

# **Lapsensa omaishoitajien koettu taloudellinen hyvinvointi**

Sosiaalityö  
Pro gradu -tutkielma  
Sosiaalitieteiden laitos  
Turun yliopisto

Laatija:  
Vilma Siviranta

Ohjaaja:  
Yliopistonlehtori Teija Karttunen

25.4.2023  
Turku

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu  
Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

**Oppiaine:** Sosiaalityö

**Tekijä:** Vilma Siviranta

**Otsikko:** Lapsensa omaishoitajien koettu taloudellinen hyvinvointi

**Ohjaaja:** Yliopistonlehtori Teija Karttunen

**Sivumäärä:** 79 sivua + 7 liites.

**Päivämäärä:** 25.4.2023

Laadullisen pro-gradu tutkielmani tarkoituksena on tarkastella, millaisena lapsensa omaishoitajat kokevat oman taloudellisen hyvinvointinsa. Tarkoitukseni on tuoda tutkimuksellani näkyväksi omaishoitajien kokemukset omasta taloudestaan, siihen vaikuttavista tekijöistä ja miten he kokevat voivansa itse vaikuttaa siihen. Haluan tuoda esiin uusia näkökulmia omaishoidon palveluihin ja niiden mahdolliseen kehitykseen ja muutoksiin tulevilla hyvinvointialueilla. Tutkimus tuo lisätietoa kunnallisille ja valtiollisille päättäjille omaishoitoon ja siihen liittyviin kuormitustekijöihin, kuten omaishoitajien työllisyyteen.

Tutkielma antaa mahdollisuuden alle 18-vuotiaan lapsensa omaishoitajalle kertoa omaa kokemustaan ja ajatusmaailmaansa hänen koetusta taloudellisesta hyvinvoinnistaan sekä siihen vaikuttavista tekijöistä. Teoreettisessa viitekehyksessä selvennän omaishoitoa Suomessa ja muissa valtioissa sekä tuon esiin, millaista on olla lapsensa omaishoitaja. Tämän jälkeen selvennän miten taloudellinen hyvinvointi määritellään tässä tutkielmassa, ja miten pohjaan haastattelukysymykseni tähän määritelmään. Tutkielmassa hyödynnetään laadullista tutkimusta, aineistolähtöistä sisällönanalyysiä sekä fenomenologista kokemuksen tutkimista. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluin, joihin osallistui kahdeksaa omaishoitajaa ympäri Suomen Zoom-videoviestimen kautta.

Omaishoitajien taloudellisen hyvinvoinnin kokemukseen vaikuttivat seuraavat tekijät: omaishoitajan perhekoko, parisuhdestatus, työaika ja työssäkäynnin mahdollisuus. Omaishoitajan talouteen vaikuttivat esimerkiksi ylimääräiset kustannuserät, säästöt, velat, yhteiskunnallinen tuki sekä sosiaaliset etuudet. Tutkielman keskeisimpinä tuloksina nostan esiin sen, että omaishoitajat kokevat, että kokoaikaisen työn ja omaishoidon yhteensovittaminen olisi mahdotonta, varsinkin ilman yhteiskunnalta saatavaa apua. Omaishoitajat eivät tuoneet esiin tyytymättömyyttään omaishoitajan tuen rahalliseen määrään, vaan sanoivat sen olevan heille oikeastaan melko mitäänsanomaton seikka. Omaishoitajat kokivat rahallista summaa tärkeämmäksi muut saamansa palvelut, ja kokivat esimerkiksi lapsen koulun tarjoaman aamu- ja iltapäivähoidon mahdollistavan työssäkäynnin, ja siten oman taloutensa ylläpidon. Omaishoitajien taloutta hankaloittavat jatkuvat maksut, jotka ovat muita lapsiperheitä suurempia tai toistuvampia. Suuri osa omaishoitajista kertoikin säästävänsä omasta hyvinvoinnistaan ja siihen liittyvistä hyödykkeistä ja palveluista. Tutkielman mukaan olisi tärkeää, että omaishoitajien työllistymisen mahdollisuuksiin sekä jaksamiseen kiinnitettäisiin erityistä huomiota nyt kun hyvinvointialueilla määritellään tulevaa omaishoidon tukien luokkia sekä kriteeristöä omaishoidon tuelle. Tutkielmassa esitetään, että kun puhutaan omaishoitajasta, ja alle 18-vuotiaasta omaishoidettavasta, tulisi ottaa tarkasteluun koko perheen taloudellinen hyvinvointi, ei ainoastaan omaishoitaja, sillä omaishoitoa toteutetaan yhteistyönä varsinkin kahden aikuisen talouksissa.

**Avainsanat:** omaishoito, omaishoidon tuki, omaishoitaja, taloudellinen hyvinvointi, lapsiperhe, omaishoitoperhe

## **KUVIOT**

KUVIO 1. Omaishoitajan talouteen vaikuttavat asiat	62
--	----

## **TAULUKOT**

TAULUKKO 1. Analyysin kategoriat	42
TAULUKKO 2. Yläkäsitteiden muodostuminen	43

# Sisällys

TIIVISTELMÄ  
KUVIOT JA TAULUKOT  
SISÄLLYS

<b>1</b>	<b>JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>OMAISHOITO</b>	<b>9</b>
2.1	OMAISHOITO SUOMESSA JA MUUALLA	9
2.2	KRITEERIT OMAISHOIDON TUELLE	13
2.3	VAMMAISTUKI JA SEN YHTYMÄPINTA OMAISHOITAJUUTEEN	14
2.4	OMAISHOIDON PALKKIO	15
2.5	LAPSEN OMAISHOITO	16
<b>3</b>	<b>TALOUDELLINEN HYVINVOINTI</b>	<b>20</b>
3.1	HYVINVOINTITEORIAN KYTKKEYTYMINEN TALOUDELLISEEN HYVINVOINTIIN	20
3.2	KANSAINVÄLINEN JA SUOMALAINEN TUTKIMUS TALOUDELLISESTA HYVINVOINNISTA	23
3.2.1	<b>Lapsiperheiden taloudellinen hyvinvointi Suomessa</b>	<b>25</b>
3.2.2	<b>Omaishoitoperheiden taloudellinen hyvinvointi</b>	<b>26</b>
<b>4</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b>	<b>31</b>
4.1	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA METODOLOGISET VALINNAT	31
4.1.1	<b>Kokemuksen tutkimus</b>	<b>32</b>
4.2	AINEISTON KERUUMENETELMÄ	34
4.3	HAASTATELTAVIEN HAKU JA HAASTATTELUTILANNE	37
4.4	ANALYYSIMENETELMÄ JA ANALYYSIN ETENEMINEN	39
4.5	EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	43
<b>5</b>	<b>OMAISHOITAJAN TALOUDELLINEN HYVINVOINTI</b>	<b>46</b>
5.1	OMAISHOITAJAN TALOUTEEN VAIKUTTAVAT SEIKAT	46
5.2	OMAISHOITAJAN TYÖSSÄOLON VAIKUTUS TALOUDELLISEEN HYVINVOINTIIN	52

5.3	YHTEISKUNNALLISTEN MUUTOSTEN VAIKUTUS OMAISHOITAJAN TALOUTEEN	58
5.4	TALOUDELLINEN HYVINVOINTI OMAISHOITAJIEN KOKONAISHYVINVOINNIN EDISTÄJÄNÄ	60
<b>6</b>	<b>JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>	<b>63</b>
6.1	TUTKIELMAN KESKEISET TULOKSET	63
6.2	TUTKIELMAN ARVIOINTI SEKÄ JATKOTUTKIMUKSEN TARVE	65
	<b>Lähteet</b>	<b>68</b>
	<b>Liitteet</b>	<b>78</b>
	Liite 1. Haastattelukutsu	78
	Liite 2. Haastattelupyyntö tutkielmaan osallistumisesta	79
	Liite 3. Haastattelurunko	80
	Liite 4. Tietosuojaseloste	82

# 1 JOHDANTO

Jokainen meistä on ainakin jossain elämänsä vaiheessa riippuvainen toisesta ihmisestä, useimmiten vauvoina tai vanhuksina. Vanhemman yksi tärkeimmistä tehtävistä on lain lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (361/1983) mukaan antaa lapselle tukea ja hoivaa varsinkin tämän kehityskaaren alkuvaiheessa, sekä keinoja selviytyä asioista itsenäisesti. Mutta mitä tapahtuu, jos lapsella todetaan kehityksessä viivästyksiä, hän vammautuu tai sairastuu, eikä ole todennäköistä, että hän tulee kuntoutumaan tai selviytymään arjesta itsenäisesti? Yksi vaihtoehto tuolloin on, että lapselle läheinen henkilö ottaa lapsesta hoiva- ja valvontavastuun. Kun tätä hoitovastuuta toteutetaan julkisen sektorin tuella, tätä hoivaa kutsutaan omaishoidoksi (Tikkanen 2016, 36).

Vuonna 2014 omaishoidon asiakkaista 14 % oli alle 18-vuotiaita, ja yli 90 % näissä tapauksista omaishoitajana toimi lapsen äiti. Miltei yksi kolmasosa omaishoitajista on poistunut työelämästä, sillä näiden kahden tehtävän yhteensovittaminen on hankalaa. (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 323.) Vaikka omaishoidon tuen myöntämisedellytykset ovat kirjattuna lakiin omaishoidon tuesta (937/2005 3 §), on silti omaishoidon tuen määrä ollut kunnan, nykyisin hyvinvointialueen, itsensä määriteltävissä. Lakiin (937/2005) kirjattu minimimäärä on 300 euroa tai 600 euroa tietyin edellytyksin. Useimmissa kuntayhtymissä on ennen hyvinvointialueille siirtymistä jaettu omaishoidon maksuluokat neljään osaan, jossa I-taso on vähimmäismäärän mukainen palkkio sekä IV-taso vaativin maksuperuste (ks. esim. JIK, 2021 & Akseli, 2019). Omaishoidon palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio ei tule sellaisenaan saajalleen, vaan se on veronalaista tuloa. Kaikki eivät ole kuitenkaan universaalisti oikeutettuja saamaan omaishoidon tukea, vaikka edellytykset täytyisivätkin, sillä omaishoidon tuki on harkinnanvarainen sekä määrärahoihin sidottu tuki, johon on osoitettu vuosittainen määräraha (Omaishoitajaliitto, 2021), jonka mahdollisesti kuntien itsehallinto (Linnosmaa, Jokinen, Vilkkö, Noro & Siljander 2014, 23).

Työskentelin vammaispalveluiden palveluohjaajana vuonna 2019, ja työnkuvaani kuului alle 65-vuotiaiden omaishoidontuen palveluiden kartoitus. Työssäni huomasin tässä alle 10000 asukkaan kunnassa olevan melko paljon alle 18-vuotiaiden lasten ja nuorten omaishoitajia, mutta heidän palvelunsa eivät välttämättä olleet riittäviä verrattuna heidän apunsa tarpeeseen. Kandidaatin tutkielmassani tutkin rajanvetoa lastensuojelun ja vammaispalveluiden välillä, sekä selvensin moniammatillisen yhteistyön tärkeyttä ja lakiperusteisuutta. Nyt haluan keskittyä laajemmin toiseen havaitsemaani ongelmaan: omaishoitoperheiden taloudelliseen

hyvinvointiin. Huomasin työssäni, että usein omaishoitaja joutuu jäämään pois kokopäivätyöstä, ja ottamaan vastaan vuorotyötä tai vaihtoehtoisesti olemaan poissa työelämästä. Hoidettava saattoi olla päivätoiminnassa tai koulussa, mutta jos tilanteet siellä kärjistyivät, joutui omaishoitaja hakemaan lapsen pois, vaikka olisi ollut töissä. Myöskään hoidettavan lähiverkosto ei voinut aina olla avuksi hoidettavan valvomisessa kyseisenlaisissa tilanteissa, sillä heillä ei välttämättä ollut tarvittavia apu- tai turvallisuusvälineistöä kotonaan tai sellaista osaamista, jota lapsen hoito vaati. Taloudellinen tilanne ei kuitenkaan liittynyt ainoastaan työssä käymiseen, vaan myös saatuihin tukiin. Moni koki, että omaishoidon tuki antoi heille mahdollisuuden hoitaa lasta kotonaan. Monet sanoivat myös kokevansa tuen määrän pieneksi. Tästä syystä haluaisinkin tutkia, kokevatko omaishoitajat nykyisen omaishoidon tuen rahallisesti tarpeeksi kattavana, ja millaisena omaishoitajat kokevat oman taloudellisen hyvinvointinsa.

Verrattuna yli 65-vuotiaiden omaishoitajiin, lasten omaishoitajat ovat vähän tutkittu ryhmä (ks. esim. Tikkanen 2016), ja vaikka omaishoidon ja työelämän yhdistämisen kokemuksista on tehty jonkun verran tutkielmia, ei niissäkään ole keskitytty selkeästi omaishoitajuuden taloudelliseen aspektiin. Jo lähes 20 vuotta sitten havaittiin, että omaishoito tulisi kunnallistaloudellisesti halvemmaksi kuin monet muut palvelutuntuottamistavat (Karjalainen 2004). Vaikka omaishoidontuen antaminen on määrärahaan sidottua, on se silti kunnalle halvempi tukimuoto kuin lapsen laitoshoidon. Omaishoitajuus perustuu aina hoitajan vapaaehtoisuuteen (laki omaishoidon tuesta 937/2005 3§). Pitkittynyt avun saaminen voi johtaa hoitajan uupumiseen (ks. esim. Malmi 2011), jolloin omaishoitajuus ei ole enää vaihtoehto, ja lapsen avun tarvetta tulee paikata laitoshoidolla. Taloushallinnollisesti omaishoidon kannattaminen riittävällä kotiin tuoduilla tukitoimilla olisi hyvinvointialueelle kustannustehokkaampaa myös 2020-luvun Suomessa.

Tätä tutkielmaa on tehty suomalaisen hyvinvointivaltion murrosvaiheessa: idea siihen tuli vuonna 2019, kun omaishoitajuus oli kunnallinen palvelu, ja tutkielman varsinainen suunnittelu sekä tutkimuskysymyksen laatiminen aloitettiin vuonna 2021, ja vuonna 2022 tutkimustyö alkoi haastatteluilla. 1.1.2023 Suomessa alkoi paljon puhuttu sosiaali- ja terveysalan uudistus, ja palveluntarjoajaksi muuttuivat hyvinvointialueet kuntien ja kuntayhtymien sijaan. Osa tämän tutkielman haastatteluista ovat siis tehty eri palveluntarjoajan alaisena. Haastatteluvaiheessa, eli marras- joulukuussa 2022 sekä tammikuussa 2023 hyvinvointialueiden tuomat muutokset omaishoitajuuteen olivat vielä enemmänkin kysymysasteella, ja tietoa murroksen vaikutuksista ei vielä ollut kenelläkään. Lukijan on tärkeää ottaa huomioon tätä tutkielmaa lukiessaan, että

käytännöt sosiaalityön- ja muilla lainsoveltamisen kentällä muuttuvat todennäköisesti tässä murrosvaiheessa jatkuvasti. Tämän takia tässä tutkielmassa esitetyt tiedot esimerkiksi vammaispalvelulain soveltamisesta tai omaishoidon kriteereistä saattavat muuttua lähitulevaisuudessa. Koen, että vaikka tutkielmaani hieman hankaloittaa sen ajankohdan tuomat muutokset lakiin, ja epävarmuuteen sen soveltamisen kentällä, se ajoittuu kuitenkin täydellisesti siten, että se voisi tuoda hyvää informaatiota päättäjille sekä hyvinvointialueiden työntekijöille omaishoitajien taloudesta ja siihen liitetystä hyvinvoinnista. Täten asiaan voitaisiin vielä vaikuttaa sen varhaisessa vaiheessa ja tarvittavat muutokset ottaa puheeksi ja mahdollisesti toteuttaa käytännössä joustavasti.

Tulen tässä tutkielmassa tarkastelemaan lapsensa, eli alle 18-vuotiaan lapsen omaishoitajien koettua taloudellista hyvinvointia. Pysin tutkielmallani tuomaan esiin omaishoitajien kokemuksia omasta taloudestaan ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Ensin esittelen omaishoitoa Suomessa, ja sivuan millaista omaishoito on muualla Euroopassa sekä anglosaksissa maissa. Omaishoitoa käsittelevässä osiossa tuon esiin omaishoidon kriteerit Suomessa, ja miten se näkyy lapsiperheissä. Tämän jälkeen siirryn taloudellisen hyvinvoinnin määrittelyyn, ja selostan, miten hyödynnän kyseistä määrittelyä haastattelukysymysteni laatimisessa. Hyödynnän taloudellisen hyvinvoinnin määrittelyssä erittäin tunnettua hyvinvointiteoriaa sekä eurooppalaista taloustiedettä, joka koskee perheiden taloutta ja siihen liitettyä hyvinvointia.

Käytän aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua ja kerään tutkimusaineistoni suoraan omaishoitajilta, joilla on tällä hetkellä yksi tai useampi alaikäinen omaishoidettava. Aineiston analysoin aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä. Hyödynnän tässä tutkielmassa fenomenologista kokemuksen tutkimusta. Toivon tällä tavalla saavani esiin ainutlaatuiset omaishoitajien kokemukset, ja tuovani ne esiin juuri sellaisena, kuin he ovat kokemuksensa esittäneet. Lopuksi tuon esiin tutkielman keskeiset tulokset, sekä arvioin tutkimusprosessiani kriittisesti ja esitän jatkotutkimuksen tarpeita.



## 2 OMAISHOITO

### 2.1 OMAISHOITO SUOMESSA JA MUUALLA

Perustuslain (731/1999) 19 § mukaan jokaisella kansalaisella on oikeus ”välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon” sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin julkisen vallan turvaamana. Lailla omaishoidon tuesta (937/2005 1§) on pyritty edistämään ”hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen.” Kalliomaa-Puha ja Tillman (2016, 323) toteavat Suomessa kuitenkin pääsääntönä olevan se, että jokainen voisi asua kotonaan tarvittavien palveluiden tukemana. Yksi näistä tavoista vammaisen tai sairaan lapsen kanssa on omaishoitajuus. Omaishoidolla tarkoitetaan henkilön hoitamista omaisen tai muun läheisen henkilön avulla. Omaishoito on määrärahoihin sidottu palvelu, johon kuuluu hoitajalle annettava tuki ja vapaa, sekä hoidettavalle annettavat palvelut ja omaishoitoa tukevat palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2021). Tikkanen (2016, 166–167) täydentää omaishoidon määritelmää kuvaamalla sitä ”ruumiilliseksi hoivaksi” sekä sidokselliseksi kahden ihmisen välillä sekä hoitajan ja hoidettavan sidoksessa kotiin, jossa hoiva annetaan ja siellä esiintyviin apuvälineisiin. Kuronen (2015, 63–68) kuvaa hoivaa ”reproduktiiviseksi työksi” ja ruumiilliseksi työksi, mistä johtuen hoiva voi myös muistuttaa siivoamista, esimerkiksi eritteiden pesuna toisen kehosta. Hän jatkaa tuomalla esiin, että hoivassa ja varsinkin omaishoidossa ei riitä halu tehdä toisen eteen asioita, ja puhdas välittäminen toisesta, vaan tunteiden on esiinnyttävä tekoina (mt., 72–73).

Laki omaishoidon tuesta (937/2005 2 §) määrittelee omaishoitajan ”omaishoitosopimuksen tehneeksi henkilöksi”, ja omaishoidon ” hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla”. Kun tässä tapauksessa vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä on tehnyt myönteisen päätöksen omaishoidon tuesta, kunta ja omaishoitaja tekevät omaishoitosopimuksen (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 27). Kröger (2019, 120) pitää tätä hallinnollista sopimusta myös muutoksena perhesuhteissa, sillä tehdyllä hoivasopimuksella julkisesta vallasta on tullut ”osapuoli perheenjäsenten keskinäisissä suhteissa”, mutta myös epävirallisen hoivan muuttamista viralliseksi. Omaishoitosopimuksella laissa (937/2005 2 §) tarkoitetaan kunnan ja omaishoitajan välistä toimeksiantosopimusta. Omaishoitosopimukseen kirjataan hoitopalkkion määrä, maksutapa, hoitajan vapaapäivien ja virkistyspäivien järjestäminen, sekä hoitopalkkion maksu, kun hoito keskeytyy hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta syystä, jos

syy ei ole terveydellinen. Euroopan unionin antaman direktiivin mukaan omaishoitovapaata myönnetään viisi työpäivää vuodessa sellaiselle henkilölle, joka huolehtii tukea ja hoivaa tarvitsevasta sukulaisestaan (COD 2017/0085). Suomessa omaishoitajalla on oikeus vapaaseen kahtena tai kolmena vuorokautena kuukaudessa riippuen hoidon yhtä jatkoisuudesta tai sitovuudesta (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 4§). Omaishoitosopimus on yleensä voimassa toistaiseksi, mutta erityisestä syystä se voidaan laittaa myös määräaikaiseksi. Määräaikaisuuden perusteena voi olla tieto siitä, minä päivänä omaishoito tulee päättymään. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 27–28). Omaishoidon sopimuksen lisäksi tulee tehdä hoito- ja palvelusuunnitelma, johon on kirjattu omaishoitajan ja julkisen palvelujärjestelmän työnjako, palkkion suuruus sekä omaishoitajan vapaan järjestämisen tapa (Tikkanen 2016, 141). Palveluiden järjestämisen tavasta Kalliomaa-Puha ja Tillman (2016, 324) painottavat omaisille tulevaa vastuuta, sillä lapsi ei välttämättä osaa tai pysty itse ilmaisemaan omaa mielipidettään palvelusta, jolloin jää omaisten päätettäväksi, mikä on lapselle paras palveluiden tuottamisen vaihtoehto. Näitä palveluita voivat heidän mukaansa olla esimerkiksi (mt., 339) terapiat, aamu- ja iltapäivätoiminta, apuvälineet sekä asunnon muutostyöt.

Tikkanen (2016) näkee omassa omaishoitoa koskevassa tutkimuksessaan omaishoidon toteutuvan monilla tavoilla ja muuttavan muotoaan hoidettavan niin tarvitessa. Omaishoitajaliitto (2021) määrittelee omaishoitajuuden ”auttamisena ja tukemisena osana perheen elämää”. Tikkanen (mt., 36) mukaan omaishoidossa julkinen sektori ja omaiset jakavat hoivavastuun yhdessä, ja täten omaishoito olisi osa julkista palvelujärjestelmää. Omaishoitoa ainakin täydennetään julkisilla palveluilla, esimerkiksi kotisairaanhoidolla tai kuntoutusjaksoilla (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 324). Anttonen, Valokivi ja Zechner (2009, 10–11) kuvaavat hoivakäsitettä moniulotteiseksi, kokonaisvaltaiseksi sekä muuttuvaksi käsitteeksi. Omaishoivaa he havainnollistavat ristiriitaiseksi, monitahoiseksi sekä formaaliksi tai informaaliksi hoivaksi, riippuen siitä, onko sen toteutuksessa mukana julkinen taho. Aaltonen (2005, 434) jäsentää palvelujärjestelmän voivan suhtautua omaishoitajiin resursseina, yhteistyökumppaneina tai asiakkaina. Näissä erottuu se, pidetäänkö omaishoitoa epävirallisena omaishoidon maksimointina, osana julkista palvelujärjestelmää vai onko palvelut suunniteltu siten, että ne helpottavat omaishoitajan arkea ja hänen tehtävässään selviytymistään. Myös Kuronen (2015, 82–83) esittää eroja virallisen, epävirallisen sekä puolivirallisessa hoivassa, johon omaishoitajuuskin voisi kuulua sen rahoituksen sekä sukulaisen hoivan vuoksi. Toisaalta Valokivi ja Zechner (2009, 145) kuvaavat omaishoitajia ja -hoidettavia palveluiden käyttäjiksi ja kuluttajiksi, sillä omaishoitajuuteen kuuluu epäsuoraa palveluiden saantia, kuten kotiapua, ja

neuvottelua palveluiden saamiseksi, mutta myös suoraan omaishoitajalle kohdistetut palvelut, joiden tarkoituksena on ylläpitää hänen terveyttään.

Se, että hoidettavana on omaishoitajan oma lapsi, vaikuttaa siihen, nähdäänkö työn olevan palkkahoivan ja epävirallisen hoivan välillä. Tätä voidaan tarkentaa punnitsemalla työtä koskevaa sääntelyä sekä sen motiiveja. (Kalliomaa-Puha 2006, 6). Ungerson (2004) erittelee tähän vaikuttavan valtiolliset maantieteelliset, sosiaaliset sekä taloudelliset kontekstit, mutta myös hoitajan ”rekrytointi” sekä hoidettavan hoitoon käytetty aika. Omaishoidossa rekrytointi tapahtuu sukulaisuussiteen perusteella, mutta epävirallisesta hoivasta se eroaa siten, että asiasta on tehty sopimus (Kalliomaa-Puha 2006, 6). Valokiven ja Zechnerin (2009, 127) mukaan tällaisessa sopimuksellisessa tilassa omaishoitaja on osa ”palvelujen tuotantojärjestelmää”, mutta myös palvelun käyttäjä ja kuluttaja. Omaishoito ei ole täysin rinnastettavissa palkkatyöhön. Kalliomaa-Puha (mt.) kutsuukin sitä eräänlaiseksi hybridimalliksi, sillä tämän työn tekemiseen ei ole samanlaisia säännöksiä, kuin esimerkiksi sairaalassa tapahtuvassa hoivassa on, sillä omaishoito mielletään usein arkisempänä työnä, eikä sen toteuttamista myöskään valvota jatkuvasti.

Pohjoismaissa hoivaa on katsottu tehtävän jaetulla hoivavastuulla, eli julkisen sektorin avulla voidaan tuottaa jotakin palvelua sitä tarvitsevalle, ja sen lisäksi henkilön omaiset hoivaavat henkilöä tavalla, jota julkinen sektori ei voi toteuttaa (Kröger 2009, 118). Kuitenkin jo vuonna 2009 Kröger (mt.) on esittänyt, että Suomi ei enää kuulunut jaetun hoivavastuun piiriin, vaan pitää todennäköisempänä sitä, että Suomessa henkilön hoivavastuu oli omaisilla julkisen sektorin sijaan. Omaishoitoa toteutetaan myös muualla maailmassa kuin Suomessa, joista tuon ensimmäiseksi yhtenä esimerkkinä Euroopan maat ja Eurocarersin.

Euro Carers on eurooppalainen omaishoitajien järjestö, jossa on mukana erilaisia järjestöjä ja tutkimuslaitoksia 24 Euroopan maasta. Euro Carersiin voi liittyä omaishoitajajärjestöjen lisäksi esimerkiksi omaishoitotutkimusta ja -kehittämistyötä tekevät tahot. Eurocarersin tavoitteena on omaishoitajien asianajo kansallisilla sekä Euroopan Unionin tasolla sekä tukea omaishoitajajärjestöjen perustamista, antaa omaishoitajille yhteinen eurooppalainen ääni ja vaikuttaa kansalliseen ja EU-tason politiikkaan, lisäämällä tietoisuutta omaishoidon asioista. (Euro Carers, 2022.) Oli kuitenkin todella vaikeaa löytää sellaista tietoa, millaisena lapsensa omaishoitajuus nähdään näissä maissa. Hain englanniksi omaishoitajia koskevia tietoja hakusanoilla ”carer”, ”caregiver” ja ruotsiksi ”anhörigvårdare”. Eri hakusanoilla tuli tulokseksi ”Young Carers”, jotka olivat Iso-Britannian ja Irlannin alueella, mutta niilläkin tarkoitettiin

nuoria ihmisiä, jotka huolehtivat vanhemmistaan, isovanhemmistaan tai muista sukulaisistaan (Carers Trust, 2022). Näillä hakusanoilla tuli kuitenkin vastaan samoissa aiheyhteyksissä esimerkiksi lastensuojelulliset asiat, kuten vanhempien päihteiden väärinkäyttö ja siitä johtuva hoivan tarve lapsella, joten en pystynyt lisäämään tähän tarkempaa tietoa ulkomaisesta omaishoidosta tai varsinkaan lapsen omaishoitajuudesta ulkomailla. Löysin eurooppalaista vertailevaa tutkimusta vanhusten omaishoidosta, mutta siinä keskityttiin enimmäkseen hoivavastuun jakoon sekä perhesuhteisiin, joten en kokenut sen olevan olennaista tietoa omassa tutkimuksessani.

Löysin kuitenkin ulkomaalaista verrokkia Pohjois-Amerikasta Yhdysvalloista sekä Kanadasta. Kanadassa alle 18-vuotiaan lapsen tulee olla pitkäaikaisesti sekä jatkuvasti joko fyysisesti tai psyykkisiltä toiminnoiltaan heikentynyt [impaired], jotta hänen huoltajansa olisi oikeutettu omaishoidon kaltaiseen rahalliseen etuuteen. Huoltajan tulee olla pääsääntöisesti vastuussa lapsesta ja hänen hoidostaan, sekä asua lapsen kanssa samassa taloudessa. (Government of Canada 2023.) Myös Yhdysvalloissa on mahdollisuus saada Kanadan kaltaista rahallista etuutta omaishoitotilanteessa, mutta jokaisessa osavaltiossa on säännelty erikseen, miten ja millaisilla ehdoilla niitä saa (An official website of the United States government 2023). Etuutta hakevaa kannustetaan valtion sivustolla olevan yhteydessä Medicaid-järjestöön, joka tarjoaa tukea ja etuuksia esimerkiksi kehitysvammaisille tai vammautuneille henkilöille. Medicaid on Yhdysvaltain osavaltioiden ja liittovaltion hallituksen tukema ohjelma [program]. (Medicaid.gov 2023.) Medicaid maksaa Yhdysvalloissa suurimman osan pitkäaikaisista palveluista, mutta jotta etuutta voi hakea, hakijan tulee täyttää tietyt osavaltion esittämät kriteerit sekä olla pienituloinen. Medicaid auttaa lääkärinkustannuksissa sekä pitkäaikaisissa hoitokustannuksissa. (LongTermCare.gov 2020.) Suomen valtioneuvoston kanslian (2011, 38) mukaan tällainen valtion varoilla kustannettu järjestötyyppinen toiminta on melko yleistä anglosaksissa maissa, joissa sosiaaliturvaa ”kanavoidaan vakuutusjärjestelmän kautta”.

Palataan siis takaisin suomalaiseen lainsäädäntöön ja omaishoidon käytäntöön. Omaishoidosta sopimuksen hoitajan kanssa Suomessa teki kunta tai kuntayhtymä ja 1.1.2023 alkaen hyvinvointialue (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Jotta sopimus voidaan tehdä, tulee omaishoidettavan saada virallinen päätös omaishoidon tuesta. Ja jotta päätös voidaan tehdä, tulee hoidettavan täyttää tarkka kriteeristö omaishoidon tuesta.

## 2.2 KRITEERIT OMAISHOIDON TUELLE

Omaishoidon tuen myöntämisperusteita on kirjattuna lakiin omaishoidon tuesta (937/2005), ja sen järjestämisestä vastaa kunta tai kuntayhtymä ja vuodesta 2023 alkaen hyvinvointialueet. Täten kunta tai hyvinvointialue saa päättää, kuinka paljon omaishoitoa varten jaetaan määrärahoja, kuka saa omaishoidon tukea ja mihin tukiluokkaan omaishoidettava sijoitetaan. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat hoitopalkkion lisäksi palvelut, joita annetaan hoitajalle ja hoidettavalle sekä omaishoitajan vapaiden järjestäminen sekä vakuutus omaishoitotilanteessa sattuvan tapaturman varalta. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 26). Julkishallinnollinen viranomainen tekee siis oman arvionsa asiakkaan tuen tarpeesta, ja siitä, onko omaishoito asiakkaalle riittävä tuen muoto. Aaltonen (2004, 46) esittää, että tässä arviossa tulisi ottaa huomioon asiakkaan lääketieteellinen arviointi sekä psykososiaaliset ja sosiaaliset tarpeet. Hän painottaa, että näille kaikille tulisi antaa samanlainen painoarvo asian pohdinnassa, jotta asiakas ei jää ilman tarvitsemaansa palvelua esimerkiksi siitä syystä, että hänellä ei ole tietystä oireilusta todettua diagnoosia (mt., 47).

Omaishoidon tuen myöntämisedellytyksinä ovat tarve hoitoon tai huolenpitoon vamman tai sairauden takia, sekä arvio hänen kokonaisvaltaisesta toimintakyvystään, arvio siitä, pystyykö halukas hoitaja toimimaan omaishoitajana, eli onko hänen terveydentilansa oikeassa suhteessa omaishoidon luomiin vaatimuksiin, omaishoitajan mahdollisuus saada apua hoitotilanteisiin, ja että omaishoidolla pystytään turvaamaan hoidettava ja takaamaan hänen avun tarpeensa täyttyminen omaishoidolla ja muilla palveluilla. Näiden kriteerien lisäksi kodin on sovelluttava hoitopaikaksi ja tuen myöntämisen tulee olla hoidettavan edun mukainen päätös. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011, 28). Tällaista hoitoa voi olla perushoidolliset toimenpiteet, kuten henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, mutta myös sairaanhoidolliset ja terveyden ylläpitoon liittyvät toimenpiteet sekä kuntouttavat toimet (Aaltonen 2004, 45). Aaltosen (2004, 46) mukaan omaishoidon tuen tarpeen arvioinnissa tärkeässä osassa on kotikäynti asiakkaan luona, sillä toimipisteessä tehtävä arviointi ei anna tosiasiallista kuvaa asiakkaiden elinolosuhteista ja kyvykkyydestään hoitoon. Täten pelkästään mittaristot, jotka mittaavat asiakkaan fyysisen hoidon tarvetta, eivät ole riittäviä, kun pohditaan tarvetta omaishoidolle. Tulee myös ottaa huomioon asiakkaan kyky vuorovaikutukseen sekä psyykkiset ja mielialaan liittyvät tekijät, kuten tunteiden ilmaisu sekä sairauden tunto (Aaltonen 2004, 47).

Omaishoitosopimus voi päättyä sopimuksen irtisanomiseen, jos ”hoito ei vastaa hoidettavan etua tai vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan terveyden ja turvallisuuden”, tai jos hoitajan

oma terveydentila on huonontunut siten, että hänen ei nähdä voivan pitävän enää samalla tavalla huolta hoidettavasta (Purhonen, Mattila, Salanko-Vuorela 2011, 29). Hoidettavan terveydentilan kohentuessa siten, että hänen ei enää nähdä olevan omaishoidon tarpeessa, omaishoidonsopimus päättyy sen kuluvaan kuukauteen lopussa, kun ammattilainen on tehnyt kyseisen havainnon. Jos hoidon tarve päättyy tilapäisesti, hoitopalkkion maksu keskeytyy vasta seuraavana kuukautena. Omaishoitajalla on myös itsellään oikeus irtisanoa omaishoitosopimus, ja tuolloin noudatetaan kuukauden irtisanomisaikaa. Kunnan irtisanoessa sopimus irtisanomisaika on kaksi kuukautta. (Purhonen, Mattila, Salanko-Vuorela 2011, 29.) Aaltonen (2004, 46) painottaa suuresti omaishoitajan omaa vapautta purkaa omaishoitosopimus, sillä ”asiakkuudesta ei voi eriyttää hoidettavaa tai hoitajaa, vaan he yhdessä muodostavat omaishoidon ytimen” (mt.46).

### 2.3 VAMMAISTUKI JA SEN YHTYMÄPINTA OMAISHOITAJUUTEEN

Sotkanetin mukaan vuonna 2020 0–17-vuotiaiden hoidettavien omaishoidon tukea on saanut kuntien kustantamana 9446 omaishoitajaa. Luku on noussut verrattuna vuoteen 2019, jolloin tukea sai 9176 omaishoitajaa ja 2018 8447. Tulosta ei voida pitää kaikenkattavana tilastona, sillä Purhonen, Nissi-Onnela ja Malmi (2011) selventävät, että omaishoitajia jää myös lakisääteisen tuen ulkopuolelle, sillä apua haetaan yleensä vasta siinä vaiheessa, kun omaishoitotilanne on erityisen kuormittava, ja omaishoitajan jaksaminen koetuksella. Suomessa ei ole riittävää tutkimus- tai tilastotietoa siitä, kuinka yleistä on lastaan hoitavien omaishoitajuus (Autti-Rämö & Bogdanoff, 2014). Haen rinnastettavaa tilastoa Kelan alle 16-vuotiaalle myönnetystä vammaistuesta, sillä oletan, että korotettua tai ylintä vammaistukea saavat voivat suuremmalla todennäköisyydellä olla omaishoidon asiakkaita. Myös Kallioma-Puha ja Tillman (2016, 325) toivat esiin tilastotietoa vammaistuesta ja sen saajista puhuessaan lasten omaishoitajien arjen haasteista, joten näen myös itse merkitykselliseksi tuoda sitä esiin. Avaan seuraavaksi vammaistuen käsitettä sekä sen luokkia.

Saadakseen Kansaneläkelaitokselta (Kela) alle 16-vuotiaan vammaistukea, hakijan tulee olla vammainen tai pitkäaikaissairas, ja hänen toimintakykynsä tulee olla heikentynyt pitkäkestoisesti tai sairauden on kestävä vähintään kuusi kuukautta, siten että hän on verrattuna terveeseen lapseen enemmän hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa (Kela 2018). Tuen suuruus määräytyy sen mukaan, kuinka paljon näistä kolmesta tekijästä aiheutuu normaalia suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta lapsen huoltajille tai muulle lapsen hoidosta ja

kasvatuksesta vastaavalle henkilölle (VTL 570/2007 7 §). Vammaistuet ovat verotonta tuloa ja sen nähdään korvaavan sairaudesta tai vammasta johtuvia kuluja, ja ne maksetaan sairaalle tai vammaiselle itselleen, mikä erottaa sen omaishoidon tuesta saadusta korvauksesta (Kallioma-Puha & Tillman 2016, 325).

Perusvammaistukea saavat ne lapset, joiden hoidosta tulee vähintään viikoittaista räsitusta ja sidonnaisuutta (VTL 570/2001 7§ 2 mom.). Perusvammaistukea voi siis saada esimerkiksi kielellisestä kehityshäiriöstä, kunhan sen arvioitu kesto ylittää kuusi kuukautta. Perustuen saajien määrä vaihtelee vuosittain hyvinkin paljon, mikä kertoo esimerkiksi siitä, että heissä on enemmän määräaikaista tuen saajia kuin muissa tukiluokissa (Kela 2018).

Korotettua tai ylintä vammaistukea saavat ne lapset, joiden hoiva ja huolenpito on päivittäistä, huomattavasti aikaa vievää tai ympärivuorokautista. Tällöin lapsi on täysin riippuvainen hoivaajastaan. (Kela 2018.) Vuonna 2017 korotettua ja ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea sai 15 888 lasta (Kelan vammaisetuustilasto, 2017). Vuonna 2018 korotettua ja ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea sai 15450 lasta (Kelan vammaisetuustilasto, 2018). Kaiken kaikkiaan alle 16-vuotiaan vammaisetuuden saajia vuonna 2018 oli 36200. Saajamäärä on noussut vuodesta 2010 noin 10 % (Kela 2018). Täten voidaan ajatella, että Suomessa on ollut vuonna 2018 yli 15000 erityisen tuen tarpeessa olevaa lasta. Autti-Rämö ja Bogdanoffin (2014) tekemän selvityksen mukaan näistä lapsista yli kahden tuhannen hoidon tarve oli ympärivuorokautista. Ei voida kuitenkaan automaattisesti olettaa, että näistä yli 15000 lapsesta jokaisella olisi omaishoidon asiakkuus tai että he saisivat omaishoidon kaltaista hoivaa, sillä heillä voi olla myös muita tukitoimia, tai asua hoitokodeissa tai laitoksissa. Tilasto antaa kuitenkin viitettä siitä, että omaishoidon kaltaista hoivaa voi saada useampikin, kuin Sotkanetin ilmoittama 8000–9000 lasta.

## 2.4 OMAISHOIDON PALKKIO

Kuten toin jo esiin johdanto-osiossa, omaishoidon minimimäärä 300 euroa on kirjattuna lakiin omaishoidosta (937/2005). Lain mukaan palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana palkkion tulee kuitenkin olla vähintään 600 euroa, jos lakiin merkityt vaatimukset täyttyvät. Yksi näistä edellytyksistä on se, että omaishoitaja ei pysty tekemään työtään hoitotyön takia. Edellytys tämän palkkion saamiseksi on myös hoidon oletettu lyhytaikaisuus, kuten saattohoitotilanne. Saman lain 6 §:n

mukaan hoitopalkkion määrää tarkistetaan vuosittain palkkakertoimella, jonka perusteena käytetään Tilastokeskuksen tuottamia laskelmia ansiotas- ja kuluttajaindeksin muutoksia. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Kuten jo mainittu, omaishoidon palkkio on veronalaista tuloa. Veroprosentti on sitä suurempi, mitä enemmän hoitaja saa muuta tuloa, esimerkiksi tekemästään muusta työstä tai saamastaan eläkkeestä. Tällöin omaishoitajan palkkio katsotaan sivutuloksi. (Aaltonen 2004, 52.) Kalliomaa-Puhan (2006, 15) mukaan omaishoitajat ja omaishoidettavat ovat usein sitä väestönosaa, joiden veronmaksukyky on muuhun väestöön verrattuna heikompaa. Tuloverolain (1535/1992) 127 a §:n 3 momentin mukaan omaishoitaja ei voi myöskään hakea kotitalousvähennystä, jos samaa työsuoritusta varten on saatu omaishoidon tukea. Verotuksessa saa kuitenkin vähentää tulon saamisesta aiheutuneet kulut, kuten matkakulut tai välinehankinnat, joista jälkimmäinen ilmoitetaan tulonhankkimismenoina (Tuloverolaki 1535/1992 29 §).

Maksuluokkia voi olla kunnasta tai hyvinvointialueesta riippuen kahdesta viiteen, ja nämä maksuluokat ovat jokaiselle julkishallinnolliselle elimelle omakohtaisia. Omaishoidon palkkiota ei sidota hoidettavan tai hoitajan tuloihin, vaan sitä pidetään palkkiona tehdystä työstä, joka perustuu hoidettavan hoidon ja huolenpidon määrään ja sitovuuteen. Kalliomaa-Puha ja Tillman (2016) selvityksen mukaan yli puolet lapsensa omaishoitajista kuului pienimpään maksuluokkaan, vaikka hoidon sitovuus olisikin vaikuttanut suurelta, suurin tekijä tähän oli se, että lapsi kävi koulua. He nostavat esiin myös sen, kuinka osa omaishoitajista koki, että jos he olivat toisessa palkkatyössä, ei heille myönnetty suuremman maksuluokan tukea, vaikka hoidon sitovuus olisikin sitä vaatinut. Palkkiosta ei peritä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (743/1992) mukaista palvelumaksua, eikä omaishoitajan lakisääteinen vapaa vaikuta palkkion suuruuteen. Palkkio on sidottu indeksiin, eli se korottuu vuosittain samalla tavalla kuin työikäisten tel-indeksi. (Aaltonen 2004, 50–51)

## 2.5 LAPSEN OMAISHOITO

Kun puhutaan omaishoidosta lapsiperheessä, julkinen hallinto astuu kodin ovista sisään, ja tekee päätöksen, milloin hoivan tarpeessa oleva henkilö täyttää omaishoidon kriteeristön, jotta olisi oikeutettu omaishoidon tukeen. Tässä juridisessa ja etuuskeskeisessä viidakossa saattaa unohtua, että kyseessä on kuitenkin lapsiperhe. Ainoa eroavaisuus toisiin lapsiperheisiin on



perheen lapsen lisääntynyt hoivan tai valvonnan tarve. Nissi-Onnela ja Kaivolainen (2011, 62–63) kuvaavat lapsen lisääntyntä hoivan tarvetta sairastumisen tai vammautumisen vuoksi kriisinä, joka vaikuttaa koko perheeseen ja sen dynamiikkaan, mutta myös vanhemmuuteen ja sen vaatimuksiin. Nissi-Onnelan ja Kaivolaisen (2011, 62) mukaan kuitenkin lapsiperheissä pyritään siitä huolimatta elämään tavallista arkea, vaikka perheen elämää voivatkin rytmittää eri tavalla aikataulut ja sovitut tapaamiset kuin terveellä lapsella. Epävarmuutta tilanteeseen voi luoda lapsen vaikeahoitoisuus tai hänen tarvitsemansa erityinen lääketieteellinen hoito, jota vanhempien tulee myös itse antaa lapselle kotona (mt., 63). Lapsen vamman ja sen mahdollisen pysyvyyden kanssa tehtävä ajatustyö saattaa olla raskasta, ja se voi konkretisoitua käynneillä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Perheen lisääntyneen avuntarpeen tunnistamisen lisäksi tulee esiin pulma, jossa pohditaan, mistä apua voisi saada ja kuinka paljon se tulee maksamaan (Kuronen 2015, 78).

Kalliomaa-Puhan ja Tillmanin (2016, 323) esittämissä tilastoissa lasten omaishoitajia on vain seitsemäsosa kaikista omaishoitajista. Samassa tilastossa esitetään yhdeksässä tapauksessa kymmenestä omaishoitajana toimivan lapsen äiti (mt., 323). Anttonen ja Zechner (2009, 19–23) esittävät, että naisen rooli hoivaajana on muovautunut pikkuhiljaa historiallisessa ja kulttuurillisessa kontekstissa, ja tätä hoivatyötä on usein aliarvostettu ja sitä pidetty naiseuteen kuuluvana automaationa. Näin ollen Valokiven ja Zechnerin (2009, 132) mukaan omaishoitoon ryhtyminen ei välttämättä vaadi naiselta uutta roolia, vaan vahvistaa vanhaa jo ollutta hoivaroolia. He (2009, 132) perustavat väitteensä Ungersonin (1987) ja Iiris Niemen (2005) tekemiin tutkimuksiin kotitalouksien kotitöiden jakautumisesta naisten ja miesten välille. Näiden tutkimusten tuloksina oli, että naiset huolehtivat kodin siisteydestä sekä lapsista ja ruoanlaitosta, kun taas miesten rooli kotona liittyi asioiden korjaamiseen ja pihatöihin. Tätä tutkielmaa tehdessäni en voi ottaa huomioon näitä tilastoja, sillä ne ovat yli 15 vuotta vanhoja, ja perheen sisäisessä roolituksessa on voinut tulla suuria muutoksia, eivätkä kyseiset tilastot ole ottaneet huomioon muita kuin heterosuhteisia pariskuntia. Valokiven, Zechnerin, Ungersonin ja Niemen väitettä siitä, että nainen on valmis ottamaan hoitovastuun lapsestaan, kylläkin tukee Kurosen (2015) tutkimus suomalaisesta vanhusten omaishoitajuudesta, jossa hän sanoo tutkimusta tehdessään suurimman osan kohtaamisista olleen naisten kanssa. Myös hän tuo esiin sellaisen vallitsevan yhteiskunnallisen tilanteen, jossa naisille on tarkoitettu ”familistiset”, eli kodin- ja ihmishoidolliset työt, ja heitä kasvatetaan siihen lapsesta saakka (Kuronen 2015, 99–101).

Omaishoidettavalla voi olla sairaanhoidollista hoivan tarvetta. Omaishoito ei kuitenkaan näissäkään tapauksissa ole vain lääketieteellistä hoitoa, vaan siihen liittyy aina myös sosiaalinen ja sopimuksellinen aspekti. Vaikka omaishoitajalla ei olisi sairaanhoidollista ammattitaitoa, voi hän ”kehittää asiakaskohtaista asiantuntijuutta”, eli osata täydellisesti hoitaa omaishoidettavaa saamallaan informaatiolla ja ohjeistuksella. (Kuronen 2015, 87.) Tikkanen (2016, 141) kuvaa omaishoidon näkökulmien sekoittuvan, kun omaishoitaja lähtee siihen useimmiten rakkaudesta, mutta omaishoidon syntymistä muovaavat laki sekä oikeudelliset ja hallinnolliset sopimukset. Tällöin hoivaa määrittää se, mitä sopimusosapuolet ovat keskenään sopineet. Tällöin ”omaishoidon näkökulmien sekoittuminen” voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tilanteessa sekoittuu se, mitä on sopimuksella sovittu, millaista hoivaa ja huolenpitoa vanhemman kuuluisi antaa, ja mikä on sairaanhoidollista hoivaa. Harvalla vanhemmalla on kuitenkin tarvetta opetella, miten tehdä sairaanhoidollisia toimenpiteitä lapselleen. Kaivolainen (2011) tuokin esiin rakkauden kantavana voimavarana omaishoitotilanteessa - varsinkin, kun hoitajan voimavarat ovat koetuksella. Voimavaroja lisää myös tarpeellisuuden tunne ja ylpeys omasta tekemästään työstä ja pärjäämisestään sekä hoidettavan elämästä ja selviytymisestä.

Kuten olen aiemmin maininnut, lapsen omaishoitotilanteessa omaishoitaja on yleensä toinen lapsen vanhemmista. Vanhemmuuteen liittyy Tikkasenkin (2016, 141) mukaan rakkautta, mikä voi toimia motivaattorina omaishoitajuuteen. Hoidettavan tilanne ei kuitenkaan aina aiheuta pelkkiä positiivisia tunteita hoitajassa, vaan epäoikeudenmukaisuuden tai ärtymyksen kokemukset ja tunteet voivat tulla esiin esimerkiksi silloin, kun hoitaja kokee, ettei hänen työtään arvosteta tai jos hän peilaa omaa tilannettaan muihin perheisiin, joissa ei ole omaishoidolle tarvetta. Tuolloin omaishoitaja voi kokea, että muilla ovat asiat paremmin, joka voi aiheuttaa katkeruutta. Lapsensa omaishoito voi olla jokapäiväistä ja kokoaikaista, jolloin omaishoitaja voi kokea, että hänellä ei ole omaa aikaa, ja tästä vapaudesta luopuminen voi tuntua ikävältä. Myös jos hoidettava on vammautunut vasta myöhemmällä iällä, eikä esimerkiksi heti synnyttyään, tämä muutoksen kohtaaminen voi aiheuttaa väsymystä, ja tunnetta siitä, että aiemmin syntynyt kiintymyssuhde olisi nyt poissa. (Kaivolainen 2011, 112–114.)

Omaishoitotilanne voi aiheuttaa kaikissa perheenjäsenissä erilaisia tunteita, myös omaishoidettavassa. Kun lapsi on pitkäaikaissairas, hänellä on vaarana pudota pois vertaissuhteista, tai löytää itselleen mieluista ja sopivaa harrastusta. Tästä johtuen voi ilmetä

myös lapsen yksinäisyyttä. Arki sitouttaa täten perhettä suurimmaksi osaksi kotiin. Kehitysvammaisella lapsella voi olla vaikeuksia ilmaista itseään sanallisesti, mikä voi hankaloittaa lapsen hoitoa ja muita sosiaalisia suhteita. Lapsen käyttäytymisessä voi myös ilmetä tällöin äkillisiä muutoksia, ja hoitajan on aina oltava valmiudessa nopeisiinkin muutoksiin. (Aaltonen 2004, 47.) Omaishoidettavan avun tarve voi vaihdella, ja tällaiset mahdolliset muutokset sitovat perhettä entisestään yhteen ja mahdollisesti kotiin. (Tikkanen 2016, 40–41.) Omaishoito ei sido ainoastaan kotiin, vaan myös tiettyihin palveluntuottajiin. Omaishoitaja voi joutua käymään useasti hoidettavan kanssa tutkimuksissa, sekä eri palveluntuottajien selvityksissä sekä kuntoutus selvityksissä. Kotiin voidaan tarvita myös kodinmuutostöitä, jotka vaikuttavat yhtä lailla muiden perheenjäsenten elinympäristöön, eivätkä vain helpota hoidettavan kotonaoloa. (Aaltonen 2004, 47.) Koska kodinmuutostöitä on mahdollista saada vain yhteen asuinpaikkaan (Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/759), ei hoidettava välttämättä pysty toimimaan kunnolla toisessa paikassa, esimerkiksi isovanhemmillaan, jotka toimivat yleensä muiden lapsiperheiden aikuisten tukena lasten kasvatuksessa ja huolenpidossa (ks. esim. Hietämäki, Kuusiholma, Räikkönen, Alasuutari, Lammi-Taskula, Repo, Karila, Hautala, Kuukka, Paananen, Ruutiainen & Eerola 2017).

### 3 TALOUDELLINEN HYVINVOINTI

Taloudellisen hyvinvoinnin määrittelyminen voi olla vaikeaa, sillä se voi tarkoittaa eri ihmisille eri asioita: jotkut voivat olla tyytyväisiä silloin, kun perustarpeet tulevat tyydyttyiksi, toiset taas toivovat säästöjä, sijoituksia sekä kohtuullisia tuloja (Lehtonen, Tykkyläinen, & Voutilainen 2012). Ensimmäinen ongelma on hyvinvoinnin määrittelyminen. Onko se turvaa, onnellisuutta, menestymistä, vai kaikkia näitä? Nämä ovat kaikki laajoja alakäsitteitä ja pelkästään onnellisuuden käsite on sidottu kulttuuriseen, historialliseen sekä kielelliseen kontekstiin. (Lehtonen, Tykkyläinen, & Voutilainen 2012). Leinosen (2003, 72) mukaan hyvinvoinnin voi nähdä toimintojen tuloksina tai rakenteiden vaikutuksina ihmisiin ja se voi olla tietoista tai ei-tietoista. Taloudellista hyvinvointia voidaan mitata myös eri mittaristoilla. Esimerkiksi bruttokansantuotteella (BKT) voidaan mitata taloudellista hyvinvointia kuvaamalla materiaalista hyvinvointia tuotteiden ja palveluiden tuotantoa ja kulutusta, mutta yksilöllisestä ja inhimillisestä hyvinvoinnista se ei kerro välttämättä mitään (Latouche 2018). Tutkielmani tarkoitus on kuitenkin tuoda esiin omaishoitajien subjektiivisia kokemuksia omasta taloudellisesta hyvinvoinnistaan, johon voi liittyä mitä tahansa käsitteitä, jotka he itse yhdistävät omaan hyvinvointiinsa. Pohdin, missä määrin olemassa olevat käsitteistöt ja termit sopivat omaan tutkimukseeni ja palvelevat sen tarkoitusta. Laadin sellaisen käsitteepohjan aiemmista tutkimuksista ja Erik Allardtin hyvinvointimallista, joka kattaa haastateltavien tarpeet ja todellisuuden taloudellisesta hyvinvoinnista.

#### 3.1 HYVINVOINTITEORIAN KYTKEYTYMINEN TALOUDELLISEEN HYVINVOINTIIN

Haluan tuoda tutkimuksessani sosiaalitieteellisen näkemyksen taloudelliseen hyvinvointiin, joka ei niinkään keskity sen taloustieteelliseen määritelmään, vaan olisi mahdollisimman lähellä ihmisen arkea ja inhimillisiin tarpeisiin liittyviä asioita. Haluan hyödyntää tutkimuksessani Erik Allardtin luomaa hyvinvointiteoriaa, sillä se tuo tutkielmaani sellaista näkökulmaa, joka tuo taloudellisen hyvinvoinnin esiin osana kokonaisvaltaista ihmisen hyvinvointia, joka linkittyy muihinkin hyvinvoinnin alueisiin. En kuitenkaan sulje pois määritelmästäni esittelemieni tutkijoiden määritelmiä taloudellisesta hyvinvoinnista, vaan rakennan määritelmää niistä yhdessä.

*Well-being* suomentuu yksilön hyväksi elämäksi, *welfare* hyvinvointivaltion hyväksi, ja *wellness* hemmotteluksi ja hetkelliseksi mielihyväksi (Karisto 2016, 29). Nämä kaikki tulevat esiintymään omassa tutkimuksessani, sillä ne voidaan nähdä myös sidottuina toisiinsa: *wellness* tukee *well-being*'iä, ja kun se toteutuu, se näyttäytyy myös *welfaressa*. Allardt on luonut hyvinvoinnille, eli tässä tapauksessa *well-being*'ille kolme erilaista käsitettä, joiden nähdään myös sitoutuvan toisiinsa, mutta toimivan myös erikseen hyvinvointia tuottavana asiana. Hyvinvoinnilla (*well-being*) Allardt (1993) tarkoittaa tilaa, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada tarpeensa tyydytetyiksi. Tarpeet ja hyvinvointi vaihtelevat kontekstuaalisesti, joten ei ole olemassa “mekaanista menetelmää tarpeiden määrittämiseen”. Käytännössä tarpeet voidaan tunnistaa katsomalla huonoa perustarpeiden huoltoa tai inhimillisen kärsimyksen syitä, ihmisten erityisesti poliittisia pyrkimyksiä, sekä ihmisten yleistä arvostusta hyvistä ja huonoista oloista. (Uusitalo & Simpura 2020.)

Allardtin esittää ihmisen hyvinvointiin liittyä muutakin kuin kurjuuden välttelyä, eikä sitä voi jakaa ainoastaan materiaaliseen tai immateriaalisiin omistuksiin. Hyvinvoinnin Allardt on jakanut kolmeen eri osa-alueeseen: *having*, eli elintason, *loving*, eli yhteisyyssuhteisiin sekä *being* eli itsensä toteuttamiseen. (Allardt 1993.) Näistä *having* on osa jo mainittua “aineellista elintaso”, ja sen mukaan hyvinvoiva talous tuottaa hyvinvointia myös ihmisille aineellisina resursseina (Karisto 2016, 29–30). Sillä tarkoitetaan myös selviytymiselle olennaisia tekijöitä, kuten ruokaa, juoma ja suojaa. Sen mittaamiseen voidaan käyttää rahallisten resurssien, asumisolosuhteiden, työllisyyden, työolojen, terveyden sekä koulutusta mittaavia mittareita. (Allardt 1993.) *Loving* on ihmissuhteissa nähtävää vastavuoroisuutta sekä sosiaalista kanssakäymistä (Karisto 2016, 29–30). *Loving*-osa-alueen ilmentymistä ihmisen elämässä voidaan mitata katsomalla seuraavia vaikutustekijöitä: ympäröivään yhteisöön, suhde omaan perheeseen, aktiivisuus ystävyysuhteissa, suhteet muihin organisaation jäseniin sekä ystävyysuhteissa kollegoihin. Se on myös solidaarisuutta toisia kohtaan sekä kumppanuutta. *Loving*-osa-alue linkittyy *having*-osa-alueeseen Allardtin (1993) kuvaamalla tavalla siten, että sosiaaliset suhteet voivat kärsiä siitä, jos ihmisen materiaaliset ja omistukselliset tarpeet eivät täyty. (Allardt 1993.) *Being* nähdään ihmisen sulautumisena yhteiskuntaan sekä harmonisena yhteiselona ympäristön kanssa. Kun *being*-osa-alue toteutuu ihmisen elämässä, hänellä on edellytykset henkilökohtaiseen kasvuun, mutta kun se ei toteudu, se voi jopa eriyttää ihmistä. Tätä osa-aluetta voidaan mitata seuraavilla indikaattoreilla: miten ihminen pystyy vaikuttamaan itseään koskeviin päätöksiin, poliittinen aktiivisuus, mahdollisuus harrastuksiin ja vapaa-

aikaan, mahdollisuus tarkoitukselliseen työhön ja mahdollisuus nauttia luonnosta. (Allardt 1993.)

Allardtin luomia hyvinvoinnin osa-alueita ei voida tarkastella irrallisina tekijöinä, vaan ne myös linkittyvät toisiinsa ja niiden teemoista voidaan luoda moninaisempia (Salmi & Lammi-Taskula 2014, 39). Yksi tällaisista tekijöistä voisi olla Salmen ja Lammi-Taskulan (mt., 39–40) työolot, jonka voisi liittää *having*-ulottuvuuden lisäksi myös *loving*- ja *being*-ulottuvuuksiin, sillä siinä on myös niihin kuuluvia elementtejä. Omaishoitoon vahvasti liittyy termi perhe, joka sijoittuu *Loving*-osa-alueeseen, mutta myös työt ja työolot sekä rahallinen korvaus, jotka kuuluvat *having*-ulottuvuuteen (mt., 40)

Allardtin (1993) kuvaa ihmisten tarpeiden ja hyvinvoinnin määräytyvän historiallisesti ja sosiaalisesti, mikä tarkoittaa Uusitalo ja Simpuran (2020) mukaan sitä, että tarpeet on määriteltävä uudelleen yhteiskunnan muuttuessa. Allardt (1993) erottelee hyvinvoinnin ja onnen: hyvinvointia ihminen kokee, kun hänen tarpeensa ovat tyydytettyjä. Tästä eroten ihminen arvioi itse onnellisuuden tunteitaan subjektiivisesti. Hyvinvointi nähdään siis objektiivisempänä käsitteenä kuin onnellisuus. Ihminen voi arvioida väärin ja olla tietämätön tarpeistaan, mutta omasta onnestaan hän tietää parhaiten. Toinen erottelu tehdään elintasoon ja elämänlaatuun. Edeltävän nähdään riippuvan niistä resursseista, joilla ihminen voi ohjata omaa elämäänsä. Näillä tarkoitetaan niitä aineellisia resursseja, joilla ihminen tyydyttää tarpeitaan. Elämänlaadulla taas tarkoitetaan sellaisia aineettomia resursseja, joilla ihminen täyttää sosiaalisia tarpeitaan sekä toteuttaa itseään. (Uusitalo & Simpura 2020.)

Näin ollen puutteet ihmisen elintasossa ja hänen aineellisissa resursseissaan voi johtaa siihen, että *being*-ulottuvuus ei pääse toteutumaan, mikä voi muuttaa hänen suhdettaan yhteiskuntaan negatiivisemmaksi. Toisaalta nämä ulottuvuudet eivät ole riippuvaisia toisistaan vaan voivat toteutua eri tavoin toisistaan riippumatta. Niiden vaikutusta toisiinsa ei voida kuitenkaan vähätellä. Esimerkiksi työssäkäynti lisää yhteisyyssuhteita ja luo suhteita työkavereihin, joihin työttömällä ei ole samanlaista mahdollisuutta. Pätkätyössä ihmisillä ei ole mahdollisuutta luoda samanlaista syvää ystävyysuhdetta kollegoihin kuin vakituisessa työsuhteessa olevilla ihmisillä on (Kemppainen 2011, 58), mikä luo haastetta *loving*-osa-alueeseen. Työttömyys tai lyhyet työsuhteet, tai suhteettoman suurissa veloissa olevan ihmisen rahalliset resurssit voivat olla niukat, joka *having*-osa-alueeseen verraten vaikuttaa myös hyvinvointiin kielteisellä tavalla. Ihmisellä, jolla ei ole samanlaisia ekonomisia resursseja kuin esimerkiksi

mediaanituloilla elävällä, ei myöskään ole samanlaista ostovoimaa, eli hän ei pysty hankkimaan itselleen samalla tavalla hänen tarvitsemiaan aineellisia resursseja.

Allardtin hyvinvointiteoria on saanut osakseen myös kritiikkiä: sen on sanottu olevan vaikeasti hyödynnettävissä empiirisessä tarkastelussa luotettavalla tavalla (Törrönen 2012; Riihinen 1984). Niemelä (2016) esittää myös, että being-käsitteeseen on haluttu lisätä doing-käsite, joka toisi enemmän esiin ihmisen omaa tekemistä ja toimintaa osana hyvinvointiaan. Nämä käsitteet on myös haluttu erottaa toisistaan (Helne & Hirvilammi, 2021), jotta hyvinvoinnissa erottuu ihminen aktiivisena ja kokevana olentona. Myös tarve turvaan ja sen tunteeseen on nostettu erityisenä hyvinvointia luovana tekijänä, joka puuttuu täysin Allardtin luomasta mallista (Riihinen 1987). Se toimii kuitenkin tässä tutkielmassa erinomaisena lisänä taloudellisen hyvinvoinnin sosiaalisena katselmuksena, sillä se ottaa ihmisen ja tämän tarpeet huomioon kokonaisuudessaan, eikä ainoastaan osana talousjärjestelmää ja toimivaa yhteiskuntaa.

### 3.2 KANSAINVÄLINEN JA SUOMALAINEN TUTKIMUS TALOUDELLISESTA HYVINVOINNISTA

Eurooppalaiset tutkijat, joiden tutkimuskohteena on ollut erityisesti Iso-Britannian kansalaiset, ovat määritelleet omissa tutkimuksissaan taloudellista hyvinvointia melko kokonaisvaltaisesti. Sayer (2018) määrittelee taloudellisen hyvinvoinnin siten, että rahan on tarkoitus antaa ihmiselle mahdollisuus elää hyvin, ja talouden pitäisi turvata ihmiselle edellytykset ihmisarvoiseen elämään. Van Praag (2007a, 46–79) kuvaa taloudellista tyytyväisyyttä seuraavilla osa-alueilla: työtyytyväisyys, taloudellinen tilanne, terveys, asuinolosuhteet, vapaa-aika, ympäristö, sosiaalinen elämä ja tyytyväisyys parisuhteeseen. Nämä osa-alueet ovat myös yhteydessä toisiinsa. Hän esimerkiksi esittää, että kun molemmat talouden aikuiset ovat työelämässä, se vaikuttaa positiivisesti heidän taloudelliseen tilanteeseensa, sekä tyytyväisyyteen parisuhteessa. Hänen mukaansa ihmisten käsitykset hyvästä tai riittävästä toimeentulosta vaihtelevat heidän tulotasonsa, sekä heidän olosuhteidensa, kuten perheeseen mukaan (Van Praag 2007c, 15–45). Van Praagin (2007b, 294–319) tutkimuksen mukaan, on tärkeää kuulla ihmisten kokemusta omasta taloudellisesta tilanteestaan, sillä jos henkilön taloutta tarkastellaan ainoastaan objektiivisesta näkökulmasta, esimerkiksi eri mittarien avulla, tuloksista jää pois ihmisen kokema todellisuus. Hän kuvaa köyhyyttä ”tunteena”, ja sanoo, että samat kuukausittaiset tulot riittävät eri talouksissa eri tavalla.

Myös Suomessa tehty aiempi tutkimus taloudellisesta hyvinvoinnista on jaettu eri osa-alueisiin, jotka tukevat toisiaan. Lehtonen (ym., 2012) ovat omassa tutkimuksessaan jaotelleet taloudellisen hyvinvoinnin viiteen ihmiselämän liittyvään luokkaan: (1) tulot, (2) koulutus, (3) netto-omaisuus, (4) velka ja (5) riski työttömyydestä. Yhteiskunnallisessa suomalaisessa tutkimuksessa on keskitytty enimmäkseen taloudelliseen hyvinvointiin sen laajemmassa merkityksessä, esimerkiksi suurten tuloerojen vaikutuksessa yhteiskunnan yhteiseen hyvään. (Vaalavuo & Moisio 2014, 98–103.) Kyseisessä tutkimuksessa suomalaisten taloudellista ”hyvinvointia” kuvattiin esimerkiksi heidän ostovoimallaan, tuloerojen kasvulla sekä verotuksen muutoksella, ja sen vaikutuksella suhteellisen köyhyyden esiintymiseen. Myös Leinonen (2003, 73) tuo esiin tarpeiden tyydyttämisen hyvinvoinnille tärkeänä asiana, sekä hyödykkeet ja palvelut yhtenä niiden toteuttajana. Hänen mukaansa hyvinvointi voi ilmetä tuntemuksina, niin hyvinä kuin huonoina, jotka molemmat kertovat siitä, miten hyvin hyvinvointi toteutuu ihmisessä. Hän näkee hyvinvointia kasvattavana toimintana tiedon sekä erilaisten pääomien tavoittelun. Pääoman hän on jakanut kulttuuriseen, taloudelliseen sekä luottamukselliseen, jota voidaan sanoa myös sosiaalisiksi, osioihin (mt., 76–77). Hän näkee pääoman antavan ihmiselle mahdollisuuden laajentaa omia mahdollisuuksiaan sekä kehittää itseään. Taloudellisella pääomalla ihminen voi ostaa itselleen koulutusta ja kulttuurillisia toimintoja, ja edistää sosiaalista kanssakäymistään (mt., 77), esimerkiksi käymällä kahviloissa. Hän tuo kuitenkin esiin faktan, joka pitää muistaa: hyvinvointiin kuuluu paljon muutakin kuin rahan saaminen, sen tekeminen (ja käyttäminen) (mt., 125).

Sosiaalityön periaatteena voidaan nähdä ihmisten auttaminen elämän ongelmatilanteissa sekä hyvinvoinnin lisääminen (ks. esim. IFSW, 2016). Henkilön ja perheen talouteen liittyvissä asioissa puhutaankin usein *taloudellisesta toimintakyvystä*, jolla tarkoitetaan taloudellista toimintaa, taloudellista lukutaitoa sekä taloudellista osaamista (OECD 2005). Se on kuitenkin käsitteenä vielä laaja-alaisempi: sillä tarkoitetaan myös yksilökohtaisia kykyjä ja mahdollisuuksia (Johnson & Sherraden 2007), eli taloudellisen tietotaidon, tulevaisuuteen liittyvät muutokset ja talouteen liittyvät valinnat (Braunstein & Welch 2002) sekä taloudellista käytöstä ohjaavat asenteet, arvot ja normit (Vitt 2009). Taloudelliseen toimintakykyyn voi vaikuttaa yksilön sosioekonominen asema, terveys, varallisuus sekä asuinpaikka (Viitasalo 2018).

Taloudellisessa toimintakyvyssä sekä Allardt'n hyvinvointiteoriassa voidaan nähdä samanlaisia ulottuvuuksia, sillä Allardt (1993) näkee hyvinvoinnissa materiaalisia sekä immateriaalisia tekijöitä, kuten ihmisten asenteet ja ymmärryksen hyvinvoinnista, sekä materiaaliset keinot



näiden saavuttamiseksi. Myös taloudellisen toimintakyvyssä on tällaista tematiikkaa, sillä se on toimintojen lisäksi arvoja ja oletuksia siitä, kuinka tulisi toimia. Viitasalo (2019, 13) tuo tärkeänä tekijänä esiin sen, että ymmärretään, miten asenteet ja arvot vaikuttavat taloudelliseen toimintakykyyn, sillä ne ohjaavat suuresti ihmisen käyttäytymistä. Tällöin Allardtin jaottelun mukainen *having*, eli omistettu tietotaito, koulutus ja varallisuus, vaikuttavat *doing'iin*, eli siihen, miten yksilö käyttäytyy itse aktiivisena olentona, eikä ainoastaan ulkoisten vaikutteiden alaisena. Sosiaalityössä taloudellisen toimintakykyä voidaan vahvistaa Viitasalon (2019, 10) mukaan asianajona, työmenetelmänä sekä kohtaamisena. Viitasalo (2019, 13) jäsentää tapoja, miten sosiaalityöntekijä voi olla kokonaisvaltaisesti asiakkaansa tukena, mutta sosiaalityöntekijällä tulisi itselläänkin olla tietämystä taloudellisista asioista, kuten veloista ja luotoista, jotta tuki olisi oikeanlaista.

### 3.2.1 Lapsiperheiden taloudellinen hyvinvointi Suomessa

Salmen ja Lammi-Taskulan mukaan (2014, 26–30) mukaan lapsiperheiden vanhemmat ovat todennäköisemmin työelämässä kuin henkilöt, joilla ei ole alle 18-vuotiaita lapsia. Kuitenkin miehet ovat naisia todennäköisemmin vakituksessa työssä (mt., 31). Vakituinen ansiotyö tuo taloudellista turvaa, mutta myös taloudellisen vakauden tunnetta (Kalliomaa-Puha 2018, 15). Salmi ja Lammi-Taskula (2014, 42) toteavat, että yksi neljäsosa lapsiperheiden vanhemmista, jotka ovat työelämässä, ovat huolissaan omasta jaksamisestaan lapsen vanhempana. Toisaalta 80 % äideistä, joilla on pieniä lapsia, ovat samassa tutkimuksessa sanoneet jaksavansa kotona paremmin, kun he ovat ansiotyössä, joten työstä voi myös saada tarvitsemaansa taukoa perhe-elämästä (Salmi & Lammi-Taskula, 2014, 43,49). Toisaalta Salmen (2020) mukaan lasten köyhyys on miltei kolminkertaistunut viime vuosikymmeninä. Salmi (2020) esittää tämän syyksi esimerkiksi työelämän muutoksen ja siihen liittyvän työttömyyden. Yksi tutkimuksen päätuloksista on myös se, että lapsiperheet kokevat toimeentulonsa muita talouksia vaikeammaksi, ja että lapsiperheet joutuvat useammin tukeutumaan leipäjonosta saatavaan ruoka-apuun. Myös Moisio (2006, 644–645) tuo esiin, että työmarkkinoiden ja -eläkejärjestelmän muutos 1990-luvulla vaikutti myös 2000-luvulla lapsiperheiden työllistymiseen, kun nuorilla oli vaikeuksia kiinnittyä työmarkkinoille. Moisio mukaan tämä vei lapsiperheitä köyhyysrajan alapuolelle.

Kallion ja Hakovirran (2020, 6) mukaan yksi huono-osaisuuden tekijöistä on niukat taloudelliset resurssit, ylivelkaantuminen ja ongelmien pitkittyminen. He kutsuvat tätä ilmiötä hyvinvointivajeeksi, jotka kasautuessaan voivat aiheuttaa huono-osaisuutta. Mitä huono-

osaisempi henkilö tai lapsiperhe on, sitä suuremmin se eroaa laadultaan muista esimerkiksi elintasossa. Huono-osaisuuden he mainitsevat jakautuvan kahteen eri luokkaan: koettuun ja resurssiperusteiseen huono-osaisuuteen. Koetussa huono-osaisuudessa henkilö on huono-osainen, kun hän itse kokee niin, ja resurssiperusteinen silloin, kun hänellä ei ole riittäviä keinoja tai asioita, joiden avulla olla parempiosainen. (Kallio & Hakovirta 2020, 5–10). Halmeen ja Perälän (2014, 220) laatimassa tutkimuksessa melkein puolet lapsiperheiden vanhemmista olivat kokeneet huolta perheen taloudellisista vaikeuksista. Kun huolet kasaantuvat, eikä perheellä ole tarpeeksi suojaavia tekijöitä, saattaa perheen ja lapsen terveys ja hyvinvointi vaarantua (mt., 221). Samaisen tutkimuksen mukaan niillä vanhemmilla, joilla esiintyi taloudellisia huolia, esiintyi myös enemmän muiden huolien kasaantumista, kuten työttömyyttä, sekä omaan vanhemmuuteen liittyviä huolia (mt., 221–222).

Köyhyys ja huono-osaisuus eivät ole synonyymeja, vaikka molemmat ovatkin moniulotteisia ilmiöitä. Köyhyyden mittaamiseen on monia erilaisia mittareita, ja sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi elinolojen puutteita, eli puutoksia ihmisen perushyödykkeissä "varattomuuden vuoksi" (Moisio 2006, 639). Salmen (2020) mukaan yksi suuri vaikutustekijä köyhyyteen ja huono-osaisuuteen on perherakenne: yksinhuoltajaperheissä joudutaan turvautumaan useammin muualta saatavaan apuun, kuten ruoka-apuun. Salmen (mt.) tutkimustuloksia tukee Terveiden ja hyvinvointilaitoksen (Tuomioaho & Kiuru, 2022) julkaisema tilastoraportti toimeentulotuesta, joka esittää yksinhuoltajien osuuden toimeentulotukea eli viimesijaista Kansaneläkelaitokselta saatavaa rahallista etuutta saaneista kotitalouksista olevan miltei 11 prosenttia oli yksinhuoltajia, eli yli 30 000 suomalaista kotitaloutta. Moisio (2006, 640–641) tuo esiin, että toimeentulotukiasiakkaiden kertoma toimeentulo-ongelma on laskenut 2000-luvulla, mutta suhteellinen köyhyys lapsiperheissä on kuitenkin kasvanut. Moisio (mt., 641) mukaan perheen vanhempien työllisyys pienentää riskiä siitä, että kotitalous olisi köyhyysriskissä. Myös Moisio (mt., 643) sanoo yksinhuoltajatalouksien, suurten lapsiperheiden ja yhden vanhemman työttömyyden nostavan köyhyysriskiä kotitaloudessa.

### 3.2.2 Omaishoitoperheiden taloudellinen hyvinvointi

Omaishoitoperheissä kuluja saattaa olla enemmän kuin muissa perheissä, sillä hoidettava voi vaatia useammin lääkärikäyntejä, sairaalahoitoa tai lääkekuluja. Näissäkin valtio tarjoaa tukea maksukattojen, sairausvakuutuksen ja vammaistuen avulla. (Kalliomaa-Puha 2018, 15.) Vammaistukea tarjotaan verottomana kulukorvauksena sairauden ja vamman aiheuttamien kulujen korvaamiseksi. Vaikka omaishoitajat ja omaishoidettavat ovat usein oikeutettuja

erinäisiin sosiaalietuuksiin, on omaishoitajan eläkekertymä huomattavasti pienempi kuin ansiotyössä käyvän: Kalliomaa-Puha (2018, 16) toteaa omaishoitajan eläkekertymän olevan jopa 400 euroa pienempi kuukausitasolla kuin keskituloisella 15 vuotta ansiotyötä tehneellä henkilöllä.

Modernissa palkkatyön yhteiskunnassa nähdään erot työn ja vapaa-ajan välillä: kun ollaan töissä, tulisi keskittyä työhön, ja työ ei saisi seurata ihmistä kotiin vapaa-ajalle (Melin 2006, 22). Omaishoidossa tämä ei selvästikään toteudu. Omaishoitaja on omaishoitaja niin ”vapaa-ajallaan” kuin myös hoitaessaan virallisen palkkatyönsä tehtäviä. Tämä tekijä ei ole riippuvainen vain ajasta tai paikasta, sillä lapsensa omaishoitaja on myös huoltaja, joka on vastuussa lapsensa hyvinvoinnista. Kun hoito on sidottu aikaan ja paikkaan, voi vapaata olla vaikea järjestää. Kun tähän yhtälöön liittää osa- tai kokopäivätyön, voi se olla hoitajalle hyvin kuluttavaa (Kalliomaa-Puha 2018, 17).

Työterveyslaitoksen tutkimuksen mukaan yli neljäsosa työssäkäyvistä väestöstä huolehtii työnsä ohella toisesta henkilöstä, jonka avun tarve on lisääntynyt joko korkean iän, vamman tai sairauden vuoksi. Samaisen tutkimuksen mukaan naiset olivat useammin tällaisessa huolehtimisvastuussa kuin miehet, ja mitä vanhempi vastaaja oli, sitä todennäköisemmin hän huolehti toisesta henkilöstä. (Toivanen & Bergbom 2012, 53–57.) Vaikka hoivatyö tuottaakin hyvinvointia muulle kuin henkilölle itselleen, hoivaajalle itselleen se voi aiheuttaa vaativuutensa vuoksi vähätuloisuutta sekä sen takia taloudellista riippuvuutta toisista (Anttonen & Zechner 2009, 19–23) ja tässä kontekstissa riippuvuutta toisesta perheen aikuisesta.

Vaikka omaishoito muistuttaa palkkatyötä kunnan tai kuntayhtymän kanssa tehdyn toimeksiantosopimuksen ja omaishoidon palkkiosta kertyvän eläkkeen vuoksi, se perustuu kuitenkin enemmälti vapaaehtoisuuteen sekä hoidettavan kanssa luotuun tunnesiteeseen (Heino 2011a, 34). Omaishoitajan vastuulla on varmistaa, että hoito- ja palvelusuunnitelmaan on kirjattu, miten hoidettavan hoito järjestetään, kun hoitaja on poissa tai vapaalla, sillä työttömyysturvalaissa nähdään päteväna syynä vammaisen henkilön hoiva syynä työmarkkinoilta poissaoloon (mt. 34). Tämä tarkoittaa siis sitä, että omaishoitajalla ei pitäisi olla määräämää työttömyysturvan myöntämiseksi. Se riippuu kuitenkin siitä, millaisena työntekijä on nähnyt omaishoitajan työn sitovuuden ja vaativuuden vaikuttavan hänen työmarkkinamahdollisuuksiinsa. (Heino 2011a, 34–35.)

Heino (2011a, 36) kuvaa omaishoitoa riskitekijäksi työuralle, sillä se voi joko pienentää etenemismahdollisuuksia, tai aiheuttaa ylimääräisiä poissaoloja tai tarvetta osa-aikaiselle

työsuhteelle. Yksi suuri vaikuttava tekijä omaishoitajan työuraan on uupumus. Sen vuoksi omaishoitaja voi hakeutua vähemmän vaativiin tai huonosti palkattuihin tehtäviin. Se voi myös aiheuttaa sairaspöissaoloja tai -lomia, jotka voivat vaikuttaa työstä saatuihin lisiin tai suoraan saatuun rahamäärään, varsinkin, jos omaishoitaja on sairaspäivärahalla. Toisena tekijänä Heino listaa sen, että kotona tehtyä työtä ei vielä kukaan osata arvostaa samalla tavalla työelämässä: kertynyt tietotaito ei tunnusteta, sillä sen ei nähdä olevan verrattavissa mistään koulutusasteesta saatuun osaamiseen. Heinon kuvausta tukee Brannanin, Brennanin, Sellmaierin ja Rosenzweigin (2018) tutkimustulos siitä, kun resurssien säilyttämisen teorian mukaan lapsen suurempi hoidollisuus vaatii useimmiten enemmän resursseja, kuin hoitajalla ja perheellä on antaa, johtaa omaishoitajan lisääntyneeseen rasituksen kokemukseen. Tämä rasitus taas nähtiin vaikuttavana tekijänä omaishoitajan huonompiin työtuloksiin. He kuvaavat yhden omaishoitajien kohtaamista haasteista olevan työn ja perhe-elämän yhdistämisessä siten, että he olivat verrokkejaan vähemmän töissä esimerkiksi uupumuksen takia. Tämän he näkivät johtavan siihen, että omaishoitajan kyky tehdä täysimääräistä ansiotyötä heikentyy. Myös Heino (2011b) toteaa uupumuksen olevan yksi tekijä omaishoitajan päätöksessä jättää palkkatyö joko osa- tai kokoaikaisesti työpaikan joustojen puutteen sekä kielteisen ilmapiirin lisäksi.

Tilastot kuulostavat karuilta, ja vaikka omaishoitajat tulisi huomioida nykyistä paremmin lainsäädännössä, palvelujärjestelmässä ja työpaikkojen käytännöissä (Heino 2011c), ei tämä ole kehityssuuntana mahdoton. Suomessa Työterveyslaitos (2017) on ottanut omaishoitajat huomioon julkisessa neuvonannossaan, jossa pyritään muuttamaan työpaikan käytäntöjä työn ja työntekijän yksityiselämän yhteensovittamiseen. Työterveyslaitos raportoi, että olisi tärkeää tunnistaa omaishoitotilanne, ja neuvoa omaishoitajaa osana työterveyshuoltoa, puhua työntekijän tilanteesta avoimesti, ja ymmärtää, että tilanne voi olla erityisen haastava. Kolmas lueteltu tekijä on työpaikan henkilöstöprosessit liittyen omaishoidon käytänteisiin, ja työaikajärjestelyt. Myös Heino (2011c, 100) uskoo työaikajärjestelyiden, toimivan työterveyshuollon ja muun työkykyä ylläpitävän toiminnan vaikuttavan positiivisesti siihen, että omaishoitaja jaksaa myös ansiotyössään. Myös Kalliomaa-Puha (2018, 17–18) tuo esiin, että ansiotyö usein lisää omaishoitajan hyvinvointia, sillä työterveyshuolto on usein kattavampi kuin kansallisen terveyskeskuksien palvelut ja koska työssä voi päästä irtautumaan kotona esiintyvistä vastuista. Heino (mt., 100) esittää kuitenkin, että vastuu omaishoitajan jaksamisesta työssään ei ole ainoastaan työpaikan vastuulla, sillä myös omaishoito voidaan nähdä työnä. Kunnan tai kuntayhtymän on huolehdittava siitä, että omaishoitaja saa hänelle

kuuluvat vapaat, ja että tilapäishoitopaikkoja omaishoidettavalle olisi riittävästi (Heino, mt. 100). Heinon (mt., 100) mukaan myös palveluiden järjestämisessä kaivattaisiin joustavuutta, nopeutta sekä parannettava omaishoitajien tietoutta erilaisista palveluista. Kalliomaa-Puha (2018, 63) lisää työpaikalla esiintyvän empatian ja esimiehen tuen tekijöiksi, jotka tukevat omaishoitajan työssäjaksamista. Hän (mt.) painottaa myös joustavuutta, ja vetoaa suuriin rekrytointikustannuksiin, jotka organisaatio kohtaa, jos omaishoitaja irtisanoutuu.

Se, miten nämä toimet näkyvät käytännössä, on vielä hataralla pohjalla. Etelä-Savon alueella tehty Lamppu-kumppanuushankkeessa kävikin ilmi, että työpaikoilla ei tiedetty, miten ansiotyötä sekä omaishoitajuutta voisi yhdistää, eikä siitä siten tiedotettukaan tarpeeksi. Kyselyyn vastanneet omaishoitajat kertoivat kokevansa viikoittain vaikeuksia keskittyä työhönsä johtuen hoidettavaan liittyvästä huolesta, asioiden järjestämisestä, hoidon järjestelyistä sekä ajanpuutteesta. Työnantajat taas toivoivat avoimuutta omaishoitotilanteeseen liittyen, jotta työntekijälle voitaisiin järjestää joustavaa tukea työpaikalla. (Nykänen, Oinonen, Turtio & Vesterinen, 2016). Myös Salmi ja Lammi-Taskula (2014, 50) ehdottavat, että työpaikoilla kiinnitettäisiin huomiota henkilöstöresursseihin, luotaisiin kestävämpiä työtapoja, sillä työntekijöiden hyvinvointi työssä heijastuu suoraan myös heidän perheensä hyvinvointiin.

Mänttari (2014) tuo esiin työsopimuslaissa mainitun työnantajan velvoitteen järjestää työntekijälle määräaikaaisesti vapaata, jos hän joutuu olemaan työstä pois huolehtiakseen läheisestään. Mänttari (mt.) kuitenkin todentaa, että kyseessä ei ole omaishoitajalle subjektiivinen oikeus, vaan sen järjestämisestä tulee sopia. Työsopimuslaki (4:4 § 55/2001) mahdollistaa kuitenkin osittaisen hoitovapaan lapsen kolmannen lukuvuoden loppuun saakka silloin, kun lapsi kuuluu pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin. Lapsella on pidennetty oppivelvollisuus silloin, kun hän ei voi suorittaa perusopetuksen tavoitteita yhdeksässä vuodessa vammansa tai sairautensa vuoksi (Kalliomaa-Puha 2018, 41). Tällöin omaishoitaja voi sopia työnantajansa kanssa osittaisesta hoitovapaasta ja sen järjestelyistä niin halutessaan. Työsopimuslain 4:7 § (55/2001) mukaan työntekijällä on oikeus vapaaseen, jos hänen läsnäoloaan vaatii hänen perheenjäsenensä, joka on kohdannut ennalta-arvaamattoman onnettomuuden tai sairauden, ja syy on pakottava. Saman lain 4:7 a § antaa oikeuden sopimukselliseen vapaan järjestämiseen, jotta työntekijä voi huolehtia lähisukulaisestaan (Tiitinen & Kröger, 2012, 350). Työsopimuslain 4:7 b §:ssä kuvaillaan omaishoitovapaan järjestämistä: työntekijällä on oikeus kuluvan vuoden aikana viiden työpäivän vapaaseen, jonka aikana työntekijä huolehtii omaisestaan, joka tarvitsee ”merkittävää avustamista tai tukea toimintakykyä huomattavasti alentaneen vakavan sairauden tai vakavan vamman vuoksi”.

Omaishoitotilanteessa omaishoitaja ei voi kuitenkaan olla tehdä muuta työtä välttämättä niin paljon kuin haluaisi. Helsingin hallinto-oikeuden tuomion (07/0110/6 30.1.2007) mukaan viranhaltija voi hylätä omaishoidon hakemuksen sen perusteella, että hoitaja olisi kokopäivätyössä, ja jos lain omaishoidon tuesta 3 §:n hoidettavan etu ei toteutuisi, tai ei pystyttäisi turvaamaan hoidettavan hyvää hoitoa. Tapauksessa omaishoitaja olisi pystynyt huolehtimaan hoidettavasta vain työajan päätyttyä kerran päivässä, ja hoidettavan tarve hoidolle oli tätä suurempi.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa käsittelen laajemmin tutkielmani tarkoitusta, tutkimustehtävääni sekä tutkielman metodologisia valintoja. Esittelen myös tutkielmaani laadullisena tutkimuksena, ja miten kokemuksen tutkimus näkyy tässä omaishoitajia koskevassa tutkimuksessani. Kuvaan tarkemmin aineistonkeruumenetelmäni, sekä monivaiheisista haastattelukysymysten laatimisesta sekä haastateltavien saamisesta tutkimukseeni. Tässä luvussa esittelen myös, miten olen aineiston keruun jälkeen käsitellyt aineistoa, sekä aineiston analyysistä. Viimeisessä alaluvussa käyn läpi tutkielman luotettavuutta sekä eettisyyttä.

Tässä tutkielmassa tulen siis käyttämään taloustieteessä luotuja käsitteitä siitä, miten henkilön talous, työllisyys, omaisuus, parisuhdestatus sekä perhekoko vaikuttaa henkilön talouteen ja siihen vaikuttamisen mahdollisuuksiin. Yhdistän tämän Allardtin laatimaan monialaiseen käsitykseen ihmisen hyvinvoinnista, ja ylläkertomallani tavalla yhdistän hyvinvoinnin osa-alueiden (*having, loving, being* ja *doing*) vaikutuksia toisiinsa ja ihmisen hyvinvoinnin kokemuksiin taloustieteellisten käsitteiden alueella. Näitä käsitteitä on havaittavissa aiemmassa luvussa, esimerkiksi käsitteet ihmisarvoinen elämä, työtyytyväisyys, taloudellinen tilanne, toimeentulo sekä kulttuurillinen, sosiaalinen ja luottamuksellinen pääoma. Tätä käsitteistöä on hyödynnetty tutkielman tutkimusasetelman rakentamisessa ja muodostamisessa.

### 4.1 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA METODOLOGISET VALINNAT

Tämän tutkielman tarkoituksena on tarkastella, millaisena lapsensa omaishoitaja kokee oman taloudellisen hyvinvointinsa. Tarkoituksenani on tuoda tutkimuksellani näkyväksi omaishoitajien henkilökohtaiset kokemukset omasta taloudestaan ja miten he kokevat voivansa itse vaikuttaa siihen. Haluan tällä tuoda esiin uusia näkökulmia omaishoidon palveluihin ja niiden mahdolliseen kehitykseen ja muutoksiin tulevalla hyvinvointialueilla. Tutkimus tuo lisätietoa kunnallisille ja valtiollisille päättäjille omaishoitoon ja siihen liittyviin kuormitustekijöihin, kuten omaishoitajien työllisyyteen.

Esitän tutkimuskysymyksenäni seuraavaa:

1. Millaisena alle 18-vuotiaan omaishoitajat kokevat oman taloudellisen hyvinvointinsa?
2. Mitkä seikat vaikuttavat heidän taloudelliseen tilanteeseensa?

Tutkimuskohteenani on omaishoidon tukea saavat lapsiperheiden huoltajat, varsinkin tukea saava osapuoli eli omaishoitajaksi nimetty henkilö. Tutkittava ilmiö taas on koettu taloudellinen hyvinvointi. Käytän fenomenologista kokemuksen tutkimusta lähestymistapanani aineistoon. Jos tutkittava haluaa kertoa, on tutkimustehtävän kannalta myös mielekästä tietää tutkittavan hoidettavan vamman aste tai hoidon vaativuudesta ja sitovuudesta, sekä omaishoidon määrittely tukiluokka, sekä saatu muu tuki esimerkiksi sosiaalipalveluista.

#### 4.1.1 Kokemuksen tutkimus

Laadullisessa tutkimuksessa tarvitaan Eskolan ja Suorannan (1998) kuvaamalla tavalla joustavuutta, ja erilaista ajattelua, sillä yksikään tutkimus ei ole samanlainen, mutta niiden tulee olla luotettavia, joten tutkijan tulee osata valita oikea menetelmä omaan tutkimukseensa. Kokemuksen tutkimus ei ollut helpoin valinta pro gradu -tutkielman tekoon. Se, nähdäänkö kokemuksen tutkimisen olevan tieteellistä toimintaa, tai voiko kokemuksia edes tutkia, on aiheuttanut ristiriitaisia mielipiteitä tutkimusyhteisöissä. Latomaa (2012, 289–312) on pohtinut sanan tutkimus ja tiede rajapintaa, onko kokemus asia, jota voidaan tutkia, ja onko kaikki tutkimus tiedettä. Tämän lisäksi, jos asia nähdään filosofisesti: mitä on kokemus, ja onko sitä olemassa. Latomaa (2012, 312) pääsee itse johtopäätöksissään siihen tulokseen, että kokemuksen tutkimus ei ole tiedettä, mutta antaa sille myös mahdollisuuden sanomalla ”miksi kokemuksen tutkimus ei saisi olla tiedettä?”.

Tässä tutkielmassa näen kokemuksen olevan sitä työtä, elämää ja arkipäivää, mitä omaishoitaja tekee ja millaisia tuntemuksia, johtopäätöksiä ja mielijohteita hän asian tiimoilta tekee. Backmanin (2018, 24–26) mukaan kokemus ei välttämättä ole objektiivinen totuus, vaan heijastaa ihmisen ajatusmaailmaa. Hän kuitenkin jatkaa sanomalla, että kokemuksesta toden tekee sen, jos yhteisössä jaetaan sama kokemus, eli yhteisön jäsenet ovat yhtä mielisiä siitä, miten he näkevät esimerkiksi tietyn tilanteen vaikutukset itseensä (mt., 27). Tuolloin kokemus voidaan nähdä ”tilannesidonnaisena ja tapahtumaluontoisena ennakkokäsitysten testaamisena” (mt. 27). Tutkimuksessani tulokset nojaavat yksittäistapauksiin, mutta osallistujien elämäntilanteita määrittää sama asia, eli lapsen omaishoitajuus, ja Tökkärin (2018, 66) mukaan tällainen samankaltaisuus voi olla tarpeeksi sitova seikka, joka tekee tuloksista yleistettävämmän, vaikka täydelliseen yleistettävyyteen ei voidakaan päästä.

Kukkola (2018, 42) kuvaa kokemuksen käsitettä tutkimuksessa niiden tarkastelun kautta, eli millaisia sisältöjä, jäsenyyksiä ja teemoittelua niistä pystyy tekemään. Kukkola (2018, 47–48) sanookin, että kokemuksen tutkimuksessa tehdään tutkittavasta kohteesta merkityksellistä,



kokemuksen tarkoituksellisuus on ihmisen tietoisuuden väline, eikä ihmistä voi erottaa kokemuksistaan. Tuomalla esiin omaishoitajien subjektiivisia näkemyksiä, eli kokemuksia, aiheeseen liittyen teen samalla myös rakenteellista sosiaalityötä, enkä ainoastaan tieteellistä tutkimusta. Mutta koska kyseessä on pro gradu -tutkielma, tulee pääpainon olla kuitenkin asian tieteellisessä puolessa. Tutkimuksellisesti kokemus ja kokemuksista kumpuava tieto voidaan nähdä ainutlaatuisena ja jatkuvassa muutoksessa olevana asiana, sekä mahdollisuutena tehdä ihmistutkimusta tavalla, joka eroaa luonnontieteistä. (Tökkäri 2018, 65–66.)

Tökkärin (2018, 69) mukaan fenomenologia on tutkimuksellisenä suuntauksena hyvä valinta silloin, kun ”tutkija pitää *kokemusta* ennen kaikkea yksilön tajunnassa ilmenevinä sisältöinä ja olettaa, että tajunnan sisältöjä voidaan tavoittaa toisia ihmisiä haastatteleamalla” (kursiivi lisätty). Näen myös, että fenomenologia tukee aineistolähtöistä analyysitapaani, sillä fenomenologiassa tutkija pistää oman tietämyksensä aiheesta sivuun haastattelutilanteessa, ja antaa tutkittavan luoda omaa kertomustaan kokemuksestaan (Tökkäri 2018, 67–68). Sosiaalityön tutkimuksessa on myös aiemmin käytetty fenomenologiaa tutkiessa ihmisten kokemuksia, kuten 2020 valmistuneessa Tiina Lehto-Lundénin väitöskirjassa, jossa hän tutki lasten kokemuksia tukiperhetoiminnasta. Riitta Granfelt, joka on tutkinut paljolti aikuissosiaalityöhön liittyviä ilmiöitä, on esimerkiksi naisten kodittomuuden kertomuksia tutkineessa tutkimuksessaan käyttänyt fenomenologista otetta, kuten myös tutkiessaan vankilassa ja tuetun asumisen yhteisöjen kokemuksia (ks. esim. Granfelt 1998 & 2004). Sain heidän töistään lisävarmuutta sille, että haluan myös itse toteuttaa tutkielmassani fenomenologisia käytänteitä.

Haastattelutilanteessa toin esille haastateltavalle sen, että hän voi jättää halutessaan vastaamatta tiettyyn kysymykseen, ja keskeyttää haastattelun missä tahansa vaiheessa, jos hän niin toivoo. Tökkärin (2018, 68) mukaan haastateltava saakin haastattelutilanteessa tietoisesti (tai tiedostamattaan) valita, mitä kokemuksistaan kertoo ja miten sen kertoo, eikä kertomuksen tarvitse välttämättä olla tosi. Fenomenologiassa tämäkin on sallittua, sillä haastateltava kertoo omasta kokemusmaailmastaan eikä absoluuttisista totuuksista (Tökkäri 2018, 69). Fenomenologiassa tutkija eriyttää oman tietonsa aihepiiristä, ja käsittelee asiaa ainoastaan haastateltavan kokemusten kautta. Tätä kutsutaan fenomenologiseksi reduktioksi (Ulvinen 2012, 61). Sen mukaan tutkija poistaa eli ”reduktoi” omat käsityksensä ja ennakkoluulonsa asiasta ja käsittelee asioita siten kuin haastateltavan todellisuus esiintyy hänen kokemuksinaan (mt., 61–62). Sen tarkoituksena on ”tunnistaa ... ilmiön olennaiset ja muuttumattomat piirteet” ja poistaa mahdollisuus sattumanvaraisista ulkoisista sitoumuksista (mt. 63). Olen aiemmin

työskennellyt vammaispalveluissa ja hoitanut alle 65-vuotiaiden omaishoitoon liittyviä asioita. En kuitenkaan halua, että omat ennakko-olettamukseni asiaan näkyvät tässä tutkielmassa, ja luotan, että pystyn käsittelemään aineistoa siten, että pystyn tuomaan asian esiin sellaisena, kuin omaishoitajat sen itse esittävät, sillä se on tutkielmani tarkoitus.

## 4.2 AINEISTON KERUUMENETELMÄ

Toteutan aineiston keruuni teemahaastatteluin. Teemahaastattelu on loistava vaihtoehto tutkielmaani, sillä se antaa mahdollisuuden haastateltavalle määritellä itse käsite taloudellinen hyvinvointi, ja liittää siihen sellaisia muita aspekteja, jotka hän kokee olennaisiksi (Räsänen, 2006). Laadullinen tutkimus, ja varsinkin haastattelututkimus, sopivat aiheeseeni myös sen vuoksi, että se osallistaa tutkittavia, ja tuo mahdollisuuden tutkijalle olla lähempänä tutkittavia. Tämä myös mahdollistaa sen, että tutkittava ilmiö tulee esiin sellaisena, kuin se on. (Eskola & Suoranta 1998.) Tämä tukee myös kokemuksen tutkimusta, sillä haastattelutilanteessa saa paremmin kysytyä tarkentavia kysymyksiä, eli tutkijan ei tarvitse olettaa, miten rivien välejä tulisi tulkita. Teemahaastattelu antaa tutkittavalle myös tilaa puhua vapaasti aiheesta, mutta samat teemat käydään läpi jokaisen haastateltavan kanssa.

Teemahaastattelu on koettu myös hyväksi tutkimusmenetelmäksi silloin, kun tutkimuksen aiheesta ei ole kovinkaan paljon tietoa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006). Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan teemahaastattelun toinen hyvä puoli on se, että puolistrukturoidussa haastattelussa haastattelija voi tarkentaa haastateltavan kokemusta kysymällä esimerkiksi lisäkysymyksiä aiheeseen liittyen. Haastattelija voi tuolloin muodostaa lisäkysymyksensä perustuen haastateltavan vastauksiin, ja hänen tulee tehdä itse päätös sen tekemisestä silloin, kun kokee sen tarpeelliseksi (Hirsjärvi & Hurme 1980, 104). Gillham (2000) esittää puolistrukturoidun haastattelun antavan mahdollisuuden nähdä maailmaa haastateltavan näkökulmasta. Myös fenomenologisen suuntauksen käyttöä tukee puolistrukturoitu haastattelu, jossa annetaan mahdollisuus haastateltavalle kertoa vapaammin omasta kokemusmaailmastaan (ks. esim. Tökkäri 2018 & Ulvinen 2012).

Kokemusmaailma voi tulla parhaiten esiin teemahaastattelussa, sillä se antaa haastattelijalle vapauden vaihdella teema-alueiden järjestystä sekä laajuutta haastateltavan mukaan, kunhan kaikki teema-alueet tulevat käsitellyiksi (Eskola & Suoranta 1998). Teemahaastattelu on oiva valinta aineistonkeruuseen silloin, kun kyseessä on ihmiselle mahdollisesti arka aihe, ja kun

halutaan selvittää asioita, joita he eivät välttämättä itse tiedosta omassa arjessaan (Hirsjärvi & Hurme 1980, 49). Kuitenkaan täysin virheetön aineiston keruumuoto se ei kuitenkaan ole: Alasuutarin (2011, 116) mukaan strukturoiduissa teemahaastatteluissa haastateltava voi kehittää itse hypoteeseja siitä, mihin tutkimuksella pyritään, mikä ”orientoi” haastateltavaa vastaamaan siten, miten hän luulee, että hänen pitäisi vastata. Alasuutari (mt., 33) jatkaa sanomalla, että laadullisessa tutkimuksessa havainnot yhdistetään löytämällä tutkittavien kertomasta yhteisiä piirteitä, ja näiden havaintojen on oltava kaikilla tutkimuskohteilla samanlaisia, ja yksikin eriävyyttä on tarpeeksi kumoamaan havainnon todesta. Mutta kuten olen jo maininnutkin luvussa 4.1., kokemukseron ei tarvitsekaan olla totuudenmukaista fenomenologista suuntausta käytettäessä, ainoastaan omaishoitajan ajatusmaailmasta kumpuavaa todellisuutta.

Haastattelin tutkielmassani omaishoitajia, joilla on yksi tai useampi alle 18-vuotias omaishoidettava. Haastattelut toteutettiin Zoomin välityksellä, mutta annoin haastateltaville mahdollisuuden myös kasvotusten tapahtuvaan haastatteluun Varsinais-Suomen alueella. Kaikki haastateltavat valitsivat etähaastatteluvaihtoehdon. Tavoitteenani oli saada 6–10 haastateltavaa, ja sain niitä kahdeksan. En laittanut aikarajoja haastatteluihin, vaan annoin haastateltavan vapaasti kertoa kokemuksistaan niin pitkään kuin hän haluaa. Haastateltaville ilmoitin haastattelupyynnössä, että heidän tulisi varata haastatteluun aikaa noin tunti. Halusin luoda tutkielmassani haastattelutilanteesta keskustelunomaisen tilanteen. Toivon tällä herättäväni luottamusta haastateltavaa tilanteessa, joka voidaan kokea jännittäväksi. Myös Hirsjärvi ja Hurme (1980, 39) ovat maininneet haastattelun muistuttavan keskustelunomaista tilannetta, mutta haastattelun erottaa se, että sillä pyritään saamaan tietystä asiasta informaatiota suunnitellusti. Haastattelun rakenteen runkoni oli siis 1) aloitus, tutkimuksen esittely, ja haastateltavan oikeuksista kertominen, 2) haastattelukysymysten esittäminen ja 3) lopetus. Tämä on Gillhamin (2000, 1), joka kuvaa haastattelua keskusteluksi kahden ihmisen välillä, mukaan melko tyypillinen haastattelun etenemistapa. Haastattelussa käsiteltäviä teemojani ovat omaishoitajuus, talous ja työllisyys. Ajatuksenani oli, että minulla olisi valmiina avoimet teemakysymykset, kuten ”Millaisena koet perheesi taloudellisen tilanteen?”. Näiden kysymysten lisäksi voisin esittää lisäkysymyksiä, jotka liittyvät keskustelunaiheeseen, ja jotka eivät ole ennalta määriteltyjä, mutta aiheeseen sopivia. Haluaisin pyrkiä kysymyksissäni välttämään johdattelua, joten en tulisi kysymään ”koetko taloudelliseen tilanteeseesi liittyvää stressiä?” ja ”mikä sen aiheuttaa?”.

Olen aiemmin luvussa 2. tuonut esiin taloudellista hyvinvointia, ja siihen liittyvää käsitteistöä. Toin niissä esiin työtyytyväisyyden, taloudellisen tilanteen, toimeentulon sekä kulttuurillisen,

sosiaalisen ja luottamuksellisen pääoman, ja tulen käyttämään tätä käsitteistöä kysymysten laatimiseen, ja aihepiirin kartoitukseen. Aihepiirin kartoituksessa otin selvää, miten muut tutkijat ovat omissa tutkimuksissaan kyselleet haastateltaviensa taloudellisista kokemuksista. Jutta Paavola (2019, 116) on käyttänyt omassa tutkimuksessaan Aikuisen palvelutarpeen arvioinnin työskentelymallissa seuraavaa pääkysymystä: ”Miten sinä/perheenne tulette taloudellisesti toimeen?”. Tätä kysymystä hän on tarkentanut seuraavilla kysymyksillä: ”Mitä tuloja perheelläsi on?”, ”Onko toimeentulo riittävää”, ”Mitkä tekijät arjessa haastavat toimeentuloa; riippuvuudet, velat, sairauden hoito, tulojen äkillinen pienentyminen?”, ”Oletko tyytyväinen työhösi?” sekä ”Vastaako työsi siitä saatavaa palkkaa?” (mt. 116). Salmi, Lammi-Taskula ja Sauli (2014, 93-102) ovat omassa tutkimuksessaan käyttäneet seuraavia haastattelukysymyksiä saadakseen kuvaa lapsiperheiden toimeentulokokemuksista: ”Jääkö sinulle rahaa säästettäväksi?”, ”Miten pystyt kattamaan menosi nykyisillä tuloillasi?”, ”Mihin suuntaan perheesi talous on kehittymässä?” sekä ”onko teillä halutessanne varaa...”, jonka jälkeen he ovat luetelleet erilaisia hyödykkeitä ja palveluita, kuten yksityislääkärin palvelut, uudet vaatteet sekä maksulliset harrastukset. Teemahaastattelussa kuitenkin tulisi olla kaikkien kysymysten avonaisia (Hirsjärvi & Hurme 1980, 59), ja osa ylläluetelluista kysymyksistä olivat hieman johdattelevampia tai kyllä-ei-vastauksen saavia kysymyksiä, eli ne eivät täysin tukeneet omaa haastattelutapaani, mutta antoivat hyvän pohjan kysymysten laatimiseen. Teemahaastattelussa teemoinani olivat omaishoito sekä talous ja työllisyys. Yllälueteltujen kysymysten pohjalta loin ja valitsin haastatteluihin kysymykset, jotka parhaiten vastasivat omaa tutkielmaani ja sen tarkoitusta (Ks. Liite 3).

Tarkoitukseni oli, että voin tarvittaessa kysyä haastattelutilanteessa tutkittavalta lisäkysymyksiä, tai tarkentavia kysymyksiä. Halusin tällä antaa haastattelussa haastateltavalle tilaa kertoa itse omista kokemuksistaan. Myös, jos kaikki kysymykset eivät sopineet haastattelutilanteeseen, tai jos haastateltava on jo itse vastannut kysymykseen, en kysynyt sitä toiseen kertaan. Testasin kysymysrunkoa ensin omalla läheiselläni, sillä tarkoitukseni oli selvittää, tuntuiko jokin kysymyksistä liian tungettelevalta tai toistuvalla, ja saisinko vastauksiin vaihtelua. Myös Eskolan ja Suorannan (1998) ovat esittäneet, että haastattelua tulisi testata ennen kuin sen tekee oikealla haastateltavalla, jotta välttyisi itse haastattelutilanteessa esimerkiksi teknisiltä ongelmilta tai muilta omaan käytökseen liittyviltä asioilta, jotka saattavat vaikuttaa haastateltavan olemiseen tilanteessa tai hänen vastauksiinsa. Gillham (2000, 53–57) on asiasta samaa mieltä, ja sanoo, että kysymysten testaaminen antaa haastattelijalle perspektiiviä aiheeseen, mahdollisuuden muovata haastattelukysymyksiä, ja

korostaa tutkimuksen kannalta olennaisimpia kysymyksiä. Testihenkilöltäni sain palautteena, että kysymykset voivat tuottaa itseään toistavia vastauksia, ja että hänestä tuntui välillä, että oli juuri vastannut kyseiseen kysymykseen. Tungettelevuutta tai epämukavuutta hän ei kuitenkaan kokenut. Muokkasin kysymysrunkoa saamani palautteen mukaiseksi, ja myös myöhemmin haastattelujen edetessä. Jätin muokkaukset näkyviin Liitteeseen 3., jotta kysymystenmuokausprosessi olisi mahdollisimman läpinäkyvä, ja sillä joitain niistä kysymyksistä kysyttiin ensimmäisiltä haastateltavilta.

### 4.3 HAASTATELTAVIEN HAKU JA HAASTATTELUTILANNE

Yksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tekijöistä on tutkimukseen osallistuvien henkilöiden valinta, ja tätä voidaan kutsua ”harkinnanvaraiseksi otannaksi”, jossa teoreettisella tietämyksellä tutkittavasta aiheesta valitaan ”näytteeksi” oikeanlaisia tutkittavia, joiden avulla voidaan vastata tutkimuskysymykseen (Eskola & Suoranta 1998). Tutkittavien löytämiseen käytin ensin apunani Omaishoitajaliittoa ja sen paikallisyhdistyksiä, jotka jakoivat haastattelupyynnöni ja -kutsuani (ks. Liite 1 & 2) lasten omaishoitajille. Marraskuussa 2022 ensimmäiset innokkaat tutkielmaan haastateltavat olivat yhteydessä minuun tutkimuskutsussani ilmoittamaan sähköpostiosoitteeseen. Tätä kautta sain neljä yhteydenottoa, mutta ainoastaan yhden haastattelun. Käytin tässä yhdessä haastattelussa ”lumipalloefektiä”, eli kerroin haastateltavalle, että hän voi halutessaan kertoa myös muille omaishoitajille tutkielmastani, ja pyytää heitä olemaan yhteydessä minuun, jos heitä kiinnostaisi myös osallistua tähän tutkielmaan. Tästä sain toisen haastatteluni. Yritin joulukuussa 2022 sekä tammikuussa 2023 ottaa uudelleen yhteyttä mahdollisiin haastateltaviin, jotka eivät olleet vastanneetkaan sähköpostiini, ja osa heistä olivatkin halukkaita osallistumaan haastatteluun, mutta sähköpostikeskustelu ei varmastikaan ollut paras valinta haastateltavien hankkimiseen, sillä mahdolliset haastateltavat eivät olleetkaan enää uudestaan yhteydessä minuun. Yksi toinen syy, minkä näen tutkimuskadolle, on flunssakausi, sillä moni yhteydenottopyyntööni vastanneista kertoi olleensa kipeänä. Myös omaishoitajan hektinen arki voi mennä tutkimukseen vastaamisen edelle, ja toisaalta, asia saattaa myös vain unohtua. Tässä vaiheessa tutkielman tekoa koin turhautumisen sijaan pientä epätoivoa: mitä jos en saakaan tarpeeksi haastateltavia ja siitä syystä tutkielmaa tehtyä?

Tammikuussa 2023 olin uudestaan yhteydessä Omaishoitajaliittoon ja kerroin haastattelujen tilanteesta, ja hän laittoi haastattelupyynnöni uudestaan jakeluun sähköpostitse. Sain tätä kautta

yhden viestin haastattelusta kiinnostuneelta omaishoitajalta. Päätin, että minun tulee laajentaa hakuverkkoani, jotta voisin saada haastateltavia tarpeellisen määrän, jotta tutkielman teko onnistuisi. Löysin Facebookista Lasten Omaishoitajat -ryhmän, joka oli suljettu ryhmä, eli muilla kuin jäsenillä ei ollut katseluoikeutta sinne kirjoitettuun tekstiin. Olin yhteydessä ryhmän ylläpitäjään, joka jakoi haastattelupyyntöni (ks. Liite 1 & 2) ryhmässä. Tätä kautta sain yhden haastateltavan lisää. Hieman odoteltuani olin uudestaan yhteydessä Omaishoitajaliittoon, ja kerroin, ettei aineistonkeruuta ole vielääkään saatu päätökseen. Tässä vaiheessa tutkimuspyyntöäni jaettiin myös Omaishoitajaliiton sosiaalisessa mediassa ja nettisivuille liiton sometoimittaja toimesta. Sosiaalisen median näkyvyyden jälkeen minulle tuli monia yhteydenottoja tammikuun loppupuolella, ja niistä sainkin haastatteluaineistoni kasaan. Lopulta sain kahdeksan haastattelua toivomastani kuudesta kymmeneen haastattelua. Jo seitsemännen haastattelun aikana huomasin, että omaishoitajien vastaukset olivat melko samankaltaisia, vaikka heidän taustoissaan ja tilanteissaan oli muutoin vaihtelua, joten päädyin kahdeksaan haastatteluun.

Itse aineiston keruu oli melko tietoteknistä, saatuaani haastatteluajankohdan sovittua haastateltavan kanssa, lähetin hänelle tietosuojalomakkeen sekä suostumuslomakkeen sähköpostitse. Kaikki haastattelut tapahtuivat Zoomin kautta, ja lähetin linkin tapaamiseen haastateltavan sähköpostiin. Zoom-tapaamisen tietoturvallisuuden varmistin siten, että tapaamiseen pääsi ainoastaan minulta saamalla koodilla, ja että minun piti hyväksyä tapaamiseen tuleva henkilö. Käytin Zoomissa Turun yliopiston tunnuksiani.

Äänitin haastattelut Zoomin tallennusominaisuudella. Olin kertonut äänityksestä tietosuojaselosteessa (ks. liite 4.), sekä suostumuslomakkeessa haastateltavalle, ja kun olimme Zoom-kokouksessa, muistutin äänityksestä. Eskola ja Suoranta (1998) huomauttavat, että haastattelun nauhoittamisesta on hyvä kertoa haastateltavalle etukäteen. Aloitin äänityksen heti sen jälkeen, kun olin esitellyt itseni, ja kerroin äänityksen alkamisesta haastateltavalle. Täten äänitteisiin tallentui myös haastateltavien sanallinen suostumus. Hirsjärven ja Hurmeen (1980, 96) mukaan haastatteluiden äänitys kuuluu teemahaastatteluihin, sillä se tuo mahdollisuuden avoimeen keskusteluun, jossa haastattelijä saa keskittyä täysin haastateltavaan. Muistutin haastateltavaa hänen oikeuksistaan lopettaa haastattelu missä tahansa vaiheessa, tai olla vastaamatta tiettyihin kysymyksiin. Yleensä tässä vaiheessa haastateltavat sanoivat, että olivat jo tietoisia oikeuksistaan, sillä olivat lukeneet lähettämäni ennakkomateriaalin, mutta arvostivat asian toistamista. Haastattelut kestivät 25–65 minuuttia. Litteroitua tekstiä tuli fontilla Times New Roman, koolla 12, rivivälillä 1.0 31 sivua.

Zoomista tallennusominaisuuden vakioasetus oli se, että tallennus tallentui omalle henkilökohtaiselle koneelleni. Siirsin haastatteluaineiston välittömästi Turun yliopiston Seafile-ohjelmistoon, joka on tietoturvallinen pilvipalvelu yliopiston opiskelijoille. Tämän jälkeen tuhosin tiedostot tietoturvallisesti omalta koneeltani. Aina yhden haastattelun jälkeen litteroin äänitallenteen Seafilessä olevalle Word-pohjalle, jotta sain äänitiedoston haastattelusta poistettua myös Seafilesta. Kansion nimesin haastattelu 1, haastattelu 2, ja niin edelleen jokaisesta haastattelusta.

#### 4.4 ANALYYSIMENETELMÄ JA ANALYYSIN ETENEMINEN

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa käsitellään kokonaisuutena, myös silloin, kun se koostuu yksilöhaastatteluista (Alasuutari 2011, 31). Siihen kuuluu myös olennaisena tekijänä ”puhtaalta pöydältä” lähteminen, jolla Eskola ja Suoranta (1998) ovat tarkoittaneet sitä, että tutkija poistaa omat ennako-olettamuksensa aiheesta, ja käsittelee asiaa tutkittavien kannalta. Eskolan ja Suorannan (1998) esittävät laadullisessa tutkimuksessa yleistä olevan se, että tutkimussuunnitelma elää samalla, kun itse tutkimus etenee, ja näin oli myös minun kohdallani. Laadullisessa tutkimuksessa olennaista on analyysivaiheessa pelkistää havainnot siten, mikä on tutkimukselle olennaista ottaen huomioon sen teoreettisen viitekehyksen sekä tutkimuskysymyksen (Alasuutari 2011, 184–189).

Aineiston analyysin toteutan sisällönanalyysinä. Sisällönanalyysillä pyritään luomaan tutkittavasta asiasta kuvaus tiivistetysti ja järjestetysti, jotta voidaan tehdä oikeellisia johtopäätöksiä aineistosta saadusta informaatiosta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-127). Asia pyritään siis tiivistämään menettämättä sen informaatioarvoa. Tökkäri (2018, 75) pitää fenomenologiaa hyödyntäessä teemoittelun toimivana apuvälineenä, kunhan teemoittelu tehdään jokaisen haastateltavan osalta erikseen, ja sitten kun muodostetaan teemataulukkoa, otettaisiin kaikki haastattelut huomioon. Haaparanta (2002, 320–322) pohtii fenomenologisessa kokemuksen analysoinnissa taas sitä, että tutkijan on päästävä sellaiseen ”asenteeseen”, jossa hän voi erotella, mikä on kokemuksessa satunnaista ja mikä taas pysyvää, ja miten tämä voi tapahtua siten, että tutkija ei tuo omia kokemusmallejaan analyysin tekoon. Päädyin näistä syistä käyttämään analyysimenetelmänäni sisällönanalyysiä, jotta en vahingossakaan tule poistamaan tai muuntelemaan omaishoitajien antamia merkityksiä ja kokemuksia.

Sisällönanalyysi on menettelytapa, joka antaa mahdollisuuden käsitellä aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Sen avulla voidaan luoda myös ilmiötä kuvaavia kategorioita, joten saan sen kautta myös luotua toivomaani teemoittelua. Aion käyttää induktiivista sisällönanalyysia, eli etenen analyysissäni aineiston ehdoilla. Eskolan ja Suorannan (1998) kuvaavat aineistolähtöisen analyysimenetelmän sopivan sellaiseen tutkimukseen, jossa halutaan esittää tietoa jonkin aiheen esiintymisestä sellaisenaan ja ”mitä se merkitsee”.

Litteroidussa haastattelun tekstiversiossa haastateltava oli H1, H2, ja niin edelleen, ja tutkijan puheenvuorot ja kysymykset olivat Ha-alkuisia. Olin myös pohtinut sitä, laittaisinko omaishoidettavan iän, omaishoitajan sukupuolen tai heidän asuinkuntansa litteroituun versioon tunnisteeksi tai lisätiedoksi, mutta päädyin siihen tulokseen, että jotta voisin toteuttaa tutkielmani analyysivaiheen fenomenologisesti, minut pitäisi riisua ennakkokäsityksistäni (ks. kappale 4.1.) ja käsitellä omaishoitajan kokemusta sellaisenaan, kuin hän on sen esittänyt, eikä välttämättä tarvitse siihen mitään lisätietoja haastateltavasta.

Litteroinnin suoritin siten, että muutin haastateltavien murrekielen kirjakieleksi. Halusin tehdä näin suojellakseni haastateltavien anonymiteettiä, sillä omaishoitajat ovat melko pieni ryhmä Suomessa, varsinkin lasten omaishoitajat, kuten olen maininnut aiemmissa luvuissa. Tämän takia en halunnut, että kukaan haastateltavista olisi esimerkiksi sijainnillisesti tunnistettavissa murteensa vuoksi. Teemahaastattelujen purussa käytetään usein peruslitterointia, ja hyödynsin tätä myös omassa tutkielmassani. Peruslitteroinnissa pois jääviä asioita ovat äännähdykset, toistot ja täytesanat. Litterointia voisi myös luonnehtia yleiskieliseksi litteroinniksi, sillä keskustelu muutetaan kirjakieliseksi, mutta pidän tätä enemmänkin anonymisointina kuin litterointitapana. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.) Poistin litteroinnista myös kaikki tunnistetiedot, mitä haastateltava sanoi, kutsuin esimerkiksi perheen toista vanhempaa puolisoiksi, kun haastateltava olisi sanonut vaimo tai aviomies ja lapsi, kun kyse oli omaishoidettavasta lapsesta, ja haastateltava kutsui häntä nimeltä. Kun haastateltava puhui muista lapsistaan, litteroin ne sisaruksena, siskona tai veljenä. Jätin myös kaupunkien, kuntien ja hyvinvointialueiden nimet pois, ja kun haastateltava mainitsi esimerkiksi kotikaupunkinsa nimeltä, litteroin sen ”kaupunki”na. Mainitessaan työnantajansa nimeltä, litteroin sen ”työnantaja”na tai ”työpaikka”na riippuen asian kontekstista ja sopivuudesta. Litteroinnissa vahvistin esittämäni kysymykset lihavoidulla tekstillä, jotta vastausten analysoiminen ja niiden löytäminen litteroidusta aineistosta olisi helpompaa. En muuttanut omaa kysymyksenasetteluani kirjakieliseksi, sillä haluan esittää kysymykseni sellaisena, kuin ne todellisuudessa ovat olleet väärinymmärryksien ja tulkintamahdollisuuksien varalta.







Suoritettuani litteroinnin siirryin aineiston analysointiin. Aloitin sen lukemalla ensin haastattelut kertaalleen läpi, samalla luoden jokaiseen kappaleeseen avainsanoja. Kun olin lukenut kaikki haastattelut läpi, kävin läpi, kuinka monesti jokin tietty avainsana tuli esiin kaikissa haastatteluissa. Yhdistin nämä avainsanat suurempiin yläluokkiin, esimerkiksi työaikaan kuuluivat kokoaikaisuus, osa-aikaisuus sekä vuorotyö. Näistä yläluokista loin yhden yhteisen kategorian eli pääluokan. Olen eritellyt tarkemmin näiden kategorioiden luokittelua Taulukossa 2. Taulukko havainnollistaa, miten tein analyysiani. Alaluokissa ovat ne asiat, jotka esiintyivät haastatteluaineistoissa sellaisenaan. En liittänyt niihin haastattelu-esimerkkejä, sillä tulen siteeraamaan niitä tulososiossa. Yläluokkiin olen yhtenäistänyt alaluokkien käsitteet tiivistetyiksi, jotka kuvaavat mahdollisimman laajasti alaluokkien esimerkkejä. Pääluokkiin olen käsitteellistänyt aineiston päätulokset. Kun olin tehnyt luokittelut, erottelin eri luokat omilla väreillään, ja etsin haastatteluaineistoista näihin luokkiin kuuluvia sitaatteja, ja yliviivasin ne luokan omalla värillä. Tämän jälkeen vein yliviivatut tekstit yhteen tiedostoon omien luokkiensa alle, ja pääsin kirjoittamaan tulososiota.

TAULUKKO 1. Analyysin kategoriat

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Omaishoidon vapaat Omaishoidon palkkio Toistaisuus Määräaikaisuus Apuvälineet Aamu- ja iltapäiväkerho Tuet ja etuudet Koulu Taistelu	Omaishoidon tuki Toiveet Palvelut	OMAISHOIDON VAIKUTUS TALOUTEEN
Kokoaikaisuus Osa-aikaisuus Vuorotyö Liukuma Joustavuus Vapaat ja lomien käyttö	Työaika Unelmatyö Palkka Työnantajan suhtautuminen Eläke Palkattomat vapaat	OMAISHOITAJIEN TYÖLLISYYS
Lääkemaksut Sairaalamaksut Autokustannukset Kelan etuudet Saatu apu ja tuki	Säästöt Velka Puoliso Maksut Apu	OMAISHOITAJIEN TALOUS
Lait Säännöt Kriteerit Palkkio	Vammaispalvelulaki Vammaispalvelut Hyvinvointialue	YHTEISKUNNALLISTEN MUUTOSTEN VAIKUTUS OMAISHOITAJIEN TALOUTEEN

Kun tein alustavaa raamitusta haastatteluista ja analyysistä tehtäville tuloksille, muunsin taulukkoa vielä hieman yksinkertaisempaan versioon. Tein tämän siksi, koska huomasin tiettyjen pääluokkienkin osuvan haastattelukatkelmissa enemmän yhteen, kuin aiemmissa kategorioissa oli huomattavissa. Siten päädyin yhdistämään omaishoitajien talouden ja omaishoidon vaikutuksen talouteen yhdeksi yläkäsitteeksi, ”omaishoitajan taloudellinen hyvinvointi”. Samaten huomasin, että omaishoidon vaikutus talouteen -yläluokassa oli paljon tekijöitä, jotka vaikuttivat omaishoitajan työllisyys -yläluokkaan. Siten yhdistin muutamia kategorioita myös näistä tekijöistä, ja laadin niistä yläkäsitteen ”omaishoitajan työssäolon vaikutus taloudelliseen hyvinvointiin”. Ainoa, mikä pysyi tässä luokittelussa samana, oli yhteiskunnallisten muutosten vaikutus omaishoitajien talouteen. Havainnollistan tätä muutosta Taulukossa 2. Yläkäsitteet ovat niitä lopullisia tuloksia, joita esittelen tutkielmassani.

TAULUKKO 2. Yläkäsitteiden muodostuminen

YLÄLUOKKA		YLÄKÄSITE
<b>Omaishoidon vaikutus talouteen</b>		OMAISHOITAJAN TALOUDELLINEN HYVINVOINTI
<b>Omaishoitajien talous</b>		
<b>Omaishoitajien työllisyys</b>		OMAISHOITAJAN TYÖSSÄOLON VAIKUTUS TALOUDELLISEEN HYVINVOINTIIN
YHTEISKUNNALLISTEN MUUTOSTEN VAIKUTUS OMAISHOITAJIEN TALOUTEEN		YHTEISKUNNALLISTEN MUUTOSTEN VAIKUTUS OMAISHOITAJIEN TALOUTEEN

## 4.5 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Eettisyys on suuressa osassa työni arviointia. Omaishoidon asiakkuus tarkoittaa vääjäämättä sosiaalipalveluiden asiakkuutta, joka on salassa pidettävää tietoa, joten haastattelujen anonymisointi tulee toteuttaa tarkasti. Sosiaalihuollon palveluasiakkuus on arkaluontoinen tieto, ja pyrin huomioimaan tämän aineiston keruussa toteuttamassani haastateltavan kohtaamisessa. Tämän lisäksi usein pidetään arkaluontoisena ja henkilökohtaisena tietoa omasta taloudellisesta tilanteestaan ja asioista, jotka siihen vaikuttavat. Ryenin (2004, 218–233) mukaan eettisyys laadullisessa tutkimuksessa näkyy suostumuksen saamisena, tiedon käsittelyn luottamuksellisuutena, sekä haastateltavan ja haastattelijan välisenä luottamuksena.

Ajatuksenani oli, että muuntaisin litterointivaiheessa haastateltavien mahdollisen murrekielen kirjakieleksi, jotta tunnistettavuuden riski pienenesi, ja saisin siten tutkielmani luotettavuutta kasvatettua. Haastateltavalle tulisi aina kertoa tutkimuksen vapaaehtoisuudesta, ja mahdollisuudesta keskeyttää tutkimus missä tahansa vaiheessa, ja näin myös teinkin haastateltavien kanssa. Jaoin haastateltaville jo etukäteen tietosuojaselosteet sekä suostumuslomakkeen tutkimukseen, kun olin sopimassa haastatteluaikaa. Kysyin myös haastateltavan suostumuksen suullisesti juuri ennen haastattelun alkua, ja muistutin häntä oikeudestaan keskeyttää haastattelu milloin tahansa ja oikeudestaan olla vastaamatta tiettyyn kysymykseen hänen niin halutessaan. Vaikka samat teemat käytäisiinkin läpi jokaisen tutkittavan kanssa, tulee heidän tiedostaa, että he voivat kieltäytyä vastaamasta johonkin teema-alueeseen. Myös muita aineistonkeruun ja -säilytykseen liittyviä eettisiä kysymyksiä tulee pohtia. (TENK, 2019).

Koin tehneeni myös tämän työn eettisesti kestävästi, sillä mitään tiedostoja tai tunnistetietoja ei jäänyt omalle henkilökohtaiselle koneelleni, eikä myöskään Seafire-pilvipalveluun, sillä sinne jäi ainoastaan litteroidut versiot haastatteluista, ja muut tiedostot tuhottiin tietoturvallisesti heti, kun se oli mahdollista. Toteutin tutkimusaineiston keruuni juuri siten, miten olin sen haastateltavalle sekä Omaishoitajien liitolle esittänyt tietosuojaselosteessa sekä tutkimussuunnitelmassani. Haastattelutilanteessa pyrin olemaan sensitiivinen, ja keskityin kuuntelemaan, mitä omaishoitajalla oli kerrottavanaan. Pidin jatkuvasti huolen siitä, että omaishoitajan identiteetti ei paljastuisi kenellekään, niin litteroiduista tiedostoista kuin tuloksistakaan. Vaikka tutkimuksenteossa tulee aina olla tarkka siitä, ettei paljasta sellaista asiaa, josta tutkittava olisi tunnistettavissa (TENK 2019), pyrin järjestämään myös omalta osaltani haastattelutilanteen siten, että olin yksin omassa kodissani, eikä kukaan päässyt

katsomaan ruutuani tai kuulemaan edes omaa puhettani. Omassa kodissani ollessa, käytin myös yksityistä Wifi-verkkoani, joka oli salasanasuojattu, joten kenelläkään ulkopuolisella ei ollut mahdollisuutta päästä tutkimusaineistooni käsiksi.

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu koskee koko tutkimusprosessia. Jo haastateltavia valittaessa luotettavuutta nostaa se, että haastateltavilla olisi samantapainen kokemusmaailma, heillä olisi omakohtaista kokemusta aiheesta, ja olisivat kiinnostuneita tutkimuksesta (Eskola & Suoranta 1998). Tämä näkyy omassa tutkielmassani hyvin, sillä valitsin tarkkaan, keitä haastattelen, ja omaishoitajat olivat itse yhteydessä minuun, jos halusivat osallistua tutkimukseen. Olen myös valinnut oikeat tutkittavat tutkielmaani, sillä haluan tutkielmallani tuoda ilmi omaishoitajien kokemuksia, joten päädyin haastattelemaan omaishoitajia. En tehnyt minkäänlaista rajanvetoa siihen, kuka omaishoitajista olisi hyvä tutkielmaani. Jos omaishoitaja oli minuun yhteydessä, ja kertoi täyttävänsä kriteeristöni, eli hän oli alle 18-vuotiaan lapsen omaishoitaja, vastasin hänen sähköostiviestiinsä suoraan kysyen, milloin hänelle sopisi haastatteluaika.

Haastatteluvaiheessa, varsinkin teemahaastattelussa, voidaan luoda luotettavuutta sillä, että vaikka otoskoko olisikin pieni, teemahaastattelu antaa tutkittavalle mahdollisuuden tuoda oma kokemuksensa ilmi sellaisena, jona hän sen kokee. Muutoinkin avoimilla haastattelukysymyksillä annetaan enemmän tilaa haastattelevalle, ja vähemmän tilaa tutkijan ennako-oletuksille ja pelkälle hypoteesien vahvistamiselle. (Hirsjärvi & Hurme 1980). Haastatteluissa muutamia luotettavuuden arviointiin vaikuttavia tekijöitä ovat tutkijan aiempi perehtyneisyys aiheeseen, ja haastattelurungon sekä tutkimuskysymyksen asettelut. Jos tutkija ei ole perehtynyt tutkimusaiheeseen tai tutkimuksessa haastateltaviin ihmisiin ja heidän arkeensa, voi kysymystenasettelussa tulla virheellisyyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 1980). Perehdyin aihealueeseen tarkasti ennen kuin laadin tutkimuskysymyksiä, ja laadin tutkielmalleni etukäteen taloudellisen hyvinvoinnin käsitteen. Vasta perehtymisen ja käsitteen luomisen jälkeen tutustuin tutkimuskysymyksiin, jota on ennen käytetty taloudellisen tilanteen selvittämiseen. Näistä kysymyksistä laadin omaan tutkielmaani parhaimmat haastattelukysymykset, jotka vastaavat tutkimuskysymykseeni parhaiten.

Näiden lisäksi luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkijan olemus, käytös sekä osallistuneisuus haastattelutilanteeseen (Eskola & Suoranta 1998). Toteutin kaikissa haastatteluissa Gillhamin (2000, 84–86) esiintuomia aiheita, jotka hänen mielestään lisäävät tutkijan lähestyttävyyttä ja

siten luotettavuutta tutkimustilanteessa, eli aktiivista kuuntelua, sekä huomion kiinnittämistä non-verbaaliin puheeseen ja käytökseen, kuten asennoitumiseen, ilmeisiin, sekä eleisiin.

Tuomi ja Sarajärvi (2018, 151–153) sanovat eettisyyteen kuuluvan laajasti tulkittuna tutkimuksen metodologiset valinnat ja näin tutkimuksellisten päätösten olevan myös moraalisia. Koen fenomenologian olleen suuntauksena paras kokemusten käsittelyyn, sillä siten saan omaishoitajien kokemukset parhaiten esiin sellaisina, joita he itse kokemusmaailmastaan ovat tuottaneet. Tämä lisää tutkielman luotettavuutta, kuten myös sen, etten hankkinut haastateltavia esimerkiksi vain yhdeltä maantieteelliseltä alueelta, vaan yhteisöltä. Luotettavuudessa rajoittavaa on kuitenkin pieni otoskokoni, ja kuten olen maininnut luvussa 4, eivät yksilöiden kokemukset ole välttämättä yleistettävissä suurempaan väestöryhmään tai koko yhteisöön. Eskola ja Suoranta (1998) ovat kuitenkin sitä mieltä, että laadullisessa tutkimuksessa ”aineiston tieteellisyyden kriteeri” ei perustu siihen, kuinka monta haastateltavaa tutkija on haastatellut, vaan miten aineistoa on analysoitu. Pyrin siinäkin olemaan systemaattinen sekä tekemään sen täysin läpinäkyvästi tutkielmassani, ja kertomaan luvussa 4 analyysintekotapani juuri siten, miten se on tosiasiallisesti tapahtunut.

## 5 OMAISHOITAJAN TALOUDELLINEN HYVINVOINTI

Tulen tässä tulosluvussa esittelemään tutkielman keskeisimpiä tuloksia. Tarkastelen haastateltavien kertomia kokemuksiaan omasta taloudestaan, sekä siihen vaikuttavista tekijöistä. Esittelen miten perhekoko tai omaishoitajan siviilisääty tai parisuhdetilanne vaikuttaa taloudellisen hyvinvoinnin kokemukseen. Tuon analyysissäni esiin myös omaishoitajien esittämiä toiveita siitä, miten heidän työssäoloaan tai toimeentuloa voisi tukea. Esitän myös omaishoitajia pohdituttavia yhteiskunnallisia, sekä yksilötalouteen liittyviä asioita. Yhtenä suurimmista teemoista onkin omaishoitajan työllisyys, sekä työllistymismahdollisuudet. Vaikka haastateltavien kokemukset omasta taloudellisesta hyvinvoinnistaan erosivat toisistaan, he olivat kaikki yhtä mielisiä työllistymismahdollisuuksistaan, sekä työn ja siten oman toimeentulon hankkimisen vaikutuksesta omaishoittoon sekä omaan jaksamiseen. Vaikka haastatteluaineistossa oli nähtävissä eroavaisuuksia omaishoitajien välillä, oli niissä myös kantavia teemoja, kuten taistelu palveluiden ja etuuksien eteen sekä omaishoidon tuen tarpeellisuus taloutta kannattelevana tekijänä ja työllistymisen mahdollistajana.

### 5.1 OMAISHOITAJAN TALOUTEEN VAIKUTTAVAT SEIKAT

Haastateltavien taloudellinen tilanne, työtilanne sekä perhetilanne olivat kaikki erilaisia. Heillä kaikilla oli myös omaishoidettava tai -hoidettavia, joiden vammat, sairaudet sekä avun ja huolenpidon tarpeet erosivat kaikki täysin toisistaan. Se mikä kuitenkin yhdisti omaishoitajia, oli heidän näkymänsä mahdollisesta taloudellisesta hyvinvoinnistaan silloin, jos perheen molemmat vanhemmat tai toinen vanhemmista joutuisi sellaiseen tilanteeseen, ettei voisi enää käydä töissä samalla tavalla kuin nyt, jos esimerkiksi omaishoidettavan tilanne huonontuisi äkillisesti. Joidenkin omaishoitajien kokemus omasta taloudellisesta hyvinvoinnista oli jo nykyiselläänkin erityisen vaikea. Osa omaishoitajista kertoi elävänsä tällä hetkellä toimeentulotuella tai joutuneensa aiemmin turvautumaan toimeentulotukeen. Toimeentulotuen saantia pidetään yhtenä köyhyyden indikaattoreista (ks. esim. Haapola 1997 & luku 4.3. tässä tutkielmassa), ja sillä tarkoitetaan Toimeentulotukilain (1412/1997) ja -asetuksen (66/1998) mukaan viimesijaista tukea kotitaloudelle silloin, kun heillä ei käytettävissään muuta tavanomaista tulonlähdettä tai muita etuuksia tai jos ne eivät riitä turvaamaan kotitalouden

ihmisarvoisen elämän kannalta välttämätöntä toimeentuloa. Seuraavissa haastattelukatkelmissa esiintyy haastateltavien kokemuksia omasta taloudellisesta tilanteestaan.

*Ha: Kuvaile perheenne taloudellista tilannetta vähän laajemmin.*

*H3: Se on kauhun tasapainossa. Jos jotain kävisi, esimerkiksi jos sairastuisin, se voisi sysätä sen. Se on tasapainossa siksi, koska laitan Exceliin kaikki meidän tulomme ja seuraan kulutusta. Minusta on käsittämätöntä, että teen mielestäni melko paljon töitä ja opiskelen, koitan pätevöityä, mutta se ei näy missään eikä tule näkymäänkään missään. -- Opin lapsen ollessa nuori, ja kun koin paljon vastoinkäymisiä, että on oltava jokin taloudellinen puskuri, jolla pystyy pärjäämään tietyn tilanteen yli. Ennakoin kaiken, ja siksi olemme tasapainossa.*

*Ha: Kuvaile, miltä perheenne taloudellinen tilanne tuntuu.*

*H8: Säästöt ovat melko lailla käytetty loppuun. Olemme joutuneet myös lainaamaan rahaa vanhemmilta, joten onneksi he ovat vielä työelämässä. Monesti he ovat ilmoittaneet, ettei tarvitse maksaa takaisin. Säästöihimme olemme joutuneet turvautumaan monesti. -- Visat on vedetty maksimilleen, sillä minulla ei ole säännöllisiä tuloja. Eli ainoa meitä sitova asia on asuntolaina, ja muut velat.*

Katkelmissa näkyy selvästi se, kuinka haastateltavien kotitalouksissa joudutaan ottamaan lainaa ja turvautumaan säästöihin, jotta he selviäisivät päivittäisistä kustannuksistaan. Cantarella ja Kavonius (2022, 62–65) kertovat kotitalouksien lainanoton tilanteesta, jossa he ovat jo velkaantuneita voivan johtaa maksuhäiriöihin tai lainanlyhennysongelmiin, jolloin kotitalouden voidaan sanoa olevan "ylivelkaantunut". Tuolloin kotitalouden taloudellinen asema on heikentynyt muihin kotitalouksiin verrattuna. Cantarella ja Kavonius (mt., 66–75) tuovat esiin yhtenä syynä jatkuvaan velanottoon puutteelliset ansiotulot, poissaolon työelämästä sekä äkilliset muutokset perheeseen liittyvissä seikoissa. Haastateltavissa oli myös heitä, jotka eivät kokeneet nykyistä taloudellista tilannettaan kovinkaan vaikeaksi. Perheissä, joissa oli kaksi työssäkäyvää aikuista, kokivat taloudellisen tilanteensa hyväksi. Osassa omaishoitajien kokemuksissa paistaa kuitenkin pärjäämisen tahto, ja sopeutuminen nykytilanteeseen, ja siten joustaminen esimerkiksi taloudellisissa hankinnoissa.

*Ha: Miten kuvailisit teidän perheenne taloudellista tilannetta tällä hetkellä?*

*H5: Pärjäämme. Onhan meillä välillä tiukkaa, olemme oppineet elämään näillä rahoilla ja näillä tuilla mitä saamme. --- Kaiken kaikkiaan saan yhtä paljon rahaa nyt kun olen 24 tuntia vuorokaudessa hälytysvelvollinen, kun olisin töissä, mutta jos mietitään minun mielenterveyttäni, niin sanoisin, että nämä seinät kaatuvat päälleni ihan kohta.*

*H3: Jos tukia ei olisi, näkisin sen taloudellisena ahdinkona, sillä joudun työelämässä joustamaan niin paljon, että tuet kompensoivat sitä. Lapsella on neljä eri terapiaa, ja vien lasta niihin tapaamisiin, ja siitä syystä ne [tuot] kompensoivat sitä.*

Näissä haastatteluosioissa nähtävissä on siis se, että omaishoitajat näkevät saamansa tuet ja etuudet välttämättöminä omalle taloudelleen. Haastatteluissa tuli monesti eteen se, että omaishoitajat ovat omilla toimillaan saaneet taloutensa tasapainoon, esimerkiksi jättämällä panostamatta omaan hyvinvointiinsa. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, että omaishoitajat olivat karsineet omia harrastuksiaan, tai käyntejään kampaajalle tai muihin hyvinvointia tuottaviin palveluihin. Ruumiillista sairaanhoidollista omaishoitoa suorittavat haastateltavat kertoivat toiveestaan päästä hierontaan, mutta he kokivat sen mahdottomuudeksi nykyisessä taloudessaan.

*Ha: Oletteko joutuneet luopumaan jostakin siksi, ettei siihen ole varaa?*

*H5: En pääse edes hierojalle tällä hetkellä, ja haluaisin sinne, sillä olen niin kipeä. Tähän on tottunut, tämä on minun kohtalo, en osaa ajatella, että olen luopunut jostakin sen takia, että olen omaishoitaja.*

*H7: Omasta hyvinvoinnista ja omista tarpeista. Omat harrastukset jättää ensimmäisenä pois ja kaiken, mikä maksaa.*

*H8: Aiemmin kävin pari kertaa vuodessa kampaajalla ja kosmetologilla, mutta nyt olen luopunut niistä. Käyn kerran vuodessa kampaajakoulussa leikkauksessa.*

Osiassa on siis huomattavissa Allardtin hyvinvointiteorian mukaisen *being*-osion täyttämättömyys, eli *having*-osa-alueen voimavarat eivät riitä siihen, että omaishoitaja pääsisi toteuttamaan itseään tai huolehtimaan itsestään omalle hyvinvoinnilleen riittävällä tavalla. Haastatteluissa painottuikin suuresti hieronnan antaman fyysisen hyvinvoinnin lisäksi omaishoitajien toiveet mielenterveyspalveluista sekä työterveyspalveluista. Hyvinvointiteorian mukaan nämä osa-alueet vaikuttavat myös toisiinsa, eli jos omaishoitaja ei pysty huolehtimaan omasta terveydestään tai tarpeistaan, voi tämä puutos hyvinvoinnissa vaikuttaa hänen työkykyensä, mikä taas suoraan vaikuttaa hänen talouteensa.

Suurimmalla osalla haastateltavista oli kahden aikuisen talous, jossa kulut ja maksut puolitettiin. Osa näki puolison mahdollisuuden olla kokoaikaisessa työssä koko perhettä ja sen taloutta tukevana tekijänä. Joillekin se oli taloudellinen elinehto, varsinkin, jos omaishoitaja oli itse eläkkeellä tai muutoin poissa työelämästä. Samaten yksinhuoltajatalouksissa koettiin vaikeuksia taloudellisessa hyvinvoinnissa ja yleisesti kustannusten kanssa pärjäämisessä, kun kustannukset vaikuttivat henkilön yksilötalouteen.

*Ha: Mihin suuntaan koet, että perheenne talous on muuttumassa?*

*H5: Toivon, että paremmaksi, totta kai. Tällä hetkellä tilanne on vakaa puolisoni vuoksi.*

*Ha: Kuvaile miltä perheenne taloudellinen tilanne tuntuu.*



*H8: Voisi olla huomattavasti huonompikin, puolisolani on melko hyvä palkka, ja ilman suuria yllättäviä kuluja pärjäämme melko hyvin tällä hetkellä. -- Kerran puolisoni palkka tuli viikon myöhässä, mikä ei suurimassa osassa perheistä tuntunut missään, mutta meidän piti neuvotella lainanlyhennyspäivän siirrosta viikon eteenpäin. -- Puolisoni maksaa palkastaan kaikki perheemme menot tällä hetkellä, eli ilman puolisoni palkkaa olisimme hätää kärsimässä.*

*H7: Kannan vastuun omaishoidettavan lapsen kustannuksista yksin.*

*Ha: Miten koet selviytyneesi näistä kustannuksista?*

*H7: Välillä huonommin, välillä paremmin. Jos on ollut terveydenhuollollisia kustannuksia, tai jos lapsen sairaus on vaikeassa vaiheessa, ei hän pysty menemään kouluun, jolloin en pysty olemaan hoitamassa kipeää lasta kotona, joten otan ne palkattomina vapaina tai etätöinä. Kun olin yksin lapsen kanssa, poissaolot lapsen vuoksi kohdistuivat minun talouteeni, mikä vaikeutti pärjäämistä.*

Tulos siitä, että yksinhuoltajaperheissä, joissa on omaishoitajuutta, ovat taloudellisesti huonommassa asemassa verrattuna kahden aikuisen talouksiin on samanlainen esimerkiksi Gornickin ja Jänttin (2012) ja muiden jo aiemmin esittämieni tutkimushavaintojen kanssa. Gornick ja Jäntti selvittävät, että yksinhuoltajatalouksien lapset elävät todennäköisemmin köyhydessä kuin lapset, jotka asuvat kahden aikuisen taloudessa. Saman tutkimuksen mukaan, jos lapsen yksinhuoltaja on lapsen äiti, on todennäköisempää, että lapsi elää köyhyysrajan alapuolella (mt., 567).

Oli kyseessä sitten kahden tai yhden vanhemman talous, kaikki haastateltavista omaishoitajista kertoivat heidän perheessään olevan sellaisia kustannuseriä, joita ei muissa talouksissa ole, ainakaan näin toistuvasti tai suurissa määrin. Omaishoidettavaan liittyy haastateltavien mukaan aina ylimääräisiä kustannuksia, jotka liittyvät omaishoidettavan hoitoon, kuntoutukseen tai muihin tarpeisiin. Haastateltavat toivat esiin lääkkekustannuksia, sairaalamaksuja, mutta myös asumiseen ja muutostöihin liittyviä kustannuksia.

*H6: Vaikka viime vuonna sain kunnollista palkkaa, niin kaikki mitä tulee, niin myös menee. Kun rahaa on, niin silloin ostimme vaatetta ja sellaista, mitä ei ennen pystynyt ostamaan paljoa. Ostimme ennen sen, mitä ihan minimissään piti.*

*H2: No se on hyvä, että on rahallista tukea, sillä kulut ovat olleet meillä varsinkin lääkkekuluissa melko suuria, joita Kela ei ole korvannut. Kyllä meidän tilanteemme olisi paljon huonompi ilman rahallista tukea.*

*H4: Apteekkiin taitaa mennä kaksi-kolme tuhatta vuodessa. Osa lääkkeistä on kokonaan kelakorvattavia, mutta on myös niitä, joista ei saa Kela korvausta. --- Sairaalamaksukatot täyttyvät heti alkuvuodesta, mutta joitain asioita joudumme itse maksamaan.*

*Ha: Miten koet, että pystytte selviytymään yllättävistä kuluista ja menoista?*

*H5: Pakko. Sairaalareissut vievät yllättävän paljon rahaa. Olemme siellä viikon tai puolitoista viikkoa, ja joudun maksamaan omat ruokani siellä.*

*H7: Lapsen lääkehoitoon ja muuhun liittyen, hänen päivittäinen lääkkeensä ei ole kelakorvattava, eikä meillä ole vakuutusta, ja lääkkeen hinnat nousevat, mikä vaikuttaa talouteen.*

Osalla omaishoitajista oli kokemus siitä, että rahat riittävät ainoastaan pakollisiin hankintoihin. On selvää, että tuolloin oman hyvinvoinnin rakentaminen ja ylläpito on haastavampaa. Yksi omaishoitajien esiintuomista kulueristä ovat siis lapselle määrätty reseptilääkkeet, jotka eivät ole kelakorvattavia. Kelan (2023) mukaan lääkekorvausta voi saada lääkkeistä, jotka on määrätty reseptillä sairauden hoitoon ja joille on myönnetty korvattavuus Sosiaali- ja terveysministeriön alaisessa Lääkkeiden hintalautakunnassa. Lääkkeiden hintalautakunnan (2020) mukaan lääkkeen korvattavuus määrätään sen mukaan, mitä valtioneuvoston asetuksessa säädettyä sairautta tai sairauksia lääkkeellä hoidetaan. Lääkkeiden hintalautakunnan (2021) mukaan "potilas" voi hakea tietyin lisäehdoin lääkkeelleen erityiskorvattavuutta. Ylimääräiset kustannukset eivät kuitenkaan lopu tähän. Monet toivat esiin myös auton pakollisena tarpeena omaishoidettavan asioiden hoitamiseen, ja siten myös jatkuvana kulukustannuksena ja häirtana omalle taloudelleen. Tämä näyttäytyi, kun kysyin haastateltavilta arjen toimeentuloa haastavista tekijöistä.

*Ha: Onko arjessa muita tekijöitä, jotka haastavat toimeentuloa?*

*H7: Meillä on pakko olla auto, kun on paljon apuvälineitä ja paikkoja, joissa lapsen tulee olla, emmekä pärjää julkisilla. Auton ylläpitoon menee paljon rahaa vuositasolla.*

*H6: Auto haastaa hieman. -- Auto hajosi viime kesänä. Silloin tuli selväksi, että jos haluan tehdä töitä ja hoitaa lasten asioita nopeasti ja pysyä järjissäni, niin minulla tulee olla auto. Jos haluan viedä autistisen lapsen hammaslääkäriin, julkisilla siinä menisi noin 4 tuntia, ja autolla tunti.*

Haastateltavat kertoivat siis siitä, että vaikka auto ei olisi välttämätön asuinpaikan ja välimatkojen takia, sitä tarvitaan omaishoidettavan tai hänen apuvälineidensä kускаamiseen. Yksi haastateltavista kertoi hakeneensa lapselleen vammaispalveluista vapaa-ajan matkoja lapsen uimaharrastuksen vuoksi, joka oli samalla ohjattua kuntouttavaa toimintaa. Haastateltava kertoi saaneensa asiaan kielteisen päätöksen, sillä vammaispalveluiden mukaan maaseudulla muutkin vanhemmat kускаavat lastaan harrastuksiin, sillä välimatkat ovat niin pitkiä. Vammaispalvelut ja niistä saatavat päätökset toistuivat useaan otteeseen haastatteluaineistossa. Varsinkin kielteiset päätökset apuvälineisiin tai kodin muutostöihin vaikuttivat omaishoitajan taloudelliseen tilanteeseen, sillä lapsi tarvitsee apuvälineen tai

muutostyön riippumatta siitä, kuka suostuu sen kustannuspaikaksi. Aina kaikkeen ei kuitenkaan ole ollut omaishoitajan omalla taloudella rahkeita, vaan apua on jouduttu hakemaan myös muualta.

*H5: Se, mikä vie suurimman osan ajastani, on se, että taistelen [lapselleni] apuvälineitä. Jouduimme laittamaan pienkeräyksen, jotta saimme hissini [lapselle]. Suomen kansa lahjoitti meille rahaa, jotta saimme apuvälineen. Lapsen itsenäinen elämä myös haastaa siis. Kodin muutostöitä joudumme pohtimaan paljon, nyt mietimme, milloin voimme laajentaa vessaa siten, että [lapsi] mahtuu sinne pyörätuolilla, koska sitä ei makseta vammaispalveluista.*

Sana "taistelu" esiintyi koko haastatteluaineistossa 20 kertaa, ja liittyi aina siihen, miten omaishoitaja on hankkinut omaishoidettavalle palveluita vammaispalveluista. Edeltävä katkelma esittää sitä, miten tämä vaikuttaa myös perheen talouteen. Vammaispalvelulaissa (380/2987 3 a § 3 mom.) on määritelty kolmen kuukauden käsittelyaika hakemuksille ja niistä annettaville päätöksille, mikä voi tarkoittaa sitä, että perhe joutuu olemaan kuukausia ilman tarvittavaa tukitoimenpidettä, jos sitä edes myönnetään. Jotkut haastateltavien mainitsemista kuukausittaisista tai muutoin toistuvista maksuista ovat myös suoraan liittyneet omaishoitotilanteeseen, eivätkä niinkään materiaaliin välttämättömiin hankintoihin. Näitä maksuja ovat olleet esimerkiksi hoitopäivämaksut, sekä vähennykset omaishoidon palkkioon.

*H6: Nyt on myös hoitopäivämaksut, eli jokaisesta hoitopäivästä maksetaan, paitsi pienituloiset voivat saada maksuvapautuksen. Hoitomaksu on 30 euroa päivässä, ja palkkiosta viedään vielä sen lisäksi 50–60 euroa, ja tämä on yhteensä suuri summa. -- Yksi sellainen asia, jota olen miettinyt, on omaishoidon vapaat, jotka ovat jännittäviä siinä mielessä, jos omaishoitajakso on yli 3 vuorokautta, niin se vähennetään palkkiosta, eli siitä valtavasta määrästä, jonka saan. Hyvinvointialueella se on 450 euroa. Siitä vähennetään päivämaksut, eli jos lapsi on ollut 5 päivää poissa, se vähennetään palkkiosta, eli noin 50–60 euroa. Olen monesti miettinyt, että mitä sillä voitetaan. Jos on pahimmillaan todella pienituloinen, ja joudut ottamaan vapaan ulkokohtaisesta syystä, niin sinua rangaistaan siitä, että olet vapaalla.*

Jos asiaa tarkasteltaisiin työsuhteena, ei työntekijältä otettaisi hänen pitämistään vapaapäivistä, eli esimerkiksi viikonlopuista, pois tiettyä summaa hänen saamaansa rahapalkastaan, vaan summa pysyisi samana, ja oikeastaan varmaankin suurempana, jos hän päättäisi tehdä vapaapäivinänsäkin töitä. Sen lisäksi, että omaishoitajat toivat esiin omista vapaistaan johtuvat vähennykset palkkioon, sekä hoitopäivämaksut, muistutti yksi omaishoitaja myös siitä, että tämä on yksi ainoista töistä, josta ei makseta ylityö- tai pyhälisiä. Toista omaishoitajaa turhautti ajatus siitä, että vaikka hän kuinka tekisi töitä lapsensa eteen, se ei näkyisi missään, vaan hänelle maksettu rahasumma pysyisi aina samana työmäärästä riippumatta. Seuraavassa kappaleessa esittelen sitä, miten omaishoitajan työllisyys vaikuttaa hänen ja hänen perheensä talouteen ja siitä johtuvaan hyvinvointiin.

## 5.2 OMAISHOITAJAN TYÖSSÄOLON VAIKUTUS TALOUDELLISEEN HYVINVOINTIIN

Haastatteluun osallistuneesta kahdeksasta haastateltavasta kaikilla oli toisistaan eroava työllisyystilanne. Oli eläkkeellä, sairaspäivärahalla, sekä työttömyysetuuksilla olevia henkilöitä, mutta myös vakituisesti työelämässä olevia. Työelämässä olevia henkilöitä erotti työaika, ja heistä suurin osa tekikin työtään pienennetyllä työajalla tai -määrällä. Osalla haastateltavista oli se kokemus, että heidän työllisyytensä on mahdollistanut vammaispalveluista sekä lapsen koulusta saatu tuki. Kaikki omaishoitajista toivat esiin lapsen lyhyen koulupäivän pituuden, ja pohdinnan siitä, miten sen voisi yhdistää omaan muuhun työaikaan.

*H1: Ainiin, aamu- ja iltapäiväkerhot tulee myös kunnalta, nehan meillä on. Ja sitten koulukuljetukset. Eli tämä on minun mielestäni ollut se meidän arjellemme, kun olemme molemmat työssäkäyviä, niin kaikista tärkein palvelu—*

*Ha: Oonks mä ymmärtäny oikein siis sen, että kun te molemmat olette tällä hetkellä työelämässä, onko sen mahdollistanut saatu tuki koulusta?*

*H1: Kyllä, aamu- ja iltapäivähoito ja koulukuljetukset, koska alakoululaisen päivät ovat todella lyhyitä, eihän kukaan ehdi tekemään mitään ajalla yhdeksästä kello yhteen. Eihän se muutoin olisikaan mahdollista. Niin kuin sanottu, silloin pitäisi itse palkata joku hoitaja ja miettiä, onko järkevää käydä töissä.*

*H6: Tällä hetkellä työnteon mahdollistaa lapsen koulu ja iltapäiväkerho, joten pystyn tekemään työpäiväni lapsen koulupäivän aikana.*

Täten haastateltujen omaishoitajien työajan pituuden on mahdollistanut lapselle tarjottu aamu- ja iltapäiväkerho. Osa omaishoitajista toi kuitenkin esiin sen, että omaishoidettava ei jaksaa olla koulussa tai hoidossa täyttä päivää, minkä takia omaishoitajakaan ei pysty tekemään täyttä työpäivää. Tämä vaikuttaa suoraan palkan määrään, ja siten myös omaishoitajan käytettävissä oleviin taloudellisiin resursseihin. Yhtä omaishoitajista pohditutti erityisesti se, mitä omaishoidettavalle käy silloin, kun hänellä ei ole enää oikeutta iltapäiväkerhoon osallistumiseen. Tämä oli havaittavissa etenkin niillä omaishoitajilla, joiden omaishoidettavalla ei ollut kehitysvammadiagnoosia. Yksi omaishoitaja kertoi tunnistavansa, että hänen omaishoidettavansa ei jaksaisi olla koko koulupäivää vammansa takia koulussa, mutta hänen on siitä huolimatta, sillä omaishoitaja ei yksinhuoltajana pysty joustamaan omassa

työpäivässään. Omaishoitaja toi tässä esiin sen, että heillä ei olisi muuten varaa maksaa lapsen terveydelle välttämättömiä kustannuseriä kuukausittain.

Ne omaishoitajat, jotka ovat vakituisesti työelämässä, toivoivat erityisesti palveluilta ja etuuksilta sitä, että niillä kompensoitaisiin palkattomuutta niiltä päiviltä, kun omaishoitaja on täysin sidottuna omaishoidettavaan. Toisaalta toiveena oli myös palvelujen edistäminen siten, että päivittäinen työssäolo olisi mahdollista. Haastateltavat mainitsivat myös työajan joustavuuden, eli useimmiten liukuvan työajan, mahdollistavan sen, ettei tarvitse ottaa palkatonta vapaata omaishoidettavan menojen vuoksi. Tuolloin heille ei tulisi päivästä ansionmenetystä, vaan he pystyisivät paikkaamaan työmäärää iltaisin tai viikonloppuisin.

*H1: --kaipaisi enemmän, koska tämä arki on työlästä, niin mieluummin kuin rahamääräistä etuutta nostettaisiin, että kotiin saataisiin enemmän apua. -- se ei ehkä kahdelle työssäkävälle se taloudellinen etuus ole niin tässä se oleellisin, vaan oleellisinta on se tuen ja avun määrä mitä on ja mitä me saamme.*

*Ha: Saatko muita myönnytyksiä tai tukea nykyiseltä työpaikaltasi?*

*H2: Kyllä, olen voinut käyttää hieman työaikaan siihen, että olen voinut viedä lapsen lääkäriin. Siinä on tultu hieman vastaan. Joustavuus on ollut tärkeää, jotta on saanut työssäoloprosentin määrittää itse, mikä on sopiva*

*H3: Toivoisin omaishoidon ja työn yhdistämiseen jotain sellaista, millä kompensoitaisiin palkattomuutta.*

*Ha: Oletko joutunut ottamaan töistä palkattomia vapaita omaishoidon vuoksi?*

*H6: Aina välillä jouduin, mutta meillä on joustava työaika, niin minulle on ollut pelastus, että on voinut ottaa liukumia. Jos on joinain päivinä tehnyt enemmän töitä iltaisin tai viikonloppuisin, niin olen pystynyt paikkaamaan palkattomat sillä.*

Hyvinvoinnin näkökulmasta ajatellen ei ole kovin kauaskantoista ajatella, että omaishoitaja paikkaisi työaikaansa omalla vapaa-ajallaan, sillä tuolloin hän ei ehdi palautumaan. Liukumaa, eli joustavaa työaikaan, olikin haastateltavien mielestä helpompaa yhdistää osa-aikaiseen työhön. Mielenkiintoista on se, että kaikki haastateltavista olivat sitä mieltä, että omaishoidon yhdistäminen kokoaikaiseen työhön on joko miltei mahdotonta, tai tunnistivat omaishoitotilanteita, joissa niin on, jollei heillä itsellään ollut sellaista kokemusta.

*H2: Olen myös huomannut, että jos teki kokoaikaisesti töitä ja hoitaisi vielä lapsenkin asioita, niin oli oma jaksaminenkin tiukemmalla. Sen vuoksi oli järkevämpää vähentää työprosenttia.*

*H3: Se [omaishoidon tuki] helpotti todella paljon, koska vaaditaan kokoaikatyötä, ja se pystyi kompensoimaan sitä, etten voinut olla kokoaikatyössä ja jouduin joustamaan työssäni paljon hoidon vaativuuden vuoksi. Kokoaikatyö ja omaishoito rikkoo ihmisen.*

*H5: Vammaispalvelut kokevat, että pystyisin tekemään kokopäivätyötä, ja siksi saan työmarkkinatukea. Mutta en voi mennä töihin, sillä ei kukaan työnantaja palkkaa minua tällaisella työajalla ja tarpeilla, ja työnantaja joutuisi maksamaan minusta ja sijaisistani.*

*H6: Emme voineet käydä molemmat töissä samaan aikaan missään vaiheessa. Ensimmäiset vuodet olivat sellaista pyöritystä, ettemme olleet myöskään työkuntoisia, eli etuudet turvasivat perustoimeentuloamme. Olimme tuolloin myös perustoimeentulotukiasiakkaita. -- Ajauduimme aika hankalaan paikkaan, ja työt mitä pystyimme tekemään, olivat osa-aikaisia. Täyspäiväistä työtä oli vaikea tehdä. Olisi ollut melko haastavaa ilman taloudellista tukea taustalla.*

*Ha: Koetko, että omaishoitajuutta olisi... Tai millaista olisi yhdistää omaishoitajuutta perinteisen kokoaikatyön kanssa?*

*H8: Todella hankalaa. Pitäisin sellaisesta työstä, joka ei olisi aikaan tai paikkaan sidottua. En pystyisi tekemään opettajan töitä omaishoitajana, sillä lapseni on koulussa vain muutaman tunnin päivässä, ja hän vaatii aikuisen aina vahtimaan häntä ja avustamaan häntä. Tämä vaatisi minulta ja puolisoiltani sellaista joustamista, että aina toisen pitäisi paikata omaa työpäiväänsä iltaisin tai viikonloppuisin. -- Kun lapsi menee kahdeksalta nukkumaan, niin sen jälkeen tarvitsisi tehdä vielä neljä tuntia töitä, mutta myös kodin askareita, ruokaa ja siivota.*

Tämän takia monet haastateltavista olivat joko olleet aiemmin, tai olivat nyt osa-aikaisissa töissä. Omaishoitajat kertoivat miltei poikkeuksetta, että olivat joutuneet vähentämään työaikaansa varsinkin silloin, kun lapsi oli pienempi ja vaati enemmän huolenpitoa ja valvontaa. Monet kokivat pikkulapsiajan olleen omaishoidollisesti sekä taloudellisesti vaikeinta aikaa. Yksi omaishoitajista tunnisti omaa taloudellista tilannettaan helpottaneen myös se, että hänelle oli kertynyt työvuosia lisää, mistä johtuen hän oli voinut saada kokemuslisää, eli suurempaa ansiotuloa. Haastatteluajana kokoaikaista työtä pystyi tekemään kahdeksasta haastateltavasta kaksi omaishoitajaa. Heillä oli tukenaan puoliso, joka pystyi tarvittaessa joustamaan omassa työssään, ja käyttämään tarvittaessa etäpäiviä ja myös liukumia, jotta ovat yhdessä pystyneet huolehtimaan omaishoidettavasta ja hänen tarpeistaan.

*H2: -- on ollut tiukempaa, osa-aikaisuudet ja lapsen erityisyyden takia puolisoni on ollut myös kotona, ...*

*Ha: Oletteko ottaneet osa-aikaisia töitä oman jaksamisen takia vai lapsesta huolehtimisen takia?*

*H2: Sekä että. Varmaan silloin, kun lapsi oli pienempi, varsinkin päiväkodin alkaessa hän ei jaksanut olla siellä kovin kauaa, ja päiväkotipäivät pyrittiin pitämään lyhyinä. Silloin tein itsekin osa-aikaisesti pienemmällä prosentilla. Lapsi ei pystynyt olemaan täysipäiväisesti päiväkodissa tai päivätoiminnassa, niin on sen takia joutunut myös itse tekemään osa-aikaisena. -- meillä on koko lapsen eliniän ajan toinen vanhemmista tehnyt osa-aikaista työtä, eli kompensoi sitä tulonmenetystä. Meillä on ollut hankalia vaiheita, ja olemme tarvinneet myös sairauslomaa, niin se on hieman kompensoinut niitäkin. Ne [Rahalliset etuudet] ovat tärkeitä, mutta työssäkäyvänä koen, että*

*omaishoidon tuki kompensoi enemmänkin tulonmenetystä, jotta saa työn ja omaishoidon tasapainoon.*

*H3: -- teen kuusituntisia päiviä, jotta ehdin viemään lapsen kouluun ja hakemaan hänet koulusta. Joudun lyhentämään työaikaani myös lapsen sairaala-, terapia-, kuntoutus- sekä apuvälinemitoitusten vuoksi. Harvoin olen töissä edes sitä kuutta tuntia. Kaikki käynnit ovat palkattomia. En saa normaalia palkkaa, koska en ole paikalla yhtä paljon.*

*H6: Työsuhteet ovat aina kestäneet alle vuoden ja olleet 30–40 prosentin työajalla, eli erittäin osa-aikaisia. Nyt kun lapset ovat kasvaneet, niin arki on helpottanut, ja olen voinut ottaa enemmän töitä.*

Haastatteluotteista on huomattavissa, että suuri osa haastateltavista on ottanut osa-aikaista työtä vastaan sen varjolla, että omaishoidon tuella on pystytty kompensoimaan sitä tulonmenetystä, joka vähennyksestä työajasta tulee. Kokoaikainen työ tarkoittaa automaattisesti suurempaa ansiotuloa, mutta voi vaikuttaa myös omaishoitajan jaksamiseen. Se, mikä korostuu kokoaikaisesti työtä tekevissä omaishoitajien kokemuksissa, on työnantajan suhtautuminen omaishoittoon ja siihen liittyviin tarpeisiin ja menoihin. Yksi kokoaikaisesti työssä olevista haastateltavista kertoi, että on itse joutunut vaihtamaan työpaikkaansa sellaiseen, jossa pystyy joustavammin muuttamaan työpäivän etätyöksi tai käyttämään liukumia, tai olemaan muuten työajallisesti tai -paikallisesti joustavampi.

*Ha: Oletko kokoaikaisesti vai osa-aikaisesti töissä?*

*H7: Kokoaikaisesti, mutta olen joutunut vaihtamaan työpaikkaa, jotta saan lapsen asiat hoidettua. Olin 8–16 virkatyössä asiakastyössä, ja nyt järjestöpuolella, jossa pääsen itse vaikuttamaan aikatauluihini. Lapsella on psykoterapia ja toimintaterapia viikoittain, joista tulee poissaoloja työstä. -- Pyysin 80 % työaika, mitä en saanut. Miinustunnit piti aina korvata, ja minun olisi pitänyt jäädä tekemään pidempiä päiviä, mikä ei meiltä onnistunut.*

Haastateltavan kokemuksesta on havaittavissa, että työnantajan antama jousto työsuhteessa voi toimia sellaisena tekijänä, joka voisi mahdollistaa omaishoitajan työssäolon. Yksi omaishoitajista kertoi kokeneensa työpaikalla väheksyntää omaan omaishoitotilanteeseensa liittyen, sillä työnantaja ei tunnistanut omaishoitajuuden ja vanhemmuuden eroa, ja sitä, mitä muita velvollisuuksia omaishoitajuus tuo omaishoitajalle vanhemmuuden lisäksi. Omaishoidon kriteeristöön peilaten omaishoidettava on jatkuvan valvonnan tai hoidon tarpeessa oleva henkilö. Varmaankin juuri tästä syystä kaikki haastateltavista olivat sitä mieltä, että vuorotyön sovittaminen omaishoittoon olisi täysi mahdollisuus. Osa oli joutunut kouluttautumaan uudestaan omaishoitajuuden tuoman lisävelvollisuuden vuoksi, koska vanha työ ja

omaishoitajuus eivät enää sopineet yhteen. Raaimmassa tapauksessa työnantaja on myös irtisanonut omaishoitajan sillä perusteella, ettei hän enää kyennyt kokoaikaiseen vuorotyöhön.

*H1: Omaishoitajuus voisi vaikuttaa sellaiseen työhön, jossa ei ole säännölliset työajat.*

*H3: Vuorotyö ei sovi meille, koska lapsella on niin paljon hoitoisuutta. Vestonomin töitä ei vain ollut minulle tarjolla, sain lyhyen työsuhteen, josta minut irtisanottiin omaishoitajuuden perusteella, sillä jouduin olemaan paljon poissa töistä. Työpaikalta on sanottu, että he haluavat sellaisen työntekijän, joka pystyy tekemään kokoaikaisesti töitä, ja minua toruttiin siitä, etten pystynyt tekemään kokoaikaista päivää. -- Ehdin olemaan kyseisessä paikassa koeajan loppuun, ja ilmaisain haluavani jatkaa kyseisessä työpaikassa, mutta [työnantaja] sanoi, että joutuisimme palkkaamaan sinulle sijaisen, niin he irtisanoivat minut.*

*H5: Opiskelin itseni lähihoitajaksi vuonna 2016, mutta en voisi tehdä lähihoitajan töitä, koska vuorotyö ei sovi meille. Nyt olen opiskelemassa automekaanikoksi. Tulee pohtia, mikä työ sopii perheen arkeen. On oltava päivätyö, ja lähihoitajille niitä ei löydy.*

Haastateltavan 3 haastatteluotteessa näkyy selvästi, kuinka omaishoitajuus on vaikuttanut hänen työllistymismahdollisuuteensa ja siten henkilökohtaiseen talouteen. Hän tunnisti itse irtisanomisen syyn olevan omaishoitajuus ja siitä johtuvat poissaolot. Hän oli itse halukas tekemään töitä, mutta niitä ei voitu tarjota hänelle, sillä hän olisi ollut työnantajalle suurempi kuluerä kuin muut työntekijät, sillä hänelle tuli hankkia sijainen. Tämän on tiedostaneet myös muut omaishoitajat, mikä on näkyvissä aiemmissa haastatteluotteissa, joita olen jo esittänyt. Tämä on valitettavaa, sillä haastateltavat kertoivat poikkeuksetta siitä, että työssäkäynti tuo positiivisia ja onnistumisen kokemuksia omaishoitajille. Työssäkäyvät omaishoitajat painottivat sitä, kuinka tärkeää työssäkäynti on heille, niin taloudelle kuin mielenterveydellekin.

*H3: Omaishoitajat ovat kultaakin kalliimpia työpaikalleen, sillä omaishoitaja tarvitsee sen työn ja he ovat varmasti sellaisia, jotka pysyvät työpaikassaan. Heistä, kun pitää huolta, he tekevät työnsä täydellä sydämellään. Minulle työ on ihanaa, koska pääsen siirtymään omaishoitajasta työntekijäksi.*

*H4: -- saan itse sellaisen kokemuksen työssäkäynnistä, että on tärkeä ja omaa työpanosta tarvitaan. Myös se, että pystyisi käymään töissä ja voisi kokea olevansa arvokas ihminen.*

Se, miksi tuon omaishoitajien työllisyyden ja työllistymismahdollisuuden osaksi taloudellisen hyvinvoinnin tarkastelua johtaa pidemmälle kuin henkilön oma koettu hyvinvointi tai työn teosta saadut onnistumisen kokemukset. Gornickin ja Jäntin (2012, 565) mukaan



lapsikäyhyttä esiintyy kaksi- tai viisinkertaisesti todennäköisemmin perheissä, jossa huoltaja, varsinkin yksinhuoltaja, ei ole työelämässä tai kokoaikaisessa työssä. Haastatteluissa ei ainoastaan korostunut haastateltavien nykyinen taloustilanne. Myös eläke – ja sen suuruus tulevaisuudessa pohditutti useita haastateltavia. Varsinkin ne omaishoitajat, jotka eivät olleet työelämässä tai olivat estyneet kokopäivätyöstä, pohtivat tulevaa eläkekertymänsä, ja sen vaikutuksia tulevaan taloudelliseen hyvinvointiinsa. Tämä aiheutti omaishoitajissa epätoivon ja -tietoisuuden tunteita, ja osa sanoikin, ettei halua pohtia tulevaa taloudellista tilannettaan tällä hetkellä, se on ajatuksena liian hankala käsiteltäväksi nykyhetkessä, varsinkin jos asialle ei koe pystyvänsä tekemään mitään tällä hetkellä.

*H1: Minulla on meistä se pienempi palkka, niin siksi olemme ajatelleet, että jos niitä tunteja tulisi vähentää, olisin se minä, joka sen tekisi. Tuohan kerryttää minun eläkettäni tuo omaishoidon tuki, niin se vähän sitä kompensoi.*

*H4: Itse ajattelen, että tässä menee hyviä työvuosia pois elämästä, jotka voisivat kerryttää eläkettä.*

*H5: Eihän tämä omaishoitajuus kerrytä kai eläkettäkään. En tiedä mitä silloin teen, olenhan nyt 40-vuotias. Voidaan ottaa silloin tämä haastattelu uudestaan, että kannattiko olla omaishoitaja. Tämä työ ei lyö leiville.*

Haastattelukuvauksissa nähdään, että omaishoitajilla on epätietoisuutta siitä, miten omaishoidon palkkio kerryttää eläkettä. Omaishoitajan eläkekertymä voi olla jopa neljäsataa euroa verrokkejaan pienempi, ja sama tulos taitaa näkyä myös tässä tutkielmassa ja haastateltavien omilla kokemuksilla. Omaishoitaja kuvaa palkkansa olevan puolisoaan pienempi, joten hän on joutanut omassa työajassaan, ja siten hänelle kertyvässä eläkesummassa. Kuitenkin hän tiedostaa omaishoidon tuen kerryttävän eläkettä, jonka uskoo kompensoivan menetettyä ansiotuloa tai ansiosidonnaisuutta. Tuomisen, Karisalmen ja Kalivan (2012) tutkimuksen mukaan henkilön taloudellinen asema voi myöhentää eläkkeelle jäämistä, ja alempaan sosioekonomiseen asemaan kuuluvat henkilöt jäävät todennäköisemmin työkyvyttömyyden vuoksi eläkkeelle. Haastateltavat eivät kuitenkaan nähneet eläkkeen kertymistä ainoastaan rahallisen summan kertymisestä, vaan myös menetettyinä työvuosina: omaishoito sitoo omaishoitajaa omaishoidettavaan varsinkin hoidettavan lapsuuden ajan, mutta mitä pitäisi tehdä, kun lapsi täyttää 18-vuotta, ehkä itsenäistyy, ja omaishoito voidaan lakkauttaa. Miten omaishoitaja pääsee työelämään takaisin kiinni? Seuraavaksi esittelen yhteiskunnallisten tekijöiden vaikutusta omaishoitajien koettuun taloudelliseen hyvinvointiin, ja heidän kokemiinsa tulevaisuuden näkymiin.

### 5.3 YHTEISKUNNALLISTEN MUUTOSTEN VAIKUTUS OMAISHOITAJAN TALOUTEEN

Vaikka omaishoitajien työllisyystaustoissa ja nykyisessä varallisuustilanteessa oli paljon eroavaisuuksia haastateltavien kesken, kaikki toivat esiin samoja yhteiskunnallisia asioita, sillä ne vaikuttavat kaikkiin suomalaisiin samalla tavalla. Haastateltavat toivat esiin pääsääntöisesti kolme heitä pohdituttanutta asiaa, vammaispalvelulain muutokset, sen vaikutuksen vammaispalveluihin, ja vammaispalvelut nykytasollaan, sekä sote-uudistuksen tuomat hyvinvointialueet ja niiden tuomat siirtymät ja muutokset omaishoidon kriteeristöön. Vammaispalvelulainmuutoksia omaishoitajat tarkastelivat enimmäkseen muuttuvien kustannusten kannalta.

*H1: Erityisesti kiinnostaa tämä uusi vammaispalvelulaki, kauhuskenaariot olivat melko hurjia mitä olen saanut kuulla. Ei ainoastaan koulukuljetusten matkakustannukset muuttaisi meidän työkuvioitamme, mutta jos meille tulisi kahden tuhannen euron lasku siitä, että [lapsi] asuisi muualla, se on jo aika paljon.*

*Ha: Onko nyt jotain sellaista mitä haluat kertoa, mitä en ole osannut kysyä?*

*H2: Uusi vammaispalvelulaki ja sen maksut, ovat mietityttäneet minua paljon. Oman lapsen omaishoitajuus asettaa huonompaan taloudelliseen tilanteeseen. Jos käyttäjämaksuja tulee vielä lisää, se kuulostaa todella huonolta. Tulisi nähdä perheet kokonaisuutena, kun maksuja tulee kaikesta muustakin, kuten lääkkeistä, sairaalakäynneistä ja jotain erityisiä asioita, joita ei korvata tai ei korvata täysin. Todella monella omaishoitoperheellä on enemmän lapseen liittyviä kuluja kuin niin sanotulla tavallisella perheellä.*

*-- Kyllä, vammaispalvelulain muutos voi merkittävästi muuttaa kuluja, jos päivähoitokin koulun yhteydessä tulee maksulliseksi. Toivon, ettei niitä tule.*

*Ha: Mihin suuntaan koet, että taloutenne on muuttumassa?*

*H4: Nyt kun tuli tämä hyvinvointialue, niin pelkäsin suuria asiakasmaksuja, kun uusi vammaispalvelulakikin oli tulossa. Järjestöpohjainen keskustelu oli sen suuntaista, että perheet, joissa on kehitysvammainen lapsi, joutuvat suureen taloudelliseen ahdinkoon, kun asiakasmaksut loppuvat ja kuntouttava varhaiskasvatus loppuu, ja kun kuljetusmaksut ja tilapäishoidon maksut, kun ne ovat olleet erityishuolto-ohjelman mukaan maksuttomia, niin oli sellainen pelko, että millaiseksi maksut nyt muuttuvat.*

*-- Toki ajattelen, että uudessa laissa on kuntouttava varhaiskasvatus muuttumassa maksulliseksi kaikille yhdenvertaisuuden vuoksi, mutta se ei kuulostanut siltä, että vaikeasti vammaainen lapsi, joka tarvitsee paljon tukea, miten voi olla samassa kuin normaali lapsi.*

Haastatteluissa korostui omaishoitajien kokemukset siitä, miten muuttuvat asiakasmaksut ja palveluiden maksullisuus vaikuttaisi heidän talouteensa, mutta samalla myös oman työnteon järkevyyteen, ja pallotteluun siitä, mikä olisi omalle taloudelle paras mahdollinen vaihtoehto.

Myös yleinen yhteiskunnallinen epävarma tilanne siitä, mihin suuntaan asiat ovat yleisesti muuttumassa, pohdituttivat haastateltavia. Yllä olevistakin otteista näkyy, että omaishoitajat eivät ole täysin varmoja, onko maksumuutoksia tulossa, tai mihin asioihin ne liittyisivät. Sama asia koskee hyvinvointialuetta, ja miten siellä tullaan näkemään ja määrittelemään omaishoito ja sen kriteeristö.

*H1: Hyvinvointialuemuutos ja lakimuutos, ne saavat pohtimaan, miten tulevaisuus tulee muokkautumaan.*

*H6: En tiedä tuleeko hän enää täyttämään kriteerejä hyvinvointialueella omaishoitajuudesta.*

*Ha: Kuinka vakaaksi koet taloutesi?*

*H7: En hirveän vakaaksi, on ollut vakaampikin tilanne. Lääkemaksujen nousu ja hyvinvointialueelle siirtyminen on ollut epäselvää, emme tiedä miten tulemme saamaan palkkiot ja kuinka paljon. Oima-palvelun tulo oli myös outoa, en tavoita omatyöntekijäämme puhelimitse tai sähköpostitse.*

*H8: Mitä tahansa voi tapahtua, kaikkeen pitää olla varautunut, olla tuntosarvet pystyssä ja tunnustella uutisista yhteiskunnallisia asioita, jotka voivat heijastua omaan talouteen.*

Omaa talouttaan voi olla vaikeaa suunnitella, kun ei tiedä tarkalleen, mikä siihen tulee vaikuttamaan ja miten. Myös epätietoisuus siitä, jos lapsi ei enää täytä omaishoidon kriteerejä, mutta hänen hoidettavuutensa, valvottavuutensa tai vaativuutensa pysyy samana, heijastui haastateltavissa epätietoisuuden kokemuksena. Tuolloin tulisi tukeutua enemmän palveluihin, mutta omaishoitajat eivät kokeneet vammaispalveluiden saatavuutta yksinkertaisena totuutena, vaan melko vaikeasti saatavilla olevana etuutena.

*H7: Vammaispalveluista emme saa tukea, koska lapsi ei ole kehitysvammainen. Selvitin terveydenhuollon sosiaalityöntekijän kanssa, että meidän kuuluisi saada vammaispalveluista tukea, mutta hakemukseen tuli kielteinen päätös.*

*H5: Vammaispalveluista palveluita saisi helpommin, jos lapsi olisi kehitysvammainen, ei vain vammainen. Omaishoidon kriteereitä pitäisi muuttaa oirekuvan mukaan, tuki- ja liikuntaelinsairauksiin, kehitysvammaisiin ja neuropsykologisiin tarpeisiin. Kela on sitten taas oma asiansa, vammaistuen saaminen on melko hankalaa, aina on joutunut hakemaan vuosittain uudestaan tukea, koska Kelan lääkäri on määritellyt lapseni geenipoikkeavuuden lyhytaikaiseksi vammaksi.*

Haastatteluista tuli siis esiin, että vaikka lapsi olisi oikeutettu omaishoitoon ja omaishoitaja omaishoidon tukeen, ei lasta välttämättä nähdä sellaisena vaikeavammaisena henkilönä, joka olisi oikeutettu vammaispalveluihin. Vammaispalveluista ei myöskään aina ole tuettu

omaishoitajan taloutta, vaan enemmänkin vaikeutettu omaishoitajan työnsaantia melko groteskilla tavalla:

*H5: Minun piti aloittaa vakinainen työ [lokakuussa], jota en voinutkaan aloittaa, koska vammaispalveluista ilmoitettiin, että jos otan työn vastaan, niin he tekevät minusta lastensuojeluilmoituksen, ja lapseni huostaanotetaan. Niin en mennyt töihin. Vammaispalvelut eivät suostuneet tuomaan tänne avustajia, jotta olisin päässyt töihin.*

Eniten haastatteluissa nousi esiin se, miten haastateltavat kokivat, että yhteiskunta ei ole ollut omaishoitajan tukena. Haastateltavat kokivat, että heiltä on enemmänkin oletettu, että omaishoitaja hoitaa lapsensa, koska on tämän vanhempi. Jokainen omaishoitajista koki, että jos saisi enemmän tukea kotiin, perheelle, tai itselleen, heillä riittäisi paremmin jaksamista myös muuhun toimintaan. Tällaista toimintaa voisi olla taloudelliseen tilanteeseensa panostamiseen, esimerkiksi hakeutumalla työelämään tai pystymällä tekemään täyttä työpäivää, kuten olen aiemmassa kappaleessa todennut. Palveluina he mainitsivat esimerkiksi kotipalvelut tai henkilökohtaisen avustajan lapselle vapaa-ajan toimintaan. Kokemukset eivät kuitenkaan olleet täysin negatiivisia, myös uskoakin yhteiskuntaan löytyi:

*Ha: Mihin suuntaan koet, että perheenne talous on muuttumassa?*

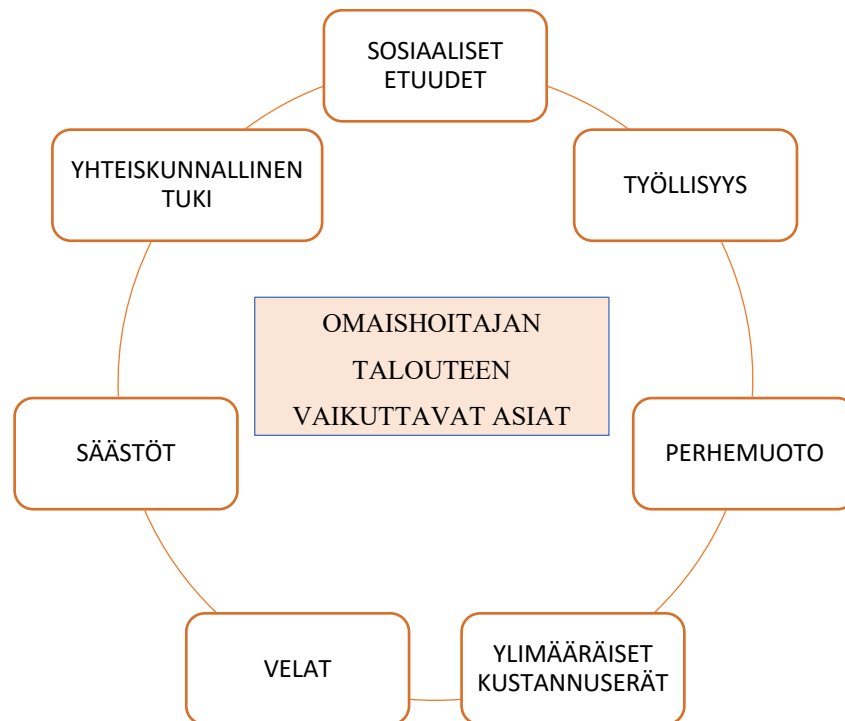
*H8: -- en ole oikeastaan miettinyt kauheasti tulevaa, varmaankin itsesuojelumekanismina, siinä menisi viimeisetkin järjen rippeet. Jonkinlainen usko minulla on vielä yhteiskuntaan, että ihan heti, tai kerrasta poikki meillä ei romahtaisi talous.*

#### 5.4 TALOUDELLINEN HYVINVOINTI OMAISHOITAJIEN KOKONAISHYVINVOINNIN EDISTÄJÄNÄ

Päätän tuloslukuni siihen, että tiivistän tulokset yhteen kuvioon. Kuviossa 1. selvennän omaishoitajan talouteen vaikuttavia asioita ympyrämallina, jossa kaikki asiat vaikuttavat toisiinsa ja ovat olemassa vaikuttavana tekijänä yhtä aikaa. Lukijan tulee ottaa huomioon, että kuviossa esitetyt omaishoitajan talouteen liittyvät seikat ovat moniulotteisia, ja niihin liittyy monia eri asioita, ja kuviossa esitetyt asiat ovat ainoastaan tiivistettyjä kokonaisuuksia. Esimerkiksi työllisyys kattaa tässä analyysiosiossakin esitetyt asiat kuten työajan, palkkauksen sekä työmuodon. Perhemuoto sisältää yksinhuoltajataloudet, kahden vanhemman taloudet sekä perhekoon ja omaishoidettavien lukumäärän. Yhteiskunnalliseen tukeen kuuluvat siinä

tapahtuvat muutokset, omaishoidon tuen tukiluokat ja -kriteerit, sekä muut saatavilla olevat palvelut ja niiden hinnoittelu. Sosiaaliin etuuksiin taas kuuluvat esimerkiksi Kansaneläkelaitokselta saatavat etuudet, tai työeläkejärjestöltä saatava eläkkeen määrä. Säästöt ja velat kertovat henkilökohtaisesta taloudesta, ja niiden määrä vaikuttaa olennaisesti siihen, miten henkilö kokee oman taloutensa. Esimerkiksi vähillä säästöillä ja suurella velalla elävä omaishoitaja koki oman taloudellisen hyvinvointinsa huonommaksi kuin hän, jolla ei esimerkiksi ollut velkaa. Nämä talouteen vaikuttavat seikat siten myös havainnollistavat sitä, miten omaishoitaja mahdollisesti kokee oman taloudellisen hyvinvointinsa.

KUVIO 1. Omaishoitajan talouteen vaikuttavat asiat



Kuviossa 1. on huomattavissa monia sellaisia tekijöitä, jotka myös Allardt (1993) on listannut joko hyvinvointia rakentavaksi tai rikkovaksi tekijäksi. Having-osa-alueeseen kuuluvat ylimääräiset kustannuserät, velat, säästöt sekä työllisyys. Koska tekijät eivät ole irrallisia tekijöitä, vaan toisiinsa linkittyviä seikkoja, työllisyyden voidaan nähdä linkittyvän myös being-osa-alueeseen. Toisaalta se kuuluu myös loving-osa-alueeseen sieltä saatujen ihmissuhteiden vuoksi. Loving-osa-alueeseen kuviossa esitetyistä asioista kuuluu myös perhemuoto. Yhteiskunnallinen tuki sekä sosiaaliset etuudet taas ovat tekijöinä melko laajasti

tulkittavissa: toisaalta ne voidaan nähdä osana having-osa-alueetta, eli yksilön keinoja edistää omaa hyvinvointiaan. Toisaalta taas se voidaan nähdä being-osa-alueena, sillä ne mahdollistavat työllistymisen mahdollisuuksiin ja yhteistyöhön päättäjien (eli viranomaisten) kanssa.

Jos tuloksia peilataan Allardtin hyvinvointiteoriaan, nähdään, että *welfare* eli hyvinvointivaltion hyvä vaikuttaa yksilön hyvään elämään eli *well-beingiin*. Omaishoitajalla ei voi olla mahdollisuutta saada tarpeitaan tyydytetyksi, jos hänen hoidettavalleen ei esimerkiksi myönnetä sellaista asunnon muutostyötä tai apuvälinettä, jota hoidettava tarvitsisi jokapäiväisessä elämässään. Tämä on nähtävissä monissa eri jo listaamissani katkelmissa, mutta tuon vielä esimerkkinä yhden haastateltavan lausuman:

*H4: En saanut tukia silloin, kun koin tarvitsevani niitä eniten. Niitä olisi pitänyt vaatimalla vaatia. Ennen kuin palvelut olivat kunnossa, hoidin häntä itse öisin ja omat unet jäivät vähälle. Kyllä se tuntui siltä, että olisi tullut hulluksi.*

Katkelmassa on nähtävissä se, miten hyvinvoinnin eri osa-alueet, eli *having*, tässä tapauksessa saatu tuki ja etuudet vaikuttaa ihmisen *being*-osa-alueeseen, eikä hänellä ole edellytyksiä henkilökohtaiseen kasvuun, eli esimerkiksi työllistymiseen tai muuhun taloudellista hyvinvointia kasvattavan tekijän ylläpitoon tai hankkimiseen. Haastateltava ei nähtävästi voinut vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin, eikä hänen *having*-osa-alueensa, eli voimavarat, olleet riittävät siihen, että hän olisi voinut ”vaatimalla vaatia” niitä. Tämä ei ollut yksilöllinen kokemus, vaan toistui useampaan kertaan.

*H8: Suurin osa etuuksista on sen takana, mitä omaishoitaja osaa tai jaksaa itse selvittää. Joutuu tekemään paljon töitä sen eteen, että löytää itselleen sopivat palvelut ja vielä taistelee niiden eteen.*

Särkikangas (2020, 124) on myös omassa väitöstutkimuksessaan huomannut sen, että omaiset joutuvat käyttämään paljon omia voimavarojaan tiedon etsimiseen. Särkikankaan (mt., 124–126) tuloksista on tulkittavista siihen, että omaisista tulee itsestään kuin alan ammattilaisia: pitää osata ammattikieli, lakipykälät, sekä käytännön työhön liittyvät kokemukset. On siis selvää, että omaishoitajan hyvinvointia ja jaksamista arjessaan sekä työssään vaikuttaa se, millainen tietotaito hänellä on entuudestaan omaishoitoon liittyvistä asioista, kuinka helposti hän sitä tietoa voi saada, ja miten hänet kohdataan sosiaalipalveluissa.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä tutkielmassa tarkastelin alle 18-vuotiaan lapsensa omaishoitajan koettua taloudellista hyvinvointia sekä siihen vaikuttavia tekijöitä ja seikkoja. Tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisena omaishoitajat kokevat oman taloudellisen hyvinvointinsa, ja onko heidän saamansa avustukset riittäviä kattamaan omaishoitoon liittyvät ylimääräiset ja jatkuvat kustannukset. Aiempien tutkimusten mukaan mahdollisuus työssäkäyntiin on yksi suuri tekijä henkilön taloudessa (ks. esim. Kalliomaa-Puha 2018), joten otin haastattelukysymyksissäni tämän myös erityisesti huomioon, ja omaishoitajat toivatkin omaa työllistymistään eniten esiin. Tässä luvussa tiivistän tutkielmani keskeisimmät tulokset sekä esitän johtopäätöksiä. Lopussa tulen pohtimaan aiheeseen liittyvää jatkotutkimuksen tarvetta.

### 6.1 TUTKIELMAN KESKEISET TULOKSET

Omaishoidossa julkinen ja yksityinen hoiva yhdistyvät, joten perhesuhteissa esiintyy julkinen hoivatehtävä. Tämä tarkoittaa sitä, että perheen sisäisiä suhteita ja hoivavastuuta velvoittaa myös julkiset velvoitteet, joita ei muilla lapsiperheillä ole. Olen luvussa 2 tuonut esiin monia eri määritelmiä omaishoidolle, ja kuinka se sitoo lasta, omaishoitajaa ja muuta perhettä. Haastatteluaineistossa tuli myös esiin omaishoitajan kokemus siitä, kuinka se velvoittaa häntä olemaan poissa työelämästä, sillä julkinen valta on määrännyt niin, ja suorastaan uhannut lapsen huostaanotolla, jos vanhempi ei myönnä näihin velvoitteisiin. Tällöin omaishoitoa ei voida nähdä ainoastaan tukena, etuutena tai hoivan antamisena – vaan myös perhesuhteen ja biologian luomana velvoitteena. Mikäli viranomainen on toiminut päätöksessään tai lausumassaan kuvatulla tavalla, on selvää, että viranomainen on toiminut päätöksessään tai lausumassaan lainvastaisesti. On toivottavaa, että hyvinvointialueelle siirtyminen varmistaisi sen, ettei viranomainen voi toimia mielivaltaisesti tai lainvastaisesti omassa päätöksenteossään, vaan siihen tulisi yhtenäisempiä linjoja.

Noin 30 prosenttia omaishoitajista ovat poistuneet työelämästä, sillä omaishoidon ja työn yhdistäminen arjessa on hankalaa (Kalliomaa-Puha & Tillman 2016, 323). Tämän tutkielman mukaan omaishoitajat myös kokevat niin, että varsinkin kokoaikaisen työn ja omaishoidon yhteensovittaminen olisi mahdotonta, varsinkin ilman yhteiskunnalta saatavaa apua. Kuten olin itse työssäni huomannut, myös haastattelemiä omaishoitajia olivat sitä mieltä, että omaishoidon tuki mahdollistaa heille sen, että pystyvät olemaan kotonaan hoitamassa lastaan,

ja että se kompensoi omaishoitoon liittyviä tulonmenetyksiä, joita heille tulee ansiotyöstään. Tulonmenetystä voi tulla osa-aikaisuudesta tai palkattomien tai muiden vapaiden ottamisesta, jotka ovat tarkoitettuja omaishoidettavan hoitamiseen tai sairaalakäynteihin.

Tutkielman tarkoituksena on tutkia kokevatko omaishoitajat omaishoidon tuen rahallisesti tarpeeksi kattavana, eikä yksikään omaishoitajista tuonut esiin tyytymättömyyttään omaishoitajuuden tuomaan rahalliseen summaan, vaan sanoivat sen olevan heille oikeastaan melko mitäänsanomaton seikka muiden asioiden rinnalla. Omaishoitajat kokivat rahallista summaa tärkeämmäksi muut saamansa palvelut, ja kokivat esimerkiksi lapsen koulun tarjoaman aamu- ja iltapäivähoidon mahdollistavan työssäkäynnin, ja siten oman taloutensa ylläpidon. Oman taloudellisen hyvinvointinsa omaishoitajat kokivat erilaisiksi toisiinsa verrattuna, ja tähän vaikutti omaishoitajan perhekoko, parisuhdestatus, työaika ja työssäkäynnin mahdollisuus.

Esittelin tutkielmassani, millaisena omaishoitajat kokevat taloudellisen hyvinvointinsa, sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Omaishoitajat, jotka olivat yksinhuoltajia, kokivat olevansa taloudellisesti heikommassa asemassa kuin ne, joiden taloudessa oli kaksi aikuista, vaikka toinen aikuisista olisikin ollut työtön. Omaishoitajien taloutta hankaloittavat jatkuvat maksut, jotka ovat muita lapsiperheitä suurempia tai toistuvampia, kuten lääkemaksut, hoitomaksut, sekä lääkäri- ja sairaalakustannukset. Suurella osalla haastateltavista oli myös kokemus siitä, että lapsen hoidollisuuden ollessa vaativaa, ei omaishoitaja pysty ottamaan vastaan koko-aikaista työtä, tai joutuu olemaan paljon poissa työstään. Tämä hankaloittaa perheen taloutta, ja suuri osa omaishoitajista kertoikin säästävänsä omasta hyvinvoinnistaan ja siihen liittyvistä hyödykkeistä ja palveluista.

Yksi tutkielman tuloksista voidaan nähdä olevan myös se, että omaishoitajaperheissä talouden ennakkollinen suunnittelu on hankalaa johtuen yhteiskunnallisista muutoksista. Talouteen liittyy monia huolia tulevasta, esimerkiksi millä kriteereillä omaishoidon tukea jatkossa myönnetään ja millä summalla. Myös mahdolliset muutokset asiakas- tai palvelumaksuihin voivat hankaloittaa taloudellista ennakoitavuutta, ja saattavat täten tulla äkillisenä kuluna omaishoitoperheelle. Tämän lisäksi jokainen haastateltavista tunsi, että heidän on pitänyt taistella saamiensa tukien ja etuuksien eteen, ja jokainen heistä oli kokenut epäkunnioittavaa kohtaamista jostakin palveluverkostaan, mutta nämä jäivät tutkielmassani täysin tuntemattomiksi käsitteiksi.



Vastauksia tutkimuskysymyksiini ”Millaisena alle 18-vuotiaan omaishoitaja kokee oman taloudellisen hyvinvointinsa?” sekä ”Mitkä seikat vaikuttavat heidän taloudelliseen tilanteeseensa?” tuli siis monia. Vastaus riippui vastaajan perhekoosta, työllisyydestä, työllistymisen mahdollisuuksista, velanotosta, sekä parisuhdestatuksesta. Myös se, miten yhteiskunnalliset toimijat olivat vastanneet haastateltavien hakemuksiin tai avunpyyntöihin, vaikuttivat heidän kokemukseensa taloudellisesta hyvinvoinnistaan. Osa sai tarvitsemansa palvelut, jotka mahdollistivat heidän työssäkäyntinsä, ja osa joutui järjestämään varainkeruuta, jotta heillä olisi varaa maksaa omaishoidettavan tarvitsemia kodinmuutostöitä. Vastausten moninaisuus oli kuitenkin oletettavissa, sillä käytin metodinani kokemuksen tutkimusta, ja kokemukset ovat aina henkilökohtaisia.

Tutkielmassa tuli selkeästi esiin omaishoitajan oman työpanoksen lisäksi myös toisen vanhemman panos lapsen hoitoon. Yksikään niistä omaishoitajista, joka asui lapsen toisen vanhemman kanssa yhdessä, ei sanonut hoitavansa lastaan täysin yksin, vaikka olikin nimetty omaishoitajaksi. Yksi haastateltavista sanoikin jakavansa puolisonsa kanssa omaishoitajuuden täysin puoliksi, mutta toinen vanhemmista ei saanut siitä nimellistä palkkiota. Tästä käy ilmi, että omaishoito on *perhettä* sitovaa toimintaa, ja vaikka toinen vanhemmista onkin nimetty omaishoitaja, ei se kuitenkaan poista automaattisesti toisen huoltajan hoivavastuuta, vaan se on jaettava, niin kuin muissakin lapsiperheissä. Tässä tutkielmassa en kuitenkaan ottanut omaishoitajan puolisoita tai toista vanhempaa huomioon, joten jatkotutkimusta voisi tehdä omaishoitoperheen taloudesta ja siihen vaikuttavista yhteistekijöistä, ja miten talouden jäsenet kokevat oman taloudellisen hyvinvointinsa.

## 6.2 TUTKIELMAN ARVIOINTI SEKÄ JATKOTUTKIMUKSEN TARVE

Tämä tutkielma on tehty hyvinvointialueiden maakunnallistumisen murrosvaiheessa, milloin mikään ei ollut vielä varmaa. Hyvinvointialueelle siirtymisen vaikutukset omaishoidon tukeen eivät ole vielä kenelläkään tiedossa, vaikka lait ovat sinänsä pysyneet samoina. Hyvinvointialueiden tarkoituksena on yhtenäistää maksuluokkia ja tuen saamisen kriteeristöä, mutta tästä ei ollut löydettävissä vielä varmistettua tietoa maalis- huhtikuussa 2023. Johdanto- sekä luvussa 2 toin esiin omaishoidon tukiluokkia, ja maksuluokkien suuruuksia. Haastatteluissa esiintyi suuresti epätietoisuus siitä, miten omaishoidon tuen kriteerien muuttuminen mahdollisesti vaikuttaisi omaishoidon tuen jatkumiseen tulevaisuudessa, ja suurella osalla haastateltavista olikin tehty omaishoidon sopimus määräaikaisena perustuen

hyvinvointialueelle siirtymiseen, eikä niinkään avun tarpeeseen liittyen, niin kuin kuuluisi luvussa 2 mainitsemani tavalla. Muutos ei kuitenkaan ole aina huono asia: haastatteluissa tuli myös esiin toiveena, että omaishoidon kriteeristö muuttuisi siten, että siinä otettaisiin laajemmin huomioon lapsen avun, ohjauksen ja valvonnan tarve, sillä kaikki omaishoidon tarpeessa olevat lapset eivät ole kehitysvammaisia, mutta nykyisellään kriteeristö on luotu siten, kuin olisi.

Koska tutkimukseni oli laadullinen ja aineistoni koostui kahdeksan omaishoitajan haastatteluista, ei tuloksia voida yleistää koskemaan kaikkia suomalaisia lapsensa omaishoitajia. Toisaalta Alasuutarin (1995, 21) mukaan näin ei edes tule olla, vaan laadullisessa tutkimuksessa tulisi keskittyä suhteuttamiseen. Tällä hän tarkoittaa sitä, että tulokset ovat ehdollisia aikaan ja paikkaan liittyen, ja laadullisella tutkimuksella tulisi pyrkiä asioiden esiin tuomiseen kuin väittämien todentamiseen. Tässä tutkimuksessa omaishoitajat olivat oman asiansa asiantuntijoita, ja tavoitteenani oli fenomenologisen kokemuksen tutkimuksen mukaisesti ymmärtää haastateltavieni ajatusmaailmaa ja heidän esiintuomiaan merkityksiä omille kokemuksilleen. En kuitenkaan voi aineiston rajallisuuden vuoksi yleistää tuloksiani koskemaan kaikkia omaishoitajia, ja voi olla, että haastatteluuni ovat valikoituneet sellaiset henkilöt, jotka muutoinkin ovat esimerkiksi yhteiskunnassa aktiivisempia, jaksavampia tai toisinpäin sellaisia, jotka kokevat olevansa taloudellisessa ahdingossa, ja haluavat tuoda sen esiin. Pidän kuitenkin tutkimusjoukkoani hyvin valikoituneena, sillä osallistuminen haastatteluun oli vapaaehtoista, ja haastateltavat olivat yhteydessä minuun.

Tämä tutkielma ei vastannut täysin siihen kysymykseen, mikä nousi omaishoitajilta useimmiten haastatteluissa: kuka huolehtii omaishoitajien terveydenhuollosta? Ovatko he oikeutettuja työterveyspalveluihin, ja kenen tulisi ne tuottaa? Mistä omaishoitaja voisi saada keskusteluapua ja tukea arjen työhön, kun omaishoitosopimukseen ei kuulu työnohjauksen järjestämistä? Jouduin jättämään näitä omaishoitajien esiintuomia epäkohtia pois tutkielmastani, sillä ne eivät vastanneet tutkimuskysymykseeni. Lisätutkimuksen tarvetta olisi siis jokaisella lasten omaishoitajiin liittyvällä saralla: omaishoitajien jaksaminen, omaishoitajien työhyvinvointi, omaishoitajien ja -hoidettavien kohtaaminen vammaispalveluissa, omaishoidettavien palvelusuunnitelmien tarkastelu, sosiaalityöntekijöiden asenteet omaishoitoa kohtaan... lista on loputon.

Tässä tutkielmassa eivät tule esiin he, jotka tekevät omaishoidon kaltaista työtä, eli hoitavat lastaan kotona, mutta eivät ole virallisesti omaishoitajia. Tässä tulee ottaa huomioon

omaishoidon määrärahallisuus, ja julkishallinnon määräämisoikeus siihen, kenet se määrittelee ja näkee omaishoidon tukea ansaitsevaksi henkilöksi. Myös jos nyt hyvinvointialueelle siirryttäessä haastattelemltani henkilöille ei jatketa omaishoidon sopimusta kriteeristön täyttämättömyyden vuoksi, hoitavat he silti läheistään samalla tavalla. Eli työ ja vaativuus ei lopu, vaikka palkkio ja tuki loppuisivatkin. Näen, että varsinkin he, jotka eivät täytä mitään tarkkaa kriteeristöä avun tarpeensa takia, mutta ovat silti kuitenkin avun tarpeessa, jäävät näkymättömäksi vammaispalveluissa sekä omaishoidon tukea myönnettäessä. Tämä voi aiheuttaa perheessä tai henkilölle entistä suurempaa avun tarvetta.

## Lähteet

### *Kirjallisuus*

- Aaltonen, E. (2004). Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2004:3
- Aaltonen, E. (2005). Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (2005):4 s. 434
- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Vastapaino, Tampere s. 31–189
- Alderfer, C. P. (1972). *Existence, relatedness, and growth: Human needs in organizational settings*. New York: Free press
- Allardt, E. (1993). Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. *The quality of life*, 8, 88-95.
- Anttonen, A., Valokivi, H. ja Zechner, M. (2009). Johdanto, Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. ja Zechner, M. (toim.) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino. 10–11.
- Anttonen, A. ja Zechner, M. (2009). Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan, Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. ja Zechner, M. (toim.) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Vastapaino. 19–23.
- Backman, J. (2018). Ääreellisyyden kohtaaminen. Teoksessa: Toikkanen, J. & Virtanen, I. A. (toim.) (2018). *Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö*. Lapland University Press, Rovaniemi. s. 26–28
- Brannan, A. M., Brennan E. M., Sellmaier, C. & Rosenzweig J. M. (2018). Employed Parents of Children Receiving Mental Health Services: Caregiver Strain and Work–Life Integration. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services* 2018, Vol. 99(1) 29–44
- Braunstein, S. & Welch, C. (2002). Financial literacy: an overview of practice, research, and policy. *Federal reserve bulletin*, November 2002, 445–457.
- Cantarella, M. ja Kavonius, I. K. (2022). Työmarkkinoiden polarisaatio ja kotitalouksien lainanotto. *Kansantaloudellinen Aikakauskirja, Vuosikerta*. 118, Nro 1, Sivut 62–77
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere. (EPUB)

- Gillham, B. (2000). *Research Interview*, Bloomsbury Publishing Plc. (EPUB) s. 1–86
- Gornick, J. C., Jääntti, M. (2012). Child poverty in cross-national perspective: Lessons from the Luxembourg Income Study. *Children and Youth Services Review*. Volume 34, Issue 3. s. 558–568.
- Granfelt, R. (1998). *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. (Vol. 702). Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Granfelt, R. (2004). Hetkeksi jaetut maailmat? Kokemuksia vankilasta ja tuetun asumisen yhteisöstä. *JANUS* vol. 12 (2) 2004, 134–154
- Haaparanta, L. (2002). Voiko kokemuksen virtaa analysoida? Teoksessa: Haaparanta, L. & Oesch, E. (toim.) *Kokemus*. *Acta Philosophia Tamperensia* vol. 1, Tampereen yliopistopaino Juvenes Print Oy, s. 320–322
- Haapola, I. (1997). Työttömyys, toimeentulotuki ja muu sosiaaliturva lamavuosina. *Talous & Yhteiskunta* 25(3), 65–78.
- Hakovirta, M., & Kallio, J. (2020). *Lapsiperheiden köyhyys & huono-osaisuus*. Tampere: Vastapaino. s. 5–10.
- Halme, N., ja Perälä, M-L. (2014). *Lapsiperheiden huolet ja avunsaanti*. Teoksessa: Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (2014) *Lapsiperheiden hyvinvointi 2014*. s.220–222
- Heino, M. (2011a). Omaishoitajan työoikeudellinen asema ja tilanne työmarkkinoilla. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) *Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön*. *Duodecim*. 34–36
- Heino, M. (2011b). Työn ja omaishoidon yhteensovittamisen mahdollisuudet. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) *Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön*. *Duodecim*. 99–102
- Heino, M. (2011c). Työssäkäynnin merkitys omaishoitajalle. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) *Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön*. *Duodecim*. 96–98
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (1980). *Teemahaastattelu*. Gaudeamus, Tampere.
- Hirvilampi, T. & Helne, T. (2014) *Changing paradigms: A sketch for sustainable wellbeing and ecosocial policy*. *Sustainability* 6 (4), 2160–2175.
- Johnson, E. & Sherraden, M. (2007). From financial literacy to financial capability among youth. *The journal of sociology & social welfare* 34 (3), 119–146.
- Juhila, K. (2021). *Teemoittelu*. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. Luettu 19.11.2021.

- Kaivolainen, M. (2011). Myönteisten tunteiden voima. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. 108–112, 112–114.
- Kalliomaa-Puha, L. (2006). Onko omaishoito työtä? Teoksessa Isoaho, A., Kalliomaa-Puha, L., Kauppinen, K., Melin, H. (toim.) Asiantuntija-arvioita työn ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry:n julkaisuja 4/2006 s. 5–20
- Kalliomaa-Puha, L. & Tillman, P. (2016). Äiti on aina äiti – Lasten omaishoitajan arjen haasteet. Teoksessa: Haataja, A., Airio, I., Saarikallio-Torp, M. ja Valaste, M. (2016). Laulu 573 566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla. Helsinki: Kela: Teemakirja 15.
- Karisto, A. (2016). Hyvinvointi ja vastavuoroisuus. Teoksessa Törrönen, M., Hänninen, K., Jouttimäki, P., Lehto-Lundén, T., Salovaara, P. & Veistilä, M. (toim.) Vastavuoroinen sosiaalityö. S. 29–30
- Karjalainen, T. (2004). Ammattihoito vai omaishoito? Yhteiskuntapolitiikka 69:2004:5, 546–553
- Kuronen, T. (2015) Hoivapummin purkajat. Gaudeamus. s. 63–68, 72–73, 78, 82–83, 87 ja 99–101
- Kröger, T. (2009). Hoivapolitiikan rajanvetoja, Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. ja Zechner, M. (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. 118, 120.
- Latouche, S. (2018). The misadventures of the good life between modernity and degrowth. From happiness to GDP to Buen Vivir. Teoksessa: Hartmut, R. Henning. C. (toim.) The Good Life Beyond Growth: New Perspectives.
- Latomaa, T. (2012). Onko kokemuksen (psykologinen) tutkimus tiedettä? Teoksessa: Kiviniemi, L. Koivisto, K. Latomaa, T., Merilehto, M., Sandelin, P. ja Suorsa, T. (toim.) (2012). Kokemuksen tutkimus III, Teoria, käytäntö, tutkija. Juvenes Print, Tampere.
- Lehto-Lundén, T. (2020). Lapsi tukiperheessä: eksistentiaalisfenomenologinen tutkimus lasten kokemuksista. Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta. Sosiaalitieteiden tohtoriohjelma
- Lehtonen, Tykkyläinen, M., & Voutilainen, O. (2012). Root causes of rural decline in economic well-being in Finland. *European Countryside*, 4(3), 217–239.  
<https://doi.org/10.2478/v10091-012-0025-4>

- Leinonen, V. (2003). Hyvinvoinnin kokonaisvaltainen malli: systeeminen näkökulma hyvinvointiin ja sitä edistäviin toimintatapoihin taloudessa ja hallinnossa. *Acta Wasaensia, Universitas Wasaensis, Business administration* (46)114. s. 73, 76–77, 125
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A., & Siljander, E. (2014). Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 0/2014 s.23
- Malmi, M. (2011). Omaishoitajat voivat huonommin kuin keskivertosuomalaiset. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) *Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim.* 104–106
- Melin, H. (2006). Työ, perhe ja hyvinvointi. Teoksessa Isoaho, A., Kalliomaa-Puha, L., Kauppinen, K., Melin, H. (toim.) *Asiantuntija-arvioita työn ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry:n julkaisuja 4/2006.* s. 21–30
- Moisio, P. (2006). Suhteellinen köyhyys Suomessa *YHTEISKUNTAPOLITIikka* 71 (2006):6
- Mänttari, T. (2014). Omaishoitajan ja työnantajan oikeudet ja velvollisuudet. Teoksessa Kokko, T. (toim.) *Omaishoitajat työpaikoilla ja kansallisissa strategioissa: konferenssi. Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry. Helsinki*
- Nissi-Onnela, S. ja Kaivolainen, M. (2011). Omaishoitajuus liittää yhteen monia rooleja. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) *Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön.* 62–63
- Nykänen, M., Oinonen, K., Turtio, T., & Vesterinen, A. (2016). Selvitys ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamisen nykytilasta ja tarpeista Etelä-Savon alueella. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry ja Pieksämäen Omaishoitajat ry/ Lamppu-kumppanuushanke
- OECD. (2005). *Improving financial literacy: analysis of issues and policies.* Paris: OECD.
- Paavola, J. (2019). Aikuisen palvelutarpeen arvioinnin työskentelymalli. Teoksessa: M. Zechner (toim.) *Näkökulmia palvelutarpeen arviointiin.* Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Seinäjoen ammattikorkeakoulun julkaisusarja B. Raportteja ja selvityksiä. s.109 <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019061320426>
- Purhonen, M., Mattila, Y., Salanko-Vuorela, M. (2011). Omaishoidon tuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) *Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim.* 26–28

- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S., & Malmi, M. (2011). Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim. 104–106
- Riihinen, O. (1984). Hyvinvointia koskevien käsitysten muutoksista toisen maailmansodan jälkeisenä aikana. Helsingin yliopisto, Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkielmia n:o 47. Eripainos julkaisusta Sosiaalityön vuosikirja 83. Helsingin yliopisto.
- Riihinen, O. (1987). Hyvinvointiteorioista. Sosiaalinen aikakauskirja 81 (1987):5–6, 7–19.
- Ryen, A. (2004). Ethical issues. Teoksessa: Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. F., & Silvermans. D. (toim.) Qualitative Research Practice. SAGE Publications, Limited. s. 218–233 (EPUB)
- Räsänen, P. (2006) Tulkintaan liittyvän mielivallan ratkaisurytyksiä kvalitatiivisessa analyysissä. Janus vol. 14 (2), 167–173
- Salmi, M. Lapsiperheiden köyhyys pitää yllä köyhyyden kierrettä. Teoksessa: Hakovirta, M., & Kallio, J. (2020). Lapsiperheiden köyhyys & huono-osaisuus. Tampere: Vastapaino.
- Salmi, M. ja Lammi-Taskula, J. (2014). Lapsiperheiden vanhemmat työelämässä. Teoksessa: Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (2014) Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. s.26–29, 31
- Salmi, M., Lammi-Taskula, J. ja Sauli, H. (2014). Lapsiperheiden toimeentulo. Teoksessa: Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. s. 93–102
- Salmi, M. ja Lammi-Taskula, J. (2014). Työn ja perheen yhteensovittaminen hyvinvoinnin tekijänä. Teoksessa: Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (2014) Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. s.39–40, 43, 49,50
- Sayer, A. (2018). Political economic conditions of a good life beyond growth. Teoksessa: Hartmut, R. Henning. C. (toim.) The Good Life Beyond Growth: New Perspectives.
- Särkikangas, U. (2020). Sosiaali- ja terveystieteiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Akateeminen väitöskirja, Helsingin yliopisto
- Tiitinen, & Kröger, T. (2012). Työsopimus oikeus ([6. uud. p.]). Talentum.
- Tikkanen, U. (2016). Omaishoidon arki, Tutkimus hoivan sidoksista. Valtiotieteellisen tiedekunnan
- Toivanen, M. & Bergbom, B. (2012). Työyhteisöjen monimuotoisuus. Teoksessa Kauppinen, T., Mattila-Holappa, P., Perkiö-Mäkelä, M., Saalo, A., Toikkanen, J., Tuomivaara, S.,



- Tikkanen, U. (2016). Omaishoidon arki, Tutkimus hoivan sidoksista. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja, (5)2016, Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Tuomi, J., & Sarajarvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Uudistettu laitos). Kustannusosakeyhtiö Tammi. (EPUB)
- Tuomiaho, S. & Kiuru, S. (2022) Toimeentulotuki 2021.Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 34/2022
- Tuominen, E., Karisalmi, S., & Kaliva, K. (2012). How Do Intentions Affect Future Retirement? A Case Study of the Finnish Flexible Old-Age Pension Scheme. *European Journal of Social Security*. 14. 10.1177/138826271201400203.
- Tökkäri, V. (2018). Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa: Toikkanen, J. & Virtanen, I. A. (toim.) (2018).
- Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University Press, Rovaniemi. s. 65–66.
- Törrönen, M. (2012). Sosiaalityö ja arkinen hyvinvointi. Vastavuoroisuuden dialektiikka. *Janus* vol. 20 (2), 182–191.
- Ulvinen, V-M. (2012). Ymmärtävää sosiologiaa – fenomenologisen sosiologian näkökulma kokemuksen tutkimiseen. Teoksessa: Kiviniemi, L. Koivisto, K. Latomaa, T., Merilehto, M., Sandelin, P. ja Suorsa, T. (toim.) (2012). Kokemuksen tutkimus III, Teoria, käytäntö, tutkija. Juvenes Print, Tampere.
- Ungerson, C. (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on ‘Cash for care’ schemes. *Ageing & Society*, 24(2), 189–212
- Uuksulainen, S., Viluksela, M., & Virtanen, S. (toim.) Työ ja terveys Suomessa 2012, Seurantatietoa työoloista ja työhyvinvoinnista, Työterveyslaitos, Helsinki. 53–57
- Uusitalo, H., & Simpura, J. (2020). Erik Allardt hyvinvoinnin tutkijana. *YHTEISKUNTAPOLITIIKKA* 85 (2020):5–6
- Vaalavuo, M. & Moisio, P. (2014). Tuloerojen ja suhteellisen köyhyyden kehitys. Teoksessa: Vaarama, M, Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere. s. 98–103
- Valokivi, H. ja Zechner, M. (2009). Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. ja Zechner, M. (toim.) Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino. 127,145.

- Valtioneuvoston kanslia (2011). Julkisen vallan tehtävät ja niiden oikea toteutustaso -  
Julkisten menojen tyypittelyä ja vaikutusten arviointia. Valtioneuvoston kanslian  
raporttisarja 9/2011
- Van Praag, B. (2007a). Domain Satisfactions. Teoksessa: Ferrer-I-Carbonell, A., & van Praag,  
B. M. S. (2007). Happiness Quantified: A Satisfaction Calculus Approach. In  
Happiness quantified: a satisfaction calculus approach (pp. xvi–xvi). Oxford: Oxford  
University Press. s. 46-79
- Van Praag, B. (2007b). Poverty. Teoksessa: Ferrer-I-Carbonell, A., & van Praag, B. M. S.  
(2007). Happiness Quantified: A Satisfaction Calculus Approach. In Happiness  
quantified: a satisfaction calculus approach (pp. xvi–xvi). Oxford: Oxford University  
Press. s. 294-319
- Van Praag, B. (2007c). The Analysis of Income Satisfaction with an Application to Family  
Equivalence Scales. Teoksessa: Ferrer-I-Carbonell, A., & van Praag, B. M. S. (2007).  
Happiness Quantified: A Satisfaction Calculus Approach. In Happiness quantified: a  
satisfaction calculus approach (pp. xvi–xvi). Oxford: Oxford University Press. s. 15–  
45
- Viitasalo, K. (2019). Mistä taloussosiaalityössä on kyse? Teoksessa: Zechner, M.,  
Karjalainen, S. & Viitasalo, K. (toim.) (2019). Avauksia taloussosiaalityöstä.  
Jyväskylän yliopisto Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. s. 8–13
- Viitasalo, K. (2018). Äitien pyrkimykset ja toimintamahdollisuuksien valikko: käsitteellinen  
tutkimus äitien taloudellisista toimintamahdollisuuksista. Jyväskylä: Jyväskylän  
yliopisto. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 606.
- Vitt, L. (2009). Values centered financial education: understanding cultural influences on  
learners' financial behaviors. Denver: National endowment for financial education.

### ***Internetlähteet***

- Akseli, (2019). Omaishoidon tukiluokkakriteerit. [online].  
<https://www.soteakseli.fi/ikaihmiset/omaishoidontuki/omaishoidon-tukiluokkakriteerit>  
Luettu 25.10.2021.
- An official website of the United States government USA gov (2023). Get paid as a caregiver  
for a family member. [online]. <https://www.usa.gov/disability-caregiver> Luettu  
[26.4.2023](https://www.usa.gov/disability-caregiver)
- Carers Trust (2022). CARERS TRUST US TO SPEAK OUT. [online].  
<https://carers.org/what-we-do/introduction> Luettu 23.2.2023

- Euro Carers (2022). Our mission. [online]. <https://eurocarers.org/about/> Luettu 23.2.2023
- Government of Canada (2023). Canada caregiver credit. [online].  
[https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/canada-caregiver-amount.html#amount\\_note](https://www.canada.ca/en/revenue-agency/services/tax/individuals/topics/about-your-tax-return/tax-return/completing-a-tax-return/deductions-credits-expenses/canada-caregiver-amount.html#amount_note) Luettu 26.4.2023
- Hietamäki, J., Kuusiholma, J., Räikkönen, E., Alasuutari, M., Lammi-Taskula, J., Repo, K., Karila, K., Hautala, P., Kuukka, A., Paananen, M., Ruutiainen, V. & Eerola, P. (2017). Varhaiskasvatus- ja lastenhoitoratkaisut yksivuotiaiden lasten perheissä CHILDCARE-kyselytutkimuksen 2016 perustulokset. [online]. Työpaperi 24/2017, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.  
[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/132438/URN\\_ISBN\\_978-952-302-869-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/132438/URN_ISBN_978-952-302-869-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- IFSW. (2016). Sosiaalityön kansainvälinen määritelmä. [online]. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/> Luettu 26.4.2023
- Jik ky, (2021). Omaishoidon tuen maksuluokat. [online].  
[https://www.jikky.fi/palvelut/ikaantuvien\\_palvelut/omaishoidon\\_tuki/omaishoidon\\_tuen\\_maksuluokat](https://www.jikky.fi/palvelut/ikaantuvien_palvelut/omaishoidon_tuki/omaishoidon_tuen_maksuluokat) Luettu 25.10.2021.
- Kalliomaa-Puha, L. (2018). Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen –Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018. [online].  
[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161286/R\\_60\\_2018\\_Omais\\_hoidon\\_ja\\_ansiotyo\\_WEB.pdf?sequence=1](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161286/R_60_2018_Omais_hoidon_ja_ansiotyo_WEB.pdf?sequence=1)
- Kela (2023) Lääkekorvaukset. [online]. <https://www.kela.fi/laakkeet> Luettu 13.2.2023
- Medicaid.gov (2023). Medicaid. [online]. <https://www.medicaid.gov/medicaid/index.html>  
[Luettu 26.4.2023](#)
- LongTermCare.gov (2020). Who Pays for Long-Term Care? [online]. <https://acl.gov/ltc/costs-and-who-pays/who-pays-long-term-care> Luettu 26.4.2023
- Lääkkeiden hintalautakunta (2020). Myyntiluvallisen lääkevalmisteen korvattavuus- ja tukkuhintahakemus.  
[online].[https://www.hila.fi/content/uploads/2020/03/Lomake\\_ML\\_13.3.2020.pdf](https://www.hila.fi/content/uploads/2020/03/Lomake_ML_13.3.2020.pdf)  
Luettu 20.3.2023
- Lääkkeiden hintalautakunta (2021). HAKEMUSOHJE POTILASKOHTAINEN HAKEMUS  
[online]. <https://www.hila.fi/content/uploads/2020/01/Hakemusohje-el-potilas-tai-apteekki-potilaan-puolesta.pdf> Luettu 20.3.2023

- Omaishoitajaliitto (2021a). Mitä on omaishoito? <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/> Luettu 18.11.2021
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006a). Litterointi. KvaliMOTV- Menetelmäopetuksen tietovaranto Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto [online]. [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html) Luettu 25.10.2021.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). Teemahaastattelu. KvaliMOT – Menetelmäopetuksen tietovaranto Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto [online]. [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html) Luettu 25.10.2021.
- Sotkanet (2021). Tulostaulukko, Omaishoidon tuki, 0–17-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana, kunnan kustantamat palvelut. [online]. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy4PAgA=&region=s07MBAA=&year=sy5zsjbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=202109301228> Luettu 19.1.2022
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) (2019). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa (HTK-ohje) [online]. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot> Luettu 25.10.2021
- Työterveyslaitos (2017). Työn ja muun elämän yhteensovittaminen. [online]. <https://www.ttl.fi/teemat/tyohyvinvointi-ja-tyokyky/tyoura/tyon-ja-muun-elaman-yhteensovittaminen> Luettu 11.2.2022

### ***Virallislähteet***

- Asetus toimeentulotuesta (66/1998)
- EUROOPAN PARLAMENTIN JA NEUVOSTON DIREKTIIVI (COD 2017/0085) vanhempien ja omaistaan hoitavien työ- ja yksityiselämän tasapainottamisesta ja neuvoston direktiivin 2010/18/EU kumoamisesta
- Helsingin Hallinto-oikeus 30.1.2007 nro 07/0110/6 Omaishoidon tuen myöntäminen – Hoitajan työ omaishoidon ohella Luettu 4.7.2022
- Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937
- Laki toimeentulotuesta 30.12.1997/1412
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Työsopimuslaki 26.1.2001/55

## Liitteet

### Liite 1. Haastattelukutsu

# ETSITÄÄN HAASTATELTAVIA PRO GRADU -TUTKIELMAAN

AIHE: Lapsensa omaishoitajien  
koettu taloudellinen hyvinvointi

KENELLE: 0-18-vuotiaan  
omaishoitaja, joka haluaa jakaa  
anonymisti kokemuksiaan perheesi  
taloudesta ja siihen liittyvästä  
hyvinvoinnista

Haastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluina, ja  
Varsinais-Suomen alueella pystyn toteuttamaan  
haastattelun halutessasi kasvotusten, ja muualla  
asuille pystyn tarjoamaan Zoom-videoviestimellä  
tehtävää haastattelua. Haastattelun kesto on noin 1  
tunti.

Ole rohkeasti minuun yhteydessä, jos haluat  
osallistua tutkimukseen tai kaipaat vielä  
lisätietoja:  
Vilma Siviranta, [vssivi@utu.fi](mailto:vssivi@utu.fi)

## Liite 2. Haastattelupyyntö tutkielmaan osallistumisesta

Haastattelukutsu

Hei omaishoitaja!

Pyydän Sinua lapsesi omaishoitaja osallistumaan tähän Turun yliopiston sosiaalityön oppiaineessa tehtävään pro gradututkimukseen, joka koskee lapsensa omaishoitajan koettua taloudellista hyvinvointia. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda näkyväksi omaishoitajien henkilökohtaiset kokemukset omasta taloudestaan ja miten he kokevat voivansa itse vaikuttaa siihen. Haluan tällä tuoda esiin uusia näkökulmia omaishoidon palveluihin ja niiden mahdolliseen kehitykseen ja muutoksiin tulevilla hyvinvointialueella. Tämän tutkielman tarkoituksena on selvittää, millaisena lapsensa omaishoitaja kokee oman taloudellisen hyvinvointinsa, eli oman taloudellisen tilanteensa vaikutuksen hyvinvointiinsa ja sen moniin ulottuvuuksiin.

Haastattelen tutkimuksessani omaishoitajia, joilla on yksi tai useampi alle 18-vuotias omaishoidettava. Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina. Haastattelut toteutetaan Zoom-videoviestimen välityksellä. Haastattelu nauhoitetaan. Haastattelunauhoitteista kirjoitetaan tekstitiedostot ja tämän jälkeen nauhoitteet tuhoetaan. Samalla tutkimusaineistosta poistetaan suorat tunnistetiedot. Tutkimuksen tulokset esitetään tavalla, josta Sinua tai tutkimuksen aikana mainitsemiasi henkilöitä ei voida tunnistaa.

Kaikki kokemukset ovat tutkimukselleni arvokasta tietoa. Jos sinua kiinnostaisi osallistua haastatteluun, ota minuun yhteyttä sähköpostitse, niin voimme sopia jatkosta. Vastaan myös kaikkiin tutkimukseeni liittyviin kysymyksiin mielelläni. Kaikkien yhteydenottojen toivon tulevan sähköpostiini, jotta tutkittavan yksityisyys säilyy.

Ystävällisin terveisin,

Vilma Siviranta

sosiaalityön opiskelija

[vssivi@utu.fi](mailto:vssivi@utu.fi)

Lisätietoa saat myös halutessasi opinnäytetyön ohjaajalta sosiaalityön yliopistonlehtori

Teija Karttuselta, [teija.karttunen@utu.fi](mailto:teija.karttunen@utu.fi)

### Liite 3. Haastattelurunko

## OMAISHOITAJIEN KOETTU TALOUDELLINEN HYVINVOINTI

Haastattelurunko

Vilma Siviranta

- Nimien esittelyt
- Äänityksen aloitus

### 1 ALOITUS

Tutkimuksen esittely, Haastateltavan oikeuksista kertominen, Lupa jatkaa, haastattelun aloitus

### 2 HAASTATTELU

#### OMAISHOITO

Kauanko olet ollut omaishoitajana?

~~Miten päädyit omaishoitajaksi?~~ -> Millainen teidän omaishoidon tarina on?

Millaista avuntarvetta lapsella on arjessa?

Mitä omaishoitoon liittyviä tukia tai etuuksia saat kunnalta?

Millaisena koet nämä tuet tai etuudet?

#### TALOUS & TYÖLLISYYS

Kuvaile perheesi taloudellista tilannetta.

Mitä tuloja perheelläsi on?

(Saatko jotain sosiaalisia etuuksia?)

(Millaisena koet perheesi taloudellisen tilanteen?)

Mitä teet työkseksi?

- Kokoaikaisuus/osa-aikaisuus?
- Miten työpaikalla on suhtauduttu omaishoitajuuteen?
- Joudutko ottamaan (palkatonta) vapaata omaishoidon vuoksi?

Kuinka vakaaksi koet oman taloutesi?



Onko arjessa joitakin tekijöitä, jotka haastavat toimeentuloa?

Miten koet pystyväsi selviytymään yllättävistä menoista ja kuluista?

Oletko joutunut luopumaan jostakin siksi, ettei siihen ole varaa?

Mihin suuntaan koet, että perheesi talous on muuttumassa?

Onko jotain, mitä haluaisit vielä kertoa, mitä en ole osannut kysyä?

### **3 LOPETUS**

Kiitokset, Mahdolliset kommentit, Äänityksen lopetus

## Liite 4. Tietosuojaseloste



1 (4)  
**TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN  
 TIETOSUOJASELOSTE**  
 EU:n yleinen tietosuoja-asetus  
 artiklat 13 ja 14

**Päivämäärä: 11.10.2022**

### **Tiedote tutkittaville koskien projektia “Lapsensa omaishoitajien koettu taloudellinen hyvinvointi”.**

Olet ottamassa osaa Turun yliopistossa järjestettävään tieteelliseen tutkimukseen. Tämä tietosuojaseloste kuvaa sitä, miten henkilötietojasi tullaan käsittelemään tutkimuksessa.

#### **1. Rekisterinpitäjä**

Turun yliopisto

Nimi: Vilma Siviranta  
 Osoite: Assistentinkatu 7 20520 Turku  
 E-mail: vssivi@utu.fi

#### **2. Kuvaus tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä**

Tutkimukseni aihe on Lapsensa omaishoitajien koettu taloudellinen hyvinvointi. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda näkyväksi omaishoitajien henkilökohtaiset kokemukset omasta taloudestaan ja miten he kokevat voivansa itse vaikuttaa siihen.  
 Tutkimus on kvalitatiivinen tutkimus, ja se toteutetaan teemahaastatteluina  
 Haastattelen tutkimuksessani omaishoitajia, joilla on yksi tai useampi alle 18-vuotias omaishoidettava. Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina.

#### **3. Tutkimusryhmän vastuullinen yhteyshenkilö**

Yhteyshenkilö projektia koskevissa asioissa:  
 Nimi: yliopiston lehtori Teija Karttunen  
 Osoite: Assistentinkatu 7 20500 Turku  
 Puh.: +294503065/ +358505742818  
 E-mail: teija.karttunen@utu.fi

#### **4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot**

Turun yliopiston tietosuojavastaava on tavoitettavissa sähköpostitse osoitteesta: dpo@utu.fi.

#### **5. Henkilöt, jotka osallistuvat henkilötietojen käsittelyyn**

Henkikötietojen käsittelyyn osallistuu ainoastaan tutkimusryhmän vastuullinen yhteyshenkilö, Vilma Siviranta.

#### **6. Tutkimuksen nimi sekä tutkimuksen kesto**

**Päivämäärä: 11.10.2022**

Tutkimuksen nimi: Lapsensa omaishoitajien koettu taloudellinen hyvinvointi

Henkilötietojen käsittelyn ajallinen kesto: Haastattelunauhoitteista kirjoitetaan tekstitiedostot ja tämän jälkeen nauhoitteet tuhoataan. Samalla tutkimusaineistosta poistetaan suorat tunnistetiedot. Säilytän litteroituja tekstejä sekä äänitteitä yliopiston suojatussa pilvipalvelussa, Seafilessä. Tietoja säilytetään enintään 1.7.2023 asti, jonka jälkeen aineisto hävitetään tietoturvallisesti.

### 7. Henkilötietojen lainmukainen käsittelyperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen 6(1) artiklassa mainitun, käsittelyperusteen nojalla:

- rekisteröidyn suostumus;
- käsittely on tarpeen sopimuksen täytäntöön panemiseksi;
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen;
- käsittely on tarpeen rekisteröidyn elintärkeiden etujen suojaamiseksi;
- käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastollisia tarkoituksia varten;
  - tieteellisten aineistojen tai kulttuurisperinnöllisten materiaalien arkistointia varten;
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu.

### 8. Tutkimusmateriaaliin sisältyvät henkilötiedot sekä suojatoimenpiteet

Tutkittavista saatavaa tietoa on heidän nimi, sähköpostiosoite, tallennettava ääninauha, sekä kokemuksia taloudellisesta hyvinvoinnista. Tutkimusmateriaali pseudonymisoidaan, eli litteroitavaan tekstiin ei tule tutkittavien henkilötietoja.

### 9. Erityiset henkilötietoryhmät (arkaluontoiset henkilötietoryhmät)

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja:

Sosiaalipalveluja saavat henkilöt, henkilöt, jotka huolehtivat erityisen tuen tarpeessa olevasta henkilöstä, henkilöt voivat saada myös rahallisia etuuksia Kansaneläkelaitokselta.

Erityisiä henkilötietoryhmiä käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen artiklaan 9(2) perustuvan, käsittelyperusteen nojalla:

- rekisteröidyn suostumus;
- käsittely on tarpeen rekisteröidyn elintärkeiden etujen suojaamiseksi;
- käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastollisia tarkoituksia varten;
  - tieteellisten aineistojen tai kulttuurisperinnöllisten materiaalien arkistointia varten;

Päivämäärä: 11.10.2022

**10. Henkilötietojen keräämisen lähteet**

Pyyntö osallistua tutkimukseen lähetetään Omaishoitajaliiton kautta eteenpäin alueyhdistyksille ja henkilöt, jotka haluavat osallistua tutkimukseen, ovat oma-aloitteisesti yhteydessä tutkijaan.

**11. Henkilötietojen siirtäminen ja jakaminen kolmansille osapuolille**

Henkilötietoja ei siirretä Turun yliopiston/tutkimusryhmän ulkopuolelle.

**12. Henkilötietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle**

Henkilötietoja ei siirretä Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

**13. Automaattinen päätöksenteko ja noudatettavat suojatoimet**

Automaattista päätöksentekoa ei toteuteta käsiteltäviin henkilötietoihin.

Henkilötietoihin sovelletaan seuraavia suojatoimia:

- Aineisto on salassa pidettävää.
- Kirjalliseen materiaaliin sovellettavat suojatoimet:
- IT-järjestelmissä toteutettava henkilötietojen käsittely:

Nimien pseudosointi, litteroinnissa käytettävä kirjakielisyyys, joka poistaa mahdollisuuden tunnistaa tutkittava murteensa tai puhetapansa perusteella. Tutkittavista ei tallenneta nimi- tai osoitetietoja, vaan haastateltavien tiedot pseudonymisoidaan. Käytän turvasähköpostia, mikäli sähköposti sisältää arkaluontoisia henkilötietoja tai muuta henkilökohtaista informaatiota. Pyrin välttämään tällaista sähköpostiviestittelyä.

Säilytän äänitteitä ja litteroituja tekstejä Turun yliopiston Seafile-ohjelmistossa. Litteroinnin jälkeen tuhoan äänitiedostot. Zoom-tapaamisissa käytän salasanaa, jotta kukaan muu ei pääse tapaamiseen, kuin haastateltava henkilö. Laitan kutsun Zoom-tapaamiseen suoraan haastateltavalle hänen ilmoittamaansa sähköpostiosoitteeseen. Vaihdan myös Seafilessä käyttämäni utu-salasanan kerran kuukaudessa, jotta voin minimoida tietoturvariskejä.

- Muu:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.
- Analysoitava aineisto sisältää suorat tunnistetiedot.

**14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen**



**Päivämäärä: 11.10.2022**

Tutkimusaineisto tuhoetaan tietoturvasyistä.

### **15. Oikeutesi rekisteröitynä sekä näihin tehtävät poikkeamat**

Lisätietoa aiheesta antavat halutessasi seuraavat henkilöt:  
**sosiaalityön opiskelija Vilma Siviranta**, puh. 0440895647, e-mail: [vssivi@utu.fi](mailto:vssivi@utu.fi)  
**yliopiston lehtori Teija Karttunen**, Puh.: +294503065/ +358505742818, E-mail:  
[teija.karttunen@utu.fi](mailto:teija.karttunen@utu.fi)  
**Turun yliopiston tietosuojavastaava DPO@utu.fi**  
 sekä tietosuojavaltuutettu, yhteystiedot alla.

### **Rekisteröidyn oikeuksiin tehtävät poikkeamat**

Tietosuojasetuksen sekä kansallisen tietosuojalain nojalla rekisteröidyn oikeuksiin voidaan tehdä tiettyjä poikkeamia, kun henkilötietojen käsittelyperusteena toimii tieteellinen tutkimus ja oikeuksien toteuttaminen tekisi käsittelyn tarkoituksen (tässä tapauksessa tieteellisen tutkimuksen) joko mahdottomaksi tai aiheuttaisi huomattavaa haittaa käsittelylle.

Tarve tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Tämän tietosuojaselosteen tutkimuksessa on todennäköisesti tarpeen tehdä poikkeamia seuraaviin rekisteröityjen oikeuksiin:

- Oikeus saada pääsy tietoihin (Artikla 15)
- Oikeus tietojen oikaisemiseen (Artikla 16)
- Oikeus tietojen poistamiseen (Artikla 17)
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (Artikla 18)
- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä (Artikla 20)
- Vastustamisoikeus (Artikla 21)

### **Oikeus valituksen tekemiseen**

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetulle, jos koet, että henkilötietojasi on käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön vastaisesti.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto  
 Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki  
 Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki  
 Puhelinvaihe: 029 566 6700  
 Sähköposti (kirjaamo): [tietuoja\(at\)om.fi](mailto:tietuoja(at)om.fi)