JYX JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Halonen, Ulla

Title: ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan” : muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista

Year: 2022

Version: Published version

Copyright: © Yhteiskuntapolitiikka,, 2022

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

Rights url: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/

Please cite the original version:

Halonen, U. (2022). ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan” : muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista. Yhteiskuntapolitiikka, 87(4), 357-367. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022091459089

”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan”

Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista

ULLA HALONEN

Omaishoidon tuki on keino vastata kasvaviin palvelutarpeisiin. Kaikki muistisairaiden omaishoitajat eivät kuitenkaan hae tai saa omaishoidon tukea. Artikkelissa kuvataan omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisesta. Tulosten mukaan omaishoidon tuen hakeminen voi olla monimutkainen prosessi, jota edistävät ja hidastavat monet tekijät. Puutteellisen palvelutarpeen arvioinnin vuoksi omaishoitajat voivat jäädä jopa kokonaan tuen ulkopuolelle.

English summary at the end of the article

Johdanto

Monien muiden maiden tavoin Suomessa on asetettu tavoitteeksi iäkkäiden ja siten myös muistisairaiden ihmisten asuminen omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Usein tämä onnistuu puolisoiden ja aikuisten lasten tukemana. Heistä sopimuksen tehneitä omaishoitajia oli 50 000 vuonna 2020. Omaishoitajista 58 prosenttia oli yli 65-vuotiaita. (Sotkanet 2022.) Virallisesti toimivien omaishoitajien lisäksi on esitetty arvioita, että läheisiään hoivaavia olisi vähintään 350 000 (Vilkko 2014). Lisäksi 20 000 henkilön on arvioitu olevan sitovassa[1] hoivatilanteessa, mutta he eivät ole hakeneet tai saaneet omaishoidon tukea (STM 2014). Viimeksi mainitut luvut ovat todennäköisesti suuremmat väestön ikääntymisen vuoksi. Yleisin peruste omaishoitosopimukseen on muistisairaus (34 %) (Leppäaho ym. 2019, 27). Tuen saamisen ilman fyysisen toimintakyvyn vajeita on arvioitu olevan vaikeaa lapsille ja mielenterveyskuntoutujille (STM 2014), mutta muistisairaat ihmiset eivät sisältyneet selvityksen havaintoon.

Omaishoito tai omaishoiva on eräs hoivan muodoista. Hoiva tai hoito (*care*) voidaan nähdä universaalina käsitteenä, mutta määrittely on kontekstisidonnaista (Phillips 2007, 16, 33). Omaishoiva määritellään yleensä lähisuhteissa tapahtuvaksi erilaisia tehtäviä sisältäväksi palkattomaksi ei-ammatilliseksi hoidoksi (Triantafillou ym. 2010, 11). Hoivaan kuuluu vastuu toisesta ihmisestä. Se voi tarkoittaa esimerkiksi sairastuneen tilanteen seuraamista tai palveluiden etsimistä (Twigg & Atkin 1994, 9). Hoiva voi sisältää sosiaalista, psykologista, emotionaalista tai fyysistä huolenpitoa, jota ilman sen saaja ei tule toimeen (Knijn & Kremer 1997, 328–330). Omaishoitajat hoivaavat ja hoitavat. He esimerkiksi seuraavat ja ohjeistavat sairastuneen arjen toimintaa, hankkivat ja tekevät ruokaa, huoltavat kotia, koordinoivat palveluja,

1 Tutkimuskirjallisuudessa hoivan sitovuutta määritellään hieman eri tavoin. Yleensä sillä tarkoitetaan hoivaa, joka sisältää arkisen avun lisäksi myös henkilöön kohdistuvaa hoivaa yhteensä yli 20 tuntia viikossa (Becker & Becker 2008).

Kiitokset tutkimukseni tekemisen mahdollistaneelle Alli Paasikiven Säätiölle.

pukevat, syöttävät ja jakavat lääkkeitä (vrt. Anttonen & Sointu 2006, 82).

Raamit hoivalle luodaan sosiaalipolitiikalla. Useat valtiot ovat ottaneet käyttöön erilaisia tapoja, joilla ihmisiä aktivoidaan ottamaan vastuuta itsestään ja läheisestään ja ryhtymään palveluiden tuottajaksi (Ungerson & Yeandle 2007). Suomessa omaishoidon tuki edustaa ”rahaa palvelujen sijasta” -hoivapolitiikkaa. Toistaiseksi tuki on kuntien organisoima lakisääteinen palvelu, ja sitä haetaan yleensä paperilomakkeella, jonka muodon kunta on itse määritellyt. Hakemuksessa tulee kuvata hoivan saajan terveyden tilaa ja selviytymistä arjessa. Tarvittaessa liitteeksi lisätään lääkärinlausunto. Kunnille kohdennetun selvityksen mukaan omaishoidon tuen hakemuksista hylättiin reilu viidennes. Vähäinen hoidon ja huolenpidon tarve oli tärkein hylkäämisperuste, ja sitä oli käytetty lähes kaikissa kunnissa (93,8 %). Vastoin yleistä käsitystä määrärahojen riittämättömyyden vuoksi hakemuksia oli hylätty ainoastaan joka viidennessä kunnassa (19,4 %). (Linnosmaa ym. 2014, 22–23.)

Omaishoidosta puhuttaessa viitataan usein omaishoitosopimukseen, jonka myönteisen tukipäätöksen saanut omaishoitaja tekee kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Omaishoitajalla voidaan tarkoittaa myös ketä tahansa henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi selviydy arjestaan omatoimisesti (Omaishoidonverkosto 2022). Tähän tutkimukseen osallistuneita kutsutaan omaishoitajiksi, vaikka osa heistä ei saanut omaishoidon tukea.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kotona asuvaa muistisairasta ihmistä hoivaavien omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisesta. Tutkimustehtävä jakautuu kahteen osaan. Yhtäältä tutkimuksessa halutaan selvittää omaishoitajien käsityksiä omaishoidon tuen hakemisen prosessista, henkilökohtaisista tekijöistä sekä muilta saatavasta tuesta ennen omaishoidon tuen hakemista. Toisaalta selvitetään tukipäätöstä edeltävää palvelutarpeen arviointia, jossa vastuu tukiprosessin etenemisestä siirtyy omaishoitajalta arvioijalle.

Tässä artikkelissa kysytään, millaiset asiat edistävät ja millaiset estävät muistisairasta läheistään hoivaavien omaishoitajien omaishoidon tuen hakemista sekä millaisia kokemuksia heillä on hakuprosessin yhteydessä tehdystä palvelutarpeen arvioinnista.

Muistisairaus ja tuen hakemista estävät ja edistävät tekijät

Suomessa on noin 200 000 muistisairauteen sairastunutta ihmisistä (Tommola 2020). Muistisairauksien oireet ovat moninaisia. Lähimuistin heikkenemisen lisäksi tyypillisiä ovat vaikeudet oman toiminnan ohjaamisessa, näönvaraisessa hahmottamisessa ja kielellisissä toiminnoissa. Muistisairaudet etenevät yksilöllisesti, mutta osa sairastuneista tarvitsee jo varhaisessa vaiheessa apua arjessa selviytymiseen (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020). Yleisesti ottaen hoivan tarve kasvaa muistisairauden edetessä (McCabe ym. 2018). Sairastunut ei kuitenkaan välttämättä itse tiedosta sairauden oireita ja voi pitää toimintakykyään todellista parempana (Juva 2014).

Useiden tutkimusten perusteella tiedetään, että muistisairaiden omaishoitajat kokevat merkittäviä psyykkisiä ja fyysisiä terveysongelmia (esim. Connors ym. 2020). Toisaalta muistisairaan hoitaminen antaa myös vastavuoroisuuden, yhteenkuuluvuuden ja elämän merkityksellisyyden kokemuksia hoitajalle (Yu ym. 2018). Muistisairaiden omaishoitajat kokevat kuitenkin muita omaishoitajia enemmän hoivan kielteisiä vaikutuksia (Schulz & Sherwood 2008; Juntunen & Salminen 2011).

Ongelmista huolimatta muistisairaiden omaishoitajat käyttävät vähemmän palveluita kuin somaattisia sairauksia sairastavien läheiset (Phillipson ym. 2014; Vecchio ym. 2016). Omaishoitajan tunteet ja ”pärjäämisen” asenne sekä ajatus hoivaroolin velvoittavuudesta ja delegoinnin mahdottomuudesta voivat estää palveluiden käyttöä (MacLeod ym. 2017; Halonen 2021). Lisäksi puoliso-omaishoitajilla on havaittu vaikeuksia tunnistaa ja hyväksyä omia tuen tarpeitaan (Boots ym. 2015). Etenkin miehillä on havaittu ristiriitaisia tunteita tuen ja palveluiden hakemista kohtaan, ja he hakevat naisia epätodennäköisemmin apua (Greenwood & Smith 2015). Toisaalta miehet kokevat muistisairaan hoitamisen vähemmän kuormittavana ja he saavat enemmän apua hoivaan sekä omilta läheisiltään että virallisilta tahoilta (Yee & Schultz 2000; Pöysti ym. 2012).

Yksilön liittyvien tekijöiden lisäksi myös palvelujärjestelmässä voi olla elementtejä, jotka toimivat estävinä tekijöinä tukea hakeville ihmisille (Hänninen 2007, 9). Anne Määttä (2012) on kuvannut väitöskirjassaan näitä ”poiskäännyttäviksi kynnyksiksi”. Esimerkiksi tuen hakemisen

monimutkaisuus tai tuen harkinnanvaraisuus voi synnyttää epäluottamusta järjestelmää kohtaan ja nostaa kynnystä hakea sitä (Zechner 2007, 139, 165). Sama vaikutus on kuntakohtaisesti vaihtelevilla tuen tasoilla ja kriteereillä sekä tukia hallinnoivien organisaatioiden kirjavilla hakukäytännöillä. Myös omaishoitajan ja työntekijän välinen vuorovaikutus tai sen puute samoin kuin työntekijän ammattillinen osaaminen ja käytettävissä oleva päätösvalta voivat estää myönteisen tukipäätöksen – mutta toisaalta myös edistää sitä. (Määttä 2012, 125.)

Tuen hakemista voivat edistää esimerkiksi omaishoitajan halu saada virallinen omaishoitajan status tai tarve taloudelliselle tuelle (Valokivi & Zechner 2009, 138). Toisaalta etenkin iäkkäät puolisot voivat tarvita puolestapuhujia, jotka työskentelevät järjestelmän piirissä tai tuntevat muuten etuuksia (Zechner 2007, 158.) Asiantuntijoilta saadun tiedon ja rohkaisun lisäksi omaishoitajan ja sairastuneen välinen toimiva vuorovaikutus sekä oma yhteyshenkilö voivat puolestaan edistää tuen ja palvelujen hakemista (Phillipson ym. 2014, MacLeod ym. 2017, Stephan ym. 2018).

Palvelutarpeen arviointi on keskeinen osa omaishoidon tuen hakuprosessia. Jätettyä hakemusta seuraa yleensä hoivatilannetta arvioiva kotikäynti. Siinä selvitetään hoivan osapuolten ja arvioijan kesken muun muassa hoivan tarve ja sitovuus, hoitajan terveys ja tilojen soveltuvuus. Kuntien välillä on suuriakin eroja siinä, millä tavoin ja mitä mittareita käyttäen hoivan tarpeessa olevien kuntoa ja toimintakykyä sekä tarvetta omaishoidon tukeen mitataan (Mattila & Kakriainen 2014, 17). Tietoa kuntien käyttämistä menetelmistä omaishoitajan näkemyksen tai tuen ja tarpeiden mittaamiseksi ei ole systemaattisesti kerätty. Kansainvälinen kirjallisuuskatsaus (Bangerter ym. 2019) osoittaa, että omaishoitajien arviointiin ei löydy yhtenäisiä ja luotettavia mittareita eikä siihen sisällytettävistä asioista ole päästy yhteisymmärrykseen.

Omaishoidon tuen tavoitteena on turvata riittävä tuki ja palvelut molemmille hoivan osapuolille (esim. Valokivi & Zechner 2009, 129; Shemeikka ym. 2017). Omaishoidon tuki koostuu hoitopalkkion lisäksi hoivan osapuolia tukevista palveluista kuten omaishoitajan terveystarkastuksista ja vapaapäivistä. Marjo Ring (2021, 10) on kuitenkin todennut, että omaishoidon tukijärjestelmä ei tunnista omaishoitajien kaksoisasiakkuutta eli sitä, että myös heillä itsellään on tuen tarpeita. Yhtäältä omaishoitajat ovat palveluntuottajia eli hoitajia, toisaalta he itse voivat olla palveluiden tarpeessa olevia ihmisiä. Huomionarvoista on, että muistisairaiden puoliso-omaishoitajat jäävät sairastuneita puolisoitaan useammin vaille tarvitsemaansa tukea ja apua (van der Roest ym. 2009; Van Aerschot ym. 2021).

Menetelmät ja tutkimuksen toteutus

Aineiston keruu ja kuvaus

Tutkimuksessa käytetty aineisto on osa laajempaa väitöskirjatutkimusta, johon rekrytoitiin osallistujia yhteistyössä Muistiliiton koordinoiman valtakunnallisen Muistiluotsiverkoston kanssa. Tutkimukseen haastateltiin kaikki suoraan tutkijaan yhteyttä ottaneet tai yhteystietonsa antaneet 45 muistisairaan ihmisen läheistä. Haastatteluissa kävi ilmi, että osallistuneista puolisoista 20/25 ja aikuisista lapsista 2/20 saivat omaishoidon tukea. Näiden lisäksi loput viisi puolisoa ja yksi aikuinen lapsi olivat joko hakeneet omaishoidon tukea tai harkinneet hakemista. Muut aikuisista lapsista eivät olleet harkinneet tuen hakemista. Tässä artikkelissa tarkastellaan niitä tutkimusaineiston haastatteluja, joissa puhuttiin omaishoidon tuen hakemisesta (n = 28).

Puolistrukturoidut teemahaastattelut toteutettiin elo-syyskuussa 2020. Päätökseen tehdä haastattelut puhelimitse vaikuttivat covid-19-pandemia sekä tutkijan aiempi työkokemus puhelintyöstä muistisairaiden läheisten kanssa. Ennen haastattelupuhelua soitettiin ennakoiva puhelu, jossa sovittiin haastatteluajasta ja tietoturvatiedotteen lähettämisestä sekä kerrottiin haastattelun kulusta. Varsinaisten haastattelujen alussa kysyttiin suostumus tiedotteen mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn, vapaaehtoiseen osallistumiseen ja haastattelun nauhoittamiseen. Sensitiivisyydestään huolimatta tutkimus ei täyttänyt yhtään kuudesta kriteeristä, jotka olisivat edellyttäneet eettistä ennakkoarviointia (TEKN 2019). Tutkimuksen eri vaiheissa ja aineiston hallinnassa on noudatettu hyvän tieteellisen tutkimuksen periaatteita ja ohjeita. Omaishoitajat pitivät haastatteluita myönteisenä kokemuksena. Erityisesti sairastuneen kanssa asuvat kiittelivät mahdollisuutta osallistua haastatteluun ja sovittaa haastatteluaika esimerkiksi sairastuneen päiväunien ajalle (vrt. Ikonen 2017).

Tutkimukseen osallistuneet asuivat eri puolilla Suomea. Enemmistö hoivasi omaa puolisoaan, ja aikuiset lapset (3) äitiään. Omaishoitajista 17 oli miehiä ja 11 naisia. Nuorin heistä oli 51-vuotias ja vanhin 82-vuotias. Lähes kaikki olivat eläkkeellä. Suurin osa hoivasi Alzheimerin tautiin tai verisuoniperäiseen muistisairauteen sairastunutta omaistaan. Omaishoitajien mukaan sairastuneiden muistisairauden vaihe vaihteli lievästä vaikeaan. Suurin osa omaishoitajista (26/28) asui samassa taloudessa sairastuneen kanssa. Haastateltavien taustatiedot on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Haastateltavien taustatiedot

	Omaishoitaja n = 28
Suhde sairastuneeseen	
Puoliso	25
Lapsi	3
Omaishoitajan sukupuoli	
Mies	17
Nainen	11
Muistisairauteen sairastuneen sukupuoli	
Mies	10
Nainen	18
Omaishoidon tuen saaja	
Kyllä	22
Ei	6
Ikäryhmä	
64 vuotta tai alle	4
65–69 vuotta	6
70–74 vuotta	7
75–79 vuotta	8
80 vuotta tai enemmän	3
Asema työmarkkinoilla	
Työelämässä	2
Eläkkeellä	25
Muu	1
Muistisairaus	
Alzheimerin tauti	21
Verisuoniperäinen muistisairaus	3
Sekamuotoinen muistisairaus	4
Muistisairauteen sairastuneen asumismuoto	
Yhdessä omaishoitajan kanssa	26
Yksin	2

Analyysi

Haastattelujen nauhoitetun osuuden kesto oli keskimäärin tunnin. Haastattelut litteroitiin sanasta sanaan ja samalla aineisto pseudonymisoitiin. Koko aineistoa käytiin läpi systemaattisesti Atlas.ti -ohjelmassa etsien puheissa ilmeneviä yhtäläisyyksiä. Tähän tutkimukseen otettiin mukaan aineistosta vain se osa, joka käsittelee omaishoidon tukea. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tarkoituksena oli valottaa omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuesta.

Omaishoidon tukeen liittyvät kohdat siirrettiin taulukko-ohjelmaan ja niitä luettiin huolellisesti uudelleen. Analyysin aikana tutkimuskysymyksia tarkennettiin ja aineiston käsittely rajattiin kohdistumaan aineistossa korostuneisiin näkökulmiin tuen hakemisesta ja siihen vaikuttaneista tekijöistä (Silvasti 2014, 45). Näihin liittyviä aineistokatkelmia tiivistettiin pelkistettyihin ylemmän tason ilmauksia, vertailtiin toisiinsa ja etsittiin niitä yhdistäviä ja erottavia tekijöitä (Puusa 2020). Synteesin tulokset jaettiin tuen hakemista edistäviin ja estäviin tekijöihin sekä palvelutarpeen arviointiin. Tutkimuksen keskeiset tulokset on koottu taulukkoon 2, ja ne esitellään näiden näkökulmien pohjalta. Tuloksia vahvistavien lainauksien luettavuutta on helpotettu poistamalla toistoa tai täytesanoja. Lisäksi osallistujille on annettu peitenimet.

Tulokset

Tuen hakemista edistävät tekijät

Julkisten organisaatioiden työntekijöiden rooli tuen hakemisessa oli keskeinen. Ajatuksen tuen hakemisesta oli usein esittänyt joku sosiaali- tai terveydenhuollon edustaja. Etenkin lääkäreiden kehotuksella vaikutti olevan painoarvoa, kuten Liisan ja Leenan tapauksissa: ”Geriatrialla sillon, kun käytiin, niin lääkäri sitten suositteli sitä.” Miehet olivat saaneet myös konkreettisempaa tukea kuntien omaishoidon tuesta vastaavilta työntekijöiltä, kun he kertoivat täyttäneensä ja täydentäneensä lomaketta näiden kanssa. Vaimojen haastattelupuheissa ei ollut vastaavia kuvauksia tämän kaltaisesta konkreettisesta tuesta.

Aatos: Täällä on semmonen… onko se nyt geronoomi vai mikä hoitaja ammattinimikkeeltänsä, niin se sano, että nyt ruetaan tekemään hakemuksia, niin mää sanoin, että no teherään.

Taulukko 2. Keskeiset tulokset kokemuksista omaishoidon tuen hakemisesta

Tuen hakemista edistävät tekijät	Tuen hakemista estävät tekijät	Palvelutarpeen arviointi
Muiden perheenjäsenten tuki	Omaishoitajan kielteinen asenne omaishoidon tukea kohtaan	Palvelutarpeen arvioinnin keskittyminen muistisairaaseen
Julkisen organisaation työntekijän tuki	Aiempi kielteinen tukipäätös	Omaishoitajan näkemyksen ohittaminen
Kunnan omaishoidon tuesta vastaavan työntekijän vaihtuminen	Epäluottamus palvelujärjestelmää kohtaan	
Omaishoitajan näkemys omaishoidon tuen tarpeellisuudesta	Ei tarvetta taloudelliselle tuelle	
	Vaikeudet tuen tarpeiden kuvaamisessa hakulomakkeelle	

Paavo: Kyllä mulla oli kova työn sen muistikoordinaattorin kanssa kun sitä junailtiin, että kaupunki lopulta hyväksy sen omaishoidon… että sieltä tuli millon mitäkin, että niin pieniä apuja tarvii ja mutta ei mitään. Se kuitenkin tuli lopulta.

Asemastaan riippuen kuntien työntekijöillä oli vaihtelevasti valtaa hakuprosesissa. Omaishoitajat eivät kuitenkaan yleensä tienneet työntekijöiden nimikkeitä tai asemaa tai edes heidän edustamaansa organisaatioita. Joillakin vaikutusvalta ulottui tukipäätökseen saakka. Eerolle työntekijä oli hakemusta hänen puolestaan tehdessään myös luvannut jo tälle tuen:

Meidän omaishoidon koordinaattori ku kirjotteli sitä tässä, niin saman tien hän otti tilinumerot ja muut ja sano, että tämä on täysin täysin selvä, että sinä saat tämän omaishoitotuen.

Omien lasten rooli puoliso-omaishoitajien tukena oli vaihteleva. Monet puolisoista kokivat, etteivät lapset ymmärtäneet vanhemman sairautta. Joissakin tilanteissa lasten tuki oli kuitenkin tärkeä, jolloin heillä oli aktiivinen rooli myös omaishoidon tuen hakemisessa. Pekka kuvaili, miten tytär oli jo aiemmin puhunut omaishoidon tuesta ja sitten kehottanut hakemaan sitä. Tytär oli lopulta ollut mukana myös arviointitilanteessa tukemassa isäänsä.

Saara: Tyttö sen täyttikin, kun se on lähihoitaja ammatiltaan, niin se täytti ja se tietää systeemit, ja meillä ei ollut mittään vaikeutta.

Kuntien työntekijöiden vaihdokset vaikuttivat toisinaan merkittävästi siihen, saako omaishoitaja oikeuden omaishoidon tukeen. Näin tapahtui esimerkiksi Pasin tapauksessa. Pasin mukaan aiempi kunnan yhteishenkilö ”ei vastannu mihinkään viesteihin eikä puheluihin enää.” Asiakkaisiinsa tutustumaan tullut uusi työntekijä oli kotikäynnin yhteydessä kysynyt Pasilta suostumusta äitinsä omaishoitajaksi, koska aiemmin omaishoitajana toimineen isän tosiasiallinen toimintakyky ei enää ollut riittävä. Pasi oli suostunut ehdotukseen, koska oli ajatellut joka tapauksessa olevansa jo omaishoitaja. Harvinaista Pasin tapauksessa oli se, että hän ei asunut samassa taloudessa vanhempiensa kanssa ja hän oli lisäksi osa-aikaisesti töissä. Hänen roolinsa vanhempiensa kotona asumisen mahdollistajana oli kuitenkin keskeinen, millä perusteella hän oli oikeutettu omaishoidon tukeen.

Omaishoitajat saattoivat pitää itse asemaansa näkymättömänä, joten tuen hakemiseen voi motivoida halu tuoda hoivatyö tiettäväksi kunnassa ja samalla yhteiskunnassa. Seija ja Kaarina olivat hakeneet tukea nimenomaan tästä syystä. Seija kertoi haluavansa ”työn näkyväksi, koska muuten yhteiskunta ajattelee, että ei oo mitään hätää”. Tukea voidaan hakea myös sillä perusteella, että hoidettavan asioita olisi helpompi hoitaa, jos on virallinen omaishoitajan status. Esimerkiksi Kaarina arveli, että äskettäin saadun omaishoitajastatuksen myötä hänen olisi ”helpompi hoitaa miehensä asioita”. Tosiasiassa tällaista vaikutusta esimerkiksi puolison pankkiasioiden tai muiden paperiasioiden hoitamiseen statuksella ei kuitenkaan juuri ole.

Tuen hakemista estävät tekijät

Kaikki sitovassakaan tilanteessa olevat omaishoitajat eivät halunneet tai osanneet hakea omaishoidontukea. Viisi puoliso-omaishoitajan haastattelua sisälsi kuvauksia siitä, ettei omaishoidon tukea oltu haettu, vaikka etuuden olemassaolosta oltiin tietoisia. Omaishoitajilla oli erilaisia syitä olla hakematta tukea. Puoliso-omaishoitajat edustivat aikuisia lapsia vanhempaa ikäpolvea, joiden ajatuksissa sosiaalipalvelut voi olla tarkoitettu vain hei-

koimmassa asemassa oleville. Toisaalta heitä yhdistää ajatusmalli selviytyä vaikeistakin tilanteista itsenäisesti ilman ulkopuolista tukea.

Helena: No kuule siinähän se olikin, että mä en anonu sitä ensin. Mä en halunnukaan sitä ensin, vaikka ne tuota tarjos. Mä olin sen vanhanaikainen tyyli, että mä sanoin, että mä en ota mitään sosiaaliapua.

Antti: Me kerran haettiin sitä tukea eikä saatu, ja tota nyt kun tämä tilanne ei oo pahentunut niin me ollaan todettu, että se oli oikea valinta, että varmasti meitä huonommassa tilanteessa on perheitä joille se kuuluu paremmin.

Jälkimmäisessä sitaatissa näkyy myös se, että kielteisen päätöksen jälkeen omaishoitaja ei halunnut hakea tukea enää uudelleen. Kielteinen päätös heikensi ratkaisevasti omaishoitajien luottamusta palvelujärjestelmään ja siitä saatavaan tukeen ja johti siihen, että kynnys hakea tukea uudelleen nousi korkeaksi. Paula oli erityisen pettynyt kielteiseen päätökseen, koska oli alunperinkin kunnan työntekijän kannustamana rohkaistunut hakemaan tukea:

En tiedä, mulle tuli semmonen olo ittelle, että mää en voi missään tapauksessa ajatella, että me saatas jotakin tukea kunnalta, kun tuli se kielteinen päätös.

Omaishoitajilla oli usein muutenkin epäluottamusta järjestelmän kykyyn vastata heidän tuen tarpeisiinsa. Inkeri kertoi, ettei puolison heikentyneestä tilanteesta huolimatta ollut hakenut omaishoidon tukeen korotusta. Hän ajatteli, ettei vähän suurempi rahamäärä ole riittävä mahdollistamaan vapaata, johon hänellä olisi suurin tarve.

Omaishoitajilla oli epätietoisuutta omaishoitajan asemasta ja oikeuksista, ja pelko omaishoidon tuen sopimuksen velvoittavuudesta aiheutti haluttomuutta hakea sitä. Urhon ja Martin kuvailujen perusteella heidän puolisoidensa muistisairaus oli edennyt vaikeaan vaiheeseen, ja vastuu arjesta oli jäänyt lähes kokonaan heille. Molemmat olivat kuitenkin kieltäytyneet tuen hakemisesta, koska ajattelivat, että mikäli omaishoitajuus virallistetaan, siitä ei voi irrottautua ennen puolison kuolemaa. Urho arveli, että sopimus voisi johtaa tilanteeseen, jossa ”pitää vaan hoitaa eikä saa mihinkään”.

Martti: No minä aattelin, että minä oon ku löysässä hirressä loppuikäni siinä, että niin kauan kun vaimo elää, jos mä semmoseen pistän nimeni.

Haastattelija: Joo. No siihenhän kuuluu se rahakin, niin sillä ei sitten, mietitkö sitä, että olisko sillä ollut merkitystä sillä rahalla?”

Martti: Ei, ei mulle yhtään mitään. Me ollaan sen verran varakkaita, että meillä on sen verran rahaa. Jos se olis kunnon korvaus, mutta kun se on ihan tyhjänpäivänen loppuin lopuks siihen työmäärään nähden, mitä siinä voi tulla sitten.

Omaishoidon tuki saatetaan virheellisesti mieltää ainoastaan taloudelliseksi tueksi, jolloin sitä ei haeta, jos taloudelliselle tuelle ei koeta olevan tarvetta. Martti ja Voitto olivat kieltäytyneet tästä syystä tuesta, vaikka heidän puheensa sisälsivät viitteitä tuen ja palveluiden tarpeesta. Miehet sanoivat haastatteluissa suoraan, etteivät tarvitse rahallista tukea. Molemmat myös kokivat, että rahasumma ei vastaa sen eteen tehtävää omaishoito- ja paperityötä.

Voitto: No jos sitä saa 400 ja siitä viedään verot niin se on 200 niin se on ihan ykshailee mitä hittoo siitä on hyötyä. (naurahdetaan) Sitä ennen hirvee kasa jotakin papereita kirjottaa ja perustella ja tapella ja puolet viedään siitäkin, niin olkoon.

Omaishoitajilla oli ollut vaikeuksia tukihakemuksen täyttämisessä. Tavallisimmin tilanne oli se, että omaishoitajat eivät olleet osanneet kuvata sairastuneen läheisen avun tarvetta riittävästi tukeen edellytettävällä tavalla. Muistisairaan toimintakykyä voi olla vaikea sanallisesti selittää, jos fyysinen toimintakyky on hyvä ja avuntarve on lähinnä jatkuvaa seurantaa, ohjausta ja arkisten asioiden hoitamista. Toisen hoivaaminen voi olla myös niin itsestään selvää, ettei sitä itse edes huomaa. Alpo kertoi, että hakemus tuli takaisin, koska siinä ei ollut riittävästi kuvattu fyysisen avun tarvetta. Alpo ja hänen puolisonsa olivat liikunnallisia ihmisiä, ja vaimo oli muistisairaudesta huolimatta hyvässä fyysisessä kunnossa. Alpo arveli ”ettei sellainen fyysinen tarve tuu koskaan. Mutta että se henkinen puoli siinä ja se mitä tarvitaan, ettei pysty enää niinku toimimaan tää hoidettava mitenkään. Niin se on mun mielestä paljon raskaampaa”.

Palvelutarpeen arviointi

Omaishoidon tukee liittyvä palvelutarpeiden selvittäminen ei vastannut omaishoitajien käsitystä oikeudenmukaisesta arvioinnista. Arvioinnissa kuultiin sairastunutta, joka antoi toimintakyvystään todellisuutta paremman kuvan. Äitinsä kanssa asuva Paula kertoi, että hän oli alun perin hakenut tukea sairaanhoitajan kannustamana. Palvelutarpeen arvioinnin oli kuitenkin tehnyt toi-

nen työntekijä, ”virkaihminen”. Hän oli haastatellut Paulaa ja hänen äitiään yhtä aikaa. Paulan mukaan äiti pystyi ”tsemppaamaan” tilanteessa ja antamaan paremman kuvan toimintakyvystään. Luottamus vaihtui epäluottamukseen. Paula oli luottanut työntekijän ammattitaitoon ja siihen, että tämä puolestaan luottaisi siihen, että hakemuksen takana on ollut oikea syy hakea tukea.

Paula: Mä kuvittelin, että tämmönen alan ammattilainen osaa ajatella, mutta kieltävä päätös, eli en oo omaishoitaja. […] Kyllä mää nyt jotain puistelin päätäni ja jotakin näin, mutta että en ruvennut kiistelemään. Ehkä nyt jotakin sanoin tai vähän korjasin, mutta en noin kaiken kaikkiaan, koska oletin että, jos kerran on haettu sitä omaishoidontukea, niin siihenhän on jo joku syy.

Myös Maija muisteli pettyneenä omaishoidon tuen hakuprosessia, jossa myönteinen päätös oli tullut vasta kolmannella kerralla. Maija ja hänen miehensä olivat jatkaneet muistisairaudesta ja sen etenemisestä huolimatta tanssiharrastustaan. Tilaisuudesta otettu kuva paikalliseen lehteen oli Maijan mukaan ollut syy, miksi tilannetta ei ollut ensimmäisellä kerralla edes arvioitu. Työntekijä oli sanonut, että ”ette tarvi mitään omaishoidon tukea, ku teidän kuva oli siinä lehessäkki.” Maija ei ollut valittanut päätöksestä, koska ”se oli liian raskas pala ja muutenkin tämmönen ku annetaan väärin”. Toisella arviointikäynnillä Maija koki, että työntekijä asetti tilanteessa kysymykset niin, että ”ne sisälsivät jo vastauksen, johon sairastunut myönteli”, vaikka Maijan mielestä vastaukset olivat virheellisiä. Tuki myönnettiin lopulta, kun tilanteen arvioi uusi työntekijä edellisen jäätyä eläkkeelle.

Omaishoidon tukeen kuuluu hoivatehtävää tukevia palveluja omaishoitajalle. Se, arvioitiinko palvelutarpeen arvioinneissa ylipäätään omaishoitajien omia tarpeita, ei käynyt haastatteluissa selkeästi ilmi. Joka tapauksessa omaishoitajat olivat tyytymättömiä siihen, että arviointiin osallistui vain yksi arvioija, ja että arviointi tehtiin vain sairastuneelle tai sairastuneen läsnä ollessa eikä omaishoitajaa haastateltu erikseen. Omaishoitajat eivät ole sairastuneen kuullen halunneet tai voineet kertoa omaa näkökulmaansa. He toivoivat, että heitä haastateltaisiin arviointitilanteessa erikseen, jotta he voisivat kertoa oman näkökulmansa. Siiri muotoili sen näin: ”minä tiedän arjen.” Kunnan työntekijän osaamista ja auktoriteettiä ei yleensä kyseenalaistettu, mutta Aatos kertoi kuitenkin soittaneensa arvioijan perään ja sanoneensa ”että kai sää nyt muistat, että sää puhut muistisairaan kanssa, että pistäs se nyt mielees”.

Pohdinta ja johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa selvitettiin muistisairaita hoitavien omaishoitajien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisesta. Tutkimus osoitti, palvelujärjestelmällä ja sen työntekijöillä oli sekä tuen hakemista edistävää että estävää vaikutusta. Tämän lisäksi myös omaishoitajilla oli itsellään myönteisiä tai kielteisiä ajatuksia omaishoidon tuesta, jotka hidastivat tai kannustivat hakemaan sitä. Erityisen merkittävä havainto oli, että tuen edellytyksenä olevassa palvelutarpeen arvioinnissa ei huomioitu riittävästi tai lainkaan omaishoitajan näkemystä sairastuneen toimintakyvystä, minkä vuoksi omaishoitaja jäi jopa kokonaan tuen ulkopuolelle.

Estävät syyt omaishoidon tuen hakemiseen olivat moninaisia. Kaikki omaishoitajat eivät halunneet tai osanneet hakea omaishoidon tukea. Tutkimukseen osallistuneet puoliso-omaishoitajat kuuluvat myös sukupolveen, joka on tottunut selviämään niukoissakin oloissa ilman palveluja. Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että etenkin puolisohoivaajien tapauksissa omat tunteet ja ”pärjäämisen” asenne estävät hakemasta tukea ja palveluja (MacLeod ym. 2017; Halonen 2021), mikä näkyi myös tässä tutkimuksessa. Toisaalta omaishoitajilla oli epäluottamusta palvelujärjestelmää kohtaan eivätkä he aina uskoneet järjestelmän kykyyn vastata heidän tuen tarpeisiinsa. Omaishoitajat tarvitsevat rohkaisua ja tukea tuen hakemiseen, mutta myös hakuprosessia tulee selkiyttää ja tuen kriteereitä yhtenäistää. Omaishoidon tuen siirtyminen tuleville hyvinvointialueiden vastuulle tarjoaa tähän hyvän mahdollisuuden.

Haastatellut omaishoitajat, joista pääosa oli eläkkeellä, mielsivät omaishoidon tuen kuitenkin toisinaan pelkäksi rahalliseksi etuudeksi, jota ei haettu, koska taloudelliselle tuelle ei koettu tarvetta. Muun kuin taloudellisen tuen tarvetta vaikutti kuitenkin olevan. Ylipäätään haastattelupuheissa ei käynyt ilmi, että tukea olisi haettu suoranaisesti taloudellisista syistä. Toisaalta huomionarvoista on myös se, että suurin osa väitöskirjatutkimukseen osallistuneista aikuisista lapsista (n=20) ei ollut edes harkinnut omaishoidon tuen hakemista (Halonen 2022). Rahapalkkion roolia ja sen merkitystä tulisi arvioida uudelleen erilaisissa elämäntilanteissa olevien omaishoitajien näkökulmasta. Erityisesti hyvin toimeentulevien eläkeläisten osalta omaishoidon kuluja voisi kohdistaa enemmän omaishoitajan jaksamisen tukemiseen rahallisen tuen sijasta (vrt. Kehusmaa 2014).

Lisäksi työikäisten osalta muun elämän ja hoivan mahdollistavia toimintamalleja tulee arvioida ja kehittää edelleen

Omaishoitajilla oli lisäksi pelkoa sopimuksen sitovuudesta, jonka he arvioivat pakottavan jatkamaan omaishoitajana, vaikka ei itse sitä haluaisi. Tutkimuksen tulokset tukevat Zechnerin (2016, 64) ehdotusta siitä, että velvoittavan sopimuksen sijasta omaishoitajille voisi tehdä omaishoitosuunnitelman, johon kirjattaisiin omaishoitajan ja hoivan tarvitsijan näkemyksiä ja määritelmiä hoivasta. Mallia voisi ottaa Britanniasta, jossa omaishoitajalle voidaan tehdä erikseen palvelutarpeiden arviointi ja oma palvelusuunnitelma ("Carer's assessments" 2022). Suunnitelman voisi tehdä muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Tällöin vältyttäisiin siltä riskiltä, että vain omaishoidon tukea saavat omaishoitajat ovat kunnan tiedossa. Tällä hetkellä tuen ja seurannan ulkopuolella olevilla omaishoitajilla on kohonnut riski uupua (Leppäaho ym. 2019, 34). Ylipäätään omaishoidon tukea tulisi kehittää niin, että se vastaisi yksilöllisesti erilaisiin omaishoitotilanteisiin (Phillipson ym. 2014; Shemeikka ym. 2017) ja muistisairauden eri vaiheisiin (Zwaanswijk ym. 2013).

Perheenjäsenet ja erityisesti julkisten organisaatioiden työntekijät voivat edistää tuen hakemista. Muilta saatavan tuen on havaittu myös aiemmissa tutkimuksissa kannustavan palvelujen käyttöön (MacLeod ym. 2017; Stephan ym. 2018). Tässä tutkimuksessa erityisesti puolisoaan hoitaville miehille tuki oli ollut merkittävä. Aiemman tutkimuksen perusteella miehet tarvitsevat enemmän tukea ja rohkaisua palveluiden hakemiseen (Greenwood & Smith 2015). Toisaalta on viitteitä siitä, että miehet myös saavat enemmän palveluohjausta ja tukea omaishoitoon (Yee & Schulz 2000; Halonen ym. 2021). Sukupuolten välisistä eroista tarvittaisin kuitenkin lisätutkimusta.

Tämän tutkimuksen keskeinen tulos on, että omaishoidon tuen hakijoissa on sellaisia muistisairaiden omaishoitajia, jotka ovat puutteellisen palvelutarpeen arvioinnin vuoksi jääneet tuen ulkopuolelle. Kielteinen päätös oli johtanut tilanteisiin, joissa omaishoitajat kokivat tulleensa epäoikeudenmukaisesti kohdelluiksi ja yhteiskunnan hylkäämiksi. Luottamuksen kannalta olisi olennaista, että päätöksen sisällöstä huolimatta hakija kokisi tulleensa kohdelluksi oikeudenmukaisesti (Zechner 2007, 165). Tämän tutkimuksen perusteella omaishoitajien luottamus järjestelmään oli horjunut eivätkä he aina uskoneet saavansa heille kuuluvaa tukea. Kielteistä kokemusta korosti se, että päätösten perusteet tuntuivat epämääräisilta ja päätöksentekoprosessi oli heille epäselvä. Lisäksi kielteinen päätös esti hakemasta tukea uudelleen, vaikka muistisairauteen sairastuneen läheisen hoivan tarve kasvoi.

Omaishoidon kehittämisohjelmassa (STM 2014, 31) todetaan, että omaishoitotilanteessa on riskinä liiallinen keskittyminen omaishoitajan näkemyksiin ja mielipiteisiin. Tämän tutkimuksen mukaan tilanne on päinvastainen. Omaishoidon tukeen kuuluvat palvelutarpeen arvioinnit keskittyivät sairastuneeseen, kun taas omaishoitajan näkemystä sairastuneen toimintakyvystä ei selvitetty riittävästi tai lainkaan. Haastatteluissa ei käynyt ilmi, että arviointitilanteissa olisi pyydetty lääkärinlausuntoa sairastuneen toimintakyvystä. Omaishoitajan kuuleminen on erityisen tärkeää, koska muistisairaalla henkilöllä ei välttämättä ole sairauden tuntoa tai käsitystä sairauden vaikutuksista (Juva 2014).

Vanhuspalvelulakiin tehty muutos edellyttää RAI-arviointivälineistön[2] käyttöönottoa palvelun tarpeessa olevien iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn arviointiin. Lakimuutos ei kuitenkaan paranna tilannetta, mikäli se ei huomioi omaishoitajan näkemystä. Toisaalta myös omaishoitajan tuen ja palveluiden tarpeita tulisi arvioida, jotta omaishoitolain tarkoitus hoivan molempien osapuolten tukemisesta toteutuisi. Kotona asumisen tavoitteen näkökulmasta järjestelmän tulisi huomioida omaishoitajat yhtäältä hoivaajina ja toisaalta tuen ja palveluiden tarpeessa olevina ihmisinä.

Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sitä, että siihen osallistui sekä puolisoita että aikuisia lapsia ja että heitä oli eri puolilta Suomea. Lisäksi puhelinhaastattelu aineiston keruumenetelmänä mahdollisti myös sellaisten omaisten osallistumisen tutkimukseen, jotka sitovan omaishoitotilanteen vuoksi olisivat voineet muutoin jäädä tutki-

2 Kirjauduin THL:n verkkokoulutusalustalle ja suoritin lakimuutokseen perustuvan palvelutarpeiden arviointiin liittyvän kurssin. Etsin kurssin sisällöstä sitä, miten siinä näkyy se, että arvioitavalla iäkkäällä henkilöllä on suurella todennäköisyydellä alentunut kognitio tai muistisairaus. Olin yllättynyt, että asia ei näkynyt kurssin sisällössä juuri mitenkään. Löysin koulutuksen sisällöstä seuraavan lauseen, jonka takaa voi lukea muistisairauden: "Joskus arvioitavaa ja tämän läheistä voi olla syytä haastatella eri aikaan. Näin kannattaa toimia, jos arvioijalle herää epäilys, että jompikumpi haastateltavista ei toisen läsnä ollessa kerro todellisesta tilanteesta, vaan esimerkiksi liioittelee tai vähättelee asioita tai pelkää kertoa todellista tilannetta." (verkkokoulut.thl.fi 2021)

muksen ulkopuolelle. Tutkimuksen tuloksia arvioitaessa on huomioitava, että osallistujia haettiin muistiyhdistysten kautta. Tällöin on mahdollista, että osallistuneilla oli tavanomaista paremmat valmiudet tuen ja palveluiden hakemiseen ja vastaanottamiseen. Tässä artikkelissa tarkastelluista omaishoidon tuen hakijoista yli kolmannes oli alle 70-vuotiaita. Työvoimapoliittisesti he kuuluvat ikäryhmään, jota pyritään pitämään yhä pidempään työelämässä. Lisätutkimusta tarvittaisiin siitä, miten muistisairauteen sairastuneen hoivan tarpeet ja palveluiden heikentynyt kattavuus vaikuttavat tähän tavoitteeseen pääsemiseen.

Saapunut 16.12.2021
Hyväksytty 17.5.2022

KIRJALLISUUS

Anttonen, Anneli & Sointu, Liina (2006) Hoivapolitiikka muutoksessa: Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa euroopan maassa: Hyvinvointivaltion rajat -hanke. Helsinki: Stakes.

Bangerter, Lauren & Griffin, Joan & Zarit, Steven & Havyer, Rachel (2019) Measuring the needs of family caregivers of people with dementia: An assessment of current methodological strategies and key recommendations. Journal of Applied Gerontology 38 (9), 1304–1318.

Becker, Saul & Becker, Fiona (2008) Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidenced based review. Project Report. Nottingham: Commission for Rural Communities.

Boots, Lizzy & Wolfs, Claire & Verhey, Frans & Kempen, Gertrudis & De Vugt, Marjolein (2015) Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers. The paradox between needing and accepting help. Psychogeriatr. 27 (6), 927–936.

”Carer's assessments” (2022) Nhs.com, julkaistu 8.8.2018. Luettu 28.4.2022. https://www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/support-and-benefits-for-carers/carer-assessments/

Connors, Michael H. & Seeher, Katrin & Teixeira-Pinto, Armando & Woodward, Michael & Ames, David & Brodaty, Henry (2020) Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. International Journal of Geriatric Psychiatry 35 (2), 250–258.

Greenwood, Nan & Smith, Raymond (2015) Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. Maturitas 82 (2), 162–169.

Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko & Lehtelä, Kirsi-Marja (2007) Pääsy kielletty! Poiskäännyttämisen politiikka ja sosiaaliturva. Helsinki: Stakes.

Ikonen, Hanna-Mari (2017) Puhelinhaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino

Juntunen, Kristiina & Salminen, Anna-Liisa (2011) Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Juva, Kati (2014) Alkava muistisairaus: Milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? Duodecim 130 (10), 969–974.

Halonen, Ulla & Van Aercshot, Lina & Oinas Tomi (2021) Muistisairaiden läheiset eivät saa tarvitsemaansa tukea – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 29 (2), 103–121.

Halonen, Ulla (2021) Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? Gerontologia 35 (4), 356–271.

Halonen, Ulla (2022) Aikuiset lapset kotona asuvan muistisairaan vanhemman hoivaajina. Gerontologia 36 (1), 16–32.

Kehusmaa, Sari (2014) Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Knijn, Trudie & Kremer Monique (1997) Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. Social Politics: International Studies in Gender, State & Society 4 (3), 328–361.

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937 (2005)

Leppäaho, Suvi & Kehusmaa, Sari & Jokinen, Sari & Luomala, Oskari & Luoma, Minna-Liisa (2019) Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 61/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 25–36.

Linnosmaa, Ismo & Jokinen, Sari & Vilkko, Anni & Noro, Anja & Siljander, Eero (2014) Omaishoidon tuki – selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Helsinki: THL.

Mattila, Yrjö & Kakriainen, Tiina (2014) Kunnan työtekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa Päivi Tillman & Laura Kalliomaa-Puha & Hennamari Mikkola (toim.) Rakas mutta raskas työ – Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, 10–45.

Määttä, Anne (2012) Perusturva ja poiskäännyttäminen. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 36. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
McCabe, Louise & Robertson, Jane & Kelly, Fiona (2018) Scaffolding and working together: A qualitative exploration of strategies for everyday life with dementia. Age and Ageing 47 (2), 303–310.
MacLeod, Ashley & Tatangelo, Gemma & Mccabe, Marita & You, Emily (2017) "There isn't an easy way of finding the help that's available." barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. International Psychogeriatrics 29 (5), 765–775.
Muistisairaudet: Käypä hoito suositus (2020) Suomalaisen lääkäriseuran duodecimin, societas gerontologica fennican, suomen geriatrit -yhdistyksen, Suomen neurologisen yhdistyksen, suomen psykogeriatrisen yhdistyksen ja suomen yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. www.käypähoito.fi/hoi50044
Omaishoidonverkosto (2022) Haettu osoitteesta https://omaishoidonverkosto.fi/ (luettu 5.5.2022)
Phillips, Judith (2007) Care. Cambridge: Polity Press.
Phillipson, Lyn & Jones, Sandra C. & Magee, Christopher (2014) A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. Health & Social Care in the Community 22 (1), 1–12.
Puusa, Anu (2020) Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti & Iiris Aaltio (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus
Pöysti, Minna Maria & Laakkonen, Marja-Liisa & Strandberg, Timo & Savikko, Niina & Tilvis, Reijo Sakari & Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu Hannele (2012) Gender Differences in Dementia Spousal Caregiving. International Journal of Alzheimer's Disease.
Ring, Marjo (2021) Psykologinen sopimus omaishoidon sopimuksellisuuden ilmentäjänä. Itä-Suomen yliopisto.
van der Roest, Henriëtte & Meiland, Franka & Comijs, Hannie & Derksen, Els & Jansen, Aaltje & van Hout, Hein & Jonker, Cees & Dröes, Rose-Marie (2009) What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. International Psychogeriatrics 21(5), 949–965.
Schulz, Richard & Sherwood, Paula R. (2008) Physical and mental health effects of family caregiving. The American Journal of Nursing 108 (9), 23–27.
Shemeikka, Riikka & Buchert, Ulla & Pitkänen, Sari & Pehkonen-Elmi, Tuula & Kettunen, Aija (2017) Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.
Silvasti, Tiina (2014) Sisällönanalyysi. Teoksessa Ilmo Massa (toim.) Polkuja yhteiskuntatieteelliseen ympäristötutkimukseen. Helsinki: Gaudeamus
Sotkanet 2022. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Terveyden ja hvyinvoinnin laitos (THL) www.sotkanet.fi. (luettu 18.3.2022).
Stephan, Astrid & Bieber, Anja & Hopper, Louise & Joyce, Rachael & Irving, Kate & Zanetti, Orazio, . . . De Vugt, Marjolein (2018) Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: Findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight european countries. BMC Geriatrics 18 (1), 1–16.
STM (2014) Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma – työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
TEKN (2019) Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen toimituskunnan julkaisu 3/2019.
Tommola, Satu & Teiska, Minna & Tamminen, Anna & Alastalo, Hanna, Hammar, Teija & Viljamaa, Seija (2021) MUISTI-BAROMETRI. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf
Triantafillou, Judy & Naiditch, Michel & Repkova, Kvetoslava & Stiehr, Karin & Carretero, Stephanie & Emilsson, Thomas, . . . Ceruzzi, Francesca (2010) Informal care in the long-term care system european overview paper. http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf
Twigg, Julia & Atkin, Karl (1994) Carers perceived. Policy and practice in informal care. Buckingham: Open University Press.
Ungerson, Clare & Yeandle, Susan (2007) Conclusion: Dilemmas, Contradictions and Change. Teoksessa Clare Ungerson & Susan Yeandle (eds.) Cash for care in developed welfare states. Palgrave, 187–206.
Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva – läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen & Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva: tutkimus, politiikka ja arki. Vastapaino, 126–153.
Van Aerschot, Lina & Eskola, Päivi & Aaltonen, Mari (2021) Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. Gerontologia 35 (3), 264–282.
Vilkko, Anni (2014) Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Marja Vaarama & Sakari Karvonen & Laura Kestilä & Pasi Moisio & Muuri Anu (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 222–237.
Vecchio, Nerina & Fitzgerald, Janna A. & Radford, Katrina & Fisher, Ron (2016) The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in australia. Health & Social Care in the Community 24 (3), 321–333.
Verkkokoulut.thl.fi (2021) Haettu osoitteesta https://thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/verkkokoulut (luettu 27.10.2021.)
Yee, Jennifer L. & Schulz, Richard (2000) Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. The Gerontologist 40 (2), 147–164.
Yu, Doris & Cheng, Sheung-Tak & Wang, Jungfang (2018) Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research li-

terature. International Journal of Nursing Studies 79, 1–26.
Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-kustannus, 139–166.
Zechner, Minna (2016) Omaishoitosopimus, velvoite vai merkityksetön paperi? Teoksessa Antti Halmetoja & Pertti Koistinen & Satu Ojala (toim.) Sosiaalipolitiikan lumo, 54–64.
Zwaanswijk, Marieke & Peeters, José & Van Beek, Adriana Pa & Meerveld, Julie & Francke, Anneke (2013) Informal caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: A questionnaire survey. The Open Nursing Journal 7 (1), 6.

ENGLISH SUMMARY

Ulla Halonen: Experiences of difficulties accessing caregiver's allowance among family carers of people with memory disorder ("Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan". Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista)

This study examines how family carers of people with memory disorder experience the process of applying for the caregiver's allowance, focusing on factors promoting and hampering application. The data were collected in telephone interviews with 25 spouse carers and three adult child carers across Finland (n=28). The interviews were analysed by data-driven content analysis.

The results show that applying for the allowance can be seen as a complex process. Support from close others or care workers is often significant to initiating the process. Many caregivers of people with memory disorder found it difficult to apply for the allowance. Some chose not to apply in the first place because of negative attitudes, distrust in the service system and a financially stable situation. Some carers reported difficulty formulating the application so that the criteria for receiving the allowance were met. Some participants felt that the needs assessment, the main criterion for granting the allowance, was distorted, suggesting that the caregiver's views were partly or fully disregarded in favour of the care recipient's, without considering the latter's ability to assess their own functional capacity. This further undermined carers' confidence in the support system and their possibility to receive the allowance. It is clear that the indicators and process of service needs assessment need to be developed and standardized so that care recipients' real functional capacity and caregivers' views, as well as their support needs, are taken into account. In addition, instead of the allowance, the support system for informal care should be focused more on services that support the care situation and the caregiver.

Keywords: family carer, memory disorder, care's allowance, applying for allowance, needs assessment.

KIRJOITTAJA

Halonen, Ulla, YTM, väitöskirjatutkija, Jyväskylän yliopisto (ulla.m.halonen[at]student.jyu.fi)