioliittolupaukseen kuuluvana velvollisuutena, vastavuoroisena toimintana tai itsestäänselvyytenä, esimerkiksi Fransin sanoin: *Kun me on 63 vuotta naimisissa oltu, niin minun velvollisuuskivan on hoitaa häntä.*

Puolisona olemiseen liitettiin myös jatkuvuus ja suhteen pysyvyys. Puolisopuheessa toistui tilanteen ja toiminnan kuvaaminen ”meidän” eikä yksittäisen puhujan ”minun” näkökulmasta. Puolisona omaishoitajat pyrkivät ylläpitämään sekä puolison että itsensä identiteettiä aviopuolisona siitäkkin huolimatta, että arkea ei ollut jakamassa kaksi aikuista tasavertaisesti. Puolisopuhe oli vahvemmin esillä niissä haastattelun teemoissa, joissa käsiteltiin aikaa ennen puolison sairastumista, mutta se tuli esiin myös nykyhetkestä puhuttaessa.

Esko: Kyllä minä puoliso totta kai olen. Ei se siitä muutu. Kyllä sitä ihminen arvostaa, vaikka se onkin tuollanen ja johtuu sairaudesta.

Puolisoiden arjessa muistisairaus kuvataan tekijänä, joka on muuttanut puolisoa ja puolison käytöstä. Puolisoiden keskinäistä suhdetta ja asemaa suhteessa toinen toiseensa sairaus ei ole kuitenkaan muuttanut, vaan puhujat kuvaavat edelleen itseään puolisona yhdessä ele-

tyen elämän kautta. Puolisopositioon liitettiin yhteinen elämänhistoria ja vastavuoroiset tunteet, kuten keskinäinen huolenpito ja rakkaus. Muistisairauteen liittyvä hoidon tarve saatettiin kuvata siis osana tavanomaista parisuhdetta ja avioliittolupausta, mutta haastateltavien puheessa oli myös rajankäyntiä siitä, milloin kyseessä on aviopuolisoiden välinen huolenpito ja milloin puhutaan jo sairaanhoidosta ja potilaasta. Puolisona olemisen ei muutu automaattisesti omaishoitajuudeksi, vaikka toinen puoliso hoitaisi kumppaninsa ja kaikki häneen liittyvät asiat.

Puolisopuheessa käytiin neuvottelua sosiaali- ja terveyspalveluita tuottavien ammattilaisten kanssa erityisesti hoivaa tarvitsevan puolison laitoshoitoon sijoittamisen tarpeesta ja sopivasta ajankohdasta.

Eeva: Ku ens kertoo vein [hoivapaikan nimi], ni aattelin, että mittää se suku sannoo siitä, että ku nää tuonne vien, että nehä aatteloo, että ku se ei ossaa itte hoitaa, että mullehan kuuluu, se hoito. Kun sieltä soitettiin, minä sanoin, että Eero on nyt siellä. Yks Eeron sisko ni se vähän ol sillä laila vähän alkuun, että no elä nyt virka, taikka minä huomasin sen, että tota on vuan hiljoo. Että kun se kuitenkin on tuommonen liukkuva potilas.

Eevan puolison suvun näkemykset edustavat puoliso-positioon liitettävää vastavuoroista auttamista ja hoivavelvoitetta. Toisaalta Eeva asemoi itsensä myös omaishoitajaksi. Omaishoitajan positiosta hän kuvaa puolisoaan ”potilaana”, mikä perustelee palvelutaloon sijoittamisen, ja toisaalta ”liikkuvuus” voisi olla peruste pitää henkilö kotihoidossa. Eeva ei puhukaan tässä katkelmassa puolisona vaan omaishoitajana, jolla on paras asiantuntemus hoidettavan laitoshoidon tarpeesta ja ajankohtaisuudesta. Positioita käytettiin myös perustelevaan ja oikeuttamaan kotona hoitamisesta luopuminen ja torjumaan muiden taholta mahdollisesti tuleva arvostelu. Tässä tapauksessa sukulaiset kuvattiin ulkopuolisina, joille hoidettava puoliso

on edelleen Eero-veli, kun taas hoitavalle puolisolalle, Eevalle, hänestä on tullut myös ”potilas”.

Puolisopositioon liittyi aineistossa eräänlainen vapaa-ajanohjaajan tehtävä, jossa korostui mielenkiintoisen ja arjesta poikkeavan tekemisen järjestäminen puolisololle. Toisaalta vapaa-ajanohjaajan tehtävä liittyi myös omaishoitajapositioon. Muistisairauksien, mutta myös muiden pitkäaikaissairauksien etenemisen myötä sekä puoliso-omaishoitajan että hänen puolisonsa sosiaalinen elämä usein kapeutuu (esim. Dam ym. 2018). Monilla puolisoilla aiempi sosiaalisesti vilkas elämä oli muuttunut toisen puolison muistisairaudesta myötä, kuten Tauno kertoo:

Nää meidän omat menot, mitkä meillä on ollu hyvin vilkkaita, ne on jätettävä pois. Ei pääse konserttiin. Ei hän jaksa istua siellä. Ja pyhän tilanteet on vaikeimpia. Ei taho keksiä, että mitäs tehdään. Ei viitsi pojankaan luona aina käydä. Heillä on omat menonsa. Ja sukulaisiaki on niin vähän, eikä niissäkään voi aina käydä. Eikä ne kerkiä tulemaan kylään. Että tää vapaa-ajan keksiminen.

Sairaudesta edessä arkinen elämä köyhtyy monella tavalla, mutta sairastunut puoliso voi kaitava myös muuta toimintaa kuin normaalien arkiaskareiden seuraamista tai mukana olemista. Terveempi puoliso voi ottaa vastuulleen hoivaa tarvitsevan puolison viihdyttämisen ja vaihtelun järjestämisen arkeen, kuten Anna kertoo: *Meillä on hyvin tuttu lenkki, joka me ajetaan. Me ajetaan Toivon kotipaikan ohii. Onhan se vähän vaihtelua. Saapi katella vähän muuta, kun tosta tuolista.*

Annan kuvauksessa puoliset ajavat yhdessä *tuttua lenkkiä*, ja ajaminen linkittyy siten heidän yhteiseen elämänsä historiaansa. Anna puhuu miehestään nimellä asemoiden heidät puolisoiksi, jotka edelleen toimivat yhdessä, eikä miehen sairaus määritä heidän suhdettaan. Hoitava puoliso huolehtii, että sairastuneen puolison elämässä olisi muutakin sisältöä kuin tavanomaiset rutiinit.

Omaishoitaja

Omaishoitajan positioon liitettiin puolisoiden välisen suhteen muutos, jolloin sairastunut puolisoa kuvattiin hoidettavana. Omaishoitajuus ja puolison asioiden ajajana toimiminen saattoi näyttytyä arvokkaampana sosiaalisena asemana kuin ”vain” puolisona oleminen. Toisaalta omaishoitajan positio saattoi näyttytyä myös pakotettuna asemana, jota ei ollut itse valittu, kuten Annikki asian kuvasi: *No pakkohan se on olla omaishoitaja [naurua], ja minä yritän hoitaa sitä sitten. Se piäs kottiin ja oli tyytyväinen, että piäs kottiin. Syömään omia ruokia.*

Omaishoitajana toimiva puoliso tasapainoilee omaishoitajan ja puolison asemien ja näihin liittyvien moninaisten tunteiden ja vastuiden välillä. Edellisessä katkelmassa vaimon ”yritys” hoitaa miestään mahdollisesti tämän pääsyn laitoshoidosta kotiin. Naurun voisi tulkita lieventävän sitä, että Annikki tuli kuvanneeksi puolison hoitajana toimimista pakkona.

Omaishoitajan positiota voidaan myös tarjota muiden ihmisten tai virallisen palvelujärjestelmän toimesta, kuten Sirkka kertoo:

Joku kysy minulta, että ootko sä omaishoitaja. Mä sanoin, en oo. Mutta sitten, kun se kävi tosiaan syksyä kohti aina vaan kelmeämmäksi se elämä, toi meidän oma lääkäri sanoi, että kuule, mä kirjotan paperit. [naurahtaa] Sitten mä sain sen omaishoidon tuen sekä Kelalta että kaupungilta.

Omaishoitajan aseman omaksuminen ei ole itsestäänselvyys. Siinä missä puolison positio perustuu kauan sitten tehtyyn avioliitukseen, omaishoitajuus liitetään puolison sairautta etenemiseen ja arjen muutoksiin. Sirkkan kuvauksessa hän ei ensin näe itseään omaishoitajana, mutta elämän muuttuminen vaikeammaksi (”kelmeämmäksi”), omalääkärin tarjous omaishoitajaksi määrittelemisestä sekä Kelan ja kaupungin päätökset asemoivat hänet omaishoitajaksi. Omaishoitaja on siis osa palvelujärjestelmää.

Omaishoitajan ja puolison asemat limittyvät puheessa.

Haastattelija: *Oletko sinä omaishoitaja?*

Esko: *No, totta kai minä olen. Ei hassumpi homma olisi, jos olisi vähän inhimillisempi hoidettava, mutta tämä alkaa välillä menemään huonommalti. Sitten kun sen tietää, että terveenä se on hyvin siisti ihminen, mutta sitten kun sairautta, on monenlaista sairautta. En tiää onko muilla tällaisia hoiattavia. Ihan kauheeta on.*

Eskon puheessa vaihtelevat puolison ja omaishoitajan positiot, ja siten puolisokin on sekä *siisti ihminen*, kun hän on terve, että *hoidettava*, kun muistisairaus on edennyt. Sairaus on muuttanut puolisoa, ja arjesta on tullut *ihan kauheeta*. Monet puhujat ikään kuin puolustivat puolisoaan ulkoista arvostelua vastaan ja pyrkivät ylläpitämään myönteistä kuvaa hänestä. Omaishoitajan positiosta käsin Eeron on kuitenkin mahdollista tuoda esille, että tilanne on puolison näkökulmasta kauhea, kehittyä huonompaan suuntaan ja omaishoidettava on hankala hoidettava.

Omaishoitajan positioon liittyy vastuu kotitöistä ja arjen rutiinien hoitamisesta. Yksityiskohtaiset kuvaukset päivän etenemisestä kotioloissa koostuivat luettelomaisista listauksista, kuten seuraavasta Taunon kuvauksesta käy ilmi:

Mun täytyy siis aamulla auttaa pukemisessa. Sijaan nuo vuoteet ja pidän lääkkeet kunnossa. Annan lääkkeet. Teen aamupalaa, tiskaan astiat pois ja lounaan järjestelen. Joko kotona tehtyä ruokaa meillä on, taikka aika paljon ostettuaki, valmista ruokaa. Jos on ilma, että pääsee käveleen, ni ulos vähän rollaattorin kanssa. Kyllä hän sisällä pystyy tiettyjä matkoja kävelee ilmankin. Sitte se menee miettimiseks, että mitäs huomenna. Että onkos ruokaa nyt siellä jääkaapissa ja mitäs tehdään. Kaikki se aika, minkä hän ei oo päivähoitosa tiettyinä päivinä, minä hoidan kaikki asiat.

Pyykin ynnä muuta ja sitte, mitä nyt taloudesta on töitä. Iltasella on tietenkin omat nukkumisseremoniat ja niihin valmistautuminen. Mutta minun täytyy käyä nukkumaan yhtä aikaa. Hän ei niinku nukkus yksinään.

Tauno kertoo tarkkaan päivän rutiinit ja omat tekemisensä ja asemoi näin itsensä avainhenkilöksi, joka huolehtii paitsi kotitöistä ja yleensä kaikista asioista, myös puolisostaan. Sekä Evansin ja Leen (2014) että Kirsin (2004) tutkimuksissa havaittiin, että aviomiehet kuvailivat yksityiskohtaisemmin vastuutaan erityisesti kotitaloudesta. Toki on huomioitava, että samoin kuin Kirsin (2004) tutkimuksessa myös tarkastelemassamme aineistossa miespuoliset haastateltavat edustivat sitä sukupolvea, joka aktiivisina työvuosinaan huolehti perheen taloudellisesta turvallisuudesta. Työnjako perinteisiin naisten ja miesten kotitöihin oli haastateluissa melko selkeä. Nykyään tilanteen voi olettaa olevan erilainen, erityisesti nuoremmilla omaishoitotilanteessa olevilla puolisoilla.

Niille, joilla on virallinen omaishoitajan asema, kuuluu myös virallisen palvelujärjestelmän tarjoama tuki. Edellisessä katkelmassa Tauno nivoo omat tekemisensä osaksi palvelujärjestelmää kertoen, että hän hoitaa puolisonsa silloin, kun tämä ei ole päivähoitossa. Hoitava puoliso on se, jolla on ”tietenkin” hoidettavanaan nukkumisseremoniat, mutta Tauno on myös puoliso, jota ilman hoidettava puoliso ei halua mennä nukkumaan. Omaishoitajan päivärutiineja hallitsevat julkisen palvelujärjestelmän aikataulut, mikä on havaittu myös uudemmissa aineistoissa (esim. van Aerscht ym. 2021).

Mikä muuttui?

Puoliso-omaishoitaja taiteilee puolison ja omaishoitajan positioiden välillä arjen eri tilanteissa. Omaishoitajuus ei ole edelleenkaan aina valittavissa, vaan siihen myös ajaututaan etenkin niissä tilanteissa, joissa sairastunut puoliso on iäkäs (esim. Bertogg & Strauss 2020).

Verrattaessa tässä tarkastelemiamme vuosittain alun haastatteluita nykypäivään näyttää siltä, että puoliso-omaishoitajat ovat tulleet vahvemmin tietoisiksi omasta asemastaan ja tehtävien vaativuudesta samoin kuin saatavilla olevasta tuesta (Aaltonen ym. 2021; Halonen 2022). Arki ja siihen liittyvät haasteet näyttävät kuitenkin edelleen hyvin samanlaisilta, vaikka omaishoidon arjen avuksi on tarjolla monipuolisemmin ja enemmän palveluita ja tukea kuin aineistomme keruun aikaan 20 vuotta sitten.

Vuonna 2002, kun Vanhustyön Keskusliiton Geriatrisen kuntoutuksen kehittämisen ja tutkimushanke alkoi, omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia oli koko maassa 25 361. Heistä 65 vuotta täyttäneitä oli 9 904. Vuonna 2021 omaishoidon tukea sai noin 50 241 henkeä, joista 29 512 oli täyttänyt 65 vuotta. (Sotkanet.fi.) Yli 65-vuotiaiden omaishoidon tuen saajien määrä on noussut toisin kuin nuorempien omaishoidon tukea saavien määrä (Kehusmaa ym. 2022), mutta myös väestö on vanhentunut ja kotona tarvittavan avun tarve lisääntynyt iän myötä huolimatta siitä, että yhä useampi elää itsenäistä elämää hyvinkin korkeaan ikään saakka (Jylhä ym. 2019).

Kehusmaan ja kumppaneiden (2022) mukaan omaishoidontuen saamisessa näyttää edelleen olevan haasteita. Tällä hetkellä palkkioiden taso ja niiden yksityiskohtaiset myöntämisperusteet vaihtelevat sekä kunnittain että kuntayhtymittäin. Määrärahasidonnaisuudesta johtuen kunnat ovat päättäneet itsenäisesti, kuinka paljon resursseja osoitetaan omaishoidolle. Omaishoidon tuen myöntämisperusteiden yhtenäistäminen tulee ajankohtaiseksi hyvinvointialueilla tai kansallisesti riippuen myöntämisperusteiden lainsäädännöstä. Yhtenäistäminen lisää yhdenvertaisuutta, mutta siihen liittyy myös haasteita. Mikäli myöntämisperusteet yhtenäistetään maakunnan keskuskaupungin myöntämisperusteiden mukaisesti, saattaa käydä niin, että kaikki nykyiset omaishoitajat eivät täytäkään enää uusia kriteerejä, jolloin omaishoitajien määrä voi laskea tai joillakin omaishoitajilla omaishoidon tuki

pienentyä. (Kehusmaa ym. 2022.) Kuten alussa totesimme, keskustelua omaishoitajuuden kriteereistä, maksuluokista ja rahallisen tuen määrästä käydään syksyllä 2022, eikä ole vielä selvää, millä tavalla omaishoitajien asema muuttuu tai muuttuuko se sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä.

Halosen (2022) tutkimuksessa havaittiin, että jo palveluntarpeen arvioinnissa on edelleen puutteita, minkä vuoksi etenkin muistisairautta sairastavien omaiset eivät joko saa tai eivät ole edes hakeneet heille kuuluvaa omaishoidontukea, koska olivat esimerkiksi saaneet aiemmin kielteisen omaishoidon tukipäätöksen. Myös tuen tarpeiden kuvaaminen hakulomakkeessa kuvattiin haasteelliseksi. Lisäksi aikuisten lasten suhtautuminen vanhempien tilanteeseen vaikutti tuen hakemiseen joko myönteisesti tai kielteisesti. (Halonen 2022.) Omaishoitajan näkökulmasta kotiin saatavilla olevat palvelut voivat olla riittämättömiä tai jopa huonolaatuisia ja joustamattomia (Halonen 2021). Uusimmat tutkimukset osoittavat, että läheskään kaikki itsensä puoliso-omaishoitajaksi tunnistavat eivät vielääkään saa omaishoidon tukea, eivätkä siten myöskään muita sopimusomaishoitajuuteen kuuluvia palveluita, kuten esimerkiksi lakisääteisiä vapaapäiviä (esim. Van Aerschot ym. 2021). Omaishoitajien kuormitusta lisää se, että heidän muistisairautta sairastavilla puolisoillaan on tyydyttämätöntä avun tarvetta (Van Aerschot ym. 2021). Halonen (2021) muistuttaakin, että erityisesti muistisairautta sairastavien puoliso-omaishoitajia pitäisi rohkaista ja kannustaa palvelujen käyttöön oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa vuoksi.

Omaishoitajuuden tunnistaminen ja tunnustaminen yhteiskunnallisestikin tärkeäksi tehtäväksi on edennyt sinä aikana, mikä on kulunut aineistomme haastatteluiden keruusta tähän päivään. Rinteen-Marinin hallitusohjelman tavoitteena on aiempaa ikäystävällisempi Suomi, jossa ikääntyneet ihmiset nähtäisiin yhteiskunnan voimavarana. Hallitusohjelmassa tavoitellaan palvelujen toimimista oikea-aikai-

sesti ja tehokkaasti (STM 2020). Tämä tarkoittaisi muun muassa omaishoitajan lakisääteisen vapaan pitämistä tavalla, joka olisi paras omaishoitajalle ja hänen hoivaa tarvitsevalle läheiselleen (Noro ym. 2019). Vanhustyön Keskusliiton Geriatrisen tutkimushankkeen omaishoitoprojektissa esitettiin jo 16 vuotta sitten keinoja ja palveluita, kuten palvelujen ja tukien yksilöllinen koordinointi, joilla voitaisiin edistää omaishoitajien jaksamista ja esimerkiksi lykätä hoivaa tarvitsevan puolison laitoshoitoon siirtymistä, mikä lisäksi säästäisi yhteiskunnan rahoja (Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Kansallisen omaishoidon kehittämissuositusten loppuraportissa (STM 2014) arvioitiin, että omaishoidon tuki vähentäisi julkisia palvelumenoja 1,5 miljardia euroa vuodessa vuonna 2020, vaikka sopimusomaishoitajien määrä lisääntyisi arviolta 20 000 uudella henkilöllä vuosittain. Kehusmaa ja kumppanit (2022) ovat osoittaneet, että omaishoitajuus tukee hyvin palvelujärjestelmää ja vähentää osaltaan kotihoidon henkilöstön ja palvelun tarpeen kasvua. Voidaan siis väittää, että omaishoitajien ja sairastuneen puolison tukeminen auttaa ratkaisemaan ainakin osittain nykyistä vanhustenhuollon ja hoivatyön kriisiä. Edellytyksenä on tietysti se, että omaishoitajuus on vapaaehtoista ja hoitajana toimiva puoliso tai muu läheinen saa riittävästi tarvitsemaansa tukea.

Omaiset hoitavat läheisiään riippumatta siitä, ovatko he sopimusomaishoitajia, puolisoita vai työssäkäyviä aikuisia lapsia. Kuten eräs puoliso-omaishoitaja sanoi: *Sanoisko sitä niinku rakkaudeksi. Se aviopuoliso hoitaa, kun riskimpi on.* Mutta rakkauden lisäksi tarvitaan yksilöllisesti kohdennettua tukea arjen muutosten keskellä, sillä väestön ikääntyessä ja eliniän pidentyessä kotona asuvien ikääntyvien virallisina tai epävirallisina omaishoitajina toimivien puolisoitten määrä todennäköisesti lisääntyy. Valitettavasti omaishoitoperheissä mikään ei ole oikeastaan muuttunut viimeisen 20 vuoden aikana.

Yhteydenotto:

Päivi Eskola, TtM, yliopistonopettaja
Jyväskylän yliopisto, Liikuntatieteellinen tiedekunta,
Gerontologian tutkimuskeskus ja Avoin yliopisto
paivi.eskola@jyu.fi

Kirjallisuus

- Aaltonen M, Martin-Matthews A, Pulkki J, Eskola P, Jolanki O. Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: "They ask my wife questions that they should ask me". *Dementia* 2021;20(7):2307–22. <https://doi.org/10.1177/1471301221994300>
- Bertogg A, Strauss S. Spousal care-giving arrangements in Europe: the role of gender, socio-economic status and the welfare state. *Ageing Soc* 2020;40(4):735–58. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18001320>
- Campbell S, Manthorpe J, Samsi K, Abley C, Robinson L, Watts, S, et al. Living with uncertainty: mapping the transition from pre-diagnosis to a diagnosis of dementia. *J Aging Stud* 2016;37:40–7. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.03.001>
- Dam AEH, Boots LMM, van Boxtel MPJ, Verhey FRJ, de Vugt ME. A Mismatch between supply and demand of social support in dementia care: a qualitative study on the perspectives of spousal caregivers and their social network members. *Int Psychogeriatr* 2018;30(6):881–92. <https://doi.org/10.1017/S1041610217000898>
- Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K, toim. Omaishoito yhteistyönä: iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 2006.
- Evans D, Lee E. Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia* 2014;13(3):330–49. <https://doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Gosman-Hederström G, Dahlin-Ivanoff S. Mastering an unpredictable everyday life after stroke – older women's experiences of caring and living with their partners. *Scand J Caring Sci* 2012;26(3):587–97. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00975.x>
- Greenwood N, Smith R. The oldest carers: a narrative review and synthesis of the experiences of carers aged over 75 years. *Maturitas* 2016;94:161–72. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.10.001>

- Harré R, Moghaddam FM, Pilkerton Cairnie T, Rothbart D, Sabat SR. Recent advances in positioning theory. *Theory Psychol* 2009;19(1):5–31. <https://doi.org/10.1177/0959354308101417>
- Halonen U. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia* 2021;35(4):356–71. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.109028>
- Halonen U. ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan”: muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista. *Yhteiskuntapolitiikka* 2022;87(4):357–67. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022091459089>
- Heikkilä M, Mäkelä M, Noro A, Lammintakanen J, Laulainen, S. Millaisilla palveluilla enintään keskivaikeasti muistisairaavat henkilöt pärjäävät kotona? *Gerontologia* 2020;34(2):73–86. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.84723>
- Hernandez E, Spencer B, Ingersoll-Dayton B, Faber A, Ewert A. “We are a team”: couple identity and memory loss. *Dementia* 2019;18(3):1166–80. <https://doi.org/10.1177/1471301217709604>
- Jylhä M, Enroth L, Halonen P. Vanhoista vanhimpien terveys ja toimintakyky. *Duodecim* 2019;135(11):1085–91.
- Kehusmaa S, Ilmarinen K, Jokinen S, Kauppinen S. Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet: THL:n ehdotus. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-927-6>
- Kirsi T. Rakasta, kärsi ja kirjoita: tutkimus demen-toitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1051. Tampere: Tampereen yliopisto, 2004.
- Laki omaishoidon tuesta 2005/937. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Leppäaho S, Kehusmaa S, Jokinen S, Luomala O, Luoma ML. Kaikenikäisten omaishoito: omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa Noro A, toim. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: STM, 2019:25–36.
- Noro A, toim. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018: päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: STM, 2019.
- Sointu L. Hoiva suhteessa: tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 2195. Tampere: Tampereen yliopisto, 2016.
- Sotkanet.fi. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Internet: <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/haku?q=omaishoidon%20tuki> (viitattu 20.10.2022).
- STM. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma: työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2>
- STM. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023: tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5457-1>
- Tolhurst E, Carey M, Weicht B, Kingston P. Is living well with dementia a credible aspiration for spousal carers? *Health Sociol Rev* 2019;28(1):54–68. <https://doi.org/10.1080/14461242.2018.1475249>
- Van Aerschot L, Eskola P, Aaltonen, M. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia* 2021;35(3):264–82. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>