



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU  
*Yhdessä enemmän*

# Kokemuksia ensitiedon saannista ja asiakaslähtöisestä kohtaami- sesta omaishoitajien näkökulmasta

Anita Ahonen & Jaana Levonniemi

2018 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Kokemuksia ensitiedon saannista ja  
asiakaslähtöisestä kohtaamisesta  
omaishoitajien näkökulmasta**

Anita Ahonen & Jaana Levonniemi  
Sairaanhoitaja AMK  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2018

Anita Ahonen & Jaana Levonniemi

### **Kokemuksia ensitiedon saannista ja asiakaslähtöisestä kohtaamisesta omaishoitajien näkökulmasta**

Vuosi

2018

Sivumäärä

51

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa omaisille tarjottavan ensitiedon sekä asiakaslähtöisen kohtaamisen laatua sosiaali- ja terveydenhuollossa keräämällä omaishoitajien kokemuksia alkuvaiheen omaishoitotilanteista. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin ensitiedon saannin merkitystä tilanteissa, kun omaiset pohtivat alkuvaiheen omaishoitajaksi siirtymistä ja tarvitsevat tukea muuttuneessa elämäntilanteessa ammattilaisilta.

Omaishoidolla tarkoitetaan käsitettä, jossa omainen hoitaa läheistään pääasiassa kotiympäristössä. Ensitiedolla tarkoitetaan sellaista tukea ja neuvontaa, jota sairastuneelle ihmiselle ja hänen läheisilleen annetaan diagnoosin saannin yhteydessä tai mahdollisimman pian sen jälkeen ammattihenkilöiltä. Alkuvaiheen omaishoitotilanteessa tarjottava ensitieto pitää sisällään kaikkea sitä tietoa, mitä tuleva omaishoitaja tarvitsee arjen muuttuneisiin haasteisiin oman toimintansa tueksi. Omaishoidon palvelujärjestelmä saattaa uusille omaishoitajille olla vaikeaselkoinen ja erityisesti äkillisesti alkaneissa alkuvaiheen omaishoitotilanteissa ensitiedon tarve on suuri.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin yhteistyössä Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset ry:n kanssa. Tutkimusaineisto kerättiin neljältä omaishoitajalta teemahaastattelun keinoin. Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia hyödyntäen. Tuloksista selvisi, että omaishoitajat kokivat ammattilaisilta saadun ensitiedon pääasiassa diagnoosikeskeiseksi. Ensitietoa omaishoidosta tarjottiin pintapuolisesti lähinnä sosiaalityöntekijän toimesta ja tiedon sisäistäminen kriisitilanteessa koettiin haastavaksi. Omaishoitajien aiempi tietoisuus omaishoitajuudesta käsitteenä sekä kyky hakea aktiivisesti itse tietoa edistivät tiedonsaantia. Kohtaamistilanteet ammattilaisten kanssa koettiin henkistä ja konkreettista tukea tarjoaviksi. Henkistä tukea tarjottiin kuuntelulla, elämäntilanteen ja roolin ymmärtämisellä sekä tasavertaisella kohtaamisella. Konkreettista tukea ammattilaiset tarjosivat henkilökohtaisella ohjauksella. Perheiden kohtaaminen koettiin vaihtelevaksi.

Kerätyn tutkimusaineiston pohjalta nousi esille, että ensitietoa omaishoitajuudesta olisi pitänyt saada pienemmissä osissa sekä uudelleen kerrottuna. Ensitietoa omaishoitajuudesta olivat pääsääntöisesti tarjonneet sosiaalityöntekijät, josta voi tehdä johtopäätelmän ensitiedon tarjonnan olleen yksipuolista laajalla ammattikentällä.

Asiasanat: Omaishoito, omaishoitajuus, ensitieto, kohtaaminen.

Anita Ahonen & Jaana Levonniemi

**Experiences of getting first information and client-oriented encountering from caregivers' point of view**

Year	2018	Pages	51
------	------	-------	----

---

The purpose of this thesis was to chart the quality of first information provided to relatives and the quality of client-to-person encounter in social and health care by collecting caregivers' experiences of initial familial care situations. The aim of the thesis was to highlight the importance of getting first information in situations where relatives are thinking of becoming an early-stage caregiver and needing support from professionals in a changed life situation.

Family care means a concept in which a relative takes care of his or her close family member, mainly in a home environment. First information refers to the support and counselling that is provided to the affected person and his / her close relatives upon diagnosis or as soon as possible from professionals. The first information provided in the initial family-care situation includes all the information that the future care giver needs to meet the changing challenges of everyday life to support their own activities. The family care service system may be difficult for new caregivers to understand, and the first-time familial care situations that have begun suddenly, the need for first information is high.

The thesis is a qualitative study that was carried out in cooperation with Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. The survey material was collected from four caregivers by means of theme interviews. The research material was analyzed using inductive based content analysis. The results showed that caregivers experienced first information from professionals primarily diagnose-oriented. First information on caregiving was provided on a superficial basis mainly as a result of the social worker's work and the internalisation of information in a crisis situation was considered challenging. The previous awareness of caregivers as a concept of family care as well as the ability to actively seek out information themselves contributed to the access to information. Encounter situations with professionals were felt to provide spiritual and concrete support. Spiritual support was offered through listening, understanding of the life situation and role, and equal encountering. Concrete support professionals offered personal guidance. Families encountered varied.

Based on the collected research material, it was found that first information about caregiving should have been obtained in smaller parts and repeating the given information. The first information for caregivers was generally provided by social workers, from which the conclusion is that first information was provided was unilateral in a wide range of professional field.

Keywords: Family care, caregiver, first information, encountering

## Sisällys

1	Johdanto .....	8
2	Omaishoito.....	9
2.1	Yleistä omaishoidosta .....	9
2.2	Omaisesta omaishoitajaksi .....	9
2.3	Omaishoidon palvelujärjestelmä ja taustalla oleva lainsäädäntö.....	11
2.4	Omaishoidon tuki sekä muut tukimuodot .....	13
2.5	Omaishoidon palvelujärjestelmän kehittäminen nyt ja tulevaisuudessa .....	14
3	Ensitieto.....	15
3.1	Yleistä ensitiedosta.....	15
3.2	Irlantilainen ensitiedon antamisen suositus .....	16
3.3	Omaishoitajalle tarjottava ensitieto .....	17
4	Asiakaslähtöinen kohtaaminen .....	18
4.1	Omaishoitotilanteen tunnistaminen .....	20
5	Tarkoitus ja tavoitteet .....	20
6	Tutkimuskysymykset .....	21
7	Opinnäytetyön toteutus .....	22
7.1	Aikataulu .....	22
7.2	Tutkimusmenetelmä.....	24
7.3	Aineiston keruu.....	24
7.4	Aineiston käsittely ja analysointi .....	27
8	Tutkimustulokset .....	30
8.1	Ammattilaisten antama ensitieto .....	30
8.1.1	Omaishoidosta annettu ensitieto vähäistä.....	30
8.1.2	Annettua ensitietoa oli vaikea sisäistää.....	31
8.1.3	Aiempi tietoisuus ja oma aktiivisuus auttoivat tiedonsaannissa .....	31
8.2	Kohdatuksi tuleminen ammattilaisten toimesta.....	32
8.2.1	Henkinen tuki kohtaamisissa .....	32
8.2.2	Konkreettinen tuki kohtaamisissa .....	32
8.2.3	Perheen kohtaaminen vaihtelevaa .....	33
8.2.4	Ristiriitatilanteet kohtaamisissa.....	34
9	Pohdinta.....	34
9.1	Luotettavuus.....	34
9.2	Eettisyys .....	35
9.3	Tutkimustulosten tarkastelu .....	36
9.4	Johtopäätelmät .....	37
9.5	Tutkimustulosten hyödyntäminen.....	38

9.6 Kehittämis ehdotukset .....	39
Lähteet .....	40
Kuviot .....	43
Taulukot .....	44
Liitteet .....	49

*"No iso rakenteellinen ongelmahan on siinä,  
että sulle syntyy se arpa käteen et susta voi tulla omaishoitaja".*

## 1 Johdanto

Ihmisille on aina ollut luonnollista huolehtia läheisestään tämän sitä tarvitessa, mutta toimintaan liittyvä virallinen termi omaishoitajuus on käsiteellisesti melko uusi ja sen rajat ovat monelle epäselvät. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12-13.) Omaishoitajat eivät välttämättä itsekään huomaa olevansa hoitosuhteessa omaiseensa ja tästä syystä eivät useinkaan tiedä mahdollisuuksistaan omaishoidon eri etuuksiin (Omaishoitajat ja läheiset ry). Omaishoitajaksi siirtyminen on prosessi, johon voi joutua äkillisesti tai pitkän ajan kuluessa (Lipponen 2008, 77-78). Elämäntilanteen muuttuessa ja kriisin kohdatessa omaishoitaja tarvitsee yksilölliset tarpeet huomioivaa ensitietoa sekä keinoja uudenaikaisessa arjessa selviytymisen tueksi (Kaivolainen ym. 2011, 12-13).

Läheisiään hoitavat omaiset ovat merkityksellinen työtä tekevä ryhmä yhteiskunnalle. Heidän työtään ei ole aiemmin osattu arvostaa, mutta tulevaisuudessa omaishoitoon tullaan yhä enemmän panostamaan. (Lahtinen 2008, 16.) Omaishoitajien asemaa yhteiskunnassa on vahvistettu jo voimaan astuneiden lakiuudistusten myötä (STM 2016). Lainsäädännöllä onkin suuri merkitys omaishoitajuuteen, koska se määrittelee omaishoitajuutta tuoden toiminnalle juridiset rajat ja reunaehdot (Laki omaishoidon tuesta 2005/937). Tulevien omaishoidon lakiuudistusten myötä myös ikäihmisten palvelurakenteisiin halutaan muutosta käynnissä olevassa hallituksen I&O kärkihankkeessa, missä on vuosien 2016-2018 aikana tarkoituksena selkiyttää ikäihmisten palvelujärjestelmää maakunnissa, kehittää kotihoitoa sekä kaikenikäisten omaishoitoa (STM 2016).

Alkuvaiheen omaishoitajuuden sopeutumisprosessissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat usein avainasemassa. Ensitiedon merkityksen ymmärtäminen sekä sen tarjoaminen omaishoitajan ja koko perheen selviytymisen tukemiseksi on ammattilaisen velvollisuus (Kaivolainen ym. 2011, 149). Ensitiedolla tässä työssä tarkoitetaan tietoa, joka kohtaa ihmistä muutosvaiheessa ammattilaisen tai vertaistukitoiminnan kautta (Muistiliitto 2013). Koko omaishoidon palvelujärjestelmä saattaa uusille omaishoitajille olla vaikeaselkoinen ja erityisesti äkillisesti alkaneissa alkuvaiheen omaishoitotilanteissa ensitiedon ja palveluohjauksen tarve on erittäin merkityksellistä (Kaivolainen ym. 2011, 149).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on omaishoitajia haastatteleamalla saada kerättyä kokemuksiin pohjautuvaa tärkeää tietoa alkuvaiheen omaishoitajuuden ensitiedon saannin sekä asiakaslähtöisestä kohtaamisen laadusta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Opinnäytetyön tavoitteena on laadullisen tutkimuksen menetelmin nostaa esiin ensitiedon saannin merkitystä sairastuneen omaisille tilanteissa, kun he pohtivat omaishoitajaksi siirtymistä ja tarvitsevat tukea muuttuneessa elämäntilanteessa ammattilaisilta. Opinnäytetyön tutkimuksellisessa keskiössä on omaishoitajilta kerätty kokempohjainen aineisto. Tutkimusaineisto kerätään teemahaastatteluilla ja tulokset analysoidaan induktiivista sisällönanalyysiä hyödyntäen.



Aineistosta saatujen tulosten avulla etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin, jotka nousevat tämän opinnäytetyön teoreettisesta viitekehystä. Tämän opinnäytetyön aihe ensitiedon saannista ja asiakaslähtöisen kohtaamisen laadusta omaishoitajien kokemana valikoitui oman kiinnostuksen ja aiheen ajankohtaisuuden myötä. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry -järjestön kanssa. Tulokset tullaan julkaisemaan järjestön internetsivustolla ja jäsenlehdessä.

## 2 Omaishoito

### 2.1 Yleistä omaishoidosta

Suomessa omaishoito on pitkään ollut näkymättömässä roolissa. Se on tullut paremmin esille viimeisen kahden vuosikymmenen aikana. Omaishoitotilanteen määrittely ei ole helppoa, koska tilanne voi syntyä äkillisesti tai muodostua vähitellen pitkän ajan kuluessa. Omaishoitajia on laaja kirjo kaikenikäisiä ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa, mutta yleisesti omaishoitotilanne ajatellaan olevan iäkkään omaisen hoitosuhde. On hyvin yleistä, etteivät omaishoitajat itse tunnista olevansa kyseissä roolissa. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12-13.) Riippumatta omaishoidettavan avun tarpeen määrästä, kaikkia omaishoitajia yhdistää yksi yhteinen tekijä. Heistä jokainen hoitaa läheistään, joka ei enää selviydy arjessa ilman omaisensa apua. Lähtökohtana viralliseksi omaishoitajaksi ryhtymiselle ja omaishoidon tuen myöntämiselle on omaishoitajan oma halukkuus toimia läheisensä omaishoitajana sekä se, että hoidettava itse hyväksyy läheisensä hoitajakseen. (THL 2017.)

Omaishoidon tilannetta Suomessa pystytään kartoittamaan vain omaishoidon tukea saavien omaishoitajien kohdalta (STM 2014, 21). Pelkästään omaishoidon tukea saavista on vaikea mitata omaishoitajuuden laajuutta, koska jossakin vaiheessa elämänkaarta meistä jokainen voi joutua toimimaan omaishoitajana. Käsite omaishoitaja on kuitenkin lain säätelemä ja virallisen ajatuksen mukaan omaishoitajia ovat ne, jotka ovat virallisesti hyväksytyt omaishoidon tuen saajiksi. (Lipponen 2008, 25, 224.) Vuonna 2012 omaishoidon tuen piirissä olevia omaishoitajia on ollut 40 500. HYPÄ eli Hyvinvointi- ja palvelut -tutkimusaineiston avulla on voitu kartoittaa puolestaan kansalaisilta keskinäiseen auttamiseen liittyvistä suhteista. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisohjelman loppuraportista selviää, että vuonna 2013 Suomessa on arvioitu läheisiään auttavia henkilöitä olevan noin 1,25 miljoonaa ja pääasiallisia auttajia noin 350 000. Sitovaa hoitoa tarvitsevia henkilöitä oli arvioitu olevan noin 60 000, joista 20 000:lla ei ollut kunnan kanssa solmittavaa omaishoitosopimusta, vaikkakin on arvioitu omaishoidon tuen kriteerien täyttyvän. (STM 2014, 21-22.)

### 2.2 Omaisesta omaishoitajaksi

Omaishoitajuustilanne voi kohdata ihmisen nopeasti tai paljastua hitaasti ajan kanssa. Nopean omaishoitajuuden aluksi kuvataan ne tilanteet, jossa omaisen sairastuu äkillisesti ja sen mu-

kanaan tuoma muutos järkyttää. Kuitenkin etenevän sairauden kanssa eläville omaishoitoperheille muutos paljastuu toimintakyvyn heikentymisen myötä hitaaseen tahtiin, kun omainen alkaa tarvita lisää apua sekä huomiota. (Minäkö omaishoitaja? 2010, 12-13.) Useissa tutkimuksissa on havaittu omaishoitajaksi ryhtymisen syiksi mm. velvollisuudentunne, vastuuntunto, läheisyys, vastavuoroisuus, valinnan puute, syyllisyys, muiden paheksunta sekä vanhempien odotukset. Usein kuitenkin omaishoitajuuteen ryhtymiseen vaikuttaa useat asiat eikä se ole yksiselitteisesti yhdestä syystä johtuva. (Lipponen 2008, 77-78.)

Omaishoitajaa ja ammattihoitajaa yhdistää yksi yhteinen tavoite, joka on heidän hoidettavansa hyvinvoinnin tärkeys. Omaisen sitoutuminen on kasvanut omaishoidettavaan yhteisen elämänhistorian ja mahdollisen perhesuhteen kautta, mutta motivaatio suhteeseen ryhtymiseen on kuitenkin pääimmäisenä rakkaus ja auttamishalun läheistään kohtaan. Omaishoitaja voi hoitajana olla hyvinkin taitava, mutta omaishoitosuhteessa korostuu vääjäämättä tunne-side. Ihminen on sosiaalinen olento, jonka perusolemus on helposti lähimpään yhteisöön kiinnittyvä ja lähimpiin ihmisiin suhde muodostuu jopa symbioottiseksi. Se ajatus auttaakin ymmärtämään omaishoitosuhteen lähemmän tunnesiteen, kuin mahdollisen ammattilais-hoidettava suhteen välillä. (Kaivolainen ym. 2011, 50-51.)

Läheisen sairastuminen ja avun tarvitseminen voi olla alku identiteetin uudelleen rakentumiselle, kun pohdittavaksi tulee miten omaisen sairastuminen perheessä vaikuttaa itseän, läheiseen sekä perheenjäsenten välisiin rooleihin ja suhteisiin ja mahdollisesti suhteisiin ympäröivään yhteiskuntaan. Käsitys omasta roolistaan omaishoitajana rakentuu vuorovaikutuksessa muiden kanssa, mutta myös suhteessa omaan itseensä ja itsetutkiskelun kautta. Omaishoitosuhteen muodostumisen kannalta tärkeää on suhde hoidettavaan, muihin elämään kuuluviin läheisiin sekä palvelujärjestelmässä mukana oleviin viranomaisiin. Omaishoitajuutta kohtaan vallitsevia näkemyksiä muokkaavat yhteiskunnan omaishoitoon liittyvät asenteet sekä tämän teeman ympärille sitoutuva julkinen keskustelu. (Kaivolainen ym. 2011, 53.)

Erilaisten tunteiden laaja kirjo on osa identiteetin muodostumisprosessia, joka käsittää tunteiden ylä- ja alamäet. Olennaiseksi osaksi hoitaja identiteetin muodostumiselle on omaishoitajuuden tunnistaminen. Omaishoitajan identiteetti rakentuu hitaasti, kun auttajan ja hoivan tarjoajan rooli hyväksytään osaksi minäkuvaa sekä perhesuhteita. Siirtymä omaisesta hoitajaksi vaatii usein aikaa ja työstämistä sekä omaishoitajalta että myös koko hänen perheeltään. Omaishoitajuuden omaksuminen prosessina vaihtelee sen mukaan, onko omaishoitotilanne muodostunut pikkuhiljaa vai kohdannut perheen äkillisesti. (Kaivolainen ym. 2011, 53-54.)

Yhteiskunnan asenteet voivat myös vaikuttaa omaishoitajan identiteetin muodostumiseen ja omaishoitajuudesta rakennettu julkisuuskuva voi olla haitaksi identiteetin rakentumista silmällä pitäen. Myös omaishoitajan identiteettiin saattaa liittyä miltei ammatillisen hoitajan

piirteitä, koska identiteetissä on mukana hoivaan, hoitoon ja palvelujärjestelmään liittyvää asiantuntijuutta. Erittäin tärkeä osa identiteetin muodostumisen kannalta ovat toiset omaishoitajat. Vertaisryhmissä käydyt keskustelut voivat poikia erilaisia tapoja toimia omaishoitajana sekä siellä saattaa nousta esille erilaisia käsityksiä omaishoitajuudesta. Uusien ajatusten läpi käyminen ja omaan elämään soveltaminen auttaa identiteetin muodostumisessa, koska muutoin identiteetin muodostuminen voi jäädä yleisten ennakkokäsitysten varaan, joka voi puolestaan johtaa hyvinkin vaativaan ja rajoittavaan rooliin omaishoitajana. (Kaivolainen ym. 2011, 55-58.)

Omaishoitajaidentiteetti muotoutuu, kun omaishoitaja kokoaa elämänsä erilaiset roolit vähitellen itseään miellyttäväksi kokonaisuudeksi, esimerkiksi miten hänen puolison ja äidin roolinsa vaikuttavat muuttuneessa parisuhteessa omaisen sairastumisen myötä. Perhepiirin ulkopuolisille kertoo omaishoitajan rooli sen, että hoitajalla on ihminen, joka tarvitsee tukea ja apua päivittäisistä toimistaan selviytymiseksi. Omaishoitotilanteita on erilaisia ja niissä identiteetin muodostuminen voi olla hyvinkin erilaista. Omaishoitaja voi olla puoliso, vanhempi tai lapsi omaishoidettavalleen mikä voi osaltaan vaikuttaa identiteetin muodostumiseen. (Kaivolainen ym. 2011, 58-64.)

Kuitenkin omaishoitajuus voi olla toiselle kehittävä haaste, kun toiselle se muodostuu taakaksi. Omaishoitajan identiteetin muodostumista onkin tärkeä tukea, jotta se nähdään tärkeänä, mutta ei kuitenkaan elämää täysipainoisesti dominoivana asiana. Identiteetin rakentamisen ja toimisen aikana voi vaarana olla omaishoitajan oman itsensä jaksamisen, tarpeiden ja toiveiden taka-alalle jääminen ja omaishoitajat voivat unohtaa osaltaan oman hyvinvointinsa. Vahva käsitys omaishoitajuudesta tukee omaishoitajan jaksamista. Rakennuspalikoiksi omaishoitajan identiteetin tueksi tulisikin olla lähimmäisestään huolehtimisen rinnalla olla omasta jaksamisestaan huolehtiminen, jotta omaishoidettava olisi hyvä hoitaja omaiselleen. (Kaivolainen ym. 2011, 65-66.)

### 2.3 Omaishoidon palvelujärjestelmä ja taustalla oleva lainsäädäntö

Omaishoidolla laissa tarkoitetaan kotioiloissa tapahtuvaa hoidon ja huolenpidon järjestämistä vanhukselle, vammaiselle tai muutoin sairaalle henkilölle. Omaishoitosopimus on lain mukaan hoitoa järjestävän kunnan sekä hoitajan välistä sopimusta omaishoidon järjestämisestä. Henkilöä, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen, kutsutaan omaishoitajaksi. Omaishoidon tuki kuvataan kokonaisuutena, johon kuuluu hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajan etuuksista, kuten hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Lailla omaishoitajuuden tuesta on tarkoitus edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamisesta turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työssä tukeminen ja jaksaminen. Omaishoitolaki astui voimaan vuoden 2006 alussa. (Kaivolainen ym. 2011, 42.)

Omaishoitoa ohjaa lisäksi sosiaalihuoltolaki, joka ohjaa kuntia tarkistamaan omaishoitoa koskevan sopimuksen vastaamaan sosiaalihuoltolaissa olevan ohjeistuksen. Sosiaalihuoltolaissa määritellään omaishoitajan vapaat eri tavoin, kuin omaishoidon laissa, mutta sosiaalihuollon lain mukaan omaishoitajan oikeutta vapaaseen ei tule pienentää. Sosiaalihuoltolaki velvoittaa myös kunnat huolehtimaan omaishoidon tuen maksusta. Kuitenkin joitakin sosiaalihuollon lain määrittelemiä velvoitteita on kumottu voimaantulleella lailla omaishoidontuesta 937/2005. (Sosiaalihuoltolaki 710/1982, 17 §, 27 b §.) Suomessa lainsäädäntö ei itsessään takaa subjektiivista oikeutta esimerkiksi omaishoidon tukeen, vaan kunnat itse saavat määrärahojensa puitteissa harkinnanvaraisesti tehdä omaishoidon tuen tarvetta koskevat päätökset asukkailleen (Kaivolainen ym. 2011, 42). Tuen harkinnanvaraisuuden lisäksi on vaihtelevia kuntakohtaisia eroja sosiaalipalvelujen järjestämisen suhteen omaishoidettavalle, joihin sisältyvät muun muassa vammaispalveluihin liittyvät tukitoimet (Kaivolainen ym. 2011, 43).

Omaishoitotilanteen alkuvaiheessa asiakkaalta eli uudelta omaishoitajalta itseltään vaaditaan aktiivista ja oma-aloitteista otetta selvittää, mistä hakea omaishoitoon liittyviä palveluita ja apua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Lähimmäisen sairastumisen myötä omaishoitajaksi joutunut omainen ei kriisivaiheessa välttämättä jaksa nähdä vaivaa tai kykene tiedostamaan, mistä lähteä apua kysymään tai kenen puoleen kääntyä. Itselle tärkeän lähimmäisen hoitaminen ja arjessa auttaminen koetaan velvollisuudeksi, jolloin omat tunteet ja voimavarat jäävät taka-alalle. Omaishoidon palvelujärjestelmän sekavuus ja pirstaleisuus vaativat paljon taustatyötä, jolloin palveluiden selvittäminen ja tukien hakeminen jäävät monelta omaishoitajalta tekemättä. (Omaishoitajat ja läheiset ry.)

Omaishoitajien oikeusturvaa ja neuvontaa sekä ohjausta erilaisiin ongelmatilanteisiin tarjoavat monet järjestöt sekä kunnan sosiaalineuvonta. Omaishoitajat ja läheiset ry tarjoaa tietoa ja neuvontaa omaishoitotilanteessa oleville uusille omaishoitajille sekä järjestää vertaistuki-toimintaa jäsenilleen. Järjestö pyrkii myös vahvistamaan omaishoitajien asemaa yhteiskunnassa erilaisien ajankohtaisien hankkeiden avulla. Internetsivustoille on koottu kattavat tietopakettit jokaiselle omaishoidosta kiinnostuneelle, mutta järjestö tarjoaa myös arkena toimivaa kansallista neuvontapuhelinpalvelua. (Omaishoitajat ja läheiset ry.)

Katja Valkaman väitöstutkimuksessa *Asiakkuuden dilemma* esitetään tutkimustulosten pohjalta, että omaishoitosopimusta laadittaessa omaishoitaja jää sopimuksellisesti neuvottelutilanteissa usein heikommaksi osapuoleksi, vaikka hän omalla panoksellaan toimii hyvinvoinnin tuottajana kotikunnassaan ja kantaa merkittävän vastuun omaishoidettavan hyvinvoinnista. Väitöstutkimuksesta nousee esille huomio palvelujärjestelmän toimimattomuudesta osana hyvinvointijärjestelmäämme, sillä iso osa omaishoidosta toteutetaan järjestelmän ulkopuolella näkymättömänä tuottamisena hyvinvoinnissa. (Valkama 2012, 13-14.)

## 2.4 Omaishoidon tuki sekä muut tukimuodot

Omaishoidon tuki on tarkoitettu kotona hoidettavan läheisen tapahtuvan läheisen hoidon ja huolenpidon sekä omaishoitajan hyvinvoinnin tukemiseksi. Tukea myöntää oma asuinkunnan sosiaalitoimi lakisääteisenä sosiaalipalveluna. Omaishoidon tuen kokonaisuuteen kuuluvat hoitopalkkio, omaishoidon tukipalvelut hoidettavalle ja hoitajalle sekä hoitajan vapaapäivät. Kunnat itse määrittävät omaishoidon tuen järjestämisen laajuuden. Kun omaishoidon tuesta on annettu myönteinen päätös, tekee kunta omaishoitosopimuksen yhdessä omaishoitajan kanssa. Sopimuksessa määritellään hoitopalkkion määrä ja maksutapa, oikeus omaishoitajan lakisääteisiin vapaapäiviin sekä muihin virkistysvapaiden järjestämiseen. Omaishoidontuki edellyttää kotona tehtävää arviointikäyntiä, jossa kartoitetaan hoidon tarve, omaisen valmius toimia hoitajana, hoitoympäristön soveltuvuus sekä onko tuen myöntäminen hoidettavan edun mukaista. (Kaivolainen yms. 2011, 26-28.)

Omaishoidon tuen myöntämiseksi edellytetään, että henkilö tarvitsee alentuneen toimintakyvyn, vamman tai sairauden vuoksi huolenpitoa ja hoitoa kotioissa. Omainen on myös itse valmis hoitamaan tarpeellisten palveluiden tukemana sekä hänen oma terveydentilansa sallii sen ja vastaa omaishoidon asettamia vaatimuksia. Omaishoidon tulee olla kattava tapa hoitaa sairastunutta läheistä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa ottaen huomioon hänen hyvinvointinsa, terveyden sekä turvallisuuden aspektit. Myös hoidettavan koti tulee olla terveydellisiltä sekä muilta olosuhteiltaan sopiva annettavalle hoidolle. Tukea myönnettäessä arvioidaan myös tuen olevan myös hoidettavan edun mukaista. Kunta järjestää tarvittaessa omaishoitajalle koulutusta ja valmennusta hoitotehtävää varten lain puitteissa. (L 937/2005, 2 §, 3 §, 3 a §.)

Lain mukaan omaishoitajalla on oikeus vähintään kahteen vapaapäivään kuluva kalenterikuukauden aikana. Jos hän yhtäjaksoisesti tai vähäisillä keskeytyksillä sidottu hoitoon jatkuvasti päivittäin tai ympärivuorokautisesti, on hänellä oikeus pitää kolmen päivän vapaa kalenterikuukautta kohden. Vaikka omaishoidettava viettää osan ajastaan kotinsa ulkopuolella järjestetyissä sosiaali- ja terveystalvissa käyttäen, voidaan sidonnaisuus katsoa ympärivuorokautiseksi siitä huolimatta (L 937/2005, 4 §.) Kunnan tehtävä on huolehtia omaishoitajan vapaan aikana hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä. Sijaishoidonedellytyksenä on myös ottaa huomioon hoidettavan mielipide ja se tulee arvioida hoidettavan henkilön hyväksi (L 937/2005, 4 a §.) Hoitopalkkion suuruus määräytyy hoidon vaativuuden ja sitovuuden mukaan. Vähimmäismäärä hoitopalkkiolle on 300 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkion suuruus tarkastetaan joka vuosi hoitajan eläkelain 395/2006 96 §:ssä tarkoitettulla palkkakerroimella. (L 937/2005, 5 §, 6 §.)

Omaishoidon tuesta laaditaan hoidettavan ja omaishoitajan kanssa yhdessä hoito- ja palvelusuunnitelma. Siihen tulee liittää omaishoidon tuen lain mukaisista hoidettavan ja hoitajan oikeuksia säätelevistä säännöksistä sekä miten niitä kuuluu soveltaa. Suunnitelmaan tulisi myös

kirjata hoidon määrä ja sisältö mitä omaishoitaja hoidettavalleen antaa sekä muiden tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä. Suunnitelmasta olisi tultava esille hoitajaan kohdistuvat tukipalvelut sekä niiden sisältö. Siinä on myös tultava esille, miten hoidettavan hoito järjestetään siinä tilanteessa, kun hoitajalla on vapaa, terveydenhoitoon liittyvä käynti tai joku muu poissaolo. (L 937/2005, 7 §.)

Omaishoitosopimukseen tulee sisällyttää tiedot maksettavasta hoitopalkkion määrästä, oikeudesta vapaapäiviin, vapaiden mahdollisesta järjestämisestä, sopimuksen määräaikaisestä kestosta sekä hoitopalkkion maksamisen keskeytymisestä hoitajasta tai hoidettavasta johtuvasta syystä. Omaishoitosopimus on tavallisesti toistaiseksi voimassa oleva, kuitenkin erityisen syyn takia se voidaan tehdä määräaikaisena. Sopimuksen tarkastelu on mahdollista tarvittaessa. (937/2005, 8 §.) Omaishoitaja voi irtisanoa omaishoito sopimuksen päättymään kuukauden kuluttua ja kunta voi irtisanoa sen päättymään kahden kuluttua. Jos omaishoito suhde vaarantaa hoidettavan tai omaishoitajan turvallisuuden tai terveyden, on sopimus mahdollisuus purkaa välittömästi. (L 937/2005, 9 §.)

## 2.5 Omaishoidon palvelujärjestelmän kehittäminen nyt ja tulevaisuudessa

Tulevaisuudessa väestön ikääntyessä ja omaisten vastuun yhä kasvaessa on tarvetta suunnata katsetta enemmän omaishoitajan jaksamista tukeviin palveluihin. Omaishoitaja jää usein omaishoidettavan varjoon, vaikka yhtä tärkeää olisi tunnistaa omaishoitajan tarpeet sekä huolehtia hänen jaksamisesta. Omaishoitajana toimiminen on verrattavissa palkkatyöhön. Yhä useampi omaishoitaja toimii tehtävässään ympäri vuorokauden. (Kaivolainen ym. 2011, 223-224.) Lisäksi omaishoitajista edelleen valtaosa elää omaishoidon tuen ulkopuolella. Tuen siirtyminen kunnista Kelan myönnettäväksi on herättänyt paljon julkista keskustelua ja se muuttaisi omaishoitajien asemaa yhdenvertaisemmaksi koko maassa. (Kaivolainen ym. 2011, 222.) Yhteistyö julkisen sektorin sekä muiden toimijoiden ja omaishoitajien välillä on perusta toimivalle omaishoidolle. Omaishoitajien elämänlaatua voidaan tukea tehostamalla tätä yhteistyötä. (STM 2014, 14.)

Alkuvaiheen omaishoitotilanteiden tunnistamisen vaikeuden vuoksi kunnissa on yhä enemmän aloitettu panostamaan sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan piirissä asukkaiden ohjausta ja neuvontaa tukeviin sosiaalipalveluihin. Omaishoitotilanne voi kehittyä äkillisestikin, joten omaisten ja omaishoidettavan tilannetta ja yksilöllistä palveluiden tarvetta tulisi arvioida sekä omaishoitoon liittyvää tietoa tarjota riittävän aikaisessa vaiheessa kunnan toimesta. (Kaivolainen yms. 2011, 225.) Kunnissa tulee tukea yhteistyötä järjestöjen kanssa sekä omaishoidon näkyvyyttä lisätä erityisesti ikääntymis- ja vammaispoliittisissa strategioissa (Kaivolainen ym. 2011, 223).

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut vuosille 2014-2020 toteutettavan kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman, jonka päämääränä on kehittää omaishoidon uudenlaisia strategisia tavoitteita valtion, kuntien, kuntayhtymien, järjestöjen ja työelämän päätöksentekijöille. Kehittämisohjelmassa esitetään muun muassa lakiuudistusta sopimusomaishoidosta, joka korvaisi nykyisen lain omaishoidon tuesta. Omaishoitoa kehittämällä vahvistetaan ikäihmisten, vaikeavammaisten ja pitkäaikaissairaiden omassa kodissaan asumista tukipalvelujen avulla mahdollisimman pitkään. (STM 2014, 13.)

Ikäihmisten palvelujärjestelmän uudistukset näkyvät valtakunnallisesti hallituksen kärkihankkeessa, joka on osa omaishoidon kehittämisohjelmaa. Koti- ja omaishoidon uudistuksen, I&O kärkihankkeen tavoitteena on ollut vuosina 2016-2018 erilaisten maakunnissa tehtävien kokeilujen kautta luoda uusia pysyviä toimintamalleja sekä rakenteita yhdenvertaiselle palvelukonaisuudelle. Palveluiden pirstaleisuus, kuntakohtaiset erot ja tukipalveluiden liian vähäinen tarjonta omaishoidossa ovat olleet lähtökohtia palvelujen muutostarpeille. Kärkihankkeen keskeisinä toimenpiteinä ovat ikäihmisten kotihoitoon kehittäminen ja kaikenikäisten omaishoidon vahvistaminen. (STM 2016.) Hankkeessa omaishoidon vahvistamiseen liittyvät toimenpiteet keskittyvät vammaisten lasten omaishoitoon, mielenterveys- ja päihdekuntoutujien omaisten ja omaishoitajien tukemiseen, muistisairaana iäkkään omaishoito yhteistyönä-malliin sekä omais- ja perhehoidonkeskusten perustamiseen kokeilualueille. (STM 2016, 6.)

### 3 Ensitieto

#### 3.1 Yleistä ensitiedosta

Yleisesti ensitiedolla tarkoitetaan sellaista tukea, apua, neuvontaa ja ohjausta, jota sairastunut ihminen läheisineen saa diagnoosin saannin yhteydessä tai mahdollisimman pian sen jälkeen hoitohenkilökunnalta tai heidän hoidosta vastaavilta ammattihenkilöiltä. Siihen kuuluu muun muassa tietoa sairaudesta sekä sen oireista ja tietoa sairauden etenemisestä. Se käsittää myös tiedon perinnöllisyydestä ja ennaltaehkäisystä. Ensitietoa tulisi saada palveluista, kuntoutuksesta sekä lääkityksestä. Ensitieto antaa konkreettisia neuvoja sairauden kanssa pärjäämiseen, omahoitoon sekä tukee kriisin keskellä. (Muistiliitto 2013.)

Sairauden kohdatessa tuen tarve kasvaa ja ihminen tarvitsee uuden elämäntilanteen kohtamiseen riittävän määrän tietoa ja ohjausta. Ensitiedon jakamisella on tarkoitus vahvistaa ymmärrystä sairauden mukana tuomista muutoksista ja suunnata katse tulevaan täysipainoiseen elämään sairauden kanssa. (Kaivolainen ym. 2011, 91.)

Ensitietoa tulisi saada diagnoosin antaneelta taholta, mutta ensitietoa voi saada myös yhdistyksiltä ja liitoilta. Ensitieto voi olla suullista, ja sitä voi tukea esitteet ja muu kirjallinen materiaali. Tieto tulee saada oikeaan aikaan, ymmärrettävässä muodossa ja sitä tulee olla riittävästi. Ensitiedon tarkoituksena on tukea sairastunutta ja hänen läheistensä elämänhallintaa,

voimavaroja ja toimintaedellytyksiä muuttuneessa elämäntilanteessa, sekä auttaa varautumaan muuttuvaan tulevaisuuteen. Ensietioilloissa ja -kursseilla saadaan myös arvokasta verstaistukea ihmisiltä, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. (Muistiliitto 2013.)

Ensietiedon antaminen on terveydenhuollossa työskentelevälle ammattilaiselle haasteellinen tehtävä, samoin tiedon vastaanottaminen saattaa olla vaikeaa kriisissä. Ensietiedon antamistilanteessa tulee ammattihenkilön pohtia omaa käyttäytymistään ja lähestymistapaansa asiaan. Haasteellisessa elämänkriisitilanteessa sairastuneella on usein tunteita pinnassa ja kohtaaminen ammattilaisen kanssa on sairastuneelle sekä hänen läheisilleen merkityksellinen kokemus. Vuorovaikutuksen epäonnistuessa se voi olla epämieluisa kokemus sekä tiedon vastaanottaminen voi olla raskasta. Ammattilaisen tulisi osata kohdata keskustelutilanteessa koko perhe ja tarjota heille heidän tarvitsemaansa emotionaalista tukea. (Kaivolainen ym. 2011, 91.) Ensietiedon antamisessa ei saa kiirehtiä, vaan siihen on varattava aikaa riittävästi. Perheen kysymyksille ja tunteille on hyvä antaa tilaa ja läpikäytyä tietoa tulee kerrata. (THL 2015.)

Suomessa ei ole ammattilaisten käyttöön tarkoitettua virallista ensietiedon antamisen suositusta vaikkakin erilaisia oppaita on laadittu järjestöissä. Kehitysvammaisten tukiliiton toimitamassa *Hyvä ensietieto kantaa* -oppaassa esitetään perheiden ajatuksia siitä, mitä he ammattilaisilta toivovat tiedonsaannin tilanteissa. Hetkenä ensietiedon saaminen on perheelle tunteita herättävä, jolloin ammattilaiselta on toivottu rauhoittumista ja keskittymistä kohtaamiseen sekä taitoa ottaa perheen yksilöllisiin tarpeet huomioon. (Hyvä ensietieto kantaa-opas.)

### 3.2 Irlantilainen ensietiedon antamisen suositus

Vuonna 2012 on Irlannissa otettu käyttöön oma näyttöön perustuva ensietietosuositus, *Informing families of their child's disability*, ammattilaisille. Suositus on tarkoitettu erityisesti vammaisen lapsen vanhemmille annettavan ensietiedon työvälineeksi. Suositusta voivat käyttää myös kaikki perheiden parissa työskentelevät. Suomen Ensietietoverkosto on tuottanut suosituksesta suomennoksen, jonka avulla on haluttu edistää ammattilaisten ensietiedon käytänteitä sekä tukea vastaavan yhtenäisen virallisen Käypä hoito -suosituksen laadintaa Suomessa. (Ensietiedon antaminen 2014, 5.)

Irlannissa virallisen ensietiedon antamisen suosituksen kehittämistyö käynnistyi vuonna 2004 kehitysvammaisten lasten vanhempien palautteesta järjestöille. Vanhemmat olivat kokeneet ammattilaisilta saadun ensietiedon tilanteet tunteettomiksi ja sopimattomalla tavalla järjestetyiksi. Irlannin suosituksen keskeisinä tavoitteina mainitaan ensietiedon laadun parantamisen lisäksi ammattilaisten tuki ja koulutus tärkeään tehtävään varten. (Ensietiedon antaminen 2014, 7.)

Ensietiedon periaatteina Irlannin suosituksessa kuvataan 7 eri kohtaa, jonka ympärille jokainen ensietietotilanne tulisi rakentaa.



Perhe- lähtöi- syys	Lapsen ja per- heen kunnioit- taminen	Huomaa- vainen ja empaat- tinen vuorovai- kutus	Asiallinen ja paik- kansa pi- tävä tieto	Myönteiset, realistiset viestit ja toivon yllä- pitäminen	Yhteistyö ja suunnitte- leminen	Sitoutuminen suosituksen toteuttami- seen
---------------------------	---	--	---	---	--	--

Taulukko 1. Ensitiedon antamisen periaatteet (Irlannin suositus)

Tiedon antamiseen liittyen keskeisenä osana on ammattilaisen vuorovaikutus, johon tulee suosituksen mukaan kiinnittää erityisesti huomioita. Vuorovaikutuksessa tulee välittyä perheelle muun muassa ammattilaisen empaattisuus, kunnioittava asenne ja myötätuntoisuus kohtaamisessa. Tietoa annetaan yleiskieltä käyttäen ja keskustelutilanteessa kaikki tieto perustellaan ymmärrettävällä tavalla. On myös hyvä muistaa kysyä perheeltä mitä tietoa heillä asiasta on entuudestaan. Tiedon vastaanottamiseen tulee kiinnittää erityistä huomioita ja varmistaa, että perhe on ymmärtänyt tiedon sisällön. Perheelle tarjotaan tietoa yksilöllisen tarpeen mukaan. Ylimääräistä ja perheelle tarpeetonta tietoa vältetään antamasta liiallisen tietotulvan vuoksi. (Ensitiedon antaminen 2014, 23, 26.)

### 3.3 Omaishoitajalle tarjottava ensitieto

Alkuvaiheen omaishoitotilanteessa tarjottava ensitieto pitää sisällään kaikkea sitä tietoa, mitä omaishoitaja tarvitsee arjen muuttuneisiin haasteisiin omaishoidettavansa ja oman toimintansa tueksi. Tärkeintä on, että ensitieto kohtaa asiakkaan yksilölliset tarpeet sekä omaishoidettavan että omaisen tilanteen näkökulmasta. Omaishoitajalle tarjottava ensitieto sisältää usein tietoa palvelujärjestelmästä ja millaisiin tukimuotoihin hän on oikeutettu. Jos mietitään omaishoitajana toimimista, tarvitsee omaisen tietoa toimintansa tueksi hoidettavan oi-

keanlaisesta hoivasta sekä siitä, miten pitää omaishoitajana huolta omasta jaksamisesta. (Finfami.)



Kuvio 1. Omaishoitajalle tarjottava ensitieto. (Lähde: Minäkö omaishoitaja. Ensiopas omaishoidosta)

Omaisen omaa ymmärrystä omaishoitajana toimimisesta ja itsenäistä otetta tiedon aktiivisessa etsinnässä korostetaan Minäkö omaishoitaja? -ensioppaassa. Palveluohjausta annetaan, kun omainen itse osaa löytää oikeat palvelupolut. Toisaalta omaishoitajat itse toivovat aktiivisempaa ohjausta ja neuvontaa ammattilaisten suunnalta tiedon jakamisessa, koska eivät välttämättä itse tiedosta mihin ovat oikeutettuja ja mitä tarvitsevat. Asiakkaan ohjaaminen ja neuvonta kuuluvat ammattilaisten velvollisuuteen. Viranomaisilta omaista ohjataan oppaassa vaatimaan riittävää ohjausta ja tietojen kertaamista. (Minäkö omaishoitaja, 13, 19.)

#### 4 Asiakslähtöinen kohtaaminen

Asiakslähtöinen kohtaaminen on terveydenhuollon ammattilaisen toimintaa ohjaava arvo, jossa asiakslähtöisyys palvelun laatua kuvaava käsite, jossa asiakkaan tarpeet ja merkitykset korostuvat. Asiakslähtöisyydelle itselleen on käsitteenä vaikea löytää tarkkarajaista määrittelyä. Asiakslähtöisyyttä tarkasteltaessa käsitteenä, lähdetään siitä perusajatuksesta, että asiakas kohdataan yksilönä ja kohtaamisen keskiössä ovat asiakkaan tarpeet ja toiveet. Asiakas ja ammattilainen ovat yhdenvertaisia, eikä ammattilainen pyri toiminnallaan olemaan asiakkaan yläpuolella tai ohjailla tätä. Hanna Pesosen YAMK-opinnäytetyössä, joka käsittelee asiakslähtöisyyttä hoitotyössä, esitetään että asiakslähtöisessä kohtaamisessa keskinäisen vuorovaikutuksen laatu on hyvää ja kommunikoinnin keinoin asiakkaalle välittyä kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemus. (Pesonen 2010, 4-5.)

Terveydenhuollon toimintaympäristöissä ammattilaisten ja perheiden kohtaamisiin liittyy monenlaisia haasteita, jotka voivat aiheuttaa epäluottamusta yhteistyön syntymiseen. Ammattilaisten ennakoimattomuus eli ilman riittäviä perusteluita toimiminen, perheen sivuuttaminen ja mielipiteiden sekä tunteiden epähuomioiminen, ammattikielen käyttäminen ja asiakkaan ohipuhuminen, kielteisen myötätunnon eli kauhistelun tai säälin osoittaminen ovat yleisiä

kompastuskiviä kohtaamistilanteissa omaisten kanssa. Lisäksi liiallinen perheen asioihin puuttuminen ja odotuttaminen ilman syytä lisää epäluottamuksen tunnetta ammattilaisten toimintaa kohtaan. (Kaivolainen ym. 2011, 149.)

Jos ajatellaan onnistunutta yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ja omaishoitoperheen välillä, sisältää se perheen näkökulmasta tärkeän, riittävän tiedon välityksen lisäksi perheen selviytymistä edistävään voimavaroja tukevan ja asiakkaan tarpeita huomioivan ohjauksen sekä neuvonnan muuttuvissa elämäntilanteissa (Kaivolainen ym. 2011, 146). Omaishoitoperheen kanssa tehtävää perhetyöskentelyä voitaisiin rinnastaa esimerkiksi counselling-tason perhetyöhön, jossa vuorovaikutuksen tavoitteena ovat perheenjäsenten hyvinvointi sekä oma kokemus voimaantumisen (Vilén & Seppänen & Tapio & Toivanen 2010, 25). 'Empowerment' eli voimaantuminen tarkoittaa yksilön oman sisäisen elämänhallinnan ja hyvinvoinnin kasvua, joka voi pysyvän voimaantumisen myötä näkyä yksilön myönteisyytenä sekä itseä ja muita kohtaan lisääntyvänä armollisuuden tunteena. Perhetyössä tällaista voimaantumista, tai toiselta nimeltään valaistumista, pyritään tavoittelemaan koko perheen keskuudessa. (Vilén ym. 2010, 26.)

Asiakaslähtöisyys, eli asiakkaan tarpeet, toiveet ja odotukset huomioiva tasavertainen työskentely on lähtökohtana myös perhekeskeisessä työskentelyssä, missä perheenjäsenet asettavat tavoitteensa ja määrittelevät itse omat voimavaransa sekä avun tarpeensa ja ammattilaisen pyrkimyksenä on muuttaa omia toimintatapojaan perheen tarpeiden mukaisella tavalla. (Vilén ym. 2010, 27.) Omaisten kanssa tehtävä osallistava yhteistyö edellyttää ympärilleen toimivat rakenteet, joiden avulla yhteistyön tärkeyttä korostetaan. Ammattilaisen on helppompaa toteuttaa sujuvaa yhteistyötä, kun hänelle annetaan siihen mahdollisuus ja tila sekä työssä jaksamista tuetaan. (Kaivolainen ym. 2011, 146.)

Hoitoyhteistyön sujuvuuden kannalta omaishoitajia tulisi enemmän osallistaa hoidettavan hoidon suunnitteluun ja omaishoitajan tarpeita tulisi huomioida hoito- ja palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Terveystieteiden ammattilaisten toimintatapoja ja työskentelymalleja vastaanottotilanteissa ja hoitoneuvotteluissa olisi hyvä etukäteen suunnitella huomioimaan perhe- ja omaishoitotilanteita tukeviksi. (Kaivolainen ym. 2011, 147.) Ammattilaisen on hyvä tarkastella omaa toimintaansa omaishoitoperheitä kohdatessa ja yrittää löytää omalle työlleen tukevia toimintamalleja. Ammattilaisen osalta onnistunut kohtaaminen sisältää yksinkertaisuudessaan ystävällisen, rauhallisen ja palveluhaluisten asiakkaan aidosti huomioivan työskentelyn. (Kaivolainen ym. 2011, 148.)

Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen teettämässä tutkimuksessa käytettiin 'perheen tuki'-mittaria, jota käyttämällä oli mahdollista saada tietoa, miten hoitohenkilökunta on tukenut perheitä heidän omasta näkökannastaan perusterveydenhuollossa sekä erikoissairaanhoidossa. Tutkimus oli vuoden mittainen ja se toteutettiin kolmen sairaanhoitopiirin alueella.

Tutkimuksesta saatiin tulokseksi, että omaiset kokivat kohtaamisensa hoitohenkilöstön kanssa turvallisina, kunnioittavana sekä kaiken kaikkiaan myönteisenä kokemuksena. Kuitenkin tutkimuksesta nousi esille se, että tyytymättömiä oltiin omaisen oman jaksamisen huomioimiseen. Esille nousikin, että tärkeimmät tukimuodot omaisille olivat tiedonsaanti, kohtaaminen sekä hoitohenkilökunnan käyttäytyminen sekä avun järjestäminen. (Aura 2008.)

#### 4.1 Omaishoitotilanteen tunnistaminen

Useisiin erilaisiin sairausdiagnooseihin liittyy ohjeistus varhaisen tunnistamisen mallista, jossa sairausryhmää edustava yksilö on tarkoitus löytää mahdollisimman nopeasti, jotta tämä saa tarvitsemansa avun. Omaishoitajat ja läheiset liitto ry on tehnyt oppaat sekä omaishoitajille että ammattilaisille, joiden tarkoitus on helpottaa omaishoitotilanteen tunnistamista. Sivusto tarjoaa myös testejä, joiden avulla omainen itse voi kartoittaa omaa elämäntilannettaan. Liiton sivuilta löytyy informaatiota ja ohjeistusta alan ammattilaisille sekä mahdollisuus tilata omaishoitotilanteen arvioimisen helpottamiseksi tehdyt ammattilaisen oppaat.

Erityisessä asemassa omaishoitotilanteen tunnistamisessa ovat ne sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt, jotka työskentelevät vaikeavammaisten, pitkäaikaissairaiden ja ikääntyneiden asiakasryhmien parissa. Tunnistaminen voi olla ammattilaiselle haasteellista, sillä ammatti-ihmisen heikko omaishoidon palvelujärjestelmän tunteminen voi aiheuttaa epärointiä ottaa asiaa puheeksi omaisen kanssa. Keskeisintä tunnistamisessa ammattilaisen työskentelyssä on keskustella hoivasuhteen laadusta sekä tukea omaishoitoperhettä tämän myötä. (Tunnistatko omaishoitajan 2017, 12.)

Tärkeää ammattilaisen on huomioida heti diagnoosivaiheessa sairastuneen omaiset. Yhteisissä keskusteluissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ja omaisen välillä on hyvä tukea riittävän ajoissa omaista ajatukseen mahdollisesti kehittyvästä omaishoitotilanteesta sekä omaan hyvinvointiin panostamisesta. Omaisille tulee tarjota tietoa omaan jaksamiseen, itsehoitoon sekä olemassa oleviin yhteiskunnallisiin ja järjestöjen palveluihin liittyen. Riittävän neuvonnan ja ohjauksen avulla omainen voi itse tunnistaa jo varhaisvaiheessa olevansa omaishoitaja ja hakea tukea sekä apua itselleen. (Kaivolainen ym. 2011, 142.)

## 5 Tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa omaishoitajien kokemuksia siitä, millaista ensitietoa he ovat saaneet alkuvaiheen omaishoitotilanteesta sekä kuinka he kokevat tulensa kohdatuiksi omaisina muuttuneessa elämäntilanteessa. Ensitiedon antaminen itsessään on tilanne, jossa ammattilaisen on osattava panostaa asiakkaan kohtaamiseen (THL 2015). Ensitiedon tulisi tukea omaista ja auttaa sopeutumaan muutokseen (Minäkö omaishoitaja 2013). Tässä opinnäytetyössä halutaan selvittää suoraan omaishoitajien kokemuksia ja tulosten pohjalta analysoida miten laadukasta on ammattilaisten antama ensitieto ja kohtaaminen.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda esiin ensitiedon saannin merkitystä sairastuneen omaisille tilanteissa, kun he pohtivat omaishoitajaksi siirtymistä ja tarvitsevat tukea muuttuneessa elämäntilanteessa ammattilaisilta. Opinnäytetyön tutkimuksellisessa keskiössä on omaishoitajilta kerätty kokemuspohjainen aineisto, josta etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiimme.

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui omaishoito sen ajankohtaisuutensa sekä kiinnostavuutensa kautta. Tutkimuksen tarkoitus haluttiin rajata etsimään vastauksia omaishoitajien kokemuksista ensitiedon saannista ja kohtaamisesta, koska monesta eri teorialähteessä on kuvailtu ensitiedon antamisen haasteellisuutta ammattilaisten työskentelyssä. Terveydenhuollon asiakkaan kokemuksia tutkiessa saadaan ensiarvoisen tärkeää kokemuseräistä tietoa asiakaspalvelun laadusta sekä mahdollisista ongelmailmiöistä. Tutkimuksen kautta halutaan nostaa esiin ymmärrystä omaishoitajien näkökulmasta, siitä miten omaishoitajat

## 6 Tutkimuskysymykset

Tässä opinnäytetyössä on tarkoituksena tutkia omaishoitajina toimivien henkilöiden kokemuksia ensitiedon saannista ja kohtaamisesta omaishoitosuhteen alkuvaiheessa. Tutkimuksessa etsitään vastauksia kysymyksiin:

- Millaista ensitietoa omaishoitajille on annettu omaishoitajuudesta omaishoidon alkuvaiheessa?
- Miten omaishoitajat ovat tulleet kohdatuiksi omaishoitajuuden alkuvaiheessa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimesta?

Tutkimuskysymykset nousevat esiin tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Omaisen siirtyessä omaishoitajaksi korostetaan omaa aktiivisuutta etsiä tietoa omaishoidon palvelujärjestelmästä. Tiedonhaku voi tuntua omaisesta vaikealta, koska palvelujärjestelmä on pirstaleinen ja voimavarat ovat vähissä. Ammattilaisille puolestaan ensitiedon antaminen on haastava tehtävä (THL 2015). Hyvän ensitiedon antamiseen osallistuvat parhaimmillaan koko moniammatillinen terveydenhuollon tiimi sen eri vaiheissa (Hyvä ensitieto kantaa 2014, 9). Omaishoitajat toivovat ammattilaisilta aktiivista otetta tiedonvälityksessä (Minäkö omaishoitaja 2015). Tutkimuskysymyksillä halutaan etsiä vastausta siihen, millainen merkitys saadulla ensitiedolla on ollut omaisen sopeutumisprosessiin ja kuinka ammattilaisten tarjoama tuki kohtaamistilanteissa on auttanut omaista kriisissä. Ensitiedon tarkoitus on tukea omaishoitajaa uudessa muuttuneessa arjessa ja antaa riittävästi tietoa omaishoidon palveluista sekä tukimuodoista. Ongelmana onkin, että hoitohenkilökunnan ja tulevan omaishoitajan välille saattaa muodostua tiedonkulun ongelmia, kun tarvittavaa tietoa ei ole saatavilla riittävästi tai oikealla hetkellä (Davis 2003).

## 7 Opinnäytetyön toteutus

### 7.1 Aikataulu

Tämän opinnäytetyön suunnittelu aloitettiin kesällä 2017 aiheen omatoimisella valinnalla ja työn sisällön rajaamisella sekä opinnäytetyölle haettiin omatoimisesti yhteistyötahoja työelämän toimijoista. Yhteyttä otettiin muutamiin potilasjärjestöihin, kunta-alan työntekijöihin sekä omaishoitajien vertaistukea tarjoaviin tahoihin. Yhteistyökumppaniksi valikoitui Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja läheiset ry -järjestö eli tuttavallisemmin POLLI.

Elokuussa 2017 pidettiin järjestön viestintäpäällikön kanssa yhteistapaaminen, missä ideoitiin opinnäytetyölle aiheen rajausta. Opinnäytetyön kantaviksi teemoiksi nousivat ensitiedon saanti ja asiakaslähtöinen kohtaaminen omaishoitajien näkökulmasta alkuvaiheen omaishoitotilanteessa. Työn aiheanalyysi hyväksyttiin lokakuussa 2017 ja marraskuussa aloitettiin suunnitelmavaiheen kirjoittamisprosessi. Suunnitelmaseminaarivaiheeseen opinnäytetyö saatiin helmikuussa 2018.

Opinnäytetyön haastattelut toteutettiin maaliskuun-huhtikuun 2018 aikana. Vapaaehtoiset haastateltavat omaishoitajat valikoituivat POLLI:n avulla. Valikoituneille haastateltaville lähetettiin etukäteen infokirje maaliskuun alkupuolella 2018 sähköpostitse. Haastateltaviin oltiin yhteydessä myös puhelimitse sovittaessa heille mieluisia haastatteluajankohtia ja paikkoja.

Tulosten käsittely ja analysointi aikataulutettiin maaliskuulle sekä huhtikuulle 2018. Opinnäytetyön kirjallisten tulosten puhtaaksi kirjoittaminen ja viimeistely suunniteltiin ajoittuvan toukokuulle 2018.



Kuvio 2. Opinnäytetyöprosessin aikataulu

## 7.2 Tutkimusmenetelmä

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa on lähtökohtana ihminen elämänpiireineen sekä niihin liittyvät merkitykset (Kylmä ym. 2012, 16). Yleisesti voi myös todeta, että laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on löytää ja paljastaa tosiasioita eikä niinkään todentaa jo olemassa olevia väittämiä (Kylmä ym. 2012, 26). Laadulliselle tutkimukselle tyypillisiä piirteitä on se, että tutkimuksen luonne on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja siitä muodostunut aineisto kootaan luonnollisissa sekä todellisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa suositetaan tutkimusmetodeja, jossa tutkittavien 'ääni' ja näkökulmat pääsevät oikeuksiinsa. (Hirsjärvi ym. 2009, 161-164.) Laadullisen tutkimukseen kohdejoukko valitaan tarkoituksen mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, s.161), kuten tässäkin työssä haastateltavat valittiin silmällä pitäen omaishoitajien mahdollisesti tuottamaa tietoutta ensitiedon saannista.

Tarkka etukäteen suunnittelu ei laadullista tutkimusta tehtäessä ole aina mahdollinen, mutta siitä huolimatta tutkimukselle tulee olla selkeä lähtökohta. (Kylmä ym. 2012, 41.) Tutkimuksena se on joustava ja sen suunnitelma voi työn aikana muotoutua useamman kerran ennen kuin se löytää lopullisen aihionsa (Hirsjärvi ym. 2009. 161-164). Tätä opinnäytetyötä suunniteltaessa suunnitelma muokkaantui useamman kerran kohti kirikkaampaa tavoitetta, jotta tutkimuksen tuloksella saatiin tuotettua tietoa tarkoituksen mukaisesti tutkittavasta aiheesta. Laadullisen tutkimuksen tutkittavat kohteet on käsiteltävä ainutlaatuisina ja aineistoa on tulkittava sen mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009. 161-164).

## 7.3 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa on käytössä runsaasti erilaisia aineistonkeruumenetelmiä, joista esimerkkinä voidaan mainita erityyppiset haastattelut. (Kylmä ym. 2012, 16.) Laadullisessa tutkimuksessa suositetaan tiedonkeruun instrumenttina ihmistä ja se vaatii tukijalta omiin havaintoihinsa luottamista sekä muistiinpanovälineillä hankittua aineistoa, jota voidaan kerätä esimerkiksi haastattelun keinoin. Tutkijalla pyrkimyksenään on paljastaa odottamia seikkoja tutkittavasta ilmiöstä. Sen takia teoria eikä hypoteesit ole pääasia vaan aineiston monitasoinen yksityiskohtainen tarkastelu ovat lähtökohtana. (Hirsjärvi ym. 2009, 161-164.) Haastattelumenetelmän valinnan ratkaisevat tutkimuskysymykset. Haastattelu on luonteva tutkimustapa terveydenhuollossa, koska sitä käytetään myös päivittäisessä työssä. Tutkimuksen toimijoiden roolit sekä haastattelun luonne riippuvat paljonkin haastattelumenetelmästä. (Kylmä ym. 2012, 77-78.)

Tämän opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, joka on yleinen laadullisissa tutkimuksissa käytetty aineistonkeruutapa. Haastateltavien määrä rajattiin neljään omaishoitajaan, koska kokemuksia kartoittavaan laadulliseen tutkimukseen se on riittävä tarjotakseen laadukkaan tutkimusaineiston. Teemahaastattelu on muodoltaan strukturoitua



haastattelua väljempi ja siihen valikoidaan aihepiirejä sekä avainkysymyksiä, joiden ympärille haastattelu kootaan. (Kylmä ym. 2012, 78.) Aihepiirit ja avainkysymykset ohjaavat haastattelun kulkua. Haastattelijan rooli muuttuu aktiivisemmaksi mitä avoimemmasta haastattelusta on kyse. Avoimessa haastattelussa haastateltavalle annetaan aktiivisempi rooli, koska haastattelulla pyritään keräämään hänen elämäänsä koskettaneen tilanteen ja luomaan siitä tarina. (Kylmä ym. 2012, 78-79.) Haastatteluja varten luotiin valmis teemahaastattelurunko (liite 1), jossa kysymysten asettelu oli suunniteltu vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelun kysymykset olivat teemoitettu opinnäytetyön keskeisten käsitteiden ympärille, joita ovat ensitieto ja kohtaaminen.

Ennen haastattelun aloittamista otettiin haastateltaviin yhteyttä, jotta tutkimustilanne mahdollistuisi. Yhteydenottoon on monia erilaisia lähestymistapoja, kuten tilanne, jossa haastateltavaa lähestytään haastattelun tiimoilta kirjeitse ja siihen mahdollisesti liitettyllä lomakkeella, joka odotetaan palautettavaksi. Haastattelupyynnö voidaan myös esittää etukäteen puhelimitse. (Hirsjärvi yms. 2009, 84-87.) Teemahaastatteluun haettiin vapaaehtoisia omaishoitajia yhteistyössä Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset ry:n kanssa. Järjestön viestintäpäällikkö mahdollisti haastateltavien valikoitumisen omia kontaktejaan käyttäen ja toimitti haastateltavien yhteystiedot tutkijoille. Haastateltaviin otettiin yhteyttä puhelimitse ja haastattelujen ajankohdat sovittiin joustavasti haastateltavien tarpeista käsin.

Haastattelijan on oltava valmistautunut siihen, ettei haastattelujen ajankohdasta sopiminen onnistu välttämättä heti, vaan haastateltava kaipaa lisäinformaatiota aiheesta (Hirsjärvi ym. 2001, 84-87). Haastattelujen ajankohdat sovittiin haastateltavien tarpeiden perusteella. Halukkaille haastateltaville lähetettiin saatekirje haastatteluun liittyen ja halukkaat saivat myös haastattelun kysymykset etukäteen, jotta pystyivät perehtymään niihin ennakkoon. Haastateltavien toiveita haastatteluympäristön valintaan kuunneltiin ja haastattelut toteutettiin omaishoitajille mielekkäissä ympäristöissä. Haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona, kodin lähiympäristössä sekä kirjaston ryhmätilassa.

Haastattelun eduksi voidaan lukea muihin tiedonkeruumuotoihin verrattuna se, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla sekä samalla haastateltavia myötäillen. Haastattelu on ainutlaatuinen tiedonkeruun menetelmä, koska siinä ollaan aidossa vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Se mahdollistaa haastatteluaiheiden järjestyksen säätelyn sekä se antaa enemmän mahdollisuuksia tulkita vastauksia, kuin kyse-lyllä. Tällaisessa lähestymistavassa voi olla haittoja sekä hyötyjä. Suurimpana hyötynä usein koetaan yleensä aineistoa kerätessä vallitseva joustavuus. (Hirsjärvi 2009, 204-205.)

Tutkimuksen tekijän on kerättävä ennakotietoa tutkittavasta ryhmästä, aineistosta sekä muistiinpanoja tutkimusprosessista. Osallistujien taustatietojen avulla tutkimuksen tulokset kerrotaan niin, että tuloksista selviää, millaiset ihmiset tuottivat tutkimuskohteesta tällaisen

tuloksen. (Kylmä ym. 2012, 76.) Tässä opinnäytetyössä haastateltavista tiedettiin ennen haastattelua ainoastaan se, että he olivat omaishoitajia. Tarkemmin heidän suhteita hoidettavaan ei tiedetty etukäteen, koska haastateltavia ei ollut tarkoitus rajata esimerkiksi sairausdiagnoosiin liittyen. Omaishoitosuhteen laatu ja siihen liittyvät tekijät selvisivät vasta haastattelujen aikana. Haastateltavien omaishoitajien tilanne oli erilainen ja heidän suhteensa omaishoidettavaan oli erilainen.

Kaksi omaishoitajista olivat äkillisesti sairastuneen puolisonsa hoitajia, yksi haastateltavista oli erityislapsen äiti sekä omaishoitaja ja neljäs haastateltavista oli ollut äkillisesti sairastuneen äitinsä omaishoitaja. Tietojen keräämiseen liittyi eettinen näkökulma, jossa pohdittiin mitä tietoja tutkimukseen osallistujista kerättiin ja miten ne tallennettiin. Tutkimuksen aikana mietittiin taustatietojen keruussa tutkimuksensa kohteena olevaa ilmiötä ja sen kannalta valittiin tärkeimmät taustatiedot. Laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa on tutkimuksen eettisyyden valossa pohdittava mitä tietoja haastateltavista kerätään (Kylmä ym. 2012, 76). Haastateltavien profiileista, alkuvaiheen omaishoitotilanteesta sekä omaishoitosuhteesta, saatiin merkityksellistä tietoa tutkimuksen tuloksiin peilaten.

Teemahaastattelun luonteeseen kuuluu haastattelujen tallentaminen ja vain tätä periaatetta noudattava haastattelu saatiin sujumaan luontevasti sekä ilman katkoja. Luontevaa haastatteluilmapiiriä luotaessa olisi haastattelijan hyvä pyrkiä toimimaan ilman kynää ja paperia. Teema-alueet tulisi olla hyvin haastattelijan hallussa, jotta tarpeetonta paperiaineistoon nojautumista pystyttäisiin välttämään. Nauhoitettu haastattelu onnistuu usein vangitsemaan haastattelusta olennaisia seikkoja, kun haastateltavan äänen painot sekä tauot ovat dokumentoituina. Viestintä haastattelijan ja haastateltavan välillä toimii, vaikka he olisivatkin vaiti. Eleet ja ilmeet voivat kertoa paljon ja ne toimivatkin toimivat myös johtolankoina haastattelulle. (Hirsjärvi ym. 2001, 92, 119.)

Haastatteluihin saavuttiin sovittuina ajankohtina ja yllättäviä peruutuksia ei viime kädeltä tullut. Haastatteluista saatava tutkimusaineisto äänitettiin erillisellä nauhurilla. Äänitallennus mahdollisti täydellisen keskittymisen itse haastattelun kulkuun ja vastausten kuunteluun, sillä erillisiä kirjallisia muistiinpanoja ei haastattelujen aikana tehty. Haastattelutilanteen vaikuttivat rennoilta ja positiivisilta, myös tunteita herättäviltä omaishoitajien kerratessa omia kokemuksiaan haastavista elämänvaiheistaan. Haastatteluissa haluttiin viestittää välitöntä ja luottamuksen arvoista kohtaamista katsekontaktilla, hymyllä, keskittyneellä kuuntelulla ja välttämällä haastateltavan puheen keskeyttämistä.

Tapaamiset omaishoitajien kanssa olivat hyvin vapaamuotoisia ja erään haastateltavan kanssa haastattelu toteutettiin yhteisen aamupalan merkeissä hänen kotonaan. Toisen haastateltavan kanssa haastattelu toteutettiin taloyhtiön ryhmätallassa, koska puoliso oli henkilökohtaisen

avustajan kanssa kotona. Näin saatiin järjestettyä rauhallisempi haastattelutilanne. Kolmannen haastateltavan haastattelu tehtiin hänen kotonaan ja neljäs haastateltava toivoi tapaa- mista kirjaston ryhmätyötilassa työpaikkansa lähetyvillä, koska asui toisella paikkakunnalla. Jokaiselle omaishoitajalle haastattelutilanteeseen mentäessä vietiin kauden kukkia kiitokseksi vapaaehtoisesta osallistumisesta haastateltavaksi. Haastateltavista välittyi rento ja avoin suhtautuminen kysymyksiin sekä opinnäytetyön aihe herätti vilpittömästi kiinnostusta.

Haastatteluissa huomattiin, että haastattelukysymysrunko oli hyvä tuki kysymysten läpikäymiseksi, mutta eräässä haastattelussa vastausten osittain tulevan myös spontaanisti keskustelussa ensitiedosta ja kohtaamisesta. Osan haastateltavien kanssa kysymysrunkoa olikin pidettävä tiukkana ohjenuorana haastattelun etenemiseksi, koska keskusteltavat asiat nostivat esiin suuria tunteita ja se saattoi ohjata keskustelun herkästi sivu-urille. Haastateltavien oma persoona sai vaikuttaa runsaasti haastattelun etenemiseen. Osalle haastateltavista oli luontevaa puhua avoimesti omista kokemuksistaan ja osa kaipasi pientä ohjausta aiheiden pariin. Jokaiselle haastateltavalle annettiin haastatteluissa tilaa omille mielipiteilleen ja ajatuksille ja johdattavia eleitä tai äänneitä pyrittiin välttämään. Haastattelun virallisen osuuden lisäksi haettiin omaishoitajilta tietoa, milloin omaishoitotilanne oli alkanut heidän kohdallaan ja miten mahdollisesti eri ajankohtina tapahtunut ensitiedon saanti sekä ohjaustilanteet olivat vaihdelleet. Haastattelut olivat kestoltaan 40 minuutista kahteen tuntiin.

#### 7.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineiston käsittelyvaihe voi alkaa osittain jo aineistonkeruuvaiheessa, kun tutkimukseen kerätään tietoja tutkimukseen osallistuvista henkilöistä. Tällöin voidaan koota ajatuksia yhteen esim. tutkimuspäiväkirjaan. (Kylmä ym. 2007, 110.) Aineistoa kerätessä tutkimuksen tekijälle kerääntyä monenlaista tietoa varsinaisen tutkimusaineiston lisäksi (Kylmä ym. 2012, 110). Teemahaastattelua haastattelumuotona käytettäessä kerättyä aineistoa muodostuu usein runsaasti. Mitä syvempää dialogia haastattelija ja haastateltava ovat välilleen saaneet, sitä rikkaammaksi muodostuu kertynyt materiaali ja muistiin tallennetut tiedot. Haastattelija voi saadakin siis haltuunsa suuren aineiston käyttäen monia menetelmiä, kuten esim. havainnointia ja haastatteluja. (Hirsjärvi ym. 2001, 135.) Tässä työssä haastateltavien määrän ollessa neljä, aineistoa ja kysymyshaastattelun kokoa ja laajuutta pyrittiin rajaamaan, jotta aineisto ei muodostu liian suureksi. Tutkimuksessa ei kerätty havainnointiin tai ajatuksiin pohjautuvaa aineistoa tai päiväkirjamateriaalia. Tutkimusaineisto koostui pelkästään äänitetyistä haastattelumateriaaleista. Analysoitavaa aineistoa haastattelujen virallisesta osuudesta kertyi noin 22 sivua.

Aineiston käsittelyssä haasteena on saada käännettyä kansankielelle tutkimuksen tuottama tilanne ja moniulotteisuus. Todellisuudessa tutkimushaastattelutilanne ja siitä pohjautuva teksti voivat olla ristiriidassa, kun haastattelun tunnelmaa ei saada suoranaisesti tekstin muo-

toon. Kuitenkin haastattelun päällimmäinen ajatus on tarkoitus pyrkiä säilyttämään mahdollisimman paljon haastattelua vastaavana. (Kylmä ym. 2012, 110.) Useimmiten on tarkoituksenmukaista kirjoittaa puhtaaksi tallennettu aineisto eli litteroida. Litterointi voidaan tehdä valikoiden teema-alueista tai se voidaan tehdä koko aineistosta. (Hirsjärvi ym. 1997, 222.) Tutkimusaineisto kerättiin käyttäen äänitystä, mutta haastattelujen lomassa haastateltavien havainnointi oli myös tärkeä osa haastatteluja. Äänitys oli tärkeää haastattelujen purun kannalta, jotta haastateltavien ajatukset saatiin sanatarkasti dokumentoitua. Kaikki äänitykset litteroitiin kokonaisuudessaan, mutta kaikkia haastateltavien äännähdyksiä tai täytesanoja ei purettu tekstiksi, jos näille ei koettu suurta merkitystä tutkimuksen tuloksien kannalta.

Tutkimustulosten analysoinnissa käytettiin hyödyksi laadullista sisällönanalyysia menetelmänä, joka pohjautuu haastattelurunkoon ja tutkimuksesta kerättyyn aineistoon, mutta antaa tilaa tutkijan omille pohdinoille sekä ajatuksille (Syrjälä & Ahonen & Syrjäläinen & Saari 1996, 89). Tarkemmaksi analysointimuodoksi valikoitui induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Aineistolähtöisessä analyysissä pyrkimyksenä on luoda tutkittavasta ilmiöstä teoreettinen kokonaisuus ja analysointiin valittavat kysymykset valitaan palvelemaan tutkimuksen tarkoitusta ja vastaamaan annettuihin tutkimuskysymyksiin. Aiemmin koetuilla havainnoilla, teorioilla tai tiedoilla ei tulisi olla merkitystä analysoinnin lopputuloksen kannalta, koska aineistolähtöisen analyysin lopputulos nousee käytetyn aineiston pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97-98.) Sisällönanalyysilla yksinkertaistetusti tarkoitetaan kerätyn aineiston tiivistämistä siten, että tutkimuksen kohteena olleita ilmiöitä voidaan kuvailla yleistävästi sekä lyhyesti tai tutkimuksen kohteena olleiden ilmiöiden suhteet saadaan esitettyä selkeästi. Olennaista sisällönanalyysille on, että tutkimusaineistosta nostetaan esille ja osataan eritellä samankaltaisuudet ja eriävyydet. Sisällönanalysointiin liittyy useampia vaiheita, joita ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, sen luokittelu ja sisällönanalysoinnin luotettavuuden arviointi. Induktiivisessa päättelyssä konkreettisesta aineistosta liikutaan kohti sen käsitteellistä kuvausta. (Janhonen & Nikkonen 2001, 23-24.)

Litteroinnin jälkeen aineistot tulostettiin paperille, jotta niitä oli helpompi käsitellä ja lukea. Aineistoon perehdyttiin lukemalla niitä ja aineistoa pilkottiin pienempiin osiin alleviivamalla tekstin sisällöstä sellaisia ilmauksia, jotka olivat oleellisia sisällöltään tai ne koettiin muutoin tärkeiksi. Perehtyminen uudestaan litteroituun aineistoon koettiin tärkeäksi, jotta jokaisen haastattelun keskustelut tulisi kerrattua ja näin niiden sisältöä tulisi uudelleen muisteltua. Aineiston alleviivauksista luotiin word-tiedosto, johon kaikki sisällöt eli alkuperäisilmaukset kirjoitettiin siinä muodossa kuin ne haastatteluissa oli. Word-tiedostoa tarkasteltiin ja tutkimuksen kannalta oleelliset alkuperäisilmaukset nostettiin uuteen tiedostoon, jossa niille luotiin taulukko. Taulukon avulla ilmaukset pelkistettiin sekä ryhmiteltiin. Ryhmiteltyjen luokien perusteella vastauksista lopulta muodostui vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka
Ja oikeestaan silloin me saatiin vaan se lääketieteellinen tieto.	Ensitiedosta annettiin vain lääketieteellinen tieto.	Annettu ensitieto diagnoosikeskeistä
Ja hän täytti ne kaavakkeet mulle ja mulla on vieläkin ne mallikappaleet. Niillä mallikappaleilla mä selvisin niinkun jatkosta. Hän teki mulle tosi ison palveluksen, mutta en minä sitä silloin ymmärtäny, kun vasta jälkepäin.	Sosiaalityöntekijä täytti kaavakkeet puolesta. Niiden avulla selvisin jatkosta. Hän teki minulle suuren palveluksen.	Konkreettinen tuki kohtaamisissa

Taulukko 2: Malli alkuperäisilmauksien ryhmittelystä

Aineiston runsaus ja elämänläheisyys tekevät analyysivaiheen haastavaksi ja mielenkiintoiseksi, mutta toisaalta jopa ongelmalliseksi ja työlääksi. Analysoimiseen menee pitkä aika ja se saattaa olla syy, miksi epärealistisia aikatauluja saattaa muodostua. (Hirsjärvi ym. 2001, 135.) Haastatteluaineistosta syntyi runsaasti tietoa tutkijoiden käyttöön, mutta aktiivisen työtteen myötä aineiston analysoiminen oli sujuvaa ja eteni sille annetussa aikataulussa.

Tutkimusaineiston sisältöön vaikutti ajoittain omaishoitajien kokema voimakas tunnelataus, jolloin haastattelujen aikana omaishoitajat lähtivät vastauksissaan sivu-urille ja saattoivat jopa sivuuttaa annetun kysymyksen. Eräässä haastattelussa tällainen asetelma oli läsnä, koska äkillisesti sairastuneen omaisen omaishoitaja tunnemyllerryksessään kertoi ennemmin perhehistoriaansa sekä omaa vointiaan ja näin ollen sivuutti useita annettuja kysymyksiä. Kuitenkin jokaisesta haastattelusta saatiin nostettua esille punainen lanka, millaista ensitietoa omaishoitajat olivat saaneet ja miten heidät oli kohdattu terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

Haasteena aineistolähtöisessä analyysissä saattaa olla se, ettei varsinaisesti täysin objektiivisia havaintoja ole olemassa vaan tutkijan asenteet ja käsitykset usein ohjaavat tutkimusasetelman valintaa. Haasteeksi siis analysointivaiheessa muodostuu, pystyykö tutkija kontrolloimaan analysoidessaan tutkimustulosten kumpuavan tutkittavien ajatuksista eikä anna omien ennakkoluulojensa vaikuttaa tuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 97-98.) Tutkimusta tehdessä huomattiin, että tutkijoiden omat ennakoajatukset nousivat esille ennen varsinaista haastatteluvaiheeseen siirtymistä. Myös jotkin haastatteluista saadut haastateltavien vastaukset tukivat tutkijoiden omia aiempia käsityksiä ensitiedon saannista sekä kohtaamisen laadukkuudesta.

## 8 Tutkimustulokset

### 8.1 Ammattilaisten antama ensitieto

#### 8.1.1 Omaishoidosta annettu ensitieto vähäistä

Haastateltavat kokivat ammattilaisilta saadun ensitiedon olleen pääasiassa diagnoosikeskeistä. Puolelle haastateltavista käsite omaishoitajuudesta oli ollut alkuvaiheessa käsitteenä tuntematon. Tieto, jota alkuvaiheessa annettiin, koettiin hajanaiseksi ja sekavaksi. Yksi haastateltavista koki lääketieteellisen tiedon hyvin annetuksi.

*” Ja oikeestaan sillon me saatiin vaan se lääketieteellinen tieto”.*

Lähes kaikki haastatelluista omaishoitajista kokivat saaneensa hyvin vähän omaishoitoon liittyvää ensitietoa. Kahdelle haastateltavista ei oltu tarjottu ammattilaisten toimesta kasvokain lainkaan tietoa omaishoitajuudesta, ennen itsenäistä tiedonetsintää. Haastateltavat kertoivat alkuvaiheessa kaivanneensa lisää tiedonsaantiin liittyviä tilanteita ja omaishoidosta ääneen puhumista. Tietoa ammattilaisilta olisi toivottu tarjottavan syvällisemmin. Yhdelle haastateltavista tietoa omaishoitajuudesta tuotiin esille alkuvaiheessa ammattilaisten toimesta, mutta se oli vain yhtenä teemana tietopakettissa, jota muuttuneessa elämäntilanteessa annettiin.

*” Mulla on ihan semmonen mielikuva, että siellä oli aika huonosti esillä, sieltähän sai sellasen paperin, missä oli kaikkia asioita valtava määrä ja varmasti siellä oli omaishoitajuus, mutta se oli yksi kohta niiden kaikkien muiden seassa”.*

Tilanteet, joissa ammattilaiset tarjosivat tietoa omaishoitajuudesta, olivat puhelimitse annettu ohjaus, sairaalan sosiaalityöntekijän antama ohjaus sekä omaishoitajien kotona tehdyt arviointikäynnit. Omaishoitajat kertoivat, että alkuvaiheessa tietoa omaishoitajuudesta toi esille ensisijaisesti sosiaalityöntekijä, ei niinkään hoitohenkilökunta. Hoitohenkilökunta tuki sairauteen ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa.

Lähes kaikki neljästä omaishoitajasta kokivat, että omaishoidon palvelujärjestelmän läpi käyminen oli kertaluonteista, vähäistä tai sitä ei ollut ollenkaan. Omaishoitajat toivoivat, että sitä olisi tuotu esille enemmän alkuvaiheessa.

*” Musta tuntuu, et aika vähän on tullut tietoa koko palvelujärjestelmästä. Et se on mun mielestä se puute. Hän oli kyllä oikein hyvä, mutta ei oikeen kukaan kerro koko laajuutta, koko palvelujärjestelmää”.*

Lainsäädännöstä tietoa ei ammattihenkilöiden puolesta ollut tarjolla alkuvaiheessa. Omaishoitajuutta tukevista tukimuodoista omaishoitajille kerrottiin jonkin verran, mutta omaishoitajat olisivat kaivanneet tietoa vielä lisääkin.

*” Se niinku se taloudellinen korvaus, apuvälineet ja sitten se kodin ulkopuolisen avun saaminen sitä omaishoitoa täydentämään niin se on se.. Niistä asioista pitää saada niinku.. niistä asioista pitää saada ihmisille tietoo”.*

#### 8.1.2 Annettua ensitietoa oli vaikea sisäistää

Osa haastateltavista kertoi omaisensa sairastuneen äkillisesti, jonka jälkeen tietoa sairaudesta ja omaishoitajuudesta tarjottiin. Kriisitilannetta kuvattiin voimavaroja heikentävänä, jolloin tiedon sisäistäminen oli haastavaa. Kriisitilanteessa informaation vastaanottamista kuvattiin vain sanoina ja lauseina, joiden merkityksiä ei pystytty kriisin takia sisäistämään täydellisen kokonaisuuden luomiseksi.

*” No ei oikeestaan. Oikeestaan se tila missä silloin on, et ei pysty vastaanottamaan tietoa järkevästi on varmaan se ehkä karmein. Asioita pyörii, miten eteenpäin, miten me selvitään. Joku on voinu mulleki selittää jotain asiaa, mut mä en oo pystyny sitä ottaa vastaa.”*

Viranomaisilta saatujen virallisten tekstien sisältöä oli hankalaa ajoittain ymmärtää ja siihen olisi kaivattu ohjausta. Eräs haastateltavista koki, että he olivat saaneet kirjallista tietoa omaisensa sairastumisesta sekä tietoa omaishoitajuudesta, mutta kirjallista informaatiota ei kasvokkain purettu, jollei hän olisi itse aktiivisesti lähestynyt sairaalan sosiaalityöntekijää. Varsinkin muuttuneessa tilanteessa asioiden merkitysten priorisointi ja itseohjautuva aloitteellinen toiminta oli hankalaa.

*” Sairaalasta sai hyvän ensitiedon mitä on olemassa, mutta se on toinen asia mitä kaikkea jaksaa. Pitäis aina tietää mikä on tärkein asia. Ja aina ei huomaa itse, mikä on tärkeä asia, kun kaikki on vierasta.”*

#### 8.1.3 Aiempi tietoisuus ja oma aktiivisuus auttoivat tiedonsaannissa

Haastateltavista puolet hakivat tietoa omaishoitajuudesta itsenäisesti ottamalla yhteyttä kunnan sosiaalitoimeen sekä hakemalla tietoa internetistä. Näille omaishoitajille omaishoitajuus oli käsitteenä tuttu lähipiiristä aiemmin esille tulleiden kokemusten kautta. Aiempi tietoisuus aiheesta koettiin helpottaneen tiedonhakuprosessia. Kahdella muullakin haasteltavalla oma aktiivisuus omaishoitotilanteen alkuvaiheessa oli avainasemassa omaishoito termin syvä-lisemmässä ymmärtämisessä sekä ympärille rakentuvien palveluiden hakemisessa, vaikka aiempaa kokemusta ei omaishoitajuudesta ollut.

## 8.2 Kohdatuksi tuleminen ammattilaisten toimesta

### 8.2.1 Henkinen tuki kohtaamisissa

Yleisesti hyvinä kohtaamisina koettiin sellaiset tilanteet, joissa ei ollut näkynyt selvää eroa ammattilaisen ja asiakkaan välillä, vaan yhdenvertaisuus kohtaamisissa oli ollut läsnä. Liian myötätuntoista tai ymmärtävää kohtaamista ei toivottu, vaan enemmän inhimillistä otetta ammatillisuuteen.

*”Mut noin niinkun yleisenä linjana on jäänyt niinkun hyvällä tavalla mieleen sellaset kohtaamiset, joissa ei oo ollu selvää eroa ammattilaisen ja asiakkaan välillä.”*

*”Ei sellainen tilanne, jossa on asiakas ja ammattilainen, vaan jotenkin sellasta, et samanlaisii ihmisii tässä niiku. Jokainen voi olla missä tahansa roolissa ja eri elämänvaiheessa. Ne vaihtelee ne ihmisten roolit. Tietysti siinä pitää olla sellanen ammattilaisuus ja ammatillisuus. Semmonen inhimillinen ote, joka ei ole liian säälivä tai ymmärtäväinen tai jotenkin. Se voi olla tavallista elämää..”*

Yksi haastateltavista koki saaneensa henkistä tukea ammattilaisilta. Apua ja tukea kohtaamistilanteissa haastateltava oli saanut kuuntelusta ja uuden elämäntilanteen ymmärtämisestä.

*”Apuja oli ihan se kuuntelu, tilanteen, niinku tuskan ymmärtäminen. En mä siinä vaiheessa olis mihkään terapiaan päässy purkamaan. Et se oli niinku vähän semmosta terapeuttista se silloin ku meni apua hakemaan, niin sai itkeä eikä se ihminen häkeltyny siitä.”*

Haastateltavalle oli jäänyt kohtaamistilanteista tunne, että hänen rooliaan on ymmärretty ja häntä on haluttu auttaa. Tämä vahvisti omaisen kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta.

### 8.2.2 Konkreettinen tuki kohtaamisissa

Kohtaamistilanteissa ammattilaisen tarjoama konkreettinen tuki koettiin helpottavaksi ja selviytymistä vahvistavaksi avuksi vaikeassa elämäntilanteessa. Yksi haastateltavista kertoi sosiaalityöntekijän henkilökohtaisesta ohjauksesta, jossa kaavakkeet täytettiin omaisen puolesta.



Tälle sosiaalityöntekijän toiminnalle haastateltava koki suuren merkitys sen hetkisellem selviytymiselle. Sosiaalityöntekijän suhtautumista asioihin kuvattiin kannustavaksi erityisesti tulevaisuuden suhteen.

Kohtaamistilanteisiin toivottiin enemmän toivoa ylläpitävää lähestymistä sekä konkreettisia auttamiskeinoja. Konkreettisista apukeinoista mainittiin mm. lääkkeellinen apu, jos omaisen toimintakyky on vaarassa romahtaa. Lisäksi yksi haastateltavista olisi kaivannut rohkaisevia sanoja ammattilaisilta vaikeaan tilanteeseen.

*” Ja sitten sitä toivon antamista, että se ois tärkeää että joku sanois vaan sen ääneen että tää tuntuu nyt raskaalta tää uus tieto, mut tähän tottuu, sen kans oppii elämään, sitten elämästä tulee sellasta ihan hyvääkin..”*

### 8.2.3 Perheen kohtaaminen vaihtelevaa

Haastatelluista omaishoitajista yksi koki, että perhettä ja lähipiiriä on kohdattu kokonaisuutena sekä osallistettu erilaisissa ohjaustilanteissa. Perheenjäseniä oli muun muassa ohjeistettu sekä opetettu, kuinka auttamistilanteissa voi toimia. Haastateltavalle oli jäänyt sellainen positiivinen tunne, että omaiset olivat tervetulleita osastolle.

Toinen haastateltavista puolestaan koki, ettei hänen perhettään oltu juurikaan huomioitu terveydenhuollon parissa, mutta toisaalta koki myös, ettei olisi osannut tällöin asiaa kaivata. Kyseinen haastateltava koki tulleen kohdatuksi enemmän äitinä kuin omaishoitajana ammattilaisten toimesta.

*” Jos mietitään muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä niin en usko, et on erityisesti tullut kohdatuksi omaishoitajana. Että ehkä äitinä on tullut kohdatuksi. ”*

Yhdelle haastateltavista oli eräästä kohtaamistilanteista jäänyt kokemus, että perhe oli huomioitu vain pintapuolisesti. Haastateltava kuvasi kohtaamisia lähinnä organisaatiolähtöiseksi eikä niinkään asiakaslähtöiseksi, kun ammattilaiset eivät olleet soveltaneet käytäntöjään eivätkä ottaneet huomioon perheen sen hetkistä tarvetta. Tämän hän koki raskaaksi varsinkin omaishoitajuuden alkuvaiheessa, kun omaishoitoperheen omat voimavarat olivat alhaiset.

Eräälle haastateltavalle oli jäänyt epämiellyttävä kokemus lääkärin vastaanotolta mieleen, kun lääkäri ei ollut halunnut kuunnella omaishoitajana toimivan puolison ajatuksia vaan pyytänyt tätä olemaan hiljaa, että lääkäri saa tutkia potilaan. Samainen haastateltava kertoi myös usein kokeneensa omaishoitaja roolissa päätyneensä tekemään enemmän, kuin mitä olisi hänelle kuulunut.

” Mutta gynekologi vastaanotto oli samanlainen. Mä jouduin tekemään enemmän, kun mitä olis pitänyt tehdä. Sekään ei ollut vaimollekaan. Se oli ihmisarvoa alentavaa...”

#### 8.2.4 Ristiriitatilanteet kohtaamisissa

Haastatteluista nousi esiin omaishoitajien kokemia, kohtaamistilanteisiin liittyviä, ristiriitoja. Yksi haastateltavista koki, että joutui taistelemaan ja pitämään huolta omista oikeuksista. Toinen haastateltavista koki, että ajoittain sairaalaympäristössä itselle välittyi sellainen tunne, ettei omaisena saisi tuoda omia mielipiteitään esiin. Näissä tilanteissa, joissa haastateltava kuvasi ”ne ei tykkää, jos omainen tietää liikaa”, oli syntynyt välillä riitaakin hoitohenkilökunnan kanssa.

Yksi haastateltavista kertoi kohtaamistilanteesta hoitajan kanssa, missä hän oli saamassa miestänsä sairaalasta kotilomalle. Hoitaja oli kokenut kotilomalle jaettavat lääkkeet suurena lisätyönä ja ilmaissut oman ajatuksensa tästä omaiselle.

*” Niin kerran sain lääkäriltä luvan, se oli varmaan perjantai päivä, että se pääsee viikonlopuks pois niin tää samainen sairaanhoitaja sano, että kyllä siinä on hirvittävä työ, kun hänen pitää laittaa kaikki lääkkeet sinne mukaan.”*

Eräälle haastateltavista oli puhuttu omaisen tuetummasta palveluasumisen vaihtoehdosta. Haastateltava kertoi olleen motivoitunut tuomaan puolisonsa kotihoitoon, johon lääkäri oli ajatellut sen olevan erittäin hyvä vaihtoehto siksi aikaa, kunnes puolisolle löytyy tuetumpi asumismuoto.

## 9 Pohdinta

### 9.1 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan mitata toki erilaisin kriteerein ja ne ovat syntyneet useiden eri tutkijoiden näkemyksiä. Yleisimmät laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioivat kriteerit ovat uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus ja refleksiivisyys (Kylmä ym. 2007, 127). Tutkimuksen luotettavuuden arvioimisessa selvitetään, kuinka totuudenmukaista tietoa on tutkimuksella pystytty tuottamaan. Tutkimuksen tuottaman tiedon ja luotettavuuden arviointi on välttämätöntä tieteellisen tiedon, tutkimustoiminnan ja sen luotettavuuden kannalta. (Kylmä ym. 2012, 127.) Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan sitä, onko kyseinen tutkimus toistettavissa ja tuottaako useampi haastateltava samatyypisiä vastauksia tutkimuskysymyksiin (Hirsjärvi ym. 1997, 231).

Haastateltavat olivat aiheesta kovin kiinnostuneita ja olivat itsekin halukkaita tietämään muiden omaishoitajien ensitiedon kokemuksista enemmän. Haastateltavien kokemukset ensitiedosta ja kohtaamisesta eivät poikenneet paljon toisistaan, vaikka yksilökohtaisia eroja oli toki havaittavissa erilaisten elämäntilanteiden takia.

Tutkimuksen arviointiin tiiviisti liittyvä käsite, on pätevyys, joka tarkoittaa valitun tutkimusmenetelmän kykyä mitata tutkimuskysymysten ongelmia. Esimerkiksi haastattelutilanteessa haastateltavat voivat ymmärtää kysytyn kysymyksen toisin kuin tutkijat olivat ne tarkoittaneet. (Hirsjärvi ym. 1997, 231-232.) Haastatteluja litteroitaessa huomattiinkin toisinaan haastateltavien ymmärtäneen kysymyksen eri tavalla, miten oli tarkoitettu tai haastateltavan oli ollut kiihtynyt omasta ajatuksestaan niin kovin, että konkreettinen vastaus annettuun kysymykseen saattoi jäädä puutteelliseksi.

Tutkimuksen tulokseen voi mahdollisesti vaikuttaa myös se, että jokainen omaishoitaja on voinut kokea ensikohtaamisen terveydenhuollossa eri tavalla ja saattaa muistella sitä eri tavoin kuluneen ajan myötä. Myöskään ihmisen muisti ei työkaluna ole ollenkaan luotettavin. Tätä ajatusta ovat tuoneet esille neurotutkija David Eagleman sekä psykologi Ken Eisold julkaisuissaan. Muistimme on helposti johdateltavissa uusien kokemuksiemme myötä ja aiemmin koettu asia saattaa uusien kokemuksien kautta muuttua muotoaan. Aivot myös mielellään työntävät vahingollisia muistoja taka-alalle, jotta ne eivät tuottaisi turhaan mielipahaa ja huonoa oloa. Myös aivoillemme on helppo tarjota valemuistoja, jotka aivoillemme toistojen kautta saattavat muuttua todeksi. (Eagleman, D. 2012.) (Eisold, K. 2012.) Jokaisen omaishoitajan kokemus ensitiedon saannista on subjektiivinen ja voi poiketa laajasti toisistaan tiedon vastaanottajan, omaisen tilanteen ja tiedon antajan asetelmasta riippuen. Haastattelutilanteissa usein haastateltavat toivatkin esille sitä, että omaishoidonalkuvaiheesta aikaa oli kulu- nut jonkin verran ja he eivät pystyneet muistamaan asioita aivan tarkasti, kuten ne olivat aiemmin tapahtuneet. Omaisen sairastumisesta johtuva kriisitilanne aiheutti haastateltaville tunteen siitä, ettei tarjottua informaatiota osannut ottaa vastaan järkevästi.

## 9.2 Eettisyys

Tutkimusetiikan perusasioita ovat, että tutkimusta tehdään noudattaen tiedeyhteisön tunnustamien arvojen valossa, joita ovat mm. rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyön aikana, sen dokumentoinnissa sekä tulosten arvioinnissa. Myös aiemmin aiheeseen paneutuneiden tutkijoiden panos on otettava työssä huomioon, jotta he saavat kiitoksen omista saavutuksistaan ja tutkimustuloksistaan. Kaikki tutkimuksen vaiheet käydään läpi tieteelliselle tiedolle annettujen vaatimusten ohjaamalla tavalla. Tutkimuksen mahdollistamiseksi tarvittavat tutkimusluvut haetaan. Ennen tutkimuksen aloittamista tutkijoiden oikeudet, vastuut ja velvollisuudet käydään lävitse, jotta aineiston käytössä ja säilyttämisessä ei tulisi epäselvyyttä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Tämän opinnäytetyön tutkimusta tehtiin noudat-

taen suurta huolellisuutta ja tarkkuutta haastateltavien tärkeimpien ajatusten vangitsemiseksi. Opinnäytetyösopimus laadittiin jo ennen haastateltavien etsintää järjestön toiminnanjohtajan kautta.

Tutkimuksen, joka tehdään tieteellistä viitekehystä noudattaen, on pyrkimyksenä tuottaa luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä ym. 2012. 127) Tutkimus tehdään hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla, jotta tutkimuksen tuottamat tulokset olisivat eettisesti luotettavia ja hyväksyttäviä sekä uskottavia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.6) Lainsäädäntö määrittelee rajat hyvän tieteellisen käytännön parissa ja sen ohjeita noudattamalla voivat tutkijat säädellä omaa työskentelyään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012.6) Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan mukaan seuraavat asetukset ja lait ohjaavat terveystutkimusta: Perustuslaki (731/1999), henkilötietolaki (1999/523), laki tieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta (986/1999) ja laki potilaan oikeuksista (785/1992). Monitasoisen säätelyn lähtökohtana on tutkimukseen osallistuvan ihmisen yksityisyyden ja koskemattomuuden turvaaminen. (Kylmä ym. 2012, 139.) Tutkijan on huolehdittava hyvistä tieteellisistä käytänteistä ja yksityisyydensuojasta, kun tutkittavana kohteena on tavallinen kansalainen. Ilmiönä astutaan usein arkaluonteisiin yksityiselämän alueisiin, joita on kunnioitettava. (Kuula 2006, 75.)

Tutkimukseen osallistumisen on perustuttava vapaaehtoisuuteen ja tutkittavan tulee saada vapaasti valita oma osallistumisensa (Kuula 2006, 87). Kaikki haastateltavat osallistuivat tutkimuksen toteutukseen vapaaehtoisesti ja saivat etukäteen informaatiokirjeen, jossa esiteltiin tutkimuksen aihetta. Haastateltaville annettiin myös etukäteen tietoa kysymyksistä, jotta he voivat päättää haluavatko vastata kysymyksiin. Haastateltavien yksityisyyttä turvattiin suunnittelussa ja aineistokeruuvaiheessa sekä tulosten analysoinnissa. Tutkimuksen tulosten analysoinnin jälkeen kerätty haastatteluaineisto tuhottiin. Aineisto tuhottiin, jotta haastateltavien antamia haastatteluja ei voisi käyttää muussa yhteydessä. Aineiston toteutuksen ja tulosten kuvauksessa ei ole käytetty mitään tunnistettavia piirteitä tutkimukseen osallistuneista haastateltavista.

### 9.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimustuloksia analysoidessa huomattiin haastateltavan sosiaalisella lähtötilanteella olleen merkitystä omaishoitajaksi ryhtymisen kannalta mikä nivoutui aiemmin työssä kuvattuun läheisen sairastuminen ja avun tarvitsemisen voivan olla alku identiteetin uudelleen rakentumiselle, kun tulevalle omaishoitajalle pohdittavaksi tulee miten omaisen sairastuminen perheessä vaikuttaa itseän, läheiseen sekä perheenjäsenten välisiin rooleihin ja suhteisiin ja mahdollisesti suhteisiin ympäröivään yhteiskuntaan. (Kaivolainen ym. 2011, 50-51.) Omaishoitotilanteiden alkuvaiheet olivat erilaisia, siitä riippuen oliko tuleva omaishoitaja omaishoidettavan puoliso, lapsi vai äiti ja saadun informaation vaihdellen sen mukaan. Myös erilaiseksi

kuvattiin ne omaishoitotilanteet, jotka olivat alkaneet äkillisestä sairastumisesta verrattuna niihin tilanteisiin, jossa tulevilla omaishoitajalla oli aikaa sisäistää muuttunutta elämäntilannetta rauhassa ennen varsinaista omaishoitajuuden alkua. Minäkö omaishoitaja? -oppaassa erilaisia muodostumistilanteita kuvattiin ja mitä eri tavoin muodostuneet tilanteet konkreettisesti tarkoittavat. Opas onkin juuri tarkoitettu tuleville omaishoitajille tiedonsaannin tueksi (Minäkö omaishoitaja? 2010, 12-13.) Haastatteluissa tuli myös esille, että ensitiedon saannin määrä oli vaihdellut vuosien 2007 ja 2010 välillä, jolloin omaishoitotilanteet olivat alkaneet. Myös samojen hoitolaitosten ja kaupungin sairaaloiden sisällä saattoi annettu ensitieto ja kohtaamisenlaatu vaihdella suurestikin.

Eriolaisten tunteiden laaja kirjo oli osa identiteetin muodostumisprosessia, joka käsitti tunteiden ylä- ja alamäet. Omaishoitajuuden omaksuminen prosessina vaihtelee sen mukaan, onko omaishoitotilanne muodostunut pikkuhiljaa vai kohdannut perheen äkillisesti. (Kaivolainen ym. 2011. 53-54) Haastateltavien oma ongelmien ratkaisutaito sekä joissakin tilanteissa stressin hallinta olivat tulevaa omaishoitajuutta tukeva teema. Haastateltavat kokivat usein itse nähneensä omien asioidensa eteen vaivaa, jotta olivat saaneet oleellisia asioita selville muun muassa palvelujärjestelmästä sekä kaikista mahdollisista tukimuodoista. Myös omat voimavarat kuvattiin tärkeäksi tekijäksi tiedonhaun kannalta. Kaivolainen kuvaa omaishoitosuhteen muodostumisen kannalta tärkeää on suhde hoidettavaan, muihin elämään kuuluviin läheisiin sekä palvelujärjestelmässä mukana oleviin viranomaisiin (Kaivolainen ym. 2011, 53). Suurelle osalle haastateltavista suuri merkitys oli juurikin oman tukiverkoston ja läheisten tuesta. Asiaa kuvattiinkin niin, että ammattilaisen antama tuki ja ohjaus olivat tärkeää, mutta ilman omien läheisten tukea olisi se jäänyt vajavaiseksi. Tuloksista pystyi päättämään, että ensitieto itsessään ei ollut riittävä omaishoitajan rooliin sopeutumiseen, mutta se auttoi omaishoidon prosessin käynnistymisessä.

#### 9.4 Johtopäätelmät

Haastatteluista tutkijoille heräsi ajatus siitä, että terveydenhuollon ammattilaisten olisi kyettävä antamaan enemmän ensitietoa omaisille mahdollisuudesta toimia omaishoitajana, koska sosiaalityöntekijä ei ole sairaaloissa tai muissa hoitopaikoissa aina läsnä. Lisäksi tuloksista esille nousi omaisten voimavarojen vähyyttä etsiä tietoa, jolloin terveydenhuollon ammattilaisen antaman ensitiedon tarve kasvaa. Aineistoista kerättyjen tutkimustulosten perusteella ensitietoa oli annettu, mutta se oli suurimmaksi osaksi diagnoosikeskeistä. Omaishoittoa tai sen palvelujärjestelmää oli käytännössä käyty läpi vain pääpiirteittäin ja monelle haastateltavista ei syntynyt tämän pohjalta riittävää käsitystä omaishoitajuudesta.

Ensitiedon antaminen on terveydenhuollossa työskentelevälle ammattilaiselle haasteellinen tehtävä (THL 2015), samoin tiedon vastaanottaminen saattaa olla vaikeaa kriisissä. Ensitiedon

antamistilanteessa tulee ammattihenkilön pohtia omaa käyttäytymistään ja lähestymistapaansa asiaan. (Kaivolainen ym. 2011, 91.) Tiedon vastaanottaminen olikin juuri koettu kriisitilanteessa haastavaksi. Sairauden kohdatessa tuen tarve kasvaa ja ihminen tarvitsee uuden elämäntilanteen kohtaamiseen riittävän määrän tietoa ja ohjausta. (Kaivolainen ym. 2011, 91.) Siksi ensitietoa olisi pitänyt saada pienemmissä osissa sekä uudelleen kerrottuna. Kertaumiseen ammattihenkilöiden tulisikin kiinnittää huomiota ensitietoa antaessa. Ammattilaisten tulisi varmistaa asiakkaalta, ovatko ymmärtäneet tiedon sisällön ja antaa konkreettista ohjausta kriisissä olevalle. (THL 2015.) Tutkimuksen tuloksista ei saanut selville siitä, millaisia kohtaamistilanteet olivat olleet niillä, joille ensitietoa oli tarjottu. Ensitietoa omaishoitajuudesta olivat pääsääntöisesti tarjonneet sosiaalityöntekijät, josta voi tehdä johtopäätelmän ensitiedon tarjonnan olleen yksipuolista laajalla ammattikentällä. Laadukkaan ensitiedon antamiseen osallistuu sen eri vaiheissa moniammatillinen tiimi (Hyvä ensitieto kantaa 2014, 9). Kun mietitään omaishoidon palvelujärjestelmää kokonaisuudessaan ja sen moniulotteisuutta, on sairaanhoitajilla velvollisuus antaa ensitietoa asiakkailleen omaishoidosta. Ensitiedoksi miellettiin usein vasta se tieto, joka sisäistettiin vasta myöhemmässä vaiheessa omaishoitajuuteen liittyen. Ensitiedon saamisen lisäksi monille tasavertaisuus oli tärkeässä roolissa kohtaamistilanteissa ammattilaisen kanssa ja sen tukeneen haastateltavien tiedon sisäistämistä.

*” Mä muistan sillon, kun on niin alkuvaiheessa ja kaikki on niin uutta, outoa ja häkellyttävää, niin sillä milainen ote niillä työntekijöillä on siihen perheeseen, niin sillä on mun mielestä iso merkitys”.*

Kohtaamistilanteet olivat haastateltujen omaishoitajien mukaan vaihtelevia, kun osa haastateltavista oli kokenut tasavertaisen ja aidon työskentelyotteen ammattilaisen toimesta, mutta toisaalta perhettä ei oltu kohdattu heidän tarpeistaan käsin yksilöllisesti. Kohtaaminen oli koettu enemmän organisaatiolähtöiseksi kuin asiakaslähtöiseksi. Kohtamisissa asiakaslähtöisyys on terveydenhuollon ammattilaisen toimintaa ohjaava arvo, jossa asiakkaan tarpeet ja merkitykset korostuvat. Asiakas tulisi kohdata yksilönä. Ammattilainen ei pyri toiminnallaan olemaan asiakkaan yläpuolella tai ohjaile tätä. (Pesonen 2010, 4-5.) Kun annetaan ensitietoa, myös toivon ylläpitämiseen tulisi panostaa (THL 2015). Toivoa ylläpitävää tukea kaivattiin myös haastateltavien kokemuksen perusteella. Johtopäätelminä edellä esitetyistä aiheista voidaan tulkita, että ensitiedon antamisen ja asiakaslähtöisen kohtaamisen toimintatapoja ammattilaisia varten tulisi kehittää laadukkaammiksi.

## 9.5 Tutkimustulosten hyödyntäminen

Teemahaastattelun tulokset tulevat omaishoitajat ja läheiset järjestön käyttöön. Tutkimustulokset tullaan julkaisemaan omaishoitajat-järjestön jäsenlehdessä sekä myös heidän internet-sivustollaan. Lisäksi tämän työn tutkimustulosten hyötykäyttöä on ajateltu järjestön kokemusasiantuntijoiden työskentelyyn sisältäen opetus- ja koulutustarkoitukset.

## 9.6 Kehittämisehdotukset

Laadullisella terveystutkimuksella tuotettua tietoa voidaan käyttää hyödyksi ongelmalähtöisesti sekä käsitteellisesti. Tuloksia voidaan hyödyntää potilaan ja asiakkaan ymmärtämiseen, hänen tilansa määrittelyyn ja sen muutoksen havaitsemisen ja ohjauksen perustana. Laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on ymmärtäminen ja se luo pohjan mahdollisille interventioille ja niiden kehittämiselle terveydenhuollossa. Ongelmalähtöinen hyödyntäminen merkitsee sitä, että tutkimustietoa hyödynnetään päätöksenteossa tai toiminnan muuttamisessa. Tämä hyödyntämistapa on tunnistettu terveydenhuollossa ja ongelmiin haetaan ratkaisuja peilaten tutkimusten tuottamiin tuloksiin sekä jo olemassa olevan tiedon hakemista tietokannoista. Tutkimustiedon luotettavuus ja tuotetun tiedon laatu analysoidaan ja sen ollessa korkealaa- tuista, voidaan sen perusteella tehdä muutoksia ongelman ratkaisemiseksi. (Kylmä ym. 2012, 174)

Opinnäytetyötä tehdessä nousi ajatus ammattilaisen kyvystä ottaa huomioon asiakkaan tarpeet yksilöllisesti ja tarjota tietoa niiden pohjalta perheiden voimavaroja tukien. Myös ammattilaisen ja asiakkaan välillä käytyjen keskustelujen kautta voidaan arvioida asiakkaan olemassa olevaa tietoperustaa. Tutkimuksen toteuttaminenkin laajemmassa kaavassa voisi tuoda esille enemmän tietoa ja kokemuksia omaishoitajilta, jolla saataisiin kehitettyä parempaa sekä yhtenevää ensitiedon antojärjestelmää ja tällä tavoin tietous saataisiin kaikille tuleville omaishoitajille jo heti alkuvaiheessa. Tutkimuksen teoreettisesta viitekehystäkin nousi esille se, että terveydenhuollon ammattilaisilta puuttuu virallinen ensitiedon antamisen suositus helpottamaan toimintaa tiedonannon tilanteissa. Tutkimuksen pohjalta herää idea jatko- tutkimukselle, miten ammattilaiset tarjoavat ensitietoa ja kokevatko he, että heillä on riittävästi työkaluja antaa asiakkaan tarpeita vastaavaa yksilöllistä ensitietoa. Oikealla ja riittäväällä tiedolla on suuri merkityssuhde asiakkaaseen.

## Lähteet

### Painetut

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Silverprint: Sipoo.

Eagleman, D. 2012. Incognito: Aivojen salattu elämä. BTJ Finland Oy: Helsinki.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino: Helsinki.

Hirsjärvi, S. Remes, P. Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Kariston kirjapaino Oy: Hämeenlinna.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WS Bookwell Oy: Juva.

Kaivolainen, M. Kotiranta, T. Mäkinen, E. Purhonen, M. Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Duodecim: Helsinki.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Gumerrus Kirjapaino oy: Jyväskylä

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Publishing: Helsinki. 1.painos

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Edita Publishing: Helsinki.

Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Suomen mielenterveysseura. SMS-Tuotanto Oy.

Lakeuden omaishoitajat. 2010. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Kehitys oy: Pori.

Lipponen, P. 2008. Rakas velvollisuus: omaishoitajan arjen haasteet. Kotimaa yhtiöt/kirjapaja: Helsinki.

Syrjälä, L. Ahonen, S. Syrjäläinen, E. Saari, S. 1996. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjapaino Oy West Point: Rauma.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummerus kirjapaino: Jyväskylä.



Vilén, M. Seppänen, P. Tapio, N. Toivanen, R. (toim.) 2010. Kohtaamisia lapsiperheissä. Menetelmiä perhetyöhön. Kirjapaja: Helsinki

#### Sähköiset

Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiden saadusta tuesta. Viitattu 10.1.2018 [http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116782/Stalnacke\\_Emma%20docx.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116782/Stalnacke_Emma%20docx.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Eisold, K. 2012. Unreliable Memory. viitattu 5.1.18 <https://www.psychologytoday.com/blog/hidden-motives/201203/unreliable-memory>

Ensietoverkosto. 2014. Ensietiedon antaminen. Irlantilainen suositus. Viitattu 18.5.2018 [http://www.jaatinen.info/files/Ensietieto\\_suomennos\\_Irlanti.pdf](http://www.jaatinen.info/files/Ensietieto_suomennos_Irlanti.pdf)

Finfami. Ensietoa omaiselle. Viitattu 6.2.2018. [https://finfami.fi/wp-content/uploads/FinFami\\_Ensietoa\\_omaiselle-final-www.pdf](https://finfami.fi/wp-content/uploads/FinFami_Ensietoa_omaiselle-final-www.pdf)

Lakeuden omaishoitajat ry. 2015. Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta. Viitattu 24.5.2018 [https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/06/Ensiopas\\_netiversio.pdf](https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/06/Ensiopas_netiversio.pdf)

Lakeuden omaishoitajat ry. 2017. Tunnistatko omaishoitajan? Tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille. Viitattu 13.1.2018 [https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/10/Tunnistatko\\_omaishoitajan\\_web1.pdf](https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/10/Tunnistatko_omaishoitajan_web1.pdf)

Laki omaishoidon tuesta 2.12.937/2005. viitattu 12.1.18 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=omaishoito>

Muistiliitto. 2013. Ensietieto. viitattu 22.11.17 <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/ensietieto/>

Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry. Tunnista omaishoitotilanne. <https://omaishoitajat.fi/omaishoitajalle/olenko-omaishoitaja/>

Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry. Työvalineitä ammattilaisille. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tyovalineita-ammattilaisille/>

Pesonen, H. 2010. Asiakaslähtöisyys hoitotyössä, sen opettaminen ja kehittäminen. Metropolia. YAMK-opinnäytetyö. Viitattu 20.5.2018. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22200/YAMK\\_Hanna\\_Pesonen\\_ONT\\_THESUS.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22200/YAMK_Hanna_Pesonen_ONT_THESUS.pdf?sequence=1)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Viitattu 11.1.2018 [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2016. Kärkihanke. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa 2016-2018. Viitattu 2.2.2018 [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74908/Rap\\_2016\\_32.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/74908/Rap_2016_32.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Sosiaali- ja terveysministeriö. Näin koti- ja omaishoito uudistuu. Viitattu 6.2.2018 <http://stm.fi/koti-ja-omaishoito/kuvaus>

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710. viitattu 27.1.18 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

THL. 2015. Ensitiето. Viitattu 21.5.2018. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto#merkitys>

THL. 2017. Omaishoito. Viitattu 2.2.2018. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. viitattu 27.1.18 [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Valkama, K. 2012. Asiakkuuden dilemma: Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Vaasan yliopisto. Filosofinen tiedekunta. Väitöskirja. [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-412-4.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-412-4.pdf)

Vehmanen, M. & Vesa, L. toim. 2014. Hyvä ensitiето kantaa -opas. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Viitattu 18.5.2018 <https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf>

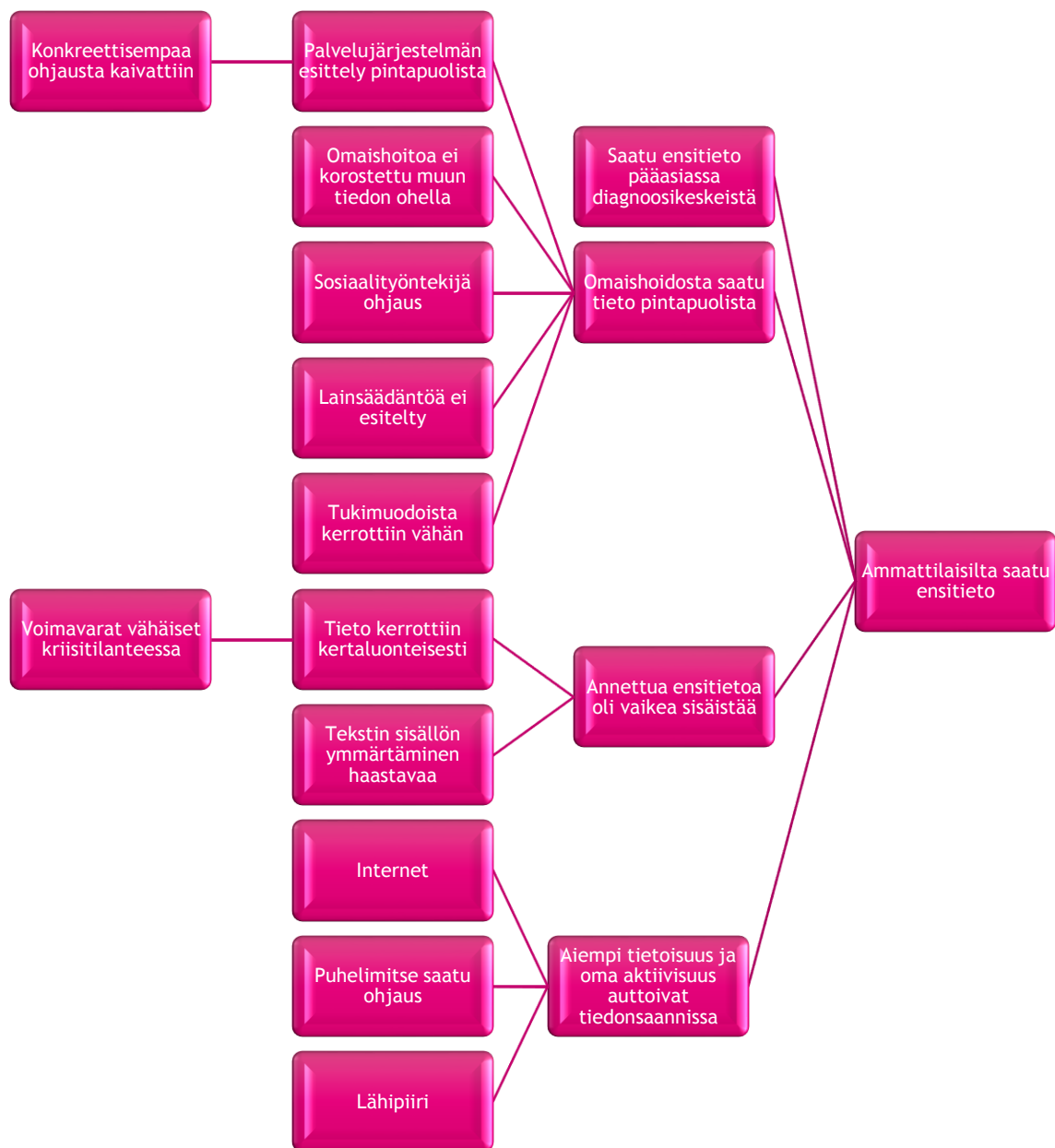
## Kuviot

Kuvio 1. Omaishoitajalle tarjottava ensitieto. (Lähde: Minäkö omaishoitaja. Ensiopas omaishoidosta) .....	18
Kuvio 2. Opinnäytetyöprosessin aikataulu .....	23

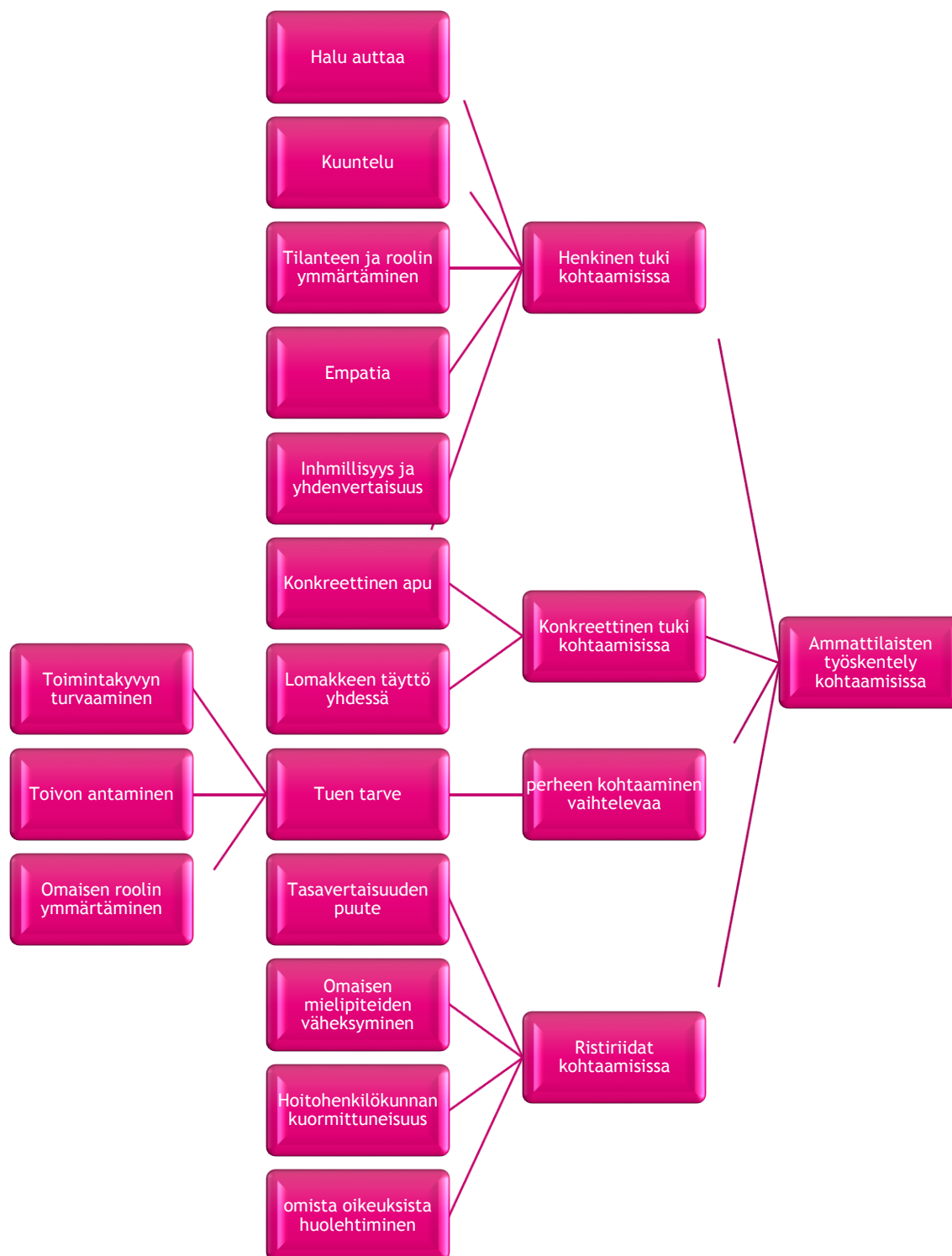
## Taulukot

Taulukko 1. Ensitiedon antamisen periaatteet (Irlannin suositus) .....	17
Taulukko 2: Malli alkuperäisilmauksien ryhmittelystä .....	29
Taulukko 3: Millaista ensitietoa omaishoitajille on annettu omaishoitajuudesta omaishoidon alkuvaiheessa? .....	45
Taulukko 4: Miten omaishoitajat ovat tulleet kohdatuiksi omaishoitajuuden alkuvaiheessa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimesta?.....	46
Taulukko 5: Ensitieto.....	47
Taulukko 6: Kohtaaminen .....	48

Taulukko 3: Millaista ensitietoa omaishoitajille on annettu omaishoitajuudesta omaishoidon alkuvaiheessa?



Taulukko 4: Miten omaishoitajat ovat tulleet kohdatuiksi omaishoitajuuden alkuvaiheessa sosi-  
aali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimesta?



Taulukko 5: Ensitieto

Alkuperäisilmaisut	Pelkistykset	Alaluokka
Sosiaalityöntekijä kävi kaikki ne kohdat eli käytiin joo (paperista). Siinä tuli esille se, mutta samalla tasolla kuin kaikki muut (omaishoitajuus).	Sosiaalityöntekijä kävi kaikki kohdat läpi, mutta omaishoitajuus tuli esille samalla tasolla muiden asioiden kanssa.	Omaishoitoa ei korostettu muun tiedon ohella
Ja oikeestaan silloin me saatiin vaan se lääketieteellinen tieto.	Ensitiedosta annettiin vain lääketieteellinen tieto.	Annettu ensitieto diagnoosikeskeistä
Ei niistä puhuttu mitään. Jos joku on sanonut niin syy on se, että se tilanne itelään oli se, ettei ehkä pystynyt ottaa vastaan kaikkea sitä tietoa mitä olikin siellä. Enmä pysty sanomaan, mut enmä ainakaan tietoisesti minkäänlaista tietoa. (kunnan tuet, lainsäädäntö/oikeudet)	Omaishoidon palvelujärjestelmästä ei kerrottu ainakaan tietoisesti. Siinä tilanteessa tiedon vastaanottaminen koettiin vaikeaksi.	Ensitietoa oli vaikea sisäistää
Ei ei ei.. mä kaikki otan ite, otin ite ihan kaikki. (tietoa palvelujärjestelmästä/laista yms.)	Etsin itse tietoa omaishoidon palvelujärjestelmästä.	Oma aktiivisuus tiedonhaussa

Taulukko 6: Kohtaaminen

Alkuperäisilmaisut	Pelkistykset	Alaluokka
Ja hän täytti ne kaavakkeet mulle ja mulla on vieläkin ne mallikappaleet. Niillä mallikappaleilla mä selvisin niinkun jatkosta. Hän teki mulle tosi ison palveluksen, mutta en minä sitä silloin ymmärtäny, kun vasta jälkeensä.	Sosiaalityöntekijä täytti kaavakkeet puolesta. Niiden avulla selvisin jatkosta. Hän teki minulle suuren palveluksen.	Konkreettinen tuki kohtaamisissa
Ja sitten apuja oli ihan se kuuntelu, tilanteen niinku tuskantaiminen. En mä siinä vaiheessa olis mihkään terapiaan päässy purkamaan. Et se oli niinku vähän semmosta terapeutista se silloin ku meni apua hakemaan niin sai itkeä eikä se ihminen häkeltyny siitä	Apua sai kuuntelusta ja tilanteen ymmärtämisestä. Koin terapeutiksi, että sain itkeä eikä se ammattihenkilö häkeltynyt.	Henkinen tuki kohtaamisissa
Jos mietitään muita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä niin en usko, et on erityisesti tullut kohdatuksi omaishoitajana. Että ehkä äitinä on tullut kohdatuksi.	Tulin kohdatuksi terveydenhuollossa enemmän äitinä kuin omaishoitajana.	Perheen kohtaaminen vaihtelevaa
Ja mä olen nyt myöhemmin huomannut, että silloin kun mies on nyt myöhemmin ollut tuolla HUS:n sydänosastolla ja oli kanssa näissä kaupunginsairaaloissa sen jälkeen, niin ne ei tykkää, jos omaisen tietää liikaa. Sitteen tulee helposti sanomista ja ihan riittäkin. Ei sais niinku sanoa mitä ajattelee ja haluaa.	Itselle tuli tunne, että hoitohenkilökunta ei aina pidä siitä, jos omaisena tietää liikaa. Ei saisi tuoda omia mielipiteitä esille.	Ristiriidat



## Liitteet

Liite 1: teemahaastattelun runko .....	50
--	----

Liite 1: teemahaastattelun runko

### **ALKUTILANNE**

Missä tilanteessa aloitte omaisenne omaishoitajaksi?

Kuinka pitkään olette toimineet omaishoitajana omaisellenne?

### **ENSITIETO**

Missä tilanteissa sait ensitietoa omaishoitajuudesta? Kuka/ketkä sitä antoivat?

Millaista tietoa teille on omaishoitajuudesta tarjottu?

-laki

-palvelujärjestelmä

-kunnan tuki

-järjestötoiminta

Millaisia tiedonsaantiin liittyviä tilanteita kohtasitte omaishoitajuuden alkuvaiheessa?

Millaista ammattilaiselta saatu tieto oli? Millaista tietoa olisit kaivannut saavasi lisää?

Miten tarjottu tieto tuki teitä omaishoitajuuden alkuvaiheessa?

### **KOHTAAMINEN**

Miten tulitte kohdatuksi omaishoitosuhteen alkuvaiheessa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön toimesta?

Miten perheenne huomioitiin kokonaisuutena terveydenhuollon ammattilaisten toimesta?

Millaisin keinoin teitä tuettiin kohtaamistilanteissa?

Onko jokin kohtaaminen jäänyt erityisesti mieleenne? Miksi?



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Yhdessä  
enemmän*

Kirje

51 (5

Anita Ahonen & Jaana Levonniemi

1.3.2018

Hyvä omaishoitaja!

Olemme kaksi sairaanhoitaja opiskelijaa Laurea ammattikorkeakoulusta ja toteutamme omaishoitajat ja läheiset ry:n kanssa opinnäytetyömme. Aiheenamme työllämme on teidän omaishoitajien kokemukset alkuvaiheen omaishoitotilanteesta saadusta ensitiedosta ja kohdaksi tulemisesta. Opinnäytetyömme toteutukseen tarvitsemme nyt teitä, hyvä omaishoitaja.

Haluamme haastatella henkilökohtaisesti teidän kokemuksianne ja tarvitsemme vapaaehtoisia omaishoitajia haastateltaviksi erikseen sovittavana ajankohtana teille sopivassa ympäristössä. Haastattelut tulemme toteuttamaan maaliskuu-huhtikuun 2018 aikana. Haastattelut tulemme nauhoittamaan, mutta tulokset käsittelemme anonymisti ja luottamuksellisesti. Kerätty haastatteluaineisto tullaan tutkimuksen päätyttyä hävittämään.

Opinnäytetyön tulokset tullaan julkistamaan järjestön jäsenlehden ja internetsivustojen kautta.

Tapaamistanne odottaen,

Anita Ahonen & Jaana Levonniemi  
Sairaanhoitajaopiskelijat  
Laurea AMK