

IKÄÄNTYVIEN OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA TIEDONSAANNISTA

Jonna Jääskö

Sanna-Mari Pietilä

Pia Tahvola

Opinnäytetyö, kevät 2014

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön

suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) +

diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Jääskö, Jonna; Pietilä, Sanna-Mari ja Tahvola, Pia. Ikääntyvien omaishoitajien kokemuksia tiedonsaannista, Oulu, kevät 2014, 49 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalian koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Tulevaisuudessa omaishoidon osuus tulee kasvamaan ja näin ollen omaishoitajien tukemiseen tulee panostaa entistä enemmän. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ikääntyvien yli 60-vuotiaiden omaishoitajien alkuvaiheen tiedonsaantia omaishoidosta. Tavoitteenamme oli kerätä kokemusperäistä tietoa omaishoitajilta henkilökohtaisilla haastatteluilla. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuoda esiin omaishoitajien kokemusten kautta saatua tietoa omaishoitajien alkuvaiheen tiedonsaannista ja löytää keinoja tiedottamisen kehittämiseen tulevaisuudessa vastaamaan paremmin asiakkaiden tarpeita.

Opinnäytetyömme oli laadullinen tutkimus. Opinnäytetyömme aineisto kerättiin omaishoitajilta teemahaastatteluilla heidän kodeissaan. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Yhteistyökumppaneinamme olivat Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry sekä Hilipakka Palvelut Oy.

Tulosten perusteella ilmeni, ettei tieto omaishoidosta saavuta omaishoitajia tarpeeksi varhaisessa vaiheessa. Omaishoitajat olivat saaneet tietoa, mutta kokivat sen tulevan usein liian myöhään ja tiedonsaanti oli joissakin tapauksissa epäselvää ja pirstaleista. Jatkotutkimusideanamme olisi kehittää omaishoidon ensitietopaketti, jonka käyttöön ottaminen parantaisi ja yhtenäistäisi tiedon välittämistä omaishoidosta sosiaali- ja terveysalalla.

Asiasanat: omaishoito, ensitieto, omaishoitajuus, palveluohjaus

ABSTRACT

Jääskö, Jonna; Pietilä, Sanna-Mari and Tahvola, Pia. The early-stage information access of elderly family carers. 49 p., 2 appendices. Language: Finnish. Oulu, Spring 2014. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The amount of family care will increase in the future, which means that family carers will need more support. The purpose of this thesis was to research the first information about family care that is given to over 60-year-old family carers. The aim was to collect empirical information from family carers using personal interviews. The assignment was to use the personal experiences of the family carers to highlight aspects about the first phase information that is given to family carers and to find ways to improve the process in the future so that it will be better suited to the needs of the customers.

The thesis used a qualitative research method. The material was collected from the family carers using theme interviews conducted in their homes. Qualitative content analysis methods were used to analyze the material. The partners in the thesis were Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry and Hilipakka, Finland.

The results of the analysis indicated that the first information about family care does not reach the family carers early enough. Some information had been given to the family carers, but they said that it had come too late and in some cases it had been too unclear and scattered. A suggestion about further research is to develop a first information kit, which could help and unify the information communication about the family care in the social and health care field.

Key words: relative care, first information, family carers, service guidance

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OMAISHOITO SUOMESSA	7
2.1 Omaishoidon historiaa	7
2.2 Omaishoito ja tulevaisuuden visiot	8
2.3 Omaishoidon ensitieto	9
3 TIEDON JA TUEN TARVE OMAISHOIDOSSA	12
3.1 Tieto, tuki ja palvelut	12
3.2 Omaishoidon palvelujärjestelmä ja palveluohjaus Oulun kaupungissa	13
3.3 Järjestöjen ja seurakuntien tarjoamat palvelut	15
4 OMAISHOITAJUUTTA OHJAAVAT LAIT JA SÄÄDOKSET	17
4.1 Sosiaali- ja terveyshuoltoa ohjaavia lakeja	17
4.2 Laki omaishoidon tuesta	17
4.3 Vanhuspalvelulaki	18
4.4 Vammaispalvelulaki	18
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ	20
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	21
6.1 Laadullinen tutkimus	21
6.2 Sisällönanalyysi	22
6.3 Teemahaastattelu	23
7 TUTKIMUSTULOKSET	25
7.1 Tiedonsaanti	25
7.2 Tiedon selkeys ja kattavuus	28
7.3 Tiedon merkitys	31
7.4 Tuloksien analysointi	33
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	36
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	37
9.1 Eettisyys	37
9.2 Luotettavuus	38
10 POHDINTA	39
10.1 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa ja kehittämiskohteet	39
10.2 Opinnäytetyön suhde muihin tutkimuksiin	41

LÄHTEET	42
LIITTEET	46
Liite 1: Pää-, ylä- ja alaluokat teemoittain	46
Liite 2: Saatekirje	49

1 JOHDANTO

Saimme aiheen opinnäytetyön tekemiseen Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n työntekijöiltä, jotka esittelivät aihetta koululla järjestetyssä opinnäytetyötorissa. Kiinnostuimme aiheesta, koska olemme työskennelleet kotihoidossa, joka osaltaan tukee myös omaishoitoperheitä. Olemme olleet yhteistyössä Oulun seudun omaiset ja läheiset ry:n työntekijöiden kanssa ja työstäneet yhdessä opinnäytetyön aihetta sopivaksi vastaamaan työelämän asettamaa tarvetta. Opinnäytetyömme on liitoksissa Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset -liiton Ihmisen Lähellä -projektiin, jonka yhtenä tavoitteena on vaikuttaa siihen, että omaishoitajat saisivat ensitietoa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa omaishoitajuutta. Opinnäytetyötä tehdessämme tutustuimme alan kirjallisuuteen, tutkimuksiin ja kehittämishankkeisiin. Osallistuimme myös Oulun omaishoitajat tänään -seminaariin, jossa saimme ajankohtaisia näkemyksiä ja tietoa omaishoitajuudesta.

Opinnäytetyömme tehtävänä on tuoda esiin omaishoitajien kokemuksia tiedonsaannista omaishoitajuuden alkuvaiheessa sekä se mikä merkitys alkuvaiheen tiedolla omaishoidosta on ollut omaishoitajille. Omaishoito on laaja käsite, ja se koskettaa suurta joukkoa ihmisiä. Tässä työssämme omaishoitajaksi olemme määritelleet omaishoitotosopimuksen piirissä olevat omaishoitajat.

Kirjoitimme opinnäytetyömme alkuun teorian tietoa omaishoidosta ja sen historiasta sekä laillisista näkökulmista. Teoriatiedon lisäksi keräsimme kokemusperäistä tietoa haastatteleamalla henkilökohtaisesti iäkkäitä yli 60-vuotiaita osaaika-eläkkeellä tai eläkkeellä olevia omaishoitajia. Haastatteluihimme osallistui neljä virallista omaishoitajaa, jotka ovat tehneet Oulun kaupungin kanssa sopimuksen omaisen hoitamisesta.

2 OMAISHOITO SUOMESSA

2.1 Omaishoidon historiaa

Koko ihmisen historian ajan on ollut omaishoitoa. Ihmisten eliniän kasvaessa ovat nousseet tärkeiksi seuraavat keskeiset kysymykset kuten, kuka ikäihmisiä hoitaa ja miten palvelut riittävät kaikille niitä tarvitseville. Omaishoitoa koskeva kehitys lainsäädännössä voidaan nähdä alkaneen vuoden 1879 vaivaishuoltoasetuksesta, jossa säädettiin omaisten vastuusta apua tarvitsevia kohtaan. Taustalla vaikutti ajatus, että perheellä ja omaisilla oli vastuu apua tarvitsevista läheisistään. Ajatus perheiden ja omaisten vastuusta oli vallalla myös vuoden 1922 köyhäinhoitolaissa ja vuoden 1952 huoltoapulaissa. Aina vuoteen 1970 asti aikuisilla lapsilla oli velvollisuus huolehtia iäkkäistä ja apua tarvitsevista vanhemmistaan. Vuonna 1970 sosiaalihuoltolaista tämä vanhemmista ja iso-vanhemmista huolehtimisen vastuu oli poistettu aikuisilta lapsilta. Vuonna 1977 poistettiin myös avioliittolaista puolisojen keskinäinen huolehtimisvelvollisuus. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 39–40.)

Omaisten hoivapainon merkitys alettiin nähdä vasta 1980-luvulla, sitä ennen esimerkiksi ikäihmiset sijoitettiin pääsääntöisesti vanhainkoteihin. 1980-luvun alussa kotihoidon tukeminen alettiin nähdä osana suomalaista sosiaalipolitiikkaa ja samoihin aikoihin ryhdyttiin omaiset näkemään voimavarana. Sosiaalihuoltolakiin tuli vuonna 1984 kotihoidontuen osuus, joka koski ikäihmisiä, vammaisia ja pitkäaikaissairaita. Omaiselle voitiin täten maksaa hoitopalkkio, kun hän suoritti tehtäviä, jotka kuuluivat aiemmin kodinhoitajille tai kotiavustajille. (Kaivolainen ym. 2011, 40.)

Omaishoidosta käsitteenä alettiin kuitenkin puhua vasta 1990-luvun alussa, ja ensimmäinen asetusta omaishoidon tuesta tuli voimaan vuonna 1993. Tällöin rahakorvauksen lisäksi tai sen sijasta hoitoa voitiin tukea määrättyinä palveluin hoito- ja palvelusuunnitelman mukaisesti. Rasituksena olivat palvelumaksut, joita saatettiin periä myös itse omaishoidon tuesta. Tämän lisäksi omaishoitajien

oikeusturva oli olematon ja sopimukset usein määräaikaista. (Kaivolainen ym. 2011, 41; Lipponen 2008, 224.)

Vuonna 1998 omaishoitajien asema parani, kun sosiaalihuoltolakiin kirjattiin oikeus omaishoitajien lakisääteisistä vapaapäivistä. Merkittävä parannus tapahtui myös vuonna 2001, jolloin omaishoitajat pääsivät tapaturmavakuutuksen piiriin ja lakisääteisten vapaavuorokausien määrä nousi kahteen. Laki omaishoidon tuesta tuli voimaan vuonna 2006. Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edunmukaista omaishoitoa turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, omaishoitajan tukeminen ja hoidon jatkuminen. (Kaivolainen ym. 2011, 39–42.)

2.2 Omaishoito ja tulevaisuuden visiot

Omaishoito tarkoittaa kotiloissa tapahtuvaa vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon järjestämistä omaisen tai läheisen ihmisen avulla ja tuella (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Hoito- ja huolenpitotyötä tekevät omaishoitajat määritellään näkökulmasta riippuen hieman eri tavoin.

Omaishoitaja määritellään omaishoitolain (2005/937) mukaan henkilöksi, joka on hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö ja joka on tehnyt kunnan kanssa hoidosta vastaavan omaishoitosopimuksen. Useat omaishoitajista jäävät tuen ulkopuolelle, koska omaishoitotilanteiden moninaisuuden ja yksilöllisyyden vuoksi niitä on vaikea tunnistaa ja tavoittaa. Omaishoitotukea saavia omaishoitajia on ollut vuonna 2011 noin 39 000. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso, Taina & Salanko-Vuorela 2009, 7; Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 25).

Suomen omaishoidon verkosto puolestaan määrittelee omaishoitajan lakia laajemmin. Omaishoidon verkoston määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta läheisestään tai perheenjäsenestä, joka sairaudesta tai vammasta tai muusta syystä on erityisen hoivan tarpeessa. Erityisen hoivan tarpeessa oleva henkilö ei selviä omasta arjestaan omatoimisesti ilman omaishoi-

tajan apua. Suomessa omaishoitajan verkoston määrittelemän mukaisia omaishoitajia arvioidaan olevan noin 300 000 henkilöä. (Järnstedt ym. 2009, 7.)

Omaishoitoa on pyritty kehittämään asteittain osana sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kokonaisuutta. Väestön ikääntyminen on nostanut omaishoidon merkittäväksi sosiopoliittiseksi kysymykseksi, koska väestön ikääntyminen johtaa palvelujen ja hoivan tarpeen lisääntymiseen tulevaisuudessa. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistiossa (STM 2004:3) on jo otettu kantaa siihen, että tulevaisuudessa lisääntyvää hoivaa ja huolenpitoa ei voida hoitaa taloudellisesti julkisia palveluja laajentamalla tai siirtämällä niitä palveluyritysten vastattavaksi. Raportti suosittelee panostamaan omaishoitoon julkisin varoin, sillä siten omaishoitoa voidaan kehitetään merkittäväksi osaksi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennetta. Tämä vähentäisi merkittävästi avohoidon ja laitoshoidon tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 27–29.)

Vuonna 2012 Sosiaali- ja terveysministeriö asetti työryhmän kehittämään kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelmaa. Ohjelmaa on tarkoitus toteuttaa vuosina 2014–2020, ja siinä määritellään omaishoidon kehittämisen strategiset tavoitteet sekä lainsäädännölliset ja muut kehittämistoimenpiteet. Työryhmältä on ilmestynyt Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma -väliraportti (STM 2013:10), jossa on kiinnitetty erityishuomiota omaishoitajien aseman vahvistamiseen ja yhdenvertaisuuteen sekä omaishoitajien jaksamisen tukemiseen. Tavoitteena on myös omaishoitoa tukevien palveluiden ja palveluohjauksen kehittäminen sekä lisääminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

2.3 Omaishoidon ensitieto

Ensitieto on tiedon ja tuen välittämistä uuden elämäntilanteen kohtaamiseen. Ensitiedon antamisella pyritään antamaan omaishoitotilanteessa suuntaa tulevalle ja lisäämään ymmärrystä uuteen tilanteeseen. Esimerkiksi iäkkään puolison äkillinen sairastuminen hämmentää kaikkia perheenjäseniä ja uudessa tilanteessa tarvitaan paljon tietoa ja tukea. Ensitiedon tarkoituksena on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä elämänhallintaa, voimavaroja ja toimintaedelly-

tyksiä muuttuneessa elämäntilanteessa ja auttaa varautumaan tulevaisuuteen. (Kaivolainen ym. 2011, 91.)

Ensietieto sisältää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta ja tukea antavista palveluista. On tärkeä selvittää, minkälaista apua ja tukea sairastunut tai vammautunut perheenjäsen tarvitsee ja miten uusi tilanne vaikuttaa omaishoitajan sekä hoidettavan arkeen. Ensietotilanteessa läpikäytyjä asioita on hyvä käydä myöhemminkin läpi, koska kriisitilanteessa muistaminen ja ymmärtäminen voi olla vaikea. (Kaivolainen ym. 2011, 91.)

Terveydenhoidon ammattilaisille ensitiedon antaminen on haasteellista, mutta tiedon vastaanottaminen voi olla yhtä vaikeaa. Ensietieto voi olla suullista, ja sitä voi tukea esitteet ja muu kirjallinen materiaali. Tieto tulee saada oikeaan aikaan, ymmärrettävässä muodossa ja sitä tulee olla riittävästi. Koska omaishoidon tuki ja siihen liittyvät palvelut ovat osa sosiaalihuoltoa, omaishoitajan ja hoidettavan kannalta laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) on tärkeä. Lain tarkoituksena on muun muassa edistää asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun sosiaalihuollossa. Sosiaalihuollon henkilöstön on kerrottava asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa sekä erilaiset vaihtoehdot että niiden vaikutukset, joilla on merkitystä asiakkaan asiassa. (Kaivolainen ym. 2011, 45; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812.)

Vaikeassa kriisitilanteessa epämieluisat kokemukset korostuvat, joten sen vuoksi tapa, jolla ensietoa välitetään, on hyvin merkityksellistä. Työntekijän tulisi kertoa rehellisesti tilanteesta ja samalla luoda toivoa. Myönteiseksi koettu kohtaaminen vahvistaa luottamuksellisen asiakassuhteen syntymisen. Ensietiedon antava ammattilainen joutuu kohtaamaan perheen läpikäymää voimakasta tunnetilaa – epäuskoa, pettymystä, ahdistusta, katkeruutta ja vihaa. (Muistiliitto ry 2013.)

Ensietiedon lisäksi omaishoitajat tarvitsevat usein kokonaisvaltaista ja toistuvaa tietoa ja tukea, jotta he pystyvät huolehtimaan läheistensä hyvinvoinnista ja omasta jaksamisesta. Näitä tukimuotoja voivat olla hoito- ja palveluohjaus, taloudellinen tuki, hoitoapu, henkinen tuki ja vapaa-ajan mahdollistaminen. Tär-

keimmät tuen antajat löytyvät usein omasta sosiaalisesta verkostosta. Tätä ajatusta tukee myös vuonna 2010 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemä suomalaisten hyvinvointitutkimus, jonka tulosten mukaan 42 % yli 79-vuotiaista kysyisi omaa hyvinvointia ja terveyttään koskevia neuvoa ja tietoja perheenjäseniltä, ystäviltä ja sukulaisilta. Ystävien ja sukulaisten antama tunnetuki merkitsee paljon omaishoitoperheen henkisen hyvinvoinnin kannalta. Oman sosiaalisen verkoston lisäksi tukea antavat tahot löytyvät viranomaisista, järjestöistä ja seurakunnista. (Kaivolainen ym. 2011, 77, 88; Karvonen, Moisio & Vaarama (toim.) 2010, 57.)

3 TIEDON JA TUEN TARVE OMAISHOIDOSSA

3.1 Tieto, tuki ja palvelut

Omaishoidon tuesta on kuntien omaishoidosta päättävillä ja viranhaltijoille julkaistu opas vuonna 2006. Oppaassa annetaan tietoa omaishoidon tuen sisällöstä sekä omaishoidon tuen myöntämisprosessista ja -käytännöistä. Oppaassa sanotaan, että on erityisen tärkeä antaa opastusta hoidettavan käytännön huolenpidosta ja hoitotyöstä omaishoitajalle omaishoitosuhteen alussa. Sosiaali- ja terveyspalvelujen Omaishoidon tuki -oppaassa kuntien päättäjille on todettu, että parhaat tulokset omaishoitajan tukemiseen ja jaksamiseen saadaan silloin kun palvelut ovat räätälöityjä perheen tarpeiden ja toiveiden mukaisesti huomioiden palvelujen yksilöllisyys, joustavuus ja kokonaisvaltaisuus. Kunnille suositellaan myös yhteistyötä järjestöjen kanssa, jotta voitaisiin hyödyntää järjestöjen tarjoamaa asiantuntemusta omaishoitajien tukemisessa. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2006, 3; 32.)

Omaishoitoperheiden tilanne syntyy eri tavoin, toisinaan äkillisen sairauden tai tapaturman seurauksena mutta se voi syntyä myös pikkuhiljaa vuosien varrella, jolloin läheistään auttava henkilö ei välttämättä edes tiedosta olevansa omaishoitaja. Taloustutkimus Oy:n vuonna 2008 tehdyn omaishoitajatutkimuksen mukaan 77 % omaishoitajista ei ollut tullut ajatelleeksi koko omaishoitajuus asiaa. Samansuuntaisia tuloksia oli saatu Stakesin samana vuonna tehdyssä Suomalainen hyvinvointi -selvityksessä. Ihmisillä on usein halu tulla toimeen omillaan ja tämän vuoksi omaishoitajat saattavat hakeutua avun piiriin vasta silloin, kun heidän oma jaksaminen on ääri rajoilla tai perheen tilanne muutoin on vaikea. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisella on tärkeä rooli omaishoitoperheen tilanteen ja tuen tarpeen tunnistamisessa. (Kaivolainen ym. 2010, 13.)

Oman haastavuutensa tilanteeseen tuo monimutkainen ja sirpaleinen palvelujärjestelmä. Palvelujen ollessa hajallaan ja niiden hakemisen tapahduttua monelta luukulta korostuu palveluohjauksen ja oma yhteyshenkilön merkitys. Omaishoidon tukea saavilla omaishoitajilla on oltava omaishoitolain mukaan

nimetty yhteyshenkilö, joka ohjaa ja auttaa palvelutarpeita kartoittaessa. Kuitenkin suurin osa omaishoitoperheistä jää lakisääteisen tuen ulkopuolelle, koska sitä usein haetaan ja myönnetään vasta omaishoidon raskaimmassa vaiheessa. Tämän vuoksi palveluiden piiriin pääseminen perustuu usein asiakkaan omaan aktiivisuuteen ja tiedonhankintaan. (Kaivolainen ym. 2011, 82–84, 87.)

Tuki- ja palvelujärjestelmä voi kuitenkin tuntua asiakkaan näkökulmasta sekavalta ja ylivoimaisen vaikealta, jolloin palvelut jäävät hakematta. Nähdäänkin, että omaishoidon ensitiedon antaminen on haaste sosiaali- ja terveydenhuollolle, koska oikein ajoitetulla tiedonsaannilla ja tuella on merkittävä rooli omaishoitoperheen selviämiseen arjen haasteissa. (Kaivolainen ym. 2011, 13–14, 79, 82–84, 87.) Tiedon saaminen omaishoitoa tukevista palveluista omaishoitajuiden alkuvaiheessa ennaltaehkäisisi omaishoitajien uupumista sekä syrjäytymistä. Omaishoito on usein yksinäistä ja sitovaa työtä, joka rajoittaa mahdollisuuksia osallistua kodin ulkopuolelle.

3.2 Omaishoidon palvelujärjestelmä ja palveluohjaus Oulun kaupungissa

Kunnan palvelujärjestelmässä omaishoidolla on kasvava merkitys, sillä kunnan perspektiivistä omaishoito on erittäin edullinen hoidon järjestämisen vaihtoehto. Tavoitteena onkin, että vain kolme prosenttia yli 75-vuotiaista olisi tulevinä vuosina laitoshoidossa. Kun laitoshoidon määrä vähenee koko ajan, ei kotona hoitamisen yhtälöä voi ratkaista ilman omaishoidon kasvavaa osuutta ja merkitystä. (Kaivolainen ym. 2011, 21.) Omaishoitajat joutuvat usein kohtaamaan julkisten palveluiden raskaan byrokraattisuuden niin sanotun palvelulabyrintin. Tämän vuoksi omaishoitajien on vaikea päästä suoraan julkisten palveluiden pariin. (Lipponen 2008, 238.)

Palvelujärjestelmän kehittämiseen on otettu kantaa Pohjois-Suomen Kaste-ohjelmassa 2012–2015 sekä Oulun palvelumallissa 2020. Pohjois-Suomen Kaste-ohjelmassa yhtenä keskeisenä tavoitteena on parantaa asiakaslähtöisyyttä palveluprosessissa. Palveluprosessissa asiakkuutta ja asiakkaiden asiantuntijuutta on tarkoitus vahvistaa ja yhdenvertaista. Oulu palvelumalli 2020 -

linjauksissa tavoitteeksi on asetettu muun muassa palvelujen asiakaslähtöisyys, omaishoidon ja perhehoidon kehittäminen. Tavoitteena palvelurakenteen muutoksessa on, että vähintään 92 %:a 75 vuotta täyttäneistä asuu kotona ja enintään kolme prosenttia pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Tehostettua palveluasumista varataan noin viidelle prosentille 75 vuotta täyttäneistä. Tavoitteet on asetettu toteutettavaksi viimeistään vuonna 2020. (Oulun kaupunki 2013; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2012, 4.) Oulun kaupungin palvelumallissa mainittu korkea iäkkäiden kotona asumisprosentin tavoite linjautuu valtakunnallisiin tavoitteisiin, ja Suomen omaishoitoa koskevat tavoitteet ja kehittämistarpeet ovat huomioitu myös Observatory for Sociopolitical Development in Europe -raportissa (Angermann, 2011, 9, 97).

Kuntien yhdistymisen vuoksi uusi Oulu yhdisti sosiaalipalvelut 1.1.2013. Sen myötä yhtenäistettiin palveluiden myöntämiskriteereitä. Näin muuttuivat myös omaishoidontuen ja erilaisten vammaispalveluiden kriteerit. Muutoksia tuli myös asiakkaiden palveluohjaukseen. Uudessa Oulussa ikäihmisten, vammaisten ja muiden sosiaalipalveluita tarvitsevien palvelujen tarve arvioidaan ja palvelut myönnetään palveluohjausyksikössä. (Oulun kaupunki i.a.) Palveluohjaus korostaa asiakkaan etua ja siinä palveluohjaaja ottaa vastuun asiakkaan palvelukokonaisuudesta. Palveluohjaaja huolehtii yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa palveluiden suunnittelusta, hankkimisesta ja yhteensovittamisesta. (Sosiaaliportti 2013.) Jokaiselle palveluohjauksen piirissä olevalle nimetään oma palveluohjaaja, joka koordinoi koko asiakkaan palvelukokonaisuutta. Tällä pyritään selkeyttämään monimuotoista palvelukokonaisuutta asiakkaalle. Palveluohjausyksikkö on jaettu neljään tiimiin, jotka ovat jaettu kaupunginosien mukaan. (Oulun kaupunki 2012.)

Palveluohjaaja antaa tietoa ja neuvoja eri palveluista ja etuuksista. Hän antaa apua kotona selviytymiseen ja ohjaa myös taloudellisiin sekä asumiseen liittyvissä ongelmissa. Palveluohjausyksikön sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat tekevät kotikäyntejä mikäli vastaanotolle on vaikea tulla, esimerkiksi liikkumisvaikeuksien takia. (Oulun kaupunki 2012.)

Palveluohjausyksikkö myöntää hakemuksen perusteella toimeentulotukea ja omaishoidontukea sekä sosiaalihuoltolain mukaisia kuljetuspalveluita ja avustusta asunnonmuutostöihin. Yksikön alueilla toimivat sosiaalityöntekijät ja palveluohjaajat tekevät moniammatillista yhteistyötä muiden viranomaisten ja järjestöjen kanssa (Oulun kaupunki 2012.)

Oulun kaupunki tarjoa myös matalan kynnyksen maksutonta neuvontapalvelua ikäihmisille ja heidän läheisille. Neuvontapalvelusta saa tietoa kaupungin, yksityisen ja kolmannen sektorin palveluista. (Oulun kaupunki i.a.)

Kunnan järjestämien palvelujen tukena omaishoitajille on tarjolla Kelan maksamia etuja kuten vammaisetuksia ja erilaisia kuntoutuspalveluja. Näiden lisäksi tukipalveluja tuottavat yksityisen sektorin palveluntuottajat, kolmannen sektorin toimijat sekä seurakunta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

3.3 Järjestöjen ja seurakuntien tarjoamat palvelut

Järjestöt ja yhdistykset toimivat usein omaishoitoon liittyvien asioiden edunvalvojina, asiantuntijoina, kehittäjinä ja vertaistukea tarjoavina paikkoina (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013). Omaishoitajille vertaistuen merkitys on tärkeä sillä toisen, samankaltaisessa elämäntilanteessa olevan kohtaaminen antaa arkeen voimavaroja, joita ei muualta voi saada (Kaivolainen ym. 2011, 91). Yksi aktiivisesta omaishoitajien etujärjestöistä on Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, joka on perustettu vuonna 1991. Se on valtakunnallinen ja kaksikielinen omaishoitajien ja heidän hoidettavien vaikuttamis- ja tukijärjestö. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. i.a.)

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry:llä on 70 paikallisyhdistystä ja sen piiriin kuuluu noin 10 000 henkilöjäsentä. Sen keskeisenä tavoitteena on parantaa omaishoitajien asemaa niin paikallisella kuin valtakunnallisellakin tasolla. Oulun paikallisyhdistyksenä toimii Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry. Järjestö tarjoaa jäsenilleen neuvoa, ohjausta, koulutusta, omaishoitajalomia, kuntoutusta ja vertaistukitoimintaa. Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry julkaisee säännölli-

sin väliajoin erilaisia materiaaleja, kuten Kortteeri-uutiset -lehteä, sekä oppaita omaishoitajille. (Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry i.a.)

Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry toteuttaa myös erilaisia kehittämishankkeita, joiden avulla edistetään omaishoitajien tukitoimintaa. Yksi näistä kehittämishankkeista on Ihimisen Lähelle -projekti jonka toiminta-alueena on Oulu, Ylikiiminki, Pudasjärvi ja Kiiminki. Projektin tavoitteena on kehittää vapaaehtoistoiminnan malleja ja monipuolisia omaishoidon tukipisteitä olemassa olevien toimintojen yhteyteen, josta omaishoitoperheet saisivat ensitietoa omaishoitajuuteen liittyvistä asioista, vertaistukea sekä asiantuntija-apua. (Perusturvalautakunta 2010, § 48.)

Järjestöjen lisäksi myös seurakunta tarjoaa tukea omaishoitajille. Seurakunnan rooli omaishoidon tukemisessa on sosiaalisen toiminnan ja henkisen tuen järjestäminen sekä hengellisten tarpeiden tyydyttäminen. Kirkko tekee yhteiskunnallista työtä, joka perustuu diakoniaan eli kristillisen rakkauteen perustuvaan avunantoon tähtäämällä yhteiskunnan rakenteiden oikeudenmukaisuuteen sekä vastuulliseen elämäntapaan. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a., a.)

Diakoniatyössä keskeistä on ihmisten kokonaisvaltainen kohtaaminen ja diakonian tavoitteena on parantaa ihmisten kykyä selviytyä arjesta. Diakoniatyön ammattilaiset ja vapaaehtoiset toteuttavat ja organisoivat diakoniatyötä sekä yksilöllisesti että ryhmissä, esimerkiksi tekemällä kotikäyntejä, järjestämällä vastaanottotyötä, sielunhoitoa, erilaisia tukiryhmiä, leirejä, piirejä sekä auttamalla ja tukemalla taloudellisesti perheitä ja niiden läheisiä päihde- ja mielenterveysongelmissa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a., b.)

Kirkon diakoniatyöntekijät kohtaavat työssään omaishoitajien tarpeet ja järjestävät paikallisjärjestöjen kanssa tehtävässä yhteistyössä leirejä ja matkoja. Seurakunta järjestää omaishoitoperheille erillisiä messuja ja kirkkopyhiä, mutta myös keskustelu- ja vertaistukiryhmiä tarjoten mahdollisuuden päästää toisten omaishoitajien pariin, jossa saa vertaistukea, lepoa, yhdessäoloa ja kuntoutumista. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a., c)

4 OMAISHOITAJUUTTA OHJAAVAT LAIT JA SÄÄDOKSET

4.1 Sosiaali- ja terveyshuoltoa ohjaavia lakeja

Sosiaali- ja terveyshuoltoa ohjaavat useat eri lait, jotka koskettavat myös omaishoitajaperheitä. Näistä keskeisiä ovat laki omaishoidon tuesta (2005/937), vanhuspalvelulaki (2012/980), vammaispalvelulaki (1987/380), sosiaalihuoltolaki (1982/710), asiakaslaki ja asiakasmaksulaki (1992/734) sekä erikoissairaanhoidolaki (1989/1062). Kunta voi siis tukea omaishoitoperhettä myöntämällä erilaisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, jotka auttavat omaishoitoperhettä selviämään arjessa. Tällaisia palveluja ovat esimerkiksi apuvälineet, asunnon muutostyöt sekä taloudellinen tuki. (Meriranta 2010, 19.) Sosiaalihuoltolain (1982/710) mukaan kunnan sosiaalihuollon on huolehdittava omaishoidon tuen järjestämisestä sekä siitä, että asianomaisille annetaan tietoja kunnan tai muiden tahojen järjestämisestä kuntoutusmahdollisuuksista ohjaten asianomainen palveluja järjestävien tahojen piiriin. (Sosiaalihuoltolaki 1982/710.)

4.2 Laki omaishoidon tuesta

Laki omaishoidon tuesta tuli voimaan vuonna 2006. Sen tarkoituksena on edistää omaishoidon toteutumisen hoidettavan henkilön edun mukaisesti. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka toteuttamisesta jokainen kunta on vastuussa määrärahojen puitteissa. Omaishoidon tuessa ei ole ikärajoja ja se voidaan myöntää lyhytaikaisesti tai pitkäaikaisesti tarpeen mukaan. Omaishoidon tuki kuuluu sosiaalitoimen vastuulle ja se on vaativan sekä sitovan omaishoidon tueksi myönnettävä palvelukokonaisuus. Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välille toimeksiantosopimus. Sopimukseen kuuluu keskeisenä hoitajan palkkio, omaishoitoa tukevat tukipalvelut, lakisääteiset vapaapäivät hoitajalle sekä tarvittavat palvelut hoidettavalle. Liitteenä omaishoitosopimuksessa tulee olla aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoidon tuki ei ole subjektiivinen oikeus. (Meriranta 2010, 19 – 22.)

4.3 Vanhuspalvelulaki

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista (2012/980) on säädetty tukemaan ikääntyvän väestön hyvinvointia. Lailla parannetaan ikääntyneen mahdollisuutta osallistua tarvitsemiensa laadukkaiden palvelujen järjestämiseen sekä palvelujen valmisteluun ja kehittämiseen kunnassa. Lain tuella vahvistetaan iäkkäiden vaikutusmahdollisuuksia sosiaali- ja terveystalvelujen sisältöön ja heitä koskeviin valintoihin päätöksenteossa. Kunnan on järjestettävä sosiaalipalvelut siten, että niiden saatavuus ja saavutettavuus olisivat kunnan ikääntyneelle väestölle yhdenvertaisia. Kunnan on otettava huomioon palveluja suunniteltaessa myös ikääntyneen väestön hyvinvointi, sosiaalinen turvallisuus ja toimintakyky. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 2012/980.)

Kunnan on laadittava toimenpidesuunnitelma ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn sekä itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi. Suunnitelmassa tulee arvioida ikääntyneen väestön tilaa, määrittellä tavoitteet ja toimenpiteet. Suunnitelmissa kunnan tulee määrittellä myös kunnan vastuut ja toimenpiteet ikääntyvien kotona asumisen ja kuntoutumisen edistämiseksi. Suunnitelman tulisi olla osana kunnan strategista suunnittelua, jonka kunnanvaltuusto hyväksyy ja tarkistaa valtuustokausittain. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 2012/980.)

4.4 Vammaispalvelulaki

Vammaispalvelulaki (1987/380) sisältää palveluja ja tukitoimia, joihin omaishoidossa oleva vaikeasti vammaisen voi olla oikeutettu. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ovat muun muassa kuljetuspalvelut, tulkkipalvelut, päivätoiminta, henkilökohtainen apu ja palveluasuminen. Vammaispalvelulain kahdeksannen pykälän mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle ky-

seisen lain mukaisia palveluja, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi niitä tarvitsee selviytyäkseen arkipäiväisessä elämässä. Vammaispalvelulaki ei ole määrärahasidonnainen. Omaishoitolaki ja vammaispalvelulaki voivat toimia toistensa täydentäjinä niin, että omaishoidon tueksi annetaan vammaispalvelulain mukaisia palveluja. (Meriranta 2010, 107–108; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ikääntyvien yli 60-vuotiaiden omaishoitajien alkuvaiheen tiedonsaantia omaishoidosta. Tavoitteenamme oli kerätä kokemusperäistä tietoa omaishoitajilta henkilökohtaisilla haastatteluilla, siitä miten, mistä ja milloin omaishoitajat ovat saaneet tietoa omaishoidosta ja mitä merkitystä sillä on ollut omaishoitajalle. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuoda esiin omaishoitajien kokemusten kautta saatua tietoa omaishoitajien alkuvaiheen tiedonsaannista ja löytää keinoja omaishoidosta tiedottamisen kehittämiseen tulevaisuudessa. Keskeisimmät tutkimuskysymykset olivat:

1. Missä vaiheessa omaishoitajat saavat tietoa omaishoidosta?
2. Millaista omaishoitoa koskevaa tietoa omaishoitajat tarvitsevat?
3. Mitä merkitystä omaishoidon ensitiedolla on omaishoitajuudelle?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyön aineiston keruun alussa tulee yleensä pohtia, millaista aineistoa kerätään ja mitä sillä mitataan tai minkälaisia tuloksia aineisto tuottaa, jonka jälkeen voidaan ratkaista se, onko tutkimus laadullinen vai määrällinen. Laadullisessa opinnäytetyössä aineiston pohjalta tehdyn analyysituloksien tehtävänä on esimerkiksi tuoda esille yhteiskunnallisia epäkohtia ja auttaa löytämään niihin ratkaisuja jatkokehitystä varten. (Creswell 2013, 50–51.)

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkittavan ilmiön merkityksiä ja tarkoituksia kokonaisvaltaisesti. Ihmistieteellisessä tutkimuksessa kohteena on ihminen kokonaisvaltaisesti ja ihmisten päämäärät, tavoitteet, motiivit sekä asenteet vaikuttavat tutkimustuloksiin. Juuri tämä tekee ihmistieteellisestä tutkimuksesta mielenkiintoisen ja haastavan. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 28–33.)

Laadullisen tutkimuksen aineistoa keräillessä käytetään vaihtoehtoisesti erilaisia menettelytapoja, joita ovat kysely, havainnointi, haastattelu tai erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Haastatteluja on erilaisia, kuten lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja syvähaastattelu, joilla on erilainen suhde tutkittavaan ilmiön teoriaan. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 71; 74–76, Metsämuuronen 2006b, 203–204; 209.)

Tutkimustyyppiltään laadullinen tutkimus on empiiristä, jossa esitettävän analyysin tukena voidaan käyttää lainauksia alkuperäisistä haastatteluista opinnäytetyön elävöittämiseksi. Opinnäytetyö tulee empiiriseksi tutkimusaineiston keruulla ja sen saamisella lukijalle uskottavaan muotoon, jossa aineiston keräämis- ja analyysimetodia selostetaan. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 20–22.)

Valitsimme laadullisen tutkimuksen koska näimme tärkeäksi saada mahdollisimman laadukasta kokemusperäistä tietoa omaishoitajilta. Henkilökohtaisilla haastatteluilla koimme saavamme omaishoitajien kokemukset ja näkemykset

parhaiten esille. Valintaamme puolsi myös Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n ohjaajilta saamamme tieto siitä, että he eivät olleet saaneet aikaisemmassa tutkimuksessa kirjallisilla kyselylomakkeilla vastauksia koskien omaishoidon ensitietoa.

6.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla voidaan analysoida tutkittavaa materiaalia systemaattisesti ja objektiivisesti. Kerätty aineisto saadaan järjestykseen sisällöllisellä analyysillä johtopäätösten tekoa varten. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jolla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. (Metsämuuronen 2006a, 93.)

Sisällönanalyysi on tieteellinen metodi, joka pyrkii päätelmiin erityisesti verbaalisesta, symbolisesta tai kommunikatiivisesta informaatiosta. Tavoitteena sisällönanalyysissä on analysoida informaatiota. Ennen kuin varsinaista aineiston analysointia voidaan tehdä, aineisto on saatettava sellaiseen muotoon, että analysointi on mahdollista. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 106.)

Aineistolähtöisen aineiston analyysissa on yleensä kolme vaihetta. Aluksi aineisto redusoidaan eli pelkistetään, jossa tapahtuu aineiston tiivistäminen ja osiin pilkkominen. Sen jälkeen aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään samankaltaisia tai eriäväisiä osioita kuvaaviksi käsitteiksi ja kolmanneksi aineistoa abstrahoidaan eli luodaan uusia käsitteitä käyttäen alkuperäisiä käsitteitä ja informaatiota. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 108–109.)

Aineiston redusoinnissa kirjoitimme auki nauhoittamamme haastattelu materiaalin kokonaisuudessa jättämällä kuitenkin pois huokaukset ja tauot. Haastattelu materiaalia kertyi runsaasti. Tarkemmassa tarkastelussa tutkimuksemme kanalta olennaista haastattelumateriaalia kertyi yhteensä 15 liuskaa. Etsimme aineiston materiaalista tutkimuskysymyksiä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivasimme erivärisillä korostuskynillä. Aineiston klusteroinnissa kävimme läpi aineis-

tosta alleviivaamamme alkuperäisilmaukset tarkasti. Etsimme aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joita lähdimme ryhmittelemään. Abstrahointivaiheessa luokittelimme ryhmitellyn aineiston eri luokkiin (LIITE 1).

6.3 Teemahaastattelu

Laadullista tutkimusta tehdessä tutkimusaineistoa voi kerätä monella tavoin. Kokemusperäistä tietoa voidaan kerätä materialähtöisesti tai haastattelemalla. Haastattelu on yksi käytetyimpiä tiedonkeruutapoja. Laadullista tutkimusta tehdessä on erilaisia tutkimushaastattelumuotoja. Teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten varassa. Siinä korostetaan ihmisten tulkintoja asioista ja niiden merkityksestä. Teemahaastattelussa ei voi kysyä mitä tahansa vaan pyritään löytämään vastauksia tutkimusongelman ja -tehtävän mukaisesti. Kysymykset perustuvat tutkittavaan ilmiöön. Teemahaastattelu toimii hyvänä aineistonkeruunmenetelmänä, kun tutkittavasta asiasta on vähän tietoa. (Vilkkä 2005, 101–102; Sarajarvi & Tuomi 2009, 71–76.)

Opinnäytetyössämme haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina, joilla pyrittiin löytämään opinnäytetyön tarkoituksiin merkityksellisiä vastauksia. Haastattelemalla omaishoitajia tavoitteenamme oli saada tutkimuskysymyksiimme kokemusperäistä tietoa sisältävät vastaukset. Teemahaastatteluissa meitä kiinnosti omaishoidon alkuvaiheessa omaishoitajalle tarkoitetun tuen ja tiedon saanti omaishoitajan näkökulmasta.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsausta tehdessämme huomasimme, että tutkittavasta aiheestamme taustatietoa oli niukasti saatavilla. Myös aikaisempia tutkimuksia, jotka olisivat koskeneet nimenomaan omaishoitajien tiedonsaantia, oli vähän. Näin ollen kattava vertailuaineisto tutkimuksellemme puuttuu, mikä osaltaan hankaloitti työn rajaamista sopiviin mittasuhteisiin. Omaishoitajien alkuvaiheen tiedonsaannin aiempien tutkimusten niukkuuden vuoksi näimmekin opinnäytetyömme kannalta tärkeäksi saada mahdollisimman laadukasta henkilökohtaista kokemusperäistä tietoa suoraan omaishoitajilta. Halusimme tehdä haas-

tattelut mahdollisimman helposti järjestettäväksi omaishoitajille, joten toteutimme haastattelut omaishoitajien kotona.

Kirjoitimme omaishoitajina toimiville saatekirjeet (LIITE 2), joissa kerroimme opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteen. Lähetimme saatekirjeet Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n opinnäytetyön ohjaajiemme kautta postitse noin 20:lle omaishoitajana toimivalle henkilölle. Ohjaajamme kertoivat, että osoitteet olivat valittu sattumanvaraisesti yhdistyksen rekisteristä. Saatekirjeisiin laitoimme omat yhteystietomme, jotta haastateltaviemme henkilöllisyys pysyisi anonyymina. Haastattelukysymyksiä tehdessämme luimme uudelleen jo ideapaperissa olleet tutkimuskysymykset.

Saatekirjeet lähetimme marraskuussa 2013. Kirjeiden lähettämisen jälkeen saimme joulukuun aikana kolme haastateltavaa. Teimme haastattelut joulukuun 2013 ja tammikuun 2014 aikana. Tavoitteenamme oli saada vähintään viisi haastattelua, joten Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry ohjasi meitä toimitamaan saatekirjeitä vielä Hilipakan kautta. Hilipakan kautta lähetimme noin 20 saatekirjetä lisää, joiden ansiosta saimme vielä yhden haastattelun. Yhteensä haastatteluihin suostui neljä omaishoitajaa, joista kolme oli naisia ja yksi oli mies.

Tutkimuskysymyksien pohjalta saimme muodostettua haastattelukysymykset, joiden avulla saimme vastauksia tutkimustavoitteisiimme. Lisäsimme haastattelukysymykseen vielä kysymyksen seurakuntayhteydestä, koska tulevina diakonia-alan työntekijöinä koimme sen merkityksellisenä. Saimme haastatteluaineistomme kerättyä kasaan tammikuussa 2014, jonka jälkeen aloimme litteroida haastattelumateriaalia. Teemahaastattelun aineistoa vertailemalla, pelkistämällä ja luokittelemalla saimme haastatteluaineistosta vastaukset esittämилlemme tutkimuskysymyksillemme. Litterointivaiheessa haastatteluista nousi tärkeimpänä esille kolme aihealuetta; tiedonsaanti omaishoidosta, millaista ja kuinka laadukasta tieto on ollut sekä mikä merkitys tiedolla on ollut omaishoitoperheelle.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Tiedonsaanti

Tiedonsaanti oli tutkimuksessamme pääteemana ja ensimmäisiä haastattelukysymyksiämme. Omaishoitoperheille on erityisen tärkeä tiedonsaanti omaishoitajuudesta, koska sen avulla he saavat omaishoidosta mahdollisimman paljon informaatiota ja monipuolista tukea niin omaishoidettavalle kuin omaishoitajallekin, jotta heidän arkielämänsä sujuisi mahdollisimman hyvin.

Haastatteluissamme kävi ilmi, että haastateltavat eivät olleet saaneet ajoissa tietoa omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tukimuodoista. Omaishoito ei ollut suuremmalle osalle haastateltavista tuttu käsite ennen kuin he saivat siitä tietoa jo epävirallisina omaishoitajina toimittuaan. Yksi haastateltavista kertoi, että oli kyllä lukenut omaishoidosta lehdistä ja kuullut mediasta, mutta ei ollut tarkemmin ajatellut asiaa omalta kohdaltaan. Osalle haastateltavista myös sana omaishoitaja oli ollut outo käsite, sillä he olivat ajatelleet omaisestaan huolehtimisen olevan itsestäänselvyys. Haastateltavat mielsivät sanan omaishoitaja nykypäivän termiksi asialle, jota on tehty jo vuosisatoja ilman tunnustusta ja rahallista korvausta.

Musta se on vaan nii älytön se nimitys, tuota tottakait sitä miestänsä hoitaa.

Haastateltavat kokivat, että he olivat toimineet niin sanottuina omaishoitajina jo vuosia ennen kuin saivat asiasta tietoa ja virallista omaishoitajapäätöstä. Arjen sujuvuudessa oli ehtinyt tapahtua jo paljon raskaita ja vaikeita tilanteita ennen avun saantia. Arjen toimivuuden vuoksi heidän oli täytynyt keksiä vaihtoehtoisia ratkaisuja, jotta he saivat arjen toimimaan. Haastatteluissa nousi esiin, että omaishoitajana toimivan arjen muuttumisen lisäksi myös sairastuneella omaisella oli uudessa tilanteessa paljon sulateltavaa. Omaishoidettavankaan rooli ei aluksi ollut helppoa, koska hän joutui hyväksymään, ettei enää pärjää itsenäisesti kaikissa asioissa ja ottamaan apua vastaan.

...et sitä oli varmaan monta vuotta mennyt jo niitä semmosia asioita, mitä niin ku mieltii, että ku ei pelannu.

Haastateltavista kaksi oli saanut tietoa omaishoidosta terveystieteiden ammattilaiselta. Molemmilla omaishoidettavina olivat heidän puolisonsa. Toiselle haastateltavista oli hänen omalääkäriensä maininnut asiasta, kun hän oli asioinut terveysasemalla omien asioiden vuoksi. Aikaa oli kulunut noin vuosi puolison diagnoosin jälkeen. Lääkäri ei ollut tarkemmin kertonut omaishoitajuudesta tai sen prosessista. Lääkäri ei ollut myöskään ohjannut haastateltavaa siitä, että mihin hänen täytyisi ottaa yhteyttä, mutta oli kuitenkin kannustanut selvittämään asiaa omaishoidosta. Näin ollen selvitystyö jäi haastateltavalle itselleen.

Lääkäri ei sanonut kehen ottaa yhteyttä, sano vaan et tämä pitää hoitaa, et se kuuluu sinulle. En ottanut kun kaupunkiin. En muista oikein, kun olen ottanut yhteyttä niin moneen suuntaan, niin en muista oikein.

Toinen haastateltavista oli saanut tietoa omaishoidosta terveydenhoitajalta noin viisi vuotta puolison diagnoosin saamisen jälkeen. Loput haastateltavista oli saanut tietoa aiheesta heidän omaisiltaan ja tuttaviltaan. Myös he olivat ehdineet toimia omaishoitajina useamman vuoden ajan ennen kuin tiesivät toimivansa lähimmäistensä omaishoitajina.

...mä en tienny itse asiassa, mä en tienny semmosesta omaishoitajasta, se (tieto) kyllä tuli sieltä tyttären taholta.

Vähitellen sitä saatiin. Kyseltiin ja hetkinen, missähän vaiheessa sitä oltiin sinne-tänne. Tänne, sehän on tämmönen omaishoitaja yhdistys nii sinne, nii sittenhän sitä tietoa tuli. Mutta ei me ens alkuun älytty, että sitä olis päästy ens alkuun jo omaishoitajaksi.

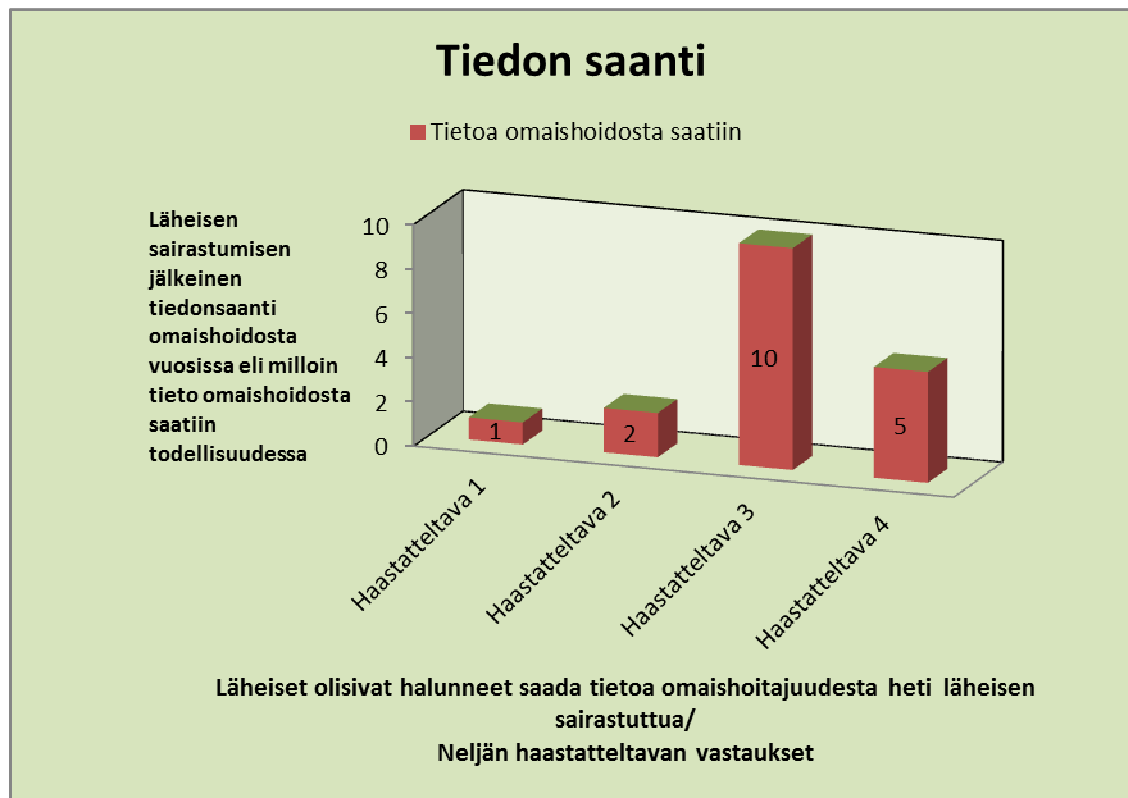
Haastatteluista nousi myös esille, että haastateltavat olisivat halunneet tietoa omaishoidosta heti hoidettavan diagnoosin saannin yhteydessä. Parhaimmassa tapauksessa varhaisessa sairauden vaiheessa tehty diagnoosi ja sen kertominen potilaalle ja hänen omaisilleen, voivat mahdollistaa sen, että potilas kykenee toimimaan mahdollisimman itsenäisesti ja varautumaan omaistensa kanssa

tulevaan. Joidenkin haastateltavien arki ja arjen toimivuus oli ehtinyt muuttua ja vaikeutua ennen kuin he saivat apua omaishoitajuuteensa. Haastateltavat kokivat, että arjen sujuvuus ei olisi ehtinyt mennä niin haastavaksi, jos tietoa olisi saanut varhaisemmassa vaiheessa. Useissa tapauksissa omaishoidettava oli diagnoosin saatua vielä hyvässä kunnossa, mutta toimintakyky lähti kuitenkin alenemaan pikku hiljaa. Tämän vuoksi olisi ollut hyvä saada tietoa omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä palveluista. Näin olisi helpompi hakea apua heti varhaisessa vaiheessa kun ongelmia ilmenee, eikä tilanne ehtisi päästä liian pahaksi tai vaaralliseksi.

Nii, no se varmaan, ainakin meille oli hyvä se diagnoosi vaihe.

Sanotaanko, että eihän näistä nii ku normaali ihmiset tavallisessa elämässä, nii ei, ei niillä ole mitään tietoa tämmösestä, että sittenku tämä tilanne tulee päälle, nii tuota, sanotaan nyt, että terveyskeskuksessa sillan ku tämä muistisairaus todettiin, nii silloin pitäis näitä omaisia neuvoa. Justiinsa et ne ottais yhteyttä tänne tähän mikä omaishoitoyhdistys.

Vastaajien mukaan tieto tavoitti omaishoitajat hyvin hajanaisesti eri ajoin ja tiedonsaanti kesti nopeimmillaankin reilun vuoden. Tiedonsaannin tavoittamisen havainnollistamiseksi teimme kuvion (KUVIO1).



KUVIO 1. Tiedon saannin tavoitettavuus

7.2 Tiedon selkeys ja kattavuus

Haastattelussa käytetyissä kysymyksissä yhtenä teemana oli tiedon laatuun, selkeyteen ja kattavuuteen liittyviä kysymyksiä. Kysymyksien oli tarkoitus selvittää, millaista saatu tieto omaishoitajuudesta oli ja saavatko omaishoitajat tarpeeksi selkeästi ja laajasti tietoa eri etuuksista ja palveluista.

Haastateltavat olivat kokeneet tiedonsaannin selkeyden ja kattavuuden hieman eri tavoin. Tämä eroavaisuus johtui osittain siitä, että puolet haastateltavista oli hakenut ja saanut tietoa terveys- ja sosiaalipuolen lisäksi eri järjestöistä. Pääasiassa haastatteluista nousi ilmi, että Oulun kaupungin palvelut koettiin tarpeelliseksi, mutta niiden saamiseksi täytyi olla itse aktiivinen tiedonhakija. Haastateltavat nostivat esiin oman roolin aktiivisena osapuolena tiedon ja palveluiden hakijana, mutta osa koki sen myös haasteelliseksi. Haastateltavat pitivät kuitenkin tärkeänä, ettei tiedon saanti omaishoidosta ole vain yhden osapuolen tehtävä. On siis tärkeää myös itse osata huomata tilanteensa ja ymmärtää hakea apua.

Palveluohjauksessa yleensä musiikki soi. Tai ei viiti soittaa enää uudestaan.

Ei vaan osattu nii ku vaatia aluksi. Omaishoitaja yhdistys muis- taakseni ohjasi sitten kaupungin palveluihin, palveluohjausyksik- köön. Sitten alako sujumaan, joo että en niitä henkilöitä millään lail- la voi moittiakaan. Joo kyllä se sitten ite asiassa ne nämä omais- hoito vapaatkin sitten suju, että ne kyllä järjesty.

Haastatteluissa tuli esille, että Oulun kaupungin omaishoitajien ohjaus, neuvon- ta ja tiedottaminen olivat joidenkin haastateltavien mielestä epäselvää ja palve- lujärjestelmä pirstaleista. Tämä havaintomme tukee aiemmin yleisesti huomattua ongelmaa eli omaishoitajien ”pompottelua” palveluluukulta toiselle.

Kaupungin tieto ei ole koskaan selvää.

Osalle haastateltavista omaishoitajista ei vielä useamman vuoden omaishoita- juuden jälkeenkään ollut esimerkiksi selvillä heille kuuluvien vapaapäivien mää- rät. Haastatteluissa nousi esille, että esimerkiksi vapaapäivien määrää koskien he olivat olleet yhteydessä palveluohjausyksikköön. Ongelmaksi oli noussut se, että sieltä he eivät olleet saaneet selkeää tietoa ja heille oli jäänyt kokemus, että heidän täytyisi osata itse laskea omat omaishoitajalle kuuluvat vapaapäivät se- kä itse olla näistä asioista selvillä. Haastatelluilla oli myös kokemuksia siitä, että palveluohjaukseen soittaessa oli vastaaja ollut niin ”pahalla tuulella” että omais- hoitaja oli joutunut soittamaan asiasta seuraavana päivänä uudestaan.

Kyllä siinä on monta asiaa, että ne on vähän pirstaleisia. Ne kulje- tuspalvelutkin oli semmosessa hakemisessa, että nyt tuli vasta tä- män vuoden alusta se, että se tietty taksikytyi tulis, tai siis että mies maksaa siitä semmosen linja-auton perustaksan muka sen sen ju- tun nii, se oli aika hakusessa. Nii mäkin soittelin aika monneen paikkaan ja aina annettiin erilaista juttua ja aina sanottiin että se, siinä otetaan se tuloperusteinen, ettei mies saa, mutta kuitenkin hän sai sen.

Yksi haastateltavista toi erityisesti esiin tiedon vaikeaselkoisuuden. Hän näki, että tietoa kyllä annetaan, mutta koki informaation olevan lähettäjäkeskeistä. Hän kertoi, että omaishoitajalle välitettävä tieto omaishoidosta avautuu varmasti

sisäänpäin työyhteisössä, mutta ulkopuoliselle tieto ei välity selkeästi. Tietoa välitetään asiakkaille, mutta tieto ei tavoita ihmistä vaikeaselkoisuuden vuoksi. Tieto esitetään siis liian vaikeassa muodossa, joten oikea tieto ei tavoita asiakasta.

Tieto on semmosia niinku sisältäpäin niin kun työyhteisölle annettu- ja ja ajateltu sillä lailla, eikä et miltä ne tuntuu ulkopuoliselta joka sanottaa sen tiedon. Siis, ne on niin kun lähettäjäkeskeisiä. Eikä, että sen mä niinku koen siis kun entisenä ammatti-ihmisenä niin suurena vaikeutena.

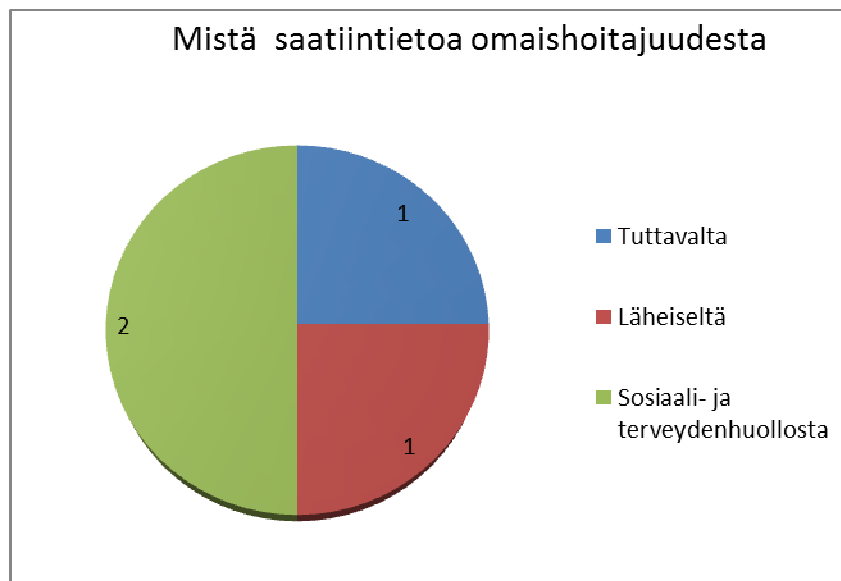
Haastatteluissa kävi ilmi, että tyytyväisimpiä tiedonsaantiin olivat ne kaksi omaishoitajaa, jotka olivat olleet yhteydessä kaupungin palveluohjauksen lisäksi myös järjestöjen tarjoamiin ohjauksiin ja neuvontaan. Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry, Hilipakka ja Muistiliitto ry. nousivat haastatteluissa esille hyvin positiivisessa valossa. Järjestöjen tarjoamaan ohjaukseen, neuvontaan ja muihin palveluihin oltiin erittäin tyytyväisiä ja niiden antama tieto koettiin kattavaksi ja tarkaksi.

Kotikuntoutus täältä Hilipakasta siinä tuli paljon enemmän ja oikein isot kansiot, voi sanoa että siinä sai semmosta avainhenkilöitä kehen kannattaa ottaa yhteyksiä näissä asioissa. Siinä yksilöitiin kuljetuspalveluista tuli paljon enemmän tietoa. Sitten näistä palvelusesteleistä tuli paljon enemmän tietoa, että miten niitten kans pelataan. Nii, että tavallaan tulee niitä omaishoitajien vapaita pidenty. Se oli minusta hyvin ratkaisevaa ja ammattitaitoiset ihmiset.

Osa järjestöistä teki haastateltavien mukaan myös kotikäyntejä ja toivat kotikäynneille mukanaan paljon erilaista materiaalia, joihin sai rauhassa tutustua. Haastateltavat kokivat hyväksi järjestelyksi, että ohjauskerroilta jäi konkreettisesti materiaalia ja yhteystietoja, joihin sai myöhemmin olla yhteyksissä. Järjestöillä on myös tarjolla paljon erilaisia tilaisuuksia ja tapaamisia, jotka haastateltavat kokivat erittäin hyödylliseksi. Järjestöjen järjestämissä tilaisuuksissa käsiteltiin yhdessä erilaisia omaishoitajuuteen liittyviä teemoja ja tilaisuuksissa sai esittää kysymyksiä. Merkityksellisenä koettiin myös järjestöjen antama tuki, ohjaus ja palvelut. Vertaistuen merkitys nousi erityisesti esiin arjen jaksamisen helpottajana.

Niin sielläkinhän on myös omaishoitajille on omat keskusteluillat ja kokoontumiset, sieltä kutsutaan kans paikalle ja samoin olis ollu Hilipakassa, mutta mulle vaan sattuu sen vuoden aikana, että en päässy. Virkistystilaisuudet on tosi tärkeitä kanssa. Että osa on yhdessä ja osa on silleen erikseen. Omaiset ja läheiset ry:hän on oma, mutta me ollaan enemmänkin sitten tän Muistiyhdistyksen, tänäkin keväänä tuli ohjelma.

Tärkeinä tiedonsaantikanavia ovat terveydenhuoltolaitokset, mutta läheisillä ja tuttavilla on ollut suhteellisesti kuitenkin yhtä tärkeä rooli (KUVIO 2).



KUVIO 2. Omaishoidon tiedonsaannin lähteet

7.3 Tiedon merkitys

Kaikissa haastatteluissa nousi merkitykselliseksi tekijäksi omaishoitajan roolin virallistaminen. Vaikka virallinen omaishoitajuus koettiin vastuullisena, niin viralliset sopimukset ja niiden tuomat etuudet koettiin kuitenkin helpotuksena omaishoitotilanteessa. Haastatteluissa omaishoitajat pohtivat myös omaa rooliaan virallisena omaishoitajana ja sitä, ovatko he tarpeeksi riittäviä ja hyviä omaishoitajia. Omaishoitajuuden virallistamisen jälkeen haastateltavat kokivat erilaisten hoitotoimenpiteiden tekemisen helpommaksi, koska heidät oli hyväksytty virallisiksi omaishoitajiksi. Toisen puolesta asioiden hoitaminen tuntui myös helpommalta ja luontevammalta.

En minä tiedä, tietysti tuntuu vastuullisemmalta, mutta ainahan sitä jos toiselle lääkkeitä pistää niin tukee sitä päätöstä, että mut on hyväksytty omaishoitajaksi.

...tuota se tavallaan kyllä toisaaltahan se helepotti, että oli virallinen omaishoitaja.

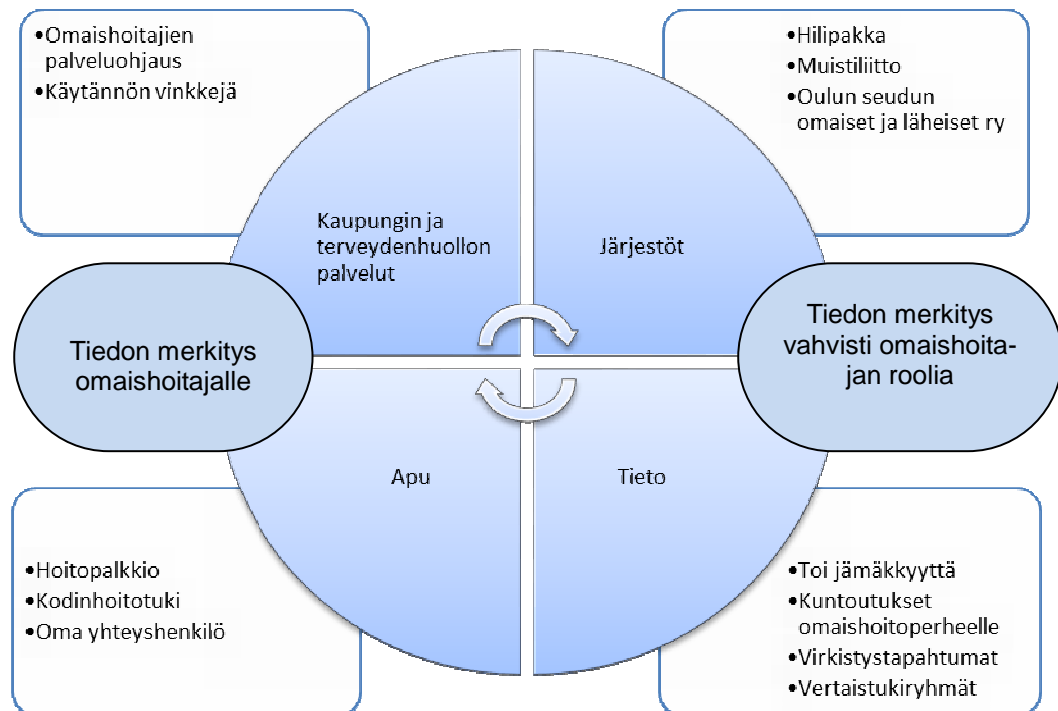
...että sitä kuitenkin arvostetaan. Että asiat hoituu yhtä lailla, mutta ehkä se on lähinnä sitä, että kiinnittää nii ku huomiota, että olen sellaisessa roolissa.

...no tuota, tää oli valtavan suuri apu tämä, että tuli niin ku virallistettiin.

Omaishoitajan virallistamisen lisäksi merkityksellisinä asioina koettiin omaishoitosopimukseen sisältyvät oikeudet. Näistä päällimmäisinä haastatteluissa nousi esille omaishoidontuki ja omaishoitajan vapaapäivät. Omaishoidontuki koettiin haastattelujen perusteella hyvin tärkeäksi vaikkakin euromäärältään pieneksi etuudeksi. Omaishoitajan vapaapäivien pitämistä haastattelujen mukaan helpotti se, että kyseessä oli viralliset sopimukset vapaiden pitämisestä ja esimerkiksi kotiin tulevalle hoitajalle maksettiin sopimuksen mukaisesti palkka. Palkkaa maksettiin myös silloin kun omaishoitajan sijaisena toimi esimerkiksi sukulainen. Esiin nousi myös tarjolla olevat vuorohoitoyksiköt, joihin omaishoidettava oli mahdollista saada hoitoon vapaiden ajaksi. Vapaat koettiin tärkeäksi oman jaksamisen kannalta

Kyllä se minusta on järkevää yhteiskunnassa, että sitä maksetaan. Se on vähän niin ku symbolinen tuo, se on semmonen symbolinen noin pieni summa rahaa.

Tiedon laaja merkityksen ja sen moniulotteiset vuorovaikutussuhteet ovat syklissä. Ensitiedon puuttuminen tai sen hankala saavutettavuus heikentää kuviossa havainnollistetun syklin toimintaa (KUVIO 3).



KUVIO 3. Palvelujen saannin ja tiedon merkityksen vuorovaikutus toisiinsa

7.4 Tuloksien analysointi

Pääsääntöisesti olemme tyytyväisiä saamaamme haastatteluaineistoon. Aineistoa läpikäydessä huomasimme yhtäläisyyksiä kirjoittamamme teoriapohjan kanssa. Haastatteluissa nousi esiin muun muassa pirstaleinen palvelujärjestelmä kuten Kaivolainen ym. (2011) mainitsivat sekä omaishoitajaroolin tunnistamisen vaikeus, josta Taloustutkimus oy vuonna 2008 oli saanut myös viitteitä. Tutkimuksessa huomioimme, että vastausprosenttimme oli alhainen.

Tärkein tieto, mikä nousi tutkimuksessamme esille, oli se, että omaishoitajat eivät saa niin kutsuttua ensitietoa omaishoitajuuden alkuvaiheessa. He halusivat tietoa omaishoidosta mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, haastattelujen perusteella viimeistään silloin, kun tuleva omaishoidettava saa diagnoosin, joka ”ennustaa” tulevaa omaishoitosuhdetta.

Opinnäytetyön tutkimuksessamme saimme vastauksen siihen, että tieto tuli omaishoitajille vähitellen ja jopa vuosien päästä siitä kun omaishoitajuus oli epävirallisesti alkanut. Läheistään hoitavalle ei ollut kulkenut tieto siitä, että lä-

heisen sairastuttua voi omainen saada omaishoidontukea. Tieto siitä, että läheistään hoitava voisi olla omaishoitaja, tuli lähinnä omilta lapsilta, tuttavilta ja vain kahdelle omaishoitajalle terveydenhuollon puolelta.

Tutkimuksemme perusteella on selvää, että tiedotusta omaishoidosta täytyy lisätä nykyisestään. Haastatteluissa nousi esille, että haastateltavat eivät olleet ajatelleet itseään omaishoitajina. Tärkeää olisikin tuoda esiin enemmän tietoa omaishoidosta ja siitä, keitä omaishoito voisi koskettaa. Olisi myös kerrottava selkeästi, mitä on omaishoito, ja mitkä ovat omaishoitajan kriteerit. Omaisiaan hoitaville läheisille, joille ei ole omaishoito käsitteään tuttu, ei välttämättä ole itsestäänselvyys lähteä hakemaan apua tilanteeseen. Lisäksi omaishoitajien on hyvin haastavaa löytää ja hakea tietoa omaishoitajuudesta pirstaleisen ja monimutkaisen palvelujärjestelmän vuoksi. Palveluohjausyksikön antama tieto koettiin osaltaan epäselväksi ja lähettäjakeskeiseksi, aiheuttaen osaltaan selvästi tiedon vaikeaselkoisuuden vastaanottajalle.

Opinnäytetyössä yllättävänä tietona nousi esille se, että omaishoidon tiedonsaannista merkityksellisimmäksi asiaksi koettiin omaishoitajan rooli ja sen virallistaminen. Omaishoidon virallistamisella oli perheisiin suuri vaikutus, sillä sen seurauksena he saivat apua arkeen eri tukimuodoin. Virallinen omaishoitajarooli koettiin merkittäväksi omaishoitajuudessa, koska silloin omaistaan hoitavat läheiset kokivat olevansa tarpeeksi hyviä omaishoitajia. Tiedolla oli omaishoitajille positiivinen ja merkittävä vaikutus sillä se helpotti omaishoitajien ymmärrystä tuista ja vapaapäivistä sekä kuntoutuksista omaishoitoperheelle.

Tärkeäksi näkökulmaksi nousi myös järjestöjen antamat palvelut, jotka koettiin hyväksi ja merkityksellisiksi. Tämä havaintomme järjestöjen merkityksellisyydestä johtaa siihen johtopäätökseen, että kaupungin palveluohjauksen ja kolmannen sektorin kannattaisi lisätä yhteistyötä omaishoitajien tiedonsaantia ajatellen. Tärkeänä linkkinä olisi yhteistyön syventäminen ja ensitiedon vieminen myös terveydenhuollon puolelle, sillä kunnan terveysasemat näkivät usein nämä muuttuvat tilanteet ensimmäisenä.

Haastatteluissa kysymykseen seurakunnan yhteydestä omaishoitajuuteen tai omaishoitoon emme saaneet selkeitä vastauksia. Yksi haastateltavista mainitsi, ettei hän ole kokenut seurakunnan palveluja omaishoitoa koskien tarpeellisiksi.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

1. Läheistään hoitavat tarvitsevat tietoa omaishoitajuudesta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa omaisen sairastuttua.
2. Tieto omaishoitajuudesta tulee olla selkeää ja monipuolista. Tietoa tulisi antaa yhdestä paikasta ja sen tulisi olla helposti ymmärrettävässä muodossa.
3. Tiedolla on suuri merkitys läheistään hoitavalle, jolla ei ollut aikaisempaa tietoa omaishoidosta. Tieto auttoi läheistään hoitavan ymmärtämään virallisen omaishoitajaroolinsa, joka koettiin merkittäväksi.

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

9.1 Eettisyys

Opinnäytetyötä ohjaa tutkimuseettisyys, jonka normeja tutkijat noudattavat ihmisiltä kerätyn tiedon luotettavuuteen ja totuuden etsimiseen. Tieteessä keskinäinen arvo on omaperäisyydessä, jolla tutkimuksen päämäärää tavoitellaan ihmisarvoa kunnioittaen sekä sosiaalista vastuutta vaatiin. Tutkimusaineiston keräilyssä ja analysoinnissa sekä hankinnassa tulisi yrittää välttyä sortumasta omien intressien ajamiseen. Haastatteluista esille nousseet asiat pyritään tuomaan esille mahdollisimman rehellisesti ja tunnollisesti, joiden pohjalta voidaan paikantaa ja jäsentää käytännön ongelmatilanteet sekä etsiä ratkaisuja. (Kuula 2011, 29–31.) Opinnäytetyössä noudatetaan hyviä tieteellisiä käytäntöjä, kuten rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta, eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä ottaen huomioon muiden tutkijoiden töitä omassa opinnäytetyössä (Sarajarvi & Tuomi 2009, 132).

Tutkimuksessa hyviin eettisiin tapoihin kuuluu myös toisten tutkimuksien kunnioittaminen, tutkimustyön tilanneiden ja tekijöiden intressit sekä tutkimuskohderyhmän oikeudet. Henkilötietoja on käytettävä huolellisesti niin että ei vaaranna tutkimukseen osallistuvien yksityisyydensuojaa. (Kuula 2011, 34, 39.) Tutkitavilla on oikeus ja vapaus päättää osallistumisesta tutkimuksiin. Osallistuminen haastatteluihin sekä tutkimuksiin on aina vapaaehtoinen. (Kuula 2011, 86–87; Grönfors 1985, 189.)

Opinnäytetyössämme kysyimme kohderyhmältä suostumuksen haastatteluihin, ja haastattelujen vastauksista saatuja tietoja käytimme opinnäytetyössämme tutkimuskysymyksiä ratkaisemiseksi. Otimme myös huomioon haastateltavien henkilöiden oikeudet ja aseman. Haastattelukysymyksiä tulkinna ja vastauksien etsinnässä olemme pyrkineet olemaan mahdollisimman puolueettomia. Noudatimme haastateltavien yksityisyyttä, poistattamalla henkilöiden nimet sekä paikkakunnat estämällä näin mahdollisen henkilöiden tunnistamisen. Haastattelut tallennettiin puhelimella josta ne siirrettiin jokaisen haastattelun jälkeen tieto-

koneelle. Aineiston auki kirjoittamisen jälkeen haastattelujen tallennukset poistettiin tietokoneelta.

9.2 Luotettavuus

Opinnäytetyössä on arvioitava tehdyn tutkimuksen luotettavuutta, jossa tieto vastaa havaintoja ja kokemuksia haastateltavan omasta elämästä. Tutkimuksen tiedonanalyysi on aina tutkijan tekemä, ja hän suodattaa persoonallaan haastatteluista tiedon omien kokemusten ja havaintojen kautta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 134–137.) Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kriteeri on tutkija itse sillä koko tutkimusprosessi on hänen arvioinnin varassa. Opinnäytetyön uskottavuus luotettavuuden kriteerinä tarkoittaa että tutkija sekä haastattelijat ovat käsittäneet asioita samoin. (Eskola & Suoranta 2003, 210–222.)

Omaishoitajuus käsitteenä on suhteellisen uusi ja omaishoitajista ja heidän tiedonsaannista on vähän tutkittua tietoa. Opinnäytetyön luotettavuuden osalta pyrittiin suojamaan aineiston vastanneiden anonymiteettia, jolloin haastattelevien nimet on poistettu. Kohderyhmänä olivat iäkkäät omaishoitajat, joilta haluttiin tietoa miten, milloin ja mistä he saivat tiedon omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä oikeuksista sekä vastuusta. Opinnäytetyössä perehdyimme aiheeseen monipuolisesti, muun muassa lukemalla siihen liittyvää kirjallisuutta, keskustelemalla omaishoidon asiantuntijoiden kanssa ja osallistumalla alan seminaariin. Hyödynsimme opinnäytetyössämme myös luotettavia internet-lähteitä. Ensimmäisenä lähteenä käytimme haastattelujen kautta saamaamme aineistoa. Materiaalia kertyi vain neljän haastateltavan kokemuksista, joten tämän vuoksi tuloksista ei voida tehdä yleistyksiä.

10 POHDINTA

10.1 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa ja kehittämiskohteet

Opinnäytetyömme oli ajankohtainen, koska omaishoidon määrä tulee tulevaisuudessa kasvamaan. Useissa kaupungeissa, kuten Oulussa on tehty linjauksia siitä, että kotona asuvien vanhusten määrä tulee tulevaisuudessa kasvamaan, joten omaishoidolle on tarvetta.

Teoriaosuuden kirjoittaminen yhdeksi kokonaisuudeksi oli aluksi haastavaa, koska olimme rajanneet tiedonhaun koskemaan omaishoitajien ensitietoa. Omaishoitajien ensitieto-käsitteellä emme löytäneet riittävästi teoriatietoa, joten kävimme hakemassa neuvoja kirjastojen informaatikoilta. Valitettavasti rajauksemme ei edelleenkään tuottanut hakutuloksia, joten aloimme pohtia aihetta laajemmin ja tutkia omaishoitajien alkuvaiheen tiedonsaantia. Löysimme teoriatietoa opinnäytetyötämme varten laajemmalla tiedonhaulla, joka auttoi meitä rajaamaan aihealueen paremmin.

Haastatteluja kuunnellessa ja tuloksia kerätessä huomasimme, että meidän olisi täytynyt tarkentaa ja kuvailla vielä enemmän kysymyksiämme, jotta vastaukset olisivat olleet vielä selkeämpiä ja moninaisempia. Koimme kuitenkin, että olimme saaneet tärkeää kokemusperäistä tietoa hyvään laadulliseen opinnäytetyöhön.

Odottamatonta oli, että haastattelupyyntöihin tuli niin vähän vastauksia. Olemme aikaisemmin työskennelleet ikäihmisten parissa ja tiesimme, että Oulun seudulla on omaishoitoperheitä runsaasti. Haastattelupyyntöihin saatujen vastauksien vähäisyys saattoi johtua epäsuotuisasta ajankohdasta ja uskommekin joulukiireiden vaikuttaneen asiaan.

Haastatteluiden tekeminen oli antoisaa. Tapasimme hienoja omaishoitoperheitä, jotka rohkeasti antoivat meille tärkeää tietoa omista kokemuksistaan. Koimme, että saimme tulevina sosionomi-diakoneina olla mukana ainutlaatuisessa pro-

jektissa, joka avasi silmiämme ja antoi meille käytännönläheistä tietoa ja kokemusta tulevaisuutta ajatellen. Haastattelut sujuivat hyvin yhteisymmärryksessä haastateltavien kanssa. Pyrimme haastatteluissa antamaan haastateltavan kokemuksille ja näkemyksille tilaa. Emme missään nimessä halunneet johdatella haastateltavien ajatuksia, jotta saisimme mahdollisimman laadukasta kokemusperäistä tietoa. Opimme siis valtavan paljon haastatteluprosessin edetessä. Opinnäytetyö prosessina on selvästi kasvattanut meidän ammatillista pohjaamme myös tutkimukselliseen suuntaan.

Yhtenä mielenkiintoisena jatkotutkimuksen aiheena mielestämme olisi suorittaa vastaavanlaiset kysymykset eri omaishoitoa vaativien ikäryhmien kanssa ja verrata näitä aineistoja ja johtopäätöksiä keskenään. Löytyykö ensitiedon saannissa merkittäviä poikkeuksia ja jos löytyy, niin miksi? Mikä johtaa siihen, että omaishoidon ensitiedon tavoiteltavuus poikkeaa eri ikäryhmien kesken? Entä onko niillä merkittäviä laadullisia eroja?

Yleisesti ottaen ensitiedon tavoitettavuus omaishoitajille pitää nähdä jatkossa merkittävänä kehittämiskohteenä. Tutkimus osoitti sen, kuinka suuri merkitys on ensitiedon saatavuudella omaishoitajille. Tämän tiedon saatavuuteen pitää löytää tehokkaammat ja yksinkertaisemmat kanavat. Tiedon laatua ja sen selkeyttä pitää selkeästi jatkossa kehittää vastaamaan paremmin asiakkaiden tarpeita. Toisena kehittämiskohteen tavoitteena on, että sosiaali- ja terveyshuollon ammattilaiset pystyvät ohjaamaan asiakkaansa omaishoitajuuden ensitiedon lähteelle. Ammattilaisten ohjaamisen tueksi voisi kehittää selkeän ”tietopakettin” omaishoidosta. Kolmanneksi, vielä isommassa laajuudessa ja erityisen tärkeää poliittisella kentällä, on saada omaishoitajille lain virallinen tuki, jotta omaishoitajuutta voidaan paremmin vaalia, tukea ja kehittää tulevaisuudessa. Kolmas kehityskohde auttaa osaltaan kahden ensimmäisen kehittämiskohteen onnistumisessa.

10.2 Opinnäytetyön suhde muihin tutkimuksiin

Kuunnellaan mutta kuullaanko - omaishoitajien kokemuksia kuulluksi tulemisesta terveydenhuollossa on Vuokko Möttösen (2013) pro gradu -tutkielma Oulun yliopiston terveystieteiden laitokselta. Möttönen oli tutkimuksessaan kiinnittänyt huomiota siihen, että terveydenhuollon henkilökunta ei ehdi perusteellisesti paneutua asiakkaiden ongelmiin. Lisäksi hän kertoo tutkimuksessaan, että terveydenhuollon henkilökunnalla on havaittavissa puutteita tiedoissa, koskien nimenomaan omaishoitajuuteen liittyviä asioita. Tutkimuksessamme analysoidun materiaalin vastaava havainto nousee myös vahvasti esille, tukien päätelmiämme - terveydenhuollon henkilökunta oli osannut kertoa omaishoidon olemassa olost, mutta tarkempi tieto asiasta puuttui.

Fonselius-Pohjolan & Nikupeterin (2012, 55) AMK-opinnäytetyön mukaan omaishoitajat kaipaavat lisää tietoa palveluista. He tuovat työssään myös esille, että omaishoitoperheet haluaisivat palvelujen järjestämistä yksilöllisesti omaishoitoperheiden tarpeen mukaan. Heidän saamissaan tutkimustuloksissa ohjauksen ja neuvonnan saaminen kunnan puolelta ei ole toteutunut tyydyttävästi, mutta järjestöjen rooli koetaan positiivisesti. Nämä edellä mainitut johtopäätökset ovat myös samansuuntaisia ja verrattavissa meidän omiin tutkimustuloksiimme.

livosen & Liljan (2009, 38–40) tutkimustuloksissa vertaistuen merkitys omaishoidossa on koettu merkittäväksi. Vertaistuessa on koettu merkittäväksi samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten kohtaaminen, keskustelu ja kokemusten jakaminen. Vertaistuen merkitys nousi esille myös meidän opinnäytetyössämme, jossa haastateltava koki järjestön vertaistukiryhmän erittäin tärkeäksi oman päivittäisen jaksamisen kannalta.

LÄHTEET

- Angermann, Anette 2011. Observatory for sociopolitical development in Europe. Viitattu 6.3.2014. http://www.sociopolitical-observatory.eu/uploads/tx_aebgppublications/Documentation_09_11_Elder-care_Services_in_Europe_BEO.pdf.
- Creswell, John W. 2013. Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches. 3rd edition. USA: SAGE Publications, Inc.
- Erikoissairaanhoidolaki 1.12.1989/1062. Viitattu 15.2.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Oy.
- Fonselius-Pohjola, Lea & Nikupeteri, Minna 2012. Hyvinvointipalveluja etsimässä. Omaishoitajien tukeminen Kempeleessä. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.3.2014. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/49788/Fonselius-Pohjola_Lea_Nikupeteri_Minna.pdf?sequence=1.
- Grönfors, Martti 1985. Kvalitatiiviset kenttätö menetelmät. Juva: WSOY.
- Iivonen, Saija & Lilja, Veera 2009. ”Reipastun siellä käytyäni” – Vertaistukiryhmä omaishoitajien tukena. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.3.2014. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5303/iivonen_saija_lilja_veera.pdf?sequence=1.
- Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela Merja 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Kirjapaja. Helsinki.
- Kaivolainen, Merja; Kotiranta, Tuija; Mäkinen, Erkki; Purhonen, Merja & Salanko-Vuorela, Merja 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Karvonen, Sakari; Moisio, Pasi & Vaarama, Marja (toim.) 2010. Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu

2.2.2014. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980 28.12.2012. Viitattu 23.2.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>.

Laki omaishoidon tuesta 2005/937 2.12.2005. Viitattu 2.3.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 2000/812 22.9.2000. Viitattu 1.3.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20sosiaalihuollon%20asiakkaan>.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 1992/734 3.8.1992. Viitattu 1.3.2014. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920734>.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380 3.4.1987. Viitattu 1.3.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.

Lipponen, Päivi 2008. Rakas velvollisuus - omaishoitajan arjen haasteita. Kirjapaja. Helsinki.

Meriranta, Marjo (toim.) 2010. Omaishoitajan käsikirja. UNIpress.

Metsämuuronen, Jari 2006a. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä; Gummerus Kirjapaino Oy.

Metsämuuronen, Jari 2006b. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteessä. Opiskelijalaitos. Helsinki: International Methelp.

Muistiliitto ry 21.8.2013. Ensitieto. Viitattu 15.3.2014.
<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/ensitieto/>.

Möttönen, Vuokko 2013. Kuunnellaan mutta kuullaanko. Omaishoitajien kokemuksia kuulluksi tulemisesta terveydenhuollossa. Pro gradu – tutkielma. Oulun Yliopisto. Viitattu 27.3.2014.
<http://herkules.oulu.fi/thesis/nbnfioulu-201309171699.pdf>.

- Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry i.a. Liiton toiminta. Viitattu 24.2.2014.
<http://www.omaishoitajat.fi/liiton-toiminta>.
- Oulun kaupunki i.a. Aino neuvontapalvelut .Viitattu 16.5.2013.
<http://www.ouka.fi/oulu/ikaantyminen/aino-neuvontapalvelut>.
- Oulun kaupunki 2012. Ikääntyminen. Viitattu 16.5.2013.
<http://www.ouka.fi/oulu/ikaantyminen>.
- Oulun kaupunki 2013. Oulu palvelumalli 2020 - hyvinvointipalvelut. Kaupungin-
hallituksen pöytäkirja. OUKA/2814/00.02.01/2013.
- Perusturvalautakunta 2010. Osallistuminen Ihimisen Lähelle-projektiin.
27.05.2010. §48. Viitattu 24.2.2014. [http://213.216.208.165/yli-
ii/kokous/2010477-7.PDF](http://213.216.208.165/yli-
ii/kokous/2010477-7.PDF).
- Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
Helsinki: Tammi.
- Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi.
Helsinki: Tammi.
- Sosiaalihuoltolaki 1982/710 17.9.1982. Viitattu 2.3.2014.
[http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710?search%5Btype
%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710?search%5Btype
%5D=pika&search%5Bpika%5D=sosiaalihuoltolaki).
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen.
Selvityshenkilö Elli Aaltosen ehdotukset. Sosiaali- ja terveysministe-
riön työryhmämuistio 2004:3. Viitattu 1.3.2014.
[http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name
=DLFE-
3790.pdf&title=Valtakunnallinen_omaishoidon_uudistaminen_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name
=DLFE-
3790.pdf&title=Valtakunnallinen_omaishoidon_uudistaminen_fi.pdf).
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille.
Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Viitattu 6.3.2014.
[http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-
asiakas.fi/files/Omaishoitolaki%20-
%20Opas%20kuntien%20p%C3%A4tt%C3%A4jille.pdf](http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-
asiakas.fi/files/Omaishoitolaki%20-
%20Opas%20kuntien%20p%C3%A4tt%C3%A4jille.pdf).
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kaste 2012-2015. Sosiaali- ja terveyden-
huollon kansallinen kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministe-
riön julkaisuja 2012:1. Viitattu 1.3.2014.
[http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&na
me=DLFE-18303.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&na
me=DLFE-18303.pdf).

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Valtakunnallinen omaishoidon kehittämisselma. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän väliraportti 2013:10. Viitattu 15.2.2014.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf.

Sosiaaliportti 2013. Palveluohjaus. Viitattu 2.2.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palveluohjaus/>.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a., a. Viitattu 2.3.2014.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content43EA4D>.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a., b. Miten diakonia toteutuu. Viitattu 2.3.2014.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?Open&cid=Content3AFE4B>.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a., c. Omaishoitotyö. Viitattu 2.3.2014.

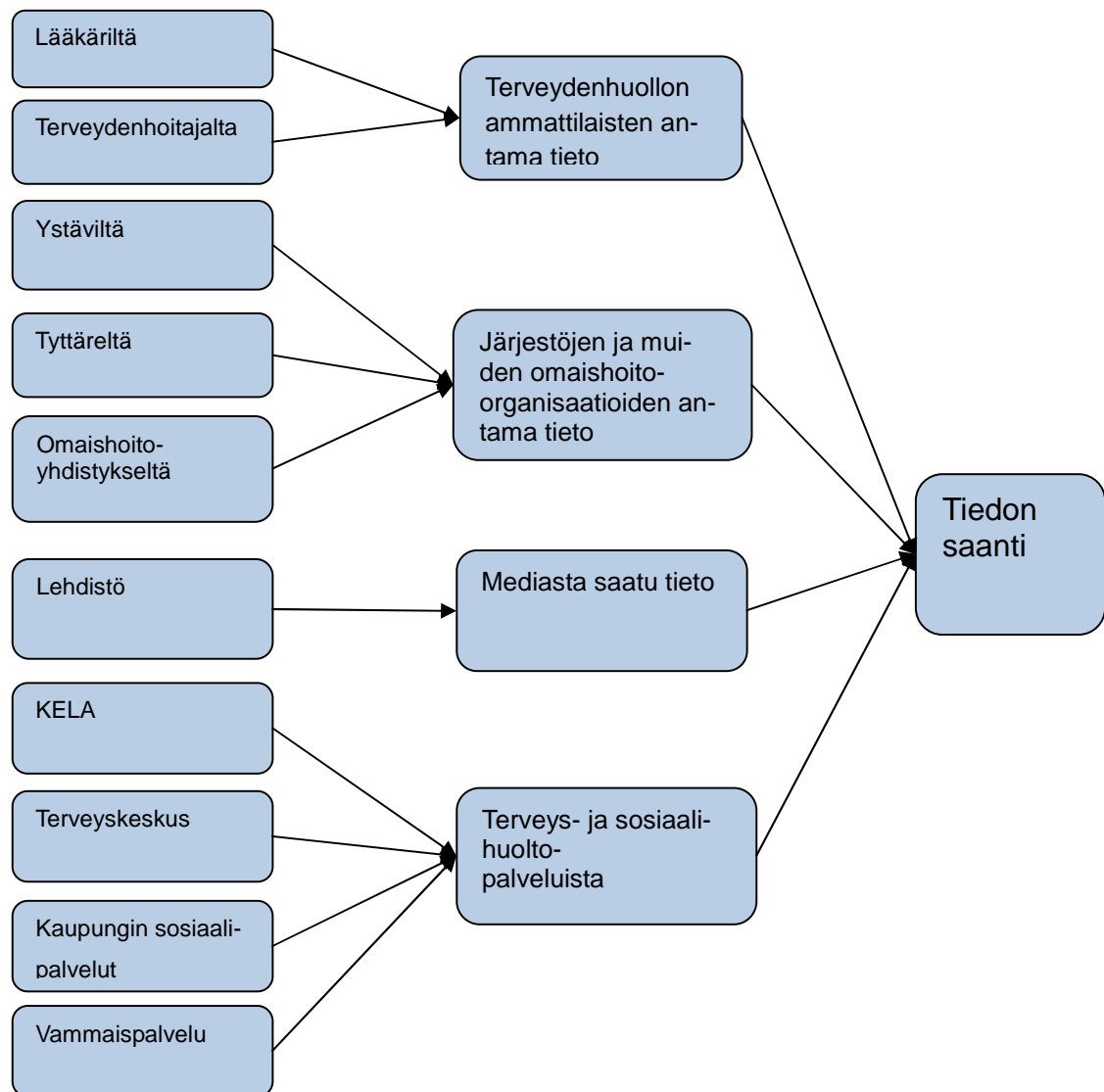
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content3C9144>.

Vilka, Hanna. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

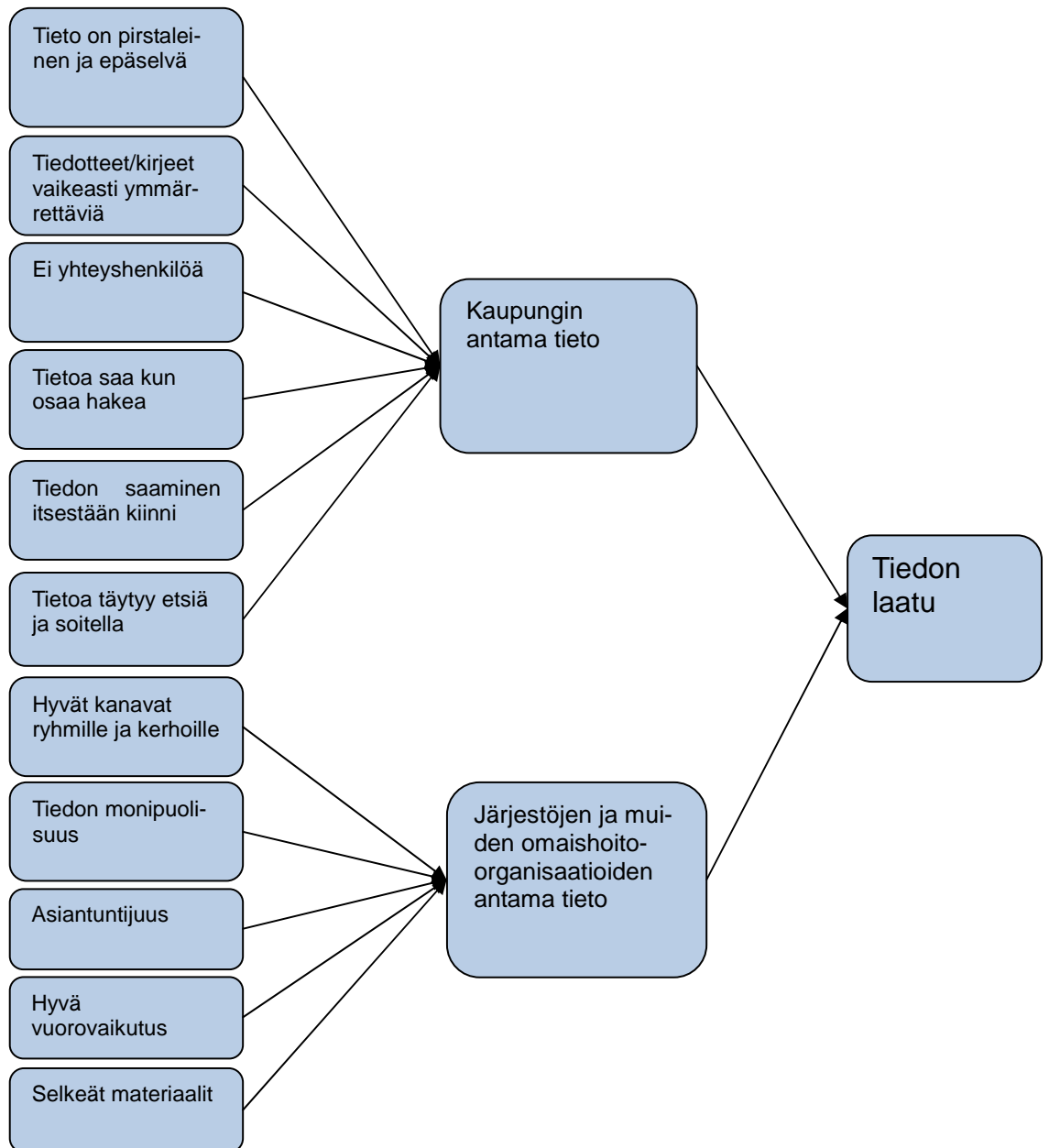
LIITTEET

Liite 1: Pää-, ylä- ja alaluokat teemoittain

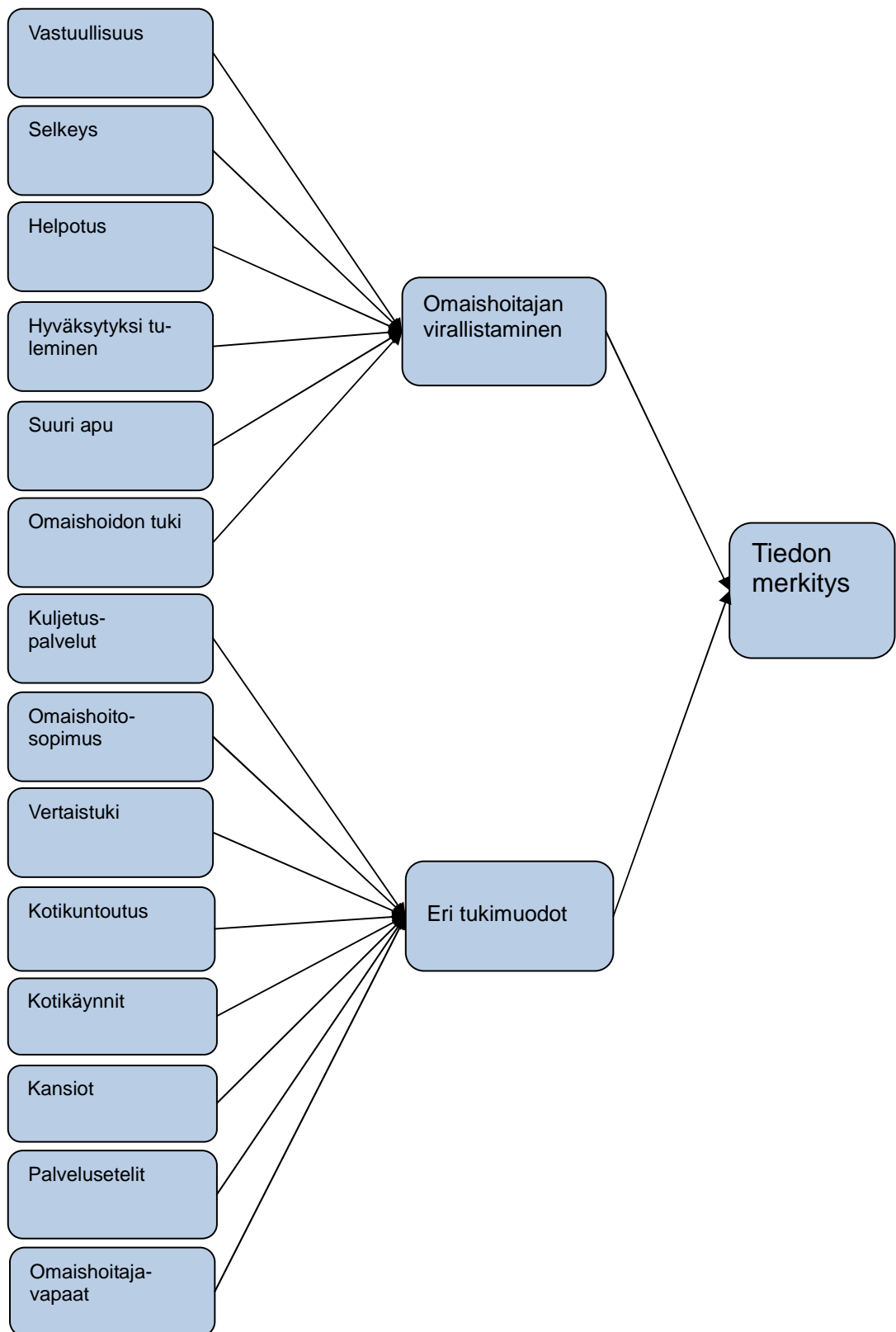
1. Missä vaiheessa omaishoitajat saavat tietoa omaishoidosta?



2. Millaista omaishoitoa koskevaa tietoa omaishoitajat tarvitsevat?



3. Mitä merkitystä omaishoidon ensitiedolla on omaishoitajuudelle?



Liite 2: Saatekirje



Arvoisa vastaanottaja

Olemme valmistelemassa opinnäytetyötä ja haluaisimme haastatella teitä saadaksemme tietoa, miten olette saaneet tietoa omaishoitajuuden eri tukipalveluista.

Opiskelemme Oulun diakonia-ammattikorkeakoulussa ja valmistumme sosio-nomeiksi ensi keväänä. Teemme opinnäytetyön yhteistyössä Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry:n kanssa. Opinnäytetyömme aiheena on omaishoidon ensitiedon tavoitavuus ikääntyville asiakkaille. Tarkoituksena opinnäytetyössämme on tuoda esille omaishoitajien näkemyksiä ja kokemuksia siitä, mistä ja kuinka he ovat saaneet tietoa eri tukimuodoista koskien omaishoitajuutta. Tutkimme ensitiedon tavoitavuutta sen vuoksi, että haluamme löytää keinoja, joilla varmistetaan omaishoitajien tiedon ja tuen saanti heti omaishoitotilanteen alkuvaiheessa.

Haluaisimme saada ensiarvoisen tärkeää kokemuseräistä tietoa teiltä omaishoitajilta ja sen vuoksi tulisimme mielellään haastattelemaan teitä asiaa koskien. Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja anonyymisti. Nämä kirjeet ovat lähetetty Omaishoitajat ja läheiset ry:n kautta.

Haastattelua varten pyytäisimme teitä ottamaan yhteyttä meihin henkilökohtaisesti puhelimitse tai sähköpostilla joulukuun aikana.

Jonna Jääskö puh: X

Sanna Pietilä puh: X