

**IKÄÄNTYNYTTÄ LÄHEISTÄÄN HOITAVAN OMAISHOITAJAN
TERVEYS, HYVINVOINTI JA PALVELUJEN KÄYTTÖ**

Heidi Siira

Gerontologian ja kansanterveyden

pro gradu –tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Terveystieteiden laitos

Kesä 2006

ALKUSANAT

Haluan kiittää professori Markku Alénia tutkielmani pitkäjänteisestä ohjaamisesta ja työni arvioimisesta, lehtori Terttu Parkattia toisena arvioitsijana toimimisesta, professori Raimo Sulkavaa sekä Ulla Eloniemeä ja Ulla Vuorta kyselylomakkeen yksityiskohtaisesta kommentoinnista, Sotkamon kunnan kotihoidonohjaaja Seija Tervosta sujuvasta yhteistyöstä ja konkreettisesta avusta kyselyn postittamisessa, Sotkamon Vanhaintukisäätiötä taloudellisesta tuesta, Kainuun maakunnan edustajia tuesta ja kannustuksesta, Sotkamo-lehteä avusta tutkimuksesta tiedottamisessa sekä erityisesti kyselyyni vastanneita sotkamolaisia omaishoitajia vaivannäöstä. Lopuksi vielä lämmin kiitos vielä kaikille niille, jotka ovat eri tavoin edesauttaneet tutkielmani valmistumista.

Oulussa 5.9.2006

Heidi Siira

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tausta ja tarkoitus: Omaiset avustavat ikääntyneitä läheisiään merkittävästi jokapäiväisessä elämässä selviytymisessä, kotona asumisessa ja terveydenhoidossa joko omaishoidon tuen turvin tai täysin ilman yhteiskunnan tukea. Omaishoito on yleensä sitovaa, usein ympärivuorokautista hoivaa ja huolenpitoa, mikä pitkään jatkuessaan rasittaa omaishoitajaa. Omaishoitajat ovat hoitotyössä usein maallikkoja, minkä vuoksi he tarvitsevat tukea ja apua selviytyäkseen ja jaksakseen. Suomalaisessa yhteiskunnassa omaishoito ja sen tukeminen on ollut esillä jo muutamia vuosia eikä vilkas keskustelu näytä laantuvan. Omaishoito ilmiönä tulee edelleen yleistymään, kun suuret ikäluokat ikääntyvät. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien ja hoidettavien elämäntilannetta, omaishoitajien koettua hyvinvointia ja terveyttä sekä palvelujen käyttöä.

Aineisto ja menetelmät: Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat kaikki ikääntynyttä läheistään hoitavat sotkamolaiset omaishoitajat, joilla on omaishoitosopimus kuntayhtymän kanssa (n=95). Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyllä maaliskuussa 2006. 79 omaishoitajaa (83 %) vastasi kyselyyn. Monivalintakysymysten avulla kerätty tutkimusaineisto analysoitiin tilastomatemattisia menetelmiä hyödyntäen SPSS-ohjelman avulla. Analyseissä n oli kysymyskohtainen. Monivalintakysymyksiin liittyvät tarkentavat vastaukset koottiin Excel-taulukkolaskentaohjelmalla ja avoimien kysymysten vastaukset Word-tekstinkäsittelyohjelmalla, minkä jälkeen ne analysoitiin laadullisesti sisällön erittelyn menetelmin.

Tulokset: Omaishoitajien keski-ikä oli 63 vuotta ja yli puolet heistä oli miehiä. Hoidettavina oli lähes yhtä paljon miehiä ja naisia. Hoidettavien keski-ikä oli 79 vuotta. Omaishoitajat kokivat elämänsä tarkoitukselliseksi, pitivät tekemäänsä omaishoitotyötä tärkeänä ja tunsivat saavansa sille arvostusta. Omaishoitotyön sitovuus ja vastuu rasittavat omaishoitajia henkisesti, mutta omaishoitotyössä on vastaajien mielestä myös myönteisiä ja palkitsevia asioita. Vain harva omaishoitaja oli tilanteessaan yksin ilman ulkopuolista tukea ja apua. Yllättäen ainoastaan neljännes vastaajista käytti oikeuttaan lakisääteisiin vapaapäiviin. Valtaosalla vastaajista oli päivittäin tai lähes päivittäin mahdollisuus omaan aikaan. Sijaisohitajan puute oli suurin este omaishoitotyöstä irrottautumiselle. Huomattavan pieni osa vastaajista oli ollut laitoshoidon jaksolla, osallistunut avokuntoutukseen tai virkistystoimintaan. Harvat olivat käyttäneet yksityisten hoivapalveluyrittäjien palveluita tai osallistuneet järjestö- ja yhdistyssektorin toimintaan. Hoidettavat eivät tutkimusaineiston perusteella olleet fyysisesti kovin raskashoitaisia, suurin osa heistä liikkuu itsenäisesti joko apuvälineen avulla tai ilman. Omaishoitajat ilmoittivat hoidettavien tarvitsevan eniten apua peseytyemisessä. Vuodepotilaita hoidettavista oli muutama. Hoidettavan dementoiva pitkäaikaissairaus oli yleisin ensisijainen syy, jonka vuoksi vastaajat toimivat omaishoitajina.

Johtopäätökset: Tutkimustulokset vahvistivat aikaisempien tutkimusten luomaa kuvaa omaishoitajien terveydestä, hyvinvoinnista, elämäntilanteesta ja palvelujen käytöstä sekä hoidettavien terveydestä, toimintakyvystä ja avuntarpeesta. Omaishoito ei tämän aineiston puitteissa näyttäydä ainoastaan voimavaroja kuluttavana elämäntilanteena, vaan siinä on myös positiivisia ulottuvuuksia. Omaishoitajien näkemyksiä elämäntilanteestaan ja tarpeistaan tulisi jatkossa hyödyntää entistä enemmän omaishoitoon liittyvässä suunnittelussa ja päätöksenteossa, jotta palvelut ja tukimuodot vastaisivat entistä paremmin omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tarpeita sekä konkreettisemmin helpottaisivat omaishoitotyötä. Lisäksi tiedottamista liittyen omaishoitajien palvelu-, osallistumis-, vaikuttamis- ja virkistysmahdollisuuksiin tulisi tehostaa ja monipuolistaa. Jatkossa kerätyn tutkimusaineiston muuttujien välisiä yhteyksiä tarkastelemalla voitaisiin selvittää muun muassa, eroavatko dementiaa kärsivien ikääntyneiden omaishoitajat muista ryhmän omaishoitajista. Jatkotutkimuksissa tämän tutkimuksen tuloksia voitaisiin lisäksi syventää laadullisella lähestymistavalla, esimerkiksi fenomenologiaa hyödyntämällä.

Avainsanat: ikääntyvä, läheinen, omaishoitaja, omaishoito, omaishoidon tukeminen

ABSTRACT

Background and purpose of the study: People considerably help their elderly next of kin with everyday life, living at home and with health care either with or without the official support from the society. Family caregiving is usually binding, and often care around the clock which, when continuous, strains the caregiver. Family caregivers are often layman on nursing which is why they need help and support to cope and manage the situation. In the Finnish society family caregiving and supporting of family caregiving has been discussed for a few years and it seems like the lively discussion will continue. As a phenomenon family caregiving will become more and more common as the age groups born after the war grow older. The purpose of this study was to research the life situation of the family caregivers and their next of kin, self-rated health and well-being of the caregivers, among their use of services.

Material and methods: All family caregivers who have made a contract with the local authority to take care of their elderly next of kin living in Sotkamo, were the target group of this study (n=95). The data was gathered by a postal inquiry in March and April 2006. Of the original sample, 79 family caregivers (83%) returned the questionnaire. Data gathered by the multiple-choice-questions was analysed using the mathematical statistic methods and the SPSS-software. In each question, only those who had answered the question, were taken notice of. Additional information related to multiple-choice-questions was gathered by using the Excel-software and answers to the open questions were gathered by using the Word-software. After that, the data was analysed qualitatively by the method of content analysis.

Results: The mean age of the caregivers was 63 years and over half of them were male. Half of the elderly patients were female. The mean age of the elderly patients was 79 years. The family caregivers felt that their life was meaningful, the work they did was important and that people respected them for their efforts. The binding nature of family caregiving and responsibility are things that mentally strain the family caregivers. Still, the caregivers thought that there are also positive and rewarding things in family caregiving. Only a few caregivers were alone in the situation without anyone to turn to and ask for help. Surprisingly, only one fourth of the caregivers used their right to take days off prescribed by law. However, a majority of the caregivers had a chance to take some time for themselves daily or every few days. The lack of substitutes for the family caregivers was the main reason why the respondents could not withdraw from caregiving for a while. It was notable that only a few of the caregivers had received therapy in a rehabilitation center or as out-patients, or taken part of stimulating activities. Only a few of the caregivers had used private care services or taken part of the activities provided by different associations. According to the data the elderly patients were not physically very demanding for the caregivers because the majority of them moved around independently with or without the help of assistive devices. According to the caregivers their elderly patients needed help mostly in washing and bathing. Only a few of the elderly patients were bedridden. Dementia and related diseases were the main reason why the respondents performed as family caregivers.

Conclusions: The results support the findings of previous studies about health, well-being, life situation and the use of services of family caregivers, as well as their elderly patients' health, functional ability and help needed by them. According to the findings of this study family caregiving is not only a resource consuming time in the caregiver's life, but it also has positive aspects. In the future, views and thoughts of family caregivers should be made good use of in planning and in decision making so that supporting of family caregiving could better meet the needs of family caregivers and their elderly patients, as well as help family caregivers more concretely. In addition, possibilities of services, participating, influencing and refreshing should be more effectively and widely be announced. In future studies, it would be interesting to explore the connections between variables to see for example, if the family caregivers of elderly people with dementia differ from other caregivers in the group. The results of this study could also be expanded with qualitative methods such as phenomenology.

Keywords: elderly, next of kin, family caregiver, family caregiving, supporting of family caregiving

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OMAISHOITON LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ SEKÄ SOSIAALI- JA TERVEYSPOLIITTISET LINJAUKSET SUOMESSA JA MUUALLA EUROOPASSA .	6
3	OMAISHOIDON JA OMAISHOITAJIEN TUKEMINEN	14
3.1	Tukemisen lähtökohdat, periaatteet ja tavoitteet	14
3.2	Lakisääteinen omaishoidon tuki	19
3.3	Omaishoitajan vapaa	22
3.4	Kotihoitoapu	24
3.5	Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit sekä omaishoitajien lomat	25
3.6	Tuki- ja kehittämishankkeet	28
3.7	Vertaistoiminta	30
4	AIEMMAT TUTKIMUSTULOKSET	32
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	39
6	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	40
6.1	Kohdejoukon kuvaus	40
6.2	Kyselylomake	40
6.3	Kyselyn toteutus	41
6.4	Aineiston analyysi	42
7	TUTKIMUSTULOKSET	45
7.1	Omaishoitajien taustatiedot sekä koettu terveys, toimintakyky ja hyvinvointi	45
7.2	Palvelujen käyttö	57
7.3	Hoidettavien terveydentila, toimintakyky ja avuntarve	62
8	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	66

LIITTEET

Liite 1: Saatekirje

Liite 2: Kyselylomake

Liite 3: Palautuspyyntö

1 JOHDANTO

Ikääntyneen väestön määrä ja suhteellinen osuus lisääntyy maassamme (STM 2004). Vuonna 2004 65 vuotta täyttäneiden henkilöiden osuus koko väestöstä oli 15,9 prosenttia. Vuonna 2010 65 vuotta täyttäneitä arvioidaan olevan 17,4 prosenttia ja vuonna 2025 lähes 25 prosenttia väestöstä. (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2005.) Väkiluvun kasvun ennustetaan taittuvan vuoden 2030 paikkeilla, jolloin sodanjälkeiset suuret ikäluokat alkavat korvautua 1970-luvulta lähtien syntyneillä pienillä ikäluokilla. Lähivuosikymmeninä niin sanottu huoltosuhde heikkenee, kun suurten ikäluokkien siirtyessä eläkkeelle yhä pienempi osa väestöstä on työikäisiä. (Terveydenhuollon trendit 2004.)

Väestön vanheneminen sekä ikääntymiseen liittyvä sairastavuus ja raihnaisuudesta johtuva avuntarve tulevat vaikuttamaan sosiaali- ja terveystalouden tarpeeseen sekä kuormittamaan palvelujärjestelmää, vaikka ikääntyneiden terveydentila ja hyvinvointi onkin viime vuosina kohentunut. 65 vuotta täyttänyt ikääntyvä väestö käyttää noin kolmanneksen sosiaali- ja terveydenhuoltoon suunnatuista voimavaroista. (Heikkinen ym. 2003, Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007, Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2005.) Ikääntymisen alkuvaiheessa palvelujen tarve keskittyy erityisesti avohoitopalveluihin, 75 ikävuodesta lähtien kasvaa kotihoidon palvelujen tarve ja yli 80-vuotiaana laitoshoidon tarve. Vuoden 2003 lopussa säännöllisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sai joka kahdeksas 65 vuotta täyttäneistä, joka neljäs 75 vuotta täyttäneistä ja joka toinen 85 vuotta täyttäneistä. (Terveydenhuollon trendit 2004.) Vanhuspalveluiden valtakunnallisena mitoitus- ja arviointikriteerinä pidetään yleisesti 75 vuoden ikää (Helin 2002). Vanhusten hoivasta on yhteiskunnassa tullut suuri ja ongelmallinen tehtäväkenttä, jota on pyritty ratkaisemaan kehittämällä ja lisäämällä julkisia palveluja sekä yhdistelemällä niitä vapaaehtoistyöhön ja omaisten tarjoamaan hoivaan (Koistinen 2003, 43;48).

Suomessa yksityiskotia idealisoidaan ja pidetään ensisijaisena asumismuotona vanhenevalle ihmiselle (Vilkkö 2000). Jo 1980-luvulta lähtien on sosiaali- ja terveydenhuollon valtakunnallisten linjausten tavoitteeksi asetettu se, että ihminen voi elää itsenäisesti omassa kodissaan ja tutussa asuinympäristössään läheistensä

ja sosiaalisten verkostojensa keskuudessa (Vaarama ym. 1999, STM 2005). 1990-luvun lama vauhditti tätä vanhuspalvelujärjestelmän rakenteellista muutosta (Vaarama ym. 1999), jota Sonkin ym. (1999) kuvaavat siirtymiseksi ”Laitos-Suomesta” ”Koti-Suomeen”. Kotipalvelusta tuli entistä selvemmin laitoshoidon vaihtoehto (Anttonen ja Sipilä 2000). Sama muutos on tapahtunut kaikkialla Länsi-Euroopassa. Muutoksen tausta-ajatuksena on, että sairaalahoito on liian medikalisoitunutta, kallista ja riippuvuutta aiheuttavaa, kun taas avohoito on tehokasta maksimoidessaan olemassa olevat perheresurssit. (Walker 2001.)

Suomessa vanhuspalvelut tuotetaan pääosin julkisin varoin. Vuoden 1993 valtionosuusuudistuksen jälkeen kunnat ovat entistä paremmin pystyneet järjestämään palveluita myös ostamalla niitä yksityisiltä palvelujen tuottajilta. (Helin 2002.) Järjestöjen ja yksityisten yritysten tuottamat kotipalvelut ovat lisääntyneet kunnallisen kotipalvelun rinnalla (Anttonen ja Sipilä 2000), mutta silti ihmiset ovat yhä enenevästi vastuussa elämänsä hallinnasta ja tarvitsemansa tuen tuottamisesta itse perheissään, lähiyhteisöissään ja erilaisissa järjestöissä (Pietilä 2005). Omaisten keskinäinen hoiva ja huolenpito ei ole mikään uusi asia, vaan perheet ja lähiyhteisöt ovat aina osallistuneet sairaiden, vammaisten ja vanhojen ihmisten hoitoon. Perheissä annettava epävirallinen eli informaali hoiva ja auttaminen ovat säilyttäneet asemansa yhteiskunnassa hyvinvointivaltion kehityksestä huolimatta. (Pietilä ja Saarenheimo 2003, Mikkola 2005, STM 2006.) Useissa Euroopan maissa, myös Suomessa, iäkkäiden omaishoito on muodostunut tai on muodostumassa tärkeäksi ja viralliseksi osaksi vanhusten sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluita (Saarenheimo 2005b).

Kaikissa EU-maissa perhe kantaa ensisijaisen vastuun ikääntyvien tarvitsemasta avusta ja tuesta. Arviolta noin 2/3 ikääntyneiden saamasta hoidosta tulee heidän perheiltään. (Walker 2001.) Tästä epävirallisesta avusta käytetään synonyymeinä nimityksiä omaishoito, omaishoiva, omaisapu, sosiaaliset tukiverkostot ja luonnolliset auttajat (Koskinen ym. 1998). Suomalaisessa yhteiskunnassa virallisesti omaishoidoksi nimetty omaisten toisilleen antama hoito on liitetty osaksi sosiaalipalvelujärjestelmää ja se toteutetaan pitkälti perheiden, julkisen palvelujärjestelmän, yksityisen sektorin ammattihenkilöiden ja kolmannen sektorin järjestöjen yhteistyönä (Pietilä ja Saarenheimo 2003, Saarenheimo 2005b). 65 vuotta

täyttäneistä henkilöistä 2,2 prosenttia sai omaishoidon tukea vuonna 2003. Pääalleikäiskäyttö huomioituna 26,3 prosenttia 65 vuotta täyttäneestä väestöstä oli kotihoitoavun, tukipalvelujen ja/tai omaishoidon tuen piirissä vuonna 2003. (Sosiaali- ja terveydenhuollon taskutieto 2005.) Iäkkäät saavat eniten apua arkipäivän askareissa puolisoltaan ja lapsiltaan sekä kunnan kotipalvelusta ja/tai kotisairaanhoidosta. Huolimatta siitä, että ikäihmiset kääntyisivät mieluiten kunnan kotipalvelun ja kotisairaanhoidon puoleen tarvitessaan pitkäaikaista apua tai hoitoa, he uskovat lähiomaisten vastuun lisääntyvän tulevaisuudessa ikääntyneiden hoidossa ja huolenpidossa. (Vaarama ym. 1999.)

Tässä tutkimuksessa käsite *omainen* määritellään samoin kuin Rissasen (1999) väitöskirjatutkimuksessa, jolloin sillä tarkoitetaan sekä ikääntyvän henkilön perheenjäseniä ja muita sukulaisia että ystäviä, naapureita ja tuttavien. Laissa omaishoidon tuesta (937/2005, § 2) omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. Raja tavanomaisen ja vastavuoroisen auttamisen sekä varsinaisen omaishoitajuuden välillä on liukuva. Tärkeimpiä erottavia tekijöitä ovat omaishoitajuuteen liittyvä suuri vastuu ja sitovuus. (STM 2006.) Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoidon tarkoitettavan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitajien määrä on kasvanut tasaisesti vuodesta 1994 lähtien ja kunnallista omaishoidon tukea sai vuonna 2004 noin 28 000 omaishoitajaa. Läheistensä hoitoon eriasteisesti osallistuvien omaisten määrä on huomattavasti suurempi, mutta omaishoitajien tarkkaa määrää on vaikea arvioida. Eri tutkimusaineistojen perusteella tehdyt arviot vaihtelevat 150 000:sta aina 300 000:een. Selvää kuitenkin on, että suurin osa omaisista hoitaa läheisiään ilman omaishoidon tukea, vaikka hoidon sitovuus ja tarve on suurta. (STM 2006.)

Monet läheisestään jatkuvasti ja säännöllisesti huolehtivat eivät välttämättä lainkaan miellä itseään omaishoitajiksi (Hyvärinen, Saarenheimo, Pitkälä ja Tilvis, 2003), koska usein omaishoitajuuden käsite liitetään edellä mainittuun kunnalliseen omaishoidon tukeen, jolloin vain sitä saavat henkilöt mielletään virallisiksi omaishoitajiksi (Saarenheimo 2005c). Puolisoa pidetään luonnollisena ja ensisijaisena hoivan ja avun antajana edellyttäen, että hän siihen kykenee ja suostuu

(Mikkola 2005). Erityisesti puolison hoitamista pidetään sekä ikääntyneiden itsensä että usein myös viranomaisten näkökulmasta parisuhteeseen kuuluvana velvollisuutena ja itsestäänselvyytenä. Huonokuntoisten iäkkäiden henkilöiden puoliset saattavat kokea pikemminkin vain elävänsä tavallista avioliiton arkea kuin toimivansa puolisoitensa omaishoitajina. (Saarenheimo ja Pietilä, 2003.)

Valtakunnallista keskimääräistä omaishoidon kestoa ei ole tilastoitu, mutta voidaan todeta, että yleensä omaishoitotilanne kestää vuosia (Karjalainen, 2004), jopa vuosikymmeniä. Usein omaishoito on myös jatkuvaa, yhtäjaksoista, ympärivuorikautista sekä intensiivistä hoitoa ja huolenpitoa. (Koskinen ym. 1998.) Käytännössä omaishoito on useimmiten perheen, muiden omaisten ja/tai sukulaisten toteuttamaa hoivaa vanhuksen kotona. Omaishoito voi kuitenkin toteutua myös hoitavan omaisen kodissa tai olla kiinteätä yhteistyötä laitoksessa olevan vanhuksen kanssa. (Koskinen ym. 1998.) Sairasta tai huonokuntoista omaistaan hoitavat ihmiset ovat lähtökohdiltaan hyvin kirjava joukko, johon mahtuu sekä fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti että taloudellisesti hyvin erilaisissa tilanteissa olevia ihmisiä (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Yleensä omaishoitajana toimii ikääntyvän henkilön aviopuoliso, lapsi tai lapsenlapsi, miniä, vävy tai sisarus, mutta monen ikääntyvän henkilön kotona selviytyminen saattaa riippua myös naapurien ja ystävien avusta (Koskinen ym. 1998).

Osalla omaishoitajista on sosiaali- ja terveysalan ammatillinen koulutus (Rissanen 1999), mutta useimmiten omaishoitajat ja läheiset ovat hoitotyössä maallikkoja (Hokkanen ja Astikainen 2001). He tarvitsevat tukea ja tietoa selviytyäkseen henkisesti, fyysisesti ja taloudellisesti raskaasta elämäntilanteesta (Saarenheimo 2005b). Omaishoidon tukeminen ja kehittäminen on tärkeä osa vanhuspoliittista strategiaa (Vaarama ym. 1999). Omaishoitajien työn helpottamiseksi ja uupumisen ehkäisemiseksi on tärkeää, että virallinen palvelujärjestelmä tukee omaishoitotyötä taloudellisesti, järjestää vapaa-aikaa ja lomamahdollisuuksia, antaa hoidossa tarvittavaa tietoa sekä psykososiaalista tukea (Koskinen ym. 1992). Omaishoidon tuella viitataan siitä säädettyssä laissa (937/2005, § 2) kokonaisuuteen, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Tässä tutkimuksessa käsitettä *omaishoidon tuki* käytetään yleisterminä, jolloin sillä viitataan

eri tukimuotojen muodostamaan laajaan kirjoon. Kulloinkin täsmennetään erikseen, mitä tukimuotoa tarkoitetaan.

Omaishoitoa on 1980-luvulta lähtien tutkittu maailmalla runsaasti kokemuksellisenä ja käytännöllisenä ilmiönä. Yksittäisiä tutkimuksia omaishoitoon liittyen on tehty huomattavan paljon, mutta kuitenkin suppeasti eri tutkimusotteita soveltaen. (Pietilä ja Saarenheimo, 2003.) Omaishoitajien tukemisesta on tehty paljon tutkimusta, mutta saadut tulokset ovat ristiriitaisia (Hyvärinen ym. 2003). Aiemmat tutkimukset ovat keskittyneet pitkälti omaishoitajien jaksamiseen ja hoitamisen kuormittavuuteen (Saarenheimo 2005b.), minkä vuoksi tutkimustuloksissa on raportoitu runsaasti hoivan antajan kokemaa stressiä ja väsymystä sekä psyykkisiä ja fyysisiä oireita (Mikkola 2005). 1990-luvulla omaishoitotutkimuksessa alettiin huomiota kiinnittää hoitamisen positiivisiin ulottuvuuksiin, mutta tämä tutkimusperinne on ainakin toistaiseksi jäänyt teoreettisesti löyhäksi (Saarenheimo 2005a). Omaishoitotutkimus on keskittynyt paljolti dementoituvan vanhuksen hoitoa koskeviin tilanteisiin (Nivala 2006). Yhteiskunnallinen kiinnostus omaishoitoon ja siihen liittyvien ongelmien selvittelyyn on Pietilän ja Saarenheimon (2003) mukaan ilmennyt suurena määränä eri kansalaisjärjestöjen ja yhteisöjen toteuttamia tutkimus- ja kehittämishankkeita, joissa erityisen kiinnostuksen kohteena ovat olleet omaishoidon ja –hoitajuuden ongelmat, voimavarat sekä toimivat tukijärjestelmät.

Omaishoidon tuen kehittäminen on yksi keino, jolla kunnat voivat vastata ikääntyneen väestön määrän kasvusta aiheutuvaan lisääntyvään hoidon, hoivan ja huolenpidon tarpeeseen tilanteessa, jossa palvelurakenteita on kevennetty, laitoshoitopaikkojen määrää vähennetty ja hoitoalaa uhkaa työvoimapula (Karisto 2003, STM 2006). Tulevaisuuden terveydenhuollossa ja suurten ikäluokkien ikääntyessä omaishoidolla ja omaishoitajilla tulee olemaan entistä suurempi rooli (Lindqvist 2002). Omaishoitajat tuntevat elämäntilanteeseensa, palvelutarpeeseensa ja hyvinvointiinsa liittyvät tekijät itse parhaiten, minkä vuoksi on tärkeää, että näitä tekijöitä tutkitaan omaishoitajien näkökulmasta ja heidän itsensä kokemana. Tutkimustulosten hyödyntäminen sekä kunnallisessa että maa- ja valtakunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa edistää omaishoidon ja sen tukemisen kehittämistä.

2 OMAISHOITON LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ SEKÄ SOSIAALI- JA TERVEYSPOLIITTISET LINJAUKSET SUOMESSA JA MUUALLA EUROOPASSA

Ikääntymispolitiikan keinoja ovat eläke-, asunto- ja hyvinvointipolitiikka sekä sosiaali- ja terveyspalvelut, joissa eläkepolitiikkaa lukuun ottamatta on kyse paikallisista valinnoista ja painotuksista (Vaarama ym. 2001). Kansanterveyslain (66/1972, §5) mukaan kuntien on pidettävä huolta kansanterveystyöstä. Eläkeikäisen väestön määrä vaihtelee suuresti kunnittain, mistä johtuen eri kuntien talous kuormittuu eri tavoin (Heikkinen ym. 2003). Kuntien ja alueiden väliset erot taloudellisessa tilanteessa sekä palvelujen saatavuudessa ovat usein suuria (STM 2004). Kuntien välillä on huomattaviakin eroja palvelurakenteessa. Suurissa ja kaupunkimaisissa kunnissa on esimerkiksi keskimääräistä enemmän terveyskeskusten vuodeosastohoitoa, kun taas pienissä ja maaseutumaisissa kunnissa on keskimääräistä kattavampi kotihoito (Terveystrendit 2004).

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyön lisäämiseen ja tehostamiseen on kiinnitetty runsaasti huomiota viime vuosina erityisesti alueellisella tasolla. Alueellisella ja seudullisella yhteistyöllä voidaan tehostaa erityisesti määrältään pienten ja vaikutusmahdollisuuksiltaan vähäisten asiakasryhmien palveluja. (STM 2004.) Kunnat voivat huolehtia kansanterveystyöstä yhdessä perustamalla kuntayhtymän. Sosiaalibarometrin mukaan sosiaalitoimen palveluita on organisoitu uudelleen reilussa kolmasosassa (38%) kuntia ja terveydenhuollon palveluita lähes puolessa (47%) kunnista. Muutokset tarkoittavat ennen kaikkea juuri seudullisen yhteistyön lisäämistä. (Londén ym. 2004.) Kuntayhtymä-malli on yleisesti käytetty muun muassa kansanterveystyön tehtävien hoitamisessa (Narikka 2001a). Viime aikoina on otettu käyttöön myös uusia lainsäädäntöön pohjautuvia kokeiluja, jotka osaltaan tukevat edellä kuvattua tavoitetta järjestää sosiaali- ja terveyspalveluja nykyisen kuntatason sijaan suuremman seudullisen yhteistyön ja hallintoyksiköiden toimesta. Tällainen hallintomalli on esimerkiksi Kainuun maakuntatasoinen hallintokokeilu. (STM 2004.)

Kainuussa kuntien välisellä yhteistyöllä ja maakunnallisella toiminnalla pyritään turvaamaan palvelut tasavertaisesti kaikille maakunnan asukkaille, mikä kansalaisten näkökulmasta tarkoittaa lähinnä kotipalvelun, lääkärin vastaanotto toiminnan,

pitkäaikaishoidon ja hoivan kaltaisten lähipalveluiden turvaamista. Kajaanin ja Kuhmon kaupungit sekä Hyrynsalmen, Paltamon, Puolangan, Ristijärven, Sotkamon, Suomussalmen ja Vuolijoen kunnat ovat mukana hallintokokeilussa, jonka tarkoituksena on muun muassa hankkia kokemuksia maakunnallisen itsehallinnon vahvistamisen vaikutuksista Kainuun kehittämiseen ja kunnallisten palvelujen järjestämiseen. Kainuun maakunnan sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä huolehtii mukana olevien kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävistä. (Laki Kainuun hallintokokeilusta 9.5.2003/343.) Kainuun hallintokokeilu on alkanut vuoden 2005 alussa ja jatkuu vuoden 2012 loppuun. Hallintokokeilulaki antaa kainuulaisille poikkeukselliset mahdollisuudet järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, mutta myös haastaa löytämään uudenlaisia tehokkaita yhteistyömuotoja. (Leskinen 2004.) Hallintokokeilun taustalla on Kainuun maakunnan henkiinjäämistäistelu. Maakunnan väestö vähenee muuttoliikkeen ja alhaisen syntyvyyden vuoksi, minkä lisäksi se ikääntyy maan keskiarvoa nopeammin (Karlsson 2003).

Vanhuspolitiikan toteuttamiseksi ja iäkkäiden omatoimisen suoriutumisen tueksi tarvitaan kokonaisvaltaista palvelunäkemyä. Sosiaalitoimen, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja muiden palveluja tuottavien tahojen saumattomalla yhteistyöllä turvataan hoidon laatu, tarkoituksenmukaisuus ja jatkuvuus. Kulmakiviä ovat nopeasti ja joustavasti saatavilla oleva terveyden- ja sairaanhoito, kotihoito, erilaiset kotiin annettavat tukipalvelut sekä kotona hoitotyötä tekevien omaisten tukeminen (Vaarama ym. 2001). Omaishoidon toteuttamisessa välttämätöntä ja tärkeää on myös virallisen palvelujärjestelmän ja omaishoitajien yhteistyö, jonka käytännöt on luotava tilanne- ja asiakaskohtaisesti (Koskinen ym. 1998).

Hyvinvoinnin tuottajatahot voidaan jakaa sektoreihin, joista ensimmäisellä tarkoitetaan yksityissektoria, toisella julkista sektoria ja neljännellä kotitalouksien varaan perustuvaa sektoria (Paasivaara, Suhonen ja Nikkilä, 2004). Pohjoismaisissa hyvinvointivaltioissa yhdistysten ja säätiöiden kenttä eli kolmas sektori on verraten pieni, mutta rahoituksellisesti riippumaton, vapaaehtoisuuteen pohjautuva ja julkisia palveluja täydentävä, ei niitä korvaava (Helander 2000). Suomen nähdään nykyisellään kuuluvan kuntien ja kolmannen sektorin suhteen pohjoismaiseen malliin, jolle on tunnusomaista, että järjestöt toimivat läheisessä vuorovaikutuksessa kuntien

ja valtion viranomaisten kanssa erityisesti hyvinvointipalvelujen tuottamiseksi. Helanderin (1997) mukaan eurooppalaisessa mallissa puolestaan kolmannen sektorin organisaatiot hoitavat suuren osan palvelutuotannosta. (Paasivaara ym. 2004.)

Euroopassa on yksi maailman pisimmälle kehittyneistä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmistä, vaikka EU-jäsenmaiden välillä onkin runsaasti vaihtelua sekä palvelujen määrässä että laadussa ja joidenkin maiden sisällä myös eri sosiaaliryhmien ja asuinpaikan välillä (Walker 2001). Eri kulttuureissa hoiva rakennetaan hyvin eri tavoin. Hoivaa tuottavien organisaatioiden toimintatapa ja laajuus vaihtelevat voimakkaasti yhteiskunnasta ja kulttuurista toiseen. Hoivaa tuottavista virallisista organisaatioista kunnat, yritykset ja järjestöt ovat muita tahoja keskeisemmässä asemassa. Suomalaiset kunnat ovat osallisina tuhansissa yritysten ja järjestöjen hoivapalvelujen tuotantoprosesseissa sekä kymmenissä tuhansissa kotiin suuntautuvissa hankkeissa. (Sipilä 2003.)

Kuntasektorin asema sosiaali- ja terveystalvelujen tuottajana on muuttumassa (Sosiaaliturvan suunta 2004), koska huomattava osa sosiaali- ja terveystalveluista tuotetaan julkisen sektorin ulkopuolella (Narikka 2001a). Yksityisten palveluntuottajien osuus kasvaa jatkuvasti. Nykyään järjestöt ja yritykset tuottavat jo viidesosan erityisistä sosiaali- ja terveystalveluista, jotka täydentävät kunnallista palvelujärjestelmää. Järjestöt tuottavat pääasiassa sosiaalitalveluja ja yritykset puolestaan yksityisiä terveystalveluja. (Sosiaaliturvan suunta 2004, Narikka 2001a.) Kunnat muodostavat yksityisten sosiaali- ja terveystalveluntuottajien suurimman asiakasryhmän (Dufva 2003).

Kunnat, seurakunnat ja järjestöt tekevät monissa kunnissa yhteystyötä tukeakseen omaishoitajien jaksamista (Vaarama ym. 1999). Yksityinen ja kolmas sektori kuitenkin ainoastaan laajentavat valinnanvaraa sosiaalihuollossa eivätkä suinkaan tule koskaan täysin korvaamaan julkista sektoria, koska ainoastaan julkinen sektori pystyy takaamaan lailliset oikeudet palveluihin (Walker 2001). Mielenkiintoista on, että järjestöt synnyttävät käytäntöjä, joista toiset vakiintuvat kunnallisiksi palveluiksi. Esimerkiksi kunnalliset kotitalvelut syntyivät ensin järjestöjen toimesta. (Anttonen ja Sipilä 2000.) Monet järjestöt, kuten Alzheimer-keskusliitto, Dementiayhdistys sekä

Omaishoitajat ja Läheiset –liitto, toteuttavat omaishoitajien työn kehittämiseksi monipuolista tiedotus-, neuvonta-, kehittämis- ja julkaisutoimintaa (Koskinen ym. 1998).

Sosiaali- ja terveystyöjärjestöt ovat sekä keskeinen sosiaalipalvelutuottaja että merkittävä yhteiskunnallinen toimija niin valtakunnallisesti, alueellisesti kuin paikallisestikin. Järjestöt tuottavat sosiaalipalveluista noin 17% ja terveyspalveluista noin 4%. Näiden varsinaisten palvelujen rinnalla merkittävä osa järjestöjen tarjoamasta tuesta ihmisille tulee vapaaehtoistyön ja vertaistuen muodossa. Luonteenomaista järjestöjen palvelutuotannolle on erityisosaaminen. (Londén ym. 2004.) Järjestöt kokevat toimivansa sosiaali- ja terveyspalvelukentällä pääasiassa asiantuntijan roolissa (Londén ym. 2004).

Väestön ikääntyminen, sairaudet, perheiden ja yhteisöjen purkautuminen sekä ihmisten sosiaalisen ja alueellisen liikkuvuuden lisääntyminen aiheuttavat hoivan tarvetta sekä luovat kysyntää julkisille, yksityisille, ammatti-ihmisten ja omaisten tuottamille palveluille. Hoivan tarpeen lisääntyessä sen tuottamisen mahdollisuudet ovat yhteiskunnassa kuitenkin vähentyneet. Perinteisen perheen hajoaminen pienentää ihmisten kykyä sitoutua omaisten hoivaan, minkä lisäksi myös arvot ovat muuttuneet. Lisäksi palkkatyöriippuvuus, työttömyys ja yhteiskunnan alueellinen erilaistuminen ovat tekijöitä, jotka lisäävät hoivan tarvetta, mutta myös vähentävät yksilöiden ja perheenjäsenten mahdollisuuksia ottaa vastuuta hoivatehtävistä. (Koistinen 2003, 42-44; 54.) Tulevaisuudessa naisten lisääntyvä osallistuminen työelämään sekä avioerojen ja hajonneiden perheiden määrän todennäköinen lisääntyminen sekä ikäihmisten että heidän lastensa keskuudessa tulevat vaikuttamaan viralliseen hoidontarpeeseen sekä siihen, miten perheet kykenevät huolehtimaan läheistensä hoidosta (Walker 2001).

Hoivan tarve on loputon, mutta sen tuottamisen mahdollisuudet ovat rajalliset. Kenties ainoa kasvava voimavara hoivan alueella ovat eläkeläiset, joilla on hyvä terveys ja työntekoon suuntautunut moraali. Nämä eläkeläiset tulevat tuottamaan merkittävän osan hoiva- ja hyvinvointipalveluista ennen kuin itse joutuvat hoivan kohteiksi. Koistinen (2003, 45-46; 49) pitää olennaisena kysymyksenä sitä, kuinka

pitkälle, mihin asioihin ja millaisin järjestelyihin omaiset, ystävät, läheiset ja vapaaehtoistyöntekijät voivat hoivan tuottajina sitoutua.

Suomessa omista vanhemmista ja isovanhemmista huolehtiminen nähdään sukulaisuuteen kuuluvana moraalisena velvollisuutena, mutta ei juridisena määräyksenä (Marin 2003). Monissa maissa hoivavastuu määräytyy sukulaisuuden ja sukupuolen perusteella, kuten monissa Etelä-Euroopan maissa, joissa ikääntyvien auttamisesta huolehtivat naispuoliset sukulaiset. Suomessakin suurin osa hoivatyöntekijöistä on naisia, mutta Suomessa hoivaa tehdään paljon sosiaali- ja terveydenhuollon ammatillisena palkkatyönä kunnissa ja pienissä yksityisyhteisöissä. Hoiva ei kuitenkaan voi koskaan eriytyä pelkäksi asiantuntijatyöksi, koska samoja tehtäviä voivat aina tehdä myös maallikot omaisina ja vapaaehtoisina. (Tedre 2003).

Suomalainen vanhusten hoitotyön sisältö ja luonne ovat muuttuneet merkittävästi 1930-luvulta 2000-luvulle (Paasivaara 2002, 160). Sosiaalipolitiikan oli vielä reilu parikymmentä vuotta sitten vaikea tunnustaa, että omaishoito on työtä (Sipilä 1999). Yhteiskunnallinen huomio omaishoitoon ja sen kehittämiseen alkoi Paasivaaran (2002, 122; 153) hahmottelemissa vanhusten hoitotyön kehitysvaiheissa 1970- ja 1990-luvuille sijoittuneessa vanhuspalvelujen elävöittämissä vaiheissa. Parhaiten suomalaisen yhteiskunnan omaishoivan historiasta, muutoksesta ja kehityksestä pystyvät kertomaan sotainvalidien ja -veteraanien vaimot, jotka ovat saattaneet toimia omaishoitajina kahden sukupolven ajan ja kokea samalla rajutkin hoivaamiseen vaikuttaneet muutokset yhteiskunnassa ja omassa elämässään (Sipilä 1999).

Valtioneuvosto määrittelee sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa (TATO) vuosille 2004-2007 sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisimmät kehittämistavoitteet, joista ikäihmisten palveluihin liittyen tärkein on mahdollistaa kotona asuminen mahdollisimman pitkään (STM 2004). TATO-ohjelmaan liittyvässä kansallista terveystaloutta linjaavassa Terveystalouden 2015-kansanterveysohjelmassa pääpaino on terveyden edistämässä (Sosiaaliturvan suunta 2004). Huolimatta siitä, että iäkkäiden toimintakyky on kohentunut viime vuosikymmeninä, moni iäkäs kärsii erilaisista toimintakyvyn rajoitteista ja tarvitsee

apua päivittäisissä toiminnoissaan. Terveyspolitiikan tavoitteena on siis myös yli 75-vuotiaiden toimintakyvyn paraneminen (Sosiaaliturvan suunta 2004).

Ikäihmisille kotona annettavan hoidon järjestämisestä säädetään useassa eri sosiaali- ja terveydenhuollon laissa ja asetuksessa. Sosiaalihuoltoon liittyviä yleislakeja ovat sosiaalihuoltolaki (710/1982) sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Omaishoidon järjestämisestä on lisäksi erikseen säädetty laki (STM 2001), jonka tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteutumista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus (STM 2006). Lainsäädännöllisesti omaishoitajien asema on hankala, koska he eivät ole yrittäjiä eivätkä tavoittele työllistymistä omaistaan hoitamalla (Pietilä ja Saarenheimo 2003).

Omaishoidon tukeminen aloitettiin 1980-luvun alussa, kun vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki otettiin käyttöön. Vuodesta 1993 lähtien omaishoidon tuki on ollut lakisääteinen sosiaalipalvelu, josta säädettiin sosiaalihuoltolaissa sekä omaishoidon tuesta annetussa asetuksessa (318/1993). Omaishoidon tukea on asteittain kehitetty ja sen keskeisenä tavoitteena on ollut omaishoitajien aseman parantaminen. Sosiaalihuoltolain muutokset vuosina 1998 ja 2002 paransivat omaishoitajien oikeutta vapaaseen.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 9.10.2003 selvityshenkilön laatimaan ehdotukset toimenpiteistä, joilla omaishoitoa voidaan kehittää osana sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Selvityksessä tuli tarkastella omaishoidon tuen perusteita ja määrää omaishoitajien vapaajärjestelyitä sekä muita heidän jaksamistaan tukevia toimenpiteitä. Myös yhtymäkohdat vero- ja sosiaaliturvalainsäädäntöön tuli huomioida sekä tehdä esityksiä työelämän ja omaishoidon kehittämiseksi. Selvityshenkilöksi nimettiin sosiaalineuvos, YTT Elli Aaltonen, joka selvitti silloiset omaishoidon pulmakohdat ja laati pitkän ajan toimenpidesuunnitelman epäkohtien korjaamiseksi. (Aaltonen 2004, 11.) Vuoden 2006 alussa voimaan tullut laki omaishoidon tuesta (937/2005) kumosi sosiaalihuoltolain omaishoidon tukea koskevat säädökset sekä asetuksen omaishoidot tuesta. Uusi laki täsmentää muun muassa omaishoidontuen myöntämisedellytyksiä, parantaa omaishoitajan mahdollisuutta pitää vapaata,

korottaa hoitopalkkion vähimmäismäärää sekä tuo uudeksi omaishoidon tuen osaksi omaishoitajalle annettavat hoitotehtävää tukevat sosiaalihuollon palvelut. (STM 2006.)

Kehittyneiden maiden nykyinen vanhuspolitiikka kiteytyy ajatukseen kotona asumisen mahdollistamisesta elämän ehtoollakin (Vilkko 2005). Yksin asuvien määrä lisääntyy EU:n alueella (Walker 2001) ja kotona asuminen palvelujen turvin on myös ikääntyvien kansalaisten toiveiden mukaista (Vaarama ym. 1999, Sosiaaliturvan suunta 2004,). Kotona asuvien iäkkäiden osuus on Suomessa pysynyt viime vuosina lähes ennallaan. Vuonna 2003 kotona asui 75 vuotta täyttäneistä 89,9 prosenttia. (Sosiaaliturvan suunta 2004, Sosiaali- ja terveydenhuollon taskutieto 2005.) YK:n antaman suosituksen mukaan 75 vuotta täyttäneistä noin 90 prosentin tulisi asua kotonaan (Vilkko 2005). Kansalaisten toteuttama omaishoito sekä naapuriapu ja vapaaehtoistyö pidentää usein mahdollisuutta jatkaa kotona asumista sairauksista ja toiminnanvajavuuksista huolimatta, koska perhe, naapurustot ja paikallisyhteisöt tuottavat merkittävän osan hyvinvointi- ja tukipalveluja. (Laukkanen ja Parkatti 2003). Walker (2001) pitää eri osapuolten ts. perheen, valtion ja yksityisen sektorin yhteistyötä ja vuorovaikutussuhdetta sekä hyödyllisenä että tärkeänä. Myös Walker (2001) olettaa myös tulevaisuudessa ikäihmisille tarjotun hoivan pääasiallisena lähteenä perhettä ja arvioi, että kun maksullisia palveluja käytetään, ne ovat todennäköisesti perinteisen kotiavun kaltaisia.

Tilastollinen kuva nykyisestä omaishoidosta ja siihen kohdistuvasta kunnallisesta tuesta on vaikeasti hahmotettavissa. Yhteenvetona voidaan todeta, että omaishoito tuo kunnalle säästöjä, koska kunnallisen omaishoidon turvin hoidetaan noin 15-20 prosenttia pitkäaikaisen laitoshoidon tarpeessa olevista potilaista. Omaishoito on siis kunnallistaloudellisesti halpaa, mutta kansantaloudellisesti tehotonta, koska yhtä omaishoitajaa kohti on vain yksi hoidettava. Pohjimmiltaan omais- ja ammattihoito todelliset hyödyt ja haitat riippuvat siitä, millaisessa elämäntilanteessa oleville hoitajille ja -hoidettaville omaishoito kohdennetaan. Kyse on viime kädessä vaihtoehtoiskustannuksista, jotka havainnollistuvat parhaiten kuviteltaessa kansantaloudellisesti kallis omaishoitaja, esimerkiksi kirurgi. Hänen vaihtoehtoiskustannuksensa omaishoidolle ovat huomattavasti suuremmat kuin vaikkapa eläkkeellä olevan omaishoidettavan puolison. Kansantaloudellisesti

omaishoitajaksi sopii siis paremmin henkilö, jonka vaihtoehtoiset kustannukset ovat pienet. (Karjalainen, 2004). Myös Rissasen (1999) mielestä on olennaista tulevaisuudessa pohtia, kenen elämäntilanteeseen omaishoito sopii ja miten eri yhteiskuntaluokkiin, elämäntapoihin ja sukupolviin kuuluvat ihmiset näkevät vanhusten huolenpidon järjestämisen.

3 OMAISHOIDON JA OMAISHOITAJIEN TUKEMINEN

3.1 Tukemisen lähtökohdat, periaatteet ja tavoitteet

Huolenpito omaisista ja läheisistä on yhteisön sosiaalista pääomaa, jolla suuri merkitys niin inhimillisesti kuin taloudellisestikin. Omaishoidon vahvan aseman edellytyksenä on, että omaishoitajat kokevat yhteiskunnan arvostavan ja tukevan heidän tekemäänsä työtä. Palvelujärjestelmän näkökulmasta omaishoitajat ovat ensisijaisesti voimavara, mutta myös yhteistyökumppaneita ja asiakkaita, joiden tekemää työtä tuetaan ja täydennetään julkisilla palveluilla. (STM 2006.) Valtaosa omaishoitoperheistä tarvitsee ainakin joitakin tukipalveluja, jotta kotona hoitaminen olisi mahdollista (Saarenheimo 2005c). Kysymys siitä, kuinka omaishoitoa pitäisi tukea, on ajankohtainen ja polttelee niin lainsäätäjien, kunnallisten päättäjien kuin tavallisten kansalaistenkin mieltä. Omaishoidon tukemisen tavoitteita ovat kotona asumisen sekä inhimillisen ja yksilöllisen hoidon mahdollistamisen lisäksi omaishoitajien hyvinvoinnin edistäminen. (Saarenheimo 2005a.)

Valtion, kuntien ja kolmannen sektorin välillä vallitsee erimielisyyttä omaishoitajille annettavan tuen määrästä, laadusta, tuottajasta ja maksajasta sekä siitä, kuinka omaishoito- ja hoitajuus lopulta määritellään. Omaishoidon tuen sisältö ja saatavuus ovat kiistanalaisia asioita, eikä tuelle ole olemassa yhteneviä ja selkeitä kriteereitä. Käytännössä samankaltaisissa tilanteissa olevat ihmiset ovat eriarvoisessa asemassa, koska tuet jakautuvat epätasaisesti sekä alueellisesti että paikallisesti. (Pietilä ja Saarenheimo 2003.)

Pohdittaessa käsitteiden hoiva ja hoito eroa, voidaan hoidon ajatella viittaavan terveydenhuoltoon ja hoivan puolestaan sosiaalihuoltoon (Tedre 2003). Hoivassa ei siis Tedren (2003) mukaan ole kyse sairauksien hoitamisesta tai terveyden edistämisestä toisin kuin terveydenhuollossa. Koistinen (2003, 19) näkee hoivan tehtävät ja ilmenemismuodot laajemmin; hoiva voi olla niin terveyden ja hyvinvoinnin vaalimista, sairauden hoitoa ja kuntoutusta kuin sosiaalista tukea ja tukiverkoston ylläpitämistäkin. Hoivan lähtökohtana on hoivan tarvitsijan avuttomuus sekä sairauksista johtuva avun ja tuen tarve. Hoivaajan jonkinasteinen maallikkous luo

myös pohjaa hoivalle. (Tedre 2003.) Koistinen (2003, 31) tiivistää hoivan olevan monimuotoinen ja –vaiheinen suhde, jossa mikään ei ole pysyvää.

Omaishoitajat tekevät selvän poikkeuksen sosiaali- ja terveystalveluiden professionalismiin, koska he eivät ole saaneet työhönsä erillistä koulutusta (Anttonen ja Sipilä 2000). Yleensä tämän epäammattimaisuuden ei ajatella heikentävän hoivan laatua (Sipilä 2003), mutta ammatillisuuden puute on omaishoidossa kuitenkin riski, joka saattaa aiheuttaa ongelmia (Rissanen, 1999). Hoivatyö ei edellytä erikoistunutta ammattitaitoa, koska se tapahtuu sekä informaalilla että formaalilla sektorilla. (Sipilä 2003.) Toisaalta vahva ammatillisuuskaan ei takaa selviytymistä, kun on kyseessä oman omaisen hoitaminen (Nivala, 2006). Kunnan työntekijöiden tehdessä työtään virka- tai työsuhteena ja hoivayrittäjien kauppasuhteena, omaiset hoitavat läheisiään vuorovaikutussuhteena (Rissanen 1999). Pidempiaikainen ja vaativa hoiva edellyttääkin siihen osallistuvilta sekä monenlaisia taitoja että sitoutumista (Koistinen 2003, 98).

Termi *hoiva* ei tee eroa sosiaalisen ja terveydellisen kesken eikä koti- ja palkkatyön välillä. Hoiva on kokonaisvaltaista ja jatkuvaa henkilökohtaista huolenpitoa ja arkista auttamista, joka kohdistuu jokapäiväistä apua tarvitsevaan lapseen, vanhukseseen, sairaaseen tai vammaiseen. (Anttonen ja Sipilä 2000, Sipilä 2003, Tedre 2003.) Koistinen (2003, 13) tarkentaa arkisten asioiden tarkoittavan puhtautta, terveyttä ja huolenpitoa sekä avunantoa ja yhteistyötä hoivattavien ja hoivaajien kesken. Sopimukseen, ammatillisuuteen, vapaaehtoisuuteen tai moraaliseen velvoitteeseen perustuvaa hoivaa voidaan tuottaa joko maksetulla tai ilmaisella työllä (Sipilä 2003). Tällöin hoivan tuottajina voivat toimia perhe, valtio, markkinat tai vapaaehtoissektori eli hoiva voidaan karkeasti jakaa palkattomaan ja palkalliseen hoivaan sekä omaishoivaan ja muiden antamaan hoivaan. (Tedre 2003). Hoiva ankkuroituu vahvasti koteihin (Sipilä 2003), koska suurin osa hoivasta tuotetaan epävirallisesti juuri kodeissa (Anttonen ja Sipilä 2000).

Hoivaan liittyy lukemattomia tunteita ja tuntemuksia. Läheisen ihmisen hoivaaminen on ystävyyden ja rakkauden tunteiden leimaamaa hoivaa. Hoivattaessa vanhuuden heikkoja ja vaikeasti sairaita hoiva saa vivahteita surusta, luopumisesta ja menettämisen pelosta. Pitkään jatkuessaan vanhusten hoivan taakka kasvaa, mikä

altistaa hoivaajaa uupumiselle ja epätoivolle. (Koistinen 2003, 19-20; 126.) Omaishoidossa siis korostuu huolenpidon ja hoivan kaksinaisuus. Arkinen työ liittyy pitkälti ikääntyvän läheisen perushoitoon ja konkreettiseen hyvinvointiin, kuten hygieniasta huolehtimiseen, syömisessä ja pukeutumisessa avustamiseen, lääkehoitoon, kodinhoitoon tai asiointiin. Kuitenkin omaishoito on suuressa määrin myös tunnettyötä, jossa henkilökohtainen läheisyys ja sosiaalinen vuorovaikutus ovat keskeisiä. (Koskinen ym. 1998.) Pitkään jatkuva hoivasuhde kietoo hoidettavan ja hoitajan elämät tiukasti toisiinsa (Koistinen 2003, 14), minkä lisäksi hoivatyö sitoo hoivaajan ajankäytön (Anttonen ja Sipilä 2000).

Osa omaisten ja läheisten toteuttamasta hoivasta ja huolenpidosta on niin sitovaa, että sekä hoitajan että hoidettavan hyvinvoinnin turvaamiseksi tarvitaan julkista omaishoidon tukea. Sitovuudeltaan vähäisempää hoitoa ja huolenpitoa läheisilleen tarjoavia omaishoitajia tulee puolestaan tukea muilla sosiaali- ja terveyspalveluilla. (STM 2006.) Omaishoidon tukeminen perustuu ajatukseen hoidettavan ja/tai hoitajan tarpeiden arvioinnista ja niiden tyydyttämisestä (Saarenheimo 2005a). Sekä omaishoitajan että hänen hoidettavansa tarpeisiin vastaavaa palvelukokonaisuutta suunniteltaessa on ensisijaisesti otettava huomioon omaishoitajan elämäntilanne, yksilölliset voimavarat ja tuen tarpeet (Vaarama ym. 1999), jotka todellisuudessa muodostavat hyvin monimutkaisen kokonaisuuden (Saarenheimo 2005a). Walker (2001) pitää parhaana tapana tukea omaishoitajia heille tarjotun palvelun laadun ja tason varmistamista. Pitkäaikaisen ja vaativan hoivan ympärille kehittyi erilaisia hoivan verkostoja, jotka muodostuvat arkisessa hoivavastuussa ja yhteistyössä keskenään olevista tahoista, kuten omaishoitajista, kotisairaanhoidajista, kotihoitajista, vuodeosastojen hoitajista, kuntouttajista, naapureista ja hoivaan erikoistuneista vapaaehtoisjärjestöistä (Koistinen 2003, 112). Verkoston yhteistyö on tarkoin mitoitettua sekä aikatauluin, keskusteluin ja sopimuksin sidottua työtä, joka vaatii usein tarkkaa työn ja vastuun jakoa. Koistinen (2003, 113) huomauttaa hoivan verkostoihin ajan myötä kehittyvän huomattavaa asiantuntemusta ja osaamista.

Eri ammattikuntiin kuuluvien työntekijöiden asiakaskeskeisyyttä ja asiakkaan osallisuutta korostava moniammatillinen yhteistyö takaa tasapuolisen, läpinäkyvän ja hyvän hoito- ja päätöksentekotyön (Nikander 2003). Hoitoketjuun osallistuvien tahojen erilaisten näkemysten ja kokemusten yhdistäminen pohdittaessa hoidettavan

henkilön tilaa ja hänelle soveltuvaa hoitoa on hyvin haastavaa. Kokemukset muokkaavat potilaasta ja hänen omaisistaan hoidon käytännön asiantuntijoita, joiden tieto kuitenkin on osittaista ja subjektiivista. Potilaan ja hänen omaishoitajansa tiedon hyödyntämistä vaikeuttaa se, että sitä vastassa on eri asiantuntijoiden tieto. Tämä saattaa johtaa potilaan ja omaishoitajan näkökulman sivuuttamiseen päätöksenteossa. Yleistä on myös, että potilaan ja omaisten tietoa ei arvosteta samoin kuin asiantuntijatieta, vaan sitä pidetään usein ainoastaan tarpeellisena lisätietona. (Koistinen 2003, 75-76; 78; 83.) Walker (2001) näkee ikääntyneiden palvelunkäyttäjien ja heidän omaishoitajiensa valtaistumisen (empowerment) tärkeänä tekijänä mahdollistettaessa ja edistettäessä ikäihmisten ja heidän omaishoitajiensa osallistumista hoidon prosesseihin eli suunnitteluun ja päätöksentekoon. Walker (2001) korostaa omaishoitajien oikeutta osallistua ja näkee heidän tarpeensa yhtä tärkeinä kuin hoidettavien ikäihmistenkin tarpeet. Palvelujärjestelmässä tarvitaan asennemuutosta, jotta iäkäs henkilö ja hänen omaisensa otetaan mukaan hoidon suunnitteluun ja arviointiin aidosti asiantuntijana. (Laukkanen ja Parkatti 2003.)

Sosiaalibarometrin hyvinvointiarvioiden perusteella vastaajat rinnastavat omaishoitajien tilanteen yhden huoltajan perheiden ja epävakaa työllä olevien tilanteeseen (Londén ym. 2004). Myös Saarenheimo (2005c) vertaa omaishoitoperheiden arkea ja elämäntilannetta pienten lasten yksinhuoltajien tilanteeseen. Sosiaalibarometrin palveluntuottajien arvioiden mukaan omaishoidon kehittämisessä keskeistä on omaishoitajien tukeminen omassa työssään antamalla heille ohjausta, tukea ja tarvittavia palveluja, kuten koti- ja tukipalveluita. Myös omaishoitajien henkisen ja fyysisen virkistämisen mahdollistaminen kuntoutuspalveluiden ja lomien avulla sekä erilaiset loma- ja sijaisjärjestelyt nähdään tärkeinä tekijöinä omaishoidon kehittämisessä. Yksi keskeisimmistä kehittämisajatuksista on omaishoitajien vertaistukitoiminnan edistäminen. Omaishoitajien työn tukemisen lisäksi vastaajat kokevat tärkeäksi myös omaishoitajien taloudellisen tukemisen. (Londén ym. 2004.)

Dementia aiheuttaa omaishoitajille ongelmia kaikkialla Euroopassa, minkä vuoksi dementiaa sairastavien hoidon tueksi tarvitaan erityistoimenpiteitä (Walker 2001). Myös Heikkinen ym. (2004) pitävät muistihäiriöiden yleisyyttä etenkin yli 85

ikävuoden jälkeen kasvavana itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua heikentävänä tekijänä, joka aiheuttaa merkittävää kuormitusta sekä omaisille että palvelujärjestelmän muille toimijoille. Hyvärinen ym. (2003) perustelevat dementiapotilaan omaishoidon poikkeuksellista kuormittavuutta taudin huonolla ennusteella, hoidettavan hitaasti heikkenevällä terveydentilalla sekä hänen persoonallisuutensa köyhtymisellä, mikä aiheuttaa omaishoitajalle erityisesti psyykkistä painetta.

lakkään depressio- ja dementiapotilaan selviytyminen omassa kodissaan riippuu keskeisesti käytettävissä olevista tukiverkoista. Puolison toimiessa omaishoitajana on hänen jaksamisensa keskeisin tekijä kotihoidon onnistumisessa ja siihen tulisi kiinnittää erityistä huomiota (Leinonen ym. 2002). Yhteiskunnan kannalta optimaalista on, että omainen hoitaa läheistään voimavarojensa puitteissa ja yhteiskunta vastaa hoidosta omaisten voimavarat ylittäviltä osin. Omaisten voimavarat vaihtelevat suuresti, mutta harvat omaiset kykenevät selviytymään läheisensä kotihoidosta kokonaan ilman yhteiskunnan tukea ja apua. (Kirsi 2000.) Omaishoitajat eivät välttämättä haluakaan selviytyä hoitotyöstään yksin, vaan rakentamalla läheisten ja ammattilaisten yhteistyöverkostoja (Saarenheimo 2005a). Omaishoitajien tukeminen on yhteiskunnalle useimmiten laitoshoidon järjestämistä edullisempi vaihtoehto (Kirsi 2000).

Omaishoidon tuki sekä muut sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut tulee nähdä toisiaan tukevinä palveluina, jotka sovitetaan yhteen hoitajan ja hoidettavan kannalta mielekkääksi yksilölliseksi, joustavaksi ja kokonaisvaltaiseksi kokonaisuudeksi. Oleellista omaishoidon ja omaishoitajien tukemisessa on tuen oikea sisältö, kohdentuminen, ajoitus ja jatkuvuus. (STM 2006). Saarenheimo (2005a) korostaa omaishoitoperheiden tukemisen kannalta olevan oleellista ymmärtää, että hoiva ei vain yksipuolisesti kuluta omaishoitajan voimia, vaan myös rakentaa ja pitää yllä sekä hoitajan itsetuntoa että läheistä ihmissuhdetta.

Useasti on havaittu, että kunnissa ei ole tarjolla omaishoitajien tukipalveluita siinä mittakaavassa, sellaisessa muodossa ja siihen hintaan, että kaikki periaatteessa tukiin oikeutetut voisivat ja haluaisivat niitä käyttää. Monessa kunnassa omaishoitoa tuetaan rahallisen hoitopalkkion lisäksi ainoastaan täyttämällä lakisääteinen

velvollisuus sijaishoidon järjestämisestä omaishoitajan vapaan ajaksi (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Ulkopuolisen avun merkitys voi olla eri omaishoitoperheille hyvin erilainen eivätkä palvelut välttämättä automaattisesti helpota omaishoitajan työtä (Saarenheimo 2005a). Tukitoimet ja omaishoitajat eivät aina kohtaa toisiaan. Näin saattaa käydä tilanteessa, jossa omaishoitajien tukemisen lähtökohta on liian autoritaarinen ajattelu ja näkökulma palvelujärjestelmän. (Hyvärinen ym. 2003.) Tarjotun tukipalvelun tulee pureutua omaishoitotilanteen ytimeen. Omaishoitajan huoli ja vastuu hoidettavasta ei ”lomaile ja lepää” käskystä. Omaishoidon perhekohtainen tukeminen onkin hyvin monimutkainen tapahtumasarja, jonka ymmärtäminen edellyttää useiden tieteenalojen yhteisiä tarkasteluja. (Saarenheimo 2005a.)

3.2 Lakisääteinen omaishoidon tuki

Lakisääteisen omaishoidon tuen avulla hoidetaan raskashoitaisia, ympärivuorokautista apua ja huolenpitoa tarvitsevia henkilöitä. Laki omaishoidon tuesta edellyttää palvelujärjestelmää tarjoamaan omaishoitajille riittävästi vapaata ja tukea. Omaishoitajien jaksamisen kannalta haasteena ja ongelmana onkin, että omaishoitajat eivät koe palvelujärjestelmältä saamaansa tukea ja apua riittäväksi. (Helin 2002.)

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia (Sosiaalihuoltolaki 710/1982, § 17). Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, § 2). Lakisääteinen omaishoidon tuki kuuluu avohoidon piiriin ja sen avulla voidaan tukea ikäihmisten itsenäistä asumista ja kotona selviytymistä (Narikka 2001b, Helin 2002).

Omaishoidon tuen myöntämisen perimmäisenä lähtökohtana on, että hoidettava hyväksyy omaisensa tai läheisensä hoitajakseen ja että omainen tai läheinen haluaa ryhtyä omaishoitajaksi (STM 2006). Omaishoidontukea voidaan myöntää, mikäli sen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista ja henkilö alentuneen toimintakyvyn,

sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa. Hoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia ja omaishoidon tulee olla yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää sekä hoidettavan kodin terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, § 3.)

Omaishoitajilla ei ole niin sanottua subjektiivista oikeutta omaishoidontukeen siitä huolimatta, että se on lakisääteinen palvelu. Omaishoidon tuki on monien muiden sosiaali- ja terveyspalveluiden lailla määrärahasidonnainen, mikä tarkoittaa sitä, että yksilöllä on oikeus palveluun kunnan varaamien määrärahojen rajoissa. Paikallistasolla kunnan viranomaiset päättävät siitä, millä kriteereillä tukea myönnetään. Palvelujen kohdentamisen yleisenä periaatteena on palvelun tarpeen yksilöllinen arviointi. Palvelut kohdentuvat yleensä niitä eniten tarvitseville, mutta palvelua ei voida evätä pelkästään määrärahan puutteeseen vedoten. Omaishoidon tuesta tehdyn selvityksen mukaan omaishoidon tuen myöntämiseen vaikuttavat eniten hoidettavan henkilön avun ja hoidon tarve sekä hoidon sitovuus. Kaksi yleisintä omaishoidon tuen myöntämisperustetta olivat vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen ja pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma. Jonkin verran tuen myöntämiseen vaikuttivat myös hoitajan henkilökohtaisiin ominaisuuksiin liittyvät tekijät, kuten terveys ja hoitotaidot sekä hoitopaikan olosuhteet, hoidettavan saamat palvelut ja laitosten paikkatilanne. Omaishoidon tuen myöntämistä perustellaan yleisesti myös sillä, että se korvaa laitoshoidon. (STM 2001, Vaarama ym. 2003)

Vuodesta 1998 lähtien omaishoidontuki on voitu antaa joko rahapalkkiona, palveluina tai näiden yhdistelminä (Vaarama ym. 1999). Omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio, hoidettavalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle järjestetty tuki ovat nykyisen lakisääteisen omaishoidon tuen kolme osaa. Omaishoidon tukeen sisältyvien sosiaali- ja terveyspalveluiden tavoitteena on turvata hoidettavan hyvinvointi, terveys ja turvallisuus sekä omaishoitajan jaksaminen. Hoidettavalle voidaan tarpeen mukaan annettavia palveluja voivat olla esimerkiksi kodinhoitoapu, ateria-, kylvetys-, asiointi-, turva- ja kuljetuspalvelujen kaltaiset tukipalvelut,

henkilökohtainen avustaja, apuvälineet, päivä- tai lyhytaikaishoito ja kotisairaanhoido. Omaishoitajan tekemää työtä voidaan puolestaan tukea opastamalla omaishoitajaa käytännön hoito- ja huolenpitotyössä sekä hyödyntää sosiaali- ja terveysalan järjestöjen asiantuntemusta ja tarjoamia palvelumahdollisuuksia omaishoitajien vertaistukeen, kuntoutukseen, virkistykseen, koulutukseen ja sopeutumisvalmennukseen. (STM 2006.)

Palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan (Vaarama ym. 1999). Hoitopalkkion tulee olla vähintään 300 euroa kuukaudessa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, § 5), muutoin kunnat voivat soveltaa omia maksuluokkia, mikä on suositeltavaa. Toinen omaishoidontukilaissa määrätty vähimmäispalkkioluokka on 600 euroa, johon omaishoitaja on oikeutettu lyhytaikaisen ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen, kuten saattohoidon, aikana. (STM 2006.) Omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1990-luvun puolivälistä 2000-luvulle tehdyn selvityksen mukaan omaishoidon tuki kohdentuu kunnissa lähes yksinomaan pitkäaikaisen hoidon tarpeessa oleville. Omaishoidon tuen piirissä olevista henkilöistä noin kolme neljännessä tarvitsi runsaasti tai melko paljon apua joko ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti. Huomattavaa on, että lakisääteisen omaishoidontuen ulkopuolella on huomattavasti enemmän omaishoitajia kuin sen piirissä. Omaishoidon tuen kysyntä ja tarjonta eivät siis ole tasapainossa, koska tukea kysytään enemmän kuin sitä voidaan myöntää. (Vaarama ym. 2003.)

Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välillä toistaiseksi tai määräajaksi voimassa oleva sopimus, jonka liitteenä on aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoitosopimuksessa sovitaan ainakin hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta, vapaan järjestämisestä sekä hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä. Hoito- ja palvelusuunnitelman tulee sisältää omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö, omaishoitajan hoitotehtävää tukevien sosiaalihuollon palvelujen määrä ja sisältö sekä miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan, terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, § 7)

Lakisääteisellä omaishoidon tuella on varsin epävakaa asema kuntien palvelujärjestelmässä, mistä kertoo muun muassa omaishoidon tuen myöntämisperusteiden ja tukeen varattujen määrärahojen vaihtelu vuosittain (Vaarama 1999). Kuntakohtaiset erot omaishoidon hoitopalkkion tasossa, palvelujen myöntämisessä sekä perityissä asiakasmaksuissa ovat suuria ja ne johtuvat osin yhtenäisten myöntämisperusteiden puutteesta, mutta myös tietoisesti valituista erilaisista kuntakohtaisista painotuksista omaishoidontukea myönnettäessä (Narikka 2001c). Vuoden 2006 alussa voimaan tullut omaishoitajien etuja turvaamaan säädetty uusi laki näyttääkin hieman yllättäen heikentävän monen omaishoitajaa asemaa. Laki takaa omaishoitajalle minimipalkkion, mutta moni kunta pudottaa sitä suurempia palkkioita. (Repo 2006.) Sosiaalibarometrissa vastaajat näkivät tärkeäksi omaishoidon tuen kehittämisen haasteeksi tuen laajentamisen sekä yhdenmukaisten perusteiden laatimisen tuen saamiseksi. Sosiaalibarometrin tuloksista heijastuukin kuntien pelko uusista velvoitteista omaishoidossa, sillä useat palveluntuottajat pitivät kuntien määrärahoja riittämättöminä omaishoidon kehittämiseksi. (Londén ym. 2004.)

3.3 Omaishoitajan vapaa

Omaishoitajan vapaa on useimpien omaishoidon tukimuotojen perustana, koska omaishoitajan irrottautuminen hoidettavastaan katsotaan välttämättömäksi levon, virkistäytymisen ja hoitotyössä jaksamisen kannalta. (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Lain mukaan kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehneillä omaishoitajilla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä hoitajan vapaan aikana. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, § 4.) Kertyneet vapaapäivät voi pitää säännöllisesti kuukausittain tai halutessaan hoitaja voi säästää vapaapäiviä ja pitää pidemmän jakson vapaata kerrallaan (STM 2006).

Omaishoidon tuesta tehdyn selvityksen mukaan hoidettavien sijaishoito omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikana järjestettiin pääosin kunnallisena laitoshoitopalveluna vanhainkodeissa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla. Muita

vähemmän käytettyjä vaihtoehtoja lakisääteisen vapaan toteuttamiseen olivat sukulaisten, vapaaehtoistyöntekijöiden tai naapureiden antama apu, kotipalvelun käyttö, sijaishoidon järjestäminen omaisyhdistysten tai hoitajien oma-apuryhmien kautta, palkkaamalla lomittaja hoidettavan kotiin, hoitajan vapaan järjestäminen samanaikaisesti hoidettavan sairaala- tai kuntoutusjakson kanssa tai erilaisten päivähoitojen käyttö. Muita kuin kunnallisia vaihtoehtoja käytettäessä saatettiin omaishoitajan lakisääteinen vapaa järjestää ostopalvelusopimuksin tai yksityisesti tuotettuina. (Vaarama ym. 1999.) Kotiin tuotavan hoitotyön tärkeyttä painotetaan erilaisissa tavoiteohjelmissa, mutta silti sen osuus omaishoitajan vapaan järjestämisessä on suhteellisen pieni (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Omaishoitajan vapaasta sovittaessa on tärkeää pohtia kunkin omaishoitoperheen yksilölliseen tilanteeseen sopivaa sijaishoidon muotoa, mutta viime kädessä kunta päättää siitä, kuinka omaishoitajan vapaan aikainen hoito järjestetään (STM 2006).

Lyhytaikainen laitoshoido on ikäihmisille ja heidän omaisilleen suunnattu vakiintunut palvelumuoto, jolla on merkittävä asema vanhusten palvelujärjestelmässä. Lyhytaikainen laitoshoido voi olla satunnaista tai toistua sovituin väliajoin. (Muurinen ja Valvanne 2005.) Käsitteitä intervallihoito, jaksohoito ja vuorohoito käytetään lyhytaikaisen laitoshoidon synonyymeina (Salin ja Åstedt-Kurki 2005). Lyhytaikaisella laitoshoidolla tarkoitetaan määräaikaista laitoshoitajaksoa, jonka tarjoama hengähdys- ja lepotauko tukee omaishoitajan jaksamista sekä sitä kautta välillisesti myös hoidettavan kotona asumista. (Muurinen ja Valvanne 2005.) Myös Kirsi (2000) toteaa vuorohoidon tarkoituksena olevan ensisijaisesti juuri omaisten hoitokyvyn tukeminen. Kyseisen tukimuodon avulla ei siis ainoastaan korvata omaisten antamaa hoitoa vaan autetaan heitä jaksamaan paremmin hoitotehtävässään. Sen lisäksi, että lyhytaikainen laitoshoido edistää hoidettavan kotona asumista ja vapauttaa omaishoitajan hoitovastuusta, se myös totuttaa hoitajaa ja hoidettavaa luopumiseen omasta tutusta elämästä sekä sopeutumaan tuleviin muutoksiin, kuten hoidettavan siirtymiseen pitkäaikaiseen laitoshoidoon (Salin ja Åstedt-Kurki 2005).

3.4 Kotihoitoapu

Kotipalvelut ovat nyky-yhteiskunnassa pääosin luonteeltaan vanhushuoluita, joiden tarkoituksena on tukea vanhusten selviytymistä omassa kodissaan. (Anttonen ja Sipilä 2000.) Kunnat järjestävät kotipalvelua hyvin pienelle osalle ikääntyneistä, vuonna 2004 noin 10 prosenttia 65 vuotta täyttäneistä sai kodinhoitoapua (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2005). Kotipalvelujen tarve kasvaa iän myötä ja erityisesti yli 75-vuotiaiden keskuudessa (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2004). Säännöllisen kotihoidon tarve alkaa keskimäärin 76 vuoden iässä. Erityisesti yli 85 -vuotiaat naiset tarvitsevat apua päivittäin tai lähes ympärivuorokautisesti. (Sosiaaliturvan suunta 2004.) Yksin asuvat ikääntyneet käyttävät enemmän virallisia palveluja kuin muiden kanssa asuvat (Walker 2001). Kunnallinen kotiapu kohdistuu pääasiassa yli 75 –vuotiaille toimintakyvyltään heikoille ikäihmisille eli vanhimmille ja eniten palveluja tarvitseville ikäihmisille (Vaarama ym. 1999). Vanhusten kotipalvelujen määrä on lisääntynyt kunnissa vauhdilla vuoteen 2003 saakka, minkä jälkeen niiden lisääntyminen on hidastunut (Londén ym. 2004). Klassinen kunnallinen kotipalvelu on yhä harvinaisempaa, koska sitä luonnehtii tiukka tarpeen arviointi (Sipilä 2003).

Kodinhoitoapu on yleisin omaishoidon tukemisen muoto niille omaisiaan hoitaville henkilöille, joiden kanssa kunta ei ole tehnyt omaishoidon tukisopimusta (Vaarama ym. 1999). Kotipalvelut ja kotisairaanhoidon tuotetaan monessa kunnassa sosiaali- ja terveystoimen yhteistyönä, jolloin puhutaan kotihoidosta (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2004). Koskinen ym. (1998) määrittelevät kotihoidon palvelukokonaisuudeksi, jossa ihmiseen itseensä kohdistuvaa hoitoa on vaikea irrottaa ympäristöstä huolehtimisesta ja arjen sujumiseen liittyvistä toimista. Kodinhoitajan ja kotisairaanhoidajan työ mielletään usein fyysisten työsuoritusten ja hoidollisten toimenpiteiden kautta, mutta työhön liittyy kuitenkin aina olennaisesti myös psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Perinteisesti kotihoito onkin käytännöllistä tekemistä, mutta omaisten työtä tukiessaan kotihoidon henkilöstön tehtävänä on myös kertoa erilaisista kunnan, yksityisten yritysten, järjestöjen ja seurakuntien tuottamista tukipalveluista, jotka ovat onnistuneen kotihoidon kannalta ensiarvoisen tärkeitä. Kotihoidon työntekijät ovat siis avainasemassa vanhusta hoitavien omaisten tarpeiden kohtaamisessa. Kotihoito on monitasoista ja -ulotteista jatkuvaa toimintaa, jonka ikääntyvän henkilön saamat

palvelut verkottuvat kokonaisuudeksi, mutta myös osittuvat käytännön työtehtäviksi. Kotihoidon haaste on yhteistyö ikääntyvän asiakkaan omaisten ja omaishoitajien sekä kotihoidon työntekijöiden kesken. (Koskinen ym. 1998.)

Ikääntyneiden kotihoidolle on tunnusomaista, että siinä julkinen huolenpito astuu yksityiselle alueelle, kodin kynnyksen yli. Kotihoito edustaa myös asiantuntijuutta, koska ikääntyvää tulee auttamaan palkallisessa työsuhteessa oleva henkilö, joka on saanut osaamisensa ammatillisessa koulutuksessa. (Koskinen ym. 1998.) Kokonaisvaltaista kotihoidonapua on omaishoitajien tueksi tarjolla vain vähän (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Kotipalvelujen riittämättömyys voi aiheuttaa ikäihmisille ja heidän hoitajilleen sietämättömiä paineita, mikä puolestaan voi heikentää hoitosuhteen toimivuutta (Walker 2001). Lisäksi kotiavun ongelmana on, että kaikki omaishoitajat eivät halua vieraita ihmisiä kotiinsa (Pietilä ja Saarenheimo 2003).

3.5 Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit sekä omaishoitajien lommat

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on nykypäivän kuntoutusjärjestelmässä moniulotteinen rooli. Sen lisäksi, että järjestöt kehittävät ja tuottavat kuntoutuspalveluita, ne myös puolustavat kuntoutujan oikeuksia sekä toimivat kuntoutujien vertaisyhteisöinä. Useimmilla sairaus- ja vamma-ryhmillä on oma etujärjestönsä, joita perustetaan koko ajan lisää. Sairastuneiden itsensä lisäksi myös sairastuneiden läheiset järjestäytyvät, uusimpana esimerkkinä vuonna 1991 perustettu Omaishoitajat ja läheiset ry. Suurin osa järjestöistä tuottaa kuntoutuspalveluja pienelle erityisryhmälle. Tyypillistä kuntoutustoimintaa sekä pienille että suurille järjestöille ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. (Poteri 2001, 550-551, 553.)

Vuonna 1963 järjestetty vastasokeutuneille kohdistettu sopeutumis- ja harjoituskurssin voidaan katsoa nykyisen sopeutumisvalmennuksena tunnetun suomalaisen kuntoutusmuodon lähtökohdaksi. 1960-luvun pioneerivaiheessa sopeutumisvalmennusta toteutettiin lähinnä vammaisjärjestöjen toimesta lääkinnällisen kuntoutuksen täydennykseksi, minkä jälkeen sopeutumisvalmennus on vakiintunut osaksi suomalaista kuntoutusjärjestelmää. Nykyisin sopeutumisvalmennusta järjestetään sekä lääkinnällisenä että sosiaalisena

kuntoutuksena, mikä vaikuttaa toiminnan määrittelyyn, sisältöön ja tavoitteisiin. Sopeutumisvalmennusta järjestetään sekä kertaluonteisina että toistuvina, minkä lisäksi ne voivat olla laitos- tai avohoitomuotoisia. Sekä järjestäjät että toimintaan osallistuneet ovat korostaneet sopeutumisvalmennuksen hyödyllisyyttä, mutta varsinaista arviointitutkimustietoa toiminnan vaikuttavuudesta ja merkityksestä on kuitenkin melko vähän saatavilla. (Pättikangas ja Korhonen 1996.)

Sotiemme veteraanit ovat kuntoutuspalvelujen merkittävä asiakasryhmä (Poteri 2001). Vuoden 2005 lopussa sotaveteraaneja oli noin 94 000, joista sotainvalideja oli hieman yli 14 000. Määrän on arvioitu puolittuvan vuoteen 2010 mennessä. Sotainvalidien keski-ikä on tällä hetkellä noin 85 vuotta. Valtiokonttori myöntää ja maksaa sotilasvammalain (404/1948) mukaisia korvauksia Suomen sodissa vammautuneille ja heidän omaisilleen. (Valtiokonttorin Vakuutustoimialan vuosikertomus 2005.) Sotainvalideille ja -veteraaneille sekä heidän puolisoilleen järjestetyn avo- ja laituskuntoutuksen tavoitteena on toimintakykyisyyden ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen (Paatero ym. 2001). Laki eräissä Suomen sotiin liittyneissä tehtävissä palvelleiden kuntoutuksesta (28.11.1997/1039) oikeuttaa kuntoutukseen hyväksytyt henkilöt jakamaan laituskuntoutusjakson aviopuolison kanssa. Sotainvalidien vaimojen kuntouttaminen aloitettiin Kaunialan sotavammassairaalassa vuonna 1980 käytännöllisistä, taloudellisista ja hieman holhoavista lähtökohdista siten, että tavoitteena oli vaimon kuntoa kohentamalla viivyttää miesten joutumista laitokseen (Sipilä 1999).

Kansaneläkelaitos (Kela) puolestaan järjestää kuntoutusta muun muassa työikäiselle väestölle sekä vaikeavammaisille alle 65-vuotiaille. Kelan järjestämän kuntoutuksen tavoitteena on kohderyhmästä riippuen kuntoutustarpeen ja -mahdollisuuksien arviointi, työkykyisyyden ylläpito tai vaikeavammaisten työ- ja toimintakykyisyyden tukeminen. (Paatero ym. 2001.) Kansaneläkelaitoksen (Kela) järjestämän kuntoutuksen perustana ovat laki (15.7.2005/566) ja asetus (25.8.2005/646) Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista.

Omaishoitajan loma on yksi konkreettinen keino omaishoitoperheiden auttamiseksi ja tukemiseksi (Hartikainen ja Kivelä 2001). Laajasti ajateltuna järjestöjen tarjoama sosiaalinen lomatoiminta on toimintamuotona kuntoutuspalveluita tukevaa ja

kuntoutustarvetta ehkäisevää (Poteri 2001). Pietilä (1998) määrittelee lomajärjestöjen sosiaalisen lomatoiminnan ehkäiseväksi sosiaali- ja terveystyöksi.

RAY myöntää avustuksia sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa yhteistyötä tekevien lomajärjestöjen kurssi-, leiri- ja lomatoimintaan, joka on kohdennettu taloudellisin ja sosiaalisin perustein eri kohderyhmille (RAY:n avustusstrategia 2002-2007). Sosiaalisen lomatoiminnan tavoitteena on erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten itsenäisen selviytymisen tukeminen edistämällä omatoimista fyysisen ja psyykkisen terveyden hoitamista, sosiaalisten suhteiden ylläpitoa sekä kulttuuri- ja vapaa-ajan toimintoihin osallistumista. Sosiaaliset lomajärjestöt, kuten Huoltoliitto ry ja Lomaliitto ry, tuottavat ja välittävät lomia suoraan yksityisille ihmisille sekä monien järjestöjen kanssa yhteistyössä erityisryhmien tuentarvitsijoille. Vuosittain noin 66 000 ihmistä lomailee lomajärjestöjen kautta ja noin neljäsosa toiminnasta muodostuu sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa yhteistyönä toteutetuista erityisryhmälomista. Lomajärjestöjen erityisryhmätoiminta kohdistuu ennen kaikkea iäkkäisiin henkilöihin ja heistä koostuviin ryhmiin, kuten sotainvalideihin ja –veteraaneihin sekä omaishoitajiin. (Pietilä 1997, Pietilä 1998.)

Sosiaaliset lomat ymmärretään laajasti virkistyslomiksi, mutta niiden tavoitteet ja sisällöt vaihtelevat lomaryhmien mukaan, koska eri elämäntilanteissa ihmiset odottavat ja tarvitsevat lomiltaan erilaisia asioita. Yleensä sosiaalisten lomien sisällöllisenä tavoitteena ovat mahdollisuudet monipuoliseen toimintaan, uusiutumiseen, voimavarojen löytymiseen sekä ongelmatilanteiden ratkaisuun. Erityisryhmälomilla keskeisessä osassa on osanottajien vertaistuki. Pietilän (1998) tekemässä tutkimuksessa sosiaaliseen lomatoimintaan osallistuneet erityisryhmäläiset vertasivat tuettua lomaa tavalliseen lomanviettoon ja katsoivat sen hyviksi puoliiksi heille suunnatun asiantuntevan ohjelman ja ohjaajan sekä muut samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset, joilta he saivat tukea ja uusia näkemyksiä. (Pietilä 1997, Pietilä 1998.)

3.6 Tuki- ja kehittämishankkeet

Tieteellisen näytön puuttuminen ei ole vähentänyt käytännön toimia omaishoitajien tukemiseksi (Saarenheimo ja Pietilä 2003). Eri tahot ovat viimeisen kuluneen kymmenen vuoden aikana toteuttaneet valtavasti omaishoidon käytännön kehittämisprojekteja, mikä vahvistaa, että omaishoidon monipuolinen tukeminen on olennainen osa nykyistä vanhustenhuoltoa. Sosiaali- ja terveysalan toimintaympäristön muutokset viimeksi kuluneen 10 vuoden aikana ovat lisänneet erityisesti järjestöjen tarvetta kehittää uusia vanhustenhuollon toimintamuotoja, mikä näkyy projektien keskittymisenä kolmannelle sektorille. (Pietilä ja Saarenheimo 2003.)

Järjestöjen omaistoiminta rahoitetaan suurimmaksi osaksi Raha-automaattiyhdistyksen (Ray) projektiavustuksilla (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Ray:n avustustoiminnan päämääränä on yleishyödyllisten yhteisöjen toimintaa ja hankkeita tukemalla edistää terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Avustustoiminnan tavoitteena on tukea ja edistää kansalaisten omaa aktiivisuutta, itsenäistä selviytymistä ja elämänhallintaa. Viime vuosina yksi Ray:n projektitoiminnan rahoituksen painopistealueista on ollut kotona juuri asumisen ja omaishoidon tukeminen. (Ray:n avustusstrategia 2002-2007.)

Tarkastellessaan ikääntyviin omaishoitajiin kohdistuneiden kehittämishankkeiden taustaa, tuloksia ja merkitystä Suomessa Pietilä ja Saarenheimo (2003) havaitsivat, että kehittämis- ja kokeiluprojekteissa puolestaan pyrittiin vastaamaan omaishoitajien erilaisiin sosiaalisiin, emotionaalisiin, kognitiivisiin ja fyysisiin tarpeisiin järjestämällä heille vapaa- ja lepoaikaa, luentoja, virkistystä, ohjausta ja neuvontaa, liikuntaa, kuntoutusta sekä vertaistukea. Omaishoitajien fyysisen ja psyykkisen jaksamisen tukemisen kohdistuvien toimien lisäksi ikäihmisten kotona asumista tuettiin hankkeissa myös kuntouttamalla hoidettavaa. Projekteissa yritettiin kehittää laajasti sovellettavia ja jatkuvia omaishoidon tukimalleja, joiden avulla voitaisiin edistää omaishoitajien jaksamista, lykätä hoidettavien laitoshoidon siirtymistä sekä saada aikaan yhteiskunnallisia säästöjä. Suomalaisten omaishoidon tukihankkeiden tavoitteet ovat olleet varsin samansuuntaisia vastaavan kansainvälisen toiminnan kanssa.

Tekemänsä meta-analyysin perusteella Sörensen ym. (2002) jakavat omaishoitajille kohdennetut interventiot kahteen pääryhmään: interventiot, joiden tavoitteena oli konkreettisesti vähentää omaishoitajien työtaakkaa sekä interventiot, joiden tavoitteena oli eri keinoin parantaa omaishoitajien hyvinvointia ja selviytymistä. Yleensä ottaen omaishoitajille kohdennetut interventiot onnistuvat helpottamaan omaishoitajien hoitotaakkaa ja heidän kokemaansa depressiota sekä lisäämään yleistä hyvinvoinnin tunnetta sekä omaishoitajien tietotaitoa liittyen hoitamiseen (Sörensen ym. 2002). Hyvin kohdennetuilla tukitoimilla voidaan lisätä omaisten tyytyväisyyttä sekä tietoa hoitamisesta ja hoidettavasta että vähentää depressiota. Tutkimustulosten ristiriitaisuudesta huolimatta omaishoitajiin kohdennetut tukitoimet ovat onnistuneet jonkin verran vähentämään omaisten kuormittuneisuutta, mutta niillä on ollut vähemmän vaikutusta yhteiskunnan kannalta olennaisempaan tavoitteeseen eli laitoshoidon lykkääntymiseen. (Hyvärinen ym. 2003.) Toiveikkuutta ovat kuitenkin herättäneet havainnot omaishoitajien subjektiivisen tyytyväisyyden lisääntymisestä erilaisissa tukihankkeissa (Saarenheimo ja Pietilä 2003).

Pietilä ja Saarenheimo (2003) jakavat tarkastelussaan omaishoidon tukiprojektit tukimuotojen mukaan neljään luokkaan: omaishoitajien koulutus, neuvonta- ja ohjaustoiminta, omaishoitajien vapaan järjestäminen, omaishoitajien virkistystoiminta sekä omaishoitajien tuki- ja vertaistoiminta. Pohtiessaan omaishoitajien tukemiseen kohdennettujen toimien onnistumista ja tuloksellisuutta Pietilä ja Saarenheimo (2003) pitävät olennaisimpana tekijöinä oikea-aikaisuutta ja oikeaa kohdentamista.

Projektien hajanainen toteutus sekä puutteellinen arviointi ja raportointi hankaloittaa projektien onnistumisen arviointia sekä tulosten hyödyntämistä siten, projektit johtaisivat laajoihin, pitkäaikaisiin ja systemaattisiin interventio-ohjelmiin. Ellei projektitoimintaa ole pystytty integroimaan osaksi järjestön tai kunnan pysyvää palvelukokonaisuutta, toiminta yleensä loppuu projektiavustuksen loppuessa. Projektien pääasiallisia tuloksia ovat esitykset kotihoidon lomitukseen ja kotiavun lisäämisestä sekä ihmisten yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisesta tukitoiminnassa. Projekteilla on myös taipumus synnyttää jatko-osia tai uusia projekteja silloin, kun aloitettua toimintaa halutaan jatkaa tai kehittää uusia toimintamalleja edelleen. Monesti projektit ovat tapa saada paikkakunnalle toimintaa, jota kunta tai muut toimijat eivät tarjoa. (Pietilä ja Saarenheimo 2003.)

3.7 Vertaistoiminta

Vertaistuen voidaan yhteisten kokemusten jakamisena ajatella olevan olennainen osa ihmisten jokapäiväistä elämää ja kanssakäymistä. Vertaistuki on ikäikaista ja sen keskeisiä areenoita ovat perinteisesti olleet perheet ja naapurustot. Vertaistoiminnan käsite on kuitenkin nostettu esiin vasta viime vuosina, koska toimintaa määrittävä näkökulma on muuttunut. Ihmiset nähdään aiempaa enemmän oman elämänsä asiantuntijoina ja keskeisinä toimijoina. Toisaalta, perinteinen ammattityö pystyy vain rajoitetusti vastaamaan tilanteisiin, jotka johtavat vähittäiseen tai äkilliseen elämänmuutokseen. Toisten ihmisten kokemustieto ja selviytymistarinat ovat tällöin ensiarvoisen tärkeitä. (Kuuskoski 2003, Vuorinen ym. 2004.)

Sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat olleet edelläkävijöitä erilaisten vertaistoiminnan muotojen kehittämisessä, koska samankaltaisissa tilanteissa elävien ihmisten keskinäinen tuki on aina ollut järjestötoiminnan ydintä. Nykyäänkin vertaistoiminta on sosiaali- ja terveysjärjestöjen keskeisimpiä toimintamuotoja ja esimerkiksi omaishoitajille on viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana syntynyt huomattavasti erilaisia keskinäiseen tukeen ja kokemustietoon perustuvia ryhmiä. Vertaistoiminnan uudet muodot voidaan nähdä myös heikkoina signaaleina esiin nousevista tuen tarpeista yhteiskunnassa, koska vertaistukea, tietoa ja samastumiskohteita etsitään myös sellaisissa ongelmissa, jotka ovat yhteiskunnallisesti uusia ja joihin ei aiemmin ole osattu hakea apua. (Kuuskoski 2003, Vuorinen ym. 2004.)

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan joko vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestäytynyttä keskinäistä apua ja tukea, jossa samassa elämäntilanteessa olevat tai samankaltaisia elämäntilanteita kokeneet ihmiset pyrkivät yhdessä etsimään tukea tai selvittämään ja ratkaisemaan elämäntilannettaan (Vuorinen ym. 2004). Vertaistoiminnan lähtökohtana on, että kukaan ei ole iloineen eikä suruineen yksin. Sen lisäksi, että vertaisryhmissä jaetaan elämäntilanteita, ongelmia ja yhteisiä elämäntilanteita, niissä saadaan samanhenkisiä ystäviä, aikaa itselle sekä usein myös piristystä arkeen. Vertaistoiminta perustuu kokemuksen ja kokemustiedon hyödyntämiseen ja jakamiseen, jolloin vertaisryhmä voi tarjota jäsenilleen oivalluksia,

käytännön vinkkejä tai vahvoja tunnekokemuksia, jotka puolestaan voivat olla merkityksellisiä omaishoitajien jokapäiväisessä elämässä. (Kuuskoski 2003.)

Vertaistoiminta voi olla erityisen merkityksellistä silloin, kun elämäntilanne poikkeaa merkittävästi lähiympäristön elämäntilanteesta (Kuuskoski 2003). Vertaistoiminta antaa elämälle merkitystä silloin, kun terveyden ja työkyvyn menetys tai läheisen sairastuminen vakavasti murtaa entiset elämänhallintakeinot (Poteri 2001). Omaishoitajien psyykkistä ja henkistä jaksamista sekä hoidettavan laitoshoitoon siirtymisen lykkäämistä tavoittelevat, viikoittain tai kuukausittain kokoontuvat, keskustelu- ja tukiryhmät perustuvat vertaistukeen (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa oma tilanne on helpompi tunnistaa ja hyväksyä (Poteri 2001). Hoivayhteisön sisäinen voima on keskinäisessä ymmärryksessä, joka auttaa jaksamaan ja uudistumaan, ylläpitää toivoa ja antaa aihetta iloon. Nämä yhteisöt usein jatkavat elämäänsä vielä konkreettisen hoivan päättymisen jälkeenkin. Hoivaajat ymmärtävät toisia hoivaajia. (Koistinen 2003.)

Pillemer ja Suitor (2002) tutkivat sosiaalisen vertaistuen vaikutuksia Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajilla satunnaistetulla koe- ja kontrolliryhmäasetelmalla ja havaitsivat, että sosiaalinen vertaistuki ei yksin riitä omaishoitajien tukemiseen. Vertaistuki-interventioissa on hyvä olla mukana muitakin tukimuotoja, kuten ammattilaisten tarjoamaa omaishoitajien koulutusta, konsultaatiota ja palveluita.

Monet omaishoitajat ovat velvollisuudentuntoisia ja saattavat hoitaa huonokuntoista ja ikääntyvää läheistään omasta hyvinvoinnistaan välittämättä (Hartikainen ja Kivelä 2001). Monia omaishoitajia vaivaa huono omatunto tehdystä tai tekemättömästä työstä (Koistinen 2003). Salin ja Åstedt-Kurki (2005) toteavat aikaisempiin tutkimuksiin viitaten monien omaistaan hoitavien kokevan syyllisyydentunteita käyttäessään lyhytaikaisen laitoshoidon jaksoja oman jaksamisensa tukena. Muun muassa näitä omaisen hoitamiseen liittyviä tunteita omaishoitajat voivat omissa vertaisryhmissään jakaa.

4 AIEMMAT TUTKIMUSTULOKSET

Pohjoismaissa hoivan tutkimus on perinteisesti painottunut ammatillisen hoivatyön ja palvelujärjestelmän tarkasteluun, kun taas brittiläisessä tutkimuksessa on selvästi Pohjoismaita pidemmät epävirallisen hoivan tutkimuksen perusteet (Mikkola, 2005). 1980-luvulta lähtien on erityisesti brittiläinen naistutkimus kiinnittänyt huomiota niin sanottuun näkymättömään hyvinvointivaltioon eli naisten toteuttaman palkattoman omaishoidon tutkimiseen (Kröger 2004). Epäviralliseen hoivaan kohdistuneiden tutkimusten keskeiset tulokset kertovat paljon läheisiään hoivaavien omaisten työn raskaudesta ja ristiriidoista (Sipilä 2003).

Tutkijoiden kiinnostus omaishoitoa kohtaan on jatkuvasti lisääntynyt viimeksi kuluneiden 25 vuoden aikana. Selvinä teemoina tutkimusperinteessä erottuvat omaishoitajan kuormittuneisuus, omaishoitajan hyvin- ja pahoinvointi, hoitamisen positiiviset aspektit, omaishoidon tukeminen sekä omaishoitajien kokemukset. (Saarenheimo 2005a.) Tutkimus siis korostaa hoivataakkaa ja sen tarkastelua. Tutkimustuloksissa on raportoitu runsaasti hoivan antajan kokemaa stressiä ja väsymystä sekä psyykkisiä ja fyysisiä oireita. Tutkimusten lähtökohtana on ollut oletus, että raskas hoivatyö on riski hoivan antajan omalle terveydelle ja hyvinvoinnille. (Mikkola 2005.) Tutkimukset ovat osoittaneet vakuuttavinta näyttöä juuri omaishoitajana toimimisen ja psyykkisten ongelmien yhteyksistä (Saarenheimo ja Pietilä 2003). Omaishoitoa koskevien tutkimustulosten perusteella on vakiintunut kuva fyysisesti huonokuntoisesta, masentuneesta ja taloudellisten huolien uuvuttamasta hoitajasta, joka toimii voimiensa äärirajoilla ja yrittää selviytyä viimeiseen saakka. Valitettavan usein tämä stereotyyppinen kuva pitää myös käytännössä paikkansa. 1990-luvulla omaishoitotutkimuksessa alettiin kiinnittää huomiota hoitamisen positiivisiin ulottuvuuksiin, mutta tämä tutkimusperinne on ainakin toistaiseksi jäänyt teoreettisesti löyhäksi. (Saarenheimo 2005a.) Omaisen saattaa kuitenkin tuntea tyydytystä ja jopa ylpeyttä omasta jaksamisestaan ja osaamisestaan (Saarenheimo ja Pietilä 2003).

Yksi omaishoitoa koskevan tutkimuksen perustavanlaatuisista pulmista on se, kuinka käsitteet omaishoito ja omaishoitaja määritellään. Käytännössä käsitteet ovat monimerkityksisiä, mikä ilmenee esimerkiksi siten, että potentiaaliset tutkittavat eivät

miellä itseään omaishoitajiksi, koska tulkitsevat termin viittaavan ammattimaiseen hoitamiseen tai niin sanottuihin virallisiin omaishoitajiin eli henkilöihin, jotka Suomessa ovat oikeutettuja kunnalliseen omaishoidon tukeen. Tutkijan tulee siis selvittää, millaisena ilmiönä hän omaishoitoa ja omaishoitajuutta empiirisesti lähestyy. Ilmiö voidaan käytännössä rajata joko vain niihin omaishoitoperheisiin, jotka sekä täyttävät yleiset omaishoidon kriteerit että myös itse mieltävät hoitavansa omaistaan, tai myös sellaisiin kotona asuvan sairaan ja toimintakyvyltään heikon ikäihmisen perheenjäseniin, jotka eivät koe itseään omaishoitajiksi ja joita palvelujärjestelmäkään ei sellaisiksi määrittele. (Saarenheimo ja Pietilä 2003.)

Omaishoitoa ja sen tukemisen vaikuttavuutta koskevien satunnaistettujen ja kontrolloitujen tutkimusten tulokset ovat yllättävän ristiriitaisia. Tutkimusten ensisijainen tavoite on yleensä omaishoitajien kuorman keventäminen, mutta ainoastaan alle puolessa tutkimuksista tässä on onnistuttu. Omaishoidon tukemisen tavoitteena on laitoshoidon lykkääminen, mutta sen onnistumisesta on vielä edellistäkin vähemmän näyttöä. Onnistuneimpia ja tuloksellisimpia interventioista ovat ne, joissa erilaisia tukitoimia räätälöidään joustavasti hoidettavan ja omaisten tarpeet ja toiveet huomioon ottaen. Erilaiset kehittämissuunnitelmat ovat tuottaneet paljon positiivisia kokemuksia ryhmäinterventioista. (Hyvärinen ym. 2003.)

Tutkimuksissa on omaishoitoperheiden ja palvelujärjestelmän suhteita selvitetty pääasiassa kahdesta näkökulmasta. Ensiksi on selvitystyypin tarkasteluin tutkittu, millaisia palveluja ja tukimuotoja omaishoitajat ovat käyttäneet sekä millaisiksi omaishoitajat arvioivat palvelujen ja tukimuotojen hyödyt. Toiseksi on pyritty selvittämään erilaisten toiminta- ja interventiotutkimusten avulla yksittäisten tukimuotojen vaikuttavuutta omaishoidon eri ulottuvuuksiin, kuten omaishoitajan kuormittuneisuuteen ja hoidettavan laitoshoidon tarpeeseen. Nämä näkökulmat jättävät huomiotta omaishoitoperheen ja palvelujärjestelmän vuorovaikutuksen mikrotason eli sen, mitä konkreettista tapahtuu erilaisissa palvelujen ja omaishoitoperheiden kohtaamisissa. (Saarenheimo ja Pietilä 2003.) Teoreettiset pohdinnat ovat omaishoidon tutkimuksessa toistaiseksi vähäisiä luultavimmin siitä syystä, että kotona tapahtuva hoiva kietoutuu tiukasti arjen luonnollisiin pidettyihin sekä siten usein huomaamattomiin tekoihin ja käytäntöihin, jolloin pätevien teorioiden löytäminen on vaikeaa (Saarenheimo ja Pietilä 2003).

Omaishoitajien tukemisesta on tehty paljon tutkimusta, mutta saadut tulokset ovat ristiriitaisia (Hyvärinen ym. 2003). Maailmalla omaishoitotutkimuksessa on käytetty tieteellisempää, satunnaistamiseen ja kontrollointiin perustuvaa asetelmaa (Pietilä ja Saarenheimo 2003). Omaishoidon interventiotutkimuksille on kuitenkin ollut ominaista, että niiden tulokset ovat keskenään ristiriitaisia ja vaikuttavuus vähäistä tai ainakin hankalasti osoitettavissa. Omaishoidon tukihankkeet ja niiden arviointi tarvitsisivat metodologista innovointia, koska nyky menetelmät eivät välttämättä ole riittäviä monimutkaisten, monitasoisten ja monia eri toimijoita koskevien ilmiöiden tarkasteluun. (Saarenheimo 2005a.) Syitä tulosten niukkuuteen ja vaihtelevuuteen on monia. Tutkimukset ovat olleet pieniä ja voimaltaan vähäisiä, omaishoitoperheet ja -tilanteet hyvin vaihtelevia ja erilaisia, käytetyt mittarit moninaisia ja vaikeasti vertailtavia, tukihoidoja saaneita ei ole verrattu täysin tukea saamattomiin, minkä lisäksi vapaaehtoisesti osallistuvien omaishoitajien vointi on voinut olla jo lähtökohdiltaan melko hyvä, jolloin niin sanottu kattoefekti vaikeuttaa voinnin merkittävää parantumista intervention aikana. (Hyvärinen ym. 2003.)

Tarkastellessaan ikääntyviin omaishoitajiin kohdistuneiden tutkimus- ja kehittämishankkeiden taustaa, tuloksia ja merkitystä Suomessa Pietilä ja Saarenheimo (2003) havaitsivat, että haastattelu- ja kyselytutkimuksissa selvitettiin yleensä omaisten hoidettavilleen antaman avun määrää ja laatua sekä heidän kokemuksiaan hoidosta ja tarvitsemastaan tuesta. Omaiselle lomaa antavista intervallihoidoista on Hyvärinen ym. (2003) mukaan tehty yllättävän vähän kontrolloituja tutkimuksia, minkä lisäksi olemassa olevien tutkimusten tulokset ovat ristiriitaisia sekä omaishoitajan taakan helpottumisen että laitoshoidon lykkääntymisen osalta. Muurinen ja Valvanne (2005) puolestaan toteavat lyhytaikaista laitoshoidoa koskevan tutkimuksen olevan Suomessa niukkaa, vaikka kyseisellä hoitomuodolla on useissa kunnissa vakiintunut asema.

Nivala (2006) toteaa, että omaishoitotutkimus on keskittynyt paljolti dementoituvan vanhuksen hoitoa koskeviin tilanteisiin ja peräänkuuluttaa huomion kiinnittämistä tutkimuksissa myös muunlaisiin omaishoitotilanteisiin. Mikkola (2005) huomauttaa, että hoivan saajalla toisin sanoen hoidettavalla ei tutkimuksissa ole itsenäistä asemaa, vaan hänen kokemuksiaan ja tarpeitaan tulkitaan hoivan antajan kautta. Naistutkimusta on sen ansioista huolimatta kritisoitu sosiaalipalvelujen ja hoivan

tarkastelun suppeasta näkökulmasta, joka niin ikään jättää saajan näkökulman huomiotta. Palvelujen käyttäjän aseman ja vaikutusmahdollisuuksien tutkiminen olisi kuitenkin välttämätöntä, mikäli sosiaalipalveluista ja hoivasta halutaan todella saada asiakas- ja tarvelähtöistä. (Kröger 2004.) Lisäksi olisi tarpeen tutkia myös kolmatta sektoria asiakkaiden näkökulmasta, jotta voitaisiin edistää kolmannen sektorin palvelujen käyttöä kunnallisten ja yksityisten palvelujen rinnalla (Paasivaara ym. 2004). Saarenheimo (2005a) kaipaakin tutkimukseen omaishoitotilanteen kontekstuaalisia tarkasteluja. Näkökulman tarpeellisuutta tukee se, että omaishoitoperhe ei elä sosiaalisessa ja kulttuurisessa tyhjiössä vaan omaishoitajan ja hoidettavan elämäntilanteet kietoutuvat toisiinsa mitä moninaisimmilla tavoilla. Lisäksi mukana on tavalla tai toisella myös laajempi sosiaalinen verkosto, joka voi toimia joko hoitamisen voimavarana tai huonossa tapauksessa hajottaa hoitoprosessia. Viime vuosina omaishoitoa on tutkimuksissa alettu tarkastella etnografisesti arjen näkökulmasta. Omaishoitoperheiden arjen monimuotoisuuden tutkiminen on tärkeää, koska omaishoitotilanteet vaihtelevat perheestä toiseen ja samassakin perheessä ajan myötä. Lisäksi omaishoitoperheessä tehdään muutakin kuin sairastetaan ja kukin perhe järjestää elämänsä sairauden kanssa eri tavalla. (Saarenheimo 2005a.)

Nykyinen omaishoidon tutkimus on Saarenheimon (2005a) mukaan takertunut kolmeen itsestään selvänä pidettyyn käsitykseen, jotka jarruttavat tutkimuksen edistymistä. Ensinnäkin omaishoito määritellään kapeasti sosiaali- ja terveydenhuollon kysymyksenä, toiseksi mielenkiinto kohdistetaan aina yhteen henkilöön kerrallaan eli useimmiten hoitajaan ja kolmanneksi tutkijat ottavat kyseenalaistamatta lähtökohdiksi yhteiskunnassa tutkimushetkellä määritellyt vanhuspolitiikan suuntaviivat ja tulkitsevat tuloksiaan ainoastaan niiden läpi. Lisäksi Saarenheimo (2005c) pitää ilmeisenä, että omaishoidon tutkijat ovat olleet varovaisia vaikeiden omaishoitosuhteiden tarkasteluissa sekä niihin liittyvien kielteisten tunteiden ja vuorovaikutustyylien analysoimisessa.

Teoreettisella tasolla on omaishoitajien todettu sairausprosessin aikana kokevan monenlaisia ristiriitaisia ja voimakkaita tunteita, kuten surua, sääliä, pelkoa, kiukkua, syyllisyyttä, häpeää, avuttomuutta ja ahdistuneisuutta, mutta empiirisesti näitä on tutkittu vain vähän. Edellä esitettyä tukee Koskisen ym. (1998) toteamus, että

parhaimmillaan omaishoito perustuu rakkauteen, vertaisuuteen, tuttuuteen, läheisyyteen, henkilökohtaiseen kiintymykseen ja vastuuseen, jolloin se on luottamuksellista ja sitoutunutta. Valitettavasti omaishoidon motiivit saattavat olla myös itsekkäitä, kuten taloudellinen etu, muu palkinto tai syyllisyydentunto ja ulkoinen paine. Omaishoidon kielteisiin puoliin tulee kiinnittää huomiota siitäkin syystä, että omaishoidon liiallinen romantisointi saattaa jättää huomiotta mahdollisen vanhusten kaltoin kohtelun ja hoidon sattumanvaraisuuden. Toisaalta nämä kielteiset tekijät voivat olla äärimmäinen seuraus omaisen täydellisestä väsymyksestä (Hartikainen ja Kivelä 2001).

Kuntien omaishoidon palvelutuotantoa on tutkimuksissa selvitetty laajasti (mm. Vaarama ym. 2003), mutta kodin, omaisten ja hoivan yhdistelmässä on tutkimuksellisesti vielä paljon selvitettävää (Vilko 2005). Omaishoitoa koskevien yksittäisten tutkimusten vaikuttavasta määrästä huolimatta tutkimusotteiden kirjo on varsin suppea ja nämä arkikokemuksen perusteella olennaiset omaishoidon elementit, kodin ja hoivan käsitteet, ovat jääneet tutkimuksen valtavirrasta sivuun. Myös tutkimusta siitä, miten perheet määrittelevät omaa toimintaansa suhteessa sairaisiin ja huonokuntoisiin perheenjäseniinsä, on hyvin vähän. Huomionarvoinen on myös se seikka, että omaishoito ei keskeydy tai pääty hoidettavan siirtyessä intervallijaksolle tai pitkäaikaishoitoon laitokseen. Näin ollen omaishoitotutkimuksen ja omaisena olemista koskevan tutkimuksen yhteinen leikkauspinta saattaa olla paljon tähän asti oivallettua laajempi. (Saarenheimo ja Pietilä 2003)

Euroopassa omaishoitoa on viime vuosina tutkittu muun muassa Eurofamcare-projektissa, jossa ovat mukana Ruotsi, Saksa, Kreikka, Italia, Puola ja Iso-Britannia. Euroopan Unionin on tukenut kyseistä tutkimusprojektia, jonka päätarkoituksena on ollut selvittää ikääntyvää läheistään hoitavien omaishoitajien elämäntilannetta sekä heille ja heidän hoidettavilleen kohdennetun yhteiskunnan tuen saatavuutta, tunnettuutta, käyttöä, hyväksyntää, merkitystä ja kustannuksia. (Triantafillou ja Mestheneos 2005.)

Jyväskylän yliopiston terveystieteiden laitoksella tehdyissä pro gradu –tutkielmissa omaishoitajuutta on tarkasteltu pääasiassa laadullisella lähestymistavalla kartoittamalla omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelusta (Siivonen 2000),

tarkastelemalla omaishoitajien näkemyksiä ja kokemuksia tekemästään hoitotyöstä, tukipalvelujen kehittämistarpeesta sekä saamastaan sosiaalisesta tuesta (Välipakka ja Yabal 1997), kuvaamalla omahoitajuuden päättymiseen ja iäkkäiden hoidettavien laitossijoitukseen johtaneita tekijöitä entisten omaishoitajien näkökulmasta (Metso ja Mäkelä 2001) sekä selvittämällä dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemuksia terveydestään ja sen tukemisesta (Matilainen 2002). Valkama (2001) on selvittänyt omaishoitajien kokemuksia ja näkemyksiä työstään sekä saamastaan sosiaalisesta tuesta määrällisellä lähestymistavalla käyttäen tiedonkeruumenetelmänä strukturoitua kyselylomaketta. Viitakoski (2001) on liseniaatintutkielmassaan kuvannut dementoituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen päivittäistä elämää, nimikkohoitajan toimintaa, omaisten kokemuksia tukitoiminnasta sekä nimikkohoitajan kokemuksia toimintamallista.

Omaishoitoon liittyen on tehty myös muutamia väitöskirjoja eri tieteenaloilla. Tapio Kirsi on terveystieteisiin liittyen tutkinut dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksia laadullisin menetelmin (2004). Sari Rissanen (1999) on tarkastellut määrällisellä lähestymistavalla omaishoitoa ja hoivayrityksiä vaihtoehtoisina tapoina järjestää huolenpitoa kotona asuville vanhuksille yhteiskunnallisesta näkökulmasta. Leena Paasivaara (2002) on puolestaan hoitotieteen ja terveyshallinnon alaan kuuluvassa väitöskirjassaan sivunnut omaishoitoa tarkastellessaan suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutumista monitasotarkastelussa 1930 –luvulta 2000 –luvulle.

Tämän pro gradu-tutkielman taustalla ovat pohdinnat Sotkamon Vanhaintukisäätiöllä vuosina 2001-2005 toimineen Hyvinvoiva omaishoitaja –hankkeen tavoitteista, toiminnasta ja tuloksista (Siira 2006). Lisäksi tutkijan mielenkiintoa herätti se, että Kainuu kuuluu väestöä menettäviin lähtöalueisiin, joilla väestö ikääntyy ja joissa sosiaalibarometrin hyvinvoinnin kokonaisarvioihin pohjautuvissa maakunnittaisissa keskiarvotarkasteluissa hyvinvoinnin kokonaistilanne näyttää heikolta (Londén ym. 2004). Sotkamo on Kainuun kunnista toiseksi suurin ja tuoreessa väestöennusteessa ainoa muuttovoittoinen (Tilastokeskus 9.8.2006). Tutkielma tuottaa kuvailevaa tietoa sotkamolaisten ikääntyvää läheistään hoitavien omaishoitajien hyvinvoinnista, terveydestä ja palvelujen käytöstä sekä niihin liittyvistä tekijöistä. Vastaavanlaista kyselyä ei tutkimuksen kohteena olevalle ryhmälle ole aikaisemmin tehty.

Tutkimuksen tuottamaa tietoa voivat hyödyntää palvelujärjestelmän monet eri tahot toimintansa ja palvelujensa suunnittelussa, kehittämisessä ja muovaamisessa niin paikallisesti kuin maa- ja valtakunnallisestikin. Tutkimus tuo syrjäseudun omaishoitajien äänen kuuluviin. Tulokset palvelevat siten myös omaishoitajan ymmärtämisen ja ohjauksen perustana sekä jatkotutkimusten pohjana (Kylmä ym. 2003).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää omaishoitajien ja hoidettavien elämäntilannetta, omaishoitajien koettua hyvinvointia ja terveyttä sekä palvelujen käyttöä. Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen on omaishoitajien fyysinen ja psyykinen terveydentila sekä toimintakyky ja hyvinvointi heidän itsensä kokemana?
2. Millaista tukea ja palveluita omaishoitajat saavat palvelujärjestelmän eri tahoilta?
3. Millainen on omaishoidettavien terveydentila, toimintakyky ja avuntarve omaishoitajien arvioimana?

6 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

6.1 Kohdejoukon kuvaus

Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena olivat ikääntynyttä, yli 60-vuotiasta omaistaan tai läheistään, hoitavat omaishoitajat. Tutkimuksen kohderyhmän muodostivat kaikki Sotkamon kunnan kanssa omaishoitotosopimuksen tehneet yli 60-vuotiaita kuntalaisia hoitavat omaishoitajat (n=95). Kyseessä oli siis sekä kokonaistutkimus sotkamolaisista ikääntynyttä läheistään hoitavista omaishoitajista, että tutkijan mielenkiinnon mukaan valittu ei-satunnainen otos suomalaisista ikääntynyttä läheistään hoitavista henkilöistä (vrt. Metsämuuronen 2005, 53).

6.2 Kyselylomake

Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta, jossa selvitettiin omaishoitosuhteeseen ja omaishoitajan elämäntilanteeseen liittyviä asioita, omaishoitajan hyvinvointiin ja terveyteen liittyviä tekijöitä, palvelujen käyttöä sekä hoidettavan terveydentilaa, toimintakykyä ja avuntarvetta. Kyselylomake koostui pääasiassa monivalintakysymyksistä, koska tutkimuksen pääasiallinen tutkimusote oli kvantitatiivinen. Kyselylomake sisälsi myös muutaman avoimen tutkimuskysymyksen, joilla syvennettiin monivalintakysymysten antamaa tietoa. Saatekirjelmä ja kyselylomake ovat liitteenä (Liitteet 1 ja 2).

Käytetty kyselylomake oli ennen julkaisematon ja tutkija laati sen tutkimusta varten yhdessä ohjaajansa ja graduryhmänsä kanssa hyödyntäen muita soveltuvia kyselyjä sekä Kuopion yliopiston asiantuntijoiden kommentteja. Kyselylomakkeen laatimista ohjasivat tutkimuskysymykset, aikaisemmin julkaistu tutkimustieto sekä tutkijan työkokemus omaishoitoon liittyen. Kyselylomakkeen laatimisessa hyödynnettiin aikaisemmissa tutkimuksissa käytettyjä kyselylomakkeita. Hoidettavan päivittäisistä toimista selviytymistä koskevan kysymyksen muotoilussa hyödynnettiin tutkimustyössä tällä hetkellä paljon ADL-mittarina käytettyä Barthelin indeksiä. Hoidettavan liikkumista, kommunikointia ja muistia koskevien kysymysten muotoilussa hyödynnettiin kuntien vanhustenhuollossa laajasti käytössä olevan

Rava-indeksin vastaavia osioita. (Laukkanen 2003.) Omaishoitajan elämän tarkoituksellisuuden kokemusta kysyttiin samantapaisesti kuin jyvaskyläläisessä Ikivihreät-tutkimuksessa. Läheisen hoitamisen vaikutusta omaisen terveyteen tiedusteltiin samalla kysymyksellä kuin Viitakoski (2001) lisensiaatintutkimuksensa omaishoitajan haastattelulomakkeessa.

Kyselylomaketta laadittaessa sitä kommentoitiin ohjaajan ja opiskelijoiden kesken pro gradu-seminaarissa. Omaishoitotutkimusta Kuopion yliopistossa tehneet asiantuntijat Raimo Sulkava, Ulla Vuori ja Ulla Eloniemi kommentoivat laadittua kyselylomaketta sen kehittä- ja korjausvaiheessa. Tutkielmaa rahoittavat ja sen tuloksia myöhemmin hyödyntävät tahot saivat myös tutustua kyselylomakkeeseen ennen postikyselyn toteuttamista. Lisäksi kyselylomaketta testattiin kolmella (3) henkilöllä, jotka eivät toimi omaishoitajina.

6.3 Kyselyn toteutus

Tutkimukseen suorittamiseen saatiin lupa Kuhmo-Sotkamo vanhuspalvelupäällikkö Anna-Riitta Airaksiselta. Tiedonkeruumenetelmänä käytettiin postikyselyä. Kotihoidonohjaaja Seija Tervonen vastasi kyselyn postituksesta, jotta kohderyhmään kuuluvien omaishoitajien henkilöllisyys ja osoitetiedot pysyivät salassa. Kyselyyn vastasi asetettuun määräaikaan mennessä 56 omaishoitajaa. Niille omaishoitajille, jotka eivät olleet määräaikaan mennessä vastanneet, lähetettiin toistamiseen kyselylomake saatekirjeineen sekä palautuspyyntö (Liite 3). Toisella postituskierröksellä kyselyyn vastasi 23 omaishoitajaa. Kokonaisuudessaan tutkimuksen kohteena olevasta 95 omaishoitajasta 79 eli 83 % vastasi kyselyyn.

Tutkimuksen postituskulut kattoi Sotkamon Vanhaintukisäätiö ja monistuskulut Sotkamon kunnan kotihoito/Kainuun maakunta-kuntayhtymä. Omaishoitajia kannustettiin vastaamaan kyselyyn paikallisessa Sotkamo-lehdessä kahdesti julkaistussa pienessä tutkimuksesta tiedottavassa artikkelissa.

6.4 Aineiston analyysi

Tutkimus on ihmistieteellinen ja sitä voidaan Perttulan (1995) jaottelun pohjalta luonnehtia luonnontieteelliseksi, koska sen tekotapa perustuu mittaamisen mahdollistaviin menetelmiin, joissa ilmiö muunnetaan muuttujiksi ja edelleen tilastollista aineiston käsittelyä varten numeeriseksi havaintoaineistoksi. Kyselylomakkeen monivalintakysymyksiä avulla kerätty tutkimusaineisto tallennettiin tilastollisessa muodossa ja analysoitiin tilastomatemattisia menetelmiä hyödyntäen SPSS 13.0-ohjelman avulla. Kerättyä tietoa käsiteltiin täysin luottamuksellisesti ja nimettömänä. Aineistoa kuvailtiin luokiteltujen muuttujien osalta frekvenssien ja prosentiosuuksien avulla. Jatkuville muuttujille laskettiin jakauman tunnuslukuja, kuten keski-, minimi- ja maksimiarvoja sekä keskihajontaa.

Hoidettavien suoriutumista päivittäisistä toiminnoista tarkasteltiin sekä eri päivittäisiä toimintoja kuvaavien osioiden yksittäistarkasteluina että osioista muodostetun summamuuttujan avulla. Summamuuttujalle laskettiin tulosten luotettavuuspohdintoja varten Cronbachin alfa (α) -arvo. Monivalintakysymyksiin liittyvät tarkentavat vastaukset koottiin Excel-tilukkolaskentaohjelmalla ja avoimien kysymysten vastaukset Word-tekstinkäsittelyohjelmalla. Sekä lyhyet tarkentavat vastaukset että avoimien kysymysten monisanaisemmat vastaukset analysoitiin laadullisesti sisällön erittelyn menetelmin. Avoimien kysymysten vastaukset luokiteltiin yhdistämällä vastaukset, jotka näyttivät kuuluvan yhteen ja/tai tarkoittavan samaa. Muodostetuille luokille annettiin yhteinen kuvaava nimittäjä. Luokkien suuruudet ilmoitettiin prosenttilukuina, koska kyseessä on tutkimusotteeltaan pääasiassa kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimusaineiston analysoinnissa otettiin huomioon kussakin kysymyksessä ainoastaan ne henkilöt, jotka olivat vastanneet kyseiseen kysymykseen. Näin ollen n oli kysymyskohtainen.

Aineistoa tallentaessaan tutkija joutui joissain tapauksissa tekemään loogisia päätelmiä oletettavasti oikeista vastauksista vastaajan muiden vastauksien perusteella. Näin toimittiin tapauksissa, joissa vastauksissa oli selvä ja ilmeisen mahdoton ristiriita. Vastaaja oli esimerkiksi ilmoittanut olevansa hoidettavan äiti, kun muiden kysymysten vastauksista kävi selvästi ilmi, että vastaaja oli hoidettavan lapsi ja hoidettava oli äiti. Lisäksi joissain tapauksissa oli ympyröity kaksi toisensa

poissulkevaa vaihtoehtoa, esimerkiksi kuvailtaessa hoidettavan kommunikointia ja itsensä ilmaisua. Tällöin valittiin vastauksista se, joka todennäköisemmin kuvasi hoidettavan kommunikointia yleensä. Esimerkiksi sama ihminen ei voi samanaikaisesti puhua normaalisti tuottaen selvää ja ymmärrettävää puhetta sekä puhua epäselvästi/puuromaisesti/sammaltavasti/takeltelevasti sekä siten, että osia sanoista puuttuu. Tällaisissa tapauksissa valittiin jälkimmäinen vaihtoehto. Näin toimittiin siksi, että vähennettäisiin puuttuvien tietojen määrää. Puuttuvia ja epäselviä tietoja selvitettiin muutaman vastaajan kohdalla myös yhteistyökumppanina toimineelta kotihoidonohjaajalta, joka tunnistenumeron perusteella pystyi antamaan toteamaan oikeat tiedot salassapitovelvollisuutta ja asiakkaiden yksityisyyttä kunnioittaen.

Yksi omaishoitaja oli kirjannut kyselylomakkeeseen, että hänen hoidettavansa oli vastikään kuollut. Kyseinen omaishoitaja sisällytettiin kuitenkin tutkimusjoukkoon mukaan, koska hänen hoidettavansa oli elossa vielä kyselyn postitushetkellä. Yksi hoidettava oli 60-vuotias eli ennako-oletuksesta poiketen alle 65-vuotias. Hänet sisällytettiin kuitenkin tutkimusjoukkoon mukaan. Yksi etäomaishoitaja hoiti kolmea keskenään asuvaa kehitysvammaista veljestä, joilla ei ollut muita sairauksia ja jotka autoivat tarvittaessa toinen toistaan. Nämä hoidettavat käsiteltiin tilastollisesti yhtenä tapauksena, jolle laskettiin keski-ikä. Yksi omaishoitaja puolestaan hoiti molempia vanhempiaan. Hänen vastauksensa käsiteltiin kahtena tapauksena. Lopullisen tutkimusjoukon kooksi muodostui näin ollen 80.

Kysymyksessä: "Onko eläkkeellä?" osatyökyvyttömyyseläkkeellä olevat omaishoitajat sisällytettiin eläkkeellä oleviin, koska vastausvaihtoehtoina oli ainoastaan "ei" ja "kyllä". Kysymyksessä "Mikä on suhteenne hoidettavaan?" avopuoliso rinnastettiin puolisoon, koska vastausvaihtoehtona oli ainoastaan "puoliso". Asumismuotoa selvitettäessä huomioitiin omaishoitajan pääasiallinen asumismuoto eli talviasunto. Muutama vastaajista oli niin sanottuja etäomaishoitajia eli he eivät asuneet samassa taloudessa hoidettavan kanssa. Omaishoitosuhteen samoin kuin omaishoitosopimuksen kesto muutettiin desimaaliluvuksi käsittelyn helpottamiseksi. Lisäksi hoidettavan sairauksien lukumäärästä muodostettiin oma muuttujansa, koska omaishoitajat poikkeuksetta ilmoittivat ensisijaisen sairauden sijaan kaikki hoidettavalla olevat sairaudet.

Tutkimuseettiset kysymykset: Kyselylomake saavutti kaikki tutkimuksen kohteena olevat henkilöt samalla tavalla eli postitse. Kyselylomakkeisiin merkittiin numeerinen tunniste, jonka perusteella henkilö voitiin identifioida. Näin tehtiin siksi, että uusintakysely ja palautuspyyntö voitiin osoittaa vain niille, jotka eivät määräaikaan mennessä olleet kyselylomaketta palauttaneet. Tunnisteella pyrittiin kustannussäästöön ja mahdollisimman suureen vastausprosenttiin. Koodauksen paljastama tutkittavien henkilöllisyys on ainoastaan postituksesta vastanneen kotihoidonohjaajan tiedossa.

Tutkimusaineisto arkistoitiin hyvän käytännön mukaisella tavalla. Kerättyä aineistoa analysoitaessa sekä raportoitaessa yksittäisten tutkittavien yksityisyyden suojasta huolehdittiin siten, että heidän henkilöllisyyttään ei voi tuloksista päätellä eikä se muutenkaan paljastu. Tulokset esitettiin frekvensseinä, jakaumina ja prosenttiosuuksina. Tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan yleistää ikääntyvää läheistään hoitaviin suomalaisiin omaishoitajiin, jotka asuvat samantyyppisen palvelutarjonnan omaavissa kunnissa.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Omaishoitajien taustatiedot sekä koettu terveys, toimintakyky ja hyvinvointi

Kyselyyn vastanneista omaishoitajista noin 40 prosenttia oli naisia ja hieman vajaa 60 prosenttia miehiä. Omaishoitajat olivat keskimäärin 63-vuotiaita. Nuorin ikääntynyttä läheistään hoitava vastaaja oli 37-vuotias ja vanhin 84-vuotias. Omaishoitaja oli yleisimmin joko hoidettavan puoliso (46%) tai lapsi (40%). Omaishoitajana toimiva muu sukulainen oli yleisimmin hoidettavan miniä. Suurin osa omaishoitajista (noin 80%) eli avo- tai avioliitossa ja asui omakotitalossa (71%). Toiseksi yleisin asumismuoto oli kerrostalo (18%), vaikka vastaajista noin 54 prosenttia asui haja-asutusalueella. Eläkkeellä omaishoitajista oli yli puolet (59%). Tilapäisesti, osittain tai pysyvästi työstään omaishoitajuuden vuoksi oli vastaajista joutunut luopumaan vain hieman vajaa viidennes. Mainituista ammateista yleisin oli työ maanviljelyn ja/tai karjanhoidon parissa. Moni vastaajista oli toiminut/toimi edelleen yrittäjänä. Yleisimmin omaishoitajat kertoivat olleensa eläkkeellä tai siirtymässä eläkkeelle ryhtyessään omaishoitajaksi. Omaishoitosuhteen kesto vaihteli vastaajien keskuudessa suuresti. Joillekin omaishoito oli vasta alkanut uusi elämäntilanne ja kestänyt muutaman kuukauden, kun taas joillakin läheisestä huolehtiminen oli kestänyt yli puoli vuosisataa. Keskimäärin vastaajat ilmoittivat hoitaneensa läheistään 5,2 vuotta. Omaishoitosopimus oli ollut vastaajilla voimassa keskimäärin 2,2 vuotta. (Taulukot 1 ja 2.)

Taulukko 1. Kyselyyn vastanneiden omaishoitajien (n=80) taustatiedot. Taulukossa on esitetty sekä absoluuttiset että suhteelliset osuudet.

Sukupuoli	n	%
mies	33	41,0
nainen	47	59,0
Siviilisäät		
naimaton	10	12,0
avo-/avioliitossa	65	81,0
eronnut/asumuserossa	3	4,0
leski	2	3,0
Eläkkeellä		
ei	33	41,0
kyllä	47	59,0

(Taulukko 1. jatkuu)

Luopunut työstä*		
ei	22	67,0
kyllä, tilapäisesti	2	6,0
kyllä, osittain	8	24,0
kyllä, pysyvästi	1	3,0
Omaishoitaja on hoidettavaan		
puoliso	37	46,0
lapsi	32	40,0
sisko/veli	1	1,0
muu sukulainen	8	10,0
ystävä, naapuri, tuttava	2	3,0
Asumismuoto		
omakotitalo	57	71,0
rivitalo	7	9,0
kerrostalo	14	17,0
palveluasunto	2	3,0
Asuinpaikka		
taajama	37	46,0
haja-asutusalue	43	54,0

* Kysymyksessä huomioitu ainoastaan ne, jotka eivät ole eläkkeellä (n=33)

Taulukko 2. Omaishoitajien (n=80) ikä sekä omaishoitosuhteen ja omaishoitosopimuksen kesto.

	n	min	maks	ka	kh
Ikä (v)	80	37	84	62,6	12,4
Kauanko hoitanut (v)	70	0,2	55,0	5,2	7,4
Omaishoitosopimuksen voimassaoloaika (v)	74	0,1	12,7	2,2	2,3

Kymmenluokkaisella numeroasteikolla mitattuna 70 prosenttia omaishoitajista koki oman fyysisen terveytensä keskimäärin kohtalaiseksi tai hyväksi (arvot 6-9). Viisi prosenttia (arvo 10) koki fyysisen terveytensä erittäin hyväksi ja 25 prosenttia puolestaan huonoksi tai erittäin huonoksi (arvot 5-1). Reilusti yli puolet vastaajista (63 prosenttia) koki psyykkisen terveytensä hyväksi (arvot 7-9) ja yhdeksän prosenttia erittäin hyväksi (arvo 10). Vastaajista kukaan ei arvioinut psyykkistä terveyttään erittäin huonoksi (arvo 1), mutta hieman vajaa kolmannes (28 prosenttia) kuitenkin piti psyykkistä terveyttään välttävänä tai huonona (arvot 6-2). Vastaajista kukaan ei kokenut fyysistä kuntoaan ja toimintakykyään erittäin huonoksi (arvo 1), mutta sitä

vastoin noin 20 prosenttia omaishoitajista koki fyysisen kuntonsa ja toimintakykynsä huonoksi tai melko huonoksi (arvot 5-2). Valtaosa (75 prosenttia) omaishoitajista koki fyysisen kuntonsa ja toimintakykynsä kohtalaiseksi tai hyväksi (arvot 6-9) ja neljä prosenttia erittäin hyväksi (arvo 10). (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Omaishoitajien koettu fyysinen ja psyykinen terveys sekä fyysinen kunto ja toimintakyky (n=76)

Arvio	Fyysinen terveys		Psyykinen terveys		Fyysinen kunto ja toim.kyky	
	n	%	n	%	n	%
1	1	1,0	-	-	-	-
2	2	3,0	1	1,5	1	1,0
3	4	5,0	4	5,0	4	5,0
4	6	8,0	1	1,5	6	8,0
5	6	8,0	8	11,0	5	7,0
6	8	11,0	7	9,0	12	16,0
7	14	18,0	15	20,0	10	13,0
8	22	29,0	10	13,0	21	28,0
9	9	12,0	23	30,0	14	18,0
10	4	5,0	7	9,0	3	4,0

Vastaajista (n=74) selvällä enemmistöllä (noin 65 prosentilla) läheisen hoitaminen ei ollut vaikuttanut omaan terveyteen. Fyysisten vaivojen ja väsymisen lisäksi omaishoitajat kokevat hoitamisen rasittavan heitä henkisesti turhautumisena, stressaantumisena ja hermostumisena. Vastaajista (n=80) noin 44 prosentilla kuitenkin oli jokin omaishoitajuutta hankaloittava pitkäaikainen sairaus, vaiva tai vamma. Omaishoitajat ilmoittivat pitkäaikaiseksi omaishoitajana toimimista vaikeuttaviksi sairaudeksi yleisimmin sydän- ja verenkiertoelimistön sairauden sekä pahimmaksi vaivaksi selkävut ja -vaivat sekä niska- ja hartiaseudun säryt ja ongelmat. Myös nivelreuma, diabetes sekä kulumat polvissa ja lonkissa vaikeuttivat monen vastaajan kohdalla omaishoitajana toimimista.

Vastaajista (n=79) enemmistö (noin 46 prosenttia) nukkuu yössä yhtäjaksoisesti viidestä kuuteen tuntia. Reilu kolmannes (35 prosenttia) puolestaan nukkuu keskeytyksettä 3-4 tuntia. Vajaa viidennes omaishoitajista (noin 19 prosenttia) nukkuu joko alle kaksi tuntia tai yli seitsemän tuntia yössä yhtäjaksoisesti. Omaishoitajista noin 42 prosenttia joutuu yleensä yöllä avustamaan ja/tai hoitamaan

läheistään. Yleisimmin avustuskertoja oli yksi tai kaksi, mutta muutamat omaishoitajat ilmoittivat hoidettavan tarvitsevan apua jopa kolme tai neljä kertaa yössä.

Henkisesti melko raskaana omaishoitotyötään piti 40 prosenttia vastaajista. Lähes yhtä moni (39 prosenttia) ei osannut ottaa kantaa omaishoitotyön henkiseen rasittavuuteen ja vastasi omaishoitotyön rasittavan henkisesti siltä väliltä. Henkisesti erittäin raskaaksi omaishoitotyön koki yhdeksän prosenttia omaishoitajista. Fyysisesti omaishoitotyön koki melko raskaana 27 prosenttia vastaajista ja melko kevyenä puolestaan 14 prosenttia. Yli puolet (53 prosenttia) vastasi omaishoitotyön rasittavan fyysisesti siltä ja väliltä. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Omaishoitotyön henkinen ja fyysinen raskaus

	Erittäin raskasta	Melko raskasta	Siltä väliltä	Melko kevyttä	Erittäin kevyttä
Henkisesti (n=80)					
n	7	32	31	9	1
%	9,0	40,0	39,0	11,0	1,0
Fyysisesti (n=77)					
n	1	21	41	11	3
%	2,0	27,0	53,0	14,0	4,0

Vastaajista 47 prosenttia koki omaishoitotyön sitovuuden ja vastuun rasittavan omaishoitotyössä henkisesti paljon. Reilua kolmannesta vastaajista (38 %) sitovuus ja vastuu rasittivat henkisesti jonkin verran. Hoidettavan poikkeava käyttäytyminen sitä vastoin rasitti henkisesti paljon vain 16 prosenttia vastaajista ja vähän rasittavaksi sen koki jopa 37 prosenttia vastaajista. Se, että hoidettava on läheinen ihminen, rasitti henkisesti vähän noin kolmannesta (31 %) vastaajista ja henkisesti paljon 27 prosenttia vastaajista. (Taulukko 5.) Vastaajat mainitsivat myös muita omaishoitotyössä henkisesti rasittavia asioita. Puolison suhtautuminen koettiin vähän henkisesti rasittavaksi. Jonkin verran henkisesti koettiin rasittavan sen, että hoidettava asuu kaukana omaishoitajasta, ei suostu lenkkeilemään/kuntoilemaan tai vaatii jatkuvasti lääkkeitä. Paljon henkisesti rasittavana vastaajat kokivat hoidettavan

vaihtelevan olotilan, mielialan, kivut ja levottomuuden, omaishoitotyön sitovuuden sekä oman yksinäisyytensä ja ajankäytön jakaminen perheen ja hoidettavan kesken.

Taulukko 5. Omaishoitotyön henkinen rasittavuus

	Vähän	Jonkin verran	Paljon
Omaishoitotyön sitovuus ja vastuu (n=77)			
n	12	29	36
%	15,0	38,0	47,0
Hoidettavan poikkeava käyttäytyminen (n=74)			
n	27	35	12
%	37,0	47,0	16,0
Se, että hoidettava on läheinen ihminen (n=74)			
n	23	31	20
%	31,0	42,0	27,0

Yleensä omaishoitotyössä raskaaksi ajatellut tehtävät, kuten hoidettavan avustaminen peseytymisessä, ruokailussa ja WC-käynneillä sekä hoidettavan nostelu, siirtely ja kuntouttaminen, hoidettavan kanssa liikkuminen kodin ulkopuolella sekä kauppa- ja pankkiasiointi rasittivat tähän kyselyyn vastanneita omaishoitajia keskimäärin vain vähän. Kuitenkin hoidettavan avustaminen pukeutumisessa sekä pyykkihuolto ja siivous rasittivat vastaajia fyysisesti jonkin verran tai paljon. (Taulukko 6.) Muita omaishoitajien mainitsemia fyysisesti paljon omaishoitotyössä rasittavia asioita olivat hoidettavan liikuntarajoitteisuus, hitaus ja lääkehoidosta huolehtiminen.

Taulukko 6. Omaishoitotyön fyysinen rasittavuus

	Vähän	Jonkin verran	Paljon
Hoidettavan avustaminen peseytymisessä (n=72)			
n	32	24	16
%	45,0	33,0	22,0
Hoidettavan avustaminen pukeutumisessa (n=74)			
n	29	30	15
%	39,0	41,0	20,0

(Taulukko 6. jatkuu)

Hoidettavan avustaminen ruokailussa (n=71)	n	44	21	6
	%	62,0	30,0	8,0
Hoidettavan avustaminen WC-käynneillä (n=68)	n	36	18	14
	%	53,0	26,0	21,0
Hoidettavan nostelu ja siirtely (n=68)	n	39	11	18
	%	57,0	16,0	27,0
Pyykkihuolto ja siivous (n=77)	n	21	30	26
	%	27,0	39,0	34,0
Hoidettavan kuntouttaminen (n=59)	n	34	17	8
	%	57,0	29,0	14,0
Hoidettavan kanssa liikkuminen kodin ulkopuolella (n=62)	n	26	20	16
	%	42,0	32,0	26,0
Kauppa- ja pankkiasiointi (n=63)	n	26	21	16
	%	41,0	33,0	26,0

Suurin osa omaishoitajista ilmoitti kokevansa stressiä eli olevansa esimerkiksi ärtynyt tai huonolla tuulella joko melko harvoin (45 prosenttia) tai hyvin harvoin (24 prosenttia). Sitä vastoin vajaa kolmasosa (27 prosenttia) ilmoitti kokevansa stressiä melko usein. Uupuneita omaishoitotyössään oli vastaajista melko usein noin 37 prosenttia, mutta yli puolet (57 prosenttia) ilmoitti kokevansa uupumusta melko harvoin, hyvin harvoin tai ei koskaan. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Omaishoitajien kokema stressi ja uupumus (n=80)

		Hyvin usein	Melko usein	Melko harvoin	Hyvin harvoin tai ei koskaan
Stressi	n	3	22	36	19
	%	4,0	27,0	45,0	24,0
Uupumus	n	5	30	27	18
	%	6,0	37,0	34,0	23,0

Enemmistö vastaajista (74 prosenttia) koki tuntemiensa ihmisten, kuten naapureiden, ystävien ja sukulaisten, arvostavan heidän tekemäänsä omaishoitotyötä paljon tai ainakin jonkin verran. Hieman yli neljännes (26 prosenttia) omaishoitajista puolestaan koki, että hänen tuntemansa ihmiset arvostavat omaishoitotyötä vain vähän tai eivät lainkaan. Kotikunnan ja vasta perustetun kuntayhtymän vastaajat kokivat arvostavan tehtyä omaishoitotyötä enimmäkseen joko jonkin verran (45 %) tai vähän (32 %). Kaikki vastaajat pitivät tekemäänsä omaishoitotyötä vähintään jossain määrin tärkeänä. Erittäin tai melko tärkeänä tekemäänsä omaishoitotyötä piti 69 prosenttia vastaajista. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Vastaajien kokemus omaishoitotyölleen eri tahoilta saama arvostus sekä vastaajien oma arvio tekemänsä omaishoitotyön tärkeydestä (n=80)

	Tieto puuttuu	Paljon	Jonkin verran	Vähän	Ei lainkaan
Omaishoitajan tuntemat ihmiset arvostavat omaishoitotyötä					
n	1	31	28	14	6
%	-	39,0	35,0	18,0	8,0
Kotikunta/kuntayhtymä arvostaa omaishoitotyötä					
n	7	9	33	23	8
%	-	12,0	45,0	32,0	11,0
	Tieto puuttuu	Erittäin Tärkeänä	Melko tärkeänä	Jossain määrin tärkeänä	Ei lainkaan tärkeänä
Oma arvio tehdyn omaishoitotyön tärkeydestä					
n	2	49	26	3	-
%	-	36,0	33,0	4,0	-

78 vastaajasta 59 (76 %) ei ollut harkinnut omaishoidon lopettamista ja hoidettavan siirtämistä pysyvään laitoshoidon ensisijaisesti siksi, että omaishoitajien mielestä hoidettavien on parempi asua kotona kuin laitoksessa. Myös hoidettavan viihtyminen kotona sekä haluttomuus lähteä laitoshoidon olivat tekijöitä, joiden vuoksi omaishoidon lopettamista ei ollut harkittu. Vastaajat myös ilmaisivat halunsa hoitaa läheistään niin pitkään kuin suinkin jaksavat, koska hoidettava on läheinen ihminen, jonka he haluavat pitää lähelläään. Monen omaishoitajan kohdalla harkintaan

omaishoidon lopettamisesta ei myöskään toistaiseksi ole ollut tarvetta/aihetta/syytä, osittain siksi, että hoidettava oli vielä kohtuullisen hyväkuntoinen. 24 prosenttia vastaajista olivat joskus harkinneet omaishoidon lopettamista ja hoidettavan siirtämistä pysyvään laitoshoittoon ensisijaisesti oman jaksamisen ja terveyden vuoksi. Vastaajat kertovat harkitsevansa omaishoidon lopettamista sitten, kun hoidettavan toimintakyky heikkenee ja avuntarve kasvaa niin, että hoitajan on oltava jatkuvasti läsnä. Runsas avuntarve ruokailussa ja WC:ssä sekä mahdollinen vuodepotilaana olo nähdään olosuhteiksi, joissa omaishoidon lopettamisen harkinta tulee kyseeseen. Lisäksi arvostuksen puute sekä omaishoitajapalkkion pienuus ja verollisuus olivat tekijöitä, joiden vuoksi omaishoidon lopettamista oli harkittu.

78 vastaajasta ainoastaan 10 (13 %) oli ollut Kelan tai muun vastaavan tahon järjestämällä laituskuntoutusjaksolla ja heistä kahdeksan (8) oli sitä mieltä, että kuntoutusjaksosta oli heille hyötyä. Yleisimmin laituskuntoutusjaksolla oltiin oltu yhden kerran. Kuntoutusjakson nähtiin hyödyttävän erityisesti siten, että se tarjosi katkaisun arkeen, jolloin sai rauhassa levätä, virkistyä ja purkaa stressin aiheuttamaa painetta. Kuntoutusjakson aikainen liikunta ja kuntoilu nähtiin niin henkisesti kuin fyysisestikin kuntoa kohottavaksi sekä yleiskuntoa parantavaksi. Kuntoutusjaksolle osallistuminen ei yhtä poikkeusta lukuun ottamatta aiheuttanut ongelmia omaishoitotilanteeseen. Huoli kotona olevasta hoidettavasta oli ainut tekijä, joka aiheutti ongelmia kuntoutusjaksolle osallistumiseen. 78 vastaajasta vain 13 (17 %) on osallistunut avokuntoutukseen eli saanut esimerkiksi fysioterapiaa. Yleisimmin vastaajat mainitsivat avokuntoutuksen muodoksi noin vuosi sitten saadun hieronnan.

Ainoastaan kahdeksan (8) omaishoitajaa 77:stä (10 %) oli osallistunut eri tahojen omaishoitajille järjestämään virkistystoimintaan, kuten ryhmäkoontumisiin ja retkille. Kyseiset kahdeksan vastaajaa perustelivat osallistumistaan etupäässä virkistymisellä sekä vertaistuen antamalla voimalla sekä toisilta omaishoitajilta saaduilla hyödyllisillä käytännön neuvoilla, jotka auttavat arjessa. Virkistystoiminnan koettiin myös irrottavan ajatukset arkirutiineista, tuovan iloa ja antavan henkistä voimaa. Niitä, jotka eivät olleet omaishoitajille järjestettyyn virkistystoimintaan osallistuneet, ei toiminta kiinnostanut tai heillä ei ollut siitä tietoa. Jotkut vastaajista eivät ole joksaneet osallistua virkistystoimintaan tai he eivät vain ole tulleet osallistuneeksi järjestettyyn toimintaan. Myös ajanpuute sekä ansiotyöhön

osallistuminen olivat tekijöitä, jotka estivät virkistystoimintaan osallistumisen, kuten myös se, että hoitaja ei uskalla jättää hoidettavaa yksi tai hänelle ei ole sijaishoitajaa. Omaishoitaja saattaa myös jättää osallistumatta virkistystoimintaan siksi, että hoidettava ikävöi häntä tuona aikana.

Kysymykseen ”Millaiset ovat tunteenne hoidettavaanne kohtaan?” vastasi 70 omaishoitajaa, joista 27 (39%) kuvaili tunteitaan hoidettavaansa kohtaan lyhyesti adjektiivilla joko hyviksi, läheisiksi, rakkaiksi tai lämpimiksi. Vastaajista kymmenen (14%) kuvaili tunteitaan hoidettavaansa kohtaan lapsi-vanhempi –suhteeseen liittyvin adjektiivein joko läheisiksi, lämpimiksi, hyviksi, rakkaiksi, vanhempaa kunnioittaviksi tai ristiriitaisiksi. Yhdeksällä omaishoitajalla (13%) tunteet hoidettavaa kohtaan liittyivät pitkään parisuhteeseen ja avioliittoon, jolloin pinnalla olivat läheiset kunnioituksen ja rakkauden tunteet sekä puolisoitten välille vuosikymmenten saatossa muodostunut sanoinkuvaamaton side, mutta myös velvollisuudentunne. Muutama omaishoitaja (4%) tunsu lämpöä ja kiintymystä hoitamaansa lähiomaista kohtaan, jolloin omaishoitoa kuvailtiin läheisen auttamiseksi parhaalla mahdollisella tavalla. Kuusi (6) prosenttia vastaajista puolestaan hoidettavaa kohtaan joko äidillisiä tai säälin tunteita. Yhdeksän omaishoitajaa (13%) kertoi tunteidensa hoidettavaansa kohtaan olevan kaksijakoiset ja vaihtelevat. Hoidettavaa kohtaan tunnettiin vuoroin rakkautta, vuoroin pettymystä, vihaa tai ärtymystä. Vastaajista kahdeksan (11%) kuvaili tunteitaan hoidettavaansa kohtaan oman hoitamisen motivaation sekä hoitamisen ja auttamisen tuottaman hyvänolon tunteen pohjalta. Hoidettavaa kuvailtiin tällöin hyväksi ihmiseksi ja ystäväksi, jota haluttiin hoitaa ja auttaa säännöllisesti sekä parhaalla mahdollisella tavalla. Omaishoitaja tunsu tällöin itsensä tarpeelliseksi auttaessaan hoidettavaansa asumaan omassa kodissaan.

Vastaajista (n=79) 68 prosenttia koki elämänsä tällä hetkellä melko tarkoitukselliseksi tai erittäin tarkoitukselliseksi. Kolmanneksen omaishoitajista (30%) oli vaikea sanoa, kuinka tarkoitukselliseksi he elämänsä tällä hetkellä kokevat. Kukaan vastaajista ei kokenut elämänsä erittäin tarkoituksettomaksi ja vain yksi omaishoitaja koki elämänsä tällä hetkellä olevan melko tarkoituksetonta.

71 vastaajasta 13 (18%) toimi omaishoitajana rakkaudesta ja kiintymyksestä omaan aviopuolisoon. Eleyt yhteiset vuosikymmenet nähtiin voimavarana ja omaishoitajana

toimiminen luonnollisena elämään kuuluvana asiana, jolle ei ole vaihtoehtoa haluttu ajatellakaan. 11 vastaajaa (16%) perusteli omaishoitajana toimimistaan lyhyesti konkreettisella syyllä, kuten esimerkiksi hoidettavan terveydentilalla ja avuntarpeella. Nämä vastaajat näkivät myös omaishoitajana toimimisen luonnollisena elämäntilanteena ja tottumuksena. 13 henkilöllä (18%) omaishoitajana toimimisen motiivina oli se, että hän on hoidettavan lähipiirissä ainoa, jolla on aikaa ja mahdollisuus toimia omaishoitajana. Noin 10 prosenttia vastaajista toimi omaishoitajana hoidettavan ja/tai hänen lastensa pyynnöstä. Syynä omaishoitajana toimimiseen muutaman vastaajan kohdalla oli myös se, että hoidettava ei hyväksynyt muita hoitovaihtoehtoja, toisin sanoen hoidettava halusi asua mieluummin omassa kodissaan kuin laitoksessa. Vastaajista 10 prosenttia toimi omaishoitajana ensisijaisesti mahdollistaakseen hoidettavan kotona asumisen. 17 prosenttia vastaajista toimi omaishoitajana olosuhteiden pakosta ja velvollisuudentunteesta. Vastaajat kokivat, että läheistä ihmistä ei voi jättää hoitamattakaan. Velvoittaviksi tekijöiksi vastaajat kokivat etupäässä avioliittovalan sekä lapsi-vanhempi –suhteen. Kahdeksan vastaajaa (11%) halusi omaishoitajana toimimalla auttaa läheistään, olla hyödyksi ja tehdä hyvää.

68 omaishoitajaa oli vastannut kysymykseen, jossa pyydettiin nimeämään tärkein asia, josta saa voimia omaishoitotyöhön. 18 prosenttia vastaajista sai voimia omaishoitotyöhönsä siitä, että tunsivat itsensä tarpeelliseksi auttaessaan ja hoitaessaan läheistään sekä mahdollistaessaan tämän kotona asumisen. Hoidettavan hyvinvointi, tyytyväisyys, hyväntuulisuus, luottamus ja kiitollisuus sekä hoidettavan toimintakyvyn ylläpysyminen antoi voimia 15 omaishoitajalle (22%). 11 vastaajaa (16%) koki saavansa voimia omaishoitotyöhön erilaisista omaishoitajille kohdistetuista tukimuodoista, kuten vertaistuesta, omaishoitopalkkiosta, omaishoitajien lomasta ja kuntoutuksesta sekä hoitotauoista. Myös se, että omaishoitaja kävi töissä tai ei asunut hoidettavan kanssa, antoi voimia jaksaa omaishoitotyössä. Lisäksi läheiset ihmiset, kuten naapurit, perheenjäsenet, sukulaiset ja ystävät toivat omaishoitajille voimia ymmärtämyksellään. Pitkän yhteiselämän jatkuminen sekä rakkaus olivat tärkeimpiä voimia antavia asioita 16 prosentille omaishoitajista. Uskonto ja kirkossa käyminen oli voimia antava muutamalle omaishoitajalle, samoin hyvät päivät, tavallinen kivuton arki ja päivä kerrallaan –asenteella eläminen. Voimia tuoviksi asioiksi koettiin myös omat harrastukset, kuten liikunta ja lukeminen, työ ja pitkä

kokemus auttamistyöstä sekä omat luonteenpiirteet, kuten iloisuus, avoimuus, sosiaalisuus, rauhallisuus ja sisu. Viisi vastaajaa (7%) ei osannut nimetä asioita, joista he saavat voimia omaishoitotyöhön. Yksi vastaaja ilmoitti, että mikään ei anna hänelle voimia jaksaa omaishoitotyössä. Lisäksi yksi omaishoitaja sai voimia omaishoitotyöhön ajatellessaan omaa vanhenemistaan. Hän toivoo hyvän kiertävän siten, että myös häntä hoidetaan sitten, kun hän on vanha.

65 vastaajasta 26 (40%) omaishoitajaa koki hoidettavan hyvinvoinnin, hoidettavan tyytyväisyyden saamaansa hoitoon sekä hoidettavan osoittaman kiitollisuuden myönteiseksi ja palkitsevaksi asiaksi omaishoitotyössä. Myös se, että hoidettava pysyi ikäisekseen terveenä ja henkisesti vireänä koettiin myönteiseksi ja palkitsevaksi asiaksi. Lähes yhtä moni (38%) vastaaja koki omaishoitotyössä erityisen palkitsevaksi sen, että saa olla omaistaan lähellä ja auttaa häntä sekä toiminnallaan mahdollistaa tämän kotona asumisen laitoshoidon sijaan. Niin sanotut hyvät päivät, arjen sujuminen ongelmitta ja mahdollisuus elää yhdessä vaikeuksista huolimatta oli omaishoitotyössä palkitseva ja myönteinen asia kuudelle omaishoitajalle (9%). Viisi vastaajaa ei osannut nimetä tekijöitä, jotka palkitsevat ja ovat myönteisiä omaishoitotyössä. Kolme vastaajaa puolestaan ei nähnyt omaishoitotyössä mitään myönteistä tai palkitsevaa.

Kaikki kysymykseen kantaa ottaneet omaishoitajat pitivät sosiaalisia suhteita ystäviin, sukulaisiin, naapureihin ja/tai tuttaviin oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa kannalta vähintään jossain määrin tärkeinä. Suurin osa vastaajista (49 %) piti niitä erittäin tärkeinä, kun taas suuri osa omaishoitajista piti kontakteja muihin omaishoitajiin ainoastaan jossain määrin tärkeinä (37 %) tai ei lainkaan tärkeinä (35 %). Omat harrastukset olivat erittäin tärkeitä tai melko tärkeitä kannalta 72 prosentille vastaajista. 78 prosenttia vastaajista piti kunnan/kuntayhtymän myöntämää rahallista omaishoidon tukea melko tai erittäin tärkeänä tekijänä, mutta kunnan/kuntayhtymän järjestämää työapua vain 57 prosenttia. 70 prosenttia vastaajista koki, että omaishoitajan vapaa ja mahdollisuus vapautua hoitovastuusta on melko tai erittäin tärkeää. Hengellisyys, uskonnollisuus ja kirkon tuki omaishoitajille (66 %), järjestöjen ja projektien palvelut (69 %) sekä kuntoutusjaksot ja sopeutumisvalmennuskurssit (62 %) olivat vastaajien mielestä asioina vain jossain määrin tai ei lainkaan tärkeitä oman hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Omaishoitajien (n=80) hyvinvointiin ja jaksamiseen liittyvien tekijöiden tärkeys

	Ei lainkaan tärkeä	Jossain määrin tärkeä	Melko tärkeä	Erittäin tärkeä
Sosiaaliset suhteet				
n	-	13	27	39
%		17,0	34,0	49,0
tieto puuttuu (n=1)				
Kontaktit muihin omaishoitajiin				
n	25	27	12	8
%	35,0	37,0	17,0	11,0
tieto puuttuu (n=8)				
Yhteydet ammattihenkilöihin				
n	6	24	20	25
%	8,0	32,0	27,0	33,0
tieto puuttuu (n=5)				
Omat harrastukset				
n	4	16	23	30
%	6,0	22,0	31,0	41,0
tieto puuttuu (n=7)				
Hengellisyys ja uskonnollisuus				
n	23	25	17	8
%	32,0	34,0	23,0	11,0
tieto puuttuu (n=7)				
Rahallinen omaishoidon tuki				
n	2	15	25	34
%	2,0	20,0	33,0	45,0
tieto puuttuu (n=4)				
Työapu				
n	11	18	17	22
%	16,0	27,0	25,0	32,0
tieto puuttuu (n=12)				
Omaishoitajan vapaa				
n	8	12	23	23
%	12,0	18,0	35,0	35,0
tieto puuttuu (n=14)				
Retket ja virkistysmatkat				
n	20	18	17	16
%	28,0	25,0	24,0	23,0
tieto puuttuu (n=9)				
Järjestöjen ja projektien palvelut				
n	23	24	15	6
%	34,0	35,0	22,0	9,0
tieto puuttuu (n=12)				
Kuntoutusjaksot ja sopeutumis- valmennuskurssit				
n	22	16	12	12
%	36,0	26,0	19,0	19,0
tieto puuttuu (n=18)				
Tietoiskut ja luentotilaisuudet				
n	18	18	21	10
%	27,0	27,0	31,0	15,0
tieto puuttuu (n=13)				

7.2 Palvelujen käyttö

Vastaajista (n=79) 61 prosenttia sai tukea ja apua läheisensä hoitoon muilta sukulaisilta, joita olivat yleisimmin omat lapset tai sisarukset. Naapuri auttoi kahdeksaa prosenttia ja ystävä tai muu tuttava noin kymmentä prosenttia omaishoitajista. 33 prosenttia vastaajista sai apua ja tukea kunnallisesta kotipalvelusta ja 51 prosenttia kunnalliselta kotisairaanhoidajalta. Muita mainittuja omaishoitoa tukevia ja auttavia tahoja olivat yksityiset hoito- ja hoivapalvelutuottajat, Dementiayhdistys, Vanhaintukisäätiö, Kaskelan lyhytaikaisosasto ja Rintamanaisten palvelut, joilta apua ja tukea läheisensä hoitoon sai noin 15 prosenttia vastanneista. Omaishoitajista vain 8 prosenttia ilmoitti, että ei saa lainkaan apua läheisensä hoitoon.

Kunnan/kuntayhtymän tuen riittävyyteen kantaa ottaneista 69 omaishoitajasta 31 (45 %) piti saamaansa tukea ja apua riittävänä, kun taas 38 (55 %) omaishoitajaa koki saamaansa tuen ja avun riittämättömäksi. Syitä siihen, miksi kunnan/kuntayhtymän tarjoama tuki ja apu koettiin riittämättömäksi, olivat rahallisen omaishoidon tuen pienuus, liian vähäiset käyntikerrat, riittämätön tieto palveluista sekä se, että omaishoitaja ei saa palveluita tai vapaapäivien järjestäminen ei onnistu.

70 vastaajaa arvioi kunnalta/kuntayhtymältä tarjoaman avun ja tuen saatavuutta. Heistä 44 (63 %) koki, että kunnan/kuntayhtymän tuki ja apu on helposti ja joustavasti saatavilla, kun taas 37 prosenttia vastaajista oli päinvastaista mieltä. Pääasiallinen syy siihen, miksi omaishoitajat kokivat, että kunnan/kuntayhtymän tarjoama tuki ja apu ei ole helposti ja joustavasti saatavilla oli se, että omaishoitajilla ei ole tietoa mistä ja miten apua saisi. He eivät olleet tietoisia palveluista eivätkä tienneet kenelle voi soittaa ja palveluista tiedustella.

73 vastaajasta ainoastaan 18 (25,0 %) käytti oikeuttaan lakisääteisiin vapaapäiviin. Tuolloin he olivat yleisimmin järjestäneet hoidettavansa huolenpidon palvelukeskus Himmelin Kaskelan lyhytaikaishoito-osastolla. Yksittäistapauksissa hoidettavan huolenpidon järjestämisessä omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikana oli hyödynnetty Säätiönkulman päivätoimintaa, kunnan myöntämää palveluseteliä yksityisen hoivapalvelun ostoon tai omaishoitajan läheisten apua. Ne omaishoitajat,

jotka eivät käyttäneet oikeuttaan lakisääteisiin vapaisiin, eivät yleisimmin kokeneet tarvetta tai eivät halunneet pitää vapaata. Joillain omaishoitajilla ei myöskään ollut mahdollisuutta pitää lakisääteisiä vapaita, koska hoidettavalle ei tuolloin ollut sijaishoitajaa eikä hoidettava suostunut toisten hoidettavaksi tai lähtemään lyhytaikaishoitoon laitokseen. Myös tietämättömyys oli muutaman vastaajan kohdalla syynä siihen, että he eivät käyttäneet lakisääteistä oikeuttaan vapaisiin.

67 kantaa ottaneesta valtaosa (92 %) ei ollut käyttänyt Sotkamon Vanhaintukisäätiön Hyvinvoiva omaishoitaja –hankkeen sijaishoitajapalveluita ensisijaisesti siksi, että heillä ei toistaiseksi ole ollut tarvetta ulkopuoliselle avulle. Monella omaishoitajalla ei myöskään ole ollut tietoa kyseisestä hankkeesta ja sen tarjoamista palveluista. Muutama omaishoitaja oli kokenut, että hankkeen palvelut olivat hankalasti saatavilla tai he eivät olleet saaneet hankkeelta palveluita, vaikka olisivat halunneet. Lisäksi joidenkin kohdalla palveluiden käytön oli estänyt niiden hinta tai se, että tarjottu palvelu ei ollut sopinut elämäntilanteeseen. Niillä vastaajilla (8 %), jotka käyttivät Hyvinvoiva omaishoitaja-hankkeen palveluita, keskimääräinen kuukausittainen tuntimäärä vaihteli muutamasta tunnista 16 tuntiin.

Kunnassa tarjolla olevia yksityisten hoivapalveluyrittäjien palveluja oli käyttänyt vain vajaa viisi prosenttia vastaajista (n=65). Syitä yksityisten hoivapalveluiden käyttöön puolestaan olivat vähäinen avuntarve, jolloin palveluita käytettiin lyhyitä aikoja. Yksityisen hoidon käyttö mahdollistui myös kunnan myöntämän palvelusetelin avulla yksittäistapauksessa. Ensisijainen syy siihen, miksi vastaajat eivät ole käyttäneet yksityisten hoivapalveluyrittäjien palveluita oli se, että heillä ei ole ollut pakottavaa tarvetta eli ovat pärjänneet muiden tukipalveluiden ja läheisten avulla. Omaishoitajilla ei myöskään ollut tietoa tarjolla olevista yksityisistä palvelumahdollisuuksista, minkä lisäksi moni oli sitä mieltä, että yksityiset hoivapalvelut ovat kalliita. Kustannuskysymyksen lisäksi palveluiden käytön saattaa estää se, että hoidettava ei hyväksy ulkopuolista apua.

Omaishoitajista 22 (27 %) ilmoitti osallistuneensa järjestö- ja yhdistyssektorin tahojen toimintaan omaishoitajana toimiessaan. Ne, jotka ovat osallistuneet, ovat osallistuneet yhdistys- ja järjestyssektorin toimintaan kuitenkin melko monipuolisesti. Puolet vastaajista oli osallistunut Sotkamon Vanhaintukisäätiön, 27 prosenttia

Kainuun Dementiayhdistyksen, 36 prosenttia Omaishoitajat ja Läheiset ry:n ja 36 prosenttia Turinatuvan toimintaan. Lisäksi 18 prosenttia vastaajista oli osallistunut muiden järjestys- ja yhdistyssektorin tahojen toimintaan, joita olivat Eläkeliitto, Sydänyhdistys, Veteraaniopettajat, afasia-kerho ja kuulovammaisten paikallinen toiminta.

Ainoastaan 45 prosenttia omaishoitajista (n=36) otti kantaa siihen, kokivatko he saamiensa palvelujen helpottavan omaishoitotyötään. Vastanneista 13 (36 %) koki palvelujen helpottavan omaishoitotyötään paljon, kun seitsemän omaishoitajaa (19 %) oli sitä mieltä, että heidän saamansa palvelut eivät helpota omaishoitotyötä lainkaan. Suurimmiksi puutteiksi palveluissa omaishoitajat kokivat sen, että niitä on vaikea saada erityisesti haja-asutusalueelle. Myös saatavuus yleensä sekä tietynä ajankohtana koettiin puutteelliseksi. Lisäksi vapaapäivien järjestäminen koettiin vaikeaksi ja tiedottamisessa koettiin olevan puutteita.

Vastanneista (n=49) yli puolet (63 %) oli sitä mieltä, että ei pystynyt osallistumaan ja vaikuttamaan omaishoitotilannettaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. He kokivat, että muut, heitä ylempänä olevat tahot, tekevät päätökset heidän puolestaan. Toisaalta, omaishoitajat kertoivat myös, etteivät he halunneet tai heitä ei kiinnostanut osallistua omaishoitotilannettaan koskevaan päätöksentekoon. Omaishoitajat epäilivät myös, ettei heitä kuunneltaisi tai he arastelivat osallistumista, koska eivät tieneet, kuinka heidän viime kädessä on mahdollista osallistua asioitaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon.

Ne omaishoitajat, jotka kokivat voivansa osallistua ja vaikuttaa omaishoitotilannettaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon (n=18, 37 %) tunsivat, että heitä kuunnellaan suunnitelmia ja päätöksiä tehtäessä. Monet vastaajat kertoivat, että omaishoitoon liittyvät suunnitelman tehdään yhteistyössä viranomaisten kanssa neuvotellen. Myös vaatimalla ja kysymällä asioista on koettu pystyttävän vaikuttamaan ja osallistumaan, minkä lisäksi muutamat omaishoitajat kokivat, että pystyvät itse tekemään päätökset hoidettavan tarpeiden mukaan.

Alle puolet kyselyyn vastanneista omaishoitajista (n=36, 45 %) otti kantaa kysymykseen, jossa selvitettiin, minkälaista apua/palveluja he eniten toivoisivat

tuekseen omaishoitotyöhön. Enemmistö vastanneista (44 %) toivoi tuekseen lisää kodinhoito- ja siivousapua, apua hoitotyöhön etenkin aamutoimissa ja pesuissa sekä apua hoidettavan liikuttamiseen, ulkoiluttamiseen ja virkistämiseen. Eräs vastaaja toivoi tuekseen puhelinpalvelua, johon voisi soittaa ”sormi suussa” –tilanteissa. 10 vastaajaa (28 %) toivoi puolestaan tuekseen mahdollisuutta vapaa-aikaan ja irrottautumiseen omaishoitotyöstä lyhyempinä ja pidempinä jaksoina. Omaishoitajan vapaan ajaksi toivottiin hoitajaa kotiin. Loput kymmenen tähän kysymykseen vastannutta omaishoitajaa (28 %) toivoi tuekseen jotain apuvälinettä (kuten esimerkiksi sähkösätkyä tai nostolaitetta), suurempaa rahallista korvausta tai pienempiä omavastuuosuuksia hoitomaksuista. Näiden vastaajien joukossa oli myös niitä, jotka eivät kaivanneet tuekseen mitään tai eivät osanneet sanoa, mitä tuekseen toivoivat.

80 prosentilla omaishoitajista oli päivittäin tai lähes päivittäin mahdollisuus omaan aikaan. Viikonloppuvapaata vastanneista oli mahdollisuus pitää noin puolella (51 %) vastanneista ja pidempää yhtäjaksoista vapaata hieman alle puolella (47 %) omaishoitajista. (Taulukko 10.) Ne, joilla ei päivittäin ole mahdollisuutta omaan aikaan kertoivat syyksi sen, etteivät he voi jättää hoidettavaa yksin. Näillä hoitajilla ei ole ketään, joka huolehtisi hoidettavasta omaishoitajan hengähdystauon aikana. Lisäksi se, että asuu pienessä asunnossa yhdessä hoidettavan kanssa, riittää mahdollisuuden omaan aikaan, koska hoidettava on koko ajan läsnä. Sijaishoitajan puute oli keskeisin syy myös siihen, miksi omaishoitajilla ei ollut mahdollisuutta pitää viikonloppuvapaata. Toisaalta, omaishoitajat kertoivat, että heidän on vaikea irrottautua omaishoitotilanteesta tai he eivät yksinkertaisesti halua jättää hoidettavaa. Tällöin omaishoitajat eivät tunteneet tarvetta viikonloppuvapaalle. Yksi vastaaja kertoi keräävänsä vapaapäiviä pidempiin lomiin. Lyhyempien vapaiden tavoin, keskeisin syy siihen, miksi omaishoitajilla ei ole mahdollisuutta pitää pidempää yhtäjaksoista vapaata omaishoitotyöstä oli edelleen se, että heillä ei ollut hoidettavalle hoitopaikkaa eikä sijaishoitajaa kotiin. Toisaalta saattoi olla niin, että hoito olisi järjestynyt Kaskelan lyhytaikaishoito-osastolla, mutta hoidettava ei halunnut sinne lähteä. Muutamit omaishoitajat kokivat myös, että heidän on oltava kotona kaiken varalta, jolloin he eivät uskaltaneet tai eivät halunneet jättää potilasta lomansa ajaksi.

Taulukko 10. Omaishoitajien (n=80) mahdollisuus omaan aikaan

	n	%
Päivittäin tai lähes päivittäin		
Ei	15	20,0
Kyllä	60	80,0
Tieto puuttuu (n=5)		
Viikonloppuvapaa		
Ei	33	49,0
Kyllä	34	51,0
Tieto puuttuu (n=13)		
Pidempi yhtäjaksoinen vapaa		
Ei	33	53,0
Kyllä	29	47,0
Tieto puuttuu (n=18)		

Omaishoitajat ilmoittivat monia tapoja, joilla viettävät/viettäisivät vapaansa omaishoitotyöstä. Lyhyen muutaman tunnin vapaan omaishoitotyöstä 51 prosenttia omaishoitajista käyttää/käyttäisi liikkumiseen ja oman fyysisen kunnan ylläpitoon. 32 prosenttia omaishoitajista käyttää/ käyttää lyhyen vapaa-ajan asiointiin, 26 prosenttia lepoon ja 21 % kyläilyyn ja seurusteluun ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa. Muita tapoja, joilla omaishoitajat ilmoittivat käyttävänsä lyhyen muutaman tunnin vapaan omaishoitotyöstä, olivat oman asunnon ja asioiden hoito, oma kuntoutus (jumppa, hieronta ja jalkahoito), oleskelu, TV:n katselu ja omat harrastukset (kalastus, laskettelu, golf, koirat, mökkeily, kokoukset).

Tavoissa, joilla omaishoitajat käyttävät/käyttäisivät muutaman vuorokauden vapaan omaishoitotyöstä, korostuu sosiaalisten suhteiden ylläpito, sillä 33 prosenttia vastaajista käyttää/käyttäisi viikonloppuvapaan kyläilemällä ja seurustelemalla ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa. 31 prosenttia vastaajista käyttää/käyttäisi tarjoutuvan muutaman vuorokauden vapaan liikkumalla ja huolehtimalla omasta fyysisestä kunnostaan. 21 prosenttia omaishoitajista matkustaisi ja 18 prosenttia lepäisi viikonloppuvapaallaan. Muita omaishoitajien mainitsemia tapoja käyttää muutaman vuorokauden vapaan omaishoitotyöstä olivat mökkeily, metsästys ja koiraharrastus, omaishoitajien retkelle osallistuminen, omien lasten harrastukset sekä ylipäänsä oman elämän asioiden hoito.

Pidemmällä yhtäjaksoisella vapaalla omaishoitotyöstä reilu kolmasosa (36 %) liikkuisi ja huolehtisi omasta fyysisestä kunnostaan ja hieman vajaa kolmasosa (30 %) matkustaisi. 19 prosenttia omaishoitajista kyläilisi ja seurustelisi ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa, kun taas 11 prosenttia omaishoitajista lepäisi. Muita tapoja, joilla omaishoitajat käyttäisivät pidemmän yhtäjaksoisen vapaan omaishoitotyöstä, olivat omat harrastukset, liikunta, ulkoilu, mökkeily, oman elämän asioiden hoito tai viikon loma/kuntoutus.

Vastausprosentti oli alhainen (44 %) myös kysymykseen, jossa tiedusteltiin, millä tavoin omaishoitajat toivoisivat heille järjestettävän omaa aikaa. 35 vastaajasta valtaosa (75 %) toivoi saavansa omaa aikaa päivän, viikonlopun tai pidempinä jaksoina siten, että sijaishoitaja tulisi siksi aikaa kotiin huolehtimaan hoidettavasta. Loput vastaajista (25 %) puolestaan eivät tarvinneet/halunneet lisää omaa aikaa. Nämä omaishoitajat kokivat nykyjärjestelyn toimivaksi ja riittäväksi.

72 prosentille vastanneista (n=72) ei ollut tehty omaishoitotyötä helpottavia asunnonmuutostöitä. Niille, joille asunnonmuutostöitä oli tehty, oli muutokset toteutettu vuosien 1980 ja 2005 välillä. Asunnonmuutostyöt painottuivat vastauksissa kuitenkin 2000-luvulle. Omaishoitoa helpottavat muutokset liittyivät yleisimmin WC:n ja pesuhuoneen parannukseen, lisäksi seiniin oli asetettu tukikahvoja, kynnyksiä madallettu, ovia levennetty, ulkoportaita kunnostettu sekä valaistusta parannettu. Muutostyöt olivat saattaneet liittyä myös talon rakentamisvaiheeseen, jolloin pyörätuolilla liikkumista silmällä pitäen oli tehty muutostöitä. Asunnonmuutostöitä oli yleisimmin tehty omalla kustannuksella, mutta myös kunnan. Lisäksi kustannuksissa saattoi olla osallisena Valtiokonttori tai näkövammaistaho.

7.3 Hoidettavien terveydentila, toimintakyky ja avuntarve

Omaishoidossa olevat henkilöt olivat iältään keskimäärin 79 -vuotiaita. Nuorin hoidettava oli 60-vuotias ja vanhin 94-vuotias. Hoidettavista 39 (49 %) oli miehiä ja 40 (51%) naisia. Hoidettavista noin 44 prosentilla oli yksi sairaus/vaiva, minkä vuoksi he tarvitsivat omaishoitoa ja noin 42 prosentilla omaishoitoa vaativia sairauksia/vaivoja oli kaksi. Yleisimmin hoidettavat kärsivät dementoivista

pitkäaikaissairauksista (37 %), sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksista (33 %) sekä tuki- ja liikuntaelimistön sairauksista/vammoista (32 %). (Taulukko 11.) Sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksista sydämen vajaatoiminta, kohonnut verenpaine, sepelvaltimotauti ja rytmihäiriöt olivat yleisimpiä vastaajien ilmoittamia diagnooseja. Tuki- ja liikuntaelimistön vaivoista vastaajat mainitsivat yleisimmin polven ja lonkan nivelrikon sekä selän nikamamurtumat. Mielenterveysongelmista mainittiin masennus syyksi omaishoitajana toimimiseen. Muiksi syiksi omaishoitajana toimimiseen vastaajat nimesivät yleisimmin sen, että hoidettava hyvin iäkäs ja/tai sotainvalidi.

Taulukko 11. Taustatietoja hoidettavista (n=79).

	n	%
Hoidettavan sukupuoli		
mies	39	49,4
nainen	40	50,6
Sairauksien/vaivojen lukumäärä		
1	35	44,3
2	33	41,8
3	10	12,7
4	1	1,3
Sairaus		
dementoiva pitkäaikaissairaus	29	36,7
aivohalvaus/toispuolihalvaus	14	17,7
Parkinsonin tauti	4	5,1
nivelreuma	5	6,3
sokeritauti	13	16,5
MS-tauti	0	0
sydän- ja verenkiertoelimistön sairaus	26	32,9
tuki- ja liikuntaelimistön sairaus/vamma	25	31,6
mielenterveysongelma	2	2,5
syöpä	5	6,3
muu	12	15,2

Päivittäisistä toiminnoista suoriutumista kuvaavista osioista muodostetun summamuuttujan avulla tarkasteltuna hoidettavat tarvitsivat selviytyäkseen keskimäärin vähän apua (ka 2,3). Yksityiskohtaisemmat osiotarkastelut kuitenkin osoittavat, että hoidettavien avuntarve vaihtelee huomattavasti eri toimien välillä. Eniten apua hoidettavat tarvitsevat peseytymisessä suihkussa ja saunassa, noin 70 prosenttia tarvitsee paljon apua tai on pesutilanteessa täysin autettava. Sen sijaan

ruokailusta selviytyy täysin itsenäisesti yli 40 prosenttia ja WC:ssä asioinnista jopa yli puolet hoidettavista. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Hoidettavien (n=80) suoriutuminen päivittäisistä toimista omaishoitajien arvioimana. Kuhunkin kysymykseen vastanneiden lukumäärä on ilmoitettu suluissa.

	Itsen.	tarv. vähän apua	tarv. paljon apua	täysin autettava
Henkilökohtainen				
hygienia ja siistiytyminen (n=76)				
n	19	23	18	16
%	25,0	30,3	23,7	21,1
Peseytyminen				
suihkussa ja saunassa (n=76)				
n	11	11	26	28
%	14,5	14,5	34,2	36,8
Pukeutuminen ja riisuminen (n=78)				
n	18	30	17	13
%	23,1	38,5	21,8	16,7
WC:ssä asiointi (n=75)				
n	40	14	7	14
%	53,3	18,7	9,3	18,7
Ruokailu (n=78)				
n	34	17	22	5
%	43,6	21,8	28,2	6,4

Hoidettavista hieman vajaa puolet (46%) liikkui itsenäisesti apuvälineen avulla ja noin kolmasosa (30%) itsenäisesti ilman apuvälineitä. Vuodepotilaana hoidettavista oli vain viisi (5) eli noin 6 prosenttia. Vastaajien mukaan valtaosa eli noin 67 prosenttia hoidettavista kommunikoi ja ilmaisi itseään puhuen normaalisti ja tuottaen ymmärrettävää puhetta. Yli puolet hoidettavista muisti ja tunnisti ihmisiä ja asioita heikentyneesti (43%) tai erittäin huonosti (17,7%). (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Hoidettavien (n=79) toimintakyky ja avuntarve omaishoitajien arvioimana

	n	%
Kuinka hoidettava yleensä liikkuu		
itsenäisesti ilman apuvälineitä	24	30,4
itsenäisesti apuvälineen avulla	36	45,6
avustettuna, apuvälineen avulla	14	17,7
hoidettava on vuodepotilas	5	6,3

(Taulukko 13. jatkuu)

(Taulukko 13. jatkuu)

Kuinka hoidettava kommunikoi ja ilmaisee itseään		
puhuu normaalisti tuottaen ymmärrettävää puhetta	53	67,1
puhuu epäselvästi, puuromaisesti, sammaltavasti, takeltelevasti tai osia sanoista saattaa puuttua	11	13,9
ei löydä oikeita sanoja, sanojen merkitys on väärä tai epäselvä	9	11,4
hoidettava ei pysty puhumaan lainkaan	6	7,6
Miten hoidettava tunnistaa/muistaa ihmiset ja asiat		
normaalisti	29	36,7
heikentyneesti	34	43,0
erittäin huonosti	14	17,7
ei muista/tunnista tuttujakaan ihmisiä/asioita	2	2,5

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tarkoitus ja päätulokset: Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien ja hoidettavien elämäntilannetta, omaishoitajien koettua hyvinvointia ja terveyttä sekä palvelujen käyttöä. Kyselyyn vastanneista omaishoitajista yli puolet (60 %) oli miehiä ja hoidettavina oli lähes yhtä paljon naisia ja miehiä, mikä on poikkeavaa aikaisempiin tutkimustuloksiin ja yleiseen käsitykseen nähden. Kolme neljäsosaa kyselyyn vastanneista omaishoitajista koki fyysisen ja psyykkisen terveytensä sekä fyysisen kuntonsa ja toimintakykynsä joko kohtalaiseksi, hyväksi tai erittäin hyväksi. Noin kolme viidesosaa vastaajista ilmoitti, että läheisen hoitaminen ei ollut vaikuttanut heidän terveyteensä. Samanaikaisesti reilulla kahdella viidesosalla vastaajista oli jokin omaishoitajuutta vaikeuttava pitkäaikainen sairaus, vaiva tai vamma.

Noin 40 prosenttia vastaajista piti omaishoitotyötään henkisesti melko raskaana, rasittavimmiksi tekijöiksi koettiin omaishoitotyön sitovuus ja vastuu. Yllättävää sitä vastoin oli, että yleensä omaishoitotyössä fyysisesti raskaana pidetyt hoidettavan avustamiseen ja juoksevista asioista huolehtimiseen liittyvät tehtävät, rasittivat kyselyyn vastanneita omaishoitajia fyysisesti vain vähän. Sen sijaan omaishoitajat kokivat hoitotyöhön välillisesti liittyvät pyykinhuollon ja siivouksen fyysisesti jonkin verran tai paljon rasittaviksi.

Huomattavan pieni osa kyselyyn vastanneista oli ollut Kelan tai muun vastaavan tahon järjestämällä laituskuntoutusjaksolla, osallistunut avokuntoutukseen tai eri tahojen omaishoitajille järjestämään virkistystoimintaan. Vähäistä vastaajien keskuudessa oli myös kunnassa tarjolla olevien yksityisten hoivapalveluyrittäjien palveluiden käyttö sekä osallistuminen järjestö- ja yhdistyssektorin toimintaan.

Vajaa 70 prosenttia vastaajista koki elämänsä tällä hetkellä melko tarkoitukselliseksi tai erittäin tarkoitukselliseksi. Vastaajat näkivät omaishoitotyössä myös positiivisia puolia, kuten hoidettavan hyvinvoinnin, tyytyväisyyden ja kiitollisuuden, hoidettavan pysymisen henkisesti vireänä ja ikäisekseen terveenä, mahdollisuuden olla omaista lähellä sekä hyvät päivät, arjen sujumisen ongelmitta ja mahdollisuuden elää yhdessä vaikeuksista huolimatta. Vastaajat saivat edellisten tekijöiden lisäksi voimia

omaishoitotyöhön muun muassa siitä, että tunsivat itsensä tarpeellisiksi ja mahdollistivat läheisen kotona asumisen. Myös omat harrastukset, läheiset ihmiset, uskonto sekä omaishoitajille kohdistetut tukimuodot auttoivat jaksamaan.

Vain pieni osa vastaajista oli elämäntilanteessaan yksin ilman ulkopuolista apua ja tukea. Valtaosa (92 %) kyselyyn vastanneista omaishoitajista sai apua ja tukea läheisensä hoitoon joko muilta sukulaisilta, kuten omilta lapsilta ja sisaruksilta tai kunnallisesta kotipalvelusta ja/tai kotisairaanhoidosta. Hieman vajaa puolet vastaajista piti kunnalta/kuntayhtymältä saamaansa tukea ja apua riittävänä, mutta vain pieni osa koki, että heidän saamansa palvelut helpottavat omaishoitotyötä paljon. Yli puolet vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, että kunnan/kuntayhtymän apu ja tuki on helposti ja joustavasti saatavilla.

Vastaajista ainoastaan neljännes käytti oikeuttaan lakisääteisiin vapaapäiviin. Tällöin he olivat yleisimmin järjestäneet hoidettavansa huolenpidon lyhytaikaisen laitoshoidon avulla. Ne omaishoitajat, jotka eivät käyttäneet oikeuttaan lakisääteisiin vapaisiin, eivät yleensä joko kokeneet tarvitsevansa vapaata tai eivät yksinkertaisesti halunneet pitää vapaata. Joidenkin omaishoitajien kohdalla vapaan pitämisen esti se, ettei hoidettava suostunut muiden hoidettavaksi tai lähtemään lyhytaikaiseen laitoshoittoon. Valtaosa kyselyyn vastanneista omaishoitajista kuitenkin koki, että heillä on päivittäin tai lähes päivittäin mahdollisuus omaan aikaan. Noin puolella vastaajista (51 %) oli mahdollisuus viikonloppuvapaaseen ja hieman alle puolella (47 %) pidempään yhtäjaksoiseen vapaaseen. Suurimmiksi puutteiksi omaishoitajille kohdennetuissa palveluissa omaishoitajat nimesivät palvelujen saatavuuden yleensä sekä erityisesti vaikeudet saada palveluja haja-asutusalueelle. Myös palvelujen saatavuus tietyinä ajankohtana sekä niistä tiedottaminen koettiin puutteelliseksi, minkä lisäksi vapaapäivien järjestämisessä koettiin vaikeuksia.

Tutkimustulokset suhteessa aiempaan tutkimustietoon: Tähän tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien taustatiedot noudattelevat pääosin yleistä kuvaa omaishoitajista, jonka mukaan omaishoitajat ovat usein melko iäkkäitä, keskimäärin hieman alle 60-vuotiaita. Joka kolmas hoitaja on yli 65-vuotias, mutta monet omaishoitajana toimivat käyvät myös työssä ja hoitavat samalla omia lapsiaan. Viimeisimmän vuosikymmenen aikana miesten osuus omaishoitajista on lisääntynyt.

Yleensä enemmistön hoidettavista on havaittu olevan miehiä ja enemmistön omaishoitajista naisia. (Koskinen ym. 1998, Karjalainen 2004) Tässä tutkimuksessa omaishoitajien keski-ikä oli 63 vuotta ja vaihteli siten, että nuorin omaishoitaja oli 37-vuotias ja vanhin 84-vuotias. Kyselyyn vastanneista omaishoitajista puolet oli yli 65-vuotiaita. Vastaajista 59 prosenttia oli eläkkeellä. Tutkimustulos, jonka mukaan omaishoitajat kokevat elämänsä tarkoitukselliseksi, on aiemmissa tutkimuksissa havaittu olevan yhteydessä elämään tyytyväisyyteen, hyvään itsetuntoon, hallinnan tunteeseen, ulospäin suuntautuneisuuteen, negatiivisten tunteiden vähäisyyteen sekä hyvään itse arvioituun terveyteen ja toimintakykyyn (Takkinen 2003).

Paasivaara ym. (2004) toteavat, että kansalaiset tuottavat tarvitsemansa sosiaalisen tuen monentyyppisin kombinaatioin. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat väitettä omaishoitajien kohdalla. Saarenheimon (2005a) ja Koskisen ym. (1998) havainnot, joiden mukaan omaishoitajat ovat heränneet vaatimaan työlleen arvostusta sekä ammatillista tukea ja konkreettista apua arjessa selviytymiseen, saavat myös tukea tämän tutkimuksen tuloksista. Noin kolme neljäsosaa vastaajista koki tunteviensa ihmisten arvostavan tekemäänsä omaishoitotyötä joko paljon tai ainakin jonkin verran ja piti itse tekemäänsä omaishoitotyötä joko melko tai erittäin tärkeänä. Sitä vastoin kotikunnalta/kuntayhtymältä jonkin verran arvostusta tekemälleen työlle koki saavansa hieman vajaa puolet vastaajista ja vähän arvostusta noin kolmannes vastaajista.

Leinonen ym. (2002) havaitsivat depressio- ja dementiapotilaiden puolisoitten kuormittuneisuutta tutkiessaan, että tukitoimien koettu tarve oli suurempi kuin todellinen tuen saanti. Leinonen ym. (2002) oonastelevat, että tukitoimien riittämättömyys voi olla yksi syy puoliso-omaishoitajien uupumiseen. Raivio ym. (2006) puolestaan havaitsivat vielä julkaisemattomassa ikääntyviä omaishoitajia ja heidän dementoituvia puolisoitaan koskevassa omaishoitotutkimuksessa, että noin puolet puoliso-omaishoitajista koki viralliselta taholta saamansa palvelut sopiviksi ja riittäviksi, mutta vain vajaa kaksi viidesosaa vastaajista oli tyytyväinen saamiinsa palveluihin. Raivion ym. (2006) tutkimuksessa 31 prosenttia hoitajista oli sitä mieltä, että he pystyvät vaikuttamaan palveluita ja omaishoitotilannettaan koskevaan päätöksentekoon. Tässä tutkimuksessa vastaava luku oli 37 prosenttia.

Aaltosen (2004, 14) tekemän selvityksen mukaan omaishoitajien mielestä suurimmat puutteet omaishoidossa olivat palkkion pienuus, määräaikaisuus ja verollisuus. Omaishoitajat myös kaipasivat lisää palveluja hoidettavalle, tukea, neuvontaa, kuntoutusta, koulutusta sekä hoitoa helpottavia välineitä ja tekniikkaa. Omaishoitajien mahdollisuudet omaan virkistymiseen hoitotyön ohella ovat vähäisiä, minkä lisäksi sijaishoidosta perittävät korkeat maksut estävät joidenkin kohdalla vapaapäivien pitämistä. Myös Koskisen (ym. 1998) ja tämän tutkimuksen tulosten mukaan omaishoitajat kaipaavat enemmän opastusta, tietoa ja käytännön neuvoja arkisissa hoitoon liittyvissä kysymyksissä.

Paikkakunnalla on järjestetty omaishoitajille sekä muille asiasta kiinnostuneille maksuttomia luentotilaisuustyypisiä tietoiskuja aiheista, joiden tavoitteena on ollut lisätä omaishoitajien tietoja ja taitoja hoitoon liittyvissä tehtävissä. Tilaisuuksista on ilmoitettu paikallislehdessä. Vajaa puolet vastaajista piti tietoiskuja ja luentotilaisuuksia erittäin tai melko tärkeinä. Kuitenkin vajaa kolmannes vastaajista oli sitä mieltä, että tietoiskut ja luentotilaisuudet eivät ole lainkaan tärkeitä oman hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta.

Kolme neljäsosaa vastaajista ei ollut harkinnut omaishoidon lopettamista ja hoidettavansa siirtämistä pysyvään laitoshoitoon. Tähän oli syynä ensisijaisesti se, että he pitivät kotia parhaimpana asuinpaikkana ikääntyneelle läheiselleen. Ne omaishoitajat, jotka olivat harkinneet omaishoidon lopettamista ja hoidettavan siirtämistä pysyvään laitoshoitoon, kertoivat pohdinnan taustalla olleen oman jaksamisen ja terveyden. Tutkimustulokset osoittivat vain muutaman omaishoitajan pelkäävän hoidettavansa laitostuvan nopeasti, mikäli omaishoito lopetettaisiin ja hoidettava siirrettäisiin pysyvään laitoshoitoon.

Pääosin omaishoitajien tunteet hoidettavaa kohtaan olivat rakkauden, lämmön ja läheisyyden sävyttämiä, mutta myös negatiivisia pettymyksen, vihan ja ärtymyksen tunteita ilmaistiin. Jotkut vastaajista tunsivat hoidettavaansa kohtaan joko äidillisiä ja/tai säälin tunteita. Voi olla, että omaishoitajat ovat pienellä paikkakunnalla varovaisia ilmaisemaan ääneen hoidettavaansa kohtaan tuntemiaan negatiivisia ja ristiriitaisia tunteita, koska he pelkäävät niiden tulevan julki ja/tai ajattelevat, että niissä on jotain hävettävää tai salattavaa. Koskinen ym. (1998) toteavat, että

omaishoitosuhteet perustuvat usein lasten ja vanhempien tai aviopuolisoiden välisiin suhteisiin, jolloin niihin luonnollisesti liittyy vahvoja tunnesiteitä. Väistämättä tunteissa syntyy jännitteitä, joissa rakkauden, velvollisuuden, syyllisyyden ja vastenmielisyyden tunteet sekoittuvat. Marin (2003) huomauttaa lisäksi, että on todettu, että lapset pyrkivät huolehtimaan ikääntyvistä vanhemmistaan riippumatta siitä, pitävätkö he heistä vai eivät tai ovatko vanhemmat kohdelleet heitä aikoinaan hyvin vai huonosti. Kaukaisemman sukulaisen kohdalla hoidettavasta pitäminen tai tälle kiittollisuuden velassa oleminen voivat vaikuttaa huolehtimishalukkuuteen. Albertin (1990) mukaan dementiapotilaita hoitavat omaiset orientoituvat hoitosuhteeseen roolien uudelleenmäärittelyn avulla. Omainen voi suhtautua dementoituneeseen läheiseensä joko lapsena, potilaana tai vieraana henkilönä, tai vaihtoehtoisesti omaksua itselleen aikuisen, hoitajan tai ulkopuolisen roolin. Suhtautuminen dementiapotilaaseen kuin lapsen ilmaisee Albertin (1990) mukaan kokonaisvaltaista sitoutumista hoitoon ja johtaa helposti siihen, että omainen unohtaa omien voimavarojensa rajallisuuden. Toisaalta, jos hoidettava on omaiselle kuin vieras ihminen, jäävät läheisyyteen liittyvät voimavarat hoidossa hyödyntämättä. (Kirsi 2000.)

Kysymystä siitä, minkä vuoksi hän toimii omaishoitajana, eivät kaikki vastaajat ymmärtäneet samalla tavalla. Toiset kertoivat hoidettavan terveydentilaan liittyviä konkreettisia syitä omaishoitajana toimimiselle, kun taas toiset erittelivät omaishoitajana toimimisen motiivejaan. Vastaajat ilmaisivat halunsa hoitaa omaistaan kotona mahdollisimman pitkään rakkaudesta ja kiintymyksestä, velvollisuudentunnosta, vastavuoroisuudesta tai koska muuta vaihtoehtoa ei ole. Moni myös näki omaishoitajana toimimisen luonnollisena elämään kuuluvana asiana. Havaintoa tukevat Viitakosken (2001) tutkimustulokset kotona hoitamisen motivaatiotekijöistä, joita olivat muun muassa pitkä yhteinen elämä, hoitamisen itsestänselvyys, halu pitää hoidettava läheinen kotona sekä hoidettavan ilmaisema tyytyväisyys. Tämän tutkimuksen tulokset ovat yhteneviä myös Eurofamcare-tutkimusprojektin tulosten kanssa, joiden mukaan emotionaaliset tekijät, kuten rakkaus ja kiintymys, ovat tärkein motivaatio hoitaa ikääntyvää läheistä. Hoitamisen motivaationa voivat kuitenkin olla myös velvollisuudentunne ja pakko. (Triantafillou ja Mestheneos 2005.) Rissasen (1999) väitöskirjatutkimuksessa sukulaisuussuhteessa tapahtuvaan omaishoittoon osallistuivat etupäässä hoidettavan vanhuksen lähellä asuvat, uskonnolliset naiset ja aikamiespojat, joilla on aikaa huolenpitoon. Tässä

tutkimuksessa uskonnollisuus ei noussut keskeiseksi motivaatiotekijäksi omaishoitajana toimimiselle.

Mikkolan (2005) havainnot, joiden mukaan puolisoaan hoitavien elämässä arki ja hoiva kietoutuvat tiiviisti yhteen, saavat tukea tämän tutkimuksen tuloksista. Päivittäisessä arjessa selviytymisen voimavaroja ovat tällöin oman elämäntilanteen hyväksyminen, yhteisen elämäntavan ylläpitäminen, parisuhteen korostaminen ja kotona asuminen. Hoiva on muuttanut arjen ehtoja, mutta sen ajatellaan olevan normaalia ja kuuluvan elämään. Useimmille omaishoitajille läheisen ihmisen auttaminen on mielekästä ja antoisaa. Merkityksellistä omaishoitajana toimimisesta tekee muun muassa se, että sen avulla voi esimerkiksi vanhemmilleen osoittaa kiitollisuutta ja tarjota heille mahdollisuuden asua omassa kodissaan ja tutussa ympäristössä. (Koskinen 1998.)

Omaisien hoitamiseen liittyvien tekijöiden tieteellinen tarkastelu on painottunut hoitamisen negatiivisiin ja kuormittaviin puoliin (Saarenheimo ja Pietilä 2003), osittain ehkä siksi, että omaishoito kuormittaa ja rajoittaa hoitajan elämää monin tavoin. Jatkuva päivittäinen tai jopa ympärivuorokautinen sitoutuminen on rasittavaa sekä vaikeuttaa perheen, työn, vapaa-ajan ja hoivan yhteensovittamista (Koskinen ym. 1998). Tässä tutkimuksessa vastaajien mielestä oman hyvinvoinnin ja jaksamiseen liittyvistä asioista melko tai erittäin tärkeitä tekijöitä olivat omat harrastukset, rahallinen omaishoidon tuki, työapu, omaishoitajan vapaa ja mahdollisuus vapautua hoitovastuusta sekä sosiaaliset suhteet ystäviin, sukulaisiin, naapureihin ja tuttaviiin. Sen sijaan hengellisyys, uskonnollisuus ja kirkon tuki, järjestöjen ja projektien palvelut sekä kuntoutusjaksot ja sopeutumisvalmennuskurssit olivat vastaajien mielestä vain jossain määrin tai ei lainkaan tärkeitä oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa kannalta.

Tutkiessaan omaishoitajien kokemuksia lyhytaikaisesta laitoshoidosta osana vanhuksen kotihoitoa, Salin ja Åstedt-Kurki (2005) tunnistivat eri tapoja, joilla hoidettavat suhtautuvat lyhytaikaiselle hoitajaksolle menoon. Yksi kategoria oli muiden määräämänä hoitajaksolle menijät, jotka eivät alun perin halunneet mennä hoitajaksolle tai suhtautuivat siihen ristiriitaisesti. Nämä hoidettavat eivät Salinin ja Åstedt-Kurjen (2005) mukaan ymmärtäneet omaa tilannettaan ja

raskashoitoisuuttaan omaishoitajan näkökulmasta. Näiden hoidettavien oli myös vaikea sopeutua laitokseen yhtenä monista avuntarvitsijoista, koska he olivat kotona saaneet paljon apua ja huomiota omaishoitajaltaan vain itselleen. Tämän tutkimuksen aineistossa on mitä luultavimmin edellä kuvatun kaltaisia hoidettavia, joiden omaishoitajat ilmiselvästi tarvitsisivat hengähdystaukoja hoitotyöstä, mutta joilla ei siihen hoidettavan vastahakoisuuden vuoksi ole mahdollisuutta. Voi olla, että omaishoitajat asettavat tällöin hoidettavan mielipiteen oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa edelle ja jättävät vapaansa pitämättä sekä kokevat, etteivät ole itse lainkaan loman tarpeessa. Tällöin omaishoitajat miellyttävät hoidettavaa ja kunnioittavat hänen tahtoaan sekä haluaan olla kaiken aikaa kotona oman jaksamisensa uhalla ja kustannuksella. Tutkimustulokset siis osoittivat, että vaikka irrottautumiseen ja vapaan pitämiseen olisi mahdollisuus, se saattaa jäädä joko hoidettavaan tai hoitajaan itseensä liittyvien tekijöiden vuoksi käyttämättä.

Tutkimustulosten perusteella ulkopuolisen avun sekä sijaishoitopaikan ja/tai –hoitajan saanti oli monille omaishoitajille ongelmallista ja oli monien vastaajien kohdalla ensisijainen syy siihen, miksi he eivät halutessaan päässeet irtautumaan omaishoitotyöstä. Tutkimuspaikkakunnalla on vuosina 2001-2005 tarjottu mahdollisuutta käyttää Ray:n rahoittaman Hyvinvoiva omaishoitaja-hankkeen palveluita, kuten kotiin tuotavaa sijaishoitajapalvelua. Tämä kolmannen sektorin hanke keskittyi omaishoitajien jaksamisen ja arjessa selviytymisen kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Toiminnasta tiedotettiin paikallislehdessä artikkelein ja ilmoituksin (Siira 2006), mutta siitä huolimatta vain murto-osa tähän kyselyyn vastanneista omaishoitajista oli käyttänyt palvelua ja moni ei edelleenkään ollut siitä tietoinen. Tutkimustulosten perusteella vastaajat kuitenkin toivoivat heille järjestettävän omaa aikaa joko yhden tai useamman päivän jaksoina siten, että sijaishoitaja tulisi kotiin huolehtimaan hoidettavasta. Tutkimustulokset ilmaisevat siis ristiriidan siinä, että omaishoitajilla ei ole sijaishoitajaa hoidettavalle pitääkseen vapaata, mutta toisaalta he perustelevat yksityisten palveluiden ja projektien tarjoamien palvelujen käyttämättä jättämistään ensisijaisesti sillä, että heillä ole tarvetta kyseisille palveluille.

Saarenheimo (2005c) muistuttaa, että omaishoitajien pärjäämisen ja selviytymisen tunteen takana saattaa piillä vaara, että vuosikautia hoitotehtävässään ilman

ulkopuolista apua ponnisteltuaan kynnys palveluiden pyytämiseen voi olla yllättävän korkea. Saarenheimo (2005c) toteaa myös, että omaishoitajat saattavat olla vastahakoisia hankkimaan hoidettavalleen sijaishoitajaa, koska he pohjimmiltaan pelkäävät, että hoidettava ei hyväksy vierasta henkilöä, tai että hoidettavan tarpeet eivät tule tarpeeksi hyvin huomioiduksi omaishoitajan vapaan aikana. Omaishoitoperheet eivät siis välttämättä ole varauksetta valmiita vastaanottamaan ulkopuolista apua kotiinsa, mikä täytyy huomioida tukipalveluja suunniteltaessa, toteutettaessa ja tarjottaessa.

Pietilä ja Saarenheimo (2003) toteavat omaishoidon kehittämistoiminnan projektimaisuuden olevan ongelmallista, koska toiminnan jatkuvuudelle ei ole takeita ja koska projektit asettavat ihmiset eriarvoiseen asemaan saavuttaessaan vain osan potentiaalisista omaishoitajista. Omat tutkimustulokseni vahvistavat osaltaan tätä havaintoa. Sotkamossa ikääntynyttä perheenjäsentä/läheistä hoidetaan liki sadassa perheessä, mutta näistä potentiaalisista asiakkaista parhaimmillaankin vain vajaa 15% käytti tutkimuspaikkakunnalla toimineen omaishoitajaprojektin palveluita. Hankkeen avulla haluttiin kunnan ja kolmannen sektorin yhteistyönä muun muassa kokeilla ja kehittää lyhytaikaiselle laitoshoidolle vaihtoehtoa omaishoitajan vapaan ajaksi. Hankkeen taustalla oli alun perin paikallistason selvityksessä havaittu seikka, jonka mukaan omaishoitajat jättivät mieluummin vapaapäivänsä pitämättä kuin veivät hoidettavansa laitokseen. Huolimatta projektin hyvistä tuloksista ja tyytyväisistä asiakkaista on kyseinen hanke paikkakunnalla päätynyt eikä kuntaan ole toistaiseksi jäänyt pysyvää vaihtoehtoista tapaa tarjota omaishoitajille mahdollisuutta vapaiden pitämiseen. (Siira 2006.)

Tutkimustulosten perusteella palveluseteli ei ollut tutkimukseen kohdistuvassa kunnassa juuri lainkaan käytössä. Palvelusetelin avulla voidaan järjestää omaishoitoa tukevia palveluja (STM 2006). Palveluseteli-malli on kehitetty osaltaan edistämään kunnallisten ja yksityisten palvelujen joustavaa käyttöä. Palveluseteli kohdennetaan tietyille palveluja tarvitsevalle asiakasryhmälle palvelujen ostamiseksi joko yksityisestä tai julkisesta tarjonnasta eli palvelusetelillä tarkoitetaan julkisen vallan kanavoimaa ja käyttötarkoitukseltaan sidottua ostovoimaa. (Narikka 2001a.) Palvelusetelin mahdollisuuksien hyödyntäminen olisi voinut olla yksi mahdollisuus projektin kehittämän sijaishoitajatoiminnan jatkamisessa projektirahoituksen jälkeen.

Omaishoitajien mahdollisuus omaan aikaan päivittäin tai lähes päivittäin oli positiivinen havainto tässä tutkimuksessa, koska omaishoitajan vuorokautta rytmittävät erilaiset hoivarutiinit ja jatkuva varuillaan olo. Tällöin päivät alkavat helposti muistuttaa toinen toistaan eikä omaishoitajalle välttämättä jää omaa aikaa, jolloin hän voisi täysin vapaasti päättää tekemisistään. (Saarenheimo 2005c.) Tavat, joilla omaishoitajat ensisijaisesti käyttäisivät eri mittaiset vapaansa, vaihtelivat huomattavasti. Noin puolet vastaajista käyttää/käyttäisi lyhyen muutaman tunnin vapaan omaishoitotyöstä liikkumiseen ja oman fyysisen kunnon ylläpitoon, kun taas kolmannes vastaajista käyttäisi pidemmän muutaman vuorokauden vapaan kyläilyyn ja seurusteluun ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa. Vastaajat ilmoittivat käyttävänsä pidemmän yhtäjaksoisen vapaan omaishoitotyöstä ensisijaisesti liikkumiseen ja omasta fyysisestä kunnosta huolehtimiseen sekä matkusteluun.

Hoidettavat olivat keskimäärin 79-vuotiaita ja kärsivät yleisimmin dementoivista pitkäaikaissairauksista, sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksista sekä tuki- ja liikuntaelimistön sairauksista/vammoista. Eniten omaishoitajan apua hoidettavat tarvitsevat peseytymisessä suihkussa ja saunassa. Noin kolmasosa hoidettavista liikkuu itsenäisesti ilman apuvälineitä ja vajaa puolet itsenäisesti apuvälineen avulla. Omaishoitajien mukaan yli puolet hoidettavista kommunikoi normaalisti tuottaen ymmärrettävää puhetta, mutta samalla kolme viidesosaa hoidettavista muisti ja tunnisti ihmisiä ja asioita heikentyneesti tai erittäin huonosti. Valtaosalle vastaajista ei ollut tehty omaishoitoa helpottavia asunnonmuutostöitä. Niille, joille asunnonmuutostöitä oli tehty, muutokset ajoittuivat yleisimmin kuluvalle vuosituhannelle ja ne kohdistuivat tavallisimmin WC- ja kylpyhuonetiloihin.

Tutkimuksen vahvuudet ja heikkoudet: Otos oli kattava ja vastausprosentti hyvä, mutta vastausten laatu vaihteleva. Toiset ovat vastanneet kyselyyn hyvinkin tunnollisesti, toiset taas hieman ylimalkaisemmin. Erityisesti avoimiin kysymyksiin omaishoitajat ovat vastanneet vaihtelevasti ja niiden osalta kyselyn tulokset saattoivat jäädä puutteellisiksi ja yksipuolisiksi. Palvelujen käyttöä koskeviin kysymyksiin ja erityisesti kysymysten tarkentaviin osiin vastaamatta jättämisen syynä on saattanut olla se, että omaishoitajat ovat saattaneet vastoin annettua informaatiota luulla, että kunnan edustajat saavat sellaisenaan nähdä heidän vastauksensa, mikä saattaisi vaikuttaa heidän saamiinsa palveluihin ja niiden

laatuun. Esimerkiksi kantansa kysymykseen: ”Koetteko saamienne/käyttämienne palvelujen helpottavan omaishoitotyötänne” ilmaisi alle puolet tutkimuksen kohderyhmästä. Alle puolet esitti toiveensa avusta/palveluista, joita toivoisivat avukseen omaishoitotyöhön.

Tutkimuksen kohdejoukko on kokonaisotos sotkamolaisista ikääntynyttä yli 60 -vuotiasta läheistään hoitavista omaishoitajista, joilla on omaishoitosopimus kuntayhtymän kanssa. Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä samankaltaisen väestö- ja palvelurakenteen omaavissa kunnissa sekä Kainuun maakunnassa että muualla Suomessa. Tutkimus edesauttaa osaltaan Kainuun maakuntahallintokokeilun tavoitteita yhtenäistää omaishoitoon liittyviä käytäntöjä tuottamalla selvitystietoa yhden kunnan ikääntynyttä läheistään hoitavien henkilöiden terveydestä, hyvinvoinnista ja palvelujen käytöstä sekä omaishoitajien omista ajatuksista ja toiveista.

Kyselyn vastauksia ja tutkimustuloksia tarkasteltaessa laaditusta kyselylomakkeesta paljastui joitakin epäkohtia sekä muutos- ja lisäystarpeita, joihin olisi kyselylomakkeen suunnittelu- ja korjausvaiheessa voinut kiinnittää huomiota. Kysymyksissä, joilla haluttiin selvittää, kuinka paljon mainitut asiat rasittavat omaishoitajia henkisesti ja fyysisesti, olisi pitänyt olla vaihtoehtona myös kohta ”ei lainkaan”, koska voi olla, että muutama puuttuvista tiedoista johtui siitä, että omaishoitaja ei koe asian rasittavan häntä lainkaan ja jättänyt siten vastaamatta. Kysymyksessä: ”Kuinka tärkeiksi oman hyvinvointinne ja jaksamisenne kannalta koette seuraavat asiat?” olisi pitänyt vastausvaihtoehtona olla myös kohta ”ei kokemusta”. Kysymystä asetettaessa ei oletettu, että kaikilla omaishoitajilla on kokemusta kaikista mainituista asioista, mutta jotkut omaishoitajat olivat ilmeisesti jättäneet vastaamatta kysymykseen juuri siitä syystä, että heillä ei ollut asiasta kokemusta. Lisäksi kysymyksessä niistä järjestys- ja yhdistyssektorin tahoista, joiden toimintaan on omaishoitajana toimiessaan osallistunut, olisi pitänyt olla myös vaihtoehto ”en ole lainkaan osallistunut yhdistys- ja järjestösektorin toimintaan”. Lisäksi yhdistys- ja järjestötoimintaan liittyen olisi ollut mielenkiintoista ja hyödyllistä selvittää, kuuluuko vastaaja johonkin sairaus- tai vamma ryhmän etujärjestöön/ yhdistykseen. Lisäksi olisi ollut mielenkiintoista tutkia yhdistystoimintaan osallistumisen motivaatiota kysymyksellä: ”Miksi?”. Myös

kysymyksessä ”Kuinka hoidettavanne yleensä liikkuu?” olisi pitänyt tehdä ero sisällä ja ulkona liikkumisessa. Näillä edellä mainituilla muutoksilla olisi kyselylomakkeesta saatu entistä kattavampi, mutta toisaalta se olisi lisännyt jo entuudestaan laajan kyselylomakkeen pituutta.

Yksi tämän tutkimuksen rajoitus ja puute on sama, mikä aiemmissakin hoiva- ja omaishoitotutkimuksessa on havaittu eli se, että hoivan saajalla, toisin sanoen hoidettavalla ei tutkimuksissa ole itsenäistä asemaa, vaan hänen kokemuksiaan ja tarpeitaan tulkitaan hoivan antajan kautta. Postikyselytutkimuksessa hoidettavan taustatietojen, terveydentilan, toimintakyvyn ja avuntarpeen selvittäminen omaishoitajan tiedonannon avulla on kuitenkin ainut vaihtoehto. Postitse tehtävä kysely antaa kuitenkin vain hyvin rajoitetun kuvan omaishoitajien elämäntilanteesta, jokapäiväisestä elämästä, taustoista, historiasta ja sosiaalisesta ympäristöstä. Fenomenologinen lähestymistapa tarjoaisi postitse kyselylomakkeella tehtävää tutkimusta syvällisemmän ja tarkemman kuvan omaishoitajien kokemuksista liittyen läheisen ihmisen hoitamiseen suhteessa heidän elämäntilanteeseensa ja -ympäristöönsä. Kyselylomakkeen avoimiin kysymyksiin laadullisen fenomenologisen lähestymistavan hyödyntäminen toisi arvokasta täydennystä ja lisätietoa.

Tutkimustulosten luotettavuus: Tiedonkeruumenetelmäksi valittiin kyselylomake, koska tutkimuksen johdejoukko oli kohtuullisen laaja ja tiedonkeruu haastattelemalla olisi ollut huomattavasti hitaampaa ja kalliimpaa. Iäkkäillä heikentynyt näkö, kuulo tai kirjoituskyky voivat olla esteenä postikyselytutkimukseen osallistumisessa, minkä lisäksi muistihäiriöt voivat vähentää itsearviointin luotettavuutta (Laukkanen 2003, 288). Haastattelututkimusta pidetään yleensä 75-84- ja 83-92-vuotiaiden ikäryhmissä kyselytutkimusta luotettavampana tiedonkeruumenetelmänä, mutta alle 75-vuotiailla ei ole todettu merkittäviä eroja kysely- ja haastattelututkimusten luotettavuuden ja toteutettavuuden välillä (Heikkinen 2003). Omaishoitajien iän vaihteluväli tässä tutkimuksessa oli [37, 84] ja keskiarvo 62,6 vuotta.

Kyselyn loppupuolella avoimissa kysymyksissä vastausprosentti (noin 45) oli alhainen. Syynä saattoi mahdollisesti olla lomakkeen pituus. Kysymyskohtainen n siis vaihteli huomattavasti, mikä täytyy huomioida johtopäätöksiä ja yleistyksiä tehtäessä. Toisaalta kyselylomakkeen pituutta ja laajuutta puolustaa Helinin (2002) toteamus,

että ikääntyvien hyvinvoinnin tarkasteluun on aina otettava mukaan ikääntyvän henkilön omat kokemukset, odotukset ja selviytymisen keinot sekä sosiaalitoimen, omaisten sekä kolmannen ja yksityissektorin voimavarat ja toiminta.

Määrällisen ja laadullisen aineistonkeruumenetelmän yhdistäminen sisällyttämällä kyselylomakkeeseen sekä monivalinta- että avoimia kysymyksiä lisää tutkimustulosten luotettavuutta. Tätä useamman tutkimusmenetelmän käyttöä kutsutaan triangulaatioksi, joka lisää saadun tiedon varmuutta (Metsämuuronen 2005, 245). Reliabiliteetilla viitataan tutkimuksen toistettavuuteen ja mittarin luotettavuuteen. Kyselytutkimuksen tulosten luotettavuutta lisää aineistonkeruussa käytetyn mittarin pituus. Pitkä mittari on usein luotettavampi kuin lyhyt (Metsämuuronen 2005, 59, 65). Käytetyn kyselylomakkeen reliabiliteettia paransi sen kohtuullinen pituus sekä se, että mittarin laadinnassa hyödynnettiin aikaisemmissa tutkimuksissa käytettyjen tunnettujen mittareiden osioita.

Tutkimustulosten reliabiliteetissa eli toistettavuudessa ja ei-sattumanvaraisuudessa saattaa olla joitakin satunnaisvirheistä johtuvia puutteita. Vastaaja on esimerkiksi voinut muistaa jonkin asian väärin tai ymmärtää kysymyksen toisin kuin tutkija on ajatellut. (Uusitalo 1991, 84.) Kyselylomakkeen hoidettavien suoriutumista päivittäisistä toiminnoista kuvaavista osioista muodostettiin summamuuttuja, jonka luotettavuutta tarkasteltiin Cronbachin alfa –reliabiliteettikertoimen avulla. Alfa (α) on yksi käytetyimmistä reliaabeliuden mitoista ja sen yleisesti alin hyväksyttävä arvo on 0,60 (Metsämuuronen 2005, 511, 515). Tässä tutkimuksessa summamuuttujalle saatu alfan arvo 0,921 oli siten hyvä.

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen luotettavuutta eli tutkittiinko sitä, mitä oli tarkoituskin tutkia. Tutkimuksen kokonaisluotettavuutta tarkastellessa on kiinnitettävä huomiota sekä sisäiseen että ulkoiseen validiteettiin. Ulkoisella validiteetilla viitataan tutkimustulosten yleistettävyyteen, jolloin merkityksellisiä ovat tutkimusasetelma sekä otanta. Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen omaa luotettavuutta, jonka arvioinnissa keskeisiä tekijöitä ovat käytettyjen käsitteiden hyvyys, teorian sopivuus, mittarin muodostaminen sekä mittauksen virhelähteet. Yleensä sisäisellä validiteetilla viitataan mittarin kykyyn mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Uusitalo 1991, 84; 86, Metsämuuronen 2005, 57.) Tämän tutkimuksen luotettavuus on siis luodun

mittarin luotettavuuden arvoinen. Juuri tästä syystä mittarin luomiseen käytettiin aikaa ja sitä kehitettiin saatujen eri tahoilta saatujen kommenttien sekä esitestauksen avulla.

Validiteetti ja reliabiliteetti eivät sellaisinaan sovellu käytetyn kyselylomakkeen sisältämien avoimien kysymysten tuottaman tiedon luotettavuuden arviointiin. Laadullisten tutkimustulosten luotettavuuden kriteereinä pidetään yleensä tutkijan tekemien päätelmien uskottavuutta ja vahvistuvuutta. Tutkimustulokset ovat uskottavia, mikäli tutkijan käsitykset vastaavat tutkittavien käsityksiä ja ne vahvistuvat, mikäli tutkijan tekemät tulkinnat saavat tukea muista vastaavaa ilmiötä tarkastelleista tutkimuksista. (Eskola ja Suoranta 1998, 211-213.)

Kyselyn otsikko oli aluksi hieman virheellinen: "Hyvinvointikysely yli 65 -vuotiaille sotkamolaisille omaishoitajille", vaikka tarkoitus oli kerätä tietoa ikääntyneiden, yli 65-vuotiaiden, sotkamolaisten omaishoitajista. Asia tuli ilmi ensimmäisen kyselykierroksen jälkeen. Ennen toista postituskierrosta eli niin sanottua karhukierrosta tutkimuksen otsikko oikaistiin ja kohderyhmä tarkennettiin paikallisessa Sotkamo-lehdessä julkaistussa pienessä artikkelissa, jossa lisäksi kaikkia kyselylomakkeen saaneita kehoitettiin vastaamaan kyselyyn. Lopulliseen vastausprosenttiin otsikointivirhe ei lopulta juurikaan vaikuttanut, koska muutama omaishoitaja tiedusteli tutkijalta puhelimitse, kuuluuko kohderyhmään ja vain yksi omaishoitaja palautti tyhjän kyselylomakkeen sillä perusteella, ettei katsonut saatekirjeen otsikon perusteella kuuluvansa tutkimuksen kohderyhmään. Tutkimuksen kokonaisvaliditeettiin erheellä ei lopulta ollut dramaattista vaikutusta, koska tutkittiin ikääntyneiden sotkamolaisten omaishoitajia, kuten oli alun perin tarkoituskin ja käytetyllä mittarilla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kyselyn kokonaisvastausprosentti oli hyvä, mistä johtuen tutkimuksen tuloksia voidaan edellä esitetyin tietyin kysymyskohtaisin huomioin yleistää vastaavanlaisen palvelurakenteen omaavien kuntien ikääntyntä läheistään hoitaviin omaishoitajiin. Kyselylomakkeessa tutkimuksen edetessä ilmenneistä puutteista, muutos- ja lisäystarpeista sekä muista tutkimuksen tekoon liittyvistä askarruttavista tekijöistä huolimatta tai ehkä juuri niistä johtuen tutkimuksen tekeminen alusta loppuun asti itse laaditun kyselylomakkeen avulla oli arvokas ja erittäin opettavainen kokemus.

Ehdotuksia omaishoidon kehittämiseen: Tutkimustulosten perusteella omaishoittoon liittyvässä suunnittelussa ja päätöksenteossa tulisi jatkossa entistä enemmän hyödyntää omaishoitajien näkemyksiä elämäntilanteestaan ja tarpeistaan. Erilaisia tukimuotoja ja palveluita tulisi kehittää vastaamaan omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tarpeita ja toiveita nykyistä paremmin. Palvelujen tulisi ennen kaikkea toimia nykyistä joustavammin, jolloin ne konkreettisemmin helpottaisivat omaishoitotyötä. Paikkakunnan palvelutarjonnasta sekä monista eri virkistys- ja yhdistystoimintamahdollisuuksista tulisi lisäksi tiedottaa jatkuvasti ja entistä tehokkaammin, koska moni omaishoitaja on edelleen tietämätön tilannettaan helpottavista ja tukevista toiminta- ja palvelumahdollisuuksista. Lisäksi omaishoitajien mahdollisuuksia osallistua tilannettaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon tulisi parantaa tiedottamalla tavoista ja mahdollisuuksista, joilla he voivat toimia yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa sekä osallistua ja vaikuttaa tilannettaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Omaishoitajien toiveet konkreettisista käytännön neuvoista ja opastuksesta omaishoitotyössä ovat haaste erityisesti kotihoitohenkilökunnalle.

Jatkoselvityksiä: Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia käsillä olevan tutkimusaineiston muuttujien välisiä yhteyksiä ristiintaulukoinnilla ja tarkastella, eroavatko esimerkiksi dementiaa sairastavien ikääntyneiden omaishoitajat muista ryhmän omaishoitajista, koska monissa lähteissä (mm. Koskinen ym. 1998) korostetaan juuri dementiapotilaiden omaishoitajien vaaraa altistua uupumiselle, depressiolle ja muille psyykkisille häiriöille. Tässä tutkimuksessa kolmasosa vastaajista ilmoitti kokevansa stressiä melko usein ja uupuneita omaishoitotyössään ilmoitti melko usein olevansa noin kaksi viidesosaa.

Tutkimuksessa ei selvitetty omaishoitajien kokemaa yksinäisyyttä, mikä olisi myös eräs hyvin mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe. Esimerkiksi dementiapotilasta hoitava läheinen tai vaikeasti aivohalvauksen seurauksena halvaantunutta aviopuolisoaan hoitava henkilö saattaa kokea itsensä hyvinkin yksinäiseksi siitä huolimatta, että hän ei elä yksin ja hänellä on alituisesti hoidettava seuranaan. Omaishoitajuus tai ainakaan tunne omaishoitajana toimimisesta ei lopu sillä samalla hetkellä, kun hoidettava siirtyy laitokseen tai kuolee. Samalla omaishoitajan viralliset palvelut

vähenevät ja kotiin jäänyt hoitaja voi kokea itsensä yksinäiseksi (Eskola ja Saarenheimo 2005).

Saarelman (1996) mukaan ihmisten arkielämää ja hoitosuhdetta voidaan määrällisiä tutkimusmenetelmiä syvällisemmin ymmärtää laadullisen tutkimuksen menetelmien avulla. Käsillä olevassa tutkimuksessa käytetty kyselylomake sisälsi omaishoitajien käsityksiin ja kokemuksiin liittyviä kysymyksiä, joita jatkotutkimuksissa voisi syventää fenomenologisen lähestymistavan avulla esimerkiksi haastattelumenetelmällä. Omaishoitajan kokemukset omaishoitajana toimimisesta, omaishoitajien kokemukset kanssaihmissen suhtautumisesta heidän omaishoitotilanteeseensa ja omaishoitajuuteensa, omaishoitajien tunteet hoidettavaansa kohtaan sekä omaishoitajana toimimisen motiivit ovat fenomenologisia näkökulmia, joita tämän tutkimuksen tulosten pohjalta voisi jatkossa tarkastella. Fenomenologinen jatkotutkimus selvittäisi kyselytutkimusta syvällisemmin omaishoitajien kokemuksia ja käsityksiä elämäntilanteeseensa sekä tarvitsemaansa tukeen ja palveluihin liittyen.

Yksi jatkoselvitystä vaativa tutkimuskysymys olisi lisäksi omaishoitajan toiminnan merkitys hoidettavien elämässä. Tällöin lähestyttäisiin nimenomaan hoidettavia, joiden ääni on tässä tutkimuksessa, kuten valtaosassa aikaisempiakin omaishoitoa koskevia tutkimuksia, jäänyt vaimeaksi. Hoidettavilta haettaisiin vastauksia siihen, miten he kokevat läheisen ihmisen toiminnan omaishoitajana vaikuttavan elämäänsä. Näkökulma tarjoaisi tietoa siitä, millaisia merkityksiä hoidettavat antavat omaishoitajiensa toiminnalle sekä siitä, miten hoidettavat kokevat hoidettavana olemisen. Tulokset auttaisivat ymmärtämään hoidettavan ja hoitajan ehkä hyvinkin erilaisia todellisuuksia hoitotilanteesta (vrt. Kylmä ym. 2003). Toinen mielenkiintoinen mahdollisuus olisi soveltaa omaishoitajien ja heidän elämäntilanteensa tutkimiseen Åstedt-Kurjen ym. (2001) kuvailemaa perhetutkimuksen näkökulmaa, jolloin omaishoitajaa ja hänen elämäntilannettaan lähestyttäisiin omaishoitoperhe-käsitteen näkökulmasta. Näkökulma olisi mielenkiintoinen, koska omaishoitotilanne koskettaa kaikkia perheenjäseniä, muitakin kuin varsinaista hoitajaa ja hoidettavaa. Tällöin tutkimuskysymys ja –ongelmat muotoutuisivat koko perhettä koskeviksi. Erityisen hyvin perhetutkimuksen näkökulma sopisi tässä aineistossa työikäisten ikääntyvää läheistään hoitavien henkilöiden elämäntilanteen tarkasteluun, koska aineisto antoi

viitteitä haasteista sovittaa yhteen omaishoitajuutta, palkkatyötä ja omaa perhe-elämää.

LÄHTEET:

Aaltonen E. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen työryhmämuistioita 2004; 3.

Anttonen A, Sipilä J. Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Jyväskylä: Vastapaino, 2000.

Asetus Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 646 / 25.8.2005.

Dufva V. Sosiaali- ja terveysjärjestöperheet kuvassa. Teoksessa Niemelä J & Dufva V (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanalla. Juva: PS-Kustannus, 2003:11-29.

Eskola P, Saarenheimo M. Omaishoitoperheen sosiaalinen verkosto. Teoksessa Saarenheimo M & Pietilä M (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 2005: 53-67.

Eskola J, Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino, 1998.

Hartikainen S, Kivelä S-L. Ikääntyvien ja iäkkäiden kuntoutus. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P & Viikkumaa I (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 2001: 440-451.

Heikkinen E, Kauppinen M, Laukkanen P. Toimintakyvyn ylläpitäminen ja sairauksien ehkäisy. Teoksessa Hietanen A ja Lyyra T-M (toim.) Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2003; 2.

Heikkinen E. Tutkimuskohde, tutkimusmenetelmät, teorianmuodostus. Teoksessa Heikkinen E & Rantanen T (toim.) Gerontologia. Tampere: Duodecim, 2003: 14-23.

Helander V. Suomalainen kolmas sektori. Hyvinvointikatsaus 2000; 1: 2-7.

Helin S. Palvelujärjestelmä iäkkään ihmisen voimavarojen tukijana. Teoksessa Heikkinen E & Marin M (toim.) Vanhuuden voimavarat. Vammala: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 2002: 35-67.

Hokkanen L, Astikainen A. Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Hyvinvoinnin tukiverkoston julkaisuja. Tampere: Kirjapaino Öhrling Ky, 2001.

Hyvärinen M, Saarenheimo M, Pitkälä K, Tilvis R. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. Duodecim 2003; 119: 1949-1955.

Kansanterveyslaki 66 / 28.1.1972.

Karisto A. Väestö vanhenee sukupolvittain -suuret ikäluokat esimerkkeinä. Teoksessa Heikkinen E & Rantanen T (toim.) Gerontologia. Tampere: Duodecim, 2003: 70-77.

Karjalainen T. Ammattihoito vai omaishoito? Yhteiskuntapolitiikka 2004; 69(5), 546-553.

Karlsson M. Kainuun hallintokokeilu kampeaa maakuntaa kasvu-uralle. 2003. [WWW-dokumentti] [viitattu 22.2.2006] <http://www.stakes.fi/dialogi/03/dia32003/4.htm>

Kirsi T. Naisen tehtävä. Aviiovaimot dementiapotilaan omaishoitajina. Gerontologia 2000; 14(4), 229-240.

Kirsi T. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Acta Universitatis Tamperensis 1051, 2004.

Koistinen P. Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino, 2003.

Koskinen S, Aalto L, Hakonen S, Päivärinta E. Vanhustyö. Vanhustyön keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1998.

Kröger T. Sosiaalipalvelujen tutkimus ja sosiaalityö. JANUS 2004; 12(2), 200-216.

Kuuskoski E. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä J & Dufva V (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Juva: PS-Kustannus, 2003: 30-39.

Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K, Lähdevirta J. Laadullinen terveystutkimus –mitä, miten, miksi? Duodecim 2003; 119: 609-615.

Laki eräissä Suomen sotiin liittyneissä tehtävissä palvelleiden kuntoutuksesta 1039 / 28.11.1997.

Laki Kainuun hallintokokeilusta 343 / 9.5.2003. Voimassa 31.12.2012 saakka.

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566 / 15.7.2005.

Laki omaishoidon tuesta 937 / 2.12.2005.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 812 / 22.9.2000.

Laukkanen P, Parkatti T. Iäkkäiden ihmisten laitoshoidon ennustavat tekijät ja kotona selviytymisen edistäminen. Teoksessa Hietanen A ja Lyyra T-M (toim.) Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003; 2.

Laukkanen P. Päivittäisistä toiminnoista selviytymistä arvioivat haastattelu- ja kyselytutkimukset. Teoksessa E Heikkinen ja T Rantanen (toim.) Gerontologia. Tampere: Duodecim, 2003: 287-300.

Leinonen E, Korpisammal L, Pulkkinen L-M, Pukuri T. Depressio- ja dementiapotilaiden puolisoitten kuormittuneisuus. Gerontologia 2002; 16(1), 3-9.

Leskinen H. Kainuun hallintokokeilu, mitä se on? 29.4.2004. [WWW-dokumentti] [viitattu 22.2.2006] http://www.kainuu.fi/fi_tied04/Hallintokokeilu_mita_se_on_300404.doc

Lindqvist M. Vanheneminen, etiikka ja elämän arvot. Teoksessa Heikkinen E ja Marin M (toim.) Vanhuuden voimavarat. Vammala: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 2002: 233-261.

Londén P, Perälähti A, Selkälä A, Siltaniemi A, Särkelä R. Sosiaalibarometri. Hyvinvointipalvelujen tuottajien ajankohtainen tilanne ja näkemys kansalaisten hyvinvoinnista. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry, 2004.

Matilainen I. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto, 2002.

Marin M. Perheet, sukupolvet ja sosiaaliset verkostot. Teoksessa Heikkinen E & Rantanen T (toim.) Gerontologia. Tampere: Duodecim, 2003: 60-69.

Metso I, Mäkelä T. Omaishoitajuuden päättymiseen ja iäkkään hoidettavan pysyvään laitossijoitukseen yhteydessä olevat tekijät. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto, 2001.

Metsämuuronen J. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2005.

Mikkola T. Puolisohoiva on yhdessä elämistä, hoivan antamista ja saamista. Gerontologia 2005; 19(4), 173-181.

Muurinen S, Valvanne J. Vanhusten lyhytaikainen laitoshoido. Gerontologia 2005; 19(2), 65-72.

Narikka J. Viranomaisjärjestelmä ja palvelujen järjestäminen. Teoksessa Narikka J (toim.) Sosiaali- ja terveystieteiden laitoksen julkaisu 2001a: 56-121.

Narikka J. Vanhustenhuollon palvelut. Teoksessa Narikka J (toim.) Sosiaali- ja terveystieteiden laitoksen julkaisu 2001b: 212-217.

Narikka J. Omaishoidon tuki. Teoksessa Narikka J (toim.) Sosiaali- ja terveystieteiden laitoksen julkaisu 2001c: 217-219.

Nikander P. Moniammatillinen yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon haasteena. Vuorovaikutuksellinen näkökulma. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2003; 40: 279-290.

Nivala S. Kokemuksia ja ajatuksia omaisen hoitamisesta. Gerontologia 2006; 20(1), 22-26.

Paasivaara L. Tavoitteet ja tosiasiallinen toiminta. Suomalaisen vanhusten hoitotyön muotoutuminen monitasotarkastelussa 1930 –luvulta 2000 –luvulle. Acta Universitatis Ouluensis D 707, 2002.

Paasivaara L, Suhonen M, Nikkilä J. Kolmas sektori –käsitteen ja tutkimuksen tematisointia Suomessa –kirjallisuuskatsaus. Kunnallistieteellinen aikakauskirja 2004; 2: 175-185.

Paatero H, Kivekäs J, Vilkkumaa I. Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P & Vilkkumaa I (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 2001: 109-126.

Perttula J. Kokemuksen tutkimuksen luotettavuudesta. Kasvatus 1995; 1: 39-47.

Pietilä M. Tutkimus sosiaalisesta lomatoiminnasta. Helsinki: LYR, 1997.

Pietilä M. Sosiaalisen lomatoiminnan jatkotutkimus: erityisryhmätoiminta. Helsinki: LYR, 1998.

Pietilä M, Saarenheimo M. Omaishoidon tukeminen Suomessa: Tutkimus- ja kehittämishankkeiden tausta, tulokset ja merkitys. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 2003.

Pietilä M. Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa Saarenheimo M & Pietilä M (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 2005: 18-24.

Pillemer K, Suitor J.J. Peer Support for Alzheimer's Caregivers. Is It Enough to Make a Difference? Research on Aging. 2002; 24(2):171-192.

Poteri R. Sosiaali- ja terveysjärjestöt kuntouttajina. Teoksessa Kallanranta T, Rissanen P & Vilkkumaa I (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Kustannus Oy Duodecim, 2001: 547-557.

Pättikangas M, Korhonen K. Kokemuksia sopeutumisvalmennuksesta. Perustiedot ja välittömän seurannan tulokset sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus-tutkimuksesta. Työselosteita 12. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 1996.

Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen M-L, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, Pitkälä K. How do elderly caregivers of their demented spouses receive support and services? 18th Nordic Congress of Gerontology. Innovations for an Ageing Society. Abstracts, 2006: 205-206.

RAY:n avustustrategia 2002-2007. Ray:n avustustoiminnan suuntaviivat ja painoalueet. [viitattu 15.6.2006]
http://www.ray.fi/avustustoiminta/lomakkeet/pdf_doc_ohjeet/pdf/RAY_avustusstrategia2002_2007.pdf

Repo P. Omaishoitajien asema heikkenee monessa kaupungissa. Helsingin Sanomat 1.2.2006.

Rissanen S. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina? Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 73, 1999.

Saarelma O. Laadullinen tutkimus –apu ilmiöiden ymmärtämiseen. Duodecim 1996; 112(1), 5-9.

Saarenheimo M, Pietilä M. Iäkkäät omaishoitajat – omaisia vai hoitajia? Gerontologia 2003; 17(3), 139-148.

Saarenheimo M. Vanhusten omaishoidon tutkimus. Gerontologia 2005a; 19(3), 143-147.

Saarenheimo M. Johdanto. Teoksessa Saarenheimo M & Pietilä M (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 2005b: 7-17.

Saarenheimo M. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Saarenheimo M & Pietilä M (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 2005c: 25-52.

Salin S, Åstedt-Kurki P. Omaishoitajien kokemuksia vanhusten lyhytaikaisesta laitoshoidosta. Gerontologia 2005; 19(3), 130-142.

Siira H. Hyvinvoiva omaishoitaja. Vuosina 2001-2005 toimineen Hyvinvoiva omaishoitaja –hankkeen loppuraportti. Sotkamon Vanhaintukisäätiö, 2006.

Siivonen S. Kotilomituspalvelu omaishoitajan ja dementoituneen läheisen kotihoidon tukena. Omaishoitajien kokemuksia kotilomituspalvelusta dementoituneen läheisen kotona hoitamisen arjessa. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto, 2000.

Sipilä J. Sankarien varjossa. JANUS 1, 1999: 103-104. Arviointi teoksesta Hännikäinen I. Vaimot sotainvalidien rinnalla. Elämäntehtävänä selviytyminen. Helsinki: Gaudeamus.

Sipilä J. Hoivan organisointi: vaivaistalosta markkinatavaraksi. JANUS 2003; 11(1): 23-38.

Sonkin L, Petäjäkoski-Hult T, Rönkä K, Södergård H. Seniori 2000. Ikääntyvä Suomi uudelle vuosituhanalle. Helsinki: Yliopistopaino, 1999.

Sosiaalihuoltolaki 710 / 17.9.1982.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut. Sosiaali- ja terveydenhuollon esitteitä 7, 2001.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:20.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Ikäihmisten palvelut. 27.7.2005. [WWW-dokumentti] [viitattu 17.10.2005] <http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/sospa/shvan/index.htx>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30.

Sosiaaliturvan suunta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja: 21, 2004.

Sosiaali- ja terveydenhuollon taskutieto. Stakes, 2005.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja Sosiaaliturva. Stakes. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy, 2005.

Sotilasvammalaki 404 / 28.5.1948.

Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist* 2002; 42(3): 356-372.

Takkinen S. Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Heikkinen E ja Rantanen T (toim.) *Gerontologia*. Tampere: Duodecim, 2003: 210-219.

Tedre S. Hoiva ja vanhuus. Teoksessa Marin M ja Hakonen S (toim.) *Seniори- ja vanhustyö arjen kulttuurissa*. Juva: PS-Kustannus, 2003: 57-71.

Terveydenhuollon trendit. Stakes, 2004.

Tilastokeskus 9.8.2006. Ilmoitus väestönmuutosten ennakkotiedoista 2. vuosineljännes 2006. [WWW-dokumentti] [viitattu 15.8.2006] http://www.kainuu.fi/UserFiles/suke/File/TILASTO_2neljannes06.xls

Triantafillou J, Mestheneos E. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. Summary of Main Findings from Eurofamcare. 2005. [WWW-dokumentti] [viitattu 10.7.2006] http://www.sextant.gr/docs/EFCSummary_of_findings_051205_brochure_DIN_A_5.pdf

Uusitalo H. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. Juva: WSOY, 1991.

Vaarama M, Hakkarainen A, Laaksonen S. Vanhusbarometri. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä: 3, 1999.

Vaarama M, Luomahaara J, Peiponen A, Voutilainen P. Koko kunta ikääntyneiden asialle. Näkökulmia ikääntyneiden itsenäisen selviytymisen sekä hoidon ja palvelun kehittämiseen. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy: Stakesin raportteja 2001; 259.

Vaarama M, Voutilainen P, Manninen M. Omaishoidontuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2002. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä: 8, 2003.

Valkama S. Omaishoitajan työ ja sosiaalinen tuki. *Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu – tutkielma*. Jyväskylän yliopisto, 2001.

Valtiokonttorin Vakuutustoimialan vuosikertomus. 2005. [WWW-dokumentti] [viitattu 13.7.2006] <http://www.valtiokonttori.fi/vuosikertomukset/public/default.aspx?culture=fil&contentlan=1&nodeid=16938>

Viitakoski K. Rinnalla kulkien – vierellä kokien. Nimikkohoitaja keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneen henkilön ja häntä hoitavan omaisen tukena. *Gerontologian ja kansanterveyden lisensiaatin tutkielma*. Jyväskylän yliopisto, 2001.

Vilkkonen A. Riittävästi koti. *JANUS* 2000; 8(3), 213-230.

Vilkkonen A. Paikoillaan vanhenemisen politiikkaa. *Gerontologia* 2005; 19(2), 55-56.

Vuorinen M, Särkelä R, Perälähti A, Peltosalmi J, Londén P. Paikkansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 2004.

Välipakka R, Yabal A. Omaishoitaja ja sosiaalinen tuki: haastattelututkimus Jyväskylän maalaiskunnassa yli 65-vuotiaista omaistaan hoitavista omaishoitajista. *Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma*. Jyväskylän yliopisto, 1997.

Walker A. A. Ojanlatva (suom.) Ikääntyminen ja ikäihmisten sosiaalipalvelut Euroopassa. *Gerontologia* 2001; 15(3), 217-228.

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E, Lehti K. Methodological issues in interviewing families in family. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 35(2), 288-293.

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
Terveystieteiden laitos

SAATE
27.2.2006

HYVINVOINTIKYSELY YLI 65 –VUOTIAILLE SOTKAMOLAISILLE OMAISHOITAJILLE

Hyvä omaishoitaja,

Tämä kyselytutkimus on osoitettu yli 65 –vuotiaille sotkamolaisille omaishoitajille, joilla on omaishoitosopimus kunnan kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää omaishoitajien käsityksiä terveydestään, hyvinvoinnistaan, ihmissuhteistaan ja käyttämistään palveluista. Lisäksi halutaan selvittää omaishoitajien toiveita ja odotuksia heille suunnatuista palveluista ja tukimuodoista. Kerättyä tietoa käsitellään täysin luottamuksellisesti ja nimettömänä. Henkilöllisyytenne ja osoitetietonne pysyvät salassa tutkimuksen kaikissa vaiheissa, koska kotihoidonohjaaja Seija Tervonen vastaa kyselyn postituksesta. Lupa tutkimuksen suorittamiseen on saatu Kuhmo-Sotkamo-seudun vanhuspalvelupäällikkö Anna-Riitta Airaksiselta.

Heidi Kähkönen kokoaa kyselyn tulokset gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielmaksi Jyväskylän yliopistossa keväällä 2006. Tutkimustuloksia voivat hyödyntää toimintansa ja palvelujensa suunnittelussa ja kehittämisessä Sotkamon kunta, Kainuun maakunta–kuntayhtymä, Sotkamon Vanhaintukisäätiö sekä laajemminkin suomalainen sosiaali- ja terveydenhuolto. Vastaaminen on vapaaehtoista, mutta jokainen vastaus on erittäin tärkeä omaishoitajille suunnattujen palvelujen ja tukimuotojen kehittämisessä. Toivomme siis, että täyttäisitte oheisen kyselylomakkeen ja postittaisitte sen oheisessa palautuskuoressa kotihoidonohjaaja Seija Tervoselle mahdollisimman pikaisesti, viimeistään 15.3.2006 mennessä. Palautuskuoren postimaksu on valmiiksi maksettu. Palautetut nimettömät kyselylomakkeet tulevat ainoastaan allekirjoittaneiden tutkijoiden käyttöön, mikä takaa yksityisyytenne.

Kyselyn tulokset julkaistaan pro gradu –tutkielmana muodossa, josta yksittäisiä tutkittavia henkilöitä ei voida tunnistaa. Tämän lisäksi Heidi Kähkönen esittelee ryhmätason tutkimustuloksia Säätiönkulmassa kesällä 2006. Tarkempi ajankohta ilmoitetaan myöhemmin Sotkamo-lehdessä. Tutkimuksen toteuttamista tukee taloudellisesti Sotkamon Vanhaintukisäätiö.

Lisätietoja tutkimuksesta antavat allekirjoittaneet.

Suurkiitos jo etukäteen vastauksestanne!

Heidi Kähkönen
fysioterapeutti, terveystieteiden ylioppilas
Isokatu 61 A 5, 90100 Oulu
puh. 040-5720417
sähköposti: hejokahk@cc.jyu.fi

Markku Alén
erikoislääkäri, professori
Jyväskylän yliopisto
puh. 0400-647457

KYSELYLOMAKE ()

Olkaa hyvä ja vastatkaa **kaikkiin** kysymyksiin **ympyröimällä** Teitä parhaiten kuvaavan vaihtoehdon kohdalla oleva numero **ja/tai kirjoittamalla** vastauksenne sille varattuun kohtaan. Huomioikaa, että lomake on **kaksipuoleinen**.

OMAISHOITAJAA KOSKEVAT TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli

- 1 mies
- 2 nainen

2. Siviilisääty

- 1 naimaton
- 2 avo-/avioliitossa
- 3 eronnut/asumuserossa
- 4 leski

3. Ikä

_____ vuotta

4. Oletteko eläkkeellä?

- 1 en
- 2 kyllä

5. Missä ammatissa toimitte tällä hetkellä/ennen ryhtymistänne omaishoitajaksi? _____

6. Oletteko luopunut työstänne omaishoitajuuden vuoksi?

- 1 en
- 2 kyllä, tilapäisesti
- 3 kyllä, osittain
- 4 kyllä, pysyvästi

7. Mikä on suhteenne hoidettavaan? Olen hoidettavan

- 1 puoliso
- 2 lapsi
- 3 sisko/veli
- 4 muu sukulainen, mikä? _____
- 5 ystävä, naapuri tai tuttava
- 6 muu, mikä?

8. Asumismuoto

- 1 omakotitalo
- 2 rivitalo
- 3 kerrostalo
- 4 palveluasunto

9. Asutteko?

- 1 taajamassa
- 2 haja-asutusalueella

10. Miten kauan olette hoitanut omaistanne/läheistänne?

_____ vuotta _____ kuukautta

11. Kuinka kauan omaishoitotosopimus kunnan/kuntayhtymän kanssa on ollut voimassa?

_____ vuotta _____ kuukautta

OMAISHOITAJAN KOETTU TERVEYS, TOIMINTAKYKY JA HYVINVOINTI12. Millaiseksi koette oman **fyysisen** terveytenne?

erittäin huono 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erittäin hyvä

13. Millaiseksi koette oman **psykkisen** terveytenne?

erittäin huono 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erittäin hyvä

14. Millaiseksi koette oman **fyysisen kuntonne ja toimintakykynne**?

erittäin huono 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 erittäin hyvä

15. Onko läheisenne hoitaminen vaikuttanut omaan terveyteenne?

1 ei

2 kyllä, miten? _____

16. Onko Teillä jokin pitkäaikainen sairaus, vaiva tai vamma, joka vaikeuttaa omaishoitajana toimimista?

1 ei

2 kyllä, mikä? _____

17. Montako tuntia yössä nukutte keskeytyksettä?

1 0-2 tuntia

2 3-4 tuntia

3 5-6 tuntia

4 7 tuntia tai enemmän

18. Joudutteko yleensä yöllä hoitamaan/avustamaan läheistänne?

1 en

2 kyllä, _____kertaa yössä

19. Miten raskaana tai kevyenä pidätte omaishoitotyötänne?

	erittäin raskaana	melko raskaana	siltä väliltä	melko kevyenä	erittäin kevyenä
Henkisesti	1	2	3	4	5
Fyysisesti	1	2	3	4	5

20. Kuinka paljon seuraavat asiat rasittavat Teitä **henkisesti**?

	vähän	jonkin verran	paljon
Omaishoitotyön sitovuus ja vastuu	1	2	3
Hoidettavan poikkeava käyttäytyminen	1	2	3
Se, että hoidettava on läheinen ihminen	1	2	3
Muu, mikä? _____	1	2	3

21. Kuinka paljon seuraavat asiat rasittavat Teitä **fyysisesti**?

	vähän	jonkin verran	paljon
Hoidettavan avustaminen peseytymisessä	1	2	3
Hoidettavan avustaminen pukeutumisessa	1	2	3
Hoidettavan avustaminen ruokailussa	1	2	3
Hoidettavan avustaminen WC-käynneillä	1	2	3
Hoidettavan nostelu ja siirtely	1	2	3
Pyykkihuolto ja siivous	1	2	3
Hoidettavan kuntouttaminen (esim. kävelyttäminen/jumppaaminen terapeutin ohjeiden mukaan)	1	2	3
Hoidettavan kanssa liikkuminen kodin ulkopuolella	1	2	3
Kauppa- ja pankkiasiointi	1	2	3
Muu, mikä? _____	1	2	3

22. Kuinka usein koette stressiä (olette esim. ärtynyt tai huonolla tuulella) omaishoitotyössänne?

- 1 hyvin usein
- 2 melko usein
- 3 melko harvoin
- 4 hyvin harvoin tai en koskaan

23. Kuinka usein koette uupumusta (ette meinaa millään jaksaa) omaishoitotyössänne?

- 1 hyvin usein
- 2 melko usein
- 3 melko harvoin
- 4 hyvin harvoin tai en koskaan

24. Oletteko joskus harkinnut omaishoidon lopettamista ja hoidettavanne siirtämistä pysyvään laitoshoittoon?

1 ei, miksi? _____

2 kyllä, miksi? _____

25. Oletteko itse ollut Kelan tai muun vastaavan tahon järjestämällä laitoskuntoutusjaksolla?

1 en → siirtykää kysymykseen 28

2 kyllä, montako kertaa? _____

26. Oliko kuntoutusjaksosta Teille hyötyä?

1 ei, miksi? _____

2 kyllä, millaista? _____

27. Aiheuttiko kuntoutusjaksolle osallistuminen ongelmia omaishoitotilanteeseen?

1 ei

2 kyllä, millaisia? _____

28. Oletteko itse osallistunut avokuntoutukseen (esim. saanut fysioterapiaa)?

1 en

2 kyllä, koska viimeksi? _____

29. Oletteko osallistunut eri tahojen omaishoitajille järjestämään virkistystoimintaan, kuten ryhmäkokouksiin ja retkille?

1 en, miksi? _____

2 kyllä, miksi? _____

30. Koetteko tuntemienne ihmisten (naapureiden, ystävien ja sukulaisten) arvostavan tekemäänne omaishoitotyötä?

1 paljon

2 jonkin verran

3 vähän

4 ei lainkaan

31. Koetteko kotikuntanne/kuntayhtymän arvostavan tekemäänne omaishoitotyötä?

- 1 paljon
- 2 jonkin verran
- 3 vähän
- 4 ei lainkaan

32. Kuinka tärkeänä itse pidätte tekemäänne omaishoitotyötä?

- 1 erittäin tärkeänä
- 2 melko tärkeänä
- 3 jossain määrin tärkeänä
- 4 en lainkaan tärkeänä

33. Millaiset ovat tunteenne hoidettavaanne kohtaan?

34. Kuinka tarkoitukselliseksi koette elämänne tällä hetkellä?

- 1 erittäin tarkoitukselliseksi
- 2 melko tarkoitukselliseksi
- 3 vaikea sanoa
- 4 melko tarkoituksettomaksi
- 5 erittäin tarkoituksettomaksi

35. Minkä vuoksi toimitte omaishoitajana?

36. Mikä on tärkein asia, josta saatte voimia omaishoitotyöhön?

37. Mitkä asiat koette erityisen myönteisiksi ja palkitseviksi omaishoitajan työssä?

38. Kuinka tärkeiksi oman hyvinvointinne ja jaksamisenne kannalta koette seuraavat asiat?

	ei lainkaan tärkeä	jossain määrin tärkeä	melko tärkeä	erittäin tärkeä
sosiaaliset suhteet ystäviin, sukulaisiin, naapureihin ja tuttaviiin	1	2	3	4
kontaktit muihin omaishoitajiin	1	2	3	4
yhteydet ammattihenkilöihin	1	2	3	4
omat harrastukset	1	2	3	4
hengellisyys, uskonnollisuus, kirkon tuki omaishoitajille	1	2	3	4
kunnan/kuntayhtymän myöntämä rahallinen omaishoidon tuki	1	2	3	4
kunnan/kuntayhtymän järjestämä työapu	1	2	3	4
omaishoitajan vapaa/ vapautuminen hoitovastuusta	1	2	3	4
retkien ja virkistysmatkojen kaltainen irrottautuminen kotiympäristöstä	1	2	3	4
järjestöjen ja projektien palvelut	1	2	3	4
kuntoutusjaksot ja sopeutumis- valmennuskurssit	1	2	3	4
tietoiskut ja luentotilaisuudet eri aiheista omaishoitoon liittyen	1	2	3	4

PALVELUJEN KÄYTTÖ

39. Ympyröikää kaikki ne tahot, joilta mahdollisesti saatte tukea ja apua läheisenne hoitoon

- 1 muulta sukulaiselta, keneltä? _____
 2 naapurilta
 3 ystävältä / muulta tuttavalta
 4 kunnallisesta kotipalvelusta
 5 kunnalliselta kotisairaanhoidajalta
 6 joltakin muulta taholta, mistä? _____
 7 en saa lainkaan apua läheiseni hoitoon

40. Onko kunnalta/kuntayhtymältä saamanne tuki ja apu mielestänne riittävää?

- 1 ei, miksi? _____
 2 kyllä

41. Onko kunnan/kuntayhtymän tarjoama apu ja tuki mielestänne helposti ja joustavasti saatavilla?

- 1 ei, miksi? _____
 2 kyllä

42. Käytättekö oikeuttanne lakisääteisiin vapaapäiviin?

- 1 en, miksi? _____
 2 kyllä

43. Jos vastasitte edelliseen kysymykseen kyllä, miten tuolloin olette järjestäneet hoidettavanne huolenpidon?

- 1 viemällä hoidettavani Palvelukeskus Himmeliin
 Kaskelan lyhytaikaishoito-osastolle vapaani ajaksi
 2 hoidettavani käy Säätiönkulmassa päivätoiminnassa
 3 palvelusetelillä ostamani hoidon avulla
 4 muuten, miten? _____

44. Oletteko käyttäneet Sotkamon Vanhaintukisäätiön Hyvinvoiva omaishoitaja –hankkeen sijaishoitajapalveluita?

- 1 en, miksi? _____
 2 kyllä, noin _____ tuntia kuukaudessa

45. Oletteko käyttäneet kunnassa tarjolla olevien yksityisten hoivapalveluyrittäjien palveluita (esim. sijaishoitoa)?

- 1 ei, miksi? _____
 2 kyllä, miksi? _____

46. Ympyröikää seuraavista vaihtoehdoista ne järjestö- ja yhdistyssektorin tahot, joiden toimintaan olette omaishoitajana toimiessanne osallistuneet

1 Sotkamon Vanhaintukisäätiö rs

2 Kainuun Dementiayhdistys ry

3 Omaishoitajat ja Läheiset ry

4 Turinatupa

5 muu, mikä? _____

47. Koetteko saamienne/käyttämienne palvelujen helpottavan omaishoitotyötänne

1 paljon

2 jonkin verran

3 vähän

4 ei lainkaan, suurimmat puutteet palveluissa? _____

48. Koetteko pystyväne osallistumaan ja vaikuttamaan omaishoitotilannettanne koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon?

1 en, miksi? _____

2 kyllä, miten? _____

49. Minkälaista apua/palveluja eniten toivoisitte tueksenne omaishoitotyöhön?

50. Onko Teillä päivittäin tai lähes päivittäin mahdollisuus omaan aikaan?

1 ei, miksi? _____

2 kyllä

51. Kuinka ensisijaisesti käytätte tai käyttäisitte **lyhyen muutaman tunnin** vapaa-ajan omaishoitotyöstä? Valitkaa vaihtoehdoista yksi.

1 lepoon

2 liikkumiseen ja oman fyysisen kunnon ylläpitoon

3 asiointiin

4 kyläilyyn ja seurusteluun ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa

5 harrastuspiireihin osallistumiseen

6 matkustamiseen

7 muuten, miten? _____

52. Onko Teillä mahdollisuutta pitää viikonloppuvapaata?

1 ei, miksi? _____

2 kyllä, _____ kertaa vuodessa

53. Kuinka ensisijaisesti käytätte tai käyttäisitte **muutaman vuorokauden vapaan** omaishoitotyöstä? Valitkaa vaihtoehdoista yksi.

1 lepoon

2 liikkumiseen ja oman fyysisen kunnon ylläpitoon

3 asiointiin

4 kyläilyyn ja seurusteluun ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa

5 harrastuspiireihin osallistumiseen

6 matkustamiseen

7 muuten, miten? _____

54. Onko Teillä mahdollisuutta pidempään yhtäjaksoiseen vapaaseen omaishoitotyöstä?

1 ei, miksi? _____

2 kyllä, _____ kertaa vuodessa

55. Kuinka ensisijaisesti käytätte/käyttäisitte **pidemmän vapaan** omaishoitotyöstä? Valitkaa vaihtoehdoista yksi.

1 lepoon

2 liikkumiseen ja oman fyysisen kunnon ylläpitoon

3 asiointiin

4 kyläilyyn ja seurusteluun ystävien, tuttavien ja/tai sukulaisten kanssa

5 harrastuspiireihin osallistumiseen

6 matkustamiseen

7 muuten, miten? _____

56. Millä tavoin toivoisitte Teille järjestettävän omaa aikaa?

57. Onko kotinne tehty omaishoitoa helpottavia asunnonmuutostöitä?

1 ei

2 kyllä, vuonna _____

Mitä? _____

Kenen kustantamana? _____

TAUSTATIETOJA HOIDETTAVASTANNE

58. Hoidettavanne sukupuoli

1 mies

2 nainen

59. Hoidettavanne ikä _____ vuotta

60. Minkä hoidettavallanne olevan sairauden/vaivan vuoksi **ensisijaisesti** toimitte omaishoitajana? Jos kaksi merkittävää syytä, ympyröikää molemmat.

1 dementoiva pitkäaikaissairaus

2 aivohalvaus, toispuolihalvaus

3 Parkinsonin tauti

4 Nivelreuma

5 Sokeritauti

6 MS-tauti

7 sydän- ja verenkiertoelimistön sairaus, mikä? _____

8 tuki- ja liikuntaelimistön sairaus/vamma, mikä? _____

9 mielenterveysongelma, mikä? _____

10 syöpä, mikä? _____

11 muu, mikä? _____

61. Miten hoidettavanne suoriutuu seuraavista päivittäisistä toimista?

	itsenäisesti	tarvitsee vähän apua	tarvitsee paljon apua	täysin autettava
Jokapäiväinen henkilökohtainen hygienia, siistiytyminen	1	2	3	4
Peseytyminen suihkussa ja saunassa	1	2	3	4
Pukeutuminen ja riisuminen	1	2	3	4
WC:ssä asiointi	1	2	3	4
Ruokailu	1	2	3	4

62. Kuinka hoidettavanne **yleensä** liikkuu?

- 1 itsenäisesti ilman apuvälineitä
- 2 itsenäisesti apuvälineen avulla
- 3 avustettuna, apuvälineen avulla
- 4 hoidettavani on vuodepotilas

63. Miten hoidettavanne kommunikoi ja ilmaisee itseään?

- 1 puhuu normaalisti tuottaen selvää ja ymmärrettävää puhetta
- 2 puhuu epäselvästi/puuromaisesti/sammaltavasti/takeltelevasti, osia sanoista saattaa puuttua
- 3 hoidettavani ei löydä oikeita sanoja, sanojen merkitys on väärä tai epäselvähän
- 4 hoidettavani ei pysty puhumaan lainkaan

64. Miten hoidettavanne muistaa ja tunnistaa ihmiset ja asiat?

- 1 normaalisti: muistaa menneet ja nykyiset, tietää mitä aikaa eletään ja missä on
- 2 heikentyneesti: asioiden muistaminen ja ihmisten tunnistaminen sekä mieleen painaminen heikentynyt
- 3 erittäin huonosti: hoidettavallani on vaikeuksia tunnistaa/muistaa tuttujakin ihmisiä ja/tai asioita
- 4 hoidettavani ei tunnista/muista lainkaan tuttujakaan ihmisiä/asioita

Paljon kiitoksia vastauksestanne!

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
Terveystieteiden laitos

PALAUTUSPYYNTÖ
20.3.2006

HYVINVOINTIKYSELY YLI 65 –VUOTIAILLE SOTKAMOLAISILLE OMAISHOITAJILLE

Hyvä omaishoitaja,

Teitä pyydettiin kuluvaan maaliskuun 2006 alussa osallistumaan yli 65 –vuotiaiden sotkamolaisten omaishoitajien hyvinvointia kartoittavaan kyselytutkimukseen. Ohessa lähetämme Teille toistamiseen tutkimuksesta kertovan saatekirjeen, kyselylomakkeen sekä postimerkillä varustetun palautuskuoren, koska tietojemme mukaan ette ole vielä osallistuneet tutkimukseen.

Mikäli kuitenkin olette jo täyttäneet ja palauttaneet kyselylomakkeen, tämä muistutus on aiheeton. Muussa tapauksessa toivomme, että täyttäisitte ja palauttaisitte kyselylomakkeen mahdollisimman pikaisesti. Jokainen vastaus on ensiarvoisen tärkeä omaishoitajille suunnattujen palvelujen ja tukimuotojen kehittämisessä. Vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytenne paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Tulokset julkaistaan pro gradu –tutkielmana tilastomatemaattisessa muodossa, josta yksittäisiä tutkittavia henkilöitä ei voida tunnistaa.

Ystävällisin terveisin,

Heidi Kähkönen
fysioterapeutti, terveystieteiden ylioppilas
Isokatu 61 A 5, 90100 Oulu
puh. 040-5720417
sähköposti: hejokahk@cc.jyu.fi

Markku Alén
erikoislääkäri, professori
Jyväskylän yliopisto
puh. 0400-647457