

PALVELUJEN KEHITTÄMINEN LAPSEN TAI NUOREN OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN NÄKÖKULMASTA

Katariina Niukkala

Opinnäytetyö
Toukokuu 2012
Ylempi ammattikorkeakoulu
Sosiaaliala
Tampereen ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

NIUKKALA, KATARIINA:

Palvelujen kehittäminen lapsen tai nuoren omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta

Opinnäytetyö 98 sivua, josta liitteitä 11 sivua
Toukokuu 2012

Tämän työelämälähtöisen opinnäytetyön aihe syntyi siitä, että Tampereella omaishoidon tuki on organisoitu kokonaisuutena ikäihmisten hyvinvoinnin prosessiin, kuten myös lasten ja nuorten omaishoidon tuki. Tämän vuoksi lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen jää paljolti tekemättä. Lasta tai nuorta hoitavista omaishoitajista ja heidän jaksamisestaan ei ole tehty tutkimuksia, joten tarve aiheen selvittämiseksi oli olemassa. Opinnäytetyön teoreettiset näkökulmat olivat omaishoidon tuki, omaishoitajan jaksaminen sekä palvelujen asiakaslähtöinen kehittäminen. Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, minkälaisia omaishoidon tuen palveluja käytetään ja miten, ovatko palvelut riittäviä omaishoitajan jaksamisen kannalta ja mitä palveluja omaishoitajat tarvitsevat. Lisäksi tavoitteena oli saada selville, miten lasten ja nuorten omaishoidon tuen palveluja Tampereella voidaan kehittää asiakaslähtöisesti, jotta omaishoitajat jaksaisivat paremmin.

Opinnäytetyö oli määrällinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyn avulla, jossa kyselylomake oli strukturoitu. Opinnäytetyö oli kokonaistutkimus, jonka perusjoukko olivat tamperelaiset lasta tai nuorta hoitavat omaishoitajat, joita kyselyn lähettämishetkellä oli 227. Aineisto analysoitiin tilastollisesti Tixel-tilasto-ohjelmalla. Kyselylomakkeessa oli muutama avoin kysymys, jotka analysoitiin laadullisesti teemoittain. Kyselylomakkeita palautui 156, joten opinnäytetyön vastausprosentti oli 69 %.

Opinnäytetyön tuloksista havaittiin, että omaishoitotyö on niin sitovaa, että omaishoitajan lakisääteinen vapaa, kolme vuorokautta kuukaudessa, ei ole riittävä tuki arjessa jaksamiseen. Omaishoitajan jaksamisen kannalta merkityksellistä oli omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden lisäksi läheisiltä saatava hoitoapu. Omaishoitajat toivoivat saavansa lakisääteisen vapaan aikaisen sijaishoidon kotiin kolmeksi vuorokaudeksi kuukaudessa. Lisäksi omaishoitajat toivoivat virkistyspalveluja sekä kodinhoidollista apua. Omaishoidon tuen palkkion korottamista toivottiin, jotta olisi mahdollista vähentää ansiotyössä käymistä ja saada enemmän aikaa olla erityislapsen kanssa.

Lasten ja nuorten omaishoidon tuen keskeisimmiksi kehittämiskohteiksi Tampereella muodostuivat omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan aikaisen tilapäishoidon kehittäminen sekä hoitopalkkioiden riittävän suuruuden turvaaminen. Myös vertaistuki, omaishoitajille suunnattu työterveyshuolto sekä neuvonta ja tiedotus nousivat esille olennaisina kehittämiskohteina. Lisäksi on tärkeää huomioida asiakasperheiden yksilölliset elämäntilanteet. Näiden asioiden avulla on mahdollista tukea omaishoitajan jaksamista, joka on erityislapsen tai -nuoren kotona asumisen turvaamisen ja omaishoidon jatkumisen edellytys.

Asiasanat: omaishoitajuus, lapset, nuoret, jaksaminen, asiakaslähtöisyys

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Social Services

NIUKKALA, KATARIINA:

Developing Services for Children and Adolescents From the Point of View of Informal Carers' Coping

Master's thesis 98 pages, appendices 11 pages
May 2012

The informal care support of children and adolescents in Tampere is provided as part of the welfare services for elderly persons. The purpose of this study was to investigate what are the present informal care support services, how they are used and what kind of services carers need. Furthermore, the objective was to find out how to develop the informal care support services to make them more customer-oriented so that the carers would manage better.

Three main themes were in the focus of this study: informal care support, managing of the carers and development of customer-oriented services. This was a quantitative study. The data were collected via a mailed questionnaire, which contained both closed and open-ended items. The questionnaire was mailed to 227 carers of children and adolescents in Tampere. The answers to open-ended questions were analysed by thematizing. Altogether 156 questionnaires were completed, yielding a response percentage of 69 %.

The results of this study show that being a carer is so demanding that three days off per month do not suffice as support for the carer. It is significant that the carer gets help from their family members. Moreover, carers need the additional free time that their home municipality arranges. Carers hope that they will get help in their own home on three days per month. Carers also hope that they will get recreational services, domestic help and more financial support so that they could spend more free time at home with their special child.

Two main development needs were identified in the study: developing temporary care and ensuring sufficient financial support for informal carers. It is also important to develop peer support, occupational health service for carers as well as guidance and counseling.

Key words: informal care, children, adolescents, carer, managing, customer orientation

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE	7
2.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	7
2.2 Opinnäytetyön organisaatio	10
3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	12
3.1 Omaishoito.....	12
3.2 Omaishoidon tuki ja sen kehitys Suomessa.....	14
3.2.1 Laki omaishoidon tuesta	14
3.2.2 Omaishoidon tuen tarpeen arviointi Tampereella	17
3.2.3 Lasten ja nuorten omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan aikaiset palvelut	18
3.2.4 Lasten ja nuorten omaishoidon tuen asiakkaille tarjottavia muita palveluita	19
3.3 Omaishoitajan jaksaminen ja sitä käsittelevät tutkimukset	22
3.4 Palvelujen asiakaslähtöinen kehittäminen	26
4 METODI	34
4.1 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä	34
4.2 Kyselylomakkeen suunnittelu ja postikyselyn suorittaminen.....	35
4.3 Tutkimusjoukon kuvaus	37
5 TULOKSET	42
5.1 Lasten ja nuorten omaishoidon tuen palvelut ja niiden käyttö	42
5.2 Omaishoitajan arjessa jaksaminen	46
5.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen palveluja kehittämällä	55
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	66
6.1 Esimerkkitapaus tyypillisestä omaishoitotilanteesta.....	66
6.2 Palvelujen asiakaslähtöinen kehittäminen omaishoitajan jaksamista tukemaan ..	70
6.3 Opinnäytetyön reliiabilisuus, validius ja eettisyys.....	77
6.4 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa ja jatkotutkimusaiheita	80
LIITTEET.....	88
Liite 1. Lasten ja nuorten omaishoidon tuen myöntämisperusteet Tampereella	88
Liite 2. Kyselylomake	90
Liite 3. Saatekirje.....	94
Liite 4. Saatekirje 2.....	95
Liite 5. Kuvioita ja taulukoita.....	96

1 JOHDANTO

Yhteiskunta ei selviä ilman omaishoitoa, joka on valtava resurssi ja tämän vuoksi sitä tulee tukea sekä kehittää. Omaishoitajilla on vahva asiantuntijuus omaishoitotilanteissa ja arjessa. Tätä asiantuntemusta tulee arvostaa ja hyödyntää nykyistä paremmin sekä huomioida omaishoitajat kuntien tasaveroisina yhteistyökumppaneina. (Purhonen, Salanko-Vuorela & Viitanen 2011, 165–166.) Omaishoitoa kannattaa kehittää osana koko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennetta, koska se ei ole päällekkäistä palvelua muiden palvelumuotojen kanssa, vaan yksi tapa ehkäistä raskaampien palveluiden piiriin joutumista sekä keino myös korvata niitä (Aaltonen 2005, 436).

Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelma Kaste on kansallinen ohjelma, jossa luodaan, arvioidaan, levitetään sekä juurrutetaan uusia hyviä käytäntöjä. Vuosille 2012–2015 vahvistetun Kaste-ohjelman tavoitteena on sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden ja palveluiden järjestäminen asiakaslähtöisesti sekä taloudellisesti kestäväksi. Tämä tavoite nousee esiin, koska jatkuvasti kehittyvät sosiaali- ja terveydenhuollon menetelmät ja asiakkaiden valinnanvapaus sekä liikkuvuus edellyttävät palvelujärjestelmältä yhä parempaa toimivuutta. Kaste-ohjelman keskeisiä periaatteita ovat osallisuus ja asiakaslähtöisyys. Sosiaali- ja terveystaloudessa osallisuus ja asiakaslähtöisyys tarkoittavat muun muassa ihmisten kuulemista ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä itseä koskevassa päätöksenteossa, palveluissa sekä niiden kehittämisessä. (Sosiaali- ja terveystaloudesministeriö 2012, 13, 16–18.) Tämän Kaste-ohjelman tavoitteet ovat toimineet pohjana opinnäytetyöni tekemiselle.

Lasten ja nuorten omaishoitajien jaksamista on tärkeä tukea, jotta he jaksavat hoitaa vammaisen tai sairaan lapsensa kotona. Omaishoito on selkeästi edullisin hoitomuoto kunnalle. Vuonna 2004 tehdyn kustannusvertailun mukaan hoivan keskimääräisten kustannusten suuruus omaishoidon tuessa oli 745 euroa kuukaudessa. Kehitysvammaisten laitoshoidon kustannukset alimmassa hintaryhmässä olivat 3570 euroa kuukaudessa ja vaikeavammaisten palveluasuminen palvelutalossa kustansi 3400 euroa kuukaudessa. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt, & Korhonen 2006, 38.) Tässä kohden on myös hyvä huomioida se, että sairaita ja vammaisia lapsia asuu hyvin harvoin kodin ulkopuolisessa hoitomuodossa.

Tampereella omaishoidon tuki on organisoitu kokonaisuutena ikäihmisten hyvinvoinnin prosessiin, kuten myös lasten ja nuorten omaishoidon tuki. Tämän vuoksi lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen jää paljolti tekemättä. Tampereella lasten ja nuorten (0-20-vuotiaat) omaishoidon tukea sai lokakuussa 2011 234 asiakasta. Omaishoitajia lasten ja nuorten puolella oli 227, koska osalla omaishoitajista on kaksi hoidettavaa. Tampereella omaishoidon tuki myönnetään kaikille omaishoidon tuen myöntämisperusteet täyttävälle hakijoille. Määrärahan puutteen vuoksi omaishoidon tuesta ei tehdä hylkypäätöksiä. Myös lakisääteiset vapaat järjestetään kaikille asiakkaille, jotka niitä haluavat käyttää.

Omaishoidon tukeen liittyviä tutkimuksia on tehty melko paljon. Kaikki löytämäni tutkimukset koskivat kuitenkin iäkkäitä omaishoitajia (esim. pro gradut Maatraiva 2009 ja Korri 2010). Vähemmälle huomiolle on jäänyt lasten ja nuorten omaishoidon tuki, jota teen näkyvämmäksi tällä opinnäytetyöllä. Omaa lastaan hoitavista omaishoitajista ja heidän jaksamisestaan ei ole tehty tutkimuksia, joten tarve aiheen selvittämiseksi oli olemassa. Opinnäytetyöni on tarkoitus selkeyttää, mitä palveluita lasten ja nuorten omaishoitajat toivoisivat jaksamisensa tukemiseksi, koska tätä tietoa Tampereen kaupungilla ei ennestään ole käytettävissä. Opinnäytetyöni avulla on mahdollisuus saada tietoa lasten ja nuorten omaishoitajista sekä heidän jaksamisestaan. Tärkeää on, että omaishoitajia ei nähdä yhtenä massana vaan yksilöinä.

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE

2.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää, miten voidaan kehittää lasten ja nuorten omaishoidon tuen palveluja Tampereella omaishoitajien jaksamista tukemaan. Omaishoitajan jaksaminen liittyy kiinteästi koko perheen hyvinvointiin. Mikäli omaishoitaja uupuu, se vaikuttaa koko perheeseen. Tämän vuoksi omaishoitajan jaksaminen on hyvin tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Mikäli omaishoitaja ei jaksaa hoitaa hoidettavaa kotona, joudutaan hoidettavalle järjestämään raskaampia palveluita; laitoshoitopaikka, perhehoitopaikka tai palveluasumisen paikka. Omaishoidon tuesta on kirjoitettu paljon teoksia ja tehty useita tutkimuksia, mutta tämä aineisto sisältää pääosin tietoa iäkkäistä omaishoitajista (esim. Ala-Kilponen & Rekola 2007 ja Saarenheimo & Pietilä 2006). En ole onnistunut löytämään yhtään tutkimusta, joka käsittelisi lasten ja nuorten omaishoitajia tai heidän jaksamistaan. Opinnäytetyötäni vastaavaa tutkimusta ei siis ole tehty ja se toi opinnäytetyöhön mielekkyyden tehdä jotain uutta sekä tutkia ennestään tuntematonta materiaalia. Tämän vuoksi olen valinnut aiheen opinnäytetyökseksi.

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto teki vuonna 2004 kyselyn hyvinvoinnin tilasta kunnissa. Tähän kyselyyn sisältyi myös kysymyksiä omaishoidosta. Vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tilanne kunnassa nyt ja viiden vuoden kuluttua. Lisäksi sosiaali- ja terveysjohtajat arvioivat kolme tärkeintä asiaa omaishoidon kehittämisessä. Kolme tärkeimmäksi määriteltyä kehittämisaluetta olivat vastaajien mielestä omaishoitajien jaksamisen tukeminen, vapaapäivien ja niiden aikaisen sijaishoidon järjestäminen sekä määrärahojen lisäys. (Aaltonen 2004, 35.) Myös tämän tutkimuksen tulokset perustelevat opinnäytetyöni aiheen valintaa.

Omaishoitajien jaksamista on järkevä tukea ja ennaltaehkäistä uupumista, jotta he jaksaisivat hoitaa läheistään kotona. Ennaltaehkäisevällä työllä pyritään ongelmien syntymisen ehkäisyyn, jotta sekä rakenteiden että yhteisöjen tuki ja toimivuus ehkäisisivät ongelmiin perustuvien palvelujen syntymistä. Palvelujen oikea-aikaisuudella ja nopealla käynnistymisellä voidaan välttää niiden pitkäaikaista tarvetta sekä estää ongelmien monimutkaistumista. Hyvin toimivat ja vaikuttavat palvelut voivat ehkäistä muiden palvelujen tarvetta sekä ongelmien syventymistä. (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 27.) Tampe-

reen kaupungin kannalta omaishoito on edullinen tapa järjestää hoidettavien hoito, koska omaishoidon tuen kustannukset ovat huomattavasti pienemmät verrattaessa sitä esimerkiksi laitoshoidon tai palveluasumisen kustannuksiin. Omaishoidettavan kannalta kotona hoitaminen on asiakaslähtöistä, koska hoidettava tulee hoidetuksi tutussa ympäristössä ja hoitaja on läheinen.

Omaishoito on kiistatta edullisin hoitomuoto kunnalle. Vuonna 2006 tehtiin valtakunnallinen selvitys omaishoidon tilanteesta ja tässä selvityksessä käytettiin vertailupohjana Tampereen kaupungin sosiaalipalvelupäällikkö Erkki Teinilän vuonna 2004 tekemää kustannusvertailua. Tätä uudempia tietoja ei valitettavasti ole saatavissa. Hoivan keskimääriäisten kustannusten suuruus omaishoidon tuessa oli 745 euroa kuukaudessa. Kehitysvammaisten laitoshoidon kustannukset alimmassa hintaryhmässä olivat 3570 euroa kuukaudessa ja vaikeavammaisten palveluasuminen palvelutalossa kustansi 3400 euroa kuukaudessa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 38.) Omaishoitajien antaman avun merkitys kasvaa kansainvälisesti ja myös Skandinaviassa koko ajan. Samalla omaishoitajien tukemisen tärkeys korostuu. Osaltaan tämä johtuu väestön ikääntymisestä, mutta myös vammaisten ja sairaiden läheisten hoito on tärkeää. Hyvinvointivaltioissakaan ei pystytä ainoastaan virallisen avun turvin hoitamaan kaikkia avun tarvisijoita. (Jegermalm 2004, 7–8.)

Palveluiden kehittäminen edellyttää palveluita käyttävien asiakkaiden ja heidän tarpeidensa tuntemista. Palveluja ei voida suunnitella, kehittää ja toteuttaa hyvin ilman asiakkuuksien tuntemusta. (Laitinen & Pohjola 2010, 45.) Opinnäytetyön tavoitteena on tunnistaa asiakkaiden palvelutarpeita, ryhmitellä asiakkaita asiakassegmentoinnin avulla sekä määritellä asiakkaiden tarpeita vastaavat palvelut. Asiakkaiden ominaispiirteet sekä palvelutarve tulee tietää, jotta voimme Tampereen kaupungilla palvelu omaishoidon tuen asiakkaita hyvin. Hyvän palvelun lähtökohtana on asiakkaan näkökulmasta lähteminen. Kun tiedetään, millaisille asiakkaille omaishoidon tuki on myönnetty, voidaan suunnitella heitä tukevia palveluja ja heitä pystytään palvelemaan entistä paremmin. Etsin asiakakunnasta erilaisia asiakasryhmiä muun muassa sen perusteella, miten asiakkaat käyttävät lakisääteisiä vapaitaan, mitä muita palveluja he käyttävät ja onko näiden palveluiden käyttämisellä vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen. Ryhmittelen asiakkaita myös muun muassa iän, perherakenteen, sukupuolen sekä työtilanteen mukaan. Tavoitteenani on selvittää, millaisia palveluja erilaiset asiakkaat tarvitsevat ja mitä omaishoidon tukeen liittyviä palveluja olisi tarpeellista kehittää.

Opinnäytetyöni tarkoitus on tuottaa tietoa siitä, mitä nykyiset omaishoidon tuen palvelut ovat, miten niitä käytetään, ovatko ne riittäviä ja miten palveluita voitaisiin kehittää asiakaslähtöisesti. Opinnäytetyön tavoitteena on siis kehittää omaishoidon tuen palveluita asiakaslähtöisesti Tampereella, jotta omaishoitajien jaksamista voidaan tukea toimivien palveluiden avulla. Oma arvioni on, että omaishoitajat toivovat uusia palvelumuotoja omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden järjestämiseen. Lisäksi oletan, että omaishoitajat toivovat enemmän tietoa omaishoidon tuesta ja muista palveluista, vertaistukea sekä omaishoidon tuen palveluohjaajien kotikäyntejä. Nämä oletukset pohjautuvat kehittämistehtävääni, jonka tein Ylemmässä ammattikorkeakoulussa lasten ja nuorten omaishoidon tukea koskien.

Opinnäytetyöni tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaisia omaishoidon tuen palveluja käytetään ja miten?
 - Ovatko palvelut riittäviä omaishoitajan jaksamisen kannalta?
 - Mitä palveluja omaishoitajat tarvitsevat?

2. Miten lasten ja nuorten omaishoidon tuen palveluja Tampereella voidaan kehittää asiakaslähtöisesti, jotta omaishoitajat jaksaisivat paremmin?

Opinnäytetyöni on kvantitatiivinen tutkimus, jonka toteutan kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeen kysymykset on jaettu teemoihin. Teemoja ovat: omaishoidon tuen lakisääteiset vapaat, palveluiden käyttö, läheisten antama tuki, omaishoitajan jaksaminen, lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen, perherakenne sekä taustatiedot. Keskeiset kysymykset opinnäytetyössäni ovat omaishoitajan lakisääteisen vapaan käyttöön, omaishoitajan jaksamiseen sekä omaishoidon tuen kehittämiseen liittyvät kysymykset. Kysyn asiakkailta omaishoidon tuen palvelujen kehittämisestä, koska he ovat omien palvelutarpeidensa parhaita asiantuntijoita. On tärkeää pohtia palveluja asiakkaiden tarpeista ja näkökulmasta lähtien. En kysy kyselylomakkeessa lapsen ja nuoren hoidettavuudesta, koska tämä on subjektiivinen käsite. Mikäli jokainen omaishoitaja arvioisi itse hoidettavan hoidon tarvetta, tämä ei olisi luotettavaa. Jokainen kokee hoidon sitovuuden ja vaativuuden eri tavalla ja tähän kokemukseen saattaa vaikuttaa myös omaishoitajan muu elämäntilanne sekä mahdollisuus saada apua hoitotyöhön.

2.2 Opinnäytetyön organisaatio

Opinnäytetyö on tehty Tampereen kaupungin tilaajaryhmälle ja siellä ikäihmisten hyvinvoinnin ylläpitämisen prosessiin. Omaishoidon tuki kuuluu kokonaisuutena ikäihmisten hyvinvoinnin prosessiin, kuten myös lasten ja nuorten omaishoidon tuki. Tämän vuoksi lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen jää paljolti tekemättä, koska ikäihmisten hyvinvoinnin ylläpitämisessä keskitytään luonnollisesti ikäihmisten palvelujen kehittämiseen. Tästä tarpeesta lähdin tekemään opinnäytetyötä lasten ja nuorten omaishoidon tukeen liittyen. Sain aiheen opinnäytetyöhön Tampereen kaupungin lasten ja nuorten kasvun tukemisen tilaajapäälliköltä Taru Kuosmaselta ja ikäihmisten hyvinvoinnin ylläpitämisen tilaajapäällikkö Eeva Päivärinta on myös ollut tämän aiheen kannalla. Aihe liittyy omaan työhöni, koska työskentelen Tampereen kaupungin omaishoidon tuen toimistossa. Työssäni hoidan sekä lasten ja nuorten että aikuisten omaishoidon tuen asioita.

Tampereella omaishoidon tukea on maksettu vuodesta 1993 alkaen. Aluksi omaishoidon tuen päätökset tekivät kotipalvelunohjaajat muun työnsä ohessa. Vuonna 2002 Tampereelle perustettiin omaishoidon tuen toimisto, jossa käsitellään ja hoidetaan asiakkaiden omaishoidon tukeen liittyviä asioita. Omaishoidon tuen toimistossa työskentelee vastaava palveluohjaaja sekä neljä palveluohjaajaa. Työntekijöiden lähijohtaja on asiakasohjauspäällikkö.

Omaishoidon tuki on Tampereella kuulunut sosiaali- ja terveystoimeen vuodesta 1993 alkaen. Vuonna 2007 Tampereen kaupunki siirtyi tilaaja-tuottajamalliin. Tällöin omaishoidon tuki sijoittui organisaatiossa tuottajapuolelle laitoshuollon päivätoimintaan. Konsernihallinnon tilaajaryhmään Ikäihmisten hyvinvoinnin ylläpitämisen prosessiin omaishoidon tuki siirtyi 1.6.2007. Hieman tämän jälkeen omaishoidon tukeen perustettiin pormestarin päätöksellä seurantaryhmä, johon kuuluu laaja-alaista osaamista sekä hyvinvointi- että taloushallintopalveluista. Seurantaryhmän tehtävänä on pitää omaishoidon tuesta päättävät elimet ja virkamiehet ajan tasalla omaishoidon tuen tilanteesta, budjetista sekä toiminnasta.

Tampereen kaupungin tilaajaryhmä vastaa palvelujen tilaamisen valmistelusta ja suunnittelusta, tilaamiseen liittyvistä tuki- ja kehittämisprosesseista sekä lautakuntien ja niiden jaostojen toimialaan kuuluvien asioiden valmistelusta sekä viranomais- ja asiamies-

toiminnan järjestämisestä. Tilaajaryhmä edistää kuntalaisten osallistumista ja heidän mielipiteidensä välittymistä päätöksentekijöiden tietoon. Tilaajaryhmää johtaa tilaaja-johtaja. Tilaaja-johtaja vastaa tilaajaryhmän yhteisistä asioista sekä ydinprosessien toiminnan yhteensovittamisesta. Tilaaja-johtaja koordinoi tilaajaryhmän sisäistä yhteistyötä. (Tampereen kaupunki, tilaajaryhmän toimintaohje 1.9.2010.)

Tilaajatoiminta on organisoitu kuuden ydinprosessin mukaisesti: lasten ja nuorten kasvun tukeminen, terveyden ja toimintakyvyn edistäminen, ikäihmisten hyvinvoinnin ylläpitäminen, sivistyksen ja elämänlaadun edistäminen, osaamisen ja elinkeinotoiminnan edistäminen sekä kaupunkiympäristön kehittäminen. Kukin ydinprosessi huolehtii lautakuntansa toimialaan kuuluvien asioiden valmistelusta sekä tarjoaa tarvittavia asiantuntijapalveluita myös muiden ydinprosessien käyttöön. Kutakin ydinprosessia johtaa kyseisen prosessin tilaajapäällikkö. (Tampereen kaupunki, tilaajaryhmän toimintaohje 1.9.2010.)

Tampereella lasten ja nuorten (0-20-vuotiaat) omaishoidon tukea sai lokakuussa 2011 234 asiakasta. Omaishoitajia lasten ja nuorten puolella oli 227, koska osalla omaishoitajista on kaksi hoidettavaa. Aikuisten (21 vuotta täyttäneet) omaishoidon tuen saajia lokakuussa 2011 oli 598. Tällä hetkellä omaishoidon tuki myönnetään Tampereella kaikille myöntämisperusteet täyttävillä hakijoilla. Määrärahan puutteen vuoksi omaishoidon tuesta ei tehdä hylkypäätöksiä. Myös lakisääteiset vapaat järjestetään kaikille asiakkaille, jotka niitä haluavat käyttää.

3 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Omaishoito

Omaishoito mielletään monessa Euroopan maassa hoivaksi ja hoidoksi, joka kohdistuu lapsiin, vanhuksiin tai vammaisiin. Omaishoidossa hoivan antaja on epävirallinen taho, yleensä läheinen tai joku lähipiiristä. Tällainen palvelu voi olla maksullista tai maksutonta hoidettavalle itselleen ja omaishoitajalle palkalla, palkkiolla, korvauksella tai ilman niitä tapahtuvaa hoitotyötä. (Aaltonen 2005, 432.) Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta, tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Läheistään hoitavat toimivat tavallisen ihmisen taidoin; omaishoito ei ole ammatti, joten siihen ei myöskään ole koulutusta tarjolla, eikä omaishoitajaksi ryhtyminen sitä edellytä. (Purhonen ym. 2011, 45, 53.)

Omaishoito on hoidon prosessi, johon kuuluu välittämistä, huolen kantamista, huolenpitoa, hoitamista ja hoidon vastaanottamista. Arjen sujuvuuden tukeminen on hoidettavan ruokailuista huolehtimista, liikkumisessa avustamista, kodinhoidollisten tehtävien suorittamista, psykososiaalisen tuen antamista ja hoidettavan hyvinvoinnin kokonaisvaltaista turvaamista. Hoitamisen katsotaan olevan yleensä erilaisiin perushoidon muotoihin liittyvää toimintaa. Omaishoidossa hoitamiseen kuuluu hoidettavan henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, sairaanhoidolliset ja terveyden säilyttämiseen liittyvät toimenpiteet sekä kuntouttavien toimintojen suunnittelu ja toteutus. Omaishoidettavat tarvitsevat usein monenlaista apua riippuen heidän iästään, vammastaan, sairaudestaan tai henkilökohtaisista tarpeistaan. (Aaltonen 2004, 45.)

On arvioitu, että noin miljoona suomalaista hoitaa läheistään, heistä 300 000 säännöllisesti. Suomessa noin 60 000 laitospaikoista henkilöä asuu kotonaan omaishoidon turvin, mutta vain 36 000 omaishoitajaa ovat tehneet omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Valtaosa omaishoidosta Suomessa tapahtuu siis virallisen tukijärjestelmän ulkopuolella. Työelämässä olevia omaishoitajia Suomessa on noin 250 000. Omaishoitotilanteet ovat aina yksilöllisiä ja erilaisia. Ne voivat tulla yllättäen tai kehittyä ajan myötä. Perheeseen voi syntyä vammaisen lapsi, perheenjäsen voi sairastua vakavasti, tilanne voi tulla yllättäen onnettomuuden seurauksena tai omaishoito voi kehittyä vuosien kuluessa ihmisen

ikäntyessä ja toimintakyvyn heiketessä. Yhteistä on se, ettei ihminen pärjää ilman toisen apua ja läheinen ihminen päättää ryhtyä omaishoitajaksi. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 21; Purhonen ym. 2011, 165–166.)

Lasten ja nuorten kohdalla omaishoitajaksi tullaan yleensä rakkaudesta omaan lapseen. Hoitajalla, joka yleensä on lapsen vanhempi, on tahto olla rinnalla ja tukea lasta tai nuorta vakavan sairauden tai vamman aiheuttaessa toimintakyvyn heikkenemistä, vammaisen lapsen syntyessä tai äkillisen sairastumisen vuoksi. Hoito on monesti ympärivuorokautista ja osa hoitajista joutuu jättämään oman työnsä lapsen hyvinvoinnin vuoksi. Harrastukset ja oma elämä jäävät sivuosaan toisen hyvinvoinnista ja terveydestä huolehtiessa. Omasta jaksamisesta ja hyvinvoinnista huolehtiminen on omaishoitajalle kuitenkin hyvin tärkeää, koska se on hoiva- ja hoitotyön perusta. (Ala-Kilponen & Rekola 2007, 14.)

Vammaisen lapsen syntymä tai lapsen pitkäaikainen sairaus tuovat haasteita vanhemmuuteen. Vanhempien pitää ratkaista, kuinka sovittaa yhteen vammaisen tai sairaan lapsen tarpeet muun arjen kanssa. Tällöin perheessä on haasteena myös muiden lasten huomioiminen ja tukeminen. Lisäksi vanhempien pitäisi huolehtia parisuhteesta ja yhteisistä sukulaisiin sekä ystäviin. Ilman läheisen huolenpitoa lapset ja nuoret olisivat laitoshoidossa, palveluasumisessa tai sijoitettuna perhehoitoon, joka on kunnalle huomattavasti kalliimpaa kuin omaishoito. Oman lapsen omaishoitajaksi ryhtyminen on vanhemmalle usein itsestään selvää ja suurin osa vanhemmista ei mieti muita vaihtoehtoja, kuten lapsen sijoittamista laitokseen asumaan.

Alle 64-vuotiaisiin vammaisiin ja pitkäaikaissairaisiin kohdistuvaa epävirallista hoivaa ei huomioida samalla tavalla kuin ikäihmisiin kohdentuvaa hoivaa. Hoivan antajat ovat yhteiskunnassa näkymättömiä. Usein alle 64-vuotiaille henkilöille annettava hoiva liitetään mielenterveyden häiriöihin, ei vammaisuuteen tai pitkäaikaissairauksiin. Epävirallisen hoivan saamasta vähäisestä huomiosta hyvä esimerkki on se, että aihetta ei juuri huomioida vammaispoliittisissa kirjoituksissa ja siitä ei juuri löydy pohjoismaisia tutkimuksia. (Jeppson Grassman, Whitaker, & Taghizadeh Larsson 2009, 35–36.)

3.2 Omaishoidon tuki ja sen kehitys Suomessa

Suomessa omaisilla oli hoitovelvoite 1970-luvun alkuun asti. Tällainen tilanne on edelleen muun muassa joissakin Keski-Euroopan maissa sekä kaikissa Baltian maissa. Suomessa lähes ensimmäisenä Euroopan maista alettiin tukea läheisten hoitamista taloudellisesti. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muuttuminen vanhuspainotteiseksi ja myös lähestyvä lama. Vuonna 1984 sosiaalilain muutoksena säädettiin vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. Vuonna 1989 arvioitiin läheistään kotona päivittäin hoitavia henkilöitä olevan yli 300 000. (Purhonen ym. 2011, 180.)

Asetus omaishoidon tuesta tuli voimaan vuonna 1993. Aluksi omaishoidon tuen piirissä oli noin 12 000 omaishoitajaa. Tuen saajien määrä kasvoi jonkin verran vuosittain. Vuonna 1998 omaishoitajien vapaapäivät tulivat lakisääteisiksi. Aluksi yksi lakisääteinen vapaapäivä kuukaudessa ja vuodesta 2002 alkaen kaksi lakisääteistä vapaapäivää kuukaudessa. Omaishoitajan oikeutta lakisääteiseen vapaaseen lisättiin 1.1.2007 alkaen kahdesta vuorokaudesta kolmeen vuorokauden kuukaudessa. Lakisääteisten vapaapäivien lisäksi omaishoitajille voidaan järjestää muita kokonaisia vapaapäiviä tai alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. Vuonna 2002 omaishoitajille tuli tapaturmavakuutus, joka koskee omaishoidossa ja siihen läheisesti liittyvillä matkoilla tapahtuneita tapaturmia. (Purhonen ym. 2011, 180–181.)

Vuonna 2008 Suomessa oli noin 300 000 omaishoitajaa. Heistä noin 24 000 oli omaishoidon tuen piirissä. Omaishoidon tuella hoidettavista suurin osa tarvitsi apua jatkuvasti ja paljon, reilu kolmannes ympäri vuorokauden. Hoidon yleisin peruste oli vanhuus, fyysinen sairaus tai vamma tai kehitysvammaisuus. (Lahtinen 2008, 108.) Vuonna 2010 omaishoidon tukea sai noin 36 000 henkilöä. Valtaosa hoidettavista oli 65 vuotta täyttäneitä. Kaikista omaishoidon tuella hoidetuista noin 13 prosenttia oli alle 17-vuotiaita. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 220.)

3.2.1 Laki omaishoidon tuesta

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan vuonna 2006. Omaishoidon tuki on siis lakisääteinen ja määrärahasidonnainen sosiaalipalvelu, josta kunnan tulee huolehtia. Lain mukaan omaishoidon tuki sisältää omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion, joka

määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Lisäksi tukeen kuuluvat oikeus lakisääteiseen vapaaseen sekä omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoidon tukea voidaan myöntää, jos hoidettava tarvitsee sairauden tai vamman vuoksi hoitoa ja huolenpitoa kotiloissa. Omaishoidon tuen laissa määritellään, että hoitajan on oltava hoidettavan omainen tai muu hänelle läheinen henkilö. Lain mukaan omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn on vastattava omaishoidon asettamia vaatimuksia, tuen myöntäminen on oltava hoidettavan edun mukaista ja kodin on oltava olosuhteiltaan hoitoon sopiva. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Lain mukaan omaishoidon tuesta on laadittava hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä hoitajan ja hoidettavan kanssa. Tämän avulla varmistetaan, että omaishoito yhdessä muiden sosiaali- ja terveystalvelujen kanssa turvaa hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan hoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö sekä omaishoitajan tukemiseksi suunnitellut palvelut. Lisäksi kirjataan, miten hoidettavan hoito järjestetään lakisääteisten vapaiden aikana sekä omaishoitajan terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoidon tuen lain mukaan kunnan tulee huolehtia omaishoidon tuella hoidettavan asiakkaan hoidon järjestämisestä hoitajan vapaan aikana. Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata kolme vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, kun hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon jatkuvasti. Omaishoitaja voi pitää vapaata kolme vuorokautta kuukaudessa tai hän voi säästää vapaita ja pitää pidemmän vapaajakson kerrallaan. Lakisääteisen vapaan lisäksi kunta voi myöntää omaishoitajalle virkistysvapaita oman harkinnan ja määrärahatilanteen mukaan. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Tampereella omaishoitajan lakisääteinen vapaa järjestetään jokaiselle omaishoitajalle, joka haluaa pitää lakisääteistä vapaata. Lakisääteisiä vapaita voi yhdistellä niin, että omaishoitaja pitää toisessa kuussa enemmän lakisääteistä vapaata kuin toisessa. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan toteuttamiseksi Tampereen kaupunki järjestää asiakkaan sijaishoidon. Vapaa järjestetään täysinä vuorokausina esimerkiksi tilapäishoitokodissa, perhehoitona ja leireillä tai palvelusetelillä. Palveluseteli on vaihtoehto niille asiakkaille, jotka eivät pidä lakisääteistä vapaata täysinä vuorokausina. Palvelusetelin asiakas voi käyttää keneltä tahansa kunnan hyväksymältä palveluntuottajalta ostamansa palvelun

maksamiseen. Palveluseteli sopii vapaankäyttömuodoksi esimerkiksi niille asiakkaille, jotka eivät halua lähteä pois kotoa tai vanhemmat haluavat, että lapsi saa sijaishoidon kotiin. Kodin ulkopuolella järjestettävästä vapaasta Tampereen kaupunki perii vuonna 2012 asiakasmaksua 10,60 euroa vuorokaudelta. Palvelusetelillä järjestettävä palvelu on asiakkaalle maksutonta. Huomioitavaa on se, että lakisääteiset vapaat on käytettävä kalerivuosittain, eikä käyttämättömiä vapaita voi siirtää seuraavalle vuodelle. (Omaishoidon tuen tiedote 1/2012.)

Omaishoidon tuesta sopimuksen tehnyt henkilö ei ole työsopimuslain (55/2001) tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoidon tuesta laaditaan hoitajan ja kunnan välille toimeksiantosopimus, jossa määritellään sopijapuolten oikeudet ja velvollisuudet muun muassa sopimuksen päättymiseen liittyvät asiat sekä ilmoitusvelvollisuus. Omaishoitajan eläketurva määräytyy kunnallisten viranhaltijoiden ja työntekijöiden eläkelain mukaisesti. Lisäksi kunnan on otettava tapaturmavakuutuslain (608/1948) 57 §:n 1 momentin mukainen vakuutus omaishoitajalle. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 52; Omaishoidon tuen tiedote 1/2012.)

Omaishoidon tuen lain voimaantulosta huolimatta kukin kunta saa päättää itsenäisesti omaishoidon tuen palkkioluokkien lukumäärästä, myöntämisperusteista sekä omaishoidon tukeen suunnatuista määrärahoista. Omaishoidon tuen myöntämisperusteita ja palkkioluokkia määriteltäessä on lain mukaan huomioitava hoidon sitovuus ja vaativuus. Omaishoidon tuen laissa määritellään vain kaksi pakollista palkkioluokkaa, 300 euroa ja 600 euroa kuukaudessa vuosittain tulevine indeksikorotuksineen. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen palkkion 600 euroa kuukaudessa voidaan lain mukaan myöntää, jos omaishoitaja joutuu esimerkiksi jäämään lyhytaikaisesti pois ansiotyöstä hoitamaan kotona asuvaa omaistaan. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön määrittämä valtakunnallinen alin omaishoidon tuki vuonna 2012 on 364,35 euroa kuukaudessa ja raskaan siirtymävaiheen hoitopalkkio on 728,69 euroa kuukaudessa.

Kunnat voivat omaishoidon tuen lain voimaantulosta huolimatta edelleen alimitoittaa omaishoidon tuen määrärahat. Tämän vuoksi iso osa omaishoidon tuen tarvitsijoista jää tuen ulkopuolelle. Joissain Suomen kunnissa lasten ja nuorten omaishoidon tukeen ei ole budjetoitu määrärahaa lainkaan. Omaishoidon tuki on siis suunnattu vain ikäihmisil-

le. Yhteiskunta säästää miljoonia euroja teettämällä omaishoitajilla yhteiskunnalle kuuluvaa hoitotyötä maksamatta siitä asianmukaista korvausta. Omaishoidon tuen lakiin olisi hyvä lisätä palkkioiden myöntämisperusteet sekä palkkioluokat, joita kuntien tulisi noudattaa. Näin omaishoidon tuen saaminen ei olisi sidonnainen siihen, missä kunnassa asuu.

3.2.2 Omaishoidon tuen tarpeen arviointi Tampereella

Tampereella omaishoidon tukea haetaan kirjallisesti ja hakemukseen tulee liittää ajan tasalla oleva lääkärinlausunto, josta ilmenee hoidon sitovuus sekä vaativuus. Kun hakemus on saapunut omaishoidon tuen toimistoon, asiakkaan luo tehdään kotikäynti. Hakija saa tuen käsittelystä kirjallisen päätöksen. Hoitajalle maksettava hoitopalkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. (Omaishoidon tuen tiedote 1/2012.)

Omaishoidon tuen myönteinen päätös perustuu hoidettavan ja hoitajan toimintakyvyn ja voimavarojen arviointiin, jonka omaishoidon tuen palveluohjaaja tekee kotikäynnillä ja jota tämän jälkeen pohditaan yhdessä moniammatillisessa työryhmässä. Tampereella lasten ja nuorten omaishoidon tuessa toimintakykymittari perustuu Rava-arviointiin pohjautuvaan kotikäyntimuistioon. Tarvittaessa kotikäynnille otetaan mukaa muita asiantuntijoita ja asiakkaan kanssa työskenteleviä ammattilaisia. Lasten ja nuorten kohdalla asiantuntija voi olla muun muassa sosiaalityöntekijä tai kehitysvammahuollon kuntoutusohjaaja.

Lasten ja nuorten omaishoidon tuen moniammatillisessa työryhmään Tampereella kuuluvat omaishoidon tuen vastaava palveluohjaaja, kaksi palveluohjaajaa, lääkäri, erityiskoulun terveydenhoitaja, erityiskasvatuksen koordinaattori, kehitysvammaisten kuntoutusohjaaja, suunnittelija lasten ja nuorten kasvun tukemisen prosessista sekä asiakasohjauspäällikkö. Tarvittaessa palveluohjaajat kutsuvat työryhmään muita yhteistyökumppaneita tai konsultoivat hakijan asioissa muita asiantuntijoita päätöksenteon varmistamiseksi. Päätökset hakemuksiin annetaan omaishoidon tuen myöntämisperusteisiin nojaten (liite 1).

3.2.3 Lasten ja nuorten omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan aikaiset palvelut

Omaishoitajavapaan toteuttamiseksi Tampereen kaupunki järjestää asiakkaan sijaishoidon. Palveluseteli on vaihtoehto niille asiakkaille, jotka eivät pidä lakisääteistä vapaata täysinä vuorokausina. Palveluseteleitä voidaan käyttää sijaishoitajan palkkaamiseksi kotiin niin moneksi tunniksi kuin asiakkaan valitsema palveluntuottaja palvelua antaa. Palvelusetelin arvo on 100 euroa. Asiakas valitsee palveluntuottajan kaupungin ylläpitämästä luettelosta. Kotiin annettava palvelusetelillä järjestettävä palvelu sisältää omaishoidon tuen asiakkaalle kotiin annettavan hoidon ja huolenpidon hoitajan poissa ollessa. Kotona annettavaan hoitoon kuuluvat henkilökohtainen hoiva- ja huolenpito, terveyden- ja sairaanhoidolliset toimenpiteet, ruokailu, tarvittaessa ruuan valmistukseen liittyvät asiat, liikkumisessa avustaminen sekä vaatehuoltoon liittyvät asiat. Asiakasta tuetaan sosiaaliseen kanssakäymiseen, ihmissuhteisiin, virkistykseen ja harrastuksiin liittyvissä tilanteissa. Asiakas tilaa itse palvelun palveluntuottajalta saatuaan setelin omaishoidon tukitoimistosta. (Omaishoidon tuen tiedote 1/2012.)

Tulppaanikoti ja Sofiakylä tarjoavat tilapäishoitoa kotona asuville kehitysvammaisille ja muille erityistä tukea tarvitseville lapsille, nuorille ja aikuisille. Tulppaanikoti sijaitsee Viinikassa Tampereen keskustan läheisyydessä ja siellä on 12 asiakaspaikkaa sekä oma pienryhmätila kahdelle ylivilkkaalle tai autismin kirjoon kuuluvalla asiakkaalla. Sofiakylä sijaitsee Pitkäniemen alueella Nokialla ja siellä on 9 tilapäishoitopaikkaa. Asu- mispalvelu Ristilä Oy sijaitsee Kangasalan Pikonlinnassa ja se on erikoistunut autismin kirjon kehitysvammaisten sekä vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisten ihmisten hoitamiseen.

Kehitysvammaisten palvelusäätien lyhytaikainen perhehoito on tarkoitettu erityistä tukea tarvitseville lapsille, nuorille ja aikuisille. Perhehoitaja hoitaa asiakkaita omassa kodissaan. Kehitysvammaisten Palvelusäätio valmentaa perhehoitajan tehtävästä kiinnostuneet ja huolehtii heidän lisäkoulutuksestaan sekä tuestaan. Perhehoitajalle maksetaan tehtävästä hoitopalkkio ja kulukorvaus. Perhehoitajaksi ei ole koulutusvaatimusta, mutta hoitajan tulee olla valmiuksiltaan, kokemuksiltaan ja ominaisuuksiltaan sopiva. (Kehitysvammaisten Palvelusäätio: Perhehoito 2012.) Kehitysvammaisten palvelusäätien perhelomituksessa työntekijä tulee hoidettavan kotiin ja hoitaa vammaisen lapsen, nuoren tai aikuisen lisäksi sisarukset. Lomitusta tehdään ympäri vuorokauden, ja per-

heen oma elämänrytmi pyritään säilyttämään. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö: Kotiin vietävä perhelomitus 2012.)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö järjestää Lauantain Pysäkki -toimintaa lyhytkestoisena tilapäishoidon palveluna. Toiminnallinen, ryhmämuotoinen tilapäishoito on tarkoitettu alle 16-vuotiaille kehitysvammaisille ja muille erityistukea tarvitseville lapsille ja nuorille. Lauantain Pysäkkien tarjoaman tilapäishoidon tavoitteena on antaa vanhemmille hengähdystauko ja järjestää lapsille sekä nuorille laadukasta yhdessäoloa ja mielekästä toimintaa. Huolenpidon ja turvallisen hoitoympäristön lisäksi toimintaan sisältyy leikkien, pelien, liikunnan sekä käden- ja ilmaisutaitojen ohjausta. Pysäkkipäiviä järjestetään arkilauantaisin kerran kuukaudessa, ja ne ovat avoinna kello 10–16. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö: Lauantain Pysäkki 2012.)

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n leirit Teiskon Kuuslahdessa on suunnattu ensisijaisesti kehitysvammaisille asiakkaille. Leirien kesto on perjantaista sunnuntaihin ja niiden tarkoituksena on tukea kehitysvammaisen ihmisen sosiaalista kanssakäymistä, ryhmässä toimimista, toisilta oppimista sekä itsenäistymistä. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry 2011.)

3.2.4 Lasten ja nuorten omaishoidon tuen asiakkaille tarjottavia muita palveluita

Tampereella on tarjolla monenlaisia palveluja omaishoidon tuen asiakkaille lakisääteisten vapaiden lisäksi. Seuraavassa tarkastellaan näitä palveluita. Henkilökohtaista apua järjestetään, jos henkilö tarvitsee apua selviytyäkseen päivittäisistä toiminnoista pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi. Henkilökohtaisen avun turvin vaikeavammainen ihminen kykenee tekemään omia valintoja päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä. Henkilökohtaista apua haetaan vammaispalvelutoimistosta. Henkilökohtainen apu voidaan järjestää niin, että vaikeavammainen ihminen palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan, ostaa avustajapalvelun kunnan antamalla palvelusetelillä tai saa kunnan järjestämää henkilökohtaista apua ostopalveluna. (Tampereen kaupunki: Henkilökohtainen apu 2011.)

Vammaispalvelutoimistosta haettava vaikeavammaisten lyhytaikainen avustajapalvelu on tarkoitettu lyhytaikaista avustamista varten. Avuntarve voi liittyä harrastuksiin, asioiden hoitamiseen tai vaikeavammaisen lapsen tilapäiseen hoitoon. Vaikeavammaisten lyhytaikaisen avustajapalvelun Tampereella tuottaa Invalidiliiton Asumispalvelut Oy. (Tampereen kaupunki: Vaikeavammaisen lyhytaikainen avustajapalvelu 2011.)

Tampereen kaupunki järjestää kuntoutusohjausta kehitysvammaisille ihmisille. Kuntoutusohjaaja sovittaa yhteen perheen tarvitsemia erilaisia palveluja. Hän antaa neuvoja ja apua palveluihin hakeutumiseen liittyen. Kuntoutusohjaaja työskentelee perheissä, joiden lapsilla on eritasoisia kehitysviiveitä. Hän tukee ja ohjaa vanhempia lapsen hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa sekä kuntouttaa lasta kotona ja päivähoitossa. (Tampereen kaupunki: Kuntoutusohjaus 2011.)

Kuljetuspalvelua voi saada henkilö, jolla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja joka ei vammansa tai sairautensa vuoksi kykene käyttämään julkisia kulkuneuvoja ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kuljetuspalvelua myönnetään asioimis- ja virkistysmatkoihin sekä työ- ja opiskelumatkoihin. Kuljetuspalvelua voi käyttää Tampereen kaupungissa sekä lähikuntiin suuntautuvilla matkoilla. (Tampereen kaupunki: Kuljetuspalvelut 2011.)

Terapiapalveluita tarjoavat sekä Tampereen kaupunki että Kela. Ensisijainen vastuu lasten ja nuorten kuntoutuksesta on kuitenkin kotikunnalla. Kela voi järjestää lääkinnällistä kuntoutusta vaikeavammaiselle lapselle tai nuorelle, joka saa korotettua tai ylintä vammaistukea. Yleisimmät terapiapalvelut ovat puhe-, fysio- sekä toimintaterapia. Puheterapian tarkoituksena on parantaa tai turvata vuorovaikutusta ja kommunikaatiota sekä syömistä ja nielemistä. Puheterapiapalvelut Tampereen kaupungilla painottuvat alle kouluikäisten lasten palveluihin, mutta myös perusopetuksessa toimii kaksi puheterapeuttia. Puheterapeutin vastaanotolle tullaan yleensä terveydenhoitajan tai lääkärin läheteellä, tai koulun erityisopettajan aloitteesta. Joskus myös päivähoiton henkilökunta tai lapsen vanhemmat ottavat suoraan yhteyttä puheterapeuttiin. (Tampereen kaupunki: Puheterapia 2011.)

Lasten fysioterapian tavoitteena on kuntouttaa sekä ehkäistä liikunta- ja toimintakykyä haittaavia ongelmia mahdollisimman varhain, jotta toimintakyvyn rajoitukset jäisivät vähäisiksi. Fysioterapian tarkoituksena on siis parantaa tai turvata itsenäistä toiminta- ja

liikuntakykyä. Tampereen kaupungin järjestämä fysioterapia voidaan toteuttaa neuvolan tai koulun kautta riippuen lapsen iästä. (Tampereen kaupunki: Fysioterapia 2011.) Toimintaterapian tarkoitus on mahdollistaa toimintaa arjen ympäristössä, kun kehitysviive, -häiriö, vamma tai sairaus häiritsee toimintakykyä. Toimintaterapeutit arvioivat lapsen valmiuksia ja selviytymistä päivittäisen elämän tilanteista sekä kuntoutustarvetta. Toimintaterapia voi olla sekä yksilöllistä että ryhmämuotoista. Toimintaterapia voidaan toteuttaa vastaanotolla, päiväkodissa, erityiskoululla tai lapsen kotona. (Tampereen kaupunki: Lasten toimintaterapia 2011.)

Tukiperhetoiminta auttaa lapsiperheitä selviytymään paremmin silloin, kun vanhempien omat voimavarat ovat heikentyneet. Se tukee lasta ja hänen perheensä jaksamista sekä lapsen kasvua ja kehitystä. Tukiperheessä käyvät lapset asuvat omassa kodissaan, mutta he viettävät aikaa tukiperheessä esimerkiksi viikonloppuisin. Tukihenkilötoiminta on suunnattu alle 18-vuotiaille lapsille ja nuorille, jotka tarvitsevat vaikean elämäntilanteensa vuoksi tukeen perheen ulkopuolista aikuista. Tukihenkilöt toimivat perheissä hyvin monenlaisissa tehtävissä: kuuntelu- ja keskustelukumppanina, apuna lasten hoidossa ja kasvatuksessa, harrastuskaverina, ohjaajana sekä neuvojana. Tukihenkilöt ovat vapaaehtoisia täysi-ikäisiä henkilöitä, joiden oma elämä on tasapainossa. (Tampereen kaupunki: Avohuollon tukitoimet 2011.) Tampereen kaupunki järjestää tukihenkilötoimintaa ja tukiperhetoimintaa lastensuojelun avohuollon tukitoimena. Lisäksi muutamat järjestöt, kuten Pelastakaa Lapset ry järjestävät tukihenkilö- ja tukiperhetoimintaa.

Perhetyö on kaikille lapsiperheille suunnattua sosiaalipalvelua, joka tukee perheiden omaa selviytymistä erilaisissa elämäntilanteissa ja ennaltaehkäisee perheiden ongelmatilanteita. Kotiin tuleva perhetyöntekijä voi auttaa muun muassa lastenhoidossa, ruoanlaitossa ja muissa kodin päivittäisissä töissä. Perhetyöntekijä tukee vanhempia lasten kasvatukseen liittyvissä asioissa sekä antaa tietoa muista lapsiperheiden palveluista. Palvelu on ensisijassa tilapäistä apua, jota on tarjolla pääsääntöisesti alle kouluikäisten lasten perheille. (Tampereen kaupunki: Perhetyö 2011.)

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry järjestää kehitysvammaiselle ihmiselle mahdollisuuden harrastustoimintaan lähtemiseen sekä itsenäistymiseen Virikevilma ja – Ville – toiminnan kautta. Virikevilma ja Virikeville ovat henkilöitä, jotka pyrkivät lisäämään kehitysvammaisen ihmisen omaa aktiivisuutta opettamalla muun muassa asioimaan sekä liikkumaan ja harrastamaan itsenäisesti. He auttavat etsimään harrastuksia

ja virikkeitä yhdessä kehitysvammaisen kanssa ja mahdollistavat osallistumisen erilaisiin tapahtumiin kuten kerhoihin, retkille sekä diskoon. (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry 2011.)

3.3 Omaishoitajan jaksaminen ja sitä käsittelevät tutkimukset

Hoito- ja auttamistyö, jota monet omaishoitajat tekevät lähes yksin, on usein raskasta ja sitovaa. Hoidettavan sairaus tai vamma koettelee usein perheen sisäisiä ihmissuhteita. Monet omaishoitajat kokevat, että perheenjäsenen sairaus etäännyttää perheenjäseniä toisistaan. Lisäksi hoito- ja auttamistyöhön sitoutumisesta aiheutuvat ristiriidat perheenjäsenten välillä lisäävät hoitavan läheisen taakkaa. Hoitotyö kuluttaa omaishoitajan voimia ajan mittaan, vaikka omaishoitajuus olisi vapaaehtoinen valinta. Usein oman lapsen omaishoitajuus on tilanteen sanelema pakko, jos perheeseen syntyy sairas tai vammaisen lapsi. Jokaisen ihmisen voimavarat ovat rajalliset. Esimerkiksi jatkuva varuillaan olo, etenkin ympäri vuorokauden kestävä, on raskasta. Aluksi hoitaja saattaa ajatella, ettei hoitaminen ole kovin raskasta. Kun valmiustilassa oleminen jatkuu pidempään, tulee univajetta ja hoitaminen alkaa tuntua työltä, josta ei pysty irrottautumaan. Omat harrastukset jäävät, eikä ystävyysuhteiden hoidolle ole aikaa. Usein omaishoitaja jää yksin, koska aiemmin yhteydessä olleet ystävät ja sukulaiset enää pidä yhteyttä. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 14–15.)

Yleensä uupumus tulee pikkuhiljaa. Ensimmäisenä koetaan usein väsymystä, joka vähitellen kasaantuu. Omaishoitajan voimien heikkenemiseen voi vaikuttaa myös se, että hänen yöunensa jäävät liian lyhyeksi ja on liian vähän aikaa levätä ja kerätä voimia. Saattaa käydä myös niin, että lepo hetkinä omaishoitaja ei kykene rentoutumaan ja keräämään riittävästi voimia. Liiallista väsymystä ei aina itse huomaa ja sitä voi olla vaikea myöntää. Omaishoitaja saattaa myös ajatella, että hänellä on velvollisuus jaksaa. Kun arjen sujuminen tuntuu ylivoimaiselta, on kyse uupumusasteisesta väsymyksestä. Hoito- ja auttamistyö koetaan kohtuuttomaksi ja tulee pelko, ettei selviä yksin. Uupumus voi lisätä syyllisyyttä ja tunnetta siitä, että on huono läheinen, vanhempi tai puoliso. Uupuminen hoito- ja auttamistyössä on vakava hoitajan ja hoidettavan jaksamiseen sekä hyvinvointiin vaikuttava tekijä, joka tutkimusten mukaan heikentää hoitajan terveydentilaa. Masennus on yleisin hoitamattoman uupumuksen seuraus. Muita uupumuksen seurauksia voivat olla hoitajan toimintakyvyn heikkeneminen, ilon katoaminen

työstä ja elämästä, elämänhallinnan menettäminen sekä itsetunnon aleneminen. (Lappalainen & Turpeinen 1999, 17–18.)

Omaishoitajuudesta aiheutuva kuormitus voidaan jakaa psyykkiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen kuormitukseen. Psyykkistä kuormitusta aiheuttavat jatkuva huolehtiminen, ajan jakaminen, sidottuna oleminen, muun elämän rajoittuminen, vastuullisuus, hoidettavan persoonallisuuden muutos sekä huoli hoidon laadusta. Sosiaalinen kuormitus johtuu oman elämän muutoksesta, omien työvuosien ja vapaa-ajan menetyksestä, työelämän paineista, ihmissuhteiden vähenemisestä, hoidettavan hankalasta käytöksestä, kommunikaatiovaikeuksista hoidettavan kanssa ja omaisten sekä ystävien ymmärtämättömyydestä. Fyysisiä kuormitustekijöitä ovat levon puute, yöunen häiriintyminen, oman terveyden huonous sekä hoitotehtävien raskaus ja runsaus. (Reponen 1994, 56.)

Omaishoitajan jaksamiseen vaikuttavat hänen omat sisäiset voimavaransa. Sisäisiin voimavaroihin vaikuttaa se, onko hoitaja tasapainossa itsensä kanssa ja millainen on hänen henkinen hyvinvointinsa. Ihmisellä voi olla voimaa runsaasti, niin että hän selviää vaikeistakin elämänkohtaloista hyvin ja löytää selviytymiskeinoja. Toiset ihmiset taas väsyvät ja katkeroituvat helposti, koska eivät löydä keinoja selvitä elämän koettelemuksista. Voimavarojen suhteen olemme yksilöitä. Vaikea ja raskas elämäntilanne saattaa kuitenkin kohdata ketä tahansa. (Lahtinen 2008, 82.)

Monet asiat tukevat omaishoitajan jaksamista. Tärkeimpiä näistä ovat mahdollisuus puhua kokemuksistaan sekä ystävyysuhteet. Suurin uhka omaishoitajan jaksamiselle on yksinäisyys. Omaishoitaja, joka pystyy ylläpitämään kodin ulkopuolisia ihmissuhteita, jaksaa paremmin kuin sellainen, joka on sidottu kotiin. Myös itsensä kieltäminen ja omien tunteiden patoaminen ovat uhkia jaksamiselle. Omaishoitajan voimia vievät myös syyllisyydentunteet, joita saattaa aiheutua siitä, että omaishoitaja pohtii, hoitaako hoidettavaa oikein ja kohteleeko häntä tarpeeksi hyvin. (Lahtinen 2008, 82–85.)

Omaishoitajan jaksamista käsittelevät tutkimukset

Omaishoitajien jaksamista on tutkittu melko paljon, mutta kaikki löytämäni tutkimukset koskivat iäkkäitä omaishoitajia. Tutkimustulokset aiheesta olivat hyvin samankaltaisia. Näissä tutkimuksissa kävi ilmi, että omaishoitajat pitävät henkistä rasittavuutta kaikkein kuormittavimpana. Toiseksi nousivat hoitajan ikä ja omat sairaudet sekä omaishoidon fyysinen rasittavuus. Myös huoli oman terveyden kestämisestä, hoidon sitovuus, tule-

vaisuuden pelko, hoidon vastuullisuus sekä huoli taloudellisen tilanteen heikentymisestä nousivat esille. Lisäksi omaishoitajat kokivat räsitystä yövalvomisesta sekä siitä, että joutuvat kantamaan vastuun hoidettavasta ja arjen sujumisesta yksin. (Aatola 2003, 51; Ala-Kilponen & Rekola 2007, 51–52; Korri 2010, 34.)

Tutkimuksissa kävi ilmi, että omaishoitajat kokevat itsensä uupuneiksi, koska ympärivuorokautinen hoitovastuu ei mahdollista omasta jaksamisesta, kunnosta, terveydestä sekä omista asioista huolehtimista. Oma jaksaminen koetaan toisarvoiseksi hoidettavan hyvinvointiin nähden. Tämän vuoksi omaishoitajat eivät järjestä itselleen vapaa-aikaa. Vapaa-ajan järjestäminen koetaan hankalaksi sen vuoksi, että hoidettava ei halua mennä palvelutaloon tai muuhun ympärivuorokautiseen hoitoon siksi aikaa, että omaishoitaja saisi levätä. (Aatola 2003, 51; Wacklin & Malmi 2004, 38; Korri 2010, 62–63.)

Omaishoitajat toivovat monenlaista tukea hoitotyössä jaksamiseen. Suuri osa toivoo nykyistä suurempaa omaishoidon tuen palkkiota. Lisäksi hoitajat toivovat vapaapäiviä, vertaistukea, leirejä ja kursseja, kodinhoitoapua ja lisää tietoa sairaudesta sekä hoidosta. Myös omat sosiaaliset verkostot, kuten oma perhe, ystävät ja naapurit koetaan tärkeiksi avun antajiksi. (Aatola 2003, 57; Wacklin & Malmi 2004, 38–39; Kaivolainen ym. 2011, 76–77.)

Tarja Huttunen (2004, 59–68) tutki Pro gradu – tutkielmassaan dementoitunutta vaimo-
aan hoitavien iäkkäiden miespuolisohoitajien jaksamisen kokemusta. Tutkimustulosten mukaan jaksaminen on elämän muutokseen tottumisen prosessi. Muutokseen tottuminen edellyttää, että hyväksyy ne. Jaksamisella on edellytyksensä, jona miespuolisohoitajat kuvaavat halun ja tahdon hoitaa sekä uskon ja luottamuksen elämään. Yleinen elämän-
asenne, käsitys sairaudesta sekä halu hoitaa painottuivat tärkeinä jaksamisessa. Muisti-
sairasta puolisoa hoitavan on elettävä usein toisen ehdoilla. Hoitotyö sitoo jatkuessaan yhä enemmän fyysisesti sekä henkisesti. Omaishoitajan tarpeet ja harrastukset jäävät taka-alalle. Lepo ja rentoutuminen jäävät vähäisiksi jopa ajatuksen tasolla. Oman ter-
veyden ja voimavarojen heikkeneminen iän myötä aiheuttaa epävarmuutta ja huolta tulevaisuudesta. Joidenkin omaishoitajien kohdalla toteutumattomat tulevaisuuden suunnitelmat ja odotukset aiheuttavat pettymystä, turhautumista, luopumista, surua, katkeruutta ja vihaa.

Huttusen (2004, 61–70) pro gradu -tutkielmassa todetaan, että huumori on hyvä selviytymiskeino, kun on selvittävä vaikeista asioista. Toinen tärkeä asia jaksamisessa on tarkoituksellisuuden kokeminen puolison hoitamisessa. Hoivan tavoitteena on toisen mahdollisimman hyvä olo ja sen saavuttamiseksi käytetään säästelemättä omia voimavaroja. Jaksamisen kannalta tärkeää muistisairasta puolisoa hoidettaessa on usko omiin voimiin ja kykyihin sekä ulkopuoliseen tukeen. Muistisairaahan hoito edellyttää ennen kaikkea henkisiä voimavaroja. Hoito aiheuttaa joillekin omaishoitajille ärtymystä, unettomuutta, keskittymiskyvyn puutetta ja muistin alentumista. Tärkeinä henkisinä voimavaroina muistisairasta hoitavat näkevät oman persoonallisuutensa, elämänasenteensa, itsetuntonsa ja älykkyytensä.

Pietilän ja Saarenheimon (2003, 22–23) mukaan omaishoitajat kertovat tarvitsevänsä sekä käytännön apua että henkistä tukea hoitotyöhönsä. Ongelmiksi koetaan hoitotyön sitovuus, oma väsymys, vapaapäivien vähäisyys, sijaishoidon ja palvelujen maksullisuus sekä hoitopalkkioon pienuus. Ongelmana on myös puolison jättäminen vieraan hoitoon tai hänen haluttomuutensa jäädä hoitoon. Etenkin iäkkäät puoliset uupuvat, koska puolison hoitamisen vuoksi elinpiiri on kaventunut, sukulaisia tai ystäviä ei välttämättä ole tukemassa. Erityisen rasittuneita ovat ne hoitajat, jotka hoitavat dementiaa tai psykiatrista oireita sairastavaa puolisoaan. Tutkimusten mukaan omaishoitajien eniten tarvitsema tuki on riittävä lepo ja vapaa-aika. Näiden jälkeen henkinen tuki, työnohjaus, oman minuuden ja terveyden säilyttäminen, hoitovastuun rajojen ymmärtäminen, tieto taloudellisista ja muista tukimahdollisuuksista sekä rohkaisu palveluiden käyttämiseen.

Maarit Maatraiva (2009, 4, 23–25, 43) tarkastelee pro gradu -tutkielmassaan iäkkään omaishoitajan asemaa ja jaksamista hyvinvointiyhteiskunnassa. Tutkimuksessa käy ilmi, että omaishoitajan jakamiseen olennaisesti liittyvä asia on riittävä unensaanti. Riittämätön yöuni aiheuttaa mielialan laskua, ärtyneisyyttä sekä heikentää fyysistä terveyttä. Toinen omaishoitajan jaksamisessa huomioitava asia on fyysinen jaksaminen hoitotyössä. Omaishoitoon saattaa liittyä fyysisesti raskasta hoitotyötä, esimerkiksi pyörätuoliin siirtäminen tai asennonvaihdot. Jaksamisen kannalta on tärkeää, että omaishoitaja saa välillä levätä, jotta fyysinen palautuminen on mahdollista. Lisäksi omaishoitajan jaksamisessa on tärkeä huomioida omaishoitajan oikeudenmukainen kohtelu. Mikäli omaishoitaja kokee, että häntä kohdellaan epäoikeudenmukaisesti esimerkiksi palvelujen saamisen suhteen, hänen väsymyksensä usein lisääntyy. Omaishoitajien ongelmana

on usein se, että tuki tai palvelut jäävät saamatta, koska voimavarat eivät riitä arjen pyörittämisen lisäksi näiden asioiden selvittämiseen.

Taloustutkimus Oy teki vuonna 2008 omaishoitotutkimuksen, jossa haastateltiin 971 henkilöä, jotka olivat iältään 15–79-vuotiaita. Tässä tutkimuksessa haastatellut omaisiin hoitavat toivoivat muun muassa tuekseen erilaisia palveluja itselleen tai hoidettavalle läheiselle, tietoa ja ohjausta, vapaa-aikaa, vertaistukea ja joustoa työaikoihin. Lähes puolet auttajista ei osannut sanoa minkälaista tukea tai apua he toivoisivat tilanteeseensa. (Kaivolainen ym. 2011, 13–21.)

Työterveyslaitos teki vuonna 2003 tutkimuksen, jossa selvisi, että työssäkäyvistä 25–64-vuotiaista omaishoitajista lähes puolet kokee, että he eivät saa nukkua riittävästi. Lähes neljännes on fyysisesti väsynyt ja 10 prosenttia kokee omaishoitotyön tehneen heidät fyysisesti sairaaksi. Tästä huolimatta 81 prosenttia tutkimukseen osallistuneista koki työssäkäynnin tukevan heidän jaksamistaan omaishoitajana. (Kaivolainen ym. 2011, 97–107.)

Wacklinin & Malmin (2004,72) mukaan omaishoitajan jaksamiseen liittyvät kysymykset ovat lapsiperheissä samoja kuin ikääntyvilläkin perheillä. Irrottautuminen hoitotyöstä on hankalaa ja vapaa-aikaa ei ole riittävästi. Haasteena on myös parisuhteen hoitaminen, joka on usein koko perheen hyvinvoinnin perusta. Tämä edellyttää hoitoavun saamista, jota ei aina ole helppoa järjestää. Lasten ja nuorten omaishoitajilla saattaa olla enemmän vapaa-aikaa, kuin ikäihmisiä hoitavilla, koska usein lapset käyvät koulua, ovat päiväkodissa tai työ- tai päivätoiminnassa osan päivästä. Toisaalta monet lasten omaishoitajat käyvät itse töissä ja hoitavat lastaan oman työnsä ohessa. Siksi omaishoitajuus on usein fyysisesti ja psyykkisesti raskasta.

3.4 Palvelujen asiakaslähtöinen kehittäminen

Kunnat ovat tähän asti selvinneet hyvin laajoista palvelutehtävistään. Tällä hetkellä on kuitenkin havaittavissa muutosta kuntalaisten odotuksissa kunnan palvelutarjonnan suhteen. Kunnan tarjoamilta palveluilta vaaditaan enemmän, koska uusia palveluntuottajia tulee koko ajan kuntien toiminta-alueelle. Myös lisääntyneet tuottavuus ja vaikuttavuusvaatimukset edellyttävät aiempaa asiakaslähtöisempää toimintatapaa. Tiivis yhteistyö

asiakkaiden ja kunnan henkilöstön kanssa luo hyvän perustan palvelujen uudistamiselle sekä kehittämiseksi. Kuntalaiset ovat omien palvelutarpeidensa parhaita asiantuntijoita ja tämän vuoksi heidät olisi tärkeää ottaa mukaan palvelujen uudistamisen suunnitteluun. Palveluja tulee jatkossa pohtia kuntalaisten tarpeista ja näkökulmista lähtien. Keskiöön on tärkeää nostaa asiakkaiden tarpeet sekä yhteistyö asiakkaiden ja työntekijöiden välillä. (Aronen 2010; Jäppinen 2010.)

Sosiaalialan työntekijöiden ja asiakkaiden suhdetta voidaan tarkastella eri näkökulmista, koska sosiaalityön sisältö määräytyy sen perusteella, miten työntekijä ja asiakas kohtaavat toisensa ja millaisia heidän roolinsa suhteessa toisiinsa ovat kun he kohtaavat. Asiakkaiden ja työntekijöiden roolit ja kohtaamisten tavat eivät ole vain heidän itsensä päätettävissä. Sosiaalityö on yhteiskunnallinen instituutio ja tämä vaikuttaa edellä esitettyyn määrittelyyn. Asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden suhteen laatua määritellään ja ohjeistetaan useissa yhteyksissä. Sosiaalityö on sidoksissa historiallisen ajan tapahtumiin, keskusteluihin sekä vallitseviin näkemyksiin. (Juhila 2006, 11–12.)

Tässä tarkastelussa asiakasta ei mielletä vain yksilöksi. Asiakas voi olla sekä yksi ihminen että ryhmä, verkosto, yhteisö tai yhdyskunta. Olennaista asiakkaan määrittelyssä on se, että asiakasta ei voi määritellä ilman toiminnallista yhteyttä työntekijään eli asiakkaan vastapariin. Tämä sama asia on luonnollisesti voimassa työntekijää määriteltäessä. Asiakkaan ja työntekijän välistä suhdetta voidaan tarkastella neljästä eri näkökulmasta, joita ovat liittämisen- ja kontrollisuhteet, kumppanuussuhde, huolenpitosuhde sekä vuorovaikutuksessa rakentuva suhde. (Juhila 2006, 12–14.)

Liittämisen- ja kontrollisuhteet

Liittämisen- ja kontrollisuhteessa sosiaalityön yhteiskunnallisina tehtävinä nähdään syrjäytyneiden liittämisen yhteiskunnan valtaväestöön, ihmisten vastuuttaminen elämästään sekä pysyvästi syrjäytyneiden kontrolloiminen. Työntekijöiden tärkeä tehtävä on liittää asiakkaita yhteiskunnan valtakulttuuriin heidän elämänhallintaa edistääkseen ja tarvittaessa kontrolloida asiakkaita, joiden liittämisen on vaikeuksia. Asiakkaiden tehtävä on olla liittämisen- ja kontrollitoimenpiteiden kohteina. Liittämisen- ja kontrollisuhteessa katsotaan, että yhteiskunnan tehtävä on tukea ja kasvattaa ihmisiä yritteliäiksi. Näin ihmiset selviytyvät luultavammin omin avuin hankalista tilanteista ja ovat itsenäisempiä. (Juhila 2006, 49, 61, 77–78, 259.)

Kumppanuussuhde

Kumppanuussuhde sosiaalityössä on lähes vastakohta liittämisen- ja kontrollisuhteelle. Kumppanuussuhteessa asiakas ja työntekijä toimivat kumppaneina rinnakkain. Asiakkaan elämään liittyvät ongelmat sekä muutostarpeet pohditaan yhdessä. Asiantuntijuutta on sekä työntekijällä että asiakkaalla, eivätkä nämä asiantuntijuudet ole hierarkkisessa suhteessa toisiinsa. Kumppanuussuhteessa ei pyritä hävittämään kansalaisten eroavaisuuksia vaan kunnioitetaan erilaisia elämäntapoja ja valintoja. (Juhila 2006, 103–104, 147–148.)

Sosiaalityön asiakkaat eivät ole yhdenmukainen joukko. Tämän vuoksi työntekijä ei voi kohdata kaikkia asiakkaita samalla tavalla. Tähän tarvitaan eroihin perustuvaa sosiaalityötä. Tässä työssä keskitytään erojen vahvistamiseen tai erojen ehdoilla tapahtuvaan työskentelyyn, ei erojen hallintaan ja kontrollointiin. Sosiaalityössä on perinteisesti korostettu ihmisten tasa-arvoista kohtelua, mutta erot huomioivassa sosiaalityössä korostetaan tasa-arvon lisäksi erilaisten asiakkaiden erilaisia tarpeita ja otetaan ne huomioon. Eroihin perustuvassa sosiaalityössä tärkeää on, että asiakasta ei katsota vain yhden ominaisuuden valossa. Myöskään suhteessa omaan elämäntilanteeseensa asiakasta ei luokitella vain yhden ominaisuuden perusteella, vaan koetetaan olla avoimia asiakkaan monille eri puolille. (Juhila 2006, 109–111.)

Huolenpitosuhde

Huolenpitosuhteessa lähdetään siitä, että sosiaalityön asiakkaat eivät kaikissa elämäntilanteissa ja – vaiheissa pärjää omillaan, vaan tarvitsevat apua ja tukea. Työntekijöiden tehtävä on huolehtia näistä asiakkaista tai pitää huolta siitä, että he saavat tarvitsemansa avun ja tuen muualta. Huolenpitosuhteeseen perustuvaa sosiaalityötä voi kuvata hoivaan perustuvaksi. Ammatillinen huolenpitosuhde tarvitsee tuekseen lainsäädännön, joka takaa sosiaalityön asiakkaille oikeuden tulla kohdelluiksi asianmukaisesti ja tasapuolisesti. Erityisen tärkeää on taata asiakkaan hyvä kohtelu ja itsemääräämisoikeus tilanteessa, jossa hän on riippuvainen ammatillisesta huolenpidosta. (Juhila 2006, 151–152, 161–166.)

Vuorovaikutuksessa rakentuva suhde

Vuorovaikutuksessa rakentuvassa suhteessa asiakkaan ja työntekijän roolit eivät sovi yhdenlaiseen malliin, vaan ne vaihtelevat tilanteittain. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat tulevat todellisiksi asiakastilanteissa ja voivat olla moninaisia. Vuoro-

vaikutuksessa rakentuvassa suhteessa asiakkaan ja työntekijän roolit voivat pitää sisälleen kaikkien edellä esitettyjen suhteiden elementtejä. Vuorovaikutuksessa rakentuvassa suhteessa tarkastellaan työntekijän ja asiakkaan tavallisesti toistuvia identiteettejä: toimija – uhri ja kontrolloija – tukija. Vuorovaikutuksessa rakentuvassa suhteessa työntekijöiden ja asiakkaiden rooleja kuvaa neuvoteltavuus. Roolit eivät ole ennakkoon määriteltäviä, vaan työntekijän ja asiakkaan kohdatessa he samalla työstävät itselleen ja toiselle identiteettejä. Identiteettien työstämisessä keskeistä on se, että sosiaalityössä on usein kysymys puuttumisesta johonkin ongelmatilanteeseen ja siihen ratkaisun etsimisestä. Tällöin työntekijälle muodostuu ongelman ratkaisijan muotokuva ja asiakkaan identiteettiä luonnehtii joku ongelma. Yhteiskunnan perusarvot eivät ole pysyviä vaan kulttuurisesti ja historiallisesti muuttuvia. Tämän vuoksi myös sosiaalityöntekijän ja asiakkaan suhde on ajassa vaihteleva. (Juhila 2006, 201, 253–255.)

Asiakkaiden osallistuminen palvelujen kehittämiseen

Perinteisesti julkisten palvelujen kehittäminen on pitkälti pohjautunut asiantuntijoiden näkemyksiin sekä poliittisiin linjauksiin ja palvelujen käyttäjät jätetään usein sivuun kehittämistyötä tehdessä. Kuntalaiset ja palvelujen käyttäjät voidaan kuitenkin nähdä resurssina, jotka tuovat osallistumisellaan oman kokemustietonsa palvelujen kehittämiseen. Asiakkaiden osallistumismahdollisuuksilla on suuri merkitys sekä asiakkaiden että palveluntuottajien näkökulmasta. Osallistumisella saadaan läpinäkyvyyttä palvelutoimintaan sekä parempaa laatua palveluihin. Perinteisesti vaikuttaminen kunnalliseen päätöksentekoon sekä palveluiden kehittämiseen on vaikeaa ja asiakkaita kuullaan näissä prosesseissa huonosti. Tulevaisuudessa kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia tulee parantaa. (Purhonen ym. 2011, 163–164.)

Asiakaslähtöisyys tarkoittaa kuntalaisten tarpeista lähtevää palvelujen kehittämistä, joka tuottaa kuntalaisten kannalta parempia, sopivampia sekä kustannustehokkaampia palveluja. Asiakaslähtöisyys on nykyään yksi tärkeimmistä toiminta-ajatuksista palveluja tuottavissa yrityksissä, mutta myös julkisissa palveluissa. Asiakasta tulee kuunnella, jotta voidaan lähestyä niitä toiveita ja tarpeita, joita hänellä on. Asiakaslähtöisyys toimii yhtenä tärkeimmistä laatutekijöistä ja antaa palvelulle oikean tarkoituksen. (Valvio 2010, 67.) Asiakaslähtöisyydessä on tärkeää kehittää palveluita niin, että asiakkaat hyötyvät palveluista ja arvostavat niitä. Asiakaslähtöisen toiminnan edellytys on se, että asiakkaiden tarpeet ja odotukset tunnetaan. Toinen edellytys on se, että organisaation toiminnassa kyetään reagoimaan asiakkaiden tarpeiden mukaisesti. Asiakaslähtöisyy-

teen voidaan pyrkiä tutkimalla ja analysoimalla asiakkaiden tarpeita sekä pyytämällä asiakkailta palautetta organisaation toiminnasta. (Jalava & Virtanen 1996, 41.)

Asiakkaiden osallistuminen palveluiden kehittämiseen toteutuu suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa melko huonosti. Asiakkaiden asiantuntijuus jätetään huomioimatta, vaikka lainsäädännön ja työmenetelmien tasolla sitä korostetaan. Asiakkaan ja hänen arkeaan tuntevien ihmisten osallistuminen palveluiden suunnitteluun tulisi olla kaiken keskiössä. Perinteisesti julkisia palveluja on kuitenkin kehitetty asiantuntijoiden ehdoilla, jolloin palveluiden käyttäjät on järjestelmällisesti sivuutettu. Usein palveluita kehitettäessä konsultoidaan ulkopuolista asiantuntijaa, mutta yhtä hyvin asiakkaat voidaan nähdä palveluiden asiantuntijoina. Tällöin asiakkailta on mahdollisuus osallistua palveluiden suunnitteluun, toteutukseen sekä arviointiin. Asiakkaiden osallistuminen palveluiden kehittämisen vaikuttaa palveluiden riittävän tason, laadun ja oikean kohdentamisen ylläpitämiseen sekä toteuttamiseen. (Toikko 2006, 13–15, 19–20.)

Asiakaslähtöisyyden yksi tärkeimmistä ominaisuuksista on se, ettei palveluita järjestetä ainoastaan organisaation, vaan myös asiakkaan tarpeista lähtien. Asiakaslähtöisissä palveluissa tulee huomioida asiakkaan esittämät asiat ja kysymykset ja toiminnan tulee olla vastavuoroista. Näin voidaan varmistaa, että sosiaali- ja terveyspalveluissa tuotetaan sellaisia palveluja, joita asiakkaat tarvitsevat. Asiakkaan osallistuminen palveluiden kehittämiseen voi tapahtua monella eri tavalla. Se voi olla vastaamista haastatteluihin tai kyselyihin, kuten opinnäytetyössäni, palautteen antamista palvelutilanteessa tai sen jälkeen, odotusten ja ideoiden keräämistä palvelujen suhteen, palvelujen ahkeraa käyttämistä tai tiettyjen palvelujen käyttämisen välttämistä, äänestämistä erilaisissa vaaleissa tai yleisönosastopalstoille kirjoittamista. Asiakas voi siis osallistua hyvin monin eri tavoin. Tärkeää on se, että asiakas kokee saavuttavansa osallistumisella jotakin. Asiakaslähtöisessä kehittämisessä asiakas voi myös olla mukana jo ennen palvelun olemassaoloa. Asiakas on mukana suunnittelemassa palvelua, kokeilemassa mikä on palvelun käytännöllisin toteuttamistapa tai luomassa palvelulle vaihtoehtoja ennen palvelun kehittämistä pidemmälle. Asiakkaiden osallistuminen eli asiakaslähtöisyys on ajankohtainen sosiaalipoliittinen tavoite. (Toikko 2006, 13–15, 19–20; Virtanen, Suoheimo, Lamminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 18, 36.) Olisi hyvin tärkeää saada tavoite käytäntöön myös Tampereen kaupungin omaishoidon tukea kehitettäessä.

Palveluiden asiakaslähtöisen kehittämisen perusta on riittävä tieto asiakkaista eli asiakasymmärrys: keitä ovat asiakkaamme? Tämä tarkoittaa kattavaa tietoa asiakkaista, heidän tarpeistaan ja näiden tietojen hyödyntämistä palveluiden kehittämisen pohjana. Liiketaloustieteessä asiakasmäärityksessä käytetään usein hyväksi asiakassegmentointia. Tämä tarkoittaa sitä, että asiakkaat luokitellaan kerätyn asiakastiedon perusteella erilaisiin kohderyhmiin. Palvelutuotteet ja – prosessit muokataan vastaamaan eri asiakasryhmien tarpeita. Kunnissa asiakastietoa ei yleensä kerätä järjestelmällisesti tai kerätty tieto ei johda palveluiden määrätietoiseen kehittämiseen. Mikäli asiakkaista ei ole tietoa, asiakkaat muuttuvat massaksi, joka kulkee palvelujärjestelmän läpi saaden hyvää tai huonoa palvelua sattumanvaraisesti. Sosiaali- ja terveystieteiden asiakkaat eivät ole homogeeninen asiakasryhmä. Jotta kehittämistä voidaan tehdä asiakkaan tarpeista lähtien, on palvelujen kehittäjällä oltava tietoa asiakastarpeista. Asiakaslähtöisyyden kannalta olennainen asia on se, miten voidaan kehittää yksilöllisiä palveluja isolle joukolle ja miten palveluissa voidaan huomioida yksilöllisiä tarpeita. (Virtanen ym. 2011, 41–43.)

Johtaminen on tärkeässä roolissa asiakaslähtöisyyden kehittämisessä. Puutteellisen tietojohdannon kautta tieto ja kehittämishuomiot jäävät toimivan henkilökunnan pariin. Tällöin tietojärjestelmiin, asiakaspalautteisiin ja kyselyihin sisältyvät kehittämisasiat jäävät helposti huomiotta ja käyttämättä. Asiakaslähtöinen kehittäminen tulee tapahtua työn organisoimisen kautta. Työntekijöiden kohtaamisen ja perinteisten henkilöstöjohtamisen taitojen ohella asiakaslähtöisyyteen kannustamisessa on tärkeää kiinnittää huomiota palveluprosessien parantamiseen, uudistamiseen ja kehittämiseen. Johtamisen rooli on kiinnittää huomiota palveluprosessien kokonaisuuteen, jossa kokonaisuus määrittää osia ja strategia jalkautuu eteenpäin palveluprosessien kautta. Johtamisen näkökulmasta asiakaslähtöisyyden huomioimisessa korostuvat tiedonhallinta ja tiedon pohjalta tehdyt visiot ja toimenpiteet. Johtamisen prosesseja ovatkin nimenomaan ennakointi ja suunnittelu sekä kokoava raportointi ja arviointi. Hallinnon läpinäkyvyyden näkökulmasta tämä tarkoittaa tarvittavaa dokumentointia, tiedon keräämistä, muokkaamista ja tulkintaa. Johtajuus säilyy uskottavampana, kun johtaja käyttää tietoa päätöksen teon perustana. (Virtanen ym. 2011, 51 – 52.)

Asiakassegmentointi

Organisaatioiden asiakaskunta koostuu usein tuhansista asiakkaista. Asiakkuuksien systemaattisella segmentoinnilla helpotetaan asiakastavoitteiden asettamista, toimenpiteiden kohdistamista ja toiminnan seuraamista. (Hellman, Peuhkurinen & Raulas 2005,

43.) Asiakassegmentoinnin perusajatuksena on tuntea asiakas ja asiakkaan tarpeet eli avainasemassa asiakkuuksien ryhmittelyssä on asiakastieto. Segmentoinnin avulla pystytään lähestymään samankaltaisia asiakkaita samalla tavalla ja kohdistamaan resursseja oikein. Asiakkuuksia ryhmittelemällä pyritään tunnistamaan asiakasryhmiä, joilla on samanlaiset tarpeet ja odotukset ja joiden käyttäytymisessä ilmenee yhdenmukaisuuksia. Yhdenmukaisuus liittyy useimmiten asiakkaiden tarpeisiin, odotuksiin tai palveluiden käyttöön. (Mäntyneva 2001, 25–26.) Organisaation ei useinkaan ole tarkoituksenmukaista huomioda kaikkia asiakkuuksia yhtä aktiivisesti. Asiakassegmentoinnin avulla organisaatio voi tehostaa asiakkuuksien hallintaansa kohdentamalla toimenpiteitä erilaisille asiakasryhmille, erilaistaa asiakaskontaktien sisältöä ja valita eri kohderyhmille sopivat palvelut. (Hellman ym. 2005, 48.)

Asiakasryhmien määrittelyt auttavat palveluiden ohjaamisessa asiakkaiden tarpeiden mukaisiksi. Samaan asiakassegmenttiin kuuluvilla on suhteellisen samanlaiset palvelutarpeet. Näille segmenteille organisaation tulee tarjota niitä palveluja, jotka on räätälöity juuri kyseistä segmenttiä varten. Segmentointi mahdollistaa yksilöllisen palvelun kohdentamisen asiakkaille. Näin voidaan vastata paremmin asiakkaiden palvelutarpeisiin ja saada laatua sekä tehokkuutta organisaation toimintaan. Asiakassegmentointi antaa puitteet, joiden pohjalta toimintaa on helpompi kehittää. Itse palvelussa tulee kuitenkin aina korostaa asiakaslähtöisyyttä ja palvelutilanteen ainutkertaisuutta. Asiakassegmentoinnin avulla on mahdollista luoda palvelumalleja, joissa voidaan määritellä muun muassa mitä palveluja asiakkaalle kannattaa tarjota, millä tavoin ja kuinka usein. Viime vuosina sosiaali- ja terveydenhuollossa on alettu käyttämään asiakassegmentointia palveluprosesseissa ja käytäntö on pyritty rakentamaan niin, että suurin osa asiakkaista sopii prosessiin asiakassegmenttinä. Aina on kuitenkin myös sellaisia asiakkaita, joiden tarpeiden mukaista palvelutuotteistamista ei kannata tehdä. Olennaista on, että suurin osa asiakkaista on mahdollista segmentoida ja sitä kautta löytää heille sopivat palvelut. (Aarnikoivu 2005, 41–42; Kannisto & Kannisto 2008, 25–27; Kankaanpää 2011, 203.)

Asiakkaiden segmentoinnissa palvelu- ja tuotetarjontaa kehitetään sekä suunnataan oikealla tavalla eri asiakassegmentteihin. Asiakkaiden segmentointi auttaa organisaatiota suunnittelemaan ja toteuttamaan toimintaansa vastaamaan paremmin erilaisten asiakasryhmien odotuksiin ja tarpeisiin. Pääperiaatteena segmentoinnissa on helpottaa organisaatiota kohdistamaan voimavaroja oikeisiin asiakkaisiin oikealla tavalla. Asiakkaiden segmentointia voi tehdä monella eri tavalla eri käyttötarkoituksiin, mutta segmenttejä ei

tulisi lukumäärällisesti olla liian monta, eivätkä ne saa olla liian samanlaisia, jolloin kunkin segmentin ominaisuuksien tunnistaminen vaikeutuu. Segmenttien sisällä olevien erojen on oltava pieniä ja erojen muihin segmentteihin verrattuna oltava suuria. Näin segmentit on helpompi tunnistaa ja ryhmitellä. Segmentin tulee erottua toisista segmenteistä niin, että jokaisella segmentillä on omat tarpeet ja joita palvellaan tilanteen vaatimalla tavalla. (Ala-Mutka & Talvela 2004, 39, 52–53.)

Asiakassegmentoinnin avulla saatavaa tietoa voidaan hyödyntää organisaation toimintaa ja palveluita suunniteltaessa. Hyvin muodostetut asiakassegmentit luovat organisaation toiminnan suunnittelulle ja seurannalle hyvän pohjan. Asiakassegmentoinnin tarkoituksena ei ole rakentaa jokaiselle asiakkaalle omaa toimintamallia. Tarkoituksena on löytää malli, jossa toiminnan tasalaatuisuus ja asiakkaan yksilöllinen palvelu ovat tasapainossa. (Ala-Mutka & Talvela 2004, 87–90.)

Asiakassegmentointi helpottaa asiakasviestintää, koska segmentoinnin ansiosta voidaan tarjota ja tuottaa kohdennetumpaa tietoa juuri kyseessä olevan segmentin tarpeisiin. Eri segmenteissä olevia asiakkuuksia saatetaan myös hoitaa eri tavalla. Segmentoinnin ansiosta organisaatiolla on mahdollisuus määritellä tuotteisiin ja palveluihin kohdistuvat segmenttikohtaiset tarpeet ja odotukset. Tämän ansiosta organisaation on mahdollista muokata tarjontaansa siten, että asiakkaiden tarpeet ja odotukset kyetään paremmin täyttämään. (Mäntyneva 2001, 26.)

4 METODI

4.1 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on kuvaileva eli deskriptiivinen tutkimus, jolle on ominaista, että se esittää tarkkoja kuvauksia ilmiöistä, dokumentoi keskeisiä piirteitä sekä kuvaa prosesseja. Kuvaileva tutkimus vastaa kysymyksiin mikä, kuka, millainen, missä ja milloin. Kuvaileva tutkimus vaatii laajan aineiston, koska siinä on tärkeää tulosten luotettavuus, tarkkuus ja yleistettävyyys. Esimerkkejä kuvailevasta tutkimuksesta ovat survey-, tilastollinen- sekä kenttätutkimus. (Heikkilä 2008, 14.)

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on tilastollinen eli kvantitatiivinen. Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä, asioita kuvataan numeeristen suureiden avulla ja tuloksia voidaan havainnollistaa taulukoin ja kuvioin. (Heikkilä 2008, 16.) Kvantitatiivinen tutkimus sopii hypoteesien testaamiseen (Muijs 2011, 7). Olen esittänyt tutkimushypoteesini opinnäytetyön tavoitetta ja tarkoitusta kuvaavassa luvussa 2.1. Tutkimuksen kohderyhmä ovat tamperelaiset 0-20-vuotiasta lasta tai nuorta hoitavat omaishoitajat. Keräsin opinnäytetyön tutkimusaineiston postikyselyn avulla, jossa kyselylomake oli strukturoitu. Postikyselyn haittoina on pelättävissä olevan suuren kadon lisäksi se, että ei voida olla varmoja, onko vastaukset antanut se henkilö, jolle kyselylomake on lähetetty. Postitse lähetetty lomake kuitenkin tavoittaa vastaanottajan paremmin kuin esimerkiksi haastattelija. (Heikkilä 2008, 66.) Lisäksi postikyselyn etuja ovat nopeus sekä aineiston vaivaton saanti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 196). Opinnäytetyö on kokonaistutkimus eli opinnäytetyössä tutkitaan koko perusjoukkoa (Heikkilä 2008, 14). Perusjoukko opinnäytetyössä on 227 henkilöä.

Analysoin opinnäytetyön aineiston Tixel-tilasto-ohjelmalla. Tein aineistostani havaintomatriisin Tixel-ohjelman avulla, johon syötin kyselylomakkeen avulla saamani tiedot. Havaintomatriisi on sekä tutkimusaineiston että analysoinnin apuväline, josta tutkimuksen tulokset lasketaan. Havaintomatriisin tehtyäni analysoin aineistoa tekemällä siitä tilasto-ohjelman avulla yksiulotteisia jakaumia sekä ristiintaulukointeja. Kuvaan saamiani tuloksia määrälliselle tutkimukselle ominaisella tavalla eli taulukoin, kuvioin, tunnuslukuin sekä tekstinä. (Vilka 2007, 134–135.)

Kyselylomakkeessa oli muutama avoin kysymys, jotka analysoin laadullisesti teemoittain. Teemoittelu on laadullisen analyysin perusmenetelmä, jossa tutkimusaineistosta pyritään hahmottaan keskeisiä aihepiirejä eli teemoja. Pyrin löytämään aineistosta tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet. Jaottelin kyselylomakkeen avulla saamani vastaukset lokeroihin teemojen alle aihepiirien mukaan. Aineistoa teemoitellessani etsin vastauksista sekä yhdistäviä että erottavia seikkoja. Teemojen valinnassa olin varovainen. En tehnyt liian laajoja teemoja, ettei aineiston informaatioarvo vähentynyt. Analyysivaiheessa pyrin pitämään teemat yksikertaisina, jotta aineisto tuottaisi mahdollisimman tarkkaa tietoa. Opinnäytetyön raportissa esitän teemojen käsittelyn yhteydessä sitaatteja kyselylomakkeen avulla saamistani vastauksista. Näiden aineistosta lainattujen kohtien tarkoituksena on antaa lukijalle havainnollistavia esimerkkejä tutkimusaineistosta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

4.2 Kyselylomakkeen suunnittelu ja postikyselyn suorittaminen

Suunnittelin kyselylomakkeen huolellisesti (liite 2). Aluksi nimesin tutkittavat asiat ja suunnittelin lomakkeen rakenteen. Tämän jälkeen muotoilin kysymykset sekä testasin lomakkeen kuudella tutkimusryhmään kuuluvalla henkilöllä. Pyysin kyselylomakkeesta kommentteja yliopettaja Sirpa Kolehmaiselta, lehtori Outi Wallinilta, yliopettaja Merja Sinkkoselta, Ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijaryhmältämme, kollegoiltani ja muilta asiantuntijoilta. Lopuksi korjasin kysymyksiä ja lomakkeen rakennetta. (Vilka 2007, 78; Heikkilä 2008, 47–48.) Kysymysten muotoilussa piti olla huolellinen, koska kysymykset luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle. Kysymysten epäselvä muoto aiheuttaa eniten virheitä tutkimustuloksiin. Mikäli vastaajat eivät ajattele kysymyksen muotoa samalla tavalla kuin tutkija, tulokset vääristyvät. Kysymysten tulee olla yksiselitteisiä, eivätkä ne saa olla johdattelevia. (Valli 2007, 102.)

Muotoilin kyselylomakkeen selkeästi teemoittain. Teemoja olivat:

- omaishoidon tuen lakisääteiset vapaat,
- palveluiden käyttö,
- läheisten antama tuki,
- omaishoitajan jaksaminen,
- lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen,
- perherakenne sekä

- taustatiedot.

Sijoin taustakysymykset kyselylomakkeen loppuun, koska vastaajan motivaatio vastaamiseen saattaa vähentyä lomakkeen loppua kohden ja taustatietoihin vastaaminen on helppoa. Näin kyselyn luotettavuus säilyy hyvänä. Muotoilin kyselylomakkeen kysymykset vastaajalle mahdollisimman henkilökohtaiseen muotoon, jotta kyselyyn vastaaminen tuntuisi henkilökohtaiselta ja tärkeältä. (Valli 2007, 103–105.)

Postitin kyselylomakkeet kirjekuorissa marraskuussa 2011 ja osoitin ne henkilöille, joiden halusin vastaavan kyselyyn. Vastaajien nimien ja osoitteiden löytäminen ei tuottanut hankaluuksia, koska minulla on lupa käyttää Tampereen kaupungin omaishoidon tuen asiakkaiden henkilörekisteriä. Tämä lupa sisältyy opinnäytetyön tutkimuslupaun, joka on myönnetty Tampereen kaupungin konsernihallinnon Talous- ja strategiaryhmän Tietotuotanto ja laadunarviointi -yksiköstä 18.11.2010. Koska tutkittaville tulee antaa tietoa tutkimusaineiston käytöstä, lähetin kyselylomakkeen mukana saatekirjeen, jossa annoin tietoa opinnäytetyöstä (liite 3 ja 4). Saatekirjeessä kerroin yhteystietoni, opinnäytetyötä ohjaavan opettajan yhteystiedot, osoitelähteen, opinnäytetyön tavoitteen, kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuuden sekä aineiston keruun toteutustavan, tietojen suojaamisen ja tietojen käyttötarkoituksen. (Kuula 2006, 99–102.) Saatekirjeen perusteella kyselyn saaja sai päättää, haluaako hän vastata kyselyyn. Saatekirjeessä motivoin kyselyn saajia vastaamaan kyselylomakkeeseen. Saatekirjeen lisäksi liitin kyselylomakkeeseen valmiiksi maksetun kirjekuoren, jossa oli kyselyn palautusosoite, jotta vastaajat saivat palauttaa lomakkeen maksutta. Annoin kyselylomakkeeseen vastausaikaa 10 päivää. (Vilkka 2007, 65; Heikkilä 2008, 66.)

Lähetin uusintakyselyn heti vastausajan umpeuduttua niille henkilöille, jotka eivät vastanneet kyselyyn ensimmäisellä kerralla. Lähetin myös toisen uusintakyselyn niille, jotka eivät vastanneet ensimmäiseen uusintakyselyyn. Numeroin vastauskuoret, jotta tiesin, ketkä eivät palauttaneet lomaketta. Selvitin saatekirjeessä, että vastaajien anonymiteetti säilytetään numeroinnista huolimatta ja että numeroinnin tarkoitus oli kulujen säästäminen uusintakyselyä tehtäessä. (Vilkka 2007, 107; Heikkilä 2008, 67.)

4.3 Tutkimusjoukon kuvaus

Palveluiden asiakaslähtöisen kehittämisen perusta on riittävä tieto asiakkaista eli asiakasymmärrys. Tämä tarkoittaa tietoa asiakkaista, heidän tarpeistaan ja näiden tietojen hyödyntämistä palveluiden kehittämisen pohjana. Sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen asiakkaat eivät ole homogeeninen asiakasryhmä. Jotta kehittämistä voidaan tehdä asiakkaan tarpeista lähtien, on palvelujen kehittäjällä oltava tietoa asiakkaista. Palveluita kehitettäessä on tärkeää ottaa huomioon, että palveluita kehitetään isolle joukolle, mutta myös yksilölliset tarpeet on huomioitava. (Virtanen ym. 2011, 41–43.)

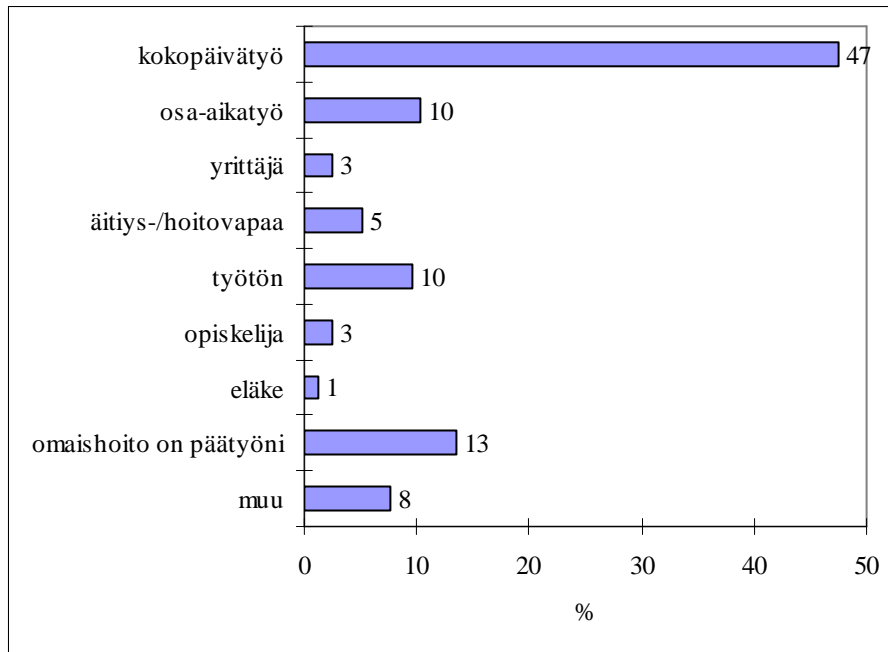
Opinnäytetyön kyselyyn vastanneista omaishoitajista suuri enemmistö eli 88 prosenttia oli naisia ja 12 prosenttia miehiä. Wacklinin ja Malmin (2004, 72) mukaan omaishoitajista enemmistö on yleensä naisia. Tätä perustellaan sukupuoleen liittyvillä käsityksillä ja odotuksilla. Monelle naiselle avunantajanrooli on tyypillinen ja luonteva sukupuolirooli. Lisäksi naiset ovat usein kasvaneet hoivaajiksi. Kyselyyn vastanneiden omaishoitajien ikä vaihteli 23 ja 66 vuoden välillä (taulukko 1). Vastajien keski-ikä oli 43 vuotta. Omaishoitajien jaksamista tarkasteltaessa on hyvä huomioida se, että hoitajat ovat hyvin eri-ikäisiä. Palvelutarpeet, jaksaminen sekä elämäntilanne saattavat muuttua iän myötä.

TAULUKKO 1. Omaishoitajien ikä (n=156)

Ikä	%	lkm
23–35-vuotta	21	33
36–45-vuotta	38	60
46–55-vuotta	33	51
56–66-vuotta	8	12

Vastajista lähes puolet eli 47 prosenttia oli kokopäivätyössä (kuvio 1). Kuviossa näkyvä muu, jonka oli vastannut 8 prosenttia omaishoitajista, oli avattu muun muassa seuraavilla tilanteilla: työelämävalmennus, pätikätyö, kotiäiti sekä osittainen hoitovapaa. Omaishoitajista suurin osa yhdistää työelämän ja omaishoitajuuden. Omaishoidosta saatu korvaus ei vastaa palkkatyöstä saatavaa ansiota. Tämän vuoksi työelämän ja omaishoidon yhdistäminen on monissa perheissä välttämätöntä. Zechnerin (2010, 18) mukaan on tärkeä pohtia sitä, miten yhteiskunnassa voidaan taata, että läheisiään hoita-

vat eivät uuvu tehtävässään. Lisäksi on mietittävä, miten huolehdimme siitä, että työikäiset hoivan antajat pystyvät hoitotyön lisäksi käymään ansiotyössä.



KUVIO 1. Omaishoitajien työtilanne (n=156)

Omaishoitaja, joka hoitaa omaa lastaan, on kovassa ristipaineessa työelämän ja sitovan hoitotyön asettamien vaatimusten edessä. Haasteena on se, että omaishoitajalla tulisi olla mahdollisuus käydä työssä ja hoitaa lastaan sekä pitää samalla huolta myös omasta jaksamisestaan. Omaishoidon tuen palkkiot ovat sen verran pieniä, että niiden turvin perheen elättäminen on hankalaa. Taloudellisesti työssä käyminen on siis edellytys monille omaishoitajille. Omaishoitajan jaksamisen kannalta on tärkeä muistaa, että suuri osa omaishoitajista yhdistää työelämän ja omaishoitajuuden, joka usein tarkoittaa ympärivuorokautista hoitovastuuta. Toisille omaishoitajille työelämä tarjoaa vastapainoa omaishoitotyölle ja oma työyhteisö saattaa olla merkittävä tukija arjessa jaksamiseen. Työterveyslaitoksen vuonna 2003 tekemän tutkimuksen mukaan tutkimukseen osallistuneista työssäkäyvistä 25–64-vuotiaista omaishoitajista 81 prosenttia koki työssäkäynnin tukevan heidän jaksamistaan omaishoitajana (Kaivolainen ym. 2011, 105–107).

Omaishoidettavien ikä vaihteli 1 ja 21 vuoden välillä (taulukko 2). Osa hoidettavista oli täyttänyt 21 vuotta vuoden 2011 aikana ja he siirtyivät aikuispuolen omaishoidon tukeen vasta tammikuussa 2012. Omaishoidettavien keski-ikä oli 12 vuotta. 1–3-vuotiaita lapsia hoidettavista oli vain 10. Tämä saattaa selittyä sillä, että aiemmin Tampereella omaishoidon tukea ei myönnetty alle 3-vuotiaille lapsille. Tieto siitä, että omaishoidon

tukea myönnetään kaikenikäisille lapsille, ei ole välttämättä levinnyt joka paikkaan, jossa omaishoidon tuesta tiedotetaan.

TAULUKKO 2. Omaishoidettavien ikä (n=156)

Ikä	%	lkm
1–7-vuotta	17	27
8–15-vuotta	54	84
16–21-vuotta	29	45

Omaishoidon tukea saavilla lapsilla ja nuorilla oli useita erilaisia vammoja tai sairauksia (taulukko 3). Muita esiin nousseita diagnooseja olivat muun muassa ADHD, Asperger, Touretten syndrooma, näkövamma, hydrokefalus, kaksisuuntainen mielialahäiriö, lapsuusiän syömishäiriö, Angelmanin oireyhtymä, MMC, leukemia sekä lasten reuma. Monilla hoidettavista oli useampia sairauksia tai vammoja, eikä vain yhtä diagnoosia. Tämä sairauksien ja vammojen moninaisuus lisää omaishoitajan hoitovastuuta, koska usein hoitotyössä pitää ottaa huomioon monia erilaisia asioita erityislapsen tai – nuoren hoitoon liittyen. Hoidettavalla saattaa olla esimerkiksi kehitysvamma ja epilepsia, jolloin on huomioitava molempien diagnoosien asettamat arjen haasteet.

TAULUKKO 3. Omaishoidettavan vamma tai sairaus (n=156)

Vamma tai sairaus	%	lkm
Kehitysvamma	51	79
Autismi	21	32
Kehitysvamma ja autismi	17	26
Neurologisen kehityksen erityisvaikeudet	24	37
Epilepsia	23	36
CP-vamma	10	15
Pitkäaikaissairaus	6	10
Lihasrappeumasairaus	2	3
Muu	29	45

Omaishoidettavien vammoista tai sairauksista kehitysvamma nousee selkeimmin esille. Se oli 51 prosentilla omaishoidettavista. Kehitysvammaisille on tarjolla melko paljon palveluita, jos vertaa palveluntarjontaa muille asiakasryhmille suunnattuihin palvelui-

hin. Suuri osa omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan palveluista on suunnattu erityisesti kehitysvammaisille, kuten esimerkiksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiön palvelut ja Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n palvelut. Myös muissa Tampereella tarjolla olevissa palveluissa kehitysvammaiset on huomioitu hyvin. Kattavaa palveluntarjontaa selittää osin se, että Suomessa on säädetty laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Muille asiakasryhmille ei ole suoraan heidän vammaansa tai sairauteensa liittyen säädetty lakia.

Kyselylomakkeen avulla selvitettiin omaishoitoperheiden perherakennetta. Lomakkeessa kysyttiin alle 18-vuotiaiden lasten määrää perheissä (taulukko 4). Lasten määrä perheissä vaihteli 0–6 välillä. Perheistä 10 prosentissa oli vain yli 18-vuotiaita nuoria tai nuori. Kahden lapsen perheitä oli eniten eli 36 prosenttia perheistä. Enemmän kuin kolme lasta oli hyvin harvassa perheessä. Erityislapsia tai -nuoria omaishoidettavan lisäksi ei ollut kovin monessa perheessä. Perheistä 85 prosentissa oli vain yksi erityislapsi ja 15 prosentissa kaksi tai kolme erityislasta. Kaksi erityislasta oli yhteensä 17 perheessä ja kolme erityislasta 3 perheessä.

TAULUKKO 4. Alle 18-vuotiaiden lasten määrä perheessä (n=156)

Lasten määrä perheessä	%	lkm
1	27	42
2	36	56
3	21	32
4	3	5
5	2	3
6	1	2

Perheistä 25 prosenttia oli yksinhuoltajaperheitä eli taloudessa ei omaishoitajan lisäksi asunut muita aikuisia. Oletin, että perheistä suurempi osa olisi ollut yksinhuoltajaperheitä. Työssäni omaishoidon tuen palveluohjaajana tuntuu välillä siltä, että suuri osa perheistä, joissa on erityislapsi, hajoaa. Erityislapsi tarvitsee vanhemmiltaan paljon tukea ja apua ja parisuhteen hoitamiseen ei aina jää tarpeeksi aikaa. Kuitenkin suurin osa perheistä eli 71 prosenttia oli kahden aikuisen perheitä, joissa asui omaishoitajan lisäksi hänen puolisonsa tai avopuolionsa. Yksi tai useampi 18 vuotta täyttänyt nuori asui 12 prosentissa perheistä ja muita aikuisia prosentissa (1 %) perheistä. Nämä muut aikuiset olivat omaishoitajan omat vanhemmat tai vanhempi. Osassa perheistä asui sekä omais-

hoitajan avio- tai avopuoliso että yksi tai useampi 18 vuotta täyttänyt nuori. Kysyttäessä, voiko omaishoitajan lisäksi taloudessa asuva muu aikuinen osallistua erityislapsen tai – nuoren hoitoon ainakin lyhytaikaisesti, 93 prosenttia vastasi kyllä. Vastaajista 7 prosenttia kertoi, että taloudessa asuva muu aikuinen ei osallistu hoitoon.

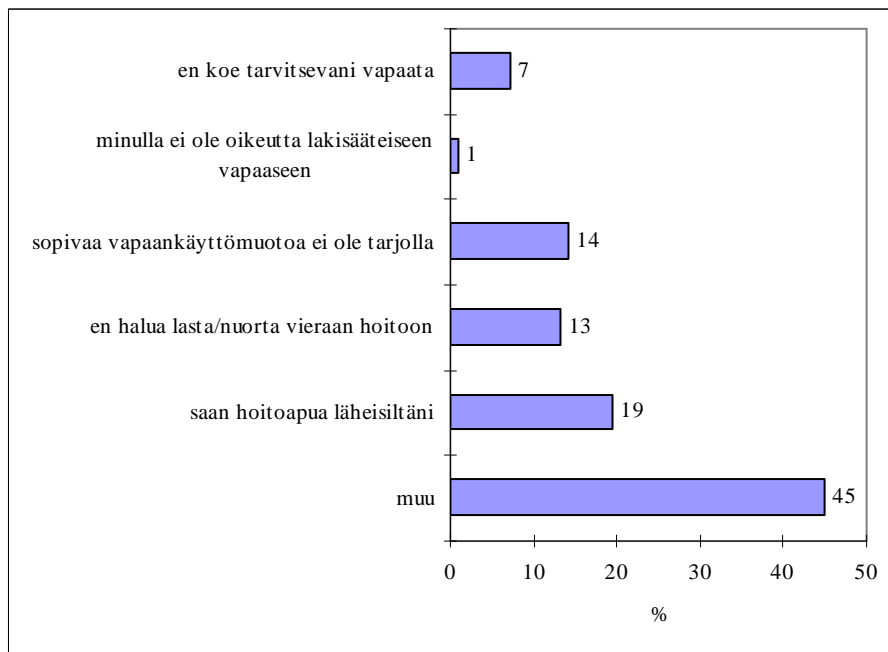
Vanhemmat ovat sidottuja omaan lapseensa, vaikka lapsella ei olisi erityistä hoitoa vaativaa sairautta tai vammaa. Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmat kohtaavat kuitenkin raskaamman ja sitovamman kasvatustehtävän. Lapsi ei usein kehity niin, että irtaantuisi ja itsenäistyisi kodista terveeseen nuoren tavoin. Vanhempien mahdollisuudet elää vapaampaa elämää ovat rajoitetut. Mikäli perheessä on molemmat vanhemmat, arjen sujuminen on helpompi järjestää, varsinkin jos molemmat kantavat vastuuta lapsista. Joissain tapauksissa perhe kuitenkin hajoaa. Toinen vanhemmista ei ehkä jaksaa raskaan arjen pyörittystä ja lähtee kodista. Tällöin toinen jää kantamaan yksin hoitovastuuta. (Lahtinen 2008, 16.) Tässä kyselyssä yksinhuoltajaperheiden määrä ei noussut merkittävästi esille. Perheistä neljänneksessä (25 %) asui vain yksi aikuinen. Perheistä jopa 71 prosenttia oli kahden aikuisen perheitä ja perheistä, joissa asuu omaishoitajan lisäksi muita aikuisia, he usein osallistuivat erityislapsen tai – nuoren hoitoon ainakin jonkin verran.

5 TULOKSET

5.1 Lasten ja nuorten omaishoidon tuen palvelut ja niiden käyttö

Omaishoitajista enemmistö eli 58 prosenttia ilmoitti käyttävänsä omaishoitajan lakisääteisiä vapaita. Omaishoitajista 22 prosenttia kertoi käyttävänsä vapaita joskus ja 21 prosenttia hoitajista ei käytä vapaita lainkaan. Omaishoitajan jaksamisen kannalta on tärkeää, että hoitajat käyttävät heille kuuluvat vapaapäivät. Vastaajista, jotka käyttävät omaishoidon tuen lakisääteisiä vapaita, 35 prosenttia käyttää kaikki vapaansa eli kolme vuorokautta kuukaudessa. Vastaajista 48 prosenttia vastasi, ettei käytä kaikki vapaita. Loput vastaajista eivät käytä omaishoidon tuen lakisääteisiä vapaita lainkaan.

Kyselylomakkeen avulla selvitettiin, miksi asiakkaat eivät käytä kaikkia lakisääteisiä vapaitaan (kuvio 2). Tämä tieto on merkittävää, jotta voidaan kehittää lakisääteistä vapaata siihen suuntaan, että mahdollisimman monella omaishoitajalla olisi mahdollisuus käyttää kaikki vapaansa. Tähän kysymykseen oli jättänyt vastaamatta 4 omaishoitajaa, jotka eivät käytä kaikkia lakisääteisiä vapaitaan.



KUVIO 2. Tärkein syy siihen, miksei käytä omaishoidon tuen lakisääteisiä vapaita (n=98)

Kuviossa 2 näkyvät muut syyt olivat muun muassa seuraavia yksittäisiä mainintoja perheiden elämäntilanteisiin liittyen:

Tähän mennessä sopiva vapaa on ollut viikonloppu kuukaudessa, mutta jatkossa ehkä pidempikin hoitajakso on mahdollinen. (N/34) *
 Lapsen sairaus esti liki kaksi vuotta käyttämästä vapaista. (N/36)
 Vapaiden sovittaminen perheen muihin aikatauluihin tuottaa välillä ongelmia. (N/49)

Lisäksi esille nousi kolme vastauksissa toistuvaa teemaa. Yksi teema liittyi siihen, että sopivaa hoitopaikkaa ei ole löytynyt tai sopivassa hoitopaikassa ei ole vapaata paikkaa. Lisäksi sijaishoito pitää varata niin ajoissa, ettei sitä aina ole mahdollista suunnitella (17 vastaajaa).

Perhe, joka lastani hoitaa ei pysty ja ehdi hoitamaan niin usein. (N/26)
 Hoitajaa tai hoitopaikkaa ei aina ole saatavissa, on turvaututtava sukulaisiin tai hoidettava lapsia itse. (N/50)
 Tulppaanikodissa ei aina ole vapaata silloin kun haluan. (N/38)
 Hoito vaikea järjestää, pitää varata niin aikaisin. (N/42)
 Palvelusetelillä ei saa loppuvuonna hoitajaa MLL:stä. (N/54)
 Varaukset tarvii tehdä aikaisin, eikä voi tietää niin pitkän ajan päähän. (N/41)

Lakisääteiset vapaat järjestetään Tampereella kaikille omaishoitajille, jotka niitä haluavat käyttää, mutta hoidettavan tarpeita vastaavaa hoitopaikkaa on vaikea löytää. Sopivan tilapäishoitopaikan löytymisen vaikeus nousi esiin myös Lidqvistin (2011, 56) opinnäytetyössä, jossa selvitettiin kehitysvammaisen lapsen omaishoitajan kokemuksia arjesta selviytymisessä. Omaishoitoperheillä oli mahdollisuus tilapäishoidon saamiseen, mutta tarkoituksenmukaisia, perheille räätälöityjä tilapäishoitopaikkoja oli vaikea löytää.

Toinen teemoista oli se, että lakisääteisten vapaiden aikana vain perheen vammaisen tai sairaan lapsen hoito järjestetään, mutta tarvetta olisi myös muiden lapsien hoitamiseen (6 vastaajaa).

Vain perhelomitus hoitaa myös toisen lapsen, muuten lomien järjestäminen on varsin hankalaa. (M/33)
 Minulla on muitakin lapsia, joita en saa kuitenkaan samanaikaisesti hoitoon. (N/35)
 Vapaasta ei ole hyötyä, kun toinen lapsi ei saa samaan aikaan hoitoa. (N/42)

* Sulussa oleva kirjain viittaa sukupuoleen N= nainen ja M= mies. Kauttaviivan jälkeen tuleva numero viittaa vastaajan ikävuosiin. Tämä merkitsemistapa toistuu jokaisessa sitaatissa läpi tulosten raportoinnin.

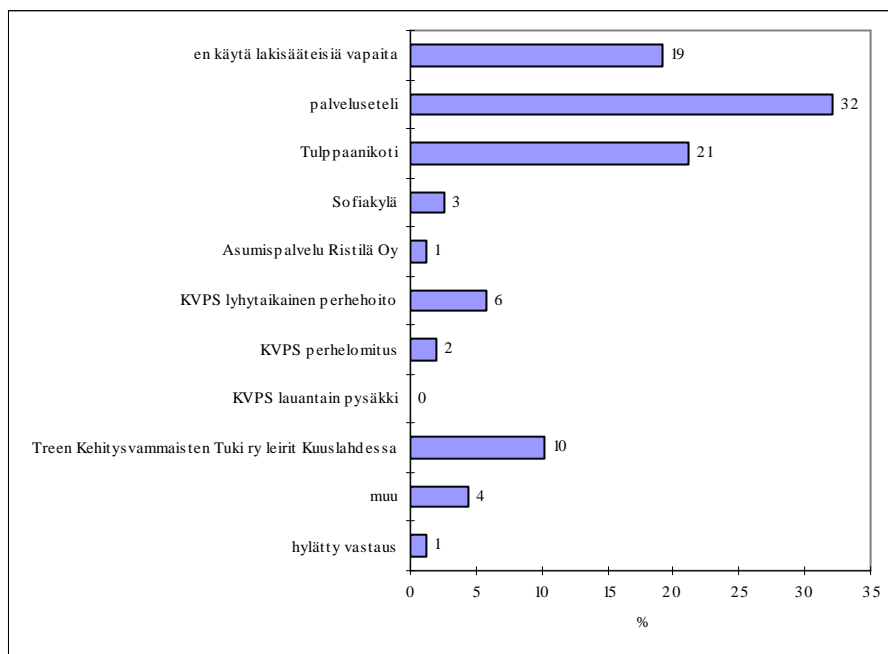
Kolmas teema oli se, että entinen puoliso eli lapsen isä hoitaa lasta säännöllisesti (3 vastaajaa).

Mieheni eli pojan isä hoitaa tarvittaessa, jos olen jossain. (N/50)

Lapset ovat myös isällään, joten saa omaa aikaa muutenkin. (N/35)

Kaivolaisen ym. (2011, 95) mukaan omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden pitämisen esteet johtuvat ainakin osittain omaishoitoon liittyvistä tunnesiteistä. Vapaat jäävät pitämättä, koska omaishoitaja ei halua jättää läheistään muiden hoitoon. Tämän kyselyn vastauksissa edellä mainittu perustelu ei noussut voimakkaasti esiin. Vastaajista vain 8 prosenttia ilmoitti, että ei halua viedä lastaan vieraan hoitoon. Enemmän vaikutusta vapaiden käyttämättä jättämiseen oli sillä, että kunnan tarjoamat palvelut ovat liian suppeita tai joustamattomia ja palvelujärjestelmän aikataulut eivät mene yksiin perheiden tarpeiden kanssa. Omaishoitajien jaksamisen kannalta olisi tärkeää, että kunnan järjestämät palvelut kohtaisivat palvelutarpeen kanssa. Näin palveluja käytettäisiin enemmän ja sitä kautta omaishoitajien jaksamista tuettaisiin ja he jaksaisivat hoitaa lastaan kotona mahdollisimman pitkään. Lapsen hoidon turvaaminen kotona on sekä edullinen että yleensä lapselle itselleen paras hoitomuoto, koska omassa kodissa on tutut ihmiset ja tuttu ympäristö.

Kyselylomakkeessa selvitettiin, mitä palveluja asiakkaat käyttävät lakisääteisten vapaiden aikana (kuvio 3). Kuviossa 3 näkyvät muut palvelut ovat muun muassa Ylisen kuntoutuskeskus, Rantaraittikodit sekä Puuwilla. Rantaraittikodit ja Puuwilla ovat kehitysvammaisille suunnattuja hoitokoteja, joissa henkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Näihin paikkoihin asiakkaan on myös mahdollista muuttaa pysyvästi silloin, kun kotoa pois muuttaminen on ajankohtaista.



KUVIO 3. Lakisääteisten vapaiden yleisin käyttömuoto omaishoitoperheissä (n=156)

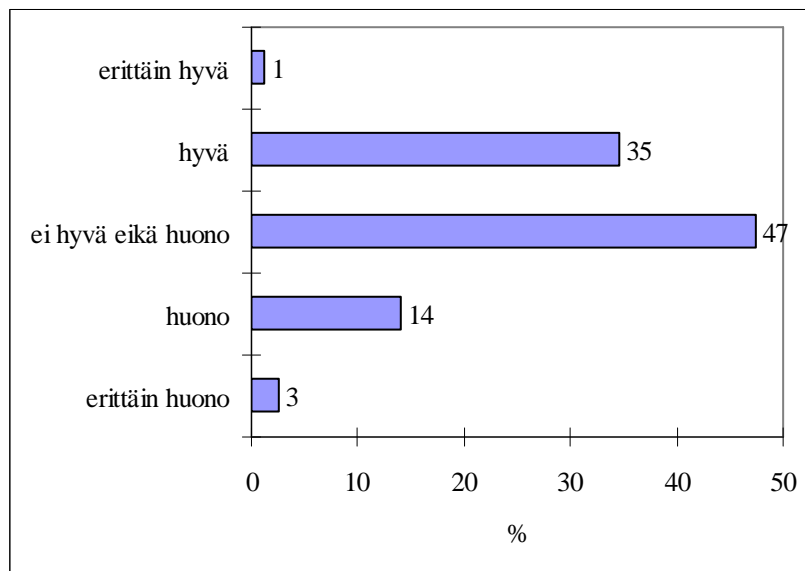
Suurin osa omaishoitajista käytti vain yhtä vapaan muotoa. Tämän vuoksi on tärkeää, että jokaiselle asiakkaalle löytyisi ainakin yksi hänen tarpeitaan vastaava vapaan käyttömuoto. Perheet käyttävät useimmiten vain yhtä vapaanmuotoa, koska he haluavat, että hoitopaikka sekä hoitaja ovat tuttuja. Tutut hoitajat tietävät lapsen tai nuoren tarpeet ja heille ei tarvitse joka kerta kertoa samoja asioita hoidon sujumisen turvaamiseksi. Leinosen (2002, 79) mukaan samalla, kun omaishoitaja ja muu perhe saavat tilaisuuden rentoutua omaishoidettavan tilapäishoidon aikana, on muistettava, että myös lyhytaikaishoidon tulee olla rentouttavaa ja hyvä kokemus hoidettavalle lapselle tai nuorelle. Lyhytaikaishoidon on tarkoitus tarjota erityislapselle kokemuksia selviytymisestä kodin ulkopuolella ja antaa sekä vanhemmille että lapselle erillisyyden kokemus. Näin koko perheellä on mahdollisuus saada tästä palvelusta paras mahdollinen hyöty.

Lyhytaikaishoidolla tuetaan vammaisen tai sairaan henkilön kotona asumista tarjoamalla perheelle mahdollisuus lepoon ja virkistykseen. Lyhytaikaishoito on yksi lapsiperheiden tärkeimmistä tukimuodoista. Lyhytaikaishoidon palvelutarve on kasvanut, ja sen ennakoitaan kasvavan edelleen lähivuosina. Perheiden tarpeet lyhytaikaishoitoon ovat hyvin erilaisia. Vanhemmat tarvitsevat lyhytaikaista hoitoa omaishoidon vapaajärjestelyihin ja äkillisten tilanteiden hoitojärjestelyihin. Eri-ikäisille lapsille toivotaan erilaista hoitoa, esimerkiksi kouluikäisille enemmän ryhmätoimintaa, mikä tukisi heidän itenäistymistään ja sosiaalisia suhteitaan. Lapsen kannalta on luonnollisesti tärkeää myös se, että hoitopaikka pysyy samana. Äkillisiin tarpeisiin nykyiset hoitojärjestelyt eivät

usein sovi, koska lyhytaikainen hoito pitää varata etukäteen hyvissä ajoin. (Lapsiasia-
valtuutettu 2011, 20.)

5.2 Omaishoitajan arjessa jaksaminen

Kyselylomakkeen avulla selvitettiin, millaiseksi omaishoitajat kokevat oman jaksamisensa arjessa toimiessaan omaishoitajana (kuvio 4). Vastaukset pyydettiin perustelemaan. Perustelu, joka tuli esiin kaikissa jaksamisen kokemuksen luokissa oli, että omaishoitajat ovat sopeutuneet elämäntilanteeseensa, koska on ollut pakko. Asioiden hyväksyminen auttaa jaksamaan. Tätä elämäntilanteen hyväksymistä yksi vastaajista kuvasi näin: ”Näillä mennään, kun muuta ei voi. Työt on pakko tehdä ja pakko on myös hoitaa lapsi.” (N/52)



KUVIO 4. Oman jaksamisen kokeminen arjessa omaishoitajana toimiessa (n=156)

Erittäin hyväksi jaksamisensa koki niin harva vastaajista, että heidän perusteluissaan ei noussut esille selkeitä teemoja. Omaishoitajat, jotka kokivat jaksamisensa hyväksi, perustelivat sitä sillä, että he saavat riittävästi apua ja tukea läheisiltä tai puolisoilta (12 vastaajaa).

Minulla on tiivis sosiaalinen tukiverkko, joka tukee jaksamisessa. (N/43)
Mieheni kanssa voimme sopia lapsen hoidosta, joten saan välillä hengähtää. Mieheni ottaa osaa kotitöihin. (N/49)

Toinen esiin noussut teema oli se, että työssäkäynti ja omaishoidon tuen lakisääteiset vapaat auttavat jaksamaan (8 vastaajaa).

Työssäkäynti auttaa jaksamisessa myös omaishoitajana. Vapaat auttavat myös jaksamaan. (N/44)

Työ antaa vastapainon omaishoidon arkeen. (N/42)

Omaishoitajat, jotka kertoivat, ettei heidän jaksamisensa ole hyvä eikä huono, perustelivat sitä sillä, että jaksaminen vaihtelee arjen sujumisen ja erityislapsen tai – nuoren voinnista riippuen. Hyvät ja huonot päivät vaihtelevat arjessa ja jaksaminen niiden mukaan (26 vastaajaa).

Tilanne on tällä hetkellä tasapainoinen. Vaikeuksia on ollut. Tilanne elää koko ajan. (N/37)

Tilanne on tällä hetkellä paljon rauhallisempi kuin muutama vuosi sitten, sillä lääkitykset on saatu kohdalleen. Pitkäaikainen stressi tuntuu kuitenkin arjessa. (M/47)

Tasaista arjen puurtamista: välillä hyviä päiviä ja välillä vähemmän hyviä. (N/44)

Jaksamiseni taso vaihtelee, koska myös hoidettavan lapsen toimintakyky vaihtelee esim. vuodenaikojen mukaan, kuten myös viikko / viikonloppu rytmin mukaan. (N/40)

Huonoksi jaksamisensa kokeneitten omaishoitajien vastauksista esille nousi se, että omaishoitajalla ei ole aikaa levätä ja oma aika on riittämätöntä, joten voimat ovat lopussa (7 vastaajaa).

Ei ole tarpeeksi aikaa levätä, omien työasioiden hoito aiheuttaa stressiä ajanpuutteen vuoksi. (N/51)

Työn ja arjen yhdistäminen. Valvotut / katkonaiset yöt. Oman ajan puute. (N/45)

Erittäin huonoksi jaksamisensa kokeneita omaishoitajia ei ollut kovin monta. Heidän vastauksissaan tuli kuitenkin esille se, että hoidon jatkuva sitovuus ja vastuullisuus aiheuttavat kuormitusta arkeen (4 vastaajaa). Yksi vastaajista kuvasi syitä huonoon jaksamiseen seuraavalla tavalla: ”Kun lapsi on kotona, en pysty keskittymään mihinkään muuhun, kuin lapseen. Hän vaatii jatkuvasti huomiota ja auttamista. Hän pitää myös kovaa meteliä jatkuvasti ja syö jatkuvasti.” (N/47)

Voidaan sanoa, että omaishoitajan jaksamisen kannalta merkityksellistä on läheisiltä saatu apu, työssäkäynti sekä lakisääteiset vapaat. Toisille hoitajille työssäkäynti oli

voimavara arjessa jaksamiseen ja toiset omaishoitajat kokivat työelämän ja omaishoidon yhdistämisestä aiheutuvan ajanpuutteen raskaaksi. Työ kuitenkin näyttäytyi vastauksissa enemmän myönteisenä tekijänä jaksamisen kannalta kuin kielteisenä. Mielekkään työn avulla on mahdollisuus hetkeksi irrottautua muuten hyvin sitovasta omaishoitotyöstä.

Tarkasteltaessa omaishoitajien jaksamisen kokemusta ja omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden käyttöä, esiin nousee se, että hoitajat, jotka käyttävät vapaitaan, kokevat jaksamisensa paremmaksi kuin hoitajat, jotka eivät käytä vapaita (taulukko 5). Tämä tukee sitä, että olisi tärkeää saada lakisääteiset vapaat toimimaan niin, että omaishoitajilla olisi mahdollisuus käyttää kaikki vapaansa.

TAULUKKO 5. Omaishoitajien jaksamisen kokemus ja vapaiden käyttö

	Käyttääkö vapaita %				
		Kyllä	Joskus	En	Yht.
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	1	0	3	1
	Hyvä	34	41	28	35
	Ei hyvä eikä huono	48	41	53	47
	Huono	14	18	9	14
	Erittäin huono	2	0	6	3
	Yht.	100	100	100	100
	N	90	32	32	156

Lakisääteiset vapaat ja arjessa jaksaminen

Omaishoitajilta kysyttiin, ovatko lakisääteiset vapaat mielestänne riittävä tuki arjessa jaksamiseen. Vastausvaihtoehdot olivat kyllä sekä ei, ja vastaus pyydettiin perustelemaan. Tähän kysymykseen oli jättänyt vastaamatta 6 omaishoitajaa. He eivät käytä lakisääteisiä vapaitaan eli eivät ehkä sen vuoksi ole osanneet perustella sitä, ovatko lakisääteiset vapaat riittävä tuki arjessa jaksamiseen.

Vastaajista 56 prosenttia vastasi, että vapaat eivät ole riittävä tuki arjessa jaksamiseen. Vastaajat, jotka kokivat lakisääteisen vapaan riittämättömäksi, perustelivat sitä erilaisilla syillä. Vastauksista nousi esiin hoidon sitovuus, jolla lakisääteisen vapaan riittämättömyyttä perusteli 14 vastaajaa. Omaishoitajat kokevat ympärivuorokautisen hoitovastuun niin sitovana, että kolme vuorokautta kuukaudessa vapaata ei ole riittävä tuki jaksamiseen.

Vammaisen perheenjäsen on hyvin riippuvainen läheisten avusta ja läsnäolosta – omaishoitajana joudun jatkuvasti rajoittamaan työtäni, harrastuksiani ja virkistystäni. (N/57)

Lapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa ja huolenpitoa sekä valvottaa myös öisin, niin oman jaksamisen kannalta kolme vuorokautta on liian vähän. (N/48)

Työ 24 tuntia vuorokaudessa monessa tapauksessa. Työ on sitovaa ja henkisesti kuormittavaa. (N/44)

Omaishoitajan työ on erittäin raskasta, vaativaa ja sitovaa työtä 24 tuntia vuorokaudessa. Tavallinen työssäkävä on töissä n. 40 tuntia viikossa. (M/42)

Toinen esiin nouseva teema oli palveluseteli, joka ei kata hoitoa kolmeksi vuorokaudeksi kuukaudessa. Tällä vapaiden riittämättömyyttä perusteli 13 vastaajaa. Palveluseteli on yleisin vapaan käyttömuoto lasten ja nuorten omaishoidon tuessa ja sitä käyttää 32 prosenttia kyselyyn vastanneista. Palvelusetelin käyttöä selittää se, että monet hoitajat toivovat hoitoapua kotiin ja palveluseteli on ainoa tapa saada tämä järjestymään.

Vauvalla, jota ei voi viedä laitoshoitoon (1 seteli=3,5 tuntia), kolme seteliä kuussa on aivan liian vähän. (N/31)

Kolme seteliä ei ole sama kuin kolme vuorokautta! Siinä on suuri epäkohta. (N/45)

Palvelusetelin arvo ei anna mahdollisuutta pidempään vapaaseen. Esimerkiksi kolme tuntia ei vastaa ”vapaapäivää”, on vain hetki. Esimerkiksi, jos matka kaksi vuorokautta, setelit kulusivat useammalta kuukaudelta. Palveluntarjoajat ovat hinnoitelleet itsensä liian kalliiksi. (N/49)

Yksinhuoltajat ja ilman tukiverkostoa elävät omaishoitajat kokevat vapaan riittämättömäksi, koska se saattaa olla ainoa tapa saada erityislapsi tai -nuori hoitoon ja aikaa itselleen. Tällä syyllä vastaustaan oli perustellut 9 omaishoitajaa.

Kolme vuorokautta vapaata on liian vähän, kun ajattelee, että kaikkina muina kuukauden päivinä mulla ei oo mitään muuta elämää kuin työ ja lapsen kanssa kotona tarhan jälkeen. Olen yksinhuoltaja. Mulla ei oo ketään sukulaista tai kaveria, joka hoitaisi silloin kun lapsi esimerkiksi sairastuu tai muuten tarvitsisin hoitajaa. (N/26)

Jos yksin hoitaa sairasta läheistä yöt ja päivät, ei kolmella lomapäivällä oikein jaksaa arkea. (M/31)

Vastaajista 44 prosenttia koki, että vapaat ovat riittävä tuki arjessa jaksamiseen. Vastauksista selvimmin esiin noussut perustelu oli se, että vapaat ovat omalla kohdalla tuntu-neet riittävil-tä. Niiden avulla pystyy irtautumaan arjesta. Tällä vastaustaan perusteli 26 omaishoitajaa.

Riittää perheen lomatarpeisiin. (N/37)

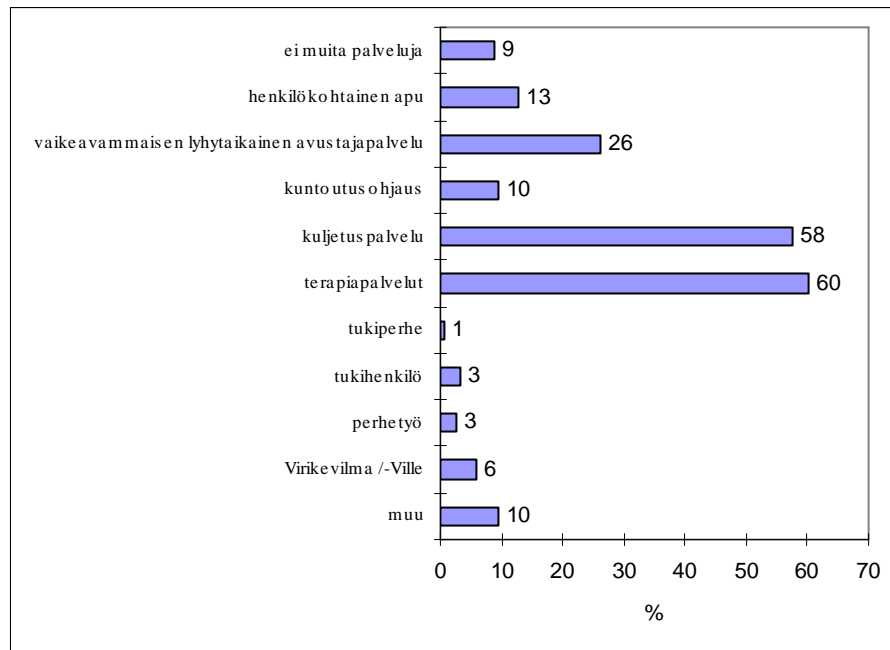
Silloin on mahdollisuus levätä omalla haluamallaan tavalla, riittävä aika. (N/46)
Henkisesti ennätän latautua hyvin. (N/27)

Toinen vastauksista esiin noussut perustelu oli se, että omaishoitajat, jotka kokevat lakisääteiset vapaat riittävänä tukena arjessa jaksamiseen, saavat hoitoapua myös läheisiltään. Tällä vastaustaan perusteli 10 omaishoitajaa. He kokevat, että lakisääteisten vapaiden ja omaisten avun turvin on mahdollista saada riittävästi vapaa-aikaa. Tässä kohtaa on myös hyvä huomioida, että 93 prosenttia vastaajista, jotka asuivat kahden aikuisen perheessä, saavat ainakin lyhytaikaisesti hoitoapua myös toiselta taloudessa asuvalta aikuiselta. Läheisiltä saatava hoitoapu on siis merkittävä tekijä, kun mietitään omaishoitajan jaksamista ja siihen vaikuttavia tekijöitä.

Meidän perhetilanteessamme vapaat ovat riittäviä, sillä saamme toistaiseksi myös isovanhemmilta apua tarvittaessa. (N/44)
En kaipaa enempää vapaata, koska saan aviomieholtäni apua pojan hoitamiseen. (N/51)

Omaishoidon tuen lisäksi saatavat palvelut

Kyselylomakkeessa selvitettiin, mitä palveluja asiakkaat saavat omaishoidon tuen lisäksi (kuvio 5).



KUVIO 5. Omaishoidon tuen lisäksi saatavat muut palvelut (n=156)

Kuviossa 5 näkyvät muut palvelut olivat muun muassa Kehitysvammanneuvolan palvelut (2 vastaajaa), erityistä hoitoa ja opetusta tarvitsevien lasten ja nuorten hoivayksikkö Erho (2 vastaajaa), tulkkipalvelu (2 vastaajaa), Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry:n kerhoharrastus sekä hyvä koulu ja iltapäivähoito. Vastaajista 9 prosenttia oli jättänyt vastaamatta kysymykseen eli he eivät saaneet muita palveluja omaishoidon tuen lisäksi.

Suuri osa asiakkaista sai omaishoidon tuen lisäksi sellaisia palveluja, joilla tuetaan lapsen tai nuoren toimintakykyä sekä liikkumista. Tällaisia palveluja ovat esimerkiksi terapiapalvelut, kuljetuspalvelu sekä kuntoutusohjaus. Hoitoavun saaminen, joka mahdollistaa omaishoitajan vapaa-ajan, oli harvinaisempaa. Vaikeavammaisen lyhytaikaista avustajapalvelua sekä henkilökohtaista apua sai alle puolet asiakkaista. Tukiperhe, tukihenkilö ja perhetyö olivat hyvin harvinaista apua asiakkaalle. Näiden palvelujen saatavuuden kohdalla on selkeä kehittämisen tarve.

Myös eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta on esittänyt huolensa kuntien palveluiden ja tukitoimien puutteista. Vammaisten lasten perheissä on koettu palvelujen, kuten perhetyön saaminen vaikeaksi ja perheet ovat jopa itse ilmoittaneet itsensä lastensuojelun asiakkaiksi saadakseen palveluja. Valiokunnan käsityksen mukaan ennalta ehkäisevien palvelujen järjestämisestä lapsiperheille on tarpeen huolehtia nykyistä paremmin jo ennen lastensuojelun asiakkuuden alkamista. Perhetyö olisi monille perheille riittävä tuki vanhemmuuden vahvistamiseksi ja ongelmien ehkäisemiseksi. Valiokunta korostaa, että oikein ajoitetuilla perheen tukipalveluilla voidaan saavuttaa merkittäviä säästöjä myöhempien palvelujen kustannuksissa. Ehkäisevä työ tulee huomattavasti halvemmaksi kuin lastensuojelulaissa tarkoitettut korjaavat toimenpiteet. Valiokunta pitää tärkeänä, että perhetyötä annetaan myös muille perheille kuin lastensuojelun asiakasperheille. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 21.)

Läheisten antama apu

Kyselylomakkeessa kysyttiin, saatteko apua läheisiltä lapsen tai lapsien hoitamiseen. Vastaajista tasan puolet eli 50 prosenttia saa lastenhoitoapua läheisiltä ja puolet eivät saa apua. Kyselylomakkeessa selvitettiin, mikä on tärkein syy siihen, ettei saa apua läheisiltä (liite 5, kuvio 13). Vastaajista 18 prosenttia kertoi, että läheiset asuvat kaukana. Kuviossa esiintyviä muita syitä olivat muun muassa se, että läheiset asuvat eri maassa, läheiset ovat iäkkäitä ja heillä on omat vaikeutensa. Tähän kysymykseen oli jättänyt

vastaamatta 1 omaishoitaja ja 5 hoitajan vastaus jouduttiin hylkäämään, koska he olivat valinneet enemmän kuin yhden vastausvaihtoehdon.

Vammattoman lapsen vanhemmat saavat taukoja hoitotyöstään, kun isovanhemmat ja muut perheen lähiverkoston kuuluvat auttavat heitä lapsen hoidossa. Varttuessaan vammaton lapsi alkaa myös viettää aikaa ystäviensä kanssa muun muassa harrastuksissa, jolloin vanhemmille jää mahdollisuuksia omaan aikaan. Vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien mahdollisuudet tähän epäviralliseen tilapäisapuun ovat yleensä huomattavasti pienemmät. Mitä vaikeahoitoisempi lapsi on, sitä vähemmän perheet voivat käyttää läheisiään apuna hoitotyössä. Erityislapsen mahdollisuudet osallistua yhteisönsä vapaa-ajan toimintaan ovat myös muita rajoitetummat. Lapsen hoidon vaativuuden ja sitovuuden takia perheet eivät käytä läheisten apua niin paljon kuin se olisi mahdollista, koska läheisiä ei haluta rasittaa. (Kaukola 2006, 17.)

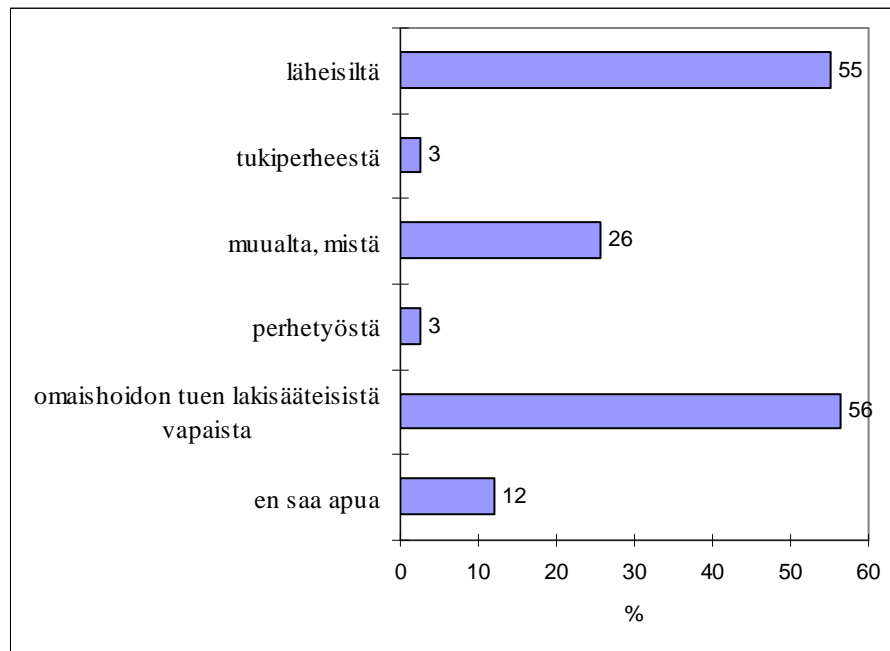
Wacklinin ja Malmin (2004, 61) mukaan lasten omaishoitajaperheille on tyypillistä, etteivät he halua kuormittaa läheisiään lasten hoidolla. He hankkivat hoitoapua mieluummin ulkopuolelta kuin esimerkiksi isovanhemmilta tai muilta sukulaisilta. Kahden vanhemman perheessä vanhemmat usein vuorottelevat menojaensa kanssa, jotta molemmat saavat omaa aikaa. Tämän kyselyn perusteella tärkeimmäksi syyksi sille, että läheiset eivät anna omaishoitoperheelle hoitoapua nousi se, että he asuvat kaukana. Ainoastaan 4 prosenttia vastaajista ilmoitti, etteivät he halua kuormittaa läheisiään. Myös se, että läheiset eivät jaksa tai ehdi auttamaan perheitä nousi esiin.

Omaishoitajat, jotka saavat hoitoapua läheisiltä, käyttävät lakisääteisiä vapaita harvemmin kuin hoitajat, jotka eivät saa apua läheisiltä (taulukko 6). Kuten aiemmin on käynyt ilmi, läheisiltä saatava apu on merkittävää, kun mietitään syytä siihen, miksi kaikki omaishoitajat eivät käytä lakisääteisiä vapaitaan. Läheisten antama apu koetaan merkittävänä helpotuksena arjessa jaksamiseen ja tämän vuoksi hoitajilla ei ole tarvetta käyttää lakisääteisiä vapaita tai he käyttävät niistä vain osan.

TAULUKKO 6. Läheisiltä saatava apu suhteessa lakisääteisten vapaiden käyttöön

	Saako apua läheisiltä %			Yht.
		Kyllä	Ei	
Käyttääkö vapaita %	Kyllä	47	68	58
	Joskus	28	15	22
	En	24	17	21
	Yht.	100	100	100
	N	78	78	156

Omaishoitajilta kysyttiin, mistä tällä hetkellä saatte apua jaksamiseen (kuvio 6). Vastausvaihtoehtoista sai valita useamman.



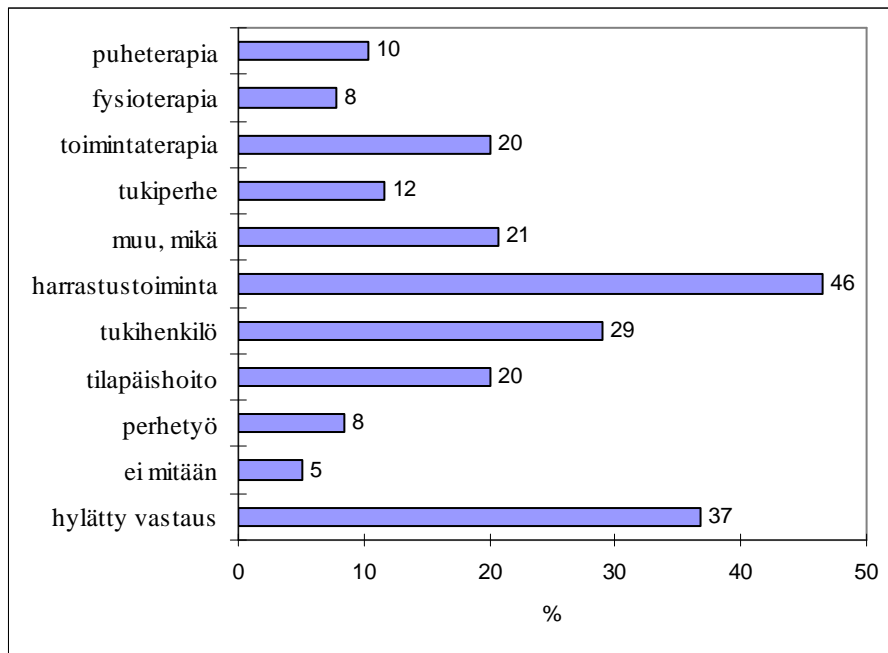
KUVIO 6. Mistä omaishoitaja saa apua jaksamiseen (n=156)

Muista tahoista, jotka omaishoitajia auttavat mainittiin muun muassa seuraavia:

- Vertaistuki. (8 vastaajaa)
- Omasta työstä, sen avulla saa ajatukset hetkeksi muualle. (6 vastaajaa)
- Puoliso auttaa arjessa. (5 vastaajaa)
- Erho-yksikkö. (2 vastaajaa)
- Ex-mies hoitaa lasta säännöllisesti. (2 vastaajaa)

Erityislasta tukevat palvelut

Omaishoitajia pyydettiin valitsemaan kolme tärkeintä palvelua, joita erityislapsi tarvitsisi tämän hetkisten palvelujen lisäksi (kuvio 7). Yksi vastaaja ei ollut vastannut tähän kysymykseen lainkaan ja jopa 37 prosenttia vastauksista jouduttiin hylkäämään, koska vastaajat olivat valinneet vaihtoehtoista enemmän tai vähemmän kuin kolme. Suuri osa näistä vastaajista oli valinnut vaihtoehtoista vain yhden tai kaksi.



KUVIO 7. Erityislapsen tarvitsemat palvelut tämän hetkisten palveluiden lisäksi (n=155)

Kuviossa 7 näkyvät muut palvelut olivat muun muassa seuraavia:

Henkilökohtainen avustaja. (12 vastaajaa)

Ratsastusterapia. (6 vastaajaa)

Oman ikäisiä kavereita. (5 vastaajaa)

Kuntoutusohjaaja kouluikäiselle. (N/36)

Hoitaja säännöllisesti kotiin, jotta äiti voisi poistua kotoa muuallekin kuin aamulla töihin. (N/35)

Isäkaveri. (N/55)

Perhetoiminta, johon pääsisi kaikki lapseni, jotta sen lepo hetken saisi oikeasti ja olisi hyvä, ettei sitä lepoaikaa tarvitsisi käyttää siivoamiseen. (N/29)

Vastaajista 5 prosenttia ilmoitti, että erityislapsi ei tarvitse tällä hetkellä omaishoidon tuen lisäksi muita palveluja. Perusteluja tähän olivat muun muassa seuraavat:

Hänellä on tukimuodot kohdallaan (4 vastaajaa).

Saa jo terapiaa ja on avustaja harrastuksiin. (M/47)
 Tukea saadaan laajastin Tays:in ja Erho-yksikön kautta. (N/34)
 Asiat tällä hetkellä ok. (M/51)

Wacklinin ja Malmin (2004,64) mukaan yhteiskunnan tukipalvelut eivät toimi lasten omaishoitotilanteissa parhaalla mahdollisella tavalla. Omaa lastaan hoitavat omaishoitajat toivovat taloudellisen tuen sijasta toiminnallista tukea, jonka avulla heillä olisi mahdollisuus säännöllisesti irrottautua hoitovastuusta. Lisäksi vanhemmat toivovat lapsilleen asiantuntevaa hoitoa sekä terapiaa. Tämän kyselyn perusteella omaishoitajat toivovat sekä taloudellista tukea että toiminnallista tukea. Toiminnallinen tuki nousee näistä kuitenkin selvemmin esille. Taloudellista tukea toivotaan lähinnä sen vuoksi, että olisi mahdollista vähentää ansiotyössä käymistä ja näin saada enemmän aikaa olla sairaan tai vammaisen lapsen kanssa.

5.3 Omaishoitajan jaksamisen tukeminen palveluja kehittämällä

Avoimena kysymyksenä omaishoitajilta kysyttiin, minkä he kokevat haastavimmaksi arjessa toimiessaan omaishoitajana. Vastauksissa nousi selvästi esiin, että omaishoitajat kokevat hoidon sitovuuden haastavana. Omaishoitajista 27 kertoi tämän olevan haastavinta omaishoitajan arjessa.

Hoidettava on kiinni minussa 24 tuntia vuorokaudessa. (N/34)
 Tietynlainen sitovuus, ei ole omaa aikaa. Nuori otettava mukaan, jos jonnekin menossa, koska ei voi jättää yksin kotiin. (N/50)
 Lapsen valvonta 24 tuntia vuorokaudessa. Tuen tarve lähes kaikessa, ystävyys-suhteissakin. (N/42)

Myös ajan puute nousi vastauksissa esiin. Tämän haastavimmaksi arjessa koki 11 omaishoitajaa.

Oman ajan puute, vanhempien yhteisen ajan puute, mikä vaikuttaa parisuhteen hyvinvointiin. (N/38)
 Nuori vaatii jatkuvan huomion myös kotioloissa. Ei koskaan omaa rauhaa tai aikaa esim. lukea kirjaa. Nukahtaa myöhään illalla, joten silloinkaan ei jää aikaa = oman ajan puute. (N/46)

Omaishoitajista 6 koki arjen haasteeksi etuuksista taistelun sekä lomakkeiden täyttämisen.

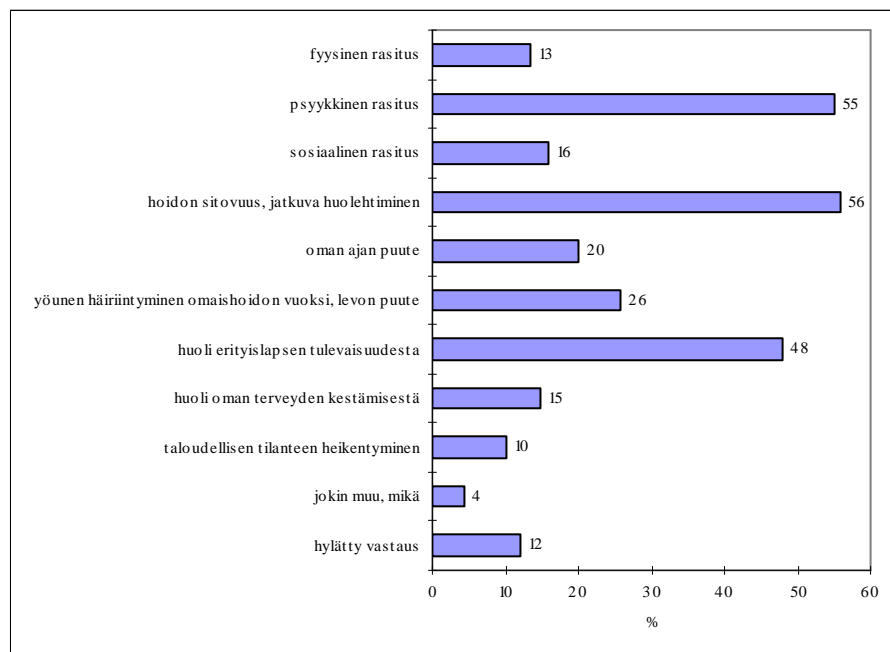
Jatkuva hakemusten teko Kelaan. Avustajan haku on työlästä. Sosiaalitoimistoon kaavakkeita myös yhtenäin täytettävä. (N/57)
Koen haastavaksi kaiken paperityön. Jokaisesta tukitoimesta vaadittavan hakuruljanssin ja etuoksista tappelun. (N/34)

Saariahon (1993, 67–73) kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden näkökulmaan pohjautuvassa tutkimuksessa ilmeni samansuuntainen tulos. Kehitysvammaista lasta hoitavat perheet kokivat saavansa riittävästi palveluja, mutta niiden hakemisessa, saamisessa sekä etsimisessä oli ongelmia. Lapsen hoidon lisäksi voimavaroja tarvitaan siis myös sekavan viranomaisverkoston kohtaamiseen.

Samojen asioiden toisto sekä ohjaukseen ja kasvatukseen liittyvät asiat tuntuivat haastavilta 5 omaishoitajasta.

Jatkuvan toistamisen sanoin sekä teoin lasta ohjattaessa ja kasvattaessa. (N/46)
Jokapäiväisen asioiden toistamisen ja niistä huolehtimisen, että asiat tulee tehtyä (pukeutuminen, peseytyminen, syöminen jne.). (N/42)

Omaishoitajilta kysyttiin, mikä heidän mielestään on raskainta omaishoitajana toimimisessa (kuvio 8). Vastausvaihtoehdoista pyydettiin valitsemaan kolme tärkeintä. Tämän kysymyksen osalta 19 vastausta jouduttiin hylkäämään, koska vastaaja oli valinnut vaihtoehtoja enemmän kuin kolme tai vähemmän kuin kolme. Liikaa vaihtoehtoja valinneet olivat perustelleet tätä sillä, että eivät osanneet valita vain kolmea tai olisivat voineet valita kaikki vaihtoehdot.



KUVIO 8. Raskainta omaishoitajana toimimisessa (n=156)

Kuviossa 8 näkyvä kohta ”jokin muu” sisälsi muun muassa seuraavia yksittäisiä vastauksia, joista ei löytynyt yhtenäisiä teemoja:

- Työterveyden puuttuminen, kun on pakotettu jäämään ainakin osittain normityön ulkopuolelle. (N/37)
- Epätietoisuus palveluviidakosta. (N/48)
- Arkirutiinit vievät paljon aikaa. (N/47)
- On muitakin hoidettavia. (N/32)
- Taloudellinen epävarmuus esimerkiksi Tampereen kaupungissa eli mikä on tilanne tulevaisuudessa. (N/43)
- Yh-äitinä pojalle, isän malli puuttuu. (N/47)

Omaishoitajuudesta aiheutuva kuormitus voidaan jakaa psyykkiseen, sosiaaliseen ja fyysiseen kuormitukseen. Psyykkistä kuormitusta aiheuttavat muun muassa jatkuva huolehtiminen ja sidottuna oleminen. Sosiaalinen kuormitus aiheutuu muun muassa omien työvuosien ja vapaa-ajan menetyksestä. Fyysisiä kuormitustekijöitä ovat esimerkiksi levon puute sekä hoitotehtävien raskaus ja runsaus. (Reponen 1994, 56.) Tässä kyselyssä selvimmin esille nousi psyykkinen kuormitus eli omaishoitotyön sitovuus. Hoidon sitovuuden valitsi vastaajista useimmat (56 %) raskaimmaksi asiaksi omaishoitajana toimimisessa. Kyselyyn vastanneista omaishoitajista suurin osa oli työikäisiä ja he yhdistävät työelämän sekä omaishoidon. Työssäkäynnin ohella omaishoitotyö tuntuu hyvin sitovalta, koska vapaa-aika on vähissä. Terveet lapset ja nuoret tarvitsevat paljon vanhempiensa aikaa ja huomiota, mutta erityislapsi tai -nuori tarvitsee sitä vielä enemmän. Tämä sitoo omaishoitajan auttamistyöhön tiiviisti.

Oman lapsensa omaishoitajat tuntevat itsensä välillä yksinäisiksi, koska he joutuvat olemaan paljon kotona lapsen kanssa. Omaishoittoa tarvitsevan lapsen perheet kärsivät jonkin verran sosiaalisten kontaktien puutteesta. Lisäksi perheissä on huolta lapsen tulevaisuudesta, koska hän ei selviä arjesta ilman tukea ja apua. (Wacklin & Malmi 2004, 61–62; Kaivolainen ym. 2011, 126–127.) Erityisesti huoli lapsen tulevaisuudesta nousi esiin tekemässäni kyselyssä. Tähän asiaan olisi syytä kiinnittää enemmän huomiota ja käydä perheiden kanssa läpi erityislapsen tulevaisuuteen muun muassa opiskelu- ja asumispaikkaan liittyviä asioita. Sosiaalinen rasitus eli muun muassa vähentyneet ystävyys- ja sukulaissuhteet mainittiin vasta kuudenneksi yleisimmin, kun kysyttiin kolmea raskainta asiaa omaishoitajana toimimisessa. Kyselyssä kävi ilmi, että moni omaishoitoperhe saa apua läheisiltä, joten he saattavat kokea nämä suhteet merkityksellisiksi ja sen vuoksi he eivät koe omaishoidon rasittavan heitä ensisijaisesti sosiaalisesti.

Vastausten perusteella lasten ja nuorten omaishoitajat kokevat omaishoitajuudessa raskaimpana psyykkisen rasituksen, hoidon sitovuuden ja jatkuva huolehtimisen sekä huolen erityislapsen tulevaisuudesta. Iäkkäiden omaishoitajien jaksamista koskeviin tutkimuksiin verrattaessa esiin nousee erilaisia asioita. Iäkkäät omaishoitajat kokevat kuormittavimpana henkisen rasituksen. Toiseksi eniten iäkkäiden hoitajien kohdalla esiin nousivat hoitajan ikä ja omat sairaudet sekä fyysinen rasitus. Lasten ja nuorten omaishoitajien kohdalla oma ikä ja sairaudet eikä hoidon fyysinen rasittavuus noussut merkittävästi esille. Tätä selittää se, että lasten ja nuorten omaishoitajat ovat nuorempia kuin omaa puolisoaan hoitavat iäkkäät omaishoitajat, joilla itselläänkin on jo usein sairauksia ja iän mukanaan tuoma raihnastuminen tuo omaishoitajuuteen omat haasteensa. Maatrainen (2009, 23–25) mukaan iäkkään omaishoitajan jaksamiseen olennaisesti liittyvä asia on riittävä unen saanti sekä fyysinen jaksaminen hoitotyössä. Tämä nousi yhdeksi tekijäksi, kun tarkastellaan lasten ja nuorten omaishoitajien kokemia raskaita asioita omaishoitajuudessa. Vastaajista noin kolmannes eli 26 prosenttia mainitsi yöunen häiriintymisen yhdeksi kolmesta raskaimmasta asiasta omaishoitajana toimimisessa. Myös Työterveyslaitoksen vuonna 2003 tekemän tutkimuksen mukaan työssäkäyvistä 25–64-vuotiaista omaishoitajista lähes puolet kokee, etteivät he saa nukkua riittävästi. (Kaivola ym. 2011, 97–100.)

Taustamuuttajat suhteessa jaksamisen kokemukseen

Tarkasteltaessa taustamuuttajien vaikutusta ristiintaulukoinnin avulla omaishoitajien jaksamiseen, ei löytynyt selkeitä eroja taustamuuttajien suhteen. Sukupuolella ja iällä ei näytä olevan merkitystä omaishoitajan jaksamisen kokemukseen (liite 5, taulukko 7 ja 8). Oletin, että iällä olisi ollut suurempi merkitys omaishoitajan jaksamisen kokemukseen, mutta tutkimustulokseni eivät vahvista tätä. Ajattelin, että nuoremmat omaishoitajat kokisivat jaksamisensa paremmaksi kuin vanhemmat hoitajat. Merkittäviä eroja ei kuitenkaan noussut esille. Omaishoitajan työtilanteella ei näytä olevan suurta merkitystä jaksamisen kokemuksen kannalta (liite 5, taulukko 9). Tekemäni kyselyn perusteella voidaan sanoa, että työelämässä oleminen toisaalta tukee omaishoitajan jaksamista, mutta toisaalta se vie aikaa erityislapsen kanssa olemiselta. Osa omaishoitajista kokee työelämän vastapainona sitovalle omaishoitajuudelle ja saavat siitä voimia arjessa jaksamiseen. Toisia omaishoitajia kuormittavat työelämän paineet ja arjen aikatauluttaminen työn ja omaishoitajuuden välillä. Alle 18-vuotiaiden lasten määrällä perheessä ei näytä myöskään olevan suurta merkitystä omaishoitajan jaksamisen kokemukselle (liite 5, taulukko 10). Perheitä, joissa oli enemmän kuin 3 lasta oli melko vähän, mutta näissä

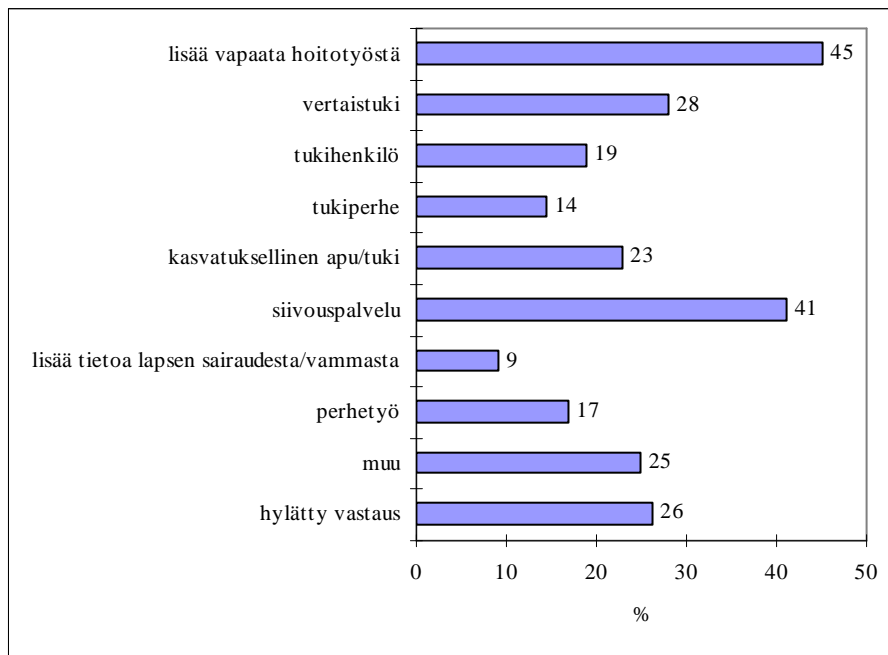
perheissä omaishoitajat eivät koe jaksamistaan huonoksi tai erittäin huonoksi lainkaan. Voidaan sanoa, että omaishoitajat, joiden taloudessa asui muita aikuisia omaishoitajan lisäksi, kokevat jaksamisensa hieman paremmaksi kuin hoitajat, joiden taloudessa ei asu muita aikuisia (liite 5, taulukko 11).

Palvelujen asiakaslähtöisen kehittämisen perusta on riittävä tieto asiakkaista eli asiakasymmärrys. Asiakasymmärrystä voidaan parantaa tekemällä asiakassegmentointi, jossa asiakkaat luokitellaan erilaisiin kohderyhmiin. Segmentoinnin avulla on mahdollista tuottaa kustannustehokkaita palveluita asiakkaiden tarpeisiin. Kaikki asiakkaat eivät tarvitse saman laajuista palvelua ja segmentoinnin avulla palvelut voidaan kohdentaa oikein. (Sirviö, Mönkkönen, Hoffrèn, Roine & Lappalainen 2011, 124.) Näyttää siltä, että omaishoitajien luokittelu kohderyhmiin kyselylomakkeen taustamuuttujien perusteella ei ole tarkoituksenmukaista. Taustamuuttujilla ei ollut juuri vaikutusta jaksamisen kokemukseen.

Asiakassegmentoinnissa asiakkaita voidaan luokitella heidän yhdenmukaisten tarpeidensa, odotustensa tai palveluiden käyttöön liittyvien tekijöiden mukaan. Asiakasryhmien määrittelyt auttavat palveluiden ohjaamisessa asiakkaiden tarpeiden mukaisiksi. Samaan asiakassegmenttiin kuuluvilla on suhteellisen samanlaiset palvelutarpeet. Näille segmenteille organisaation tulee tarjota niitä palveluja, jotka on räätälöity juuri kyseistä segmenttiä varten. (Aarnikoivu 2005, 41–42; Kannisto & Kannisto 2008, 25–27; Kankaanpää 2011, 203.) Omaishoitajien jaksamisen kokemus ja palveluntarve olivat sidoksissa siihen, saivatko he apua läheisiltään. Tämä on tärkeä ottaa huomioon kartoitettaessa omaishoitoperheiden tuen tarvetta. Omaishoitajat, jotka eivät saa apua läheisiltä, tarvitsevat sitä enemmän kunnan taholta. Joustavuus lakisääteisissä vapaissa ja virkistysvapaiden myöntämisessä tällaisissa tilanteissa olisi omaishoitoperheille tarpeen.

Omaishoitajan jaksamista tukevat palvelut

Omaishoitajilta kysyttiin, mitkä olisivat kolme tärkeintä palvelua, jotka lisäisivät heidän jaksamistaan arjessa (kuvio 9). Vastaajista 26 prosenttia oli valinnut enemmän tai vähemmän vaihtoehtoja kuin kolme ja heidän vastauksensa jouduttiin tästä syystä hylkäämään. Kolme vastaajaa ei vastannut tähän kysymykseen lainkaan.



KUVIO 9. Omaishoitajien jaksamista lisäävät palvelut (n=153)

Muut palvelut tai tuki, joita omaishoitajat toivoivat jaksamistaan tukemaan, olivat muun muassa seuraavia:

Henkilökohtainen avustaja lapselle. (4 vastaajaa)

Rahallinen tuki. (4 vastaajaa)

Selkeää tietoa ja yhteen koottuna kaikista tukimuodoista, kaiken paperisodan vähentäminen. (N/35)

Tieto hyvästä asumis- ja työtilanteesta tyttäreni tulevaisuudessa. Vaihtuvat avustajat ja virikkeetön elämä on ahdistava ajatus. (N/44)

Neuvontapalvelu josta saisi kaikki tiedot saatavilla olevista palveluista ja etuuksista. (N/48)

Lapselle harrastustoimintaa, virikkeitä & liikuntaa ja kaverittamista. Sopivaa seuraa hänelle, samalla itselle vapaata ja hyvä omatunto. (N/47)

Virkistys- tai liikuntasetelit. (N/41)

Sairaana lapsen hoitoapu tarvittaessa esim. muutama tunti kerrallaan pitäisi olla tilattavissa lyhyellä varoitusaajalla. (N/35)

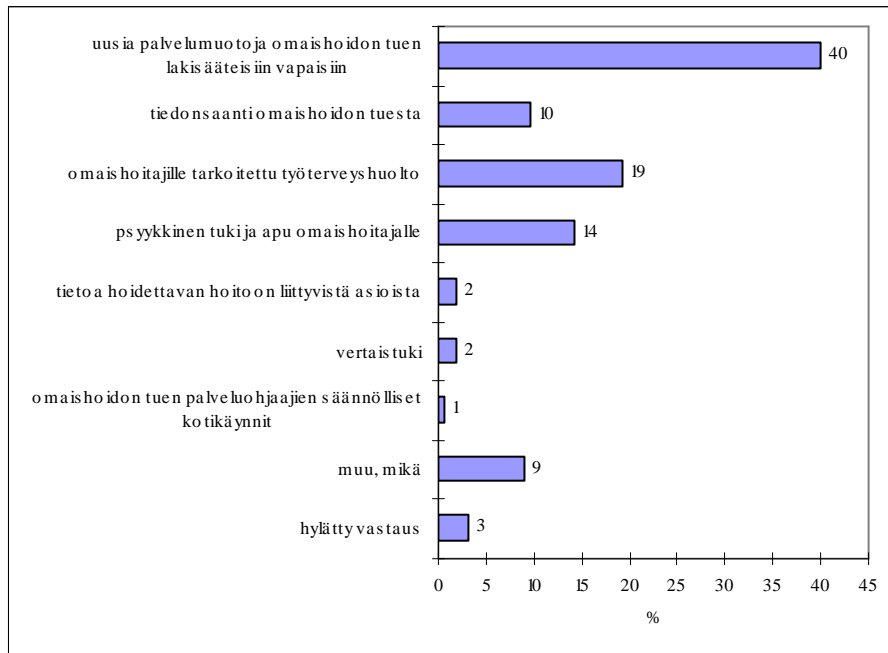
Ikääntyneitä omaishoitajia koskeissa tutkimuksissa palvelutarpeista esiin nousivat riittävä lepo ja vapaa-aika. Lisäksi tärkeää pidettiin henkistä tukea, työnohjausta, oman terveyden säilyttämistä, tietoa tukimahdollisuuksista sekä rohkaisua palveluiden käyttämiseen. (Pietilä & Saarenheimo 2003, 22–23.) Lasten ja nuorten omaishoitajien kohdalla nousi myös esiin vapaa hoitotyöstä. Muut ikääntyneille omaishoitajille merkitykselliset asiat eivät nousseet esille. Tämä saattaa johtua siitä, että lasten ja nuorten omaishoitajat ovat erilaisessa elämäntilanteessa kuin ikääntyneet omaishoitajat, jotka usein hoitavat omaa puolisoaan. Nuoremmat omaishoitajat osaavat etsiä tietoa palve-

luista ja käyttää niitä. Lisäksi heillä on mahdollisuus saada henkistä tukea muun muassa läheisiltä tai työtovereilta. Ikääntyneen omaishoitajan verkosto saattaa olla kaventunut hyvin pieneksi ja arki vietetään omassa kodissa ilman sosiaalisia kontakteja.

Lahtisen (2008, 82–83) mukaan omaishoitajan jaksamista tukee mahdollisuus puhua kokemuksistaan sekä ystävyysuhteet. Tässä kyselyssä vertaistukea toivottiin kolmanneksi eniten jaksamista tukemaan. Omaishoitajista 28 prosenttia toivoi vertaistukea. Vertaistukiryhmien tarkoitus on, että niissä omaishoitajat voivat jakaa kokemuksiaan, jotka ovat olleet ongelmallisia tai onnistuneita. Vertaistukiryhmät perustuvat ryhmän terapeuttiseen ja empaattiseen ilmapiiriin. Niissä on mahdollista saada myös tunnetukea, jota omaishoitajat tarvitsevat. Vertaisryhmissä on lupa ja tilaisuus kertoa kokemuksistaan tukevassa, arvostavassa sekä kunnioittavassa ilmapiirissä. Ryhmissä saa ymmärrystä ja asioita voi käsitellä turvallisesti muiden kanssa. Samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kohtaaminen ja keskinäinen tuki antavat omaishoitajalle kokemuksen omasta tarpeellisuudesta ja oman elämäntilanteen normaaliudesta. Vertaistoiminnassa mukana oleminen tukee ihmisiä emotionaalisesti, sosiaalisesti sekä käytännöllisesti. Toiminnassa mukana olemalla voi kokea myös yhteisyyttä ja tarkoituksellisuutta sekä saada arvokasta tietoa. Omaishoitajan voimaantumiseksi edellä mainitut asiat voivat olla oleellisia kokemuksia. Vertaistoimintaan voi liittyä myös ongelmallisia piirteitä, jos nähdään oma viiteryhmä muita oikeutetumpana ja parempana. (Saarenheimo & Pietilä 2006, 37.)

Lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen

Omaishoitajilta kysyttiin, mikä olisi tärkein asia, jota he kehittäisivät lasten ja nuorten omaishoidon nykyisessä tuessa (kuvio 10). Yksi vastaaja ei ollut vastannut tähän kysymykseen ja 5 vastaajan vastaus jouduttiin hylkäämään, koska he olivat valinneet enemmän vaihtoehtoja kuin yhden.



KUVIO 10. Tärkein asia, jota omaishoitajat kehittäisivät lasten ja nuorten omaishoidon tuessa (n=155)

Kuviossa 10 näkyvä kohta ”muu, mikä” sisälsi erilaisia vastauksia, joista ei löytynyt yhtenäistä teemaa. Omaishoitajat toivoivat muun muassa seuraavia asioita:

Lisää kotiin tulevia palveluja, yöhoitoa. (N/32)

Hoito- tai kuntosalipaikka vanhemmille, kun lasten nostaminen ja siirtäminen on hankalaa. Tarvitsemme urheilua ja hoitoa. (M/38)

Kokonaisvaltainen palveluohjaaja erityisnuorelle ja hänelle mielekäs polku tulevaisuuteen (oppiminen, työ, asuminen). (N/54)

Vapaiden lisääminen perheen tarpeiden mukaan. (N/54)

Sairaalan lapsen lyhytaikainen, lyhyellä varoitusaajalla saatava hoitoapu, jotta pääsee itse vaikka kävelylle tai ruokakauppaan. (N/35)

Vastaajista 19 prosenttia toivoi omaishoitajille työterveyshuoltoa. Tätä mahdollisuutta on tiedusteltu minulta myös puhelimitse toimiessani omaishoidon tuen palveluohjaajana. Kaivolainen ym. (2011, 35) perustelevat omaishoitajien työterveyshuollon järjestämistä sillä, että omaisen hoitaminen kotona on usein hyvin yksinäistä työtä, josta puuttuu työpaikoilla mahdollistuvat sosiaaliset suhteet ja verkostot. Yksin auttaminen ja tilanteen kokonaisvastuun kantaminen lisäävät kuormitusta. Terveydelliset ongelmat ovat omaishoitajilla muuta väestöä yleisempiä. Omaishoitajille ei kuitenkaan ole järjestetty työterveyshuollon palveluita. Lakisääteisen työterveyshuollon takaaminen olisi selkeä parannus omaishoitajien asemaan.

Omaishoitajilta kysyttiin avoimella kysymyksellä, mikä olisi tärkein asia, jota he kehittäisivät lasten ja nuorten omaishoidon nykyisessä tuessa. Vastauksista nousi esiin selkeästi muutama teema, mutta myös paljon yksittäisiä toiveita. Eniten toivottiin sitä, että palveluseteliä voisi käyttää siivoukseen, hierontaan, liikuntapalveluihin tai muuhun virkistykseen. Myös kodinhoidollisen avun tarve nousi voimakkaasti esiin. Tätä asiaa kehittäisi 16 omaishoitajaa.

Palvelusetelit tulisi voida käyttää myös esim. siivouspalvelun maksamiseen, hierontapalvelun tai muuhun virkistyspalveluun esim. kylpylä, elokuva tms. (N/44)
Toivoisin, että voisi valita palveluseleiden käyttökohteen. Meille vakavasti hengityssairautta potevan lapsen perheille siivousapu olisi kullan arvoista. Omat voimavarat eivät tunnu riittävän tarpeelliseen siivouksen ylläpitoon. (N/44)

Myös iäkkäiden omaishoitajien palvelutarvetta tutkiessa esiin nousi melko voimakkaasti tarve siivouspalveluun sekä virkistyspalveluihin. Näiden koettiin tukevan iäkkään omaishoitajan jaksamista. Omaishoitajat kokivat, että näiden palveluiden järjestäminen palvelusetelillä on toimiva käytäntö. Palvelusetelillä on helppo ostaa tarvitsemiansa palveluja silloin, kun tarve on lyhytaikainen. (Ala-Kilponen & Rekola 2007, 53–56.)

Toiseksi eniten toivottiin, että palvelusetelillä saisi vapaata kolme vuorokautta, eikä vain muutamaa tuntia kuukaudessa. Tässä yhteydessä toivottiin myös lakisääteisen vapaan aikaista hoitajaa kotiin. Tämä kehittämistoive oli 15 omaishoitajalla.

Palveluseleillä tapahtuva hoito pitää saada lakisääteiselle tasolle. (N/44)
Pienten lasten kanssa apua tarvitaan enemmän kotiin ja palveluseleiden arvo pitäisi olla sellainen, että sillä todella saa avun vuorokaudeksi tarvittaessa. (N/49)

Kolmanneksi yleisin kehittämistoive oli, että omaishoidon taloudellinen tuki olisi suurempi, jonka esitti 13 omaishoitajaa. Taloudellisen tuen suurentamista perusteltiin muun muassa sillä, että näin olisi mahdollista vähentää ansiotyössä käymistä ja saada enemmän aikaa omaishoitotyöhön. Kyselyyn vastanneista omaishoitajista suuri osa eli 47 prosenttia käy kokopäivätyössä.

Rahallisesti tuki sen suuruinen, että voisi tehdä esim. ansiotyötä vain puolet normaaliajasta. (N/51)
Summat saisi olla isommat, että pystyisi olemaan töistä pois ja hoitamaan lasta kotona. (N/29)
Rahallista tukea lisää, koko ajan pitää laskea senttejä. (N/43)

Omaishoidon rahallinen tuki nousi esiin tärkeänä myös iäkkäiden omaishoitoperheiden palvelutarvetta tutkiessa. Omaishoidon rahallinen korvaus auttaa ikääntyneitä perheitä selviämään arjessa. Osalla iäkkäistä omaishoitajista on pieni eläke, joten pienikin rahallinen tuki helpottaa heitä taloudellisesti. Arjen ollessa muuten raskasta sairauksien ja niistä aiheutuvien vaivojen sekä kulujen kanssa, taloudellisen tilanteen vakaus auttaa arjessa selviytymisessä. (Ala-Kilponen & Rekola 2007, 52.)

Neljäntenä esiin nouseva teema oli se, että toivottiin enemmän vaihtoehtoja vapaisiin ja enemmän vapaita. Näitä molempia kehittäisi 11 omaishoitajaa. Monet muutkin omaishoitajat viittasivat tähän kehittämistoiveeseen avoimessa vastauksessaan, vaikka heidän kehittämisajatuksensa ei suoranaisesti ollutkaan tämä. Kuten aiemminkin on käynyt ilmi, omaishoitajat kokevat, ettei kolme vuorokautta kuukaudessa ole riittävä vapaa sitovasta hoitotyöstä.

Salanko-Vuorelan ym. (2006, 129) mukaan omaishoitajat haluavat vapaajärjestelyihin räätälöityjä ratkaisuja. Tilapäishoitopaikkoja tulisi löytyä eri asiakasryhmille. Lisäksi mahdollisuuksia saada sijaishoitoa kotiin tarvitaan lisää. Nämä asiat nousivat selkeästi esille tekemässäni kyselyssä. Omaishoitajat toivoivat omaan elämäntilanteeseensa sopivia lakisääteisen vapaan palveluja ja tilapäishoitopaikkoja, jotka olisivat suunnattu enemmän muillekin asiakasryhmille kuin vain kehitysvammaisille. Kotiin saatava sijaishoitaja tuli esiin monen omaishoitajan kehittämistoiveissa. Tällä hetkellä Tampereella omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikainen hoito kotiin järjestetään käytännössä vain palvelusetelillä. Tätä vapaan muotoa yleisimmin käyttää 32 prosenttia omaishoitajista, vaikka palvelusetelillä saa apua vain muutaman tunnin kerrallaan. Asiakkaiden toiveena olisi saada hoitoapua kotiin ympärivuorokautisesti, mutta kunnan näkökulmasta tämä on kallein tapa toteuttaa lakisääteisen vapaan aikainen hoito.

Useissa lähteissä nousee esiin, että omaishoitajat toivovat nykyistä suurempaa omaishoidon tuen palkkiota, vapaapäiviä, vertaistukea, leirejä ja kursseja, kodinhoitoapua ja lisää tietoa sairaudesta sekä hoidosta. Myös omat sosiaaliset verkostot koetaan tärkeiksi avunantajiksi. (Aatola 2003, 57; Wacklin & Malmi 2004, 38–39; Kaivolainen ym. 2011, 76–77.) Näitä samoja asioita nousi esiin tekemässäni kyselyssä. Merkityksellisiksi nousivat hoitopalkkioiden korottaminen, vapaapäivät sekä kodinhoidollinen apu. Kyselyni avulla kävi myös ilmi, että omaishoitoperheiden läheisiltä saama tuki on hyvin tärkeää ja merkityksellistä jaksamisen kannalta.

Aloittaessani tämän opinnäytetyön tekemistä, esitin hypoteesina, että omaishoitajat toivovat uusia palvelumuotoja omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden järjestämiseen. Lisäksi oletin, että omaishoitajat toivovat enemmän tietoa omaishoidon tuesta ja muista palveluista, vertaistukea sekä omaishoidon tuen palveluohjaajien kotikäyntejä. Nämä oletukset pohjautuivat kehittämistehtävääni, jonka tein Ylemmässä ammattikorkeakoulussa lasten ja nuorten omaishoidon tukea koskien. Olettamuksistani selkeästi esille nousivat uudet palvelumuodot omaishoidon tuen lakisääteisiin vapaisiin. Tämä tuli esille hyvin monen omaishoitajan avoimissa vastauksissa ja 40 prosenttia omaishoitajista toivoi sitä, kun heiltä kysyttiin tärkeintä asiaa, jota he kehittäisivät omaishoidon tuessa (kuvio 10). Vertaistuki nousi esille, kun omaishoitajilta kysyttiin palveluja, jotka lisäävät heidän jaksamistaan arjessa (kuvio 9). Omaishoidon tuen palveluohjaajien säännölliset kotikäynnit eivät nousseet merkittävästi esille. Toisaalta omaishoitajat toivoivat enemmän tietoa palveluista ja tukimuodoista. Tätä tietoa omaishoidon tuen palveluohjaajat antavat perheille tekemillään kotikäynneillä.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Esimerkkitapaus tyypillisestä omaishoitotilanteesta

Omaishoitoon kuuluu omaishoidettavan arjen sujuvuuden turvaaminen. Käytännössä se voi olla muun muassa hoidettavan ruokailuista huolehtimista, liikkumisesta ja pukeutumisesta avustamista, sosiaalisen tuen antamista sekä muutenkin hoidettavan hyvinvoinnin kokonaisvaltaista turvaamista. Omaishoidossa hoitamiseen kuuluu hoidettavan henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, sairaanhoidolliset ja terveyden säilyttämiseen liittyvät asiat sekä kuntouttavat toiminnot. Suomessa noin miljoona ihmistä hoitaa läheistään ja heistä 300 000 osallistuu hoitoon säännöllisesti. (Aaltonen 2004, 45.) Lasten ja nuorten kohdalla omaishoitotilanne muodostuu usein lapsen vanhemmille silloin, jos heille syntyy vammaisen lapsi tai heidän lapsensa sairastuu tai vammautuu. Oman lapsen omaishoitajaksi ryhtyminen on vanhemmalle yleensä itsestään selvää ja suurin osa vanhemmista ei mieti muita vaihtoehtoja, kuten lapsen sijoittamista laitokseen asumaan.

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan sanoa, että tyypillinen tamperelainen omaa lasta hoitava omaishoitaja on 36–45-vuotias nainen. Hän hoitaa kehitysvammaista lasta tai nuorta. Omaishoitajan perheeseen kuuluu kaksi alle 18-vuotiasta lasta ja hänen puolisonsa tai avopuolisonsa. Perheessä ei ole omaishoidettavan lisäksi muita erityislapsia tai –nuoria. Omaishoitaja käy kokopäivätyössä.

Tampereella omaishoitajan lakisääteiset vapaat järjestetään kaikille omaishoitajille, jotka haluavat käyttää ne. Lakisääteisen vapaan toteuttamiseksi Tampereen kaupunki järjestää asiakkaan sijaishoidon. Vapaa järjestetään täysinä vuorokausina esimerkiksi tilapäishoitokodissa, perhehoitona ja leireillä tai palvelusetelillä. Palveluseteli on vaihtoehto niille asiakkaille, jotka eivät pidä lakisääteistä vapaata täysinä vuorokausina. Palveluseteli sopii vapaankäyttömuodoksi esimerkiksi niille asiakkaille, jotka eivät halua lähteä pois kotoa tai vanhemmat haluavat, että lapsi saa sijaishoidon kotiin. (Omaishoidon tuen tiedote 1/2012.)

Tyypillinen tamperelainen omaishoitaja käyttää lakisääteisiä vapaitaan, mutta ei niistä kaikkia. Omaishoitaja ei koe tarpeelliseksi käyttää kaikkia vapaita, koska hän saa hoito-

apua myös läheisiltään. Lakisääteiset vapaat omaishoitaja käyttää palveluseteleillä ja hän ei käytä muita vapaankäyttömuotoja kuten tilapäishoitoa. Osa palveluseteleistä jää käyttämättä, koska palveluntuottaja, jota hän käyttää vapaan aikaisessa sijaishoidossa, ei joka kerta pääse tulemaan omaishoitajan toivomana ajankohtana. Aina omaishoitaja ei ehdi suunnitella vapaitaan tarpeeksi ajoissa, että hän saisi palvelusetelillä haluamansa hoitajan kotiin. Sijaishoito on suunniteltava välillä muutamia kuukausia etukäteen, jotta saa toivomansa hoitajan kotiin. Tämä ei aina ole mahdollista.

Omaishoidettava saa omaishoidon tuen lisäksi terapiapalveluita sekä kuljetuspalvelun. Omaishoitaja toivoo, että hänen lapselleen järjestettäisiin lisäksi harrastustoimintaa sekä tukihenkilö. Harrastustoiminnan tarve tuli esiin myös, kun tehtiin vammaispoliittista selvitystä lapsen oikeuksien näkökulmasta. Lapsen itsetunnon ja itsetuntemuksen vahvistumiseksi on tärkeä oppia tuntemaan muita vertaisia. Siksi on tarpeen järjestää enemmän vertaistoimintaa vammaisille ja erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille: leirejä, tapaamisia, retkiä ja kerhoja. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 37.) Omaishoitajalle ei ole järjestetty vapaa-aikaa mahdollistavia sekä omaa jaksamista tulevia palveluja, kuten tukiperhettä, tukihenkilöä ja perhetyötä.

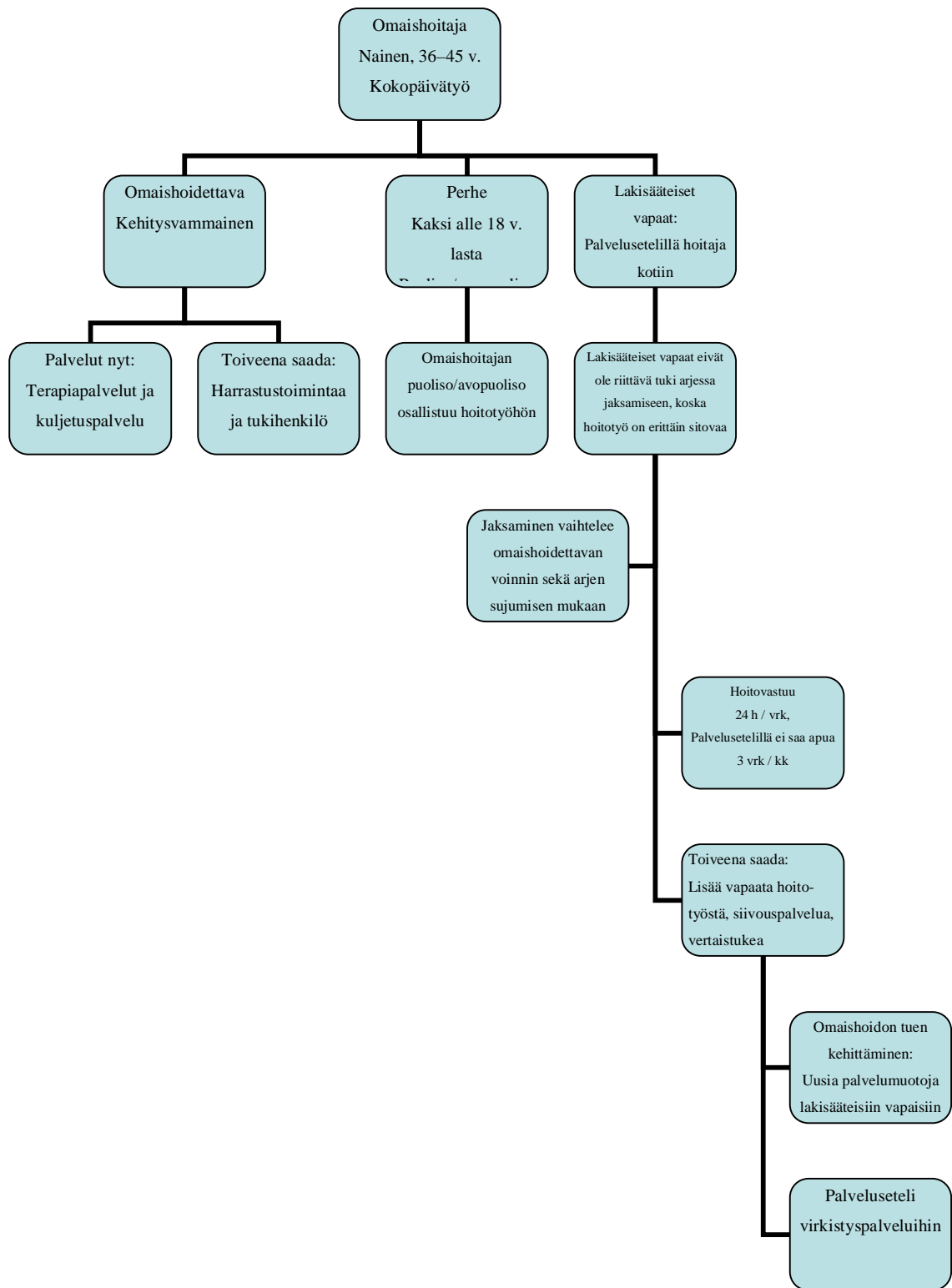
Omaishoitaja kokee, että lakisääteiset vapaat eivät ole riittävä tuki arjessa jaksamiseen. Hän kokee ympärivuorokautisen hoitovastuun niin sitovana, että kolme vuorokautta vapaata kuukaudessa ei ole riittävä tuki jaksamiseen. Lisäksi palveluseteli ei kata hoitoa kolmeksi vuorokaudeksi kuukaudessa vaan vain muutamaksi tunniksi. Omaishoitaja ei koe arjessa jaksamistaan hyväksi eikä huonoksi. Jaksaminen riippuu arjen sujumisesta ja omaishoidettavan voinnista, joka ei ole kaikkina päivinä samanlainen. Hyvät ja huonot päivät vaihtelevat arjessa ja jaksaminen niiden mukaan. Läheisen hoitamisen raskaus nousi esiin myös Australialaisessa tutkimuksessa, jossa tutkittiin MS-tautia sairastavan henkilön hoitajan selviytymistä. Merkittävä osa hoitajista oli masentuneita, jännittyneitä sekä stressaantuneita. Lisäksi hoidosta aiheutuva kuormitus oli suuri. (Ng, Kee, Amatya & Khan 2011, 572–573.)

Hoidon sitovuus ja ympärivuorokautinen hoitovastuu tuntuvat omaishoitajan arjessa kaikkein haastavimmilta. Lisäksi omaishoitajuudessa raskaalta tuntuu psyykinen rasitus sekä huoli erityislapsen tai – nuoren tulevaisuudesta. Omaishoitaja saa apua jaksamiseensa omaishoidon tuen lakisääteisistä vapaista sekä läheisiltä. Läheisiltä saatava apu tuntuu merkittävältä oman jaksamisen kannalta. Mielekkään palkkatyön omaishoi-

taja kokee vastapainona omaishoitajuudelle ja työssä käyminen auttaa irrottautumaan muuten hyvin sitovasta hoitotyöstä.

Jaksamisensa tukemiseksi omaishoitaja toivoo ensisijaisesti lisää vapaata hoitotyöstä ja siivouspalvelua. Vertaistuen omaishoitaja kokee tärkeäksi, koska jaksamista tukee mahdollisuus puhua kokemuksistaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Omaishoidon tukea omaishoitaja kehittäisi niin, että lakisääteisiin vapaisiin tulisi uusia palvelumuotoja. Lähinnä hän toivoo saavansa vapaan aikana hoitajan kotiin kolmeksi kokonaiseksi vuorokaudeksi. Lisäksi hän toivoo, että palveluseteliä voisi käyttää siivoukseen, hierontaan, liikuntapalveluihin tai muuhun virkistykseen. Terveydelliset ongelmat ovat omaishoitajilla muuta väestöä yleisempiä, joten myös omaishoitajille suunnattu työterveyshuolto nousee tärkeäksi kehittämiskohteeksi.

Lapsella on oikeus elää ensisijaisesti vanhempiensa kanssa silloin, kun se on lapsen edun mukaista. Lasten sijoittaminen pitkäaikaiseen laitoshoitoon on harvinaista tänä päivänä. Vanhemmilla on kuitenkin kokemuksia, että lapsen laitoshoitoon on päädytty, koska tukea kotona asumiseen ei ole saatu riittävästi. Vammaisten tai sairaiden lasten vanhemmat ovat tuoneet esille, että tukea saadakseen he ovat ääritilanteissa joutuneet itse ilmoittautumaan lastensuojeluasiakkaaksi. Tulevaisuudessa on tärkeä huomioida, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tulee saada tukea ilman lastensuojeluasiakkuutta lapsen vammaisuuden tai sairauden perusteella. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 35–36.) Omaishoitajien kohdalla on tärkeä huolehtia siitä, että he saavat palveluja, joiden he kokevat tukevan arjessa jaksamistaan. Tällä tavalla voidaan tukea perheen hyvinvointia sekä lapsen asumista kotona. Kotona asuminen omaishoitajan antaman avun turvin on kunnalle huomattavasti edullisempi vaihtoehto kuin pysyvä laitoshoido.



KUVIO 11. Esimerkki tyypillisestä omaishoitotilanteesta

Omaishoidon taloudellinen edullisuus kunnille ja yhteiskunnalle on kiistatta todistettu. Tämän vuoksi lähes ilmaista hoitotyötä tekevien omaishoitajien palvelutarpeet tulisi tunnistaa ja vastata niihin mahdollisimman hyvin. Näin omaishoitaja jaksaa hoitotyössä pidempään. Tämän opinnäytetyön tuloksiin nojaten voidaan sanoa, että omaishoitajille suunnattuihin palveluihin on tärkeä panostaa. Tämä vaatii kunnilta myönteistä suhtau-

tumista omaishoidon palveluihin suunnattuja määrärahoja lisäämällä sekä palveluverkostoa laajentamalla. Yhteiskunnassamme vallitsee yksityistäminen, joka tuo tullessaan uudenlaisia palvelumuotoja myös lasten ja nuorten omaishoitoperheille. Yksityiset palveluntuottajat, erilaiset järjestöt sekä kunnat ovat yhdessä hyvä palveluntuottajakokoinaisuus niitä tarvitseville. Kunhan vielä muistetaan palvelujen koordinointi ja palvelujen tarjoaminen niitä tarvitseville.

6.2 Palvelujen asiakaslähtöinen kehittäminen omaishoitajan jaksamista tukemaan

Omaishoitoperheille on tärkeä turvata palvelujen saatavuus ja laatu. Palvelujen kehittämisessä on tärkeä ottaa huomioon omaishoitoperheiden ääni, jotta palveluita ei kehitetä ainoastaan järjestelmän vaan nimenomaan asiakkaiden ehdoilla. Omaishoitajat ovat omien palvelutarpeidensa parhaita asiantuntijoita ja tämän vuoksi heidät on tärkeä ottaa mukaan palvelujen kehittämiseen. Tässä opinnäytetyössä olen pohtinut palveluja ja niiden kehittämistä omaishoitajien tarpeista ja näkökulmista lähtien. Opinnäytetyön tuloksiin nojaten voidaan sanoa, että omaishoidon tuen keskeisimmät kehittämishaasteet lähitulevaisuudessa ovat tilapäishoidon kehittäminen sekä hoitopalkkioiden riittävä suuruus. Tärkeää on myös omaishoitajien jaksamisen tukeminen, vertaistuen järjestäminen, neuvonta ja tiedottaminen sekä työterveyshuollon järjestäminen.

Tämä opinnäytetyö osoittaa omaishoitoperheiden haluavan joustavuutta lakisääteisen vapaan käyttöön. Omaishoitajat pitävät tärkeänä sitä, että heidän perheensä tarpeisiin sopivia hoitopaikkoja olisi riittävästi ja hoitopaikkaa ei tarvitsisi varata niin paljon etukäteen kuin tällä hetkellä. Hoitopaikkojen varaus pitkän aikaa etukäteen osoittautui haasteeksi myös Vuolteen (2010, 37–38) opinnäytetyössä, joka käsitteli kehitysvammaisten lyhytaikashoidon kehittämishaasteita. Lyhytaikahoitopaikkojen suurimmaksi kehittämishaasteeksi nousi hoitajaksojen varausjärjestelmä. Perheen elämän suunnitteleminen 3-4 kuukautta etukäteen oli haastavaa, koska perheet eivät voi ennustaa ja ennakoida elämäänsä etukäteen.

Suuri osa omaishoitajista toivoo, että lakisääteisen vapaan aikainen hoito järjestyisi kotiin palvelusetelillä tai muulla tavoin kolmeksi vuorokaudeksi kuukaudessa. Tällä hetkellä kotiin saa apua ainoastaan palvelusetelillä ja yhdellä palvelusetelillä hoitoapua saa vain muutamaksi tunniksi. Palveluseteli on tällä hetkellä ainoa tapa saada lakisääteinen

vapaa toteutettua omaishoidettavan kotona. Tämän vuoksi se on yleisin vapaan käyttömuoto, vaikka sen avulla saatava vapaa on melko vähäistä ottaen huomioon omaishoitajan ympärivuorokautinen hoitovastuu.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kautta kunnilla on mahdollisuus ostaa perhelomitus, jossa työntekijä tulee hoidettavan kotiin ja hoitaa vammaisen lapsen tai nuoren lisäksi sisarukset. Perhelomitusta ei kuitenkaan Tampereella voi tällä hetkellä tarjota kuin vain niille asiakkaille, joiden ei ole mahdollista mennä kodin ulkopuoliseen hoitoon esimerkiksi suuren infektoriskin vuoksi. Perhelomitus on erittäin kallista palvelua, kun sitä käytetään omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikaiseen hoitoon. Perhelomitus saa toimintaansa Raha-automaattiyhdistyksen toiminta-avustusta, mutta avustusta voidaan käyttää vain harkinnanvaraiseen tilapäishoitoon, ei omaishoitajalle kuuluvien lakisääteisten vapaapäivien lomituksiin. Tämän vuoksi hinta on korkea lakisääteisten vapaiden aikaisessa hoidossa.

Omaishoidon tuen lakisääteisten vapaiden palvelutarjontaan saatiin laajennusta 12.4.2012, kun Lasten ja nuorten palvelujen lautakunta päätti ottaa käyttöön sijaishoitajan omaishoidon tuen vapaan mahdollistajana. Joillakin omaishoidon tukea saavien perheiden lapsilla ei ole sopivaa paikkaa, jonne perhe voisi lapsen viedä omaishoitajan vapaapäivien ajaksi. Se, ettei sopivaa hoitopaikkaa ole olemassa, voi johtua hyvin monista syistä. Perhe ei ehkä halua viedä lasta laitokseen tai he pelkäävät, että hoidettava sairastuu infektiin hoitopaikassa. Joissakin tapauksissa lapsen tarvitsema hoito vaatii sellaista erityisosaamista, ettei sopivaa hoitopaikkaa löydy. Nykyisin nämä perheet jättävät vapaapäivät pitämättä, käyttävät laitoshoidoa tai Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tuottamaa perhelomitusta. Omaishoidon tukeen lakiin (937/2005) tuli muutos 1.8.2011 alkaen, joka mahdollistaa sijaishoitaja käytön omaishoidon tuen lakisääteisen vapaan järjestämisessä. Kunta voi järjestää omaishoitajan vapaan tai muun tilapäisen poissaolon ajaksi tarvittavan sijaishoidon tekemällä omaishoidon tukea koskevassa laissa säädetyt edellytykset täyttävän henkilön kanssa toimeksiantosopimuksen, jolla tämä sitoutuu huolehtimaan sijaishoidosta. Sijaishoito voidaan järjestää edellä tarkoitettulla tavalla, jos omaishoitaja suostuu siihen. Lisäksi edellytyksenä on, että järjestely toteutetaan ottamalla huomioon hoidettavan henkilön mielipide ja että järjestely arvioidaan hoidettavan henkilön edun mukaiseksi. Omaishoitajan sijaishoitaja on Tampereella mahdollista järjestää 1.4.2012 alkaen tapauskohtaisesti harkiten, mikäli perheen lähipiiristä löytyy sopiva hoitaja.

Omaishoitajista yli puolet (56 %) kokivat, että lakisääteiset vapaat eivät ole riittävä tuki arjessa jaksamiseen. Perusteluna vapaan riittämättömyydelle nousi esiin hoidon sitovuus. Omaishoitajat kokevat ympärivuorokautisen hoitovastuun niin sitovana, että kolme vuorokautta kuukaudessa vapaata ei ole riittävä tuki jaksamiseen. Lisäksi vapaan riittämättömyyttä aiheuttaa edellä mainittu seikka, että palvelusetelillä ei saa hoitoapua kuin muutaman tunnin kuukaudessa kolmen vuorokauden sijaan. Tämä on tärkeä huomioida, kun pohditaan omaishoitajien jaksamisen tukemista. Tässä haasteena vaikuttaa olevan se, että palvelujärjestelmän tarjoama tuki ja omaishoitoperheiden tarpeet eivät kohtaa riittävän hyvin. Kunta tarjoaa omaishoitoperheille sijaishoitoa kodin ulkopuolella, joka pitää varata hyvissä ajoin ja omaishoitajat toivoisivat saavansa sen joustavasti kotiin.

Tekemäni kyselyn perusteella en onnistunut luokittelemaan omaishoitajia selkeisiin segmentteihin heidän yhdenmukaisten tarpeidensa, odotustensa tai palveluiden käyttöön liittyvien tekijöiden mukaan. Tärkeiksi tekijöiksi nousivat kuitenkin lakisääteisten vapaiden käyttö sekä läheisten antama apu. Näihin on jatkossa tärkeä kiinnittää entistä enemmän huomiota. Perheissä, joiden ei ole mahdollista saada hoitoapua läheisiltä, epävirallisten tukimuotojen rajallisuus korostaa julkisten palvelujen kautta saatavan tilapäisavun merkitystä.

Juhilan (2006, 12–14) mukaan asiakkaan ja työntekijän välistä suhdetta voidaan tarkastella neljästä eri näkökulmasta, joita ovat liittämisen- ja kontrollisuhde, kumppanuussuhde, huolenpitosuhde sekä vuorovaikutuksessa rakentuva suhde. Kaikissa näkökulmissa työntekijä ja asiakas ovat hieman erilaisessa asemassa suhteessa toisiinsa ja yhteistyön perusta rakentuu tähän suhteeseen. Omaishoitajan jaksamista tuettaessa on tärkeä kiinnittää huomiota asiakassuhteeseen. Opinnäytetyöni tulosten perusteella voidaan sanoa, että jatkuvat, luotettavat ja tunnettavat asiakassuhteet ovat tärkeitä asiakkaan hyvän palvelun kannalta. Omaishoitajat toivovat muun muassa tilapäishoidossa samoja tuttuja ja luotettavia hoitajia hoidettavalle.

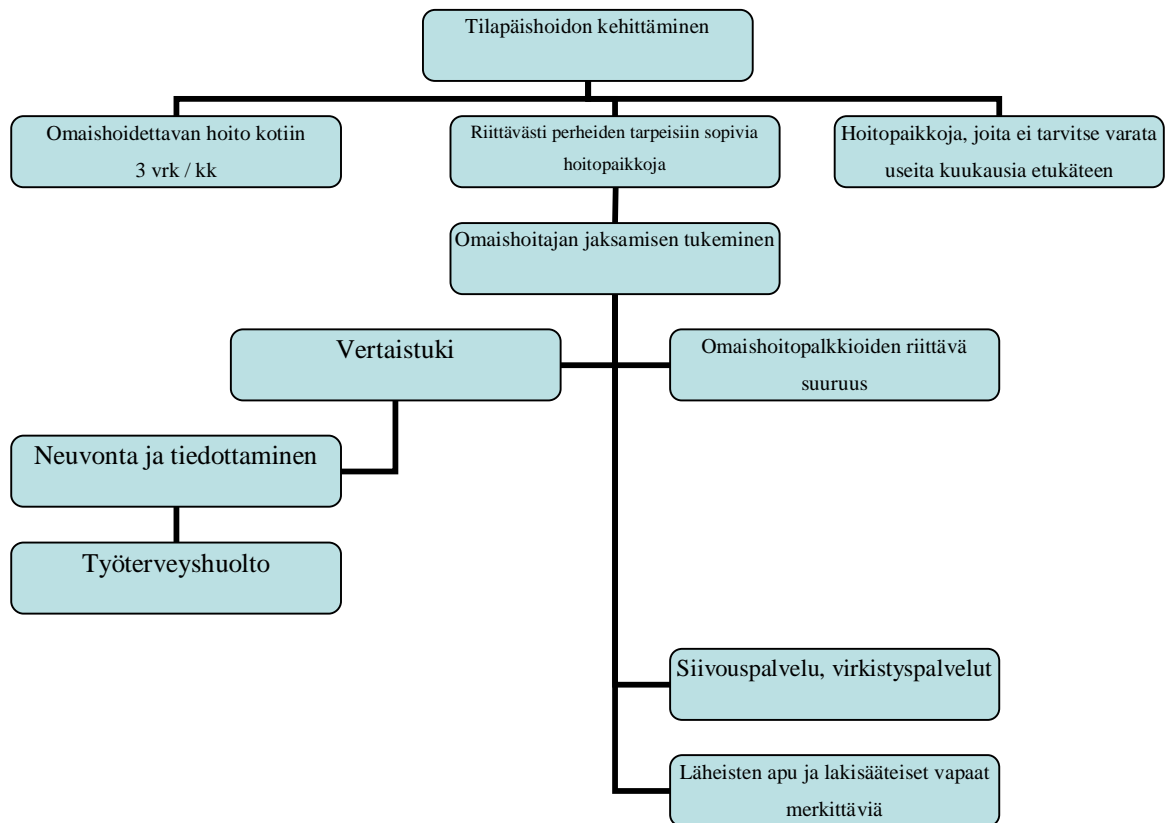
Kumppanuussuhteessa asiakas ja työntekijä toimivat kumppaneina rinnakkain, jolloin asiakkaan elämään liittyvät ongelmat sekä muutostarpeet pohditaan yhdessä. Kumppanuussuhteessa ei pyritä hävittämään asiakkaiden eroavaisuuksia vaan kunnioitetaan erilaisia elämäntapoja ja valintoja. Sosiaalityössä on perinteisesti korostettu ihmisten tasa-arvoista kohtelua, mutta erot huomioivassa sosiaalityössä korostetaan tasa-arvon

lisäksi erilaisten asiakkaiden erilaisia tarpeita ja otetaan ne huomioon. On tärkeää, että asiakasta ei luokitella vain yhden ominaisuuden perusteella, vaan koetetaan olla avoimia asiakkaan monille eri puolille. (Juhila 2006, 103–104, 109–111.) Omaishoitosuhteet ovat hyvin moninaisia, joten ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa tukea omaishoitajan jaksamista. Tuen tarve on riippuvainen muun muassa hoitajan ja hoidettavan iästä sekä muusta elämäntilanteesta. (Aatola 2003, 77.) Tämä pitäisi huomioida omaishoidon tuen palveluja suunniteltaessa ja niitä myönnettäessä. Tukitoimia suunniteltaessa tulee ottaa huomioon lasten ja nuorten sekä perheiden yksilölliset elämäntilanteet. Työntekijän tulisi toimia asiakkaan kanssa Juhilan (2006, 12–14) tarkoittamassa kumppanuussuhteessa ja huomioida asiakkaiden erilaiset tarpeet sekä elämäntavat. Opinnäytetyössäni nousi esiin, että omaishoitajat toivovat omaan elämäntilanteeseensa sopivia lakisääteisen vapaan palveluja ja tilapäishoitopaikkoja. Lapsen vammaisuus tai sairaus ei ole sellainen yhteinen nimittäjä, joka oikeuttaisi käsittelemään perheitä yhtenä homogeenisena ryhmänä, jolla on yhteiset ominaisuudet, tarpeet ja olosuhteet (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 8).

Opinnäytetyön kyselylomaketta analysoidessani pohdin, olisiko omaishoidon tuessa mahdollista ottaa enemmän huomioon perheen elämäntilanne. Tämä voisi toimia ennaltaehkäisevänä asiana, kun ajatellaan koko perheen jaksamista ja raskaampien palvelujen piiriin joutumisen ehkäisemistä. Omaishoitoperheiden, joiden ei ole mahdollista saada apua ja tukea läheisiltään tai omaishoitaja on muusta syystä hyvin sidottu hoitotyöhön, olisi tärkeä saada yksilöllisesti harkittuja virkistysvapaita. Opinnäytetyössäni kävi ilmi, että omaishoitajat, jotka saavat apua läheisiltään, käyttävät lakisääteisiä vapaita harvemmin kuin hoitajat, jotka eivät saa apua läheisiltään. Läheisiltä saama apu olisi siis tärkeä kartoittaa jo omaishoidon tuen hakuprosessiin kuuluvalla kotikäynnillä. Tätä kautta olisi mahdollista tukea enemmän perheitä, joilla ei ole lähiverkostoa ja näin turvata paremmin omaishoitajan jaksaminen hoitotyössä.

Omaishoitajan työkyvyn ja terveyden ylläpitämiseksi sekä edistämiseksi tulisi jatkossa kiinnittää huomiota toimenpiteisiin sekä tukemuotoihin, joiden avulla omaishoitaja jaksaa hoitotyössä paremmin ja voi hetkeksi vapautua sitovasta, usein ympärivuorokautisesta hoitovastuusta (Aaltonen 2005, 437). Palveluseteli on yksi tapa järjestää omaishoitajien lakisääteisiä vapaita ja muita palveluja. Opinnäytetyön tuloksiin pohjautuen voidaan sanoa, että palvelusetelikäytäntöä tulee laajentaa asiakastarpeiden mukaisesti. Palvelusetelillä toivotaan esimerkiksi siivouspalvelua, liikuntapalveluja, virkis-

tyspalveluja sekä kuntoutusta. Omaishoitajan jaksamisen kannalta olisi tärkeä huolehtia siitä, että hänellä olisi mahdollisuus saada myös muita palveluita omaishoidettavan sijaishoidon lisäksi. Taloudellisesti ei ole kovin suuri investointi tarjota omaishoitajille virkistykseen tarkoitettua palveluseteliä, jolla voisi hankkia omaishoitajien toivomia palveluita. Tällä hetkellä Kela ja omaishoitojärjestöt järjestävät kuntoutuskursseja omaishoitajille, mutta osa omaishoitajista ei ole tietoisia näistä kuntoutusmahdollisuuksista. Tässä kohtaa olisi siis tarve myös tehostaa tiedotusta tarjolla olevista palveluista.



Kuvio 12. Omaishoidon tuen kehittämishaasteet

Omaishoidon tuen palvelujärjestelmä ja muut palvelujärjestelmät ovat hyvin pirstaleisia. Tampere on iso kaupunki ja tämän vuoksi palveluverkosto on vaikeaselkoinen. Palveluita on paljon tarjolla, mutta ne ovat vaikeasti saatavissa. Laajassa palveluverkostossa omaishoitajan on vaikea löytää juuri itselle sopivat ja tarpeelliset palvelut. Nykyisessä järjestelmässä kokonaisvaltainen auttaminen on korvattu erikoistuneilla yksittäisillä palveluilla. Omaishoitaja saattaa hakea apua omaishoidon tuen lisäksi vammaispalveluista, perhetyöstä, yksityisiltä palveluntuottajilta tai järjestöiltä. Lista palvelujen tarpeista voi olla pitkä ja omaishoitaja voi kulkea kaikki tahot läpi ilman, että kukaan toimii palveluiden koordinaattorina. Palveluiden pirstaleisuus kävi ilmi myös, kun vuosina

2009–2010 tehtiin vammaispoliittista selvitystä lapsen oikeuksien näkökulmasta. Osalla erityislasten vanhemmista oli kokemuksia joiden mukaan vaikeavammaisen lapsi perheeseen saattaa olla viikon sisällä tekemisissä jopa 30 eri työntekijän kanssa, joiden kesken tiedonkulku on puutteellista. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 20.)

Omaishoitajat kokevat, että he eivät saa tarpeeksi tietoa ja neuvontaa omaishoittoon ja muihin palveluihin liittyen. Tämä osoittaa, että Tampereen kaupungin omaishoidon tuen palveluohjaajien ja muiden kaupungin virkamiesten tulee kiinnittää huomiota palveluista tiedottamiseen sekä neuvontaan ja ohjaukseen. Ala-Kilposen ja Rekolan (2007, 63–64) mukaan tämä asia tuli ilmi myös iäkkäiden omaishoitajien palvelutarvetta tutkiessa. Iäkkäät omaishoitajat kokivat saavansa heikosti neuvontaa ja tietoa omaishoidon tukeen liittyvistä palveluista.

Saariahon (1993, 67–73) tekemässä kehitysvammaista lasta hoitavien perheiden näkökulmaan pohjautuvassa tutkimuksessa kävi ilmi, että perheen arjen sujumisen kannalta on tärkeää, että he saavat neuvoja, tukea ja apua sekä viralliselta että epäviralliselta verkostolta. Varhaisessa vaiheessa saatu tuki ehkäisee laitossijoitusta, vähentää laitospaikkojen tarvetta ja säästää näin yhteiskunnan varoja. Lisäksi riittävän ajoissa saatu tuki auttaa perheitä jaksamaan arjessa ja he eivät koe uupumista lapsensa hoitoon. Lähes 20 vuotta on kulunut ja opinnäytetyössäni nousevat edelleen esiin samansuuntaiset kehittämistarpeet. Tämä on selkeästi kehittämiskohta, jossa palveluiden järjestymiseksi vaaditaan aktiivista yhteistyötä, taitoa koordinoida palveluja sekä moniammatillista yhteistyötä.

Omaishoidon tuen toimistossa yllä mainittuun kehittämishaasteeseen on vastattu aloittamalla uusille omaishoitajille suunnatut ensitietopäivät. Ensimmäinen tällainen tilaisuus järjestettiin syksyllä 2011. Tilaisuudessa on mahdollisuus saada tietoa omaishoidon tuesta ja muista palveluista, tulla kuulluksi ja saada tukea omaishoitajuuteen. Tavoitteena on myös madaltaa kynnystä omaishoitajien ja viranomaisten välillä. Lasta tai nuorta hoitaville omaishoitajille järjestetään oma ensitietopäivä ja aikuispuolen omaishoitajille oma. Näin myös tilaisuuksien vertaistuellinen näkökulma toteutuu paremmin, kun paikalla on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Lasten ja nuorten ensitietopäiviin on osallistunut huomattavasti vähemmän omaishoitajia kuin aikuisten ensitietopäiviin. Tämä saattaa johtua siitä, että omaishoitajat eivät vapaa-ajallaan jaksaa saapua tällaisiin tilaisuuksiin tai sitten heillä ei ole aikaa osallistua.

Suomesta puuttuu lähes täysin palveluohjaus perheiden tukimuotona. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että vanhemmat joutuvat ottamaan suuren vastuun lapsensa palveluiden koordinoinnista, tiedon välittämisestä terveydenhuollosta muihin palveluihin sekä ylipäätään lapselle kuuluvien palveluiden peräämisestä ja vaatimisesta. Tulevaisuudessa tulisi määritellä taho, joka ottaa vastuun palveluiden koordinoinnista ja ohjaa tukitoimien käyttöä. Näin erityislapsen asema ei olisi täysin riippuvainen lapsen tai nuoren vanhempiensa voimavaroista ja osaamisesta esimerkiksi oikeusturvakeinojen käytössä. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 35.)

Omaishoidon tuen palveluohjaajat eivät tee kotikäyntejä asiakkaiden luo säännöllisesti. Kotikäyntien tekeminen kaikille omaishoidon tuen asiakkaille säännöllisin väliajoin on mahdotonta tämän hetkisin henkilöresursseilla. Näen kotikäynnit hyvin tärkeiksi sekä asiakkaan että työntekijän näkökulmasta. Asiakkaat saavat kotikäynneillä uutta tietoa palveluista ja palveluohjaajan on helpompi järjestää sopivia palveluita ja antaa tukea, mikäli hän tuntee omaishoitoperheen. Säännöllisten kotikäyntien avulla olisi mahdollista toteuttaa omaishoitajien toivomaa ohjausta, neuvontaa sekä keskustelutukea ja luoda jatkuva sekä luotettava asiakassuhde omaishoitajaan. Lisäksi työntekijän on helpompi huomata omaishoitajan mahdollinen uupumus, jos perheessä käytäisiin säännöllisin väliajoin. Sosiaali- ja terveysministeriö suosittelee, että kunnan työntekijä kävisi omaishoitoperheessä vähintään kerran vuodessa, omaishoitotilanteen muuttuessa olennaisesti sekä hoidettavan tai omaishoitajan pyynnöstä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2005, 35). Tampereella kotikäynnit toteutuvat tällä hetkellä usean vuoden viiveellä.

Oriveden ja Tampereen välille on tehty sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdistymistä koskeva sopimus. Sopimuksen mukaan Oriveden sosiaalipalvelut yhdistyvät Tampereen palveluihin vuoden 2013 alussa ja terveyspalvelut vuotta myöhemmin. Sopimuksessa puhutaan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä Tampereen ja Oriveden muodostamana yhteistoiminta-alueena siten, että Tampere toimii yhteistoiminta-alueen isäntäkuntana. Yhteistoiminta-alueen taloutta ja toimintaa ohjataan Tampereen tilaaja-tuottaja-mallin periaattein. Tampereen toimintamallissa sosiaali- ja terveyspalvelut ja kaantuvat kolmelle tilaajalautakunnalle ja yhdelle jaostolle eli terveyttä ja toimintakykyä edistävien palvelujen lautakunnalle ja sen jaostolle, ikäihmisten palvelujen lautakunnalle sekä lasten ja nuorten palvelujen lautakunnalle. Orivesi nimeää näihin lautakuntiin oman edustajan. Oriveden sosiaali- ja terveyspalvelujen tilaamisesta vastaavat

viranhaltijat osallistuvat yhteistoiminta-alueita koskevien asioiden valmisteluun Tampereen tilaajaryhmässä. Ensimmäisenä Tampereen palvelutuotantoon siirtyvät Oriveden sosiaalityöpalvelut vuoden 2013 alussa. Silloin myös Oriveden sosiaalityön palvelujen henkilöstö siirtyy Tampereen kaupungin palvelukseen. Vuoden 2014 alussa Tampere ottaa tuottaakseen Oriveden perusterveydenhuollon palvelut. Tarkoituksena on, että kaikki Tampereen ja Oriveden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut on yhdistetty vuoteen 2015 mennessä. (Tampereen ja Oriveden kaupunginhallitukset päättävät sosiaali- ja terveystyöpalvelujen yhdistymisestä 2011.)

Tampereen ja Oriveden sosiaalipalvelujen yhdistymisen kannalta on tärkeää, että Tampereella, joka toimii yhteistoiminta-alueen isäntäkuntana, palvelut toimivat hyvin ja ovat asiakaslähtöisiä. Tämä koskee myös lasten ja nuorten omaishoidon tukea, joka palvelukokonaisuudessa on melko pieni osa-alue. Omaishoidon tuella saavutetut säästöt ovat kuitenkin molemmille kunnille merkittäviä ja sen vuoksi on tärkeää, että omaishoidon tuki ja siihen kuuluvat palvelut toimivat hyvin. Isäntäkuntana Tampere voi näyttää Orivedelle mallia tämän opinnäytetyön avulla esiin tuoduista toimivista omaishoidon tuen palveluista ja omaishoidon tuen asiakaslähtöisestä kehittämisestä.

6.3 Opinnäytetyön reliabelius, validius ja eettisyys

Reliabeli tutkimus antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Reliabiliteetti siis arvioi tutkimustulosten pysyvyyttä mittauksesta toiseen. Tutkimus on luotettava ja tarkka, kun toistetussa mittauksessa saadaan sama tulos riippumatta tutkijasta. Tutkimuksen reliabiliteettia tarkastellessa kiinnitetään huomiota mittaukseen liittyviin asioihin sekä tarkkuutta tutkimuksen toteutuksessa. Tutkimuksen tarkkuus tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa ei ole satunnaisvirheitä. Tutkimuksen reliabiliteettia tarkastellessa huomion kohteena on otoskoko ja otoksen laatu, vastausprosentti, tietojen syötön tarkkuus tilasto-ohjelmaan sekä mittausvirheet. (Vilkkä 2007, 149–150.) Tämä opinnäytetyö on kokonaistutkimus eli koko perusjoukko on edustettuna tutkimuksessa. Vastausprosentti on postikyselyksi hyvä; 69 prosenttia. Syötin tiedot tilasto-ohjelmaan tarkasti ja tarkistin valmiin havaintomatriisiin. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että testasin kyselylomakkeen ennen sen lähettämistä ja pyysin siihen kommentteja monilta eri tahoilta muun muassa kollegoiltani sekä opinnäytetyötä ohjaavilta opettajiltani.

Tutkimuksen validius tarkoittaa tutkimuksen kykyä mitata sitä, mitä sen on tarkoituskin mitata. Tutkimuksen validiteetissa tarkastellaan seuraavia asioita: teoreettisten käsitteiden muotoileminen arkikielelle, miten kyselylomakkeen kysymysten asettelu on onnistunut, miten onnistunut on valitun asteikon toimivuus ja millaisia epätarkkuuksia mittarissa on. (Vilka 2007, 150–152.) Tässä opinnäytetyössä teoreettisten käsitteiden muotoilu arkikielelle on onnistunut. Kyselyyn vastanneet omaishoitajat olivat ymmärtäneet kyselyssä esiintyneet käsitteet oikein ja mittareissa ei ollut epätarkkuutta käsitteiden epäselvyyden vuoksi. Kyselylomakkeen kysymysten asettelu onnistui melko hyvin. Vastajat olivat pääsääntöisesti osanneet vastata kysymyksiin. Ainoastaan yksi kyselylomake jouduttiin hylkäämään puutteellisten vastausten vuoksi.

Kyselylomakkeessa olevien kysymysten muotoilussa piti olla huolellinen, koska kysymykset luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle. Kysymysten tulee olla yksiselitteisiä, eivätkä ne saa olla johdattelevia. (Valli 2007, 102.) Joidenkin kysymysten osalta vastaajille oli aiheuttanut vaikeutta se, että piti valita tietty määrä vaihtoehtoja esimerkiksi kolme tärkeintä vaihtoehtoa annetuista. Osa vastaajista ei ollut osannut valita oikeaa määrää, vaan he olivat valinneet enemmän tai vähemmän vaihtoehtoja. Kysymys numero 16 oli epäonnistuneesti muotoiltu. Vastauksista jopa 37 prosenttia jouduttiin hylkäämään. Kyselylomakkeessa ei olisi kannattanut määrittellä valittavien vaihtoehtojen määrää kolmeksi, vaan se olisi kannattanut jättää avoimeksi. Suuri osa vastaajista oli valinnut vain yhden tai kaksi tarjolla olevista vaihtoehdoista. Tämän vuoksi vastauksia jouduttiin hylkäämään paljon. Sama ongelma esiintyi myös kysymysten 11 ja 13 kohdalla. Vastaajista 12 prosentin vastaus jouduttiin hylkäämään kysymyksen 11 kohdalla ja 26 prosenttia kysymyksen 13 osalta. Kysymyksen 11 kohdalla suuri osa hylätyistä vastauksista johtui siitä, että vastaaja oli valinnut enemmän vaihtoehtoja kuin kolme ja kirjoittanut kyselylomakkeeseen, ettei ollut osannut valita vain kolmea. Jokaisessa strukturoidussa kysymyksessä oli mahdollisuus valita kohta ”muu, mikä”, joka oli hyvä asia. Tätä mahdollisuutta vastaajat olivat hyödyntäneet melko paljon, koska siinä sai tuoda esille juuri itselle tärkeitä asioita.

Tutkimuksen reliabelius ja validius muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä, mikäli otos edustaa koko perusjoukkoa ja mittaamisessa ei ole paljon satunnaisvirheitä. (Vilka 152–153.) Tämä opinnäytetyö on kokonaistutkitus, joten sen vuoksi opinnäytetyön kokonaisluotettavuus on hyvä. Tutkin koko perusjoukkoa, joten epäonnistuneen otannan vuoksi opinnäytetyön tulokset eivät

vinoudu. Tutkimuksen kohderyhmä oli helppo koota, koska sain käyttää omaishoidon tuen asiakastietojärjestelmää osoitetietojen hankkimisessa. Kyselylomakkeessa oli muutama avoin kysymys. Avointen kysymysten heikkoutena pidetään yleisesti sitä, että ne saattavat houkutella vastaamatta jättämiseen. Tässä tutkimuksessa avoimiin kysymyksiin vastattiin hyvin. Oletan tämän johtuvan siitä, että vastaajat pitivät aihepiiriä heille läheisenä ja tärkeänä. Ihmiset antavat yleensä mielellään tietoja asioista, joita he pitävät elämässään tärkeinä.

Hankin opinnäytetyötä varten tutkimusluvan Tampereen kaupungin konsernihallinnon Talous- ja strategiaryhmän Tietotuotanto ja laadunarviointi -yksiköstä 18.11.2010. Lähetin kyselylomakkeen mukana saatekirjeen, jossa annoin tietoa opinnäytetyöstäni (liite 3 ja 4). Saatekirjeessä kerroin yhteystietoni, opinnäytetyötä ohjaavan opettajan yhteystiedot, osoitelähteen, opinnäytetyön tavoitteen, kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuuden sekä aineiston keruun toteutustavan, tietojen suojaamisen ja tietojen käyttötarkoituksen. Tämän perusteella jokainen omaishoitaja sai itse päättää, vastaako kyselyyn vai ei. Pyydin vastaukset nimettömänä ja yksittäiset vastaukset tulivat ainoastaan minun tietooni, eikä kenelläkään ulkopuolisella ollut mahdollisuutta saada niitä haltuunsa. Opinnäytetyön valmistuttua hävitin palautuneet kyselylomakkeet. Halutessaan vastaajilla oli mahdollisuus olla minuun yhteydessä sekä tarvittaessa autoin kyselylomakkeen täyttämiseksi. Muutama omaishoitaja oli minuun yhteydessä ja yhtä omaishoitajaa avustin lomakkeen täyttämiseksi. Aineiston analyysi ja opinnäytetyön kirjallinen raportti on laadittu niin, että mikään ei loukkaa vastaajia tai paljasta heidän henkilöllisyyttään. Opinnäytetyön aineistona on kyselytutkimuksen lisäksi kirjoja, erilaisia julkaisuja sekä sähköisiä aineistoja. Kaikki opinnäytetyössä lainaamani lähteet ovat löydettävissä työn lähdeluettelosta.

Katoanalyysi

Kato tarkoittaa puuttuvien tietojen määrää tutkimuksessa. Kato ei ole tutkimuksessa ongelma, jos se osoittautuu vähäiseksi tai ei ole systemaattisesti jakautunut. (Vilkkä 2007, 106.) Tutkimusjoukon huomioon ottaen arvelin kadon muodostuvan ongelmaksi, mutta onneksi näin ei kuitenkaan käynyt. Lähetin 227 kyselyä asiakkaille ja niistä 156 palautui, joten kyselyn vastausprosentiksi muodostui 69 prosenttia. Palautetut lomakkeet oli täytetty huolellisesti, joten vain yksi kyselylomake täytyi hylätä puutteellisten vastausten vuoksi. Muutama omaishoitaja, joille postitin kyselylomakkeen, muutti tutkimuksen aikana pois Tampereelta, joten heille ei lähetetty enää uusintakyselyä. Omais-

hoitajissa oli myös noin 15 maahanmuuttajaa, joiden suomenkielen taito ei todennäköisesti riittänyt kyselyyn vastaamiseen. Osa omaishoitajista on varmasti hyvin uupuneita, joten he eivät luultavasti jaksaneet vastata kyselyyn. Työssäni joudun tekemään asiakkaille epämieluisia päätöksiä ja osa epämieluisan päätöksen saaneista asiakkaista henkilöi päätöksen minuun, vaikka päätöksemme nojautuvat moniammatillisen työryhmän työskentelyyn sekä omaishoidon tuen myöntämisperusteisiin. Tällaiset epämieluisan päätöksen saaneet omaishoitajat eivät luultavasti kaikki halua osallistua tekemääni tutkimukseen. Edellä olevaan perustuen tutkimukseni kato ei ole systemaattista eli ei löydy vain tiettyä ryhmää, joka olisi jättänyt vastaamatta kyselyyn.

6.4 Opinnäytetyöprosessin pohdintaa ja jatkotutkimusaiheita

Opinnäytetyön aihe oli minulle lähes itsestään selvä valinta. Tiesin jo ennen kuin aloitin opiskelun ylemmässä ammattikorkeakoulussa, että Tampereella lasten ja nuorten omaishoidon tuessa on selvä kehittämisen tarve. Lisäksi kaupungin organisaatorakenteen vuoksi lasten ja nuorten omaishoidon tuki jää jatkuvasti vähemmälle huomiolle kuin aikuisten omaishoidon tuki. Nämä lähtökohdat toivat opinnäytetyöhön mielekkyyden luoda jotain uutta ennestään tutkimatonta materiaalia. Opinnäytetyön aihe liittyy kiinteästi omaan työhöni ja koen, että tämä opinnäytetyö on osaltaan kehittänyt ammatillista osaamistani.

Omaishoidon tukeen liittyvät asiat ovat tulleet minulle tutuiksi työskennellessäni omaishoidon tuen toimistolla. Aihepiirinä omaishoidon tuki on siis minulle melko läheinen. Aiheen tuttuus toi opinnäytetyöprosessiin sekä myönteisiä että kielteisiä vaiheita. Minulla on alan ammattilaisena paljon tietoa omaishoidon tuesta. Minulla on myös omia oletuksia tästä aiheesta, jotka ovat kulkeneet mukani opinnäytetyöprosessin ajan. Välillä olen pysähtynyt miettimään, ovatko tekemäni päätelmät ja raportointi lähitöisin kyselytutkimuksen avulla saamastani aineistosta vai työkokemukseni tuomasta ennakkotiedosta. Toisaalta asiantuntijuuteni omaishoittoon on auttanut monessa asiassa ja antanut erilaisia näkökulmia aiheeseen. Oma kiinnostus aihetta kohtaan auttoi opinnäytetyön teossa ja välillä minulla oli tunne, että en voi lopettaa työn tekemistä, koska innostuin siitä niin paljon. Koen, että opinnäytetyötä tehdessäni olen oppinut paljon uutta muun muassa tutkimuksen tekemisestä, tutkimuksellisesta kehittämisestä sekä asiakaslähtöisyydestä.

Olen tehnyt opinnäytetyön yksin. Parin kanssa työskentely olisi voinut laajentaa näkökulmia aiheeseen. Koen kuitenkin, että olen pohtinut aihetta monesta eri näkökulmasta. Välillä työskentely oli yksinäistä ja olisin kaivannut tukea opinnäytetyön tekemiseen. Tätä tukea on onneksi ollut saatavissa opinnäytetyötä ohjaavilta opettajilta. Lähdekirjallisuuden ja – materiaalin löytäminen aiheesta oli haastavaa. Omaishoidon tuesta on tehty paljon tutkimuksia ja kirjoitettu paljon, mutta lasten ja nuorten omaishoidon tuesta en onnistunut löytämään tutkimuksia.

Tämän opinnäytetyön avulla onnistuin keräämään sellaista tietoa, jota Tampereen kaupungilla ei ennestään ole. Opinnäytetyön avulla sain selville asiakkaiden tarpeita ja tätä tietoa voi jatkossa hyödyntää palveluiden kehittämisessä. Toivon, että opinnäytetyön myötä lasten ja nuorten omaishoidon tuen asiat tulevat näkyvimmiksi Tampereen kaupungilla, mutta koen, että tässä vaiheessa on liian aikaista arvioida tätä.

Jatkotutkimusaiheita

Purhosen ym. mukaan (2011, 163–164) asiakkaiden osallistuessa palveluiden kehittämiseen, on mahdollista saada läpinäkyvyyttä palvelutoimintaan sekä parempaa laatua palveluihin. Vielä tällä hetkellä vaikuttaminen kunnalliseen päätöksentekoon sekä palveluiden kehittämiseen on vaikeaa ja asiakkaita kuullaan näissä prosesseissa huonosti. Tulevaisuudessa kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia tulee parantaa. Tässä olisi haaste tutkimukselliselle kehittämiselle, johon olisi hyvä tarttua, mikäli kunnassa tavoitellaan aidosti asiakaslähtöisiä palveluja. Omaishoitajille voisi tutkimuksellisen kehittämisen avulla järjestää mahdollisuuden antaa jatkuvasti palautetta palveluista sekä niiden vaikutuksesta omaan jaksamiseen. Tämän opinnäytetyön perusteella voidaan sanoa, että omaishoitajien kuunteleminen palvelujen kehittämistä suunniteltaessa on hyvin tärkeää.

Asiakkaiden osallistuminen palvelujen kehittämiseen on ajankohtainen sosiaalipoliittinen tavoite. Toikon (2011, 107) mukaan otin opinnäytetyössä näkökulmaksi asiakkaiden ymmärtämisen, jossa itse ammattilaisen pyrin tunnistamaan asiakkaiden toiveet ja tarpeet. Selvitin asiakkaiden näkemyksiä kyselylomakkeen avulla ja esitin sen perusteella kehittämisajatuksia omaishoidon tuen palveluihin. Tällaisessa prosessissa asiakkaat jäävät kuitenkin passiiviseen asemaan, jossa he eivät osallistu varsinaiseen kehittämistoimintaan. Seuraava tavoite voisi olla ottaa asiakkaat mukaan palvelujen kehittämiseen kokemusasiantuntijoina.

Opinnäytetyössä selvisi, että omaishoitajat toivoivat uusia palvelumuotoja omaishoidon tuen lakisääteisiin vapaisiin. Toikon (2011, 103–107) mukaan palvelujärjestelmää on vaikea kehittää, mikäli sitä ei tehdä yhteistyössä kaikkien niiden kanssa, joita kehittämisen koskettaa. Tämän vuoksi asiakkaat on tärkeä ottaa mukaan palveluiden suunnitteluun, toteutukseen ja kehittämiseen. Tällaisessa prosessissa mukana olevaa asiakasta voidaan kutsua kokemusasiantuntijaksi, joka ei ole vain asiakas vaan myös palvelun kehittäjä muiden kehittäjien rinnalla. Omaishoitajat voitaisiin ottaa mukaan kokemusasiantuntijoiksi tällaiseen asiakaslähtöiseen kehittämiseen, mikäli Tampereella haluttaisiin lähteä kehittämään uusia palvelumuotoja lakisääteisiin vapaisiin. Tällä hetkellä enemmistö omaishoitajista käyttää lakisääteisiä vapaita. Vapaita käyttävistä omaishoitajista kuitenkin vähemmistö käyttää kaikki vapaansa. Lakisääteisten vapaiden palvelumuotojen kehittämisen avulla olisi mahdollista päästä lähemmäksi tilannetta, jossa useampi omaishoitaja käyttäisi lakisääteiset vapaansa ja näin jaksaisi hoitotyössä paremmin.

Opinnäytetyön tulokset ovat hyödynnettävissä Tampereen kaupungilla sekä laajemmin Suomessa. Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista tehdä opinnäytetyön kysely josakin suuremmissa kaupungeissa, kuten Helsingissä tai Espoossa sekä jossakin pienemmissä kunnissa. Tuloksia olisi hyvin mielenkiintoista vertailla. Yksi kiinnostava asia olisi, nouseeko läheisten antama apu vielä merkityksellisemmäksi pienemmissä kunnissa ja millaiseksi omaishoitajat kokevat pienen kunnan tarjoamat omaishoidon tuen palvelut. Entä eroavatko nämä tulokset miten suhteessa Tampereeseen sekä johonkin vielä suurempaan kaupunkiin kuten Helsinkiin tai Espooseen.

LÄHTEET

Aatola, J. 2003. Saadaanpahan sentään olla viel kotona. Tutkimus omaishoidon tuen ulkopuolella olevista omaishoitajista. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu – tutkielma.

Aaltonen, E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen työryhmämuistioita 2004:3. Helsinki.

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

Aarnikoivu, H. 2005. Onnistu asiakaspalvelussa. Juva: WSOY.

Ala-Kilponen, T. & Rekola, A. 2007. ”Erilaisia palveluja pitää vain olla saatavissa” . Iäkkäiden puolisoaan hoitavien omaishoitajien palvelutarve. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Ala-Mutka, J. & Talvela, E. 2004. Tee asiakassuhteista tuottavia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Aronen, K. 2010. Asiakas- ja käyttäjälähtöisyys kuntapalvelujen uudistamisessa. Kuntaliitto. Luettu 19.10.2011.

<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/tuke/hankkeet/innovatiivisetpalvelut/kayttajalahtoisuus/yhteiskehittely/Documents/AsiakasI%C3%A4htoisuus%20kuntapalveluiden%20uudistamisessa,%20Kauko%20Aronen%20Kuntaliitto.pdf>.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hellman, K., Peuhkurinen, E. & Raulas, M. 2005. Asiakasjohtamisen työkirja. Juva: WSOY.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Jalava, U. & Virtanen, P. 1996. Laatu, innovaatio ja projekti. Hyvinvointipalvelujen kehittämisen ydinkysymyksiä. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Jeppson Grassman, E., Whitaker, A. & Taghizadeh Larsson, A. 2009. Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden. *Scandinavian Journal of Disability Research* 11 (1), 35–49.

Jegermalm, M. 2004. Informal care and support for carers in Sweden: Patterns of service receipt among informal caregivers and care recipients. *European Journal of Social Work* 1 (7), 7–24.

Juhila, K. 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

- Jäppinen, T. 2010. Palveluiden asiakaslähtöinen yhteiskehittäminen. Luettu 19.10.2011. http://hankinnat.fi/k_perussivu.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Kankaanpää, E. 2011. Talouden johtaminen. Teoksessa Rissanen, S. & Lammintakanen, J. (toim.) Sosiaali- ja terveysjohtaminen. Helsinki: WSOYpro Oy. 199 – 213.
- Kannisto, P. & S. 2008. Asiakaspalvelu. Tiedettä, taikuutta vai talonpoikaisjärkeä? Tampere: AMK-Kustannus.
- Kaukola, J. 2006. Että edes joskus pääsisi jonnekin. Huoltajien arvioita lasten ja nuorten vammaispalveluista ja niiden kehittämistä Vammalassa. EKOTUKI-hanke. Raportteja ja oppaita 5/2006. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2012. Kotiin vietävä perhelomitus. Luettu 3.4.2012. <http://www.kvps.fi/tilapaishoito/perhelomitus/>.
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2012. Lauantain Pysäkki. Luettu 3.4.2012. <http://www.kvps.fi/tilapaishoito/lauantainpysakit/>.
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. 2012. Perhehoito. Luettu 3.4.2012. <http://www.kvps.fi/tilapaishoito/perhehoito/>.
- Korri, H. 2010. Palveluseteli osana omaishoitoa: Eläkeikäisten omaishoitajien kokemuksia palvelusetelin vaikutuksista omaishoitoon. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Pro gradu.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Lasten ja nuorten palvelujen lautakunta 4.12.2008, § 154. Tampereen kaupunki.
- Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana. Omaishoitajan kasvu. Helsinki: Suomen Mielen-terveysseura.
- Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.) 2010. Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.
- Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Lapsiasiavaltuutettu. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Jyväskylä: Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu- ja 2011:10.
- Leinonen, E. 2006. Vuosikymmen palveluiden kehittäjänä ja kokeilijana - perhepalveluita, asumispalveluita ja päivätoimintaa. Tampere: Tammer-paino Oy.

Lindqvist, L. 2011. Erityislapsen omaishoitajan kokemuksia arjen ristiaallokossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen tukeminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opin-
näytetyö.

Maatraiva, M. 2009. Omaishoitajan asema ja jaksaminen hyvinvointiyhteiskunnassa. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Pro gradu.

Muijs, D. 2011. Doing quantitative research in education with SPSS. Great Britain: TJ International. Second edition.

Mäntyneva, M. 2001. Asiakkuudenhallinta. Vantaa: Tummavuoren Kirjapaino.

Ng, L., Kirk, K., Bhasker, A. & Fary, K. 2011. Patient/carer perceptions of disability in motor neurone disease and carer coping. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* 10 (18), 568–578.

Omaishoidon tuen tiedote 1/2012. Tampereen kaupunki.

Pietilä, M. & Saarenheimo, M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. & Viitanen, J. 2011. Onneksi on omaishoitaja. Yhdistykset toimivat 1991–2011. Pori: Kehityksen kirjapaino.

Reponen, H. 1994. Omaishoitajan tehtävät vanhustenhuollossa. Teoksessa Voutilainen, P., Nikkonen, M. & Merjola-Partanen, T. (toim.) *Kissa ja kiikkutuoli?? Näkökulmia vanhusten hoitotyön kehittämiseen*. Stakesin raportteja 160. Jyväskylä: Kirjapaino Gummerus Oy.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 9.4.2012. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2006. Yhteinen tehtävä. Ryhmästä oivalluksia omaishoittoon. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Saariaho, M-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Hoitaahan ne joka tapauksessa. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto Ry. Pori: Kehitys Oy.

Sarvimäki, P. & Siltaniemi, A. 2007. (toim.) Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävärakennesuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:14. Helsinki; Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sirviö, K., Mönkkönen, K., Hoffrén, T., Roine, M. & Lappalainen, J. 2011. Ennakoiva osaaminen – toimintaa ennen erityistä. Malli ennakoivan toiminnan arviointiin ja kehittämiseen. Teoksessa Ruuskanen, P., Savolainen, K. & Suonio, M. (toim.) Toivo sosiaalisessa. Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. EU: UNIpress. 118–146.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2005. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Helsinki: yliopistopaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma Kaste 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Helsinki.

Tampereen ja Oriveden kaupunginhallitukset päättävät sosiaali- ja terveystalouden yhdistymisestä. 2011. Julkaistu 23.6.2011. Päivitetty 23.6.2011. Luettu 27.4.2012. <http://www.tampere.fi/tampereinfo/viestinta/tiedotteet/2011/5zeQZTIF4.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Avohuollon tukitoimet. Tukihenkilö tai – perhe. Julkaistu 08.03.2004. Päivitetty 26.08.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/lastensuojelu/avohuolto/tukihenkilo.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Fysioterapia. Julkaistu 05.01.2005. Päivitetty 08.08.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/terveyspalvelut/kuntoutus/fysioterapia/neuvolaikaiset.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Henkilökohtainen apu. Julkaistu 21.4.2004. Päivitetty 29.4.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut/tuki/avustaja.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Kuljetuspalvelut. Julkaistu 12.05.2004. Päivitetty 23.09.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut/liikkuminen/kuljetuspalvelut.html>.

Tampereen kaupunki 2011. Kuntoutusohjaus. Julkaistu 12.05.2004. Päivitetty 21.02.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut/kehitysvammaiset/kuntoutusohjaus.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Lasten toimintaterapia. Julkaistu 05.01.2005. Päivitetty 08.08.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/terveyspalvelut/kuntoutus/lasentoimintaterapia.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Perhetyö. Julkaistu 20.02.2004. Päivitetty 14.12.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/perhetyo.html>.

Tampereen kaupunki. 2011. Puheterapia. Julkaistu 05.01.2005. Päivitetty 07.10.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/terveyspalvelut/kuntoutus/puheterapia.html>.

Tampereen kaupunki. Tilaajaryhmän toimintaohje. 1.9.2010.

Tampereen kaupunki. 2011. Vaikeavammaisen lyhytaikainen avustajapalvelu. Julkaistu 21.4.2004. Päivitetty 29.4.2011. Luettu 21.12.2011. <http://www.tampere.fi/perhejasosiaalipalvelut/vammaispalvelut/tuki/avustaja.html>.

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki Ry. 2011. Virikevilma ja Virikeville. Päivitetty 20.12.2011. Luettu 21.12.2011. http://www.kvtukitampere.fi/virikevilma_ja_virikeville. Tilaajaryhmän toimintaohje. 1.9.2010. Tampereen kaupunki.

Toikko, T. 2006. Asiakkaiden osallistuminen palveluiden kehittämiseen. Työpoliittinen aikakauskirja 3/2006, 13–21.

Toikko, T. 2011. Kokemusasiantuntija palveluiden kehittäjänä. Teoksessa Ruuskanen, P., Savolainen, K. & Suonio, M. (toim.) Toivo sosiaalisessa. Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. EU: UNIPress. 103–117.

Valli, R. 2007. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikku-noita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 102–127.

Valvio, T. 2010. Palvelutapahtuma ja asiakkaan kohtaaminen. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus.

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekesin katsaus 281/2011.

Vuolle, O. 2010. Kehitysvammaisten lyhytaikaishoidon palvelun nykytila ja sen kehittämishaasteet perheiden arjen tukemiseksi. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäyte-työ.

Wacklin, M. & Malmi, M. 2004. Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry.

Zechner, M. 2010. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

LIITTEET

Liite 1. Lasten ja nuorten omaishoidon tuen myöntämisperusteet Tampereella

1 (2)

Lasten ja nuorten (0 - 20 -vuotiaat) omaishoidon tuen palkkioluokat Tampereella ovat 353,62 euroa, 600 euroa, 900 euroa ja 1400 euroa. Tuet maksetaan hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella porrastaen täysin sadoin euroin, ellei asiakas itse pyydä saada alempaa tukea. Lasten ja nuorten omaishoidon tukeen ovat oikeutettuja vaikeasti vammaiset ja sairaat, joiden hoito terveeseen samanikäiseen lapseen tai nuoreen verrattuna on erittäin vaativaa ja sitovaa. Moniammatillisessa työryhmässä tapahtuva arviointi tehdään kokonaisvaikutusten, ei yksittäisten kriteerien perusteella. Omaishoitajan terveydentilan ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia (Laki omaishoidon tuesta 937/2008, § 3). Omaishoidon tukipäätös odottaa niin kauan, kunnes mahdollinen lastensuojelun tarve on selvitetty. Omaishoidon tukea ei pääsääntöisesti myönnetä, jos perhe on lastensuojelun asiakas.

Jatkuva hoidon tarve: tuki 353,62 euroa kuukaudessa

Hoidettava tarvitsee paljon hoitoa ja toisen henkilön apua esimerkiksi liikkumisessa, wc-käynneissä, peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailuissa ja lääkityksestä huolehtimisessa. Hoidon sitovuutta ja vaativuutta arvioitaessa kiinnitetään huomiota päivittäisten toimintojen lisäksi kommunikaatioon sekä valvonnan ja erityisen vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Hoidettava ei säännöllisesti tarvitse vammasta tai sairaudesta johtuvaa hoitoa yöaikaan. Hoidettava voi olla lyhyen ajan yksin. Hoidettava ei kykene liikkumaan itsenäisesti kodin ulkopuolella.

Jatkuva ympärivuorokautisen hoidon tarve: tuki 600 euroa kuukaudessa

Hoivatyö on fyysisesti ja/tai psyykkisesti raskasta. Hoidettava tarvitsee runsaasti hoitoa ja toisen henkilön apua esimerkiksi liikkumisessa, wc-käynneillä, peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailuissa ja lääkityksestä huolehtimisessa. Hoidon sitovuutta ja vaativuutta arvioitaessa kiinnitetään huomiota päivittäisten toimintojen lisäksi kommunikaatioon sekä valvonnan ja erityisen vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Hoidettava tarvitsee vammasta tai sairaudesta johtuvaa hoitoa myös yöaikaan. Hoidettava voi olla lyhyen ajan yksin.

(jatkuu)

2(2)

Tukea alentavat seikat: Kotiin annettua palvelua tai kodin ulkopuolista palvelua 20 - 30 tuntia viikossa, tuen määrä 500 euroa kuukaudessa. Kotiin annettua palvelua tai kodin ulkopuolista palvelua yli 30 tuntia viikossa, tuen määrä 400 euroa kuukaudessa.

Jatkuva ympärivuorokautisen hoidon tarve: tuki 900 euroa kuukaudessa

Hoidettavuus on lähes samaa tasoa kuin laitoshoidossa olevalla henkilöllä. Hoivatyö on fyysisesti ja/tai psyykkisesti erittäin raskasta. Hoidettava tarvitsee runsaasti hoitoa ja toisen henkilön apua esim. liikkumisessa, wc-käynneillä, peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailuissa ja lääkityksestä huolehtimisessa. Hoidon sitovuutta ja vaativuutta arvioitaessa kiinnitetään huomiota päivittäisten toimintojen lisäksi kommunikaatioon sekä valvonnan ja erityisen vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Hoidettava tarvitsee hoitoa myös yöaikaan. Yöaikaan tarvittava hoito on toistuvaa ja jatkuvaluonteista. Hoidettavaa ei voi jättää yksin.

Tukea alentavat seikat: Kotiin annettua palvelua tai kodin ulkopuolista palvelua 20 - 30 tuntia viikossa, tuen määrä 800 euroa kuukaudessa. Kotiin annettua palvelua tai kodin ulkopuolista palvelua yli 30 tuntia viikossa, tuen määrä 700 euroa kuukaudessa.

Korotettu omaishoidon tuki: 1400 euroa kuukaudessa

Hoito korvaa laitoshoidon. Hoito on fyysisesti ja/tai psyykkisesti erittäin raskasta. Hoidettava tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa ja toisen henkilön apua esim. liikkumisessa, wc-käynneillä, peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailuissa ja lääkityksestä huolehtimisessa. Hoidon sitovuutta ja vaativuutta arvioitaessa kiinnitetään huomiota päivittäisten toimintojen lisäksi kommunikaatioon sekä valvonnan ja erityisen vaativien hoitotoimenpiteiden tarpeeseen. Hoidettava tarvitsee hoitoa myös yöaikaan. Yöaikaan tarvittava hoito on toistuvaa ja jatkuvaluonteista. Hoivatyö edellyttää päätoimista työpanosta. Hoidettavaa ei voi jättää yksin.

Kodin ulkopuolista palvelua voi olla enintään 20 tuntia viikossa. Hengityshalvauspotilaiden ja muiden vastaavalla tavalla erityisen paljon ammatillisen koulutuksen saaneen henkilön apua tarvitsevan asiakkaan tuki voidaan myöntää tätä korkeampana. (Lasten ja nuorten palvelujen lautakunta 4.12.2008, § 154.)

Liite 2. Kyselylomake

1(4)

Ellei toisin mainita, merkitkää yksi (1) sopiva vaihtoehto tai kirjoittakaa vastaus sille varattuun paikkaan.

Omaishoidon tuen lakisääteiset vapaat

1. Käytän omaishoitajan lakisääteisiä vapaita
 kyllä
 joskus
 en

Mikäli vastasitte en, voitte siirtyä kysymykseen 4.

2. Käytän lakisääteisiä vapaita seuraavalla tavalla (Mikäli käytätte vapaita eri tavoin, merkitkää numerolla yksi (1) yleisimmin käyttämänne vapaa ja numerolla kaksi (2) seuraavaksi yleisimmin käyttämänne vapaan muoto jne.)

- ___ palveluseteli
 ___ Tulppaanikoti
 ___ Sofiakylä
 ___ Asumispalvelu Ristilä Oy Pikonlinna
 ___ Kehitysvammaisten palvelusätiön lyhytaikainen perhehoito
 ___ Kehitysvammaisten palvelusätiön perhelomitus
 ___ Kehitysvammaisten Palvelusätiön Lauantain Pysäkki
 ___ Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry:n leirit Kuuslahdessa
 ___ muu, mikä? _____

3. Käytän kalenterivuoden aikana kaikki lakisääteiset vapaani
 kyllä
 en

Mikäli käytätte kaikki lakisääteiset vapaanne, voitte siirtyä kysymykseen 5.

4. Mikäli ette käytä kaikkia lakisääteisiä vapaitanne, mikä on tärkein syy tähän?
 en koe tarvitsevani vapaata hoitotyöstä
 minulla ei ole oikeutta lakisääteiseen vapaaseen (esim. käytössä säännölliset lyhytaikaisjaksot)
 sopivaa vapaankäyttömuotoa ei ole tarjolla
 en halua viedä lasta / nuorta vieraan hoitoon
 saan hoitoapua läheisiltäni
 muu, mikä? _____

5. Ovatko omaishoitajan lakisääteiset vapaat (3 vrk/kk) mielestänne riittävä tuki arjessa jaksamiseen? (Perustelkaa vastauksenne)

- kyllä
 Miksi?

ei
 Miksi?

(jatkuu)

Palveluiden käyttö

2 (4)

6. Mitä palveluja saatte omaishoidon tuen lisäksi? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- henkilökohtainen apu (henkilökohtainen avustaja / avustajapalvelu palvelusetelillä / henkilökohtainen apu ostopalveluna, haetaan vammaispalvelutoimistosta)
- vaikeavammaisen lyhytaikainen avustajapalvelu (Invalidiliiton Asumispalvelut Oy)
- kuntoutusohjaus
- kuljetuspalvelu
- terapiapalvelut (mm. puheterapia, fysioterapia, toimintaterapia)
- tukiperhe
- tukihenkilö
- perhetyö (kotiin tuleva perhetyöntekijä, joka mm. auttaa lastenhoidossa, kotitöissä sekä tukee kasvatuksellisissa kysymyksissä)
- Virikevilma / Virikeville (Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry)
- muu, mikä? _____

Läheisten antama tuki

7. Saatteko apua läheisiltä lapsen / lapsien hoitamiseen?

- kyllä
- en

Mikäli vastasitte kyllä, voitte siirtyä kysymykseen 9.

8. Mikäli ette saa hoitoapua, mikä on tärkein syy tähän?

- läheiset asuvat kaukana
- läheiset eivät jaksaa auttaa
- läheiset eivät halua auttaa
- läheiset eivät ehdi auttamaan
- läheisillä ei ole riittävästi kokemusta erityislapsen hoitamisesta
- en uskalla / halua jättää lasta vieraan hoitoon
- en halua kuormittaa läheisiäni
- minulla ei ole lähiverkostoa
- muu syy, mikä? _____

Omaishoitajan jaksaminen

9. Millaiseksi koette oman jaksamisenne arjessa toimiessanne omaishoitajana?

- erittäin hyväksi
- hyväksi
- en hyväksi enkä huonoksi
- huonoksi
- erittäin huonoksi

Perustelkaa vastauksenne, miksi?

10. Minkä koette haastavimmaksi arjessa toimiessanne omaishoitajana?

3 (4)

11. Mikä on mielestänne raskainta omaishoitajana toimimisessa? (Valitkaa 3 tärkeintä)
- fyysinen rasitus (nostamiset, siirroissa avustaminen ym.)
 - psykkinen rasitus (muun elämän rajoittuminen, vastuullisuus ym.)
 - sosiaalinen rasitus (vähentyneet ystävyysuhteet, sukulaissuhteet ym.)
 - hoidon sitovuus, jatkuva huolehtiminen
 - oman ajan puute
 - yöunen häiriintyminen omaishoidon vuoksi, levon puute
 - huoli erityislapsen tulevaisuudesta
 - huoli oman terveyden kestämisestä
 - taloudellisen tilanteen heikentyminen
 - jokin muu, mikä? _____

12. Mistä tällä hetkellä saatte apua jaksamiseenne? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)
- läheisiltä
 - tukiperheestä
 - muualta, mistä? _____
 - en saa apua
 - perhetyöstä
 - omaishoidon tuen lakisääteistä vapaista

13. Valitkaa alla olevista vaihtoehdoista kolme (3) tärkeintä palvelua, jotka lisääisivät omaa jaksamistanne arjessa (Merkitkää vastauksenne rastilla)
- lisää vapaata hoitotyöstä
 - kasvatuksellinen apu/tuki
 - vertaistuki
 - siivouspalvelu
 - tukihenkilö
 - lisää tietoa lapsen sairaudesta/vammasta
 - tukiperhe
 - perhetyö
 - muu, mikä? _____

Lasten ja nuorten omaishoidon tuen kehittäminen

14. Kertokaa omin sanoin, miten kehittäisitte 0-20-vuotiaiden omaishoidon tukea?
-

15. Tärkein asia (1), jota kehittäisitte lasten ja nuorten omaishoidon nykyisessä tuessa uusia palvelumuotoja omaishoidon tuen lakisääteisiin vapaisiin tiedonsaanti omaishoidon tuesta
- omaishoitajalle tarkoitettu työterveyshuolto
 - psykkinen tuki ja apu omaishoitajalle
 - tietoa hoidettavan hoitoon liittyvistä asioista (mm. siirtotilanteisiin, sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin liittyvä tieto)
 - vertaistukea
 - omaishoidon tuen palveluohjaajien säännölliset kotikäynnit
 - muu, mikä? _____

16. Valitkaa alla olevista vaihtoehdoista kolme (3) tärkeintä palvelua, joita erityislapsenne tarvitsisi tämän hetkisten palvelujen lisäksi (Merkitkää vastauksenne rastilla)
- puheterapia
 - harrastustoiminta
 - fysioterapia
 - tukihenkilö
 - toimintaterapia
 - tilapäishoito
 - tukiperhe
 - perhetyö
 - muu, mikä? _____
 - ei mitään, miksi? _____

Perherakenne

4 (4)

17. Kuinka monta alle 18-vuotiasta lasta perheessänne on?

- | | |
|---|--------------------------|
| 1 | 4 |
| 2 | 5 |
| 3 | muu, kuinka monta? _____ |

18. Onko perheessänne enemmän kuin yksi erityislapsi?

- | | |
|-------|----------------------------------|
| kyllä | Kuinka monta erityislasta? _____ |
| ei | |

19. Asuuko taloudessanne itsenne lisäksi muita aikuisia?

- ei muita taloudessa asuvia aikuisia
- puolisonne / avopuolisonne
- yksi tai useampi 18 vuotta täyttänyt nuori
- muuta aikuisia, ketä? _____

20. Mikäli taloudessanne asuu muita aikuisia, voivatko he ainakin lyhytaikaisesti osallistua erityislapsen hoitoon?

- | | |
|-------|----|
| kyllä | ei |
|-------|----|

Taustatiedot

21. Sukupuolenne on

- nainen
- mies

22. Ikänne on _____ vuotta

23. Omaishoidettavan ikä _____ vuotta

24. Työtilanteenne

- | | |
|---------------------|------------------------|
| kokopäivätyö | työtön |
| osa-aikatyö | opiskelija |
| yrittäjä | eläke |
| äitiys- /hoitovapaa | omaishoito on päätyöni |
| muu, mikä? _____ | |

25. Mikä vamma tai sairaus omaishoidon tukea saavalla lapsellanne on?

- kehitysvamma
- autismi
- autismi ja kehitysvamma
- neurologisen kehityksen erityisvaikeudet
- epilepsia
- pitkäaikaissairaus
- lihasrappeumasairaus
- CP-vamma
- muu, mikä? _____

Kiitos vaivannäöstänne!

Liite 3. Saatekirje

Tampere 9.11.2011

LASTEN JA NUORTEN OMAISHOIDON TUEN KEHITTÄMINEN TAMPEREELLA

Hyvä omaishoitaja,

Työskentelen Tampereen kaupungin konsernihallinnon tilaajaryhmässä omaishoidon tuen palveluohjaajana. Opiskelen työn ohessa Tampereen ammattikorkeakoulussa sosiaalialan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Tämä kysely liittyy opinnäytetyöhöni, jonka kohderyhmä ovat omaishoitajat, jotka hoitavat 0-20-vuotiasta lastaan tai läheistään ja saavat omaishoidon tukea Tampereen kaupungilta. Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa siitä, minkälaisia palveluita lasta tai nuorta hoitavat omaishoitajat tarvitsevat. Tällaista tutkimusta ei ole aiemmin Tampereella tehty. Vastaaminen on Teille vapaaehtoista. Vastauksenne on erittäin tärkeä, jotta voimme Tampereella kehittää omaishoitajille suunnattuja palveluja ja tukimuotoja. Kyselylomakkeen täyttämiseen ei kulu paljon aikaa. Pyydän Teitä palauttamaan täytetyn kyselylomakkeen oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on maksettu. Viimeinen palautuspäivä on 22.11.2011.

Kysely tehdään nimettömänä ja annetut vastaukset tulevat ainoastaan tutkimuksen tekijän käyttöön. Aineisto käsitellään tilastollisin menetelmin, eikä yksittäisen henkilön vastauksia voi erottaa tuloksista. Palautuskuoret on numeroitu uusintakyselyn vuoksi, ei yksittäisen vastaajan tunnistamista varten. Tutkimuslupa on myönnetty Tampereen kaupungin konsernihallinnon Talous- ja strategiaryhmän Tietotuotanto ja laadunarviointi -yksiköstä 18.11.2010. Mikäli haluatte lisätietoja tutkimuksesta, voitte ottaa yhteyttä minuun. Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin ja tarvittaessa voin auttaa lomakkeen täyttämässä.

Kiitos vastauksistanne jo etukäteen!

Terveisin,

Katariina Niukkala

p. 040 591 0127,

katariina.niukkala@tampere.fi

Tampereen ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan ylempi amk-tutkinto

Osoitelähde: Tampereen kaupungin omaishoidon tuen asiakasrekisteri

Opinnäytetyön ohjaaja

Yliopettaja Sirpa Kolehmainen

p. 050 432 3896

sirpa.kolehmainen@tamk.fi

Tampereen ammattikorkeakoulu

Liite 4. Saatekirje 2

Tampere 25.11.2011

LASTEN JA NUORTEN OMAISHOIDON TUEN KEHITTÄMINEN TAMPEREELLA

Hyvä omaishoitaja,

Teitä pyydettiin marraskuussa 2011 osallistumaan kyselytutkimukseen, jonka tarkoituksena on saada tietoa siitä, minkälaisia palveluita tamperelaiset lasta tai nuorta hoitavat omaishoitajat tarvitsevat. Ohessa lähetän Teille toistamiseen kyselylomakkeen sekä postimerkillä varustetun palautuskuoren, koska tietojeni mukaan ette ole vielä osallistuneet tutkimukseen. Mikäli kuitenkin olette jo täyttäneet ja palauttaneet kyselylomakkeen, tämä muistutus on aiheeton. Muussa tapauksessa toivon, että täyttäisitte ja palauttaisitte kyselylomakkeen 7.12.2011 mennessä.

Jokainen vastaus on ensiarvoisen tärkeä omaishoitajille suunnattujen palvelujen ja tutkimuotojen kehittämisessä. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti eikä henkilöllisyytenne paljastu missään tutkimuksen vaiheessa. Aineisto käsitellään tilastollisin menetelmin, eikä yksittäisen henkilön vastauksia voi erottaa tuloksista. Palautuskuoret on numeroitu uusintakyselyn vuoksi, ei yksittäisen vastaajan tunnistamista varten.

Mikäli haluatte lisätietoja tutkimuksesta, voitte ottaa yhteyttä minuun. Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin ja tarvittaessa voin auttaa lomakkeen täyttämisessä.

Kiitos vastauksistanne jo etukäteen!

Terveisin,

Katariina Niukkala

p. 040 591 0127,

katariina.niukkala@tampere.fi

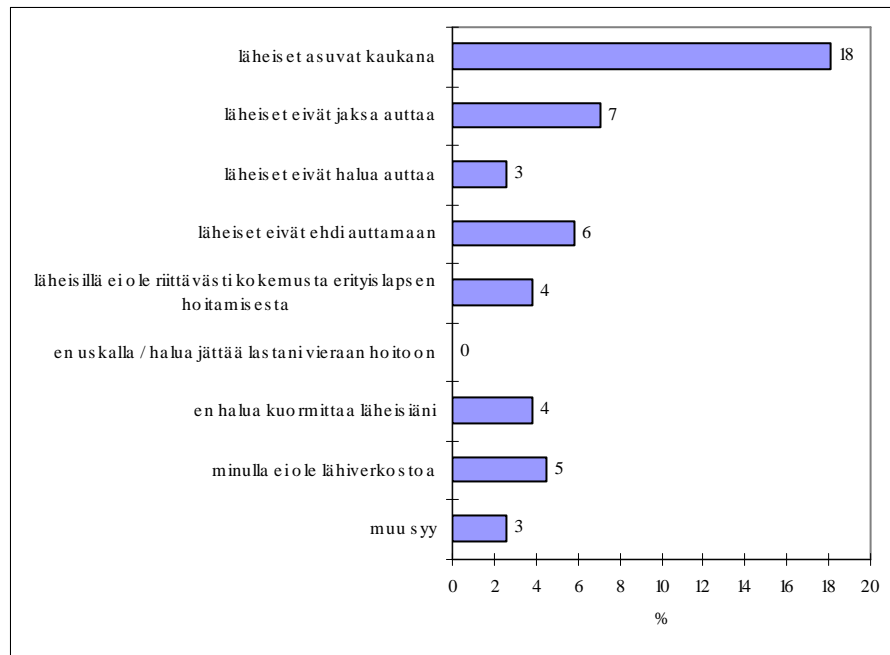
Tampereen ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan ylempi amk-tutkinto

Osoitelähde: Tampereen kaupungin omaishoidon tuen asiakasrekisteri

Liite 5. Kuvia ja taulukoita

1 (3)



KUVIO 13. Tärkein syy siihen, miksi läheiset eivät auta erityislapsen hoidossa (N=155)

TAULUKKO 7. Omaishoitajien jaksamisen kokemus ja sukupuoli

	Sukupuoli %			
		Nainen	Mies	Yht.
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	1	5	1
	Hyvä	34	37	35
	Ei hyvä eikä huono	48	42	47
	Huono	15	11	14
	Erittäin huono	2	5	3
	Yht.	100	100	100
	N	137	19	156

(jatkuu)

TAULUKKO 8. Omaishoitajien jaksamisen kokemus ja ikä

		Omaishoitajan ikä vuosina %				
		23–35	36–45	46–55	56–66	Yht.
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	0	2	0	8	1
	Hyvä	42	27	41	25	35
	Ei hyvä eikä huono	55	50	37	58	47
	Huono	3	18	18	8	14
	Erittäin huono	0	3	4	0	3
	Yht.	100	100	100	100	100
	N	33	60	51	12	156

TAULUKKO 9. Omaishoitajan jaksamisen kokemus ja työtilanne

		Työtilanne %			
		Koko-päivätyö	Osa-aikatyö	Yrittäjä	Äitiys-/hoitovapaa
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	0	0	0	0
	Hyvä	42	19	50	25
	Ei hyvä eikä huono	41	63	25	63
	Huono	15	19	25	0
	Erittäin huono	3	0	0	13
	Yht.	100	100	100	100
	N	74	16	4	8

		Työtilanne %					
		Työtön	Opiskelija	Eläke	Omaishoito päätyö	Muu	Yht.
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	0	0	50	5	0	1
	Hyvä	27	25	50	24	42	35
	Ei hyvä eikä huono	67	75	0	48	42	47
	Huono	7	0	0	19	17	14
	Erittäin huono	0	0	0	5	0	3
	Yht.	100	100	100	100	100	100
	N	15	4	2	21	12	156

TAULUKKO 10. Omaishoitajan jaksamisen kokemus ja lasten määrä perheessä

		Alle 18-vuotiaiden lasten määrä perheessä %							
		0	1	2	3	4	5	6	Yht.
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	0	2	0	3	0	0	0	1
	Hyvä	38	38	36	28	40	33	0	35
	Ei hyvä eikä huono	31	38	52	53	60	67	100	47
	Huono	25	19	11	13	0	0	0	14
	Erittäin huono	6	2	2	3	0	0	0	3
	Yht.	100	100	100	100	100	100	100	100
	N	16	42	56	32	5	3	2	156

TAULUKKO 11. Omaishoitajan jaksamisen kokemus ja talouden muut aikuiset

		Asuuko taloudessa muita aikuisia %				
		Ei muita aikuisia taloudessa	Puoliso/ avopuoliso	Yli 18 v nuori-/a	Muita aikuisia	Yht.
Millaiseksi kokee jaksamisen %	Erittäin hyvä	0	2	0	0	1
	Hyvä	31	33	56	100	36
	Ei hyvä eikä huono	44	52	22	0	46
	Huono	23	11	22	0	15
	Erittäin huono	3	3	0	0	2
	Yh.	100	100	100	100	100
	N	39	110	18	2	169