

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Terveysten edistämisen koulutusohjelma
Johtamisen suuntautumisvaihtoehto

Erja Koskimäki

Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve Etelä-Karjalan alueella

Opinnäytetyö 2013

Tiivistelmä

Erja Koskimäki

Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve Etelä-Karjalan alueella, 68 sivua, 3 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Opinnäytetyö 2013

Ohjaajat: yliopettaja Pirjo Vaittinen, yliopettaja Niina Nurkka Saimaan ammattikorkeakoulu, projektivastaava Sikketiina Rönty Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta Etelä-Karjalan alueella Kelan julkaiseman COPE-indeksin arviointimenetelmän avulla. Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä alueen omaishoitotyön kehittämisessä. Tutkimus on osa Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n projektia Puhumalla puhtia - Tapaamalla tahtia 2012–2014.

Tutkimus toteutettiin kyselynä, joka sisälsi COPE-indeksin kyselyosiot ja kaksi avointa lisäkysymystä. Aineisto kerättiin syksyllä 2012 ja keväällä 2013 Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n omaishoitajien kohtauspaikoissa ja hyvinvointiryhmissä. Sitä kerättiin myös puhelimitse ja postitse. Vastauksia saatiin 224. Aineisto analysoitiin SPSS 21 -ohjelmalla. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällön analyysillä luokittelemalla ja tyypittelemällä.

Tutkimuksen tulosten perusteella Etelä-Karjalan alueella asuvat omaishoitajat kokevat jaksamisen ja tuen tarpeensa kohtalaiseksi. Tilastollisia eroja omaishoitajien jaksamisessa ilmeni niiden omaishoitajien välillä, jotka saivat omaishoidon tukea ja niiden välillä, jotka eivät saaneet tukea sekä eri paikkakunnilla asuvien omaishoitajien välillä. Omaishoidon tukea saavilla oli enemmän vaikeuksia ylläpitää ystävyysuhteitaan. Ne omaishoitajat, jotka eivät saa tukea, tarvitsevat enemmän tukea terveys- ja sosiaalipalvelujen edustajilta. Imatralaiset omaishoitajat kokevat muita etelä-karjalaisia omaishoitajia enemmän räsitystä roolissaan omaishoitajana.

COPE-indeksi sopii omaishoidon parissa työskentelevien ammattilaisten ja omaishoitajien yhteistyövälineeksi. Sen avulla voidaan helposti selvittää omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta. Tarvittaessa se auttaa työntekijää ohjaamaan omaishoitajan oikeanlaisen avun piiriin. Tämänkaltaisen arvioinnin avulla omaishoitajien kuormittumista voidaan helpottaa ja vähentää tai voidaan miettiä parempia vaihtoehtoja omaishoidolle. Jatkotutkimusaiheena voisi selvittää, kuinka paljon ja miten omaishoitokokemus ja sen määrä sekä kesto vaikuttavat omaishoitajan jaksamiseen ja tuen tarpeeseen.

Asiasanat: omaishoito, jaksaminen, tuen tarve

Abstract

Erja Koskimäki

Carers' coping and support needs in South Karelia, 68 Pages, 3 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Master's Degree Program in Health Promotion

Master's Thesis 2013

Instructors: Principal Lecturers Dr. Pirjo Vaittinen and Dr. Niina Nurkka, Saimaa University of Applied Sciences, Project Manager Sikketiina Rönty, South Karelia Association for Family Caregivers and Friends

The purpose of this research was to explore the need for support and levels of coping among carers' taking care of family members in the home in the South Karelia area of Finland. This work was part of the South Karelia Association for Family Caregivers and Friend's Project, "Puhumalla puhtia-Tapaamalla tahtia 2012-2014" (A Meeting Place for Family Caregivers 2012-2014).

The study was both quantitative and qualitative. The data were gathered using a COPE-index structured questionnaire sent to carers (N=224) exploring the positive values and negative impact of caregiving. Data for this study were collected in autumn 2012 and spring 2013 from South Karelia's caregivers in meeting places, group events, and by personal calls. Data was analyzed with using the SPSS 21 program. Open questions were analyzed using content analysis.

Based on the findings of this study, carers in the area are generally satisfied with the support received and with their coping skills. Statistical variations were found among those carers receiving support and those without support, and those living in different parts of the large area. Those carers receiving support still found it difficult to maintain friendship relationships. Those not receiving support needed more help from the social and health care providers. Especially those in the city of Imatra reported more stress and need for support.

The COPE index works well in evaluating the stress and coping needs of carers of family members and friends. It also helps the service providers to guide and support in the proper manner. Further research might be done to explore how the length and difficulty of the caregiving experience affect the coping and support needs of the carers.

Keywords: carer, caregiving, coping, support needs

Sisällys

1 Johdanto	5
2 Omaishoito.....	6
2.1 Omaishoitaja	6
2.2 Omaishoitajan jaksaminen	8
2.3 Omaishoitajan tuen tarve.....	11
3 Omaishoidon tukimuodot	15
3.1 Omaishoitoa tukevat lait	15
3.2 Kuntien tarjoamat tukipalvelut omaishoitajille	17
3.3 Järjestötoiminta omaishoidon tukena	19
3.4 Projektit omaishoidon tukena ja tuen kehittäjänä	21
4 Omaishoidon tilanteen arviointimenetelmät	23
5 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	25
6 Tutkimuksen toteutus.....	25
6.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	25
6.2 Aineiston analyysi.....	28
7 Tutkimuksen tulokset	30
7.1 Vastaaajien taustatiedot	30
7.2 COPE-indeksin pisteiden analysointi.....	33
7.3 Tilastolliset testit	40
7.4 Avointen vastausten tarkastelu luokittelun kautta	43
8 Tulosten tarkastelu.....	52
8.3 Kehittämisehdotukset	58
8.4 Loppupäätelmät.....	60
8.5 Jatkotutkimusaiheita	63
Kuviot.....	64
Taulukot.....	64
Lähteet.....	65

Liitteet

- Liite 1 Saatekirje
- Liite 2 COPE omaishoitajien tuen tarpeen arviointilomake
- Liite 3 COPE:n käyttöohjeet

1 Johdanto

Omaishoitaja käsitteenä on tullut käyttöön vasta 1990-luvulla, mutta siitä huolimatta omaishoitajuutta on ollut aina olemassa. Ihmisten elinikä kasvaa ja terveyttä riittää pidempään nykypäivänä, joten on ajankohtaista miettiä, kuka hoitaa kaikki apua tarvitsevat ja vanhenevat ihmiset, sekä miten saada palveluja kaikille niitä tarvitseville. Suomessa omaishoitajuus on ollut jo kauan näkymättömän vastuun kantamista. Omaishoitajuuden arkea on tehty näkyvämmäksi vasta kahden viimeisen vuosikymmenen aikana. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12.)

Ikääntyneiden, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten hoitoa suunnataan valtakunnan tavoitteiden mukaisesti tapahtuvaksi yhä enemmän kotiympäristössä. Omaishoitajat hoitavat läheisiään vapaaehtoisesti ja sitoutuneesti ja luopuvat näin omasta ajastaan. He myös saattavat joutua omaishoitajiksi vastoin tahtoaan. Omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta on arvioitu ja tutkittu vuosien saatossa paljon (mm. Lappalainen 2010; Sulanen 2010; Kaivolainen ym. 2011). Tutkimusten mukaan omaishoitajat ovat kuormituneempia kuin normaalia arkea elävät henkilöt tai perheet. Omaishoitajia autetaan ja tuetaan esimerkiksi vapaapäivien järjestämisellä, omaishoitajien kuntouttamisella ja tiedottamisella sekä muilla tukipalveluilla.

Omaishoidon tuen kuntakyselyn (THL 2013a) selvityksen mukaan Suomessa enemmistö omaishoidon tuen saajista on 65 - 84 -vuotiaita. Omaishoitajista enemmän kuin puolet on 50 - 74 -vuotiaita. Hoidettavista 58 % on miehiä ja hoitajista 69 % naisia. Eniten hoidon tarvetta on fyysisen toimintakyvyn heikkenemisessä, muistisairauksissa ja kroonisissa sairauksissa. Omaishoitajista enemmistö on puolisoaan hoitavia, seuraavaksi eniten vanhempiaan ja lapsiaan hoitavia. Enemmistö hoitajista on eläkkeellä olevia henkilöitä. Työssäkäyviä omaishoitajia on lähes viidesosa. (THL 2013 b.)

Tilastokeskuksen (2013) mukaan Etelä-Karjalan alueella asui 133 109 asukasta vuonna 2012. Tästä määrästä virallisen omaishoidon sopimuksen oli tehnyt Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (Eksote) alueella 1044

omaishoitajaa ja Imatran kaupungin kanssa 201 eli yhteensä 1245. (THL 2013c.) Etelä-Karjalassa arvioidaan olevan noin 10 000 omaishoitotilannetta.

Tarkastelen opinnäytetyössäni omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta Etelä-Karjalan alueella sekä määrällisesti että laadullisesti. Lisäksi selvitän, vaikuttavatko edellä mainittuihin seikkoihin, sukupuoli, paikkakunta tai saako omaishoidon tukea vai ei. Tutkimustuloksista saatu tieto on käytettävissä omaishoidon kentällä työskentelevällä kunnan ja kolmannen sektorin ammattihenkilöstöllä apuna omaishoitajien aseman parantamiseksi ja omaishoitotyön kehittämiseksi. Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössäni käytän COPE-indeksiä, joka on omaishoitajien tuen tarpeen arviointimenetelmä.

2 Omaishoito

2.1 Omaishoitaja

Omaishoito on kotona järjestettävää vanhuksien, vammaisten tai sairaiden ihmisten hoitamista ja huolehtimista läheisen ihmisen avulla. Laki omaishoidon tuesta (950/2006) määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt kunnan kanssa toimeksiantosopimuksen läheisensä omaishoidosta. (STM 2012a.) Suomen omaishoidon verkoston (2011) määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheeseen kuuluvasta tai muusta läheisestään, joka ei selviydy yksin arjessa sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi. Halmesmäki (2010) tuo esille, että omaishoito voidaan määritellä myös subjektiivisesti eli miten hoitaja itse kokee oman tilanteensa auttaessaan säännöllisesti perheeseen kuuluvaa tai muuta läheistään. (Nykänen, Stenberg & Pesola 2013, 3.) Minna Zechner (2010) on tutkinut väitöskirjassaan Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa hoivan määritteitä vanhustenhoidossa. Hän tuo esille vanhusten informaalin hoivan, joka määritellään useimmiten omaisten tai läheisten antamaksi avuksi toisilleen. Hoivan tarve on silloin enimmillään, kun vanhus ei pysty selviytymään arjestaan yksin ja tarvitsee tukea esimerkiksi peseytymiseen, pukeutumiseen, ruoanlaittoon ja siivoamiseen.

Omaishoitajat auttavat arjessa monella tapaa läheisiään päivittäin tai osittain tietyissä askareissa. He tekevät hoivatyötä, antavat asiointiapua, ohjaavat ja valvovat fyysisesti omaisiaan joko samassa taloudessa tai etäomaishoitajina. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry 2012.) Omaishoitajat ovat huomattava voimavara yhteiskunnalle, esimerkiksi ikääntyneiden hoidettavien kotona asumisen tukena. Valtaosa omaishoitajista ei ole tehnyt omaishoidon sopimusta kunnan kanssa. (STM 2013 a.) Nykytilanteen mukaan noin miljoona suomalaista auttaa läheistään säännöllisesti. THL:n Arvion mukaan tällä hetkellä Suomessa on noin 300 000 omaishoitotilannetta ja näistä 60 000 on sitovia ja vaativia. Vain pieni joukko kaikista omaishoitotilanteista on lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry 2012.)

Omaishoitajana toimivat paitsi eläkeläiset myös työkäiset henkilöt, kuten työssäkäyvät, virka- tai muilla vapailla olevat sekä työttömät henkilöt että työelämän ulkopuolella olevat, kuten alaikäistä lastaan tai lapsiaan pääsääntöisesti hoitavat vanhemmat. Lisäksi omaishoitajuus koskettaa kaikkiin kulttuuriryhmiin kuuluvia henkilöitä. (STM 2012 b.) Suomessa on noin 65 000 henkilöä, jotka toimivat niin sanottuina etäomaishoitajina. He asuvat pääasiallisesti toisella paikkakunnalla tai eri taloudessa ja ovat hoidettavan ensisijaisia auttajia ja tukihenkilöitä. (Vuorijärvi 2010, 22.) He pitävät huolta läheisestään muun muassa puhelimen ja etäteknologian kautta. (Ensiopas omaishoidosta 2010, 5.)

Omaishoitajana voi toimia henkilö, jolla myös itsellään on sairauksia ja huono fyysinen kunto. Tämänkaltaisissa tilanteissa omaishoitajuus on äärimmäisen raskasta ja omaishoitaja tarvitsee jaksakseen tukea sekä palveluita enemmän. (Näslindh-Ylispangar 2012, 179.) Keskeisempiä syitä ryhtyä omaishoitajaksi on monia, kuten läheisyys suhteessa, yhteinen eletty historia, velvollisuuden tunne avioliiton kautta tai muu lupaus sekä vaihtoehtojen vähyytys ja taloudelliset syyt. Omaishoitajaksi ryhtyminen ei sovellu kaikille, ja tähän syynä voivat olla erilaiset perhesyyt, palkkatyö, etäinen suhde hoidettavaan, voimavarojen puute sekä perheen oma tapa vastata hoivan tarpeeseen. (Anttonen, Valokivi, Zechner 2009, 152.)

2.2 Omaishoitajan jaksaminen

Omaishoitotilanne voi tulla perheeseen pikkuhiljaa läheisen toimintakyvyn hiipumisen myötä, jolloin läheinen tarvitsee aiempaa enemmän toisen apua selviytyäkseen arjesta. Omaishoito voi tulla ajankohtaiseksi myös äkillisen sairastumisen ja vammautumisen myötä tai perheeseen voi syntyä vammaisen lapsi. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry, 2012.)

Kun perheenjäsen sairastuu äkillisesti, on se kriisi koko perheelle. Tällöin perhe tarvitsee ulkopuolista tukea, koska esimerkiksi vakava sairaus muuttaa perheen arkea oleellisesti (Larivaara ym. 2009, 64). Omaishoidossa ovat aina läsnä tunteet ja järki (Merikanto 2010, 190). Läheisen hoitaminen saa pintaan ristiriitaisia tunteita kuten rakkautta ja vihaa samanaikaisesti mikä on täysin normaalia. Koettujen tunteiden määrä voi olla hyvin laaja. Yleisimpiä tuntemuksia hoitosuhteessa ovat hoidon vaativuus, syyllisyyden tunne, uupumus ja pelko. Itse hoitotilanteeseen voi liittyä myös tunne avuttomuudesta. Surua voivat aiheuttaa oma riittämättömyys ja auttamisen rajallisuus. (E-Mielenterveys 2013.)

Haasteita tuovat lapsiperheissä sairastuneen tai vammautuneen lapsen hoitamisen lisäksi vanhempien huoli perheen muista lapsista, koska sairaan lapsen hoidon sitoutuvuuden takia vanhemmat joutuvat ristiriitaiseen tilanteeseen kohdatessaan ajan käytön rajallisuuden: kuinka jakaa aika ja antaa huomiota samanarvoisesti niin, että jokaisella lapsella olisi oikeus elää lapsen elämää? Syyllisyys painaa vanhempia ja aiheuttaa riittämättömyyden tunnetta. Pitkäaikaissairaana ja vammaisen lapsen vanhempien huolet ovat mittasuhteiltaan kuitenkin huomattavasti kuorimittavammat kuin terveiden lasten vanhempien. (Kaivolainen ym. 2011, 62.)

Haasteita omaishoitajan rooliin joutuvalla ikääntyvälle aiheuttaa yllättävä omaishoitotilanteeseen joutuminen. Hän joutuu toimimaan monesti ilman perehdytystä ja koulutusta tehtävässä, jossa joutuu olemaan yksin vastuussa jopa 24 tuntia vuorokaudessa. Hoidettava saattaa olla hyvin sairas ja käyttäytyä uhkaavasti, ei nuku öitä, ei kykene liikkumaan, syömään, hoitamaan lääkitystään tai hygieniaansa. (Näslindh-Ylispangar 2012, 179.)

Huomattava määrä omaishoitajista on vielä työssä käyviä. Heistä useat miettivät, miten jakaa voimansa ja aikansa työn, perheen ja hoivan sekä oman elämänsä välillä. (Ensiopas omaishoidosta 2010, 31.) Työkäinen, perheellinen omaishoitaja, joka elää ruuhkavuosien keskellä, ei välttämättä saa ymmärrystä työyhteisöstään hoitaessaan ikääntyviä ja sairaita vanhempiaan työnsä ohella. Lisäksi hän hoitaa samanaikaisesti omaa perhettään ja työtään. Tätä elämäntilannetta voisi kuvailla kolmiomaailmaksi, joka kestää useita vuosia elämästä. Työn ohella omaishoitaja huolehtii ikääntyvien omaistensa asioista. (Näslindh-Ylispingar 2012, 177.)

Missä tahansa elämänvaiheessa ja elämäntilanteessa omaishoitajan oman elämän ja auttamisen halun kanssa tasapainoilu vaikuttaa kovin haasteellisenä. Velvollisuudentunnosta ja voimakkaasta tahdosta auttaa voi kokea syyllisyyttä ja riittämättömyyttä. Useat omaiset vaativat itseltään liikaa, mahdottomia suorituksia ja jaksamista. Moni sortuu helposti itsesyttöksiin, joiden seurauksena voi tulla liikayrittämistä, ja uupumisen riski kasvaa entisestään. Niin ruumiillinen ponnistelu kuin henkinen rasituskin syövät liiallisina voimia ja energiaa. Masentuneisuuden ja väsymyksen kokemus onkin yleistä. (E-Mielenterveys 2013.)

Omaishoito on usein sitovaa, sekä monesti ympärivuorikautista hoivaa ja huolenpitoa, mikä pitkään jatkuessaan kuormittaa omaishoitajaa. Omaishoitajat ovat hoito- ja hoivatyössä usein kokemattomia, minkä vuoksi he tarvitsevat tukea ja apua jaksakseen selviytyä omaishoitotyössään. (Siira 2006) Vastuu arjesta, huoli hoidettavasta ynnä muut asiat kasautuvat omaishoitajan hartioille. (Järnstedt 2009, 132). Eija Palovaaran (2010) mukaan omaishoitajille kasautuu päivittäisestä rasituksesta arkistressiä, joka vaikuttaa jaksamiseen. Omaishoitajan arkeen kuuluu myös väistämätöntä uhrautumista, kuten omien harrastusten ja ajankäytön osalta. Tässä on vaarana, että uhrautuminen menee liian pitkälle, eikä lopputulos ole enää hoitajan eikä hoidettavan etu. Vääränlainen uhrautuminen voi aiheuttaa väsymystä arjessa, kiitollisuudenvelkaa tai jopa katkeruutta. Omaishoitaja saattaa joutua kokemaan myös väkivaltaa tai muuten julmaa käytöstä. Omaishoitajan saattaa olla vaikeaa asettaa näille rajoja hienotunteisesti, koska mielessä on hoidettavan maineen menetys ja perheen voimakas suhtautuminen tilan-

teeseen. Omaishoitajalla tulisi olla matala kynnyks kerton näistä ongelmista lähipiirille ja saada apua. (Meriranta 2010, 192.)

Omaishoitajat saattavat jättää itsestään huolehtimisen kokonaan. Sen seurauksena voi ilmetä monenlaisia oireita, kuten unen tarvetta, mielialanmuutoksia, itkuisuutta, tunteiden puutumista ja masennusta. Lisäksi muistaminen ja uusien asioiden sisäistäminen tuottavat vaikeuksia. Pienetkin asiat kuormittavat ja tuntuvat pakotetuilta tai jäävät kokonaan tekemättä. Nämä esimerkit ovat hälytysmerkkejä väsymyksestä ja stressaantumisesta. Liiallinen kuormittuneisuus vaikuttaa tunneherkkyyteen ja tasapainoon. Mielialan muutokset ovat rasiustilassa voimakkaita, elämästä katoaa mielekkyys heikentyneen itsetunnon ja masennuksen myötä (E-Mielenterveys 2013.) Omat huolet ja murheet hukkuvat usein arjen pyörittämiseen ja siinä kadottaa oman itsensä eli ei ole olemassa muuta kuin omaishoitotilanne. (Järnstedt ym 2009, 133). Lisäksi kuormittavuus omaishoidossa voi aiheuttaa kohonnutta riskiä saada fyysisiä tai psyykkisiä sairauksia, kuten esimerkiksi sydän- ja verisuonisairauksia, masennusta tai vaikeuksia pitää yllä sosiaalisia suhteitaan. (Juntunen & Salminen 2011, 6.)

On tärkeää, että omaishoitajat tai omaishoitoperheet elävät mahdollisimman monipuolista ja oman ikätasoista elämää harrastaen ja nauttien siitä mahdollisuuksien mukaan. On hyvä vahvistaa terveitä elämäalueita ja pitää niistä kiinni, koska se auttaa saavuttamaan tasapainon elämässä. (Ensiopas omaishoidosta 2010, 29.) Ammatillaisen tehtävä on auttaa ja antaa ohjausta ja neuvontaa omaishoitajille, jotta omaishoitaja voi toimia tarkoituksenmukaisesti tilanteessaan. Omaishoitaja tarvitsee jaksamisen avuksi ja tueksi ratkaisuja hankalissa elämäntilanteissa. Selkeät neuvot ovat ensiapu ja oman tilanteen syvälinen pohtiminen tulee vasta sen jälkeen. Tämän vuoksi omaishoitaja tarvitsee tukea, jotta jaksaa ajatella elämäntilannettaan ja tarpeitaan.

Omaishoitajalla on usein herkkyys nähdä vain hoidettavan tarpeet, unohtaan itsensä kokonaan. Omaishoitajat kokevat, että hoidettava on etusijalla ja hänellä ei ole lupa kertoa omista ongelmistaan. Monista omaishoitajista

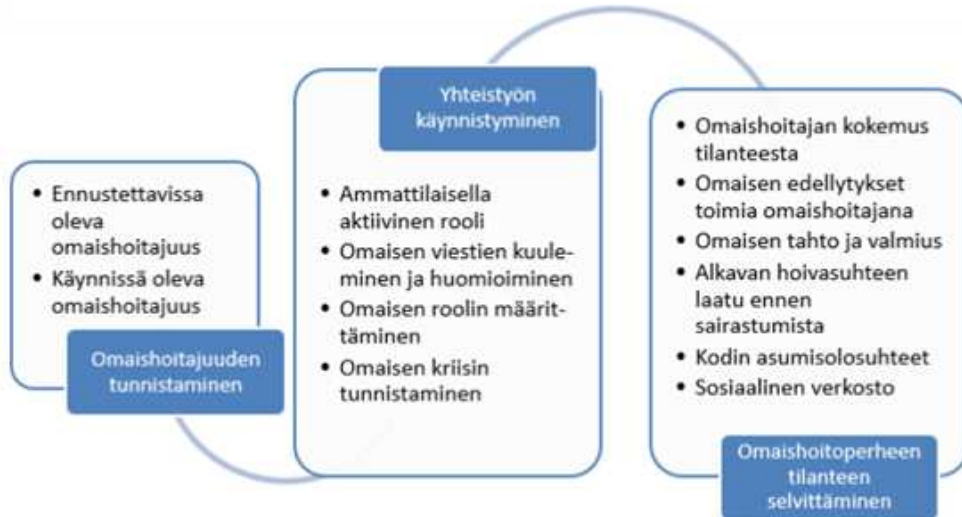
avun hakeminen on työlästä ja voimia vievää. Kynnys palvelujen vastaanottamiselle voi olla korkea, vaikka omaishoitaja olisikin tietoinen omasta väsymyksestään. Lisäksi pelko omasta jaksamisesta ja omaishoitotilanteen mahdollisesta päättymisestä ovat koko ajan läsnä elämässä. (Kaivolainen ym. 2011, 168–170.) Salminen ja Julkunen (2013) pitävätkin erityisen tärkeänä sitä, että omaishoitajat saavat omaishoidon tuen lisäksi kuntien, omaishoitoyhdistysten ja Kelan omaishoitajille suunnatut tuet ja palvelut omaishoitajan jaksamisen ja hyvinvoinnin turvaamiseksi. (Kunta 2013.)

2.3 Omaishoitajan tuen tarve

On hyvin tärkeää, että läheistään hoitava tunnistaa olevansa omaishoitaja tai osaa valmistautua siihen, että omaishoitajuus voi olla tulevaisuudessa ajankohtaista. (Suomen omaishoidon verkosto 2011.) Omaishoitotilanteessa elävät perheet joutuvat usein luopumaan monista normaaliin elämään kuuluvista asioista, kuten toiveistaan, suunnitelmistaan ja unelmistaan. Tilanteeseen sopeutuminen vaatii aikaa. Monet heistä pystyvätkin ratkomaan tilanteen omin voimin perheen tai ystävien tuella sekä vapaaehtoisten auttajien avulla. (Lehtola & Tommola 2008, 17.) Kuitenkin esimerkiksi Rutasen (2013) tutkimus osoittaa, että omaishoitajuus vaikeuttaa ystävyysuhteiden ylläpitoa ja kuormittaa elämää huomattavasti. Hänen tutkimuksessaan nousivat esille omaishoitajien ystävyysuhteiden vähäisyys ja niiden ylläpitäminen. Omaishoitajat käyttävät sijaishoitopalveluja vasta siinä vaiheessa, jolloin he ovat jo ylikuormittuneita. Apu saadaan tai saavuttaa omaishoitajan liian myöhäisessä vaiheessa.

Mikkelin seudun Omaishoitajat ja läheiset ry:n Valot hankkeessa (2009–2013) on luotu malli turvalliseen ja tuettuun omaishoittoon (Kuvio 1). Mallissa korostetaan omaishoitajuuden varhaista tunnistamista. Kuvan mallin mukaisesti omaishoitajuus pitää ensin tunnistaa ja sen jälkeen aloittaa tarvittava yhteistyö, jonka kautta voidaan selvittää omaishoitoperheen tilanne. Tilanteen selvittyä omaishoitajalle annetaan tarvittavaa ohjausta, käynnistään yhteistyö laajemmin ja sovitaan seurannasta. (Väisänen 2013).

Turvallinen, tuettu omaishoito



Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
VALOT -projekti 2009-2013

Turvallinen, tuettu omaishoito



Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
VALOT -projekti 2009-2013

Kuvio 1. Turvallinen, tuettu omaishoito (Väisänen 2013)

Omaishoitoperheet saattavat haluta auttajikseen perheenjäsenten sijaan myös vapaaehtoisia toimijoita, koska he ovat ulkopuolisia ja vaitiolovelvollisia ja heille voi olla helpompi puhua omista huolistaan ja tarpeistaan kuin omalle perheelle. (Lehtola & Tommola 2008, 11.)

Virallinen omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka koostuu hoitopalkkiosta omaishoitajalle, palveluista hoidettavalle ja hoitajalle. Lisäksi se koostuu hoitotyön onnistumiseksi tarvittavista hoitotarvikkeista, apuvälineistä ja asunnonmuutostöistä. Omaishoitajalle tulisi taata myös riittävästi taloudellista ja henkistä tukea sekä järjestää vapaata omaishoidosta. (Järnstedt ym. 2009, 9).

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen tulee tunnistaa omaishoitajan tai omaishoitoperheen tuen tarpeet. Tämä edellyttää omaishoitoperheen tilanteeseen perehtymistä. Se vaatii työntekijältä aikaa, asiantuntemusta ja kokonaisuuksien hallintaa. Työntekijät joutuvat tekemään asiakastyössä ratkaisuja, jotka nojautuvat lakiin ja säännöksiin. Heidän tulee myös ottaa huomioon omaishoitoperheen toiveet ja tarpeet. (Kaivolainen ym. 2009, 79.) Omaisten viestien kuuleminen ja huomioiminen on olennaista toiveiden ja tarpeiden esille saamisessa (esim. Väisänen 2013).

Omaishoitajan kohdalla ei ole lainkaan harvinaista, että omaishoitaja ei tunnista tarpeitaan tai hän siirtää ne sivuun. Itsestä huolehtiminen auttaa omaishoitajaa jaksamaan hoitotyössään kotona ja myös ennakoimaan erilaisia tilanteita. Se auttaa myös pohtimaan muita vaihtoehtoja omaishoidon tilalle. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso, Salanko-Vuorela 2009.) Nämä seikat osaltaan puoltavat omaishoitotilanteiden tuntemista ajoissa myös viranomaistasolla, jotta omaishoitajille tarvittava tuki pystytään osoittamaan ja antamaan ajoissa (mm. Surakka 2012, 64).

Kaivolaisen ym. (2011, 76) mukaan omaishoitajat tarvitsevat omaishoitotilanteessa monenlaista tukea, sekä fyysisesti, että psyykkisesti, lisäksi vapaata, lepoa ja virkistystä. Lisäksi he tarvitsevat tietoa hoidettavan sairaudesta, hoitomuodoista, taloudellisista tukimahdollisuuksista ja erilaisista ar-

keen liittyvistä ongelmien ratkaisusta. Taulukossa 1 ilmenevät omaishoitajien tuen odotukset ja niihin osoitettavissa olevia tukimuotoja.

Omaishoitajien tuen odotukset	Esimerkkejä tukimuodoista
Vapaa-aika: asioiden hoito, lepo ja virkistys	Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut Lomat ja retket Harrastuksiin kannustaminen
Henkinen tuki: asioiden jakaminen ja ymmärretyksi tuleminen	Sosiaalisten verkostojen vahvistaminen Vertaisryhmät Terapia ja konsultaatio
Käytännöllinen tuki: tieto ja apu	Neuvonta, ohjaus ja opastus Käytännön apu hoitotyössä (esim. kodin siivous ja hoidettavan hygienian hoito)
Fyysinen tuki: virkistyminen ja jaksaminen	Liikunta Fysioterapia Ergonomiset työtavat

Taulukko1. Omaishoitajien tuen odotukset ja tukimuodot (Opas kuntien päättäjäille. STM 2005)

Kotiin suunnatut palvelut, hoitotarvikkeet, apuvälineet tai kodin muutostyöt on tarkoitettu helpottamaan arjen sujumista, mikä mahdollistaa myös hengähdystauon ja lepoa omaishoitajalle. Taloudellinen tuki on tarkoitettu helpottamaan toimeentuloa sekä kohtuullistamaan menoja, jotka johtuvat sairaudesta tai vammasta aiheutuneista kustannuksista. Lisäksi omaishoitaja tarvitsee myös henkistä hyvinvointia tuekseen. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry, 2013.)

Omaishoitaja tarvitsee monenlaista tietoa sekä käytännöllistä ja henkistä tukea. Aaltosen (2004) mukaan läheistään hoitavan hakiessa omaishoidon tukea hän hakee samalla sekä tukea taloudelliseen tilanteeseensa että virallista omaishoidon statusta itselleen. Omaishoitotyön virallisuus oikeuttaa kunnan palveluihin. Valitettavasti omaishoidon tuesta päättävillä viranomaisilla saattaa olla erilaisia näkökulmia siihen, kuka on omaishoitaja ja onko hän oikeutettu saamaan rahallista tukea ja palveluja. Tämä johtuu siitä, että kunnat eivät välttämättä budjetoitane tarpeeksi määrärahoja omaishoitoon ja näin moni kriteerit täyttäväkin jää tuen ulkopuolelle. (Anttonen ym. 2009, 139.) Omaishoitaja voi hakea tukea ja palveluja kunnan sosiaali- ja terveys-

toimen lisäksi Kelalta, seurakunnilta ja järjestöiltä (Suomen omaishoidon verkosto 2011).

Useat omaishoitajat kokevat myös, että he joutuvat pomputtelun kohteeksi hankalassa ja hajanaisessa järjestelmässä. Vastuuta siirretään toisille ja todellista apua omaishoidon arkeen on vaikea saada. (Kaivolainen ym. 2009, 79.)

3 Omaishoidon tukimuodot

3.1 Omaishoitoa tukevat lait

Laki omaishoidontuesta tuli voimaan vuoden 2006 alusta. Kunnan tulee huolehtia tuen järjestämisestä määrärahojensa puitteissa. Laki edellyttää, että kunnan on edistettävä hoidettavan edun mukaista omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus. Sosiaali- ja terveystieteissä (STM 2005) keskeisenä tavoitteena on vanhusten ja vammaisten henkilöiden kotona asumista tukeva toiminta. Omaishoidon tukeminen on huomattava keino tämän tavoitteen saavuttamiseksi. (STM 2012 c) Lisäksi uuden, 1.7.2013 voimaan astuneen, vanhustalain tarkoituksena on saada hyvinvointia ja palveluja ikääntyneelle väestölle. Lain tavoitteisiin kuuluvat kaikkien ikääntyneiden hyvinvointia, terveyttä ja itsenäisistä suoriutumista tukevat menetelmät. (STM 2013 b.)

Läheisen hoitamiseen kotona kunta voi myöntää hoidon ja huolenpidon sekä omaishoitajan hyvinvoinnin tukemiseksi omaishoidontukea. Tuen myöntäminen perustuu lakiin (937/2005). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, ja se on osa sosiaali- ja terveyspalvelujen kokonaisuutta kunnissa. Tuen myöntäminen perustuu harkintaan, ja käytännöt kunnittain voivat vaihdella huomattavasti. Omaishoidon tuki takaa hoitajalle muun muassa hoitopalkkion, kolme lakisääteistä vapaapäivää kuukaudessa sekä hoidettavalle tarvittavat palvelut. Omaishoidon tuki kartuttaa työikäiselle omaishoitajalle eläkettä, ja se on verotettavaa tuloa. (Kaivolainen ym. 2011, 26.)

Työssäkävälle omaishoitajalle omaishoitajuus saattaa olla riskitekijä esimerkiksi työssä etenemiselle. Omaishoitotilanne saattaa uuvuttaa työntekijän, ja hän voi joutua vaihtamaan työtään helpompiin ja huonommin palkattuihin tehtäviin tai voi joutua jäämään työstään määräaikaaisesti tai kokonaan pois. Huonompi palkka vaikuttaa oleellisesti tulevaan eläkkeeseen ja näin ollen heikentää taloudellisesti omaishoitajan asemaa. Mikäli työssäkävä omaishoitaja jää kotiin, saattaa töihin palaaminen olla monestakin syystä vaikeaa. (Kaivolainen ym. 2011, 35, 36).

Työsopimuslakiin (2001/55) on tullut muutoksia, jotka astuivat voimaan 1.4.2011. Uusitun työsopimuslain 7 §:n mukaan työntekijällä on mahdollisuus jäädä tietyksi ajaksi pois työstä hoitaessaan perheenjäsentään, omia vanhempiaan, lapsiaan tai muuta läheistään. Uusittu laki takaa sen, että perhevapaalla olevalla työntekijällä on irtisanomissuoja ja näin työnantaja ei voi irtisanoa työntekijää perhevapaan käyttämisen perusteella. Työntekijä ei kuitenkaan voi saada palkkaa poissaolon vuoksi perheenjäsenen tai muun läheisen hoitamiseen.

Työ- ja elinkeinoministeriö (2012) antoi työterveyslaitokselle tehtäväksi selvittää, kuinka paljon ja missä olosuhteissa työpaikoilla on käytetty oikeutta olla pois työstä perheenjäsenen tai läheisen hoitamiseksi työsopimuslain (55/2001) perusteella. Saatujen tulosten perusteella hoitovapaata koskevaa lakimuutosta ei juurikaan tunneta ja sen seuranta-aika ei ole ollut käytössä niin pitkään, jotta vaikutukset näkyisivät (Kauppinen 2013, 3).

Perhehoidon ja sijaishoitomallin sijaishoitajärjestelyjä koskevat muutokset tulivat voimaan 1.8.2011 toimeksiantosopimuksella. Omaishoidon lakiin (937/2005) tehtiin lisäys (318/2011), jonka perusteella kunta voi sosiaalihuoltolain mukaisesti järjestää henkilön ympärivuorokautisen huolenpidon hänen oman kotinsa ulkopuolella perhehoidossa yksityiskodissa. Muutoksen tavoitteena on siirtää sijaishuollon painopistettä laitoshuollosta perhehoitoon sekä nostaa perhehoidon laatua. Lisäksi lain tarkoituksena on tukea omaishoitajien jaksamista (STM 2012 c.) Omaishoitaja tekee kunnan kanssa sijaisomaishoito- tai perhehoitosopimuksen vapaan järjestämiseksi (Eksote 2013).

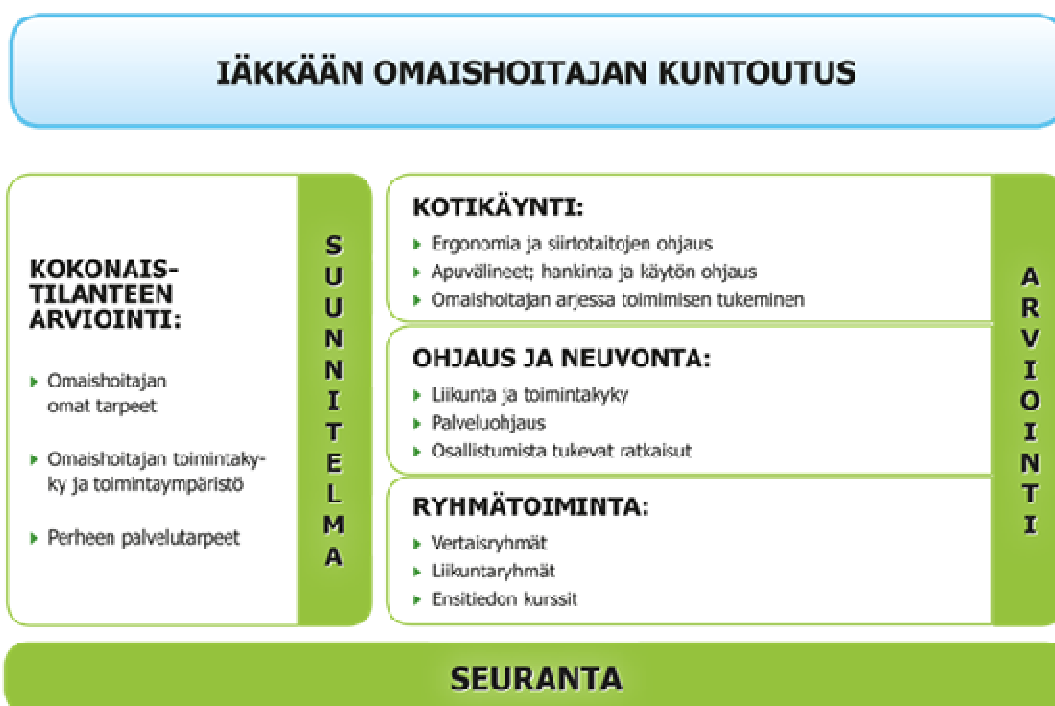
3.2 Kuntien tarjoamat tukipalvelut omaishoitajille

Omaishoidettaville pääasiassa suunnatut palvelut ovat kotihoito, lyhytaikainen laitoshoido ja apuvälinepalvelut (THL 2013 a). Yleisin omaishoitajille suunnatuista palveluista kunnissa on palveluohjaus. Hoidon järjestämistä omaishoitajan lakisääteiselle vapaajaksolle tarjotaan jokaiselle lähes kaikissa kunnissa. Yleisimpinä kuntien tarjontaan kuuluvat sosiaalityö, omaishoitajien koulutus ja ohjaus sekä vertaisryhmätoiminta. Omaishoitajien kuntoutuksen tukeminen sen sijaan on harvinaisempaa. Muita tukimuotoja ovat esimerkiksi päivätoiminta hoidettaville, virkistystoiminta omaishoitajille, ennaltaehkäisevä avioparikuntoutus sekä vuorovaikutteinen televisio ja omaishoidon toimintakeskus. (Kunta 2013.)

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL 2013 a) on teettänyt omaishoidon kuntakyselyn, jonka avulla selvitettiin näkemyksiä kuntaan kuuluvista omaishoitajien palveluista sekä niiden toteutumisesta omaishoitajien kohdalla. Omaishoidosta vastaaville tehdyn kyselyn mukaan melkein kaikissa kunnissa on omaishoidon ohjeet, jotka sisältävät perusteet omaishoidon tuen saamiselle, ohjeet tuen hakemiselle sekä tiedot kunnan tarjoamista palveluista omaishoitajille. Kunnissa on myös tarjolla erilaisia lyhytaikaisia laitoshoido- ja palveluasumispaikkoja sekä sijaishoitoa omaishoitajan vapaa- päivien järjestämiseksi. Palveluseteleiden käyttö on lisääntymässä. Suurimmalla osalla kunnista on vähintään yksi tai useampi omaishoitajien palveluista koordinoiva työntekijä. (Kunta 2013.)

Lisäksi kunnilla on ohjeet, miten hakea Kelan järjestämille omaishoitajien kuntoutuskursseille (Kunta 2013). Kunnat tukevat omaishoitajien jaksamista ohjaamalla omaishoitajia kuntoutukseen. Ohjaamisella pyritään myös ehkäisemään toimintakyvyn heikkenemistä omaishoitotilanteen muuttuessa vaativammaksi. Myös omaishoitajat itse ilmaisevat kuntoutuksen tarpeensa. Suurin syy sille, ettei omaishoitajaa ohjata kuntoutukseen on se, että kunnissa ei ole tarpeeksi tietoa kuntoutukseen liittyvistä mahdollisuuksista. (Kunta 2013)

Erilaisten kehittämishankkeiden, kuten Avaimia iäkkään omaishoitajan kuntoutukseen (2012) (Kuvio 2), avulla on luotu toimintamalleja ehkäisevästä kuntoutuksesta iäkkäälle omaishoitajalle. Malli on tarkoitettu käytettäväksi osana kunnan sosiaali- ja terveydenhuoltoa. Sen tarkoituksena on tukea omaishoitajien terveyttä ja toimintakykyä sekä parantaa oman elämänlaatua ja olosuhteita. (Omaishoitajakuntoutus, 2012.) Kuntoutuksen tarkoituksena on myös tukea omaishoitoperheen kotona selviytymistä.



Kuvio 2. Iäkkään omaishoitajan kuntoutus (Omaishoitajakuntoutus, 2012.)

Kelan kautta järjestetään omaishoitajien kuntoutuskursseja eri-ikäisille omaishoitajille. Kuntoutuksen tarkoituksena on omaishoitajan toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Omaishoitajat voivat olla eri-ikäisiä eikä omaishoidon tuen saamista vaadita kuntoutukseen pääsemiselle. Kuntoutuskurssien päämääränä on tukea omaishoitajan arjessa selviytymistä ja parantaa hänen toimintakykyään. (Kela 2013)

Kelan lisäksi kuntoutuskursseja omaishoitajille järjestävät tuetut lomat, Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry ja paikalliset omaishoitajayhdistykset sekä lukuisat eri järjestöt ja yksityiset tahot. Omaishoitajilla on monia haastei-

ta osallistua kuntoutukseen. Suurimpina niistä ovat hoitojärjestelyt. Hoidettava ei suostu hoidettavaksi tai omaishoitaja itse ei voi irtaantua hoidettavasta. Lisäksi selvityksen perusteella omaishoitajilla on tiedon puutetta kuntoutusmahdollisuuksista tai he eivät tunnista kuntoutustarvetta itsessään. (Kunta 2013)

3.3 Järjestötoiminta omaishoidon tukena

Suomessa kolmas sektori on ollut esillä politiikan puheessa selvästi enemmän kuin aiempina vuosina tai vuosikymmeninä. Maan hallitus on ilmaissut tahtonsa ohjelmassaan parantaa julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kumppanuutta palvelutuotannossa. Kolmas sektori on noussut usein esille puhuttaessa kunta- ja palvelurakennemuutoksesta, silloin kun on tarve korostaa kuntiin kehitettäviä uusia toimintamenetelmiä tuottaa palveluja. Kunnat ovat myös itse nostaneet kolmannen sektorin kanssa tehtävän yhteistyön yhdeksi huomionarvoisista keinoista parantaa palvelujen tehokkuutta ja tuottavuutta. (Pihlaja 2010, 11.)

Järjestöillä on vaikutusta siihen, miten yhteiskunnallinen ja poliittinen päätöksenteko on vahvistamassa terveyden tasa-arvon saavuttamista. Tätä tehtävää varten järjestöt keräävät tietoa jäsenten tarpeista, jotka on tärkeä ottaa huomioon yhteiskuntapolitiikan sisällöissä. Järjestöjen keräämän tiedon kautta ihmisillä on tasa-arvoiset edellytykset saavuttaa taitoja ja tietoja sekä toimia eri paikoissa tai olla tilanteissa, joissa voimavarat voidaan ottaa käyttöön. (Tekry 2011, 65.)

Järjestöjen keskeisenä tehtävänä on jakaa tietoa ja asiantuntijuutta ja ne toimivatkin yhä useammin tässä tehtävässä tuottaen myös asiakaslähtöisiä palveluja. Järjestöjen vahvuus korostuu kykyä kuulla ja kuunnella kohde-ryhmänsä tarpeita toimien jäsentensä näkökulmasta puolestapuhujina. Järjestöillä on suuri merkitys myös omaishoitajien jaksamisen tukemisessa (Meriranta 2010, 165.) Ne omaishoitajat, jotka kuuluvat järjestön piiriin, mieltävät itsensä vahvasti omaishoitajiksi, koska he ovat toiminnan kautta

keskimääräistä enemmän tietoisia esimerkiksi monista hoivapalveluista. (Zechner 2010, 64.)

Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry toimii Etelä-Karjalan alueella (Imatra, Lappeenranta, Lemi, Luumäki, Parikkala, Rautjärvi, Ruokolahti, Savitaipale, Taipalsaari) erilaisissa elämäntilanteissa omaistaan tai läheistään hoitavien henkilöiden tuki- ja etujärjestönä. Yhdistyksen palvelut ja toiminta ovat tarkoitettuja kaikille omaishoitajille, omaisistaan huolehtiville läheisille ja ammattihenkilöille huolimatta siitä, ovatko he yhdistyksen jäseniä tai kuuluvatko virallisen omaishoidon tuen piiriin. Yhdistyksen tehtäviin kuuluvat omaishoidon oikeuksien valvonta Etelä-Karjalan alueella. Yhdistys tukee, neuvoo, tiedottaa ja ohjaa erilaisissa omaishoidon asioissa. Lisäksi yhdistys järjestää virkistystä ja ryhmä- sekä vertaistoimintaa. Yhdistys organisoii omaishoitoon ja sen kehittämiseen liittyviä projekteja sekä järjestää koulutusta ja tiedostustilaisuuksia, tekee yhteistyötä eri viranomaisstahojen, järjestöjen, oppilaitosten, hoivayrittäjien, seurakuntien ym. kanssa. Kaiken tämän tarkoituksena on omaishoitajien aseman ja tilanteen parantaminen. (Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012.)

Vertais- ja ryhmätoiminta ovat omaishoidon paikallisjärjestöjen perustoimintaa (Meriranta 2010, 165). Omaishoitajat saavat vertaistoiminnan kautta tukea henkiseen jaksamiseen ja kokemuksen, etteivät ole yksin omaishoitoon liittyvien haasteiden kanssa. Vertaistukea voi jakaa pienessä tai suuremmassa ryhmässä, joka kokoontuu säännöllisesti tietyin väliajoin vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Ryhmään kuuluu ihmisiä, jotka ovat käyneet läpi elämässään samanlaisia asioita. He saavat tukea jakamalla näitä kokemuksia keskenään samassa elämäntilanteessa ja samanlaisia elämän haasteita kohdanneiden ihmisten kanssa. Kaikki osallistujat ovat hyväksytyjä ja tulevat kuulluiksi tasavertaisesti ja tukevat toisiaan vuorollaan. Vertaistukeen ei välttämättä kuulu ammattiapu, mutta myös ammatillisesti ohjattuja vertaistukiryhmiä on olemassa. Toimintaa voi toteuttaa monella eri tavalla, kuten yhteisillä keskusteluilla tai harrastuksilla. Tärkeintä on, että ryhmäläiset saavat toimia yhdessä ja tehdä mielekkäitä asioita, niin että jokainen tuntee kuuluvansa ryhmään. (E-Mielenterveys 2013.)

Omaishoitajilla on mahdollisuus saada vertaistukea, vaihtaa ajatuksia ja kuulumisia myös internetin kautta anonyymisti. Kaikki omaishoitajat eivät uskaltavu ryhmiin, ja tuntemattomana osallistuminen mahdollistaa arkojenkin asioiden esille ottamisen. Lisäksi vertaistuki ja neuvot ovat aina saatavilla riippumatta vuorokaudenajasta. Toiminnassa on valtakunnallinen omaishoitajien foorumi: www.omaishoitaja.fi. (Meriranta 2010, 176–177.)

3.4 Projektit omaishoidon tukena ja tuen kehittäjänä

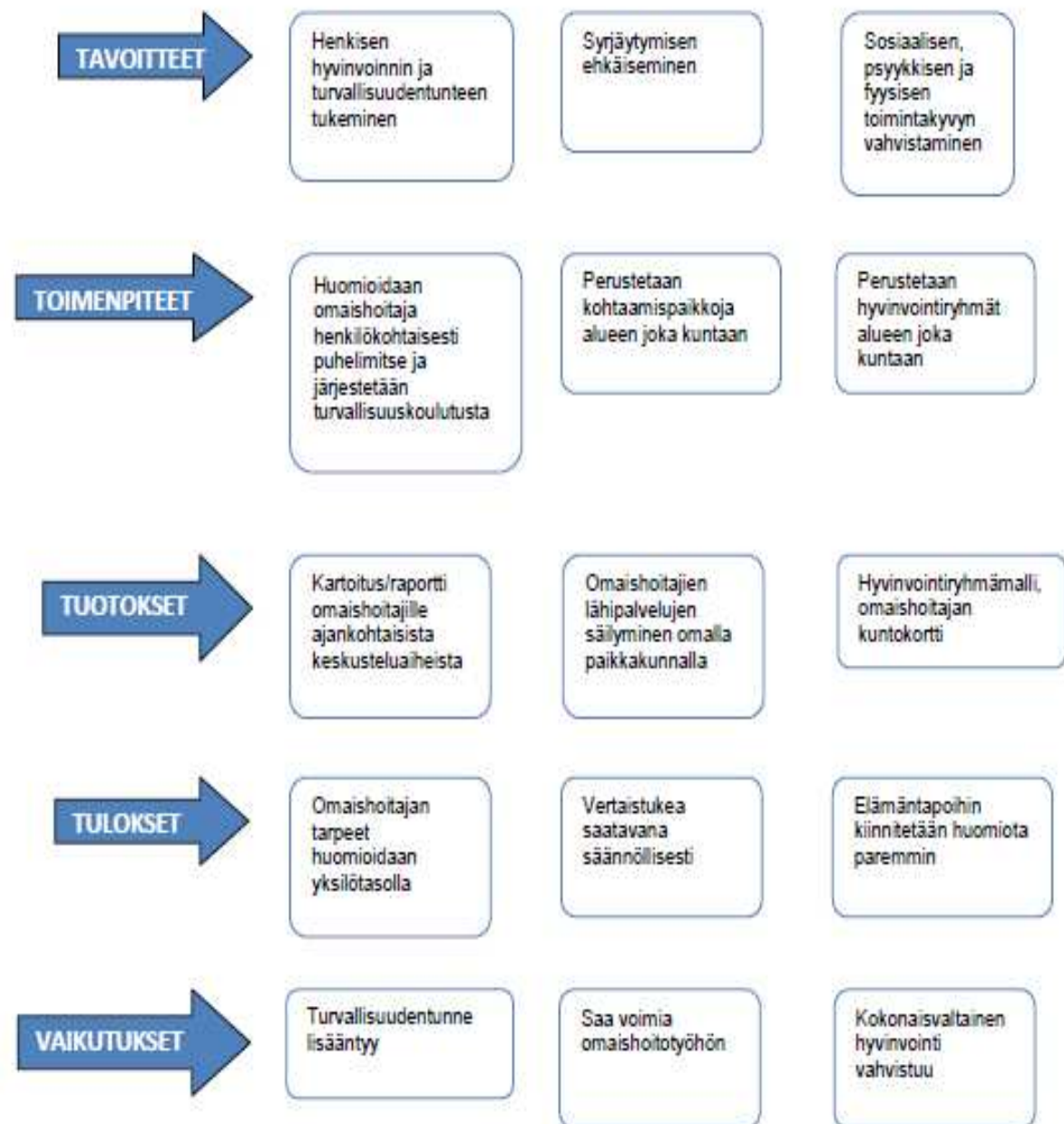
Esimerkkinä omaishoitajien jaksamista tukevista projekteista on Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama kolmevuotinen projekti Puhumalla puhtia – Tapaamalla tahtia 2012–2014. Sen päämääränä on omaishoitajan hyvinvoinnin ja turvallisuuden lisääminen Etelä-Karjalan alueella yksilölähtöisesti (Rönty 2012). Projekti on jaettu kolmeen eri osa-alueeseen, joista yksi on keskustelu- ja kuunteluapu omaishoitajille, toinen omaishoitajien säännölliset tapaamiset toiminta-alueella esimerkiksi avoimien ovien ja soppapäivän merkeissä ja kolmantena omaishoitajien hyvinvointiryhmät toiminta-alueen jokaisessa kunnassa.

Projekti antaa mahdollisuuden huomioida kaikki omaishoitajat ikään, asemaan, kansalaisuuteen katsomatta. Myös niin sanotut ei viralliset omaishoitajat kuuluvat projektin kohderyhmään Etelä-Karjalan alueella. Yhdistyksen näkökulmasta kaikki, jotka kokevat olevansa omaishoitajia, ovat sellaisia. Projektin toiminnan ja menetelmien tarkoituksena on omaishoitajien hyvinvoinnin ja turvallisuuden lisääminen Etelä-Karjalassa. (Rönty 2012.) (Kuvio 3)

"Puhumalla puhtia - Tapaamalla tahtia"

PÄÄMÄÄRÄ:

Omaishoitajien hyvinvoinnin ja turvallisuuden parantaminen Etelä-Karjalassa 2012-2014



Kuvio 3. Omaishoitajien hyvinvoinnin ja turvallisuuden parantaminen Etelä-Karjalassa. Puhumalla puhtia - Tapaamalla tahtia -hanke, Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry. (Rönty 2011, 3.)

Projektitoiminnan kautta työntekijöiden on mahdollista kohdata alueen omaishoitajia. Näin saadaan tärkeää tietoa heidän jaksamisestaan. Omaishoitajat joutuvat monesti luopumaan omista tarpeistaan ja he elävät usein hoidettavan ehdoilla. Tämä on äärettömän kuormittavaa ja vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa ja jaksamiseensa. Tilanteet, jolloin omaishoitaja kokee olevansa aivan uupunut eikä saa järjestettyä hänelle kuuluvia vapaita ja hoidettavalle kuuluvia palveluja, kuormittavat erityisesti. Toiminnan tarkoituksena on välittää kaikille omaishoitajille tärkeää tietoa, uusia ajatuksia ja toimintamalleja jaksamisen ja turvallisuuden tunteen lisäämiseksi. Tavoitteena on saada omaishoitajat arvostamaan itseään enemmän ja pitämään itsestään parempaa huolta.

4 Omaishoidon tilanteen arviointimenetelmät

Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeiden mukaan omaishoidon tuen myöntämisestä päätettäessä on arvioinnissa huomioitava kokonaisvaltaisesti hoidettavan ja hoitajan toimintakyky ja voimavarat. Arvioinnissa tulisi hyödyntää siihen tarkoitettuja arviointimittareita. (STM 2013 c.)

Omaishoitotilanteita arvioivat mittarit selvittävätkin omaishoitotilanteen vaativuutta ja sitovuutta sekä tuen tarvetta. Arvioinnilla määritellään omaishoitajan tai omaishoitoperheen tarvitsemat palvelut sekä omaishoitotilanteen taso. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry 2012.) Tällaisia arviointimittaristoja ovat esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:n mittaristo (Mäkinen 2009), Kelan julkaisema COPE-indeksi ja Zaritin kuormittavuusmittaristo. Suomessa vain muutamassa kunnassa käytetään omaishoitajan kuormittavuutta selvittäviä mittareita, kuten COPE-indeksiä tai Zaritin kuormittavuusmittaristoa. Sen sijaan Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry:n (Mäkinen 2009) mittaristoa ei ole käytössä yhdessäkään kunnassa (Kunta 2013).

Omaishoitajat ja Läheiset Liiton omaishoidon arviointimittaristo on Erkki Mäkisen (2009) suunnittelema. Tämä arviointimittari on työkalu, jolla voidaan mitata erilaisten omaishoitotilanteiden sitovuutta sekä vaativuutta, määritellä omaishoitoperheen tarvitsemat palvelut, tuen tarpeet ja omaishoidon taso. Lisäksi sen avulla voidaan tehdä hoito- ja palvelusuunnitelma,

joka tukee perhettä ja mahdollistaa omaishoidon käytäntöjen yhtenäistämisen. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto 2012.) Mittaristo on hyvin laaja ja monivaiheinen, joten sen käyttöönotto vaatii vielä yksinkertaistamista ja kehittelyä.

COPE-indeksi (Carers of Older People in Europe, COPE Index) on suunniteltu ja tehty eurooppalaisena yhteistyönä, käännetty suomen kielelle 2010 ja julkaistu 2011. COPE on kehitetty vanhempien henkilöiden omaishoitajien kanssa työskentelevien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työvälineeksi. Se on suunniteltu alkuvaiheen seulontavälineeksi ja tarkoitettu käyttöön silloin, kun arvioidaan ikääntyvien henkilöiden omaishoitajien tuen tarvetta. COPEa voidaan myös käyttää silloin, kun on tarvetta selvittää vammaista henkilöä avustavan omaisen tuen tarve. (Juntunen & Salminen 2011 3, 10.)

COPE on suunniteltu nimenomaan omaishoitajille ja hoitotilannetta arvioivalle alan henkilöstölle yhteistyövälineeksi omaishoidon rasittavuuden ja omaishoitajan tuen tarpeen selvittämisessä. COPE-indeksimittarin avulla pystytään nopeasti arvioimaan henkilön kokemusta iäkkään omaisen tai läheisen hoitamisesta. Mittari kertoo, onko läheinen tuen tarpeessa ja tarvitseeko hän mahdollisesti laajempaa arviointia tilanteestaan. Omaishoitajan tulee vastata 15:een COPE-indeksin kysymykseen, ja näistä vastauksista saadaan kokonaiskuva omaishoitotilanteesta. Täydennykseksi on hyvä kysyä avustavan läheisen taustatietoja, joiden kautta käyvät ilmi omaisen hoitoon liittyvät olosuhteet. Tämän tapainen selvitys antaa omaishoitajan ja ammattilaisen välisen keskustelun kautta tietoa, onko tarvetta lisäselvityksille (Juntunen & Salminen 2011, 11.)

Tarkoituksena on, että hoitoa arvioiva alan henkilökunta ja omaishoitaja pystyisivät yhdessä löytämään erilaisia menetelmiä ja asianmukaisinta apua ja tuen eri muotoja. COPE-indeksiä suositellaan ammattilaisten käytävän kahdella eri tavalla: keskustelun tukena ja arvioinnin välineenä. Keskustelemalla sosiaali - ja terveysalan ammattilainen ja omaishoitaja käyvät vuoropuhelua omaishoitotilanteesta ja omaishoitajan sekä hoidettavan tar-

peista. Arvioinnin välineenä COPE-vastaukset antavat selvityksen siitä, miten omaishoitaja itse kokee tilanteensa ja millä osa-alueilla hänellä on tuen tarvetta. Nämä saadaan selville, kun lasketaan kaikkien osa-alueiden summapistet (Juntunen & Salminen 2011, 11.)

5 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Määrällisessä ja laadullisessa opinnäytetyössäni tarkastelen omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta Etelä-Karjalan alueella. Lisäksi selvitän, vaikuttaako edellä mainittuihin seikkoihin sukupuoli, paikkakunta tai se, saako omaishoitaja omaishoidon tukea vai ei. Tutkimustuloksista saatua tietoa voivat hyödyntää omaishoidon parissa työskentelevät kunnan ja kolmannen sektorin ammattilaiset.

Tavoitteena on myös edistää ja lisätä omaishoitajien asioista päättävien tahojen tietoisuutta aiheesta, jotta he pystyvät tulevaisuudessa vastaamaan omaishoitajien tuen tarpeisiin. Lisäksi paikallisesti toimiva omaishoitajayhdistys voi hyödyntää tutkimuksesta saatuja tuloksia uusissa hankehakemuksissaan ja toiminnan kehittämisessä omaishoitajien hyväksi.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten omaishoitaja kokee oman tilanteensa läheisenä omaishoitajana?
2. Minkälaista tukea omaishoitaja tarvitsee omaishoidon osa-alueilla?
3. Miten omaishoitajan sukupuoli, asuinpaikka ja se, saako omaishoitaja omaishoidon tukea vai ei, vaikuttaa omaishoitajan tuen tarpeeseen?

6 Tutkimuksen toteutus

6.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimusmenetelmänä oli kysely. Tutkimuksessa käytettiin COPE-indeksiä eli omaishoitajien tuen tarpeen arviointiomaketta / lomakekyselyä (Liite 2). COPE-indeksi koostuu kolmesta osa-alueesta, jotka sisältävät neljästä seit-

semään kysymystä. Kysymysten vastausvaihtoehdot ovat aina, usein, joskus, ei koskaan ja ei koske minua.

COPE-indeksin mukaiset kysymykset jäsenyivät seuraavasti eri osa-alueille:

Osa-alue Kielteinen vaikutus

- 3. Pidätkö avustamista liian vaativana?*
- 4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyssuhteittesi ylläpitoa?*
- 5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?*
- 6. Aiheuttaako avustaminen vaikeuksia sinun ja perheenjäsentesi suhteisiin?*
- 7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?*
- 8. Tunnetko olevasi ansassa avustajan roolissasi?*
- 15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?*

Osa-alue Myönteinen merkitys

- 2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?*
- 10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?*
- 12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön?*
- 14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?*

Osa-alue Tuen laatu

- 1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?*
- 9. Tunnetko saavasi tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?*
- 11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?*
- 13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)*

Kyselylomakkeeseen lisättiin kaksi strukturoitua lisäkysymystä, joiden perusteella selvisi, oliko kyseessä omaishoidon tukea ja palveluja saava omaishoitaja vai ilman tukea oleva omaishoitaja sekä vastaajan asuinpaikka. Nämä tiedot olivat tärkeitä analysointivaihetta ajatellen, koska haluttiin tietää, onko asuinalueella tai sillä, saako tukea vai ei, tilastollisia eroavaisuuksia.

Opinnäytetyöni kohderyhmänä olivat eteläkarjalaiset omaishoitajat. Omaishoitajuutta ei tässä tutkimuksessa määritelty iän, aseman, kansallisuuden, virallisen tai ei virallisen omaishoitajuuden mukaan, vaan jokainen, joka koki toimivansa jonkun läheisensä hoitajana, oli kohdejoukkoon kuuluva omaishoitaja. Kyselyyn saivat vastata kaikki, jotka kokivat olevansa omaishoitajia. Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n projektityöntekijänä

minulla oli erinomainen mahdollisuus tavoittaa omaishoitajia opinnäytetyöhöni koko Etelä-Karjalan alueelta.

Aineistonkeruu (Liite 2) toteutettiin kolmella eri tavalla: 1. lähettämällä harkinnanvaraisesti postitse Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n jäsenille, 2. jakamalla kyselylomake suoraan toiminta-alueen omaishoitajille ryhmätapaamisissa ja kohtaamispaikoissa sekä 3. haastatteleamalla suoraan omaishoitajia puhelimitse.

COPE-indeksikysely tehtiin Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n projektin toiminta-alueen vertaistukiryhmissä 85 omaishoitajalle. Erilaisten kohtaamispaikkojen, kuten avoimissa ovissa ja soppapäivissä kyselylomake annettiin 48 omaishoitajalle. Lomakkeita lähetettiin postitse 100 Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n jäsenelle. Postitetun kyselyn kohdejoukkoon valittiin omaishoitajat, jotka eivät olleet vastanneet kysymyksiin omaishoitajien vertaistukiryhmissä, avoimien ovien tapaamisissa, soppapäivillä tai muissa kohtaamispaikoissa. Ulkopuolelle jätettiin kannattajajäsenet, kuten yhteisöt ja yritykset, ja ne, joiden omaishoitajuuden tiedettiin siinä vaiheessa olleen päättynyt. Lisäksi kyselyä jaettiin ja kerättiin myös yhdistyksen yhteistyökumppaneiden Etelä-Karjalan Muisti ry:n ja Etelä-Karjalan omaiset mielenterveystyöntukena ry:n kautta.

Kyselyn mukana lähetettiin saatekirje (Liite 1), jossa kerrottiin kyselyn tarkoitus, vastaamisaika sekä vastanneiden kesken arvottava palkinnon arvo ja palautekuori vastauksille. Arvontalipukkeet sai lähettää ja ne käsiteltiin kyselystä erillisinä. Omaishoitajien ryhmätilanteissa ja kohtaamispaikoissa kerrottiin tarkasti kyselyn tarkoitus ja tuotiin esille samat asiat kuin postitse lähetetyissä saatekirjeissä. Lisäksi saadut vastaukset laitettiin kuoreen, jotta niitä ei voinut tunnistaa tietyn henkilön vastaamiksi.

Vertaistukiryhmien ja kohtaamispaikassa tavoitettujen omaishoitajien vastausprosentti oli lähes sata, ainoastaan kolme ei halunnut vastata kyselyyn. He perustelivat vastaamatta jättämistä sillä, että jaksamisen taso vaihtelee päivittäin ja sen päivän vastaukset eivät anna oikeaa kuvaa jaksamisesta ja tuen tarpeesta.

Vastauksia saatiin kaikilta Etelä-Karjalan alueen kuntien omaishoitajilta yhteensä 229 ja näistä kelpollisia oli 224 vastausta. Vastauksista hylättiin 5, koska ne olivat puutteellisia tai tyhjiä. Projektin toiminta-alueen vertaistukiryhmistä saatiin 85 vastausta, kohtaamispaikoista 48 ja postitse saatuja vastauksia oli 62. Kyselyjä tehtiin puhelinhaastatteluna 19 omaishoitajalle. Etelä-Karjalan Muisti ry:n kautta saatiin 10 vastausta. Lomakekyselyn tuloksia esitellään tilastollisten tunnuslukujen, taulukoiden ja kuvien avulla.

6.2 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin SPSS 21 -tilasto-ohjelmalla ja tulokset kuvataan taulukoin ja graafisin esityksin. Eri ryhmien välisiä tilastollisia eroja testattiin epäparametrisilla kahden ryhmän välisiä eroja testaavalla Mann-Whitneyn U-testillä (sukupuoli, saako omaishoidon tukea vai ei) ja kolmen tai useamman ryhmän välisiä eroja testaavalla Kruskal-Wallis -testillä (asuinpaikka).

COPE-indeksi koostuu kolmesta osa-alueesta: kielteinen vaikutus, myönteinen merkitys ja tuen laatu. Jokaisen osa-alueen vastaukset pisteytettiin. Kunkin osa-alueen vastaukset voidaan laskea yhteen seuraavan pisteytysjärjestelmän mukaan: Aina = 4, Usein = 3, Joskus = 2, Ei koskaan = 1, Ei koske minua = 1.

Pistemääriä voidaan tulkita McKeen (2011) kehittämän mallin mukaan. Mikäli omaishoitaja saa pistemääräksi yli 15 *Kielteinen vaikutus -osa-alueella*, alle 10 *Myönteinen merkitys -osa-alueella* tai *Tuen laatu -osa-alueella* alle 6, tulisi omaishoitajan tilannetta arvioida huolellisesti uudestaan.

Aiemmin Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa tällä menetelmällä vastanneista omaishoitajista 15 % sai *Kielteinen vaikutus -osa-alueella* pistemääräksi 16 tai enemmän. Omaishoitajista alle 15 % sai pistemääräksi alle 10 tai vähemmän *Myönteinen merkitys -osa-alueella*. *Tuen laatu -osa-alueella* omaishoitajista alle 15 % sai pistemääräksi 6 tai vähemmän. (Juntunen & Salminen 2011, 12)

Korkea pistemäärä *Kielteinen vaikutus -osa-alueella* voi merkitä sitä, että omaishoitaja on tilanteessaan ylikuormittunut. Vähäinen pistemäärä *Myönteinen merkitys -osa-alueella* voi olla merkki siitä, että omaishoitaja saa tilanteessaan liian vähän tyydytystä. Vähäinen pistemäärä *Tuen laatu -osa-alueella* voi merkitä sitä, että omaishoitaja ei koe saavansa tukea. Toistaiseksi COPEa ei ole tutkittu niin paljon, että osa-alueiden pistemäärille voitaisiin antaa selkeät raja-arvot. Yksittäisten pistemäärien avulla omaishoitajia ei voida jakaa rasittuneisiin tai heihin, jotka eivät koe olevansa rasittuneita. Jakoa ei voida tehdä sen perusteella, saako omaishoitaja tyydytystä roolissaan omaishoitajana vai ei, ja saako hän tarpeeksi tukea omaishoitotyösäään (Juntunen & Salminen 2011, 11–12.).

COPE-indeksin pisteytysjärjestelmästä ja sen laskutavasta olen ollut opin- näytetyöni osalta yhteydessä COPE:n suomentajiin Juntuseen ja Salmiseen ennen tuloksien analysointia kesällä 2013. Heidän mukaansa kaikkien kolmen osa-alueen vastaukset lasketaan yhteen pisteytysjärjestelmän ohjeiden mukaan. Laskutavassa on huomioitava, että *Ei koskaan* ja *Ei koske minua* on pisteytetty molemmissa 1 pisteen arvoiseksi. Asiasta on oltu yhteydessä Juntusen ja Salmisen kautta myös kyselyn alkuperäiseen laatijaan, jolta on saatu ohjeistus siitä, että pisteet tulee laskea alkuperäisen mallin mukaan.

Lisäksi kyselylomakkeessa oli avoin kysymys, johon vastaajilla oli mahdollisuus kertoa jotain muuta vapaalla sanalla asiaan liittyvää. Näiden vastausten analysointiin käytettiin sisällönanalyysina tyypittelyä. Tyypittely on Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2006) mukaan tyypillisten asioiden yhtenäistämistä tiivistäen aineisto havainnollisiin tyypeihin.

7 Tutkimuksen tulokset

7.1 Vastaajien taustatiedot

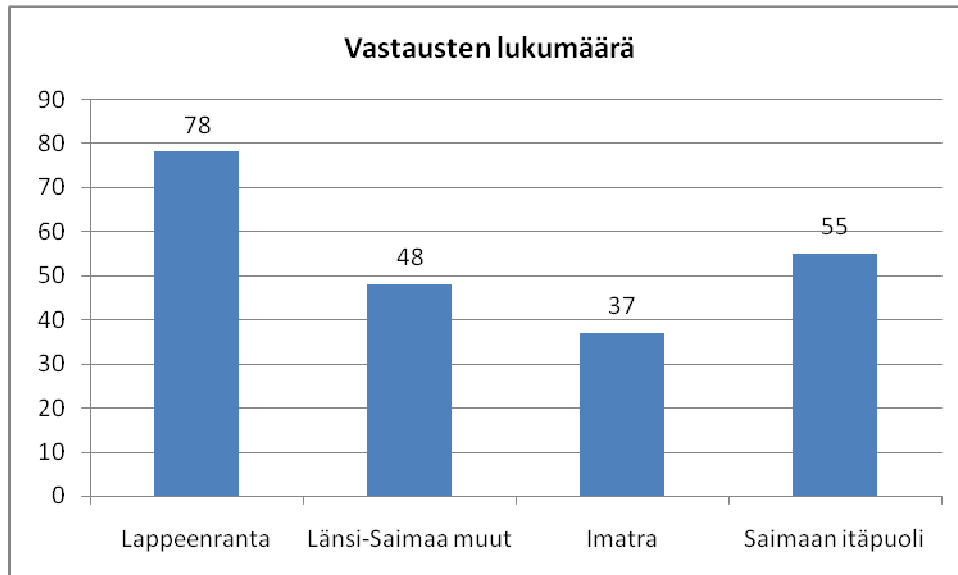
Vastanneista naisia oli 174, joiden iän keskiarvo on 68,7 vuotta. Vastanneista miehiä oli 50, joiden iän keskiarvo on 74,2 vuotta. Kaikkien vastaajien yhteenlaskettu iän keskiarvo on 71,5 vuotta. Saaduista vastauksista omaishoidon tukea sai 162 omaishoitajaa ja 58 ei saanut omaishoidon tukea. Neljä vastanneista oli jättänyt vastaamatta tähän kohtaan. Valtaosa vastanneista (n=210) asuu samassa taloudessa hoidettavan kanssa ja 13 omaishoitajaa asuu kävelymatkan päässä tai enimmillään 30 minuutin siirtymän päässä. (Taulukko 2)

Suurin osa vastaajista (n=161) hoiti puolisoaan, 32 hoiti lastaan, 20 hoiti vanhempiaan. Muita perheenjäseniä hoiti kuusi omaishoitajaa. Omaishoitajista yli 80 % (n=186) oli vastausten mukaan eläkkeellä, töissä pääsääntöisesti oli 18 omaishoitajaa ja osa-aikatöissä 8 ja työttömiä omaishoitajia oli 8 sekä lisäksi yksi vastanneista oli opiskelija. (Taulukko 2)

Vastaajien taustatiedot	n	%
Vastaajien sukupuoli ja lukumäärä		
– nainen	174	77,7
– mies	50	22,3
– yhteensä vastauksia	224	
Ikä (ka)		
– miehet	74,2	
– naiset	68,7	
- molemmat	71,5	
Asuinalue		
– Lappeenranta	78	35,7
– Länsi-Saimaa muut	48	22,0
– Imatra	37	17,0
– Saimaan itäpuoli	55	25,2
– paikkakunnat yhteensä	218	
<i>*6 jätti kertomatta asuinpaikkakuntansa</i>		
Suhde avustettavaan		
– puoliso/kumppani	161	73,5
– äiti/isä	32	14,6
– lapsi	20	9,1
– muu	6	2,7
Avustamiseen käytetty aika (h/vko) ka		
– mies	88	
– nainen	83	
Asuminen		
– samassa taloudessa kuin avustettava	210	94,2
– eri taloudessa kuin avustettava	13	5,8
Työtilanne		
– eläkkeellä	186	84,2
– työssä	18	8,1
– osa-aika työssä	8	3,6
– työtön	8	3,6
– opiskelija	1	0,5
Saa omaishoidontukea		
– kyllä	162	73,6
– ei	58	26,4
<i>*4 jätti kertomatta saako tukea</i>		

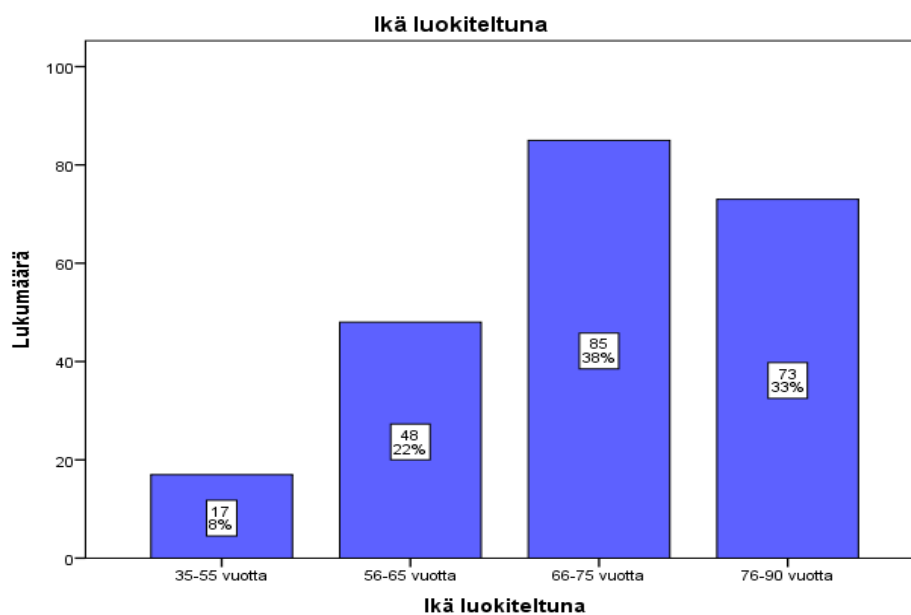
Taulukko 2. Vastaajien taustatiedot

Lappeenrannan vastaajamäärä oli 78, Länsi-Saimaan muut kunnat yhteensä 48, Imatra 37 ja Saimaan itäpuoli yhteensä 55. Saaduista vastauksista kuudessa ei kerrottu paikkakuntaa. Vastaukset on jaoteltu Lappeenrannan ja Imatran ulkopuolella asuvien kohdalla maantieteellisesti Saimaan itä- ja länsiosaan vastaajien anonyymiteetin turvaamiseksi.



Kuvio 4. Vastauksien määrä alueittain

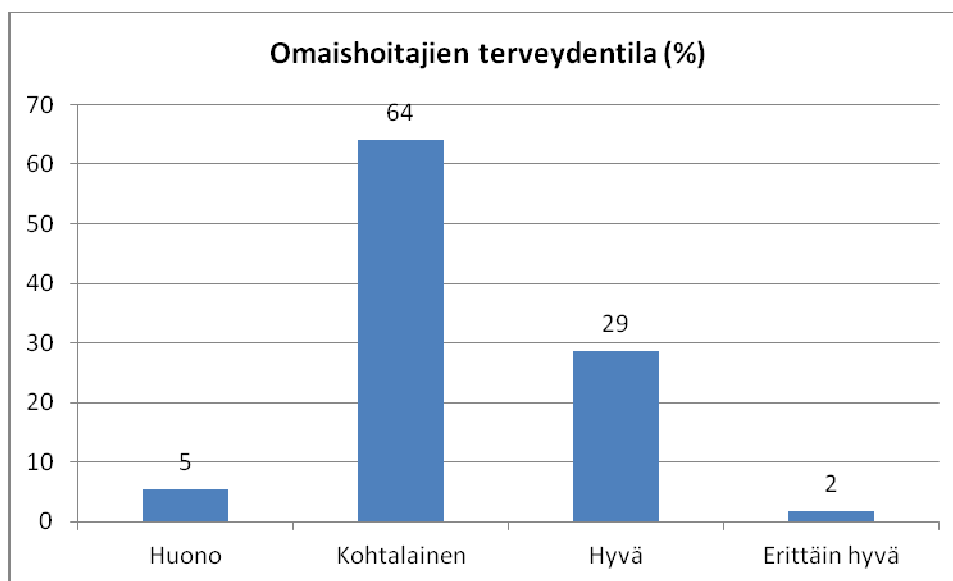
Kuviossa 5 vastaajien iät on luokiteltu nuorimmasta omaishoitajasta (35-vuotias) vanhimpaan (89-vuotias).



Kuvio 5. Vastaajien ikä luokiteltuna

Omaishoitajien kokema terveydentila

Suurin osa vastaajista 64 % (n=143) kokee terveydentilansa kohtalaiseksi, lähes 29 % kokee terveydentilansa hyväksi ja huonoksi terveydentilansa kokee 5 % vastaajista. Erittäin hyväksi terveydentilansa kokee ainoastaan noin kaksi prosenttia vastaajista. (Kuva 6)



Kuvio 6. Omaishoitajien kokema terveydentila

Omaishoitajien käyttämä aika viikossa avustamiseen

Omaishoitajat kertovat käyttävänsä viikossa 6-168 tuntia avustamiseen. Naiset avustavat keskimäärin 83 tuntia viikossa ja miehet 88 tuntia viikossa. Kaikkien vastaajien keskiarvon mukaan molemmat käyttävät avustamiseen viikossa noin 85,5 tuntia. Miehet kertovat käyttävänsä avustamiseen hiukan enemmän aikaa kuin naiset.

7.2 COPE-indeksin pisteiden analysointi

Taulukossa 3 esitetään kaikkien vastanneiden yhteenlaskettujen pisteiden keskiarvo, josta näkyy pisteistä saatava laskelma jokaisella COPE-indeksin osa-alueella. Keskiarvo Kielteisen vaikutuksen osa-alueella on 13,9, Myönteisen merkityksen osa-alueella 12,4 ja Tuen laatu -osa-alueella 10,2. Yli 15 pistettä *Kielteinen vaikutus* -osa-alueella tarkoittaa sitä, että omaishoitajan

tilanne tulisi arvioida huolellisesti. Suuri pistemäärä kertoo, että omaishoitaja kokee tilanteessaan ylikuormittuneisuutta. Pistemäärän ollessa alle 10 *Myönteinen merkitys -osa-alueella* omaishoitaja ei saata kokea omaishoitoa positiiviseksi asiaksi elämässään. *Tuen laatu -osa-alueen* pisteiden jäädessä alle 6, tulisi omaishoitajien tilannetta arvioida pikaisesti tarkemmin.

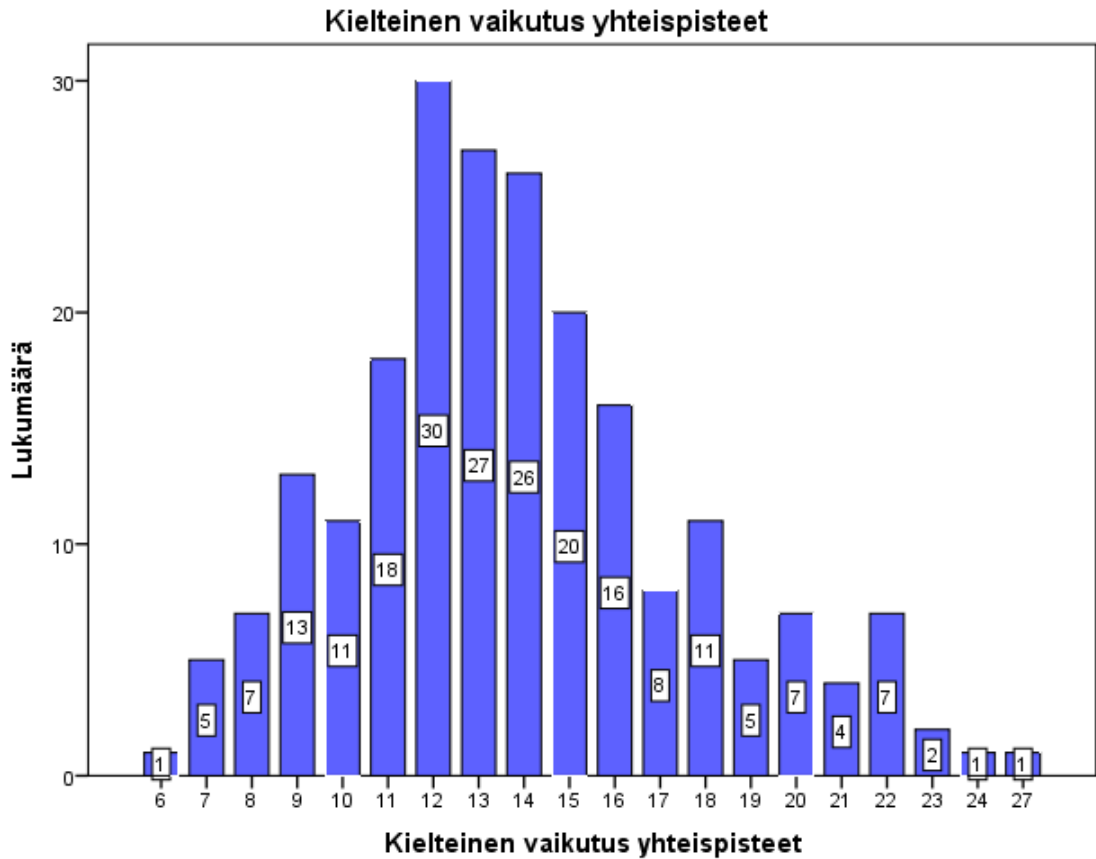
Yhteispisteiden taulukko (keskiarvot)				
		Kielteinen vaikutus -osa-alueen yhteispisteet	Myönteinen merkitys -osa-alueen yhteispisteet	Tuen laatu -osa-alueen yhteispisteet
N	Vastaajat	220	218	220
	Puuttuvat	4	6	4
Keskiarvo		13,9	12,4	10,2
Mediaani		13	12	10
Moodi		12	12	10
Keskihajonta		3,8	1,9	2,7
Minimi		6	6	2
Maksimi		27	16	16

Taulukko 3. Yhteenlaskettujen pisteiden keskiarvot ja muita tunnuslukuja eri osa-alueilta

Kaikissa kyselyn osa-alueissa yhteenlaskettujen pisteiden keskiarvot olivat paremmat kuin COPE-indeksin antamat pistemääräraajat: Kielteinen vaikutus -osa-alueella raja yli 15 pistettä, Myönteinen merkitys -osa-alueella raja alle 10 ja Tuen laatu -osa-alueella raja alle 6 pistettä (ks. sivu 28).

Kielteinen vaikutus -osa-alue

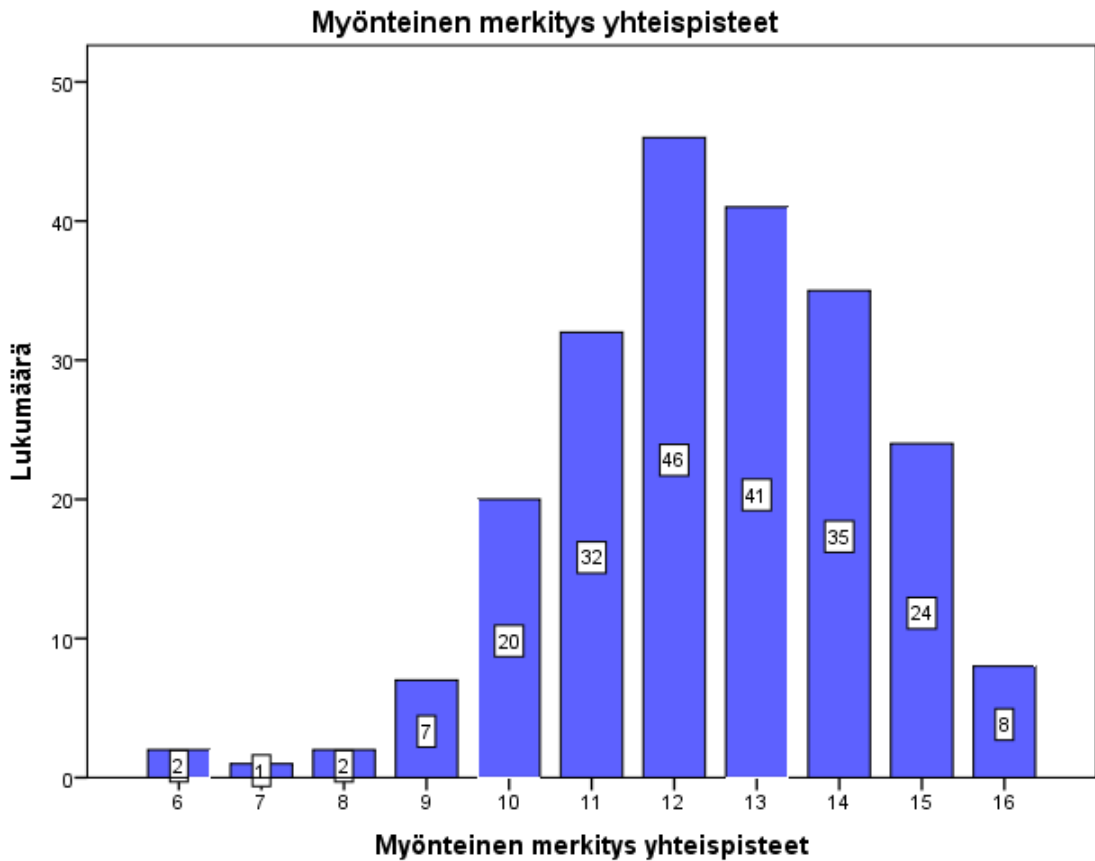
Tulosten perusteella omaishoitajien yhteenlaskettujen pistemäärän keskiarvo jää alle 15 pistettä *Kielteisen merkityksen -osa-alueella*. Keskiarvo on suhteellisen lähellä kuormittuneisuuden rajaa (Taulukko 3). Huomioitavaa lisäksi on, että 220 vastaajasta 62 vastaajaa on saanut yli 15 pistettä (Kuvio 7).



Kuvio 7. Kielteinen vaikutus -osa-alueen yhteispisteet

Myönteinen merkitys -osa-alue:

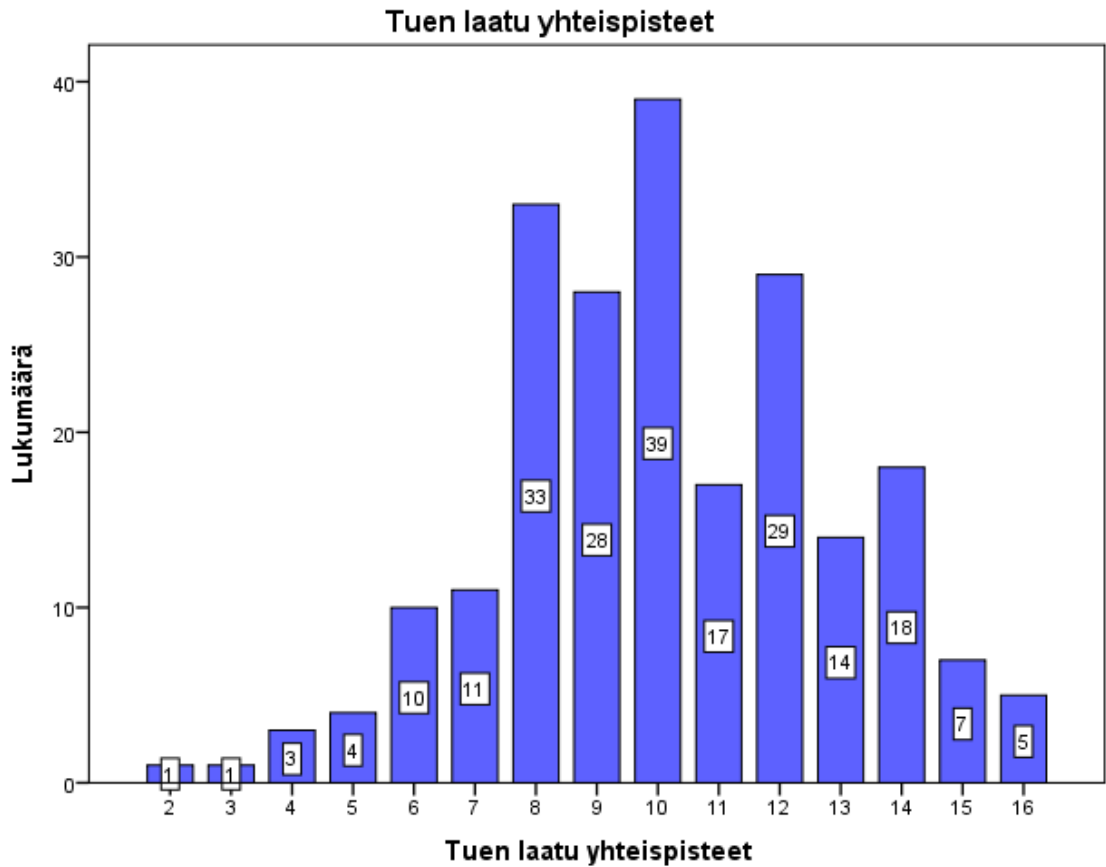
Taulukon 3 mukaan *Myönteisen merkityksen -osa-alueen* yhteenlaskettujen pistemäärän keskiarvo on yli 10. Tämän perusteella omaishoitajat kokevat jonkinlaista tyydytystä omaishoitotyössään. 218 vastaajasta 12 vastajaa sai pisteitä alle 10. (Kuvio 8)



Kuvio 8. Myönteinen merkitys -osa-alueen yhteispisteet

Tuen laatu -osa-alue

Etelä-Karjalan omaishoitajien *Tuen laatu -osa-alueella* laskettu keskiarvo kertoo, ettei tarvetta nopeaan tilanteen arvioon ole olemassa (Taulukko 3). Vastaajista 9:llä omaishoitajalla jää pistemäärä alle 6, mikä tarkoittaa sitä, että heidän tilanteensa tulisi arvioida uudestaan. (Kuvio 9)

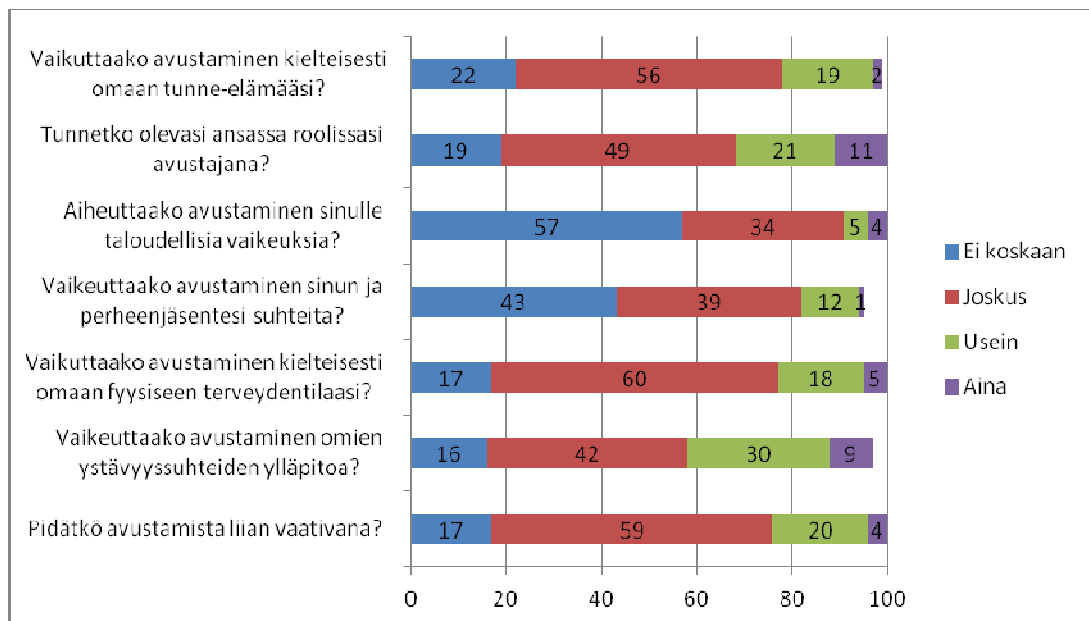


Kuvio 9. Tuen laatu -osa-alueen yhteispisteet

Vastausten jakautuminen eri osa-alueilla (%)

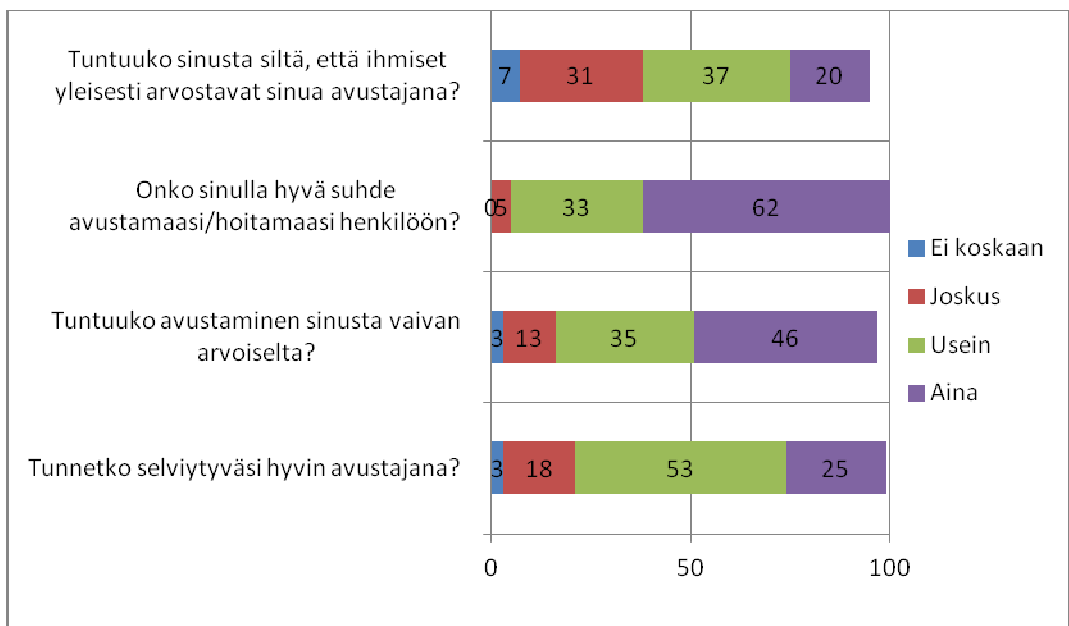
COPE-indeksin eri jakaumat osa-alueittain ovat esillä kuvioissa 7, 8 ja 9.

Kielteinen vaikutus osa-alueella 39 % vastaajista koki, että avustaminen vaikeuttaa usein tai aina omien ystävyys-suhteiden ylläpitoa ja 32 % vastaajista tunsi olevansa aina tai usein ansassa roolissaan omaishoitajana. Vähiten kielteisiä vaikutuksia avustamisessa vastaajat kokivat taloudellisissa tilanteissa ja perheenjäsenten välisissä suhteissa.



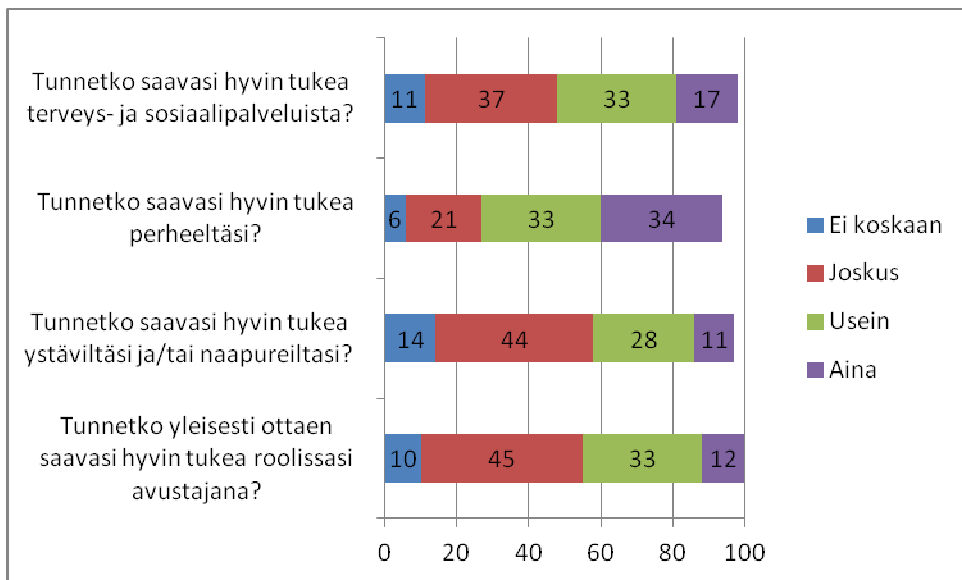
Kuvio 10. Vastausten jakautuminen (%) Kielteinen vaikutus osa-alueella

Myönteinen merkitys -osa-alueella tarkasteltaessa lähes 95 % vastaajista ilmoittaa, että heillä on aina tai usein hyvä suhde hoidettavaansa. Lähes 80 % vastaajista kokee, että he selviytyvät usein tai aina avustajan roolissa ja tuntevat, että saavat yleisesti ottaen hyvin tukea roolissaan avustajana. Vastaajista 57 % kokee usein tai aina, että ihmiset yleisesti arvostavat heitä avustajina, mutta tästä huolimatta arvostuksen tunne oli myönteinen osa-alueella vähäisintä.



Kuvio11. Vastausten jakautuminen (%) Myönteinen merkitys -osa-alueella

Vastaajat kokivat *Tuen laatu osa-alueella* saavansa eniten apua omalta perheeltään 67 % usein tai aina ja vähiten naapureiltaan ja ystäviltään 39 %.



Kuvio 12. Vastausten jakautuminen (%) Tuen laatu osa-alueella

7.3 Tilastolliset testit

Tutkimusaineistoa testattiin, kun haluttiin tietää, onko asuinpaikalla, sillä saako omaishoidon tukea vai ei sekä sukupuolella tilastollisia eroja vastaajien kesken COPE -indeksin eri osa-alueilla.

Sukupuolen merkitys jaksamiseen ja tuen tarpeeseen

Opinnäytetyössäni testattiin myös, onko sukupuolella tilastollisesti merkitystä kysymyskohtien eri osa-alueilla. Testaus suoritettiin ei-parametrisella Mann-Whitneyn U-testillä ja varmistettiin vielä havainnollisten keskiarvojen mukaan 5 %:n merkitsevyydellä. Saatujen vastausten perusteella tilastollisesti ei ole merkitseviä eroja miesten ja naisten välillä jaksamisessa ja tuen tarpeessa.

Paikkakuntien vaikutus pistemääriin

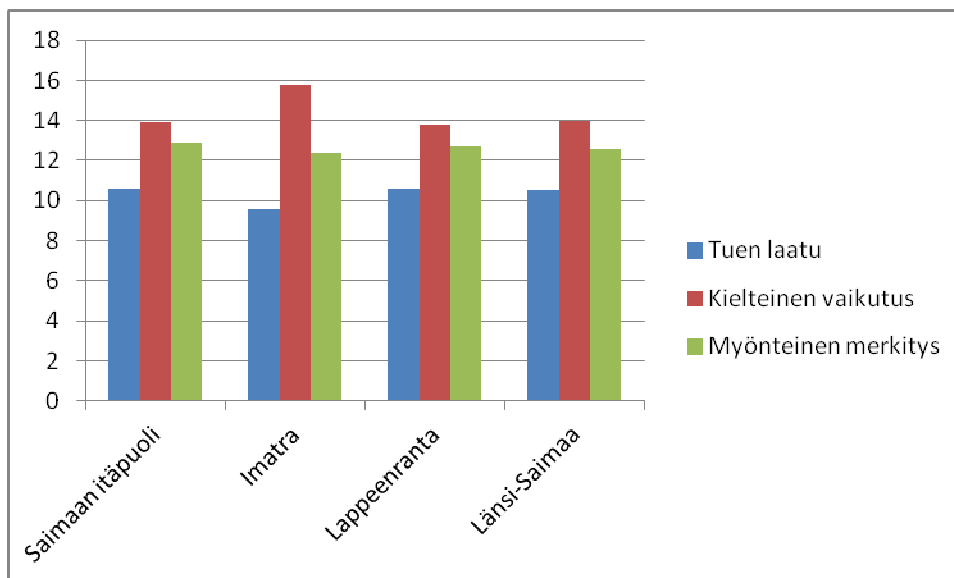
Paikkakunnat on jaoteltu tässä tutkimuksessa seuraavasti: Länsi-Saimaa (Lemi, Luumäki, Savitaipale, Taipalsaari), Lappeenranta, Imatra ja Saimaan itäpuoli (Parikkala, Rautjärvi, Ruokolahti). Paikkakunnat on jaoteltu sen vuoksi näin, koska pienemmillä paikkakunnilla vastaajamäärä on vähäinen. Lappeenrannassa ja Imatralla vastaajien määrä on suurempi, joten vastauksia voidaan tarkastella omina alueina. Lisäksi jaon kautta voidaan vertailla, ovatko Eksoten alueella asuvien omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve Imatran omaishoitajien kanssa samansuuntaista.

Vastausten perusteella ei suurta vaihtelua asuinalueiden välillä ole huomattavissa. (Taulukko 4) Huomattavaa sen sijaan on, että Imatralla *Kielteinen vaikutus -osa-alueella* keskiarvo on enemmän kuin 15. Tämä kertoo siitä, imatralaiset kokevat enemmän roolissaan omaishoitajana räsitystä. *Tuen laatu -osa-alueen* pisteet ovat matalammat kuin muiden asuinpaikkakuntien pisteet.

	Tuen laatu	Kielteinen vaikutus	Myönteinen merkitys
Saimaan itäpuoli	10,6	13,9	12,9
Imatra	9,6	15,8	12,4
Lappeenranta	10,6	13,8	12,7
Länsi-Saimaa	10,5	14	12,6

Taulukko 4. Paikkakuntien yhteispisteiden keskiarvo

Lappeenrannassa ja Saimaan itäpuolella *Kielteinen vaikutus osa-alueen* pylväs on hiukan matalampi, (Kuvio 13) Imatralla asuvien taas korkeampi. Tämä tarkoittaa sitä, että Imatralla asuvat kokevat enemmän kielteisiä vaikutuksia omaishoidossa kuin muilla asuinalueilla asuvat omaishoitajat. Imatralla asuvien *Tuen laatu -osa-alueen* pylväs on hieman matalampi kuin muiden asuinpaikkakuntien pylväs. Tämä tarkoittaa sitä, että Imatralla asuvat omaishoitajat kokevat tarvitsevansa jonkin verran enemmän tukea omaishoidossa.



Kuvio 13. Paikkakunnan vaikutus vastauksiin (pisteisiin)

Osa-alueiden väliset erot asuinpaikan perusteella

Kruskall Wallisin testauksen tulosten perusteella tarkastellaan asuinpaikkakuntien välisiä eroja eri osa-alueilla jaksamisessa ja tuen tarpeessa. Saatujen tulosten perusteella eroja on seuraavilla osa-alueilla:

Kielteinen vaikutus -osa-alueella

Imatralla asuvat omaishoitajat vastaavat avustamisen aiheuttavan heille enemmän taloudellisia vaikeuksia, kuin muiden paikkakuntien omaishoitajat kysymyskohdassa 7. *Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?* Testin p-arvo on 0,032, joka on tilastollisesti merkitsevä.

Tuen laatu -osa-alueella

Imatralla asuvat omaishoitajat vastaavat saavansa vähemmän tukea kysymyskohdassa 13. *Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (Esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen.)* Testin p-arvo on 0,017, joka on tilastollisesti merkitsevä.

Lisäksi testattiin Kruskall Wallisin testillä onko kysymysten keruumenetelmillä tilastollisia eroja saatuihin vastauksiin. Testin perusteella keruumenetelmillä ei ole tilastollisesti merkitystä saatuihin vastauksiin.

Mann-Whitneyn U-testauksen perusteella tilastollisia eroja on siinä, saako omaishoidon tukea vai ei Etelä-Karjalassa olevien omaishoitajien kesken.

Omaishoidon tuen saannin merkitys jaksamiseen ja tuen tarpeeseen

Tuen laatu -osa-alueella tilastollisesti on merkitystä sillä, saako omaishoidon tukea vai ei kohdissa:

4. *Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyysuhteittesi ylläpitoa?* Testin p-arvo on 0,019, joka on tilastollisesti merkitsevä.

13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen). Testin p-arvo on 0,003, joka on tilastollisesti erittäin merkitsevä.

Tutkimuksen aineiston perusteella omaishoitajat, jotka saavat omaishoidon tukea, kokevat enemmän tuen tarvetta ystävyysuhteittensa ylläpitämiseen. Omaishoitajat jotka eivät saa omaishoidon tukea, kokevat etteivät saa tarpeeksi tukea terveys- ja sosiaalipalveluilta.

7.4 Avointen vastausten tarkastelu luokittelun kautta

Omaishoitajat saivat vapaalla sanalla kertoa kyselylomakkeen viimeisessä kohdassa omia ajatuksiaan ja mielipiteitään. Vastauksia tuli yhteensä 75. Vastauksissa oli hyvin paljon tuen tarpeisiin, jaksamiseen, väsymiseen ja arvostukseen liittyviä kommentteja. Monenlaiset huolet ja murheet ja väsymys omaishoidossa mietityttävät valtaosaa vastaajista. Monet halusivat muutoksia omaishoitajien aseman parantamiseksi. Useat miettivät omaa jaksamistaan tulevaisuudessa, pitämättömiä vapaapäiviä ja tarvittavien palvelujen saamista. Lisäksi omaishoidon tuki ja siihen liittyvä verotus mietityttävät saaduissa vastauksissa.

Vastauksista on korjattu vain selkeät kirjoitusvirheet, muutoin ne on säilytetty alkuperäisessä muodossa, kuitenkin niin, että vastaajien anonyymiys säilyy. Vastauksissa ei näy myöskään vastaajan paikkakunta. Tulosten tarkastelussa kommentteissa huomidaan COPE-indeksin mukaisesti: *Kielteinen vaikutus, Myönteinen merkitys ja Tuen laatu -osa-alueet.*

Olen tuonut tuloksissani esille sitaatein tutkimukseni kannalta oleellimmat vastaukset jaotteleamalla vastausten perusteella omaishoitajien tuen tarpeen, tiedon saannin, arvostuksen, kuormittavuuden, oman ajan, kuulluksi tulemisen ja tuen tarpeen huomioinnin sekä selviytymisen ja mielekkyyden omaishoidossa. Jotta sain vastaukset jaoteltua, luin vastaukset huolella ja pilkoin ne osiin, koska samassa vastauksessa saattoi olla monta eri asiaa.

Tämän jälkeen teemoittelun kautta sain vastaukset yhdeksi kokonaisuudeksi tukemaan tutkimukseni aiempaa teoriaa.

Tuen tarve

Jotta omaishoitajat jaksaisivat sitovassa työssään, tulee heidän saada heille kuuluva tuki ja palvelut. Työssäkäyviä omaishoitajia pitäisi tukea enemmän ja kertoa heille esimerkiksi työelämän joustoista. Omaishoidon kriteereissä työssäkäynnistä ei tulisi rangaista omaishoitajia, vaan kannustaa heitä.

Yksityisiltä palveluilta saa hyvin tukea, sen sijaan Eksoten palvelut ovat jäykkiä, koska eivät ota tarpeeksi huomioon yksilöllisiä tarpeita.

Omaishoidon kriteeristö, joka määrittää omaishoitajien palkkiotason on epäoikeudenmukainen. Minun on pakko käydä töissä, jotta saan maksettua kaikki hoidettavan kulut, liittyen lääkitykseen. Lääkkeet eivät kerrytä maksukattoa.

Miksi työssäkäynnistä rangaistaan pudottamalla tuki alimpaan?

Tukiverkostoja enemmän, esimerkiksi alueellinen päivystävä paikko/taho, mihin voi soittaa akuutissa tilanteessa, vaikka yöllä.

Tiedon saanti

Kielteisesti omaishoittoon vaikuttavia asioita omaishoitajilla on monenlaisia, kuten tiedon puute ja se, että joutuu itse väsyneenä etsimään apua ja tietoa monen mutkan kautta. Omaishoitajat joutuvat hoidollisen omaishoitotyön lisäksi hoitamaan monia muitakin asioita.

Mielestäni omaishoitaja joutuu liian usein ottamaan selvää asioista/eduista/lomista itse. Julkisuudessa pitäisi näitä asioita tiedottaa enemmän, eikä viitata aina internettiin, koska ei kaikilla sellaista ole vielä edes käytössä.

Olen juuri nyt väsynyt sijaistuksen hankkimisrumbaani: useita, useita puhelinsoittoja, ennen kuin kotisairaanhoidon lupautui tulemaan.

Palvelujen saanti ja tieto liian pirstaleista ja omaishoitajan on selviydyttävä liikaa yksin.

Enemmän tiedotustilaisuuksia, esimerkiksi kun tarvitsee lisätietoa ja apua asumisvaihtoehtoihin.

Arvostus

Vastausten perusteella omaishoitajat tarvitsevat jaksamisen tueksi arvostusta perheeltä, lähipiiriltä sekä yhteiskunnalta. Esille tulivat arvostuksen, ymmärryksen puute sekä omalta perheeltä että muiden ja yhteiskunnan taholta.

En saa kiitosta edes puolisoiltani, vaikka hoidan hänen vanhempansa. Vain moitteita ja solvaamista.

Oma terveys on romahtanut ja olen uupunut, koska en saa tukea ja arvostusta riittävästi perheeltäni.

Toivoisin enemmän arvostusta päättäjiltä, koska tunnen tekeväni yhteiskunnalle suuren palvelun hoitaessani äitiä kotona.

Olemme kunnille hyvät säästäjät.

En todellakaan osaa sanoa, arvostetaanko minua yleisesti ottaen omaishoitajana, en ole kokenut sellaista. En tiedä.

Omaishoidontuen palkkiota nostettava ja verotusta tulisi helpottaa.

Omaishoidon verotus on sairasta, siitä ei ole mitään hyötyä edes eläkettä ajatellen.

Kuormittavuus

Omaishoitotilanteet, kuten sitovuus ja hoidon vaativuus, kuormittavat vastausten perusteella eri tavalla omaishoitajia. Ikääntyvät omaishoitajat kokevat voimavarojen vähyyden kielteisenä omaishoidossa. Omaishoitajat saattavat myös uhrautua ja tinkiä omasta elämästään. Omaishoito aiheuttaa vaatimuksia ja haasteita sekä fyysisellä että psyykkisellä tasolla. On myös omaishoitajia, joilla on monta omaishoitokokemusta elämänsä aikana. Omaishoitajien vastauksissa nämä kokemukset nousivat esille näin:

Omaishoitajan työ on henkisesti erittäin raskasta, vapaita tunteja liian vähän.

Vanha sairas hoitaa toista vanhaa, voimat eivät tahdo riittää!

Hoidettavan fyysinen kunto saattaa näyttää ulkopuolisesta hyvältä, mutta henkinen puoli, joka ei välttämättä näy päällepäin, voi olla kaikkea muuta!

Joskus tosi raskasta!

Muutama kuukausi on venynyt vuosiksi omaishoitajana.

Avustaminen yöllä haittaa omaan yöuneen paljon.

Oma aika

Omaishoitajien oma aika jää vähiin valmiustilassa olemisen takia. Näin harrastukset ja ystävien tapaaminen jäävät kokonaan tai vähemmälle. Vapaan järjestämisessä on monenlaisia esteitä: hoidettava ei suostu lähtemään kotoa, sopivaa hoitopaikkaa ei ole tarjolla, hoitopaikkoja on vähän tai omaishoitaja ei itse osaa irtaantua hoitotilanteesta, tunnista väsymystään ja levon tarvetta. Tällöin omaishoitaja kokee olevansa ansassa.

Oman vapaan saaminen tuottaa vaikeuksia.

Avustajan rooli iäkkäämpänä ja sairaana on melko kohtuutonta.

Omaishoitajuus sitoo ja rajoittaa voimakkaasti harrastuksiani ja ystäväni tapaamisia.

En pääse koskaan lomille yksin.

Lasten omaishoitajille ei tarjota tarpeeksi tukea jaksamiseen, esimerkiksi vertaistapaamiset ja kuntoutuskurssit ovat tarkoitettu iäkkäille hoitajille.

Työajan jälkeen kaikki aika menee omaishoitoon.

Kuulluksi tuleminen ja tuen tarpeiden huomiointi

Omaishoitajista monet haluaisivat tulla kuulluiksi, ja he kaipaavat keskustelu- sekä kuunteluapua, vertaistukea, omaa lääkäriä, terveydenhoitajaa ja siivousapua. Näiden asioiden saamisella on myönteistä merkitystä omaishoitajien jaksamiseen. Useat vastaajista kokevat verotuksen epäoikeudenmukaiseksi ja tukipalkkion liian pieneksi.

Me tarvitsemme oman avustajan-, fysioterapeutin-, sosiaaliohjaajan-, lääkärin-työterveyshuollon-, omaishoitajan palvelusetelit- jotka pitävät meistä omaishoitajista huolta. Eksoten tulisi tarjota nämä palvelut kitkattomasti. Omaishoidon laki tulisi uudistaa, koska nykyinen on esteenä parannuksille.

Omaishoitajia tulisi kuunnella enemmän.

Kaipaisin joskus omaa terapeuttia ja keskustelua.

Omaishoitajille oma palveluseteli.

Omaishoitajille oma terveydenhuolto ja lääkäri. Palvelusetelit kuntosalille.

Olisi joskus kiva saada siivousapua, koska oman työtaakan alle uupuu.

Syrjäseuduille tulisi järjestää samat palvelut, kuin Lappeenrannassa.

Lisää vapaa-aika omaishoitajille.

Toivoisin saavani koulutusta omaishoitotyöhöni; henkistä valmennusta, sairaanhoidollisissa tilanteissa ja opastusta kodin hoidossa.

Palveluseteleillä tulisi saada siivouspalveluja.

Selviytyminen

Omaishoitajilla on murheita ja huolia sekä pelkoja omasta terveydentilastaan liittyen tulevaisuuteen - mitä jos omaishoitajan oma terveys tai jaksaminen pettää? Kuka silloin ottaa hoitovastuun? Paineet ovat varsinkin ikääntyvillä omaishoitajilla arkipäivää. Vastauksissa ilmenee myös toivotonmuuden tunnetta tulevaisuuden suhteen.

Entä, jos en selviydy omaishoitajana?

Vuosien saatossa avustaminen on muuttunut hoivaamiseksi hoidettavan kunnan huonontumisen myötä. Samalla hoitajankin kunto on rapistunut ja tekee hoivaamisesta "mission impossible" ja terveydenhuolto seuraa sivusta, kumpi ensiksi poksahtaa.

Tunnen syyllisyyttä joutuessani ottamaan palkattoman vapaapäivän töistä, jotta voin hoitaa omaishoitotehtäviäni. Työnantajani ei pidä siitä.

Omat voimavarat ovat joskus aivan loppussa!

Mielekkyys omaishoidossa

Omaishoitajat kokevat omaishoitotyössään myös mielekkyyttä ja ovat kiitollisia, kun voivat olla läheisensä kanssa, eikä hoidettavaa näin ollen tarvitse viedä hoitolaitokseen. Omaishoitajille on tärkeää hoidettavan hyvä olo ja elämänlaatu. Omaishoitoa kantavat rakkaus, yhteiset ilonaiheet ja muistot. Jaksamiseen auttavat oma positiivinen asenne, elämänkatsomus, ystävät ja muut omaiset sekä julkisen sektorin tuki. Vaikka omaishoito on raskasta, omaishoitajat kokevat tyydytystä roolissaan omaishoitajana ja jatkavat omaishoitoa.

Mielestäni Eksoten alueella omaishoidon asiat on hoidettu hyvin.

Hyväntahtoisuus, iloisuus ja huumori kantavat omaishoitajaa pitkälle.

Ei jumala anna isompaa taakkaa, kuin jaksaa kantaa.

Onneksi ovat palvelusetelit, saa edes joskus lomaa.

Kotisairaanhoido toimii hyvin.

7.5 Sanallisten vastausten tarkastelu tyypittelyn kautta

COPE-indeksin vaihtoehtovastausten luokittelun lisäksi tarkastelen opin-
näytetyössäni omaishoitajilta saatuja sanallisia vastauksia tyypittelemällä
omaishoitajia omaishoitajatyypeiksi. Olen koonnut sanallisista vastauksista
taulukon (Taulukko 5) ja sen lisäksi tuon tekstissäni esille sanallisia vasta-
uksia. Tyypittelyllä tarkoitetaan työssäni *Onko jotain muuta, mitä haluaisit
kertoa meille?* -vastausten pohjalta tehtyä ryhmittelyä (ks. Silius 2008).
Tyypittelyn avulla voidaan tarkastella omaishoitajien jaksamisen ja tuen tar-
peen tasoa yleistäen, eli miten omaishoitajien voidaan olettaa pärjäävän
omaishoitajina kyseisten sanallisten vastausten perusteella. Omaishoitajat
on tyypitelty taulukossa 5 seuraavasti: tyyppi 1 *Pärjäävä omaishoitaja*,
tyyppi 2 *Pienin avuin pärjäävä omaishoitaja* tyyppi 3 *Välttävästi pärjäävä
omaishoitaja* ja tyyppi 4 *Uupunut omaishoitaja*.

Tyyppi 1. Pärjäävä omaishoitaja	Tyyppi 2. Pienin avuin pärjäävä omaishoitaja	Tyyppi 3. Välttävästi pärjäävä omaishoitaja	Tyyppi 4. Uupunut omaishoitaja
<p>Ei pidä omaishoitoa liian vaativana, suhtautuu omaishoittoon myönteisesti ja tuntee selviytyvänsä, kokee sen olevan vaivan arvoista</p> <p><i>Hyväntahtoisuus, iloisuus ja huumori kantavat omaishoitajaa pitkälle.</i></p> <p><i>Omaishoitajuus on tunne ja sydämen asia, vaihtoehdot huomioiden: mieluummin omaishoitajana, kuin hoidettava laitoksessa.</i></p>	<p>Selviytyy omaishoitajana, vaikka omaishoito rajoittaa muuta elämää, luottaa omaan selviytymiseen pienin tukimuodoin</p> <p><i>Tässä työssä pitää käyttää keinoja ja konsteja hyväksi ja kertoa niistä toisillekin.</i></p> <p><i>Saan alinta omaishoidon tukea, toivon kaiken jatkuvan ennallaan.</i></p> <p><i>Olen saanut hyvin tukea lääkäriltä, sairaanhoitajalta itselleni ja hoidettavalle.</i></p>	<p>Selviytyminen on koetuksella, tuen tarve kasvaa fyysisellä ja henkisellä tasolla</p> <p><i>Liian usein omaishoitaja joutuu etsimään vastauksia itse monesta paikasta, väsyä kaikenlaisiin asioiden pyrittämissiin. Lamaannuttaa, siinä tahtoo "oma itse" unohtua.</i></p> <p><i>Päivät vaihtelevat..., tilanne huononee!</i></p> <p><i>Avustajan rooli iäkäämpänä ja sairaana on melko kohtuutonta.</i></p> <p><i>Joskus hermot ovat tosi tiukoilla, samoja asioita kuunnella päiväst toiseen muistisairaana kanssa.</i></p>	<p>Selviytyminen omaishoitajana heikoissa kantimissa, tuen tarven suuri, omaishoito aiheuttaa jo huomattavia vaikeuksia</p> <p><i>Oma terveys on rohmahtanut ja olen uupunut, koska en saa tukea ja arvostusta riittävästi perheeltäni.</i></p> <p><i>Olen aina valmiustilassa, myös yöllä ja puhelimen päässä tavoitettavissa.</i></p> <p><i>Olen aika väsynyt tällä hetkellä!</i></p> <p><i>Olen viimeisen kahden viikon aikana ollut aika väsynyt, voin nukkua yhtäjaksoisesti vain viisi yötä kuukaudessa.</i></p>

Taulukko 5. Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve

Omaishoitajien arkeen kuuluu monenlaisia askareita. Usein omaishoitajat ovat yksin vastuussa kaikista kodintehtävistä omaishoidon lisäksi. Kaikkeen tähän vaikuttavat heidän omaishoitotilanteen lisäksi oma toimintakyky kaikissa eri osa-alueissa liittyen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. (Kaivolainen ym. 2011, 104.)

1. Pärjäävä omaishoitaja

Pärjäävä omaishoitaja uskoo selviytymiseensä omin avuin ja niillä tukimuodoilla, jotka ovat olemassa eikä pidä omaishoitoa liian vaativana. Hän jaksaa pitää huolta itsestään ja omista tarpeistaan sekä tunnistaa ne. Tuntee itsensä tarpeelliseksi ja kokee saavansa arvostusta perheeltään ja auttaja-

tahoilta tilanteessaan. Hänellä on hyvä suhde hoidettavaansa ja yhteisöön-
sä, jossa hän toimii. Omaishoitajana hän kokee, että hänellä on riittävästi
tietoa, osaamista ja voimia työssään. Lisäksi hänellä on voimavaroja rat-
kaista oma-aloitteisesti ja itsenäisesti arkeen liittyviä pulmia sekä kokee
saavansa tyydytystä roolissaan omaishoitajana. Omaishoitotilanteessa eri-
tyinen ulkopuolinen avun tarve on vähäistä.

*Yleensä tuntuu, että teen tärkeää työtä ja tunnen, että puolisoni myös ar-
vostaa. Tämä on meistä paras tapa, että saamme olla yhdessä omassa ko-
tona. Yritämme jatkaa näin, niin kauan, kun jaksamme.*

2. Pienin avuin pärjäävä omaishoitaja

Pienin avuin pärjäävä omaishoitaja kokee selviytyvänsä vielä omaishoitaja-
na, vaikka omaishoito rajoittaa muuta elämää ja aiheuttaa pientä huolta
jaksamisesta. Hänellä on tunne, että hänen oma terveytensä ja toimintaky-
kynsä ovat kuitenkin riittävät pärjäämiseen. Omaishoitaja tarvitsee selviyty-
väkseen ulkopuolista apua ja tukea arkeen usein esimerkiksi läheisiltään /
perheeltään. Hän luottaa silti omiin auttamismahdollisuuksiinsa omaishoita-
jana, mikäli tilanne pysyy muuttumattomana. Olemassa olevat tukimuodot
ovat riittäviä selviytymisen kannalta, mikäli niiden saamiselle ei tule esteitä.

*Vaikka tähän mennessä omaishoito on sujunut hyvin, oman vapaan saami-
nen tuottaa vaikeuksia.*

Mitä sitten, kun sairastun ja kuolen?

3. Välttävästi pärjäävä omaishoitaja

Välttävästi pärjäävä omaishoitaja tiedostaa ja tunnistaa tarvitsevänsä lisää
tukea ja ulkopuolista apua selviytyäkseen, eikä pärjäisi tilanteessaan ilman
niitä. Samalla omaishoitaja on epävarma siitä, onko hänellä riittävästi var-
muutta pärjätä tulevaisuudessa ja eikä liioittele tuen tarvettaan. Oma aika ja
virkistäytyminen jäävät vähiin monella eri osa-alueella. Selviytyminen on
koetuksella, tuen tarve kasvaa fyysisellä (unentarve) ja henkiselä tasolla

(arvostus, vertaistuki). Mikäli hän ei saa riittävästi apua, väsymys ja uupumus vaikuttavat jaksamiseen niin, että hänellä on vaara väsyä ja kuormittua liikaa.

Olisi joskus kiva saada siivousapua, koska oman työtaakan alle uupuu.

Vertaistukea ja omaa aikaa ei kertakaikkiaan ole.

4. Uupunut omaishoitaja

Täysin uupunut omaishoitaja kokee, että hänen voimavaransa ovat aivan lopussa. Omaishoitaja joutuu laiminlyömään omat tarpeensa. Omaishoito voi kuormittaa entistä enemmän ja ongelmat kasautuvat. Väsynyt ja uupunut omaishoitaja voi olla suuttunut sekä vihainen ja jopa katkera, koska tilanne on kohtuuton, eikä koe saaneensa apua tarpeeksi selviytyäkseen. Omaishoitajan omat sairaudet ja kunto saattavat vaikeuttaa huomattavasti omaishoitajuutta. Omaishoitaja on epävarma ja jopa epätoivoinen tulevaisuuden suhteen, mutta pystyy ennakoimaan, että hänelle ja hoidettavalle käy huonosti, ellei tilanteeseen saada muutosta välittömästi. Ulkopuolinen avuntarve on suuri ja vaihtoehtoratkaisut on huomioitava tarkasti uupuneen omaishoitajan osalta. Myös muita yhteistyötahoja saatetaan tarvita omaishoitajan jaksamista tukemaan ja parantamaan.

Omaishoitajan työ on henkisesti erittäin raskasta, vapaita tunteja liian vähän.

Vanha sairas hoitaa toista vanhaa, voimat eivät tahdo riittää!

On vaikeaa jaksaa omaishoitajana ja työntekijänä samaan, koska omaa lepoaikaa ei jää.

Omat voimavarat ovat joskus aivan lopussa!

8 Tulosten tarkastelu

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys

Kyselyyn sai vastata anonyymisti, jotta henkilön yksityisyys pysyi salassa ja vastaaminen oli vapaaehtoista. Lisäksi kaikille kyselyyn osallistuneille kerrottiin, että tutkimusaineisto säilytetään ja käsitellään asianmukaisesti koko tutkimusprosessin ajan, eikä tietoa käytetä muuhun tarkoitukseen tai luovuteta ulkopuolisille. Heille myös kerrottiin, että tutkimuksen päätyttyä aineisto tuhoetaan asianmukaisesti. Omaishoitajien ryhmätilanteissa kerrottiin tarkasti kyselyn tarkoitus ja tuotiin esille samat asiat kuin postitse lähetetyissä saatekirjeissä. Lisäksi huomioitiin se, että saadut vastaukset laitettiin kuoreen, jotta niitä ei voi tunnistaa tietyn henkilön vastaamiksi. Kyselyn yhteydessä jaettiin arpajaisliput, jotka käsiteltiin erikseen niin, että nimiä ei voitu yhdistää annettuihin vastauksiin.

Työssäni olen saanut kohdata useita satoja erilaisia omaishoitotilanteita ja perheitä. Olen kuunnellut ja seurannut omaishoitajien jaksamista heidän näkökulmastaan, joten arvostan ja kunnioitan heitä. Haluan olla luottamuksen arvoinen ja tuoda rehellisesti esille tutkimustuloksissa omaishoitajien tilanteen sekä mahdollisesti tilaisuuden vaikuttaa heidän asemansa, turvallisuutensa ja hyvinvointinsa parantamiseen. Vaikka kaikkia epäkohtia ei voida poistaa tai parantaa, tulee niistä kuitenkin rohkeasti kertoa. Omaishoidon kentällä riittää haasteita ja niiden esille tuominen voi luoda uusia toimintatapoja ja ajatusmalleja, jotka auttavat omaishoitajia jaksamaan paremmin. Omaishoito lisääntyy ja tuo lisää haasteita, ja siksi on tärkeää tutkia omaishoitajien jaksamista ja miettiä, kuinka heidän asemaansa voitaisiin parantaa entisestään.

Omaishoitajien suhtautuminen tämän tutkimuksen kysymyksiin oli erittäin myönteistä, ja siitä kertoo myös vastausten runsas määrä. Omaishoitajat

kokivat mieluisana sen, että heidän jaksamisestaan ja tuen tarpeestaan ollaan kiinnostuneita ja että niistä halutaan tehdä kooste, joka kertoo alueellisen tilanteen. COPE-indeksikysely antoi omaishoitajille mahdollisuuden kertoa omasta tilanteestaan ja kaikkia saatuja vastauksia arvostettiin.

Luotettavuus

Opinnäytetyössäni käyttämäni kyselylomake on todettu toimivaksi ja luotettavaksi. COPE:n luotettavuutta ja pätevyyttä on arvioitu kolmessa tutkimuksessa ja sitä on kehitelty eurooppalaisena yhteistyönä, jonka aineistoa on tutkittu Euroopassa (Juntunen & Salminen 2011, 8, 12)

Tämän tutkimuksen luotettavuutta lisää suuri vastaajamäärä, josta ei tilastoitu puutteellisia tai epäkelvöllisiä vastauksia, joten niitä ei ole otettu huomioon keskiarvoissa. Tutkimusaineisto kerättiin kolmella eri tavalla: postitse, kohtaamispaikoissa sekä puhelinhaastatteluna. Keruumenetelmän mukaan saaduissa vastauksissa ei ollut tilastollisesti mitattuna eroja. Tämä kertoo siitä, että kyselyn kerääjänä en ole johdatellut vastaajia. Lisäksi tämä aineisto antoi mahdollisuuden tarkastella aihetta määrällisen osuuden lisäksi myös laadullisesti eli ymmärtämään tutkimuskohteelta saatuja yksilöllisiä vastauksia. Kyselylomake oli tehokas ja taloudellinen keino kerätä tietoa.

8.2 Tutkimuksen keskeiset tulokset

Opinnäyteytyöni kyselyyn vastanneista eteläkarjalaisista omaishoitajista suurin osa oli naisia, iältään yli 70 vuotiaita, eläkkeellä olevia ja puolisoaan hoitavia. Alueella asuvien vastaajien sukupuoli, ikä ja elämäntilanne vastaavat koko Suomessa olevien omaishoitajien joukkoa sekä yleistä käsitystä olemassa olevista omaishoitajista. Tulokset on jaoteltu seuraavasti:

Millaisena omaishoitaja kokee oman tilanteensa?

Omaishoitajista valtaosa kokee terveydentilansa kohtalaiseksi, mikä kertoo samalla omaishoitajien ikääntyvästä joukosta. Heistä monilla saattaa olla useita eri sairauksia sekä iän tuomaa normaalia toimintakyvyn hiipumista. Lisäksi työssäkäyviä omaishoitajia kuormittavat työn ja omaishoidon yhteensovittaminen. Etelä-Karjalan alueella miesten ja naisten välillä ei ole tilastollisesti merkitseviä eroja jaksamisessa ja tuen tarpeessa omaishoitajuudessa.

Millaisena omaishoitaja kokee tuen tarpeensa?

Tässä opinnäytetyössä saatujen vastausten perustella suurin osa omaishoitajista kokee saavansa tarpeeksi tukea tilanteisiinsa ja tuntee kuormittavuuksista huolimatta selviytyvänsä arjesta. Täytyy kuitenkin muistaa, että jokaisen vastaajan tilanne on subjektiivinen ja tuen sekä jaksamisen tarpeet ovat erilaiset. Vastaajien joukossa on omaishoitajia, jotka jaksavat paremmin ja niitä, jotka taas huonommin. Omaishoitajista jotkut kokevat jaksavansa hyvin, vaikka tilanne saattaa olla hyvin kuormittava.

Omaishoitajat kertovat hoitavansa hoidettavaansa keskimäärin 85,5 tuntia viikossa. Tämä tuntimäärä on todella suuri verrattaessa esimerkiksi työssäkävien työaikaa, joka on keskimäärin 40 tuntia viikossa. Työssäkäyvät saavat viikoittain kaksi vapaapäivää palautuakseen työn rasituksesta. Virallisen omaishoidon sopimuksen tehneet omaishoitajat ovat oikeutettuja kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Tämä on huomion arvoinen asia, kun mietitään omaishoitajien jaksamista. Omaishoitotilanteesta riippuen, voidaan suorastaan ihmetellä, kuinka jaksaa omaishoitaja, jonka viikkotunnit ovat yli 80-tuntisia tai jopa enemmän.

Kaikissa kyselyn osa-alueissa yhteenlaskettujen pisteteiden keskiarvot olivat paremmat kuin COPE-indeksin antamat pistemäärärajat. *Kielteinen vaikutus osa-alueella* on 224 vastaajasta 62 omaishoitajaa, jotka ovat saaneet enemmän kuin 15 pistettä. Pistemäärä voi merkitä sitä, että omaishoitaja on

omaishoitajan roolissa yllirasittunut. Omaishoitajien kokonaistilannetta arvioidessa on huomioitava kaikki eri osa-alueet johtopäätösten tekemiseksi.

Tämä tulos *Kielteinen vaikutus -osa-alueella* osoittaa myös sen, että omaishoitajien tilannetta eli jaksamista ja tuen tarvetta tulisi tarkastella säännöllisesti, jotta ongelmatilanteisiin voitaisiin puuttua ajoissa esimerkiksi niiden 62 omaishoitajan osalta, jotka saivat yli 15 pistettä.

Omaishoitajien kokemukset tuen tarpeesta

Suurin osa omaishoitajista jää omaishoidon tuen ulkopuolelle Suomessa (Kaivolainen ym. 2011, 22). Tähän tutkimukseen vastanneista omaishoidon tukea kertoi saavansa 162 ja 58 ei saanut tukea. Tutkimuksessa vertailtiin, onko tilastollisesti eroa heidän välillään eri osa-alueilla. Tuloksista selvisi, että omaishoidon tukea saavat kokevat enemmän vaikeuksia ylläpitää ystävyssuhteitaan kuin ne, jotka eivät saaneet tukea. Tässä kohtaa voi kyseessä olla se, että omaishoidon tukea saavien omaishoitotilanne on sitovampi ja vaativampi, koska he kuuluvat virallisen omaishoidon piiriin. Aiemmat tutkimukset (Rutanen 2013) kertovat myös siitä, että omaishoito vaikeuttaa ystävyssuhteiden ylläpitämistä. Hoidon sitovuus ja hoidettavan kunto ovat isoja tekijöitä siinä, miten omaishoitaja pystyy ylläpitämään omia ystävyssuhteitaan. Mikäli hoidettavan kunto on huono, voivat ystävät ja tuttavat kaikota ympäriltä. Ystävät voivat varoa kyläilyä hoidettavan heikon vastustustuskyvyn, käyttäytymisen tai hoitorytmin takia. On siis luonnollista, että kun hoidon sitovuus lisääntyy, niin ystävyssuhteiden ylläpitäminen vaikeutuu. Voidaan myös pohtia, vaikuttaako omaishoitajan virallinen status ja sitä myöten kasvava virallinen vastuu omaishoidosta siihen, miten omaishoitaja voi ylläpitää ystävyssuhteitaan. Täytyy myös muistaa se tärkeä seikka, että omaishoito voi viedä ajallisesti suurimman osan päivästä.

Tutkimustulosten perusteella ne omaishoitajat, jotka eivät saa omaishoidon tukea, kokevat saavansa vähemmän tukea terveys- ja sosiaalipalveluilta esimerkiksi julkiselta, yksityisiltä ja vapaaehtoisilta. Tämä tulos on hyvin järjestyksellään, koska tästä vastaajajoukosta monet omaishoitajat ovat voineet saada kielteisen päätöksen omaishoidon tuesta, esimerkiksi oman sairautensa vuoksi. Tuen ulkopuolella olevat omaishoitajat jäävät samalla ilman

lakisääteisiä vapaapäiviä ja palveluja. Tästä tilanteesta huolimatta he hoitavat omaistaan.

Paikkakunnan merkitys

Vertailtaessa paikkakuntien välisiä eroja tai eroavaisuuksia tilastollisesti merkitseviä eroja tuli kahdessa kohtaa. *Kielteinen merkitys -osa-alueella*, kohdassa 7. *Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?* Imatralla asuvat omaishoitajat vastasivat avustamisen aiheuttavan heille enemmän taloudellisia vaikeuksia kuin muiden paikkakuntien omaishoitajat tässä kysymyskohdassa. Imatralaisia vastaajia oli 37, joten kannattaa miettiä, ovatko nämä vastaukset kuinka yleistettävissä. Tulos on kuitenkin suuntaa antava. Syitä voi olla monia, mutta voidaan pohtia, vaikuttaako tähän esimerkiksi se, etteivät imatralaiset omaishoitajat saa omaishoitajan sijais-toiminnan palveluseteleitä. Eksoten alueella myönnettyjen palvelusetelien tarkoitus on tukea omaishoitajien jaksamista, ja niillä voi maksaa yksityisiä sekä kunnallisia palveluja. Palvelusetelit toimivat myös vaihtoehtona sijaisomaishoito- tai perhehoitosopimuksella. Yhden palvelusetelin arvo (2013) on 95 €, ja seteleitä myönnetään kolme kuukaudessa kaikille omaishoidon sopimuksen tehneille Eksoten alueella.

Tuen laatu -osa-alueella imatralaiset omaishoitajat vastaavat kysymyskohdassa 13 saavansa vähemmän tukea, kuin muun alueen omaishoitajat. *Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (Esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen.)* Täytyy huomioida, että imatralaisten omaishoitajien pistemäärä *Tuen laatu -osa-alueella* ei ollut kuitenkaan alle raja-arvon, vaikka eroa muihin paikkakuntiin oli selvästi olemassa. Myös tässä kohtaa kuten edellisessäkin voidaan nostaa esille omaishoidon palvelusetelit tukemaan omaishoitoa. Palveluseteleillä omaishoitaja voi ostaa hoidettavalleen kuntoutusta ja saada näin hetken omaa aikaa itselleen. Voidaanko johtopäätös tehdä pelkästään palvelusetelien puuttumisella vai onko kyseessä vielä joitain muita tekijöitä? Esimerkkinä voidaan mainita, että imatralaiset omaishoitajat saavat heille kuuluvat kolme lakisääteistä vapaapäivää hoitaessaan 18 vrk kuukaudessa hoidettavaansa kotona. Eksoten alueella kotihoitopäiväksi riittää 15 vrk kuukaudessa. Syitä voi olla mui-

takin, muun muassa se, että vastaajien joukkoon on osunut muutoin taloudellisesti heikomassa asemassa olevia omaishoitajia.

Avoimet vastaukset

Tutkimuksen avointen vastausten jaottelu kertoo omaishoitotilanteisiin vaikuttavista tekijöistä. Tiedon ja tuen saannin merkitys on tärkeää omaishoitajille. Mikäli omaishoitajalla ei ole voimavaroja etsiä ja saada tukea ja tietoa, hänelle tulee osoittaa ne tahot, joista hän niitä saa. Omaishoitajat tarvitsevat arvostamista jaksamisensa tueksi. Tähän eivät auta pelkästään korulauseet juhlapuheissa, vaan myös konkreettiset teot, kuten palkkion määrä, verotuksen helpottaminen ja oman omaishoidon terveydenhuollon kehittäminen ja järjestäminen. Vapaapäivien pitämisessä voi olla monenlaisia esteitä. Näitä tulee raivata omaishoitajan tieltä, jotta he saavat enemmän aikaa lepoon, vapaa-aikaan, harrastuksiin ja ystävyys-suhteiden ylläpitämiseen, eivätkä kuormitu liikaa. Jotta omaishoitajia voidaan auttaa entistä paremmin ja enemmän, tulee heitä huomioida ja heidän näkemyksiään kuunnella. Omaishoitajien selviytymiseen vaikuttavat monet eri tekijät, kuten minkälainen on oma terveydentila, saatu apu ja tuki sekä hoidettavan kunto, myös pelko ja turvattomuuden tunne ovat usein läsnä. Omaishoitajat voivat tilanteestaan huolimatta kokea mielekkyyttä omaishoitajana ja tyytyväisiä osaansa. Silloin kun asiat ovat järjestyksessä (esimerkiksi kunnan palvelujen toimivuus), se auttaa oleellisesti omaishoitajia selviytymään.

Tässä tutkimuksessa tehty tyypittely vapaiden vastausten avulla antaa kuvan siitä, miten omaishoitajat pärjäävät olemassa olevassa tilanteessaan. *Pärjäävä omaishoitaja* on tyypiteltä niin, että hän on aktiivinen ja osallistuva ja selviytyy hyvin tilanteessaan. Hän ottaa omaishoidon osana elämää, ja siihen tuovat helpotusta muun muassa oma positiivinen suhtautuminen ja huumori. *Pienin avuin pärjäävä omaishoitaja* on tyypiteltä sellaiseksi, että hän kokee omaishoidon rajoittavan omaa elämäänsä, mutta hän on tietoinen keinoista, joiden avulla hän jaksaa, mikäli niitä on saatavilla silloin kun on tarvetta. Omaishoitaja pärjää välttävästi kuormittavasta tilanteesta huolimatta, jos saa pitää vapaapäiviä sekä saa omaa aikaa. Mikäli nämä vaarantuvat, pärjääminen huononee ja jaksaminen on koetuksella. Mikäli vält-

tävästi pärjääväksi tyypitellyn omaishoitajan tuki ja palvelumuodot eivät toteudu on hän vaarassa uupua. *Uupunut omaishoitaja* ei ole saanut tarpeeksi vapaata, omaa aikaa tai nukkua. Häneltä kaikki aika menee omaishoittoon ja siihen liittyvien asioiden murehtimiseen. Omaishoito on heikoilla kantimilla, ja mikäli hän ei saa nopeasti apua tai helpotusta, hänen voimansa omaishoitajana loppuvat kokonaan. COPE-indeksikysely tai vastaavaanlaiset muut ovatkin edellämainittujen asioiden selville saamisen kannalta erityisen tärkeitä. Omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta tulee arvioida tietyin väliajoin, jotta omaishoitajien uupumista voidaan ehkäistä tai esittämällä vaihtoehtoja omaishoidolle.

8.3 Kehittämisehdotukset

Omaishoitajien jaksamisen tueksi on kehitelty monia erilaisia toimintamalleja erilaisten omaishoitoyhdistysprojektien kautta, kuten esimerkiksi Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamat: Puhumalla puhtia - Tapaamalla tahtia (2012–2014) ja Valot -hanke (2011–2013). Näiden molempien projektien tarkoituksena on ollut parantaa omaishoitajien hyvinvointia eri osa-alueilla jaksamisen tukemiseksi. Vaikka edellä mainitut projektitoiminnat eroavat kuntien omasta toiminnasta, löytyy näistä projekteista hyviä toimintamalleja, jotka voisi vakiinnuttaa osaksi kunnan omaa toimintaa.

Eksotella on käytössään omaishoitajien vapaapäivän järjestämisen vaihtoehdoksi palveluseteleitä, joilla voi ostaa palveluja hoidettavalle. Palvelusetelit ovat omaishoitajien jaksamista tukevia. On perusteltua, että palvelusetelit on tarkoitettu tukemaan omaishoitajien jaksamista vaihtoehtona vapaan järjestämiseksi. Koska omaishoitajien jaksamista ja kuntoutusta on ylläpidettävä, heille voisi suunnitella omaan käyttöön palvelu/hyvinvointisetelin. Myös Imatran kaupungin omaishoidon kannattaisi harkita omaishoidon palvelusetelien käyttöönottamista omaishoitajien jaksamisen tueksi ja näin saataisiin koko Etelä-Karjalan alueelle yhtenäinen tukimuoto omaishoitajien hyväksi.

Rutanen (2013) kertoo tutkimuksessaan COPE-indeksistä seuraavaa: vaikka COPE on vastaikään käyttöön otettu mittari, sen on käyttökokemuk-

sista saatu tieto tärkeää mittarin jatkokehittämistä ajatellen. Hänen mukaansa olisi suotavaa, että kaupungit ottaisivat käyttöönsä COPE-indeksin työkaluksi omaishoidon kentälle.

COPE-indeksin laajempi käyttö auttaisi menetelmän kehittämistä entisestään tehden sen tutuksi omaishoitokentällä. Tulevaisuudessa voisi miettiä, miten saada se vielä toimivammaksi, kuten esimerkiksi tekemällä se sähköiseen muotoon. Arviointimenetelmän voisi tehdä tietokoneohjelmalle, jolloin se olisi nopeampi käsitellä. Näin omaishoitotilanteen selvittelyssä kotikäynnillä tehdyt kyselyt voisi syöttää valmiiseen tietojärjestelmään. Järjestelmä laskisi suoraan omaishoitajan kuormittuvuuden tilanteen. Tulevaisuudessa tätä menetelmää voisi sovittaa esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon Effica potilastietojärjestelmään, joka on käytössä Eksotella ja Imatran kaupungilla. Työn kehittämisen kannalta toimintamalli voisi auttaa omaishoidon parissa työskenteleviä ja ennaltaehkäistä omaishoitajien ongelmatilanteiden kasautumista sosiaalisella sekä terveydellisellä puolella. Omaishoidon työkentällä tämä toimintamalli voisi samalla helpottaa myös työntekijöiden kuormittumista tilanteissa, joissa omaishoitajat voidaan ohjata muille auttaville tahoille, esimerkiksi kolmannen sektorin toimijoille.

Olen pohtinut, voisiko tulevaisuudessa omaishoidon eri arviointimittareista ottaa parhaat osiot, sovittaa ne yhteen ja luoda niistä uusi arviointimalli. Tämän mallin tulisi olla yksikertainen, helppo ja nopeasti täytettävä sekä tulokset saman tien antava. Nykyisin on olemassa paljon erilaisia arviointimenetelmiä, kuten esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset Liiton arviointimittari, Sufacare-malli sekä Kelan julkaisema COPE-indeksi. Kyseisiä mittareita voisi kehittää entisestään ja ottaa mukaan avuksi vielä Vanhustyön keskusliiton kätevän projektin (Käkäte 2010–2014) teknologiset tiedot ja menetelmät. Uskon, että näistä yhteen liitettynä tulisi monipuolinen omaishoitajien hyvinvoinnin mittari / käyttöjärjestelmä.

8.4 Loppupäätelmät

Laadukas elämä koostuu monista pienistä asioista ja se tarkoittaa ihmisille eri asioita. Muut ihmiset eivät voi välttämättä tietää, mikä tuottaa toiselle iloa ja onnea. Omaishoitajilla on silti usein kohtuuttoman iso hoitotaakka. (Sulkava, 2013.) Omaishoito ei aina ole oma valinta, ja omaishoitajat ottavat omaishoitajuuden vastaan kukin omalla tavallaan. Useat heistä selviävät hoitotaakasta oman asenteensa, elämäntilanteensa, ympäristön tai yhteiskunnan avulla. Muun muassa tämän vuoksi opinnäytetyöni vastauksia tulee tarkastella useasta eri näkökulmasta sekä kriittisesti. On tärkeää ottaa huomioon jokaisen osa-alueen pistemäärät, jotta saadaan kokonaiskuva omaishoitajan jaksamisesta. Vaikka omaishoitajalla on kielteisiä tuntemuksia ja tuen tarvetta, saattavat myönteiset asiat auttaa häntä jaksamaan omaishoitajana pidempään (Juntunen & Salminen 2011, 11.) Omaishoitajien tilannetta tulisi tästä syystä huomioida jokaisella osa-alueella vielä erikseen, ei pelkästään kokonaisuutena.

Omaishoitoa voidaan katsoa elämäntapana, haasteena ja mahdollisuutena. On tärkeää muistaa, että hyvä omaishoito ei saa olla itsestäänselvyys ja sen ei pidä edellyttää uhrautumista eikä pakkoa. (Palveluopas 2012–2013.) Tämän vuoksi on tärkeää pohtia omaishoitajien itsemääräämisoikeutta. Onko valinta tietoinen riski ja tuleeko omaishoitajan itse vastata tästä riskinotosta. (ETENE 2008, 13.) Monet omaishoitotilanteet tulevat ennalta arvaamatta ja monien sairauksien etenemistä sekä tuen tarvetta ei voi aina ennustaa. Omaishoidon ammattilaisten tulee kertoa omaishoitajille, että heillä on oikeus valita omaishoidon ja muiden vaihtoehtojen välillä.

Tässä tutkimuksessa ei COPE-indeksikyselyn lisäksi kysytty vastaajilta, kuinka kauan he ovat olleet omaishoitajia, eikä siitä minkälaisia sairauksia tai vammoja heidän hoidettavillaan on. Näitä taustatietoja ei kysytty osittain sen vuoksi, ettei omaishoitokokemus tai määrä ole vaikuttava tekijä jaksamisessa. Oletuksena oli myös, että omaishoitaja saattaa ajatella, että hän ei voi vastata olevansa väsynyt tai tuen tarpeessa, jos omaishoitoa on ollut vasta vähän aikaa.

Tutkimusongelman määrittäminen ja rajaaminen oli haasteellista, koska omaishoito on hyvin moninaista. Olen tutustunut teoriaosuudessa aikaisempaan kirjallisuuteen ja teoriaan ja sitä kautta tuonut esille omaishoitajan jaksamiseen ja tuen tarpeeseen liittyviä oletuksia ja näkökulmia. Olen tuonut esille pohdinnassa jo olemassa olevia malleja ja toiveita niiden käyttöön ottamiseksi omaishoitajien aseman, hyvinvoinnin, jaksamisen ja tuen tarpeen selvittämiseksi ja parantamiseksi.

Terveys on suuri osa yksilön hyvinvointia. Terveenä jaksaa paremmin ja pysyy kauemmin työelämässä. Terveuden ylläpitämiseen vaikuttavat useat ihmisen arkipäivään kuuluvat asiat, kuten perhe, ystävät, työ ja harrastukset. Se, missä ja miten ihminen asuu ja elää, on yhteydessä hänen terveyteensä ja hyvinvointiinsa. Myös useiden muiden yhteiskunnassa toimivien sektoreiden toiminnot vaikuttavat huomattavasti ihmisen terveyteen ja sen kokemiseen. (ETENE 2008,12.) Tämä on otettava huomioon, kun tehdään vertailuja samassa elämäntilanteessa olevien kesken. Omaishoitajien terveyden ylläpitäminen on yhteiskunnallisesti tärkeää, koska ilman heidän panostaan ei yhteiskunta voi järjestää hoidettaville hoivaa ja hoitopaikkoja siinä määrin kuin on tarvetta. Myös omaishoitoperheen asumismuotoon on kiinnitettävä huomiota ja omaishoitoa on saatava helpotettua esimerkiksi asunnon muutostöiden ja apuvälineiden avulla. Omaishoitajien kuntoutusta tulisi muun muassa tästä syystä ylläpitää monilla eri tavoin. Heille tulisi järjestää säännöllisesti terveystarkastuksia, kuntoutusta ja auttaa vapaapäiväjäjestelyissä. Omaishoitajat pitävät huolta hoidettavistaan, ja tämän vuoksi on syytä käydä keskustelua siitä, että omaishoitajuus voisi olla todellinen vaihtoehto esimerkiksi laitoshoidolle. Omaishoitajien asemaan tulisi kiinnittää erityistä huomiota yhteiskunnassa.

Tarkasteltaessa omaishoidon tulevaisuuden näkymiä voidaan todeta, että väestön ikääntyessä myös työssäkäyvien ikäryhmä joutuu yhä enemmän määrin pitämään huolta ikääntyvistä vanhemmistaan. Omaishoitajuutta voidaan pitää tämän hetken ilmiönä, ja siihen syventyessä voidaan sanoa, että varsinkin ikääntyvien omaishoidon tarve kasvaa. Kunnan näkökulmasta

katsottuna omaishoito on todella edullinen vaihtoehto hoidon järjestämiselle. Palvelujärjestelmä ei toiveista huolimatta ole kehittynyt kotihoitoa tukevaksi, ja tilanne on jopa päinvastainen. Omaishoidossa on yhä vaikeahoidoisempia henkilöitä, joten on luonnollista, että odotetaan lisää tukimuotoja omaishoitoon ja niitä tukevia palveluja hoitotyön mahdollistamiseksi. Lain mukaan ketään ei voi kuitenkaan pakottaa olemaan omaishoitajana. (Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry. 2011.)

Omaishoitajien aseman parantamiseksi tehdään monilla eri sektoreilla töitä. Kunnat toivovat Kelalta enemmän tiedottamista ja selkeitä tiedottamisesitteitä. Näiden asioiden parantamiseksi kunnat toivoivat lisää tiedotusta esimerkiksi terveyskeskuksiin, lääkäreille ja Kelan tiedotteisiin. Asioiden eteenpäin viemiselle ehdotettiin Kelan ja kuntien välisiä koulutustilaisuuksia tiedottamisen ja kuntouttamisen parantamiseksi (Kunta 2013.) Omaishoitajille suunnattua tiedotusta tulisi lisätä entistä enemmän omaishoidon oppaisiin, ja lisäksi kuntoutusta tarjoavat voisivat lisätä markkinointia omaishoitajille suunnatuista palveluistaan. On syytä muistaa, että huomattava määrä omaishoitajia hoitaa omaistaan ilman omaishoidon tukea, ja siitä syystä myös heidät on huomioitava, kun tiedotetaan palveluista ja kuntoutuksesta (Kunta 2013.)

Hallitukseen nimetty omaishoidon kehittämissuunnitelma (2013) valmistelee omaishoidon uudistuksia, joiden avulla se pyrkii parantamaan ja yhtenäistämään omaishoitajien asemaa Suomessa. Lisäksi Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry ja Kelan tutkimusosasto on aloittanut lokakuussa 2013 tutkimuksen, jossa kartoitetaan omaishoitajien tilannetta. Tarkoituksena on saada selville omaishoitajien nykytilanne ja sitä kautta kehittää omaishoitoa. Tähän satunnaisotokseen valitaan liiton kautta 2000 jäsentä. Lisäksi kyselyjä tehdään myös kuntien työntekijöille. (Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry 2013.)

8.5 Jatkotutkimusaiheita

Jatkotutkimusaiheena voisi selvittää, kuinka paljon ja miten omaishoitokokemus, kesto ja määrä vaikuttavat omaishoitajan jaksamiseen ja tuen tarpeeseen. Onko mahdollista, että pitkä kokemus omaishoitajana saattaa jopa tarkoittaa sitä, että tuen tarvetta ei ole niin paljoa kuin vähemmän aikaa omaishoitajina olleilla? Onko joitain muita menetelmiä, joiden avulla voidaan arvioida omaishoitajien tilannetta? Tällainen voisi olla esimerkiksi uusi käyttäjäkeskeinen omaishoidon SUFACARE -malli, joka pohjautuu Etelä-Suomessa ja Virossa tehtyihin kyselyihin ja haastattelututkimukseen (2010). Tutkimuksessa saatiin tietoa omaishoitajien elämäntilanteesta, tuen tarpeesta sekä heidän kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnistaan. (Arcada, 2012).

Kuviot

- Kuvio 1. Turvallinen, tuettu omaishoito, s. 12
- Kuvio 2. Iäkkään omaishoitajan kuntoutus, s. 18
- Kuvio 3. Omaishoitajien hyvinvoinnin ja turvallisuuden parantaminen Etelä-Karjalassa, s. 22
- Kuvio 4. Vastauksien määrä alueittain, s. 32
- Kuvio 5. Vastaajien ikä luokiteltuna, s. 32
- Kuvio 6. Omaishoitajien kokema terveydentila, s. 33
- Kuvio 7. Kielteinen vaikutus -osa-alueen yhteispisteet, s. 37
- Kuvio 8. Myönteinen merkitys -osa-alueen yhteispisteet, s. 38
- Kuvio 9. Tuen laatu -osa-alueen yhteispisteet, s. 39
- Kuvio 10. Vastausten jakautuminen (%)
Kielteinen vaikutus osa-alueella s. 40
- Kuvio 11. Vastausten jakautuminen (%)
Myönteinen merkitys -osa-alueella s.41
- Kuvio 12. Vastausten jakautuminen (%) Tuen laatu osa-alueella s.41
- Kuvio 13. Paikkakunnan vaikutus vastauksiin (pisteisiin), s. 43

Taulukot

- Taulukko 1. Omaishoitajien tuen odotukset ja tukimuodot, s. 14
- Taulukko 2. Vastaajien taustatiedot, s. 31
- Taulukko 3. Yhteenlaskettujen pisteiden keskiarvot ja muita tunnuslukuja eri osa-alueilta, s. 34
- Taulukko 4. Paikkakuntien yhteispisteiden keskiarvo, s. 43
- Taulukko 5. Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve, s. 51

Lähteet

ARCADA 2012.SUFACARE. <http://www.arcada.fi/en/node/1393>.
Luettu 10.5.2012

Eksote 2013. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskuslaitos. <http://www.eksote.fi/> Luettu 21.3.2013

ETENE 2008. Valtakunnallinen terveydenhuolloneettinen valiokunta. Julkaisuja 19. Yliopistopaino. Helsinki.

E-Mielenterveys.fi 2013. <http://www.e-mielenterveys.fi/ikaantyneet/omaishoito/> Luettu 23.7.2013. FF

Halonen, U. 2011, HOIVAA MITEN TAIDAT – Omaishoitajan arki ja toimivuus Pro gradu – tutkielma Jyväskylän yliopisto.

Anttonen, A.Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Osuuskunta Vastapaino, Toim. 2009.Valokivi, H.,Zecner M.Tampere. Tallinna.

Ikäteknologia 2013, KÄKÄTE,
<http://www.ikateknologia.fi/fi/uutiset/ikaihmistien-omaishoitoa-tukevista-teknologisista-ratkaisuista-ei-tiedeta-tarpeeksi.html> Luettu 12.7.13

Juntunen, K & Salminen A-L. 2011.Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Kelan tutkimusosasto, Juvenes Print-Tampereen yliopistopaino.

Juntunen, K & Salminen A-L. 2012. COPE-indeksin arviointitutkimus. Kelan tutkimusosasto. Nettityöpapereita 38/12.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaishoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry. Helsinki.

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M.& Salanko-Vuorela, M, 2011. Omaishoito, tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki. kustannus Oy Duodecim.

Kauppinen, K. 2013. Omaishoitajien ja läheishoitovapaan käytön tilanneselvitys. Työterveyslaitos

Kunnat.net. 2012.
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx> Luettu 2.8.2013.

Laki omaishoidon tuesta 950/2006.

Laki työsopimuslaista 2001/55

Lappalainen, M. 2010. Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin, tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palvelujen tarpeesta. Sosiiaalipolitiikan pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto.

Larivaara, P, Lindroos, S, Taina Heikkilä (toim.) 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim

Lehtonen, E & Tommola, S 2008 teoksessa. Alaranta, M ja Nikula, T. Arjen ankkurina, opas iäkkäässä omaishoitoperheessä toimivalle vapaaehtoiselle. Toimittanut Eläkeliitto ry. Multiprint. Helsinki.

Meriranta, M. (toim,) 2010. Omaishoitajan käsikirja. Unpress ja kirjoittajat. EU, UNIPress

Ensiopas omaishoidosta 2010. Minäkö omaishoitaja? Julkaisijat: Lakeuden Omaishoitajat ry, www.lakeudenomaishoitajat.fi , Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry, Joensuunseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, Suomen omaishoidon verkosto. Pori. Kirjapaino: Kehitys Oy,

Nykänen, J., Pesola, K., Stenberg, L. 2013. Raportti Teknologia ikäihmisten omaishoidon apuna, KÄKÄTE-projekti. Vanhustyön keskusliitto.

Näslindh-Ylispangar, A. 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Porvoo Edita Publishing Oy

Ojasalo, K. Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. WSOYpro. Helsinki.

Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry, 2011-2013.

Omaishoitaja ja Läheiset Liitto ry, 2013. Opas Tiedä, taida, selviydyt. Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Keuruun Laatupaino KLP Oy Keuruu

Pihlaja, R. 2010, Kolmas sektori ja julkinen valta, Ritva Pihlaja, Kunnallisan kehittämissäätiön tutkimusjulkaisut, nro 61, © Pole-Kuntatieto Oy Vammalan Kirjapaino Oy, Sastamala

Raijas, A 2008. Arjen hyvinvointi ja mahdollisuudet sen mittaamiseen. Kulluttajatutkimuskeskus, työselosteita ja esitelmiä 110 • 2008

Rutanen, L. 2013. Pro Gradu -tutkielma. COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen. Jyväskylän yliopisto. Gerontologia ja kansanterveys. Terveystieteiden laitos.

Rönty, S. 2011. Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry. Puhumalla puhtia –Tapaamalla tahtia 2012-2014 hankesuunnitelma.

Rönty, S. 2012. Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry. KATVE-projektin 2009-2011 loppuraportti.

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. Luettu 30.11.2013

Salanko-Vuorela, M. 2012. Omaishoitajat ja Läheiset Liitto ry.

Siira, H. 2006. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu – tutkielma Jyväskylän yliopisto Terveystieteiden laitos

Silus, K 2008, Hypermedialaboratorio: Teemoittely ja tyypittely, Tampereen teknillinen yliopisto.

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

STM 2012 a. Sosiaali- ja terveysministeriö.<http://www.stm.fi/julkaisut/> Luettu 16.5.2012

STM 2012 b. Sosiaali- ja terveysministeriö
http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ja_terveydenhuolto/ikaantyneet .Luettu 19.5.2012.

STM 2012 c .Sosiaali- ja terveysministeriö.
<http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/omaishoito>.Luettu 15.5.2013

STM 2013 a. Sosiaali- ja terveysministeriö.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/verkkouutinen/-/view/1578608>.Luettu 10.2.2013

STM 2013 b.Sosiaali- ja terveysministeriö.
<http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/omaishoito>.Luettu 10.2.2013

STM 2013 c. Sosiaali- ja terveysministeriö.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=42733&name=DLFE-6215.pdf. Luettu 11.6.2013

Suomen sosiaali ja terveys ry. 2013. SOSTE.
<http://www.soste.fi/sostesta.html> Luettu 13.7.2013.

Surakka, J. 2012. SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers

Sulananen, J. 2010. Omaishoitajien käsityksiä kuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen pro-gradu tutkielma, Jyväskylän yliopisto

Sulkava, R.2013. Mikä on ja mikä ei ole hyvää iäkkäiden hoitoa. Luento-
muistiinpanot. Iäkkäiden hoidon eettiset kysymykset. Mikkelin kesäyliopisto.

Suomalainen hyvinvointi . THL Stakes 2008. Terveystieteiden laitos

THL 2013 a. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Omaishoidon tuen kuntakysely 2012:alustavia tutkintoja ja havaintoja.

http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/THL_powerpoint_omaishoito.pdf Luettu 13.7.2013

THL 2013 b. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki Luettu 23.7.2013

THL 2013 c. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos.

<http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu/hakusivu/tulossivu?regionCount=1¤tEvent=getData&sexCount=1&setId=p85c1a784c430d84abf71925b904ab393b6a643718e8f2a&indCount=1&yearCount=3> Luettu 3.12.2013

Tilastokeskus, 2013 <http://www.stat.fi/>) Luettu 13.7.2013.

Vuorijärvi, P. 2010. Työaikalain ja työsuojelun tuolla puolen - etäomaishoitajien toiminta ja velvollisuudentunto Suomessa. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus / PohjoisPohjanmaan yksikkö

Zechner, Minna 2010. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos

SAATE**Arvoisa Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry:n jäsen**

Opiskelen Saimaan ammattikorkeakoulussa Terveiden edistämisen koulutusohjelmassa ylempää AMK-tutkintoa. Opintoihini liittyy opinnäytetyö, jossa kartoitan omaishoitajien jaksamista Etelä-Karjalan alueella omaishoitajille suunnatulla kyselyllä (Kelan julkaisema COPE – indeksi). Kyselyn avulla voidaan arvioida omaishoidon rasittavuutta sekä omaishoitajan tuen tarvetta. Saatuja tuloksia voivat hyödyntää sekä Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry. että omaishoidon tuista ja palveluista päättävät tahot.

Pyydän Teitä ystävällisesti vastaamaan kyselyyn (3 sivua) ja palauttamaan sen täytettynä palautuskuoressa mahdollisimman pian, mutta viimeistään helmikuun 2013 aikana. Postimaksu on maksettu. Rastittakaa sopiva vaihtoehto rehellisesti tämän hetken tuntemuksienne mukaan. Kyselyn viimeisellä sivulla on mahdollisuus kertoa vielä jotakin muuta vapaalla sanalla.

Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti, enkä luovuta niitä ulkopuolisille. Kyselyyn vastataan nimettömänä, joten henkilöllisyytenne ei käy siitä ilmi. Käytän saamiani vastauslomakkeita ainoastaan tässä opinnäytetyössä. Opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen tuhoan lomakkeet asianmukaisesti. Opinnäytetyöni ohjaajana toimii yliopettaja, TtT Pirjo Vaittinen Saimaan ammattikorkeakoulusta.

Voitte halutessanne osallistua myös arvontaan, joka suoritetaan keväällä 2013. Palkinto on noin 200 euron arvoinen. Arvontaan osallistuminen edellyttää yhteystietojen antamista. Näitä tietoja käytetään ainoastaan arvontaan. Palauttakaa halutessanne arvontalipuke samassa kuoressa kyselyn kanssa. Annan mielelläni lisätietoja kyselystä.

Ystävällisin terveisin,

Erja Koskimäki
projektityöntekijä, sosionomi AMK
puh. 040 842 4440 arkisin klo 8-15

Etelä-Karjalan Omaishoitajat ja Läheiset ry
projekti Puhumalla puhtia - Tapaamalla tahtia 2012–2014



Etelä-Karjalan
Omaishoitajat ja
Läheiset ry



COPE

Omaishoitajien tuen tarpeen arviointilomake

Saatko omaishoidon tukea?

Kyllä__ En__

Paikkakunta:

Omaishoitajan tiedot

Ikä: _____	
Arvioi, kuinka monta tuntia viikossa käytät avustamiseen: _____	
Yleinen terveydentilasi:	<input type="checkbox"/> Erittäin hyvä <input type="checkbox"/> Hyvä <input type="checkbox"/> Kohtalainen <input type="checkbox"/> Huono <input type="checkbox"/> Erittäin huono
Mikä on suhteesi avustamaasi henkilöön? Olen hänelle	<input type="checkbox"/> Puoliso/kumppani <input type="checkbox"/> Sisarus <input type="checkbox"/> Lapsi <input type="checkbox"/> Miniä tai vävy <input type="checkbox"/> Muu perheenjäsen <input type="checkbox"/> Ystävä/naapuri <input type="checkbox"/> Äiti/isä
Sukupuolesi:	<input type="checkbox"/> Mies <input type="checkbox"/> Nainen
Työtilanteesi:	<input type="checkbox"/> Työssä päätoimisesti <input type="checkbox"/> Työssä osa-aikaisesti <input type="checkbox"/> Eläkkeellä <input type="checkbox"/> Työtön <input type="checkbox"/> Päätoiminen opiskelija
Missä sinä ja avustamasi henkilö asutte?	<input type="checkbox"/> Samassa taloudessa <input type="checkbox"/> Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa <input type="checkbox"/> Kävelymatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 1 tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

Omaishoitajan tuen tarpeen arviointi (COPE-indeksi)

1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
3. Pidätkö avustamista liian vaativana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyssuhteitasi ylläpitoa?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
6. Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsesi suhteita?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
8. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan

9. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäväiltäsi ja/tai naapureiltasi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Josskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
Onko jotakin muuta, mitä haluaisit kertoa meille?	

10.10.2012 päivitetty versio

COPEn käyttöohje

COPE¹-indeksi on suunniteltu erityisesti auttamaan omaishoitajia ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia arvioimaan omaishoidon kuormittavuutta ja omaishoitajan tuen tarvetta. Tarkoitus on yhdessä löytää ja sopia asianmukaisimmat avun ja tuen muodot. Omaishoitajalla tarkoitetaan tässä henkilöä, joka auttaa sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen takia omaistaan tai läheistään tämän kotona asumisen mahdollistamiseksi saamatta palkkaa antamistaan palveluista.

COPE-indeksi on kehitetty ensi vaiheen seulontavälineeksi ja tarkoitettu käytettäväksi silloin, kun arvioidaan vanhusten omaishoitajien tuen tarvetta. Sitä suositellaan käytettäväksi erityisesti seuraavalla kahdella tavalla:

A) Keskustelun tukena. COPE-indeksin avulla voidaan edistää omaishoitajan ja terveys- tai sosiaalialan ammattilaisen vuoropuhelua omaisen hoitamiseen liittyvistä tärkeistä asioista. Omaishoitaja vastaa viiteentoista COPE-indeksin kysymykseen, joiden perusteella saadaan käsitys omaishoitosuhteesta. Lisäksi on hyvä kysyä avustavan läheisen taustatietoja, joista selviävät omaisen hoitamiseen liittyvät olosuhteet. Tämän pohjalta käyty omaishoitajan ja ammattilaisen välinen keskustelu saattaa tuoda esiin lisäselvityksen tarpeen.

B) Arvioinnin välineenä. COPE-indeksi koostuu kolmesta osa-alueesta: kielteinen vaikutus, myönteinen merkitys ja tuen laatu. Sen avulla voidaan saada täsmällistä tietoa siitä, miten omaishoitaja itse kokee tilanteensa, ja varmistaa, onko hänellä tarpeita joillain osa-alueilla. Tämä tapahtuu laskemalla omaishoitajan vastauksista summapistteet.

Kielteinen vaikutus -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

3. Pidätkö avustamista liian vaativana?
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyssuhteittesi ylläpitoa?
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?
6. Aiheuttaako avustaminen vaikeuksia sinun ja perheenjäsentesi suhteisiin?
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?
8. Tunnetko olevasi ansassa avustajan roolissasi?
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?

Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön?
14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?

Tuen laatu -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?
9. Tunnetko saavasi tukea ystäväiltäsi ja/tai naapureiltasi?
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?
(esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)

Kunkin osa-alueen vastaukset voidaan laskea yhteen seuraavan pisteytysjärjestelmän mukaan:

Aina = 4 Usein = 3 Joskus = 2 Ei koskaan = 1 Ei koske minua = 1

Suuri pistemäärä Kielteinen vaikutus -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja on roolissaan yllirasittunut. Pieni pistemäärä Myönteinen merkitys -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja saa roolistaan vain vähän tyydytystä. Pieni pistemäärä Tuen laatu -osa-alueella voi kertoa siitä, että omaishoitaja ei tunne saavansa tukea.

¹ Carers of Older People in Europe.

On tärkeää ottaa huomioon jokaisesta osa-alueesta saatu pistemäärä, jotta voidaan saada kokonaiskäsitys omaishoitajan tarpeista. Jos omaishoitaja saa suuren pistemäärän Kielteinen vaikutus -osa-alueella, keskitason pistemäärän Tuen laatu -osa-alueella ja suuren pistemäärän Myönteinen merkitys -osa-alueella, hänen tarpeensa saattavat olla hyvin erilaisia kuin omaishoitajalla, jonka vastaavat pistemäärät ovat suuri, suuri ja pieni.

Edellinen omaishoitaja saattaa olla yllirasittunut, mutta saanut silti roolistaan tyydytystä ja voi olla hyvinkin halukas jatkamaan omaishoitajana, jos hänen saamansa tuen laatua kyetään parantamaan. Jälkimmäinen omaishoitaja taas tuntee saavansa hyvin tukea mutta voi olla yllirasittunut ja tuntea saavansa vähän tyydytystä. Hänen olisi mahdollisesti opittava erityistaitoja tai -keinoja saadakseen työstään tyydytystä ja tunteakseen sen vähemmän rasittavana, tai olisi harkittava, millaisilla tukimuodoilla hänen rooliaan voidaan helpottaa.

Osa-alueista saatujen pistemäärien lisäksi COPE-lomakkeella (omaishoitajan tiedot) saadaan tärkeää taustatietoa omaishoitajan tilanteesta. Näiden tietojen perusteella tulisi olla mahdollista tehdä ensiarvio omaishoitajan yksilöllisistä tarpeista ja siitä, pitäisikö omaishoitajan tilanteen arviointia täydentää.

Osa-alueiden pistemäärille ei ole kynnsarvoja. Siten yksittäinen pistemäärä ei jaa omaishoitajia rasittuneisiin ja ei rasittuneisiin, omaishoitajan roolista tyydytystä saaviin ja ei-saaviin tai niihin, jotka kokevat tai eivät koe saavansa tukea roolissaan.

Englannissa tehdyn alustavan tutkimuksen mukaan alle 15 % omaishoitajista sai Kielteinen vaikutus -osa-alueella pistemäärän 16 tai enemmän, Myönteinen merkitys -osa-alueella alle 15 % omaishoitajista sai pistemäärän 10 tai vähemmän ja Tuen laatu -osa-alueella alle 15 % omaishoitajista sai pistemäärän 6 tai vähemmän.

Jos omaishoitaja saa joko yli 15 pistettä Kielteinen vaikutus -osa-alueella tai alle 10 pistettä Positiivinen merkitys -osa-alueella tai alle 6 pistettä Tuen laatu -osa-alueella, hänen tilanteensa tulisi arvioida huolellisesti. Jos omaishoitaja saa yli 15 pistettä Kielteinen vaikutus -osa-alueella, alle 10 pistettä Myönteinen merkitys -osa-alueella ja näiden lisäksi vielä alle 6 pistettä Tuen laatu -osa-alueella, pitää omaishoitajan ja hoidettavan läheisen tilanne arvioida pikaisesti tarkemmin. COPE-indeksiä on tutkittu suomalaisilta omaishoitajilta kerätyllä aineistolla (Juntunen ja Salminen 2012). Sen mukaan suomenkielisen version Myönteinen merkitys -osa-alue jakaantuu kahteen eri ulottuvuuteen. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että Myönteinen merkitys -osa-alueen vastauksista laskettu summapiste voi ali- tai yliarvioida vastaajan saamaa tyydytystä omaishoitajuudesta. On suositeltavaa, että Myönteinen merkitys -osa-alueen vastauksia tarkastellaan myös kysymyskohtaisesti.

Lisätietoja:

Kevin McKee, Senior Lecturer, Sheffield Institute for Studies on Ageing, University of Sheffield, Samuel Fox House, Northern General Hospital, Sheffield S5 7AU, k.j.mckee@sheffield.ac.uk.

Kristiina Juntunen ja Anna-Liisa Salminen. COPE-indeksin arviointitutkimus. Helsinki: Kela, Nettityöpapereita 38, 2012. Saatavissa: <http://hdl.handle.net/10138/36089>.

