

Pirkko Korja

**OMAISHOITAJIEN KOKEMA
ERIARVOISUUS KOHTAAMISESSA JA
VUOROVAIKUTUKSESSA**

Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

geronomikoulutus

2022



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Geronomi AMK
Tekijä	Pirkko Korja
Työn nimi	Omaishoitajien kokema eriarvoisuus kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa
Toimeksiantaja	Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry
Vuosi	2022
Sivut	46 sivua, liitteitä 3 sivua
Työn ohjaaja	Merja Nurmi

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata iäkkäiden omaishoitajien kokemuksia saamastaan tuesta sekä selvittää, millaisia toiveita vuonna 2023 aloitettava Kymenlaakson hyvinvointialue heissä herättää. Tavoitteena on kuvata vuorovaikutuksen ja kohtaamisen tilanteet, joissa on koettu eriarvoisuuden tunteita. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle siitä, miten yhdistyksen toimintaa voitaisiin kehittää.

Omaishoitajien kokemukset kerättiin puhelinhaastatteluina, jotka toteutettiin kevään ja kesän 2022 aikana. Tarkentavia kysymyksiä lähetettiin sähköpostitse. Haastattelut litteroitiin ja aineistoa analysoitiin sisällön analyysillä. Haastatteluaineistosta etsittiin kokemusten yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Ne luokiteltiin aihealueiden mukaan.

Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että iäkkäät omaishoitajat tuntevat eriarvoisuutta kohtaamisissa ja vuorovaikutuksessa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Omaishoitajat kokevat, ettei heidän tekemäänsä työtä arvosteta. Tulevan Kymenlaakson hyvinvointialueen toiminnan aloittaminen aiheuttaa epä tietoisuutta. Tuloksista nousee esille omaishoitajien tyytyväisyys Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n toimintaan. Yhdistyksen vaikutusmahdollisuudet omaishoitajien etujen ajamiseen koettiin rajallisiksi.

Tutkimuksessa onnistuttiin kuvaamaan omaishoitajien eriarvoisuuden kokemuksia kohtaamisissa ja vuorovaikutustilanteissa. Omaishoitajien tuen kehittäminen ja heidän asemansa kohentaminen on vaikeasti ratkaistava haaste.

Tämän opinnäytetyön tuottaman tiedon avulla voidaan kehittää vuorovaikutusta kohtaamisissa omaishoitajien kanssa. Työn tilaaja voi kehittää uusia tapoja tukea jäseniään sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän muutoksissa.

Asiasanat: omaishoitaja, omaishoidon tuki, eriarvoisuus, vuorovaikutus

Degree title	Bachelor of Elderly Care
Author	Pirkko Korja
Thesis title	Elderly family caregivers' experience of inequality in interaction and communication
Commissioned by	Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry (Family caregivers' association)
Time	2022
Pages	45 pages, 3 pages of appendices
Supervisor	Merja Nurmi

ABSTRACT

The objective of the thesis was to describe the experiences of elderly family caregivers about the support they receive and study what kind of hopes new organisation of wellbeing services which will start in 2023, raises in them. The aim was also to produce information for the commissioner on how their activities could be developed.

The experiences of elderly family caregivers were collected by means of telephone interviews which were conducted during the spring and summer of 2022. More specific follow-up questions were sent by e-mail. The interviews were transcribed, and the material was analysed with content analysis. Similarities and differences in experiences were sought in the interview data which were classified according to the subject areas.

Developing support for family caregivers and improving their position is a difficult challenge to solve. The information produced by this thesis can be used to develop interaction in encounters with family caregivers. The commissioner can also benefit from this study if they wish to develop new ways to support their members as the social and health care service system is going through changes.

Keywords: caregiver, experience, interaction, inequality

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY.....	7
3	OMAISHOITO.....	8
4	PALVELUJÄRJESTELMÄ.....	10
4.1	Vuorovaikutus asiakkaan ja palvelujärjestelmän välillä.....	11
4.2	Itseohjautuvuuden olettaus.....	12
4.3	Omaishoitajan jaksaminen.....	12
5	SUUR-KOUVOLAN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY.....	13
6	TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET.....	14
7	TUTKIMUSMENETELMÄT.....	15
8	TUTKIMUSTULOKSET.....	18
8.1	Itsenäisyyden olettaus.....	19
8.2	Palveluiden saatavuus ja kehittäminen.....	20
8.3	Asiakaspalvelu ja tiedon kulku.....	23
8.4	Apuvälineet.....	24
8.5	Omaishoitajien hyvinvointi ja tarpeet.....	24
8.5.1	Omaishoitajan hyvinvoinnin haasteet ja mahdollisuudet.....	25
8.5.2	Voimavarat ja jaksaminen.....	27
8.5.3	Kuormitus ja lepo.....	28
8.5.4	Mielenterveyden hoito.....	29
8.6	Omaishoitotyön arvo ja omaishoidon arvostus.....	29
8.7	Omaishoitajien yhdistys jäseniään tukemassa.....	30
9	OMAISHOITO SOTEUUDISTUKSESSA.....	30
10	YHTEENVETO.....	32
11	POHDINTA.....	34
11.1	Omaishoidon moninaisuus.....	36
11.2	Omaishoitajan hyvinvointi.....	36

11.3 Omaishoidon tuen kehittäminen	37
LÄHTEET.....	42

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Haastattelu- ja lisäkysymykset

Liite 3. Kuva: teemojen luokittelu

1 JOHDANTO

Toteutumassa oleva sote-uudistus ja koronarajoitusten aika ovat tapahtumia tai tekijöitä, jotka vaikuttavat omaishoitajien elämään ja arkeen nyt ja tulevaisuudessa, mutta on vaikea ennakoida miten. Hyvinvointialueet aloittavat toimintansa 2023. Kunnilta ja kuntayhtymiltä siirtyy sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimenpalvelut hyvinvointialueiden vastuulle. (Kymenlaakson hyvinvointialue 2022.) Omaishoitoa säätelevään lakiin (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937) on tulossa sanamuodon muutos, tuen järjestäväksi organisatioksi vaihtuu kunnan sijaan hyvinvointialue.

Kiinnostus omaishoitoa kohtaan heräsi harjoittelujen myötä. Kohtasin harjoitelluissa useita omaishoitajia. Halusin ymmärtää heidän arkeaan ja valintojaan. Tikkasen (2016, 37) mukaan arjen tutkiminen on omaishoidon tutkimusta. Tein opintoihin kuuluvan projektin Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle. Suunnitelmavaiheessa otsikossa mainittiin eriarvoisuuden kokemukset Suomessa ja Kouvolassa. Työn kuluessa aihe tarkentui käsittelemään ainoastaan kouvolaalaisten omaishoitajien eriarvoisuuden kokemuksia vuorovaikutuksessa ja kohtaamisessa soteammattilaisten kanssa. Työ rajautui tilaajan myötä Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n jäsenien haastatteluihin. Hyvinvointialueeseen liittyvät teemat otin mukaan aiheen ajankohtaisuuden takia. Opinnäytetyön tutkimusosa toteutettiin puhelinhaastatteluina vuoden 2022 kevään ja alkukesän aikana.

Opinnäytetyön tavoite on tuottaa tietoa omaishoitajien elämästä muutoksen keskellä. Miten koronasta on selvitty ja miten sote-uudistuksesta aiotaan jatkaa eteenpäin? Toinen tavoite on kuvata, miten omaishoitajat kokevat vuorovaikutuksen ja kohtaamisen palvelujärjestelmässä. Miten omaishoitajien yhdistys toimii heidän edustajanaan palvelujärjestelmän ja omaishoitajan välissä?

Tikkanen (2016, 37) on tutkinut väitöskirjassaan omaishoidon arkea sekä hoitamisen vaikutuksia omaishoitajan elämään. Van Aerschot (2014) peilaa eriarvoisuutta sosiaalisesta ja taloudellisesta näkökulmasta. Zechnerin (2017, 190) mukaan omaishoitajalla on rajatut valinnan vaihtoehdot palvelujen suhteen sekä vain vähän vaikutusmahdollisuuksia palveluiden määrään ja laatuun.

Omaishoitajien eriarvoisuuden kokemukset voivat olla taloudellisia sekä sosiaalisia. Omaishoitoon voi olla huolenpidon ja rakkauden lisäksi pakottava syy. Hoivapaikkaa omaiselle on vaikea saada, ja muita vaihtoehtoja ei nähdä. Omaishoidon motiivin pitäisi olla rakkaus eikä velvollisuus tai pakko (Kaakkuriniemi ym. 2014, 10).

2 KÄSITTEIDEN MÄÄRITTELY

Omaishoitajaliiton (Mitä on omaishoito s.a.) mukaan **omaishoitaja** on henkilö, joka hoitaa sairauden tai muun vamman takia toimintakyvyltään heikentyneitä läheistään. Laki määrittelee omaishoitajaksi hoidettavan omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen (Laki omaishoidon tuesta, 2. §).

Omaishoito alkaa muutoksesta, kun läheinen sairastuu tai vammautuu. Usein toimintakyky heikentyy merkittävästi, ja omainen tarvitsee apua ja hoitoa arjessa. Omaishoito voi alkaa myös uudessa tilanteessa lapsen syntymästä. Omaishoitajaksi alkavan elämä muuttuu nopeasti. (Purhonen 2011, 20.) Omaishoitajuus ja hoitotyön aloittaminen muuttaa perhesuhteita, kun puoliso, vanhempi, lapsi tai sisarus ottaa vastuun läheisestään (Pohjamo 2020, 13). Monet omaishoitajat hoitavat puolisoaan, jolloin parisuhde muuttuu hoitosuhteeksi (Kaakkuriniemi ym. 2014, 10). Omaishoitajaksi ryhtyminen on iso päätös ja sitä tulisi voida harkita rauhassa, mikä ei ole aina mahdollista muuttuneessa tilanteessa. (Pohjamo 2020, 12–13; Kaakkuriniemi ym. 2014, 10–14). Omaishoitaja joutuu tasapainottelemaan hoitamisen ja itsestään huolehtimisen kanssa. Heikkilän (2008, 37) mukaan hoitaja voi etäännyä omista tarpeistaan ja tunteistaan. Hoidettavan tarpeiden tyydytys saattaa olla helpompaa kuin omien tarpeiden huomioiminen.

Palvelujärjestelmä on sosiaali- ja terveydenhuollon muodostama kokonaisuus, jonka yksi osa on omaishoidon tuen yksikkö. Kunnilla on lain mukaan velvollisuus järjestää hoiva huolenpitoa tarvitsevalle. Velvollisuuden lisäksi kunnat voivat valita, miten hoivapalvelun tarpeen täyttävät. (Kalliomaa-Puha 2017, 230.) Kunnat tai kuntayhtymät järjestävät sosiaali- ja terveystalot valtion tukemana (STM s.a.).

Kohtaaminen on vuorovaikutusta asiakkaan ja palvelujärjestelmän välillä. Omaishoitaja voidaan kohdata kasvokkain tapaamisessa, puhelimesta tai sähköisesti etäyhteydellä. Omaishoitaja tulee kohdata ihmisenä, niin ettei omaishoitajuus määritä häntä. Tasavertainen kohtaaminen tarkoittaa sitä, että sosiaali- ja terveysalan ammattilainen asettuu omaishoitajan kanssa samalle tasolle. *Asiakkaan arvokas kohtaaminen* on termi, jota sosiaalityössä käytetään. Samoin kuin sosiaalityöntekijä palvelutarpeen kartoittaja kohtaa omaishoitoperheen elämäntilanteet ja analysoi, miten omaishoidon tuella niihin voi vaikuttaa. (Laitinen & Kemppainen 2010, 139.)

Vuorovaikutus tapahtuu kohtaamisessa, eikä ilman kohtaamista voi olla vuorovaikutusta. Virtasen (2017, 2) mukaan vuorovaikutus ja tunteet nähdään harvoin asiakastyön merkittävinä osa-alueina, vaikka ne liittyvät aina kohtauksiin. Toisten ihmisten kunnioittaminen ja kyky asettua heidän asemaansa helpottaa vuorovaikutusta. Eri tilanteissa on tärkeää pohtia omaa huomaavaisuutta ja toisten huomioon ottamista. Kuunteleminen on myös osa vuorovaikutusta. (Opetushallitus 2022.)

Eriarvoisuus liitetään usein taloudellisiin seikkoihin, kuten rahan arvo ja köyhyyden ja rikkauten välinen kuilu (Van Aerschot 2014, 18). Kenelle on taloudellisesti mahdollista jäädä hoitamaan omaistaan kotiin? Eriarvoisuutta voi kokea myös sosiaalisesti. Kaikilla ei ole turvana läheisten verkostoa (Van Aerschot 2014, 181), joka auttaa, kun omainen sairastuu tai tapahtuu onnettomuus, tapaturma tms. Eriarvoisuutta voi olla palvelujen saatavuudessa, mm. kuntoukseen pääsyssä ja virallisten vapaapäivien lisäksi pidettävien lomien saamisessa (Kaakkuriniemi ym. 2014, 15).

Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon lain mukaan kuuluu hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut (Laki omaishoidon tuesta 2. §).

3 OMAISHOITO

Omaishoidon tukeminen alkoi kotihoidon tukena 1980-luvulla. Tuki oli tarkoitettu vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden hoitoon. (STM 2005, 13.) Omaishoito-käsitettä alettiin käyttää 1990-luvun alussa. Asetus omaishoidon

tuesta tuli voimaan 1993. Samalla omaishoidon tukeen liitettiin hoito- ja palvelusuunnitelmassa määritellyt palvelut taloudellisen tuen lisäksi. (Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 41.) Vuodesta 2002 lähtien omaishoitajalla on ollut oikeus vapaapäiviin, kun hän on tehnyt omaishoidosta sopimuksen kunnan kanssa. Omaishoidon tuen lakia uudistettiin 2006, täsmennettiin tuen myöntämisedellytyksiä, parannettiin omaishoitajan vapaiden pitämisen mahdollisuutta ja korotettiin hoitopalkkion vähimmäismäärää. (STM 2005, 13.) Viimeisin lakimuutos on vuodelta 2016. Muutoksen tarkoitus oli kehittää vapaa- ja sijaishoitajärjestelmää ja tavoitteena parantaa vapaiden käytön mahdollisuuksia. Lakimuutoksessa mainitaan sekä omaishoitosopimuksen tehneet että ilman sopimusta läheistään tai omaistaan hoitavat. (STM 2016, 1.)

Omaishoidon tukeen kuuluu palkkion lisäksi hoidettavalle annettavat tarpeenmukaiset palvelut, omaishoitajan vapaat ja omaishoitoa tukevat palvelut (Laki omaishoidon tuesta 2. §). Omaishoitoa tukevat palvelut määrittyvät palvelutarpeen arvion mukaan. Omaishoitajan vapaat voidaan järjestää sijaishoitona, perhehoitona, lyhytaikaishoitajaksoina, päivätoimintana ja virkistysvapaina. (Kymsote 2021a.) Omaishoitajalle on lain mukaan järjestettävä tarvittaessa valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten. Lisäksi omaishoitajalle on tarvittaessa järjestettävä hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä sosiaali- ja terveyspalveluja tukemaan hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtäväänsä. (Laki omaishoidon tuesta, 3a §.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on julkaissut ehdotuksen kansallisista omaishoidon tuen myöntämisperusteista. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos selvitti omaishoidon myöntämisperusteita ja hoitopalkkioiden luokittelua. Kuntien ja kuntayhtymien käytössä on vaihteleva määrä palkkioluokkia (2–5), joissa on erilaiset myöntämisperusteet. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot ovat erisuuruisia. Omaishoidon tuen lain määrittelemä minimipalkkio on sama koko maassa. Omaishoidettavien ja omaishoitajien yhdenvertaisuus kohenisi, jos myöntämisperusteita ja hoitopalkkioita yhtenäistettäisiin. (Kehusmaa ym. 2022, 7.) Kymenlaaksossa vuonna 2022 omaishoitoon kohdistettu toimi oli noin puolen miljoonan euron leikkaus omaishoidon tuesta. Osa omaishoitoperheistä jäi ilman omaishoidon tukea ja osalla hoitoluokka ja samalla palkkioluokka aleni. Tukitiimi lakkautettiin ja tukimuoto vaihtui perhehoitoon. (Kymsote 2021b.)

Palvelujärjestelmä tuottaa ja tarjoaa palveluja, jotka tukevat omaishoitajan hyvinvointia ja jaksamista. Vaihtoehdot ovat kuitenkin rajatut, ei ole mahdollisuutta jättäytyä palvelujärjestelmän ulkopuolelle (Zechner 2017, 190). Omaishoidon eri ryhmien tarpeet eroavat toisistaan huomattavasti, mutta tukipalvelut ovat yksipuolisia, ja yksilön tarpeita ei oteta huomioon palveluja tarjottaessa. (Keväjäarvi ym. 2020, 17.) Erilaisten raporttien ja hyvinvointisuunnitelmien mukaan omaishoidon tukea kehitetään jatkuvasti (Kymsote 2022b.), mutta omaishoitoperheiden erilaiset elämäntilanteet jäävät silti vaille huomiota. Erilaisiin omaishoitotilanteisiin soveltuvia palveluja tulee löytyä palveluvalikoimasta. Vapaapäiväjärjestelyjä on kehitettävä omaishoitajien ja hoidettavien tarpeiden mukaisiksi palveluiksi. (Salanko-Vuorela 2011, 224.)

Omaishoitajan jaksaminen jää helposti sivuun, kun kiinnostus suuntautuu omaishoidettavaan. Kehittämisessä tulisi suunnata toimia myös omaishoitajan hyvinvoinnin tukemiseksi. Omaishoitajien ja heidän tarpeidensa erilaisuus tulee ottaa huomioon tuen järjestämisessä. Salanko-Vuorela (2011, 224) nostaa esimerkeiksi maahanmuuttajaomaishoitajat, monikulttuuriset perheet, yksinhuoltajaomaishoitajat ja harvinaisia vammoja tai sairauksia hoitavien omaishoitajat. Hän ehdottaa omaishoitajan sijaispalvelua, päivätoimintaa hoidettavalle, vanhusten päiväsairaloita ja vammaisten päivätoimintaa (mts. 224). Ruotsissa sosiaali- ja terveyshallitus on todennut, että nykyisin tarjottava tuki on harvoin suunnattu tietyille omaishoitoryhmille kuten puolisoaan hoitaville, eikä tukea ole organisoitu heidän tarpeitaan vastaavaksi (Johansson ym. 2021, 2).

4 PALVELUJÄRJESTELMÄ

Ikääntyneen väestön hyvinvointisuunnitelmassa Kymenlaaksossa tavoitteeksi on asetettu ympärivuorokautisen asumispalvelun osuuden pienentäminen kuuteen prosenttiin ja omaishoidon osuuden viiteen. Osuudet on laskettu ikäihmisten palveluista. Tavoitteena on tukea kotona asumista mm. kotiin vietäviä palveluita vahvistamalla, vaihtoehtoisia asumismuotoja kehittämällä ja lisäämällä digipalveluiden käyttöä. (Kymsote 2022b.)

Omaishoidon palveluihin kaivataan hoidettavalle lyhytaikaista päivätoimintaa. Se mahdollistaisi omaishoitajan harrastamisen, lyhyen ajan poissaolon hoidettavan luota ja asioiden hoitamisen. Päivätoiminnan tulisi olla kuntouttavaa sekä tukea hoidettavan voimavaroja ja aktiivisuutta. (Keväjärvä ym. 2020, 30.) Päivätoimintakeskuksia on kuitenkin lakkautettu, ja Kouvolassa kaikki kuntouttava päivätoiminta on keskitetty yhteen paikkaan. Asiakkaille myönnetään määräaikaista päivätoimintajaksoja. (Kymsote 2022a.)

Kymsoten osoittamaa arvostusta tai arvostuksen puutetta voi nähdä omaishoitoon kohdistetuista toimenpiteistä. Niistä viimeisimmät ovat säästöjen perusteella tehdyt leikkaukset omaishoidon tukeen ja päivätoimintakeskusten lakkauttamiset sekä päivätoiminnan myöntämiskriteerien tiukentaminen. Lisäksi päivätoimintajaksoja myönnetään vain määräaikaistena ja päivätoiminta keskitettiin yhteen paikkaan Kouvolassa. Aikaisemmin oli useampia keskuksia eri puolilla kaupunkia. (Kymsote 2021b.)

4.1 Vuorovaikutus asiakkaan ja palvelujärjestelmän välillä

Nykyisin yhteiskunnassa korostetaan ihmisen omaa vastuuta elämästään (Zechner 2017, 180; Van Aerschot 2014, 178). Unohdetaan se, että vain harva iäkäs ihminen kykenee valintojen tekemiseen ja aktiivisuuteen enää elämän loppuvaiheessa (Van Aerschot 2014, 180). Toimivamman vuorovaikutuksen kehittämiseksi omaishoitajille tulisi tarjota enemmän tietoa palveluiden hakemisesta sekä apua hakemusten tekemiseen. Sosiaalihuoltolaissa mainittava asiakkaalle nimettävä omatyöntekijä voisi parantaa omaishoitajan ja palvelujärjestelmän vuorovaikutusta. (Keväjärvä ym. 2020, 26–27; Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 42. §.)

Kaivolaisen ja Purhosen (2011, 36) mukaan omaishoitajat kokevat tiedonsaannin omaishoidon tuesta ja palveluista haastavana, ja usein tietoa saadaan toisilta omaishoitajilta. Omaishoitajat kohtaavat epäasiallista kohtelua vuorovaikutuksessa viranomaisien kanssa. Monet omaishoitajat tunsivat tekevänsä jotain pahaa ollessaan tekemisissä palvelujen tarjoajien ja viranomaisien kanssa. (Keväjärvä ym. 2020, 21.) Sähköisen asioinnin lisäksi omaishoitajat toivoivat henkilökohtaisempaa lähestymistä palvelujärjestelmästä sekä vastaanottoaikoja (mts. 28).

4.2 Itseohjautuvuuden olettamus

Omaishoitajan aktiivisuus tuen hakemisessa vaikuttaa olevan itsestäänselvyys, jolloin apua ei tarjota (Kaivolainen & Purhonen 2011, 37). Omaishoidon tuen lomakkeen täyttäminenkin saattaa kuormittaa liikaa muuttuneessa tilanteessa. (Zechner 2017, 189.) Vastuu hoivasta huolehtimisesta on siirtynyt viimeisen 20 vuoden aikana enemmän yksityisille ihmisille ja perheille, kun se aikaisemmin on ollut julkisen sektorin harteilla. Hyvinvointivaltiota ja julkista sektoria uudistetaan niin laajasti, että Van Aerschotin (2014, 39) mukaan ”voidaan puhua hyvinvointivaltion muutoksesta”. Hyvinvointivaltiossa kansalaisuuteen liitetään vastavuoroisuuden, inklusion ja instituutioihin luottamisen kaltaisia arvoja. Yksilön vastuun korostaminen ja aktiivisen kansalaisuuden ajatus on lievässä ristiriidassa niiden kanssa (mts. 179). Palvelujärjestelmä tarvitsee asiakkaan antamia tietoja voidakseen määritellä palvelun ja tuen tarpeet. Asiakkaalla on velvollisuus antaa oikeaa tietoa ja oikeus tulla kohdelluksi oikeudenmukaisesti (Zechner 2010, 82–83). Kivelä ym. (2019, 70) kirjoittavat omaisten syyllistämisestä ja siitä, että vaaditaan tekemään nopeita päätöksiä omaisten hoidosta sekä hyväksymään omaishoito tietämättä, mitä luvataan ja mihin sitoudutaan. Syyllisyyden painamana ei uskalleta kyseenalaistaa tai valittaa kohtalosta. (Kivelä ym. 2019, 70.)

4.3 Omaishoitajan jaksaminen

Omaishoitajan fyysistä hyvinvointia tulisi tukea monipuolisilla palveluilla. Näitä voisivat olla hoidettavan sijaishoito, matalan kynnyksen kotipalvelu, kuntoutuskurssit ja sopeutumisvalmennukset. (Keväjärvy ym. 2020, 28.) Hoidon kuormittavuus aiheuttaa terveydellisiä ongelmia. Esimerkiksi Espanjassa 2008 tehdystä tutkimuksesta 32 % omaishoitajista kertoi väsymyksestä, 27 % terveyden heikkenemisestä ja 18 % tunsivat itsensä masentuneeksi. (Casella & García-Orellan 2020, 6.) Omaishoitajat arvioivat elämäntapansa ja oman hyvinvointinsa heikoiksi. Omaishoitotyö nousee ensisijaiseksi tehtäväksi, ja se aiheuttaa kotitöiden laiminlyöntiä. Oma identiteetti koetaan epävarmana ja asema yhteiskunnassa tuntuu epäselvältä. Koetaan syrjäytyneisyyttä yhteiskunnasta. (Keväjärvy ym. 2020, 20–21.) Omaishoitajat jättävät myös lakisääteiset vapaansa pitämättä, koska he kokevat, ettei hoivayksikössä (lyhytaikais-

hoito tai intervallihoito) oteta hoidettavan vaivaa ja tarpeita riittävän hyvin huomioon (Hoppania ym. 2016, 138). Omaishoitajalle olisi tärkeää pystyä säilyttämään se, mikä omaan minuuteen kuuluu, ja oman elämänsä olennaiset elementit. Hän voi olla kaikkea sitä nyt, mitä oli ennenkin. (Pohjamo 2020, 99.)

5 SUUR-KOUVOLAN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY

Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry on perustettu vuonna 2009. Yhdistyksellä on tällä hetkellä 240 jäsentä (Weissmann 2022). Yhdistys toimii Kouvolan alueella. Vuoden 2021 toimintakertomuksen mukaan koronarajoitusten vaikutuksia omaishoitajiin, hoidettaviin ja heidän läheisiinsä pyrittiin vähentämään kaikin käytettävissä olevin keinoin. Kokoontumisia, retkiä ja tapahtumia pystyttiin järjestämään jonkin verran, mutta vuoden 2021 lopussa tulivat tiukat sulkutoimet. Yhdistyksen hallitus toteaa toimintakertomuksessa, että etäyhteyksiä opittiin käyttämään ja osallistumaan etänä koulutuksiin sekä palavereihin.

Vertaistapaamisia yhdistys järjestää tavallisesti kerran kuukaudessa. Toimintakertomuksen kuvaamana aikana koronarajoitukset estivät suurimman osan tapaamisista. Yhdistys pyrkii jatkuvasti aktivoimaan jäseniään, jotta nämä toisivat toiveita ja ideoita sekä ehdotuksia uusista toimintamuodoista. Vuoden 2021 kesän ja syksyn aikana yhdistyksessä järjestettiin viisi kävelyretkeä, joiden yhteydessä osallistujat kävivät yhdessä lounaalla. Yhdistys järjesti vuoden 2021 aikana myös kaksi kesäretkeä, jouluruokailun ja teatteriretken Kouvolan teatteriin. Yhdistys rahoittaa toiminnan jäsenmaksuilla, jotka Omaishoitajaliitto tilittää, sekä Kouvolan kaupungilta ja erinäisiltä säätiöiltä saaduilla avustuksilla.

Yhdistys tiedottaa toiminnasta ja tulevista tapahtumista Kouvolan Sanomissa sekä tapaamisissa ja retkillä. Jäsenkirje lähetettiin vuoden 2021 lopussa kaikille jäsenille. (Toimintakertomus 2021.)

Omaishoitajaliitto on perustettu 1991, ja siinä paikallisyhdistykset ovat liiton jäseninä.

”Liiton paikallisyhdistysten jäseniksi hyväksytään omaishoitajat, muut läheiset sekä omaishoitajien asemasta kiinnostuneet kansalaiset ja ammattihenkilöt

sekä paikallisyhdistysten kannattajajäsenyhteisöt.” (Katsaus liiton historiaan s.a.) Viime vuonna Omaishoitajaliitto täytti 30 vuotta. Liittoon kuuluu 69 jäsenyhdistystä, joihin kuuluu runsaat 12 000 henkilö- ja kannatusjäsentä. Tukijäseniä on yli 1000. ”Jäsenyhdistyksissä toimii runsaat 1 000 vapaaehtoista ja niissä on yli 100 työntekijää. Liitossa on 20 työntekijää.” (Katsaus liiton historiaan s.a.)

Omaishoitajaliitto julkaisee kannanottoja omaishoidosta ja siihen liittyvistä ilmiöistä. Omaishoitajaliitto on muistuttanut omaishoidon tärkeydestä yhteiskunnalle ja esittänyt kymmenen kohdan listan toimenpiteistä, jotka parantaisivat omaishoitajien tukea. Lista perustuu eurooppalaisen Eurocarers-verkoston ohjelmaan omaishoitoystävällisemmästä yhteiskunnasta. (Ilman omaishoitoa... 2021.)

6 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET

Tutkimuskysymysten avulla haluan selvittää, mitkä ovat niitä käytännön toimia, joilla omaishoitajien kokemaa eriarvoisuutta voidaan vähentää ja tasavertaisuutta lisätä. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää omaishoitajien ideoita, joiden pohjalta Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry voi kehittää toimintaansa. Toivon haastatteluista nousevan esille asioita, joihin ei ole kiinnitetty huomiota, uusia ideoita omaishoitajien tukemiseksi, tuoreita näkökulmia eriarvoisuuteen sekä ajatuksia ja toiveita uuden hyvinvointialueen vaikutuksista omaishoitoon. Tämän työn tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia kokemuksia iäkkäillä omaishoitajilla on saamastaan tuesta?
2. Miten Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry voisi ajaa omaishoitajien etuja paikallisella tasolla?
3. Millaisia odotuksia iäkkäillä omaishoitajilla on hyvinvointialueista?

Opinnäytetyössä halusin selvittää omaishoitajien kokemuksia heidän käyttämistään palveluista, joista yksi on kotihoito. Monet omaishoitoperheet ovat kotihoidon asiakkaita. Se edellyttää omaishoitoperheen ja kotihoidon yhteistyötä ja aikataulujen yhtensovittamista. Omaishoitotyöhön tulee palvelujärjestelmän taholta ajankäytön hallinnan pakko. (Tikkanen 2016, 206.) Kotihoidon antama apu ja tuki on välttämätöntä, mutta se koetaan myös elämää rajoittavana. Omaishoitajan itsenäisyys kärsii, kun ajankäyttö on sidottu kotihoidon

aikatauluihin. Päiväjärjestyksen ja rutiinin luominen voi tukea omaishoitajan jaksamista, mutta yllättäviin tilanteisiin varautuminen voi olla haastavaa (Tikkanen 2016, 210).

7 TUTKIMUSMENETELMÄT

Tutkimuksessa haastateltiin Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n jäseniä puhelimitse ja sähköpostitse. Haastatteluja oli viisi. Tutkimuksen lähtökohta on kuvata todellisen elämän moninaisuutta, mikä tukee kvalitatiivisen tutkimustavan valintaa (Hirsjärvi ym. 2009, 161). Kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiin piirteisiin kuuluu mm. laadullisten menetelmien käyttö, kohdejoukon tarkoituksenmukainen valitseminen sekä tapausten käsittely ainutlaatuisina.

Aineiston keruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, joka on laadullinen metodi (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Rajasin haastateltavat omaishoitajien yhdistyksen jäseniin, eli valitsin kohdejoukon tarkoituksenmukaisesti omaishoitajiksi. Käsittelin tutkimukseen osallistuneiden tapauksia ainutlaatuisina, koska palvelujärjestelmässä on tapahtumassa aiemmin kokematon muutos. Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palvelut siirtyvät kunnilta ja kuntayhtymiltä hyvinvointialueiden vastuulle vuoden 2023 alusta (Kymenlaakson hyvinvointialue 2022).

Minulle ehdotettiin haastattelua ja ensin ryhmähaastattelua. Mietin, että yksittein haastatteleamalla saan enemmän aineistoa, ja se on helpompi tallentaa. Ryhmähaastattelussa olisi voinut joku osallistujista jäädä sivuun keskustelusta ja hänen äänensä kuulematta. Ryhmässä ei ehkä uskalleta kertoa kaikkia omaan arkeen ja elämään liittyviä yksityisiä asioita, jotka kuitenkin voivat olla arvokasta tietoa tutkimuksen kannalta. Hirsjärven ja Hurmeen mukaan (2008, 63) ryhmähaastattelun haittoina pidetään osallistujien vastahakoisuutta sekä riskiä siitä, ettei sovittuun aikaan saavuta paikalle. Yksilöhaastattelu vaikuttaa minusta luontevalta tavalta kerätä tietoa. Hirsjärvi ja Hurme (mts. 63) toteavat yksilöhaastattelun olevan vasta-alkajalle helpompi toteuttaa kuin muut haastattelumuodot. Haastattelin viittä omaishoitajaa, joista jokaisella on erilainen elämäntilanne. Tavoitteena on saada käsitys siitä, miten omaishoitajat kokevat palvelujärjestelmän tuen. Miten heitä kohdellaan ja miten kohdataan erilaisissa vuorovaikutustilanteissa? Omaishoitajaliiton mukaan omaishoitajia eli

omaisensa pääasiallisia auttajia on Suomessa noin 350 000 ja vain noin 50 000 heistä on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. (Mitä on omaishoito s.a.) Virtasen (2017, 99.) mukaan arvostava kohtaaminen ja vuorovaikutus vaikuttavat osaltaan asiakasprosessiin onnistumiseen.

Laadin saatekirjeen (liite 1) jaettavaksi vapaaehtoisille osallistujille ja mahdollisesti asiasta kiinnostuneille. Saatekirje toimitettiin yhdistyksen puheenjohtajalle, ja hän hyväksyi sen tekstin sekä kirjeen jakamisen. Kirjeessä annettiin haastateltaville mahdollisuus valita heille sopiva haastattelumuoto. Vaihtoehdot olivat tapaaminen, puhelinhaastattelu ja sähköposti. Etukäteen ajattelin, että varautuminen näihin kaikkiin voi olla haasteellista. Vaihtoehtoisia haastattelumuotoja pohdin jo alussa. Yhdistyksen puheenjohtaja kyseli vapaaehtoisia osallistujia yhdistyksen jäsenistöstä. Hänen kautta sain kaikki haastateltavat omaishoitajat. Kukaan omaishoitajien vertaistapaamisessa saatekirjeen saaneista ei ottanut minuun suoraan yhteyttä. Varauduin haastattelujen tekemiseen kaikilla vaihtoehtoisilla tavoilla. Haastattelujen alkaessa kaikki osallistajat valitsivat puhelinhaastattelun. Puhelinhaastattelun valintaa tukevat mm. seuraavat seikat: puhelimitse tavoitetaan maantieteellisesti kaukana asuvat, tavoitettavuus on kasvokkaista tapaamista parempi, vastaajien yksityisyys ja anonyymiteetti säilyvät, sekä mahdollisesti arasta aiheesta voi puhua yksityisessä ja kotoisassa tilassa. (Ikonen 2017, 271–272.)

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoululta Kouvolasta lainasin videokamerat haastattelujen tallentamista varten. Tallensin vain haastattelun vain audiona. Haastattelut toteutuivat puhelinhaastatteluina, jotka nauhoitin puhelimen kaiuttimen kautta videonauhurilla. Haastattelut jakoutuivat noin kahden kuukauden aikavälille, vuoden 2022 huhtikuun puolivälistä kesäkuun puoleenväliin. Haastatteluihin valmistelin teemoittain kysymykset ja apukysymykset. Kolmelle haastateltavalle lähetin haastattelujen jälkeen tarkentavia kysymyksiä sähköpostilla. Kysyin mm., mitä omaishoitajuus on tuonut lisää elämään ja mistä on joutunut luopumaan (liite 2/2). Sain vastaukset kahdelta omaishoitajalta. Litteroin haastatteluja tekstiksi huhtikuun 2022 alusta alkaen haastattelupäivien välisenä aikana ja viimeisen haastattelun jälkeen.

Luin litteroidut haastattelut läpi kaksi kertaa ja tein muistiinpanoja. Ensin kävin haastattelut läpi aikajärjestyksessä ja toisen kerran käänteisessä järjestyksessä. Kirjoitin muistiinpanojen pohjalta analyysia, ajatuksiani ja viittauksia teorialähteisiin.

Käytän haastateltavista lyhenteitä H1 = Haastateltava 1 jne. välttääkseni jatkuvaa haastateltava-sanankäyttöä. Kun samassa kappaleessa puhutaan yhdestä ja samasta omaishoitajasta, viitataan häneen sanalla *omaishoitaja* tai *hän*. Suurimmaksi osaksi olen antanut toistojen ja muun puhekielisyyden olla niin, kuin olen sen nauhoituksilta kuullut. Joissain kohdin olen poistanut täytesanoja, esim. "että", kun sitä on käytetty eräänlaisena pilkun korvaajana. Kun haastateltavaa tai hänen kertomaansa ei ole tarpeen yksilöidä, käytän sanaa omaishoitaja tai haastateltava.

Käytin sisällön analyysiä, jonka idea on Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 165) mukaan perusmenetelmä aineistojen lähestymistavoissa ja kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmissä. Tein taulukon tutkimuskysymysten pohjalta ja kokosin siihen haastatteluista esiin tulleita asioita, kommentteja, kokemuksia ja mielipiteitä. Tekstistä alkoi erottua toisiinsa liittyviä asioita: omaishoitajille tapahtuneita tilanteita, joissa toistuivat asiakkaan kohtaaminen sosi-aali- ja terveydenhuollon ammattilaisten sekä palvelujärjestelmän toimintatapojen kanssa. Toinen merkittävä teema oli omaishoitajien hyvinvointi ja siihen vaikuttavat tekijät (taulukko 1). Omaishoitajien hyvinvointia sivuttiin haastatteluissa monilla teemoilla: vapaapäivien ja lomien pitämisen haasteet, nukkuminen ja lepo, tuen ja palveluiden hakeminen, apuvälineiden saatavuus. Kirjoitin ensin kaikki esiin nousseet asiat, mielipiteet, kommentit sekä haastatteluista poimitut teemat erottelematta niitä toisistaan. Myöhemmin tutkimustulosten ja omien ajatusteni erottaminen osoittautui haastavaksi. Litteroiduista haastatteluista tekemäni muistiinpanot olivat pohjana haastattelujen analyysille. Käytin apuna taulukkoa, johon kokosin tutkimuskysymyksiin liittyviä teemoja, jotka nousivat esiin haastatteluista. Taulukkoon kirjoitin aluksi sekä haastateltavien kertomaa että omia ideoitani siitä, miten ongelmat voisi ratkaista. Tämä auttoi minua hahmottamaan työn kokonaisuuden ja yksittäiset teemat, jotka liittyvät yhteen. Opinnäytetyötä piti rajata hallittavaksi kokonaisuudeksi ja jättää pois monia teemoja.

Aineistosta nousivat voimakkaimmin esiin omaishoidon tuki palvelujärjestelmästä ja omaishoitajien yhdistyksestä, omaishoitajien hyvinvointi sekä omaishoidon ja omaishoidon tuen tulevaisuus ja kehittäminen (hyvinvointialueen vaikutus, ts. muutoksen vaikutus omaishoittoon ja omaishoidon tukeen).

Hahmottaakseni eri teemat tulostin haastatteluaineiston pohjalta kirjoittamaani tekstiä ja haastatteluista poimittuja lainauksia. Leikkasin papereista tekstejä, ryhmittelin ne aiheiden mukaisesti ja otsikoin aihealueet seuraavasti (ks. liite 3, kuva 1):

- Palvelujärjestelmän toimintatavat
- Omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet
- Omaishoitajuuden vaikutukset
- Omaishoitotyön arvostus
- Yhdistyksen toiminta
- Apuvälineet
- Tiedon kulku
- Asiakaspalvelu
- Henkilökohtainen avustaja
- Hyvinvointialue
- Palveluiden saatavuus ja kehittäminen

Aluksi otsikoita oli paljon ja asiaa tai tekstiä niiden alla vaihtelevasti. Aloin yhdistellä lyhyempiä tekstejä isompien asiakokonaisuuksien alle ja liittää otsikoita yhteen. Ryhmittelin tekstit ensin yllä olevien aihepiirien mukaan. Etsin niistä samankaltaisuuksia. Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 149) mukaan yhdistelin muodostettuja luokkia. Etenin yleisestä yksityiskohtaiseen, isommasta kokonaisuudesta sen osiin. Omaishoitajan Palvelut: omaishoidon tuki ja tuen hakeminen → hakemisen prosessi ja myöntämisperusteet, Palveluiden saatavuus → asiakaspalvelu: apuvälineet → tiedon kulku, kehittäminen. Aineistosta syntyi luokkia aiheiden mukaan ja toisaalta palvelujen mukaan. Aiheet nousivat omaishoitajien elämästä ja koskettelivat heidän jaksamistaan ja hyvinvointiaan sekä palvelujen saatavuutta.

8 TUTKIMUSTULOKSET

Haastateltavat valikoituivat omaishoitajien yhdistyksen jäseniin, koska yhdistys on työn tilaaja. Opinnäytetyön luotettavuus perustuu heidän kertomaansa

ja kokemaansa. Tuloksia voidaan tarkastella haastattelujen ajankohdan kuvauksena heidän elämäntilanteessaan omaishoitajina. Haastateltavien määrä on pieni, joten tulokset eivät ole yleistettävissä kaikkiin omaishoitajiin. Haastatellut omaishoitajat kertoivat monista kohtaamisista ja vuorovaikutustilanteista sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa.

Haastateltavista neljä on puolisonsa omaishoitajia, yksi on lastaan hoitava vanhempi. Puolisoaan hoitavista yhden omaishoitajuus on päättynyt. Neljän haastateltavan omaishoitajuus alkoi puolison sairastumisesta tai loukkaantumisesta. Omaishoitajavanhemman lapsi syntyi kehitysvammaisena. Haastateltavien omaishoitajuus on alkanut erilaisista tilanteista sekä alussa saatu tuki on vaihdellut laadultaan ja määrältään. Aikajana haastateltavien omaishoitajuuden alkamisessa ulottuu 1980-luvulta vuoteen 2020.

8.1 Itsenäisyyden olettamus

”Kaikki apu oli ruinattava.” Viime vuosituhanella omaishoidon tukea on tultu tarjoamaan viranomaisien taholta, nykyisin sitä pitää itse hakea. H4:lla on kokemus virkailijasta, joka huomasi puolison huononäköisyyden ja haki tuen heidän puolestaan. Näin ei voisi enää tapahtua. H3 kertoi, miten sosiaalityöntekijä tuli kysymään ja tarjoamaan omaishoidon tukea noin vuosi puolison sairastumisen jälkeen. Hän oli jo tuen hakenut, eli tuen oikea-aikaisuus toteutui vain omaishoitajan aktiivisuuden ansiosta.

Avun ruinaamisesta kertoo H 3. Tietoa ei jaettu saatavilla olevista palveluista tai apuvälineistä. Omaishoitaja selvitti, miten saa palveluasumisen kotiin ja muut palvelut. Hän koki avun pyytämisen ja kyselemisen ruinaamiseksi. Hän kaipasi kuuntelemista ja inhimillisyyttä asiakkaan kohtaamisessa palvelujärjestelmässä. Eräs palveluohjaaja oli puhunut omaishoidettavan (hänen puolisonsa) hoidosta asiantuntijana, eikä kuunnellut hoidettavaa tai omaishoitajaa. H3 kertoi, että omaishoidettava puoliso oli mennyt toltaan ja itkenyt H3:lle, että nyt hänet laitetaan hoitoon. H3 oli kertomansa mukaan hermostunut ja sanonut näin:

täältä ei huushollist lähe mihkään huonoihin laitoshoitoihin kukaan ennen kuin ite halutaan, — hän on ihan järjissään — ja hän päättää itte millon hän lähtee hoitoon. (H 3)

Yksi haastateltavista (H5) mainitsi, että alussa hän koki kotihoidon palvelujen hankkimisen vaikeaksi, koska ei pystynyt ennakoimaan avun tarpeen ajankoh-
taa edes päivän tarkkuudella. Toinen esimerkki liittyy kynnykseen päästää vie-
ras ihminen hoitamaan omaishoidettavaa. Avun vastaanottaminen ja hoitovas-
tuun luovuttaminen toiselle ihmiselle tuntuu olevan haastava tilanne. Omais-
hoitaja ei uskalla jättää hoidettavaa vieraan ihmisen hoivaan, eikä hoidettava
halua vierasta ihmistä kotiinsa.

Niin täs ei oikein tavallaan uskalla lähtee mihinkään ja jättää sitä
tähän vieraan kaa sitte että tota mut en mie koe sitä mitenkään ra-
sitteeks. (H4)

H4:n mukaan puolisoilla on mennyt taju, pyörtymisiä ja muitakin oireita, välillä
on joutunut kolme kertaa kuukaudessa sairaalaan. H 4 ei uskalla lähteä kotoa,
koska pelkää, että jotain tapahtuu. Vedotaan ihmisten vierauteen, ei haluta ke-
ittää omaan kotiin. H4:n puoliso on sokea, joten tutustuminen on haastavam-
paa kuin näkevänä.

8.2 Palveluiden saatavuus ja kehittäminen

Terveyspalvelujen aikojen saaminen koetaan hankalaksi puhelimitse sekä itse
käymällä terveysasemalla. H5:n kertoman mukaan hän meni lähimmälle ter-
veysasemalle varaamaan aikaa, ja ajanvaraukseen meni kaksi tuntia, vaikka
heidän kotoaan terveysasemalle ajaa kymmenessä minuutissa. H4 puoles-
taan kertoi, että puoliso joutui sairaalaan illalla tajuttomana. Keskellä yötä hä-
nelle soitetaan, että puoliso tulee kotiin. Hän ei saanut nukkua edes yhtä
yötä kokonaan. H4 kertoman mukaan hänelle ilmoitettiin, että taksia on tilattu,
eikä annettu mitään mahdollisuutta keskustella asiasta. Hän joutuu olemaan
valppaana uusien tajuttomuuskohtausten varalta ja tarkkailemaan puolisoaan.

Terveystarkastukset koetaan hankalana, jollei sinne tule kutsua. H 4:n mu-
kaan itse on soitettava aika, vaikka sitten kyllä pääsee. Saisi olla oma lääkäri
ja terveydenhoitaja. H 4 toivoo jokavuotista tarkastusta ja sieltä laitettaisiin sit-
ten eteenpäin, jos on jotain vaivaa. H 4 kertoo, että nyt on itse hakeuduttava
lääkäriin, tarpeen vaatiessa. H4 epäilee, ettei terveystarkastuksella ole mitään

vaikutusta pääseekö jatkohoitoon, jos sitä tarvitsee. Puhelinpalvelu on H4:n mukaan epäkäytännöllinen ja aikaa vievä: paina sitä ja paina tuota.

Omaishoito koetaan puoliksi pakkona, koska palvelujärjestelmä ei tarjoa vaihtoehtoja. H3:n mukaan on paljon korjattavaa tuolla (palvelujärjestelmässä) ja ”hössötetään” omaishoidosta, vaikka monikaan ei halua siihen. Jos alkaa hoivapaikan etsiminen, niin kestää kauan ennen kuin paikka löytyy. H3:n mukaan Kouvolassa tarjotaan usein hoivapaikkoja Haminasta. Sinne on kuitenkin huonot julkiset kulkuyhteydet. H 3 pohtii, että vaatisi oman auton ja ajokortin, jotta voisi mennä katsomaan omaistaan. Kuinka monella iäkkäällä omaishoitajalla on enää ajokykyä, ajokorttia, saati autoa? Kotkaankin olisi helpompi kulkea, H3 jatkaa.

H 3 levittää tietoa omaishoitajille saatavilla olevista palveluista ja apuvälineistä. Hän tapaa paljon omaishoitajia ja hoidettavia pitäessään näille kursseja. H3 kertoi, että toivoisi suunnitelman siitä, mihin hoidettava menee, jos omaishoitaja sairastuu eikä pysty hoitamaan. Kursseilla hän on kysellyt, onko vastaavaa suunnitelmaa omaishoitajilla muualla Suomessa. Kaikilla omaishoitajilla oli suunnitelma.

kyll se on ihan toisenlainen olotila omaishoitajalla, jos tietää mikä on se homma sitte, että jos sairastuu ja ei pysty hoitamaan. (H3)

Moni tuskailee asian kanssa, mitä sitten tekee, eikä uskalla rohkeasti soittaa hätänumeroon, kertoi H3.

H2 kertoi, että kävi muutama vuosi sitten sukulaisen luona kaksi kertaa päivässä, hänen mukaansa se ei takaa mitään, kun oven sulkeuduttua voi tapahtua mitä vain. H2 kertoi naapurista, joka kävi omaistaan katsomassa seitsemän kertaa päivässä ja lisäksi kotihoito kaksi kertaa, ja sanoi että hänen mielestään siinä ei ole mitään järkeä.

H 3 toivoi, että kotihoidosta olisi kysytty, jos ei tiedetä, miten toimitaan jossakin hoitotilanteessa, ettei toimita väärin tai jopa vaarallisesti asiakkaan kannalta. Hän kertoi, että puolisoa oli hoidettu kysymättä, miten ko. laitetta käytetään ja hän joutui puuttumaan asiaan. H3:n mukaan kotihoidon työntekijöiden

tiuha vaihtuvuus aiheutti haasteita. Työvoimapulaa paikkaamaan oli palkattu opiskelijoita, mutta perehdytys jäi riittämättömäksi, H3 kertoi. Kirjaukset asiakkaista ovat luettavissa, mutta lukemiselle ei jäänyt aikaa. H3 muisteli, että välillä kotihoito tuli käynnille niin vaihteleviin aikoihin, että he ajattelivat, onko ketään tulossa.

H2:n mukaan omaishoidon tuki myönnettiin hänelle noin vuoden kuluttua puolison loukkaantumisesta, koska kunnan määrärahat omaishoittoon olivat loppussa. H2 kertoi, että hänelle ilmoitettiin, että sitten kun joku tuen saajista kuolee, hän saa omaishoidon tukea. H2 määrittelee omaishoitajuuden alkaneen siitä, kun alkoi saada taloudellista tukea. Omaishoidon tukea tultiin tarjoamaan H1:n mukaan lapsen iltapäivähoitopaikkaan. Iltapäiväkerhon ohjaaja oli H1:n mukaan näreissään: ”että mitä varten, eihän lapsi mitään sellaista tarvitse, kun hän on päivällä koulussa ja iltapäivät siinä heillä kerhossa.” H1 kertoi, että yritti saada lastaan kehitysvammaisten asuntolaan noin kymmenen vuotta sitten mutta ei saanut vastausta.

Omaishoitajat kertoivat jääneensä usein ilman riittävää ohjausta ja neuvontaa. Hoito ja lääkitys neuvotaan sairaalassa tai annetaan lääkelista käteen, mutta muuta ohjausta ei anneta. Kotiin ei tule kukaan neuvomaan ja katsomaan, miten sujuu. H1 oli saanut henkistä sekä materiaalista apua sekä tietoa mistä hakea apua ja tukea kotikunnassa.

Hoitaja kävi kotona, mutta hän voi auttaa vain peseytymisessä ja pukemisessa, ei voinut laittaa lääkkeitä, koska ei ollut koulutusta.
(H2)

H 3:n mukaan lyhytaikais- tai intervallihoidossa tulisi ottaa toimintakyvyltään heikkomat asiakkaat huomioon. Heitä on käsiteltävä eri tavoin siirtämisessä, kommunikaatiossa sekä kohtaamisessa. H3 kertoi esimerkkinä ALS-potilaan, jota pitää käsitellä eri tavalla kuin parempikuntoista vuodepotilasta. Kädet ja jalat eivät toimi, nosteleminen ei onnistu, eivätkä he pysty auttamaan siirte-lyssä.

8.3 Asiakaspalvelu ja tiedon kulku

Haastatteluissa tuli ilmi omaishoitajien kokemuksia asiakaspalvelusta ja tiedon kulusta palvelujärjestelmässä. Joissakin esimerkeissä on kohdattu tylyäkin kohtelua:

ette saa, ei kuulu (palveluasumiseen), liian kallis, sama henkilö ei voi saada kahta samaa apuvälinettä, vaikka joku muu saa, niin ette työ nyt saa. (H3) (työ = te)

Haasteita tuottivat omaishoitajien kertoman mukaan apuvälineiden käyttö ja huolto, lyhytaikaishoitopaikkojen puute ja erilaiset vapaapäivien pitämisen esteet. H2 kertoi, miten joutui ottamaan yhteyttä omaishoidon tuen ylemmän taho-oon saadakseen puolisolalle hoitopaikan. Hän oli saanut ajan leikkaukseen, eikä halunnut perua sitä. H2 pohti, että tarkat kriteerit ja säästäminen vaikeuttivat hoitopaikan löytymistä.

Tiedon kulun haasteita kuvaa, kun H1:lle sanottiin terveydenhoidon vastaanotossa, ettei hänellä ole varattuna aikaa. Hän ei antanut periksi ja sai uuden ajan. Joku voisi luovuttaa, H1 kertoi esimerkkinä sukulaisensa, joka olisi joutunut samassa tilanteessa palaamaan kotiin ja varaamaan puhelimitse uuden ajan. H2:n mukaan apuvälineasiat hoituivat aikaisemmin suoraan vakuutusyhtiön kanssa. Nyt ne pitää kierrättää apuvälineyksikön kautta ja se hidastaa paljon. Puhelimella on vaikea saada kiinni oikeaa ihmistä, H2 kertoi, eikä tieto kulje henkilöltä toiselle. H2:n mukaan puhelimeen vastaa ihminen, joka ei tiedä tai ei hoida juuri kyseisen apuvälineen huoltoa tai vaihtamista. Haastatteluissa (H1 ja H4) sivuttiin palvelujärjestelmän ja koko yhteiskunnan digitalisointumista. H1:n mielestä digitalisaatio vaikeuttaa vanhemman väestön ja niin sanotusti heikko osaisten asemaa

Vaikka se hoitaja oli silloin sanonut, että hän pyytää, että tulis uus kartotus, mutt ei ne tienny siitä kuitenkaan yhtään mitään. (H2)

H2 kertoi ajatelleensa, että tieto hänen väsymyksestään ja palvelutarpeen kartoituksen päivittämisestä kulkisi terveystarkastuksen terveydenhoitajalta omaishoidon tuen yksikköön. H2:n mukaan myöhemmin selvisi, ettei niin tapahtunut.

8.4 Apuvälineet

Apuvälineistä ei kysytty suoraan, mutta asia nousi esille haastatteluissa. H3 kertoi, että kolme apuvälinettä evättiin ensin puolisolta erilaisiin syihin vedoten, mm. liian kallis, sama henkilö ei voi saada kahta sähköpyörätuolia. Hän koki, että arkea helpottava apuväline evätään ensin tutkimatta ja kyselemättä asiasta tarkemmin. Omaishoitaja joutui perustelevaan apuvälineen tarpeen ja käytön, vaikka on siihen oikeutettu. H3 totesi, että vaati aktiivisuutta ottaa selvää erilaisista apuvälineistä. H3 kertoi, ettei jaksanut valvoa öitä tai heräillä kääntämään hoidettavaa. H3:n kertoman mukaan hän oli onnistunut saamaan erikoispatjan yhteen lyhytaikaishoitopaikkaan. Aikaisemmin asiakkaiden oli pitänyt viedä oma patja kotoa.

Kahden haastateltavan mukaan Kouvolan apuvälinekeskuksen toimintaa voisi kehittää. He vertaavat sitä Kotkan ystävälliseen ja asialliseen palveluun. Kouvolassa ei päässyt puhelimella läpi apuvälinekeskukseen, soittoaajat olivat liian lyhyet. H3:n mukaan Kotkassa vastattiin koko päivän ajan puheluihin. H3 kertoo, ettei omaishoidossa apuvälineen käyttöaika välttämättä ole pitkä, mutta sen elämää helpottava tai elämänlaatua parantava vaikutus voi olla todella merkittävä. H3 kertoi, miten sähköpyörätuolilla puoliso pääsi liikkumaan itsenäisesti asunnossa ja katselemaan ikkunasta ulos maisemia ja ohikulkevia ihmisiä sekä tapahtumia kaupungissa.

H2:n mukaan suihkupyörätuolin jarrujen korjaukseen kului kolme viikkoa. H2 kertoi, että puoliso voi vielä ajaa autoa, ja tämä vei suihkupyörätuolin korjattavaksi. Hoitajan piti olla puolisoa vastassa, koska tämä ei pääse autosta itse ulos, kun mukana oli kaksi pyörätuolia, H2 jatkoi. H2:n mukaan hoitaja ei tullut paikalle, koska hänellä oli henkilökohtainen puhelu kesken. Onneksi taksikuski osui paikalle ja auttoi.

8.5 Omaishoitajien hyvinvointi ja tarpeet

Omaishoitajien hyvinvointi tuli esille kaikissa haastatteluissa. Kerrottiin väsymyksestä sekä vapaapäivien pitämisen haasteista. Sijais- tai perhehoitaja päivällä ei ole kaikille omaishoitajille soveltuva palvelu. Omaishoitajan ja hoidettavan vuorokausirytmit voivat olla erilaisia. Kaksi haastateltavaa kertoi yöllä val-

vomisesta tai heräämisestä hoidettavan takia. Yöt voivat olla katkonaisia, valvomista, lääkkeen ottamista, hoitotoimia, hoidettavan auttamista sängystä ylös ja takaisin:

”pompitaan ylhäällä muutaman tunnin välein”. (H 5)

Päivällä saattaa päästä lähtemään kauppaan tai yhdistyksen päiväretkelle. Vaikka perhe- tai sijaishoitajaa ei ole haluttu käyttää, hoidettava saatetaan jättää kotiin turvallisin mielin tutun siivoojan kanssa, kertoi H4. Ystäväpiirin pienentymisestä kertoo H2, sekä siitä, miten korona - aika vähensi sosiaalista elämää. H2:n ystävät ovat kaikonneet ja lähes kaikki puolison ystävät ovat kuolleet. H2 kertoo henkisestä stressistä, koska on niin kiinni kotona. H2:n mukaan hoidettava ei halua mennä hoitopaikkaan, että vapaat pystyisi pitämään.

H4 huolehtii, että hoidettavan tarve sosiaaliseen kanssakäymiseen tulee täytettyä arjessa. H4 kertoi, että käy puolison kanssa yhdistyksen tapaamisissa ja retkillä. Hän on toiminut puolisonsa oppaana (Ks. taulukko 1, omaishoitajan roolit) tämän näön heikkenemisestä (sokeutumisesta) asti. H4 kertoi, että hän on puolisolleen kuvailutulkkaja automatkoilla ja pesäpallopeleissä H4:n mukaan hän kuvailutulkkaa mm. pesäpallopelit ja maisemat, kun ajellaan autolla. H4 kertoo puolisolleen kaupungilla, ketä tulee vastaan. H4 vakuutti, ettei kaipaa vapaita, hänelle riittää, kun on välillä puoli päivää pois.

8.5.1 Omaishoitajan hyvinvoinnin haasteet ja mahdollisuudet

Keräsin haastatteluista, muistiinpanoista ja tutkimuskysymysten mukaan kootusta taulukosta kaikki haastateltavien kommentit, jotka liittyivät hyvinvointiin. Poimin teksteistä yksittäiset sanat ja ilmaisut, jotka kuvaavat jotakin hyvinvointiin liittyvää asiaa esim. väsymys, kuormitus, vapaapäivät, loma. Näistä kokosin hyvinvoinnin teemat: kuormitus, vapaa-aika ja omat tarpeet. Keräsin eri osa-alueiden teemat otsikoiden alle ja muodostin niistä taulukon. Taulukossa on esitetty omaishoitajan hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä. Sama tekijä voi vaikuttaa hyvinvointia vahvistavasti tai heikentävästi.

Henkinen ja fyysinen kuormitus

Oma terveys asettaa rajat hoitamisessa, omaishoitaja on pysyttävä terveenä, että jaksaa hoitaa omaistaan. Hoitaminen kuormittaa sekä henkisesti että fyysisesti. Unen määrä ja laatu vaikuttavat vireyteen ja jaksamiseen. Omaishoitajan sopeutuminen tehtäväänsä tuo yhden roolin lisää. Apuvälineet helpottavat hoidon ergonomiaa.

Vapaiden ja lomien pitäminen

Omaisensa tahtoa kunnioitetaan, vaikka se estäisi vapaat. Läheiset, tavallisesti sukulaiset, voivat antaa omaishoitajalle vapaata. Kaikilla ei ole läheisverkostoa. Arjessa on tärkeää virkistäytyä, karistaa hoitovastuu hetkeksi. Yhdistys tarjoaa retkiä ja vertaistapaamisia. Palvelujärjestelmän tarjoamissa vapaapäiväjärjestelyissä on vaihtoehtoja rajallisesti ja niiden hakeminen koetaan hankalana.

Omat tarpeet

Omaishoitajan sukupolvi, ikä ja perinteet vaikuttavat siihen, miten hän suhtautuu omiin tarpeisiin. Pitääkö hän niitä tärkeänä oman jaksamisensa kannalta? Asettaako hän omaisensa tarpeet omiensa edelle? Haastatteluissa erottui kumpaakin asennetta. Levon ja palautumisen puute liittyy unen määrään ja laatuun. Vaikka kotona nukkuisi yönsä hyvin, joskus on hyvä saada vapaata hoitovastuusta. Oma aikaa toivat harrastukset kotona tai kodin ulkopuolella sekä yhdistyksen tapaamiset ja retket.

Taulukko 1 Omaishoitajan hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä

Henkinen ja fyysinen kuormitus	Vapaan ja lomien pitäminen	Omat tarpeet
oma terveys	omaisen tahto	sukupolvi, ikä
sitovuus	apu läheisiltä	perinteet
vastuun ja työn lisääntyminen	virkistäytyminen	lepo, palautuminen
väsymys, unen/levon puute	palveluiden hakeminen	oma aika harrastukset

rooli omaishoitajana	rajatut vaihtoehdot	hengähdystauot
apuvälineet		

8.5.2 Voimavarat ja jaksaminen

H 2:n mukaan henkinen kuormitus on suurinta, kun on ihan kiinni hoidettavassa, sekä kaikessa mennään hoidettavan ehdoilla. Haastatellut omaishoitajat tiedostavat tulevaisuudessa odottavat muutokset. He tietävät voimavarojensa rajat.

mutt kylhän se jossain vaiheessa tulee, enhän mie jaksa ihan loppuun saakka varmaan vetää. (H1)

H 2:n mukaan fyysinen kuormitus tulee hoidettavan siirtelystä. H 2 kertoi käsien rasittuvan, vaikka apuvälineitäkin käytetään. H2:n mukaan hoidettavan kuntoutuskertojen vähentäminen vei mahdollisuuden pidempään lomaan. Laitoskuntoutusjaksot vaihdettiin viikoittaisiin kuntoutuksiin, että kertoja riittäisi koko vuoden ajalle. H2 totesi, että vaatisi jotain omaakin eli omatoimista kuntouttamista, jotta hoidettavan toimintakyky säilyisi tai kunto pysyisi aikaisemalla tasolla. H2 pohti ikääntymisen suhdetta kuntoutuksen määrään, iäkkäämpi ihminen vaatisi enemmän kuntoutusta. H2:n mukaan Kelan kuntoutuksset loppuvat, kun henkilö täyttää 65 vuotta.

Haastatellut omaishoitajat tietävät, millaisia palveluja on tarjolla vapaapäivien järjestämiseksi. H5:n mukaan palvelujen hakeminen tai käyttäminen koetaan työlääksi. Kotiin voisi tulla ulkopuolinen auttaja, mutta H4 kertoo, että pitää yksityisyydestä ja ”omineen” olemisesta yhdessä puolison kanssa. Omaishoitaja ei voi pitää kokonaista vapaapäivää tai jossain tapauksessa edes puolta päivää hoidon sitovuuden tai hoidettavan vastustuksen takia. Hoidettavat eivät halua vierasta ihmistä kotiinsa heitä hoitamaan. Omaishoitajat kunnioittavat omaisen tahtoa. Jos tämä sanoo, ettei vapaan pitäminen onnistu, niin se jää pitämättä. (taulukko 1) Kahden haastateltavan, H3:n ja H4:n, mukaan perhehoitajat, henkilökohtaiset avustajat ja hoitajat hoitopaikoissa pitäisi kouluttaa miten erilaisten hoidettavien kanssa toimitaan.

8.5.3 Kuormitus ja lepo

H3 pohdiskeli monia vuosikymmeniä hoitaneita omaishoitajia. Kun hoitajallakin alkaa olla ikää lähes kahdeksankymmentä. Miten hurjalta se tuntuu. Monet hoidettavat ovat itsepäisiä, eivätkä lähde hoitoihin (intervalli ja lyhytaikaishoito, kuntoutus). Hoidettavat sanovat H3:n mukaan, että kyllä me pärjätään itsekin kotona, vaikka eivät pärjäisi. H3:n mukaan toiset pelkäävät, että omaishoitaja (puoliso) löytää uuden naisen tai miehen, jos hän lähtee muutamaksi päiväksi pois. Säännöllinen öisin heräileminen on haastavaa ja rasittavaa, omaishoitajat kertovat. Omaishoitajat ratkaisivat ongelman omaan tilanteeseensa sopivalla tavalla. H5 kertoi nukkuvansa pitempään aamulla ja H3 kertoi, että anoi hoidettavalle apuvälineeksi erityisen patjan, että voi nukkua yöt. H4 ajatteli saavansa yhden yön nukkua kokonaan, kun hoidettava oli sairaalassa. Puoliso kuitenkin kotiutettiin keskellä yötä.

”Vois olla joskus joku toinen ulkoiluttaa”, H4 sanoi. Yhdessä puolison kanssa H4 käy yhdistyksen retkillä, liikkuu kaupungilla ja tapaa ystäviä ja tuttavlia. Autolla he kulkevat sukulaisia tapaamaan. H4 kertoi, että pääsee yksin teatteriin tai retkelle, kun lapsenlapset hoitavat puolisoa. Henkinen hyvinvointi on H4:n mukaan kunnossa:

meillä menee sit sillee henkisest ihan hyvin ett myö tykätää, jaksetaa olla toistemme seurassa. (H4)

H4 mukaan oma fyysinen kunto ja jaksaminen vähän huolettaa, kun ikääntyy. H2 ei voi pitää kokonaisia vapaapäiviä, eikä useampaa peräkkäin, koska puoliso ei halua mennä lyhytaikaishoitoon. H2:n mukaan siksi, että tämä kokee siellä olemisen tylsäksi, kun ei ole juttuseuraa.

Se on siis äärettömän tylsää, se on sitten sama makaa siellä huoneessa vai makaa kotona omassa huoneessa. (H 2)

H2 kertoi, että palvelu ei toimi hoitopaikassa yhtä nopeasti kuin kotona: ”sormii napsauttamal”. H2 sanoi, että puolisollla on erilainen päivärytmi, koska hän on mahdollistanut sen. Lisäksi H2 epäili, tulisiko kukaan (sijais- tai perhe-) hoitaja sellaiseen sopeutumaan. Heillä on myös käytössä niin paljon apuvälineitä, ettei hoidettava voi H2:n mielestä mennä kenenkään kotiin hoidettavaksi. Eikä varmaan lähtisikään, H2 sanoi.

8.5.4 Mielenterveyden hoito

mitä pitemmälle on pyörätuolissa ja noin autettavana, niin ei enää huomioi muita ihmisiä. — — aattelee hirveen paljon vaan niin kuin itseään. Kyllä se varmaan on luonteestakin kiinni, mie uskon sen. (H2)

H2:n mielestä puoliso ei ole sinut sen asian kanssa, ettei pääse täysin itsenäisesti liikkumaan. H2:n mukaan tämä väittää muutoin. H2 pohtii sitä, että heille tulisi joku ulkopuolinen hoitaja tai henkilökohtainen avustaja, ja ettei hän innostu ajatuksesta. Päivällä H2 voi käydä Kouvolassa ostoksilla tai kesämökillä pikaisesti niittämässä nurmikkoa. Aikaisemmin H2 saattoi lämmittää saunan mökillä, mutta ei enää uskalla jäädä.

H2 kertoo: Kiva lähteä, mutta tuntuu niin kuin ois hirveä kiire takaisin.

H4:n mukaan omaishoito on kokopäiväistä hommaa. Matkustella ei voi paljoa, puolisoilla ei ole mielenkiintoa, koska ei näe mitään. H4 on ollut omaishoitajana yli neljäkymmentä vuotta, virallisesti noin kaksikymmentäviisi vuotta.

8.6 Omaishoitotyön arvo ja omaishoidon arvostus

Omaishoitajien palkkiot ovat H3:n mielestä naurettavia, aikuiselle ihmiselle maksetaan olematon palkkio ympärivuorokautisesta työstä, ja se vielä verotetaan. H3 kertoo, että omaishoitajille voisi olla muitakin etuja, esimerkiksi ilmaiset bussiliput. H2 on liittynyt facebookin Omaishoitajat-ryhmään ja lukenut sieltä ihmisten tarinoita. H2 on ajatellut, ettei monikaan jaksaa taistella oikeuksistaan. Monet ovat iäkkäitä, ei siinä riitä enää voimia:

...että ei ne kyllä jaksaa taistellakaan mistään. Monetkin on niin iäkkäitä ja hoidettava ja hoitaja on ihan yhtä vanhoja, ei siinä enää voimia oo mihkään muuhun. (H2)

Kaksi haastateltavaa omaishoitajaa, H1 ja H3 kertoivat kahden vuoden takaisesta palkkion maksamatta jättämisestä. Kymsote perusteli sitä sillä, että viivästys antaa aikaa selvittää, mikä on oikea palkkion määrä. Esimerkiksi hoidettavan lyhytaikaishoitajaksot vähentävät omaishoidon palkkiota. Haastateltavien mukaan Omaishoitajaliitto huomautti asiasta Kymsotelle, mutta yhden kuukauden palkkiota ei silti maksettu. H1:n mukaan Kymsoten toiminnan alussa muutettiin omaishoidon tuen yksikön toimintaa ja ohjeet tiukentuivat.

H1 oli etsinyt muiden kaupunkien omaishoidon tuen myöntämiskriteereitä ja huomannut siellä palkkion alentamisen perusteita. H1 mietti, miksi omaishoidon tuen myöntämisperusteiden tiukentamista on Kymsotessa pohdittu kahden vuoden ajan. H1 toteaa, ettei ole tarkoituksenmukaista tukea yhtä perhettä huomattavasti enemmän kuin toista. Hänen mukaansa myös tukien leikkauksille on perusteita.

8.7 Omaishoitajien yhdistys jäseniään tukemassa

Tämä alaluku perustuu haastateltavien kertomaan. Kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n järjestämään toimintaan. Suurin osa haastateltavista on aktiivisesti mukana toiminnassa, joten tämä ei ole puolueeton tutkimustulos. Haastateltavista neljä on ollut jäsenenä pitkään, yksi on liittynyt alle vuosi sitten.

Haastateltavien mukaan yhdistyksen toiminta on omaishoitajille tärkeä voimavara. Yhdistyksestä saa tärkeää vertaistukea sekä tietoa. Kouvolan yhdistys on toimiva ja aktiivinen. Yhdistyksen tarkoitus on antaa vertaistukea ja tiedottaa omaishoidon tuen ja muiden palvelujen muutoksista. H 1:n mukaan pääpaino on virkistymisessä, sitä ei kovin moni muu tarjoa ja jäsenet ovat tykänneet. H1 kertoi, että yhdistys on järjestänyt kävelyretkiohjelman, jossa kävelään luontopolkuja läpi. Kävelyretkeen on muutaman kerran yhdistetty yhteinen ruokailu. H1 kertoi, että osallistujia riittää, kun on jotain tarjottavaa. Kaikki haastateltavat ovat tyytyväisiä yhdistyksen järjestämään runsaaseen ohjelmaan. Jäseniltä tulee paljon ehdotuksia vertaistapaamisten sisällöksi, H4 kertoi. Yhdistykseen voisi tulla ulkopuolinen ihminen mukaan ideoimaan toimintaa, H2 ehdotti. Sitkeästi jaksetaan, H4 totesi, melkein joka viikko on jotain tapahtumaa.

9 OMAISHOITO SOTEUUDISTUKSESSA

Luku perustuu haastateltavien kertomiin ajatuksiin tulevasta hyvinvointialueesta ja sen tuomista muutoksista omaishoitoon. Tulevaisuus huolettaa omaishoitajia. Huonompaan suuntaan mennään heidän mukaansa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hallintoa on liikaa ja muita työntekijöitä ”karsitaan pois”, totesi H2. Kahden haastateltavan mukaan hyvinvointialueen ei uskota tuovan muutosta parempaan tai toimivan taloudellisemmin kuin Kymsote, koska sinne

palkataan niin paljon hallintoa. H3:n mukaan hyvinvointialueella jatkuu Kouvolan ja Kotkan välinen kiistely siitä, mitä palveluja on molemmissa kaupungeissa ja mitä palveluja pelkääntään Kotkassa. H3:n mukaan monet terveydenhuollon hoidot ja laitteet ovat Kotkassa, ja kouvolaisten pitää matkustaa sinne hoitoihin.

Silti omaishoitajilta löytyy uskoa ja luottamusta palvelujärjestelmään. Heistä pidetään kuitenkin huolta. Sairaala Kotkassa vain on liian kaukana, kuten H2 sanoi.

Eikä ainakaan parempaan suuntaan, en jaksa uskoa, että meidän aluejutun takia. — — ett siit ois niin kuin omaishoidon suhteen mitään. (H2)

Niin ihan samalla tavalla mie pelkään, kun tulee hyvinvointialueet: tulee taas suurempi yksikkö, tulee enempi johtajia, me avuntarvitsijat jäädään heikommalle. H1

Kymsoten aloittaminen 2019 tuotti negatiivisia muutoksia omaishoitajille, saman pelätään toistuvan hyvinvointialueen kohdalla. H1 koki, että Kymsote vei omaishoitajilta kaiken hyvän. Kahden haastateltavan, H1: n ja H3:n mukaan Kymsote jätti yhtenä vuonna yhden hoitopalkkion maksamatta. Omaishoidon tuki maksettiin vain yhdentoista kuukauden ajalta. Asiaa ei korjattu, vaikka Omaishoitajaliitto huomautti siitä.

Hyvinvointialueen aloittaminen aiheuttaa hämmennystä ja epätietoisuutta omaishoitajissa. Kun kaikki muuttuu, H4 kertoi, ettei oikein tiedä, mistä apua sitten haetaan. Muutosta ei osata hahmottaa, mitä se tarkoittaa omassa arjessa. Mitkä asiat tai palvelut muuttuvat ja miten. Omaishoitajat eivät usko hyvinvointialueen kohentavan mitenkään omaishoidon tukea. H1 toivoi, että vapaaapäivien pitäminen helpottuisi, ja tuen määrää nostettaisiin.

10 YHTEENVETO

Palvelujärjestelmä ja Omaishoitaja

Haastattelujen perusteella saa melko lohduttoman kuvan omaishoitajien elämästä. Hoitaminen ja hoitajuus täyttää elämän, omaa aikaa on vähän. Palvelujärjestelmä koetaan jäykkänä, byrokraattisena ja vaikeasti lähestyttävänä. Omaishoitajista tuntuu, että palveluohjaajat miettivät vain, miten kunta tai kuntayhtymä säästäisi palveluissa mahdollisimman paljon. Keväjärvi ym. (2020, 22) mukaan omaishoitajat olivat tyytymättömiä omaishoidon tuen määrään suhteessa siihen, miten paljon säästöjä omaishoito tuo yhteiskunnalle. Haastateltujen omaishoitajien mukaan palveluohjaajien kuuluisi puolustaa omaishoitajien oikeuksia palveluihin, vapaapäiviin, lepoon ja palautumiseen. Omaishoitajien kokemukset heidän kohtelustaan erilaisissa kohtaamisissa sote-ammattilaisten kanssa vaihtelevat ystävällisestä ja asiallisesta palvelusta apuvälineen tai palvelun välittömään epäämiseen. Millaiset toimintatavat ohjaavat palveluja, onko asiakkaan palveluntarve ensisijainen?

Haastattelujen sisällön analyysin perusteella muodostui kuva omaishoitajien kokemuksista heidän saamastaan tuesta. Omaishoitajat olivat pettyneitä byrokraatiaan ja palveluiden hakemisen prosessien työläyteen. He kertoivat voimavarojen vähydestä siinä tilanteessa, kun omaishoito alkoi, ja tukea piti hakea. Zechnerin (2017, 189) mukaan omaishoitaja voi kokea omaishoidon tuen lomakkeen täyttämisen kuormittavana. Apua tuen hakemiseen, ja tietoa omaishoidosta oli saatu joko hyvin, tai oli koettu, että kaikki piti selvittää yksin. Haastateltavien mukaan tietoa ei annettu, vaikka kysyttiin, esim. omaishoitoon kuuluvasta palvelusta. Keväjärvi ym. (2020, 16) kirjoittavat, että omaishoitajat nostivat tiedonsaannin vaikeuden yhdeksi haasteeksi. Omaisen hyvinvointi, henkinen sekä fyysinen, on omaishoitajille heidän työnsä tavoite. Kaivolaisen ja Purhosen (2011, 36) mukaan tietoa saatiin usein toisilta omaishoitajilta. Omasta vapaa-ajasta ollaan valmiita luopumaan hoidettavan omaisen takia. Keväjärven ym. (2020, 20) mukaan omaishoitajat joutuvat asettamaan omaishoitotyön myös muiden asioiden, kuten kotitöiden edelle.

Omaishoitajan arvostus ja hyvinvointi

Haastattelujen perusteella omaishoitajat kokevat, ettei heidän työtään arvosteta. Yksi haastatelluista kommentoi hoitopalkkion määrän olevan naurettava aikuiselle ihmiselle suhteessa työn määrään ja sitovuuteen. Vuoden 2021 lopussa Kymsote päätti säästää omaishoidon tuesta noin puoli miljoonaa euroa. Omaishoidon myöntämisperusteita aiottiin muuttaa niin, että osa omaishoitoperheistä jäisi tuen ulkopuolelle. (Kymsote 2021b.) Haastattelujen perusteella säästöt koettiin asiaksi, johon ei voi vaikuttaa.

Haastatteluista kuuli väsymyksen, jopa uupumisen pitkän omaishoitajan matkan jälkeen. Vastuu oltaisiin jo valmiita luovuttamaan toisaalle. Omaishoitajat odottivat uusia palvelutarpeen kartoituksia Kymsoten (2021b.) päättämien säästöjen jälkeen. Kerrottiin suunnitelmista pakata hoidettavan tavarat ja ilmoittaa kartoituksen tekijälle, että en enää hoida, jos leikkaatte tukea. Lyhyitä hengähdystaukoja arjessa löydettiin omista harrastuksista, kauppareissusta sekä yhdistyksen järjestämistä vertaistapaamisista ja retkistä. Haastateltavista yksi kertoi, että huomasi toisen omaishoitajan uupumuksen, ja otti yhteyttä omaishoidon tukeen.

Yhdistyksen tuki

Kaikki haastateltavat ovat Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n jäseniä. Yhdistyksen toiminnasta kerrottiin paljon ja siihen oltiin tyytyväisiä. Vertaistuki ja virkistystoiminta koettiin tärkeiksi. Kehittämisehdotuksia tai muita ideoita nousi esille vain vähän. Yhdistyksen yhteystietojen löytäminen internetistä koettiin haastavaksi. Omien nettisivujen ajateltiin lisäävän yhdistyksen tavoitettavuutta. Ulkopuolinen työntekijä voisi tuoda uusia ideoita, mutta yhdistyksellä ei ole siihen varoja. Yhdistyksen varat käytetään jäsenien hyvinvoinnin tukemiseen: liikuntaan, retkiin, kulttuuriin ja yhteisiin ruokailuihin. Vuonna 2021 kaikkea suunniteltua toimintaa ei pystytty järjestämään korona takia (Toimintakertomus 2021). Tutkimuskysymyksessä mainittua omaishoitajien etujen puolustamista ei suoraan noussut esille haastatteluissa. Omaishoitajaliitto ja Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry toimittivat maaliskuussa 2022 Kymsotelte kannanoton omaishoitajien tukiin kohdistetuista leikkauksista. (Omaishoitajaliiton...2022.) H2 totesi, että ehkä huomataan omaishoitajien

olevan olemassa kannanoton ansiosta. Miten Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry vaikuttaa omaishoitajien elämään? Voisiko vaikutus olla jotain muutakin, jotain enemmän, vai onko nykyinen toiminta riittävää? Haastattelujen perusteella omaishoitajat ovat tyytyväisiä yhdistyksen järjestämään toimintaan. He eivät odota yhdistykseltä enempää kuin virkistystä ja vertaistukea, jotka he kokevat tärkeiksi.

Omaishoitajat ja tuleva hyvinvointialue

Haastattelujen perusteella hyvinvointialue aiheuttaa omaishoitajissa hämmennystä ja epä tietoisuutta. Omaishoitajat epä ilivät, ettei hyvinvointialueen aloittaminen tuo mitään uutta tai parempaa omaishoittoon. He vertasivat tilannetta Kymnsoten toiminnan alkamiseen 2019. Omaishoitajien mukaan sen vuoden tammikuussa hoitopalkkiot jäivät maksamatta. Haastatteluissa tuli ilmi, että saman pelätään tapahtuvan nyt uudestaan.

11 POHDINTA

Tässä luvussa pohdin tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta sekä tuon esille jatkotutkimusaiheita. Lopuksi arvioin opinnäytetyöprosessia. Olen noudattanut ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita. (TENK 2019, 7.) Kun nioitin haastateltavien yksityisyyttä ja poistin analyysivaiheessa aineistosta kaikki tunnistetiedot. Käsittelin aineistoa luottamuksellisesti ja säilytin tunnistetiedot erillään litteroiduista haastatteluista. Ihmisiä ja heidän kokemuksiaan tutkittaessa eettisten kysymysten eteen joudutaan tutkimusprosessissa jatkuvasti. Puhelinhaastattelu on epäsuorempi kontakti haastateltavaan kuin tapaa minen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19).

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusaineisto on haastatteluja, joissa omaishoitajat kertovat omia näkemyksiään ja mielipiteitään. He kertovat ja kuvailevat omaa elämäänsä kokemansa perusteella. Tutkimus on toistettavissa haastatellen Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n samoja jäseniä uudelleen. Haastattelijan pitää ottaa yhteyttä yhdistyksen puheenjohtajaan, jotta voi tavoittaa yhdistyksen jäseniä. Tarkasti tutkimusta ei voi toistaa, koska omaishoitajien tilanne on silloin

muuttunut. Samoja henkilöitä ei todennäköisesti saada osallistumaan uudestaan. Samaa tutkimustulosta ei todennäköisesti voi saada (Hirsjärvi ym. 2009, 231). Vertailua voi tehdä, jos käyttää samoja kysymyksiä kuin tässä opinnäytetyössä. Kun samoja ihmisiä haastatellaan uudelleen omaishoitajien eriarvoisuuden kokemuksista kohtaamisessa ja vuorovaikutuksessa, ilmaisut ja sanavalinnat voivat olla yhteneviä aikaisempaan verrattuna.

Kun aloitin haastattelujen analyysiä, hylkäsin alkuperäisen suunnitelman laskea sanojen yleisyyksiä. Sen sijaan etsin ilmaisuja, jotka liittyivät samaan teemaan. Haastateltavien käyttämät sanat ja kuvaukset erosivat toisistaan siinä määrin, ettei aineistosta ollut helppo löytää samankaltaisuuksia.

Eettisyys

Tutkimusta tehdessäni noudatin ohjeita yleisistä eettisistä periaatteista (TENK,2019, 7) Kunnioitin haastateltavien yksityisyyttä ja poistin analyysivaiheessa aineistosta kaikki tunnistetiedot. Käsittelin aineistoa luottamuksellisesti ja säilytin tunnistetiedot erillään litteroiduista haastatteluista. Ihmisiä ja heidän kokemuksiaan tutkittaessa eettisten kysymysten joudutaan tutkimusprosessissa jatkuvasti. Puhelinhaastattelu on epäsuorempi kontakti haastateltavaan kuin kasvokkain tapaaminen. Eettisiä ongelmia syntyy eri vaiheissa tutkimusta. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 19 – 20.)

Opinnäytetyön tekemistä rajoitti terveysturvallisuuden huomioiminen eli koronatilanne. Haastattelumuotoja piti alusta asti miettiä niin, etten vaaranna haastateltavien tai heidän hoidettaviensa terveyttä. Saatekirjeessä kerroin haastattelujen vaihtoehtoista (Liite 1/1). Tutkimusmenetelmissä kirjoitin, että kaikki omaishoitajat valitsivat puhelinhaastattelun. Haastatteluiden toteuttaminen puhelinhaastatteluina suojeli myös omaishoitajien yksityisyyttä, koska he saivat puhua rauhassa valitsemassaan paikassa. (Ikonen 2017, 272.) Tuloksien yleistämistä rajoittaa se, että otos oli pieni ja kaikki haastateltavat olivat yhdistyksen jäseniä.

11.1 Omaishoidon moninaisuus

Jokainen omaishoitotilanne: alku, sopeutuminen ja hyväksyminen, sekä omaishoitajuuden loppuminen on oma tarinansa. Kysymys on ihmisten elämästä perusteellisen muutoksen keskellä. Vaikuttaa siltä, kuin tämä asia unohdettaisiin omaishoitajia tukiessa. Yhden haastateltavan omaishoitajuus alkoi lapsen syntymästä, kolmella puolison sairastumisesta. Eräällä heistä omaisen hoitaminen on loppunut.

Millaisia omaishoitotilanteita on harvaan asutuilla alueilla, taajamien ulkopuolella, maaseudulla? esim. Pohjois- ja Itä-Suomessa. Välimatkat ovat pitkiä joka paikkaan, palvelut ovat kaukana ja hoivapaikat harvassa. Asuminen kaukana palveluista, omakotitalossa tai maatilalla, tuo lisää haasteita omaishoittoon. Maaseudulla tai taajamien reunoilla asuvia omaishoitoperheitä on myös Etelä-Suomessa. Täällä välimatkat palveluihin eivät ole niin pitkät kuin Pohjois-Suomessa. Vapaapäivien pitäminen voi olla lähes mahdotonta.

Mikäli hoivapaikka on liian kaukana, aikaa kuluu matkustamiseen kohtuuttomasti. Kun hoidettava läheinen muuttaa pysyvästi hoivapaikkaan, omaisen vierailu on hankalaa ilman omaa autoa. Monellako iäkkäällä henkilöllä on vielä ajokortti ja ajokyky riittävän hyvä? Iäkkäiden henkilöiden asuminen taajaman ulkopuolella on hankalaa ilman omaishoitotilannettakin. Naapurien ja sukulaisen apu on silloin korvaamatonta. Omaishoitajan jaksamisen takia muutto lähemmäs palveluja saattaa olla edessä aikaisemmin. Kodin ja pihan hoitamisesta tulee helposti liian suuri taakka. Kun muuttaminen lähemmäs palveluja on väistämätöntä, se on suuri muutos. Mihin kaikkeen ja miten se vaikuttaa?

11.2 Omaishoitajan hyvinvointi

Miksi asiakkaan kertoma tieto väsymyksestä tai uupumuksesta katoaa, miksi siihen ei tartuta? Törmätään taas itsenäisyyden tai oma-aloitteisuuden oletukseen. Vaikka olisi väsynyt, pitää jaksaa etsiä ja hakea apua yhä uudestaan. Kun väsymys on muuttunut uupumukseksi, siihen ei ole enää voimia

Moni asia tai toiminta ylläpitää hyvinvointia, mutta kuormittavassa omaishoitotilanteessa siihen tulisi panostaa. Omaishoitajaa tulisi tukea omasta hyvinvoin-

nista huolehtimisessa. Miten omaishoitaja voisi päästä, vaikka päiväksi kesämökille? Olla siellä rauhassa hetkisen, tai yhden yön, eikä tarvitsisi kiirehtiä kotiin? Omaishoitajalle kuuluu oikeus tehdä omia, mieluisia juttuja tai olla vaan.

Miksi asiakkaan hyvinvointi ei kiinnosta? Ei ihme, että omaishoitajat kokevat jäävänsä yksin. Miten yksinkertaista onkaan pysähtyä asiakkaan kanssa pariiksi minuutiksi ja kysyä, miten sinulla menee, miten voit tai miten jaksat? Sen jälkeen voi kuunnella vastauksen ja kysellä lisää. Kohtaaminen, kuunteleminen ja vuorovaikutus tulisi olla luontevia toimintatapoja vanhustyössä. Omaishoitajat löytävät hengähdystaukoja, vaikka palvelujärjestelmän tarjoamat vaihtoehdot torjuttaisiin. (siivoojan käynnit, palapelit, melominen, tanssi, jne.)

11.3 Omaishoidon tuen kehittäminen

Haastattelujen perusteella avun hakeminen koetaan hankalaksi, jos voimavarat ovat vähissä. Palvelujärjestelmästä puuttuu matalan kynnyksen etsivä vanhustyö. Nykyisin painotetaan yksilön vastuuta hyvinvoinnista, palveluja ja tukea pitää osata itse hakea. Itsemääräämisoikeuteen vedoten voidaan jättää palveluja tarvitseva ihminen auttamatta, koska hän ei halua apua. Kaikkia palveluohjaajia ei kiinnosta omaishoitajan jaksaminen. Täydellistä järjestelmää ei pystytä luomaan, mutta turvallisuuden tunteen lisääminen ja omaishoitajan taakan keventäminen on mahdollista.

Ikääntyneen ihmisen toimintakyky heikkenee, sitä voidaan hidastaa ennaltaehkäisevällä tuella. Elämän loppuvaiheessa jokainen tarvitsee palveluja. Kun tukea myönnetään ajoissa, voidaan ennaltaehkäistä palvelutarpeen kasvua. Silti hoivapaikkoja lakkautetaan ja ennaltaehkäisevää tukea kuten päivätoimintaa lopetetaan tai karsitaan.

Toimintakykyisen ja terveen aikuisen ihmisen voi odottaa ottavan vastuun elämästään. Ikääntyneen on vaikea hahmottaa jatkuvasti muuttuvaa palvelujärjestelmää, saati omaa paikkaansa palvelujen keskellä. missä hänen palvelunsa ja paikkansa järjestelmässä sijaitsee. Palveluohjaajat ovat ikääntyneen

ihmisen suunnistajia. Heillä tulisi olla aikaa ja kärsivällisyyttä paneutua asiakkaan tilanteeseen ja ohjata sekä neuvoa. Heillä tulisi olla tehtävänä seurata tilannetta, kysyä miten menee ja todella kohdata asiakas kasvokkain. Miksi omaishoitajan kysymyksiä ei oteta vakavasti? Miten seurataan omaishoitajan hyvinvointia, ovatko terveystarkastukset riittävän usein?

Palvelujärjestelmää vastaan omaishoitaja on aika voimaton, vaikka olisi tietoinen oikeuksistaan. Omaishoitaja kertoi pakkaavansa hoidettavan laukun ja sanovansa palvelutarpeen arvioinnin tekijöille, että viekää mennessänne ja hoidataksa, jos pienentävät omaishoidon tukea. Hän ei ehkä jaksakaan enää "taistella" tai hakea oikeuksia itselleen ja hoidettavalle. Moni asia tai toiminta ylläpitää hyvinvointia, mutta kuormittavassa omaishoitotilanteessa siihen tulisi panostaa. Omaishoitajaa tulisi tukea omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisessa. Miten omaishoitaja voisi päästä, vaikka päiväksi kesämökille? Olla siellä rauhassa hetkisen, eikä tarvitsisi kiirehtiä kotiin?

Viranomaiset ovat toimistoissaan toisinaan asiakkaiden tavoittamattomissa. Haastateltavien mukaan omaishoidon tuen yksikön toimistolle ei saa tai voi mennä. Asiakas voi ottaa yhteyttä puhelimitse, kirjeitse ja sähköisesti, se asettaa asiakkaat eriarvoiseen asemaan. Moni haluaisi keskustella kasvokkain. Kaikilla ei ole mahdollisuutta tai osaamista sähköiseen asiointiin.

Ikääntyneiden toivotaan ja heitä kannustetaan asumaan mahdollisimman pitkään kotona. Omaishoito on yksi tapa jatkaa kotona asumista. Omaishoitoa kannattaa tukea, koska se palvelee yhteiskunnan ja sotejärjestelmän tavoitteita. Omaishoitajat kokevat kuitenkin tuen riittämättömäksi, lisää palveluja tai muuta tukea on vaikea saada sekä selvätkin tarpeet pitää perustella.

Asiakkaiden oletetaan olevan itsenäisiä ja toimintakykyisiä yhteiskunnan jäseniä. Avun, tuen tai palvelujen tarve on todistettava mittarien tuottamilla tuloksilla, kriteerien täyttymisellä tai muulla vastaavalla tavalla. Viranomaisella/Palveluohjaajalla tulisi olla käsitys asiakkaan tilanteesta: arjesta ja elämästä, ennen kuin palvelujen tarve määritellään.

Määrärahoihin sidottu taloudellinen tuki aiheuttaa tarpeetonta viivästystä tuen myöntämisessä ja saamisessa. Se lisää omaishoitajan stressiä ja kuormitusta,

sillä omaisen hoito on silti järjestettävä jollakin tavalla, kunnes tuki myönnetään. Palveluja ja tukea tarvittaisiin alusta asti, huolimatta omaishoitajuuden virallisuudesta.

Palvelujärjestelmässä ei aina kohdata eikä kohdella asiakasta asianmukaisesti, ammattimaisesti. Palveluohjaaja (tai vastaava) on asiantuntija, mutta hänen ei kannata asettaa itseään asiakkaan yläpuolelle. Vuorovaikutus ja yhteistyö asiakkaan ja tämän läheisen kanssa onnistuu paremmin, kun asetutaan heidän kanssaan samalle tasolle.

Tarjotaanko omaishoitoa ensimmäisenä ratkaisuksi harkitsematta, mikä on parasta asiakkaan tai hoitajaksi alkavan kannalta? Omaishoitoa pidetään hyvänä tapana hoitaa, mutta ehkä sitä ajatellaan liikaa taloudellisesta näkökulmasta. Inhimillisestä näkökulmasta omaishoito on hyvä tapa, jos ajatellaan vain hoidettavaa ihmistä. Omaishoitajan kannalta siihen voi liittyä hänen itsensä asettamat, jopa epäinhimilliset jaksamisen vaatimukset. Vähitellen kasvava henkinen ja fyysinen kuormitus on vaikeaa ennakoida, se voi yllättää omaishoitajaksi ryhtyvän.

Omaishoitajien yhdistykset ja muut järjestöt, joista omaishoitaja voi saada tukea, miten kattava niiden verkosto on? Sote- ja hyvinvointialueet ovat kirjanneet yhteistyön järjestöjen ja kuntien kanssa suunnitelmiinsa, mutta ellei järjestöjä ole tai niillä ei ole toimintaa ko. paikkakunnalla, miten se voidaan järjestää. Tai mistä saadaan vastaavaa matalan kynnyksen tukea omaishoitajalle? Nykyisellään tiedottaminen vaikuttaa olevan yhdistyksien ja järjestöjen omalla vastuulla.

Omaishoitajat saattavat ajatella, että henkilökohtainen avustaja veisi heidän yksityisyyttään. Henkilökohtaisen avustajan saa enintään 30 tunniksi kuukaudessa, eli noin tunniksi päivässä. Tai voisi ajatella, että siitä tulee viisi kuuden tunnin päivää tai kuusi viiden tunnin päivää. Kuinka monta tuntia kuluu esimerkiksi kahvilassa käymiseen ja kävelyyn? Sen ajan omaishoitaja voisi käyttää itseensä millä tavalla haluaa. Joskus omaishoitajilta puuttuu kyky terveeseen itsekkyyteen, kun he ovat niin keskittyneet ja omistautuneet hoitamiselle. Ehkä ei jakseta tutustua uusiin ihmisiin, koetaan se kuormittavana. *(ei halua vierasta ihmistä kotiin hoitamaan)* Voisiko perhehoitajalla tai henkilökohtaisella

avustajalla olla määritelty yksi tai kaksikin kertaa, jolloin tutustua omaishoito-perheen tilanteeseen ja opetella, miten toimitaan? Niistä kerroista ei kuluisi omaishoitajan vapaapäiviä.

Jatkotutkimuksen aihe

Jatkotutkimuksen aiheeksi sopisi epävirallinen omaishoito, eli ilman sopimusta olevat omaishoitajat. Hekin tarvitsevat myös tukea. Jos kunnan määrärahat omaishoidon tukeen ovat lopussa, millaista tukea omaishoitaja voi saada? Epävirallisia omaishoitajia on esim. muistiyhdistysten toiminnassa mukana. Tukeeko palvelujärjestelmä epävirallisia omaishoitajia, vai onko tukeminen jätetty yhdistyksille ja järjestöille? Onko virallisen omaishoitajan ja epävirallisen omaishoitajan saamassa tuessa eroja?

Reflektio:

Tutkimustulosten perusteella ja haastatteluja tehdessä heräsi paljon ajatuksia. Ensimmäisen haastattelun jälkeen kirjoitin itselleni ohjeen: Kuuntele enemmän ja puhu vähemmän. Haastattelua tehdessä ja heti sen jälkeen oli vaikea arvioida aineiston laatua tai määrää. Opin myöhemmin, ettei se ole tarkoituksenmukaista. Koen haastattelutaitojeni kehittyneen haastattelujen edetessä. Haastateltavan kuunteleminen on tärkeää, että antaa kertoa asian loppuun. Haastatteluja puhtaaksi kirjoittaessa ammatillinen etäisyys karisi. Omaishoitajien kertomat tunteet eri tilanteissa vyöryivät päälle, koska asetuin hetkeksi heidän asemaansa kuunnellessani haastatteluja. Haastattelutilanteessa pystyin sysäämään omat tunteeni syrjään melko hyvin. Haastattelujen litterointi oli yllättävän rasittavaa.

Analysoinnin olisin voinut tehdä järjestelmällisemmin. Tämä on ensimmäinen opinnäytetyöni, joten haastatteluaineiston analysoinnista ei ollut kokemusta. Järjestelmällisyydessä on vielä opittavaa, sillä olen enemmän luova persoona. Prosessin ohessa syntyikin kaksi lyhyttä runoa, joissa yhdistyy oma näkemykseni ja haastateltavien ajatukset. Runoista toinen on lopussa.

Opinnäytetyön tekeminen opetti minulle paljon. Sain kuunnella ihmisten kertomuksia elämästään. Miten he selvisivät odottamattomista ja yllättävistä tilan-

teista. Miten he löysivät voimaa jaksaa ja jatkaa omaisen hoitamista. Haastateluista kuului läpi väsymys ja uupumus kaiken maailmanmenon keskellä. Kaikista tärkein omaishoitajille on silti rakkaus ja huolenpito omaisesta.

Pelkään lähteä kotoa

Mitä jos tapahtuu jotain pahaa?

Entä jos sittenkin pelkään turhaan

Olisiko minun hyvä elää elämääni, vähän?

Luopua pelosta ja syyllisyydestä

Palata itseeni

Hoivata minua

Olen tärkeä

Pirkko Korja

6.10.2022

LÄHTEET

Antikainen, E. & Vaarama, M. 1995. Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta sosiaalipalveluna. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 172. Helsinki: Stakes.

Cascella Carbó, G. F., & García-Orellán, R. (2020). Burden and Gender inequalities around Informal Care. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 1. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v38n1e10> [viitattu 19.3.2022].

Heikkilä, R., 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/79724> [viitattu 10.10.2022].

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P., 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hoppania, H-K., Karsio, O., Näre, L., Olakivi, A., Sointu, L., Vaittinen, T., Zechner, M., 2016. Hoivan arvoiset. Vaiva yhteiskunnan ytimessä. Helsinki: Gaudeamus.

Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvoori, J. (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino.

Ikonen, H-M., 2017. Puhelinhaastattelu. Teoksessa: Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvoori, J., (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 270 – 283.

Ilman Omaishoitoa yhteiskunnan kantokyky romahtaisi, tarvitsemme yhteiskuntapoliittisia toimia. Omaishoitajaliitto. Julkilausuma. 6.10.2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/julkilausuma-ilman-omaishoitoa-yhteiskunnan-kantokyky-romahtaisi-tarvitsemme-yhteiskuntapoliittisia-toimia/> [viitattu 18.3.2022].

Innes, A., Calvert, L., Bowker, G., 2021. Dementia, the basics. London, New York: Routledge, Taylor & Francis Group.

Johansson, M.F., McKee, K.J., Dahlberg, L., Williams, C.L., Summer Mernius, M., Hanson, E., Magnusson, L., Ekman, B., Marmstål Hammar, L. 2021. A comparison of spouse and non-spouse carers of people with dementia: a descriptive analysis of Swedish national survey data. 2021. Verkkolehti. *BMC Geriatrics* 21. Saatavissa: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02264-0> [viitattu 31.8.2022].

Kaakkuriniemi, S., Kallioma-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palo-Saari, E. & Uusitalo, M. 2014. Omaishoitajan käsikirja. Tallinna: United Press Global cop.

Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2011. Näkökulmia omaishoidon kehittämiseen haastattelujen pohjalta. Teoksessa Kaivolainen, M. & Purhonen, M. (toim.) Omaishoidon strategia – yhteinen näkemys tavoitteeksi. Omaishoitajat ja läheiset-Liitto ry:n julkaisuja. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto, 36-57.

Kalliomaa-Puha, L. 2017. Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. Verkkojulkaisu *Gerontologia* 31(3) Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/63421> [viitattu 20.3.2022].

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 165.

Katsaus liiton historiaan. Omaishoitajaliitto s.a. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/tietoa-liitosta/katsaus-liiton-historiaan-2/> [viitattu 17.10.2022].

Kehusmaa, S., Ilmarinen, K., Jokinen, S., Kauppinen, S. 2022. Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet: Terveystien ja hyvinvoinnin laitoksen ehdotus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/handle/10024/145176> [viitattu 21.10.2022].

Keväjärvä, M., Lindholm, M., & Reiman, A., 2020. Että joku näkee mut – omaishoitajan hyvinvointi ja tarpeet. Kunnallissalan kehittämissäätiön Julkaisu 36 2020. PDF- dokumentti. Saatavissa: <https://kaks.fi/julkaisut/etta-joku-nakee-mut-omaishoitajan-hyvinvointi-ja-tarpeet/> [Viitattu 12.7.2022].

Kivelä, S-L., Pahlman, I., Pajunen, T., Koivunen, A., 2019. Vanhuusko arvokasta? Onko vanhuus arvokasta vai onko sen ylläpitäminen vain kallista ja kenelle? Helsinki: Gerocon Oy.

Kymenlaakson hyvinvointialue. 2022. Mikä on hyvinvointialue? WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kymenhva.fi/mika-on-hyvinvointialue/> [viitattu 1.11.2022].

Kymenlaakson hyvinvointialue- ja palvelustrategia. Aluevaltuusto. 2022. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://kymenhva.fi/wp-content/uploads/2022/10/Kymenlaakson-hyvinvointialueen-strategia_Aluevaltuusto_27.9.2022_%C2%A769.pdf [viitattu 12.10.2022].

Kymsote. 2021a. Hallitus. Esityslista. Liite 13 Omaishoidon tuen myöntämisen perusteet 1.1.2022 alkaen. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.kymsote.fi:8443/ktwebbin/dbisa.dll/ktwebscr/epjattn_tweb.htm?+id=170778 [viitattu 30.10.2022].

Kymsote. 2021b. Yhtymävaltuusto. Esityslista. Liite 7 Talousarvio 2022. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.kymsote.fi:8443/ktwebbin/dbisa.dll/ktwebscr/epjattn_tweb.htm?+id=167544 [viitattu 11.10.2022].

Kymsote. 2022a. Hallitus. Esityslista. Kuntouttavan päivätoiminnan hankinnan käynnistäminen. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.kymsote.fi:8443/ktwebbin/dbisa.dll/ktwebscr/epj_asil_tweb.htm?+bid=3033 [viitattu 10.10.2022].

Kymsote. 2022b. Hallitus. Esityslista. Liite 3 Kymenlaakson alueellinen Ikään-
tyneen väestön hyvinvointisuunnitelma. 2021-2025. PDF-dokumentti. Saata-
vissa: [https://julkaisut.kymsote.fi:8443/ktwebbin/dbisa.dll/ktweb-
scr/epjattn_tweb.htm?+id=259865](https://julkaisut.kymsote.fi:8443/ktwebbin/dbisa.dll/ktweb-
scr/epjattn_tweb.htm?+id=259865) [viitattu 12.10.2022].

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

Liiton säännöt ja strategia. Omaishoitajaliitto s.a. WWW- dokumentti. Saata-
vissa: [https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/tietoa-liitosta/liiton-saannot-ja-stra-
tegia/](https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/tietoa-liitosta/liiton-saannot-ja-stra-
tegia/) [viitattu 17.10.2022].

Mitä on omaishoito. Omaishoitajaliitto s.a. WWW-dokumentti. Saatavissa:
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/> [viitattu
14.3. 2022].

Omaishoitajaliiton ja Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kannanotto
Kymenlaakson omaishoitajien tilanteesta. 2022. Omaishoitajaliitto. PDF-doku-
mentti. Saatavissa: [https://omaishoitajat.fi/omaishoitajaliitto/vaikuttamis-
tyo/kannanotot-ja-lausunnot/](https://omaishoitajat.fi/omaishoitajaliitto/vaikuttamis-
tyo/kannanotot-ja-lausunnot/) [viitattu 2.12.2022].

Opetushallitus.2022.Vuorovaikutus.WWW-dokumentti. Saata-
vissa:[https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/mun-elama/sosiaaliset-aidot/vuoro-
vaikutus](https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/mun-elama/sosiaaliset-aidot/vuoro-
vaikutus) [viitattu 1.12.2022].

Pohjamo, R., 2020.Omaishoitajan tunteista ja selviytymisestä Alzheimerin ot-
teessa. Espoo: Prometheus kustannus Oy.

Purhonen, M. 2011. Omaishoitajien oikeudet ja tuen tarve. Teoksessa Kaivolai-
nen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela,
M.(toim.) Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Omaishoitajat ja Läheiset
Liitto ry. Duodecim. Helsinki: Duodecim, 20.

Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Teoksessa Kaivolainen, M., Koti-
ranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M.(toim.) Omaishoito
tietoa ja tukea yhteistyöhön. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry. Duodecim. Hä-
meenlinna: Helsinki: Duodecim, 41.

Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoidon kehittäminen. Teoksessa Kaivolai-
nen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M.(toim.)
Omaishoito tietoa ja tukea yhteistyöhön. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry.
Duodecim. Helsinki: Duodecim, 224.

Sosiaalihuoltolaki 13.12.2014/2014

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Kuntainfo. Omaishoitoa koskevaan
lainsäädäntöön muutoksia 1.7.2016 alkaen. PDF-dokumentti. Saatavissa:
[https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_6-2016_verk-
koon.pdf/4d8fc93-1b84-4ef3-818a-f14e26ce8bb6](https://stm.fi/documents/1271139/2044491/Kuntainfo_6-2016_verk-
koon.pdf/4d8fc93-1b84-4ef3-818a-f14e26ce8bb6) [viitattu 12.10.2022].

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö. Omaishoito. WWW-dokumentti. Saata-
vissa: <https://stm.fi/omaishoito> [viitattu 20.3.2022].

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö.2005. Omaishoidon tuki opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita. PDF-dokumentti. Saatavissa: [opp_2005_30_omaishoidon_tuki.indd \(valtioneuvosto.fi\)](#) [viitattu 11.10.2022].

STM = Sosiaali- ja terveysministeriö. s.a. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ja vastuut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/sotepalvelut/jarjestelma-vastuut> [viitattu 28.11.2022].

THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Palveluasuminen. Palveluasumisen järjestämistapa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammais-palvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/palveluasuminen/palveluasumisen-jarjestamistapa> [viitattu 29.8.2022].

Tikkanen, U. 2016.Omaishoidon arki: tutkimus hoivan sidoksista. Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5.Yhteiskuntapolitiikka. Väitöskirja. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-1056-5> [viitattu 14.3.2022].

Toimintakertomus vuodelta 2021. Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry. Hallitus. Moniste.

Van Aerschot, L. 2014. Vanhusten hoiva ja eriarvoisuus Sosiaalisen ja taloudellisen taustan yhteys avun saamiseen ja palvelujen käyttöön. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9568-7> [viitattu 14.3.2022].

Virtanen, H. 2017. Arvostava kohtaaminen sosiaalityössä. Autoetnografinen tutkimus palvelutarpeen arvioinnista. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Pro gradu. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201705232473> [viitattu 18.10.2022].

Weissmann, M. Sihteeri. Sähköpostiviesti 1.12.2022. Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry.

Zechner, M., 2010.Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen yliopistopaino Juvenes Print. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1> [viitattu 20.10.2022].

Zechner, M., 2017. Vastuutetut omaishoitajat markkinoilla. Artikkel. Verkkolehti *Gerontologia* 31(3). Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/63339> [viitattu 18.10.2022].

Saatekirje

Arvoisa omaishoitaja!

Haluatko kertoa kokemuksiasi omaishoidosta?

Olen geronomiopiskelija Pirkko Korja. Teen opinnäytetyötä omaishoitajien kokemasta eriarvoisuudesta Suomessa ja Kouvolassa. Opinnäytetyössäni tutkin, millaista eriarvoisuutta tai tasavertaisuutta omaishoitajat kokevat. Haluan kuulla teidän omaishoitajien ääntä ja mielipiteitä omasta arjestaan. Tutkin myös sitä, miten Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry voisi toiminnallaan tukea omaishoitajien tasavertaisuutta.

Sosiaali- ja terveysalan uudistus muuttaa kuntayhtymän hyvinvointialueeksi. Millaisia toiveita ja ajatuksia tämä herättää? Ideoidenne pohjalta Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry voi kehittää toimintaansa uudessa tilanteessa.

Voit valita sopivan haastattelumuodon: tapaamisessa, puhelimitse tai sähköpostin välityksellä. Käsittelen tiedot luottamuksellisesti ja nimettömänä, eli ketään ei voi tunnistaa tutkimuksesta. Tutkimuksen valmistuttua kerätty aineisto hävitetään. Tutkimus valmistuu lokakuussa 2022.

Ota yhteyttä – kiitos jo etukäteen!

Pirkko Korja
geronomiopiskelija
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu eli Xamk
apiko003@edu.xamk.fi
p. xxx xxxxxxx

Haastattelukysymykset

1. Kerro kokemuksistasi omaishoitajana

- Miten pitkään olet toiminut/ollut omaishoitajana?
- Milloin ja miten omaishoitajuutesi alkoi?
- Kauanko omaishoitajuutesi on kestänyt?
- Miten tajusit olevasi omaishoitaja?
- Koetko nykyisessä omaishoitajatilanteessa saavasi tuen toimivaksi?
- Millaista tukea saat?
- Koetko omaishoidontuen riittäväksi ja oikeansuuruiseksi verrattuna muiden asiakasryhmien saamiin tukiin ja palveluihin?
(esim. henkilökohtainen avustaja)
- Tunnetko kotitalousvähennyksen mahdollisuudet? Miten koet ne, jos olet niitä käyttänyt?

2. Kerro kokemuksistasi tuen hakemisesta

- Millaista apua ja tukea sait omaishoitajuuden alkaessa?
- Millaista tukea ja palveluita olisit kaivannut omaishoitajuuden alkaessa?
- Saitko koulutusta, ohjausta, neuvontaa?
- Miten omaishoidon tuen hakeminen onnistui?

3. Kerro ajatuksistasi tulevasta hyvinvointialueesta

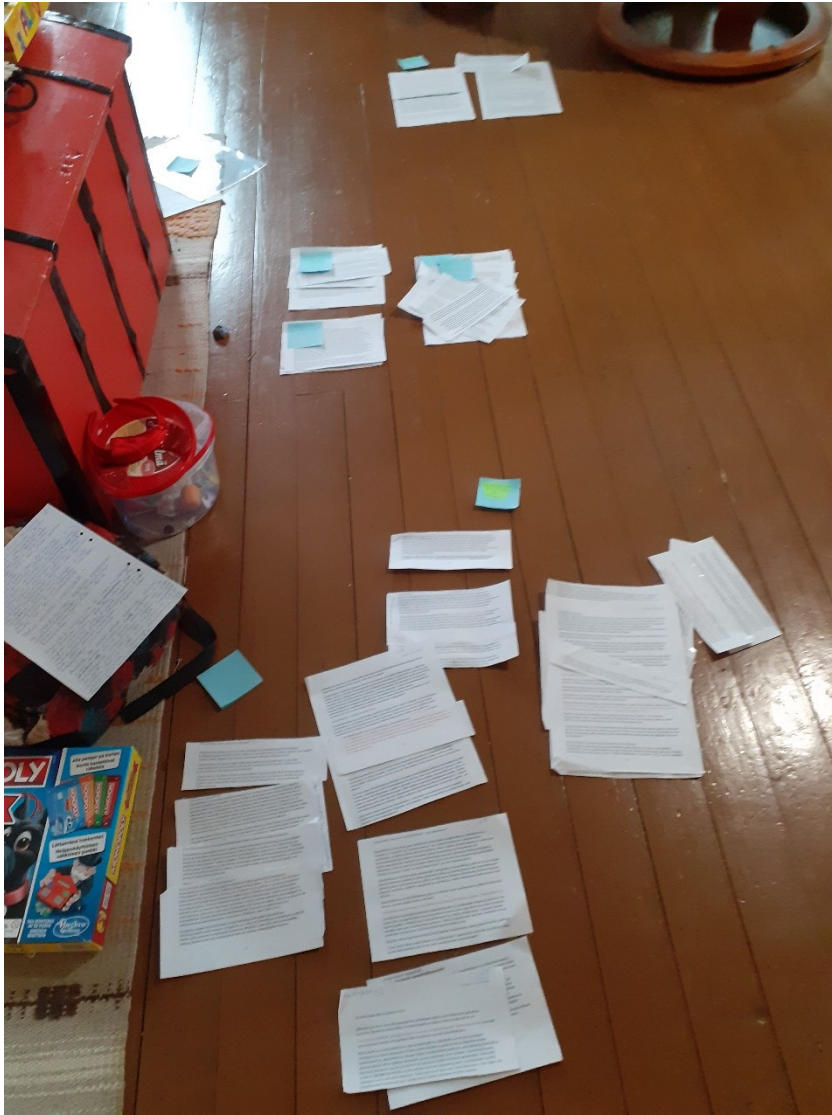
- Millaisia odotuksia tai toiveita se herättää?
- Mitä yhdistykset ja järjestöt voivat tehdä tukeakseen omaishoitajia paremmin?

Lisäkysymykset

Hei!

Tässä tarkentavia lisäkysymyksiä, joita nousi haastattelujen jälkeen. Jos kysymys ei koske sinua (esim. et ole hakenut henkilökohtaista avustajaa), tai olet jo haastattelussa vastannut siihen, voit jättää vastaamatta. Toivon vastauksia mahdollisimman pian, mielellään heinäkuun loppuun mennessä.
Kiitos etukäteen!

1. Millaista tukea ja palveluita olisit kaivannut omaishoitajuuden alussa?
 - Saitko koulutusta tai ohjausta läheisesi hoitamiseen?
 - Saitko yhdistysten tai järjestöjen yhteystietoja?
2. Miten yhteyden saaminen palvelujärjestelmään, (esim. palveluohjaajaan) onnistuu, tai onnistui?
3. Miten sujui henkilökohtaisen avustajan hakeminen ja saaminen?
4. Mitä omaishoitajuus on tuonut elämääsi?
 - mitä on tullut lisää?
 - mitä on jäänyt pois tai mistä jouduit luopumaan?
5. Miten löysit Suur-Kouvolan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n?
6. Miten uusi hyvinvointialue voisi kohentaa omaishoitajien tukea?
 - mikä voisi olla nykyistä paremmin?
7. Minkä asian haluat vielä kertoa omaishoitajuudesta?



Kuva 1 Teemojen luokittelua