

KAKSI TYÖVUOROA

A large, stylized graphic of a woman's head in profile, facing left. The head is filled with intricate, swirling floral and leaf patterns in shades of blue and purple. The patterns are dense and organic, resembling a stylized flower or a complex leaf design. The overall shape of the head is defined by these patterns, with the top of the head and the back of the neck showing more blue and purple tones. The face itself is mostly white, with some purple and blue patterns visible on the cheeks and chin.

**Tarinoita työn ja hoivan
yhteensovittamisesta.**

Katja Kärki, Virpi Paananen,
Susanna Tuominen, Anna-Leena
Salonoja ja Soili Hyvärinen (toim.)

KAKSI TYÖVUOROA.

Tarinoita työn ja hoivan yhteensovittamisesta.

Katja Kärki, Virpi Paananen, Susanna Tuominen,
Anna-Leena Salonoja ja Soili Hyvärinen (toim.)

Oppaan taitto ja kansi: Stash Graphics Oy
Painopaikka Copy-Set Oy
Tuotettu STEA-avustuksella

Sisällys

Lukijalle	4
1. Mitä joustavampi työnantaja, sitä joustavampi työntekijä	6
2. Työnsin pyörätuolia ja vedin lasten rattaita	13
3. Se työ olisi ollut mulle vastapaino siihen arkeen	19
4. Äitini on aina ajatuksissani	32
5. "Otan Helsingin lihin ja lin Helsinkiin" – etäomaishoitajan arkea	38
6. Kaikesta huolimatta haluan hoitaa äitini	45



Lukijalle

Työn ja perheen yhteensovittaminen on arkea yhä useammalle palkansaajalle. Yhteensovittamisen teema liitetään yleisesti pienten lasten perheisiin, mutta yhä useammalla työssäkäyvällä on hoivavastuita oman talouden ulkopuolisista aikuisista tai lapsista. Työn ja hoivan yhdistäminen koskettaa arvioilta 700 000 ihmistä.

Tämä pieni opas on koottu työikäisten kertomuksista työn ja hoivan yhteensovittamisesta. Kertojat huolehtivat ja hoitavat joko lastaan, puolisoaan tai vanhempansa. Hoivan ohella he ovat työelämässä tai pyrkivät olemaan siinä mahdollisuuksiensa mukaan niin paljon kuin suinkin. Aina se ei ole mahdollista, kuten Outin tarinasta käy ilmi.

Oppaan tarkoitus on tehdä näkyväksi työn ja hoivan yhteensovittamisen kysymyksiä – todellista arkea. Toivomme tämän oppaan löytävän tiensä läheisiään hoitaville, jotta tunnistaisivat itsensä ko. ryhmään kuuluvaksi ja osaisivat hakea tukea ja apua tilanteeseensa. Samoin toivomme, että työnantajat lukisivat tämän ja alkaisivat kehittää työpaikkaansa mahdollisesti hoivamyönteisemmäksi, mikä tulevaisuudessa voi toimia hyvinkin yhtenä rekrytointivalttina.

Lukeissasi huomaat, että jokainen tarina on erityinen. Tarinat ovat myös muodoltaan ja kerronnaltaan erilaisia. Tekijätkin ovat. Haastatteluja teki neljä geronomiopiskelijaa Metropolia Ammattikorkeakoulusta – kiitos hyvistä kommentteista ja uusista näkökulmista. Opas on Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n tiedotusmaterialia, ja se on kustannettu STEA-avustuksella.

**Kiitos Teille kaikille haastatelluille, että jaoitte
tarinanne meidän kanssamme!**

Helsingissä 9.1.2017

*Katja Kärki, Virpi Paananen, Susanna Tuominen,
Anna-Leena Salonoja ja Soili Hyvärinen*

1. Mitä joustavampi työnantaja, sitä joustavampi työntekijä

Veera on hieman yli 50-vuotias ja onnekas. Työelämän joustavuuden ansiosta hän kykenee yhdistämään omaishoitajuuden ja työssäkäynnin. Veera työskentelee kansainvälisessä yrityksessä myynti- ja asiakaspalvelutehtävissä. Kuusi viimeisintä vuotta hän on ollut virallisesti omaishoitajana kokopäivätyön rinnalla.

Kaikki alkoi siitä, kun eräänä päivänä Veeran ollessa työmatkalla mies soitti kotoa ja kertoi, ettei hänen toinen puolensa toimi kunnolla. Pari oli juuri muuttanut yhteiseen uuteen kotiin, jossa muuttolaatikoitkin odottivat vielä purkua. Veera hälytti aluksi apuun äitinsä, ja sitten kutsuttiin ambulanssi. Miehen ollessa sairaalassa Veera remontoi ja järjesteli uutta kotia. Elämänmuutosta uuden kodin myötä oli odotettu, mutta uutta näin dramaattista elämänmuutosta ei osattu odottaa. Pari oli aivan uuden edessä. 2010 Veeran puoliso jäi työkyvyttö-myysseläkkeelle aivoinfarktin vuoksi.

Noin 14 000 henkilöä sairastuu vuosittain aivoinfarktiin. Sairaus vaikuttaa sairastuneen lisäksi hänen lähipiiriinsä ja erityisesti puolison työssäkäyntiä koskeviin ratkaisuihin. (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015.)

Puolison kunto on vaihteleva, ja tällä hetkellä hän liikkuu pyörätuolin avulla, johon hänet on autettava. Omin voimin hän ei pääse sängystä ylös. Vuosi sitten hän kykeni kulkemaan vielä portaita, mutta enää se ei onnistu.

Veeran poissa ollessa puoliso suoriutuu vaihtelevasti päivittäisistä toiminnoista, kuten wc-käynneistä. Perhe asuu hissittömässä kerrostalossa, jonne on noustava 16 porrasta. Tämä vaikeuttaa huomattavasti ulospääsyä. Porraskiipijän hyödyntäminen on haasteellista raskaan painon vuoksi, siihen Veera ei yksin kykene. Tutun taksi-miehen avuin se onnistuu. Porraskiipijän käytöstä aiheutuu lisäkustannuksia, jotka kaupunki kuitenkin maksaa. Veera kertoo, että käytännössä puoliso on vankina kotonaan ja he kokevat sen kuormittavana.

Hoivaajalle kodista saattaa muodostua vankilamainen tila, jossa osapuolet helposti eristäytyvät ulkomailmasta. Kodista voi olla toisaalta vaikea poistua toisen jäädessä sinne, mutta toisaalta hoivaaja tarvitsee oman tilan virkistäytyä ja levätä. (Hiilamo & Hiilamo 2015.)

Perheen päivä alkaa, kun ennen töihin lähtöä Veera auttaa miehensä siirtymään wc:hen ja auttaa aamutoimissa. Apujen jälkeen hän valmistelee itsensä lähtökuntoon. Sillä välin puoliso tekee heille aamupalaa, tämä on merkityksellinen tapa. Aamutilanteet voivat vaihdella, esimerkiksi siirtymiset voivat olla tavallista haastavammat ja aamut viivästyvät. Silloin Veera laittaa töihin viestin, että tulee myöhässä.

Puoliso pyrkii antamaan Veeralle työrauhan. Onnettomuus ei tule kuitenkaan kello kaulassa, ja Veera joutuu toisinaan lähtemään kesken päivän töistä kotiin.

Tuolloin on esimiehen kanssa sovittu, että hän jatkaa työpäivää etätöenä. Työpäivän jälkeen Veera käy kaupassa ja pyrkii hoitamaan juoksevat asiat, jotta illan saa rauhoitettua yhdessäololle ja puolison auttamiselle. Välttämättömät työt ja velvoitteet venyttävät nukkumaanmenoaikaa, ja yöunet jäävät vähäisiksi. Nukkuminen on ensimmäinen asia, josta hän tinkii.

Perheen arjessa on apuna Veeran äiti. Työmatkojen aikana äiti auttaa katsomalla, että kaikki on kunnossa, ja tekemällä ruokaa. Pienen kokonsa vuoksi äiti ei kykene antamaan fyysistä apua, kuten auttamaan siirtymisissä. Kotihoito käy kolme kertaa viikossa tekemässä haavanhoitoa puolisolle ja auttaa myös tarvittaessa wc-käynneillä. Veera pyrkii huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan omaa aikaa ottaen. Veeralle Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n (POLLI) tuki on merkityksellistä. Vertaistuen hän kokee erittäin tärkeänä ja vastavuoroisena. Työssäkäyvien omaishoitajien illoissa saa jakaa kokemuksia, joita kukaan muu ei pysty ymmärtämään.

Lakisääteiset omaishoitajien vapaat myönnettiin vasta äskettäin, joten hän ei ole vielä niitä ennättänyt käyttää. Hän myös pohtii, miten käytännössä vapaalle pääsy mahdollistuisi. Mies ei mielellään lähde hoivalaitokseen loman ajaksi. Kunnassa, jossa pari asuu, on mahdollisuus saada vapaa myös palvelusetelinä, jolloin vapaa tarkoittaa yksityiseltä palveluntuottajalta ostettua palvelua. Käytännössä hinnat ovat korkeat, eikä hoiva-apua ostettaessa setelillä saa kuin joidenkin tuntien pituisen avun kotiin.

Vuonna 2016 tullut lakimuutos mahdollistaa kaikille kunnan kanssa omaishoitajasopimuksen tehneille vähintään kahden vuorokauden vapaaseen kuukaudessa (Laki omaishoidontuesta).

Veera kokee, että suurimmat haasteet liittyvät asioiden hoitoon. Hänen mielestä on työlästä selvittää itse, mitä palveluita on tarjolla ja mihin on oikeutettu. Parhaassa tapauksessa olisi vain yksi yhteyshenkilö, joka kertoisi mahdollisuuksista ja auttaisi palveluiden saannissa. Myös siinä tilanteessa, kun omaishoitaja tuntee, että kaikki kaatuu päälle, tultaisiin tarjoamaan palvelua ja apua. Lisäksi hoidon sujuvuuden kannalta Veeran mielestä olisi helpompaa, että tarjolla olisi lääkäripalvelut, jotka huomioisivat omaishoitajan ja hoidettavan kokonaisvaltaisesti yhdessä. Asiakas nähtäisiin kokonaisuutena silloinkin, kun sairauksia ja lääkitystä on paljon. Veeran mielestä olisi myös tärkeää, että omaishoitajan sekä hoidettavan henkinen hyvinvointi huomioitaisiin. Se, että kysytään, kuinka voidaan, ei hänen mielestään riitä, vaan esimerkiksi psykologipalveluiden tulisi kuulua säännöllisesti hoidettavan ja hoitajan arkeen. Jotta asiointi olisi sujuvampaa arjessa, Veera toivoo myöhäisempiä soittoaikoja työssäkäyville, jolloin asioita voisi hoitaa ilta-aikaan. Perhettä kiinnostaisi myös esimerkiksi kotivastaanotto teknologian avulla. Veera toivoisi kauspungilta ja päättäjiltä enemmän arvostusta omaishoitajia kohtaan.

Läheisten hoivaaminen on yhteiskunnalle taloudellisesti kannattavaa, siitä koituu huomattavia säästöjä. Omaishoivaajat kokevat, että omaishoitoa ei yleisesti arvosteta. Hyväksi koettu tuki läheisiltä ja viranomaisilta on kuitenkin yhteydessä parempaan hyvinvointiin. Parhaimmillaan läheistään hoivaavan ja palveluntarjoajan välille voi syntyä ”kanssa-asiakkuus”, jolloin palvelujen saanti on jouhevaa. Useissa tapauksissa kuitenkin palvelujen piiriin pääseminen koettiin hankalaksi ja runsaasti omaa aktiivisuutta vaativaksi. (Myyry 2015.)

Veera pitää merkittävänä voimavarana omassa elämässään työelämän joustavuuden ja kiittääkin tästä omaa esimiestään. Se tukee omaa jaksamista työn ja omaishoivan tasapainottelussa. Veera toteaa, että ilman joustavuutta tästä ei selviäisi. Hänen mielestään mitä joustavampi työnantaja on, sitä joustavampi työntekijäkin on työnantajaa kohtaan. Veera kokee, että työn joustavuuden vuoksi hänen sairaspäivät ovat vähäiset, koska ei ole niin rasittunut.

Työssäkäyvien omaishoitajien kyselytutkimuksessa on todettu, että työyhteisön tuki ja empatia ovat vähentäneet osaltaan työssäkäyvien omaishoitajien kokemaa hoivakuormitusta sekä vähentäneet heidän aikomustaan jäädä ennenaikaiselle eläkkeelle (Kauppinen & Silfver-Kuhalampi 2015).

Työpaikan kanssa Veera ei ole sopinut erikseen omaishoitoon liittyvistä toimintatavoista, vaan niistä neuvotellaan tapauskohtaisesti. Hän kokee työnantajan ja työyhteisön ymmärtävän hänen tilanteensa. Joskus syntyy ristiriitoja, mutta niistä selvittää työpaikalla vallitsevan avoimen ja keskusteleavan ilmapiirin myötä. Sama työmäärä tulee tehtyä itselle räätälöidyllä tavalla. Veera kokee, että hän käy töissä ”lepäämässä”, ilman työtä hän ei jaksaisi. Työ on vaihtelua omaishoitajuudelle, työssäkäynti antaa voimia myös jaksaa kotona.

Työikäisten omaishoitajien haastattelututkimuksessa todettiin, että yksilöllisesti räätälöity, tapauskohtaisesti, työn jousto koettiin tehokkaammaksi vaihtoehdoksi kuin työpaikan yhteisen linjan etsiminen omaishoitajia varten (Silfver-Kuhalampi 2015).

Veera kertoo, että omaishoitajuus on hänen oma valintansa ja hänelle on tärkeää olla puolisonsa tukena ja apuna. Vaikka työn, omaishoitajuuden sekä sosiaalisten suhteiden yhteen sovittaminen on haastavaa, Veera loistaa olemuksellaan onnellisuutta. Erityisesti työ tuo arkeen rytmiä sekä jaksamista hänen elämäänsä. ”Olen henkilö, joka määrittää oman identiteetin työn kautta”, Veera toteaa.



Lähteet

Finlex. Laki omaishoidon tuesta. Verkkojulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> 2005/937. Luettu 2.1.2017.

Hiilamo, Heikki ja Hiilamo, Kirsi (2015). Hoivataistelu. Helsinki: Kirjapaja.

Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhalampi, Mia (2015). Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

Myrsky, Liisa (2015). Hoivaan liittyvät arjen moraaliset ristiriitatilanteet ja hoivan kuormittavuus läheishoivajalla. Teoksessa Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhalampi, Mia (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

Silfver-Kuhalampi, Mia (2015). Työssäkäyvän läheisensä hoivaajat – mikä aiheuttaa stressiä, mikä auttaa jaksamaan? Teoksessa Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhalampi, Mia. (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

2. Työnsin pyörätuolia ja vedin lasten rattaita

Kaarinan omaishoitajuus alkoi äkillisesti, kun mies sai laaja-alaisen aivoinfarktin. Perheessä oli tuolloin jo useampi lapsi. Miehen ollessa vielä toipilas yksi lapsista myös sairastui. Ennuste ei luvannut pitkää elinikää.

Kaarina oli johtavassa asemassa oleva nainen, joka lapsien syntymän jälkeen ehti palata jo töihin, mutta pojan diagnoosin myötä palasi vielä kotiin ensin hoitovapaalle ja sitten palkattomalle virkavapaalle sinne saakka, kunnes nuorin täytti kolme vuotta ja aloitti perhepäivähoidossa. *”Sain hyvää apua ja tukea kaupungilta tässä tilanteessani. Silloin sain jo pientä rahallista omaishoidon tukea pojastani, joka olikin hoidollinen, mutta reipas poika, joka tuotti suunnattomasti iloa!”*

Lasten hoivan järjestyttyä ja miehen saatua oman avustajan Kaarina palasi työelämään. *”Haasteellista se oli, vaikka miehen avustaja oli mitoitettu niin, että hän hoitaa osaltaan myös Pekkaa. Se oli hyvin toimiva systeemi. Sitten kun Pekka menehtyi, teimme perheenäsen ratkaisun, että luovuimme avustajasta. Halusimme oman perhe-elämän.”*

Erilaisia tarpeita ja hoivan tarvitsijoita

Elämä jatkui *”arjen kamppailuna”*. Kotona oli pyörätuolissa istuva mies ja isommilla lapsilla alkoi olla murrosikä. Kaikki tarvitsivat Kaarinaa. Tässä vaiheessa tukea ja hoivaa tarvitsi myös miehen äiti, joka asui kauempana. Kaarina hoiti hänenkin asioitaan mm. osallistumalla hoitoneuvotteluihin sekä terveydentilan huonontumisen myötä järjestämällä ensi hoitoa kotiin ja sitten myöhemässä vaiheessa käymällä katsomassa hoivalaitoksissa.

”Sitten anopin asioita saatettiin [x kaupungista] soittaa ja lähdin sinne ajamaan töiden jälkeen ja yöllä ajoin takaisin. Onneksi mulla oli siskoni ja oma äiti, joka auttoi sitten oman perheen hoidossa.”

Elämäntilanne, jossa on kahdesta suunnasta tulevia vaatimuksia tai odotuspaineita ja jossa ihminen joutuu jatkuvaan valintatilanteeseen, kutsutaan sandwich-tilanteeksi tai elämän ruuhkavuosiksi. Tällöin erityisesti aika ja ajankäyttö (tai sen puute) ovat merkitseviä tekijöitä. Työ- ja terveys 2009 -tutkimuksen mukaan tällaisessa kahden hoivavaiheen puristuksessa eli lähes kolmannes 45–63-vuotiaista palkansaajista. (Kauppinen & Jolanki 2012.)

Työstä ei voinut kesken päivää lähteä hoitamaan asioita, vaan kaikki oli hoidettava mahdollisuuksien mukaan iltaisin. Ainahan se ei ollut mahdollista. Lapsen lääkärissä käynnit ja hoitoneuvottelut on pakko hoitaa virka-aikaan. Työtehtävät siirtyivät sitten kotiin. Kaarina kertoo: *”Illalla, kun tulin kotiin töistä ruokakassien kanssa, niin mies oli heti vastassa hyvin vaativana. Hän ei ole lainkaan helppo hoidettava. Luulen, että siinä vaiheessa mieheni koki tietynlaista mustasukkaisuutta, kun lapsetkin vaativat oman osuutensa. Kyllähän se sellaista taiteilua oli! Sitten kun sain illalla porukat nukkumaan, tein kotona työsuunnitelmia ja esityksiä seuraavalle päivälle.”*

Työaika-laissa on erilaisia mahdollisuuksia työajan joustoihin, kuten liukuvaan (3 luku 13§) tai lyhennettyyn työaikaan (3 luku 15§). Lisä- ja ylityöt voidaan sopia vaihdettavaksi vapaa-ajaksi (23§). Muita työhön liittyviä omaishoitajaa tukevia käytäntöjä ovat mm. etätyö, työaikapankki, vuosilomalain (4 a§) suoma säästövapaa. (Työaikalaki, Vuosilomalaki.)

Luonnikas ratkaisu

Työpaikalla Kaarinan hoivatilanne tiedettiin. Hän oli avoimesti keskustellut oman esimiehensä kanssa muutuvista hoivatilanteistaan. Kaarina koki, että esimies ymmärsi ja tuki myös siinä vaiheessa, kun hän otti kahden vuoden virkavapauden ja alkoi tehdä töitä kotona. *”Se oli sellainen väliaikaiseksi ajateltu ratkaisu ja niin kuin olikin. Kahden vuoden jälkeen palasin takaisin työpaikkaani. Ehdin juuri päivittää viimeisimmän tiedot, kunnes kotitilanteeni muuttui jälleen. Lapseni elämän muuttui radikaalisti, ja sitä kautta lapsenlapseni tarvitsi minua. Soitin esimiehelleni ja sen jälkeen työllistin itseni niin, että sain olla päivät kotona. Mieheni tilanne on myös hiljalleen edennyt huonompaan suuntaan, ja tässä vaiheessa sitten anoin myös omaishoidon tukea, vaikka olin sitä mieltä, etten rupea miehelleni omaishoitajaksi. Kotiin jääminen oli paras mahdollinen vaihtoehto tässä tilanteessa. Nyt jos joudun valvomaan yöllä ja unet jää vähäiseksi, olen kyllä onnellinen, kun ei tarvitse aamulla lähteä mihinkään. Laitan vain aamuksi kellon soimaan*

tiettyyn aikaan ja siinä samassa olen jo työpaikalla. Taloudellisesti tämä ei ole ollut kannattavaa. Kunhan jään eläkkeelle, ansiotasoni nousee.”

En ole täydellisyyteen pyrkinyt

Kaarinalla on tällä hetkellä miehen lisäksi lähipiirissä useita hoivan tarvitsijoita. Syyllisyys kalvaa välillä mieltä. Yhtenä tärkeänä selviytymiskeinona Kaarina pitää vertaistukea. *”Tavattaessa samanlaisissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä, tulee helpotuksen tunne siitä, ettei olekaan niin erilainen kuin muut. Kun mies sairastuu ja lapsi menehtyy, niin kaikkeen tähän liittyy niin paljon surua elämän muuttumisesta siitä menetyksestä. Ei kannata jäädä kotiin seinien sisälle vaan tulee pyrkiä ulos ja puhua joko vertaisten kanssa tai ihan ammattilaisen. Ja kyllä mulla on ollut luottamus siihen, etten minä tätä työtä yksin tee, että on joku suurempi voima, joka kannattelee.”*

Kauppinen ja Silfver-Kuhalammen (2015) tutkimuksessa läheisiään hoitavien jaksamista tukevia tekijöitä olivat mm. harrastukset, ystävät, uskonnollisuus ja työssäkäynti. Perheenjäsenten antama tuki koettiin tärkeimmäksi. Järjestöllinen vertaistuki koettiin myös tärkeäksi.

Kaarina on kokenut, että on saanut paljon hyvää tukea eri tahoilta ja oppinut elämän varrella monenlaista uutta asiaa niin lastenklinikalta aina mielenterveyspuolen asioihin. Vaikka elämä on aika ajoin ollut hektistä, silti Kaarina on ottanut omaa aikaa, *”pihistänyt jostakin pienen hetken”*, kuten itse sanoo. Oman ajan ottaminen on tärkeä osa jaksamista. Kaarinan työuran kesto

aina eläkeikään asti ei olisi ehkä mahdollistunut, jos hän ei olisi ottanut omia pieniä hengähdyshetkiään esimerkiksi aamuisin tai *”aina kun tilanne sallii”*. Myös työuran muutos voi olla mahdollisuus. Työssäkäyviä Kaarina rohkaiseekin seuraavasti: *”Työssäkäyville omaishoitajille haluan sanoa, että puhukaa töissä omaishoitotilanteesta. Usein niistä työkavereista löytyykin ihan samassa elämäntilanteessa eläviä.”*

Työpaikoilla vallitsee periaatteessa universaali normi: kaikilta edellytetään samanlaista työpanosta. Mutta siellä on monia ryhmiä, niin pienten ja ehkä usein sairastelevien lasten vanhempia kuin vähän jo raihnaisia, ehkä puolisoistaan tai vanhemmistaan huolehtivia ikääntyneitä, jotka tarvitsevat oman elämäntilanteensa huomioonottamista. Työpaikoilla ei useinkaan ole organisoituja menettelyjä sille, miten työtä voidaan helpottaa tai työssä joustaa yksityiselämän hyväksi tai miten työyhteisöt voivat tukea arkielämän ongelmatilanteissa. (Julkunen 2006.)

Lähteet

Finlex. Työaikalaki. Verkojulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1996/19960605>. Luettu 2.1.2017.

Finlex. Vuosilomalaki. Verkojulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2005/20050162>. Luettu 2.1.2017.

Julkunen, Raija (2006). *Perhe, työ, hoiva ja valtio – oma ja yhteinen, yksityinen ja julkinen hoivavastuu*. Teoksessa Hokkanen, Liisa ja Sauvola, Marita (toim.) *Puhumattomat paikat. Puheenvuoroja perheestä*. Oulu: Oulun kaupungin painatuskeskus.

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

Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhlampi, Mia (2015). *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12*. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

3. Se työ olisi ollut mulle vastapaino siihen arkeen

Outi on 13-vuotiaan poikansa Pietin omaishoitaja. Pietillä on diagnosoitu pari vuotta sitten harvinainen ja vaikeahoitoinen Dravet'n oireyhtymä, johon sairastuu vuosittain 3–5 lasta. Ensimmäinen epileptinen kohta-
us tuli Pietille 11 kk:n vanhana. Sitä ennen todettiin jo 4 kk:n ikäisenä infektioastma. Kaiken kaikkiaan Pieti sairasteli lapsena paljon. Alle kaksi vuotiaana Pietillä oli lääkäri- ja sairaalakäyntejä joka toinen viikko.

Pietin epilepsia ja infektioastma olivat kutakuinkin hallinnassa lääkityksen avulla vuoteen 2008, kunnes oireet pahenivat niin, että syksyllä Pieti oli lähes 2 kuukautta sairaalassa. Siitä lähti varsinainen Outin omaishoitajuus. Outi sai omaishoitajatuen.

Erityislapsen määritelmä on haasteellinen. Vammaispalvelulaki määrittelee vammaisen henkilöksi, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. (Vammaispalvelulaki.) Tähän perustuu myös Kelan vammaisetuudet, eli vammaistukea voi saada lapsi, joka sairauden tai vamman vuoksi tarvitsee ikäistään enemmän hoitoa ja huolenpitoa vähintään 6 kuukauden ajan (Kela).

Sitä ennen Outi oli työelämässä aina vuodesta 2005 syysyyn 2008. Syksyllä 2008 Pieti sai pahimmillaan 5–8 epileptistä kohtausta yössä, ja kohtausten kestoa piti valvoa, jotta ne saatiin tarvittaessa katkaistua.

Outi alkoi itse oireilla. Työ oli vaativaa, eikä työpaikalla ollut ketään, joka olisi voinut sijaistaa häntä. Yölliset heräämiset ja Pietin lisääntyneet epileptiset kohtaukset johtivat siihen, että Outi joutui jättäytymään sairauslomalle ja sitä kautta pois työstä.

Samana syksynä 2008 Pietin isovelji aloitti koulun ja Pieti esikoulun. Tosin Pieti ei juuri pystynyt menemään esikouluun. Hän saattoi saada aamulla epileptisen kohtauksen, ja ennen kuin kohtaus jälkiunineen oli ohi, kello saattoi olla jo 11. Päiväkotiin ei kannattanut enää mennä, ja työpäiväkin oli "menetetty".

"Ainut tapa saada aikaa tällaiseen tilanteeseen on se, että jätät sairauslomalle. Sinusta itsestäsi tulee sairas! Ja tämä puolestaan johtaa ajatukseen, että voitko sinä toimia omaishoitajana, kun olet sairas? Oletko niin sairas? Koko ajan kyseenalaistetaan omaishoitajan toiminta niin työelämän kuin omaishoidon puolelta. Tulisi saada sellainen "hengähdystauko", että voisi tasapainottaa itsensä ja elämänsä tällaisessa tilanteessa. Myös samalla miettiä vielä sitä taloudellista puolta, miten tässä pärjätään."

Omaishoitajatilanteen syntymiseen liittyy paljon uusia asioita: huoli sairastuneen tilasta eli Outin tapauksessa huoli pienen lapsen terveydestä. On opeteltava hoitamaan vakavasti sairasta lasta. On etsittävä tietoa ja apua lääkäreiltä sekä hoitajilta. Samalla on pyrittävä järjestämään arki mahdollisimman normaalisti mahdollisten muiden lasten ja koko perheen jaksamisen kannalta. Elämänmuutoksen hyväksyminen ja sisäistäminen vaativat aikaa.

Työkokeilun kautta työttömäksi

Syksystä 2008 lähtien Outi oli maksimiajan sairauslomalla. Sen jälkeen hän oli vielä lyhyellä 4 kk:n työkokeilujaksolla omalla työpaikallaan. Kokeilujaksolla Outi teki neljän tunnin työpäivää. Aamulla hän pääsi töihin aina sen mukaan, miten Pietin epileptiset kohtaukset tulivat, ja iltapäivällä esikoinen piti hakea iltapäiväkerhosta.

Työkokeilu onnistui Outin mielestä hyvin. Se antoi voimavaroja ja teki hyvää oman jaksamisen kannalta. Outi sai työssään aikuiskontakteja, eivätkä ajatukset pyöri neet pelkästään Pietin sairauden ja kohtausten ympärillä. Outi olisi halunnut jatkaa neljän tunnin työpäiviä, ja työterveyslääkäri puolsi tätä ratkaisua. Työnantaja kuitenkin vaati, että työpäivän pituuden olisi pitänyt olla kuusi tuntia. Tähän Outi ei pystynyt. Eikä kyennyt myöskään vastaanottamaan työnantajan tarjoamaa vuorotyötä, joka oli sidottu tiukasti työvuoroihin. Työkyvyttömyyteen vedoten Outi joutui työttömäksi.

Työntekijä, joka on ollut saman työnantajan työssä yhteensä vähintään kuusi kuukautta viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana, voi saada lapsensa tai muun hänen taloudessaan vakituisesti asuvan lapsen hoitamiseksi osittaista hoitovapaata siihen saakka, kun perusopetuksessa olevan lapsen toinen lukuvuosi päättyy. Jos lapsi kuuluu perusopetuslain (628/1998) 25 §:n 2 momentissa tarkoitetun pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, osittaista hoitovapaata voi kuitenkin saada siihen saakka, kun lapsen kolmas lukuvuosi päättyy. (Työsopimuslaki.)

"Kyllä mulle sanottiin töissä suoraan, että sulla taitaa olla nuo intressit nyt ihan muualla kuin työssä. Me otetaan tähän nuori sinkku, niin sillä on enemmän joustoa kuin sulla! Tässä on varmaan kiteytettynä se, mitä ajatellaan erityislasten vanhemmasta – se ei joustu – se ei pysty!" Outin tapauksessa hän vielä koulutti tämän "nuoren sinkun" omiin työtehtäviinsä, sillä niitä ei organisaatiossa kukaan muu osannut.

"Työkavereilta löytyi ymmärrystä. Esimiehiltäkin löytyi ymmärrystä, mutta se oli varmaan esimiesten esimiehet, joilta sitä ymmärrystä puuttui. He eivät olleet niin siellä arjen ja käytännön tasalla. Oli vaan se tuottonäkökulma tärkeämpi, minä vaan olin niille kuluerä. Sen lisäksi mun pitkä työura tarkoitti sitä, että palkka oli ikälisineen suurempi kuin "nuoren sinkun".

Työttömäksi joutuminen oli rankka kokemus. Outi koki tulleen väärinkohdeksi. Työntekijänä häntä kehoitettiin ja hän oli pidetty, mutta työnantajan ymmärrys siitä, mitä on elää vammaisen lapsen kanssa, tuntui puuttuvan. Kahden tunnin joustovaraa ei löytynyt. Työ olisi antanut vastapainoa arkeen. Kyseisellä työpaikalla olisi ollut Outille sopivia työtehtäviä. Niitä oli räätälöity myös muille työntekijöille, mutta Outille ei. Tämän Outi koki vääryytenä.

Naisten asema työmarkkinoilla on ongelmallinen niin työntekijän kuin työnantajankin kannalta (kasautuvat kustannukset). Toisaalta ”kuulutetaan” kotiäitiyden merkitystä ja samalla kireäksi vedetty ja epävarmaksi muuttunut työelämä sietää yhä huonommin poissaoloja ja sitä ennustamattomuutta, jota hoivan logiikka merkitsee. (Julkunen 2004.)

Uravalmennus

Reilun **kolmen** vuoden työttömyysjakson jälkeen Outi pääsi uravalmennukseen ja sen avulla jälleen neljän kuukauden työkokeiluun vapaa-ajanohjaajaksi. Tämäkin kokeilu jäi neljään kuukauteen, koska lasten kesälomat alkoivat ja työvoimatoimisto maksaa työkokeilujaksoja vain maksimissaan kuusi kuukautta.

Vanhusten parissa tehtävä vapaa-ajanohjaajan työ oli Outista niin kiinnostava, että hän aikoo suuntautua uralle esimerkiksi oppisopimuksen tai muun vastaavan kautta heti, kun saa itselleen riittävästi voimavaroja. Vanhustyö toimisi vastapainona, ”eri maailmana”, erityislapsiperheen arjelle.

Outi haluaa siis kouluttautua sosiaalialalle. Hän ei koe, että omalla omaishoitotilanteella olisi ollut siihen mitään vaikutusta. Nykyiseen ammattiinsa hän on ajautunut erilaisten sattumien summana, mutta hoiva on ollut aina sydäntä lähellä. Siihen on annettu malli ja kasvettu jo lapsuuden kodissa.

Asiointia työvoimatoimistossa

Työvoimatoimisto asetti Outille 4 kk:n karenssin, koska hän oli kieltäytynyt työnantajan tarjoamasta toisesta työstä. Ei siis löytynyt ymmärrystä työvoimatoimistostaan. Työvoimatoimisto kyseenalaisti sen, miksi lapsensa omaishoitaja ei voi ottaa vastaan kuuden tunnin työtä. Miten lapsen hoito on järjestetty sinä aikana, kun olet työssä? Outin tuli perustella hyvin tarkasti työvoimatoimistolle mahdollisuutensa olla työelämässä. Omaishoitajana on selvitettävä työvoimatoimistolle, että erityislapsilla on Suomessa oppivelvollisuus eli hän käy koulua. Lisäksi hän on kehitysvammalain mukaisesti iltapäivähoidossa koulupäivän jälkeen. "Arkena omaishoitajuuteni rajoittuu ilta-, yö- ja aamuaikaan."

Toisin kuin iäkkään henkilön omaishoito, lapsen omaishoito ei yleensä ole kokopäiväistä: 61 prosenttia kyselyyn vastanneista (n=163) ilmoitti olevansa osaaikaisia omaishoitajia. Tätä selittää se, että siinä missä muutkin lapset, myös omaishoidossa olevat lapset ovat koulussa ja päivähoidossa. Alaikäisen lapsen omaishoitajavanhemmat ovat yleensä työikäisiä (ikähaarukka 24–67 vuotta ja keski-ikä 43 vuotta), ja heistä 62 prosenttia kävi osa- tai kokoaikatyössä tai oli yrittäjinä. Lähes 11 prosenttia ilmoitti olevansa työtön tai lomautettu. Tähän luokkaan sisältyvät myös ne kotiäidit ja -isät, jotka ilmoittivat pääasialliseksi toiminnakseen omaishoitajuuden. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016.)

Outi kokee, ettei työvoimatoimisto auta tarpeeksi työllistymisessä. Asiakkaan on itse etsittävä ”polkunsaa” kuten nyt mahdollisesti vapaa-ajanohjaajan oppisopimukseen. Siihen Outi koki saaneensa apua uravalmentajasta. Outi on ollut mukana myös Helsingin kuntakokeilussa, jossa tarjotaan jokaiselle pitkäaikais-työttömälle oma uravalmentaja. Outin kokemus oli, että valmentaja antoi hänelle vain tehtäviä, ”että selvitä tuo uravaihtoehto ja tuo”, mutta arjessa Outilla ei ollutkaan mahdollisuuksia eikä voimavaroja asioiden selvittämiseen. Työllistymisen esteenä on ollut myös se, että ne mahdolliset kuuden tunnin työpaikat ovat yleensä vuorotyöpaikkoja eikä ilta- ja viikonlopputyöt ole Outille omaishoitajuuden vuoksi mahdollisia.

Työnhakemuksessa referenssinä erityislapsen yksinhuoltajaäiti

Pitkä työura ja sitä kautta saatu työkokemus tarkoittavat sitä, ettei työntekijää voida palkata samalla palkalla kuin nuorta vastavalmistunutta. Tämän lisäksi lapsen sairauden vuoksi erityislapsen äidille tulee työstä poissaoloja. Näillä referensseillä työnhakemuksessaan Outi ei ollut päässyt yhteenkään haastatteluun. Silti uskoa työelämään paluusta ei ollut menetetty. Outille on syntynyt tilanteita, joista on ”poikunut” uusia mahdollisuuksia. Tunne siitä, että Outin persoonasta pidetään niissä paikoissa, missä hän on ollut, kantaa ja lisää jaksamisen tunnetta.

Omaishoitajana

Outi kertoo: *”Sitä voisi ajatella niin, että kun lapsi on joka toinen viikko isällään, niin sitä voisi vetää henkeä! Mutta kun se ei mene niin. Silloin joutuu hoitamaan kaikki paperihommat, mitä Pietille tulee. Lääkäreiden puhelinajat saattavat tulla silloin, laboratorioissa juoksemiset... Puheluita tulee. Tulee lasten iltapäiväkerhoihin hakemiset, koulukuljetushakemiset jne. Kaikissa hakemuksissa on määrätty palautusajat, ja ne tulevat silloin kun tulevat. Ne eivät katso, onko sinulla lasten hoito-viikko vai ei. Perheessä on ollut sellainen työnjako, että minä hoidan paperi- ja juoksevat asiat ja isä on voinut joustaa työnsä puolesta hoidollisista asioista eli isällä on tarvittaessa mahdollisuus etätyöhön.”*

Toisin sanoen, vaikka Outilla on joka toinen viikko ”fysisesti” ehkä vapaata lasten hoidosta, hän on kuitenkin aina sidottu hoivatehtäviin, esimerkiksi lääkarissäkäynteihin ja hakemusten täyttämiseen.

Outi ihmettelee myös omaishoidon tukea. Kun vanhemmat eroavat, molemmat hoitavat osaltaan Pietiä, mutta palkkio maksetaan vain toiselle. Puolisot voivat sitten keskenään sopia, jaetaanko palkkio vai saako vain toinen sen? Erityisesti omaishoidon tukeen kuuluvien vapaapäivien poistamisen Outi koki erikoiseksi. Kun vanhemmat erosivat, heille ei kuulu sen jälkeen vapaa-päiviä. Sen sijaan heille annettiin tilapäishoidon vapaita, ja niitä on paljon vähemmän kuin lakisääteisiä vapaapäiviä. Näin ollen perhe menetti 18 vapaapäivää vuodessa. Viime vuonna (2015) kunta vähensi vielä 20 % hoitopäiviä,

joten Pieti saa kaksi vuorokautta kuukautta kohden hoitopäiviä, eli kun hän menee tänään hoitoon, hän tulee huomenna pois. Siinä ajassa pitäisi sitten levätä yksi ainoa yö!

Omaishoidon tuki sinällään on pysynyt ennallaan. Pietin hoitoisuus on yhä vaativaa. Erilaisten lääkemuu-
tosten vuoksi Pieti saa 4–6 epileptistä kohtausta viikossa, ja ne tulevat pääsääntöisesti yöaikaan. Nukkuminen on yhä edelleen rikkonaista. Kun kohta-
us tulee, Outin on seurattava tilannetta, meneekö kohta-
us ohi vai tuleeko lääkitystä. Onneksi omaishoidon sosiaaliho-
jaaja on ymmärtänyt Pietin hoidollisuuden, ja hoivatilanne luokitellaan ympärivuorokautisesti sitovaksi.

Miten Outin mielestä työn ja hoivan yhteensovittaminen mahdollistuisi?

Työpaikan joustot

”Ensimmäiseksi tulee mieleen se, että työnantajilta toivoisi ymmärrystä ja joustoa. Elämäntilanne voi yks kaks muuttua, mutta se ei tarkoita sitä, että se kestää lopun elämää. Ei työntekijä ole loppuelämäänsä uupunut ja työkyvytön. Sellaista näkemystä, että työelämä joustaisi vuoden kaksi siinä vaiheessa, kun omaishoitajuus alkaa ja siitä sitten saisi sen homman käyntiin. Sen jälkeen voisi palata työelämään, jos haluaa. Tämän jouston tulisi olla lakisääteinen.”

Outin tilanteessa voisi ajatella niin, että joka toisella viikolla Outi voisi tehdä pidempää työpäivää eli täyttä

8 tuntia tai jopa enemmän ja vastaavasti ”lapsiviikolla” lyhyenpää työaika.

Työtä voi tehdä, jos työpaikka on suhteellisen lähellä

Omaishoitotilanteessa myös työpaikan sijainnilla ja työmatkaan käytetyllä ajalla on merkitystä. Outin mielestä tunnin työmatka olisi hänen tilanteessaan mahdoton. Lyhyt työmatka mahdollistasi sen, että työpäivä voisi olla kuusi tuntia päivässä. Vakavasti sairaan lapsen hoivavastuu määrittelee työelämän reunaehdot.

Englantilaisen tutkimuksen mukaan omaishoitajat kokivat haastavina tekijöinä pitkät välimatkat kodin, työn ja hoidettavan välillä (Silfver-Kuhlampi 2015).

Palvelut hoivan tarvitsijalle

”Meillä lapsen käytöshäiriöiden ja kohtausten vuoksi työhön lähteminen ei ole helppoa. Koskaan ei voinut aamulla tietää, miten lapsen saa koulukyytiin, tai jos tuli epileptinen kohtaus, miten kauan se kestää ja miten lapsi siitä toipuu. Samaan aikaa ”takaraivossa” jyskyttää ajatus siitä, että pitäisi olla jo töissä. Valtava stressitilanne. Tuli sellainen riittämättömyyden tunne. Sitten kun töihin pääsi, se oli voimaannuttavaa. Iltapäivällä taas on pakko lähteä kotiin, kun se lapsi tulee kotiin tiettyinä kellon aikana. Siinä ei paljon jousteta.”

Tällä hetkellä Pieti käy koulua ja on iltapäivähoidossa, ja myös kesällä on hoitopäiviä. Jos Outi työllistyisi nyt, työehtosopimuksissa ei ole kohtaa, jossa yli 10-vuotias vammaisen lapsi mahdollistaisi palkallisen kotiin jäämisen. *”Tulisi olla joku, jolle voisi soittaa, että nyt Pieti on saanut aamulla kohtauksen ja häntä ei voi jättää yksin tai on muuten sairas ja tarvitsee jonkun kotiin, jotta äiti pääsee töihin.”*

Realiteetti on kuitenkin se, että esimerkiksi silloin, kun Pietillä on vaikeita käytöshäiriöitä ja häntä oli vaikea saada aamulla koulukyytiin, Outin työhön pääseminen on epävarmaa. Tähän pulmaan ratkaisuksi tarjottiin kotihoidosta lastenhoitoapua. Ongelmana oli tässä vain se, että koulukyyti tulee klo 7.55 ja hoitajan työaika alkaa klo 8.

Työn ja hoivan yhteensovittaminen on melkoista junailua

Erityislapsia ja vaikeasti sairaita varten tulisi olla käytettävissä jokin palvelumuoto, esimerkiksi kotiin tuleva hoitaja, joka mahdollistaisi työssä käymisen. Sijaiselta vaaditaan kuitenkin vähintään sairaanhoitajatasoinen koulutus, jotta hän pystyy esimerkiksi lääkitsemään kohtauksen saanutta lasta.

Epäviralliset auttajat kuten isovanhemmat, naapurit ovat monelle perheelle välttämätön täydennysvirallisiin palveluihin. Toisaalta kaikilla ei ole käytettävissä epävirallista verkostoa. (Kröger 2006.) Mitä suppeammat ovat erityislapsiperheen omat tukiverkostot, sitä tärkeämpiä olisivat erilaiset sijaismuodot.

Kumman vanhemman työ on tärkeämpää?

Erityislapsiperheessä tilanteesta riippuen tulee työstä poissaoloja enemmän kuin tavallisessa lapsiperheessä. Kotiin tuleva hoitaja auttaisi myös siinä tilanteessa, *”kun molemmat vanhemmat käyvät töissä ja lapsi sairastuu, niin ettei häntä voi viedä päiväkotiin tai kouluun. Vanhempien kesken syntyy tilanne siitä, kumpi jää kotiin. Tämä saattaa johtaa puolisoitten keskinäiseen kiistaan siitä, että aina minä joudun jäämään kotiin tai että tuo sinun työkö on tärkeämpää kuin minun.”*

Näillä mennään

Elämäntilanne on tällä hetkellä haastava. Pieti on täyttänyt jo 13 vuotta, ja kun hän tulee 16 vuoden ikään, on paljon mahdollista, että Pieti muuttaa asumaan ja opiskelemaan muualle, tai mitä elämä sitten tuokaan nuorelle miehelle tullessaan!

Lähteet

Finlex. Työsopimuslaki. Verkkojulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055#L13P6>. Luettu 2.1.2017.

Finlex. Laki vammaisuuden perusteella järjestävistä palveluista ja tukitoimista. Verkkojulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Luettu 4.1.2017.

Kalliomaa-Puha, Laura ja Tillman, Päivi (2016). Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. Teoksessa Haataja, Anita, Airio, Ilpo, Saarikallio-Torp, Miia ja Valaste, Maria. (toim.) *Laulu 573 533 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla*. Kelan teemakirja 15. Tampere: Juvenes Print.

Kela. Vammaistuet ja -palvelut. Verkkojulkaisu. <http://www.kela.fi/vammaistuet>. Luettu 4.1.2017.

Kröger, Teppo (2006). Teoksessa Hokkanen, Liisa ja Sauvola, Marita (toim.) *Puhumattomat paikat. Puheenvuoroja perheestä*. Oulu: Oulun kaupungin painatuskeskus.

Silfver-Kuhlampi, Mia (2015). Työssäkäyvät läheisensä hoivaajat – mikä aiheuttaa stressiä, mikä auttaa jaksamaan? Teoksessa Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhlampi, Mia (toim.) *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12*. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

4. Äitini on aina ajatuksissani

Istun autossa, olen juuri ajanut työpaikan pihaan. Olin äidin luona yötä ja mietin, koska viimeksi yövyin omassa kodissani. Siitä on jo tovi, en taida pysyä enää laskuis-
sa mukana. Viikonloppuisin joskus vierailen kotonani, mutta otan äidin mukaani, en halua hänen olevan yksin, ja toisaalta joutuisin kuitenkin käymään hänen luonaan laittamassa aamiaisen ja katsomassa, että äiti ottaa lääkkeit.

Yhteiskunnalla on vastuu ikääntyvien hoivassa. Kuitenkin suuri osa hoivasta tuotetaan perheissä ja usein avun tuottaa joko puoliso tai aikuinen lapsi. Sukulaisten antama hoiva käsittää kaikkea mahdollista sosiaalisesta tuesta huomattaviin hoivapalveluihin. Tämä apu jää helposti näkymättömäksi yhteiskunnassa. (Knif 2012.)

Viivyn hetken muistoissa. Vanhempani ovat eronneet, mutta isä jäi vielä hoitamaan äidin asioita. Isä on aina tehnyt perheen veroilmoitukset ja paperityöt, ja ne hän teki loppuun saakka. Äidin ja isän välit olivat hyvät, vaikka he eivät enää liittoaan jatkaneetkaan. Kymmen vuotta sitten isä kuoli ja äiti jäi tyhjän päälle. Minä otin isän paikan ja aloin hoitaa isän työt. Äidin toimintakyky oli heikentynyt, hän oli masentunut ja muisti takkuili. Näin aloin omaishoitajaksi, työssäkäyväksi omaishoitajaksi. Niin, niinhän se on mennyt elämä, eteenpäin.

Hoidin äidin arkea oman arkeni ohessa. Oma liittoni alkoi rakoilla, koska elämäni tuli niin paljon äidin asioita. Tapahtumat johtivat eroon, ja jäin yksin neljän lapsen kanssa. Näihin aikoihin veljeni kuoli, ja se järkytti äitiä kovasti. Hänen terveytensä heikkeni entisestään. Äiti sai masennus- ja Alzheimer-diagnoosit. Minun selkäsärkyni paheni ja olin masentunut, tuntui, että kannan koko maailmaa hartioillani. Lääkäri kirjoitti minulle sairauslo-
maa neljä kuukautta. Sen jälkeen jäin vuorotteluvapaa-
le vuodeksi hoitaakseni äitiä ja itseäni. Stressi ja uupu-
mus olivat osa elämäni, hoidin kahta kotia, huolehdin
kahden aikuisen arjesta, oma elämäni alkoi hiljalleen
hävitä ja jaksamiseni oli kortilla.

Työntekijällä on mahdollisuus anoa vuorotteluvapaa-
ta, jonka tarkoituksena on osaltaan tukea työntekijän
työssä jaksamista. Omaishoidon tuki ei vaikuta vuorot-
telukorvauksen saantiin. (Vuorotteluvapaa-
laki. Ks. myös
Te-palvelut. Vuorotteluvapaa.)

Olen aina halunnut hoitaa äidin hyvin ja koin jatkuvaa
syllisyyttä, jos en ollut hänen luonaan. "Ai niin, äiti"
– herään ajatuksistani ja katson kelloa. Soitan parkkipai-
kalta vielä pikaisesti äidille ja kysyn, onko hän varmasti
syönyt aamupalan, jonka hänelle hetki sitten valmistin.
Kiiruhdan aamupalaveriin. Kaikki muut ovat jo paikalla,
ja minäkin ehdin juuri ja juuri. Palaverin jälkeen vilkaisen
kelloa. Kello on puoli yhdeksän. Minun on aika soittaa
äidille ja kertoa, että nyt on aika pukeutua, taksi tulee
kohta hakemaan ja vie hänet päivätoimintaan. Odota
sisällä, älä mene ulos, ja äiti, muista ottaa avain ja kän-
nykkä mukaan. Toivottavasti hän muistaa ottaa avaimen
ja kännykän, joskus hän unohtaa ne ja sitten hän jää
odottamaan minua rappukäytävään siihen saakka, kun

tulen töistä. Taskussa äidillä on onneksi omaishoita-jakortti, jossa on yhteystietoni. Siirryn omalle työpisteelleni ja nyt voin hetken keskittyä omaan elämään, palkkatyöhön.

Hoivan ja huolenpidon antaminen läheiselle tulee kysymyksenä vastaan jokaiselle jossakin elämänkulun vaiheessa. Se voidaan nähdä luonnollisena asiana, mutta se aiheuttaa usein kriisin. Omaishoivan erityispiirteisiin kuuluu, että merkittävä osa sitä antavista asuu eri talouksissa. (Knif 2012.)

Olen onnekas, kun esimieheni ymmärtää tilanteeni. Olen siirtynyt lyhennettyyn työaikaan. Teen neljä päivää viikossa töitä, jotta voin hoitaa äidin kaikki juoksevat asiat. Lääkärissä käynnit, kauppa-asiat, ruuanlaiton ja siivoukset. Käymme äidin kanssa kävelyllä ja uimassa. Uimahallissa on esteetön sauna ja kylpyhuone, joten autan äitiä peseytymään siellä.

Työaikalaisissa on säädetty oikeus lyhennettyyn työaikaan, jos työntekijä sosiaalisista tai terveydellisistä syistä haluaa tehdä lyhennettyä työaikaa. Tällöin työnantajan on pyrittävä järjestämään työntekijälle osa-aikatyö. (Työaikalaki 15§ / 605/1996.)

Työpaikalla ruokaillessa pohdin, tekisinkö äidin luona siivouksen tänään, niin huomenna voisin viedä hänet uimahalliin. Muistutan itseäni verensokerimittarista, jonka äiti tarvitsee. Äiti on ollut viime aikoina todella väsynyt. Lääkitystä on muutettu, ja kotihoidon lääkäri haluaa verensokerimittauksia päivittäin, jotta näkee, mitä muutoksia vielä pitäisi tehdä. Huokaisten ajattelen, että tänään äiti saa lounaan päivätoiminnassa. Kotona ollessaan äiti kuittaa lounaan kahvilla ja pullalla. Tänään voin syödä rauhassa oman lounaani.

Saan puhelun kotihoidon palveluohjaajalta, hän tiedustelee, haluanko käyttää omaishoidon pian vanhenevat vapaat. Muutaman kerran olen käyttänyt lakisääteisiä vapaita, jotta olen saanut hetken hengähtää. Äidin sairaudesta johtuen näinäkin päivinä hän soittaa minulle useita kertoja ja ihmettelee suuttuneena, miksi olen hylännyt hänet.

Laki omaishoidon tuesta määrittelee kaikille kunnan kanssa sopimuksen tehneille omaishoitajille hoitopalkkion ja vapaapäivät, joita on kaksi tai kolme kuukaudessa, riippuen hoidon vaativuudesta ja sitovuudesta. (Laki omaishoidon tuesta.)

Iltapäivällä juttelemme työkavereiden kanssa työasioista, ja joku heistä sanoo, kuinka vaikea on hoitaa asioita, kun kaikki eivät ole aina paikalla. Tarkoitti minua, mutta en jaksu välittää siitä nyt. Mietin vain, että on onni saada tehdä lyhyempää työaika, vaikka häviän siinä rahallisesti. Asioita on vain joskus katsottava arvojensa kautta. Meidän perheestä on enää jäljellä minä ja äitini.

Työn ohessa hoitamisen on todistettu lisäävän uupumisen riskiä omaishoitajilla. Heillä on tilastollisesti enemmän väsymystä, stressioireita ja ennenaikaisen eläkkeelle siirtymisen ajatuksia kuin ei omaistaan hoitavilla. Tutkimustulosten mukaan työyhteisön suhtautumisella ja työkäytännöillä on merkittävä rooli hoivaajan jaksamisen kannalta. (Kauppinen & Silfver-Kuhlamppi 2015.)

Muistisairauden myötä joudun luopumaan pala palalta äidistäni. Hänen puheestaan en enää kuule omaa lapsuuttani tai lapsuudenkotiani. On vain äidin lapsuus, josta hän juttelee, ja hän kaipaa kovasti kotiin, sinne oman lapsuudenkotiin ja muistoihin.

Pääsen töistä. Menen kaupan kautta äidin luo. Äiti on kotona, hieman ahdistuneena kysyy, missä hän on ja mihin se rouva lähti? Eihän hänellä ole avainta, kuinka hän pääsee takaisin, äiti kysyy? Äiti, se olin minä ja minulla on avain. Onko sinulla nälkä? Ei ole, ei maistu mikään, toteaa äiti. Laitan ruokaa, ja äiti syö hyvällä ruokahalulla. Olemme molemmat väsyneitä tästä päivästä ja käymme pitkäksemme sängylle ja katsomme telkkaria. Tunnen olevani yhtä vanha ja raihnainen kuin äitini. Nukahdan ja niin nukahtaa äitikin.

Lähteet

Finlex. Laki omaishoidon tuesta. Verkkajulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Luettu 2.1.2017.

Finlex. Vuorotteluvapaalaki. Verkkajulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2002/20021305>. Luettu 7.10.2016.

Finlex. Työaikalaki. Verkkajulkaisu. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1996/19960605>. Luettu 7.10.2016.

Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhalampi, Mia (2015). Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

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

Te-palvelut. Vuorotteluvapaa. Verkkajulkaisu. http://www.te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/loyda_toita/vuorotteluvapaa/index.html. Luettu 4.1.2017.

5. ”Otan Helsingin lihin ja lin Helsinkiin” – etäomaishoitajan arkea

Tutkimusten mukaan etäomaishoitajia on Suomessa arviolta noin 65 000. Keskiverto etäomaishoitaja on keski-ikäinen, 46–55-vuotias, korkeasti koulutettu, työssäkäyvä nainen, joka hoitaa omaa vanhempaansa. (Vuorijärvi 2011.)

Annamari on toiminut sosiaaalialalla vanhuspalveluissa, jossa työtehtäviin on kuulunut sekä vanhusten että omaishoitajien kohtaaminen ja tukeminen. Työn kautta omaishoivan kenttä oli jo siis tuttua ennen kuin omalla äidillä ilmeni hoivatarvetta. Erilaisten kohtaamisten ja elämänculun myötä Annamari oli jo pohtinut, että hän hoitaisi äitiään, kun sen aika koittaisi.

Työura vanhuspalveluissa koostui määräaikaista työsuhteista. Siinä vaiheessa, kun äidin muisti heikkeni ja hoivan tarve lisääntyi, myös määräaikaisen työsuhteen loppuminen läheni. Tässä saumassa Annamari meni esimiehensä luo ja kertoi, että pystyisi jatkamaan työsuhtettaan vain osa-aikaisena. *”Minulla oli hyvä esimies, ylilääkäri ja geriatri, jolle nämä asiat olivat tuttuja. Hän mietti hetken, mutta vain hetken ja sanoi, hyvä on! Kyllä esimiehen tuki on tärkeä tällaisessa tilanteessa.”*

Esimiehen tuki ja ymmärrys omaishoitajuudesta on sekä omaishoitajan että koko työyhteisön kannalta tärkeää. Työyhteisössä aina *”varsinkin alkuaikoina sivulauseissa annettiin pieniä vihjeitä siitä, että teen vain kaksi viikkoa töitä. Tässä oli turvana ajatus, että esimies luottaa minuun ja teen työni tunnollisesti – niin kuin teinkin ja*

olin aina puhelimella tavoitettavissa, vaikka olinkin äitiä hoitamassa. Myös muu työyhteisö tottui ajan kanssa osa-aikaisuuteeni, ja sain sieltä myös ymmärrystä.”

Omaishoitajuus voi koskettaa tavalla tai toisella ketä tahansa työyhteisön jäsentä. Kauppisen mukaan olisi tärkeää, että työpaikoilla otettaisiin avoimemmin esille omaisiaan hoitavien työn ja perheen-elämän yhteensovittamisen tarpeita. Yhteisesti sovitut pelisäännöt voitaisiin kirjata työpaikan tasa-arvosuunnitelmaan. (Kauppinen 2012.)

Avoimuus työyhteisössä olisi Annamarin mielestä tärkeää. *”Omaishoitajuus on jo sinällään niin raskasta, ettei kenenkään tarvitsisi sitä peitellä.”* Työnantajien kannattaisi huomata se, miten sitoutunut ja hyvä työntekijä omaishoitaja on. *”Työpaikoilla tarvitaan tässä suhteessa arvomaailman muutos. Työnantajan omilla asenteilla, sanoilla sekä erilaisin joustavin työaikajärjestelyin saadaan työpaikalle sitoutunut ja motivoitunut henkilöstö. Omaishoitaja on voimavara, ei rasite!”*

Omaishoitotilanne syntyi siinä vaiheessa pikkuhiljaa, kun Annamari teki vielä kokopäivätyötä. Äidin kunnon nopea huononeminen hämmensi, ja tarvittiin erilaisia lääkärissä ja tutkimuksissa käyntejä. Nämä oli puolestaan hankala sovittaa virka-aikana tehtäväksi ja pitkän matkan päähän. Diagnoosin löytyminen ja tilanteen vakiintuminen kestivät yli vuoden.

Osa-aikaisuus toi helpotusta arkeen. Annamari oli töissä kaksi viikkoa ja toiset kaksi viikkoa hoitamassa äitiä lin kunnassa, Pohjois-Pohjanmaalla. Tässä vaiheessa Oulunkaaren kuntayhtymä myönsi Annamarille näistä kahdesta viikosta omaishoidon tuen. *”Eihän se paljoa ole, mutta maksaa sillä nyt matkoja.”*

Tätä osa-aikaisen työn vaihetta kesti noin 2 vuotta. Sinä aikana työpaikassa tehtiin organisaatiomuutos, ja sen myötä tuli uusi esimies. Annamarin työsuhte oli edelleen määräaikainen, ja kun uuden työmääräyksen jatkamisen aika tuli, uusi esimies halusi kokopäiväisen työntekijän. Annamari puolestaan koki, ettei tällä järjestelyllä pystynyt hoitamaan äitiään, ja jäi pois työstä. *”Olin jo aikaisemmin miettinyt, miten äidin hoiva järjestyisi ilman minua. Minulla on muitakin sisarusia, mutta oma suhteeni äitiin on sellainen, että hoidan hänet. Äitiä en heitä. Ketään ei voi tällaiseen työhön velvoittaa, mutta kannattaa miettiä, mikä elämässä on loppujen lopuksi tärkeää? Minulle ne ovat läheiset ihmiseni.”*

Työstä pois jääminen tarkoitti sitä, että Annamari alkoi hakea uutta työtä. *”Hakeminen alkoi turhauttaa. Sellaisen osa-aikaisen työn saaminen, joka olisi mahdollistanut etäomaishoitavan kahdeksi viikoksi, oli hankalaa. Mielessä alkoi itää oman yrityksen perustaminen. Yritys oli mahdollisuus aloittaa jotain uutta, eikä tarvinnut ajatella enää työn hakemista eikä pettymistä. Yrittäjänä ei myöskään tarvitse selitellä tai pyytää lupaa olla omaishoitaja.”*

Itsenäinen työ mahdollistaa hoivaan liittyvien aikataulujen järjestelyä. Esimerkiksi yrittäjällä on mahdollisuus omien aikataulujen hallintaan, joskin omat työt on tehtävä, jotta asiakkaat säilyvät ja oma toimeentulo voidaan turvata. (Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015.)

Annamari pohtii laajemminkin sekä omakohtaisesti omaa toimeentuloaan ja tulevaa eläkettään suhteessa omaishoitajuuteen. *”Omaishoitajana ei tehdä uraa. Korkeasti koulutettuna naisena olen menettänyt todella tulevaisuuden eläkettäni näissä osa-aikaisuuksissa ja erilaisissa palkattomissa vapaissa. Voisiko ajatella niin, että omaishoidon tuki olisi eri suuruinen erilaissa elämäntilanteissa eläville? En ajattele niin, että rahalla tilanteita arvoitettaisiin, mutta eläkkeellä olevilla on talous tietyllä tavalla turvattu, kun me työikäiset menetämme todella tulevaisuuden eläkkeemme. Jos omaishoidon tuki menisi Kelalle, siellä voitaisiin jatkossa arvioida omaishoidon kokonaistilanne eikä mentäisi vaan pelkkien rahallisten luokkien mukaan.”*

On hieno mahdollisuus, että saan hoitaa

”Omaishoitajuus on aina mielessä, olipa omassa kodissa Helsingissä tai äidin luona. Hoivatehtävät alkavat viimeistään jo lentokentällä matkalla Ouluun. Lentäminen on tietoinen valinta, sillä haluan olla hyvässä terässä, kun menen äidin luokse. Listaan aina mielessäni tehtäviä, ja tässä vuosien aikana on jo syntynyt tietyt työrutiinit. Oulusta menen linja-autolla lin kirkolle ja käyn siinä samalla kaupassa. Sitten äidille ja takki naulaan

ja ensimmäiseksi siivoan ja sitten juodaan kahvit. Olen ajatellut niin, että ympäristö myös hoitaa. Kaunis, siisti koti ja tuoreet kukkaset kahvipöydässä lisäävät äidin hyvinvointia. Kun olen siellä [lissä], hoidan myös siellä erilaisia omaan yritykseen liittyviä töitä.”

Hoivaviikkojen lähestyttyä loppuaan alkaa jo paria päivää aiemmin surutyö siitä, että pitää lähteä takaisin kotiin. ”Toisaalta on kiva tulla kotiin. Sitten kun tulen tänne [Helsinkiin], on hirveä kiire. Kun olen täällä, on kalenterini buukattu täyteen niin töitä kuin omia menoja. Oma aikaa saa täällä. Toisaalta monista omista kivoista jutuista olen joutunut luopumaan. Mitään säännöllisiä harrastuksia ei voi ottaa, sillä sitten olen niistä pois pari viikkoa. Toisaalta kun olen lissä, mieli on levollinen siitä, että äiti on tässä ja näen, miten hän voi.”

Omaishoitajuus ei tee ihmistä paremmaksi

Omaishoito ei ole Annamarin mielestä kutsumustyö eikä vapaaehtoisuuteen perustuvaa. *”Toisaalta on hienoa, että saan hoitaa äitiäni. Koen, että omaishoitajuus velvoittaa jo senkin takia, että saan sen rahan. Pitkän välimatkan vuoksi on tässä etäomaishoitajuudessa tärkeää se, että saan sisaruksilta tukea. Aluksi oli hankaluuksia, kun kaikilla sisaruksilla ei ollut samaa ymmärrystä äidin sairaudesta ja siitä, miten se etenee. Sen jälkeen kun olin suurella vaivalla saanut äidille lääkäriajan ja lähellä asuvat sisaret eivät huolehtineet äitiä sinne tutkimuksiin, kirjoitin kaikille sisaruksille yhteisen kirjeen. Siinä kerroin tuntemuksistani ja sen, että jos minä teen suuren työn äidin hoitamiseksi, toivoisin heidän*

myös huolehtivan omasta osuudesta. Sitten vapautin itseni tästä hoivasta pariaksi viikoksi. Kukaan sitä kirjettä ei juurikaan kommentoinut, mutta asiat alkoivat sujua hetken aikaa paremmin sen jälkeen, josko en ole varma, ymmärtäväkö he sitä työmäärää, jonka teen. Olen myös pohtinut sitä, että mahdollistan heidän olemisensa työelämässä.”

Haastattelujen mukaan etäomaishoiva saattaa tiivistää sisarusuhteita tai rikkoa niitä. Sisaruksilla on tärkeä merkitys hoivaan liittyvän tunnekuorman purkamisessa sekä konkreettisen työn jakamisessa. Toisaalta etäomaishoitajat saattoivat kokea, etteivät muut sisarukset tienneet, mitä kaikkea etäomaishoitaja joutuu tekemään tai huolehtimaan hoivan tarvitsijan luona. Myöskään selkeitä sopimuksia hoivan jakamisesta ei ollut olemassa. Siksi hoivatilanteen synnyttyä kannattaisi viimeistään siinä vaiheessa hoivaan osallistuvien puhua avoimesti asiasta. (Hyvärinen 2013.)

Annamari pohtii tulevaisuuden näkymiä: ”Sitä miettii välillä, että millaista elämä on puolen vuoden tai vuoden kuluttua? Miten tilanteet muuttuu? Välillä pohdin, että tulisiko muuttaa sinne [lihin] kokonaan? Olisiko elämä silloin helpompaa, kun olisi aina läsnä?”



Lähteet

Hyvärinen, Soili (2013). "Vaikka missä olis niin se elämä pyörii sen hoidon ympärillä". Etäomaishoitajien kokemuksia hoivasta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

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

Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhlampi, Mia (2015). Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.

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

6. Kaikesta huolimatta haluan hoitaa äitini

Kahvikupin ääressä Jarkko kertoo elämästään: Olen työssäkäyvä omaishoitaja nuoresta iästäni huolimatta. Hoidan äitiäni. Elettiin vuotta 2011, kun tein huomioita äitini muistitoiminnoista, hänen muistinsa pätki. Äiti ymmärsi myös itse, että kaikki ei ole hyvin, ja meni muistitutkimuksiin. Tutkimukset kestivät puoli vuotta. Vuonna 2012 äiti sitten sai otsalohkodementiadiagnosin. Keskustelimme kaikenlaista äidin kanssa hänen sairastumisensa jälkeen. Puhuimme muun muassa äitini hoitotahdosta: millaisia hoitoon liittyviä toiveita äidillääni oli. Hänellä oli toive kotona asumisesta mahdollisimman pitkään. Tuolloin hankimme jo moottoroidun sängyn tulevaisuuden varalle. Näin jälkikäteen ajatellen raha-asioiden hoitamisesta olisi pitänyt puhua tarkemmin hänen kanssa.

Hoitotahdolla kuvataan omia elämänarvoja kunnioittava hoito, ja hoitohenkilöstö on velvollinen toimimaan hoitotahdon mukaisesti (Muistiliitto).

Sairastumisensa jälkeen äitini päätyi eroon miehensä kanssa, koska tämä otti toistuvasti esiin äitini sairastumisen eikä kyennyt kulkemaan äitini rinnalla. Tämän jälkeen olin se, joka otti vastuun äitini arjessa selviytymisestä.

Muistisairaus luo ennakkoluuloja. Ihmiset saattavat tuntea häpeää ja epävarmuutta siitä, miltä tulevaisuus näyttää. Tämä voi heijastua ihmissuhteisiin, koska vuorovaikutus ei sairauden edetessä toimi samalla tavoin kuin ennen. Läheinen ihminen voi lähentyä tai etääntyä ihmissuhteissaan muistikuntoutujaan, sosiaalinen verkosto voi jopa kaventua sairauden edetessä. (Helminen ym. 2013.)

Eräänä päivänä en saanut äitiäni kiinni puhelimitse usean yrityksen jälkeenkään. Olimme sopineet siihen aikaan äitini kanssa, että soittelemme päivittäin. Kävin äitini luona, eikä hän ollut kotona, joten huolestuin todella. Tuli ilta ja tuli yö, en tavoittanut äitiä. Ajattelin, että huomenna otan yhteyttä poliisiin. En nukkunut kunnolla. Lähdin töihin. Työpäivän aikana minulle soitettiin, että äiti oli viety sairaalaan. Kuulin, että äiti oli lähtenyt toiseen kaupunkiin julkisilla kulkuneuvoilla ja päätenyt erään linja-auton mukana varikolle saakka. Kuljettaja ajatteli, että äiti oli humalassa, sillä muistisairaus oli edennyt ja oireet saattoivat ulkopuolisesta ehkä näyttää siltä. Kuljettaja soitti poliisit paikalle, ja poliisit ymmärsivät tilanteen ja toimittivat äitini lääkäriin.

Hieman myöhemmin äiti kaatui ja joutui lonkkaleikkaukseen. Äidin silloisessa asunnossa ei ollut hissiä, eikä portaissa kulkeminen enää olisi onnistunut. Aloin etsiä meille yhteistä asuntoa, halusin edelleen toteuttaa äidin toivetta kotona asumisesta. Saimme asunnon, jossa oli hissi ja joka sijaitsi aivan hoitopaikan naapurissa.

Meidän suku on pieni. Äidin veli asuu Ruotsissa ja sisar Saksassa. Olen ainoa lapsi, isoäiti eli äitini äiti asuu meidän lähellä, mutta on jo 94-vuotias. Mummo sanoo pärjäävänsä itsekseen, vaikka hänelläkin on terveydellisiä haasteita. Hän toivoo vain, että minä jaksan hoitaa hänen tyttärtään, minun äitiäni, mahdollisimman pitkään.

Äidin vielä pystyessä liikkumaan ulkona itsekseen otimme käyttöön GPS-paikantimen. Pystyin työpäivän aikana seuraamaan omasta puhelimestani äidin liikkeitä, ja koimme molemmat tämän hyväksi välineeksi, joka toi molemminpuolista turvaa. Kotona meillä oli myös WEB-kameroita turvana, jos äiti vaikka kaatuisi sisällä.

Hoivateknologian käyttöön liittyy monia tekijöitä. Haittatekijöinä voidaan ajatella laitteiden käytön vaikeus esimerkiksi muistisairaiden osalta, teknologisten laitteiden hinta ja se, ettei niistä ole tietoa tarpeeksi saatavilla. Tämän lisäksi ajateltiin, että laitteiden avulla pyrittiin korvaamaan oikeaa läsnäoloa. Teknologiassa nähtiin myös mahdollisuuksia etenkin videopuheluissa sekä paikannus- ja valvontatekniikassa. (Silfver-Kuhalampi 2015.)

Meillä on rauhallinen tilanne perheessä. Äiti on kyllä menettänyt puhekykynsä, mutta liikkuu itsenäisesti. Tunnistan äidin eleistä ja liikkeistä, mitä hän haluaa, osaan lukea hänen sanatonta viestintää. Äiti ei ole aggressiivinen, vaikka se voisi olla mahdollista ottaen huomioon taudinkuvan. Näin ollen minun on helppo

hoitaa häntä. Jos äidin tauti etenisi niin, että hän muuttuisi aggressiiviseksi, en tiedä, mitä tekisin. Toisaalta elän päivä kerrallaan, en halua luoda piruja seinille, eihän sitä koskaan tiedä, mitä tapahtuu. Lääkkeitä hänellä ei muistisairauteen mene, niistä ei tämän sairauden kohdalla ole hyötyä. Äiti on pieni, hauras nainen. Teen hänelle kermalla ja voilla höystettyä kotiruokaa, jotta hän saisi hieman lisää lihaa luidensa ympärille.

Omaishoitajan työnkuva on toisen ihmisen arjesta ja hyvinvoinnista huolehtiminen. Omaishoitaja vastaa, usein yksin, läheisensä ravitsemuksesta, hygieniasta, pukeutumisesta, lääkehoidosta ja moni myös sairaanhoidollisista toimenpiteistä. Omaishoitaja seuraa läheisensä vointia, varmistaa riittävän levon ja liikunnan sekä on tukena erilaisten käyttäytymiseen liittyvien muutosten keskellä. (Helminen ym. 2013.)

Joka aamu vien äidin hoitoon tähän läheiseen paikkaan. Menemme omakustanteisesti. Taksikorttia äidille ei myönnetty. Muistisairaus ei ole peruste taksikorttiin, vaikka invaliditeetti on sataprosenttinen. Työnantajani kanssa olemme sopineet, että pääsen töistä joka päivä puoli neljän aikaan, koska hoitopaikka sulkee ovensa viideltä. Haen äidin kotiin, kun tulen töistä.

Tutkimuksen yhteenvedona nähtiin, että työssäkäyvät hoivaajat saivat hyvin tukea työyhteisöstään, kun vastaavasti suurimpia ongelmia tuottivat byrokratia ja terveydenhuollon palvelujen saaminen hoidettavalle läheiselle. Erilaisissa hoivatilanteissa tarvitaan erilaisia ratkaisuja yksilöllisiin tarpeisiin. (Silfver-Kuhlampi 2015.)

Niin. Kysyt, kuinka jaksan. Olen erittäin sinut omaishoitajuuden suhteen ja elämään muutenkin. Haluan hoitaa äitiäni. Se on minulle luontevaa. Onhan äiti hoitanut minua aina. Silloinkin, kun vietin aikaa sairaalassa. Äiti on ollut aina läsnä elämässäni! Olen ollut 16 vuotta töissä samalla työnantajalla. Minulla on loistava työyhteisö, jossa voimme avoimesti keskustella elämäntapahtumista. Esimieheni myös tietää perhetilanteeni ja arvostaa äidille antamaani hoivaa. Minulla on tukena koulukaveri, joka tuntee äitini jo kahdenkymmenen vuoden takaa. Tälläkin hetkellä hän on hoitamassa äitiäni, että minä pääsin tänne kahville kertomaan tarinaani. Toivottavasti tarinani voi auttaa jotakuta toista työssäkäyvää omaistaan hoitavaa.

Työnantajani suhtautuu hienosti, ja uskon, että mikäli tilanne vaatii esimerkiksi äitini sairastuttua äkillisesti, niin voin lähteä työpaikalta kesken päivän ja hakea äidin kotiin. Hoivavapaata saan tarvitessani, mutta se on kuitenkin palkatonta aikaa. Minun voimavarani onkin tämä työ. Olen ollut toistakymmentä vuotta työnantajani palveluksessa ja saanut siirron isompaan työyksikköön

tilanteeni vuoksi. Isommassa yksikössä on helpompi joustaa. Tässä tilanteessa, työssäkäyvänä omaishoitajana, en kuitenkaan uskaltaisi vaihtaa työnantajaa. Työyhteisö on loistava, ja meillä on toimiva henkilökuntaneuvosto, teemme retkiä ja käymme teatterissa. Osallistun myös omaishoitajien vertaistoimintaan, sieltä saan apua ja tukea sekä voin jakaa myös omia kokemuksiani ja osaamistani. Näistä minä saan voimaa jatkaa arkea, työtä ja äidin hoitamista.

Suomessa perheen arvostus on lisääntynyt eikä työhön sitoutuminen ole sen ohella vähentynyt. Ansiotyö ja perhe ovat elämän peruspilareita. Näiden pilareiden yhteensovittaminen vaikuttaa ihmisen mahdollisuuksiin antaa hoivaa ja ottaa vastuuta läheisistään. (Knif 2012.)

Sairastuessani itse voin viedä äidin tuttuun hoitopaikkaan päiväksi ja sairastaa kotona murehtimatta äitini vointia. Hoitopaikka on todella hyvä, äitini otetaan mukaan erilaisiin toimintoihin, hän saa ruuan ja minä tiedän hänen olevan turvassa. Olen kiitollinen seniorineuvontaan, joka auttoi minua saamaan äidin näin hyvään hoitopaikkaan.

Kysyt unelmistani, hmm, mietin hetken. Toivoisin äidin pääsevän aina tarpeen vaatiessa geriattrin vastaanotolle. Neurologilla me olemmekin käyneet yksityisesti, omalla rahalla, ja meillä alkaa taloudellisesti olla aika tiukkaa.

Hoivavapaa saisi olla myös palkallinen kuten Ruotsissa, ja omaishoitoa pitäisi tukea rahallisesti enemmän. Kaikesta huolimatta minä, työssäkäyvä reilu kolmekymppinen mies, haluan hoitaa rakasta äitiäni kotona ja näin kunnioittaa hänen tahtoaan.

Lähteet

Kaivolainen, Merja (2013). Omaishoito muuttaa elämän. Teoksessa Helminen, Jari, Laine, Eva, Sirén, Risto ja Zotow, Marianna (toim.) 2013. Muisti muuttuu – Arki muuttuu. Puheenvuoroja muistisairaiden henkilöiden hyvinvoinnista ja turvallisesta ympäristöstä. Verkkojulkaisu. http://projects.centralbaltic.eu/images/files/result_pdf/ELDEM_result3_book_Muisti_muuttuu_arki%20muuttuu_FI.pdf. Luettu 17.10.2016.

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

Muistiliitto. Hoitotahto. Verkkojulkaisu. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto>. Luettu 16.10.2016.

Silfver-Kuhalampi, Mia (2015). Työssäkäyvät läheisensä hoivaajat – mikä aiheuttaa stressiä, mikä auttaa jaksamaan? Teoksessa Kauppinen, Kaisa ja Silfver-Kuhalampi, Mia (toim.) Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12. Helsinki: Helsingin yliopistopaino.



**Työssä jaksamista ja jatkamista tukevat Kauppisen
ja Silfver-Kuhalammen (2015) mukaan**

1. hoivaystävällinen työyhteisö
2. uuden teknologian innovaatiot
3. hoivan järjestely ja "byrokratian" vähentäminen
4. omais- ja läheishoivan tukipalvelut.