

OMAISHOIDON TUKI OMAISHOITAJAN SILMIN
Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja
palveluiden tarpeesta

Lappalainen Milla
Tampereen yliopisto
Porin yksikkö
Sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma
marraskuu 2010

TAMPEREEN YLIOPISTO
Porin yksikkö

LAPPALAINEN, MILLA: Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta.

Pro gradu -tutkielma, 64 s., 10 liites.
Sosiaalipolitiikka
Marraskuu 2010

Laki omaishoidon tuesta tuli Suomessa voimaan vuonna 2006. Kunnat päättävät omaishoidon tuesta ja siihen kuuluvista palveluista lain asettamissa rajoissa. Tämän Pro gradu -tutkielman tavoitteena on selvittää, vastaako nykyinen omaishoidon tuen palvelukokonaisuus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tarpeita sekä minkälaista tukea ja palveluita he tarvitsisivat nykyisten lisäksi kunnalta tai järjestöiltä. Tutkimus on tehty yhden kaupungin vammaispuolen omaishoitajille. Tutkimuskysymyksiä ovat: 1. Kokevatko omaishoitajat tämän hetkisen omaishoidon tuen palvelukokonaisuuden vastaavan heidän tarpeitaan? ja 2. Mitä omaishoitajat toivoisivat omaishoidon tuen palvelukokonaisuuteen nykyisen lisäksi? Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin työikäiset vammaispuolen omaishoitajat, koska heitä on tutkittu vähemmän esimerkiksi ikääntyneisiin omaishoitajiin nähden. Työikäiset omaishoitajat rajattiin 18–64-vuotiaisiin. Tutkimuksen kohderyhmään kuuluvia omaishoitajia oli tutkimuksen tekohetkellä 132 henkilöä.

Tutkielman empiirinen aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Kyselylomakkeella kartoitettiin rahallisen palkkion merkitystä, omaishoitajan tiedon tarvetta, hoidettavan ja hoitajan palveluiden tarvetta, omaishoitajan jaksamista ja tuen tarvetta sekä omaishoidon ja ansiotyön yhdistämistä. Palautusprosentti oli 50 %. Aineisto analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin käyttäen lisäksi kvalitatiivisia menetelmiä avovastausten analysoinnissa.

Omaishoidon tuen palvelukokonaisuuden ei voi katsoa tulosten perusteella vastaavan täysin kyseisen kaupungin omaishoitajien tarpeita. Omaishoidon tuen palvelukokonaisuuteen toivottaisiin ennen kaikkea lisää palveluja hoidettaville ja hoitajille. Palvelujen lisäksi kunnalla olisi mahdollisuus tukea omaishoitajien jaksamista järjestämällä virkistys- ja vertaisryhmätoimintaa. Omaishoitajien tiedonsaannissa oli myös puutteita.

Asiasanat: omaishoidon tuen palvelukokonaisuus, vammaisen omaishoitajuus, kroonisesti sairaan omaishoitajuus, survey-tutkimus

UNIVERSITY OF TAMPERE
Department of Pori

LAPPALAINEN, MILLA: Informal care support through the eyes of the caregiver. The study of the need of support and services of working age carers of disabled.

Master's thesis: 64 p., 10 appendixp.
Social Policy
November 2010

The law of informal care support came into operation in Finland in 2006. Municipalities decide on informal care support and services, which belong to it within the limits of the law. The purpose of this master's thesis is to find out does the current informal care support service system match with the needs of working age carers of disabled and what kind of support and services they need in addition to the existing by municipality or organizations. The research questions are: 1. Does the caregivers experience that the current service system of informal care support response to their needs? and 2. What carers would like to have in informal care support service system in addition to the current? The target group was chosen to working age carers of disabled people, because there are fewer studies of them for example in relation to older carers. Carers of working age were limited to 18-64 year olds. The selected group of carers was 132 at the time of the study.

The empirical data was collected using a questionnaire. The questionnaire identified the importance of financial benefit, the need of information of family caregivers, the need of services of family caregivers and relations, who needs the care, caregiver coping and need of support as well as informal care and employment integration. Completion rate was 50%. The data was analyzed using quantitative methods, using qualitative methods in addition to in analysis of a few open questions.

Informal care support service system can not be regarded as completely responsible for the results of caregivers' needs. Above all, caregivers would hope to the informal care support service system more services for relations who needs the care and carers. In addition to the services the municipality would be able to support family caregivers cope by organizing recreational activities and peer group. Caregivers' supply on the information was not complete also.

Keywords: Informal care support service system, family caregiver of disabled, family caregiver of chronically sick, survey

Sisällys

1 JOHDANTO	1
2 NÄKÖKULMIA OMAISHOITON	3
2.1 Hyvinvointivaltiosta hyvinvointiyhteiskunnaksi	3
2.2 Omaishoidon tuki.....	5
2.2.1 Kehitys kotihoivasta julkisen sektorin palveluksi	6
2.2.2 Yhdistelmä informaalin ja formaalin hoivan piirteitä	9
2.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen	11
2.3.1 Vammaisen lapsen perheen tuen tarve	11
2.3.2 Puolisohoivaajan tuen tarve.....	15
2.4 Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen	17
3 PRO GRADU -TUTKIELMA TYÖIKÄISISTÄ VAMMAISPUOLEN OMAISHOITAJISTA.....	20
3.1 Tutkimuksen tehtävä	20
3.2 Tutkimusaineisto ja tutkimuksen toteutus	21
3.3 Analyysimenetelmä	23
3.3.1 Ristiintaulukointi aineiston kvantitatiivisen osan analyysissa	25
3.3.2 Aineiston kvalitatiivisen osan analyysi	26
4 OMAISHOITAJILLE TEHDYN KYSELYN TULOKSET	27
4.1 Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista ja hoidettavista	27
4.2 Omaishoidon tuen rahallisen palkkion merkitys.....	30
4.3 Omaishoitajien tiedon tarve	33
4.4 Hoidettavan ja hoitajan palveluiden tarve omaishoitajien näkökulmasta .	34
4.5 Hoitajan jaksaminen ja tuen tarve	37
4.6 Ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamisen haasteellisuus	42
5 JOHTOPÄÄTÖKSET	45
5.1 Rahallinen palkkio osana omaishoitajan toimeentuloa	45
5.2 Tiedonsaannin ongelmakohtia.....	46
5.3 Toiveena lisää palveluja	47
5.4 Tarpeenmukaiset palvelut jaksamisen tukena.....	49
5.5 Työssäkäyvä omaishoitaja järjestelyjen verkossa	50

6 OMAISHOIDON TUKI JA TUEN KEHITTÄMISKOHTIA KYSELYYN OSALLISTUNEEN VAMMAISPUOLEN OMAISHOITAJAN SILMIN	52
7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA METODOLOGISTEN VALINTOJEN ONNISTUMINEN	57
8 JATKOTUTKIMUSAIHEITA	59
LÄHTEET	60
LIITTEET	65
LIITE 1 Saatekirje	65
LIITE 2 Kyselylomake	67

TAULUKOT JA KUVIOT

Taulukko 1. Omaishoitajien ikäjakauma.....	28
Taulukko 2. Hoidettavien ikäjakauma	28
Taulukko 3. Omaishoidon kesto.....	29
Taulukko 4. Rahallisen palkkion riittävyys.....	31
Taulukko 5. Rahallisen palkkion riittävyys ansiotyötilanteen mukaan tarkasteltuna (%).....	32
Taulukko 6. Lisätiedon tarve kunnalta tilapäishoitovaihtoehdoista omaishoidon keston mukaan (%).....	33
Taulukko 7. Toisenlaisten tilapäishoitovaihtoehtojen toivominen hoidettavan iän mukaan tarkasteltuna (%).....	36
Taulukko 8. Tilapäishoitopaikkojen käyttö lisätiedon tarpeen tilapäishoitovaihtoehdoista mukaan tarkasteltuna (%).....	37
Taulukko 9. Omaishoitajien väsymyksen ja huolen tunteminen.....	38
Taulukko 10a. Omaishoitajien fyysisen väsymyksen tunteminen tilapäishoitopaikkojen käytön mukaan tarkasteltuna (%).....	39
Taulukko 10b. Omaishoitajien psyykkisen väsymyksen tunteminen tilapäishoitopaikkojen käytön mukaan tarkasteltuna (%).....	39
Taulukko 11. Huolen tunteminen taloudellisesta toimeentulosta ansiotyötilanteen mukaan (%).....	40
Taulukko 12. Kunnan mahdollisuus tukea omaishoitajien jaksamista kyselyyn vastanneiden omaishoitajien mukaan	40
Taulukko 13. Omaishoitajana toimimisen vaikutus työhön liittyviin tekijöihin (%)	43
Kuvio 1. Omaishoitajien ansiotyötilanne.....	29
Kuvio 2. Omaishoidon ja ansiotyön yhdistämisen helppous.....	42

1 JOHDANTO

Omaishoidon tuki on säilyttänyt ajankohtaisuutensa, vaikka sitä on maksettu Suomessa jo 1980-luvulta lähtien. Omaishoidon tukea on kehitetty useaan otteeseen ja vuonna 2006 tuli voimaan laki omaishoidon tuesta. (STM 2007.) Lain mukaan omaishoidon tukeen kuuluvat hoitopalkkio, vapaapäivät, omaishoitoa tukevat palvelut ja hoidettavalle annettavat palvelut. Laki määrittää omaishoidon tuen sosiaalipalveluksi, jonka järjestämisestä vastaa kunta. (Finlex.) Kunnalle jää näin mahdollisuus vaikuttaa osittain itse, minkälaiseksi omaishoidon tuen palvelukokonaisuus muodostuu.

Omaishoitajille omaishoito on kuitenkin paljon muutakin kuin lakisääteinen omaishoidon tuki. Se on raskasta ja sitovaa läheisen hoitamista, josta ei useinkaan ole mahdollista irtaantua usein. Omaishoitoon liittyy monesti väsymystä, taloudellisia huolia ja sosiaalisen elämän puutetta. Omaishoitajilla ei välttämättä riitä itsellä aika ja voimavarat omien etujensa ajamiseen. Kuten yksi tämän pro gradu -tutkielman kyselyyn vastanneista omaishoitajista kirjoittaa:

”Tämä on nyt meidän elämää, tulevaisuutta emme kerkiä miettimään, niin hektistä on arki.” (Omaishoitaja nro 20)

Omaishoitajien jaksamiseen tulisikin panostaa kehittämällä omaishoidon tukea enemmän omaishoitajien ja hoidettavien tarpeita vastaavaksi. Huomioon tulisi myös ottaa omaishoitajien ja hoidettavien erilaiset elämäntilanteet. Esimerkiksi omaishoitajien ja hoidettavien iän tai hoidon tarpeen aiheuttajan huomioiva palvelujärjestelmä onnistuisi paremmin vastaamaan lakiin kirjatusta omaishoitajien työn tukemisesta.

Tämän Pro gradu -tutkielman tavoitteena on selvittää, vastaako tutkielman kohteena olevan kaupungin omaishoidon tuen palvelukokonaisuus työikäisten vammaista omaistaan hoitavien omaishoitajien tarpeita sekä millaista tukea he kaipaisivat nykyisen lisäksi kunnalta ja järjestöiltä. Kohderyhmään kuuluvia omaishoitajia oli kaupungissa tutkimuksen tekohetkellä 132 henkilöä.

Tutkielman empiirinen aineisto kerättiin kyselylomakkeella ja aihepiireiksi valittiin omaishoitajien kanssa toimivien ammattilaisten tiedontarpeiden sekä aiemmassa tutkimuksessa esiin tulleiden keskeisten teemojen pohjalta 1. rahallisen palkkion merkitys, 2. omaishoitajan tiedontarve, 3. hoidettavan ja hoitajan palveluiden tarve, 4. omaishoitajan jaksaminen ja tuen tarve sekä 5. omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen. Tässä tutkielmassa käytetään pääsääntöisesti omaishoidon ja omaishoitajan käsitteitä, koska Suomessa on virallisesti käytössä termi omaishoito.

2 NÄKÖKULMIA OMAISHOITON

2.1 Hyvinvointivaltiosta hyvinvointiyhteiskunnaksi

Suomi on pohjoismaisen hyvinvointivaltiomallin mukainen hyvinvointiyhteiskunta (ks. Anttonen & Sipilä 2000), jossa hyvinvointipolitiikkaa on perinteisesti toteuttanut valtio ja kunnat julkishallinnon järjestelminä (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 14). Hoivapolitiikan funktio on vaihdellut vuosikymmenien kuluessa ja siinä on erotettavissa kolme vaihetta, joiden mukaisesti julkista hoivaa on toteutettu. Hoivapolitiikan kehitys lähti liikkeelle mallista, jossa yhteiskunta tarjosi välttämättömän hoivan vain, mikäli hoivaa tarvitsevilla ei ollut itsellä siihen resursseja. Toista vaihetta voi pitää ensimmäisen vastakohtana. Tällöin hoivasta tehtiin universaalipalvelu julkisen sektorin tarjotessa hoivapalveluja kaikille niitä tarvitseville. Kolmannessa vaiheessa on alettu kiinnittää huomiota julkis palvelujen kustannuksiin, tarpeenmukaisuuteen ja vaihtoehtoihin hoivan järjestämistapoihin. Mallista on käytetty nimitystä ”welfare mix”, jolla tarkoitetaan hyvinvoinnin monituottajamallia. Monituottajamalliin kuuluu ajatus julkisen ja yksityisen hoivan yhteensovittamisesta. Tilaaja-tuottajamallissa, joka on yksi monituottajamallin sovellutuksista, olennaista on kilpailuttaminen laadun ja kustannusten pohjalta. (Anttonen 2009, 93–95.)

Universalismin ideaa ei ole kuitenkaan unohdettu, vaikka hoivapolitiikan ja -järjestelmien painopisteet ovat vaihdelleet eri aikoina. Universaalilla hoivajärjestelmällä pyritään nykyisinkin takaamaan palvelujen oikeudenmukainen ja kaikille tasa-arvoinen saatavuus (Volk & Laukkanen 2010, 9). Universalismin ideaalin mukaisesti kunnat tuottavat sosiaalipalvelut Suomessa verovaroin (Anttonen & Sipilä 2000, 167–168). Suomessa kansalaisten tarvitsemien sosiaalipalveluiden järjestäminen kuuluu kunnille ja palveluiden järjestäminen on määritelty lainsäädännöllä. Palveluilla tavoitellaan sosiaalista turvallisuutta, lisääntyneitä toimintaedellytyksiä ja vahvistuneita itsensä toteuttamisen mahdollisuuksia kansalaisille. (Kananoja, Niiranen & Jokiranta 2008, 156.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma Kaste on määritellyt sosiaali- ja terveyshuollon yleisiksi kehittämistavoitteiksi vuosille 2008–2011 osallisuuden lisäämisen ja syrjäytymisen vähentämisen, terveyden ja hyvinvoinnin lisäämisen, palveluiden laadun, saatavuuden ja vaikuttavuuden parantamisen sekä alueellisten erojen kaventamisen. Tavoitteiden saavuttamiseen pyritään ongelmien ennaltaehkäisyllä ja varhaisella puuttumisella, alan henkilöstön osaamisen ja riittävyyden varmistamisella sekä sosiaali- ja terveyshuollon ehyiden palvelukokonaisuuksien ja hyvien toimintamallien luomisella. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut.) Lakisääteisiin sosiaalipalveluihin liittyy myös niiden valvonta. Sosiaalipalveluille tyypillisesti ammattilaisten tarjoamia palveluita saavat niitä ammattilaisten arvion mukaan tarvitsevat ja palveluita valvovat kunnat. Yksi näistä sosiaalipalveluista on omaishoidon tuki. (Anttonen & Sipilä 2000, 168.) Kuntien toimintaa sosiaali- ja terveysalan lainsäädännön toimeenpanossa ohjaa ja palveluiden toteuttamista valvoo Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira, jonka tavoitteena on muun muassa varmistaa oikeusturvan toteutumista ja palvelujen laatua sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston www-sivut.)

Hyvinvoinnin tuottamiseen hyvinvointivaltiomallin mukaisesti liittyy laaja julkinen vastuu. Julkinen vastuu on kuitenkin vähitellen vähentynyt ja hyvinvoinnin tuottaminen ja jakaminen siirtynyt muillekin toimijoille. Kansalaisyhteiskunta, yksityiset palveluntuottajat sekä perhe ja muu lähiyhteisö ovat tulleet julkisen palvelujärjestelmän rinnalle ottamaan myös vastuuta hyvinvoinnin tuottamisesta. Hyvinvointivaltiosta tulee näin hyvinvointiyhteiskunta. (Anttonen & Sointu 2006, 11.) Omaishoidon tukea voi pitää hyvänä esimerkkinä hyvinvointiyhteiskunnan mukaisesta palvelusta, jossa on mukana monia toimijoita. Julkisella sektorilla on yhä vastuu omaishoidon palvelukokonaisuuden järjestämisestä, mutta hoivatyö tehdään perheissä ja tarvittavien palveluiden sekä tukitoimien tuottamisessa on mukana kansalaisyhteiskunta ja markkinat. Möttönen ja Niemelä (2005) näkevät suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan koostuvan kolmesta ulottuvuudesta: julkisesta hyvinvointivaltiosta ja kansalaisyhteiskunnasta, ihmisten ja kansalaisten yhteisöistä sekä dynaamisesta talouselämästä. Vaikka julkisella ja kolmannella sektorilla on

omat tehtäväalueensa, olennainen osa hyvinvointiyhteiskuntaa on kolmanteen sektoriin kuuluva järjestöjen toiminta. (Mt., 3–6.) Erityisesti kunnallisen sosiaalipolitiikan järjestämisessä järjestöillä on merkitystä osana paikallista toimintaa ja kansalaisyhteiskuntaa (Kananaja, Niiranen & Jokiranta 2008, 15). Järjestötoimintaa puoltaa niiden arvoihin pohjautuva toiminta ja taloudellisen voiton tavoittelemattomuus (Möttönen & Niemelä 2005, 6). Järjestöt ovat usein mukana myös omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi järjestettävässä toiminnassa (ks. Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006).

Hyvinvointiyhteiskuntaa kohti suuntautuminen ei kuitenkaan tarkoita julkisen sektorin sivuun jättäytymistä, vaikka tehtäviä jaetaan muillekin toimijoille. Valtio ja kunta ovat yhä päävastuussa ja tuottavat hyvinvointiyhteiskuntaa kehittämällä palvelujärjestelmiä. Myös kunta- ja palvelurakennemuutoksen (Paras) yhtenä tavoitteena on ollut varmistaa laadukkaat ja asukkaiden saatavilla olevat palvelut koko maassa, vaikka pääpaino onkin ollut rakenteellisessa ja taloudellisessa puolessa (Finlex). Paras-hankkeessa kuten Kaste-ohjelmassakin huomiota on kiinnitetty yhdenvertaisuuteen palvelujen saannissa (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut), mikä on tärkeää, koska tällä hetkellä kuntakohtaiset erot ovat suuria. Kirsi (2004) on havainnut omaishoitajien uutena tyytymättömyyden kohteena olevan omaishoitoon liittyvien etuisuuksien ja tukipalveluiden alueelliset ja kuntakohtaiset erot aiemman hoitamisen taloudellisen, fyysisen ja psyykkisen kuormittavuuden sijaan (ks. mt., 89).

2.2 Omaishoidon tuki

Omaishoitoa voidaan tarkastella monesta näkökulmasta, jonka mukaan omaishoito näyttäytyy eri tavoin. Se voidaan nähdä omaisen hoivaamisena kotona, osana hyvinvointivaltion sosiaalipalveluja tai niiden välimuotona. Ristiriitaisuutta omaishoitoon tuo omaishoitajien ja hoidettavien asema sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjinä ja toisaalta osana palvelujen tuotantojärjestelmää (Valokivi & Zechner 2009, 127). Omaishoidossa on myös monia erityispiirteitä,

kuten esimerkiksi siihen vahvasti liittyvä kulttuurisidonnaisuus, jotka lisäävät sen omanlaisuutta.

2.2.1 Kehitys kotihoivasta julkisen sektorin palveluksi

Omaishoito – tai omaishoidon tukikaan – ei ole uusi asia, vaan omaishoitoa on ollut aina. Kuluneiden vuosikymmenien aikana siihen on kuitenkin liittynyt monenlaisia muutoksia. Alun perin omaishoito oli luonnollinen osa elämää ja hoivaa tarvitsevasta huolehdittiin perheen sisällä. Lapset, sairaat ja ikääntyneet sukulaiset hoidettiin palkatta kotona. Naisten ansiotyön lisääntyttyä julkisen sektorin merkitys hoivan tuottajana alkoi kasvaa, koska naiset eivät enää olleet kotona huolehtimassa hoivaa tarvitsevista. Alettiin puhua hoivan yhteiskunnallistumisesta. (Anttonen & Sipilä 2000, 13; Anttonen & Sointu 2006, 12.) Hoivan yhteiskunnallistumisella tarkoitetaan hoivan muuttumista palkattomasta kotityöstä palkalliseksi muualla, kuten julkisella sektorilla, järjestöissä tai yrityksissä, tehtäväksi työkseksi (Anttonen & Zechner 2009, 27) tai toisaalta kodeissa tehtävän hoivatyön tukemista julkisen sektorin puolelta (Anttonen 2009, 56). Hoivan yhteiskunnallistumisen rinnalla omaishoito on aina säilynyt Suomessa merkittävänä ja suuri osa hoivatyöstä tehdään edelleen kotona. Omaishoidon tukea sai vuonna 2007 Suomessa 33 000 henkilöä (STM 2009). Omaishoidon tukea on kehitetty pitkäjänteisesti ja viimeisempänä suurena muutoksena on ollut vuonna 2006 voimaan tullut laki omaishoidon tuesta (Finlex). Tästä huolimatta Suomessa arvioidaan suurimman osan omaishoidosta tapahtuvan yhä virallisen järjestelmän ulkopuolella (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 21).

Omaishoidon tukea on maksettu Suomessa jo 1980-luvun alkupuolelta lähtien. Aluksi tuki oli vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tukea. Tuen maksamisen taustalla oli hyvinvointivaltiollinen ajatus julkisen vallan velvollisuudesta antaa tarvittava hoiva tai vaihtoehtoisesti korvata palvelu rahalla. Tuen maksaminen alkoi muutaman kunnan kokeiluna ja vuoden 1984 sosiaalihuoltolain muuttamisen yhteydessä kotihoidon tuki kirjattiin uudeksi

sosiaalipalvelun muodoksi. Siihen oli mahdollista saada valtionapua, ja huolimatta siitä, ettei kunnilla ollut velvoitetta maksaa tukea, se oli jo viiden vuoden kuluttua käytössä kaikissa kunnissa. Vuonna 1993 omaishoidon tuki tuli lakisääteiseksi sosiaalipalveluksi. Omaishoidon tukea on kehitetty useampaan otteeseen ja vuonna 2006 voimaan tullut laki omaishoidon tuesta korvasi aiemmat säännökset ja asetuksen. Lailla haluttiin edistää hoidettavan edun mukaista omaishoitoa ja tuoda jatkuvuutta hoitoon. (Julkunen 2008, 224; STM 2006, 9–13.) Lain omaishoidon tuesta tarkoitus on määritelty laissa:

”Tämän lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen.” (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937, 1§.)

Laissa täsmennettiin tuen myöntämisedellytyksiä, parannettiin mahdollisuutta pitää vapaata, korotettiin palkkion vähimmäismäärää ja parannettiin palkkioiden indeksisuoja (STM 2007, 18).

Lain mukaan omaishoidon tukeen kuuluvat hoitopalkkio, vapaapäivät, omaishoitoa tukevat palvelut ja hoidettavalle annettavat palvelut. Omaishoidon tuen saamisen kriteerit ovat:

- *henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai huolenpitoa.*
- *hoidettavan omainen tai hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla.*
- *hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon vaatimuksia.*
- *omaishoito yhdessä tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää.*
- *hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut.)*

Omaishoidon tuen kriteereissä huomioidaan sekä hoidettavaa, hoitajaa että hoidettavan kotia koskevat tekijät kokonaisuutena. Näillä pyritään varmistamaan hoidettavan etu, hyvinvointi ja turvallisuus.

Omaishoitaja tekee kunnan kanssa omaishoitosopimuksen sekä hoito- ja palvelusuunnitelman, jonka laativat yhdessä kunta, hoidettava ja hoitaja. Hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden mukaan. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut.) Alin hoitopalkkio on vuonna 2010 347,41 euroa ja hoidollisesti raskaissa siirtymävaiheissa maksettava ylin palkkio 694,83 euroa kuukaudessa (Kuntainfo 9/2009). Hoitopalkkio on verotettavaa tuloa. Hoidon sitovuus vaikuttaa myös vapaapäiviin. Omaishoitajilla on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa hoitajan ollessa sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti. Kunnilla on mahdollisuus myöntää omaishoitajille lakisääteistä enemmän vapaata sekä alle vuorokauden kestäviä virkistysvapaita. Kunnilla on oikeus päättää omaishoidon tuen kriteereistä ja hoitopalkkioista määrärahojensa puitteissa lain asettamissa rajoissa. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut.) Määrärahasidonnaisuus asettaa kuntalaiset kuitenkin eriarvoiseen asemaan, koska määrärahojen loputtua kriteerit täyttäväkin omaishoidon tuen hakija jää ilman tukea. Kuntakohtaiset erot määrärahoissa, palkkioissa ja omaishoidon tuen käytännöissä ovat myös suuria (ks. Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006).

Omaishoidon tuesta on tehty selvityksiä 1990-luvulta lähtien neljän vuoden välein Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta. Selvityksissä on tarkasteltu muun muassa hoidettavien ja omaishoitajien ikäjakaumia, hoidon tarpeen aiheuttajia ja palveluiden käyttöä. Viimeisimmän, vuoden 2007, selvityksen mukaan omaishoidon tarpeessa olevia löytyy kaikissa ikäryhmissä. Hoidettavien ikäjakauma oli kuitenkin hyvin ikääntyneisiin painottuva. Alle 17-vuotiaita oli hoidettavista ainoastaan 13 % ja 18–64-vuotiaitakin oli vain 22 %. Omaishoitajia tarkasteltaessa suurimman ryhmän muodostivat vuonna 2006 puolisoitajat, joita oli puolet selvityksessä mukana olleista omaishoitajista. Viidesosa omaishoitajista oli hoidettavien vanhempia ja viidesosa hoidettavien lapsia. (STM 2007, 32.)

Omaishoidon tarpeen aiheuttavat syyt vaihtelevat. Suurimmat syyt ovat pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma (34 %) ja vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen (24 %). Kehitysvammaisuus on hoidon tarpeen aiheuttajana vajaalla viidesosalla (17 %). (STM 2007, 28–29.) Yksi suuri ryhmä omaishoitoa tarvitsevista ovatkin vammaisuuden vuoksi hoitoa tarvitsevat. Omaishoitotutkimus on kuitenkin keskittynyt lähinnä ikääntyneisiin omaishoitajiin ja -hoidettaviin (esim. Kirsi 2004; Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson & Grafström 2001), vaikka Suomessa erityisesti monet vammaisen lapsen vanhemmat toimivat myös lapsensa omaishoitajina. Vammaisten lapsien perheitä on tutkittu muuten paljon ja erilaisista näkökulmista, mitkä liittyvät myös omaishoitoon läheisesti. Tutkimuksen aiheina ovat olleet muun muassa vammaisen lapsen vanhempien työssäkäynnin ja lapsen hoivan yhdistäminen, vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukeminen ja julkinen palvelujärjestelmä.

Suomalainen omaishoidon tuki ei kuitenkaan ole kansainvälisesti tarkasteltuna ainutlaatuinen, vaan omaishoitoa tuetaan monissa muissakin maissa maksamalla rahallista hoitopalkkiota. Esimerkiksi Suomen ja Norjan omaishoitoa tukeva järjestelmä on hyvin samankaltainen (ks. Eriksen 2003).

2.2.2 Yhdistelmä informaalin ja formaalin hoivan piirteitä

Yksi omaishoitoon liittyvä erityispiirre liittyy omaishoidon asemaan informaalin ja formaalin hoivan rajalla. Omaishoidon tuen lakisääteisyydestä huolimatta tukea voikin pitää tietyllä tavalla kompleksisena, koska tarkasteltaessa hoivaa informaalin ja formaalin hoivan näkökulmasta omaishoidon tuki sijoittuu niiden välimaastoon. Informaalia hoivaa on ihmisen yksityiseen alueeseen kuuluva, perheen ja lähiyhteisön kotona antama palkaton hoiva. Formaaliilla hoivalla tarkoitetaan puolestaan julkisen sektorin, järjestöjen ja yritysten tarjoamia hoivapalveluja ja taloudellisia tukia. Formaaliin hoivaan kuuluu julkisen vallan valvonta ja sääntely (Anttonen & Sointu 2006, 13), mikä omaishoidon tuessa näkyy omaishoitajaa koskevinä oikeuksina ja velvollisuuksina (Zechner 2010, 26). Omaishoidon tuki eroaa useimmista sosiaalipalveluista siinä, että

tarvittavan palvelun eli hoivan tarjoajina toimivat yksityiset ihmiset: vanhemmat, puoliset, lapset tai muut läheiset sukulaiset. Informaalin hoivan piirteitä siihen tuo hoivatyön suorittaminen yksityisissä kodeissa, eikä hoivan antajilta myöskään edellytetä koulutusta kuten formaalissa hoivassa. Formaalin hoivan piirteitä omaishoitoon tuo puolestaan omaishoidon tuki, joka on julkisen vallan säätelemää ja kunnan järjestämää. Tuella omaishoito saadaan liitettyä julkiseen palvelujärjestelmään. Formaalin ja informaalin hoivan yhdistämisellä voidaan luoda uudenlaisia ratkaisuja julkisen sektorin kustannusten vähentämiseksi. (Anttonen & Sipilä 2000, 140; Anttonen & Sointu 2006, 13; Julkunen 2008, 214 – 215.) Omaishoidon tuen maksamisella voidaan välttää raskashoitoisten hoidettavien vaihtoehtoisten hoitomuotojen kustannukset. Lisäksi kotona tehtävän hoivatyön tukemista puoltaa tulevaisuudessa uhkaava työvoimapula. (Volk & Laukkanen 2010, 19.)

Omaishoitoon kuuluvat hoivan informaali ja formaali puoli tekevät omaishoitajan ja julkisen palvelujärjestelmän suhteesta merkityksellisen. Twigg (2000) on jaotellut brittiläisen palvelujärjestelmän suhtautumistavat omaishoitajiin neljään malliin. Omaishoitajia saatetaan pitää resursseina ja varoa virallisen korvaavan epävirallista. Periaatteena on omaishoidon maksimointi: muita palveluita käytetään vasta, mikäli omaishoito ei ole mahdollista. Toisaalta omaishoitajiin voidaan suhtautua myös yhteistyökumppaneina. Tällöin julkiset palvelut kulkevat omaishoidon rinnalla tukien sitä. Hoitaja huomioidaan hoidon jatkuvuuden näkökulmasta. Kolmannessa mallissa omaishoitaja on asiakas, jonka antaman omaishoidon helpottamiseksi palvelut suunnitellaan. Näkökulma sisältää tiukat kriteerit hoitajan määrittelemiseksi, mikä tekee toiminnasta lyhytjänteistä. Viimeisessä mallissa julkinen palvelujärjestelmä pyrkii korvaamaan omaishoidon ottamalla hoivan ja hoidon järjestämisen vastuun itselleen. (Twigg 2000, ks. Aaltonen 2005, 433–434.) Aaltonen (2005) on arvellut kaikkia edellä mainittuja suhtautumistapoja löytyvän myös Suomen kunnista, joissa menettelytavat vaihtelevat kuntakohtaisten erojen myötä suuresti (mt., 434). Ideaali olisi varmasti edellä mainittu ”yhteistyökumppani” -malli, mutta päinvastaisiakin kokemuksia löytyy, jolloin palvelujärjestelmältä ei saada tarvittavaa tukea (esim. Büscher, 2007).

2.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen

Omaishoito on aina vähintään kahta ihmistä, hoitajaa ja hoidettavaa, koskettava tilanne. Se voi alkaa yllättäen tai tapahtua vähitellen omaisen tilan huonontuessa. Erilaisista lähtökohdista ja muusta elämäntilanteesta ja -asenteesta johtuen omaishoito voidaan kokea eri tavoin, mutta usein siihen liittyy kuitenkin joka tapauksessa myös negatiivisia piirteitä. Omaishoidon kuormittavuus tulee esiin monissa tutkimuksissa ja kirjoituksissa (ks. Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006; Koistinen 2003; Purhonen & Rajala 1997). Omaishoitajana toimiminen voi kestää vuosikymmeniä ja hoivaa tarvitaan usein vuorokauden ympäri (Salanko-Vuorela ym. 2006, 190). Omaishoitajien jaksamiseen tulisikin kiinnittää nykyistä enemmän huomiota, koska omaishoitajilla on todettu esiintyvän fyysisen terveydentilan puutteiden lisäksi emotionaalista stressiä, eristäytyneisyyttä, rahahuolia sekä vapauden ja identiteetin katoamisen tunteita (Aaltonen 2005, 437). Omaishoitajien jaksamista tuettaessa heitä tulisi tarkastella mahdollisuuksien mukaan yksilöinä, koska jokainen omaishoitotilanne ja omaishoitaja ovat erilaisia. Valokivi ja Zechner (2009) ovat todenneet omaishoitajien ja hoidettavien toivovan kunnan hoivapalveluilta joustavuutta ja yksilöllistä huomiointia (mt., 153). Tiettyjä yhteisiä piirteitä on silti löydettävissä ryhmän sisällä esimerkiksi jaoteltaessa omaishoitajat lastaan hoitaviin vanhempiin, vanhempiaan hoitaviin lapsiin tai puolisoaan hoitaviin aikuisiin.

2.3.1 Vammaisen lapsen perheen tuen tarve

Vammaisen lapsen syntyminen, lapsen vammautuminen tai vakava sairastuminen on aina suuri muutos vanhemmille. Se sekoittaa ainakin hetkeksi perheen arjen ja totutut toimintamallit. Tällaisessa tilanteessa perheen eteenpäin auttamiseksi tarvitaan tietoa, millaista tukea perheet kaipaavat, jotta sitä on mahdollista heille tarjota. Samoin myöhemmässä vaiheessa yksilöllisen tuen tarpeen tunnistaminen on olennaista perheen jaksamisen tukemiseksi.

Lapsen sairastumisen, vammautumisen tai vammaisena syntymisen aiheuttama perheen elämän muutosprosessi ja mahdollinen uudelleenjärjestely alkaa heti ensitiedon saamisesta. Ensitieto lapsen sairastumisesta tai vammautumisesta saattaa tuoda perheille tunteen tavallisen lapsiperheen elämän menettämisestä. Perheiden onkin havaittu läpikäyvän jakson, jossa kamppaillaan ”normaaliuden” takaisin saamiseksi (Fisher 2001, 604). Lapsen sairastuminen tai vammautuminen saattaa tuoda mukanaan myös vaikeuksia arjessa selviytymisessä, taloudellisessa selviytymisessä ja parisuhteessa selviytymisessä (Walden 2006). Vaikeus selviytyä yhdessäkin edellä mainituista elämänalueista aiheuttaa perheelle merkittävää haittaa, mutta useamman osa-alueen selviytymisvaikeuksien kasaantuminen samaan perheeseen voi tehdä tilanteesta kestäättömän elämönhallinnan menettämisen tunteen myötä. Vammaisen lapsen hoitamisen on myös todettu olevan erittäin stressaavaa vanhemmille (esim. Chan & Sigafos 2001).

Elämönhallinnan palauttamiseksi ensitiedon saamisen jälkeen perheet kaipaavat monenlaista eri elämänalueisiin liittyvää tukea ja palveluita. Fisher (2001) on tarkastellut kahdeksaa tutkimusta kroonisesti sairaan lapsen vanhempien tarpeista. Tutkimuksissa erottui kolme pääteemaa vanhempien tarpeista. Teemat olivat normaaliuden ja varmuuden tarve, tiedon tarve sekä kumppanuuden tarve. (Mt., 600–605.) Samat teemat erilaisine variaatioineen toistuvat useissa tutkimuksissa. Selviytymisvaikeuksien minimoimiseksi ja tilanteesta eteenpäin pääsemiseksi perheitä tulisi tukea sosiaali- ja terveystaloustieteiden järjestelmän kautta kaikin mahdollisin keinoin. Perheiden yksilöllinen tuentarve tulisi osata tunnistaa onnistuneen lopputuloksen saavuttamiseksi. Tuen tarpeen ymmärtämisen kautta perheiden yksilölliset selviytymiseen vaikuttavat tekijät ovat helpommin tunnistettavissa ja perheen selviytymisen tukeminen kohdentuu oikein.

Tukipalvelujen merkittävä osa ovat tilapäishoitopaikat. Vammaisen lapsen perheen jaksamisen tukemisessa on suuri merkitys tilapäishoitopalvelujen sopivuudella perheiden tarpeisiin. Tilapäishoitajärjestelyillä voidaan alentaa vanhempien stressiä lapsen hoidosta vapauttamalla vanhempi vähäksi aikaa hoitovastuusta, mutta epäsovivat tilapäishoitovaihtoehdot ja -järjestelyt voivat

myös aiheuttaa stressiä vanhemmille, jolloin koko ajatus vanhempien jaksamisen tukemisesta kääntyy päinvastaiseksi. Stressiä voivat aiheuttaa huoli hoidon laadusta, hoitajien osaamattomuus tai kuljetusjärjestelyjen hankaluus. Chan ja Sigafos (2001) ovat vertailleet tekijöitä, jotka ennustavat kehitysvammaisten lasten vanhempien tilapäishoidon käyttöä tai käyttämättömyyttä ja niiden vaikutusta vanhempien stressin tuntemiseen. Tutkimuksen mukaan tilapäishoidon käyttö alentaa merkittävästi stressin tuntemista suurimmalla osalla kehitysvammaisen lapsen äideistä ja mahdollisesti isilläkin. Stressin alentumisen tasoon vaikuttavat saatavan palvelun laatu, tyyppi ja laajuus kuten myös monet lapseen ja perheeseen liittyvät tekijät. (Mt., 253–254, 261.)

Oikeanlainen tilapäishoito hyödyttää hoitajan lisäksi myös hoidettavaa. Nuorille aikuistuville hoidettaville tilapäishoito tuo mahdollisuuden irtaantua perheestä edes vähäksi aikaa. Tilapäishoidon käyttöä rajoittaa kuitenkin tarpeenmukaisten vaihtoehtojen puute. Hoitoa tarvitsevalle ei ole aina tarjota hoitoa sellaisessa ympäristössä, jossa hoidettava viihtyisi. Tämä saattaa johtaa siihen, ettei hoidettava halua mennä tilapäishoitoon. Osaavan henkilökunnan puute voi myös estää tilapäishoidon saamisen, esteenä voi olla esimerkiksi hoidettavan sairastama diabetes. Vaikeimmin hoidettavat ja sen perusteella eniten tilapäishoitoa tarvitsevat voivatkin jäädä kokonaan ilman sitä. (Power 2008, 96.) Sekä hoitavien vanhempien että hoidettavien kannalta asiaa tarkasteltaessa olisi kuitenkin tärkeää tilapäishoitopaikkojen riittävä määrä ja yhteensopivuus hoidettavien tarpeiden kanssa. Omaishoito on raskas tilanne hoitajalle (esim. Büscher 2007, 16) ja erityisesti juuri suurihoidoisimpien hoidettavien tulisi ehdottomasti saada sopiva tilapäishoitopaikka hoitajan jaksamisen edistämiseksi.

Tilapäishoitopaikan tarve on vain yksi esimerkki vammaisen lapsen perheen erityistarpeista. Vammaisen lapsen perhe eroaa muista lapsiperheistä monissa asioissa. Tavallisesti lapsiperheissä lapsen huolenpidon tarve vähenee luonnollisesti lapsen kasvaessa ja loppuu lapsen aikuistuessa. Aikuisikään ehtiessään lapsi muuttaa yleensä pois kotoa omilleen ja huolehtii itse itsestään. Vammaisen lapsen kohdalla tilanne on toisenlainen. Aikuistunutkaan

vammaisen lapsi ei välttämättä selviydy ilman jokapäiväistä apua. Tällaisissa tapauksissa vammaisen lapsen perheen tuen tarvekaan ei pääty lapsen täysi-ikäiseksi tuloon, vaikka saattaakin muuttaa muotoaan. Vammaista lastaan hoitavat vanhemmat kaipaavat tuekseen palveluja, jotka auttavat aikuistunutta lasta saavuttamaan suuremman riippumattomuuden ja itsenäisyyden. Esimerkiksi Irlannissa on tilannetta pyritty parantamaan lisäämällä tilapäis- ja päivähoitoa, vapaaehtoisten palvelujen rahoitusta sekä joitakin tarveharkintaisia etuuksia (Power 2008, 93). Powerin (2008) Irlannissa tekemässä tutkimuksessa mukana olleilla vanhemmilla oli ollut kuitenkin vaikeuksia saada tukea ja tietoa. Vasta tilanteen ajauduttua kriisivaiheeseen oli ollut mahdollista päästä tapaamaan sosiaalityöntekijää sen sijaan, että sosiaalityöntekijät olisivat arvioineet palveluiden tarpeen ajoissa. Vanhemmat olivat tyytymättömiä paljolti tiedonsaantiin mahdollisista saatavilla olevista palveluista ja järjestelmän joustamattomuuteen. (Mt., 92–95.)

Riittävä tiedonsaanti ja järjestelmän joustavuus olisivat olennaisia myös työelämään siirtymisessä, mikä on tärkeä osa aikuistumista ja itsenäisyyden saavuttamista. Vammaisten nuorten aikuisten kyseessä ollessa tukea tarvitaan erityisesti, koska koulutuksen ja työpaikan tulee usein olla heille yksilöllisesti räätälöity. Tällaisia paikkoja ei kuitenkaan välttämättä ole tarjolla ja vammaisten lasten vanhemmat ovatkin kokeneet ammatillisen koulutuksen ja työn etsimisen vaiheen ongelmallisena. Lähtökohtana on koettu olevan palvelun tarvitsijan tarpeiden sijaan vapaana olevat mahdolliset paikat, jolloin paikka ei todennäköisesti vastaa paikkaa tarvitsevan tarpeita ja osaamisalueita. Tutkimuksen mukaan vammaisuuden aiheuttamia yksilöllisiä eroja oppimisessa ei myöskään otettu huomioon ja järjestelmää pidettiin tästäkin näkökulmasta tarkasteltuna jäykkänä ja joustamattomana. Järjestelmän todettiin toimivan itseään eikä käyttäjää varten. (Mt., 92; 95.)

2.3.2 Puolisohoivaajan tuen tarve

Puolison sairastuminen tai vammautuminen niin, että hän tarvitsee jatkuvaa hoivaa, on suuri muutos elämässä. Usein terveelle puolisolle on itsestään selvää alkaa hoitaa sairastunutta puolisoaan, jolloin omaishoitajuuteen ikään kuin kasvetaan. Se koetaan osana avioliittoa, ”vihkivalassa luvattuna”, eikä vaihtoehtoja edes mietitä. Puolisohoitajuus ei ole silti helppoa. Aiemman normaalin parisuhteen muuttuminen hoivasuhteeksi saattaa aiheuttaa monenlaisia ongelmia puolisojen kesken. Sairastuneelta puolisolta ei saa välttämättä tukea enää arkipäivän asioihin, kommunikaatio voi vaikeutua ja läheisyys häviää hoitavan puolison muuttuessa aviopuolisosta hoitajaksi. Myös yksinäisyyden tunteen kokeminen on mahdollista huolimatta yhdessä asumisesta. (Boeije & van Doorne-Huiskes 2003, 231–232; Eriksson & Svedlund 2006, 324; 328–330.)

Omaishoidon onnistumisessa on suuri merkitys myös riittävällä ja oikea-aikaisella tiedonsaannilla palveluista ja sosiaalityönteistä. MS-potilaita ja heidän omaishoitajiaan koskevassa tutkimuksessa tuli esiin, että omaishoitajat ja MS-potilaat kokivat joutuvansa taistelemaan palveluista, etuuksista ja avusta. Ongelmakohtina mainittiin jatkuvuuden ja yhteistyön puute hoidossa sekä tiedonpuute palveluista, avusta ja sopeuttamisesta, sosiaalityönteistä ja loppuelämään liittyvistä aiheista. Yhteistyön puutetta nähtiin olevan sosiaali- ja terveyspalveluiden kanssa toimittaessa sekä niiden välillä. Asian parissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden ja muiden ammattilaisten vaihtuminen turhautti myös asiakkaita. Tiedonsaanti oli ongelmallista, jopa MS-tautiin sairastunutta puolisoaan hoitavalle sosiaalityöntekijälle oli vaikeaa löytää tietoa palveluista ja etuuksista. (Edmonds, Vivat, Burman, Silber & Higginson 2007, 663–664.)

Kroonisesti sairasta puolisoaan hoitavia keski-ikäisiä naisia koskevassa tutkimuksessa puolisoita hoitajat ilmaisivat tuntevansa tilanteen rajoittavana. Hoivaa vaativaa puolisoa ei haluttu jättää yksin ja spontaani toiminta väheni.

Olemassa olevasta elämäntyylistä jouduttiin luopumaan, jotta puolisolle pystyttiin antamaan hänen tarvitsemansa huomio. Jokapäiväisestä elämästä koettiin tulevan taistelua. Muuttunut tilanne vaati pysyvää mukautumista, suhde puolisoon muuttui ja loputon ahdistus sekä huoli terveydestä tulivat osaksi elämää. Tutkimuksessa tuli esiin myös pyrkimys normaaliuteen, aiempi elämäntapa pyrittiin kuitenkin mahdollisuuksien mukaan säilyttämään. (Eriksson & Svedlund 2006, 324; 327–329.) Muutoksia tulee siis sekä konkreettisiin että psyykkisiin tekijöihin (Boeije & van Doorne-Huiskes 2003, 230–233). Sosiaalinen kanssakäyminen vähenee (Eriksson & Svedlund 2006, 328) ja yhdessä tekeminen, esimerkiksi harrastaminen tai matkustelu, vaikeutuu sairauteen liittyvistä terveydentilan muutoksista johtuen. Myös aiemmin itsenäisen puolison muuttuminen toisesta riippuvaiseksi voi tuntua vaikealta. Mielialoilla ja asenteillakin on vaikutusta, synkkä hoidettava synkistää hoitajankin. Hoidettavan kyvyttömyys hyväksyä tilanteensa ja sairautensa saattaa aiheuttaa osalla omaishoitajista ärtymystä. Silti omaishoitoa ei kyseenalaisteta, yhdessä eletty elämä ja ajatus, että osat voisivat olla yhtä hyvin toisinpäin, saa jatkamaan hoivaamista. (Boeije & van Doorne-Huiskes 2003, 231–233.)

Omaishoitajuudessa on nähtävissä myös sukupuolittaisia eroja. Muun muassa Japanissa tehdyssä tutkimuksessa omaishoitajien sukupuolieroista on todettu omaistaan hoitavien naisten olevan alttiimpia depressiolle kuin miesten (Sugiura, Ito, Kutsumi & Mikami 2009, 152). Erityisesti naisille, jotka toimivat omaishoitajina velvollisuuden tunteesta, omaishoito on riski sairastua fyysisesti ja psyykkisesti (Boeije & van Doorne-Huiskes 2003, 239). Naisten ja miesten välisiä eroja tutkittaessa naisilla on havaittu myös hoivan tarvitsijan tilanteeseen eläytymistä, kun taas miehillä on noussut esiin rahan käyttäminen palveluiden saamiseksi ja epäluottamus järjestöjen tuottamia palveluita kohtaan (Zechner 2007, 161–164). Boeije ja van Doorne-Huiskesin (2003) mukaan omaishoitajina toimivat miehet pystyvät säilyttämään paremmin tietynlaisen etäisyyden tilanteeseensa, mikä tekee heistä vähemmän haavoittuvia. Toisaalta osa naispuolisista omaishoitajistakin on kokenut muuttuneensa kovemmaksi ja vähemmän uhrantuvaksi. Palvelujärjestelmän omaishoidon tueksi tarjoamassa

avussa tulisikin pelkän hoidettavaan keskittymisen sijasta huomioida myös hoitaja ja tilanne kokonaisuudessaan. (Mt., 238–240.)

Puolisohoitajille, kuten muillekin omaishoitajille, on olennaisen tärkeää riittävä ja helposti saatava tieto palveluista ja sosiaali- ja terveyspalveluista sekä toimiva yhteistyö sosiaali- ja terveyspalveluiden toimijoiden kanssa. Riittävä tiedonsaanti ja onnistunut yhteistyö helpottavat ulkopuolisen avun käyttöä, mikä on pitkällä tähtäimellä kaikkien osapuolten eduksi. Puolisohoitajien kohdalla huomiota tulisi kiinnittää myös sosiaalisen elämän vähenemisen tai loppumisen myötä seuraavaan yksinäisyyteen ja sen torjumisen mahdollisuuksiin. Kun hoidettava on oma puoliso, jossain vaiheessa eteen tulee todennäköisesti myös tunne puolison menettämisestä, kun omaishoitajana toimivasta puolisoista tulee ensisijaisesti hoitaja ja sairastuneesta puolisoista hoidettava. Tämä saattaa lisätä entisestään yksinäisyyden tunnetta. Puolisohoitajuuteen voi liittyä lisäksi taloudellisen toimeentulon vaikeuksia, koska molemmat perheen aikuiset ovat mahdollisesti joutuneet jäämään pois työelämästä, hoidettava sairastumisensa myötä ja hoitaja pystyäkseen hoitamaan puolisonsa. Puolisohoitajuuteen liittyvien erityispiirteiden, kuten parisuhteen muuttumisen hoivasuhteeksi, vuoksi puolisoitajuus olisikin hyvä pystyä näkemään omana omaishoidon osa-alueenaan.

2.4 Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen

Suomessa omaishoitajien työelämäänsä osallistuminen omaishoidon ohella on melko vähäistä. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä mukana olleiden kuntien omaishoitajista vuonna 2006 yli puolet oli eläkkeellä ja viidesosa koko-aikatyössä. Osa-aikatyössä oli ainoastaan 4 %. (STM 2007, 33.) Omaishoidon ja ansiotyön yhdistämiseen liittyy monenlaisia haasteita, joista osaltaan kertoo omaishoitajien vähäinen ansiotyössäolo. Haluttaessa tukea omaishoitajien jaksamista ja elämänhallintaa huomiota tulisikin kiinnittää myös omaishoidon ja ansiotyön yhdistämisen helpottamiseen, koska monille ansiotyössä käynti omaishoidon ohella on taloudellisesti välttämätöntä. Aaltonen (2005) toteaa, että työssä olevien omaishoitajien määrä tulee

kasvamaan, mikäli työelämä tukee sitä osaltaan. ”Ansiotyön ja omaishoidon yhdistäminen ei juurikaan saa lainsäädännöstä tukea ja on lähinnä työnantajan inhimillisyyden varassa”, kirjoittaa Kalliomaa-Puha (2007, 417). Työn ja omaishoidon yhdistämisen sujuvuus edellyttäisi työelämän puolelta joustavuutta työajoissa ja työstä poissaolon mahdollisuutta tarvittaessa.

Monissa maissa onkin Suomessa tunnettua ”poissaoloa pakottavista perhesyistä” kehittyneempi työstä poissaolo-oikeuden sääntely koskien omaishoitajien vapaata. Näissäkin maissa järjestelmät vaihtelevat omaishoitajan vapaan keston ja palkallisuuden suhteen. Esimerkiksi Alankomaissa on olemassa palkallinen lyhytaikainen omaishoitajan hoitovapaa, jonka pituus on kaksi kertaa viikoittainen työaika, ja palkaton pitkäaikainen hoitovapaa, joka voi puolestaan olla maksimissaan kuusi kertaa viikoittainen työaika. Irlannissa omaishoitajan vapaa on palkatonta, mutta valtio tukee tällöin hoitajaa taloudellisesti. Vapaan pituus on 13–104 viikkoa, ja sen voi pitää yhdessä tai useammassa osassa. Ruotsissa vapaan pituuden määrittää oikeus korvaukseen, jota voidaan maksaa 60 päivältä, tai joissain harvoissa tapauksissa 240 päivää. Saksassa puolestaan työntekijöillä on lailla määrätty oikeus maksimissaan puolen vuoden palkattomaan omaishoitajan vapaaseen ja äkillisissä tilanteissa on mahdollista saada kymmenen päivän palkaton hoitovapaa. Tanskassa on laki poissaolosta erityisistä perhesyistä. Lain mukaan tällaisia syitä voivat olla sairastuneen tai onnettomuudessa loukkaantuneen perheenjäsenen vaatima hoito, läheisen, jolla on alentunut psyykinen tai fyysinen toimintakyky tai pahentunut krooninen tai pitkäaikainen sairaus, hoito tai kotona kuolla haluavan läheisen hoitaminen. Vapaan kestoa ei ole määritetty. Unkarissa taas lääkärin tulee arvioida hoidettavan hoidon tarve, jolloin työnantaja voi antaa palkatonta hoitovapaata 30 päivästä kahteen vuoteen. (Työ- ja elinkeinoministeriö 2008, 13–14.) Yhteistä maiden järjestelmille on omaishoitajille annettu mahdollisuus olla pois ansiotyöstä omaishoidon vuoksi.

Leinosen (2009) mukaan Suomessa ei ole juurikaan tehty tutkimusta omaishoidon ja työelämän yhteensovittamisesta. Sen sijaan esimerkiksi Iso-Britanniassa aiheeseen on kiinnitetty huomiota omaishoitajien sosiaalisen ja

taloudellisen aseman parantamiseksi julkisten palvelujen ollessa riittämättömiä omaishoitajien työssäkäynnin mahdollistamiseksi. (Lewis 2007 Leinosen 2009 muk.) Omaishoitajille Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa omaishoidon ja ansiotyön yhdistämisestä vastaajat nostivat esille monia tekijöitä. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat olivat huolissaan omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan. Raskas omaishoitotilanne työn lisäksi koettiin uuvuttavana ja vapaa-aikaa olisi kaivattu enemmän. Lisäksi saatettiin tuntee syyllisyyttä työhön liittyvien velvollisuuksien laiminlyönnistä. Ongelmana olivat myös omaishoidon vaatimat poissaolot työstä. Hoidettavan sairastuessa hoitaja joutui jäämään usein pois työstä lyhyellä varoitusajalla, mitä työnantaja ei välttämättä ymmärtänyt. Aikaa kului lisäksi hoidettavan asioiden, kuten sairaalakäyntien, järjestelyihin. Työnantajan ja esimiehen suhtautumisella oli suuri merkitys. Joustamattomuus hankaloitti omaishoitajan työssäkäyntiä, eikä omaishoidon takia eteen tulevia ongelmia haluttu ymmärtää. Toisaalta tilanteen huomioon ottavia työpaikkojakin löytyi. (Arksey 2002, 154.) Suomalaisista omaishoitajista tehdyssä selvityksessä toistuivat samat asiat työn ja omaishoidon yhdistämiseen liittyen. Myös suomalaisista omaishoitajista monet kärsivät väsymyksestä, koska kaikki vapaa-aika meni omaisen hoitamiseen ja yöunet jäivät lyhyiksi. Omaishoitajat olivat kokeneet vaikeaksi vuorotyön tekemisen sekä virastoaikaan hoidettavan asioinnin, esimerkiksi lääkärisikäyntien, järjestämisen tai hoidon järjestämisen hoidettavan sairastuessa äkillisesti. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006, 23–24.)

Taloudellisen toimeentulon turvaamisen lisäksi työssäkäynnillä on toinenkin puoli. Työssäkäynti voi auttaa omaishoitajia jaksamaan paremmin omaishoitoa (Aaltonen 2005, 435). Työelämässä mukana olo tuo sosiaalisten suhteiden verkoston, joka auttaa jaksamaan. Työ merkitseekin osalle omaishoitajista ennen kaikkea mahdollisuutta tavata muita ihmisiä ja unohtaa raskas omaishoitotilanne. Työtoverien seura ja heiltä saatu tuki voidaan kokea niin positiivisena, että se riittää syyksi hakeutua työhön. (Arksey 2002, 154.) Erityisesti yksinhuoltajaäideille työn on todettu olevan merkittävää, ”hyvää vastapainoa perhe-elämälle” (Tonttila 2006, 144). Työ voi myös olla sisällöllisesti niin merkityksellistä, että sitä haluaa tehdä.

3 PRO GRADU -TUTKIELMA TYÖIKÄISISTÄ VAMMAISPUOLEN OMAISHOITAJISTA

Pro gradu -tutkielmani aiheena on työikäisten vammaista omaistaan hoitavien omaishoitajien tuen ja palvelujen tarve kunnalta ja järjestöiltä. Tutkimus on toteutettu yhteistyössä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n aluevastaavan ja tutkimuksen kohteena olevan kaupungin vammaispalveluiden sosiaalityöntekijöiden kanssa. Heidän lisätiedon tarpeistaan lähtien kohderyhmäksi valikoituivat työikäiset omaishoitajat, joiden hoidettava kuuluu vammaispuolen tuen piiriin.

3.1 Tutkimuksen tehtävä

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, vastaako nykyinen omaishoidon tuen palvelukokonaisuus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tarpeita sekä minkälaista tukea ja palveluita he tarvitsisivat nykyisten lisäksi kunnalta tai järjestöiltä. Omaishoidon tuen toimivuuden selvittäminen eri-ikäisten omaishoitajien näkökulmasta on tärkeää, koska erilaisissa elämäntilanteissa omaishoidon tueksi kaivataan todennäköisesti myös erilaista tukea ja palveluita. Tutkimus on kuvaileva tutkimus. Tutkimusmenetelmäksi valittiin kvantitatiivinen tutkimus, jolloin voidaan ottaa koko perusjoukko mukaan tutkimukseen ja mahdollisesti löytää yhteys tietynlaisten tarpeiden ja elämäntilanteen välillä. Tällöin on mahdollista kohdentaa palveluja ja tukea niitä tarvitseville tutkimustulosten mukaisesti. Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan kaikkia omaishoidon tuen osa-alueita: hoitopalkkiota, vapaapäiviin liittyviä tekijöitä, omaishoitoa tukevia palveluja sekä hoidettavalle annettavia palveluja. Omaishoidon tuen palvelukokonaisuudella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kaikkea omaishoitajien ja hoidettavien lakisääteisen omaishoidon tuen lisäksi kunnalta saamaa omaishoitoon liittyvää palvelua ja toimintaa.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Kokevatko omaishoitajat tämän hetkisen omaishoidon tuen palvelukokonaisuuden vastaavan heidän tarpeitaan?
2. Mitä omaishoitajat toivoisivat omaishoidon tuen palvelukokonaisuuteen nykyisen lisäksi?

3.2 Tutkimusaineisto ja tutkimuksen toteutus

Pro gradu -tutkielmani aineistona ovat yhden kaupungin työikäiset vammaispuolen omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea hoidettavansa vammaisuuden tai sairauden perusteella. Tutkimuksen kohteena olevan kaupungin nimi on jätetty mainitsematta, koska vastaajien anonymiteetti on haluttu varmistaa kaikin mahdollisin tavoin, eikä tiedolla, mikä kaupunki on kyseessä, ole muutenkaan yleisellä tasolla merkitystä. Työikäisten omaishoitajien ollessa mielenkiinnon kohteena kohderyhmä rajattiin 18–64-vuotiaisiin. Perusteena käytettiin Työministeriön käyttämää työikäisten määritelmää, jossa työikäisiksi lasketaan 15–64-vuotiaat. (Työministeriön www-sivut). Omaishoitajien kyseessä ollessa alaikärajaksi otettiin kuitenkin 18 vuotta. Tutkimus tehtiin kokonaistutkimuksena (ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 174), jolloin mukaan otettiin kaikki kohderyhmään kuuluvat omaishoitajat. Tutkimukseen osallistuvia omaishoitajia oli 132 henkilöä.

Tutkimuksessa käytettiin primaariaineistoa (ks. mt., 181), koska haluttiin saada tietoa tietyltä ihmisryhmältä aihepiireistä, joista ei ollut aineistoa valmiina. Tutkimusmenetelmäksi valittiin kyselylomake, koska kerättävä tutkimusaineisto oli laaja ja kyselylomakkeella oli mahdollista saada parhaiten vastaukset tutkimuskysymyksiin. Tutkija laati itse kyselylomakkeen mukana olevien yhteistyötahojen toivomien aihepiirien pohjalta ja rahoitti tutkimuksesta aiheutuneet kulut. Kaupungin vammaispalvelu osallistui tutkimukseen sosiaalityöntekijöiden työpanoksella kartoittamalla kohderyhmään kuuluvat omaishoitajat ja postittamalla kyselylomakkeet. Tutkimus suoritettiin

postikyselyinä. Kyselylomake oli jaettu kokonaisuuksiin, joilla kartoitettiin 1. rahallisen palkkion merkitystä, 2. omaishoitajan tiedon tarvetta, 3. hoidettavan ja hoitajan palveluiden tarvetta, 4. omaishoitajan jaksamista ja tuen tarvetta sekä 5. omaishoidon ja ansiotyön yhdistämistä. Taustatietoina kysyttiin hoitajan syntymävuotta ja sukupuolta, perheen kokoa ja perheen mahdollisten lasten syntymävuotta, hoidettavan syntymävuotta ja sukupuolta, hoidon kestoa, tuen palkkioluokkaa sekä hoitajan työssäkäyntiä ja ammattiasemaa. Kyselylomake oli strukturoitu, jonka lisäksi mukana oli avokysymyksiä. Kysymykset olivat Likertin asteikollisia kysymyksiä, monivalintakysymyksiä, joissa useimmissa oli valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi avoin kysymys sekä avokysymyksiä. Lomakkeen kysymykset 1–30 oli tarkoitettu kaikille vastaajille ja kysymykset 31–33 ansiotyössä oleville vastaajille. Lopussa vastaajilla oli mahdollisuus kommentoida vapaasti aiheeseen liittyvistä asioista.

Kirjallinen tutkimuslupa myönnettiin 7.1.2010 kaupungin Vammaispalvelusta. Kyselylomakkeet lähetettiin vastaajille välittömästi tämän jälkeen, tammikuun 2010 alussa. Lomakkeet toimitettiin valmiissa postimerkein varustetuissa kuorissa vammaispuolen sosiaalityöntekijöille. Sosiaalityöntekijät lisäsivät kuoriin kohderyhmiin kuuluvien omaishoitajien nimi- ja osoitetiedot ja lähettivät kuoret omaishoitajille kotiin, jolloin mitään asiakastietoja ei tarvinnut antaa tutkijalle ja vastaajien anonymiteetti säilyi täysin. Kyselylomakkeen mukana oli palautuskuori, jonka postimaksu oli valmiiksi maksettu sekä saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja toivottiin lomakkeiden palautusta tammikuun loppuun mennessä. Vastausajaksi jäi näin ollen vajaa kolme viikkoa.

Vastauksia palautui 66 lomaketta, joten palautusprosentiksi tuli 50 %. Osa lomakkeista palautettiin toivotun vastausajan jo päätyttyä. Sillä ei kuitenkaan ollut merkitystä, koska aineiston käsittelyä ei ollut vielä aloitettu ja kaikki vastaukset ehdittiin ottaa mukaan analyysivaiheeseen. Yksi palautettu lomake jätettiin pois aineistosta, koska vastannut omaishoitaja ei kuulunut ikäryhmään 18–64-vuotiaat. Palauttamatta jätettyjä kyselylomakkeita ei muistutettu palauttamaan myöhemmin uudestaan, koska lomakkeita ei ollut mitenkään numeroitu vastaajien tunnistamisen välttämiseksi. Tällöin karhukirje olisi täytynyt lähettää kaikille kohderyhmään kuuluville omaishoitajille uudestaan,

mikä ei kuitenkaan tuntunut oikealta ratkaisulta omaishoitotilanteiden kuormittavuuden ollessa tiedossa samoin kuin sosiaalityöntekijöiden kiireisen työtilanteen.

Aineiston edustavuutta koko tutkimuksen kohderyhmästä ei ole mahdollista arvioida, koska vastaamatta jättäneistä omaishoitajista ei ole mitään tietoja käytettävissä. Vastaamatta jättämiseen ovat mahdollisesti vaikuttaneet omaishoitotilanteen aiheuttama yleinen väsymys, kiireinen elämäntilanne tai kokemukset vastausten merkityksettömyydestä. Yksittäisissä palautetuissa lomakkeissa tuli esiin avovastauksissa pettymys siihen, ettei omaishoitajista ja heidän tilanteestaan välitetä eikä heille edes yritetä järjestää sopivia palveluja. Tämä voi vaikuttaa joidenkin vastaamatta jättäneidenkin omaishoitajien vastaushalukkuuteen, mikäli aiempien kokemusten perusteella vastaamisesta ei uskota olevan mitään hyötyä. Tuloksia tuleekin pitää suuntaa-antavina siinä suhteessa, että aineisto ei edusta koko kohderyhmää eikä tuloksia voi pitää suoraan yleistettävänä. Toisaalta tutkimus antaa tarkkaa tietoa siihen vastanneiden omaishoitajien tarpeista ja toiveista omaishoidon palvelujärjestelmän suhteen kyseisessä kaupungissa, jolloin omaishoidon tuen kehittäminen kuntatasolla heidän tarpeidensa pohjalta auttaisi jo montaa omaishoitajaa. Jonkinasteinen yleistettävyyys ikäryhmittäin tarkasteltuna lienee myös mahdollista.

3.3 Analyysimenetelmä

Tutkimus jaetaan yleisesti kvantitatiiviseen ja kvalitatiiviseen tutkimukseen. Jaottelun pohjana käytetään niille tyypillisiä aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä. Ne on pyritty erottelemaan toisistaan korostamalla eroja tutkimuskäytänteissä ja periaatteellisissa kysymyksissä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 130–132.) Kvantitatiivinen tutkimus on suosittua yhteiskuntatieteissä (mt., 135). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa määrällisistä asioista saadaan täsmällistä tietoa ja johtopäätökset voidaan perustella erottamalla sattuma ja systeeminen vaihtelu tilastollisten menetelmien avulla

(Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 2002, 21). Kysely- ja haastattelututkimuksia eli ns. surveytutkimuksia käytetään hankittaessa tietoa valitulta perusjoukkoa edustavalta otokselta kyselemällä tai haastatteleamalla. Survey sopii tutkimusmenetelmäksi kerätessä täsmällisiä tosiasiatietoja tai arvionvaraisia tosiasiatietoja sekä selvittäessä vastaajien tietoja, mielipiteitä, asenteita, arvoja ja ideologioita. (Uusitalo 1996, 91–92.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita todellisen elämän kuvaamisesta ja pyritään sen kokonaisvaltaiseen tutkimiseen. Kvalitatiiviseen tutkimukseen kuuluvat olennaisesti arvot. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 157.)

Tutkimusmenetelmien yhteiskäytöllä eli triangulaatiolla tarkoitetaan eri tarkastelunäkökulmista tapahtuvaa mittaamista (mt., 228; Viinamäki 2007, 175). Triangulaatio on erotettavissa aineisto-, tutkija-, teoria- ja metodologiseen triangulaatioon (Viinamäki 2007, 175; 180). Metodologisessa triangulaatiossa voidaan etsiä vastausta tutkimuskysymyksiin muuan muassa kysymällä samaa asiaa esimerkiksi avo- ja monivalintakysymyksillä tai käyttämällä erilaisia tutkimusstrategioita (Denzin 1978 Viinamäki 2007, 184 muk.). Tässä pro gradu -tutkielmassa ei ole kyseessä varsinainen triangulaatio, koska tutkimusaihetta ei tarkastella eri näkökulmista, eri aineistoja käyttäen eikä samaa asiaa eri tavoin kysyen. Kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus voivat kuitenkin myös täydentää toisiaan ja niitä voidaan käyttää rinnakkain (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 132–133), kuten tässä tutkimuksessa tehdään.

Pro gradu -tutkielmani empiirinen aineisto kerättiin postikyselylomakkeina. Survey-tutkimuksen aineisto käsitellään yleensä kvantitatiivisesti (mt., 188–189), kuten tutkielmassanikin pääsääntöisesti tehtiin. Avoimia kysymyksiä on myös mahdollista analysoida tilastollisin menetelmin luokittelemalla, mutta usein niitä analysoidaan laadullisesti, esimerkiksi teemoittelulla (Valli 2001, 45). Tutkielmassani käytettiin lisäksi kvalitatiivista analyysimenetelmää mukana olevien muutamien avokysymysten vastausten analysointiin. Hirsjärvi, Remes & Sajavaaran (2008) mukaan kvalitatiivinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa (mt., 160). Avovastausten analysoinnilla täydennettiin aineiston antamia tilastollisia tuloksia. Vaikka avokysymyksiin oli jätetty vastaamatta muita kysymyksiä useammin, jolloin niihin vastanneita oli melko pieni määrä,

vastaukset syvensivät tuloksia tuomalla mukaan vastaajien kokemuksia ja mielipiteitä.

3.3.1 Ristiintaulukointi aineiston kvantitatiivisen osan analyysissä

Aineiston kvantitatiivinen osa analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS-ohjelmistoa käyttäen. SPSS-ohjelmisto (Statistical Package for Social Sciences) on kvantitatiivisen aineiston analysointia varten suunniteltu ohjelmisto (Metsämuuronen 2003, 408). Analyysimenetelmänä käytettiin ristiintaulukointia, koska tuloksia haluttiin vertailla ryhmittäin taustamuuttujien mukaan. Ristiintaulukoinnilla havainnollistetaan muuttujien jakautumista ja kahden tai useamman muuttujan välistä riippuvuutta (KvantiMOTV; Metsämuuronen 2001, 44). Tällöin on mahdollista tarkastella omaishoitajien tuen ja palveluiden tarvetta yksityiskohtaisemmin. Ristiintaulukointia hankaloitti aineiston pieni koko. Frekvenssit jäivät liian pieniksi tulosten yleistettävyyden kannalta, eikä luokkien yhdistäminenkään ollut mahdollista luokkien sisällöllisen eroavuuden vuoksi. Aineiston pienen koon vuoksi (n=65) ei ollut myöskään tarkoituksenmukaista käyttää monimuuttujamenetelmiä.

Palautetut kyselylomakkeet käytiin läpi heti niiden saavuttua. Varsinainen tilastollinen analyysi aloitettiin määrittelemällä muuttujat ja syöttämällä aineisto tilasto-ohjelmaan. Kysymyksissä, joissa oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto, vastausvaihtoehdot käsiteltiin dikotomisesti kyllä/ei vastauksina. Vastaukset, joissa oli valittu useampi vaihtoehto pyydetyn yhden sijaan (k33), merkittiin puuttuviksi vastauksiksi, koska ei ollut mahdollista arvioida vastausvaihtoehtojen prioriteettia. Vastaajan ja hoidettavan syntymävuotta koskevat muuttujat (k2 "syntymävuotenne" ja k6 "hoidettavan syntymävuosi") muutettiin ikämuuttujiksi. Jatkuvia muuttujia luokiteltiin analysoinnin mahdollistamiseksi. Luokitteluperusteina käytettiin tutkimusaiheen kannalta sisällöllisesti merkityksellisiä ryhmäjäkoja.

3.3.2 Aineiston kvalitatiivisen osan analyysi

Aineiston kvalitatiivisen osan muodostavat avovastaukset osoittautuivat haasteellisiksi analysoida niiden monimuotoisuuden vuoksi. Osa avovastauksista oli asialuettelotyyppisiä (esim. kysymys 18., liite 2) ja osa vapaammin kirjoitettuja (esim. kysymys 14., liite 2). Avovastausten analysoinnissa päädyttiin käyttämään kvantifiointia laskemalla tiettyihin teemoihin kuuluvia vastauksia. Kvantifiointi on laadulliseen aineistoon soveltuvaa määrällistä analyysia (Eskola & Suoranta 2001,164). Eskola ja Suoranta (2001) mainitsevat, ettei kvantifiointi ole välttämättä paras vaihtoehto laadullisen aineiston analysoinnissa (mt., 164), mutta tässä tutkielmassa tutkimuskysymykset huomioiden menetelmää voi pitää sopivana, koska tavoitteena oli tuoda esille vastauksissa selkeimmin esiin nousevat teemat. Tällöin kyse on myös teemoittelusta. Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelman kannalta keskeisiä teemoja ja tarkastellaan niiden esiintymistä aineistossa (mt.,174). Eskola ja Suoranta (2001) suosittelevat teemoittelua jonkin käytännöllisen ongelman ratkaisemisen analysointiin (mt., 178). Avovastaukset analysoitiin niiden kysymysten osalta, jotka tuntuivat antavan lisää tietoa tutkimuskysymysten kannalta.

Kaikki avovastaukset litteroitiin sanatarkasti. Ainoastaan selvät kirjoitusvirheet korjattiin, mikäli tekstiä lainattiin tutkimukseen. Litterointi suoritettiin lomake kerrallaan avokysymysten mukaisessa järjestyksessä, jonka jälkeen koottiin yhteen kysymyksittäin kaikkien vastaajien vastaukset. Yhtä tai useampaa selkeää asiaa ilmaisevien vastauksien vastausmäärät laskettiin suoraan yhteen ja vapaamuotoisesti kirjoitetut vastaukset jaoteltiin niitä kuvaavien teemojen alle. Teemat muotoutuivat luettaessa aineistoa teoriaosaan peilaten. Teemojen mukaan ryhmitellyt vastaukset oli mahdollista laskea määrällisesti teemoittain, jolloin niiden painottaminen oli perusteltua avovastausten antamia tuloksia esiin tuotaessa.

Tutkielmassa käytetyissä lainauksissa vastaajat nimettiin kyselylomakkeille aineistontallennusvaiheessa annetun juoksevan numeron mukaisesti. Vastaajat jätettiin tarkoituksella näin anonyymeiksi, vaikka vastaajien nimeäminen esimerkiksi omaishoitajan ja hoidettavan välisen suhteen mukaan ("puolisohoitaja", "hoidettavan lapsen äiti") olisivat mahdollisesti antaneet lisäinformaatiota. Vastaajien tunnistaminen haluttiin kuitenkin ehdottomasti välttää ja tällä tavalla toimien vastaajatkaan eivät pysty tunnistamaan toisiaan. Ainoastaan vastaajat itse voivat tunnistaa omat lainauksensa tutkimusta mahdollisesti lukiessaan.

4 OMAISHOITAJILLE TEHDYN KYSELYN TULOKSET

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat olivat vastanneet kyselyyn pääsääntöisesti hyvin, eikä puuttuvia vastauksia ollut paljoa. Kaikkia kysymyksiä ei kuitenkaan käsitellä tässä tutkielmassa, vaan esille tuodaan tulokset, joilla on tutkimuskysymysten kannalta merkitystä. Kyselyn tuloksia tarkastellaan tässä luvussa kyselylomakkeen aihepiirien mukaisesti.

4.1 Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista ja hoidettavista

Vammaista omaistaan hoitavia omaishoitajia koskeneeseen kyselyyn vastanneista omaishoitajista suurin osa (88 %) oli naisia, miesten osuus jäi reiluun kymmenesosaan. Omaishoitajien iät vaihtelivat 33–65 vuoden välillä ja ikä luokiteltiin kolmeen luokkaan noin kymmenen vuoden välein. Luokittelun pohjana oli ajatus erilaisista elämäntilanteista eri-ikäisillä, jolloin palvelun ja tuen tarvekin saattavat vaihdella. Taulukosta 1 näkyy omaishoitajien ikäjakauma kolmeen luokkaan luokiteltuna. Nuorimpaan, alle 44-vuotiaiden ryhmään kuului vajaa viidennes vastaajista (n=12). Keskimmaisessä ikäryhmässä, 45–54-vuotiaat, oli noin kolmannes vastaajista. Omaishoitajien iät painoutuivat

vanhimpaan ikäryhmään, yli 55-vuotiaita oli 46 % (n=29). Kaksi vastaajista ei ollut ilmoittanut ikäänsä.

Taulukko 1. Omaishoitajien ikäjakauma

	<i>n</i>	%
-44	12	19
45-54	22	35
55-	29	46
Yhteensä	63	100

Hoidettavan ikä luokiteltiin neljään luokkaan taulukon 2 mukaisesti. Luokat jaettiin ikäryhmiin alle 14-vuotiaat, 15–25-vuotiaat, 26–53-vuotiaat ja yli 54-vuotiaat. Ikäryhmiin jaon peruste oli sisällöllinen: ryhmät olisi voinut nimetä myös lapsiin, nuoriin/nuoriin aikuisiin, aikuisiin ja ikääntyviin. Luokat jakautuivat näin melko tasaisesti myös määrällisesti neljänneksiin.

Taulukko 2. Hoidettavien ikäjakauma

	<i>n</i>	%
-14	16	25
15-25	17	26
26-53	15	23
54-	17	26
Yhteensä	65	100

Kyselylomakkeessa ei suoraan kysytty omaishoitajan suhdetta hoidettavaan, mutta muiden kysymysten perusteella vastaajat pystyttiin erottelemaan lastaan hoitaviin ja muihin omaishoitajiin. Lastaan hoitavia oli vastaajista reilut kaksi kolmasosaa ja muita vajaa kolmasosa. Aikuista omaistaan hoitavista vastaajista

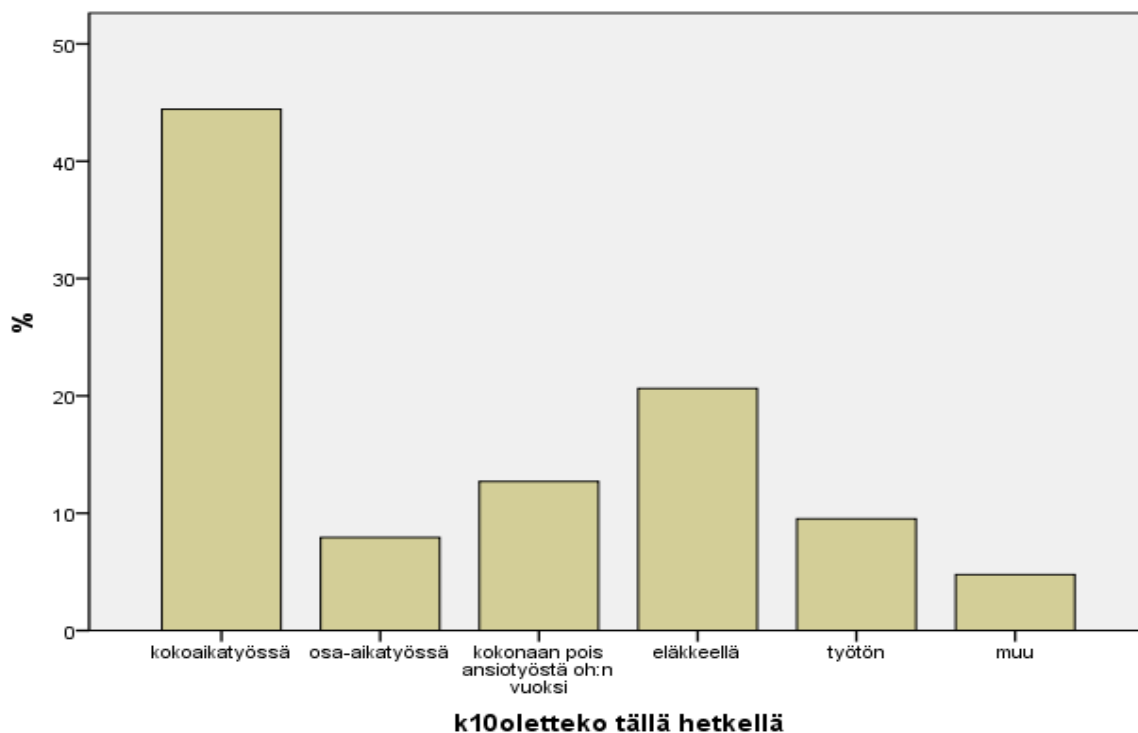
suurimman osan voi olettaa olevan puolisohoitajia, mutta ryhmää koskevissa tuloksissa tulee huomioida tulosten olevan ainoastaan suuntaa-antavia varmuuden suhteen laadusta puuttuessa.

Vastanneet omaishoitajat olivat hoitaneet omaisiaan hyvin vaihtelevan mittaisia aikoja. Toisille omaishoito oli vielä melko uusi tilanne, kun taas toiset olivat hoitaneet omaistaan jo vuosikymmeniä. Omaishoidon kestoa kysyttiin vuosina ja/tai kuukausina ja tallennusvaiheessa se pyöristettiin puolen vuoden tarkkuudella. Omaishoidon kesto vaihteli 1,5 ja 44,5 vuoden välillä. Omaishoidon kesto luokiteltiin kolmeen luokkaan: alle 10 vuotta, 10,5–20 vuotta ja yli 20,5 vuotta. Taulukosta 3 näkee omaishoidon kestojen jakautumisen edellä mainittuihin luokkiin. Alle kymmenen vuotta omaistaan hoitaneita oli lähes puolet vastaajista, keskimmäiseen luokkaan kuului hiukan vajaa kolmasosa ja yli kaksikymmentä ja puoli vuotta omaistaan hoitaneita oli neljännes vastaajista.

Taulukko 3. Omaishoidon kesto

	<i>n</i>	%
-10	29	45
10,5-20	19	30
20,5-	16	25
Yhteensä	64	100

Omaishoitajien ansiotyötilanne vaihteli. Kuvion 1 jakauma osoittaa suurimpien ryhmien olevan kokoaikatyössä olevat ja eläkeläiset. Vastanneista omaishoitajista kokoaikatyössä oli 43 % ja osa-aikatyössä 8 %. Omaishoidon vuoksi ansiotyöstä poissaolevien määrä oli vähäinen, vain 12 %. Eläkeläisiä oli melko paljon, vaikka tutkimuksen kohderyhmän rajaus oli tehty 65-vuotiaisiin. Heitä oli viidennes vastaajista.



Kuvio 1. Omaishoitajien ansiotyötilanne

4.2 Omaishoidon tuen rahallisen palkkion merkitys

Omaishoidon tuessa kuuluttiin pääsääntöisesti tukiluokkaan II. Kysyttäessä omaishoidon tuen rahallisen palkkion merkityksestä vastaukset jakautuivat täysin riittävästä täysin riittämättömään. Tavoitteena oli saada kysymyksellä tietoa palkkion merkityksestä taloudellisen toimeentulon kannalta. Kysymys oli kuitenkin saatettu tulkita kahdella tavalla, jolloin tulosten tulkinta voi olla harhaanjohtavaa. Osassa kyselylomakkeista avovastauksista ja lisäkommenteista tuli vaikutelma, että kysymykseen oli vastattu omaishoidon arvostuksen näkökulmasta. Toisin sanoen kysymys oli tulkittu niin, että onko rahallinen palkkio riittävä korvaus omaisen hoitamisesta eikä niinkään, että onko rahallinen palkkio riittävä taloudellisen toimeentulon varmistamiseksi. Palkkioon tyytyväisten osuus jäi pieneksi, täysin tai melko riittävänä palkkiota piti ainoastaan vajaa neljännes vastaajista kuten taulukko 4 osoittaa. Neljännes

vastaajista valitsi vastausvaihtoehdon ei riittävä eikä riittämätön, ja melko tai täysin riittämättömänä palkkion koki reilu puolet vastaajista. Rahallisen palkkion vaikutus omaishoitajana toimimiseen oli vähäistä, kuten voinee päätellä jo suuresta palkkiota riittämättömänä pitävien määrästäkin, koska myös nämä vastaajat kuitenkin toimivat omaishoitajina. Kysyttäessä palkkion vaikuttamisesta omaishoitajana toimimiseen neljäsosa vastaajista vastasi sen vaikuttavan, kun taas vastausvaihtoehdon ei vaikuta valitsi 65 % vastaajista.

Taulukko 4. Rahallisen palkkion riittävyys

	<i>n</i>	%
täysin riittävä	4	6
melko riittävä	10	16
ei riittävä eikä riittämätön	16	25
melko riittämätön	18	28
täysin riittämätön	16	25
Yhteensä	64	100

Pyydettyäessä kuvailemaan avokysymyksellä rahallisen palkkion merkitystä vastauksissa näkyi vaihteleva suhtautuminen tukeen. Osalle palkkio oli välttämätön lisä toimeentulon varmistamiseksi, osalle sillä ei ollut ehdotonta merkitystä, jolloin siihen suhtauduttiin mukavana lisänä, ja osa vastaajista koki palkkion niin pienenä, ettei sillä ollut sen vuoksi merkitystä. Avovastausten teemoiksi palkkion merkityksestä nousivat vammaisuuden aiheuttamien erityiskustannusten kattaminen, virkistäytyminen, taloudellisen toimeentulon mahdollistuminen ja palkkion merkityksettömyys. Rahallisen palkkion merkitys oli ennen kaikkea välttämättömien menojen ja vammaisuuden tuomien erityiskustannusten kattamisessa:

”Sillä on suuri merkitys tällä hetkellä kun perheenpää on työtön.”
(Omaishoitaja nro 24)

”Saan ostettua lapsen lääkkeit ja kuluja korvaan, automatkoja terapiasta johtuen.” (Omaishoitaja nro 43)

Tarkasteltaessa omaishoidon tuen rahallisen palkkion riittävyyttä suhteessa ansiotyötilanteeseen palkkion riittävänä tai riittämättömänä pitämisen ei voi nähdä olevan selkeästi yhteydessä ansiotyötilanteeseen, kuten voi todeta taulukosta 5. Vaikka kaikki palkkiota täysin riittävänä pitävät olivat koko- tai osa-aikatyössä, myös työttömistä vastaajista puolet näki palkkion olevan melko riittävä. Täysin riittämättömänä palkkiota pitivät ennen kaikkea kokonaan pois ansiotyöstä omaishoidon vuoksi olevat. Heistä kolme neljänestä vastasi palkkion olevan täysin riittämätön eikä kukaan myöskään vastannut tuen olevan täysin tai melko riittävä.

Taulukko 5. Rahallisen palkkion riittävyys ansiotyötilanteen mukaan tarkasteltuna (%)

Oletteko tällä hetkellä	<i>Onko omaishoidon tuen rahallinen palkkio mielestänne</i>					
	täysin riittävä	melko riittävä	ei riittävä eikä riittämätön	melko riittämätön	täysin riittämätön	Yhteensä
kokoaikatyössä	11	11	32	29	18	100
osa-aikatyössä	20	0	0	80	0	100
kokonaan pois ansiotyöstä omaish:n vuoksi	0	0	13	13	75	100
eläkkeellä	0	23	31	23	23	100
työtön	0	50	17	17	17	100
muu	0	0	33	33	33	100
Yhteensä	6	14	25	29	25	100
(n)	(4)	(9)	(16)	(18)	(16)	(63)

4.3 Omaishoitajien tiedon tarve

Parhaaksi tietolähteeksi omaishoidon tuesta osoittautuivat tuttavat ja kunta. Tuttavilta tietoa oli saanut 35 % ja kunnalta 29 %. Järjestöiltä tietoa oli saanut vain 14 % vastaajista. Valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi tiedonsaannin lähteinä mainittiin myös useamman vastaajan kohdalla muuan muassa sairaalan sosiaalihoitaja ja kuntoutusohjaaja. Riittävästi tietoa omaishoitoon liittyvistä asioista kunnalta vastasi saaneensa vajaa puolet (45 %) vastaajista. Kuitenkin seuraavassa kysymyksessä (k17) kysyttäessä lisätiedon tarpeesta ainoastaan 16 % ilmoitti, ettei tarvitse lisätietoa kunnalta. Lisätietoa toivottiin erityisesti tilapäishoitovaihtoehdoista sekä hoidettavalle ja hoitajalle saatavista palveluista. Reilu viidennes vastaajista tarvitsisi myös lisätietoa omaishoidon tuesta kokonaisuudessaan. Hoidettavan palveluista lisää tietoa kaipasivat erityisesti 45–54-vuotiaat vastaajat ja hoitajan palveluista yli 45-vuotiaat vastaajat. Hoidon keston mukaan tarkasteltuna lisätiedon tarpeissa hoidettavan ja hoitajan palveluista ei ollut merkittävää vaihtelua. Suurimmat lisätietoa kaipaavat ryhmät olivat molemmissa 10,5–20 vuotta omaishoitajina toimineet vastaajat. Lisätiedon tarpeessa tilapäishoitovaihtoehdoista ei ollut juurikaan vaihtelua ikäryhmien välillä, sen sijaan tiedon tarve vaihteli osittain hoidon keston mukaan. Tilapäishoitovaihtoehdoista kaivattiin eniten lisätietoa pisimpään omaishoitajina toimineiden ryhmässä taulukon 6 tulosten mukaisesti.

Taulukko 6. Lisätiedon tarve kunnalta tilapäishoitovaihtoehdoista omaishoidon keston mukaan (%)

hoidon kesto (v)	<i>Lisätiedon tarve tilapäishoitovaihtoehdoista</i>		
	kyllä	en	Yhteensä
-10	34	66	100
10,5-20	24	76	100
20,5-	57	43	100
Yhteensä (n)	37 (22)	63 (38)	100 (60)

4.4 Hoidettavan ja hoitajan palveluiden tarve omaishoitajien näkökulmasta

Kysyttäessä hoidettavan palveluiden tarpeesta nykyisten palveluiden lisäksi kysymykseen oli annettu valmiit vastausvaihtoehdot sekä avovastauksen mahdollistava ”Muu, mikä?” -vaihtoehto. Kysymyksessä oli mahdollista valita useampikin vastausvaihtoehto. Toivotuin lisäpalvelu hoidettavalle oli tilapäishoitaja kotiin, jota toivoi lähes puolet vastaajista (45 %). Hieman reilu neljännes vastaajista tarvitsisi kuntoutusta ja reilu viidesosa toisenlaisia tilapäishoitovaihtoehtoja kuin mitä nykyisin on tarjolla. Kotiapua toivoi vastaajista vajaa viidesosa. Valmiiden vaihtoehtojen lisäksi hoidettavalle toivottiin muun muassa henkilökohtaista avustajaa kodin ulkopuolisiin tilanteisiin ja hoitajaa kotiin äkillisissä tilanteissa, kuten hoidettavan sairastuessa, erilaisia vapaa-ajan toimintoja sekä palveluja, kuten ilmaisia vaippoja ja nykyistä enemmän tilapäishoitoa. Ainoastaan 8 % vastaajista oli sitä mieltä, että hoidettava saa riittävästi palveluita. Näin vastanneet kuuluivat kaikki kahteen vanhimpaan ikäryhmään, alle 44-vuotiaista omaishoitajista kukaan ei vastannut hoidettavan saavan riittävästi palveluita.

Hoitajan ikä vaikutti myös kotiavun ja kuntoutuksen tarpeen kokemiseen. Niitä toivoivat hoidettavalle selkeästi muita enemmän yli 55-vuotiaat omaishoitajat. Tilapäishoitajaa kotiin toivottiin melko tasaisesti sekä kaikissa hoitajien ikäryhmissä että hoidettavan iän mukaan tarkasteltuna. Hoidettavan ikä vaikutti melko vähän muihinkaan lisäpalveluiden tarpeisiin. Päivätoimintaa toivoi ainoastaan 2 % vastaajista, mutta huomionarvoista on, että kaikkien näin vastanneiden hoidettava kuului ikäryhmään 15–25 vuotta. Edellä mainittuun hoidettavien ikäryhmään kuuluville toivottiin sen sijaan vähiten kotiapua (6 %) muiden ikäryhmien osuuden vaihdellessa 13 %:n ja 27 %:n välillä. Kuntoutuksen kohdalla eniten tarvetta siihen koettiin hoidettavilla, jotka kuuluivat vanhimpaan ikäryhmään, eli yli 54-vuotiaisiin, mutta myös nuorimpaan ikäryhmään kuuluvista hoidettavista sitä toivottiin viidennekselle. Selvimmin hoidettavan iällä oli merkitystä virkistystoiminnan ja kotiavun kohdalla. Virkistystoimintaa toivottiin muuten tasaisesti, mutta hoidettavien vanhimpaan ikäryhmään kuuluvia omaisiaan hoitavista vastaajista virkistystoimintaa toivoi

vain 13 %. Kotiapua taas kaipasivat ennen kaikkea alle 14-vuotiasta lastaan hoitavat omaishoitajat. Kahteen nuorimpaan ikäluokkaan, eli alle 25-vuotiaisiin, kuuluvia hoidettavia hoitavista vastaajista kukaan ei vastannut hoidettavansa saavan riittävästi palveluita.

Omaishoitajista vain 5 % vastasi saavansa riittävästi palveluita. Suurimmat ryhmät koskien lisäpalvelun tarpeita olivat kuntoutus (44 %), virkistystoiminta (44 %) ja kotiapu (31 %). Vertaisryhmätoimintaa ei nähty tärkeänä, sitä toivoi ainoastaan 5 % vastaajista. Hoitajien lisäpalvelujen tarpeet eivät vaihdelleet juurikaan ikäryhmittäin. Selvimmin erot näkyivät virkistystoiminnan toivomisessa: alle 44-vuotiaista sitä toivoi 40 %, 45–54-vuotiaista 62 % ja yli 55-vuotiaista 35 %. Myös hoidon kesto vaikutti virkistystoiminnan toivomiseen. Sitä toivoivat eniten pisimpään omaishoitajina toimineet vastaajat, kuten kuntoutustakin. Eroa virkistystoiminnan toivomisessa oli myös hoitajan suhteen hoidettavaan mukaan tarkasteltuna: virkistystoimintaa toivoneista vastaajista 57 % oli lastaan hoitavia omaishoitajia. Kotiavulle sen sijaan olisi tarvetta erityisesti alle 10 vuotta omaishoitajina toimineiden keskuudessa.

Tilapäishoitoa käytettiin kyselyyn vastanneiden joukossa melko vähän. Ainoastaan vajaa puolet (48 %) käytti kunnan tarjoamia tilapäishoitovaihtoehtoja ja tyytyväisiä niihin oli 43 % vastanneista. Toiveet toisenlaisista tilapäishoitopaikoista painottuivat nuorimpaan, alle 44-vuotiaiden omaishoitajien ikäryhmään. Hoidettavankin ikä vaikutti jonkin verran. Taulukko 7 osoittaa, miten toisenlaisia tilapäishoitopaikkoja toivoivat eniten vastaajat, joiden hoidettava kuului ikäryhmään 15–25 vuotta. He muodostivat lähes kolmasosan toisenlaisia tilapäishoitopaikkoja toivovista. Viidesosaa edustivat nuorin ja vanhin ikäryhmä.

Taulukko 7. Toisenlaisten tilapäishoitovaihtoehtojen toivominen hoidettavan iän mukaan tarkasteltuna (%)

	<i>Hoidettavan tarvitsemat lisäpalvelut: toisenlaiset tilapäis- hoitovaihtoehdot kuin on tarjolla</i>		
	kyllä	ei	Yhteensä
hoidettavan ikä (v)			
-14	20	80	100
15-25	31	69	100
26-53	13	87	100
54-	19	81	100
Yhteensä	21	79	100
(n)	(13)	(49)	(62)

Kysyttäessä syitä tilapäishoitopaikkavaihtoehtoihin tyytymättömyyteen esille tulivat hoitopaikan sopimattomuus hoidettavalle, järjestelmästä johtuvat syyt sekä hoitajasta ja/tai hoidettavasta johtuvat syyt. Hoitopaikkaa hoidettavalle sopimattomana pitävistä omaishoitajista useat mainitsivat hoitopaikan virikkeettömyyden, henkilökunnan osaamattomuuden erityishoitoa vaativissa tilanteissa tai muiden hoidossa olevien erilaisen hoidon tarpeen, kuten alla siteerattu omaishoitajakin kirjoittaa:

”Lapseni on lievästi kehitysvammainen ja tuntuu tosi kurjalta viedä hänet hoitopaikkaan, jossa on paljon vaikeampivammaisia. Hän tarvitsisi omantasoista seuraa.” (Omaishoitaja nro 14)

Vastauksia, jotka ryhmiteltiin järjestelmästä johtuviin syihin, ei ollut montaa, mutta niitä voi tärkeinä, koska niihin olisi todennäköisesti melko helppo vaikuttaa. Ongelmana nähtiin omaishoitoon liittyvistä asioista vastaavan henkilön vaikea tavoitettavuus ja sopivan hoitopaikan saaminen toivottuna ajankohtana. Erityisesti tyytymättömyyttä aiheutti vaikeus tietää huomattavan paljon aiemmin tilapäishoidon tarpeen ajankohta:

”Siksi että pitää tietää 0,5 – 1 vuosi aiemmin jos tarvitsee sijaishoitoa.” (Omaishoitaja nro 25)

Edellä mainittujen tilapäishoitopaikkoihin tyytymättömyyden syiden lisäksi tilapäishoidon käytön vähäisyyteen vaikuttavat muutkin tekijät. Yhtenä tekijänä saattaa olla tiedonpuute. Kuten jo aiemmin tuli ilmi, vastanneet omaishoitajat kokivat tarvitsevansa lisätietoa kunnan tarjoamista tilapäishoitopaikoista. Taulukosta 8 näkee, miten tilapäishoitopaikkoja käyttämättömistä vastaajista 59 % tarvitsisi niistä lisätietoa.

Taulukko 8. Tilapäishoitopaikkojen käyttö lisätiedon tarpeen tilapäishoitovaihtoehtoista mukaan tarkasteltuna (%)

Lisätiedon tarve tilapäishoitovaihtoehtoista	Käytättekö kunnan tarjoamia tilapäishoitopaikkoja			Yhteensä
	kyllä	en	ei koske minua	
kyllä	41	59	0	100
en	49	49	3	100
Yhteensä (n)	46 (28)	52 (32)	2 (1)	100 (61)

4.5 Hoitajan jaksaminen ja tuen tarve

Omaishoitajat ilmaisivat odotetusti tuntevansa väsymystä. Taulukossa 9 on esitetty, miten usein omaishoitajat tuntevat fyysistä ja psyykkistä väsymystä sekä huolta taloudellisesta toimeentulosta ja jaksamisesta tulevaisuudessa. Fyysisen ja psyykkisen väsymyksen tunteminen keskittyi vaihtoehtoon viikoittain. Lähes puolet omaishoitajista oli vastannut fyysisen väsymyksen tuntemista olevan viikoittain ja psyykkistäkin väsymystä koki viikoittain 41 %. Toisaalta psyykkistä väsymystä tunsu harvemmin kuin kuukausittain kuitenkin

lähes neljännes vastaajista. Kysyttäessä huolen tuntemista taloudellisesta toimeentulosta ja jaksamisesta tulevaisuudessa vastaukset painottuivat eri tavoin. Taloudellisesta toimeentulosta huolehti iso osa vastaajista harvemmin kuin kuukausittain (42 %) ja kuukausittainkin huolehti vain reilu neljäsosa. Huolta tulevaisuudessa jaksamisesta tunsivat viikoittain neljännes, kuukausittain kolmannes ja sitä harvemmin neljännes vastaajista. Kaikkiin väsymyksen ja huolen tuntemisen kohtiin löytyi kuitenkin myös omaishoitajia, jotka vastasivat, etteivät tunteneet niitä koskaan.

Taulukko 9. Omaishoitajien väsymyksen ja huolen tunteminen

	<i>Fyysisen väsymyksen tunteminen</i>		<i>Psyykkisen väsymyksen tunteminen</i>		<i>Huolen tunteminen taloudellisesta toimeentulosta</i>		<i>Huolen tunteminen jaksamisesta tulevaisuudessa</i>	
	n	%	n	%	n	%	n	%
päivittäin	9	15	10	17	5	8	9	15
viikoittain	29	48	24	41	10	17	16	26
kuukausittain	11	18	10	17	16	27	20	32
harvemmin	10	16	14	24	25	42	16	26
en koskaan	2	3	1	2	4	7	1	2
Yhteensä	61	100	59	100	60	100	62	100

Tilapäishoitopaikkojen käytöllä voisi ajatella olevan omaishoitajien jaksamista tukeva vaikutus. Taulukot 10a ja 10b osoittavat kuitenkin, että yhteys tilapäishoitopaikkojen käytön ja hoitajan jaksamisen välillä ei ole yksiselitteinen. Fyysinen väsymys on päivittäin yhtä yleistä riippumatta siitä, käyttääkö tilapäishoitoa vai ei, ja viikoittain jopa yleisempää sitä käyttävillä. Sen sijaan psyykkisen väsymyksen kohdalla viikoittain tunnettu väsymys on vähäisempää tilapäishoitoa käyttävillä kuin käyttämättömillä, mutta päivittäin tunnetulla väsymyksellä ei ole suurtakaan eroa.

Taulukko 10a. Omaishoitajien fyysisen väsymyksen tunteminen tilapäishoitopaikkojen käytön mukaan tarkasteltuna (%)

	<i>Kuinka usein tunnette fyysistä väsymystä</i>					Yhteensä
	päivittäin	viikoittain	kuukausittain	harvemmin	en koskaan	
Käytättekö kunnan tarjoamia tilapäishoitopaikkoja kyllä	13	53	13	17	3	100
en	13	43	23	17	3	100
ei koske minua	100	0	0	0	0	100
Yhteensä (n)	15 (9)	48 (29)	18 (11)	16 (10)	3 (2)	100 (61)

Taulukko 10b. Omaishoitajien psyykkisen väsymyksen tunteminen tilapäishoitopaikkojen käytön mukaan tarkasteltuna (%)

	<i>Kuinka usein tunnette psyykkistä väsymystä</i>					Yhteensä
	päivittäin	viikoittain	kuukausittain	harvemmin	en koskaan	
Käytättekö kunnan tarjoamia tilapäishoitopaikkoja kyllä	17	31	17	34	0	100
en	14	52	17	14	3	100
ei koske minua	100	0	0	0	0	100
Yhteensä (n)	17 (10)	41 (24)	17 (10)	24 (14)	2 (1)	100 (59)

Omaishoitajien tuntemaan huoleen taloudellisesta toimeentulosta vaikuttavat varmasti monet tekijät. Taulukosta 11 näkee, ettei huolen tunteminen taloudellisesta toimeentulosta ole suoraan yhteydessä ansiotyötilanteeseen. Kokoaikatyössä olevista vastaajista huolehti taloudellisesta toimeentulosta kuukausittain reilu kolmannes ja harvemmin vielä hiukan suurempi osa. Työttöminä olevilla yleisin vastausvaihtoehto oli harvemmin kuin kuukausittain (67 %). Päivittäin toimeentulosta huolehtivat eniten kokonaan pois ansiotyöstä omaishoidon vuoksi olevat (29 %) ja eläkeläiset (20 %). Vastaajia, jotka eivät tunteneet huolta taloudellisesta toimeentulosta koskaan, löytyi eniten osa-aikatyössä olevista. Heistä neljännes oli valinnut kyseisen vaihtoehdon.

Taulukko 11. Huolen tunteminen taloudellisesta toimeentulosta ansiotyötilanteen mukaan (%)

Oletteko tällä hetkellä	<i>Kuinka usein tunnette huolta taloudellisesta toimeentulosta</i>					Yhteensä
	päivittäin	viikoittain	kuukausittain	harvemmin	en koskaan	
kokoaikatyössä	4	14	36	39	7	100
osa-aikatyössä	0	0	25	50	25	100
kokonaan pois ansiotyöstä oh:n vuoksi eläkkeellä	29	29	0	43	0	100
työtön	20	10	30	30	10	100
muu	0	17	17	67	0	100
Yhteensä (n)	9 (5)	17 (10)	28 (16)	40 (23)	7 (4)	100 (58)

Taulukko 12. Kunnan mahdollisuus tukea omaishoitajien jaksamista kyselyyn vastanneiden omaishoitajien mukaan

	<i>n</i>	<i>%</i>
kyllä	32	52
ei	2	3
en osaa sanoa	27	44
Yhteensä	61	100

Kysyttäessä kunnan mahdollisuuksista tukea vastaajien jaksamista, yli puolet vastanneista oli taulukon 12 mukaan sitä mieltä, että kunta voisi tukea heidän jaksamistaan. Vain 3 % vastasi, että kunta ei voisi tukea heidän jaksamistaan. Suosituimpana annetuista jaksamisen tukemisen vaihtoehtoista pidettiin vaihtoehtoa ”hoidettavalle enemmän palveluja”. Enemmän palveluja hoidettavalle toivoi puolet vastaajista. Omaishoitajista 42 % koki, että virkistystoiminta tukisi heidän jaksamistaan ja vertaisryhmätoimintaa toivoi viidesosa vastaajista. Reilu kolmannes toivoi enemmän palveluja hoitajalle. Avovastauksen mahdollistavassa kohdassa näkyivät vastaajien erilaiset toiveet. Useissa vastauksissa oli lisätty toiveita konkreettisesta avusta, vastaajat kirjoittivat toivovansa jaksamisensa tukemiseksi muun muassa kotiapua ja lisää tilapäishoitopäiviä. Kuten yksi vastanneista omaishoitajista tiivistää:

”En ainakaan mitään virkistystoimintaa tai vertaisryhmätoimintaa. Apu pitää olla konkreettista.” (Omaishoitaja nro 41)

Toisaalta toiset vastaajat toivoivat nimenomaan virkistäytymisen mahdollistavaa apua:

”Lippuja ilmaiseksi uimahalliin/jumppiin.” (Omaishoitaja nro 33)

Avokysymys (k28) järjestöjen mahdollisuuksista tukea jaksamista tuotti hyvin vastauksia. Vastauksissa tulivat erityisesti esille nuorempien omaishoitajien huomioimisen tarve, virkistystoiminnan puute ja virkistystoiminnan epäsopivat ajankohdat. Vastaajista monet kokivat nykyisen järjestöjen järjestämän toiminnan olevan suunnattu ikääntyneille omaishoitajille, kuten alla oleva lainattu omaishoitajakin kirjoittaa, ja olevan seurakuntapainotteista, jolloin nuorempien ja kirkkoon kuulumattomien omaishoitajien ei tule lähdettyä mukaan. Ehdotuksena esitettiin myös alajärjestön perustamista nuoremmille omaishoitajille.

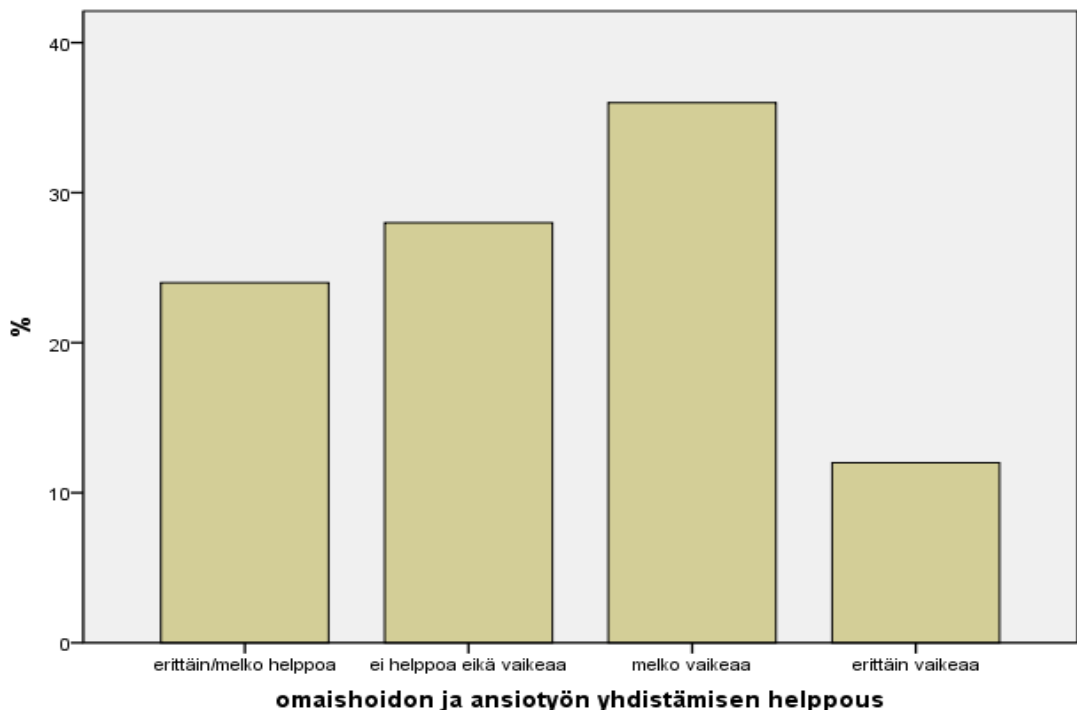
”Huomiota tulisi kiinnittää myös ns. nuoriin omaishoitajiin (vaikka ryhmä ehkä alueittain pieni) mahdollisuus edes joskus ryhmätapaamisiin ym.” (Omaishoitaja nro 7)

Järjestettävän toiminnan toivottiin olevan koko perheen osallistumiseen sopivaa, koska omaishoitoperheissä muu perhe, erityisesti muut lapset, jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Koko perheen hyvinvointia ajatellen toivottiin myös esimerkiksi viikonloppuleirejä nuorille hoidettaville, jolloin nuori saisi ikäistään seuraa ja muu perhe voisi sillä aikaa levätä omaishoidosta. Kritiikkiä tuli virkistystoiminnan järjestämisen ajankohdista, toimintaa toivottiin työpäivän ulkopuolelle, jotta osallistuminen olisi mahdollista myös työssäkäyville. Esteeksi osallistumiselle muodostui usein kuitenkin hoidettavan hoidon järjestämisen

mahdottomuus. Osallistumista olisikin varmasti mahdollista lisätä merkittävästi järjestämällä toiminnan yhteyteen hoitoa hoidettavalle. Lisäksi toivottiin jonkin verran hoitoapua kotiin ja kodinhoitoapua, josta oltaisiin valmiita maksamaan.

4.6 Ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamisen haasteellisuus

Ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamisen helppous vaihteli vastaajien välillä. Muuttuja k29 uudelleenluokiteltiin yhdistäen vaihtoehdot erittäin helppoa ja melko helppoa. Vajaa viidennes vastaajista kuului tähän ryhmään. Selvästi suuremmalle osalle vastaajista yhteensovittaminen oli ollut vaikeaa. Kuvion 2 mukaan suurimman ryhmän muodostivat vastausvaihtoehdon melko vaikeaa valinneet (36 %) ja erittäin vaikeaa se oli ollut 12 %:lle.



Kuvio 2. Omaishoidon ja ansiotyön yhdistämisen helppous

Kysyttäessä toiveista kunnalta ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisen helpottamiseksi toivottiin erityisesti kotipalvelua hoidettavalle (38 %) ja taloudellista tukea (32 %). Reilulla kymmenesosalla vastaajista ei ollut toivomuksia kunnalle.

Kolme viimeistä kysymystä, kysymykset 31–33, oli suunnattu vain ansiotyössä oleville omaishoitajille. Kysymys 31 koski omaishoitajana toimimisen vaikutusta erilaisiin työhön liittyviin tekijöihin. Taulukko 13 osoittaa, että omaishoito vaikuttaa työaikoihin suurella osalla omaishoitajista. Puolet vastanneista vastasi omaishoidon vaikuttaneen työaikoihin erittäin tai melko paljon. Vaikutus työtehtäviin oli myös huomattava, neljännes oli vastannut sen vaikuttaneen erittäin tai melko paljon. Toisaalta reilu kolmasosa oli vastannut, ettei omaishoito vaikuttanut työtehtäviin lainkaan. Vastaukset kysymyksiin omaishoidon vaikutuksista työmotivaatioon ja suhtautumiseen työpaikalla vaihtelivat. Noin viidesosa oli vastannut molemmissa vaikuttavan erittäin tai melko paljon. Kysyttäessä omaishoitajana toimimisen vaikuttamisesta suhtautumiseen työpaikalla reilu neljännes vastaajista oli valinnut vastausvaihtoehdon ei vaikuta lainkaan. Työmotivaation kohdalla taas vaikutus oli ollut hieman suurempi, reilu viidennes oli vastannut samoin.

Taulukko 13. Omaishoitajana toimimisen vaikutus työhön liittyviin tekijöihin (%)

<i>Onko omaishoitajana toimiminen vaikuttanut:</i>	<i>erittäin paljon</i>	<i>melko paljon</i>	<i>jonkin verran</i>	<i>melko vähän</i>	<i>erittäin vähän</i>	<i>ei lainkaan</i>	n
työaikoihinne	23	26	31	0	10	10	39
työtehtäviinne	8	16	14	14	14	35	37
suhtautumiseen	3	16	22	14	19	27	37
työmotivaatioonne	3	18	26	16	16	21	38
muuhun työhön liittyvään	6	11	42	8	14	19	36

Omaishoitajien tekemistä järjestelyistä ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamiseksi kysyttiin avokysymyksellä. Kysymykseen oli vastattu aktiivisesti, mikä osaltaan kertonee yhteensovittamisen vaativan jonkinlaisia järjestelyjä lähes poikkeuksetta. Todella yleistä oli työaikojen järjestely. Mikäli omaishoitajalla oli mahdollisuus joustavaan työaikaan, työaika määräytyi käytännössä hoidettavan hoidon järjestymisen mukaan. Lastaan hoitavista vanhemmista osa joutui sovittamaan työaikansa niin, että jompikumpi oli aina kotona. Useat joutuivat kieltäytymään ylitoista tai työnantajan kaipaamasta joustosta työajoissa ja minimoimaan työmatkat. Vastanneista monet tekivät päivätyötä, koska vuorotyö ei ollut mahdollista hoidettavan vuoksi. Vuorotyötä kuitenkin tekevät joutuivat järjestelemään vuorojaan, esimerkiksi vaihtamaan vapaapäiviään hoidettavan sairaalakäyntien ym. vuoksi tai tekemällä työtä viikonloppupainotteisesti puolison työskennellessä arkipäivisin. Lisäksi vastaajat käyttivät muun muassa palkatonta vapaata, lyhennettyä työaikaa ja hoitajan kotiin itse palkkaamista selviytyäkseen hoidettavan hoidosta ansiotyön ohella. Monille vastaajille ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittaminen tarkoittikin monenlaisia järjestelyjä:

”Otan lomarahat vapaana, jotta voin olla kotona hoidettavan sairastuessa tai lomilla, en voi joustaa työajoissani, jos työnantaja pyytää, koska taksi hakee lapsen aamulla aina samaan aikaan ja iltapäivähoidosta on haettava ajoissa hänet pois. En voi matkustaa työtehtävissä.” (Omaishoitaja nro 25)

Ansiotyön merkitystä omaishoitajille ei valitettavasti ollut mahdollista analysoida luotettavasti. Kysymyksessä 33 ”Mitä ansiotyö teille merkitsee?” pyydettiin valitsemaan vain yksi vaihtoehto, joka merkitsee eniten. Vastaajista 42 % oli kuitenkin valinnut useamman vaihtoehdon. Nämä vastaukset jouduttiin jättämään pois analyysistä, koska ei ollut mahdollista päätellä vaihtoehtojen merkitsevyysjärjestystä eikä näin ollen olisi ollut mahdollista tehdä johtopäätöksiä ansiotyön merkityksestä omaishoitajille. Vain yhden vaihtoehdon valinneista vastaajista 84 %:lle ansiotyö merkitsi taloudellisen toimeentulon turvaamista.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Omaishoidossa on kyse pitkälti samoista asioista riippumatta siitä, onko kyseessä virallinen omaishoito vai hoidetaanko omaista ilman tukea. Samoin huolimatta eri maiden erilaisista omaishoidon järjestelmistä omaishoitoon liittyvässä tutkimuksessa tulokset ovat usein yhtenäisiä. Tutkimuksissa on toistuvasti nostettu esille omaishoidon kuormittavuus ja stressaavuus, omaishoitajan väsyminen, vapaa-ajan puute ja rahahuolet sekä toimivien palveluiden ja yhteistyön merkitys. Tässä luvussa verrataan osin vammaispuolen omaishoitajille tehdyn kyselyn tuloksia aikaisempaan aiheesta tehtyyn tutkimukseen.

5.1 Rahallinen palkkio osana omaishoitajan toimeentuloa

Omaishoidon tuella on pitkät perinteet Suomessa. Tukea on maksettu jo 1980-luvulta lähtien. Sosiaalipalvelun taustalla on ollut hyvinvointivaltiollinen ajatus korvata rahallisella palkkiolla hoiva, jonka julkinen sektori olisi muutoin joutunut antamaan. (Julkunen 2008.) Omaishoidon tuen rahallista palkkiota voi kuitenkin pitää pienenä taloudellisen toimeentulon turvaamiseen. Tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista yli puolet vastasi tuen olevan melko tai täysin riittämätön. Käytännössä omaishoidon tuen osana oleva rahallinen palkkio merkitsee omaishoitajille ennemminkin pientä lisää taloudellisen toimeentulon helpottumiseksi. Rahallinen palkkio käytetään pääsääntöisesti vammaisuuden aiheuttamien erityiskustannusten kattamiseen ja välttämättömiin menoihin. Omaishoidon onkin todettu aiheuttavan omaishoitajille muun muassa huolta toimeentulosta (ks. Aaltonen 2005, Walden 2006). Tämä käy ilmi myös vammaispuolen omaishoitajille tehdyssä kyselyssä, jossa vastaajista neljännes huolehti taloudellisesta toimeentulosta viikoittain tai useammin. Omaishoitajien tukemisen kannalta omaishoidon tuen rahallinen palkkio on sikäli ongelmallinen tuen osa, että siihen ei ole juurikaan mahdollista vaikuttaa kuntatasolla. Omaishoitajien tukemisessa tulisi kuitenkin muistaa, että rahallisen palkkion merkitys vaihtelee paljon riippuen muistakin toimeentuloon vaikuttavista

tekijöistä. Osalle omaishoitajista tuki merkitsee ”ylimääräistä” lisää, kun taas osalle se on välttämätön toimeentulon kannalta.

Taloudellisesta toimeentulosta huolehtimista tarkasteltiin tutkielmassa suhteessa työssäkäyntiin. Työssäkäynnillä ei kuitenkaan vaikuttanut olevan selvää yhteyttä toimeentulosta huolehtimiseen, koska tulokset hajautuivat. Esimerkiksi työttömyys tai osa-aikatyössä oleminen eivät aiheuttaneet vastaajilla niinkään huolta toimeentulosta. Suurinta huolehtiminen oli omaishoidon vuoksi pois ansiotyöstä olevilla, mitä voi pitää täysin luonnollisenakin, koska heillä omaishoidon tuki saattaa olla ainoa tulonlähde eikä tilanteeseen ole todennäköisesti odotettavissa muutosta lähitulevaisuudessakaan.

5.2 Tiedonsaannin ongelmakohtia

Riittävä ja oikea-aikainen tiedonsaanti on yksi omaishoidon onnistumisen edellytyksistä. Tiedontarve on erityisen suurta omaishoidon alkuvaiheissa. Fisher (2001) on tutkiessaan kroonisesti sairaiden lasten vanhempien tarpeita erottanut tiedon tarpeen yhdeksi kolmesta pääteemasta. Tiedontarve on yhtäläinen myös aikuista omaistaan hoitavilla omaishoitajilla, esimerkiksi MS-tautia sairastavien puolisoiden hoitajia tutkittaessa ongelmakohtana on noussut esiin tiedonpuute palveluista, avusta ja sopeuttamisesta sekä tiedonsaannin vaikeus (Edmonds, Vivat, Burman, Silber & Higginson, 2007). Myös Waldenin (2006) toteamia lapsen sairastumisen tai vammautumisen mahdollisesti mukanaan tuomia vaikeuksia arjessa selviytymisessä, taloudellisessa selviytymisessä ja parisuhteessa selviytymisessä voisi todennäköisesti torjua onnistuneella tiedon jakamisella omaishoitajille. Selviytymisen uhkien voinee ajatella olevan samoja myös hoidettavan ollessa aikuinen.

Vammaispuolen omaishoitajille tehtyyn kyselyyn osallistuneiden omaishoitajien hoidettavat ovat lapsia ja aikuisia. Hoidettavien iät vaihtelivat välillä 5-69 vuotta. Vastaajat kokivat saaneensa tietoa vaihtelevasti. Parhaiksi tietolähteiksi

ilmoitettiin tuttavat ja kunta. Kunnalla olisi kuitenkin tarvetta parantaa omaishoitajien tiedonsaantia, koska vain vajaa puolet vastaajista ilmoitti saaneensa riittävästi tietoa kunnalta. Lisätietoa kaivattiin muun muassa omaishoidon tuesta kokonaisuudessaan, tilapäishoitovaihtoehdoista sekä hoidettavalle ja hoitajalle saatavista palveluista. Tilapäishoitovaihtoehdoista lisää tietoa toivoivat ennen kaikkea jo pitkään omaishoitajina toimineet. Lisätietoa hoidettavan ja hoitajan palveluista toivovat vastaajat painoutuivat vanhempiin ikäryhmiin ja toistakymmentä vuotta omaishoitajina toimineisiin. Tulokset viittaavatkin siihen, että pitkään omaishoitajina olleet on saatettu jättää vähemmälle huomiolle, eikä heidän mahdollisesti muuttuneita tiedontarpeitaan ole huomioita.

5.3 Toiveena lisää palveluja

Omaishoitajien ja hoidettavien palvelujen tarve on aina yksilöllistä johtuen erilaisista elämäntilanteista ja omaishoitoon liittyvistä ihmisistä. Tiettyjä yhtäläisyyksiä palveluiden tarpeesta on silti mahdollista löytää tarkastelemalla omaishoitajia ja hoidettavia esimerkiksi hoitajan tai hoidettavan iän, hoidon tarpeen aiheuttajan, hoidon keston tai hoitosuhteen laadun mukaan. Aiemmissa tutkimuksissa on tullut esiin omaishoitajien vaikeudet selviytyä arjessa, palveluiden saamisesta ja avusta taistelemaan joutuminen sekä yhteistyön puute sosiaali- ja terveystalveluiden kanssa (Aaltonen 2005; Edmonds, Vivat, Burman, Silber & Higginson 2007; Walden 2006). Kuitenkin juuri kumppanuuden tarvetta on esimerkiksi kroonisesti sairaan lapsen vanhemmillä (Fisher 2001).

Tässä tutkimuksessa kysyttiin erikseen hoidettavien ja omaishoitajien palveluiden tarpeesta nykyisten palveluiden lisäksi. Vastaajista ainoastaan vajaa kymmenes oli sitä mieltä, että hoidettava saa riittävästi palveluja. Kaikki näin vastanneista kuuluivat kahteen vanhimpaan hoitajien ikäryhmään. Hoidettavalle toivottiin nykyisten palvelujen lisäksi eniten tilapäishoitajaa kotiin ja toisenlaisia tilapäishoitopaikkoja kuin nykyisin on tarjolla, kuntoutusta sekä

kotiapua. Hoidettavan iällä oli jonkin verran merkitystä lisäpalveluiden toivomisessa. Vanhimmassa hoidettavien ikäryhmässä toivottiin vähiten virkistystoimintaa ja eniten kuntoutusta. Ikääntyvien hoidettavien kohdalla kuntoutuksen tarvetta voi pitää odotettavissa olevana, mutta huolestuttavaa on, että viidennes hoidettavista, joille toivottiin kuntoutusta lisäpalveluna, kuului nuorimpaan ikäryhmään eli alle 14-vuotiaisiin. Lasten tarvitseman riittävän kuntoutuksen saamisen toivoisi olevan itsestänselvyys, koska sillä voidaan saavuttaa hyötyä myös pitkällä aikavälillä. Muiden lisäpalveluiden kohdalla nuorempien hoidettavien tarpeet erosivat vanhempien hoidettavien tarpeista. Kotiapua toivottiin ennen kaikkea nuorimpien hoidettavien ryhmässä, kun taas päivätoimintaa kaivattiin 15–25-vuotiaille. Myös hoitajan ikä vaikutti hoidettavalle toivottaviin palveluihin: yli 55-vuotiaat omaishoitajat toivoivat eniten hoidettavalle kotiapua ja kuntoutusta. Nuorempien omaishoitajien palveluiden riittämättöminä pitämisen voinee tulkita niin, että lapsille tarkoitettuja palveluja tarvittaisiin enemmän. Toisaalta asiaan saattaa vaikuttaa myös nuorempien sukupolvien kriittisyys, jolloin tyytymättömyyskin ilmaistaan helpommin.

Omaishoitajat toivoivat myös itselleen lisää palveluja. Erityisesti toivottiin kuntoutusta, virkistystoimintaa ja kotiapua. Kysyttäessä vertaisryhmätoiminnasta vastauksissa oli ristiriitaisuutta: vain pieni osa vastaajista toivoi sitä nykyisten palveluiden lisäksi, mutta kysyttäessä kunnan mahdollisuuksista tukea omaishoitajien jaksamista viidennes vastaajista mainitsi vertaisryhmätoiminnan. Vertaisryhmätoiminta sopisi hyvin myös järjestöjen tehtäväksi hyvinvointiyhteiskunta -ajattelun mukaisesti (ks. Anttonen & Sointu 2006). Järjestöiltä kyselyyn vastanneet omaishoitajat toivoivat nuorempien omaishoitajien huomioimista heille järjestettävällä toiminnalla.

Yksi keskeinen osa palveluja on tilapäishoito. Kyselyyn osallistuneista vammaispuolen omaishoitajista tilapäishoitoa hoidettavalleen käytti vajaa puolet. Monet toivoivat toisenlaisia tilapäishoitopaikkoja kuin mitä tällä hetkellä on tarjolla. Tämä korostui erityisesti nuorempien omaishoitajien vastauksissa. Tarjolla olevia vaihtoehtoja ei pidetty hoidettavalle tarkoituksenmukaisina, erityisesti 15–25-vuotiaiden hoidettavien hoitajat näkivät ne epäsopivina.

Tilapäishoitopaikoista päätettäessä tulisikin muistaa, että hoidon ainoa tarkoitus ei ole hoitajan vapaan mahdollistaminen ja hoidettavan viihtyminen, niin tärkeitä kuin ne ovatkin, vaan hoidettava voi myös itse hyötyä hoitojaksosta. Kuten Power (2008) toteaa, aikuistuville nuorille tilapäishoito tarjoaa mahdollisuuden harjoitella kotoa irtaantumista. Hoitopaikkoihin liittyvien syiden lisäksi tyytymättömyyttä aiheuttivat omaishoidosta vastaavan henkilön vaikea tavoitettavuus ja tarve ilmoittaa tilapäishoidon ajankohta huomattavan aikaisin. Tilapäishoidon käyttöä voisi mahdollisesti lisätä jo pelkästään paremmalla tiedottamisellakin, koska reilusti yli puolet tilapäishoitopaikkoja käyttämättömistä vastaajista tarvitsisi niistä lisätietoa

5.4 Tarpeenmukaiset palvelut jaksamisen tukena

Omaishoitajien jaksamisen tukeminen on tärkeä osa omaishoidon toimivuutta, koska omaishoito on usein erittäin raskasta ja sitovaa. Omaishoidon on todettu aiheuttavan omaishoitajille monenlaisia elämänlaatuun vaikuttavia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, kuten stressiä, yksinäisyyttä ja muutoksia terveydentilassa. (Ks. Aaltonen 2005; Chan & Sigafos 2001; Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006.) Omaishoitajien jaksamisen tukemiseen tulisikin panostaa nykyistä enemmän. Suurella osalla kyselyyn vastanneista omaishoitajista fyysisen ja psyykkisen väsymyksen tunteminen oli viikoittaista. Huolen tunteminen jaksamisesta tulevaisuudessa vaihteli vastaajien välillä ja jaksamisesta tulevaisuudessa huolehdittiin selkeästi enemmän kuin taloudellisesta toimeentulosta.

Omaishoitajien jaksamiseen on kiinnitetty huomiota myös lailla omaishoidon tuesta, jossa muun muassa määrätään vapaapäivistä (Finlex). Jotta omaishoitajat kuitenkin käyttäisivät vapaapäiviään, tilapäishoitovaihtoehtojen tulee olla perheen tarpeisiin sopivia. Tilapäishoidon käytön on todettu vähentävän vanhempien stressiä, mutta epäsovikat hoitopaikat voivat yhtälailla aiheuttaa stressiä (Chan & Sigafos 2001). Tässä tutkimuksessa tilapäishoidon käytön vaikutus fyysisen ja psyykkisen väsymyksen tuntemiseen vaihteli, eikä

tilapäishoitopaikkojen käytöllä ollut selkeää yhteyttä väsymyksen tuntemiseen kokonaisuutena. Tarkasteltaessa fyysisen väsymyksen tuntemista suhteessa tilapäishoidon käyttöön väsymyksen tuntemisessa päivittäin ei ollut eroa. Sen sijaan viikoittain fyysistä väsymystä tunsivat enemmän vastaajat, jotka käyttivät tilapäishoitoa. Psykkistä väsymystä päivittäin tuntevilla vastaajilla tilapäishoidon käytöllä ei ollut myöskään juuri vaikutusta jaksamiseen, kun taas psykkistä väsymystä viikoittain tuntevilla omaishoitajilla tilapäishoidon käyttö vaikutti positiivisesti: tilapäishoitoa käyttävät omaishoitajat tunsivat väsymystä selkeästi vähemmän kuin tilapäishoitoa käyttämättömät. Tulosten mukaan tilapäishoidon käyttö ei siis välttämättä vaikuta väsymyksen tuntemiseen. Se, että tilapäishoidon käyttö ei kaikissa tapauksissa vähennä väsymyksen tuntemista, voi viitata tilapäishoitopaikkojen sopimattomuuteen perheille, jolloin hoidettavalle epäsovivan tilapäishoitopaikan käyttö voi aiheuttaa esimerkiksi stressiä, eikä näin ollen vähennä psykkistä väsymystä (vrt. Chan & Sigafos 2001) tai toisaalta siihen, että tilapäishoitoa saattavat käyttää raskashoitoisimmat hoidettavat, jolloin tilapäishoidon käyttökään ei riitä fyysisen ja psyykkisen väsymyksen tuntemisen vähenemiseen.

Tarvetta olisi todennäköisesti sekä tilapäishoitopaikkajärjestelyjen kehittämiseen että toisenlaisiin palveluihin omaishoitajien jaksamisen lisäämiseksi, koska yli puolet vastanneista omaishoitajista koki kunnan voivan auttaa heidän jaksamistaan. Keinoina mainittiin muun muassa palveluiden lisääminen hoidettaville ja hoitajille, virkistystoiminta ja vertaisryhmätoiminta. Vastauksissa tulivat esiin erilaiset toiveet: osa toivoi käytännön apua, kuten kotiapua, osa taas virkistäytymisen mahdollistavaa apua. Järjestöiltä toivottiin ennen kaikkea nuoremmille omaishoitajille suunnattua toimintaa.

5.5 Työssäkäyvä omaishoitaja järjestelyjen verkossa

Omaishoidon ja ansiotyön yhdistäminen on usein melko hankalaa, mistä kertoo osaltaan omaishoitajien vähäinen työssäkäynti. Vuonna 2006 oli Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön selvityksessä mukana olleiden kuntien omaishoitajista

ainoastaan viidennes kokoaikatyössä ja vain 4 % osa-aikatyössä. Selvityksessä mukana olleista omaishoitajista yli puolet oli eläkkeellä. (STM 2007.) Eläkeläisten suureen määrään ja vähäiseen ansiotyössäoloon vaikuttaa myös omaishoidon painottuminen ikääntyneisiin. Vammaispuolen omaishoitajille tehty kysely oli rajattu työkäisiin, jolloin myös ansiotyössä käynti oli huomattavasti suurempaa. Kyselyyn vastanneista omaishoitajista kokoaikatyössä oli 44 % ja osa-aikatyössä 8 %. Eläkeläisiä oli vastaajista 21 %.

Ansiotyön ja omaishoidon yhdistämiseen liittyviä ongelmakohtia aikaisemmissa tutkimuksissa ovat olleet ennen kaikkea väsymys ja vapaa-ajan puute, omaishoidosta johtuvat poissaolot töistä ja hoidettavan asioiden hoito työaikana (ks. Arksey 2002; Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006). Samat ongelmakohdat toistuivat tämän tutkielman tuloksissa. Vastanneista omaishoitajista lähes puolelle ansiotyön ja omaishoidon yhdistäminen oli ollut melko tai erittäin vaikeaa. Yhdistäminen oli edellyttänyt monenlaisia järjestelyjä, kuten työaikojen järjestelyä hoidettavan hoitoaikojen mukaan, ylimääräisten vapaiden käyttöä, vuorotyöstä luopumista ja hoitajan itse kotiin järjestämistä. Työn ja omaishoidon yhdistämisen helpottamiseksi olikin eniten toivottu kotipalvelua hoidettavalle ja taloudellista tukea.

Aiemmissä tutkimuksissa työssäkäynnin merkityksestä omaishoitajille esille ovat tulleet myös työssäkäynnin positiiviset puolet: taloudellisen toimeentulon turvaamisen lisäksi työ merkitsee omaishoidosta irrottautumista ja sosiaalisia suhteita (ks. Aaltonen, 2005; Arksey 2002; Tonttila 2006). Tässä omaishoitajille tehdyssä kyselyssä ansiotyön merkityksen analyysi jäi puutteelliseksi, koska monet vastaajista olivat valinneet useamman vaihtoehdon pyydetyn yhden sijaan. Se kertonee kuitenkin osaltaan siitä, että vaikka työn ensisijainen merkitys on taloudellisen toimeentulon turvaamisessa, työllä on muitakin merkityksiä, jotka haluttiin tuoda myös esiin.

Huolimatta siitä, onko työssäkäynnin taustalla taloudellisen toimeentulon turvaaminen vai halu olla mukana työelämässä, omaishoitajille tulisi taata mahdollisuus käydä töissä ilman, että se tuottaa suuria hankaluuksia. Omaishoidon tuen palvelujärjestelmän pitäisi pystyä tarjoamaan sellaiset

hoitojärjestelyt hoidettavalle, että ansiotyössä käynti onnistuu. Toimivia päivähoitojärjestelyitä voi pitää melko perustavanlaatuisena edellytyksenä ansiotyön ja omaishoidon onnistuneelle yhdistämiselle. Työnantajan joustavuus on myös tärkeää, koska omaishoitoon liittyy usein erilaisia äkillisiä järjestelyitä vaativia tilanteita. Luvussa 2.4 esiin tuotujen muutamien maiden omaishoitajan vapaan säännösten voisi ajatella helpottavan omaishoitajien stressiä työn ja omaishoidon yhdistämisestä ja taloudellisesta toimeentulosta, koska ansiotyöstä ei ole välttämättä pakko jäädä kokonaan pois. Omaishoitajien vapaajärjestelmien kehittämistä voi pitää hyvänä ratkaisuna myös kansantaloudellisesti ajateltuna, koska omaishoitajat ovat työelämässä kuitenkin todennäköisesti suuremman osan ajasta.

6 OMAISHOIDON TUKI JA TUEN KEHITTÄMISKOHTIA KYSELYYN OSALLISTUNEEN VAMMAISPUOLEN OMAISHOITAJAN SILMIN

Pro gradu -tutkielmani tavoitteena oli selvittää, vastaako nykyinen omaishoidon tuen palvelukokonaisuus kohteena olevan kaupungin työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tarpeita sekä minkälaista tukea ja palveluita he tarvitsisivat nykyisten lisäksi kunnalta tai järjestöiltä. Tutkimuskysymyksiä olivat: 1. Kokevatko omaishoitajat tämän hetkisen omaishoidon tuen palvelukokonaisuuden vastaavan heidän tarpeitaan? ja 2. Mitä omaishoitajat toivoisivat omaishoidon tuen palvelukokonaisuuteen nykyisen lisäksi? Kohderyhmäksi rajattiin 18–64-vuotiaat omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea hoidettavansa vammaisuuden perusteella. Heitä oli tutkimuksen tekohetkellä 132 henkilöä. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella kokonaistutkimuksena. Vastausprosentiksi tuli 50 %. Arvioitaessa, miten omaishoidon tuen palvelukokonaisuus vastaa omaishoitajien tarpeita, on vaikea asettaa selvää rajaa, mikä on riittävä määrä omaishoidon tukeen tyytyväisiä tai tyytymättömiä omaishoitajia. Jokaisen yksilöllisiä toiveita on mahdotonta toteuttaa, mutta kohdissa, joissa tyytymättömien osuus nousee lähes puoleen

vastaajista, tai jopa yli, lienee selvää että asiaan pitäisi kiinnittää huomiota. Tulokset kuvaavat kuitenkin kaupungin vammaispuolen omaishoitajista puolen mielipiteitä. Vaikka tutkimuksen kohderyhmän pieni koko ja vastausprosentti eivät riitä tulosten yleistettävyyteen, se korostaa asian merkitystä omaishoitajille kun näinkin pienessä aineistossa samat asiat toistuvat useissa vastauksissa.

Nykyisen omaishoidon tuen palvelukokonaisuuden ei voi katsoa kovin hyvin vastaavan omaishoitajien tarpeita, koska omaishoitajien mukaan kehitettävää olisi lähes kaikissa kysytyissä kohdissa. Selkeimmin kehittämistä vaativat osa-alueet käydään läpi tässä luvussa. Rahallinen palkkio oli suurimman osan mielestä riittämätön ja sekä hoidettaville että hoitajille kaivattiin nykyistä enemmän palveluja. Tiedonsaannissa oli puutteita, omaishoitajat vastasivat tarvitsevansa lisää tietoa omaishoidon tukeen liittyvistä asioista. Myös fyysistä ja psyykkistä väsymistä tunnettiin usein. Vastanneiden omaishoitajien mukaan kunnalla olisi kuitenkin mahdollisuus tukea heidän jaksamistaan tarjoamalla enemmän palveluja hoidettaville ja hoitajille sekä järjestämällä virkistys- ja vertaisryhmätoimintaa. Järjestöiltä toivottiin ennen kaikkea virkistystoimintaa nuoremmille omaishoitajille.

Lain omaishoidon tuesta tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaista omaishoitoa riittäväillä sosiaali- ja terveystaloudilla ja hoitajan työn tukemisella (Finlex). Kyselyyn vastanneet omaishoitajat antoivat tärkeää tietoa tarpeistaan ja toiveistaan. Erityisesti avovastaukset ja vapaat kommentit laajensivat ymmärrystä omaishoitajien arjesta omaishoidon ja muun elämän yhteensovittamisen myllerryksessä. Kaupungin sosiaalipuolesta vastaavilla tahoilla olisikin nyt mahdollisuus kehittää omaishoidon tukea enemmän hoidettavan edun mukaiseksi ja paremmin omaishoitajia tukevaksi hyödyntäen puolen vammaispuolen omaishoitajien tässä pro gradu -tutkielmassa antamaa tietoa. Huomioimalla omaishoitajien toiveet palvelujärjestelmän kehittämiseksi osoitettaisiin myös arvostusta heidän kokemuksilleen ja tekemälleen hoivatyölle.

Omaishoidon tuen osana oleva rahallinen palkkio lienee omaishoitajien tarpeiden huomioimisen kannalta hankalin osa-alue. Rahalliseen palkkioon vaikuttamiseen ei ole paljoa mahdollisuuksia kuntatasolla, vaikka sitä pitikin riittämättömänä yli puolet vastaajista. Omaishoitajien taloudellisen toimeentulon varmistamiseen tulisikin miettiä muita ratkaisuja erityisesti omaishoidon vuoksi kokonaan pois ansiotyöstä olevien kohdalla. Heistä suurin osa koki palkkion täysin riittämättömänä. Omaishoitajien määrään rahallisella palkkiolla ei ole mahdollista paljoakaan vaikuttaa, koska sillä ei ollut juuri merkitystä omaishoitajana toimimisen kannalta.

Aiemmissä tutkimuksissakin korostunut omaishoitajien tiedontarve tulisi huomioida paremmin. Vajaa puolet vastaajista vastasi saaneensa riittävästi tietoa kunnalta ja vain 16 % vastasi, ettei tarvitse lisätietoa. Vastaajat kokivat tarpeelliseksi lisätiedon omaishoidon tuesta kokonaisuudessaan, tilapäishoitovaihtoehdoista sekä hoidettavalle ja hoitajalle saatavista palveluista. Suurimmat lisätietoa hoidettavan ja hoitajan palveluista kaipaavat ryhmät olivat molemmissa 10,5–20 vuotta omaishoitajina toimineet vastaajat, vaikka hoidon kestolla ei ollutkaan merkittävää vaikutusta. Tilapäishoitovaihtoehdoista kaivattiin eniten lisätietoa pisimpään omaishoitajina toimineiden ikäryhmässä.

Hoidettaville kaivattiin nykyisten palveluiden lisäksi runsaasti lisää palveluja. Alle 25-vuotiaiden hoidettavien omaishoitajista kukaan ei vastannut hoidettavan saavan palveluja riittävästi, ja muistakin ikäryhmistä riittävästi niitä sai ainoastaan 8 % vastaajista. Monet toivoivat hoitajaa kotiin tilapäishoidon ajaksi tai äkillisissä tilanteissa, kuten hoidettavan sairastuessa. Lisäksi toivottiin toisenlaisia tilapäishoitopaikkoja kuin tällä hetkellä on tarjolla. Alle 14-vuotiaiden hoidettavien kohdalla toivottiin erityisesti kotiapua ja kuntoutusta. Päivätoimintaa toivottiin kokonaisuudessaan vain vähän, mutta heistä kaikki kuuluivat 15–25-vuotiaisiin hoidettaviin. Hoidettavien vanhin ikäryhmä, yli 54-vuotiaat, olivat ennen kaikkea kuntoutuksen tarpeessa. Heille sen sijaan toivottiin muita ikäryhmiä vähemmän virkistystoimintaa. 26–53-vuotiaiden ikäryhmä ei erottunut muista minkään lisäpalvelun kohdalla. Omaishoitajista koki vielä pienempi osa saavansa riittävästi palveluja, vain 8 % vastaajista ei kaivannut niitä lisää. Eniten toivottiin kuntoutusta, virkistystoimintaa ja kotiapua.

Kuntoutuksen tarvetta oli eniten pisimpään omaishoitajina toimineilla. Virkistystoimintaa toivottiin runsaasti kaikissa hoitajien ikäryhmissä, kuten myös lastaan hoitavien omaishoitajien kohdalla. Kotiavun tarve korostui puolestaan alle 10 vuotta omaishoitajina olleille. Kehittämällä palveluja olisi mahdollista helpottaa myös omaishoitajien työssäkäyntiä, mikä koetaan tällä hetkellä hankalaksi.

Tärkeä osa omaishoidon tuen palveluja on tilapäishoito. Hoidettaville tarkoituksenmukaisten hoitopaikkojen tarjoaminen mahdollistaa omaishoitajille vapaapäivien käytön ja hetkeksi omaishoidosta irrottautumisen. Kyselyyn osallistuneista omaishoitajista tilapäishoitoa ilmoitti käyttävänsä 48 %. Suuri osa heistä oli siihen tyytyväisiä, joten huomiota tulisikin kiinnittää omaishoitajiin, jotka eivät käytä tilapäishoitoa, koska taustalla on usein tyytymättömyys tarjolla oleviin vaihtoehtoihin. Toisenlaisia tilapäishoitovaihtoehtoja toivoivat eniten hoitajat, joiden hoidettava kuului ikäryhmään 15–25 vuotta. Tyytymättömyyttä tilapäishoitoon aiheutti muun muassa hoitopaikan epäsopevuus hoidettavalle. Hoitopaikoissa ei vastaajien mukaan ollut virikkeellisyyttä, hoidettavan hoidon vaatimaa erityisosaamista tai samanlaisessa tilanteessa olevia muita hoidettavia. Hoidettavien oman viihtyvyyden, ja sitä kautta halukkuuden tilapäishoitoon, lisäämiseksi olisi tärkeää huomioida hoidon tarpeen aiheuttava syy ja tarjota sen mukaan tilapäishoitopaikkaa muiden vastaavaa hoitoa tarvitsevien joukossa (ei esimerkiksi lievästi kehitysvammaiselle vaikeasti kehitysvammaisten hoitolaitoksesta). Osalla vastaajista tyytymättömyys kohdistui omaishoidosta vastaavien henkilöiden huonoon tavoitettavuuteen ja vaikeuteen tietää jo varhaisessa vaiheessa tilapäishoidon tarpeen ajankohta. Tilapäishoidon käyttöä voisi mahdollisesti lisätä myös jo pelkästään parantamalla omaishoitajien tietämystä tilapäishoitomahdollisuuksista, koska iso osa hoitopaikkoja käyttämättömistä ilmoitti tarvitsevänsä niistä lisätietoa.

Omaishoidon tukeen liittyvien palveluiden ja erityisesti tilapäishoidon kehittäminen olisi todella tärkeää omaishoitajien jaksamisen parantamiseksi, ja perusteltuakin, koska omaishoito on aina kunnan kannalta edullinen vaihtoehto. Palveluiden laadun, saatavuuden ja vaikuttavuuden parantaminen sekä terveyden ja hyvinvoinnin lisääminen ovat myös osa sosiaali- ja terveyshuollon

yleisiä kehittämistavoitteita Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämissuunnitelmassa Kasteessa (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut). Kehittämiseen olisi selkeästi myös tarvetta, tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista suuri osa vastasi tunteensa fyysistä ja psyykkistä väsymystä viikoittain. Taloudellisesta toimeentulosta huolehtiminen oli vähäisempää: huolen tunteminen taloudellisesta toimeentulosta painottui vastaajilla vaihtoehtoon harvemmin kuin kuukausittain. Osasyynä voi olla muiden huolenaiheiden oleminen niin pinnalla, ettei taloudelliseen puoleen jakseta kiinnittää huomiota tai taloudellisen toimeentulon vaikeuden keskittyminen niin pieneen osaan vastanneista, ettei se korostu tuloksissa. Eniten taloudellisesta toimeentulosta huolehtivatkin ansiotyöstä omaishoidon vuoksi poissaolevat sekä eläkeläiset. Huolen tunteminen jaksamisesta tulevaisuudessa jakautui melko tasaisesti viikoittain/kuukausittain/harvemmin -vaihtoehtoille.

Kunnan mahdollisuuksia parantaa työikäisten vammaispuolen omaishoitajien jaksamista olisi vastanneiden omaishoitajien mukaan tarjota enemmän palveluja hoidettaville ja hoitajille, sekä järjestää virkistys- ja vertaisryhmätoimintaa. Omaishoitajien henkilökohtaisesta tilanteesta riippuu, minkälaista jaksamisen tukemista he kaipaavat. Toiset toivoisivat enemmän konkreettista apua ja toiset taas virkistytymisen mahdollisuuksien lisäämistä. Tämä korostui erityisesti avovastauksissa. Virkistytymiseen liittyvää toimintaa voisi pyrkiä kehittämään yhteistyössä omaishoitajajärjestöjen kanssa hyvinvointiyhteiskunta-ajatuksen mukaisesti (ks. Anttonen & Sointu 2006; Möttönen & Niemelä 2005). Vastaajista monet toivoivat järjestöiltä virkistystoimintaa. Vastauksissa tuli selvästi esiin, että tällä hetkellä nuoremmat omaishoitajat on jätetty huomioimatta. Järjestettävä toiminta on ikääntyneille suunnattua ja seurakuntapainotteista, mikä estää nuorempia ja kirkkoon kuulumattomia omaishoitajia osallistumasta. Esille tuli oman alajärjestönkin perustaminen nuoremmille, mikä osoittaa omaishoitajien haluavan tavata muita oman ikäisiään omaishoitajia. Muut toiveet koskivat toiminnan järjestämistä työssäkäyvillekin sopiviin aikoihin ja koko perheen osallistumisen mahdollistamista.

7 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA METODOLOGISTEN VALINTOJEN ONNISTUMINEN

Aikaisemmissa tutkimuksissa esille tulevat puutteet omaishoitajien tiedonsaannissa, sopivan tilapäishoidon järjestymisessä, palveluiden saamisessa, taloudellisessa toimeentulossa sekä ansiotyön ja omaishoidon yhdistymisessä toistuvat myös tässä omaishoitajille tehdyssä tutkimuksessa. Omaishoitajien vastaukset tukevat aiempia tuloksia vahvistaen kyseisten omaishoitoon liittyvien osa-alueiden merkitystä omaishoitotilanteissa, vaikka eri tutkimuksissa omaishoitajien tilanteet ovatkin erilaisia, puoltaen tutkimuksen luotettavuutta.

Kvantitatiiviseen tutkimusmenetelmään päädyttiin, koska tietoa haluttiin koko kohderyhmältä. Aineistonkeruumenetelmäksi valittu strukturoitu kyselylomake antoi mahdollisuuden saada tietoa kiinnostuksen kohteena olevista omaishoidon osa-alueista. Mukana olevat muutamat avokysymykset toivat uutta tietoa ja syvensivät strukturoitujen kysymysten antamaa informaatiota. Vapaita kommentteja ei ollut mahdollista analysoida niin, että niiden antaman tiedon voisi esittää tutkimuksellisesti luotettavana tuloksena. Ne vaikuttivat kuitenkin tutkijan tulkintaan vähentämättä silti tutkimuksen luotettavuutta, koska tutkimus muotoutuu aina jossain määrin tutkijan valintojen mukaan objektiivisuuden tavoitteesta huolimatta (ks. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008). Vaikka vastausprosentti jäi 50 %:in, tulokset antoivat tärkeää tietoa puolen kohderyhmän, eli kyseisen kaupungin vammaispuolen omaishoitajien, omaishoidon tukeen kohdistuvista tarpeista ja toiveista. Tutkielmassa saatiin tutkimuskysymyksiin vastaukset ja kvantitatiivisen tutkimuksen valintaa tutkimusmenetelmäksi voi tältä osin pitää onnistuneena. Tuloksia tarkasteltaessa tulee muistaa pitää mielessä vastaajien pieni lukumäärä (n = 65), jolloin esimerkiksi ”suuri osa vastaajista” tarkoittaa kuitenkin käytännössä melko pientä henkilömäärää. Kyselyn käyttöön aineistonkeruumenetelmänä liittyviä huonoja puolia, kuten väärinymmärrysten kontrolloinnin vaikeutta tai vastaajien huolellisuuden ja rehellisyyden varmistamisen mahdottomuutta (ks. mt.), ei ole mahdollista välttää tässäkään pro gradu -tutkielmassa. Vapaissa kommentteissa ei tullut esiin mitään kyselyn vaikeaselkoisuuteen viittaavaa,

mutta toisaalta esimerkiksi kysymykset, joissa oli valittu useampi vaihtoehto pyydetyn yhden sijaan, voivat viitata siihen että muitakaan kysymyksiä ja vastausohjeita ei olisi tulkittu oikein. Kysymysten väärinymmärryksen mahdollisuutta pienentää kuitenkin huomattavasti kysymysten aihepiirien tuttuus vastaajille.

Tutkimuksenteon yleisiä eettisiä periaatteita on noudatettu erityisen huolellisesti vastaajien kohdalla. Kyselylomakkeen mukana olleessa saatekirjeessä kerrottiin osallistumisen olevan vapaaehtoista ja annettiin yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten. Saatekirje ja kyselylomake ovat tutkielman liitteinä. Liitteenä olevasta saatekirjeestä on jätetty pois alkuperäisessä saatekirjeessä olevat kyseiseen kaupunkiin viittaavat sanat sekä vs. sosiaalityöntekijän nimi ja yhteystiedot, ja liitteenä olevan kyselylomakkeen sivujako ei vastaa kaikin osin alkuperäisen kyselylomakkeen sivujakoa erilaisista asetuksista johtuen. Kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat kuitenkin täysin samassa muodossa. Vastaajien anonymiteetti varmistettiin toimimalla niin, ettei tutkijakaan saanut missään vaiheessa mitään henkilötietoja tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista ja vastaavasti kyselylomakkeiden osoitetiedot täyttäneet sosiaalityöntekijät eivät ole nähneet palautettuja kyselylomakkeita. Palautetut kyselylomakkeet ovat olleet ainoastaan tutkijan käytettävissä. Vastaajia ei ole myöskään nimetty lainausten yhteydessä muuten kuin kyselylomakkeelle analyysivaiheessa annetun juoksevan numeron mukaisesti, jotta vastaajia ei olisi mahdollista tunnistaa.

8 JATKOTUTKIMUSAIHEITA

Tällä pro gradu -tutkielmalla saatiin tietoa työikäisten vammaispuolen omaishoitajien palveluiden tarpeen ja omaishoidon tuen palvelujärjestelmän kohtaamisesta. Tässä tutkielmassa ei ollut mahdollista mennä aiheessa syvemmälle ja tarkastella sitä yksityiskohtaisemmin, mikä herättää monenlaisia jatkotutkimusaiheideoita. Tutkimuksen voisi muuan muassa laajentaa vammaispuolen omaishoitajien lisäksi joko kaikkiin kaupungin työikäisiin omaishoitajiin, koska todennäköisesti myös osa ikääntynyttä omaistaan hoitavista omaishoitajista kuuluu iän puolesta samaan kohderyhmään kuin tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat, tai laajemman yhteistoiminta-alueen kaikkiin vammaispuolen omaishoitajiin, jolloin vastaajien määrän ollessa suurempi olisi mahdollista käyttää monimuuttujamenetelmiä ja saada tarkempaa tietoa muuttujien välisistä yhteyksistä. Mielenkiintoista olisi myös vertailla tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien vastauksia jonkin muun kaupungin, jossa järjestetään enemmän virkistys- ja vertaisryhmätoimintaa, omaishoitajien kokemuksiin.

Kyselyyn vastanneiden omaishoitajien puolesta on toivottavaa, että omaishoidon tuesta vastaavat sosiaalipuolen päättäjät huomioivat tämän pro gradu -tutkielman tulokset. Jatkotutkimuksessa voisikin selvittää tässä tutkimuksessa esiin tulleiden omaishoidon tukeen liittyvien puutteiden tärkeysjärjestystä omaishoitajien näkökulmasta, koska kaikkiin omaishoitajien esiin tuomiin kehittämiskohteisiin ei ole todennäköisesti mahdollista puuttua. Tällöin omaishoitajien jaksamista voisi edesauttaa kehittämällä omaishoidon tuen palvelukokonaisuutta omaishoitajille kaikkein merkittävimpien asioiden osalta.

LÄHTEET

Aaltonen, E. (2005) Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (4), 432–439.

Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. (2002) Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Juva: WSOY.

Anttonen, A. (2009) Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) (2009) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Tallinna: Vastapaino.

Anttonen, A. & Sipilä, J. (2000) *Suomalaista sosiaalipolitiikkaa*. Jyväskylä: Vastapaino.

Anttonen, A. & Sointu, L. (2006) *Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa*. Stakes, Helsinki.

Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) (2009) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Tallinna: Vastapaino.

Anttonen, A. & Zechner, M. (2009) Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) (2009) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Tallinna: Vastapaino.

Arksey, H. (2002) Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health and Social Care in the Community*, 10 (3), 151-161.

Boeije, H. & van Doorne-Huiskes, A. (2003) Fulfilling a sense of duty: how men and women giving care to spouses with multiple sclerosis interpret this role. *Community, Work & Family* 6 (3) 223-244.

Büscher, A. (2007) *Negotiating Helpful Action. A Substantive Theory on the Relationship between Formal and Informal Care*. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Chan, Jeffrey B. & Sigafos, Jeff (2001) Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child & Youth Care Forum*, 30 (5), 253-263.

Denzin, N. (1978) *The research act. A theoretical introduction to sociological methods*. Second edition. New York: McGraw-Hill.

Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. & Higginson, IJ (2007) "Fighting for everything": service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13, 660-667.

Eriksen, John (2003) Public payment for informal care of disabled children. Some dilemmas of the Norwegian welfare state. *European Societies* 5 (4), 445–463.

Eriksson, M. & Svedlund, M. (2006) "The intruder": spouses' narratives about life with a chronically ill partner. *Journal of Clinical Nursing* 15, 324–333.

Eskola, J. & Suoranta, J. (2001) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Finlex <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070169> viitattu 17.10.2010.

Finlex <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> viitattu 20.6.2010 ja 28.10.2010.

Fisher, Helen (2001) The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36 (4), 600–607.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2008) *Tutki ja kirjoita*. Keuruu: Otava.

Julkunen, R. (2008) Teoksessa Lipponen, P. (toim.) (2008) *Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet*. Helsinki: Kirjapaja.

Kalliomaa-Puha, L. (2007) *Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina*. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90.

Kananoja, A. & Niiranen, V. & Jokiranta, H. (2008) *Kunnallinen sosiaalipolitiikka. Osallisuutta ja yhteistä vastuuta*. Juva: PS-Kustannus.

Kirsi, Tapio (2004) *Rakasta, kärsi ja kirjoita. tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista*. Tampere: Tampere University Press.

Koistinen, P. (2003) *Hoivan arvoitus*. Tampere: Tammer-Paino.

Kuntainfo 9/2009 <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1439970>

Kunnat.net. Kuntatiedon keskus

http://www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1;29;63;375;75765;91141;92309 viitattu 7.11.2010.

KvantiMOTV Menetelmäopetuksen tietovaranto

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/ristiintaulukointi/ristiintaulukointi.html> viitattu 16.4.2010.

Leinonen, A. (2009) Tutkittavana työssäkäynnin ja omaishoivan yhdistäminen: keskiarvoja, kokemuksia ja käsitteellistämisen tarpeita. *Gerontologia*, 1, 14–22.

Lewis, J. (2007) Gender, ageing and the "New Social Settlement". The importance of developing a holistic approach to care policies. *Current Sociology* 55, 271–286.

Metsämuuronen, J. (2001) SPSS aloittelevan tutkijan käytössä. Viro.

Metsämuuronen, J. (2003) Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Möttönen, S. & Niemelä, J. (2005) Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. Keuruu: PS-Kustannus.

Power, Andrew (2008) "It's the system working for the system": carers' experiences of learning disability services in Ireland. *Health and Social Care in the Community* 17 (1), 92-98.

Purhonen, M. & Rajala, P. (toim.) (1997) Omaishoitaja arjen ristiaallokossa. Helsinki: Kirjapaja.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. (2006) Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. "Hoitaahan ne joka tapauksessa". Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Pori.

Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S.-M. & Grafström, M. (2001) Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. Analyses on strain, feelings and coping strategies. *Scandinavian Journal of caring sciences* 15, 25–33.

Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (Toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 139–166.

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira
http://www.valvira.fi/ohjaus_ ja_valvonta viitattu 17.10.2010

Sosiaali- ja terveysministeriö
http://www.stm.fi/sosiaali_ ja_ terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito viitattu 13.10.2010.

Sosiaali- ja terveysministeriö
http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ ja_ hankkeet/kaste viitattu 15.10.2010.

Sosiaali- ja terveysministeriö
http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ ja_ hankkeet/paras viitattu 17.10.2010

STM (2006) Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjäille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Helsinki.

STM (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Helsinki.

STM (2009). Sosiaaliturvan uudistamiskomitean (SATA) esitys sosiaaliturvan kokonaisuudistuksen keskeisistä linjauksista.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39502&name=DLFE-6827.pdf viitattu 1.9.2010.

Sugiura, K., Ito, M., Kutsumi, M. & Mikami, H. (2009) Gender Differences in Spousal Caregiving in Japan. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 64B (1) 147–156.

Tonttila, Tuula (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Yliopistopaino.

Työ- ja elinkeinoministeriö (2008). Omaishoitajan hoitovapaa. Työryhmän loppuraportti. http://www.tem.fi/files/20822/omaishoitajan_hoitovapaat.pdf

Työministeriö http://www.mol.fi/mol/fi/06_tyoministerio/05_tiedotteet/2007-02-14-02/index.jsp viitattu 26.10.2009.

Twigg, J. (2000) *Bathing – the body and community care*. London: Routledge.

Uusitalo, H. (1996) *Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan*. Juva: WSOY.

Valli, R. (2001) *Johdatus tilastolliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Valokivi, H. & Zechner, M. (2009) Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. (toim.) (2009) *Hoiva – Tutkimus, politiikka ja arki*. Tallinna: Vastapaino.

Viinamäki, L. (2007) Teoksessa Viinamäki, L. & Saari, E. (toim.) (2007) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viinamäki, L. & Saari, E. (toim.) (2007) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Volk, R. & Laukkanen, T. (2010) *Hoivan rahoitus. Kansainvälisiä käytäntöjä ja kotimaisia vaihtoehtoja*. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1082856&name=DLFE-12601.pdf

Walden, Anne (2006) ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja.

Zechner, M. (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhustyöhön. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (Toim.) *Vanhuus ja*

sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Jyväskylä: PS-Kustannus, 139–166.

Zechner, M. (2010) Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

LIITTEET

LIITE 1 Saatekirje

Hyvä Omaishoitaja!

Teille on lähetetty tämä kirje, koska kuulutte - - - - - omaishoitajille tehtävän kyselytutkimuksen kohderyhmään. Kyselytutkimuksella kartoitetaan työikäisten vammaista omaistaan hoitavien omaishoitajien kokemaa tuen ja palvelujen tarvetta kunnalta ja järjestöiltä. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa, minkälaista tukea ja palveluita kohderyhmään kuuluvat omaishoitajat saavat ja tarvitsevat.

Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n ja - - - - - kyseisen vastuualueen sosiaalityöntekijöiden kanssa. Tutkimus on Pro Gradu -tutkielmani ja osa yhteiskuntatieteiden maisterin opintojani Tampereen yliopiston Porin yksikössä. Pro Gradu -tutkielmani ohjaajana toimii yliassistentti Ossi Eskelinen Tampereen yliopistosta.

Kyselylomake on lähetetty kaikille tutkimuksen kohderyhmään kuuluville omaishoitajille. - - - - - sosiaalityöntekijät ovat postittaneet tämän kyselylomakkeen Teille, enkä ole saanut minkäänlaisia Teitä koskevia nimi- tai osoitetietoja. Kyselyyn vastataan nimettömänä ja vastauksenne tulevat suoraan minulle. Vastaukset käsitellään niin, ettei kenenkään tunnistaminen ole mahdollista valmiissa tutkielmassa. Pro Gradu -tutkielmani valmistuu vuoden 2010 syksyllä, jolloin se on luettavissa Tampereen yliopiston sivuilta www.uta.fi.

Vastaaminen on täysin vapaaehtoista, mutta toivon Teidän osallistuvan tutkimukseen. Osallistumisenne on erittäin tärkeää, koska erityisesti työikäisten ja vammaista omaistaan hoitavien omaishoitajien asema on jäänyt vähemmälle huomiolle. Vastaamalla tähän kyselyyn voitte tuoda oman näkökulmanne nyt esille. Tutkimustulokset antavat merkittävää tietoa omaishoitajien subjektiivisista kokemuksista ja tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä omaishoidon tuen palvelukokonaisuutta kunnan ja järjestöjen toimesta. Vastaaminen vie aikaanne vain kymmenisen minuuttia. Mukana on vastauskuori, jolla voitte palauttaa täytetyn kyselylomakkeen. Vastauskuoren postimaksu on maksettu. Toivon Teidän vastaavan tammikuun loppuun mennessä.

Lisätietoja voi kysellä allekirjoittaneelta sekä vs. sosiaalityöntekijä - - - - -, (- - - - -@- - - .fi, puh. (- - - - -)).

Vastauksestanne kiittäen

Milla Lappalainen, YTK
milla.lappalainen@uta.fi
044-539 1633

Ossi Eskelinen
YTT, sosiaalipolitiikan yliassistentti
050-430 4469

LIITE 2 Kyselylomake

I VASTAAJAN TAUSTATIEDOT

1. Sukupuolenne (*Ympyröikää sopiva vaihtoehto*)

- 1 Nainen
- 2 Mies

2. Syntymävuotenne _____

3. Perheenne henkilömäärä omaishoitoa tarvitseva henkilö mukaan lukien (*Merkittävä samassa taloudessa kanssanne asuvien määrä numeroin viivoille*)

Aikuisia _____

Lapsia _____ (*=kotona asuvat alle 18-v.*)

4. Mikäli perheessänne on lapsia, mitkä ovat heidän syntymävuotensa? (*Merkittävä syntymävuodet alla olevalle viivalle*)

5. Hoidettavan omaisenne sukupuoli (*Ympyröikää sopiva vaihtoehto*)

- 1 Nainen
- 2 Mies

6. Hoidettavan omaisenne syntymävuosi _____

7. Kuinka kauan olette hoitanut omaistanne?

_____ vuotta _____ kuukautta

8. Kuinka kauan olette saanut omaishoidon tukea?

_____ vuotta _____ kuukautta

9. Mikä on tukenne palkkioluokka tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopiva vaihtoehto*)

- 1 Tukiluokka I (hoitopalkkio 539,42 €)
- 2 Tukiluokka II (hoitopalkkio 388,42 €)

- 3 Hoidollisesti raskas siirtymävaihe (hoitopalkkio 672,81 €)
 - 4 Minulle ei makseta rahallista tukea
 - 5 En osaa sanoa
-

10. Oletteko tällä hetkellä *(Ympyröikää sopiva vaihtoehto)*

- 1 Kokoaikatyössä
 - 2 Osa-aikatyössä
 - 3 Palkattomalla vapaalla
 - 4 Kokonaan pois ansiotyöstä omaishoidon vuoksi
 - 5 Eläkkeellä
 - 6 Työtön
 - 7 Päätoiminen opiskelija
 - 8 Muunlaisessa tilanteessa, missä? _____
-

11. Mikäli olette ansiotyössä, mikä on ammattiasemanne? _____

II RAHALLINEN PALKKIO

12. Onko omaishoidon tuen rahallinen palkkio mielestänne *(Ympyröikää sopiva vaihtoehto)*

- 1 Täysin riittävä
 - 2 Melko riittävä
 - 3 Ei riittävä eikä riittämätön
 - 4 Melko riittämätön
 - 5 Täysin riittämätön
-

13. Vaikuttaako omaishoidon tuen rahallinen palkkio toimimiseenne omaisenne hoitajana? *(Ympyröikää sopiva vaihtoehto)*

- 1 Kyllä
 - 2 Ei
 - 3 En osaa sanoa
 - 4 En saa rahallista tukea
-

14. Mikäli saatte rahallista palkkiota, kuvailisitteko sen merkitystä perheellenne alla oleville riveille

III TIEDON TARVE

15. Mistä olette saanut tietoa omaishoidon tuesta? *(Ympyröikää sopivat vaihtoehdot)*

- 1 Kunnalta
- 2 Järjestöiltä
- 3 Mediasta
- 4 Internetistä
- 5 Tuttavilta
- 6 Muualta, mistä? _____

16. Oletteko saanut kunnalta riittävästi tietoa omaishoitoon liittyvistä asioista?
(Ympyröikää sopiva vaihtoehto)

- 1 Kyllä
- 2 En
- 3 En osaa sanoa

17. Mistä seuraavista asioista tarvitsisitte lisää tietoa kunnalta? *(Ympyröikää sopivat vaihtoehdot)*

- 1 Omaishoidon tuesta kokonaisuudessaan
- 2 Tilapäishoitovaihtoehdoista
- 3 Hoidettavalle saatavista palveluista
- 4 Hoitajalle saatavista palveluista
- 5 Omaishoitajajärjestöjen toiminnasta
- 6 Muusta, mistä? _____
- 7 En tunne tarvitsevani lisää tietoa

IV HOIDETTAVAN JA HOITAJAN PALVELUIDEN TARVE

18. Mitä palveluita hoidettava omaisenne saa tällä hetkellä? *(Kirjoittakaa hoidettavanne saamat palvelut alla oleville riveille)*

19. Mitä palveluita seuraavista hoidettava omaisenne tarvitsisi niiden lisäksi joita jo saa? *(Ympyröikää sopivat vaihtoehdot)*

- 1 Päivätoiminta
- 2 Kotiapu
- 3 Kuntoutus
- 4 Kuljetuspalvelu
- 5 Tilapäishoitaja kotiin
- 6 Toisenlaisia tilapäishoitovaihtoehtoja kodin ulkopuolella kuin on tarjolla
- 7 Muu, mikä? _____
- 8 Mielestäni hoidettava omaiseni saa riittävästi palveluita
- 9 En osaa sanoa

20. Mitä palveluita saatte itse hoitajana tällä hetkellä? *(Kirjoittakaa alla oleville riveille)*

21. Mitä palveluita tarvitsisitte itse hoitajana niiden lisäksi joita jo saatte? *(Ympyröikää sopivat vaihtoehdot)*

- 1 Kuntoutus
- 2 Vertaisryhmätoiminta
- 3 Virkistystoiminta
- 4 Kotiapu
- 5 Muu, mikä? _____
- 6 Saamani palvelut ovat riittäviä

7 En osaa sanoa

22. Käyttekö kunnan tarjoamia tilapäishoitopaikkoja hoidettavanne hoidon järjestämiseen? (*Ympyröikää sopiva vaihtoehto*)

- 1 Kyllä
- 2 En
- 3 Ei koske minua

23. Oletteko tyytyväinen kunnan hoidettavallenne tarjoamiin tilapäishoitopaikkavaihtoehtoihin? (*Ympyröikää sopiva vaihtoehto*)

- 1 Kyllä
- 2 En
- 3 En osaa sanoa

24. Mikäli ette ole tyytyväinen kunnan tarjoamiin tilapäishoitopaikkavaihtoehtoihin, miksi ette ole? (*Kirjoittakaa alla oleville riveille*)

V HOITAJAN JAKSAMINEN JA TUEN TARVE

25. Kuinka usein tunnette (*Ympyröikää sopiva vastausvaihtoehto vaihtoehtoista 1-5*)

	1= päivittäin	2= viikoittain	3= kuukausittain	4= harvemmin	5= en koskaan
1 fyysistä väsymystä	1	2	3	4	5
2 psyykkistä väsymystä	1	2	3	4	5
3 huolta taloudellisesta toimeentulosta	1	2	3	4	5
4 huolta jaksamisestanne tulevaisuudessa	1	2	3	4	5

26. Voisiko kunta tukea jaksamistanne? *(Ympyröikää sopiva vaihtoehto)*

- 1 Kyllä
- 2 Ei
- 3 En osaa sanoa

27. Mitä toivoisitte kunnalta jaksamisenne tukemiseksi? *(Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot)*

- 1 Tietoa
- 2 Enemmän palveluja hoitajalle
- 3 Enemmän palveluja hoidettavalle
- 4 Vertaisryhmätoimintaa
- 5 Virkistystoimintaa
- 6 Muuta, mitä? _____

28. Millä tavoin järjestöt (esim. Omaishoitajat ja Läheiset ry.) voisivat tukea jaksamistanne? *(Kirjoittakaa alla oleville riveille)*

VI ANSIOTYÖN JA OMAISHOIDON YHTEENSOVITTAMINEN

29. Onko ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittaminen ollut teille *(Ympyröikää sopiva vaihtoehto)*

- 1 Erittäin helppoa
- 2 Melko helppoa
- 3 Ei helppoa eikä vaikeaa
- 4 Melko vaikeaa
- 5 Erittäin vaikeaa
- 6 Ei koske minua

30. Mitä toivoisitte kunnalta ansiotyön ja omaishoidon yhdistämisen helpottamiseksi? *(Ympyröikää sopivat vaihtoehdot)*

- 1 Päivätoimintaa hoidettavalle
- 2 Päivähoitoa hoidettavalle

- 3 Tiedottamista omaishoidosta työnantajien tietämyksen lisäämiseksi
- 4 Kotipalvelua hoidettavalle
- 5 Taloudellista tukea
- 6 Muuta, mitä? _____
- 7 Minulla ei ole toivomuksia

Mikäli olette ansiotyössä, vastatkaa vielä kysymyksiin 31 - 33.

31. Onko omaishoitajana toimimisenne vaikuttanut *(Ympyröikää sopiva vastausvaihtoehto vaihtoehtoista 1-6)*

	1= Erittäin paljon	2= Melko paljon	3= Jonkin verran	4= Melko vähän	5= Erittäin vähän	6= Ei lainkaan
1 Työaikoihinne	1	2	3	4	5	6
2 Työtehtäviinne	1	2	3	4	5	6
3 Suhtautumiseen teihin työpaikallanne	1	2	3	4	5	6
4 Työmotivaatioonne	1	2	3	4	5	6
5 Muuhun työhön liittyvään	1	2	3	4	5	6

32. Minkälaisia järjestelyjä olette itse tehnyt ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamiseksi? *(Kirjoittakaa alla oleville riveille)*

33. Mitä ansiotyö teille merkitsee? *(Ympyröikää vain yksi kohta, joka merkitsee teille eniten)*

- 1 Taloudellisen toimeentulon turvaamista
- 2 Irtautumista omaishoidosta
- 3 Mahdollisuutta tavata muita ihmisiä

4 Velvollisuutta hoitaa työni

5 Muuta, mitä? _____

Kiitos ajastanne! Mikäli haluatte vielä kommentoida mistä tahansa aiheeseen liittyvästä, kirjoittakaa kommenttinne alla oleville riveille
