



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

”Kun oma elämä on sivuseikka”

- yli 70-vuotiaiden hyvinkääläisten muistisairasta puolisoaan hoivaavien arjessa jaksaminen

Halvari, Riikka
Wallin, Paula

Laurea-ammattikorkeakoulu

”Kun oma elämä on sivuseikka”
- yli 70-vuotiaiden hyvinkääläisten muistisairasta puolisoaan
hoivaavien arjessa jaksaminen

Halvari Riikka
Wallin Paula
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Tammikuu, 2016

Riikka Halvari, Paula Wallin

Opinnäytetyön nimiVuosi 2016 Sivumäärä 62

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kyselytutkimuksen avulla hyvinkääläisten yli 70-vuotiaiden muistisairasta puolisoaan hoivaavien arjessa jaksamista olemassa olevien palveluiden ja tukien kanssa. Tutkimuksen avulla selvitettiin minkälaisia tukia hyvinkääläiset omaishoitajat saavat ja toisaalta millaista tukea he kaipaivat lisää arkeaan helpottamaan. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kanssa.

Opinnäytetyöhön on luotu tutkimusta tukeva teoreettinen viitekehys. Tähän viitekehykseen on sisällytetty syventymistä omaishoitaja käsitteen ja taustan avaamiseen. Teoriapohjaa on laajennettu esimerkiksi hyvinvoinnin ja arjen käsitteiden avaamisen kautta. Työn tavoitteena oli käsitteellistää iäkkäiden puolisoaan hoitavien hyvinvointiin ja jaksamiseen vaikuttavat asiat sekä pyrkiä tuomaan esiin hoivaajien omaa ääntä.

Opinnäytetyön lähestymistapa oli kvantitatiivinen. Aineistonkeruutapana käytettiin kyselylomaketta. Kyselylomake lähetettiin kaikille hyvinkääläisille virallisille omaishoitajille (n=123), joista 67 lomaketta palautui. Näistä tutkimuksessa tarkasteltavaksi valikoitiin kohderyhmä (n=44) tutkimuskysymyksen tarkentuessa. Aineisto analysoitiin tuottamalla frekvenssitaulukoita ja paneutumalla erityisesti avoimien kysymysten sisältöihin sisällönanalyysia hyödyntäen.

Teetetyt kyselytutkimuksen perusteella selvisi, että tutkimuksen kohderyhmään kuuluneet muistisairasta puolisoaan hoitavat kokevat keskimäärin voivansa kohtalaisesti. Kun vastauksia tarkasteltiin kokonaisuutena ja huomioitiin avointen kysymysten vastaukset, oli näistä luetuissa vastaajien kokema väsymys sekä työn kuormittavuuden kokemus. Omaishoitajana toimiminen koettiin hyvin sitovaksi, minkä vuoksi suurella osalla vastaajista ei ollut esimerkiksi mahdollisuutta osallistua omiin harrastuksiinsa tai muuhun sosiaaliseen kanssakäymiseen. Lisätukea ja apukeinoja vastaajat kaipaivat kotitöihin, hoidettavan lyhytaikaisen sijaishoidon järjestämiseen sekä keskusteluseuraa niin hoidettavalle kuin hoitajallekin.

Asiasanat: Omaishoito, muistisairaus, jaksaminen, ikääntyminen, kvantitatiivinen tutkimus

Halvari Riikka, Wallin Paula

”When your own life is inessential” - Hyvinkää residents aged 70 (and over) and how they cope with nurturing their spouse suffering from memory disorder.

Year	2016	Pages	62
------	------	-------	----

The purpose of this thesis is to study (by using a survey) the current services and support available, for persons aged 70-years-old (and over) who are residents of Hyvinkää and responsible for nurturing their spouse suffering from memory disorder. Particularly to find out how they cope with everyday life. With this study the support types which were used to ease the daily life of caregivers and also the support needs they had, were examined. The study was executed in cooperation with Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry.

A theoretical framework was created to support the research. The framework includes a deeper insight into the concept of caregiving and its background. The theoretical examination was also extended to the concepts of wellbeing and daily life. The purpose of this study was to conceptualize the issues affecting the wellbeing and coping of elderly people responsible for nurturing their spouses and to bring forward their own voices.

The approach of the study was quantitative. The data collection was done by using a questionnaire. The questionnaire was sent to all official caregivers living in Hyvinkää (n=123). Of these 67 were returned. The target group (n=44) of the study was narrowed after focusing the research question. The data was analyzed by producing frequency tables of the data and studying especially the responses to the open questions by using content analysis.

Based on the research study it was discovered that the people included to the target group of this study generally experienced their wellbeing being tolerable. When the data was examined as a whole, and the responses to the open questions were taken under consideration, the exhaustion and strain experienced became visual. Working as a caregiver was experienced as being binding and therefore many of the respondents had no opportunity to e.g. participate in their own activities or for other social interaction. Additional support and help the respondents needed for domestic work, arranging short-term respite care and conversational accompaniment for both the caretaker and their spouse.

Keywords: Caregiver, memory disorder, coping, wellbeing, aging, quantitative study

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Omaishoitaja.....	7
2.1	Omaishoitajuuteen liittyvä keskeinen lainsäädäntö	9
2.1.1	Terveyspalveluja koskeva lainsäädäntö	9
2.1.2	Sosiaalipalveluja koskeva lainsäädäntö	10
2.1.3	Vanhuspalvelulaki	10
3	Omaishoidon tukimuodot	11
3.1	Omaishoidon tuki.....	12
3.2	Palvelut hoidettavalle ja hoitajalle.....	14
3.3	Vertaistuki ja järjestöt.....	16
4	Ikääntyneiden hyvinvointi, terveys ja toimintakyky	17
4.1	Terveys.....	17
4.2	Hyvinvointi	18
4.3	Toimintakyky.....	19
5	Omaishoidettavana muistisairas	21
5.1	Muistisairaus käsitteenä.....	21
5.2	Arki muistisairaana kanssa	22
5.3	Omaishoitajana jaksaminen	23
6	Opinnäytetyön toteutus.....	25
6.1	Lähtökohdat, tavoitteet ja tutkimusongelma	25
6.1	Tutkimusmenetelmän valinta	26
6.2	Kohderyhmä	27
6.3	Aineiston hankkiminen ja kyselylomake	28
6.4	Aineistoanalyysi	30
7	Tulokset.....	31
7.1	Taustatiedot	31
7.2	Saadut tukimuodot.....	32
7.3	Lisätiedon ja -tuen tarve	35
7.4	Koettu jaksaminen ja siihen vaikuttavat tekijät	37
8	Pohdinta	42
8.1	Reliabiliteetti ja validiteetti	42
8.2	Tulosten tarkastelu	45
9	Johtopäätökset	47
9.1	Jatkotutkimusaiheet.....	48
	Lähteet	49
	Liitteet.....	55

1 Johdanto

Euroopassa ja etenkin Suomessa on tapahtumassa väestörakenteen muutos, jossa eläkeikäisten osuus väestöstä kasvaa, työkäisen väestönosuus pienenee, eikä syntyvyyteen ole odotettavissa muutosta. Samaan aikaan ihmiset elävät vanhemmiksi kuin koskaan aiemmin. (Rautava 2015, 4.) Tutkimusten mukaan pitkäaikaissairauksien esiintyvyys ei ole vähentynyt eliniän kohotessa vaan näiden sairauksien kanssa eletään nyt pidempään. Muistisairauksien, kuten Alzheimerin taudin esiintyvyys lisääntyy ikääntymisen myötä ja on arvioitu, että Euroopassa vuonna 2050 muistisairaiden määrä on jo kaksinkertaistunut. (Muistisairauksien yleisyys 2014.) Tämä lisää painetta sosiaali- ja terveyshuollolle, miten tulevaisuudessa pystytään kattamaan kasvavat hoitomenot ja millä keinoin pystytään takaamaan ihmisarvoinen ja hyvä vanhuus.

Suomessa vanhusten, vammaisten ja ikääntyneiden hoivasta vastaavat ammattihenkilöiden lisäksi omaiset, läheiset sekä muut vapaaehtoiset henkilöt. Virallisiksi omaishoitajiksi lukeutuvat vain murto-osa kaikista hoivaa antavista henkilöistä ja heidän ansiostaan tämänhetkinen palvelurakenne on mahdollinen. Omaisten ja läheisten hoivaamisella on Suomessa pitkät perinteet, 1970-luvulle asti hoitovelvoite oli määritelty laissa. Vaikka hoitovelvoitetta ei enää ole, useat haluavat huolehtia omaisistaan ja turvata heille mahdollisimman pitkän kotona asumisen mahdollisuuden. Kotia pidetään hyvänä paikkana vanheta, sillä kotiin liittyy usein vahvasti ihmisen historia ja vahvasti mielikuvat turvallisuudesta, levosta ja yksityisyydestä. Myös yhteiskunnan palvelurakennetta ollaan muuttamassa siihen suuntaan, että mahdollisimman pitkään jatkuva kotona asuminen mahdollistuisi. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014.)

Kotona asumisen yksi mahdollistaja on monelle omaishoito. Omaishoidon järjestelmää on Suomessa kehitetty noin 20 vuoden ajan. Nykyinen laki omaishoidon tuesta (937/2005) on tullut voimaan vuonna 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma julkaistiin vuonna 2014, ja sen pohjalta tavoitteena oli uudistaa omaishoitolakia suuntaan joka lisäisi omaishoidon kattavuutta ja saatavuutta, yhtenäistäisi tuen myöntämisperusteita ja lisäisi omaishoidon tuen myöntämisperusteita. Näiden uusien lakimuutosten oli määrä tulla voimaan vuonna 2016, mutta lain valmistelu on nyt pysähtynyt. Silti omaishoitoa pyritään kehittämään ja omaishoito on edelleen yksi nykyisen eduskunnan kärkihankkeista ja sen tavoitteena on luoda uusi perhe- ja omaishoidon toimintamalli. Tämä on tärkeää, koska omaishoito on usein fyysisesti ja henkisesti raskasta, sitovaa sekä taloudellisesti haastavaa työtä. (Kiljunen 2015, 23.)

Omaishoidon ajankohtaisuus ja omakohtaiset kokemuksemme herättivät mielenkiintomme paneutua aiheeseen syvällisemmin. Opinnäytetyöaiheemme löysimme opinnäytetyöpankista ja työn tilaajana toimii Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Aluksi opinnäytetyön

tarkoituksena oli tuottaa informatiivinen esite omaishoitajille, jolloin opinnäytetyö olisi ollut toiminnallinen. Tavattuamme yhdistyksen yhteyshenkilön, Minna Heikkilän, päädyimme kuitenkin yhdistyksen tarpeesta tekemään kyselytutkimuksen. Yhdistyksellä oli toimintansa kehittämiseksi tarve kartoittaa alueensa omaishoitajien toiveita sekä tietoa ja yhdistyksen toiminnan muotojen käyttöastetta. Opinnäytetyön lopullinen aihe muokkautui kuitenkin oman mielenkiintomme mukaisesti omaishoitajuuden tukemista kohtaan. Halusimme selvittää, millä keinoin omaishoitoa tuetaan ja miten hyvinkääläiset omaishoitajat jaksavat arjessaan.

Opinnäytetyön alussa käsitellään omaishoidon taustaa ja tukimuotoja, määritellään aiheeseen liittyviä käsitteitä sekä käsitellään omaishoidon keskeistä lainsäädäntöä. Luvuissa neljä ja viisi käydään lävitse työn teoreettista viitekehystä, mistä koostuvat ihmisen terveys, hyvinvointi ja toimintakyky ja näiden vaikutus muistisairasta puolisoaan hoitavan arkeen. Luvuissa kuusi ja seitsemän käydään läpi työn toteutusta ja kyselytutkimuksemme tuloksia, joita laajemmin pohditaan luvussa kahdeksan. Vaikka opinnäytetyömme on kvantitatiivinen tutkimus, olemme aiheen ajankohtaisuuden vuoksi nähneet tarpeelliseksi kartoittaa aiheesta tehtyjä muita tutkimuksia, josta saamme työhömmme lisäarvoa ja näkemystä.

2 Omaishoitaja

Omaishoito on kotona järjestettyä ikäihmisten, vammaisten tai sairaiden ihmisten hoitamista ja huolehtimista läheisen ihmisen avulla. Omaishoidon tuen lain (937/2005, 2) mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt kunnan kanssa sopimuksen omaishoidontuesta. Tällaisia henkilöitä oli Suomessa vuonna 2013 noin 42 500 henkilöä (Virnes & Uotinen 2015). Heistä omaishoidontukea sai noin 42 200 henkilöä, ja heistä noin viidennes hoitaa kotona muistisairasta läheistään (Stolt, Suhonen, Koskenniemi, Hupli, Katajisto & Leino-Kilpi 2014, 125). Suomessa on arviolta noin 300 000 henkilöä, jotka hoitavat omaisiaan. Näistä hoidettavista arviolta 60 000 tarvitsisi pysyvää laitoshoidoa, jos omaishoitajaa ei olisi. Suomen omaishoitajat ja läheiset -liitto määrittelee omaishoitajan henkilöksi, joka huolehtii perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti sairauden, vammaisuuden tai muun erityisen hoivan tarpeen vuoksi. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 5; Mitä on omaishoito? 2015.) Sosiaali- ja terveysministeriön kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (2014, 40) omaishoito on määritelty seuraavasti: ”Omaishoito on hoitomuoto, joka tukee heikentyneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman vuoksi hoitoa tai huolenpitoa tarvitsevien kaikenikäisten henkilöiden kotona asumista. Huolenpito voi olla myös hoidettavan päivittäisten toimien tukemista, ohjausta tai valvontaa.” Omaishoitajan määritelmää pyritään kehittämissuunnitelmassa laajentamaan ja tarkentamaan. Tällä pyritään omaishoitajien asemaa vahvistamaan, yhdenvertaistamaan sekä tukemaan omaishoitajien jaksamista.

Kun perheenjäsen tai muu läheinen alkaa tarvita enemmän apua ja huolenpitoa selvittääkseen arjessaan, tätä pidetään luonnollisena ja vastavuoroisena auttamisena. Usein kuluu pitkäkin aika ennen kuin asianomainen tunnistaa tilanteensa omaishoidoksi. (Järnstedt ym. 2009, 7.) Tähän vaikuttaa osaltaan lähihistoriamme. Salanko-Vuorela (2010, 9-11) kuvaa sitä, kuinka yhteiskuntarakenteemme muuttuminen ja työpaikkojen siirtyminen maalta kaupunkeihin, on vasta 1990-luvulla tuonut omaishoidon ilmiönä ihmisten tietoisuuteen. Vaikka Suomessa kunnilla on perustuslain mukaan velvollisuus huolehtia apua tarvitsevista kansalaisistaan, suomalaiset kokevat usein tärkeänä ja jopa velvollisuutenaan huolehtia lähimmäisistään vastavuoroisesti. Salanko-Vuorelan mukaan omaishoidon tärkein motiivi onkin läheinen suhde, joka ei ole syntynyt hoidontarpeesta, vaan on olemassa siitä riippumatta. Omaishoitotilanteen tulisi kuitenkin aina olla hoidettavan ja hoitajan yhteinen valinta. Valinnan tulisi aina pohjautua vapaaehtoisuuteen eikä sen tulisi olla hoitomuoto, johon ajaututaan vaihtoehtojen puutteen vuoksi.

Omaishoitotilanteita on erilaisia ja omaishoitotilanne voi tulla osaksi perheen elämää eri elämänvaiheissa. Omaishoidon tarve saattaa kehittyä nopeasti esimerkiksi äkillisen sairastumisen tai onnettomuuden seurauksena. Se saattaa kehittyä myös hitaasti, hoidettavan avuntarpeen kasvaessa. Avun tarve ja sitovuus vaihtelevat, joten auttajienkin joukko on monikirjoinen. Usein autettava on puoliso tai iäkäs läheinen, vanhempi tai isovanhempi. (Purhonen, Nissi-Onnela & Malmi 2011b, 13-14.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen omaishoidontuki tutkimuksen (2012) mukaan pääasialliset syyt omaishoidettavien hoidon ja huolenpidon tarpeelle olivat muistisairaudet, fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen ja pitkäaikaiset fyysiset sairaudet tai vammat. Kyselytutkimuksen perusteella omaishoitajista noin 70 prosenttia on naisia ja noin 55 prosenttia kyselyyn vastanneista yli 64-vuotiaita. Puolisoaan hoiti noin 58 prosenttia vastanneista. Tutkimuksen perusteella tyypillisin omaishoitaja on siis yli 64-vuotias nainen, joka hoitaa puolisoaan. Yleisimmät syyt omaishoitajasuhteen muodostumiselle ovat lapsen vaikea vamma, kehitysvammaisuus tai vanhemman muistisairaus (Linnosmaa, Jokinen, Vilkkö, Noro & Siljander 2014, 14-17). Kuitenkin vain murto-osa omaishoitajista on virallisen omaishoidon tuen piirissä. Suuri osa omaistaan tai läheistään hoitavista on epävirallisia omaishoitajia. Näistä epävirallisista omaishoitajista suuri joukko ei asu samassa taloudessa tai edes samassa kunnassa hoidettavan kanssa, eivätkä he näin ollen ole oikeutettuja omaishoidon tukeen. Heistä käytetään epävirallista termiä etä-omaishoitajat, ja he ovat yhtä lailla sidoksissa hoidettavaan päivittäin tai viikoittain kuin muutkin omaishoitajat. (Purhonen ym. 2011b, 14-15; Etäomaishoito 2015.) Omaishoitajana voi toimia myös henkilö, jolla itsellään on sairauksia tai huono fyysinen kunto. Heidän kohdallaan omaishoitajuus on erityisen raskasta ja he tarvitsevat jaksakseen enemmän tukea ja kohdenettuja palveluita (Näshlindh-Ylispangar 2012, 178-179). Kaikille omaishoitajuus ei sovi. Syynä saattavat olla erilaiset perhesyyt, työ, omien voimavarojen tai resurssien puute, etäinen

suhde hoidettavaan tai perheen oma tapa vastata hoivan tarpeeseen. (Valokivi & Zechner 2009b, 152.)

2.1 Omaishoitajuuteen liittyvä keskeinen lainsäädäntö

Omaishoitoon liittyvän lainsäädännön peruslakeja ovat vuonna 2006 voimaan astunut laki omaishoidon tuesta (913/2005) ja tätä lakia täydentää sosiaalihuoltolaki (710/1982) sekä sosiaalihuoltoasetus (607/1983). Muita omaishoitajien kannalta merkittäviä lakeja ovat muun muassa laki kehitysvammaisen erityishuollosta (519/1977), laki vammaisuuksista (570/2007) ja laki Kansaeläilaitoksen kuntoutusetuuksista (566/2005). Erityisesti iäkkäitä omaishoitajia ja heidän ikääntyneitä hoidettaviaan koskettaa vuodesta 2013 alkaen voimaan tullut vanhuspalvelulaki (980/2012). Omaishoitaja ja hoidettava ovat usein terveydenhuollon ja sosiaalihuollon asiakkaita kunnassa, minkä vuoksi on tärkeää tuntea sosiaalihuoltolaki ja laki potilaan oikeuksista. (Mattila 201a, 42,43; Arajärvi 2014, 257.)

2.1.1 Terveyspalveluja koskeva lainsäädäntö

Asiakkaiden oikeutta terveyspalveluihin sekä niiden saatavuutta ja laatua käsittelevän lainsäädännön tarkoituksena on ennen kaikkea turvata jokaiselle asiakkaalle hänen terveydentilansa edellyttämät ja riittävät terveyspalvelut kohtuulliseksi katsotussa ajassa asuinpaikasta ja varallisuudesta riippumatta. Terveyspalvelujen järjestäminen kuuluu kuntien ensisijaisiin tehtäviin. Valtiolle katsotaan kuuluvan vastuu terveyspolitiikan ohjauksesta ja yleisistä toimintaedellytyksistä. (Kotisaari & Kukkola 2012, 8.) Suomen perustuslaki (731/1999) turvaa jokaiselle oikeuden riittävään sairaanhoitoon. Kansanterveyslaki (66/1972) määrittää kuntien tehtävät perusterveydenhuollon järjestämisestä. Valtion viranomaislaitokset, kuten Sosiaali- ja terveysministeriö ohjaavat ja valvovat kuntia kansanterveyslain mukaisten velvoitteiden noudattamisessa. Terveysministeriön sisällönä koskevat erilaiset säädökset sisältyivät aiemmin kansanterveyslakiin, mutta terveydenhuoltolain (1326/2010) astuttua voimaan vuonna 2011, sisältyivät terveydenhuollon sisältöä koskevat säädökset terveydenhuoltolakiin. (Lehtonen 2011, 35.)

Terveysministeriön lakia (1326/2010) sovelletaan niin kansanterveyslaissa (66/1972) ja erikoissairaanhoitolaissa (1062/1989) säädetyn kunnan järjestämisvastuuseen kuuluvan terveydenhuollon toteuttamiseen ja sisältöön, jos ei laissa toisin säädetä. Keskeisiä ovat myös mielen-terveyslaki (66/1972) ja laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sääntelee potilaan asemaa oikeuksia terveyden- ja sairaanhoitoa järjestettäessä. Lain mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus täysin ilman syrjintää henkilön terveydentilan edellyttämään terveyden- ja sairaanhoitoon niiden sillä

hetkellä tarjolla käytössä olevien terveystalvelujen voimavarojen rajoissa. Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon, ja hänen hoitonsa on järjestettävä ja potilasta kohdeltava siten, ettei loukata hänen ihmisarvoaan sekä kunnioittaen yksityisyyttään ja vakaumustaan. (Mattila 2011b, 46,47.)

2.1.2 Sosiaalipalveluja koskeva lainsäädäntö

Sosiaalihuollon voidaan katsoa jakautuvan yleisiin sosiaalipalveluihin ja eräiden väestöryhmien erityispalveluihin. Sosiaalipalveluja koskeva niin sanottu yleislaki on sosiaalihuoltolaki (710/1982). Sosiaalihuoltolain katsotaan määrittävän sosiaalihuollon alan ainakin suppeassa mielessä. Sosiaalihuoltolaki sisältää säännöksiä esimerkiksi sosiaalityöstä, kotipalveluista, erilaisista neuvontapalveluista, asumispalveluista, laitoshuollosta ja eräistä vammaisten etuuksista. Luonteeltaan sosiaalipalvelujen tulisi olla korjaavia ja ehkäiseviä. Sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista ja asemasta on asetettu sosiaalihuollon asiakaslaki (812/2000), ja tämä laki käsittelee erityisesti sosiaalihuollon käyttäjän asemaa. (Arajärvi 2011, 3-5.) Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) on merkityksellinen omaishoitajan ja hoitettavan kannalta. Lain tarkoituksena on nimenomaa edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään kohteluun ja palveluun sosiaalihuollossa. (Mattila 2011a, 45.)

2.1.3 Vanhuspalvelulaki

Vanhusten oikeudellisen aseman katsotaan ratkaisevasti muuttuneen, kun heinäkuussa 2013 astui voimaan laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- sekä terveystalveluista (980/2012). Ennen varsinaisen lain säätämistä ikäihmisten kohtaamat oikeusturvan ongelmat olivat saaneet julkisuudessa paljon huomiota, mikä osaltaan oli omiaan aiheuttamaan painetta erillisen vanhuksia koskevan lainsäädännön säätämiseksi. Sosiaali- ja terveystalvelministeriö käynnistikin vanhuspalveluja koskevan lainsäädäntöhankkeen silloisen opposition tehtyä vanhusten palveluita sekä hoidon turvaamista käsittelevän välikysymyksen hallitukselle syksyllä 2009. Vanhuspalvelulakia koskeva hallituksen esitys valmistui vuonna 2012 ja laki astui voimaan heinäkuussa 2013. Vanhuspalvelulaissa on monia liittymäkohtia useisiin eri perusoikeuksiin ja lain keskeisenä tarkoituksena onkin parantaa iäkkäiden ihmisten perusoikeuksien toteutumista. Laki toteuttaa lisäksi Euroopan neuvoston sosiaalisen peruskirjan 23 artikla, jonka mukaan ikääntyvillä henkilöillä tulee olla mahdollisuus pysyä yhteiskunnan täysipainoisina jäseninä. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 20,21.)

Laissa määritellään ikääntyneeksi väestöksi vanhuseläkkeeseen oikeuttavassa iässä oleva väestö. Iäkkääksi henkilöksi laissa määritellään henkilö, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä alkaneiden, lisääntyneiden

tai pahentuneiden vammojen tai sairauksien vuoksi, tai esimerkiksi korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta. (Arajärvi 2014, 257.) Lain tarkoituksena on tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia sekä parantaa mahdollisuutta osallistua elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja palvelujen kehittämiseen kuntatasolla. Lisäksi lain tarkoituksena on parantaa iäkkään henkilön mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveystalvveluja sekä vahvistaa hänen mahdollisuuksiaan vaikuttaa hänelle järjestettävien palvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 21,22.) Jo vanhuspalvelulain, laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- sekä terveystalvveluista, nimestä itsestään on nähtävillä sen kaksijakoisuus: kyse on suoraan väestötason toimenpiteistä ja yksilön palvelutarpeen vastaamisesta (Arajärvi 2014, 257). Laissa onkin kahdentasoisia säännöksiä. Lain 2 luvun säännökset ovat väestötason säännöksiä, jotka nimenomaan ikääntyneeseen väestöön kohdistuvina koskevat vanhuseläkkeeseen oikeuttavassa iässä olevaa väestöä. Lain 3 luvun säännökset taas on yksilötason säännöksiä, jotka koskevat iäkkäitä henkilöitä. Lain 4 luku sisältää säännökset iäkkäille järjestettävien palveluiden laadun turvaamisesta. Luvussa on säännökset muun muassa riittävän henkilöstön vaatimuksesta, toimitilojen riittävydestä, toimintayksikön oma- ja viranomaisvalvonnasta. Lain lukuun 5 on lisäksi otettu säännös velvollisuudesta tehdä ilmoitus iäkkään henkilön mahdollisesta palvelutarpeesta kunnan sosiaalishuollosta vastaavalle viranomaiselle. Tarkoituksena onkin näin varmistaa, että iäkäs henkilö saa tarvitsemansa huolenpidon silloinkin, kun hän ei ymmärrä itse avuntarvettaan tai vastavasti ei osaa pyytää apua. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 22,23.)

3 Omaishoidon tukimuodot

Suomen väestö ikääntyy ja on todennäköistä, että sosiaali- ja terveystalvveluita tarvitsevien määrä kasvaa tulevaisuudessa. Tämä kasvattaa hoitomenoja sekä koettelee sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen kestävyyttä. Suomen julkisen talouden kannalta joudutaan ratkaisemaan, miten ja missä määrin pystytään kattamaan nämä kasvavat hoitomenot. Hoito- ja hoivapalvelumenojen kehitykseen on arvioitu vaikuttavan eniten palveluiden tuottavuus, vanhusten pitkäaikaishoidon tarpeen siirtyminen nykyistä myöhäisemmäksi sekä laitoshoidon purkaminen. (Klavus & Pääkkönen 2014 ks. Kehusmaa 2014, 12.) Tutkimuksien perusteella väestön eliniän kasvu ei ole vaikuttanut pitkäaikaissairauksien esiintymiseen vaan näiden sairauksien kanssa pystytään elämään pidempään kuin aiemmin. Kasvavaan hoidontarpeeseen tullaan yhä enemmän vastaamaan kotiin annettavalla avulla. (Crimmins & Beltrán-Sánchez 2010 ks. Kehusmaa 2014, 12.) Omaishoidon tukeminen, hoidettavien sekä heidän hoitajiensa tukeminen on siis kansantaloudelle kannattavaa. Tukemalla omaishoitoa mahdollistetaan hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien ihmisten mahdollisimman pitkä kotona asuminen ja heidän hoitajiensa jaksaminen. Oikeaan aikaan ajoitettu tuki, joka toteutetaan eri toimijoiden yhteistyönä, tukee omaishoidon onnistumisen mahdollisuutta. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 25.) Toimiva palvelukokonaisuus tukee omaishoitajan arjessa jaksamista ja

hyvinvointia. Tämä edellyttää sitä, että eri palveluiden tarjoajat tekevät yhteistyötä ottaen huomioon omaishoitajien palveluntarpeen ja tukemisen. Kunnat toimivat pääasiallisina palveluiden tarjoajina, joiden palvelukokonaisuutta täydentävät järjestöt, seurakunnat ja erilaiset vapaaehtoistyön palvelut. (Kaivolainen & Purhonen 2011, 6.)

3.1 Omaishoidon tuki

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan vuonna 2006. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä on vastuussa kunta. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka sisältää hoitopalkkion hoitajalle ja hoidettavalle. Tuki sisältää myös hoitajalle annettavia palveluita sekä sitovassa hoitotilanteessa oleville omaishoitajille kolme vapaapäivää kuukaudessa. (Omaishoidontuki 2015.) Omaishoidon tukea myönnetään. Tuen myöntämisperusteista päättää kunta, säännösten sallimissa rajoissa. Omaishoidon tukea myönnetään hoidontarpeen perusteella, joko pitkä- tai lyhytaikaisesti. (Virnes & Uotinen 2015.) Omaishoitolaissa (937/2005, 3) on säädetty tuen myöntämisedellytykset. Tämän mukaan kunta voi myöntää tukea, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa. Lisäksi hoidettavan omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön on oltava valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. Myös omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia. Omaishoidon tulee lain mukaan olla, yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kanssa, hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää. Hoidettavan kodin on oltava terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja tuen tulee olla hoidettavan edun mukaista.

Omaishoidon tuen hakemuksen liitteenä tulee olla hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelma tulee laatia tarkkaan, sillä siinä määritellään miten hoidettavan hoidosta huolehditaan. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa kartoitetaan ja siihen kirjataan omaishoitajan antaman hoidon määrä ja laatu. Lisäksi suunnitelmaan kirjataan muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden määrä ja laatu sekä omaishoitajan hoitotehtäviä tukevien sosiaalihuollon palveluiden määrä ja sisältö. Suunnitelmaan tulee kirjata myös miten hoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan vapaan, terveydenhoitoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. Suunnitelma tulee tarkistaa aina tarvittaessa, mutta kuitenkin vähintään kerran vuodessa. Suunnitelma ei kuitenkaan takaa omaishoidon tuen myöntämistä. (Purhonen, Mattila & Salanko-Vuorela 2011c, 31-32.) Hoito- ja palvelusuunnitelman tarkoituksena on parantaa hoidettavien itsemääräämisoikeutta ja vaikutusmahdollisuuksia sekä vahvistaa heidän oikeusturvaansa. Sosiaalihuollon asiakaslaissa (812/2000, 1) yhtenä tavoitteena on asiakkaan

ja työntekijän sitouttaminen yhteiseen prosessiin. Päämääränä on palvelukokonaisuuden luominen sen sijaan, että olisi useita rinnakkaisia ja erillisiä palveluntarjoajia. Asiakkaan ja työntekijän sitoutuminen edesauttaa päämäärään pääsyä. (Kaakkurinniemi ym. 2014, 47.)

Myönteisen omaishoidon tuen päätöksen jälkeen kunta tekee omaishoitajan kanssa omaishoitajasopimuksen omaishoidon tuesta. Omaishoitajasopimuksen liitteenä tulee olla hoito- ja palvelusuunnitelma. Sopimuksessa tulee sopia ainakin hoitopalkkion määrä ja maksutapa, oikeus vapaapäiviin ja niiden järjestelystä sekä hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä. Omaishoitajasopimus on aina voimassa toistaiseksi, jos ei ole syytä tehdä määräaikaista sopimusta. Saadun tuen tulisi vastata hoitajan ja hoidettavan tarpeita. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 19.) Omaishoitajasopimuksen tehtyään kunta on omaishoitolain (937/2005, 10) mukaan velvollinen ottamaan omaishoitajalle tapaturmavakuutuksen.

Yhtenä osana omaishoidon tukea on hoitajan saama hoitopalkkio. Palkkioista ja niiden lukumääristä päättävät kunnat lain sallimissa rajoissa. Omaishoidon tuen lain (937/2005, 5) mukaan hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vuoden 2015 alusta alkaen vähintään 384,67 euroa. Jos omaishoitaja on hoidon siirtymävaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä työtään, niin hoitopalkkio on vähintään 769,33 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkiosta suoritetaan ennakonpidätys. (Virnes 2015.) Hoidon vaativuutta ja sen sitovuutta arvioidaan mittaamalla hoidettavan toimintakykyä. Yleisesti kunnilla on käytössä kolme eri maksuluokkaa, jotka perustuvat hoidon vaativuuteen. Lain mukaan hoitopalkkio voi olla laissa määrättyä minimipalkkiota suurempia tai pienempiä. Jos hoidon sitovuus sekä hoidon ja huolenpidon tarve on vähäisempää kuin laissa on määritelty hoitopalkkio voi olla minimikorvausta pienempi. Tämän vuoksi tosiasialliset hoitopalkkioiden määrät voivat kuntakohtaisesti vaihdella suurestikin. (Kaakkurinniemi ym. 2014, 51.) Omaishoidon kansallisessa kehittämisohjelmassa (2014, 38) ehdotetaan, että eriarvoisuuden tasaamiseksi hoitopalkkioluokat tulisi kirjata lakiin ja yhtenäistää näin koko maassa.

Omaishoitaja voi saada myös muita rahallisia etuuksia omaishoidon palkkion lisäksi tai jos omaishoitaja ei ole oikeutettu omaishoidon tukeen hän voi saada muita tukia. Myös omaishoitettava on oikeutettu erilaisiin tukiiin. Tällaisia tukia ovat esimerkiksi kansaneläkelaitoksen myöntämät eläkettä saavan hoitotuki ja eläkkeensaajan asumistuki sekä sosiaalikeskuksen myöntämä toimeentulotuki. (Kelan etuudet 2015.)

Omaishoitajan vapaat ovat yksi tärkeimmistä omaishoitoon liittyvistä lakisääteisistä palveluista. Omaishoitajalla on oikeus kolmen vuorokauden vapaisiin kerran kuukaudessa, jos hoita-

jan työ vaatii ympärivuorokautista sitoutumista tai on päivittäistä ja jatkuvaluonteista, sisältäen vain vähäisiä keskeytyksiä. Hoidettavan säännölliset, kodinulkopuoliset sosiaali- ja terveyspalvelut, kuntoutus tai opetus, joka kestää enintään seitsemän tuntia päivässä katsotaan vähäisiksi keskeytyksiksi. Oikeus vapaapäiviin kertyy vain niiltä kuukausilta, kun sidonnaisuus on yhtäjaksoista eli hoito tapahtuu päivittäin koko kuukauden ajan. Kunta on velvoitettu järjestämään tarkoituksenmukaista hoitoa hoitajan vapaiden ajaksi. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 18.) Käytännössä kunta voi hoitaa vapaiden aikaisen hoidon myöntämällä omaishoitajalle palveluseleitä tai korvaamalla tämän riittävällä rahallisella korvauksella. Hoitomuoto voi olla myös tilapäinen kotipalvelu, lyhytaikainen laitoshoido tai perhehoito. Tämän lisäksi kunta voi halutessaan järjestää lakisääteisen vapaan lisäksi muita vapaapäiviä sekä virkistysvapaita, jotka ovat alle vuorokauden pituisia. (Kalliomaa-Puha & Mattila 2010, 77-78.)

Kunta voi järjestää omaishoitajan vapaiden tai muun tilapäisen poissaolon ajaksi, omaishoitajan suostumuksella hoidettavalle sijaishoitajan. Kunta tekee sijaishoitajan kanssa toimeksiantajasopimuksen, jonka tulee sisältää hoitopalkkion määrä sekä maksutapa, sopimuksen voimassaolo ja tarvittaessa sijaishoitoa koskevat muut asiat. Sijaishoitoa käytettäessä tulee ottaa huomioon myös hoidettavan mielipide ja hoidon tulee olla hoidettavan edun mukaista. (Virnes & Uotinen 2015.)

3.2 Palvelut hoidettavalle ja hoitajalle

Sosiaali- ja terveysministerin ja kuntaliiton laatusuosituksen (2013, 9) tarkoitus on tukea ikääntyneiden toimintakyvyn edistämistä sekä vanhuspalvelulain toimeenpanoa. Laatusuosituksen tavoitteena on mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen väestölle sekä laadukkaitten ja vaikuttavien palveluiden takaaminen niitä tarvitseville iäkkäille henkilöille. Laatusuositus tarkastelee ikääntyneiden toimintakyvyn ja terveyden lisäksi asumista, osallisuutta, palveluja sekä hoiva- ja hoitopalvelujen henkilöstöä ja johtamista, joista esitetään erilaisia tavoitteita ja suosituksia, joiden toteutumista seurataan. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos seuraa hoiva- ja hoitopalveluiden henkilöstön määrää ja tehtäväverkkoa ja sen kehitystä mm. vanhuspalvelulain seurantakyselyjen kautta (Virnes & Häkkinen 2015). Palveluiden oikeanlainen kohdentaminen varsinkin omaishoitajien kohdalla on tärkeää kunnille, koska toimintakykyinen ikääntyminen vähentää sosiaali- ja terveyspalvelujen kysyntää sekä hillitsee hoitokustannusten kasvua (Mikkola, Tyni & Virnes 2015).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän kuntakyselyn (Linnosmaa ym. 2014, 33-34) mukaan yleisimpiä omaishoidettavalle tarjottavia palveluita olivat apuvälinepalvelut, kotisairaanhoido, kotipalvelut sekä erilaiset tukipalvelut kuten ateria-, kuljetus-, kylvytys-, ja turvapalvelut. Omaishoitajalle tarjotuista palveluista yleisimpiä olivat vapaapäivät, palveluohjaus,

neuvonta, koulutus, sosiaalityön palvelut sekä vertaisryhmätoiminta. Palvelujen määrä ja laatu vaihtelee kunnittain. Kunnat käyttävät yhä enemmän palveluseteleitä palvelujen toteuttamiseen (Kaakkurinniemi ym. 2014, 56).

Vanhustenhoito on ollut murroksessa viime vuosina Suomessa. Laitoshoitoa on pyritty vähentämään ja kotona asumisen toivotaan olevan ikääntyneen asumismuotona mahdollisimman pitkään. Jyrkämän (2014, 19) mukaan kotona niin pitkään kuin mahdollista - linjaan liittyy kuitenkin isoja kysymyksiä ja lisäksi myös aitoja vaaroja, kuten mitä tämä kotona mahdollisimman pitkään asuminen merkitsee esimerkiksi muistisairauden kanssa elävien ihmisten osalta. Suomessa tarvitaankin monenlaista hoitoa ja monenlaisia hoitomuotoja, joista perhehoito on yksi vaihtoehto. Ikäihmisten perhehoito onkin inhimillinen, turvallisen ja kotoisan arjen mahdollistava hoivamuoto, joka antaa hyviä mahdollisuuksia käyttää esimerkiksi yhteisöllisyyttä ja yhdessä tekemistä hoivan sekä huolenpidon perustana. Perhehoidossa kunnan koulutuksen kautta pätevytetty perhehoitaja ottaa ikäihmisiä hoidettavaksi omaan kotiinsa, ja hoito voi olla joko ympäri- tai kokovuorokautista tai vaihtoehtoisesti esimerkiksi muutamia tunteja. (Ikäihmisten perhehoito käynnistyy 2015.)

Perhehoidon katsotaan sopivan hyvin esimerkiksi ikäihmisille, jotka eivät pärjää omassa kodissaan tai elämänlaatu on heikkoa tukipalveluista huolimatta sekä muistisairaille sairauden alku- ja keskivaiheessa. Iäkkäiden perhehoitoa voidaan tarjota myös turvattomuutta ja yksinäisyyttä kokeville korkean iän saavuttaneille ja omaishoidossa oleville ikäihmisille omaishoitajan vapaan mahdollistamiseksi. (Ikäihmisten perhehoito käynnistyy 2015.) Perhehoidon järjestäminen lukeutuu kunnan tehtäviin, jolloin kunta päättää tarjoaako se perhehoitoa yhtenä ikäihmisen hoivan ja huolenpidon muotona, ja kuinka palvelun käytännön toimet järjestetään. Kunta myös vastaa perhehoidon valvonnasta ja ohjauksesta. Perhehoitopalvelut sisällytetään kunnan toimintasuunnitelmaan ja talousarvioon. Lisäksi perhehoidolle laaditaan oma toimintaohjeensa. (Ikäihmisten perhehoidon lähtökohdat ja vahvuudet 2015.) Hyvinkään kaupunki on syksyllä 2015 aloittamassa ikääntyneiden perhehoitotoimintaa. Marraskuussa 2015 järjestettiin aiheesta ensimmäinen tiedotustilaisuus kuntalaisille ja saman vuoden joulukuussa käynnistyi ensimmäinen perhehoitajien ennakkovalmennus. (Ikäihmisten perhehoito käynnistyy 2015.)

Hyvinkään kaupunki pyrkii tukemaan asukkaidensa kotona asumista mahdollisimman pitkään. Tähän pyritään erilaisin tukikeinoin, kuten muissakin kunnissa. Suurena yksittäisenä tukimuotona Hyvinkäällä on kotihoito, joka pyrkii edistämään asiakkaidensa kokonaisvaltaista perusturvallisuutta, kuntoutumista ja arjessa jaksamista. Kotihoito tarjoaa neuvontaa, ohjausta, hoivaa, huolenpitoa, kuntoutusta sekä sairaanhoidollisia palveluja. Kotihoidon tueksi asiakkaat voivat saada lähetteellä maksuttomia hoitotarvikkeita ja -välineitä, joilla pyritään hel-

pottamaan asiakkaiden hoitokustannuksia ja edistämään kotona tapahtuvaa hoitoa. Ikäihmisille, pitkäaikaissairaille ja vammaisille on tarjolla myös muita kotona asumista tukevia palveluita kuten apuvälineitä ja kuljetuspalvelua. Yksityisellä puolella on tarjolla muita palveluita kuten ateria-, siivous-, kylvytys- ja turvapalvelut sekä yksityiset kotipalvelut. (Tukea kotiin 2016).

3.3 Vertaistuki ja järjestöt

Järjestöillä on suuri merkitys omaishoitajien jaksamisen tukemisessa. Järjestöt ja niiden paikallisyhdistykset ovat merkittävässä roolissa jakamassa tietoa jäsentensä elämäntilanteesta ja ongelmista. Järjestöjen tärkeä tehtävä on myös toimia omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa puolestapuhujina. Suuri osa omaishoitajista ei ole lakisääteisen tuen piirissä, ja eri puolilla Suomea asuvat omaishoitajat ovat eriarvoisessa asemassa tukien suhteen. Järjestöt pyrkivät omalla kehittämistyöllään vaikuttamaan omaishoitajien hyvinvointiin ja yhdenmukaiseen kohteluun niin valtakunnallisella tasolla kuin kuntatasollakin. (Purhonen, Malmi & Kotiranta 2011, 210d.) Yhä useammin järjestöt ovat myös asiakaslähtöisten palveluiden tuottajia. Järjestöjen vahvuutena onkin kyky kuulla sekä kuunnella käyttäjien tarpeita (Viitanen & Purhonen 2010, 163). Omaishoitajat, jotka kuuluvat järjestön piiriin mieltävät itsensä vahvemmin omaishoitajiksi, sillä toiminnan kautta he saavat enemmän tietoa ja sitä kautta tulevat tietoisimmiksi esimerkiksi eri hoivapalveluista (Zechner 2010, 64).

Omaishoitajat ja Läheiset -liitto on omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tuki- ja vaikuttamisjärjestö. Liiton tavoite on parantaa omaishoitajien, ikäihmisten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden asemaa sekä tukea ja kehittää heidän palveluitaan ja tukitoimiaan. Toimintaan kuuluu lakialoitteiden tekeminen, osallistuminen valtakunnalliseen suunnitteluun ja päätöksentekoon omaishoidon kysymyksissä sekä omaishoidon tukitoiminnan laadun ja toteuttamisen seuraaminen. Liitto toteuttaa kehittämishankkeita ja järjestää koulutusta omaishoitajille sekä kuntien, seurakuntien ja kolmannen sektorin työntekijöille ja tarjoaa jäsenilleen ohjausta ja neuvontaa. Yhtenä osana toimintaa liitto julkaisee erilaisia oppaita ja kirjoja omaishoidon tukemiseksi sekä omaa Lähellä-lehteään. Liitto tekee myös yhteistyötä Kelan ja eri kuntoutuslaitosten kanssa järjestäen erilaisia kuntoutuskursseja. (Liiton toiminta 2015.)

Hyvinkään Seudun omaishoitajat ja läheiset ry on Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisjärjestö. Paikallisjärjestö tarjoaa hyvinkääläisille omaishoitajille tukea ja neuvoja arjen ongelmissa. Toimintaan kuuluu esimerkiksi erilaisia asiantuntijaluentoja ja säännöllisesti toimiva vertaistukiryhmä. Omaishoitajat ja Läheiset -liitolla ja paikallisyhdistyksillä on, Hyvinkäälläkin toimiva, Omaisoiva-toiminta. Omaisoiva-toiminnan tarkoitus on tukea omaishoitajien voimavaroja, kehittää toimintamuotoja, joka tavoite on tuoda osallistumisen mahdollisuuden lähelle omaishoitoperheitä. (Omaisoiva-toiminta 2015.)

4 Ikääntyneiden hyvinvointi, terveys ja toimintakyky

Opinnäytetyömme käsittelee ikääntyneen eli yli 70-vuotiaan arjessa jaksamista. Saadaksemme kattavan käsityksen syistä, jotka vaikuttavat arjessa jaksamiseen koimme tärkeänä määritellä ja avata käsitteet ikä, toimintakyky, hyvinvointi sekä arki.

Ikä on subjektiivinen käsite (Lumme-Sandt 2005 ks. Peltomäki 2014, 20). Ikäihmisestä ei ole virallista oikeaa käsitettä vaan käytetyt käsitteet heijastavat yhteiskunnan arvoja (Kolehmainen 2008 ks. Peltomäki 2014, 20). Ikääntynyt määritellään iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluja koskevassa laissa (980/2012, 3) sekä laatusuosituksessa (Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen kuntaliitto 2013). Näiden mukaan ikääntyvällä väestöllä tarkoitetaan vanhuseläkkeeseen oikeuttavassa iässä olevaa väestönosaa eli tällä hetkellä yli 63-vuotiaita. Iäkkäällä henkilöllä taas näiden määritelmien mukaan tarkoitetaan henkilöä, jonka fyysinen, psyykinen, sosiaalinen tai kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän mukana alkaneiden, pahentuneiden tai lisääntyneiden sairauksien tai vammojen vuoksi tai korkeaan ikään liittyvän rappeutumisen johdosta.

4.1 Terveys

Terveyden edistämisestä puhuttaessa taustalla on aina käsitys terveydestä. 1960-luvun alussa WHO määritteli terveyden täydelliseksi psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi. Tätä määritelmää on arvosteltu, koska se käsittelee ihmistä pysyvänä tilana ja jakaa ihmisen psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen tilaan. (Lyyra 2007, 16.) Terveys nähdään nykyään enemmänkin toiminnallisuutena ja muuttavana tilana, johon vaikuttavat sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö. Ihmisen omat kokemukset, arvot sekä asenteet vaikuttavat myös ihmisen terveyteen, sillä lopulta jokainen ihminen itse määrittelee oman terveytensä. Ihmisen omakohtaiseen arvioon omasta terveydestään vaikuttaa se, millaisessa ympäristössä hän elää ja millaisia tavoitteita hänellä on. Ihminen saattaa kokea itsensä terveeksi, vaikka hänellä olisikin perusterveyteen vaikuttavia sairauksia tai vammoja. (Huttunen 2012.)

Varsinkin ikääntyneen ihmisen terveys nähdään enemmänkin toiminnallisuutena kuin elämän päämääränä. Yksilön omat voimavarat, kuten toimintakyky ja erilaiset yksilölliset tekijät ovat oleellinen osa ikääntyneen terveyttä. Terveyttä tulee siis ajatella yksilön resurssien, hänen tavoitteidensa sekä sosiaalisen ja fyysisen ympäristön kokonaisuutena ja niiden tasapainona. Ympäristön tarjoamat ulkoiset voimat, kuten sosiaaliset suhteet, palvelut sekä fyysinen ympäristö yhdessä yksilön omien voimavarojen kanssa auttavat ikääntynyttä ihmistä saavuttamaan terveyden tasapainon. Ikääntyneiden terveyden käsittelyssä korostuu eritoten kokemuksellisuus, millaisia ulottuvuuksia ihminen liittyy terveyden käsitteeseen. Terveyden tasapainoon

voidaan vaikuttaa hoitotyön sekä lähipiirin toimilla, mutta myös yksilön omien aktiivisten valintojen kautta. (Lyyra & Tiikkainen 2008, 58-59; Lyyra 2007, 17.)

Terveyttä voidaan mitata monenlaisilla mittareilla, jotka pääosin jakaantuvat objektiivisiin ja subjektiivisiin mittareihin. Objektiivisilla mittareilla saadaan tietoa esimerkiksi erilaisten interventioiden vaikutuksista ja terveyden muutoksista. Subjektiiviset terveystittarit taas antavat tietoa esimerkiksi koetusta terveydestä ja elämänlaadusta. Ikääntyneiden ihmisten terveyttä voidaan tarkastella vaikka sairastavuuden tai elinajanodotteen perusteella, mutta usein subjektiiviset terveyden mittarit ovat osoittautuneet paremmiksi esimerkiksi elinajanodotteenmittareiksi kuin objektiiviset. Terveiden itsearviolla on myös yhteys terveystalveluiden käyttöön, terveystalveluiden käyttöön sekä koettuun elämänlaatuun. Ikääntyneiden omien terveystalveluiden tunteminen on oleellista, sillä ne usein määrittävät heidän elämäntapansa ja toimintansa. (Lyyra 2007, 19-20.) Tornstamin (1975) mukaan (ks. Lyyra 2007, 20) ihmisen vaatimukset omaa terveydentilaansa kohtaan laskevat iän myötä, jolloin ikääntynyt ihminen monesti kokee terveytensä paremmaksi kuin objektiiviset mittarit antavat ymmärtää.

4.2 Hyvinvointi

Käsitteenä hyvinvointi on hyvin monimuotoinen ja merkitsee ihmisille eri asioita. Hyvinvointia on pyritty määrittelemään kautta aikojen ja se tuleekin määritellä yhä uudelleen kun yhteiskunnalliset olosuhteet muuttuvat. (Suontausta & Tyni 2005, 26.) Käsitteenä vointi kuvaa ihmisen voimaa, terveyttä, kuntoa, vireyttä oloa sekä mahdollisuuksia. Vointi viittaa myös henkilön sosioekonomiseen asemaan eli vaurauteen. (Peltomäki 2014, 26.) Hyvinvointi on sidoksissa paikkaan, aikaan ja kulttuuriin. Hyvinvointitekijät eivät ole pysyviä vaan vaihtelevat ihmisen elämänvaiheiden mukaan. (Suontausta & Tyni 2005, 26.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (Hyvinvointi 2013) määrittelee hyvinvointia jakamalla sen kolmeen osaan; terveyteen, materiaalliseen hyvinvointiin sekä elämänlaatuun tai koettuun hyvinvointiin.

Hyvinvoinnista voidaan puhua yksilö- tai yhteisöllisellä tasolla. Yksilöllinen hyvinvointi voidaan määritellä tilaksi, jossa ihmisen on mahdollista saada keskeisimmät tarpeensa tyydytetyksi. Hyvinvointi määrittyy yksilötasolla psyykkisten, fyysisten ja sosiaalisten ulottuvuuksien kautta. Fyysisellä hyvinvoinnilla tarkoitetaan mahdollisimman hyvää terveydentilaa tai mahdollisimman pientä sairauksien määrää. Psyykinen hyvinvointi sisältää mm. yksilön henkisen itsemääräämisoikeuden ja loukkaamattomuuden, mentaalisen tasapainon, mielenterveyden, itsensä toteuttamisen ja mielekkään toiminnan antaman tyydytyksen. Psyykkiseen hyvinvointiin lukeutuu myös ihmisen elämänhallinta. Sosiaaliset hyvinvoinnin ulottuvuudet lähtevät yksilön tarpeesta kuulua johonkin yhteisöön tai ryhmään, kuten perheeseen, työyhteisöön tai ystäväpiiriin. (Suontausta & Tyni 2005, 29-30.)

Yhteisöllinen hyvinvointi koostuu eri osatekijöistä kuten elinoloista, asumisesta, työstä, koulutuksesta, terveydestä, taloudellisista resursseista, kulttuurista, oikeuskäsityksestä ja rikollisuudesta, väestön määrästä ja rikollisuudesta sekä sosiaalisesta yhtenäisyydestä. Yhteiskunta voi tukea väestön elämänlaatua luomalla puitteet, jotka mahdollistavat hyvän ja terveen, ihmisarvoisen elämän. (Suontausta & Tyni 2005, 32.) Kuitenkin yhteisössä on kyse yksilöistä, jotka toimivat yhteisössä hyväksi ja perustavat tähän päätöksensä. Yhteisöllinen hyvinvointi voidaan siis määritellä myös yksilöiden elintason, elämänlaadun, tyytyväisyyden ja onnellisuuden kautta. (Suontausta & Tyni 2005, 31.)

4.3 Toimintakyky

Ihmisen toimintakyky ja sen arvioiminen ovat olleet kuluneen noin 50 vuoden ajan koko ajan kasvavan tutkimustyön ja useiden käytännön sovellusten kohteena. Koko ajan kasvaneen huomion yhtenä tärkeimmistä kiinnostuksenkohteista on ollut väestön ikääntyminen, joka merkitsee lisääntyvää sairastuvuutta. Ikääntymisen myötä toimintakyky heikkenee ja kasvattaa hyvinvointia heikentävää toiminnanvajavuutta sekä arkielämän erilaisista vaikeuksista selviytymistä. (Heikkinen, Laukkanen & Rantanen 2013, 278.) Sosiaali- ja terveysministeriön ja Kuntaliiton vuonna 2013 julkaistussa laatusuosituksessa todetaankin, että terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen on tärkeimpiä varautumistoimia nopeasti ikääntyvässä Suomessa. Laatusuosituksen mukaan tärkeää on kuntien järjestelmällinen, edellytyksiä luova toiminta mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen kuntalaisille. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2013, 3.)

Ikääntyneen ihmisen hyvinvointiin ja terveyteen vaikuttaa merkittävästi se, kuinka hän selviää jokapäiväisestä elämästään. Toimintakykyä voidaan tarkastella joko toiminnanvajavuuksina tai jäljellä olevana toimintakykynä tai yksilön voimavaroina. Toimintakykyä tarkastellaan eri tutkimusaloilla eri lähtökohdista ja näkökannoilta. Toimintakyky voidaan jakaa myös rajatumpiin käsitteisiin: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. (Lyyra 2007, 21.) Ihmisen elämäntapa, vanhenemisen mukanaan tuomat muutokset ja elinolot sekä perinnölliset muutokset muodostavat hyvin moniulotteisen ja elämänkulussa vaihtelevan taustan terveyden ja toimintakyvyn muokkaantumiselle. Ikääntymisen yhteydessä tulee usein pohdittavaksi, että missä määrin toimintakyvyssä ilmenevät muutokset ovat vääjäämättömän vanhenemisilmiön seurauksia ja milloin on kyseessä esimerkiksi sairauden oire. (Eloranta & Punkanen 2008, 9.) Iäkkään ihmisen toimintakyvyn edistämässä korostuu identiteetin ja toimijuiden tukemisen lisäksi osallisuuden mahdollistaminen. Gerontologisen hoitotyön kentällä on tärkeää pystyä arvioimaan asiakkaiden toimintakykyä asiakasta ja hänen läheisiään kuunnelleen sekä koota näistä tietoa asiakkaiden elämänselkän huomioiden. Tietoja hyödynnetään asiakkaiden ja heidän läheisten toimintakykyä edistävän hoitotyön perustana. (Voutilainen 2009, 124,125.)

Ikääntyneen ihmisen toimintakyvyn arviointi on merkittävässä osassa palvelutarpeen kartoittamista. Toimintakykyä mahdollisimman monipuolisesti arvioivia menetelmiä käyttämällä on mahdollista puuttua nopeammin ikääntyneiden toimintakyvyn heikkenemiseen, toimintakyvyn säilyttämiseen ja paranemiseen, ehkäistä palvelutarpeiden kasvua sekä kohdistaa palvelut oikein. (Eloranta & Punkanen 2008, 18.) Toimintakyvyn arvioinnissa ei ole kysymys vain tarkkoja lukuja ja arvoja tuottavasta mittaamisesta, vaan ennemminkin laadullisesta arvioinnista (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 66). Toimintakykyä arvioivat mittarit eivät koskaan yksin riitä toimintakyvyn arviointiin. Ikääntyneen ja hänen läheisensä arvio toimintakyvystä on merkittävässä asemassa. Toimintakyvyn ylläpitämistä ja edistämistä varten suunnitellut palvelut ja toimenpiteet edellyttävät ihmisen itsensä sekä hänen läheisensä motivaatiota ja halua aikaansaada mahdollinen muutos toimintakyvyssä. (Voutilainen 2009, 130.)

Toimintakyvyn arvioinnin ja mittaamisen tukena on hyvä hyödyntää olemassa olevia toimintakyvyn arviointiin kehitettyjä mittareita tai arviointijärjestelmiä (Voutilainen 2009, 130). Maailman terveysjärjestö WHO on kehittänyt käsitteen laajan toimintakyvyn hahmottamiseksi ja käsitteen riittävän monipuolisen ja kattavan arvioinnin tueksi ICF-luokituksen. ICF-luokitus sisältää kaksi osaa, joista kumpikin osa koostuu vielä kahdesta osa-alueesta. Luokituksen ensimmäinen osa käsittelee toimintakykyä ja toiminnanrajoitteita. Toinen osa luokituksessa keskittyy ihmisen elämänpiirin kuuluvien tilannetekijöiden arviointikriteereihin. (Eloranta & Punkanen 2008.) ICF-luokitusta on tituleerattu laajuutensa vuoksi toimintakyvyn yleiseksi sateenvarjoksi (Lyyra 2007, 22).

Suomessa on käytössä useita toimintakykyä arvioivia mittareita, joista osa keskittyy enemmän tietyn sairauden arviointiin ja osa keskittyy nimenomaan arvioimaan iäkkään ihmisen päivittäisissä toiminnoissa selviämistä. Esimerkiksi MMSE- testi (MiniMental State Examination) keskittyy muistihäiriöiden ja dementian vaikeusasteen arvioinnin mittaamiseen, arvioiden kognition eri osa-alueiden toimintoja. ADCS-ADL - asteikkoa (Alheimers's Disease Cooperative Study -Activities of Daily Living) apuna käyttäen voidaan kuvata ihmisen päivittäisistä perus- ja väli-neellisistä toiminnoista selviytymistä sekä toiminnanohjausta. Suomessa käytetään laajasti niin sanottua RAI arviointijärjestelmää. Järjestelmä on tarkoitettu erityisesti laitoshoidossa asuvien vanhusten toimintakyvyn arviointiin ja mittaamiseen. Sitä käytetään myös kotona asuvan asiakkaan hoitotyön suunnittelussa sekä toiminnan arvioimisessa. (Noro, Finne-Soveri, Björgreen, Häkkinen, Laine, Vähäkangas, Kerppilä & Storbacka 2001, 1.) Päivittäisistä toiminnoista selviytyminen on tutkimisen ja arvioinnin kohteena ollut yksi toimintakykyä ja toiminnanvajauksia koskevan tutkimustyön päälinjoista. Myös ICF-luokituksen jatkuva edelleen kehittäminen sekä soveltaminen käyttöön vaativat eri tutkijayhteisöjen positiivista vaikuttamista luokituksen edelleen kehittämiseksi ja mahdollisten uusien käyttökelpoisempien testien aikaansaamiseksi eri funktioille. (Heikkinen 2013, 412.)

5 Omaishoidettavana muistisairas

Ikääntyvillä ihmisillä muistisairaudet ovat merkittävin sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä laitostasoisen hoidon tarvetta aiheuttava sairausryhmä. Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen ihmisen toimintakykyyn ja elämänlaatuun, ja näin ollen usein myös läheisten arkeen ja hyvinvointiin. Muistisairaana ihmisen toiveena on usein saada asua kotona, ja tämän toiveen toteutumiseen hän tarvitsee toisten ihmisten apua ja tukea. Erityisesti puoliset ovat useimmiten hyvin sitoutuneita hoitamaan kotona pitkällekin dementoitunutta puolisoaan, vaikka tämän fyysinen kunto olisikin huono tai hoidettavalla olisi vaikeitaakin käytösoireita. (Eloniemi-Sulkava 2009, 219; Heimonen 2010, 60.)

5.1 Muistisairaus käsitteenä

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistin lisäksi muitakin tiedonkäsittelyn alueita, kuten näönvaraista hahmottamista, toiminnanohjausta ja kielellisiä toimintoja. Kaikkiin muistisairauksiin kuuluu kognitiivisia oireita ja erilaisia muutoksia käyttäytymisessä. Muistisairaana käyttäytymisen muutokset vaikuttavat merkittävästi elämänlaatuun, kanssikäymiseen ja muistisairaana huolenpitoon ja hoitamiseen. Muistisairauteen sairastuneella myös omatoimisuus heikkenee huomattavasti. Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale - patologiaan liittyvät sairaudet, aivoverenkiertosairaudet, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat. Iäkkäillä ihmisillä jonkin verenkiertosairauden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä on hyvin yleinen muistisairaus. Nämä etenevät muistisairaudet johtavat ajan kuluessa muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen. (Hallikainen 2014, 14, 45.)

Dementiaalla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, että se heikentää itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toiminnoissa, kuten työssä tai sosiaalisissa suhteissa. Dementia on näin ollen enemmän oireyhtymä kuin erillinen sairaus, jonka potilaan tunteva lääkäri diagnosoi riittävien tutkimusten perusteella. Dementiassa kognition heikentyminen johtuu yleensä jostain elimellisestä syystä. Dementian taustalla voi olla jokin etenevä sairaus, kuten Alzheimerin tauti tai esimerkiksi aivovamman jälkitila. Dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. (Muistisairaudet 2010.)

Suomessa on noin 193 000 muistisairasta ihmistä, joista noin 93 000 keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa olevaa. Vuosittain todetaan noin 14 500 uutta sairastunutta. Tälläkin hetkellä muistisairaita työikäisiä on vajaat 10 000. (Muistisairaudet 2015.) Etenevien muistioireiden ja dementiaoireyhtymän syy on lähes 70 prosentilla sairastuneista Alzheimerin tauti, noin

15-20 prosentilla aivoverenkiertosairauteen liittyvä muistisairaus, 10-15 prosentilla Lewyn kappale -tauti ja viidellä prosentilla otsalohkorappeuma (Hallikainen 2014, 14). Voidaankin todeta, että etenevät muistisairaudet ovat maailmanlaajuisesti hyvin merkittävä kansanterveyshaaste. Väestön ikääntyessä muistisairaiden määrä kasvaa ja määrän on arvioitu jopa nelinkertaistuvan Suomessa vuoteen 2050 mennessä. (Hallikainen & Nukari 2014, 15.) Koko maailmassa muistisairauden kanssa eläviä ihmisiä on arviolta 46,8 miljoonaa. Maailmanlaajuisesti tämän luvun on arvioitu kaksinkertaistuvan joka 20. vuosi, saavuttaen noin 75 miljoonaa vuonna 2030. Suurin osa lisääntyneistä diagnooseista tehdään teollistuneissa maissa. (Dementia Statics 2015.)

Niin kuin monissa muissakin sairauksissa, myös muistisairauksissa on yksilöllistä se, missä vaiheessa mitään oireita esiintyy ja millainen taudin kulku on. Tämän vuoksi muistisairauden etenemistä tai sairaudelle tyypillisten oireiden ilmaantumisesta ei voi yleisellä tasolla ennustaa. (Hallikainen 2014a, 45.) Erilaiset käyttäytymiseen liittyvät häiriöt ovat kuitenkin leimallisia dementoiville sairauksille. Käyttöoireet vaikeuttavat kotona selviytymistä merkittävällä tavalla ja käyttöoireet ovatkin merkittävin pitkäaikaisen hoidon tarpeeseen johtava sairauden piirre. Alzheimerin tautiin sekä vaskulaarisiin demencioihin liittyy muun muassa masentuneisuutta ja ahdistuneisuuden oireita. Alzheimerin tautiin voi lisäksi liittyä vielä esimerkiksi varastamisharhaluuloja ja aistiharhoja. (Laatikainen 2009, 8.)

5.2 Arki muistisairaana kanssa

Hoiva on asia, jota jokainen ihminen vastaanottaa ja useimmat antavat jossakin elämänsä vaiheessa. Hoiva on yksi elämän perusasioista, kuten syöminen tai asuminen, olematta kuitenkaan yhtä itsestäänselvyys. Hoivan tarve vaihtelee elämän eri vaiheessa. Elämän loppupuolella sairauksien ja toimintakyvyn heikkenemisen myötä hoivan tarve kasvaa. (Anttonen, Valokivi & Zechner 2009a, 8-9.) Omaishoiva on hoivaa, jota perheenjäsenet antavat toisilleen, ja jonka palvelujärjestelmä on virallisesti nimennyt omaishoidoksi (Mikkola 2009, 35). Omaishoivaa on kuitenkin vaikea määritellä hoivateorioilla ja käsitteillä, sillä se kietoutuu niin vahvasti arjen käytäntöihin ja tekoihin (Saarenheimon & Pietilä 2003 ks. Mikkola 2009, 24). Arjella tässä työssä tarkoitetaan ihmisen jokapäiväistä elämää ja toimintaa, jota pidetään itsestäänselvytenä ja jota toistetaan rutiinomaisesti. (Jokinen 2003 ks. Mikkola 2009, 25). Hoiva on usein fyysisesti raskasta, sitovaa ja taloudellisesti haastavaa työtä, jonka avulla pyritään edistämään hoivaa tarvitsevan hyvinvointia ja terveyttä. Se saattaa olla jopa niin raskasta, että hoivaava osapuoli uuvuttaa itsensä. (Anttonen ym. 2009, 11-12.) Hoivan tarvitseminen, antaminen ja saaminen muuttavat usein arkea ja totuttua elämisen muotoa. Hoiva saattaa tuoda ristiriitoja, sillä koti ja sen ympärille muodostunut arki ei muutu automaattisesti hoivan ympäristöksi. Tämän ymmärtäminen on tärkeää, jotta omaishoivaa pystytään tukemaan parhaalla ja oikein kohdistetulla tavalla. (Sointu 2009, 176.)

Suomessa omassa kodissaan asuu noin 70 000 muistisairasta, joista noin 40 000 asuu yksin (Sul-kava 2010 ks. Pitkälä, Savikko, Pöysti, Laakkonen, Kautiainen, Strandberg & Tilvis 2013, 17). Koti ja sen ympäristö ovat hoivan antamisen paikkoja. Koti on fyysisen tilan lisäksi paikka, jossa eri fyysiset tekijät ja tarinat kohtaavat ja kehittyvät. (Sointu 2009, 176.) Muistisairaalle ihmiselle tuttu ja turvallinen ympäristö saattaa tuoda tunteen elämänhallinnasta ja kuuluvuuden tunteesta. Muistisairaana ihmisen kannalta koti onkin tärkeä paikka, sillä koti ilmentää ja ylläpitää hänelle tärkeitä asioita sekä edistää uskomusten ja arvojen todentumista. Muistisairaana ihmisen kotona asumisen edellytyksenä ei tulisi olla ainoastaan kotona pärjääminen vaan myös elämänlaadun edistäminen. (Heimonen & Tervonen 2004, 63-64.) Omassa kodissa asumiseen kannustetaan sosiaalipoliittisin järjestelyin ja ajatusta kodista hyvänä paikkana vanhentua tukevat myös tietynlaiset kulttuuriset käsitykset, jolloin kotiin liitetään levon, turvallisuuden ja yksityisyyden mielikuvia (Sointu 2009, 176). Kun koti mielletään paikaksi, joka tukee vahvasti näitä mielikuvia, ei välttämättä pystytä näkemään ongelmia ja risiiriitoja joita kotona asuminen aiheuttaa (Tedre 2006 ks. Sointu 2009, 176). Tällöin koti voidaan kokea yhtä aikaa sekä miellyttäväksi, mutta myös väsyttäväksi tilaksi. (Saarikangas 2006 ks. Sointu 2009, 176.)

5.3 Omaishoitajana jaksaminen

Muistisairaus aiheuttaa kognitiivisten toimintojen heikkenemistä. Ajan myötä avun tarve lisääntyy ja muistisairas tarvitsee apua päivittäisissä asioissa sekä tukea jolla taataan hänen turvallisuutensa. (Heimonen & Tervonen 2004, 64.) Muistisairautta voidaankin pitää koko perheen sairautena, sillä sairauden tuomat fyysiset ja henkiset haasteet kuormittavat koko perhettä. Sosiaalinen eristäytyminen, laihduminen, masennus, ahdistus ja stressi koskettavat usein sairastunutta, mutta hyvin usein samoja oireita voidaan havaita myös omaishoitajassa. Muistisairauden edetessä sairastunut on usein riippuvainen puolisostaan ja tämän antamasta hoivasta. Päivittäisissä toiminnoissa auttamisen lisäksi muistisairaana hoiva sitoo usein omaishoitajan kotiin, sillä jo keskivaikeassa vaiheessa omaishoitaja ei pysty turvallisuuden takia jättämään hoidettavaa kotiin yksin. (Pitkälä ym. 2013, 16.) Muistisairaalla saattaa sairauden edetessä ilmetä vaikeita käytöshäiriöitä, unirytmien saattua muuttua, liikkuminen, syöminen, ja lääkkeiden ottaminen eivät välttämättä enää onnistu omatoimisesti. Henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen ja inkontinenssiongelmat lisäävät hoivan tarvetta. Hoivattavalla saattaa ilmetä myös afasiaa, josta seuraa kommunikaation vaikeutumista, mikä saattaa kuormittaa tilannetta ennestään. (Näslinlindh-Ylispangar 2013, 179.)

Julkisesti tuotettuihin palveluihin sekä omaishoitoon liittyy taloudellisia ja sosiaalisia riippuvuuksia, joiden keskinäistä suhdetta Ala-Nikkola (2003, ks. Mikkola 2009, 36) tarkastelee. Julia Twigg (1995, ks. Mikkola 2009, 36) on jaotellut hoivan antajan ja saajan asemat neljään eri

näkökulmaan: resurssina, yhteistyökumppanina, asiakkaana tai siten, että hoivavastuu on siirretty pois hoivaajalta. Kun hoivan antajaa käsitellään resurssina, korostetaan omaishoidon ensisijaisuutta. Tällöin hoivaajan odotetaan toimivan omaishoidontuen järjestäjien ehdoilla eikä hänellä ole itsenäistä asemaa. Omaishoitajan ja hoivattavan tilanne on tällöin heikko, koska omaishoidontuen lisäksi ei tarjota muita hoivapalveluja, ettei tuki korvaisi omaishoivaa. Hoivan antajan ja saajan näkökulmasta edullisempaa on, kun hoivan antaja mielletään yhteistyökumppaniksi. Tällöin omaishoidon tuella sekä hoivapalveluilla pyritään tukemaan omaishoivan osapuolten arjessa selviytymistä. Hoivan antajan ollessa asiakas, omaishoidon palveluiden ja tuen pääasiallisena tarkoituksena on tukea hoivaajan hyvinvointia. Tällöin on kuitenkin tärkeää, että hoivan antaja määritellään tarkkaan, koska virallisia omaishoitajia voi olla vain yksi. Hoivaajan antama hoiva voidaan myös korvata täysin muilla palveluilla, jos omaishoito ei ole vaihtoehto. Tässä tilanteessa omaishoiva on mahdollisesti nähty enemmänkin hoivattavan ja hoivaajan oikeuksia sekä mahdollisuuksia rajoittavana, kuin niitä edistävänä. (Mikkola 2009, 36,37.)

Omaishoitaja saattaa itsekin olla fyysisesti huonossa kunnossa, jolloin omaishoitajuuden kuormittavuus korostuu. Heidän kohdallaan tuen ja palveluiden kohdentaminen on erittäin tärkeää, jotta kyetään tukemaan omaishoitajaa työssään. Ikääntynyt, joka päätyy omaishoitajan rooliin, joutuu omaksumaan uuden roolin hoivan antajana ilman perehdytystä ja koulutusta. Uuteen rooliin sopeutuminen on kokonaisvaltainen prosessi, joka ei tapahdu hetkessä. Myös hoidettavalla uuden roolin omaksuminen saattaa olla haastavaa. Avioliiton aikana aiemmin omaksutut roolit voivat muuttua radikaalisti, jolloin muutosprosessi on myös henkisesti raskas. Yhteinen historia, rakkaus sekä kiintymys sitovat puolisoita tunnetasolla yhteen, jolloin hoiva koetaan moraalisena velvollisuutena. (Näslindh-Ylispangar 2012, 178-180.) Hoivaajan täytyy tasapainotella omien tarpeiden ja hoivattavan tarpeiden välillä ja määritellä oma asema parisuhteessa jatkuvasti uudelleen tilanteen muuttuessa (O'Shaughnessy 2010, ks. Pesonen 2015, 31). Mikkolan (2009, ks. Näslindh-Ylispangar 2012, 180) mukaan sitoutuminen puolisohoivaan pohjautuu puolisoitten keskinäiseen kunnioitukseen ja suhteeseen, jolloin hoivassa korostuu hoivaa saavan kunnioitus. Puolisoiden välisessä suhteessa hoivan saajaa ei nähdä vähempi arvoisena osapuolena eikä hoivan antamista uhrautuvaisuutena.

Omaishoitajan jaksamista väitöskirjassaan *Managing life with a memory disorder* (2015) laajasti tutkinut Hanna-Mari Pesonen esittelee omaishoitajan jaksamista tukevia keinoja. Tuen saaminen niin informatiivisessa kuin konkreettisessäkin muodossa auttaa omaishoitajaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen. (Neufeld & Kushner 2009, ks. Pesonen 2015, 33.) Perheen ja läheisten tuki sekä jaettu vastuu hoivattavasta auttaa omaishoitajaa jaksamaan arjessa sekä parantaa hoivaajan hyvinvointia. Tärkeää on, että sosiaalisen tuen verkosto on mahdollisimman laaja ja sosiaalipalvelun tukimuotoja hyödynnetään oikea-aikaisesti. (Adams 2006 ks. Pe-

sonen 2015, 33.) Hoivapalveluita ei kuitenkaan aina nähdä positiivisina, vaan ne voidaan kokea uhkana itsenäiselle asumiselle ja tutuille yhteisille toimintatavoille. Ulkopuolisen avun hakeminen voidaan kokea jopa nöyryyttävänä, vaikka apu tarkoittaisikin hoivataakan kevenemistä. (Näslindh-Ylispangar 2012, 180; Adams 2006, ks. Pesonen 2015, 34.) Eläminen päivä kerrallaan ja keskittyminen positiivisiin asioihin elämässä ovat keinoja, joiden avulla omaishoitajan pystyy hyväksymään olemassa olevan tilanteen (Sanders & Corley 2003 ks. Pesonen 2015,34).

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Lähtökohdat, tavoitteet ja tutkimusongelma

Opinnäytetyömme haluttiin pohjautuvan perusteelliseen ja luotettavaan pohjatyöhön ja teoriaan, joten pyrimme käyttämään lähteinä vain tieteellisiä tutkimuksia, ammattikirjallisuutta sekä tunnettujen yhteiskunnallisten organisaatioiden tutkimuksia. Tutkimuksista valikoitui muutama teos tarkempaan tarkasteluun, joissa käsiteltiin omaishoitajien jaksamista eri näkökulmista. Tällaisia tutkimuksia olivat esimerkiksi Tuula Mikkolan (2009) ja Hanna-Mari Pesosen (2015) väitöskirjat sekä *Hoitotiede*-lehdessä julkaistu artikkeli läheisen kuormittuneisuudesta muistipotilaiden kotihoidossa (Stolt ym. 2014).

Tutkimussuunnitelmassa tutkimusongelma tulee rajata tarkasti, koska jos tutkimusongelma on liian laaja, työ jää helposti pinnalliseksi ja suppeaksi. Mielenkiinto tutkittavaa aihetta kohtaan on myös tärkeää, jotta into työn tekemiseen säilyy koko prosessin ajan. (Heikkilä 2014, 22.) Tutkimusongelma perustuu tutkimuksen tavoitteisiin ja tarkoituksiin. Kvantitatiivinen tutkimus pohjautuu lähes aina tutkittuun tietoon ilmiöstä. Tähän ilmiöön liittyy aina jokin ongelma, joka halutaan ratkaista. (Kananen 2011, 25; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 99.) Tutkimuskohde eli ilmiö sekä tutkimusongelma saattavat olla aluksi hyvin epäselviä eikä niitä kyetä tutkimaan sellaisenaan. Ongelmaa tuleekin täsmentää sellaiseen muotoon, että sitä kyetään tutkimaan. Ennen tutkimusongelman muodostamista tulee perehtyä ongelmaa sivuvaan aiempaan kirjallisuuteen sekä tekeillä oleviin tutkimuksiin. Tutkimusongelman täsmentämisessä auttaa myös keskustelu käytännönasiantuntijoiden kanssa sekä mahdollisuuksien mukaan perehtyminen yksittäistapauksiin. (Uusitalo 1991, 53, 58-60.)

Muistisairaus ja sen kuormittavuus lähipiirille herätti meissä, omakohtaisten kokemusten kautta, mielenkiintoa. Opinnäytetyön edetessä, saatuaamme kyselytulokset, aihe tarkentui vielä yli 70-vuotiaisiin puolisoaan hoivaaviin, koska tulosten mukaan 44 vastaajista (71%) kuuluivat tähän ryhmään. Aiheen rajaus koettiin tarpeelliseksi, jotta kyettiin syventymään ilmiöön paremmin. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää yli 70-vuotiaiden hyvinkääläisten muistisairasta omaistaan hoitavien arjessa jaksamista sekä kartoittaa tämän hetkisiä omaishoidon

tukimuotoja ja kehittämiskohteita. Lisäksi pyritään saamaan Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle tietoa yhdistyksen tunnettavuudesta sekä kartoittaa vastaajien kiinnostusta ja mahdollisuutta osallistua erilaisiin toimintamuotoihin.

Opinnäytetyön tutkimusongelmat:

1. Omaishoitajan kokemus omasta jaksamisestaan?
2. Omaishoidon tukimuodot ja niiden vaikutus jaksamiseen?
3. Omaishoitajan saaman tuen riittävyys nykytilanteessa?
4. Omaishoitajan jaksamisen tukeminen tulevaisuudessa?

6.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Tutkimukset voidaan ryhmitellä karkeasti teoreettisiin ja empiirisiin tutkimuksiin. Teoreettinen tutkimus kohdentuu käsitteitä, näkökulmia tai teorioita käsitteleviin ongelmiin ja sen tutkimusaineisto koostuu usein aiemmin tehdyistä tutkimuksista. Opinnäytetyömme on empiirinen tutkimus, koska tutkimuskohteenamme on reaali maailmanilmiö, josta hankitaan uutta tietoa systemaattisella tiedonhankintamenetelmällä. (Uusitalo 1991, 60; Nummenmaa, Holopainen & Pulkkinen 2014, 15.) Empiirinen tutkimus jaetaan usein vielä kvantitatiivisiin ja kvalitatiivisiin tutkimuksiin (Nummenmaa ym. 2014, 16.).

Uudet teoriat ja mallit pohjautuvat kvalitatiiviseen eli laadulliseen tutkimukseen ja niiden avulla kehitetään reaali maailmaa selittäviä teorioita ja malleja (Kananen 2011, 16). Kvalitatiivinen tutkimus on tutkimusta, jossa tutkimusaineisto pohjautuu verbaaliseen tai visuaaliseen aineistoon. Tällaisessa tutkimuksessa lukumäärien ja suuruuksien mittaamisen sijaan pyritään löytämään vastauksia kysymyksiin miksi, miten ja millainen. Tutkimusaineistot ovat kvalitatiivisessa tutkimuksessa usein suppeita ja tulosten tallentaminen saattaa olla epätarkkaa, koska tulosten tallentaminen saatetaan tehdä sanoina tai lauseina, jolloin aineiston luotettava analysointi on haastavaa. (Nummenmaa ym 2014, 16.) Laadullinen tutkimus antaa kuitenkin mahdollisuuden saada tutkitusta ilmiöstä syvällisen näkemyksen, sen kohdistuessa vain muutama havainnoitava yksikköön. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan tuottaa ymmärrettävä, kokonaisvaltainen ja tarkka kuvaus eri ilmiöistä. (Kananen 2011, 16-17.)

Kvantitatiivinen tutkimus perustuu mittaamiseen, jonka tavoitteena on tuottaa luotettavaa, perusteltua ja yleistettävää tietoa. Se pohjautuu positivismiin, joka pyrkii absoluuttiseen ja objektiiviseen totuuteen. (Kananen 2011, 18.) Kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen aineisto on numeraalisessa muodossa ja tutkimusaineistot ovat usein suuria. Kvantitatiivisella tutkimuksella pyritään vastaamaan kysymyksiin mikä, missä, kuinka paljon ja kuinka usein

sekä löytämään asioiden välistä riippuvuussuhdetta. (Nummenmaa ym. 2014, 16). Kvantitatiivinen tutkimus edellyttää, että tutkittava ilmiö, sen tekijät, parametrit ja muuttujat tunnetaan entuudestaan. Tutkimus voidaan toteuttaa vasta, kun tutkittava kysymys on täsmäntynyt riittävästi eli tutkimusongelma on selvillä. (Kananen 2011, 21.)

Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen tutkimuksen ei tulisi sulkea toisiaan pois vaan ne tulisi nähdä toisiaan seuraavina lähestymistapoina. Laadullinen tutkimus onkin usein määrällisen tutkimuksen pohjana. Tutkimuksen luotettavuuden ja tutkittavan ilmiön ymmärtämiseksi voidaan käyttää useita menetelmiä, jolloin puhutaan triangulaatiosta tai monistrategisesta tutkimusotteesta. Menetelmien yhdistäminen voi tapahtua käyttämällä useita erillisiä menetelmiä, esimerkiksi haastattelua ja kyselytutkimusta tai yhdistämällä kyselytutkimukseen havainnoinnin. Aiheelliseksi menetelmien yhdistely tulee silloin, kun käytetty menetelmä jättää tiedonkeruuseen aukkoja, joita pystytään toisella tiedonkeruumenetelmällä paikkaamaan. (Kananen 2011, 16, 124-125.)

Opinnäytetyömme on kvantitatiivinen survey-tutkimus, jossa aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Survey-tutkimukselle tyypillistä on, että valitaan otos tietystä joukosta, tässä tapauksessa hyvinkääläiset omaishoitajat, ja heiltä kerätään tietoa standardoidussa muodossa. Tämän aineiston avulla pyritään selittämään, kuvailemaan ja vertailemaan jotakin ilmiötä, tässä tapauksessa omaishoitajien arjessa jaksamista. (Hirsijärvi, Remes & Saravaara 1996, 130.) Kyselylomake on tapa kerätä ja tarkastella tietoa erilaisista yhteiskunnallisista ilmiöistä kuten ihmisten toiminnasta, mielipiteistä, asenteista ja arvoista. (Vehkalahti 2014, 11.) Kyselytutkimus toteutettiin kyselylomakkeella, joka sisälsi sekä avoimia kysymyksiä, strukturoituja monivalintakysymyksiä sekä sekamuotoisia kysymyksiä. Vaikka työssämme on viitteitä myös kvalitatiivisesta tutkimusmenetelmästä, se ei kuitenkaan tarkoita, että olisimme hyödyntäneet triangulaatiota. (Vilka 2005, 86,87.)

6.2 Kohderyhmä

Kohderyhmällä tarkoitetaan ryhmää, jota tutkimusongelma koskee ja jota halutaan selvittää syvemmin. Kohderyhmä tulee rajata ja määritellä tarkkaan. Tutkimus voi olla kokonais- tai otantatutkimus riippuen koskettaako tutkimus perusjoukkoa vai otantaa. Opinnäytetyömme tutkimus edustaa kokonaistutkimusta, sillä kokonaistutkimuksessamme tutkitaan perusjoukon jokainen jäsen. Kokonaistutkimus tehdään, jos perusjoukko on pieni, eli kvantitatiivisessa kyselytutkimuksessa alle 100 yksikköä. (Kananen 2011, 65; Heikkilä 2014, 31.) Opinnäytetyön tutkimuksen alkuperäisenä kohteena olivat hyvinkääläiset omaishoitajat. Omaishoidon tukea saavia omaishoitajia on Hyvinkäällä 123 henkilöä. Tutkimus kohdistui näihin henkilöihin.

6.3 Aineiston hankkiminen ja kyselylomake

Tutkimussuunnitelmavaiheessa on varmistettava, että tutkittava asia pystytään mittaamaan. Tutkittava asia tulee pystyä operationalisoimaan eli muuttamaan mitattavaan muotoon, jolloin siirrytään teoreettiselta tasolta empiiriselle tasolle. Operationalisointi eli muuttaminen mitattavaan muotoon edellyttää, että tutkija tuntee tutkittavan kohderyhmän eli perusjoukon, jotta kyselylomakkeesta muodostuisi ymmärrettävä ja se mittaisi teoriaan pohjautuen oikeaa asiaa. On kuitenkin muistettava, että operationalisointi muodostaa pätevyyteen liittyvän ongelman koska se pohjautuu tutkijan tulkintaan. (Vilkkä 2005, 81.) Kyselylomakkeen suurimpana riskinä pidetään vastausprosentin jäämistä alhaiseksi. (Vilkkä 2005, 73-74.) Valikoimattomalle joukolle lähetettyjen kyselylomakkeiden vastausprosentti jää usein alhaiseksi noin 30-40 prosenttia. Tutkimuksen kohteen ollessa jokin erikoisjoukko, kuten tässä tapauksessa hyvinkääläiset omaishoitajat, on vastausprosentti korkeampi. Tämä johtuu usein aiheen merkityksellisyydestä vastaajille, jolloin se herättää mielenkiintoa. (Hirsijärvi, Remes & Saja-vaara 1996, 191.) Tässä tutkimuksessa vastausprosentti on 60 prosenttia.

Opinnäytetyömme aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kyselytutkimusta, joka on survey-tutkimuksen keskeinen menetelmä. Aineisto kerättiin standardoidulla kyselylomakkeella, jossa hyvinkääläiset omaishoitajat muodostavat perusjoukon ja yli 70-vuotiaat muistisairasta hoitavat omaishoitajat otoksen. Kyselylomakkeen avulla pystytään keräämään laaja tutkimusaineisto ja sen avulla pystytään selvittämään monia asioita eri kanteilta. (Hirsijärvi ym. 1996, 188-190.) Tämä nähtiin tarpeellisena opinnäytetyössämme, koska omaishoitajien joukko on suhteellisen suuri ja tutkimusta laatiessa tuli huomioida myös opinnäytetyön tilaajan Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ry:n näkökulma.

Kyselylomake lähetettiin postitse kaikille virallisille hyvinkääläisille omaishoitajille. Kyselylomake soveltuu parhaiten aineiston keräämistäväksi, kun tutkittavia on paljon ja he ovat hajallaan tai tutkimuksessa käsitellään henkilökohtaisia asioita. (Vilkkä 2007, 28.) Paperiseen lomakkeeseen päädyttiin, koska kohderyhmä on pääsääntöisesti yli 70-vuotiaita eikä ennakolta tiedetty heidän mahdollisuuksiaan vastata esimerkiksi e-lomakkeeseen. Kyselylomaketutkimuksessa vastaaja lukee kysymyksen itse ja vastaa siihen myös itse. Etuna on, että vastaajalla on mahdollisuus vastata kysymyksiin ajan kanssa, oman kodin rauhassa ja vastaaja jää tällöin aina anonymiksi.

Kyselylomake rakentui kahden eri tarpeen, yhdistyksen sekä opinnäytetyömme tutkimuksellisen osuuden, ympärille. Tämä toi lisähaasteita kyselylomakkeen suunnittelulle. Kyselylomakkeen suunnittelu on tutkimuksen onnistumisen kannalta tärkeää ja edellyttää, että tutkija tietää tarkkaan mihin kysymyksiin hän hakee vastauksia. (Vilkkä 2005, 84.)

Kyselylomakkeen alkuun kannattaa valikoida vastaajalle helppoja, esimerkiksi taustatietoja kartoittavia kysymyksiä, jotta vastaaja saadaan kiinnostumaan tutkimuksesta (Kananen 2011, 38). Kyselytutkimuksemme kysymykset ryhmiteltiin aihepiireittäin koskien vastaajan taustatietoja, saatuja tukimuotoja, lisätiedon ja -tuen tarvetta sekä hyvinvointia. Lisäksi kyselylomakkeen loppupuolelle sijoitettiin yhdistystä koskevia kysymyksiä. Kyselylomakkeen loppuun jätettiin avoin osio, johon vastaaja pystyi halutessaan kirjoittamaan ajatuksiaan aiheesta. Kyselylomakkeessa käytettiin strukturoituja monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä sekä sekamuotoisia kysymyksiä. Monivalintakysymyksissä vastaajalle asetetaan valmiit vastausvaihtoehdot, jolloin kysymysmuoto on standardoitu eli vakioitu. Näillä kysymyksillä tavoitellaan ensisijaisesti kysymysten vertailukelpoisuutta. Kyselylomakkeessa (Liite 1) monivalintakysymyksiä ovat kysymykset 1, 2, 3 ja 8. Skaaloihin eli asteikkoihin perustuva kysymysmallissa on väittämiä ja vastaaja valitsee omaa mielipidettä lähinnä olevan arvon. (Hirsjärvi ym. 1996, 195.) Skaaloja on käytetty kyselylomakkeen (Liite 1) kysymyksissä 10, 11 ja 13. Avoimilla kysymyksillä, käytetty kyselylomakkeessa (Liite 1) kohdissa 7, 12, 16 ja 18, tavoitellaan vastaajilta intuitiivisia mielipiteitä ja vastaamista pyritään rajaamaan mahdollisimman vähän. Sekamuotoisissa kysymyksissä osa vastausvaihtoehdoista annetaan valmiiksi, mutta mukana on aina vähintään yksi avoin kysymys. Sekamuotoinen kysymys on hyvä silloin, kun on syytä epäillä, ettei kaikkia vastausvaihtoehtoja tunneta varmuudella entuudestaan. (Vilkkä 2005, 84-87.) Tällaista kysymysmuotoa on käytetty kohdissa 4, 5, 6, 9 ja 17. Kyselylomakkeessa haluttiin käyttää kaikkia edellä mainittuja kysymysmuotoja, koska koettiin niiden täydentävän toisiaan sekä lisäävän tutkimuksen validiteettia.

Kyselylomakkeen kysymysten muotoilu ei yleensä onnistu hetkessä ja on suositeltavaa, että kysymyksiä, niiden oleellisuutta ja asetelua on hyvä käydä läpi yhteistyötahojen kanssa. (Vilkkä 2005, 88.) Tämän tutkimuksen kyselylomakkeen kysymysten laatimisessa tehtiin yhteistyötä tilaajan, Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n sekä Hyvinkään kaupungin peruspalveluiden edustajan kanssa. Näin pyrittiin luomaan kysymyksistä sellaisia, jotka mitaavat kysymysongelmaa sekä samalla hyödyttävät kaikkia osapuolia. Kysymyslomake tulee testata etukäteen, jotta saadaan mahdollisimman todenmukainen käsitys siitä onko annetut kysymykset ja ohjeet ymmärretty oikein. Testauksella varmistetaan, ettei lomakkeessa esiinny turhia kysymyksiä ja toisaalta onko jotain olennaista jäänyt kysymättä. (Vilkkä 2005, 88; Vehkalahti 2014, 48.)

Kirjekyselyssä tulee olla kaksi osaa, saatekirje sekä kyselylomake. Saatekirje (Liite 2) kertoo vastaajalle tutkimuksen perustiedot kuten mistä tutkimuksessa on kysymys, kuka tutkimusta tekee, miten vastaajat on valittu ja mihin tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään. Saatekirjeellä lähestytään vastaajaa ja pyritään motivoimaan vastaamiseen. Tärkeää on korostaa tut-

kimuksen merkityksellisyyttä ja luottamuksellisuutta. Kirjekyselyyn on syytä liittää vastauskuori, jonka postimaksut on ennakoon maksettu. (Vehkalahti 2014, 47-48; Kananen 2011, 46.)

Tässä työssä käytettyä kyselylomaketta testattiin yhdistyksen puolelta muutamilla henkilöillä sekä itse testautimme kyselylomaketta lähipiirissämme. Testiryhmäksi riittävät muutama henkilö, jotta pahimmat ongelmat saadaan korjattua ennen varsinaisen tiedonkeruun toteuttamista. (Vehkalahti 2014, 48.) Tärkeää on myös kiinnittää huomiota kyselylomakkeen ulkonäköön ja asetteluun, koska hyvin suunniteltu ja ulkomuodoltaan selkeä lomake kannustaa vastaamaan (Kananen 2011, 44). Kyselylomakkeen ulkomuodosta haluttiin saada selkeä, uskotava ja yhtenevä yhdistyksen graafisen ilmeen kanssa. Lomakkeen ulkoasun toteutuksesta vastasi graafinen suunnittelija Kalle Wallin.

6.4 Aineistoanalyysi

Kyselylomakkeet kerättiin yhteen ja näistä poistettiin epäpätevät lomakkeet, joista puuttui tutkimuksen kannalta oleellista tietoa, kuten omaishoitajuuden syy tai puutteelliset taustatiedot. Samalla lomakkeet lajiteltiin omaishoitajuuden syy, vastaajan sukupuolen sekä sen mukaan onko hoidettava puoliso, vanhempi tai muu omainen. Tällä haluttiin saada alustava käsitys vastaajien taustatiedoista tarkempaa tutkimuskysymystä varten. Lomakkeet numeroitiin ja ne syötettiin SPSS Statistics 23 - ohjelmaan. Ohjelman avulla saatiin järjestettyä tarkemmat tutkittavat joukot esimerkiksi iän ja muistisairauden perusteella. SPSS - ohjelman avulla tuotettiin frekvenssitaulukoita, jotta voitiin tarkastella saatuja tuloksia paremmin.

Vastausten purkaminen aloitettiin yhdistystä koskevista kysymyksistä, jotta saatiin heitä koskevaa informaatiota eteenpäin. Ensiksi tarkasteltiin kysymyksen 6 vastauksia, jotta saatiin kartoitettua saadut tukimuodot. Kysymys oli sekamuotoinen kysymys, jossa vastaaja saattoi valita useamman häntä koskevan vaihtoehdon. Vastausten hajonnan ollessa suuri, päätettiin tukimuotoja käsitellä useammassa osassa, taloudelliset, kotiin annettavat ja muut tukimuodot. Näin ollen taulukoista saatiin selkeämmät ja helpommat tulkita. Kysymyksillä 8-13 käytiin kartoittamaan vastaajan subjektiivista kokemusta lisätiedon ja -tuen tarpeesta sekä hänen hyvinvoinnistaan.

Opinnäytetyön tutkimuskysymystä tukevat avoimet kysymykset 12 ja 16 käsiteltiin Word 2013 -ohjelmalla. Aloitimme lukemalla huolellisesti sekä kopioimalla vastaukset sellaisenaan Word-tiedostoksi. Tämän jälkeen vastaukset lajiteltiin samankaltaisuuksien perusteella. Samankaltaisuuksia vastauksista löytyi paljon, jolloin lajittelu sujui ongelmitta. Avoimista vastauksista poimittiin työhön esiteltäviksi sellaiset, joiden perusteella saa selkeän kuvan vastaajien kertomasta.

Kyselylomakkeita on säilytetty ja käsitelty huolella sekä luottamuksellisesti koko prosessin ajan. Aineiston analysoinnin jälkeen lomakkeet luovutetaan Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n yhteyshenkilö Minna Heikkilälle. Yhdistyksellä on täten mahdollisuus hyödyntää lomakkeita lisätarkasteluja varten.

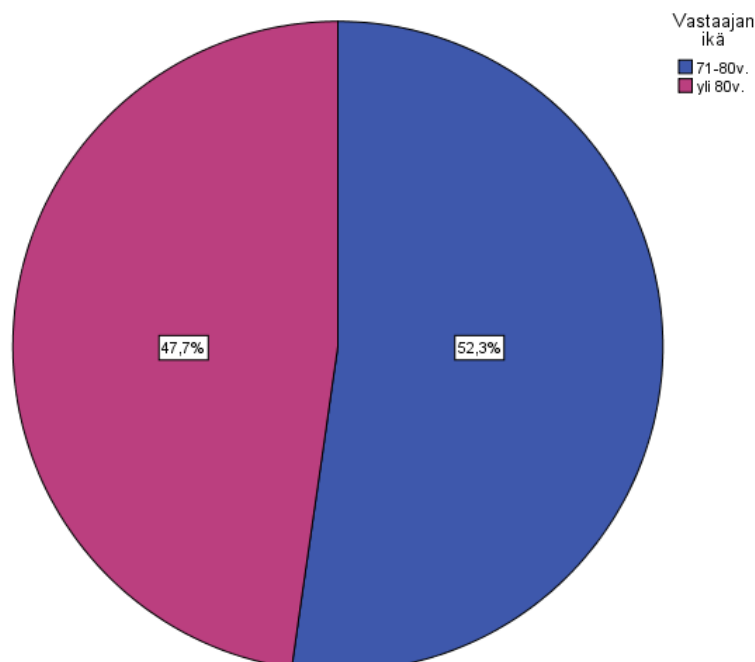
7 Tulokset

Tässä opinnäytetyössä on kuvattu yli 70-vuotiaiden hyvinkääläisten muistisairasta puolisoaan hoitavien jaksamista. Kyselytutkimuksen tulokset on avattu samassa järjestyksessä kuin ne kyselylomakkeessakin (Liite 1) on esitetty.

Kyselyyn vastasi yhteensä 69 omaishoitajaa, vastauslomakkeista 63 oli valideja. Tutkimuskysymyksen tarkentuessa, myös tutkimuksessa tarkasteltava kohderyhmä tarkentui ja lopulliseksi kohderyhmäksi rajautui yli 70-vuotiaat muistisairasta omaistaan hoitavat, joita oli 44 eli 70% kaikista vastanneista. Tämä määrittää tutkimuksen otoksen (n=44).

7.1 Taustatiedot

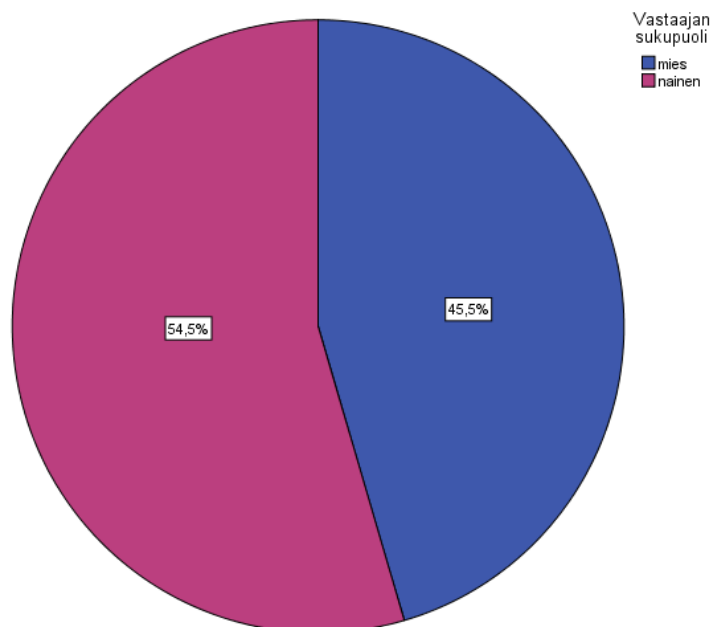
Kuvio 1 Vastaajien ikä



Vastaajista miehiä oli 45 % (20) ja naisia 55% (24)(Virhe. Viitteen lähde ei löytynyt.). Vastaajista yli 80-vuotiaita oli 48% (21) ja loput 52% yli 71-vuotiaita. Tästä joukosta (n=44) kaikki

toimivat omaishoitajina (Kuvio 2) puolisolleen ja ovat tehneet kunnan kanssa omaishoitajaso-
pimuksen.

Kuvio 2 Vastaajien sukupuoli

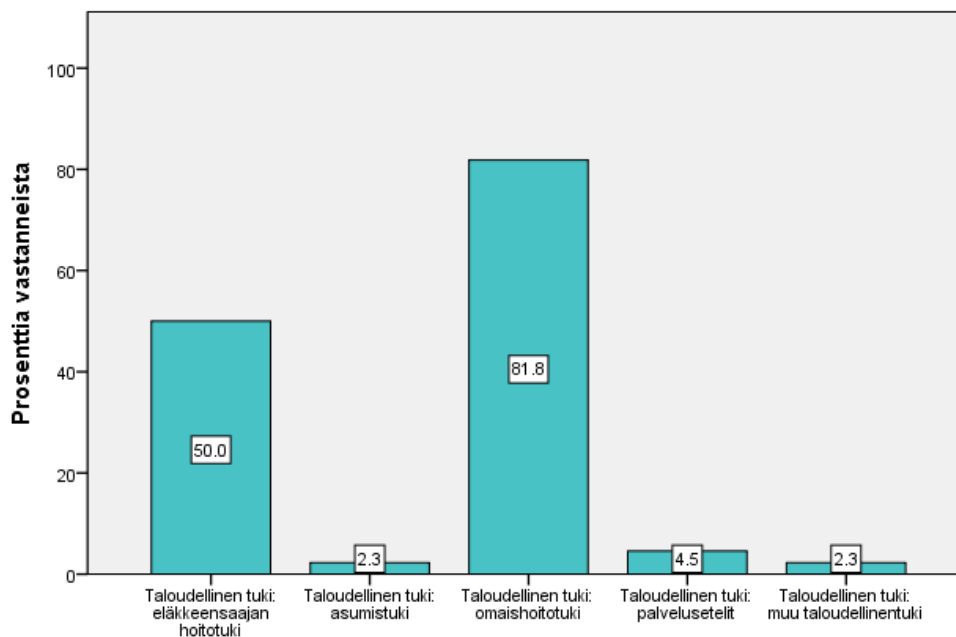


7.2 Saadut tukimuodot

Omaishoidon tukimuodot eriteltiin tutkimusta selkeyttämään, taloudellisiin ja kotona annettuihin tukimuotoihin. Alla olevassa kuvassa (Kuvio 3) on esitelty saatuja taloudellisia tukimuotoja. Kyselyyn vastanneista omaishoidontukea sai kaksikolmasosaa (n=36) ja eläkkeensaajan hoitotukea sai kolmannes (n=22) vastanneista. Nämä olivat yleisimmät saadut taloudelliset tukimuodot vastanneilla. Muita saatuja taloudellisia tukimuotoja olivat asumistuki (n=1) ja palvelusetelit (n=2).

Kuvio 3 Saadut taloudelliset tuet

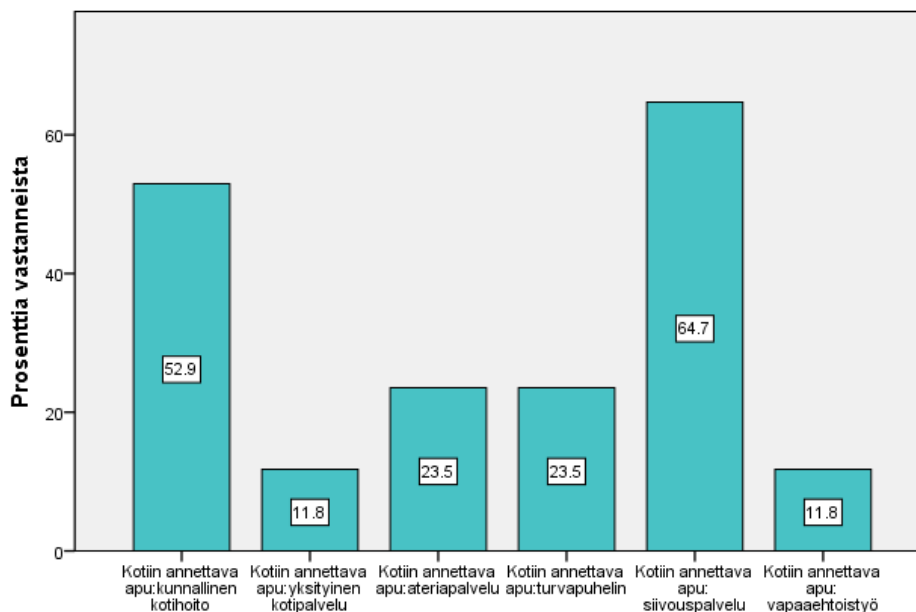
Saadut taloudelliset tuet (n=44)



Taloudellisten tukien lisäksi haluttiin kartoittaa käytössä olevia kotiin annettavia sekä muita tukikeinoja. Tukimuodot jaettiin kyselylomakkeessa kotiin annettaviin apuihin sekä muuhun apuun. Alla olevassa kuvassa (Kuvio 4) on kuvattu vastaajilla käytössä olevia, kotiin annettuja, tukimuotoja. Siivouspalvelu oli käytössä joka neljännellä (n= 11) vastanneista ja kunnallinen kotihoito viidenneksellä (n=9). Ateria- ja turvapuhelin palveluita kertoivat käyttävänsä joka kymmenes vastaajista (n=4). Yksityistä kotihoitoa ja vapaaehtoistyötä hyödynsi vain kaksi vastaajista.

Kuvio 4 Kotiin saadut tukimuodot

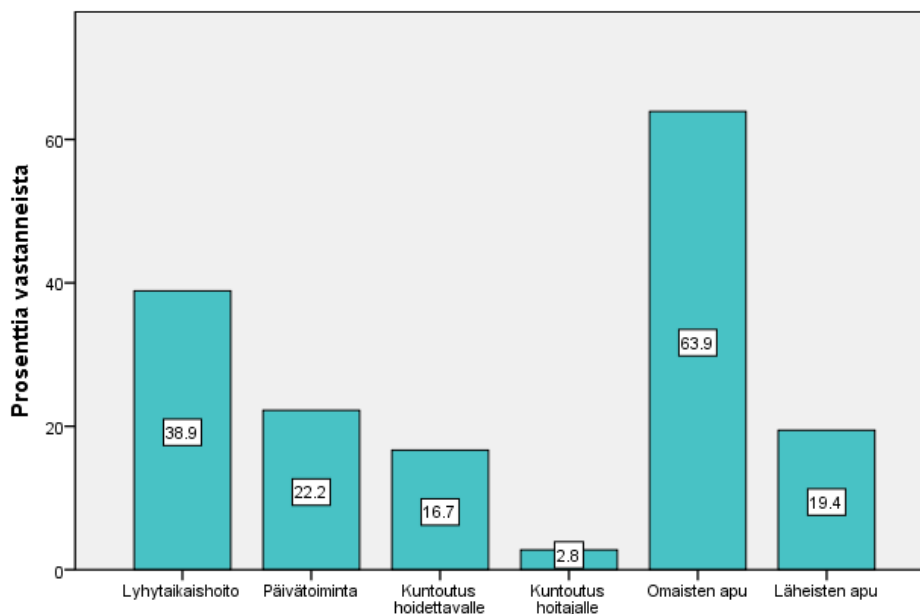
Kotiin annettava apu (n=44)



Muita käytössä olevia tukimuotoja on kuvattu alla olevassa kuvassa (Kuvio 5). Apua omaisilta tai läheisiltä sai lähes kaksi kolmannesta vastanneista (n=30). Muista tukimuodoista lyhytaikaishoito oli käytössä noin joka kolmannella (n=14) ja päivätoimintaa hyödynsi viidennes vastaajista (n=8). Kuntoutusta hoidettavalle tai hoitajalle sai vajaa viidennes vastaajista (n=7). Kyselylomakkeen kohdassa seitsemän tiedusteltiin vastaajan näkökulmasta kolmea merkittävintä arjessa jaksamista helpottavia tukimuotoja. Kysymykseen vastasi puolet (n=22) ja heistä hieman vajaa puolet (n=10) pitivät omaisten ja läheisten apua merkittävimpanä arkea helpottavana tukena. Toiseksi tärkeimpänä, eli noin kolmannes (n=7) kysymykseen vastanneista, mainitsi erilaiset lyhytaikaishoitomuodot kuten intervallijaksot. Kolmanneksi tärkeimmäksi, viidennes vastaajista (n=4), mainittiin kotiin annettavat palvelut kuten ateria-, siivous- ja kylpypalvelut. Lisäksi mainittiin päivätoiminta, kuntoutus ja kotihoito.

Kuvio 5 Muut saadut tukimuodot

Muu käytössä oleva apu (n=44)

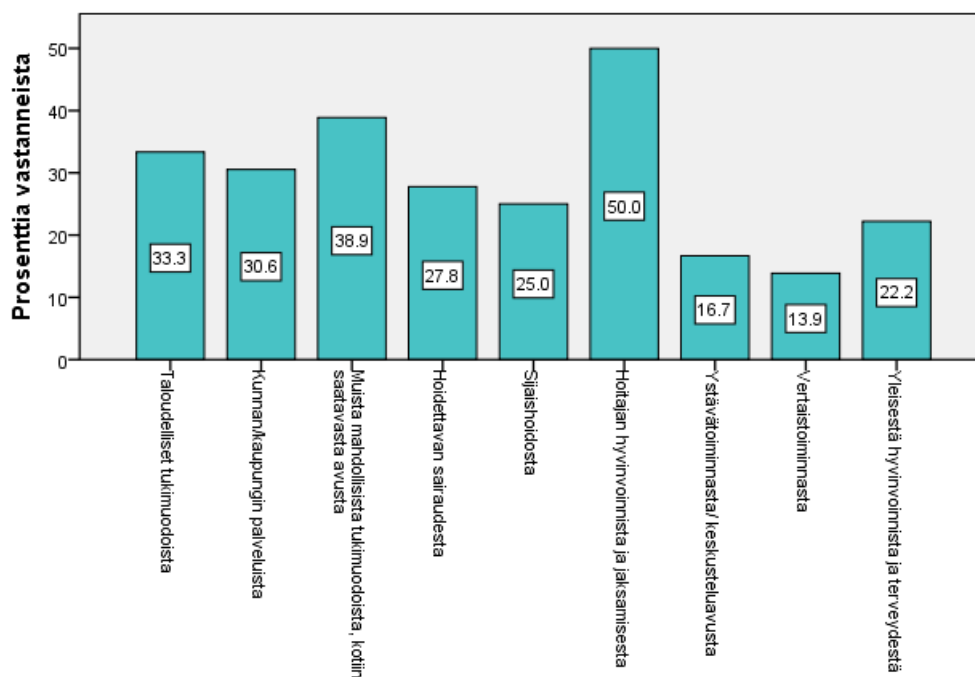


7.3 Lisätiedon ja -tuen tarve

Kyselylomakkeen kohdassa kahdeksan tiedusteltiin vastaajien tiedon tarvetta omaishoitajuuteen ja hyvinvointiin liittyen. Tulokset on esitelty alla olevassa kuvassa (Kuvio 6). Vastaajista vajaa puolet (n=18) kaipasi lisätietoa omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen liittyvistä asioista. Noin kolmannes (n=14) halusi lisätietoa muista tarjolla olevista tukimuodoista, kuten kotiin saatavasta avusta. Yli neljännes (n=12) vastaajista halusi lisätietoa taloudellisista tukimuodoista. Kunnan ja kaupungin palveluista lisätietoa tarvitsi neljännes vastaajista (n=11). Reilu viidennes (n=10) vastaajista koki tarvetta lisätiedolle hoidettavan sairaudesta. Viidennes (n=9) kaipasi tietoa sijaishoidosta. Vajaa viidennes (n=8) halusi tietoa hyvinvointiin ja terveyteen yleisesti liittyvistä asioista, kuten ravitsemus ja liikunta. Lisätiedon tarvetta ystävätoiminnasta ja vertaistuesta oli neljänneksellä (n=11) vastaajista.

Kuvio 6 Vastaajien tiedon tarve

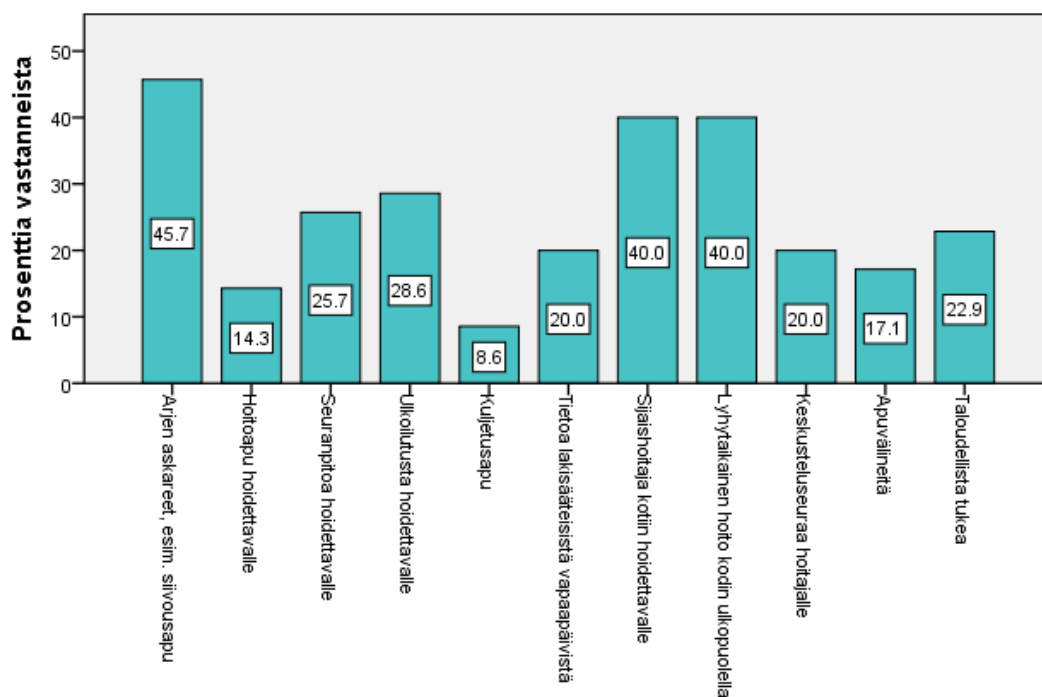
Lisätiedon tarve (n=44)



Kysymyksessä yhdeksän kysyttiin vastaajien kokema lisätuentarvetta ja sen laatua. Alla olevassa kuvassa (Kuvio 7) on esitelty tulokset. Vastanneista yli kolmannes (n=16) kaipasi arkeen konkreettista apua, kuten siivousapua. Sijaishoitajaa kotiin tai vuorohoitopaikkaa kodin ulkopuolella hoidettavalle toivoi yli puolet (n=28). Ulkoilutusta ja seurannpitoa hoidettavalle kaipasi vajaa puolet (n=19) vastaajista. Vajaa viidennes (n=8) vastanneista ilmaisi tarvetta taloudelliselle lisätuelle. Seitsemän vastaajista kaipasi keskusteluseuraa itselleen.

Kuvio 7 Vastaajien lisätuen tarve

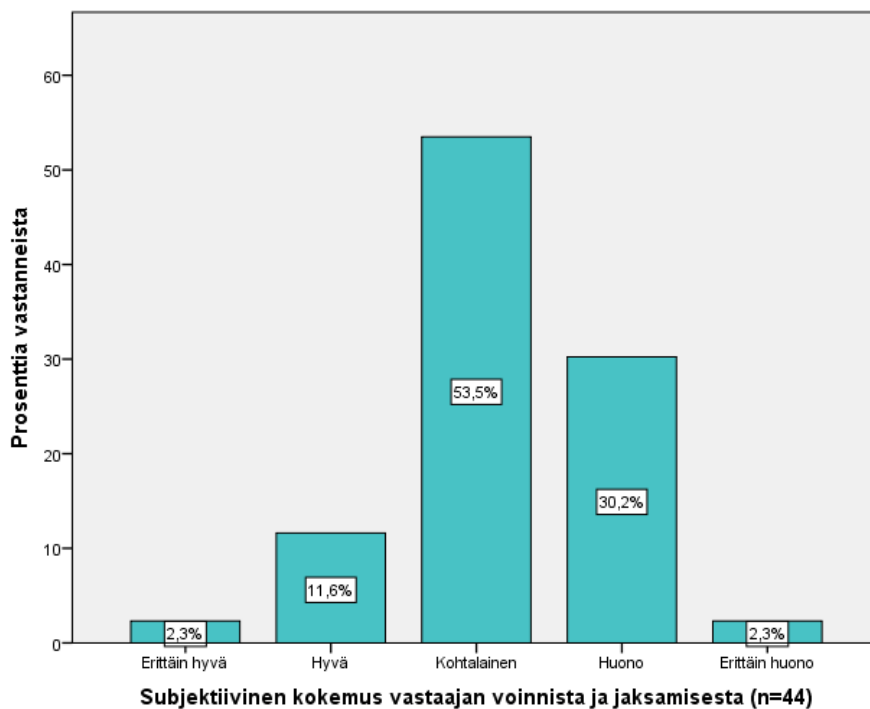
Lisätuen tarve (n=44)



7.4 Koettu jaksaminen ja siihen vaikuttavat tekijät

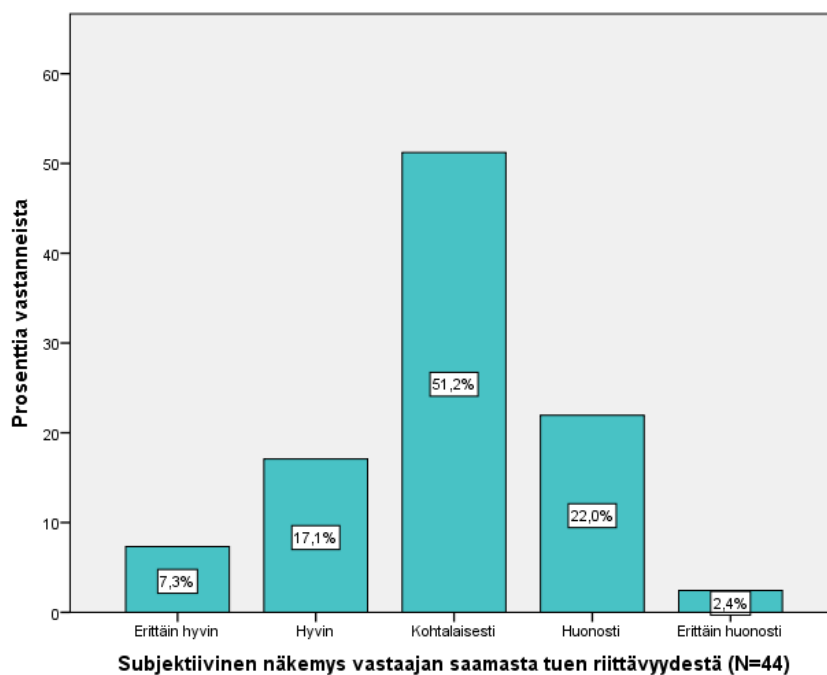
Kyselylomakkeen kysymyksessä kymmenen tiedusteltiin omaishoitajien subjektiivista näkemystä omasta jaksamisestaan ja voinnistaan. Vastajista hieman yli joka kymmenes (n=6) kertoi kokevansa vointinsa hyväksi tai erittäin hyväksi. Kohtalaiseksi vointinsa koki noin puolet vastaajista (n=23). Huonoksi tai erittäin huonoksi vointinsa koki noin kolmannes (n=14) vastaajista. Tulokset on havainnollistettu alla olevaan frekvenssitaulukkoon (Kuvio 8).

Kuvio 8 Vastaajien subjektiivinen kokemus voinnista



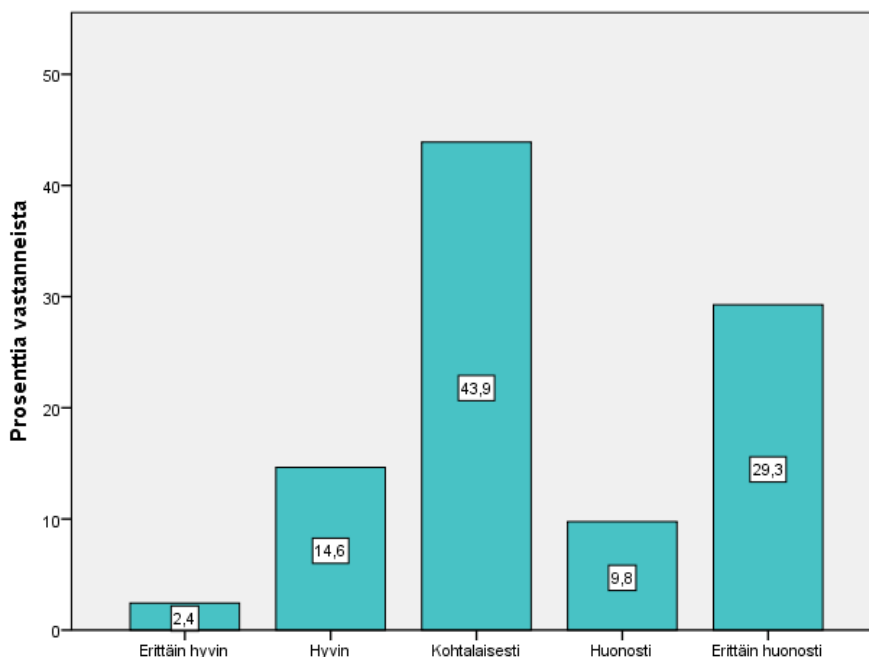
Kyselylomakkeen kohdassa 11 pyydettiin vastaajaa arvioimaan tämän hetkisten tukien riittävyyttä. Tällä hetkellä saadun tuen kokivat hyvin tai erittäin hyvin riittäviksi noin kuudennes vastaajista (n=7). Kohtalaiseksi tuen riittävyyden kokivat noin puolet vastaajista (n=18). Reilu kolmannes vastaajista (n=16) koki tukien riittävyyden huonoksi tai erittäin huonoksi. Tulokset on havainnollistettu alla olevassa kuvassa (Kuvio 9).

Kuvio 9 Vastaajien subjektiivinen kokemus tuen riittävydestä



Kyselylomakkeen kohdassa 13 kysyttiin vastaajien mahdollisuutta osallistua omiin harrastuksiin. Vastaajista hieman yli kuudennes (n=7) kertoi pystyvänsä osallistumaan erittäin hyvin tai hyvin omiin harrastuksiinsa. Kohtalaisesti harrastuksiinsa kertoi pystyvänsä osallistumaan kasi viidestä (n=18) vastanneista. Yli kolmannes vastaajista (n=16) kertoi pystyvänsä osallistumaan huonosti tai erittäin huonosti harrastuksiinsa. Huomattavaa on, että kaikista vastaajista vajaa kolmannes (n=12) oli vastannut pystyvänsä osallistumaan harrastuksiinsa erittäin huonosti. Tulokset on esitelty alla olevassa kuviossa (Kuvio 10).

Kuvio 10 Mahdollisuus osallistua harrastuksiin



Vastajaajien subjektiivinen näkemys mahdollisuudesta osallistua omiin harrastuksiinsa. (n=44)

Kyselylomakkeen (liite 1) kohdat 12, 16 ja 18 olivat avoimia kysymyksiä. Näistä kysymyksistä on tässä työssä esitelty kohdat 12 ja 18, sillä ne koettiin työn kannalta oleellisimmaksi. Kohdassa 16 tiedusteltiin vastaajan osallistumista Hyvinkään Omaishoitajat ja läheiset yhdistyksen toimintaan.

Kyselylomakkeen kohdassa 12 kysyttiin vastaajan omia harrastuksia tai vapaa-ajanviettopoja. Noin puolet vastanneista (n=18) kertoivat harrastavansa liikuntaa joissain muodossa.

”Vähintään kolme kertaa viikossa liikuntaharrastus, ehdottoman välttämätön oman kunnon kannalta. En ole onnistunut saamaan hoitajaa omaishoidettavalle muutamaksi tunniksi viikossa. Harrastukset ovat itselleni elinehto. Hoitajana olen 24/7 yötä ja päivää, joten oma kunto jää helposti hoitamatta.”

”Kuntojumppa ja venyttely.”

”Lenkkeily ulkona päivittäin ja pyöräily.”

Viidennes (n=7) kysymykseen vastanneista mainitsi osallistuvansa säännöllisesti erilaiseen yhdistystoimintaan. Yhdistystoiminnan muotoina oli mainittu eläkeläis-, käsityö- ja muistikerho

sekä syöpä- ja eläkkeensaajienyhdistykset. Mökkeilyn ja erilaisen kulttuuritoiminnan mainitsi joka kymmenes (n=4) vastaajista. Kulttuuritoiminnan muotoina mainittiin lukeminen, teatterissa ja konserteissa käynti. Muita mainittuja harrastuksia olivat käsityöt sekä ystävien auttaminen.

”Lausujat, eläkkeensaajien jumppakerho, sotaorvot, vesijumppa, johon en ole nyt hetkeen päässyt kun ei ole kuljetusta, kun mieheltä meni ajokortti.”

”Kävely, eläkeläiskerho ja syöpäyhdistyksen kerhot.”

”Lenkkeily, eläkekerho, lomamatkat ulkomaille, teatterit ja konsertit. Lapset ovat suurena apuna iltamenojen aikaan.”

Vajaa kolmannes (n=12) vastaajista kertoi, ettei ole mahdollisuutta osallistua omiin harrastuksiin tai vapaa-ajan toimintoihin. Suuri osa näistä vastaajista eivät olleet eritelleet syitä sille, miksi heillä ei ole mahdollisuutta vapaa-ajanvietto toimintaan. Kuitenkin muutama vastaaja kertoi ajan puutteen ja hoidon sitovuuden olevan esteenä.

”Hoidettavan sairauden pahentuessa, on ollut pakko luopua harrastuksista esim. moottoripyöräilystä ja käynneistä kulttuuri tapahtumissa. Nykyään harrastuksina lukeminen, tv:n katselu ja digikuvien käsittely.”

”Ainoastaan aamulenkki miehen edelleen nukkuessa. Muuten koen olevani kotiin sidottu, vain pikaiset käynnit kaupassa ja apteekissa.”

”Omat harrastukset on pitänyt jättää, koska en voi jättää miestäni yksin.”

”En jaksa enää harrastaa mitään. Kotitöitä yritän tehdä vielä hoitotyön lisäksi.”

Lomakkeen loppuun haluttiin jättää vastaajille mahdollisuus vapaaseen sanaan. Viimeiseen kohtaan vastasi yli puolet (n=24) kyselyn täyttäneistä. Suurimpana yksittäisenä asiana nousi esiin lisätuen ja -avun tarve. Vastaajista vajaa kaksikolmannesta (n=16) kertoi kaipaavansa jonkin laista lisätukea arjessa. Toivottuja tukimuotoja oli esimerkiksi sijaishoito, kuntoutuslommat hoidettavalle ja hoitajalle, lyhytaikaishoito, kuljetusapu, siivouspalvelu ja ystäväpalvelu. Myös taloudellisen tuen vähäisyys ja kunnan tarjoamien tukimuotojen riittämättömyys mieltätyttivät vastaajia. Vastaajista neljännes (n=6) halusi kertoa näistä asioista. Viidennes (n=4) vastaajista kertoi kokevansa itsensä väsyneeksi tai masentuneeksi tilanteensa johdosta. He,

jotka kertoivat tuntevansa väsymystä, mainitsivat myös tarpeen lisäävulle. Tukiverkon ja ystävien puute olivat myös asioita, jotka mietityttivät vastaajia.

”Omaishoitajan rooli on erittäin raskas. Oma elämä on täysi sivuseikka. Pääasia on, että selviää päivästä ilman suuria ongelmia.”

”Tunnen itseni väsyneeksi ja masentuneeksi, sillä itsellenikin on monia sairauksia ja liikkeelle pääseminen on vaikeaa. Olisi joskus mukava päästä miehenkin kanssa kauppaan, kerhoon tai syömään, mutta kaikki yhteiset menot ovat jääneet, kun ei ole kuljetusapua. Jos olisimme saaneet sote-kortin, elämänlaatu olisi pysynyt parempana, nyt emme pääse minnekään. Sairaalalle lääkärikäynneille ja laboratoriokokeisiin kuljetaan taksilla. Meidän ainoa poika asuu Helsingissä ja on tiukasti työelämässä. Poika käy auttamassa viikonloppuisin kauppa-asioissa mahdollisuuksiensa mukaan.”

”Olisi hyvä, jos olisi hoitopaikka, johon voisi viedä lyhyellä varoitusajalla hoidettavan muutamaksi tunniksi päivällä hoitoon.”

”Toivon, että omaistaan hoitavaa ja hoidettavaa tuetaan ja silloin, kun on kysyttävää, niin siihen saisi vastauksen. Vaikka asiat kyllä toimivatkin. Joskus vuosien varrella vaan on tuntunut, että kun kysyy jotain, niin joutuu kysymään useamman kerran ja se vie voimia. Arki on muutenkin työlästä.”

”Lapsemme asuvat kaukana, joten heistä ei ole apua eikä juuri tukeakaan, joten ulkopuolinen apu ja tuki olisi tarpeen. Edes keskusteluapu piristäisi.”

8 Pohdinta

8.1 Reliabiliteetti ja validiteetti

Tutkimuksella pyritään saamaan mahdollisimman luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa, ja samalla minimoimaan virheet (Kananen 2011, 118; Hirsjärvi ym. 1996, 226). Tutkimuksen luotettavuutta voidaan kvantitatiivisessa tutkimuksessa määrittää tarkastelemalla tutkimuksen pätevyyttä eli validiteettia ja luotettavuutta eli reliabiliteettia. Hyvässä tutkimuksessa tarkastellaan myös objektiivisuutta, tehokuutta, taloudellisuutta, avoimuutta, höydyllisyyttä ja käyttökelpoisuutta sekä tutkimuksen avoimuutta. (Heikkilä 2014, 27-30.) Validiteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä sen tulisi mitata. Validiteetti kuvaa mitaanko ja tutkitaanko oikeita asioita tutkimusongelman kannalta. (Vilkka 2005, 161; Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 207.) Perusjoukon muuttujien ja käsitteiden määrittely sekä

aineiston keräämisen ja kyselylomakkeen huolellinen suunnittelu ovat validiteetin kannalta oleellisia. Tällä pystytään varmistamaan, että käytetyn mittarin avulla saadut tulokset kattavat koko tutkimusongelman. Tutkimustulokset vääristyvät, jos vastaaja ei ymmärrä kysymyksiä kuten tutkija on ajatellut (Vilka 2005, 161). Validiteettia voidaan arvioida eri tavoin, jolloin arvioitavina ovat, esimerkiksi tässä arviointimenetelminä käytetyt, sisältövaliditeetti, käsitevaliditeetti ja kriteerivaliditeetti (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 207).

Sisältövaliditeetti on tutkimuksen luotettavuuden perusta ja tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa käytetty tutkimusongelma on pystytty operationalisoimaan mitattavaan muotoon. Tutkimustulokset eivät ole luotettavia, jos mittari on valittu väärin, jolloin se ei mittaa oikeaa tutkimusongelmaa. Sisältövaliditeettia arvioitaessa tulee pohtia, kattaako mittari koko tutkimusongelman vai jääkö jokin osa-alue mittamatta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 190.) Opinnäytetyömme tutkimuksen mittarin sisältövaliditeettia ovat arvioineet ohjaava opettaja, Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n yhteyshenkilöt, Hyvinkään kaupungin peruspalveluiden edustaja sekä työn toteuttajat itse. Kun arviointimuoto perustuu tutkijan itsensä tai asiantuntijoiden käsitykseen mittarin kyvystä mitata tutkittavaa ongelmaa, puhutaan näennäisvaliditeetista. Näennäisvaliditeettia pidetään heikoimpana muotona arvioida sisältövaliditeettia, sillä se perustuu tutkijoiden omaan subjektiiviseen arvioon. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 208; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 192.)

Teoreettisten käsitteiden operationalisointi mitattavaan muotoon on haastavaa. Kuitenkin kun tässä onnistutaan, on mittarin käsitevaliditeetti hyvä. Käsitevaliditeetti tarkastelee yksittäistä käsitettä ja Eskolan (1973 ks. Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 208) mukaan käsitevaliditeetti ilmaisee parhaiten, mitä mittarilla todellisuudessa mitataan. Käsitevaliditeetti on teoreettisin validiteetin muoto, ja sitä voidaan parantaa minimoimalla tuntemattomien muuttujien vaikutukset tulokseen. Opinnäytetyömme tutkimuksen ongelmaksi muodostui aika-tila, jolloin kyselylomake tuli toteuttaa ennen teorian kirjoittamista. Tämä heikentää kyselylomakkeen rakennevaliditeettia, sillä yksittäisten käsitteiden operationalisointi jäi tämän vuoksi vähäiseksi (Kananen 2011, 122-123).

Kriteerivaliditeetissa tarkastellaan saatuja tuloksia esimerkiksi muiden vastaavien tutkimustulosten valossa. Tutkimuksen kriteerivaliditeetti on hyvä, jos tulokset ovat yhteneväisiä. Opinnäytetyömme tutkimuksessa saadut tulokset hyvinkääläisten muistisairasta puolisoon hoitavien jaksamisesta heijastelevat samansuuntaisia tuloksia kuin aiemmin esittelemisämme tutkimuksissa ja väitöskirjoissa. Tämä lisää työmme kriteerivaliditeettia (Kananen 2011, 123; Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1997, 208). Määrällisessä tutkimuksessa validiutta voidaan tarkentaa käyttämällä yhtä aikaa eri menetelmiä, jolloin puhutaan triangulaatiosta (Hirsjärvi

ym. 1996, 228). Opinnäytetyömme kyselylomakkeessa haluttiin käyttää mahdollisimman monipuolisia kysymysmuotoja, jolla pyrittiin lisäämään tutkimuksen validiutta. Kuitenkaan emme voi puhua käyttäneemme triangulaatiota, sillä selvää laadullista menetelmää ei hyödynnetty.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä, jolloin toistettaessa tutkimus saadaan samat tulokset. Tutkimuksen reliabiliteetti on kyky antaa vakioituja eli ei sattumanvaraisia tuloksia riippumatta onko tutkija sama vai ei. (Kanane 2011, 119.) Luomaamme kyselytutkimusta käytetään sellaisenaan, pienin muutoksin, myös muissa Omaisoiva - hankkeen kartoituksissa. Reliabiliteettia on hyvä arvioida jo tutkimuksen aikana, mutta sitä voidaan tarkastella myös tutkimuksen jälkeen. Saatuja tutkimustuloksia ei voida yleistää tehdyn tutkimuksen ulkopuolelle, vaan tulokset ovat Heikkilän (2004 ks. Vilka 2007, 149) mukaan päteviä vaan tietyssä ajassa ja paikassa.

Tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus muodostavat yhdessä kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen edetessä virheitä voi sattua tietoja kerätessä, syötettäessä, käsiteltäessä sekä tulosten tulkinnassa. Tutkimuksen tavoitteiden kannalta virheiden vaikuttavuus ei välttämättä ole suuri, vaan tärkeää on tutkija ottaa kantaa tutkimuksensa virheisiin (Vilka 2007, 163; Heikkilä 2014, 178). Jotta tutkimusta voidaan pitää luotettavana, on tärkeää, että otos on tarpeeksi kattava, vastausprosentti riittävän korkea ja kysymykset mittaavat oikeaa asiaa suhteessa tutkimusongelmaan. Tuloksia voidaan pitää sattumanvaraisina otoskoon jäädessä kovin pieneksi. Kyselytutkimuksissa kato, eli palauttamatta jääneet lomakkeet, voi olla hyvinkin suuri, jolloin tutkimuksen luotettavuus kärsii (Heikkilä 2014, 28). Kyselytutkimuksemme lähetettiin kaikille hyvinkääläisille virallisille omaishoitajille joita oli 123. Tästä perusjoukosta määriteltiin otos (n=44) hyvinkääläiset yli 70-vuotiaat muistisairasta puolisoaan hoitavat. Vastausprosentti oli kvantitatiiviselle tutkimukselle hyvä (60%), joka lisää tutkimuksen reliabiliteettia. Opinnäytetyömme luotettavuutta heikentää kohderyhmän vinous, koska otos ei edusta koko tutkittavaa perusjoukkoa. Kohderyhmänä rajautuessa vain virallisiin omaishoitajiin, tutkimuksen ulkopuolelle jäävät omaishoitajat, jotka eivät ole tehneet kunnan kanssa omaishoitosopimusta. Luotettavuutta heikentää lisäksi se, että kohderyhmä rajautuu hyvinkääläisiin omaishoitajiin, jolloin tulokset heijastavat vain yhden alueen näkemyksiä ja kokemuksia (Heikkilä 2014, 28).

Tutkimuksen tekoon liittyy oleellisesti useita eettisiä kysymyksiä, joita tutkijan tulee ottaa huomioon. Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimuksessa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tiedonhankintaan sekä julkistamiseen liittyy tutkimuseettisiä perusteita, jotka ovat yleisesti hyväksytyjä. Suomessa on erillisiä julkisia toimijoita, joiden tehtävänä on valvoa ja ohjata tutkimusten eettisyyttä sekä laatia suosituksia hyvään tieteelliseen käytäntöön liittyen (Hirsjärvi ym. 1996, 23-24). Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu. ja

sitä valittaessa tulee pohtia aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti, mutta myös suoraan vastaajille. Aina hyöty ei kohdistu suoraan tutkittaviin, vaan tuloksia voidaan hyödyntää vasta tulevaisuudessa. Tutkimusetiikan mukaisesti on pyrittävä minimoimaan tarpeettomia haittoja ja epämukavuuksia. Tällaiset haitat saattavat olla fyysisiä, sosiaalisia, emotionaalisia tai taloudellisia. Työssämme pyrimme ottamaan huomioon mahdolliset vastaajalle kohdistuvat haitat ja minimoimaan muun muassa taloudellisia haittoja valmiiksi kustannetulla vastauskuorella. Hyvään tutkimusetiikkaan kuuluu myös henkilötietojen salassa pitäminen ja tutkimusaineiston luottamuksellinen käsittely (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 215-218). Muita eettisiä näkökulmia, jo tutkimussuunnitelmaa laatiessa, ovat ihmisarvon kunnioittaminen, suostumus, rehellisyys, huolellisuus sekä tarkkuus ja muiden tutkijoiden töiden kunnioittaminen. Olemme opinnäytetyötämme tehdessä pyrkineet noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja ottamaan edellä mainitut eettiset näkökulmat (Hirsjärvi ym. 1996, 24-25).

8.2 Tulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä on tarkasteltu hyvinkääläisten muistisairasta puolisoaan hoitavien tämän hetkistä vointia sekä keinoja vähentää omaishoitotyön kuormittavuutta. Jaksamista, saatuja ja hyödynnettyjä tukimuotoja kartoitettiin kyselytutkimuksen avulla. Kyselytutkimus toteutettiin yhteistyössä opinnäytetyön tilaajan, Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kanssa. Kyselytutkimuksen lisäksi hyödynnettiin aiemmin tehtyjä tutkimuksia, omia tuloksiamme tukemaan. Kyselytutkimuksemme on kooltaan kohtalaisen suppea, joten tuloksia ei voida pitää yleispätevinä. Kuitenkin sen tulokset ovat linjassa muiden aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa, jolloin niitä voidaan pitää suuntaa antavina.

Kyselytutkimuksen perusteella selvisi, että hyvinkääläiset yli 70-vuotiaat muistisairasta puolisoaan hoitavat kokevat keskimäärin voivansa kohtalaisesti. Kuitenkin, kun katsotaan vastauksia kokonaisuutena ja huomioidaan varsinkin avointenkysymysten vastaukset, heijastuu niistä vastaajien kokemaa väsymystä ja työn kuormittavuutta. Kuormittuneisuutta lisää varmasti työn sitovuus, jonka useat vastaajista tuovat selkeästi esille. Aikaa oman hyvinvoinnin ja jaksamisen lisääville toiminnoille, kuten harrastuksille ja sosiaaliselle elämälle, ei tunnu olevan. Kyselyyn vastanneet toivatkin ilmi harrastusten olevan tärkeitä arjessa jaksamisen keinoja. Kuitenkin kyselyn perusteella suurella osalla vastaajista ei ole mahdollisuutta osallistua omiin harrastuksiin tai ylläpitää sosiaalisia suhteita aktiivisesti. Tässä suurimpana ongelmana nähtiin se, ettei hoivattavaa voitu jättää yksin eikä turvallista, lyhyttä hoitoa mahdollistavaa tukimuotoa ole tarjolla.

Omaishoitajasuhteen jatkumisen ja hoidettavan kotona asumisen kannalta on ensisijaisen tärkeää, että omaishoitaja pystyy työssään jatkamaan. Hoitotiede-lehdessä julkaistussa tutki-

muksessa (Stolt ym. 2014.) vertailtiin kolmen kuukauden välein läheisen ihmisen kuormittuneisuutta muistisairaahan potilaan hoidossa. Tutkimuksen mukaan omaishoitajan kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa on yleistä ja se muuttuu lyhyessäkin ajassa. Tutkimustuloksissa kerrotaan, että hoivattavan sekä hoivaajan terveydentilaa tulisi arvioida, jotta pystytään näkemään merkit liiallisesta kuormittuneisuudesta tarpeeksi ajoissa. Lisäksi tutkimuksessa korostetaan yksilöllisesti räätälöityjen palveluiden tarjoamisen tärkeyttä omaishoitosuhteen jatkuvuuden turvaamiseksi.

Omaishoitoa tuetaan nykyisellään taloudellisesti sekä muilla tukikeinoilla. Halusimme kartoittaa käytössä olevia tukimuotoja, jotta pystytään näkemään onko hyvinvoinnin ja saatujen tukien välillä yhteneväisyyksiä. Olemassa olevien tukimuotojen käyttöaste oli hyvin hajanainen, sillä osalla vastaajista oli hyödynnettynä useampia tukimuotoja, kun taas osa kertoi saavansa ainoastaan omaishoidon palkkiota. Tähän vaikuttaa todennäköisesti hoivattavan perussairauden vaihe sekä oikeanlaisen ja turvallisen sijaishoitopaikan löytymisen hoidettavalle. Terveiden ja hyvinvointilaitoksen (2012, 46) teettämän omaishoidon tuen selvityksen mukaan omaishoitajat eivät, tarpeesta huolimatta, halunneet vastaanottaa tarjottuja palveluita, koska ne on kohdennettu väärin. Raportissa omaishoitajien tärkeimmiksi kehityskohteiksi on nostettu kuntoutus- ja virkistyspalvelut, joilla voidaan edistää fyysisistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä.

Kyselyssä haluttiin selvittää omaishoitajien lisätuen ja -tiedon tarvetta. Tämän avulla haluttiin saada selville, mitä ovat ne tukimuodot joita omaishoitajat itse kokevat tarvitsevänsä. Vastaukset olivat hyvin hajanaisia, kuitenkin vastauksista nousi kolme kohtaa melko selvästi muiden yläpuolelle. Näistä kohdista eniten apua kaivattiin arjen askareisiin, kuten siivoukseen ja muuhun konkreettiseen kodin hoitoon. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat iäkkäät, yli 70-vuotiaat puolisoaan hoitavat, jolloin hoitotyön lisäksi kodin ylläpitäminen saattaa tuntua hyvinkin raskaalta. Lisäksi kaivattiin sijaishoitajaa kotiin hoidettavalle tai vastaavasti mahdollisuutta lyhytaikaiseen hoitoon kodin ulkopuolella. Tiedon puutetta on vastausten perusteella oman hyvinvoinnin ja jaksamisen kehittämisessä, kuten myös omaishoidon tukimuotojen kokonaisuuden puolella. Tiedon puute tarjolla olevista palveluista saattaa vaikuttaa negatiivisesti palveluiden käyttöasteeseen, koska silloin palvelut jäävät luonnollisesti käyttämättä.

Mikkola (2009, 193.) pohtii väitöskirjassaan puolisoahoivaa ja sen ongelmakohtia. Hän tuo hyvin esiin haasteet, silloin kun hoivaajana toimii puoliso. Vaikka parisuhteen toimijuudet muuttuvat omaishoitotilanteessa, parin yhteinen historia ja elämäntapa sitouttavat puolisoita ja usein puoliso haluaakin hoivata kumppaninsa kotona. Mikkola toteaa, että vaikka omaishoita-

juus ei useimpien ihmisten tulevaisuuden näkymään kuulukaan, sitä ei pidetä pahana tai elämää selkeästi huonontavana asiana. Vaikka mahdollisuus viedä puoliso sijaishoitoon olisikin mahdollista, sitä ei aina käytetä, koska ei haluta aiheuttaa hoivattavalle hylkäämisen tunnetta.

9 Johtopäätökset

Muistisairaudet, kuten Alzheimerin tauti, ovat kansanterveydellisesti sekä taloudellisesti merkittäviä haasteita yhteiskunnalle. Väestön ikääntyessä muistisairaiden määrä tulee kasvamaan, jolloin hoidon myös tarve kasvaa. Vuonna 2010 keskivaikeaa muistisairautta sairasti Suomessa noin 95 000 henkilöä. Arvioiden mukaan kyseinen luku tulee vuonna 2020 olemaan 130 000 henkilöä. (Kansallinen muistiohjelma 2012, 7). Muistisairaus, kuten Alzheimerin tauti on etenevä sairaus ja etenemisen myötä sairastunut tulee tarvitsemaan yhä enemmän tukea ja palveluita. (Omaishoitajuus 2015.) Laatusuosituksessa hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi (2013, 36) kerrotaan useiden tutkimusten ja suositusten esittävän palvelurakenteen muutosta suuntaan, jossa laitoshoidon vähennetään ja kotiin annettavia sekä asumispalveluita lisätään. Samaa näkemystä tukee kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma (2014, 37), jossa tavoitteeksi on asetettu, että omaishoito, sopimusomaishoitona tai muunlaisena arvostettuna eri toimijoiden yhteistyönä, mahdollistaa kotona asumisen, riippumatta toimintakyvystä tai iästä. Näiden suositusten valossa omaishoitajien rooli tulee kasvamaan, sillä arviolta puolet niistä, joita hoidetaan nyt omaishoitajien turvin, olisivat laitoshoidossa ilman omaishoitajia. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 42.)

Omaishoitajuus on sitovaa ja vaativaa työtä niin henkisesti kuin fyysisestikin (Omaishoitajuus 2015.) Omaishoidon tukemisella pystytään edistämään hoivattavien ja omaishoitajien hyvinvointia (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 37.) Hoivattavan ja omaishoitajan tilanteet ja tarpeet tulee arvioida yksilöllisesti, jolloin pystytään luomaan tuen ja palveluiden kokonaisuus, joka on kohdennettu oikein (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 42.) Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa kansallisessa omaishoidon kehittämisohjelmassa (2014) paneudutaan omaishoidon ongelmiin ja sen kehittämiseen. Raportissa kuvatuilla toimilla pyritään vahvistamaan omaishoidon asemaa yksittäisenä hoitomuotona, jota yhteiskunnan tulee tukea entistä enemmän. Tähän liittyy vahvasti asenteiden muuttaminen tulevina vuosina omaishoitoa ja omaishoitajien tukemista kohtaan. Tuki, joka on koettu riittäväksi, edistää omaisten sekä hoitoa tarvitsevien myönteistä asennoitumista omaishoitoa kohtaan. Tätä tukee myöskin raportissa ehdotetut toimenpiteet, jotka lisäävät omaishoitajien yhdenvertaisuutta asuinkunnasta, iästä tai hoidon tarpeesta riippumatta. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 70).

Omaishoitajan kuormittuminen ja uupuminen niin henkisesti kuin fyysisestikin saattaa ajautua niin pitkälle, että omaishoitaja sairastuu itse. Tämä riski on todellinen varsinkin iäkkäillä puolisoaan hoitavilla. Pitämällä kiinni lakisääteisistä vapaapäivistä, tarjoamalla oikein kohdennettuja palveluita sekä tarvittavat terveystarkastukset ja tukemalla omaishoitajien jaksamista pienennetään omaishoitajien sairastumisen riskiä. Omaishoitotilanteessa vaarana saattaa olla myös hoivattavan ja omaishoitajan eristäytyminen. Riittävä tuki, jotta omaishoitoperhe pystyy ylläpitämään sosiaalisia suhteitaan ja osallistua harrastuksiin, ehkäisee mahdollista syrjäytymistä. Kehittämisohjelman toimenpideohjelman mukaan laki omaishoidon tuesta kumotaan ja korvataan uudella sopimusomaishoidosta annettavalla lailla vuonna 2016 (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 70.)

9.1 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tuloksista nousee esiin jatkotutkimusaiheita omaishoidon palveluiden kehittämistä, oikeanlaisesta kohdentamisesta sekä resurssien riittävydestä näiden toteuttamiseksi. Tärkeimmäksi jatkotutkimuskysymykseksi nousi mielestämme kuitenkin palvelun tarjoajan sekä palvelun käyttäjän kohtaaminen ja sen haasteet mikrotasolla. Palveluita on tarjolla, mutta kuinka käyttäjä pystyy hyödyntämään niitä, jos hoidettavan yksin jättäminen on haastavaa tai mahdotonta? Kyselytutkimuksemme ja teoreettisen viitekehyksemme pohjalta tähän konkretisoituu omaishoidon suurin ongelma. Omaishoitajan hyvinvointia tukevia palveluita löytyy, niitä tuottavat kunta, erilaiset järjestöt sekä liitot, mutta ne eivät välttämättä kohtaa käyttäjää.

Lähteet

Painetut lähteet

Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. 2009a. Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Arajärvi, P. 2014. Vanhuspalvelulaki - mitä ja miksi? Teoksessa Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nieminen, L. (toim.) Vanhuus ja oikeus. Helsinki: Lakimiesliiton kustannus, 257-282.

Arajärvi, P. 2011. Johdatus sosiaalioikeuteen. Helsinki: Talentum.

Eloniemi-Sulkava, U. 2009. Muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä tukeminen. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy. 219-232.

Hallikainen, M. 2014a. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 45-46.

Hallikainen, M. 2014b. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 13-14.

Hallikainen, M. & Nukari, T. 2014. Muistisairaudet kansanterveydellisenä ja inhimillisenä haasteena. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 15-18.

Heikkinen, E., Laukkanen, P. & Rantanen, T. 2013. Toimintakyvyn käsitteen ja arvioinnin evoluutio ja kehittämistarpeet. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 278-283.

Heikkinen, E. 2013. Päivittäisistä toiminnoista selviytymisen arviointi -artikkeli. Gerontologia -lehden 27. vuosikerta, 4/2013. Jyväskylä: Gerontologian tutkimuskeskus. 406-418.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Sarvimäki, A., Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 60-85.

Heimonen, S. & Tervonen, S. 2004. Arvokas arki omassa kodissa -hyvän kotihoidon lähtökoh-
tia. Teoksessa Heimonen, S. & Tervonen, S. (toim.) Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli.
Helsinki: Edita, 63-72.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1996. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Helsinki: Kirjapaja.

Kaakkurinniemi, S., Kallioma-Puha, L., Mattila, Y., Korte, H., Mikkola, T. & Palosaari, E. 2014. Omaishoitajan käsikirja. United Press Global.

Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2011. Johdanto. Teoksessa Kaivolainen, M. & Purhonen, M. (toim.) Omaishoidon strategia- yhteinen näkemys tavoitteeksi. Omaiset- ja Läheiset ry:n julkaisu, 6.

Kallioma-Puha, L. & Mattila, Y. 2010 Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Meri-
ranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. United Press Global, 77-78.

- Kananen, J. 2011. Kvantti -kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu
- Kotisaari, M. & Kukkola, S. 2012. Potilaan oikeudet hoitotyössä. Helsinki: Fioca.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Laatikainen, T. 2009. Vanhustenhuollon ammattilaisten kokemuksia vanhusten kotona asumisen vaikeutumisesta ja tukemisesta 16 kunnassa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Lehtonen, L. 2011. Terveystieteiden lakien ja asetusten kerronnallinen kommentaarivälitys. Teoksessa Luhtanen, R. (toim.) Terveystieteiden lakien ja asetusten kerronnallinen kommentaarivälitys. Helsinki: Edita.
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkonen, A., Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki -Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitoksen julkaisuja.
- Lyyra, T-M. 2007. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Lyyra, T-M., Pikkarainen, A. & Tiikkainen, P. (toim.) Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita, 16-28.
- Lyyra, M-T. & Tiikkainen, P. 2008. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Lähdesmäki, L. & Vornanen, L. 2014. Vanhuksen parhaaksi - hoitaja toimintakyvyn tukijana. Helsinki: Edita.
- Mattila, Y. 2011a. Omaishoitajan ja hoidettavan asemaan liittyvä lainsäädäntö. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito -tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 44-46.
- Mattila, Y. 2011b. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) Omaishoito -tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 46-48.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2013. Ikääntymisen ennakointi. Helsinki: Talentum
- Näslindh-Ylispangar, A. 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki: Edita.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimus metodiikka. Helsinki: WSOY.
- Peltomäki, P. 2014. Kotona asuvan ikäihmisen perheen hyvä vointi. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.
- Pitkälä, K., Savikko, N., Pöysti, M., Laakkonen, M-L, Kautiainen, H. Strandberg, T. & Tilvis, R. 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Helsinki: Kela.
- Purhonen, M., Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011b. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim) 2011. Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 12-17.
- Purhonen, M., Mattila, Y. & Salanko-Vuorela, M. 2011c. Omaishoidontuki ja omaishoitosopimus. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim) 2011. Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 31-32.

Purhonen, M., Malmi, M. & Kotiranta, T. 2011d. Omaishoidon valtakunnalliset järjestöt. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 210-213.

Salanko-Vuorela, M. 2010. Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. United Press Global, 7-18.

Sointu, L. 2009. Koti hoivan tilana. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H., & Zechner, M. (toim.) Hoiva -tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 176-199.

Suontausta, H. & Tyni, M. 2005. Wellness-matkailu- hyvinvointi matkailun tuotekehityksessä. Helsinki: Edita Prima Oy

Uusitalo, H. 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma -johdatus tutkielman maailmaan. Helsinki: WSOY.

Valokivi, H. & Zechner, M. 2009b Ristiriitainen omaishoiva- Läheisen auttamisesta kunnanpalveluksi. Teoksessa Anttonen, A., Valokivi, H. & Zechner, M. 2009. Hoiva- Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino. 126-153.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Oy Finn Lectura AB.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa -määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Viitanen, J. & Purhonen, M. 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoiminnassa. Teoksessa Meriranta, M. (toim.) Omaishoitajan käsikirja. United Press Global, 161-178.

Voutilainen, P. 2009. Toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy. 124-142.

Sähköiset lähteet

Dementia Statics 2015. Alzheimer's Disease International. Viitattu 24.10.2015. <http://www.alz.co.uk/research/statistics>

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Viitattu 22.10.2015. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#a937-2005>

Huttunen, J. 2012. Mitä terveys on?. Terveyskirjasto. Viitattu 29.10.2015 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903

Hyvinvointi. 2013. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 6.11.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>

Ikäihmisten perhehoidon lähtökohdat ja vahvuudet, 2015. Perhehoitoliitto. Viitattu 7.11.2015. http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/ikaihmiset/perhehoidon_lahtokohdat_ja_vahvuudet

Ikäihmisten perhehoito käynnistyy. 2015. Hyvinkään kaupunki. Viitattu 7.11.2015. <http://www.hyvinkaa.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ajankohtaista/ikaihmiset-perhehoito-hyvinkaalla/>

Jyrkämä, J. 2014. Perhehoito, arki ja toimijuus. Perhehoito -lehti 1/2014. 18-19. Perhehoitoliitto. Viitattu 7.11.2015. http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/ikaihmiset/kokemuksia_ikaihmiset_perhehoidosta/artikkeleita_ikaihmiset_perhehoidosta

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. 2014. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Viitattu 22.10.2014. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1

Kansallinen muistiohjelma 2012-2020- tavoitteena muistiystävällinen Suomi. 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 14.12.2015. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>

Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä: Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Väitöskirja. Viitattu 28.10.2015. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135650/Tutkimuksia131.pdf?sequence=4>

Kiljunen, A. 2015. Epävarma tilanne. Lähellä 4/2015. 23. Viitattu 17.12.2015. <http://www.digipaper.fi/laHELLa/127956/>

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. 2013. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Viitattu 14.12.2015. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1

Mikkola, T., Virnes, T. & Tyni, E. 2015. Ikääntyneen väestön palvelut: käyttö, kustannukset, vaikuttavuus ja rahoitus. Viitattu 5.11.2015. <http://www.kunnat.net/fi/palvelualueet/projektit/ikaantyneiden-palvelut/Sivut/default.aspx>

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni -tutkimus puolisohoivan arjen toimijuuksista. Helsingin yliopisto. Valtiotieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 3.12.2015 <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/23390>

Muistisairaudet 2010. Käypä hoito. Viitattu 24.10.2015. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>

Muistisairaudet, 2010. Käypä hoito. Viitattu 24.10.2015. <http://www.kaypa-hoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>

Muistisairauksien yleisyys. 2014. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 27.12.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Noro, A., Finne-Soveri, H., Björkgren, M., Häkkinen, U., Laine, J., Vähäkangas, P., Kerppilä, S. & Storbacka, R. 2001. RAI- tietojärjestelmän käyttöönotto ja pitkäaikaishoidon bechmarking. Viitattu 23.11.2015. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75997/Aiheita17-2001.pdf?sequence=1>

Mitä omaishoito on?. 2015. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. Viitattu 22.10.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

Omaishoidontuki. 2015. Omaishoitajat ja Läheiset- liitto. Viitattu 22.10.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/omaishoidon-tuki-0>

Kelan etuudet. 2015. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto. Viitattu 6.11.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/kelan-etuudet>

Yleistä liitosta ja paikallisyhdistyksistä. 2015. Omaishoitajat ja läheiset -liitto. Viitattu 3.11.2015. <http://www.omaishoitajat.fi/yleist%C3%A4-liitosta-ja-paikallisyhdistyksist%C3%A4>

Omaishoitajuus. 2015. Muistiliitto. Viitattu 14.12.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus/>

- OmaisOiva- toiminta. 2015. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto. Viitattu 5.12.2015.
<http://www.omaishoitajat.fi/omaisoiva-toiminta>
- Omaishoidon tuen palkkiot vuonna 2015. 2014. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 23.10.2015.
http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/vardarvoden-inom-narstaendevar-den-ar-2015
- Pesonen, H-M. 2015. Managing life with a memory disorder -the mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 3.12.2015. <http://herku-les.oulu.fi/isbn9789526207872/isbn9789526207872.pdf>
- Rautava, M. 2015. ”Unelmani on kuolla saappaat jalassa.”- fenomenografinen analyysi eläkeläisten ikääntymiseen liittyvistä käsityksistä. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta ja kulttuuritieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 27.12.2015. <https://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/97237/GRADU-1433237311.pdf?sequence=1>
- Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede 2/2014. 125-135. Viitattu 3.12.2015 <http://search.proquest.com/docview/1555106299/CF327C125C9C45C1PQ/1?accountid=12003>
- Tukea kotiin. 2016. Hyvinkään kaupunki. Viitattu 28.10.2015.
<http://www.hyvinkaa.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaantyvien-palvelut/tukea-kotiin/>
- Virnes, E. 2015. Omaishoidon tuki. Viitattu 25.10.2015. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>
- Virnes, E. & Uotinen, S. 2015. Omaishoidon tuki. Viitattu 22.10.2015. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx>
- Virnes, E. & Häkkinen, H. 2015. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Viitattu 5.11.2015.
<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/laatusuositus/Sivut/default.aspx#anchor-details>
- Zechner, M. 2010. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 5.11.2015.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66641/978-951-44-8190-1.pdf?sequence=1>

Kuviot

Kuvio 1 Vastaajien ikä.....	31
Kuvio 2 Vastaajien sukupuoli	32
Kuvio 3 Saadut taloudelliset tuet	32
Kuvio 4 Kotiin saadut tukimuodot.....	33
Kuvio 5 Muut saadut tukimuodot.....	34
Kuvio 6 Vastaajien tiedon tarve	35
Kuvio 7 Vastaajien lisätuen tarve	36
Kuvio 8 Vastaajien subjektiivinen kokemus voinnista	37
Kuvio 9 Vastaajien subjektiivinen kokemus tuen riittävydestä.....	38
Kuvio 10 Mahdollisuus osallistua harrastuksiin.....	39

Liitteet

Liite 1 Kysely	56
Liite 2 Saatekirje.....	61
Liite 3 Yhteistyösopimus.....	62

Liite 1 Kysely



KYSELY OMAISTAAN HOITAVALLE



Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Riihimäen seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

Rastitathan vastauksesi selkeästi!

1. Sukupuoli

mies nainen

2. Ikä

alle 40v 41-50v 51-60v 61-70v 71-80v yli 80v

3. Oletteko tehneet kunnan kanssa omaishoitosopimuksen?

Kyllä ei

4. Toimitteko omaishoitajana

puolisolenne
 lapsellenne
 vanhemmellenne
 muulle, kenelle?

5. Mikä on omaishoitajana toimimisenne pääasiallinen syy?

Hoidettavan muistisairaus
 Hoidettavan psyykinen sairaus
 Hoidettavan fyysisen toimintakyvyn rajoitteet
 Hoidettavan kehitysvammaisuus
 Muu, mikä?

6. Mitä apua/tukea saatte tällä hetkellä arkeenne?

Taloudelliset tuet:

Kelan eläkkeensaajan hoitotuki
 asumistuki
 omaishoitotuki
 toimeentulotuki
 palvelusetelit
 vammaistuki
 muu, mikä/mitkä?



Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Riihimäen seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

Rastitathan vastauksesi selkeästi!

Kotiin annettava apu:

- kunnallinen kotihoito
- yksityinen kotipalvelu
- ateriapalvelu
- turvapuhelin
- siivouspalvelu
- ystäväpalvelu / vapaaehtoistyö

Muu apu:

- lyhytkaishoito
- päivätoiminta
- kuntoutus hoidettavalle
- kuntoutus hoitajalle
- omaiset tai läheiset auttavat
- naapurin tai ystävän apu
- muu, mikä?

7. Mitkä edellä mainituista tukipalveluista koette tällä hetkellä helpottavan eniten jaksamista arjessa? (Mainitkaa enintään kolme tärkeintä)

8. Mistä asioista kaipaisitte enemmän tietoa?

- taloudellisista tukimuodoista
- kunnan/kaupungin palveluista
- muista mahdollisista tukimuodoista, kotiin saatavasta avusta
- hoidettavan sairauteen liittyvistä asioista
- sijaishoidon mahdollisuuksista
- omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen liittyvistä asioista
- ystävätoiminnasta/keskusteluavusta
- vertaistoiminnasta
- yleisestä hyvinvoinnista, kuten ravitsemuksesta, liikunnasta, levosta



Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Riihimäen seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

Rastitathan vastauksesi selkeästi!

9. Millaista apua/tukea haluaisitte arkeenne? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

- apua arjen askareisiin (kodin hoitoon, siivoukseen)
- hoitoapua hoidettavalle (esim. kylvytys, hoitotoimenpiteet)
- keskustelua ja seurannpitoa hoidettavalle
- ulkoilutusta hoidettavalle
- saattaja-apua hoidettavalle
- tietoa lakisäätelisistä vapaapäivistä
- sijaishoitaja kotiin hoidettavalle
- lyhytaikaista vuorohoitoa muualla kuin kotona
- keskustelua itselle
- tietoa ja oppaita omaishoidosta tai sairauksista
- apuvälineitä
- taloudellista tukea
- muu, mikä/mitä?

10. Miten kuvailisitte omaa vointianne ja jaksamistanne tällä hetkellä?

(1= erittäin hyvä, 5=erittäin huono)

- 1 2 3 4 5

11. Koetteko saavanne riittävästi tukea omaishoitajana toimimiseen?

(1= erittäin hyvin, 5=erittäin huonosti)

- 1 2 3 4 5

12. Onko Teillä omia harrastuksia tai menoja? Millaisia?



Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Riihimäen seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

Rastitathan vastauksesi selkeästi!

13. Pystyttekö osallistumaan omiin harrastuksiin tai menoihinne mielestänne riittävästi?

(1= erittäin hyvin, 5=erittäin huonosti)

1 2 3 4 5

14. Onko Hyvinkään Seudun Omaishoitajat Ja Läheiset yhdistys teille tuttu?

kyllä ei

15. Oletteko yhdistyksen jäsen?

kyllä olen en ole

16. Jos vastasitte kysymykseen 14. kyllä, oletteko olleet toiminnassa mukana ja jos olette niin missä?

17. Millaista toimintaa toivoisitte yhdistyksen tarjoavan?

- kahvilatoimintaa
- vertaistukitoimintaa
- aktiivitoimintaa, esim. retkiä, jumppaa
- asiantuntijaluentoja
- henkilökohtaista neuvontaa ja keskustelua
- muuta, mitä?

18. Mitä muuta haluaisitte sanoa?



Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Riihimäen seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

Liite 2 Saatekirje

SAATE 7.9.2015

HYVÄ OMAISHOITAJA!

Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset -yhdistys haluaa kehittää toimintaansa ja parantaa omaishoitajien palveluita yhdessä Hyvinkään kaupungin kanssa. Yhdistys kerää tietoa kyselyllä Hyvinkäällä asuvien omaishoitajien palvelun tarpeesta ja jaksamisesta. Laurea-ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat Riikka Halvari ja Paula Wallin hyödyntävät kyselyn tietoja opinnäytetyössään.

Kysely on lähetetty omaishoidon sopimuksen tehneille omaishoitajille kaupungin toimesta. Vastajien henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa esille.

Mielipiteenne on kuitenkin tärkeä omaishoitajien asioiden eteenpäin viemiseksi ja palveluiden ja tuen parantamiseksi. Kaikki vastaukset käsitellään nimettöminä, henkilöllisyysenne ei tule esille missään vaiheessa. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Pyydämme Teitä täyttämään ohaisen kyselylomakkeen ja palauttamaan sen mukana olevassa palautuskuoressa (postimaksu on maksettu) 24.9.2015 mennessä.

Kiitos arvokkaasta ajastanne ja vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin

Hyvinkään kaupunki
Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Terveydenhoitajaopiskelijat Riikka Halvari ja Paula Wallin

Lisätietoja:

Minna Heikkilä p. 040 588 2320 mh.omaisoiva@gmail.com
Hyvinkään Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry
Riihimäen seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry



LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU

Liite 3 Yhteistyösopimus



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Sopimus opinnäytetyön tekemisestä toimeksiantajalle

Opinnäytetyön toimeksiantaja *Hyvinkään seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry*

Toimeksiantajan yhteystiedot *Kanunkirkko 4-6 05800 Hyvinkää*

Työelämän ohjaaja ja sähköpostiosoite *Minna Heikkilä mh.omasoiva@gmail.com*

Opinnäytetyön tekijä(t) ja sähköpostiosoitteet *Riikka Halvari riikka.halvari@laurea.fi*
..... *Paula Wallin paula.wallin@student.laurea.fi*

Opinnäytetyön ohjaaja ja sähköpostiosoite *Sari Heikkinen sari.heikkinen@laurea.fi*

Opinnäytetyön nimi *Hyvinkääläisten omaishoitajien tulien kartoitus
sekä näiden vaikutus omaishoitajien jaksamiseen*

Opinnäytetyön valmistumisajankohta

Toimeksi annettavan opinnäytetyön tarkoitus
..... *Kartoittaa hyvinkääläisten omaishoitajien hyvinvointia*

Miten tuloksia hyödynnetään? *Yhdistyksen toiminnan kehittämisessä*
..... *ja yhdistyksen sekä kaupungin yhteistyön kehittämisessä*

Vastike

- toimeksiantaja maksaa opiskelijalle työn tekemisestä
- toimeksiantaja maksaa ammattikorkeakoululle työn tekemisestä
- toimeksiantaja ei maksa työn tekemisestä

Hyvinkää 8.10.2015 / 201.....

Paikka ja aika

[Signature]

Toimeksiantajan allekirjoitus

[Signature]

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

