

**Millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat
kertovat haluavansa ja tarvitsevansa?**

Sopimuksettomien omaishoitajien kokema tuen halu ja tarve



Sosiaalialan opinnäytetyö

Visamäki, sosiaaliala

Kevät, 2019

Miikka Salo

Sosiaaliala

Visamäki

Tekijä	Miikka Salo	Vuosi 2019
Työn nimi	Millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa - Sopimuksettomien omaishoitajien kokema tuen halu ja tarve	
Työn ohjaaja /t	Saija Silvennoinen	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyö tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa sekä mistä tuen tarve syntyy. Tavoitteena oli tuoda esiin ja näkyviin omaishoidon tuen ulkopuolelle jäävien omaishoitajien tuen tarpeita ja haluja. Opinnäytetyön työelämäyhteytenä toimi Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry, joka on valtakunnallisen Omaishoitajaliitto ry:n paikallisyhdistys.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto koostui viidestä sopimuksettomalle omaishoitajalle tehdystä strukturoimattomasta haastattelusta. Haastateltavista neljä oli Kanta-Hämeen alueelta ja yksi pääkaupunkiseudulta. Työn tietoperusta rakentui omaishoitoa käsittelevästä kirjallisuudesta ja tutkimuksista, omaishoitajille kohdennetuista oppaista ja lehdistä sekä verkkosivustoista.

Tutkimusaineistosta nostettiin viisi sopimuksettomien omaishoitajien tarvitsemaa ja haluamaa tukimuotoa teemoittelevan analyysimenetelmän kautta. Teemoiksi muodostuivat yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, omaishoidon arjen tukeminen, sosiaalinen ja henkinen tuki, omaishoitajan oman ajan mahdollistaminen sekä ohjaus ja neuvonta. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että sopimuksettomat omaishoitajat tiedostavat heikosti olevansa omaishoitajia ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tiedottavat heikosti sopimuksettomia omaishoitajia heidän omaishoidettavansa tilanteesta.

Avainsanat Sopimukseton omaishoito, omaishoito, omaishoidon tukeminen, sopimukseton omaishoitaja

Sivut 33 sivua, joista liitteitä 1 sivu

Degree Programme in Social Services
Visamäki

Author	Miikka Salo	Year 2019
Subject	What kind of support do informal caregivers without formal support say they want and need	
Supervisors	Saija Silvennoinen	

ABSTRACT

The thesis presents what kind of support informal caregivers who are not recipients of formal support need and want as well as where the need for support stems from. The goal is to notice and bring forth the needs and wishes of the caregivers who do not receive any support for the care they provide. The workplace connection in this thesis is the association of caregivers in Hämeenlinna region. They are a local association of the nationwide union of Carers Finland.

The research material for this thesis was collected using the principles of qualitative research. The research materials consist of unstructured interviews of five caregivers who do not receive any support for the care they provide. Four of the interviewed caregivers are from Kanta-Häme area and one of them is from the metropolitan area. The theoretical framework is based on literature and research related to informal care and also on guides, magazines and websites aimed at caregivers.

Five forms of support that caregivers without formal support need and wish to have were pinpointed from the research materials by dividing them into different themes by using the method of thematic analysis. The themes are: cooperation with social and health care professionals, guiding and advising, social and spiritual support, enabling caregiver's personal time and supporting the caregivers' everyday life. From the results of the thesis and the research material, it can be deduced that caregivers without the formal support have a weak understanding that they are in fact informal caregivers. The results also indicate that social and health care professionals provide insufficient information to the informal caregivers about the situation of the person they care for.

Keywords Informal care without formal support, informal care, supporting informal care, caregiver without formal support

Pages 33 pages including appendices 1 page

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	SOPIMUKSETTOMAN OMAISHOITAJAN MÄÄRITELMÄ	3
2.1	Kuka on sopimukseton omaishoitaja?	3
2.2	Sopimuksettoman omaishoitajan syyt sopimuksettomaan omaishoittoon	5
2.3	Sopimuksettoman omaishoitajan ero sopimusomaishoitajaan.....	6
3	SOPIMUKSETON OMAISHOITO SUOMESSA	9
3.1	Hoitovastuu sopimuksettomassa omaishoidossa	10
3.2	Sopimukseton omaishoito Hämeenlinnassa, Hattulassa ja Janakkalassa.....	11
3.3	Sopimukseton omaishoito etäomaishoitona	12
4	HÄMEENLINNAN SEUDUN OMAISHOITAJAT RY	13
5	TUTKIMUSTEHTÄVÄ, -KYSYMYKSET JA TOTEUTTAMINEN	14
5.1	Aiemmat tutkimukset aiheesta	14
5.2	Tutkimustehtävät ja -kysymykset	14
5.3	Kvalitatiivinen tutkimus.....	15
5.4	Aineistonkeruumenetelmänä avoimet haastattelut	15
5.5	Aineiston analysointi teemoittelemalla	16
5.6	Tutkimuksen eettisyyden pohdinta ja arviointi.....	17
6	SOPIMUKSETTOMAN OMAISHOITAJAN TUEN TARPEET.....	18
6.1	Yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa	18
6.2	Omaishoidon arjen tukeminen	20
6.3	Sosiaalinen ja henkinen tuki	22
6.4	Omaishoitajan oman ajan mahdollistaminen	24
6.5	Ohjaus ja neuvonta	25
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	27
	LÄHTEET.....	30

Liitteet

Liite 1 Haastattelutilaisuuden runko

1 JOHDANTO

Omaishoitaja hoivaa ja pitää huolta hänelle läheisestä ihmisestä. Omaishoitotilanteessa on kaksi toimijaa: hoidettava ja hoitaja. Toimijat kokevat omaishoitotilanteen omina todellisuuksina ja heille nousee omaishoitotilanteesta erilaisia tarpeita sekä odotuksia. (Lahtinen, 2008, ss. 10–11) Omaishoitotilanteen hoitaja tarvitsee tukea, jotta hän pystyy ja onnistuu tukea hoidettavaansa ja itseänsä myös haastavissa omaishoitotilanteissa.

Vuonna 2016 Suomessa oli 44152 henkilöä, joille myönnettiin omaishoitotukea. Hoivan ja huolenpidon syy voi olla esimerkiksi hoidettavan korkea ikä, vammaisuus tai sairaus. Omaishoidon tuen kautta omaishoitaja saa tärkeitä kunnan omaishoitajalle tarjoamat lakisääteiset palvelut, kuten hoitopalkkion, eläketurvan, omaishoitajalle ja hoidettavalle annettavat palvelut sekä tapaturmavakuutuksen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014; Omaishoitajat ja läheiset -liitto, 2017, ss. 8–10; ks. myös Omaishoitajaliitto, n.d.a)

Omaishoitotilanne on olemassa myös ilman omaishoidon tukea. Ilman omaishoitotosopimusta toimivat omaishoitajat ovat sopimuksettomia omaishoitajia. He jäävät omaishoidon tuen puuttumisen vuoksi kunnan omaishoitajille tarjoamien lakisääteisten palvelujen ulkopuolelle. (Oulun seudun omaishoitajat ry, n.d.; Omaishoitajaliitto, n.d.a) Tämän opinnäytetyön aiheella on kosketuspintaa koko omaishoitajuuteen, vaikka opinnäytetyössä toteutetun tutkimuksen kohderyhmä on rajattu sopimuksettomiin omaishoitajiin. Työssä selvitetty palvelut sopimuksettomille omaishoitajille ovat myös sopimusomaishoitajien käytettävissä.

Kunnalle omaishoito on edullinen ja hoidettavalle mieluinen vaihtoehto. Omaishoidon avulla hoidettava pystyy asumaan pidemmän aikaa kotona palvelutalon sijaan. Suomessa on arvioitu vuonna 2016 olevan 60000 sitovaa ja vaativaa omaishoitotilannetta. Suomessa ei ole tarpeeksi laitoshoitopaikkoja, jos kuntien täytyisi ottaa vastuulleen omaishoidettavien hoitovastuu. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela, 2011, s. 22)

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa. Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka kohderyhmänä ovat sopimuksettomat omaishoitajat, koska heidän omaishoitonsa tilanne on lakisääteisesti heikommassa asemassa. Kolmannen sektorin toimijat, kuten Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry, pyrkivät tukemaan sopimuksettomia omaishoitajia. Sopimuksettomien omaishoitajien heikon lakisääteisten tukien lisäksi sopimuksettomuus voi aiheuttaa omaishoitajan olevan vaikeammin tavoitettavissa

mahdollisen tuen tarpeen ilmetessä. Työn tutkimusaineisto kerättiin viiden sopimuksettoman omaishoitajan strukturoimattomalla yksilöhaastatteluilla, joiden aineisto analysoitiin teemoittelemalla.

Opinnäytetyön aiheen kannalta on tärkeä ymmärtää termit omaishoito ja etäomaishoito, omaishoitosopimus, omaishoidon tuki, omaishoitaja ja etäomaishoitaja, sopimusomaishoitaja ja sopimukseton omaishoitaja:

Omaishoito on ikäihmisen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla (STM, n.d.). *Etäomaishoito* on omaishoitotilanne, jossa omaishoidettava ja omaishoitaja asuvat etäällä toisistaan, kuten toisessa kaupungissa tai valtiossa (Oulun seudun omaishoitajat ry, n.d.).

Omaishoitosopimus on hoidettavan ja kunnan tai kaupungin välille tehty kirjallinen sopimus hoidon ja huolenpidon järjestämisestä kotiloissa (Kuntaliitto, 2018). *Omaishoidon tuella* tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuki on kunnan tai kaupungin myöntämä lakisääteinen sosiaalipalvelu hoidettavalle. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2006, s. 11)

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään. *Etäomaishoitaja* on henkilö, joka etäältä huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään. *Sopimusomaishoitaja* saa omaishoidon tukea. *Sopimukseton omaishoitaja* ei saa omaishoidon tukea. (Omaishoitajaliitto, n.d.a; Oulun seudun omaishoitajat ry, n.d.; Kaivolainen ym., 2011, ss. 12–13)

2 SOPIMUKSETTOMAN OMAISHOITAJAN MÄÄRITELMÄ

Sosiaali- ja terveysministeriö arvioi Suomessa olleen vuonna 2014 350000 omaishoitajaa, jotka toimivat omaishoitajina ilman omaishoidon tukea. Ilman omaishoidontukea toimivia omaishoitajia voi kutsua sopimuksettomiksi omaishoitajiksi. Sopimuksettomalle omaishoitajuudelle ei ole lakisääteistä määritelmää, minkä vuoksi sopimuksettomien omaishoitajien määrää voi vain arvioida. Määritelmän epävirallisuus vaikuttaa sopimuksettoman omaishoitajan tunnistamiseen, hänen samastumiseensa omaishoitajaksi sekä tarjottavan tuen piiriin pääsemiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014)

2.1 Kuka on sopimukseton omaishoitaja?

Sopimuksettomalla omaishoitajalla tarkoitetaan hoitotilanteessa olevaa omaishoitajaa, joka ei saa omaishoidettavan kotikunnan järjestämää omaishoidon tukea. Sopimukseton omaishoitaja on arjessansa omaishoitotilanteessa. Hoidettava on useimmiten sopimuksettoman omaishoitajan läheinen, joka voi olla esimerkiksi hänen vanhempansa, lapsensa, naapurinsa, puolisonsa tai muu lähiomainen. Sopimuksettomien omaishoitajien omaishoitotilanteet voivat olla syntyneet eri syistä. Hoitotilanne voi johtua esimerkiksi hoidettavan korkean iän tuomista sairauksista, vammaisuudesta tai äkillisestä vakavasta sairaudesta. (Kaivolainen ym., 2011, ss. 12–13)

Sopimukseton omaishoito kuuluu sopimuksettoman omaishoitajan arkeen. Arki on sopimuksettomalle omaishoitajalle henkilökohtainen elämän osa-alue, jota voi kuvailla muun muassa rutiinina ja päivittäisen elämän tapahtumien alueena. Arki voi rikkoontua arjesta poikkeuksellisten tapahtumien vuoksi, kuten kotihoidon vierailun vuoksi. Toimiva arki antaa turvaa sopimuksettomalle omaishoitajalle ja omaishoidettavalle. (Tikkanen, 2016, s. 37)

Useimmiten läheistään auttava on 50–64-vuotias nainen, joka asuu suuressa kaupungissa. Naisten lisäksi miehet hoitavat omaistaan. Auttamisen ja hoitamisen muodot ovat sukupuolisidonnaisia. Naiset hoitavat, tekevät ruokaa, katsovat lääkkeitä ja ovat seurana. Miehet auttavat enemmän tekemällä perinteisiä miesten töitä eli korjaavat, kunnostavat ja kuljettavat. Myös auttamisen keskimääräinen kohde vaihtelee auttajan sukupuolen perusteella. Enemmistö miehistä auttaa iäkkäitä vanhempiaan, naiset huolehtivat vammaisesta tai pitkäaikaissairaasta lapsestaan tai puolisostaan. (Kaivolainen, ym., 2011, s. 14)

Sopimukseton omaishoitaja ei välttämättä itse tunnista omaa omaishoitajuustilannettansa ja tajua hakea tarvittavaa apua. Omaishoitajaliitto on teemoittanut omaishoitotilanteen tunnistuksen neljään eri teemaryhmään: läheisen tilanne, arjen sujuminen, palvelujen ja avun tarve sekä oma

hyvinvointi (ks. Kuva 1). Teemaryhmät määrittävät, minkä kautta omaishoitotilanteen olemassa oloa tarkastellaan. Teemaryhmät ja niiden kysymykset ovat kohdennettu omaishoitotilanteessa toimivalle omaishoitajalle. Yksinkertaistetut, tiiviit ja teemaryhmien avulla nostetut kysymykset pyrkivät mahdollistamaan kiireisen ja väsyneen lukijan kysymyksiin vastaamisen ja kysymyksiensä sisällön pohtimisen. (Omaishoitajaliitto, n.d.e)

Seuraavat kysymykset auttavat pohtimaan, oletko omaishoitaja.

Läheisen tilanne

- Onko läheisesi sairastunut tai vammautunut?
- Onko läheisesi luonne muuttunut?
- Oletko usein huolissasi läheisestääsi ja omasta elämäntilanteestasi?

Arjen sujuminen

- Autatko läheistäsi arjen toiminnoissa?
- Onko vastuunjako perheessä muuttunut?
- Onko työmääräsi kotona lisääntynyt?

Palvelujen ja avun tarve

- Onko asiointi sosiaali- ja terveydenhuollossa ja virastoissa lisääntynyt?
- Pitääkö sinun hankkia tilapäishoitaja läheisesi, kun et itse ole läsnä?
- Oletko joutunut järjestämään kotiin tilaa apuvälineille ja hoitotarvikkeille?

Oma hyvinvointi

- Onko oma vapaa-aikasi vähentynyt?
- Onko yöuniesi määrä vähentynyt?
- Onko oma terveydentilasi heikentynyt?
- Jäävätkö omat toiveesi ja tarpeesi taustalle?
- Onko ystäväpiirisi kaventunut?

Kuva 1. Oletko omaishoitaja? (Omaishoitajaliitto, n.d.e).

Omaishoitajaliitto on julkaissut terveys- ja sosiaalialan ammattilaisille ja opiskelijoille oppaan omaishoitotilanteiden tunnistamiseksi. Oppaassa on määritetty omaishoitotilanteen tunnusmerkkejä. Tunnusmerkit kuvailevat ja määrittävät sopimuksetonta omaishoitotilannetta ja sopimuksetonta omaishoitajaa. (Opastava-hanke & Valot II -projekti, 2017)

Oppaassa on määritetyt omaishoitotilanteen tunnusmerkit ovat seuraavat:

- Henkilö avustaa sairastunutta, vammautunutta, vammaista tai ikään tynnyttä läheistään useissa toiminnoissa ja hoitaa kodin ulkopuolisia asioita
- Sairastuneen tai vammautuneen läheisen käytös, luonne tai toimintakyky on muuttunut
- Vastuunjako ja roolit ovat muuttuneet asiakasperheessä, omaisen työmäärä on lisääntynyt ja hän kokee kantavansa ”yksin vastuun kaikesta”
- Arjen hallinta vaatii järjestelyjä, esim. tilapäishoitajan hankkimisen kotiin
- Omaisen oma vapaa-aika tai yöunien määrä on vähentynyt läheisen tuen ja avun tarpeen vuoksi
- Asiakasperheen kotona on tehty asunnonmuutostöitä tai järjestetty tilaa apuvälineille ja hoitotarvikkeille
- Perhe asioi toistuvasti sosiaali- ja terveydenhuollon eri yksiköissä
- Omaisen pyytää apua etuuksien ja palveluiden hakemiseen

- Omainen kantaa huolta läheisensä hoivasta ja on huolestunut omasta ja läheisen selviämisestä
- Perheellä on taloudellisia vaikeuksia läheisen tuen tarpeesta johtuen, esimerkiksi ansiotyössä käynti on hankaloitunut. (Opastava-hanke & Valot II -projekti, 2017)

2.2 Sopimuksettoman omaishoitajan syyt sopimuksettomaan omaishoittoon

Jokainen ihminen tarvitsee tukea elämänsä aikana. Tuen tarve voi konkretisoitua sopimuksettomaksi omaishoidoksi ja hoivaksi, milloin tahansa ihmisen eliniän aikana. Tuen tarve on olemassa, vaikka ihmisen keskimääräinen elinikä on pidentynyt ja lääketieteellinen hyvinvointi lisääntynyt. Tuen ja hoivan tarve syntyy viimeistään ikääntymisestä aiheutuvan toimintakyvyn heikentymisen vuoksi.

Sopimuksettoman omaishoitajan syyt järjestää sopimuksetonta omaishoittoa vaihtelevat omaishoitotilanteesta, kulttuurisista normeista ja asenteista riippuen. Omaishoitotilanteeseen vaikuttavat muun muassa sopimukseton omaishoitaja ja hänen elämäntilanteensa sekä eletty elämä, omaishoitajan ja omaishoidettavan välinen suhde, omaishoidettava ja hänen tukensa tarve sekä määrä. Suomessa on vahva kulttuurinen normi tukea tuen tarpeessa olevia vanhempia ja puolisoa. (Hiilamo & Hiilamo, 2015, s. 19) Kulttuurinen normi näkyy sopimuksettoman omaishoitajan velvollisuuden tunteessa olla omaishoitaja ja tukea hoidettavaansa.

Sopimuksettoman omaishoitajan hoidettavan tuen syyt luokitellaan neljään teemaan. Teemat ovat korkean iän sairaudet, kehitysvammaisuus, mielensairaudet ja muut sairaudet. Teemaryhmät ovat rakennettu omaishoitajien kirjoittamien omaishoitotilanteiden perusteella. (Kaivolainen & Purhonen, 2006, ss. 16–105; Lahtinen, 2008, ss. 22–88)

Korkean iän sairaudet -teemaryhmään kuuluvat korkeasta iästä johtuvat sairaudet. Sairauksia ovat muun muassa muistisairauksiin kuuluva Alzheimerin tauti, syövät, aivoinfarkti ja nivelreuma. Sairaudet altistavat ja oireilevat niille tyypillisillä tavoilla, kuten esimerkiksi liikkumisen haasteina, dementiana tai hoidettavan persoonan muutoksina. (Suomen seniorihoiva Oy, 2018)

Kehitysvammaisuus-teemaryhmä sisältää kehitysvammaisuuden ja siitä johtuvat oireet. Omaishoitotilanne kehitysvammaisuudesta johtuen on esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen hoitaminen hänen vanhempiensa toimesta. Kehitysvammaisuuden diagnooseja ovat muun muassa Downin oireyhtymä, FASD eli Fetal Alcohol Spectrum Disorders ja ADHD. Kehitysvamma ja sen aste vaikuttavat tuettavavan tuen tarpeeseen. (Kehitysvammaliitto, 2016).

Mielensairaudet tarkoittavat mielenterveyden häiriöitä, jonka diagnooseja ovat muun muassa masennus tai kaksisuuntainen mielialahäiriö. Omaishoitotilanteessa sopimukseton omaishoitaja tukee mielisairasta omaishoitettavaansa. Esimerkkejä omaishoitotilanteesta on isä ja äiti, jotka toimivat masennusta sairastavan lapsen sopimuksettomana omaishoitajana. (Huttunen, 2017) Masennus on yleisin mielensairaus ikääntyvillä ihmisillä (Suomen seniorihoiva Oy, 2018).

Muut sairaudet kattavat sairauksia, jotka voivat tulla odottamatta ja yllättäen. Sopimukseton omaishoitaja ei pysty varautumaan omaishoitotilanteen syntymiseen ja se yllättää hänet. Esimerkkitalanne omaishoidosta on äidin toimiminen omaishoitajana epilepsiaa sairastavalle lapsellensa. Epilepsia on kehittynyt lapsen nuoruusiässä, eikä äiti ole osannut valmistautua ja asennoitua omaishoitajuuteen ennalta. (Lahtinen, 2008, ss. 33–36) Muita teemaryhmään sopivia sairauksia ovat esimerkiksi MS-tauti, liikuntarikko ja aivohalvaus.

2.3 Sopimuksettoman omaishoitajan ero sopimusomaishoitajaan

Sopimukseton omaishoitaja ja sopimusomaishoitaja ovat omaishoitotilanteessa olevia omaishoitajia. Ero kahden omaishoitajuuden välillä on, että sopimusomaishoitaja saa kunnan myöntämää omaishoidontukea. Nimi sopimusomaishoitaja muodostuu omaishoitajan tekemästä omaishoidon sopimuksesta. Termi sopimukseton omaishoitaja vastavuoroisesti tulee siitä, ettei omaishoitaja ole tehnyt omaishoidon sopimusta, mutta on sopimusomaishoitajan tavoin omaishoitotilanteessa.

Omaishoidon tuella on myöntämisedellytyksiä, joiden pohjalta voidaan arvioida sopimusomaishoitajan keskimääräinen omaishoitotilanne. Hämeenlinnan kaupunki on määritellyt verkkosivuillaan omaishoitotuen myöntämisedellytyksinä omaishoitotilanteen pystyvän korvaamaan säännöllisen kotihoidon ja palveluasumisen tai laitoshoidon. Lisäksi omaishoitotilanteen tuki hoidettavalle on ympärivuorokautista tai jatkuvasti päivittäin sitovaa. Myöntämisedellytyksien täyttäminen arvioidaan omaishoidon koordinaattorin tekemän palvelutarpeen selvityksen pohjalta. (Hämeenlinnan kaupunki, 2018) Omaishoidon tuen myöntämisedellytykset ja järjestämisen laajuus vaihtelevat kunnittain (Kuntaliitto, 2018).

Omaishoidon tuen myöntämisedellytyksien mukaan sopimusomaishoitajien omaishoitotilanteet ovat sitovia ja kotihoidon, palveluasumisen tai laitoshoidon kaltaisia. Omaishoidon myöntämisedellytykset vaikuttavat omaishoitajalle maksettavan omaishoidon hoitopalkkion määrään. Hoitopalkkio on jaettu neljään eri luokkaan riippuen maksettavan hoitopalkkion määrästä ja sen myöntöperusteista. Hoitopalkkion määrä nousee, mitä vaativampaa ja sitovampaa omaishoitotilanne on. Hoitopalkkioiden määrä vuonna 2019 ja niiden luokat ovat seuraavat (Hämeenlinnan kaupunki, 2019):

- hoitoisuusluokka 1, hoitopalkkio 399,01€ kuukaudessa

- hoitoisuusluokka 2, hoitopalkkio 482,28€ kuukaudessa
- hoitoisuusluokka 3, hoitopalkkio 668,76€ kuukaudessa
- erityismaksuluokka, hoitopalkkio 1655,16€ kuukaudessa.

Usein ilman sopimusomaishoitajien tukea hoidettavat olisivat laitoshoidon tai palveluasumisen piirissä omaishoitotilanteen sijaan. Sopimuksettomien omaishoitajien omaishoitotilanteet ovat olemassa ilman myöntämisedellytyksiä tai arviointeja. Myöntämisedellytyksetön ja arvioinniton sopimukseton omaishoito mahdollistaa omaishoitotilanteiden vaihtelut muun muassa sen vaativuudessa, sitovuudessa ja tuen lajissa. Sopimusomaishoidolla ei ole mahdollisuutta yhtä suureen omaishoitotilanteiden vaihteluun kuin sopimuksettomalla omaishoidolla.

Omaishoitajat voivat hakea ja saada hoidettavan kotikunnan myöntämää omaishoidon tukea. Omaishoitosopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeus muun muassa kunnan tai kaupungin järjestämään hoitopalkkioon, eläketurvaan, omaishoitajan vapaapäiviin, hoidettavalle annettaviin palveluihin, tapaturmavakuutukseen sekä hyvinvointi- ja terveystarkastuksiin (ks. kuva 3). Omaishoitosopimus on kunnan tarjoama sosiaalipalvelu hoidettavalle. Sopimuksettomille omaishoitajille eli omaishoitajille, jotka eivät ole tehneet omaishoitosopimusta, ei kuulu omaishoitosopimuksessa myönnettyt palvelut ja etuudet. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, 2017, ss. 8–10)

Omaishoidon tuki, laki omaishoidon tuesta

Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen.

Omaishoitolain muutos 1.7.2016
Tavoitteena on tukea hoitajien jaksamista ja hyvinvointia sekä kehittää hoitotehtävää tukevia palveluja.

Omaishoidon tuen kokonaisuus

- **Hoitopalkkio** omaishoitajalle
- **Palvelut** hoidettavalle
- **Vapaapäivät** omaishoitajalle
- **Omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut**
- **Eläkkeen karttuminen ja tapaturmavakuutus**

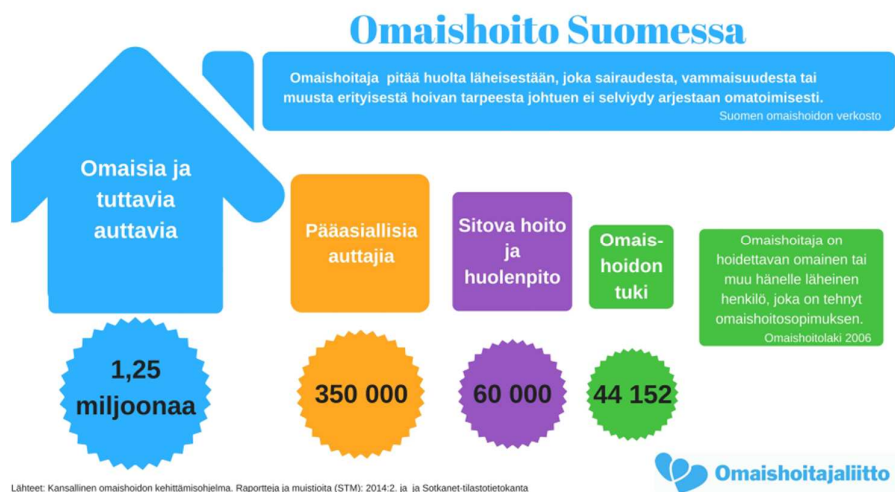
Kuva 2. Omaishoidon tuki, Laki omaishoidon tuesta (Omaishoitajaliitto, n.d.b).

Sopimusomaishoitajan hoidettava on useimmiten korkeassa iässä oleva henkilö. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen keräämän sosiaalipalveluiden toimintatilastojen mukaan vuonna 2017 omaishoidon tuella hoidettiin

37777 omaishoidettavaa. 0–64-vuotiaiden määrä kaikista omaishoidettavista oli 15683. 65–84 vuotiaita omaishoidettavia oli 22094. Prosentuaalisesti 0–64-vuotiaiden osuus omaishoidettavista oli 41,5 % ja 65–84-vuotiaiden osuus 58,5 %. Vuonna 2017 sopimusomaishoitajat hoitivat enemmän iäkkäitä omaishoidettavia.

3 SOPIMUKSETON OMAISHOITO SUOMESSA

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan vain murto-osa Suomessa toimivista omaishoitajista kuuluu omaishoidon tuen piiriin. Selvitysten mukaan yli miljoona suomalaista auttaa säännöllisesti läheistään. Vuonna 2016 Suomessa arvioitiin olevan noin 350000 pääasiallista auttajaa, joista 60000 toimii sitovassa ja vaativassa omaishoitotilanteessa. Pääasiallisista auttajista 44152 omaishoitajaa on tehnyt omaishoidon sopimuksen kunnan tai kaupungin kanssa. Vuoden 2016 arvio sopimuksettomien omaishoitajien kokonaismäärästä saadaan vähentämällä omaishoidon tuen saajat omaisia ja tuttavuuksia auttavista henkilöistä. Arviolta vuonna 2016 Suomessa toimi 1205848 sopimuksetonta omaishoitajaa. Pääasiallisien sopimuksettomien omaishoitajien määrä on 305848 henkilöä, joka määrä saadaan vähentämällä pääasialliset auttajat omaishoidon tuen saajista. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014; ks. myös Omaishoitajaliitto, n.d.a) Kuva 3 havainnollistaa vuoden 2016 arvion Suomessa olevista omaishoitotilanteiden lukumääristä.



Kuva 3. Omaishoito Suomessa 2016 (Omaishoitajaliitto, n.d.a).

Sopimuksettomille omaishoitajille kohdennetut lakisääteiset palvelut ovat rajattuja ja numeerisesti vähäisiä verrattuna sopimusomaishoitajille tarkoitettuihin lakisääteisiin palveluihin. Palvelut rajautuvat koskemaan vain sopimusomaishoitajia, kun palvelut edellyttävät omaishoidon tukea, jota vain sopimusomaishoitajat saavat. Sitovassa ja vaativassa hoivatilanteessa olevat sopimuksettomat omaishoitajat ovat oikeutettuja kunnan järjestämään hoidettavan sijaishoittoon kaksi tai kolme kertaa kuussa riippuen hoitotilanteen sitovuudesta. Sijaishoidon järjestäminen ei ole automaattista ja se vaatii sopimuksettoman omaishoitajan tai muun henkilön tietoa ja kykyä hakea sijaishoitoa. (Omaishoitajat ja läheiset liitto ry, 2017, s. 9)

Sopimuksetonta omaishoitajaa tulisi tukea juuri hänelle sopivalla ja ominaisella tavalla. Sopimuksettomat omaishoitajat kokevat omaishoitotilanteen kuormittumisen eri tavoin. Omaishoitajien yksilöllinen kuormittumisen kokemus haastaa heille tarjottavat palvelut vastaamaan heidän todellisia tarpeitansa. (Sheimeikka, Buchert, Pitkänen, Pehkonen-Elmi & Kettunen, 2017, s. 21)

3.1 Hoitovastuu sopimuksettomassa omaishoidossa

Tuen tarpeen syntyminen ei muuta tukea tarvitsevan ihmisen elettyä elämää. Tuen tarpeesta huolimatta tuettava pyrkii jatkamaan elämäänsä hänelle ominaisesti. Tuettavan henkilön läheisten tekemä omaishoito on ollut luonnollinen tapa täyttää tuen tarve ja näin turvata tuettavan ihmisen ihmisarvoinen elämä. Suomen lain mukaan läheisillä ei ole huoltovelvollisuutta omaan vanhempansa tai täysi-ikäiseen lapseensa. 1970-luvulla laista poistettiin lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja myöhemmin vuonna 1977 on poistettu aviopuolisoiden keskinäinen huoltovelvollisuus. (Tikkanen, 2016, s. 24)

Viimesijainen hoitovastuu ihmisestä on julkista valtaa käyttävillä tahoilla eli valtiolla ja kunnalla. Omaishoitoa tarvitsevan aikuisen henkilön läheiset eivät ole Suomessa vastuussa henkilön hoidosta tai siihen pääsemisestä. Hoitovastuun määrittää perustuslaki (731/1999). Ihmisen tuen ja hoivan tarve ei välttämättä johda sopimuksettomaan omaishoitotilanteeseen, jos hoitotilanne siirtyy valtion ja kunnan hoidettavaksi.

Suomen perustuslain (731/1999) § 19 määrittää hoitovastuun seuraavasti:

Jokaisella, joka ei kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon.

Lailla taataan jokaiselle oikeus perustoimeentulon turvaan työttömyyden, sairauden, työkyvyttömyyden ja vanhuuden aikana sekä lapsen syntymän ja huoltajan menetyksen perusteella.

Julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistettävä väestön terveyttä. Julkisen vallan on myös tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu.

Julkisen vallan tehtävänä on edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea asumisen omatoimista järjestämistä.

3.2 Sopimukseton omaishoito Hämeenlinnassa, Hattulassa ja Janakkalassa

Sopimuksettomien omaishoitajien määrä toimeksiantajyhdistyksen Hämeenlinnan Seudun Omaiset ry:n toiminta-alueella on arvioitu olevan noin 6000 henkilöä. Arvioidusta sopimuksettomien omaishoitajien määrästä 1000 henkilöä on arvioitu toimivan omaishoitotilanteessa, jonka hoito ja huolenpito ovat sitovia. Toimeksiantajyhdistys on tutkinut sen toiminta-alueella olevan 698 sopimusomaishoitajaa. (Adams, 2018, s. 3)

Sopimuksettomat omaishoitajat Hämeenlinnassa, Hattulassa ja Janakkalassa voivat hakeutua heidän kunnan sosiaalipalveluiden piiriin. Kaupungin tai kunnan lisäksi alueella toimii kolmannen sektorin toimijoita, joiden palveluista sopimuksettomat omaishoitajat voivat hyötyä. Sopimuksettoman omaishoitajan tilanteeseen auttava yhdistys riippuu omaishoitotilanteen tekijöistä, kuten omaishoidettavan tuen tarpeesta ja syystä. Auttava yhdistys voi olla esimerkiksi keskittynyt tietystä sairaudesta selviytymisen tukemiseen, jota omaishoidettava sairastaa ja on aiheuttanut omaishoitotilanteen syntymisen.

Hämeenlinnan, Hattulan ja Janakkalan alueella toimii sopimuksettomia omaishoitajia tukevia yhdistyksiä, joita ovat muun muassa

- Hämeenlinnan seudun omaishoitajat ry
- FinFami - Kanta-Hämeen Mielensterveysomaiset ry
- Kanta-Hämeen Muistiyhdistys ry
- Kanta-Hämeen Neuroyhdistys ry
- Kanta-Hämeen Asperger-, Autismi-, Dysfasia- ja ADHD-yhdistys HYMY ry
- Hämeenlinnan tapaturma- ja sairausinvalidit ry
- Eläkeliiton Hattulan yhdistys ry.

Janakkalan ikäkeskuksen palveluohjaajan Päivi Javanaisen (haastattelu 2.1.2019) mukaan julkinen sektori selvittää omaishoidon tuen myöntöperusteet palvelutarpeen arvioinnin kautta. Lähetä palvelutarpeen arviointiin voi olla lähtöisin muun muassa henkilöltä itseltään, läheiseltä tai henkilön tilanteen tuntevalta viranomaiselta. Palvelutarpeen arvioinnissa arvioidaan omaishoitotilannetta ja valmis palvelutarpeen arviointi tallennetaan kunnan tietojärjestelmään.

Kunta ohjeistaa omaishoidon tuen kielteisen päätöksen saaneita sopimuksettomia omaishoitajia suullisesti tai kirjeitse. Hakijaa pyydetään olemaan itse uudestaan yhteydessä kuntaan, jos hänen omaishoitotilanteensa muuttuu. Kunta voi olla tarvittaessa yhteydessä kielteisen päätöksen saaneeseen hakijaan. Sopimuksettomat omaishoitajat ja heidän kanssaan toimivat viranomaiset ja läheiset voivat hakea sopimuksettomalle omaishoitajalle vapaata omaishoitotilanteestaan kunnan tarjoaman tarkoituksen-

mukaisen sijaishoidon avulla. Sijaishoitopaikkoja täytettäessä priorisoidaan omaishoidon tukea saavia omaishoitajia. (Javanainen, haastattelu 2.1.2019)

3.3 Sopimukseton omaishoito etäomaishoitona

Etäomaishoito tarkoittaa omaishoitoa, jossa omaishoitotilanteen omaishoidettava ja omaishoitaja asuvat etäällä toisistansa. Etäomaishoitotilanne on todennäköisesti sopimukseton. Etäomaishoitotilanteessa voi olla monta etäomaishoitajaa. Etäomaishoitotilanne voi olla esimerkiksi etäomaishoidettavana oleva iäkäs vanhempi, jonka etäomaishoitajina toimivat hänen toisella paikkakunnalla asuvat lapsensa. (Oulun seudun omaishoitajat ry, n.d.)

Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen vuonna 2010 teettämän tutkimuksen mukaan sopimuksettomia etäomaishoitajia kaikista omaishoitajista oli 19 % ja sopimuksettomia omaishoitajia 70 %. Tutkimus osoittaa etäomaishoitajista 56 % käyvän kokopäiväisesti töissä ja olevan 63 % 46–55-vuotiaita. Lisäksi etäomaishoitajien omaishoitotilanteet aiheuttavat heille vähemmän rasitusta kuin sopimusomaishoitajien ja lähiomaishoitajina toimivien sopimuksettomien omaishoitajien omaishoitotilanteet. (Vuorijärvi, 2010, s. 2)

4 HÄMEENLINNAN SEUDUN OMAISHOITAJAT RY

Opinnäytetyön työelämäyhteytenä, yhteistyökumppanina ja toimeksiantajana toimii Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry. Yhdistyksen toiminta-alue on Hämeenlinna, Janakkala ja Hattula ja sen toimitila sijaitsee osoitteessa Kirkkorinne 4, 13100 Hämeenlinna. Kohderyhmänä yhdistyksellä ovat omaishoitajat ja heidän läheisensä. (Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat, 2018)

Yhdistyksen hallitus koostuu puheenjohtajasta ja kahdeksasta hallituksen jäsenestä. Yhdistyksen hallituksen lisäksi yhdistyksellä on kaksi palkattua työntekijää, joiden molempien ammattinimike on omaistoiminnan ohjaaja. Omaistoiminnan ohjaajina toimivat Margit Adams ja Susanna Kollanus ja heidän kanssaan opinnäytetyön yhteistyökumppanuus ja työelämäyhteys pääasiassa tapahtuvat. (Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry, 2018)

Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry:n tuottaa toiminta-alueellaan virkistys- ja retkitoimintaa, kerhoja ja jäseniltoja. Toiminnan tuottamisessa hyödynnetään vapaaehtoistyötä ja toimintaan voi osallistua yhdistyksen jäsenten lisäksi yhdistyksen ulkopuoliset henkilöt. Järjestetty toiminta on osallistujille avointa ja maksutonta. Toiminnan järjestämisen lisäksi yhdistys on aktiivinen alueellinen vaikuttaja yhdistyksen toiminta-alueella. Yhdistyksen edustajat osallistuvat muun muassa alueellisiin sosiaali- ja terveysalan työryhmiin ja verkostoihin. (Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat, n.d.; Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat, 2017)

Yhdistys on sitoutunut Omaishoitajaliiton lanseeraamaan OmaisOiva-toiminnan järjestämiseen, joka tarkoittaa Ovet-valmennuksen, ryhmien, kahviloiden ja kioskien järjestämistä yhdistyksen toiminta-alueella. OmaisOiva-toiminta on kanava antaa tietoa omaishoitajille sekä tukea ja kohdata heitä. Yhdistys on saanut projekteihinsa rahoitusta Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta. (Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry, 2018; Omaishoitajaliitto, n.d.c)

Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry on valtakunnallisen Omaishoitajaliitto ry:n paikallisyhdistys. Omaishoitajaliitolla on 70 paikallisyhdistystä, jotka ovat jaettu niiden maatieteellisen sijaintinsa mukaan neljään eri yhdistysryhmään. Ryhmät ovat Etelä-Suomen yhdistykset, Itä-Suomen yhdistykset, Länsi-Suomen yhdistykset, Pohjois-Suomen yhdistykset. Omaishoitajaliitolla on jokaiselle yhdistysryhmälle oma palkattu aluekoordinaattori. (Omaishoitajaliitto, n.d.d)

5 TUTKIMUSTEHTÄVÄ, -KYSYMYKSET JA TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyö on tutkimustyyppinen opinnäytetyö, jonka tutkimusote on kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullisen tutkimusotteen kautta opinnäytetyön tutkimusaineisto koostuu tutkittavien sopimuksettomien omaishoitajien kattavista ja henkilökohtaisista tuen tarpeen ja halun kertomuksista. Tutkimusaineiston lisäksi opinnäytetyön tutkimuksessa on käytetty kahta aikaisempaa sopimuksettomista omaishoitajista tehtyä tutkimusta.

Tutkimuksen aineisto koostuu viidestä sopimuksettomalle omaishoitajalle tehdystä strukturoimattomasta haastattelutilaisuudesta. Haastattelutilaisuudet nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin. Tutkimuksen tulokset ja johtopäätökset muodostettiin haastattelutilaisuuksien analysoiduista nauhoituksista ja litteroinneista.

5.1 Aiemmat tutkimukset aiheesta

Ida Lehti on tehnyt vuonna 2018 sairaanhoidon opinnäytetyön, joka käsittelee omaishoitajien kokemia rasisustekijöitä omaishoidossansa ja rasisustekijöiden yhteyksiä omaishoitajien päihteiden käyttöön. Opinnäytetyön nimi on *Omaishoitajuuteen liittyvät kuormittavuustekijät ja omaishoitajien päihteiden käyttö* ja sen tulokset osoittavat omaishoitajan kuormittumisen ja hänen päihteiden käytön yhteyden. Työn tutkimustulokset osoittavat omaishoitajien kuormittuvan omaishoitotilanteen sitovuudesta, palvelujen saannin vaikeudesta ja henkisestä rasituksesta. Opinnäytetyö kertoo, miten omaishoidon kuormittavuus vaikuttaa omaishoitajan päihteiden käyttöön ja omaishoidon kuormittavuuden muuttujista.

Minna Kalliokosken vuonna 2015 tekemä pro gradu -tutkielma *Omaishoidon vapaaehtoinen tukityö Hämeenlinnassa ja Lahdessa* selvitti, minkälaisia tuen muotoja Hämeenlinnan ja Lahden järjestöt tarjoavat omaishoidettavalle, omaishoitajalle ja omaishoitoperheille. Tutkielman päätutkimuskysymys on, miten järjestöt voivat lisätä kansalaisten aktiivisuutta ja miten ne voivat kannustaa henkilökohtaiseen vastuunottoon. Lisäksi tutkielma vertasi, että järjestöjen tarjoamat tuen ja avun muodot kohtasivat osittain omaishoitajien avun ja tuen tarpeen.

5.2 Tutkimustehtävät ja -kysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää sopimuksettomien omaishoitajien haluja ja tarvetta tuelle. Tutkimustulosten avulla on tarkoitus osoittaa, milaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevänsä. Lisäksi tutkimus valottaa, miksi sopimuksettomat omaishoitajat haluavat ja tarvitsevat heidän kertomaansa tuentarvetta.

Tutkimuksen päätutkimuskysymykseksi muotoutui seuraava:

- Millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa?

Päättökysymyksen lisäksi tutkimuksessa kaksi tutkimuskysymystä:

- Miten yhteiskunnan tuet sopimuksettomille omaishoitajille vastaavat heidän kertomaansa halua ja tarvetta tuesta?
- Mistä sopimukseton omaishoitaja hakee tarvittaessa tukea omaishoitajuuteensa?

5.3 Kvalitatiivinen tutkimus

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus, jossa pyritään ymmärtämään kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä kokonaisvaltaisesti. Laadullista tutkimusta voidaan toteuttaa monella erilaisella menetelmällä. Näissä menetelmissä yhteisenä piirteenä korostuu muun muassa kohteen esiintymisympäristöön ja taustaan, kohteen tarkoitukseen ja merkitykseen, ilmaisuun ja kieleen liittyvät näkökulmat. (Jyväskylän yliopisto, 2015)

Laadullinen tutkimus kehittyy tutkimusprosessin aikana. Laadullisen tutkimuksen tutkimusprosessille ei ole välttämätöntä omata ennalta määriteltyjä vaiheita, vaan vaiheet rakentuvat ja määrittyvät tutkimusprosessin aikana. Tutkimuksen edetessä tutkija pystyy tarkistamaan ennalta valittujen aineistoanalyysien ja haastattelutavan toimivuutta tutkimusprosessissa. Tutkimusprosessin vaiheiden lisäksi tutkimusprosessissa tutkimuskohteet voivat muuttua. Tutkija voi halutessa tai tarvittaessa lisätä ja poistaa tutkimuksensa tutkimuskohteita. (Kiviniemi, 2018, s. 73–76)

Laadullisen tutkimuksen muutosmahdollisuuksien vuoksi tutkimusprosessissa on tärkeää rajata tutkittava asia tai ilmiö. Onnistunut rajaus tuottaa selkeän ja eheän tuloksen tutkimukselle ja helpottaa tutkijaa tutkimuksen toteuttamisessa. Tutkija rajaa aineistoansa oman tulkintansa kautta. Tutkijan tulkintaan vaikuttavat omat mielenkiinnon kohteet ja tarkastelunäkökulmat. (Kiviniemi, 2018, s. 76)

5.4 Aineistonkeruumenetelmänä avoimet haastattelut

Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käytettiin tutkimuksen viidessä haastattelutilaisuudessa. Haastattelu oli strukturoimaton haastattelu. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineisto on rinnastettavissa tutkimuksessa käytettävään teoriaan (Moilanen & Räihä, 2018, s. 67).

Avoimessa haastattelussa eli strukturoimattomassa haastattelussa käytettiin avoimia kysymyksiä. Haastattelija esitti haastateltavalle syventäviä lisäkysymyksiä vieden siten haastattelua eteenpäin. Avoin haastattelu oli

keskustelunomainen ja sen aiheen määrittely väljää. Haastattelu eteni haastateltavan ehdoilla, eikä niinkään haastattelijan johtamana. (Ks. esim. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Haastattelut valittiin tutkimuksen aineistokeruumenetelmäksi tutkimuskysymysten vuoksi. Vastauksien saanti tutkimuskysymyksiin edellytti kahdenkeskistä ja pitkäkestoista perehtymistä sopimuksettoman omaishoitajan tilanteisiin, kokemuksiin ja tunteisiin. Vain haastattelutilaisuudet pysyivät tuottamaan tarpeeksi kattavan aineiston tutkittavien sopimuksettomien omaishoitajien tilanteista, kokemuksista ja tunteita. Haastateltaviksi valikoitui viisi sopimuksetonta omaishoitajaa, joista neljä oli Kanta-Hämeen alueelta ja yksi pääkaupunkiseudulta.

Haastattelutilaisuudessa tutkija eli opinnäytetyön tekijä ja tutkittava eli sopimuksettomien omaishoitajien pitivät kahden välisen keskustelun sopimuksettomasta omaishoidosta. Haastateltavat kirjoittivat ennen haastattelutilanteen alkamista kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Haastattelutilanteita tehtiin tutkimuksessa viisi kappaletta. Haastattelut sopimuksettomien omaishoitajien kanssa sovittiin toimeksiantajayhdistyksen Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry:n ja tutkijan omien kontaktien avulla. Tutkittavat sopimuksettomat omaishoitajat olivat keskenään erilaisista sosiokulttuurisista todellisuuksista. Tutkittavien erilaisuudella pyrittiin saamaan erilaisia haastattelutilanteita, vastauksia ja huomioita sekä tekemään tutkimuksesta kattava.

Haastattelutilanteiden keskiarvokesto tutkimuksessa oli noin yhden tunnin kestoinen. Haastattelutilanteiden pitopaikat vaihtelivat riippuen haastateltavasta. Haastattelutilanteita pidettiin muun muassa haastateltavan kotona ja työpaikalla. Haastateltavan kotona tehdyissä haastattelutilanteissa haastattelijat omaksui haastattelijan roolin lisäksi vieraan roolin. Tutkija käytti tekemäänsä haastattelurunkoa haastattelutilanteiden tueksi. Haastattelurungon käyttäminen varmistaa yhteneväisen laadun ja käsiteltävän viitekehyksen jokaiseen viiteen haastattelutilaisuuteen. (Liite 1)

Haastattelutilanteet tallennettiin tutkijan puhelimeen äänitallenteena. Haastattelutilaisuuksien äänitallenteet litteroitiin kaikkien viiden haastattelutilaisuuksien pitämisen jälkeen. Tutkija käytti litterointiin erikseen sovitun ja palkattua litteroijaa, joka litteroi ennalta sovitun määrän haastattelutilannenauhoituksia. Tutkimuksen tietoturva palkatun litteroijan kohdalla oli turvattu. Litteroija allekirjoitti opinnäytetyön tekijän tekemän vaihtolopimukseen tutkimusaineistosta. Litteroinnin jälkeen haastattelutilaisuuksien tallenteet poistettiin pysyvästi tutkijan puhelimesta.

5.5 Aineiston analysointi teemoittelemalla

Tutkija analysoi haastattelutilaisuuksien nauhoitusten litteroinnit ja etsi vastauksia tutkimuksen tutkimuskysymyksiin. Moilasen ja Rähän (2018) mukaisesti haastateltavien lausumisien sijaan tutkimuksessa analysoitiin

nauhoitettujen haastattelutilaisuuksien keskustelun merkityksiä ja yhteyksiä teoriaan sekä toisiin haastattelutilaisuuksiin. ”Tarkoituksena on päästä varsinaisten havaintojen taakse eli asioita ei oteta sellaisena kuin ne näytettyvät” (Moilanen & Rähä, 2018, s. 62).

Tutkimuksen analysoinnissa käytettiin teemoittelua, jonka ideana Moilaisen ja Rähän (2018, ss. 60–61) mukaan on aineiston pelkistäminen ja sen kautta tulevat tulokset sekä johtopäätökset. Teemoittamisessa tutkija etsii tutkittavasta aineistosta sen keskeiset merkitykset ja nostaa ne aineiston teemoiksi. Aineistosta tutkitaan teemojen sisältöjä, merkityksiä ja suhteita toisiin teemoihin, joiden kautta hän samalla vastaa tutkimuksen tutkimuskysymyksiin.

5.6 Tutkimuksen eettisyyden pohdinta ja arviointi

Tutkimuksessa huomioitiin haastateltavien turvallisuus haastattelutilanteissa. Heille kerrottiin, miten haastattelutilanteen etenee. Lisäksi haastateltavilta varmistettiin suullisesti heidän ymmärryksensä haastattelutilanteen nauhoittamisesta, kerätyn tiedon käytöstä ja aineiston suojaamiseksi käytettävästä tietoturvasta. Jokainen haastateltava luki ja allekirjoitti suostumuksen opinnäytetyöhön osallistumisesta ennen haastattelutilanteen alkua. Tutkija vastasi tarvittaessa suostumuslomakkeeseen nousseisiin kysymyksiin.

Haastateltavien tunnistettavat tiedot tutkimusaineistosta muutettiin niin, ettei haastateltavia pysty tunnistamaan tutkimuksesta. Tunnistettamattomuus tehtiin muuttamalla tutkimusaineistossa esiintyvien henkilöiden nimet, roolit, asuinpaikat ja muut profiloivat tiedot toiseksi. Tutkimusaineiston tuhoaminen tutkimuksen lopuksi viimeistelee haastateltavien tietojen eettisyyden. Tutkimuksen eettinen toiminta seuraa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyvää tieteellistä käytäntöä, joka on opetus- ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, n.d.).

Tutkimuksen luotettavuus rakennettiin käyttämällä tutkimuksen aineistona kattavia kvalitatiivisia strukturoimattomia haastattelutilaisuuksia. Haastattelutilaisuuksista tuotettua aineistoa käytettiin tutkimustulosten perusteluina. Tutkimuksen luotettavuutta ja monipuolisuutta vahvisti haastattelutilaisuuksiin osallistuneiden sopimuksettomien omaishoitajien erilaiset sopimuksettoman omaishoidon taustat ja omaishoitajan eletty henkilökohtainen elämä. (Saaranen-Kauppinen & Pusuiekkä, 2006b)

6 SOPIMUKSETTOMAN OMAISHOITAJAN TUEN TARPEET

Teemoittelua analysointimenetelmänä käyttäen tutkimusaineistosta pystyi luomaan viisi erilaista teemaa. Teemat vastaavat, millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa. Teemat ovat seuraavat: yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, omaishoidon arjen tukeminen, sosiaalinen ja henkinen tuki, omaishoitajan oman ajan mahdollistaminen sekä ohjaus ja neuvonta.

Tutkimuksen tulosten kerronnassa on käytetty suoria lainauksia tehdyistä viidestä haastattelutilaisuuksista. Suorat lainaukset selittävät tutkimustulosta haastateltujen sopimuksettomien omaishoitajien omin sanoin. Suorissa lainauksissa tunnistettavat tiedot on muutettu sen tiedon anonyymeiksi vastikkeiksi.

6.1 Yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa

Sopimuksettoman omaishoitajan yhteistyö ammattilaisten kanssa tarkoittaa sopimuksettoman omaishoitajan ja hänen omaishoidon tilanteensa aikana esiintyvien ammattihenkilöiden kanssa tapahtuvaa yhteistyötä. Tutkimusaineistosta korostui erityisesti yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöiden kanssa. Sosiaali- ja terveysalan ammatit olivat muun muassa, sairaalan sosiaalityöntekijä, kunnan ikääntyneiden palveluiden sosiaalityöntekijä, palvelukodin hoitaja ja kuntoutusohjaaja, kotihoidon työntekijä ja edunvalvoja. Muita tutkimusaineistossa mainittuja sopimuksettomassa omaishoitotilanteessa esiintyviä ammattilaisia olivat siivooja tai kodinhoitaja sekä huoltomies.

Sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat haluavansa ja tarvitsevansa tukea sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tapahtuviin ristiriita- ja haastetilanteisiin. Ristiriita- ja haastetilanteet syntyivät sopimuksettoman omaishoitajan ja ammattilaisen eriävistä näkemyksistä omaishoidettavan ja muiden omaishoitotilanteessa olevien henkilöiden palvelutarpeesta ja hoitotavoista. Sopimuksettomat omaishoitajat kokevat olevan ristiriita- ja haastetilanteissa yksin ja alakynnessä ammattilaisiin nähden.

Sitten kun mentiinkin kuntoutusohjaajalle, kun mä olin itse kysynyt niin siten mitä hän ensimmäiseksi sanoo, on teille meillä ei ole yhtään kurssia, mulla ei ole mitään teille antaa.

Mutta minä nyt sieltä tuoliltani en noussut ja minä sanoin, että näin ei voi olla 2018, että ei ole yhtään mitään. Ja otin mukaan sitten, nostin pöydälle kuntoutussuunnitelmat, mitä on niinku laadittu ja mitä on ehdotettu ihmisille, kaikki semmoiset. Ja minä olin silloin kyllä sellainen, että minä vaan en noussut, mutta muuten mulla on sellainen luonne, että mä olen aika sellainen pehmeä ja alistuva, mutta silloin minä tunsin, ettei ole muuta vaihtoehtoa kuin minä istun siellä vielä. Ja sitten me yhdessä yksi sellainen kurssi sitten löydettiin ja se oli sopeutumisvalmennuskurssi ja sinne minä

taisteluin. Mutta se, että on taisteltava päästäkseen kuntoutusohjaajan luo ja kuntoutusohjaaja sanoo ensimmäisenä, kun tulet ovesta sisään, ettei teille ole mitään. (H2, 2018)

[---] jos siellä käy kerran viikossa joku kylvettämässä ja tosi kiireellä. Välillä oli sitten tyytyväinen, että joku hoitaja tulikin, millä oli vähän enemmän aikaa. Jos siellä kerta viikkoon sillain käy ja sitten toinen tuo kerta viikkoon lääkkeet, niin ei se kauhean lupaavalta kuulostanu sitten. (H3, 2018)

Sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat kokeneensa haasteita palveluiden saannissa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Palvelujen saantia kuvailtiin taisteluksi saada sopimuksettomaan omaishoitotilanteeseen tarvittavaa apua ja tukea. Palveluja haettiin sopimuksettomalle omaishoidettavalle ja hänen perheenjäsenilleen, joiden arkeen sopimukseton omaishoitotilanne vaikutti aktiivisesti.

Mä yritin kuitenkin perheen jäsenelle saada vähän sellaista psykologin keskustelua ja arviointia, että kuinka stressaantunut hän on. Sitten se oli kyllä aikamoinen tie ja ei ole vielääkään päästy siihen keskustelemaan, mutta ensimmäinen kerta otettiin yhteyttä ja sitten sanottiin juu, mutta sitten meidät unohdettiin vahingossa. Sitten kun meidät oli unohdettu yhdestä organisaatiosta, mä yritin toiseen ja sitten mä soitin kolmeen tai neljään paikkaan ja kerroin että on vähän huoli hänestä ja hänen jaksamisestaan ja mistään en saanut apua. (H2, 2018)

Sopimuksettoman omaishoidettavan ammatillisessa hoidossa, kuten laitoshoidossa, ei huomioida tarpeeksi sopimuksetonta omaishoitajaa ja hänen kokemuksiansa omaishoidettavan hoitamisesta. Sopimukseton omaishoitaja saatetaan jättää ulkopuolelle uuden ammatillisen hoitajan ja omaishoidettavan hoitosuhteesta. Ammatillinen hoito jättää huomiomatta sopimuksettoman omaishoitajan hänen omaishoidettavan siirtymässä ammatillisen hoidon piiriin. Pahimmillaan sopimukseton omaishoitaja käsittelee sopimuksettoman omaishoidon hoitovastuun siirtymävaihetta yksin.

Mä olisin sitten siellä vähän hänen kuntonsa kattonu, että missä ne pakkaroitten haavat on, onko niitä makuuhaavoja ja sellaisia tullut. Mua ei päästetty sinne ja silloin tuntuu pahalta, koska mä olin sitä mieltä, että mulla olisi ollut oikeus ne nähdä. Siihen aikaan vanhainkodissa oli pikkusen minusta huono ilmapiiri meitä omaishoitajia kohtaan. (H1, 2018)

[---] vaikean näkövammaisen omaisen ruokailuastiatoksi minä olin ostanut hänelle semmoiset kirkkaan punaiset lautaset ja mukit, että hän näkisi ne, kun liian usein kaatui muki esimerkiksi maitomuki tai muuta. Se sai olla yhden päivän siinä pöydässä, seuraavana päivänä niitä ei enää tuotu. Minä kysyin sitten, että mihin nuo on joutunut, [---] siihen mulle vastattiin, että täällä pitää olla kaikilla saman näköiset astiat. (H1, 2018)

Sopimuksettomien omaishoitajien kanssa työskentelevät sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset työskentelevät oman alansa asiantuntijoina. Asiantuntijana toimimisen yhteydessä ammattilaisen tulisi huomioida autettavan eli sopimuksettoman omaishoidon tilanne. Sopimuksettomat omaishoitajat kertovat kohdanneensa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta henkistä ymmärtämättömyyttä ammattilaisen asiantuntijatoiminnan yhteydessä. Sopimuksettomat omaishoitajat haluavat saada sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta henkistä tukea vaikeisiin omaishoidon tilanteisiin ja sen prosessiin.

Terveydenhuollon systeemi on ollut haastava. Että se on ollut semmoinen, että minusta se on ollut aika ikäviä kokemuksia, koska aika yksin olet sen tilanteen kanssa. [---] mutta se, että kun annetaan diagnoosi sanotaan, ettei mitään voi auttaa ja se on koko juttu. Sitten aina näin ei sais olla, koska olen sitä mieltä, että aina voi jotakin tehdä. Ja mitä vähemmän hoitokeinoja, mitä vähemmän saa auttaa lääkäri, sitä enemmän täytyy ihmistä kuntouttaa. Mitä vähemmän lääkkeitä sitä enemmän kuntoutusta. Mutta se, että kun nämä ovat minusta aika vaikeita tilanteita, kun lääkärit sanoo, että ei ole kuntoutettava, ei ole minkäänlaista apua saatavilla ja piste. Että se on paha paikka. (H2, 2018)

Tutkimukseen osallistuneet sopimuksettomat omaishoitajat haluavat saada informatiivista tukea sosiaali- ja terveydenhuollolta. Informatiivinen tuki on tietoa muun muassa sopimuksettoman omaishoidettavan terveydentilanteesta, palvelujen saannista ja ohjauksesta. Sopimuksettomat omaishoitajat käyttäisivät saatua informatiivista tukea sopimuksettomassa omaishoidossa. Lisäksi informatiivisella tuella olisi suuri helpottava vaikutus sopimuksettoman omaishoitajan ahdistukseen, huoleen ja stressiin, jonka omaishoidettavan tilanne luo omaishoitajassa.

Ja just niin se, että siinä vaiheessa, kun omaiselle annettiin sitä (tukea), sitte siinä vaiheessa, kun ne huomasi, että se oikeasti tarvii sinne apua, niin tavallaan lähiomaisiinkin pitäisi olla paremmin yhteydessä. Just mitä kaikkea järjestetään, mitä voidaan järjestää, ettei pelkästään jätetä se omainen yksistään sinne mieltii mitä hän tarvii. Ei tiedä mitään numeroita mihin soittaa ja tämmöistä. Se olisi ollut paljon helpompi, kun sieltä olisi otettu yhteyttä lähiomaisiin myös sieltä sosiaalipuolelta ja kerrottu missä mennään ja mitä suunnittelee. Koskaan sellaista ei kuulunut. (H3, 2018)

6.2 Omaishoidon arjen tukeminen

Sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat toivovansa ja tarvitsevansa tukea omaishoidon arkensa pyörittämiseksi. Sopimuksettomien omaishoitajien syy toivoa tukea arkeensa johtuu omaishoitotilanteen tuottamasta kiireestä, kiireen tuottamasta stressistä ja ahdistuksesta omaishoitajalle, omaishoitotilanteen vaikutuksesta muihin omaishoitotilanteessa oleviin henkilöihin sekä omaishoitajan oman ajan vähyydestä. Sopimuksettoman omaishoitajan omaishoidon arjen tukeminen on omaishoitajan arjellisten

toimintojen avustamista. Omaishoidon arjen tuen tarpeessa olevan sopimuksettoman omaishoitajan tukematta jättäminen aiheuttaa muun muassa sopimuksettoman omaishoitajan loppuun palamisen ja mielenterveysongelmia sekä omaishoidettavan laitostumisen.

[---] sitte varmaan koko siltä (omaishoitotilanteen) ajalta jaksaminen yli-päättänsä on ollut haastavaa. Tietenkin, kyllähän siinä taustalla on aina se huoli omaisen hyvinvoinnista, ettei se ikinä lähde mihinkään. Mutta kun mä masennuin aika pian sen jälkeen, kun aloin enemmän hoitaa hänen asioita. Niin tota, ja siinä vaiheessa, kun aloin enemmän hoitaa asioita omaisen ei enää päässy hirveesti kauppaankaan. Mutta silloin kun oli pakko ostaa tupakkaa, kun se ei onnistunut multa 16-vuotiaana. Niin tota, sitten mä paloin loppuun ensimmäistä kertaa. (H4, 2019)

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla ja sopimuksettoman omaishoitotilanteen osallistujien läheisillä on mahdollisuus nähdä sopimuksettoman omaishoidon muutokset. Erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla on velvollisuus puuttua ja lopettaa omaishoitajalle tai omaishoidettavalle haitallinen tai vaarallinen omaishoitotilanne. Sopimuksettomat omaishoitajat eivät välttämättä itse tunnista tai pysty katkaisemaan haitallista tai vaarallista omaishoitotilannetta. Sopimuksettomat omaishoitajat arvostavat ja muistelevat lämmöllä oikealla hetkellä tehtyä interventiota omaishoitotilanteen lopettamiseksi. Aina interventio ei suoraan onnistu, vaan antaa ajatuksen, jota sopimukseton omaishoitaja kypsyttellee mielessään.

No eihän se (arki) hirveen hehkeesti mennyt. Että tavallaan on tottunut, aina pistin omaisen asiat niinku siihen omien edelle, kun mä olin nuorempi. Justiinsa mun sosiaalityöntekijä, ei nyt se sitä niin hirveen kärkkäästi sanonut, mutta välillä yritti varovaisesti, kun se tiesi sen olevan mulle herkkä paikka sanoa sitä, että mun pitäisi niinku välillä miettiä oman edun kannalta asioita. Mikä oli ihan totta, mutta... (H4, 2019)

Sitten tuo lääkäri terveyskeskuksesta sanoi näiden tapahtumien jälkeen, että mä en enää anna tätä omaista sulle kotiin hoidettavaksi, että sä väsyvät sillä itsesi nyt liikaa. Sitten järjestyi se vanhainkodin paikka. (H1, 2018)

[---] kun sitten siihen tilattiin ambulanssi ja mä sanoin, että hän oli lomalla vanhainkodista, että tuota, viekää sinne. Ja eikä viedä, tämä viedään terveyskeskukseen. [---] terveyskeskukseen se vietiin ja terveyskeskuslääkäri sellaisena lääkärinä sanoi mulle, että hän ei voi antaa omaista enää kotiin, koska teettää niin paljon kotona työtä ja sinun kasvoista näkyy, että sinä olet kohta täällä hoidettavana, jos jatkat sitä hoitosysteemiä, että sinä et enää jaksa. (H1, 2018)

Sopimuksettoman omaishoitajan omaishoidon arkea tukevaksi toiminnaksi katsottiin olevan omaishoitajan sijaistaminen omaishoitotilanteessa

ja sen ulkopuolisten tahojen, kuten siivoojan ja edunvalvojan apu. Sopimukseton omaishoitaja pystyi sijaisen ja ulkopuolisen tahon avulla käymään välttämättömillä asioilla, kuten kaupassa ja pankissa, sitovasta omaishoidontilanteesta huolimatta. Asioilla käyminen ylläpitää sopimuksettoman omaishoitotilanteen arkea ja mahdollistaa omaishoitotilanteen pidempi kestoisuuden. Sijaistaminen ja ulkopuoliset tahot mahdollistavat myös omaishoitajan oman ajan toteutumisen. Tutkimukseen osallistunut sopimukseton omaishoitaja vastasi seuraavalla tavalla kysymykseen, miten siivooja ja edunvalvoja ovat tukeneet hänen sopimuksetonta omaishoitoansa.

Kyllähän se on paljon vähentänyt stressiä ja omaisella ja mulla on parempi suhde kun, mun ei tarvitse hoitaa niin paljon asioita. Tai no lähinnä se, että joka kerta kun mä meen sinne mun ei tarvitse siivota. (H4, 2019)

Sijaisena sopimuksettomille omaishoitajille oli mainittu haastatteluaineistossa toimineen omaishoidettavan naapuri, sukulainen ja omaishoitajan lähipiiri, kuten aviomies. Omaishoidettavan naapurilla oli suuri merkitys sopimuksettomalle omaishoitajalle, jos omaishoitotilanteen luonne oli etäomaishoito. Sopimuksettomat omaishoitajat ajattelivat, että omaishoidettavan turvana on naapuri, joka on hänen välittömässä läheisyydessänsä äkillisen tuen tarpeen ilmetessä. Etäomaishoidossa naapurin tarjoaman tuen läsnäolo toi sopimuksettomille omaishoitajille turvallisen tunteen omaisen tilanteesta ja vähensi omaishoitotilanteen tuomaa huolta ja stressiä. Tutkimukseen haastateltu sopimukseton omaishoitaja vastasi, oliko hän koskaan halunnut tai tarvinnut tukea hänen sopimuksettomaan omaishoitoonsa.

Siinä vaiheessa varmaan, jos...tietenkin huoli on toisesta, kun toinen on vanha ja yrittää selvitä yksin. Hänellä oli hyvä naapuri, että he ystäväystyivät sen naapurin kanssa ja naapuri kävi sitten auttamassa silloin, kun oikeasti tarvi apua ja huolehti vähän, että omainen selviää siellä arjessa. Mutta jos naapuria ei olis ollut ja mä olin niinku täällä asti. Siinä vaiheessa olisin kyllä tarvinnut, että miten olis niinku selvitty se, että omainen oikeasti jaksaa, selviää siellä. Siinä tilanteessa mä varmaan olisin. (H3, 2018)

[---] onneksi naapuri oli siinä, kävi sitten katsomassa, että jos täytyy viedä roskia ulos sun muuta, koska hoitajillehan ei kuulu roskien viennit tai mitkään. (H3, 2018)

Silloin kun mulla oli omainen hoidettavana, niin kyllä se naapurin tuoma puolituntinen oli aika hyvä apu. (H1, 2018)

6.3 Sosiaalinen ja henkinen tuki

Sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat haluavansa ja tarvitsevansa sosiaalista ja henkistä tukea. Tukea antava henkilö voi olla mukana samassa

sopimuksettomassa omaishoidon tilanteessa tai olla kokonaan sen ulkopuolelta. Sosiaalisessa ja henkisessä tuessa sopimuksetonta omaishoitajaa kuunnellaan ja hänen kanssaan keskustellaan sopimuksettomasta omaishoitajuudesta, sen tilanteesta ja hänen omaishoidettavastansa. Haastateltavalta sopimuksettomalta omaishoitajalta kysyttäessä hänen lähipiirinsä merkitystä hänen omaishoitonsa, hän vastasi seuraavanlaisesti.

Onhan sillä. Kuitenkin siihen liittyy joitakin vaikeita asioita ja sen on raskasta yksin niistä selviytyä. Enemmän varmaan henkisesti. Että oli ihan hyvä, että siinä oli silloin joku omasta piiristä mukana. [---] välillä riittää, että on vain vierellä. (H3, 2018)

Haastateltavat sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat haastatteluissa sopimuksettoman omaishoidon olevan yksinäistä. Omaishoitaja voi olla yksin hoitavana tahona sopimuksettomassa omaishoidon tilanteessansa huolimatta hänen omasta ystävä- ja lähipiiristänsä. Hän ei ota sopimuksettoman omaishoitajuuden herättämää sosiaalisen ja henkisen tuen tarvetta esille ystävä- ja lähipiirillensä, vaikka he tukisivat häntä sopimuksettomassa omaishoidossa. Sosiaalisen ja henkisen tuen tarpeen puheeksi ottamattomuuden ilmiö on samankaltainen kuin ohjauksen ja neuvonnan hakematta jättämisen ilmiö.

Sopimuksettomat omaishoitajat tarvitsevat ja haluavat sosiaalista ja henkistä tukea isoihin omaishoidon kysymyksiin ja tilanteisiin. Kysymyksien aiheina tutkimusaineistossa olivat sopimuksettoman omaishoidon tulevat muutokset ja menettelytapa sopimuksettomassa omaishoidossa, jos omaishoitajan toimintakyky heikkenee tai hän estyy toimimaan omaishoitajana. Tutkimusaineistossa omaishoidon muutokohdilla tarkoitettiin muun muassa omaishoidon päättymistä ja laitoshoidon alkamista. Omaishoitajan toimintakyvyn pelättiin heikentyvän jaksamisen heikentymisen, yllättävän onnettomuuden ja sairauden vuoksi.

[---] olis joku, joka osais antaa neuvoa ja auttaa, niin ettei olis tuolla niin paljon sellaisia isoja kysymyksiä. Sun pitää tehdä ratkaisuja, mutta yleensä niissä ratkaisuissa ei ole sellaisia ihmisiä kenen kanssa voit yhdessä ratkaista sellaista. Että sellaista kyllä haluaisin, että kenen kanssa sitten keskustella, että jos minulle vaikka tapahtuu jotakin, niin mitä mun pitäisi tehdä tai jotakin sellaista, koska siihen omat ajatukset menevät johonkin tasolle ja pysähtyy. (H2, 2018)

Kuntien ja kolmannen sektorin omaishoitajille tarjoamat vertaistukiryhmät ovat keino tukea omaishoitajia sosiaalisesti ja henkisesti. Vertaistukiryhmiin osallistumiseen vaikuttaa omaishoitajan tieto järjestettävistä vertaistukiryhmistä, omaishoitajan mahdollisuus osallistua ryhmiin ja hänen omaishoitotilanteensa. Haastateltavalta kysyttäessä millaista tukea hän nyt haluaisi sopimuksettomaan omaishoitonsa, hän vastasi seuraavasti.

En mä tällä hetkellä mitään konkreettista, mutta oon vuosia miettinyt, että olis kiva kokeilla jotain tukiryhmää tai vastaavaa. Että jotenkin vois tavata muita, joilla on vähän samanlainen tilanne. Mut tietenkin niitä ei välttämättä tuu etittyä, että jos tulee, niin sitten siitä vaan jänistetään. (H4, 2019)

6.4 Omaishoitajan oman ajan mahdollistaminen

Sopimuksettomalla omaishoitajalla on omaishoitotilanteesta huolimatta tarve omalle ajalle. Omalla ajalla omaishoitaja pystyy muun muassa harrastamaan, tekemään ja osallistumaan hänet iloiseksi tekeviin asioihin, nähdä hänen ystäviänsä ja perhettänsä sekä olemaan yksin. Omaishoitajan oma aika on aikaa, jolloin hänen ei tarvitse hoitaa ja ajatella omaishoidettavaansa. Oma aika antaa omaishoitajalle jaksamista toimia omaishoitajana ja ylläpitää hänen henkistä kuntoansa.

[---] vapaa-aika ei kyllä riitä. Sellaista ei ole. Se vapaa-aika on se puolituntia omaisen kanssa ulkona. Niin se mikä on omaa aikaa, mutta se on sellainen aika, että silloin pyörii päässä sitten kaikki mitä pitää tehdä seuraavaksi. (H2, 2018)

Sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat haastatteluissa haluavansa ja tarvitsevänsä tukea saadakseen lisää omaa aikaa. He ovat saaneet omaa aikaa käyttämällä sijaisia omaishoidossansa, mutta sijaisten mahdollistama aika on käytetty oman ajan sijaan omaishoidon arjen tukemiseen. Sopimuksettomat omaishoitajat käyttävät omaishoidosta saadun vapaa-ajan aikataulullisesti täyden omaishoidon arjen pyörittämiseen. Kukaan haastateltavista sopimuksettomista omaishoitajista ei ollut käyttänyt kunnan tarjoamaa sopimuksettoman omaishoitajan kahta vapaapäivää vaatimaan ja sitovaan omaishoitotilanteestansa.

[---] jos se olisi mahdollista, kyllä mä haluaisin itselleni enemmän vapaa-aikaa. Se on ainut mitä mä haluaisin, että olisi vähänkin omaa aikaa, mutta nyt... aikaisemmin mulla oli sellainen oma aika, että kävin sunnuntaina yksin kirkossa. Mutta nyt on semmoinen, että kun omainen on halunnut ruveta tulla mukaan, se on tietenkin hyvä juttu. Mutta se ei ole enää minun omaa aikaa. (H2, 2018)

Omaishoidettavan hoidon siirtyminen ammattihoitajien suoritettavaksi ja vastuulle voi tuottaa helpotuksen tunnetta sopimuksettomalle omaishoitajalle. Omaishoitajan hoitotyö päättyy ja hän saa paljon toivomaansa omaa aikaa. Hoidon siirtyminen tapahtuu muun muassa omaishoidettavan siirtyessä palvelukotiin- tai muuhun laitoshoidon. Omaishoitajan hoito ja vastuu omaishoidettavasta voi siirtyä häneltä pois myös omaishoidettavan kuoleman kautta. Haastateltavalta sopimuksettomalta omaishoitajalta kysyttäessä tuntemuksia omaishoidettavan laitoshoidon siirtymisestä, hän vastaa seuraavasti.

Se olis ainakin helpotus. Tietää ainakin, että se hoidetaan. Ainakin lähtökohta on semmoinen, että hoidetaan siellä. (H5, 2019)

Siunaustilaisuudessa ei itku tullut. Se oli vain hienoa, että hän ei tarvinnut enää kärsiä. Ja minuakin helpotti. [---] kun kukat laskin ja sanoin, että enkelten huomaan sinut jätän, niin siinäkin en vielä itkenyt. Että jollain tavalla se oli niin suuri helpotus. (H1, 2018)

6.5 Ohjaus ja neuvonta

Sopimuksettomat omaishoitajat hyötyvät sopimuksetonta omaishoitotilannetta koskevasta ohjauksesta ja neuvonnasta. Ohjausta ja neuvontaa tarjoavat esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ja yhdistykset, kuten Hämeenlinnan seudun omaishoitajat ry. Ohjaus ja neuvonta voi olla esimerkiksi tieto, milloin ja miten sopimukseton omaishoitaja voi hakea omaishoidon tukea kunnalta. Sopimuksettoman omaishoitajan ohjauksen ja neuvonnan tarvitsemiseen ja haluamiseen vaikuttavat sopimuksettoman omaishoitajan tietoisuus ja asenteet omaishoidosta sekä hänen omaishoitotilanteensa.

Ei ollu niinku mitään selvää kanavaa mistä sitten lähteä, lähteä sitten. Just sitte ylipäätään kuka kartoittaa mitä apua toinen tarvii. Mistä sä lähdet hakeen joka niihin tarvittaviin juttuihin, siis, mistä sä lähdet hakemaan niihin apua. Kun se voi olla kumminkin niinku useammanlaista. Taloudellista tukea, sitten kuitenkin niin kuin fyysistä juttua. (H3, 2018)

Ohjauksen ja neuvonnan saamiseen vaikuttaa sopimuksettoman omaishoitajan halu hakea apua omaishoitotilanteeseensa. Avun haluaminen ja tarvitseminen eivät välttämättä kohtaa sopimuksettomassa omaishoitotilanteessa. Sopimukseton omaishoitaja haluaa pystyä olemaan sopimuksettoman omaishoitotilanteen ainut hoitava toimija mahdollisimman pitkään. Oman jaksamisen loppuminen ja sen vaikutus esimerkiksi omaishoitotilanteen arjen pyörittämisessä motivoi sopimuksetonta omaishoitajaa hakemaan ulkopuolista apua omaishoitotilanteeseen. Ulkopuolisen avun saaminen nopeasti apua hakevalle jo uupuneelle sopimuksettomalle omaishoitajalle on tärkeää omaishoitotilanteen jatkumisen kannalta.

[---] mä en halua minkäänlaista tukea, mutta kyllä mä rupean tarvitsemaan tukea, mutta en halua.

Haastattelija: Minkä takia sä et halua?

Mä en tiedä, ehkä se on jotakin, että haluaisin pärjätä itse. Ja että, perhe pärjää. (H2, 2018)

Omaa sopimuksetonta omaishoitotilannetta tunnistamattomat omaishoitajat eivät hae apua sopimuksettomaan omaishoitotilanteeseensa. He kokevat sopimuksettoman omaishoitotilanteen olevan henkilökohtainen

asia, joka kuuluu hoitaa. Oman omaishoitotilanteen tunnistamattomat sopimuksettomat omaishoitajat voivat tarvita tukea, mutta he eivät osaa haluta sitä. Kysyttäessä haastattelutilanteeseen osallistuneelta sopimuksettomalta omaishoitajalta, onko hän pystynyt keskustelemaan ulkopuolisen ihmisen kanssa omaishoitotilanteestaan, hän vastasi seuraavalla tavalla.

No en oikeastaan. Kun mulla hädin tuskin tulee mieleen, että mä olen omaishoitaja. [---] mulle se on niin automaattista, että tota, kun omainen ei pysty hoitamaan asioita itse, niin tiettenkin mä niinku hoidan. Ja se on itseasiassa semmoinen, että vaikka kun mulla on nykyään apua, niin se justinsa miks mulla meni aikaa siihen, että mä päätin sen edunvalvojan suhteen, muun muassa niin, oli se, että tuntui olevan epäonnistunut. Ettei pysty niinku hoitaa itse. Edelleenkin se on vähän myös kontrolliongelmaksi plus kun mä oon tottunut niin nuoresta pitäen hoitamaan niitä, sitten tuntuu siltä, että pitäisi niinku pystyä kaikki hoitaa. Ettei pitäisi tarvita muiden apua. (H4, 2019)

Sopimuksettomat omaishoitajat voivat saada ohjausta ja neuvontaa eri tavoin. He voivat saada ohjausta ja neuvontaa omaishoidosta muun muassa ystävältä, perheen jäseneltä, sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijältä, yhdistykseltä, sanomalehdestä, kirjasta, televisiosta, radiosta, internetistä, sosiaalisesta mediasta, tapahtumasta ja julisteesta. Haastateltavat sopimuksettomat omaishoitajat kertoivat omaishoitajille tarkoitetun henkilötömmän ohjauksen ja neuvonnan olevan helppo hyödyntää omaishoidossa, jos ohjaus ja neuvonta on esitetty tiiviisti ja tarkoituksenmukaisesti. Haastatellut ovat saaneet ohjausta ja neuvontaa yhdistyksen, radion, television, lehden, sosiaalisen median ja internetin kautta. Yksi haastatelluista käytti internetiä tiedon hakuun omaishoidosta.

[---] ei välttämättä ole paljon aikaa lukea mitään kirjaa ja sellaista, mutta ehkä jotkut pienet lehtijutut ja vaikka jossakin ohjelmassa telkkarissa. Sellaiset perusjutut. Voi olla ihan hyvin jossakin sosiaalisessa mediassa jotakin, mutta sen pitäisi olla aika sellaista ytimekästä, että se sitten kuitenkin saa sen huomion siihen, koska omaishoitajalla on aina se kysymys, että missä tärkeysjärjestys on niinku tärkeä. (H2, 2018)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Sopimuksettomien omaishoitajien kanssa työskentelevien ammattilaisten tuntemus omaishoidon prosessimaisuudesta ovat tärkeässä asemassa sopimuksettomien omaishoitajien mielekkyyteen käyttää ammattilaisten palveluita. Sopimukseton omaishoito on prosessi, joka ei pääty palvelujen saamattomuuden vuoksi. Ammattilaisten ohjaus ja neuvonta mahdollistavat sopimuksettoman omaishoidon jatkumisen tai tuen löytymisen toisesta ammattilaisorganisaatiossa. (Ks. Tikkanen, 2016, ss. 152–162)

Sopimuksettoman omaishoitajan ero tyypillisen omaishoitajan käsityksestä lisää omaishoitajan kynnystä hakeutua sopimuksettomille omaishoitajille tarjottuihin palveluihin. Tyypillinen läheistään auttava on 50–64-vuotias nainen, joka asuu suuressa kaupungissa. (Kaivolainen, ym., 2011, s. 14) Opinnäytetyön tekijä ehdottaa jatkotutkimuksen aiheeksi, miten sopimuksettomille omaishoitajille tarjotut palvelut edistävät heidän osallistumistansa heille tarjottuihin palveluihin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tiedottaminen sopimuksettomille omaishoitajille omaishoidettavan tilanteesta on heikolla tasolla. Tiedottamisen heikkous aiheuttaa sopimuksettomissa omaishoitajissa huolta ja stressiä, joka vaikuttaa omaishoitajan muihin elämän osa-alueisiin. Tässä tutkimuksessa ei pystynyt päättelemään, johtuiko haastateltavien sopimuksettomien omaishoitajien heikko tiedonsaanti omaishoidon sopimuksettomuudesta. Sosiaali- ja terveydenhuollon vähäinen yhteydenotto sopimuksettomia omaishoitajia kohtaan on hyvä jatkotutkimuksen aihe.

Ida Lehden vuonna 2018 valmistuneen opinnäytetyön tulokset vahvistavat haastattelujen kautta löytyneitä teemaryhmiä. Lehden opinnäytetyö osoittaa omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollon palvelujen ja niiden tiedon saannin haastavuudesta. Lisäksi Lehti on nostanut omaishoitajien kuormittavuustekijöiksi omaishoitajan oman ajan vähyyden, henkisyden, omaishoitajan omat sairaudet sekä ikääntymisen. (Ks. Lehti, 2018, ss. 20–22)

Päätösvalta sosiaali- ja terveydenhuollon tarjoaman tuen vastaanottamisesta sopimuksettomaan omaishoitotilanteeseen on sopimuksettomalla omaishoidettavalla. Samalla kun sopimuksettomat omaishoidettavat hylkäävät heille tarjotun avun, he omaishoitotilanteesta riippuen aiheuttavat tahattomasti huolta, ahdistusta ja stressiä sopimuksettomille omaishoitajilleen. Sopimuksettomat omaishoidettavat kieltäytyvät sosiaali- ja terveydenhuollon tarjoamasta tuesta heidän omien syiden vuoksi, kuten esimerkiksi halusta asua mahdollisimman pitkään omassa kodissaan. Hyvänä jatkotutkimuksen aiheena olisi tutkia ikääntyvän väestön kotona-asumisen seurauksia heidän läheisilleen.

Tämän tutkimuksen mukaan sopimuksettomat omaishoitajat tunnistavat itsensä heikosti sopimuksettomiksi omaishoitajiksi. Tutkimus vastasi, että omaa omaishoitotilannetta tunnistamattomat sopimuksettomat omaishoitajat eivät hae tukea omaishoitotilanteeseen tai hakevat sitä vain heikonlaisesti. Jatkotutkimuksena voisi tutkia, miten omaa omaishoitotilannetta tunnistamattomat sopimuksettomat omaishoitajat pystyisivät tunnistamaan olevansa sopimuksettomia omaishoitajia. (Ks. Kaivolainen ym., 2011, ss. 13–14)

Tutkimuksen haastattelut osoittivat, ettei sopimuksettomien omaishoitajien tuen tarve ja halu välttämättä kohtaa toisiansa. Sopimukseton omaishoitaja voi tietää tarvitsevansa tukea sopimuksettomaan omaishoitomaan, mutta hän ei halua saada ja olla tuettavana. Syyt sopimuksettoman omaishoitajan haluamattomuuteen saada ja olla tuettavana riippuu sopimuksettomasta omaishoitajasta ja hänen omaishoitotilanteestaan. Syy voi olla esimerkiksi sopimuksettoman omaishoitajan halu selviytyä itsenäisesti omaishoitotilanteesta mahdollisimman pitkään tai pitää sopimuksettoman omaishoitotilanteen perheen sisäisenä asiana. Minna Kalliokoski on myös havainnut pro gradu -tutkielmassaan omaishoitajien tuen halun ja tarpeen ristiriitaisuuden. (Ks. Kalliokoski, 2015, ss. 41–45)

Suomen väestön keski-ikä ja sen myötä ikäihmisten palveluiden käyttäjämäärä tulee kasvamaan tulevaisuudessa. Samaan aikaan työikäisten määrä ja heidän työstänsä saavat verotulot vähenevät. Julkisen sektorin menojen kasvu ja verotulojen aleneminen ohjaavat julkista vanhus-, vammais-, ja hoitopalveluita löytämään ja käyttämään edullisempia hoitomuotoja perinteisen laitoshoidon sijaan. Omaishoito on edullinen hoidollinen vaihtoehto, missä hoidettava voi asua kodinomaisemmassa ympäristössä kuin laitoshoidossa.

Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset sopimuksettoman omaishoidon tunnistettavuudesta ei yllättänyt opinnäytetyön tekijää. Tutkimuksen kirjalähteet vahvistavat haastattelutilanteiden osoittamaa väitettä, että sopimuksettomat omaishoitajat mieltävät itsensä heikosti sopimuksettomiksi omaishoitajiksi. Sopimukseton omaishoito yhdistetään hoitotilanteeseen ja sen puuttuminen omaishoitotilanteesta on yksi isoimmista tekijöistä, ettei omaishoitaja tunnista sopimuksetonta omaishoitotilannetta.

Omaishoitaja ja sopimukseton omaishoitaja omaavat samankaltaisia tuen tarpeita ja haluja. Tehtyä tutkimusta voi soveltaa omaishoitajien tuen tarpeen ja halun määrittämiseen. Soveltamisessa on hyvä pohtia, vastaako omaishoidon tuki tai muu omaishoitajien saama tuen muoto tutkimuksessa osoitettuja sopimuksettomien omaishoitajien tuen tarpeita ja haluja.

Tutkimukset omaishoidosta ovat lisääntyneet 2010-luvulla (esim. Laitinen, 2010; Koskimäki, 2013; Tikkanen, 2016; Palvalin & Rantala, 2018). Tutkimuksien määrä selittyy sillä, että omaishoito on tulevaisuudessa olennai-

nen tapa huolehtia ikäihmisistä, vammaisista, sairaista ja muista avun tarvisijoista. Tutkijat ovat huomanneet omaishoidon kasvavan merkityksen. Huolimatta monista omaishoitoa käsittelevistä tutkimuksista, sopimuksetonta omaishoitoa käsitellään harvoin itsenäisesti. Sopimuksetonta omaishoitoa on tutkittu, mutta yleisesti omaishoidon kautta. Tämä tutkimus on hyvä lisä jo tehtyihin tutkimuksiin omaishoidosta.

LÄHTEET

- Adams, M. (2018). Yhdistyksen toimintaraportti 2018 – Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry. Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry.
- Eläkeliitto. (n.d.). Hattula. Haettu 2.1.2019 osoitteesta <https://elake-liitto.fi/yhdistykset/hattula>
- Hiilamo, H. & Hiilamo, M. (2015). *Hoivataistelu – tekoja läheisten puolesta*. Helsinki: Kirjapaja.
- Huttunen, M. (2017). Mielenterveyden häiriöt. *Duodecim Terveyskirjasto*. Haettu 23.12.2018 osoitteesta https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00002
- Hämeenlinnan kaupunki. (2018). Omaishoidon tuki. Haettu 24.12.2018 osoitteesta http://www.hameenlinna.fi/Palvelut/lkaihmisten_palvelut/Omaishoidontuki/
- Hämeenlinnan kaupunki. (2019). Hoitopalkkiot ja kriteerit. Haettu 19.1.2019 osoitteesta http://www.hameenlinna.fi/Palvelut/lkaihmisten_palvelut/Omaishoidontuki/Hoitopalkkiot-ja-kriteerit/
- Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry. (n.d.). Etusivu. Haettu 1.2.2019 osoitteesta <http://www.hmlomaishoitajat.fi/?Etusivu>
- Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry. (2017). Vaikuttaminen ja edunvalvonta. Haettu 1.2.2019 osoitteesta http://www.hmlomaishoitajat.fi/?Yhdistys_Vaikuttaminen_ja_edunvalvonta
- Hämeenlinnan Seudun Omaishoitajat ry. (2018). Tietoa yhdistyksestä. Haettu 8.1.2019 osoitteesta http://www.hmlomaishoitajat.fi/?Yhdistys_Tietoa_yhdistyksest%C3%A4
- Javanainen, P. (2019). Janakkalan kunnan ikäkeskuksen palveluohjaaja Päivi Javanaisen haastattelu 2.1.2019. Haastattelijana Miikka Salo.
- Jyväskylän yliopisto. (2015). Laadullinen tutkimus. Haettu 11.1.2019 osoitteesta <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M & Salanko-Vuorela, M. (2011). *Omaishoito*. Helsinki: Duodecim.
- Kaivolainen, M. & Purhonen, M. (2006). *Elämän mukana tunteet*. Pori: Kehitys Oy.

Kalliokoski, M. (2015). *Omaishoidon vapaaehtoinen tukityö Hämeenlinnassa ja Lahdessa*. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityön tutkinto-ohjelma. Tampereen yliopisto. Haettu 4.2.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201509102276>

Kehitysvammaliitto. (2016). Kehitysvammaisuus. Haettu 23.12.2018 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kiviniemi, K. (2018). Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimus metodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus, ss. 73–87.

Koskimäki, E. (2013). *Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve Etelä-Karjalan alueella*. Opinnäytetyö. Terveyden edistämisen koulutusohjelma. Saimaan ammattikorkeakoulu. Haettu 19.2.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201402062116>

Kuntaliitto. (2018). Omaishoito. Haettu 24.12.2018 osoitteesta <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveys-asiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>

Lahtinen, P. (2008). *Omainen auttajana – omaishoitajan kasvu*. Helsinki: SMS-Tuotanto Oy.

Laitinen, P. (2010). *Omaisten kokemuksia etäomaishoitajana toimimisessa: Hoivan ja huolenpidon ilmeneminen etäomaishoitajien toiminnassa*. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutus. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Haettu 19.2.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2010100813517>

Lehti, I. (2018). *Omaishoitajuuteen liittyvät kuormittavuustekijät ja omaishoitajien päihteiden käyttö*. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Metropolia ammattikorkeakoulu. Haettu 4.2.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018053011344>

Moilanen, P. & Rähä, P. (2018). Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimus metodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus, ss. 51–72.

Omaishoitajaliitto. (n.d.a). Mitä on omaishoito. Haettu 19.1.2019 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Omaishoitajaliitto. (n.d.b). Omaishoidon tuki. Haettu 19.1.2019 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

Omaishoitajaliitto. (n.d.c). Omaisoiva-toiminta. Haettu 8.1.2019 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/liiton-toimintamuodot/omaisoiva-toiminta/>

Omaishoitajaliitto. (n.d.d). Paikallisyhdistykset. Haettu 8.1.2019 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/paikallisyhdistykset/>

Omaishoitajaliitto. (n.d.e). Tunnista omaishoitotilanne. Haettu 22.12.2018 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoitajalle/olenko-omaishoitaja/>

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. (2017). *Palveluopas 2017–2018*. Forssa: Forssa Print.

Opastava-hanke & Valot II-projekti. (2017). *Tunnista omaishoitaja – Pieni opas sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille*. Opas. Haettu 26.12.2018 osoitteesta https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/Tunnista_omaishoitaja_OPAS.pdf

Oulun seudun omaishoitajat ry. (n.d.). Tietoa etäomaishoivasta. Haettu 2.1.2019 osoitteesta <https://www.osol.fi/etaomaishoitajille/tietoa-etaomaishoivasta/>

Palvalin, K. & Rantala, E. (2018). *Kokemuksia päihdeongelmista omaishoitoperheen arjessa*. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Metropolia ammattikorkeakoulu. Haettu 19.2.2019 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018060111975>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006a). *Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Haettu 19.2.2019 osoitteesta <https://www.fsd.uta.fi/fi/tietoaarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006b). Tutkimuksen luotettavuus ja arviointi. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkopublication]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Haettu 19.2.2019 osoitteesta https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3.html

Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T & Kettunen, A. (2017). *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen*. Valtioneuvoston kanslia: Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. Haettu 8.1.2019 osoitteesta https://tietokayttoon.fi/documents/10616/3866814/37_Omaishoitajien+tarvitsemat+tukitoimet+teht%C3%A4v%C3%A4ss%C3%A4+selviytymiseen.pdf/1da2c441-abd8-4a2f-a6ef-666ab8d48d7a?version=1.0

Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma*. Haettu 27.8.2018 osoitteesta https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/KOHO_raportti.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö (n.d.). Omaishoito. Haettu 18.2.2019 osoitteesta <https://stm.fi/omaishoito>

Suomen perustuslaki 731/1999. Haettu 23.1.2019 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Suomen seniorihoiva Oy. (2018). Vanhusten yleisimmät sairaudet. Haettu 23.12.2018 osoitteesta <https://suomenseniorihoiva.fi/tietopankki/ikaantyneiden-sairaudet/vanhusten-yleisimmat-sairaudet/>

Tikkanen, U. (2016). *Omaishoidon arki – tutkimus hoivan sidoksista*. Väitöskirja. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5. Haettu 22.12.2018 osoitteesta <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160970/omaishoi.pdf?sequence=3>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (n.d.). Hyvä tieteellinen käytäntö. Haettu 19.2.2019 osoitteesta <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>

Vuorijärvi, P. (2010). *Työaikalain ja työsuojelun tuolla puolen – etäomahoitajien toiminta ja velvollisuudentunto Suomessa*. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus / Pohjois-Pohjanmaan yksikkö. Haettu 2.1.2019 osoitteesta <http://www.osol.fi/wp-content/uploads/2014/04/Vuorijarvi-etaomahoitajaraportti-2010-10-27.pdf>

Haastattelutilaisuuden runko

Tutkimuskysymys: millaista tukea sopimuksettomat omaishoitajat kertovat haluavansa ja tarvitsevansa

- Sopimuksettomaksi omaishoitajaksi ryhtyminen
- Minkälaista tukea tarvitsisit ja haluaisit
 - o Tuen tarpeen muuttuminen omaishoidon aikana
 - o Tuen tarve ja halu tulevaisuudessa
- Mitä haasteita ja vaikeuksia olet kohdannut tarvitsemasi ja haluamasi tuen saamisessa
- Mitä ja miten olet saanut tietoa omaishoidosta ja sen palveluista?