

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers

Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa

Jukka Surakka (red.)

Arcada Publikation 4/2012

Toimitus Kaj Eklund

Taitto Antonomia Ab

ISSN 1797-7134 (verkkoversio)

ISBN 978-952-5260-38-0 (PDF)

Arcada
Helsinki 2012

www.arcada.fi

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers

Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa

Tämän projektin on rahoittanut Central Baltic INTERREG IV A Programme 2007-2013
- European Regional Development Fund-INVESTING IN YOUR FUTURE

Jukka Surakka (red.)

TIIVISTELMÄ

Julkaisija

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

Julkaisupäivä

lokakuu 2012

Kirjoittaja

Jukka Surakka (red), Annikki Arola, Heikki Ellilä, Anne Kokko, Eija Lahtinen, Lauri Leppik, Åsa Rosengren, Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult.

Työn nimi

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers
Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa

Julkaisu

Rapportti

Toimeksiantaja

Arcada

Vuosi

2012

Avainsanoja

Omaishoitajia, hoidettavia, tukeminen, käytännön tukitoimet

Sarjan nimi ja numero

Arcada Publikation 4/2012

ISBN

978-952-5260-38-0 (PDF)

ISSN

1797-7134 (VERKKOVERSIO)

Kieli

Suomi

Sivumäärä

72

Hinta

-

Julkisuusaste

Julkinen

Jakelu

Arcada
Jan-Magnus Janssonin aukio 1, 00550 HELSINKI
Puh. 0207 699 699 – information@arcada.fi

Kustantaja

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

PRESENTATION PAGE

Published by

Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola

Date of publication

October 2012

Author(s)

Jukka Surakka (red), Annikki Arola, Heikki Ellilä, Anne Kokko, Eija Lahtinen, Lauri Leppik, Åsa Rosengren, Anneli Sarvimäki & Bettina Stenbock-Hult.

Title of publication

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers
Stödjande av närstående vårdare och vårdtagare i Finland och Estland genom utbildning, praktiska stödåtgärder och delaktighet.

Type of publication

Rapport

Contracted by

Arcada

Date of contract

2012

Keywords

Family care givers, care receivers, support

Name and Number of Series

Arcada Publikation 4/2012

ISBN

978-952-5260-38-0 (PDF)

ISSN

1797-7134 (ONLINE)

Language

Finnish

Pages

72

Price

-

Confidentiality

Public

Distributed by

Arcada
Jan-Magnus Janssons plats 1, 00550 HELSINKI
Phone 0207 699 699 – information@arcada.fi

Publisher

Arcada University of Applied Sciences

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO Jukka Surakka.....	8
1.1 Omaishoidosta yleensä	8
1.2 Katsaus eurooppalaiseen omaishoittoon	9
1.3 Yhteenveto	11
1.4 Suomen tilanne.....	11
2. MIELENTERVEYS JA ELÄMÄNLAATU Heikki Ellilä.....	13
2.1 Omaishoitajat, masennus ja ahdistuneisuus.....	15
2.2 Omaishoitajien tuki.....	15
3 SUFACARE-HANKE Jukka Surakka.....	19
3.1 SUFACARE hankkeen eri vaiheet ja käytetyt menetelmät	19
3.2 Omaishoitajan profiili hankkeessa	20
3.3 Omaishoitajien koulutus ja virkistystapahtumat.....	22
3.4 Omaishoitajan arki – kertomus Suomesta.....	22
4. YHTEENVETO SUFACARE-HANKKEEN TOIMISTA JA TULOKSISTA VIROSSA Lauri Leppik	24
4.1 Omaishoitajan arki – kertomus Virosta.....	26
5. LÄHEISET HOITAJINA JA HOIVAAJINA – TUKIPANOKSET JA TARPEET, TUEN JA PALVELUIDEN KÄYTTÖ JA KOKEMUS Åsa Rosengren.....	27
5.1 Tutkimuksen tausta ja tarkoitus.....	27
5.2 Omaishoitajan hoitopanos lähiomaiselleen	28
5.3 Omaishoitajan tarpeet, tukipalveluiden saatavuus ja käyttö	29
5.4 Omaishoitajien kokemukset tukivaihtoehdoista ja palveluista	32
5.5 Loppupäätelmä.....	34
6. OMAISHOITAJAN MIELENTERVEYS JA ELÄMÄNLAATU – terveyttä edistävä näkökulma Bettina Stenbock-Hult ja Anneli Sarvimäki	37
6.1 Luvun tarkoitus.....	37
6.2 Mielenterveys ja terveyden edistäminen.....	37
6.3 Mielenterveyden mittaaminen SUFACARE-hankkeessa	39

6.4 Mielenterveyttä koskevat tulokset	39
6.5 Yhteenveto.....	42
6.6 Elämänlaatu	42
6.7 Elämänlaadun mittaaminen SUFACARE-hankkeessa	44
6.8 Elämänlaatua koskevat tulokset	44
6.9 Mielenterveys, elämänlaatu ja terveyden edistäminen	48
 7 FYYSINEN TOMINTAKYKY Anne Kokko.....	50
7.1 Kyselytutkimus.....	50
7.2 Haastattelu.....	51
7.3 Fyysinen testi	51
7.4 Fyysistä toimintakykyä ylläpitävä ja edistävää liikuntaa iäkkäillä omaishoitajilla	52
7.5 Yhteenveto.....	53
 8 ESTEETTÖMYYS KOTONA JA LÄHIYMPÄRISTÖSSÄ Annikki Arola	55
8.1 Esteettömyyden määritelmä	56
8.2 Tarkoitus ja menetelmä.....	56
8.3 Tulokset ja johtopäätökset	56
8.4 Ympäristön arviointi.....	57
 9 OMAISHOIDON KUSTANNUKSET Eija Laitinen	60
9.1 Menetelmät, tulokset ja johtopäätökset	60
9.2 Palvelujen käyttö ja tarve	62
9.3 Palvelujen käyttöön ja tarpeeseen vaikuttavat tekijät.....	62
9.4 Johtopäätökset	64
 10 KÄYTTÄJÄKESKEINEN OMAISHOIDON MALLI Annikki Arola, Anne Kokko, Åsa Rosengren, Bettina Stenbock-Hult, Jukka Surakka	66
 Liite 1: HANKKEESSA MUKANA OLLEET KIRJOITTAJAT.....	68
Liite 2: SUFACARE hankkeen julkaisut ja esitelmät.....	69
Liite 3: SUFACARE hankkeessa mukana olleet opiskelijat ja opinnäytetyöt.....	70

1. Johdanto

Jukka Surakka

Tutkimusjohtaja, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola

1.1 Omaishoidosta yleensä

Väestön ikärakenne muuttuu nopeasti Suomessa ja muualla Euroopassa mm. sodan jälkeen syntyneiden suurten ikäluokkien takia. Iäkkäiden ihmisten osuus Euroopan väestössä odotetaan kaksinkertaistuvan ennen vuotta 2030, mikä merkitsee jonkinlaista hoitomuotoa tarvitsevien vanhusten osuuden kasvavan samaa tahtia. Demografia muuttuu siten, että lasten ja työiässä olevien aikuisten määrä vähenee ja iäkkäiden ihmisten osuus kasvaa, ja yli 85-vuotiaiden vanhusten osuus kasvaa suhteellisesti eniten. (Eurostat 2008). Muuttunut väestörakenne merkitsee, että vanhustenhuollosta tulee aiempaa merkittävämpi tekijä sosiaalipolitiikassa. Vaikka asia tiedostetaan yhteiskunnallisella tasolla, tilanne on paradoksaalinen. Ikääntyvä väestö kasvaa merkittävästi, mutta samalla julkiseen sektoriin kohdistetaan jatkuvia säästöpaineita ja vanhustenhuoltoon käytettävissä olevat varat vähenevät. Ikääntyvien osuus väestöstä kasvaa samalla kun työiässä olevien määrä vähenee, mikä merkitsee käytännössä sitä, että yhä harvempi joutuu huolehtimaan yhä useammasta. Vanhustenhuollosta on tullut entistä vaikeampi ja monimutkaisempi taloudellinen kysymys eri yhteiskunnissa.

Omaishoidon ja kotihoidon kustannukset ovat selvästi alhaisemmat kuin laitoshoidon kustannukset. Tämä koskee Suomea ja muuta Eurooppaa; omaishoidon katsotaan olevan yhteiskunnalle edullisinta ja on ratkaisu edellä mainittuun ongelmaan. Vanhustenhoitoa ei voi kuitenkaan tarkastella vain taloudellisista näkökohdista. Hoidettavan hyvinvointi riippuu suurelta osin siitä, missä henkilö asuu ja missä hän voi saada hoitoa sekä siitä, kenen kanssa hän jakaa arkensa. On todistettu, että omaishoito ja kotihoito ovat vanhuksille, vammaisille ja kroonisesti sairaille perheenjäsenille paras vaihtoehto parhaaseen mahdolliseen elämänlaatuun. Tenkasen (2003) mukaan koti on paikka, jossa ihmisen minäkuva säilyy positiivisena, vaikka fyysinen ja psyykinen hyvinvointi heikkenisi. Omaishoidon historiaa voidaan pitää yhtä vanhana kuin ihmiskunnan historiaa, ja tämä luonnollinen hoitomuoto on nykyäänkin yleisin hoitomuoto useimmissa maailman maissa. Omaishoito on kuitenkin kulttuuri-sidonnainen. Maan perinne, bruttokansantuote, sosiaalinen kehitys, normit ja mielipiteet vaikuttavat merkittävästi siihen, miten yleistä omaishoito on eri maissa. Perheen sosioekonominen asema ja asuinpaikkakunta (kaupunki vs. maaseutu) vaikuttavat siihen, valitaanko hoitomuodoksi omaishoito. (EUROFAMCARE; Mestheneos & Triantafyllou 2005).

Vanhustenhuollon vastuun jakautuminen on maakohtaista. Useimmissa Pohjois-Euroopan maissa yhteiskunta huolehtii sairaista ja vanhuksista. Varsinkin Pohjoismaiden ja Skandinavian vanhustenhuoltoa koskeva käsitys pohjautuu yhdenvertaiselle kuralle demokratiasta, riippumattomuudesta ja yksityisyydestä. Vanhuksilla on oltava samanlaiset oikeudet ja mahdollisuudet kuin muillakin päättää omasta elämästään ja vapaus valita, mistä he hakevat tarvitsemansa avun ja tuen. Julkisen sektorin olisi pystyttävä varmistamaan, että vaatimuksiin voidaan vastata korkealaatuisella palvelulla. Niin kutsutun omais- tai sukulaishoidon tulisi perustua vapaaehtoisuuteen, ja tukea näin julkista hoitoa.

Tästä huolimatta Suomessa oli vuoteen 1970 saakka voimassa laki, joka koski omaisten vastuuta sairaiden ja iäkkäiden perheenjäsenten hoitamisesta. Vielä vuonna 1977 laissa oli maininta aviopuolisoiden vastuusta huolehtia toisistaan. Vastaavat lait ovat edelleen voimassa useissa Keski-Euroopan

ja Baltian maissa, mikä johtuu suurelta osin maiden heikosta taloudellisesta tilanteesta. Laki korvattiin Suomessa yli 30 vuotta sitten uudella lailla, jossa vastuu siirrettiin kunnille. Vuodesta 1980 lähtien omaishoito on ollut osa sosiaalipoliittisia haasteita, mutta vasta 1984 omaishoitajille ryhdyttiin maksamaan taloudellista korvausta. Tästä huolimatta Suomi oli ensimmäisiä eurooppalaisia valtioita, jotka ryhtyivät tukemaan omaishoitajia taloudellisesti. (Salanko-Vuorela, Purhonen, Järnstedt & Korhonen 2006). Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan henkilö on omaishoitaja silloin, kun tämä ryhtyy hoitamaan lähiomaista tai muuta läheistä henkilöä, ja kun hoito tapahtuu hoidettavan luonnollisessa kotiympäristössä. Ennen kuin omaishoitajan on mahdollista saada virallinen asema ja taloudellista tukea, on hänen solmittava hoitosopimus sen kunnan kanssa, jossa asuu. Tämän lisäksi hoitajalla on oltava hoitovastuun edellyttämät taidot ja resurssit käytössään.

Sandin (2010) mukaan termiä ”sukulaishoitaja” käytetään ruotsin kielessä usein synonyymina omaishoitajan kanssa. Termi ”sukulaishoitaja” on alun perin koskenut vain sukulaisia ja sillä on ollut toinen merkitys. Termin määritelmää on laajennettu myöhemmin koskemaan myös esimerkiksi ystäviä ja naapureita. Useimmissa eurooppalaisissa maissa omaishoitaja määritellään samoin perustein, mutta taloudelliset tukitoimet puuttuvat edelleen.

Vaikka omaishoidon katsotaan hyödyttävän sekä yhteiskuntaa että hoidettavaa, omaishoitajajärjestelmä ei useinkaan toimi tarkoituksenmukaisesti hoitotyötä tekevän kannalta. Valtioiden ja kuntien vastuu on merkittävä, kun omaishoitoa pyritään parantamaan niin, että se voi tehokkaammin kohdata tulevaisuuden haasteet Euroopan kasvavassa vanhustenhoitojärjestelmässä. Läheisen sukulaisen tai jonkun muun läheisen ihmisen hoito on monimutkainen kysymys, joka sisältää hoitajaa ja hoidettavaa koskevia eettisiä, emotionaalisia ja identiteettiin vaikuttavia näkökulmia. Hoitomuoto heijastelee samalla taloudellisia ja käytännön ongelmia. Jotta perheenjäsen tai läheinen sukulainen voisi toimia omaishoitajana, kuntien on tuettava toimintaa taloudellisesti, sosiaalisesti, informatiivisesti, henkisesti ja käytännössä. Omaishoitajalla on oltava mahdollisuus vapaa-aikaan ja omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen. Nämä hoitajat tekevät arvokasta ja raskasta työtä samalla kun he säästävät kuntien ja valtion rahoja. Tällainen hoitomuoto ei toimi pitkällä tähtäimellä kestävällä pohjalla, mikäli hoitajat eivät saa tarvitsemaansa tukea ja koulutusta. On tosiasia, että lähes jokainen meistä on jossain vaiheessa joko omaishoitaja tai tulee tarvitsemaan omaishoitajaa. Yhteiskunnallinen käsitys omaishoitajan roolista, arkipäivästä ja elämäntilanteesta on nykyisellään riittämätön ja pirstaloitunut Euroopassa. Omaishoito on ilmiönä ajankohtainen ja mielenkiintoinen ja sen tutkiminen on tärkeää. SUFACARE-projekti pyrkii lisäämään tietoa, ja aiheesta on tehty kartoituksia Suomessa ja Virossa. Omaishoitajien tilanteen tarkastelu muualla Euroopassa auttaa tulkitsemaan projektin tuloksia laajemmassa ympäristössä.

1.2 Katsaus eurooppalaiseen omaishoitoon

Omaishoitajien elämäntilannetta, kokemuksia ja tuen tarvetta on tutkittu aiemmin lähinnä Pohjois-Amerikassa ja Australiassa. Eurooppalainen tutkimus on ollut vaatimattomampaa, ja sen edelläkävijänä voidaan pitää Iso-Britanniaa. Vähäisen tutkimuksen syynä on ensisijaisesti se, että sairaiden ja vanhusten hoito on jo pitkään ollut valtion ja kuntien vastuulla Euroopassa ja varsinkin Skandinaviassa. Omaishoito ei ole saanut yhteiskunnallista huomiota. Meillä on vain pinnallinen käsitys asiasta, vaikka ilmiöön on kiinnitetty viime aikoina enemmän huomiota. Omaishoitoon liittyy useita monimutkaisia kysymyksiä, jotka on tutkittava ja ratkaistava. Meidän on saatava aikaan enemmän eurooppalaista tutkimusta.

Muutama tutkimus on kuitenkin julkaistu. Viitataan tässä erääseen kansainväliseen tutkimukseen, joka antaa lukijalle kuvan Euroopassa vallitsevasta tilanteesta. EUROFAMCARE (2004) on laaja projekti, jossa omaishoitajien elämäntilannetta tutkittiin kuudessa eri maassa. Se on tuonut esille erilaisia ongelmakohtia ja toimii hyvin lisätutkimuksen perustana. Tämä katsaus pohjautuu kyseisen projektin loppuraporttiin The Trans-European Survey Report (Lamura, Döhner & Kofahl 2008).

EUROFAMCARE toteutettiin makro-, meso- ja mikrotasolla Saksassa, Kreikassa, Iso-Britanniasa, Italiassa, Puolassa ja Ruotsissa. Hanke keskittyi pääasiallisesti siihen, miksi omaishoito on niin tärkeä tutkimuskohde, kenelle tukitoimet on ensisijaisesti suunnattava ja miten omaishoitajille voidaan parhaiten tarjota tukea ja palveluja. Tutkimuksen peruskysymyksiä olivat seuraavat: millaista palvelua omaishoitajille tarjotaan eri maissa, millaisia positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia niillä on ollut, millaisia kokemuksia omaishoitajilla oli käytetystä palvelusta, miksi niin harva omaishoitaja turvautuu tarjolla olevaan palveluun ja millaisia olivat todelliset tukeen ja palveluun kohdistuvat tarpeet. Tulokset osoittivat, että omaishoidon yhteiskunnallinen asema erosi merkittävästi eri maissa. Valtion rooli tukitoimenpiteissä ja vastuukysymyksissä oli selvästi erilainen Pohjois-Euroopassa ja Skandina-

viassa verrattuna eteläeurooppalaisiin maihin. Ääripäänä oli Ruotsi, jossa valtiolla on ollut merkittävä ja itsestään selvä rooli vanhusten ja vammaisten hoidossa. Tällainen malli on työntänyt omaishoitajat paitsioon. Vastakohtana oli Kreikka, jossa perheellä on keskeinen rooli vanhusten ja vammaisten hoidossa, eikä valtio juuri kanna vastuuta kansalaisistaan. Omaishoitajilla on hyvin näkyvä asema Kreikan kaltaisissa maissa. Maiden välillä oli myös eroa kohderyhmissä, joille suunnattiin tukitoimenpiteitä. Pohjoismaat ovat keskittyneet hoidettavan tarpeisiin, Etelä-Euroopassa perhe on kaiken keskipiste ja tukitoimenpiteet sovitetaan hoidettavan ja omaishoitajan tarpeiden mukaan. Useimmissa maissa on kuitenkin epäselvää, millaisia tukitoimenpiteitä tarvitaan ja kenelle ne pitäisi tarkkaan ottaen kohdistaa. Tukitoimenpiteitä ja koulutusta koskevia tavoitteita ei ole määritelty eikä niille ole laskettu teoreettista mallia. Useimmat maat eivät osanneet valita oikeita tukitoimenpiteitä oikealle kohderyhmälle oikeaan aikaan. Tämä on johtanut siihen, että omaishoitajat eivät ole pitäneet niitä tarkoituksenmukaisina.

EUROFAMCARE-maista tehty otanta on suhteellisen homogeeninen ja omaishoitajista löytyi seuraavia yhteisiä piirteitä: Omaishoitajien keski-ikä Euroopassa oli 55 vuotta ja omaisten noin 80 vuotta. Useimmat otannan omaishoitajista olivat naisia, ja naisten osuus omaishoitajista oli kaikissa maissa kolme kertaa suurempi miehiin verrattuna. Useimmat omaishoitajat hoitivat sukulaistaan kotona. Ainoastaan Saksassa ja Ruotsissa joka kymmenes hoitoa tarvitsevasta asui hoitokodissa tai vastaavassa laitoksessa. Ruotsissa, Saksassa ja Iso-Britanniassa ylivoimaisesti suurin osa omaishoitajista huolehti kumppanistaan tai puolisostaan, kun taas Puolassa, Kreikassa ja Italiassa hoidettiin vanhempia tai isovanhempia. Keskimäärin lähes joka toinen omaishoitaja oli hoidettavan lapsi ja 20 % tapauksissa hoitajana toimi puoliso. Vävy tai miniä omaishoitajana oli kolmanneksi yleisin hoitomalli. Fyysinen vamma tai fyysinen toimintakyvyttömyys oli yleisin syy omaisen hoitotarpeeseen Ruotsissa, Puolassa, Kreikassa ja Iso-Britanniassa. Liikkumisvaikeudet, kuljetustarpeet ja muistiongelmien olivat yleisin syy Italiassa ja Saksassa. Ikään liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen, kognitiiviset ja psyykkiset ongelmat sekä vaikeudet huolehtia itsestään olivat kauttaaltaan kolme yleisintä syytä omaishoitajan tarpeelle. Kaksi kolmannelta otannasta ilmoitti, että omaisen oli melko tai erittäin riippuvainen heidän hoidostaan ja huolenpidostaan. Tämän lisäksi yli puolet hoidettavista tarvitsi osittain tai täysin apua päivittäisissä askareissa.

Hoitovastuu rajoitti useimpien omaishoitajien työssäkäyntiä ja merkitsi siten pienempiä tuloja. Vain joka kymmenes haastatelluista pystyi käymään töissä ja toimimaan samalla omaishoitajana. Haastatelluilla oli paremmat taloudelliset edellytykset turvautua ulkopuoliseen palveluun, mutta toisaalta heillä oli myös vähemmän intoa ja aikaa huolehtia omaisestaan. Yli puolet otannasta oli huomannut, että kustannukset lisääntyivät omaishoitajan työssä. Kyse oli lähinnä omaisen lääke- ja kuljetuskustannuksista.

EUROFAMCARE-tutkimuksen yhteydessä haastateltiin noin 6000 omaishoitajaa ja heidän motiivinsa ryhtyä omaishoitajaksi tai toimia omaishoitajana olivat seuraavat: 57 % vastasi, että suurimmat syyt olivat läheinen suhde ja tunnesiteet omaiseen, 15 % vastaajista oli sitä mieltä, että yhteiskunnan odotukset ja velvoitteet vaikuttivat valintaan eniten, 13 % ilmoitti, että henkilökohtainen velvollisuudentunne ratkaisi valinnan. 3 % vastanneista oli sitä mieltä, että heillä ei ollut muuta vaihtoehtoa kuin ryhtyä itse omaishoitajaksi. Kolmasosalla otannasta oli sekä hoitovastuu läheisestä omaisesta että vastuu alaikäisestä lapsesta. Kahdella kolmasosalla omaishoitajista oli pitkäaikainen (yli kaksi vuotta) hoitosuhde omaiseen. Keskimääräinen hoitajakso oli kestänyt noin 60 kuukautta. Kun kyse oli omaisen sijoittamisesta hoitokotiin tai vastaavaan, yli puolet omaishoitajista vastasi, että eivät tekisi sitä. Laitosmuotoinen hoito oli Etelä-Euroopan maissa harvinaisempaa kuin Pohjois-Euroopassa. Useimmat omaishoitajat olivat sitä mieltä, että he jatkaisivat hoitotyötään seuraavina vuosina vaikka hoidettavan terveydentila heikkenisi. Kysymykseen omasta terveydestä ja elämänlaadusta useimmat vastasivat, että se oli hyvä tai keskimääräinen. Vaikuttaa siltä, että eteläeurooppalaisten maiden Kreikan ja Italian sekä Puolan omaishoitajat voivat heikoimmin. Paras tilanne oli Ruotsissa ja Iso-Britanniassa. Yli puolet haastatelluista omaisista kertoi olevansa uskovainen.

Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat käyttävät palveluja melko harvoin; tiettyä palvelua käytetään keskimäärin kerran vuodessa. Suurin tarve lienee sosioemotionaalisilla tukitoimilla, jotka sisältävät neuvontaa, vertaistukea, psykologin vastaanottoja jne. Tutkimus osoittaa, että tällaisten tukitoimien saatavuus erosi merkittävästi eri maissa. Sosioemotionaalisia tukitoimia tarjotaan selvästi enemmän Ruotsissa, Iso-Britanniassa ja Saksassa kuin Puolassa, Italiassa tai Kreikassa. Voimme olettaa, että tilanne korreloi elämänlaadun kanssa. Kuten edellä mainittiin, se on parempi niissä maissa, jotka tarjoavat sosioemotionaalisia tukitoimia.

1.3 Yhteenveto

EUROFAMCARE-tutkimuksesta saadut tulokset kuvaavat omaishoitajien raskasta arkipäivää ja ottavat esille tukitoimia ja palveluja, joita tarvitaan Ruotsissa, Saksassa, Iso-Britanniassa, Puolassa, Italiassa ja Kreikassa. Yhteenvetona voidaan todeta, että maat eroavat toistaan tietyissä asioissa, mutta silti omaishoitajista piirtyy suhteellisen yhtenäinen kuva. Useimmat omaishoitajat ovat keski-ikäisiä ylitäiteitä naisia, joilla on tunneside hoidettavaan lähisukulaiseen. Hoidettava on useimmiten vanhempi henkilö, jolla on ikään liittyviä sairauksia. Otannan mukaan kaikilla omaishoitajilla on suuri työtaakka ja huono taloudellinen tilanne. Omaishoitajien tärkein palveluja koskeva tarve liittyy sosioemotionaalisiin tukitoimenpiteisiin.

Euroopassa tehdyt tutkimukset osoittavat, että EUROFAMCARE-tutkimuksen esille tuomia haasteita esiintyy myös muualla. Vaikka tutkimuksesta saatu tieto kuvaa ja tunnistaa ongelma-alueet selvästi, ongelmien ratkaisu ei ole yksiselitteistä eri maissa. Jimenez-Martin ja Vilaplana (2008) sekä Callegaro ja Pasini (2007) käsittelevät raporteissaan paradoksia, jonka mukaan kunnat säästävät omaishoitajien avulla selvää rahaa, mutta menettävät samalla työvoimaa ja verotuloja. Mitä enemmän epävirallista hoitoa on tarjolla, sitä voimakkaampi negatiivinen vaikutus sillä on yhteiskunnan työvoiman määrään. Callegaro ja Pasini (2007) kysyvätkin, pitäisikö yhteiskunnan panostaa enemmän epävirallisen vai virallisen hoidon kehittämiseen. Fevang, Kverndokk ja Roed (2008) huomauttavat samassa yhteydessä, että sodanjälkeinen vähentynyt syntyvyys ja naisten siirtyminen työelämään on karsinut resursseja siinä määrin, että emme pysty vastaamaan lisääntyneeseen kotihoidon tarpeeseen, vaikka se on paras ratkaisu yhteiskunnan ja yksilön näkökulmasta. Nämä ovat taloudellisia ja sosiaalipoliittisia kysymyksiä, joita ei tarkastella tässä raportissa sen enempää; ongelmanasettelussa ne on kuitenkin hyvä pitää mielessä.

1.4 Suomen tilanne

Omaishoitajana toimivien henkilöiden lukumäärää on vaikea arvioida. Erään arvion mukaan Suomessa on yli 300 000 omaishoitajaa (Aaltonen 2004), ja Vaarama ja Kaitsaari (2002) ovat arvioineet yli 60-vuotiaiden kotona asuvien apua tarvitsevien henkilöiden lukumääräksi reilut 130 000 henkilöä. Kunnallista omaishoidon tukea sai vuonna 2009 noin 35 000 omaishoitajaa, siis valtaosa omaishoidosta tehdään ilman virallisia tukitoimia. Omaishoidon tukea saavista 60 % on eläkkeellä ja hoidettavista noin 24 000 oli yli 65-vuotiaita. Hoidettavista on naisia 46 % ja miehiä 54 %. Suurin osa hoidettavista on iäkkäitä ihmisiä: 29 % on 75–84-vuotiaita, yli 85-vuotiaita 17 % ja viidesosa 18–64-vuotiaita. Omaishoitajista kolme neljästä on naisia. Hoitajana toimii useasti lähiomainen. Noin puolet omaishoitajista on puolisoja ja joka viides joko hoidettavan lapsi tai vanhempi. Yli puolet omaishoitajista on eläkkeellä ja vain viidennes kokopäivätyössä. Eläkeikäisten omaishoitajien osuus on lisääntynyt vuodesta 1994 lähtien. Pääsääntöinen syy omaishoittoon on pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma ja neljäsosalla vanhuuteen liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen. Dementia on hoidon tarpeen syynä noin viidesosalla. Omaishoidon piirissä olevien hoitoisuus on usein vaativalta, koska joka toinen omaishoidon piirissä oleva tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa jatkuvasti tai melko paljon ja joka kolmas ympärivuorokautisesti.

Laki omaishoidon tuesta tuli voimaan 1.1.2006. Laki on vasta alku tarvittavalle lainsäädäntötyölle. Sata-komitea valmisti omaishoidon lainsäädännön uudistusta, mutta se työ on kuitenkin pysähtynyt. Tällä hetkellä valmistellaan uutta sosiaalihuollon lainsäädäntöä. Välimietinnön jättänyt työryhmä ei ole ottanut kantaa omaishoidon lainsäädäntöön tai sen aikatauluun.

Tuen saajien määrä on kasvanut tasaisesti vuodesta 1994 lähtien, jolloin toteutettiin ensimmäinen omaishoidon seuranta tutkimus. Omalta osaltaan hakemusten määrän kasvuun on vaikuttanut vuonna 2006 voimaan tullut omaishoidon laki. Omaishoidon tuen maksaminen siirtyy mahdollisesti Keralle, ja kuntien täytyy edelleen huolehtia omaishoittoon liittyvistä palveluista. Tämä järjestely antaisi kunnille enemmän resursseja omaishoidon parempaan ja tehokkaampaan tukemiseen. Nähtäväksi jää, miten käytännön järjestelyt hoidetaan, sillä tuen maksamiseen liittyy tuen arviointi, jonka ovat tähän saakka tehneet kunnan vanhuspalveluiden työntekijät. On myös esitetty toivomus, että omaishoidon hoitopalkkio tulisi toteuttaa Kansaneläkelaitoksen maksamana koko valtakunnassa yhdenmukaisin kriteeristönä.

Omaishoitoperheiden tukena on kunnallinen palvelujärjestelmä: omaishoidon tuki, kotipalvelu, kotisairaanhoido, päivätoiminta, päiväsaatola, asumispalvelut, laitoshoido, perhehoito, sosiaalityö, vammaispalvelulain piiriin kuuluvat palvelut ja kuntoutus. Omaishoitajat ovat oikeutetut kolmeen

vapaapäivään kuukaudessa. Kaikki omaishoitajat eivät käytä oikeuttaan lakisääteiseen vapaaseen. Sopimuksen tehneistä omaishoitajista 76 % on oikeutettu lakisääteiseen vapaaseen, mutta heistä arviolta 42 % ei kuitenkaan ole käyttänyt lomaoikeuttaan. Syynä vapaapäivistä kieltäytymiseen on huoli hoidettavan jättämisestä toisten hoitoon ja toisaalta hoidettavan kieltäytyminen muusta kuin omaishoidosta. Omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikana hoito järjestetään suurimmaksi osaksi lyhytaikaisessa laitoshoidossa. Noin viidesosalla asiakkaista hoito järjestyy sukulaisten, naapureiden tai vapaaehtoishenkilöiden toimesta tai lyhytaikaishoidolla palveluasumisyksiköissä. Monet kunnat järjestävät omaishoitajille myös ylimääräisiä vapaa- ja virkistyspäiviä. Keskimäärin vähintään puolessa Suomen kunnista omaishoitajilla on mahdollisuus ylimääräisiin vapaisiin ja virkistyspäiviin. Pidetyt vapaa- tai virkistyspäivät eivät vähennä hoitopalkkion määrää. Kunnan on huolehdittava vapaan osalta hoidettavan tarkoituksenmukaisen hoidon järjestämisestä. Joissain kunnissa on käytössä palvelusetelit, joilla omaishoitaja voi ostaa vapaansa ajaksi palveluja esim. yksityiseltä sektorilta. Palveluseteli eli voucher on julkisen vallan rahoittamaa ja käyttötarkoituksiltaan sidottua ostovoimaa, jolla asiakas voi itse valita itselleen sopivia palvelumuotoja kunnalta, järjestöltä tai yksityisiltä palvelujen tuottajilta. Palveluseteli ei ole käytössä kaikissa kunnissa. Omaishoitaja ei ole työsopimuslain (55/2001) tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajan eläketurvasta säädetään kunnallisessa eläkelaisissa (549/2003), ja kunta on velvollinen ottamaan tapaturmavakuutuksen sopimuksen tehneelle hoitajalle.

Sopivia tilapäishoidon vaihtoehtoja on riittämättömästi, eikä 40 prosentilla omaishoitajista ole mahdollisuutta pitää lainkaan lakisääteisiä vapaitaan. Ilman omaishoitajaa arvioidaan noin 11 600 henkilön olevan laitoshoidon tarpeessa. Tämä merkitsisi noin 533 miljoonan euron kustannusta kunnille, kun bruttokustannuksena käytetään keskimääräistä kunnallisen vanhainkotihoitoon hoitopäiväkustannusta 126 euroa. Omaishoitajien vapaapäivien ja sijaishoitajan järjestäminen on yksi tärkeimmistä ja myös vaikeimmin ratkaistavista kysymyksistä.

LÄHTEET:

- AALTONEN, E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 2004:3
- CALLEGRANO, L. & Pasini, G. 2007. Social interaction effects in an inter-generational model of informal care giving. <http://ssrn.com/abstract=1002827>
- EUROFAMCARE 2004. <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/>
- FEVENG, E; Kverndokk, S. & Roed, K. 2008. Informal care and labor supply. <http://ssrn.com/abstract=1278917>
- JIMENEZ- Martin, S. & Vilaplana, C. 2008. Trade-off between formal and informal care in Spain. <http://ssrn.com/abstract=1162101>
- LAMURA, G; Döhner, H. & Kofahl, C. 2008. On the behalf of the EUROFAMCARE consortium. Services for supporting family carers of the older people in Europe characteristics, coverage and usage. A six country comparative study.
- SAND. 2010. Anhöriga som kombinerar förvärsarbete och anhörigomsorg. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kunskapsöversikt 2010:1.
- SALANKO-VUORELA, M; Purhonen, P; Järnstedt, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta "Hoitaa ne joka tapauksessa". Omaishoitajat ja läheiset liitto Ry.
- TENKANEN, R. 2003. Kotihoidon yhteistyömuotojen kehittäminen ja sen merkitys vanhusten elämänlaadun näkökulmasta. Acta Universitatis Lappeensis 62, Rovaniemi.
- VAARAMA, M. & Kairsaari, T. 2002. Ikääntyneiden toimintakyky ja koettu hyvinvointi. Teoksessa Heikkilä, M. & Kautto, M. Suomalaisten hyvinvointi. Helsinki. STAKES.

2. Mielensterveys ja elämänlaatu

Heikki Ellilä

Yliopettaja, Turun Ammattikorkeakoulu

Allardt (1985) mukaan ihmisen oma kokemus omasta mielensterveydestään on aivan ratkaiseva yksilön elämänlaadun kannalta. Allardt määritelmän mukaan muita elämänlaadun rakenneseosia ovat yksilön sosiaaliset suhteet, osallisuus itseä koskeviin päätöksiin, asuinympäristön mielekkyys, taloudellinen toimeentulo ja kyky ratkoa sosiaalisia ongelmia. Siltaniemi ym. (2007) näkevät elämänlaadun, kuten myös mielensterveyden, olevan yhteydessä yksilön subjektiivisiin kokemuksiin esimerkiksi onnellisuuteen ja yleiseen tyytyväisyyden elämään, mutta myös suoraan aineelliseen objektiivisesti mitattavanaan elintasoon.

Mielensterveyteen kuuluvat yksilön kyky vuorovaikutukseen, kyky välittää ja rakastaa, kyky ihmisiin ja tunneilmaisun esille tuomiseen. Olennaista on myös ihmisen kyky tehdä töitä, osallistuminen sosiaaliseen elämään, asiallinen oman edun valvonta, ahdistuksen hallinta, joustava suhtautuminen elämän muutoksiin ja menetysten sieto. Mielensterveyteen kuuluu todellisuudentaju eli ihminen kyky erotella oma ja ulkoinen todellisuus myös paineen ja stressin keskellä. (Lönnqvist ym. 2007).

Hyvä mielensterveys luo myös perustan elämänhallinnan ja osallisuuden kokemukselle (Feldt 2000). Kokemus omasta mielensterveydestä on keskeinen osa kokonaisterveyttä, eikä terveyttä voi olla olemassa ilman mielensterveyttä (WHO 2011). Elämänlaadun ja mielensterveyden välillä valitsee siis vuorovaikutussuhde: hyvä mielensterveys on keskeistä yksilön koetun elämänlaadun kannalta ja toisaalta hyväksi koettu elämänlaatu ylläpitää hyvää mielensterveyttä.

Mielensterveyshäiriöiden esiintyvyyden aikuisväestön keskuudessa on arvioitu olevan noin 20–25 prosenttia. (Pirkola & Sohlman 2005). Jonkinasteinen mielensterveyden häiriö koskettaa siis jossain vaiheessa elämää joka neljättä suomalaista. Häiriöt eivät ole lisääntyneet, mutta niistä aiheutuu entistä enemmän työkyvyttömyyttä. (Raitasalo & Maanniemä 2006). Mielensterveyshäiriöt eivät heikennä yksistään niitä potevien henkilöiden elämänlaatua, vaan myös perheenjäsenten ja muiden omaisten henkistä tasapainoa. Näin ollen mielensterveyden häiriöitä voidaan hyvin pitää yhtenä keskeisimmistä elämänlaatua heikentävistä tekijöistä. (Feldt 2000).

Omaisiaan kotonaan hoitavien mielensterveen liittyviä tekijöitä on kansainvälisesti tutkittu suhteellisen runsaasti. Cinalh tietokannasta tehdyssä artikkelihauussa (12.12.2010) hakusanayhdistelmällä ”caregiver and mental health” identifioitiin aiheeseen liittyen 162 tieteellistä artikkelia. Kun haku rajattiin koskemaan yli 65-vuotiaita, supistui artikkelimäärä 52:een.

Aiheeseen liittyvä suomalainen tutkimus on ollut niukkaa. Medic tietokannasta tehdyn tiedonhaun (12.12.2010) perusteella hakusana yhdistelmällä ”omaishoitaja ja mielensterveys, 65+, löydettiin vain 13 aiheeseen sopivaa julkaisua, joista 4 oli yliopistollisia opinnäytetöitä. Artikkeleista vain yksi oli julkaistu tieteellisissä lehdissä. Loput seitsemän olivat hankeraportteja tai ammatillisten lehtien julkaisuja. Suomalainen tutkimus on paljolti keskittynyt mielensterveyskuntoutujien omaisten selviytymiseen (esim. Nyman & Stengård 2004, 2005, Stengård 2005, Holmqvist 2007). Lisäksi tutkimus on tehty kohdistuen mm. dementiaa (Kristeri 1997) ja aivohalvausta sairastavien omaishoitajien mielensterveyteen (Berg 2009).

Useat kansainväliset tutkimukset esim. Burton ym. (2003), Christakis & Allison (2006) ovat osoit-

taneet, että omaishoitajana toimivat kokevat itsensä uupuneiksi ja stressaantuneiksi muuta väestöä enemmän. He kokevat itsensä useammin rasittuneiksi, laiminlyövät itsestään huolehtimista ja heillä on myös keskimäärin enemmän psyykkisiä ja fyysisiä sairauksia.

Vitalinin ym. (2003) laajassa meta-analyysissä verrattiin omaishoitajien terveydentilaa niiden terveydentilaan, joilla ei ollut omaisia hoidossaan. Katsauksessa huomattiin, että omaishoitajat kokivat oman terveytensä selvästi huonommaksi, heidän stressihormoniensa määrä oli kohonnut ja heillä oli myös selvästi suurempi riski sairastua kuin niillä, joilla ei ollut omaisia hoidettavana. Vitalino ym (2003.) Myös Warner ym. (1995) raportoivat tutkimuksessaan ikääntyneiden omaishoitajien elävän muuta väestöä rajallisempaa sosiaalista elämään ja kärsivän keskimääräistä enemmän fyysisistä ja psyykkisistä vaivoista. Omaishoitajien onkin havaittu käyttävän muuta väestöä enemmän psyykelääkitystä. (Cassie & Sanders 2008). Omaishoitajilla on selvästi muuta väestöä enemmän myös somaattisia ongelmia (Shultz & Sherwood 2008) ja ongelmia, jotka liittyivät päivittäisten askareiden toimitamiseen (Sit ym. 2004).

Stengårdin (2005) mukaan hoidettavan kanssa asuminen syventää omaishoitajan kokemaa stressiä. Suomen Vanhuustyön keskusliiton 43 omaishoitajaperheeseen kohdistuneen tutkimushankkeen mukaan (Saarenheimo & Pietilä 2005) perheenjäsenet kokivat omaishoitajuuden kapeuttavan perheiden sosiaalista elämää voimakkaasti. Omaishoitajuus saattoi merkitä myös täydellistä elämämuutosta, jossa vanhasta elämäntavasta on pakko luopua ja uuden rakentamiseen ei saa tarpeeksi tukea.

Omaishoitajien kokemassa psykososiaalisen stressin määrässä on havaittu olevan eroja asuinpaikan mukaan. Walesissa tehdyssä tutkimuksessa (Tommis ym. 2006) kaupunkimaisessa asuinympäristössä elävillä aivohalvaus- ja dementia potilaiden miesomaishoitajilla oli maaseudulla asuvia kohdaloitoveriteita vähemmän mielenterveysongelmia. Saman tutkimuksen mukaan naisomaishoitajien kohdalla ei asuinpaikalla näyttänyt olevan merkitystä. Schultz & Beck (1999) osoittivat tutkimuksessaan iäkkäiden ja stressaantuneiden puoliso- omaishoitajien ennen aikaisen kuoleman riskin olevan selvästi korkeampi kuin omaishoitoon osallistumattomien verrokkien. Van Vliet ym. (2010) havaitsivat katsauksessaan varhaisdementiaan sairastavien omaishoitajien selviytymisestä, että tämä omaishoitajaryhmä joutuu kokemaan runsaasti elämäntilanteeseen liittyvää psyykkistä kuormitusta ja on samalla altis sairastumaan itse vakavaan masennukseen. Williams ym. (2008) tarkastelivat tutkimuksessaan kroonisen hitaasti etenevän neurologisen sairauden, huntingtonin tautia sairastavien potilaiden omaishoitajien psyykkistä kuormitusta. Tutkimuksessa havaittiin omaishoitajien kokevan hoidettavan tilanteen ahdistavana ja stressaavana. Omaishoitajien kokeman henkisen taakan on havaittu olevan sitä raskaampi mitä korkeammat vaatimukset omaishoitaja asettaa itselleen omaisensa hoidon suhteen. (Pinquart & Sörensen 2003).

Bartolo ym. (2010) tutkivat 118 neurologista pitkäaikaissairautta potevan potilaan omaishoitajien henkistä rasitusta. Tutkimuksessa tutkituista omaishoitajista 34 % koki suuria ongelmia ajan puutteen takia ja 25 % koki mahdollisuutensa osallistua normaaliin elämään (esim. työ ja harrastukset) rajallisiksi omaishoitajavelvoitteen takia. Lisäksi vastaajista viidennes koki jatkuvaa fyysistä uupumusta, mutta vain noin 10 % kokivat puutteita sosiaalisen- ja tunne-elämän alueilla. Hooker ym.(2002) havaitsivat Alzheimerin tautia sairastavien potilaiden käytöshäiriöiden lisääntymisen ennustavan omaishoitajien henkisen kuormittumisen lisääntymistä.

Omaishoitajien on myös todettu elävän stressaavassa elämää, erityisesti silloin, kun he joutuvat seuraamaan hyvin läheltä omien omaisensa kärsimystä, voimatta paljonkaan itse lievittää sitä. Omaishoitajat voivat joutua kokemaan itseensä kohdistuneita negatiivisia tunteita ja joskus myös fyysisistä väkivaltaa hoidettaviensa taholta. (Monin ym 2009.) Tämä voi synnyttää vasta-aggressiota, turhautumista sekä surua. Omaishoitaja kokevat usein myös syyllisyyttä omista, omaistaan kohtaan tuntemistaan ja kielletyksi kokemistaan vihan tunteista. (Monin & Schulz 2010). Laajassa amerikkalaisessa (n=421) face-to-face haastattelututkimuksessa (MacNeil ym. 2009) havaittiin, että omaishoitajien hoidettaviaan kohtaan kokemien turhautuneisuuden ja ärtymyksen olevan yhteydessä omaishoitajien kokemaan ahdistuneisuuteen ja hoidettaviin kohdistuvaan väkivaltaan tai sen uhkaan. Lisäksi samassa tutkimuksessa huomattiin, että kiukun ja vihan tunteet lisäävät omaishoitajan masentuneisuuden ja muun mielipahan tunteita, kuten surua. Tämä taas puolestaan on selvässä yhteydessä omaishoitajien hoidettaviinsa kohdistamiin aggressiivisiin tunteenpurkauksiin (MacNeil ym. 2009).

Monien omaishoitajien kohdalla voitaneen hyvin puhua sijaistraumatisoitumisesta tai myötätuntuupumuksesta, vaikka näillä termeillä kuvataan yleensä ammattiauttajien reaktiota traumaattisiin tilanteisiin tai pitkäkestoisiin, uuvuttavalta tuntuviin hoitosuhteisiin. Sijaistraumatisoitumiseen liittyy heikentynyt tunteiden kestokyky, minuuden tunteen säilyttämiskyky ja kyky säilyttää sisäinen yhteys toisiin. Se voi heikentää usein keskeisten tarpeiden tyydyttämistä ja häiritsee perususkomuksia itsestä ja toisista ja vaikuttaa sitä kautta ihmisten välisiin suhteisiin. Sillä voi olla vaikutusta myös sensoriseen muistiin ja se voi muuttaa sensorisen muistin toimintaa. (Traumatepiakeskus 2011).

2.1 Omaishoitajat, masennus ja ahdistuneisuus

Bartolon ym. (2010) tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kokivat masennusoireita keskimääräistä enemmän ja masennuksen kokeminen lisäsi selvästi omaishoitajien kokemaa yleistä henkisen taakan tunnetta, jota lisäsivät myös hoidettavan huonon toimintakyvyn ja avuttomuuden mukanaan tuomat rasitus ja väsymys. Myös Bergin (2010) sataa suomalaista aivoinfarktipotilasta ja heidän omaistaan koskevassa tutkimuksessa huomattiin masennuksen olevan yleinen sekä potilaiden että omaisten keskuudessa: noin 30 % kummasikin ryhmässä. Merkitteä pantavaa on, että masennusoireiden esiintyvyys oli hieman yleisempiä omaisilla kuin potilailla. Gaugler ym. (2010) raportoivat laajassa, yli tuhatta Yhdysvaltaista omaishoitajaa koskevassa tutkimuksessaan omaishoitajien masennusoireiden lisääntyneen hoidettavana olleen omaisen laitossijoituksen jälkeen.

Cuipersin (2005) suorittamassa dementiapotilaiden omaishoitajia käsittelevässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa havaittiin, että omaishoitajilla on merkittävästi suurempi riski sairastua depressioniin kuin niillä, joilla ei ole omaisia kotona hoidettavana. Siegler ym. (2010) tutkivat 87 yhdysvaltalaisesta perheestä, joissa oli vaikeasti dementoinut perheenjäsen. Tämän tutkimuksen mukaan omaishoitajat arvioivat itsensä muuta väestöä masentuneimmiksi. Huomattiin myös, että perheiden etnisellä taustalla, asuinolosuhteilla ja perhesuhteilla oli merkitystä perheiden henkiseen hyvinvoinnin kannalla. MacNeilin ym. (2009) mukaan omaishoitajien kokemalla ärsyyntyneisyydellä ja masennuksella on havaittu olevan yhteyttä omaishoitajien hoidettaviin kohdistamaan potentiaaliseen aggressioon ja suoriin vihan purkauksiin. Saman tutkimuksen mukaan olisi tärkeää kiinnittää huomiota omaishoitajien depressiivisiin oireisiin ja tarjota niihin helpotusta. Näin voitaisiin mahdollisesti vähentää omaishoitajien hoidettaviin kohdistamaa henkistä ja fyysistä väkivaltaa.

Cooperin ym. (2007) laajassa omaishoitajien ahdistuneisuuteen kohdistuneessa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa havaittiin noin neljäsosalla omaishoitajista ahdistuneisuuden lisääntymistä. Ahdistuneisuuden nousu oli tilastollisesti merkittävä verrattuna ei-omaishoitaja verrokkeihin. Omaishoitajien ahdistuneisuuteen liittyivät emotionaalinen sisäänpäin kääntyneisyys, omaishoitajuuden raskauden tunne, ja huono fyysinen terveys. Laajassa norjalaisessa (n=51.000) mielenterveysongelmista kärsivien potilaiden omaisten psyykkisiä häiriöitä kartoittavassa tutkimuksessa (Idstand ym. 2010) havaittiin, että mielenterveysongelmista kärsivien omaisilla esiintyi muuta väestöä enemmän ahdistuneisuushäiriöitä sekä masentuneisuutta. Tutkimuksen mukaan ero muuhun väestöön ei kuitenkaan ollut yhtä suuri kuin esimerkiksi Wittmundin ym. (2002) tai Cooperin ym. (2007) tutkimuksissa oli havaittu.

Uniongelmiä on useissa tutkimuksissa havaittu olevan omaishoitajilla hyvin yleisiä. Terin ym. (1995) mukaan jopa 68 %:lla omaishoitajista on selviä uniongelmiä. Ongelmat ovat yleisempiä naiskuin mies omaishoitajilla (Wilcox & King 1999) ja ne ovat yhteydessä myös omaishoitajien heikoksi kokemaan terveydentilaan (Spira ym. 2010). Myös McCurry ym. (2007) esittävät laajassa omaishoitajien uniongelmiä käsittelevässä katsauksessaan, että hoitamattomat omaishoitajien uniongelmat voivat kehittyä kroonisiksi sairauksiksi, jotka uhkaavat vakavasti omaishoitajan ja myös hoidettavan terveyttä. Heidän mukaansa uniongelmiin tulisi puuttua nopeasti ja hoito pitäisi räätälöidä kunkin omaishoitajan tarpeisiin sopiviksi. Lisäksi mahdollisen depression mahdollisuus tulisi aina huomioida.

2.2 Omaishoitajien tuki

Matilainen (2002) kuvasi teemahaasteluna toteuttamassaan pro gradu -tutkimuksessa 10:n demen-toitunutta läheistään hoitavan yli 65-vuotiaan omaishoitajan kokemuksia omasta terveydestään. Matilainen havaitsi, että useimmilla omaishoitajilla oli useita sairauksia. He kuitenkin korostivat, että terveyttä voi olla olemassa myös sairauksista huolimatta. He arvostivat erityisesti muilta ihmisiltä saatua tunnetukea sekä terveyteen liittyvää yhdessäoloa ja aktiivisuutta ja pitivät näitä tärkeinä myös oman mielenterveytensä kannalta. Australialaisen tutkimuksen (Lam & Lam 2008) mukaan iäkkäät omaishoitajat, jotka käyttivät ahkerasti internetin suomaa mahdollisuuksia ihmissuhteiden ja muiden kontaktien ylläpitoon sekä tiedon hankintaan, tunsivat terveytensä paremmaksi kuin ne, jotka eivät käyttäneet internetiä. Erot eivät olleet kovin suuret, mutta tutkijat pitivät tärkeänä, että internetin ja muun sähköisen tiedonvälityksen mahdollisuuksia omaishoitajien elämänhallinnan apuna kehitetään ja tutkitaan edelleen.

Perrin ym. (2010) havaitsivat, että aivohalvauspotilaiden omaishoitajat hyötyvät selvästi heidän tarpeitaan varten suunnitellusta valmennuskurssista, joka liittyi hoidettavan sairauteen ja kuntoutukseen. Kolmen kuukauden seurannan perusteella voidaan sanoa, että valmennukseen osallistune-

den omaishoitajien yleinen tyytyväisyys elämään koheni kontrolliryhmään verrattuna selvästi ja tulokset näkyivät myös esimerkiksi omaishoitajien masennusoireiden vähentymisenä. Edellä mainitun tutkimusprojektin perusteella voidaankin suositella erityisiä valmennusohjelmia aivohalvauspotilaiden omaisille.

Gottlieb & Rooney (2004) havaitsivat Kanadassa tehdyssä dementiapotilaiden omaishoitajien (n=146) elämänhallintaa liittyvästä tutkimuksessaan, että parhaiten omaishoitajuuden haasteisiin pystyivät vastamaan ne omaishoitajat, jotka pystyivät säilyttämään positiivinen elämänasenteensa. Tutkimuksen mukaan positiivinen asenne toimi myös puskurina katkeroitumisen tunnetta vastaan. Frias ym. (2003) havaitsivat niin ikään kanadalaisessa omaishoitajiin kohdistuneessa tutkimuksessaan (n=131), että omaishoitajien terveydentila heikkenee yleisesti ikääntymisen myötä, mutta omaishoitajien itse arvioima oma terveys heijastelee selvästi hoidettavien terveyden muutoksia. Esimerkiksi hoidettavien lisääntyneet kivut heikensivät hoitajien terveyden kokemusta.

Fratzen-Dalen ym. (2007) ruotsalaisen tutkimuksen mukaan omaishoitajien omat fyysiset sairaudet muodostavat suuren riskitekijän omaishoitajien psyykkiselle terveydelle ja jaksamiselle omaishoitajana. Samassa tutkimuksessa huomattiin myös, että yleinen hyvä terveys ja hoitohenkilökunnan antama monipuolinen tuki olivat erittäin tärkeitä tekijöitä omaishoitajien henkisen hyvinvoinnin kannalta. Lisäksi Cassin & Sanders (2008) tähdentävät, että omaishoitajille tarjotut psykososiaaliset interventiot, kuten perheterapia tai muu psyykinen tukeminen vähentävät omaishoitajien taakkaa ja lisäävät näin myös hoidettavien hyvinvointia. Myös Martire ym. (2010) havaitsivat iäkkäiden omaishoitajien masennuksen hoitamisen helpottavan omaishoitajien selviytymistä ja pitivät mahdollisena, että näille tarjottu samanaikainen monipuolinen psykososiaalinen tuki voi myös voimistaa masennuksen hoidon positiivisia tuloksia.

Yhteenvetona voidaan todeta, että omaishoitajilla esiintyy keskimäärin muuta väestö enemmän sekä mielenterveydellisiä että somaattisia vaivoja ja häiriöitä. Häiriöiden ennalta ehkäisyyn kannattaa panostaa. Erilaisia omaishoitajien vaivoja voidaan hoitaa ja lievittää erityisesti omaishoitajille räätälöidyillä valmennuskursseilla. Nykyään kannattaisi hyödyntää myös internetin suomat mahdollisuudet omaishoitajan tukemisessa.

LÄHTEET

ALLARDT, E. 1985. Sosiologia WSOY, Juva.

BARTOLO, M; De Luca, D; Serrao, M; Sinforiani, E; Zucchella, C. & Sandrini, G. 2010. Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine* 42(9):818-22.

BERG, A. 2010. Depression and its assessment among stroke patients and their caregivers Helsingin yliopiston psykologian laitoksen laitoksen tutkimuksia.

BURTON, L.C; Zdaniuk, B; Schulz, R ;Jackson, S. & Hirsch, C. 2003. Transitions in spousal caregiving *Gerontologist*. 43(2):230-41.

CASSIE, K.M. & Sanders, S. 2008. Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work* 50 Supplement 1:293-320.

CHRISTAKIS, N.A. & Allison, P.D. 2006. Mortality after the hospitalization of a spouse. *The New England Journal of Medicine*. 16: 354(7):719-30.

COOPER, C; Balamurali, T.B. & Livingstone, A. 2007. A systemic review of prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Psychogeriatrics* 19(2): 175-95.

CUIPERS, P. 2005. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health* 9(4):325-30.

DE Frias, C.M; Tuokko, H. & Rosenberg, T. 2005. Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health* 9(4): 331-6.

FELDT, T.2000.Sence of coherence.Structure, stability and health promoting role in working life. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto Terveystieteen laitos.

FRANZEN-DAHLIN, A; Larson, J; Murray, V; Wredling & Billing E. 2007. Predictors of psychological health in spouses of persons affected by stroke. *Journal of Clinical Nursing* 16(5): 885-91.

- GAUGLER, J.E.; Mittelman, M.S.; Hepburn, K. & Newcomer R. 2010. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. BMC Medicine [http:// www.biomedcentral.com / 1741-7015/8/85](http://www.biomedcentral.com/1741-7015/8/85).
- GOTTLIEB, B.H. & Rooney, J.A. 2004. Coping effectiveness: determinants and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging and Mental Health*. 8(4):364-73.
- HOLMQVIST, A-L. 2007. Naturligt vårdande: upplevelse av drivkraft bland närstående till personer med själslig ohälsa. Pro Gradu. Åbo Akademi. Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten.
- HOOKE, K; Bowman, S.R; Coelho, D.P; Lim, S.R; Kaye, J; Guariglia R. & Li, F. 2002. Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *Journals of Gerontology Series B. Psychological Sciences and Social Sciences*. 57(5):P453-60.
- IDSTAD, M; Ask, H. & Tambs, K. 2010. Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study. *BMC Public Health* 26;10:516.
- KRISTERI, S. 1997. Dementoituneen vanhuksen omaishoitajan henkinen hyvinvointi. Pro-Gradu-tutkielmat. Helsingin yliopisto. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos.
- LAM, L. & Lam, M. 2008. The use of technology and mental health among older care-givers in Australia. *Aging and Mental Health* 13,(4)557-562.
- LÖNNQVIST, J; Heikkinen, M; Henriksson, M; Marttunen, M. & Partonen, T. 2007. *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.
- MACNEIL, G; Kosberg, J.I; Durkin, D.W; Dooley, W.K; Decoster, J. & Williamson, G.M. 2009. Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger. *Gerontologist*. 50(1):76-86.
- MARTIRE, L.M; Schulz, R; Reynolds, C.F; Karp, J.F; Gildengers, A.G & Whyte, E.M. 2010. Treatment of late-life depression alleviates caregiver burden. *Journal of American Geriatric Society*. 2010 58(1):23-9.
- MATILAINEN, I. 2002. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Pro Gradu tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Terveystieteen laitos.
- MCCURRY, S; Logsdon, R; Teri, L. & Vitello, M. 2007. Sleep disturbance in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews* 11, 143-153.
- MONIN, J.K. & Schulz, R. 2009. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology of Aging*. 24(3):681-95.
- MONIN, J.K. & Schulz, R. 2010. The Effects of Suffering in Chronically Ill Older Adults on the Health and Well-Being of Family Members Involved in Their Care: The Role of Emotion-Related Processes. *GeroPsych (Bern)*. 1;23(4):207- 213.
- NYMAN, M. & Stengård, E. 2004. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaiset mielenterveyden tukena keskusliitto. Helsinki.
- NYMAN, M. & Stengård, E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat: Omaisten hyvinvointi 2001–2004 Helsinki. Omaiset mielenterveyden tukena keskusliitto.
- PERRIN, P; Johnston, A; Vogel, B; Heesacker, M; Vega-Trujillo, M; Anderson, J. & RITTMAN, M. 2010. A cultural sensitive Transition Assistance Program for caregivers: Examining caregiver health and stroke rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research & Development* 47 (7): 605-616.
- PINQUART, M. & Sörensen, S. 2003. Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 18(2): 250-267.
- PIRKOLA, S. & Sohman, B. 2005. Atlas of mental health. Statistics from Finland. National Research. STAKES. Helsinki.
- RAITASALO, R. & Maanniemi, K. 2006. Mielenterveyden haitat kasvaneet. Kelan Teemakatsauksia. <http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/tk150306/>
- SAARENHEIMO, M. & Pietilä, M. 2005. Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitajaperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, raportti 6. Gummerus: Saarijärvi 2005.
- SCHULZ, R. & Sherwood, P. 2008. Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*. 108(9), 23-27.

- SCHULTZ, R. & Beck S.R. 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver Health Effects Study. *JAMA* 283(23):2215-2219.
- SIEGLER, I.C; Brummett, B.H; Williams, R.B; Haney, T.L. & Dilworth-Anderson, P. 2010. Caregiving, residence, race, and depressive symptoms. *Journal of Aging & Mental Health*. 14(7):771-8.
- SILTANIEMI, A; Perälähti, A; Eronen, A; Londén, P. & Peltosalmi, J. 2007. Hyvinvointi, palvelut ja elämänlaatu Keski-Suomessa. Sosiaali – ja terveysturvan keskusliitto.
- SIT, J.W; Wong, T.K; Clinton, M; Li, L.S. & Fong, Y.M. 2004. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 13(7):816-24.
- SPIRA, A; Friedman, L; Beudreau, S; Anscoli-Israel, S; Hernades, B; Sheikh, J. & Yesavage. 2010. Sleep and physical functioning in family caregivers of older adults with memory impairment. *Int J Psychogeriatr* 22(2) 306-11.
- STENGÅRD, E. 2005. Journey of Hope and despair: the short-term outcome in schizophrenia and the experiences of people with severe mental disorder. *Acta Universitatis Tampereensis. Väitöskirja. Tampereen yliopisto*.
- TERI, L; McCurry, S.M; Edland, S.D; Kukull, W.A. & Larson E.B. 1995. Cognitive decline in Alzheimer's disease: a longitudinal investigation of risk factors for accelerated decline. *Journals of Gerontology Series A. Biological Science and Medical Science*. 50(1):49-55.
- TOMMIS, Y; Seddon, D; Woods, B; Robinson, C.A; Reeves, C. & Russell, I.T. 2006. Rural-urban differences in the effects on mental well-being of caring for people with stroke or dementia. *Aging & Mental Health*. 11(6):743-50.
- TRAUMATERAPIAKESKUS. 2011. www.traumaterapiakeskus.fi
- VAN Vliet, D; de Vugt, M.E; Bakker, C; Koopmans, R.T. & Verhey F.R. 2010. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25(11):1091-100.
- VITALINON, P.P; Zhang, J. & Scanlan, J.M. 2003. Is caregiving hazardous for one's physical health ? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129:946-972.
- WARNER, N. 1995. *Better Tomorrows: Report of a National Study of Careers and the Community Care Changes*. London: Careers National Association.
- WHO. 2011. World Health Organization: Mental Health Atlas. www.who.int
- WILCOX, S. & King, A.C. 1999. Sleep complaints in older women who are family caregivers. *Journal of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 54(3):P189-98.
- WILLIAMS, J.K.; Skirton, H.; Barnette, J.J. & Paulsen, J.S. 2008. Family career personal concerns in Huntington disease. *Journal of Advanced Nursing* 65(4)789-798.
- WITTMUND, B; Wilms, H.U; Mory, C. & Angermeyer, M.C. 2002 Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 37(4):177-82.

3. SUFACARE-hanke

Jukka Surakka

Tutkimusjohtaja, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola

SUFACARE (Supporting family caregivers and receivers in Estonia and Finland, ”Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa”) hankkeen päämääränä on helpottaa omaishoitajien työtaakkaa ja edistää siten sekä heidän että myös hoidettavien hyvinvointia ja vähentää sosiaalista eriarvoisuutta. Tarkoitus on myös pitkittää kotona hoidettavien vanhusten ja vammaisten laadukasta kotona asumista. Hankkeessa kehitetään Suomessa toimivaa omaishoitojärjestelmää erilaisten tukitoimien avulla. Suomessa omaishoidossa on aluekohtaisia eroja niin tukijärjestelmissä kuin käytännöissäänkin. Tämän hankkeen tarkoituksena on arvioida omaishoitosysteemiä Helsingissä, Tallinnassa, Turussa, Salossa ja Rakveressä ja pyrkiä ottamaan huomioon alue- ja maakohtaiset erot omaishoidon mallin ja tukisysteemien luomisessa. Hanke huomioi erityisesti Suomen ja Viron väestörakenteelliset, kulttuuriset, sosiaaliset ja taloudelliset erot ja ominaispiirteet. Toinen erityispiirre hankkeelle on sen käytännönläheisyys; hanke pyrkii vaikuttamaan tuloksillaan mahdollisimman nopeasti ja käytännönläheisesti.

3.1 SUFACARE hankkeen eri vaiheet ja käytetyt menetelmät

Omaishoitajien, hoidettavien ja asiantuntijoiden tarpeita ja toiveita omaishoidosta kartoitettiin ensin kyselyin ja haastatteluin. Kartoituksen pohjalta luotiin informaatio ja koulutuspaketti, jota tarjottiin hankkeeseen osallistuville omaishoitajille. Koulutuksessa käsiteltiin terveyteen, toiminnalliseen kapasiteettiin, hyvinvointiin, arjen käytännön ratkaisuihin, kodin ja sen ulkopuoliseen esteettömyyteen, virikkeisiin ja osallisuuteen liittyviä asioita. Kartoitukseen ja koulutukseen perustuen luotiin ehdotuksia tukitoimiksi omaishoitajille, työssään jaksamiseksi ja helpottamaan arjen käytännön ratkaisuihin. Tukitoimet ovat käytännön ratkaisuja, kuten esimerkiksi koulutusta, virkistystoimintaa, verkostoitumista, turvajärjestelmien ja lomitusrakenteiden kehittämistä jne.

SUFACARE (Supporting family caregivers and receivers in Estonia and Finland, ”Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa”) hanke jakautui viiteen eri vaiheeseen:

VAIHE I: Postikyselynä toteutettu kartoitus omaishoitajien tilanteesta lähetettiin Helsingissä, Turussa ja Salossa 3000 yli 65-vuotiaalle keväällä 2010. Virossa Tallinnassa ja Rakveressä lähetettiin samankaltainen kysely 1500 yli 65-vuotiaalle syksyllä 2010. Suomessa vastauksia saatiin 604, joista omaishoitajina toimi 144. Virossa kyselylomakkeita lähetettiin 1500, joista 1200 Tallinnassa ja 300 Rakveressä käyttämällä väestörekisterin satunnaisotantaa. Lomakkeet olivat joko viroksi tai venäjäksi vastaanottajan väestörekisteriin merkityn äidinkielen mukaan. 580 täytettyä lomaketta palautettiin (vastausprosentti 39). Näistä 442 saatiin Tallinnasta ja 138 muualta.

VAIHE II: Suomessa haastateltiin 101 omaishoitajaa ja Virossa kaikkiaan 448 omaishoitajaa vuosien 2010 ja 2011 aikana. Suomessa tehtiin lisäksi 35 koti- ja lähiympäristön ja fyysisen toimintakyvyn kartoitusta

VAIHE III: Suomessa kustannus-tehokkuus analyysi tehtiin vuosien 2010 ja 2011 aikana. Analyysi pohjautui kyselyn tuloksiin ja olemassa oleviin tilastoihin ja kustannuslaskelmiin

VAIHE IV: Koulutus ja virkistystapahtumat. Tarkoitus on jakaa omaishoitajille tietoa saatavilla olevista palveluista, fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä ja sosiaalisesta osallisuudesta. Virossa omaishoitajien koulutuksiin osallistui kaikkiaan 270 omaishoitajaa, jotka jakautuivat seitsemään eri ryhmään. Suomessa koulutukset toteutettiin yhdistettynä koulutus- ja vertaistukiristeilynä, joihin osallistui kaikkiaan 120 omaishoitajaa. Koulutukset painottuivat seuraaviin teemoihin:

- 1) Henkinen hyvinvointi: Tietoa keinoista edistää henkistä hyvinvointia ja elämänlaatua
- 2) Fyysinen toimintakyky ja kunto: Tietoa fyysisen kunnon ylläpitämisestä ja terveydestä
- 3) Elinympäristö ja esteettömyys: Parantaa esteettömyyttä koti ja lähiympäristössä. Auttaa apuvälineiden käyttämisessä päivittäisessä työssä
- 4) Sosiaalinen osallisuus: Löytää keinoja sosiaalisen osallisuuden lisäämiseksi ja edistää vertaisryhmätoimintaa
- 5) Palvelut: Tiedottaa saatavilla olevista palveluista ja oikeuksista

VAIHE V: Uusia malleja ja parannusehdotuksia omaishoitajien aseman parantamiseksi

3.2 Omaishoitajan profiili hankkeessa

Omaishoitajien profiili poikkesi kysely- ja haastattelututkimuksessa jonkun verran toisistaan. Tämä johtunee siitä että kyselytutkimus lähetettiin 3000 satunnaisesti valitulle yli 65-vuotiaalle henkilölle, jonka takia mukaan tarttui vähemmän valikoitunut joukko omaishoitajia. Haastattelututkimusta varten omaishoitajia rekrytoitiin pääasiassa eri yhdistysten kautta kuten POLLI (Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry), Aivohalvaus ja Afasiayhdistys, Folkhälsan, Helsingin Alzheimer-yhdistys, sekä Omaishoidon keskus Helsinki pohjoinen. Monet haastattelututkimukseen osallistuneista omaisista hoitivatkin muistisairasta omaistaan. Tämä saattaa osittain johtua siitä että monet yhdistyksistä ja ryhmistä (esim. Folkhälsanin dementia sairaiden omaisten vertaistukiryhmä) liittyivät muistisairauksiin. Omaishoitajista 59 % ilmoitti haastattelututkimuksessa, että omaishoidettavalla on lääkärin lausunto muistihäiriöstä. Tämä on myös voinut vaikuttaa siihen, että haastattelututkimukseen osallistuneista omaishoitajista yli puolet ilmoitti hoitavansa omaistaan 21–24 tuntia vuorokaudessa, kun taas kyselytutkimukseen vastanneista omaisista ainoastaan 10 % ilmoitti hoitavansa läheistään ympäri vuorokauden.

Alla olevat taulukot ja piirakkamallit kuvastavat SUFACARE-hankkeen haastattelu- ja kyselytutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien profiilia. Taulukko 1 on kuvaus haastattelu- ja kyselytutkimuksesta osallistuneista omaishoitajista. Taulukko 2 kuvaa kuinka monet omaishoitajista kyselytutkimuksessa vastasivat, ettei heillä ole havaittu sairauksia. Taulukko 3 on kyselytutkimukseen perustuva ja havainnollistaa omaishoitajien nettotuloja per kuukausi. Piirakkamallit havainnollistavat kyselytutkimuksen perusteella miten omaishoitajat tulevat toimeen nykyisillä tuloilla (kuvio 1), omaishoitajien toimintakykyä (kuvio 2) sekä heidän yleistä terveydentilaansa (kuvio 3).

Taulukko 1. Omaishoitajan profiili kysely- ja haastattelututkimuksessa

	Kyselytutkimus (n=144)	Haastattelututkimus (n=101)
Omaishoitajan keskimääräinen ikä	77 vuotta	78 vuotta
Omaishoitajista miehiä	44 %	22 %
Omaishoitajista naisia	56 %	78 %
Hoitanut omaistaan yli viisi vuotta	50 %	54 %
Hoitaa puolisoaan/kumppaniaan	68 %	80 %
Hoitaa läheistään ympäri vuorokauden	10 %	54 %

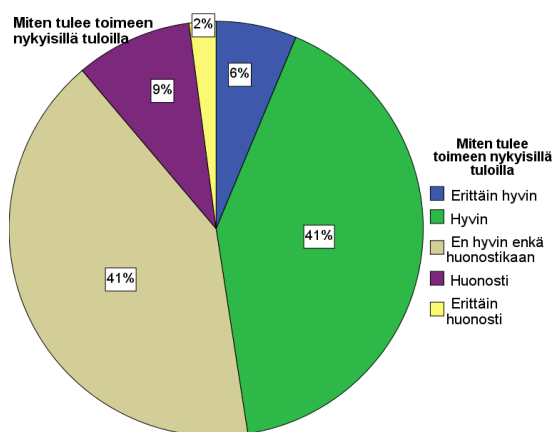
Taulukko 2. Havaittu sairaus

	%
Kyllä	86,1
Ei	13,9

Suurin osa omaishoitajista ilmoitti havainneensa jonkin sairauden. Sydän- ja verisuonitaudit (52 % vastannut kyllä) ja tuki- ja liikuntaelin sairaudet (47 % vastannut kyllä) tavallisimpia sairauksia joita omaishoitajat ilmoittivat kyselytutkimuksessa sairastavansa.

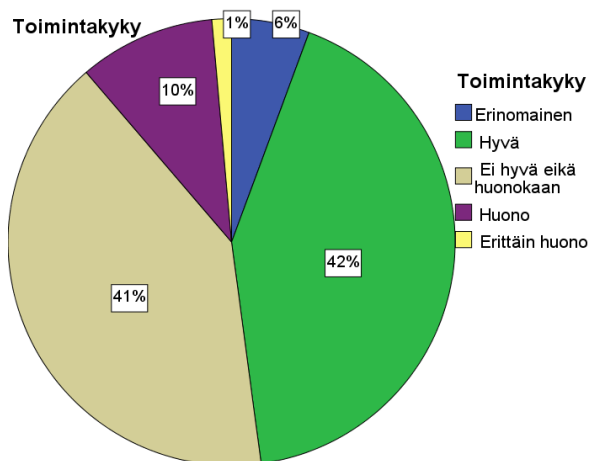
Taulukko 3. Nettotulot kuukaudessa

Nettotulot kuukaudessa	%
Alle 500 €	2,1
501–1000 €	23,6
1001–2000 €	50,7
2001–3000 €	13,2
3001–4000 €	5,6
Yli 4000 €	0,7



Kuvio 1. Miten omaishoitaja tulee toimeen nykyisillä tuloillaan.

Omaishoitajien nettotulot olivat suurimmalla osalla 1001–2000 € kuussa ja suurin osa vastasi tulevan- sa toimeen ”ei hyvin eikä huonosti” tai ”hyvin”.



Kuvio 2. Omaishoitajien toimintakyky.

Suurin osa kyselytutkimukseen vastanneista omaishoitajista koki toimintakykynsä ja terveydentilansa hyväksi tai ei hyväksi eikä huonoksi.

3.3 Omaishoitajien koulutus- ja virkistystapahtumat

Omaishoitajat Turun seudulla osallistuivat koulutus ja virkistystapahtumiin. Tapahtumia järjestettiin kolme kertaa laivaristeilyn muodossa, kaksi kertaa maaliskuussa ja kerran lokakuussa 2011. Koulutuksiin osallistui kaikkiaan 95 omaishoitajaa. Ensimmäisen koulutuksen teemana oli: ”Liikunta, ravitsemus ja ikääntyminen” jonka piti dosentti Marika Salminen. Toisen koulutusristeilyn teemana oli ”Uni ja vireys”, josta unitutkija dos. Erkki Kronholm piti esityksen ja ”onnellisuus ja osallisuus”, josta esitelmöi dos. Markku T Hyyppä. Kolmannen koulutusristeilyn teemana olivat omaishoitajien palvelut, joista kertoi Turun kaupungin omaishoidon ohjaaja Marja Holm-Rantala, sekä SUFACARE hankkeen tulokset, jotka hankkeen projektipäällikö esitteli.

Koulutusristeilyillä olleiden omaishoitajien keski-ikä oli 67 vuotta ja he olivat pääosin naisia (93 %). Useimmat heistä olivat olleet omaishoitajia kauemmin kuin 5 vuotta (71 %). Omaishoitajilta saadun palautteen perustella omaishoitajat toivoivat saavansa neuvontaa ja informaatiota oman terveytensä hoitamisesta (28 %) ja saatavissa olevista palveluista (25 %). Yhdeksätoista prosenttia halusi tietää enemmän elämänlaadusta, itsestä huolehtimisesta ja hoidettavaan liittyvistä asioista. Muutamat halusivat tietää unesta ja vireydestä ja mielenterveyteen liittyvistä asioista (11 %).

Kurssipalautteista kävi ilmi, että koulutusristeilyt vastasivat hyvin osallistujien odotuksiaan tiedon lisääjänä ja virkistäjänä. Valtaosa omaishoitajista oli erittäin tyytyväisiä luentoihin, joita pidettiin mielenkiintoisina. Kaksi omaishoitajaa oli sitä mieltä, että luennot olivat liian teoreettisia. Kaikkien mielestä koulutusristeily toimi erinomaisesti virkistysmielessä. Monien mielestä oli suurenmoista tavata toisia samankaltaisessa asemassa olevia omaishoitajia sekä solmia uusia tuttavuuksia. Koulutusristeily tarjosi hyvän virkistystauon arjen askareista, ja monille se oli pitkään aikaan ensimmäinen todellinen vapaapäivä.

Useimpien (64 %) omaishoitajien mielestä virkistys ja vapaapäivän vietto oli tärkeämpi kuin saatu koulutuksellinen tieto. Omaishoitajat toivoivatkin enemmän tämänkaltaisia tapahtumia. Useimpien toivelistalla olikin että tämänlaisia tapahtumia, jossa jaetaan tietoa, annetaan mahdollisuus solmia uusia tuttavuuksia, jakaa kokemuksia samassa asemassa olevien kanssa ja verkostoitua, pitäisi järjestää etenkin aloitteleville omaishoitajille.

3.4 Omaishoitajan arki

Kertomus Suomesta

Vaimo (78 v.) hoitaa miestään (82 v.)

82-vuotias Esko on sairastanut Alzheimerin tautia kolme vuotta, mutta asuu vielä vaimonsa Mirjan (78 v.) kanssa omakotitalossa lähellä kaupungin keskustaa. Itse rakennettu talo on ollut pariskunnan kotina 45 vuotta. Esko on sairastanut kaksi sydäninfarktia, joista ensimmäinen vei hänet sairauseläkkeelle 59-vuotiaana. Infarkttien vuoksi hänelle on tehty kaksi ohitusleikkausta, mutta sydämen puolesta hän on voinut vuosia jo hyvin. Säännölliset sydänlääkärin kontrollit ylläpitävät sopivaa lääkitystä, jonka ottamisesta vaimo huolehtii.

Esko työskenteli isohkossa metallitehtaassa työnohtajana, kunnes jäi eläkkeelle. Samalla hän joutui luopumaan lumen luonnista kotipihalla ja ikkunoiden pesusta. Alussa Esko oli tuntenut vaimon mukaan vihaa omaa vointiaan kohtaan. Hän oli tuntenut itsensä tarpeettomaksi erilaisten työkieltojen vuoksi. Pariskunnalla ei ole omia lapsia, mutta molempien sisartenlasten auttaessa heitä isommissa talonkunnostustöissä, Eskokin alkoi lopulta tottua siihen, että omaa työpanosta on osattava vähentää.

Sisartenlapset ovat olleet syntymästään asti Eskolle ja Mirjalle tärkeitä, ja useat heistä ovatkin kummilapsia. Yhteydenpito kummilapsiin on säännöllistä, ja lämpimät välit ovat tehneet avunannon lapsilta Eskolle ja Mirjalle helpoksi. Mirja on nyt myös eläkkeellä, mutta hänen työnsäpäivittäistavarakaupassa jatkui vielä neljä vuotta sen jälkeen kun Esko jäi sairauseläkkeelle. Alussa hän pelkäsi jättää miehensä yksin kotiin, mutta vuosien myötä pelko hälveni. Eskon päivät kotona kuluivat säännöllisen päivärytmin mukaisesti. Aamulla hän ajoi autolla vaimonsa töihin, kotiin tultua hän polki kellarissa kuntopyörää 20 kilometriä, ulkoili sään mukaan ja iltapäivällä ennen vaimon hakua pois töistä hän siivosi ja teki ruoan valmiiksi. Vaimo oli toisaal-

ta tyytyväinen heidän elämään, vaikka sitä varjostikin pelko mahdollisesta sydäninfarktin uusiutumisesta.

Lähes kymmenen vuotta sitten Eskon muistin huononeminen alkoi näkyä, mutta aluksi oireet olivat pieniä. Hän alkoi unohtaa lääkkeiden oton, vaikka olikin aiemmin ollut hyvin tarkka niiden otosta. Vaimo joutui tarkastamaan enenevässä määrin päivän lääkannosten oton. Ensimmäistä kertaa Mirja epäili miehensä muistia, kun tämä saattoi käydä ulkona marjapensaassa juurella tarpeillaan, vaikka oli aina ollut hyvin tarkka siitä että vessa on tarpeita varten. Mirjan kysyessä Eskolta syytä muuttuneeseen käytökseen, tämä vastasi olevan helpompi mennä ulos kuin rappusten takana olevaan vessaan. Järkevän tuntuinen selitys kelpasi hyvin vaimolle. Muisti kuitenkin heikkeni hitaasti ja huomaamattomasti, ja lopulta oireet pahenivat. Esko alkoi myös öisin mennä ulos tarpeilleen, säässä kuin säässä. Vaimo puhui asiasta omalääkärille, joka määräsi Eskon muistitutkimuksiin ja pään alueen kuvauksiin. Diagnoosin saaminen oli helpottavaa, mutta myös pelottavaa molemmille.

Tällä hetkellä Esko tarvitsee ohjausta ja avustusta useimmissa päivittäisissä toiminnoissaan. Vaimon on huolehdittava hygienian hoidosta, ravinnon saannista ja lääkkeiden otosta. Toisinaan Esko ei tunnista vaimoaan, ja vaimo joutuukin itselleen vaikeisiin tilanteisiin kunnes Esko on jälleen yhteistyökykyinen. Mirja kokee omaishoitajuuden olevan henkisesti raskaampaa kuin fyysisesti. Omaishoitajaksi alkaminen tuntui Mirjasta luonnolliselta, sillä hän tunti rakkautta ja velvollisuutta pitkäaikaista aviomiestä kohtaan. Nyt kun ikää on tullut hänellekin lisää ja omat fyysiset vaivat ovat lisääntyneet, on hän usein huomannut pohtivansa mahdollisia vaihtoehtoja omaishoitajuudelle. Ulkopuolista apua he eivät saa tällä hetkellä, koska on katsottu pariskunnan pärjäävän hyvin vielä kahdestaan. Omaishoidontukea maksetaan 245,00 euroa kuukaudessa, mikä on hyvä taloudellinen apu korkean lääkelaskun maksamiseen.

Mirja kaipaisi useammin itselleen omaa aikaa, jolloin saisi rauhassa koota ajatuksia heidän yhteisestä tulevaisuudesta. Heillä käy edelleen paljon vieraita, omaisia ja monivuotisia ystäviä, joita Eskon sairaus ei ole pelottanut pois. Ystävien käynnit ilahduttavat molempia ja joillakin heistä on myös samanlaisia kokemuksia lähipiirissään, minkä Mirja kokee hyväksi vertaistueksi. Kummilapsien omat lapsetkin käyvät heillä säännöllisesti, vaikka alussa lapset säikähtivät Esko-papan käytöstä. Suurin pelko Mirjalla on joutua itse sairaalaan, koska hänellä ei ole ketään sijaishoitajaa tilalle kuin kahdeksi päiväksi korkeintaan. Usein Mirja kokee kin itsensä itkuseksi ja masentuneeksi, kun hän pohtii mahdollisia tapahtumia etukäteen. Mirja on kuitenkin päättänyt jaksaa vielä päivä kerrallaan, ja kun omat voimat eivät enää riitä, on hänen haettava apua ulkopuolisilta. Silti vaimolla on tunne siitä, että hän itse ei pystyisi tarjoamaan lisäämään omaa avunantoaan Eskolle. Omaiset ja läheiset ovatkin helpottaneet Mirjan omaatuntoa sanomalla, että hän saa heiltä kaiken tuen päätökseen irtautua omaishoitajuudesta. Se tuntuukin toimivan Mirjalla päätöstä helpottavana tietona, koska hän tuntee saavansa itse täysin päättää, mihin omat voimavarat riittävät.

4. Yhteenvedo SUFACARE-hankkeen toimista ja tuloksista Virossa

Lauri Leppik

Sosiaalityön instituutin johtaja, Tallinnan yliopisto

SUFACARE-projektin Viron-osuuden toteutti Tallinnan yliopiston Sosiaalityön instituutti. Projektin ydinryhmään kuuluivat professori Lauri Leppik (projektin johtaja), professori Taimi Tulva, tutkija Virve-Ines Laidmäe, sosiaalityön tohtorikoulutettava Krista Tammsaar ja projektikoordinaattori Helika Saar. Lisäksi projektin toimintaan osallistui useita maisteri- ja tohtorikoulutettavia, nimittäin Signe Juhkam, Ingrid Miido, Urve Luht, Triin Veltmann, Tiit Raid, Made Bambus, Annely Hendrikson-Ader, Hillevi Miltop, Ester Šalk, Maivi Vainola, Merle Küttim and Ülle Kasepalu.

Projektin kohdealueita Virossa olivat Tallinna ja Länsi-Virumaan maakunta maan pohjoisosassa.

Ikäihmisten (vähintään 65-vuotiaiden) hoitajien kanssa järjestettiin 448 ohjattua haastattelua, 358 Tallinnassa ja 90 Länsi-Virumaalla. Paikallisten kuntien sosiaalivirastot auttoivat luomaan kontakteja omaishoitajien kanssa, sillä kaikilla hoitajilla oli niiden myöntämä virallinen hoitajan status. Haastattelujen kysymykset muokattiin EUROFAMCARE-verkoston arviointityökalusta. Tiedonhallinta ja pääanalyysi tehtiin verkkopohjaisella www.connect.ee-kyselyohjelmistolla.

Lisäksi vähintään 65-vuotiaille ihmisille lähetettiin kysely postitse. Kyselylomakkeita lähetettiin 1500, joista 1200 Tallinnaan ja 300 Länsi-Virumaalle käyttämällä väestörekisterin satunnaisotantaa. Lomakkeet olivat joko viroksi tai venäjäksi riippuen vastaanottajan väestörekisteriin merkitystä äidinkielestä. 580 täytettyä lomaketta palautettiin (vastausprosentti 39). Näistä 442 saatiin Tallinnasta ja 138 muualta. Postikyselyn lomake kehitettiin yhdessä ARCADA-tiimin kanssa, ja se sisälsi myös joi-takin maakohtaisia kysymyksiä. Tietojen hallinta ja analysointi tehtiin SPSS-ohjelmistolla.

Virossa aikaisemmin toteutettujen kyselyiden perusteella tiedetään, että arkielämän toimintarojoitukset lisääntyvät iän myötä, ja merkittävä osa vanhuksista saa apua omaishoitajalta selviytyäkseen arkitoimista. 60-vuotiaista noin 16 %:lla on huomattavia rajoituksia arkielämän toiminnoissa, 70-vuotiaiden ikäryhmässä luku on 23 % ja 80-vuotiailla 34 %. Iäkkäiden miesten epävirallisia hoitajia ovat useimmiten heidän puolisonsa (67 %:ssa tapauksista), seuraavina lapset (16 %) ja muut sukulaiset (9 %). Koska naiset elävät keskimäärin pidempään kuin miehet, vanhempien naisten epävirallisia hoitajia ovat useimmiten heidän lapsensa (45 %:ssa tapauksissa), seuraavina muut sukulaiset (25 %) ja puoliset (22 %). Projektissa kerätyistä tiedoista ilmenee, että vaikka omaishoitajien ikä vaihtelee 23 vuodesta 87:ään, suurin osa – noin kaksi kolmannesta (67 %) – vanhusten hoitajista on itse eläkeikässä ja saa vanhuuseläkettä. On siis hyvin tavallista, että epävirallinen hoito tapahtuu kahden vanhuksen välillä niin, että terveempi hoitaa huonokuntoisempaa. Noin 20 % vanhusten omaishoitajista on koko- tai osa-aikatoissa, kun loput 13 % ovat joko työttöminä tai muuten työelämän ulkopuolella (esim. opiskelijat).

Viron sosiaalipoliittinen malli painottaa perheenjäsenten vastuuta apua tarvitsevien sukulaisten hoitamisessa. Tämä periaate on kirjattu Viron perustuslain pykälään 27. Vanhusten sosiaalihuolto on paikallisviranomaisten vastuulla ja tästä syystä niin on suurin osa omaishoitajien tukemisestakin. Tällä hetkellä tärkein viranomaisten omaishoitajille tarjoama tuki on pieni rahapalkkio. Omaishoitajien

palkkioiden määristä ja niiden myöntämishdoista päättää paikallisviranomainen, minkä vuoksi ne vaihtelevat kunnasta toiseen. Tallinnassa palkkiota maksetaan 2801 aikuisen hoitamisesta ja keskimääräinen summa on 18,80 euroa kuukaudessa. Länsi-Virumaalla palkkiota maksetaan 484 aikuisen hoitamisesta ja keskimääräinen summa puolestaan on 22,25 euroa kuukaudessa.

Monet omaishoitajat ovat huolehtineet sukulaisestaan jo useita vuosia, joten heillä on varsin pitkä hoitajan ”ura” takanaan. Haastatelluista 47 % on huolehtinut perheenjäsenestään vähintään 5 vuotta ja vain 5 % alle vuoden. Vanhusten hoidon erityispiirre on hoidontarpeen jatkuva kasvu. Useimmista tapauksissa hoidon tarve on ilmennyt vähitellen vuosien myötä, perhesuhteet ovat muuttuneet ja hoitajan on pitänyt omaksua uusia taitoja ja rooleja perheen sisällä. On harvinaisempaa, että hoidontarve on ilmestynyt yhtäkkiä, esim. onnettomuuden tai sairauden (kuten halvauksen) seurauksena.

Kyselytutkimuksen mukaan 580 vanhemmasta (vähintään 65-vuotiaasta) vastaajasta 98:lla (eli 17 %) oli jonkinlainen hoitovastuu toisesta perheenjäsenestä. 51 %:ssa tapauksista hoidettavana oli puoliso, 30 %:ssa muu sukulainen. 15 % vastaajista huolehti lapsestaan tai lapsenlapsestaan. Hoidettavista 84 % oli 65-vuotiaita tai vanhempia, mikä kertoo jälleen kahden vanhemman ihmisen välistä hoitosuhteesta.

Suurimmat hoidontarvetta aiheuttavat haitat ovat fyysiset rajoitukset. Hoitajien haastatteluista ilmenee, että 71 %:lla hoidettavista oli liikkumisongelmia ja 16 % oli vuodepotilaita. 35 %:lla hoidettavista oli mielenterveydellisiä ongelmia, esim. muistihäiriöitä, ja 12 % saattoi olla vaaraksi itselleen tai muille.

Hoitajista 45 % toimi hoitajana yli 7 tuntia päivässä, eli heidän kohdallaan omaisen hoito vastasi täysipäiväistä työtä. Hoitajista 31 % kertoi, ettei heillä ole mahdollisuutta saada sijaista, jos he itse sairastuvat, joutuvat matkustamaan tai haluaisivat lomaa. Lisäksi 42 % hoitajista kertoi, että sijaisen löytäminen on vaikeaa.

Hoitovelvollisuudet aiheuttavat merkittävää painetta hoitajille, joista monet ovat huomanneet terveyteensä ja sosiaalisiin suhteisiinsa kohdistuvia sivuvaikutuksia. Hoitajista 60 % kertoi kielteisistä tai erittäin kielteisistä vaikutuksista fyysiseen terveyteensä, 43 % mainitsi kielteiset vaikutukset ystävyyssuhteisiinsa. Työiässä olevista hoitajista 28 % oli joutunut lyhentämään työaikaansa tai lopettamaan työnteon kokonaan hoitovastuunsa vuoksi.

Tärkeimmät tukimuodot, joita hoitajat itse toivoisivat saavansa valtiolta tai paikallisviranomaisilta:

- tietoa ja neuvoja taloudellisesta avusta ja tukipalveluista (86 % hoitajista piti tätä oleellisena)
- tietoa vanhuksen terveydentilasta ja hoidosta (85 % hoitajista piti tätä oleellisena)
- taloudellinen apua hoitotarvikkeiden, laitteiden yms. ostamiseen (75 % hoitajista piti tätä oleellisena)
- väliaikaisen sijaisen löytäminen taukojen tai loman ajaksi (71 % hoitajista piti tätä oleellisena).

Tiedosta on siis merkittävä puute, samoin taloudellisesta avusta ja tukipalveluista.

Hoitajille järjestettiin projektin aikana koulutusta. Ensimmäisen koulutusjakson (joulukuu 2010 – huhtikuu 2011) aikana Tallinnassa järjestettiin seitsemän koulutuspäivää ja Länsi-Virumaalla kolme. Koulutuksiin osallistui yhteensä 186 henkilöä. Toisen koulutusjakson aikana toukokuussa 2011 Tallinnassa järjestettiin seitsemän koulutuspäivää ja Länsi-Virumaalla kaksi, joihin osallistui yhteensä 214 henkilöä. Toinen koulutusjakso oli jatkoa ensimmäiselle, ja kurssin sisältö oli erilainen. 175 henkilöä osallistui sekä ensimmäiseen että toiseen koulutuspäivään ja sai kurssin lopuksi todistuksen.

Koulutuspäivät sisälsivät seuraavat teemat:

- mielenterveys ja voimaantuminen sekä niiden merkitys omaishoitajalle (luennoitsija: Indira Viiralt-Nummela)
- sosiaalipalvelut ja -edut vanhusten omaishoitajille (luennoitsija: Annika Torjus)
- omaishoidon tuki omaishoitajille (ohjaaja: Kristina Kams)
- hoitajien ja hoidettavien hyvinvointi (luennoitsija: Tiina Tursman)
- huoltajuuden säätely perheissä ja huoltajuuteen liittyvät käytännön asiat (luennoitsija: Kati Jakobson-Lott).

On tärkeää, että kunnat jatkavat tällaisen koulutuksen tarjoamista SUFACARE-projektin jälkeenkin, sillä tiedon ja koulutuksen tarve on suuri ja jatkuva. Innokkaimpia kursseille osallistujia ovat hiljattain omaishoitajana aloittaneet henkilöt. Kuntien tulisi kuitenkin tarjota tukikoulutusta myös niille, jotka ovat toimineet hoitajina jo useita vuosia. Tällainen tukikoulutus voisi keskittyä enemmänkin henkiseen tukeen, loppuunpalamisen estämiseen, etenevistä sairauksista selviytymiseen ja laitoshoidon tarjoamiseen.

Kuntien tarjoaman tukimallin tulisi myös sisältää sekä painettua että internetissä julkaistua tietoa sosiaalisten ja lääketieteellisten palvelujen sekä kuntoutuksen saamisesta. Palveluja tulisi kuitenkin

kehittää erityisesti kun on kyse sijaishoitajien järjestämisestä taukojen ajaksi, intervallihoidon pidentämisestä ja omaishoidon tukitoimista.

Viime vuosien aikana omaishoitajien tukiryhmiä on perustettu sekä Tallinnaan että Länsi-Viru-maalle. SUFACARE-projekti on toiminut yhteistyössä näiden ryhmien yhteyshenkilöiden kanssa ja edistänyt kontakteja hoitajien ja tukiryhmien välillä. On tärkeää, että kunnat jatkavat tällaisten kon-taktien edistämistä ja avun tarjoamista tukiryhmille, joilla puolestaan on tärkeä rooli hoitajien keski-näisessä kokemusten ja tiedon jakamisessa.

4.1 Omaishoitajan arki

Kertomus Virosta
lökkään omaishoitajan kertomus

Olen 78-vuotias Leida Tallinnasta. Hoidin kuusi vuotta aviomiestäni, joka kuoli sairaalassa kuluvaan vuoden maaliskuussa 85-vuotiaana.

Mieheni kaatui eräänä talvena liukkaalla raitiovaunukiskolla murtaen lonkkaluunsa. Tästä hän ei enää toipunut, vaan pysyi loppuikänsä käytännössä vuodepotilaana.

Hänet kyllä leikattiin, mutta leikkauksen jälkeen hän pelkäsi liikkumista ja kipua eikä tämän vuoksi halunnut kovin aktiivisesti osallistua liikuntahoitoon. Tai oikeastaan hän sai sairaalan kuntoutusosastolla fysioterapiata vähän leikkauksen jälkeen, mutta myöhemmin kuntoutussairaalassa palvelu piti ostaa ja lompakon paksaus asetti silloin omat rajoituksensa. Liikuntahoidon asiantuntija myös näytti hänelle oikeita harjoitus-tapoja, mutta vanha ihminen ei enää jaksaa painaa kaikkea mieleensä kovin hyvin.

Sen lisäksi, että mieheni joutui kaatumisen seurauksena vuodepotilaaksi, hänellä oli diabetes, korkea ve-renpaine ja astma. Lääkekulut veivät ison osan hänen vanhuuseläkkeestään.

Leikkauksen jälkeen hän pääsi vain kerran kuntoutukseen, enempään eivät lääkärit nähneet tarvetta. Kun kävin keskustelemassa hoidosta lääkärin kanssa, hän vain levitteli käsiään ja sanoi, että iän takia kun-toutukseen ei voi mennä ja jonotkin ovat pitkät. Jos meillä olisi ollut rahaa, mieheni olisi päässyt käymään hoi-dossa vielä monta kertaa.

Asuimme pienessä asunnossa kolmistaan: minä, mieheni ja 45-vuotias työtön poikani, joka muutti meil-le erottuaan vaimostaan (neljä vuotta sitten). Poika työskenteli minimipalkalla vartijana eräässä varastossa, mutta kolme vuotta sitten hän menetti työpaikkansa ja on siitä lähtien ollut käytännössä kotona. Välillä hän on kyllä ollut tilapäisesti töissä pari viikkoa kerrallaan, mutta vakituista työtä hän ei ole tähän mennessä löy-tänyt. Työttömyyskassakaan ei halunnut enää maksaa työttömyyskorvausta ja hän lähti heidän kirjoistaan. Nyt hänellä ei ole enää edes sairausvakuutusta.

Välillä saimme sosiaalivirastossa rekisteröityä pojan mieheni hoitajaksi ja silloin hän sai sieltä joka kuu-kausi hoitotukea ja sairaus- ja eläkevakuutuksen. Poika auttoi minua hoidossa kovasti, kävi ruokakaupassa, toi miehelleni vaippoja, auttoi pesemään ja nostamaan. Yksin en olisi sitä kaikkea jaksanutkaan.

Puoli vuotta ennen kuolemaansa mieheni muuttui: hän ei halunnut enää elää, vaan sanoi että on vaivaksi ja haluaa kuolla. Yritin saada lääkäreiltä apua, kävin itse keskustelemassa myös psykiatrin kanssa, mutta ku-kaan ei tullut meille kotiin. Mieheni oli masentunut.

Elimme todellakin kahden vanhuksen pienen eläkkeen varassa, ja iso osa eläkkeistämme meni lääkkei-siin. Lopuilla maksoimme laskuja ja ostimme ruokaa. Omakaan terveyteni ei ole ollut hyvä enää vuosikausiin. Näkö on heikentynyt, samaten liikkuminen. Ja jälkikäteen olen miettinyt, että puhuin huonosta terveydestä-ni usein myös mieheni kuullen. Nyt ole syyttänyt itseäni siitä, että hänen elämänhalunsa loppui.

5. Läheiset hoitajina ja hoivaajina

– tukipanokset ja tarpeet, tuen ja palveluiden käyttö ja kokemus

Åsa Rosengren

Yliopettaja, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola

5.1 Tausta

Omaishoitajien merkitys on kasvanut viime vuosina vanhusten ja liikuntaesteisten henkilöiden hoitotyössä ja hoivaamisessa. Julkinen sektori on leikannut menoja ja tämän seurauksena vanhukset hoidetaan yhä useammin kotona. Perheestä ja muista läheisistä on tullut yhä tärkeämpiä hoitajia (Vaarama ym. 2006). Teppo Kröger ym. (2003) toteaa, että suomalaista vanhustenhoitoa leimaa heikko universalismi ja kehitys näyttää menevän informaalin hoivan suuntaan Kröger 2009, s. 118). Aikuisien sukupolvien välillä ei ole Suomen lain mukaan hoito- tai hoivavelvollisuutta tai taloudellisia velvollisuuksia, vaan vastuu on valtiolla ja kunnilla. Julkinen hyvinvointijärjestelmä vastaa hoitotyöstä, mutta läheisten panos on merkittävä (ks. esim. Kattainen ym. 2008, Vaarama & Ollila 2008, Vilkkio ym. 2010), vaikka useimmat eivät saakaan laissa säädettyä omaishoitotukea (ks. esim. Purhonen ym. 2011).

Omaishoitajien tukemiseen löytyy lukuisia perusteluja. Yksi tavallisimmista on omaishoitajien tuen tarve. Tuki auttaa jaksamaan lähiomaisten hoitotyössä. Mikäli omaishoitajan terveys pettää, kotihoidon taso laskee, eikä hoidettava voi asua varsinaisessa kodissaan. Omaishoitajat vähentävät osaltaan julkisen hoidon kustannuksia (Johansson 2007). Toinen perustelu liittyy ihmisoikeuksiin: omaishoitajilla on oltava oikeus elää omien ehtojensa mukaan samalla tavalla kuin muillakin ja heillä on oltava mahdollisuus osallistua yhteiskunnan eri toimintoihin. Hoitotyö on erittäin sitovaa (ks. esimerkiksi Lipponen 2008), mikä voi rajoittaa omaishoitajan mahdollisuutta osallistua erilaisiin menoihin ja rentoihin. On tärkeää, että tukitoimenpiteillä voidaan luoda edellytykset välttää eristäytymistä ja syrjäytymistä (vrt. Sosiaali- ja terveysministeriö 2011). On tärkeää, että yhteiskunta kehittää toimivat tukimuodot, olkoon lähtökohta mikä tahansa. Vaikka hoitaminen ja hoivaaminen ovat monelle läheiselle luonnollinen ja myönteinen asia, saattaa tehtävästä tulla joskus ylivoimainen. Tämä vaikuttaa kielteisesti terveyteen ja elämän laatuun (ks. esim. Lipponen 2008; Lundh 2001).

Tukimuotojen kehittäminen onnistuu parhaiten, kun olemme perillä omaishoitajan tekemästä työstä, tarpeista ja tuen sekä palveluiden käytöstä ja kokemuksista. Tarkoituksena on kuvata omaishoitajan tilannetta annetun hoitopanoksen ja omakohtaisen tarpeen perusteella samalla kun tarkastelemme, missä määrin he saavat ja käyttävät tukipalveluja. Tukitoimenpiteiden ja palvelujen ominaisuuksia tarkastellaan tässä omaishoitajan kannalta. Kappaleessa tarkastellaan SUFACARE-hankkeen molemmista osatutkimuksista saatua tietoa, joka koskee omaishoitajan tarjoamia hoitopanoksia, tarpeita sekä kokemuksia tuki- ja palvelutarjonnan käytöstä. Kyselytutkimukseen osallistui 144 ja haastattelututkimukseen 101 omaishoitajaa Helsingistä, Turusta ja Salosta. Ryhmiä, tutkimusmenetelmiä ja osatutkimusten toteuttamista tarkastellaan kappaleessa 2.

5.2. Omaishoitajan hoitopanos lähiomaiselleen

Miten merkittävää on omaishoitajan tarjoama apu lähiomaiselleen? Molemmissa osatutkimuksissa avun laajuutta mitattiin siihen käytetyllä ajalla. Omaishoitajat kertoivat, kuinka paljon he olivat hoi-
taneet ja hoivanneet omaistaan, kuinka usein ja mikä oli tuntien lukumäärä viikossa.

Tulokset osoittivat, että useimpien kysely- ja haastattelututkimukseen osallistuneiden omaishoi-
tajien tarjoaman avun määrä oli ajallisesti merkittävä. (ks. taulukko 1). Noin puolet osatutkimuksis-
sa haastatelluista omaishoitajista on tukenut läheistään viisi vuotta tai kauemmin. Lähes 80 prosent-
tia kyselytutkimuksessa haastatelluista kertoi, että he auttavat läheistään päivittäin. Suurimmat syyt
avuntarpeeseen olivat ikään liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen (31 %), krooninen sairaus (19 %) ja
dementia, muistihäiriöt (16 %). Haastattelututkimuksessa noin 50 prosenttia omaishoitajista kertoi,
että he tarjoavat tukeaan ympäri vuorokauden (144–168 tuntia/viikko). Hoito- ja hoivatarpeessa ole-
vista henkilöistä lähes 70 prosenttia on erittäin riippuvainen tuesta (eivät suoriudu useimmista päi-
vittäisistä toiminnoistaan ilman apua). Dementia ja muistihäiriöt (70 %) olivat haastattelututkimuk-
sessa suurin syy siihen, että sukulainen tarvitsi apua ja tukea. Muita syitä olivat krooninen sairaus ja
vammat (esim. Parkinsonin tauti, aivohalvaus, diabetes).

Taulukko 1. Omaishoitajan antaman avun määrä molemmissa osatutkimuksissa (%).

	Prosenttia
Kyselytutkimus (N= 144)	
<i>Toimiminen omaishoitajana</i>	
Alle vuosi	14
1-5 vuotta	38
Yli viisi mutta alle 10 vuotta	24
Kymmenen vuotta tai kauemmin	25
<i>Miten usein apua annetaan</i>	
Päivittäin	77
Monta kertaa viikossa	17
Kerran viikossa	6
Haastattelututkimus (N= 101)	
<i>Toimiminen omaishoitajana</i>	
Kaksi vuotta tai vähemmän	20
3-4 vuotta	26
Viisi vuotta tai kauemmin	54
<i>Tuntimäärä viikossa</i>	
23 tuntia tai vähemmän	15
24-95 tuntia	16
96-143 tuntia	13
144-168 tuntia	55

Millaista omaishoitajan tarjoama apu on? Haastattelututkimuksesta saatujen tulosten mukaan
omaishoitaja auttaa hoidettavaa monin eri tavoin (ks. taulukko 2). Yli 90 prosenttia haastatelluista
omaishoitajista ilmoitti, että he auttavat henkilökohtaisessa hoidossa (mm. hygieniassa, pukeutumi-
sessa, riisuutumisessa ja WC-käynneissä), minkä lisäksi he auttavat hoidon ja tuen organisoinnissa ja
toteuttamisessa. Nämä ovat kaksi tavallisinta aluetta, joissa omaishoitaja tarjoaa apuaan. Tutkimuk-
sessa tuli lisäksi esille (tässä järjestyksessä) seuraavat hoidon tarvealueet: kodinhoito ja taloustyöt,
terveyden- ja sairaanhoito (esim. lääkkeiden annostelu), psykososiaalinen tuki ja auttaminen liikku-
misessa. Vähiten apua annettiin taloudenhoidossa (esim. laskujen maksamisessa).

Taulukko 2. Omaishoitajan tarjoama apu eri tarvealueilla kyselytutkimuksen mukaan, (%)

	Prosenttia (N= 101)
Tukea tarvitsevan henkilön hoidon tarvealueet	
Henkilökohtainen hoito	93
Hoidon ja tuen organisointi	93
Koti ja kotitaloustyöt	90
Terveysten- ja sairaanhoito	90
Psykososiaalinen tuki	86
Apu liikkumisessa ja kuljetuksessa	75
Apu taloudenhoidossa	54

Merkittävä osa omaishoitajista, noin 70 %, kertoi haastattelututkimuksessa, että he ovat tilanteessa yksin, ts. apua ei tarjota kukaan toinen läheinen eikä hoitaja. Yli puolet haastatelluista kertoi, että lähipiirissä ei ole toista henkilöä, joka pystyisi auttamaan hoidettavaa, mikäli omaishoitaja sairastuisi tai tarvitsisi tilapäistä vapautusta hoitotyöstä. Noin kolmannes kertoi, että he voisivat tietyllä vavannäöllä saada jonkun avukseen. Vain 20 % oli sitä mieltä, että he saavat helposti apua edellä mainituissa tilanteissa.

Mitkä tekijät sitten vaikuttavat siihen, että omaishoitaja tarjoaa apua lähiomaiselleen? Haastattelututkimuksessa esitettiin joukko väittämiä, joilla selvitettiin niitä tekijöitä, jotka vaikuttivat omaishoitajan päätökseen ryhtyä auttamaan omaistaan. Vastausvaihtoehtoja oli useampia. Haastattelututkimuksen mukaan tunnesyyt, rakkaus ja yhteisestä elinhistoriasta syntynyt kiintymys, velvollisuudentunto ja velvollisuus perheenjäsenenä olivat tärkeimmät motiivit hoidon ja hoivan antamiseen (81 ja 75 prosenttia). Noin 70 % omaishoitajista kertoi, että tuen ja hoidon antaminen lisää tyytyväisyyttä (hoidettavan olo paranee). Noin puolet haastatelluista kertoi, että he joutuivat tilanteeseen sattumalta tai muuta mahdollisuutta ei ollut eikä ole; tai avun tarpeessa oleva henkilö hyväksyi avun vain omaishoitajaltaan. Kolmasosa kertoi, että he tarjoavat apuaan taloudellisista syistä (esim. liian kallis palvelu tai avusta saatava taloudellinen hyöty). Neljäsosa oli sitä mieltä, että uskonnolliset syyt vaikuttivat avun tarjoamiseen.

5.3 Omaishoitajan tarpeet, tukipalveluiden saatavuus ja käyttö

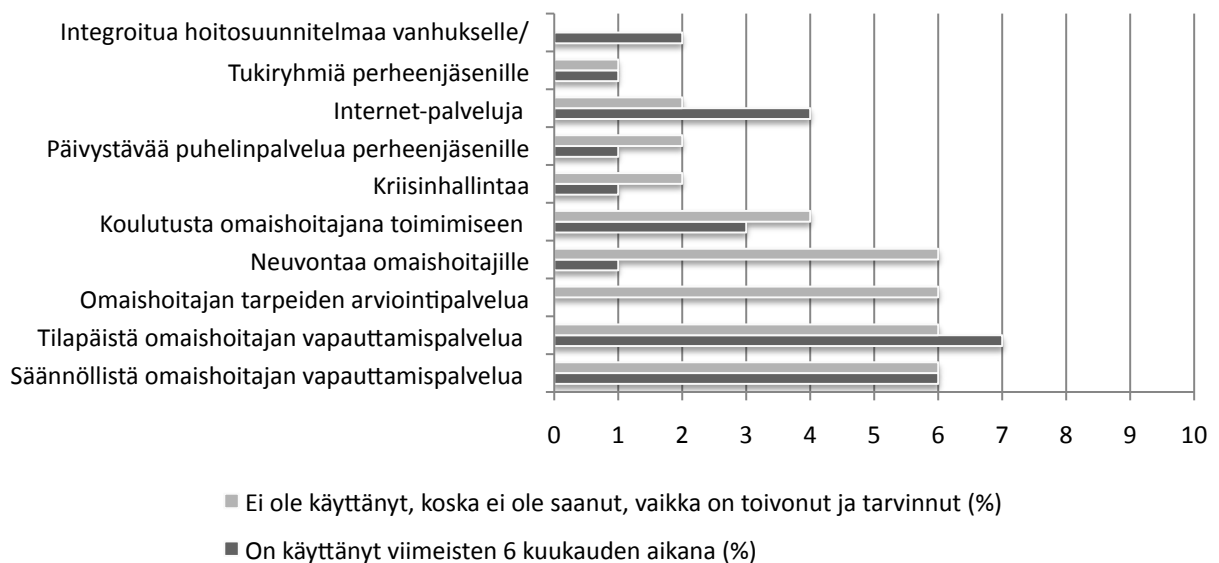
Kyselytutkimuksessa selvitettiin, millaista tukea omaishoitaja tarvitsee ja millaisia palveluja hoitaja ja omainen ovat käyttäneet viimeisten kuuden kuukauden aikana. Alempana olevassa taulukossa näkyy tuen ja palvelujen tarve ja käyttö omaishoitajan näkökulmasta.

Enemmistö, noin 70 %, vastaajista oli sitä mieltä, että he tarvitsevat tukea ja erilaisia palveluja. Hoitotyöstä vapautuminen, neuvonta ja tiedonkulku olivat yleisimmät tuki- ja palvelumuodot. Tämän jälkeen tulivat (tässä järjestyksessä) taloudellisen tuen tarve, hoitotilanteen arviointi, apuvälineet, tukiryhmät ja koulutus. Oli tavallista, että omaishoitajat ilmoittivat tarvitsevansa 1–2 tukivaihtoehtoa. Noin kolmasosa haastatelluista jätti vastaamatta tuen tarvetta koskevaan kysymykseen.

Taulukko 3. Omaishoitajien tuen ja palveluiden tarve (%).

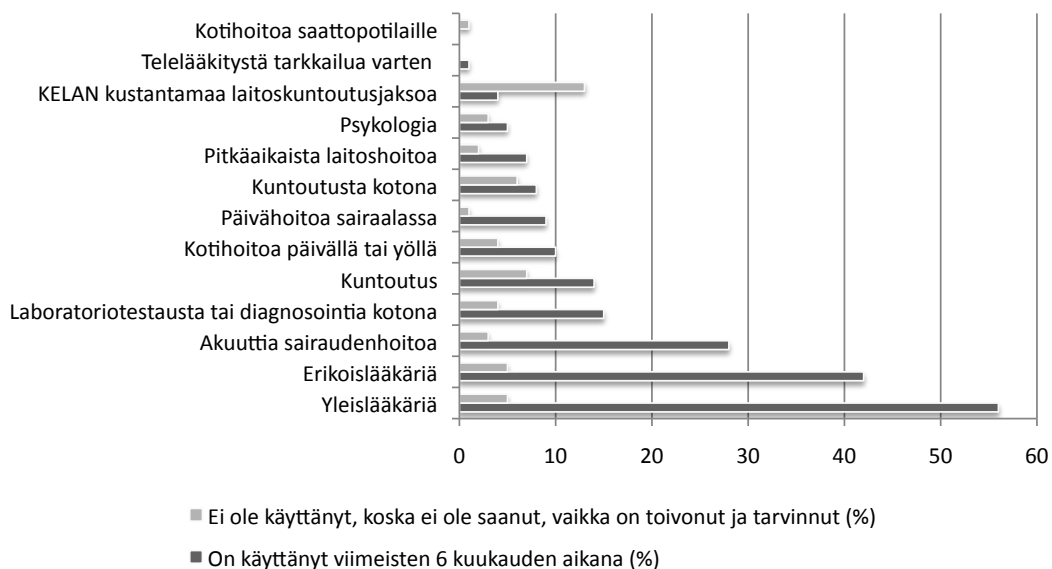
Tuen tarve	Prosenttia
Vähintään yhden tukivaihtoehdon tarve (N=144)	69
38	
Tukivaihtoehdot (N=99)	
Hoidosta vapauttaminen (omaisella on sijaishoitaja)	44
Neuvonta	39
Tiedonkulku	39
Taloudellinen tuki	27
Hoitotilanteen arviointi	20
Apuvälineet	17
Tukiryhmät	12
Koulutus hoitotyöhön	12
Tukivaihtoehtojen tarve (N=99)	
1-2 tukimuotoa	69
Kolme tukivaihtoehtoa tai enemmän	31

Miten tavallista on, että omaishoitajat saavat juuri heille suunnattua tukea? Enemmistö kyselytutkimuksessa haastatelluista, noin 80 prosenttia, kertoi, että he eivät saa eivätkä käytä minkäänlaista tukea. Väliaikainen ja säännöllinen vapauttaminen hoitotyöstä olivat yleisimmät tukivaihtoehdot tukea saavien joukossa. Noin 10 % haastatelluista kertoi, että he olivat tarvinneet tukea, mutta eivät olleet saaneet sitä. Omaishoitajan tarpeiden arviointi, neuvonta ja vapauttaminen hoitotyöstä olivat halutuin tukivaihtoehdot (ks. kuvio 1).



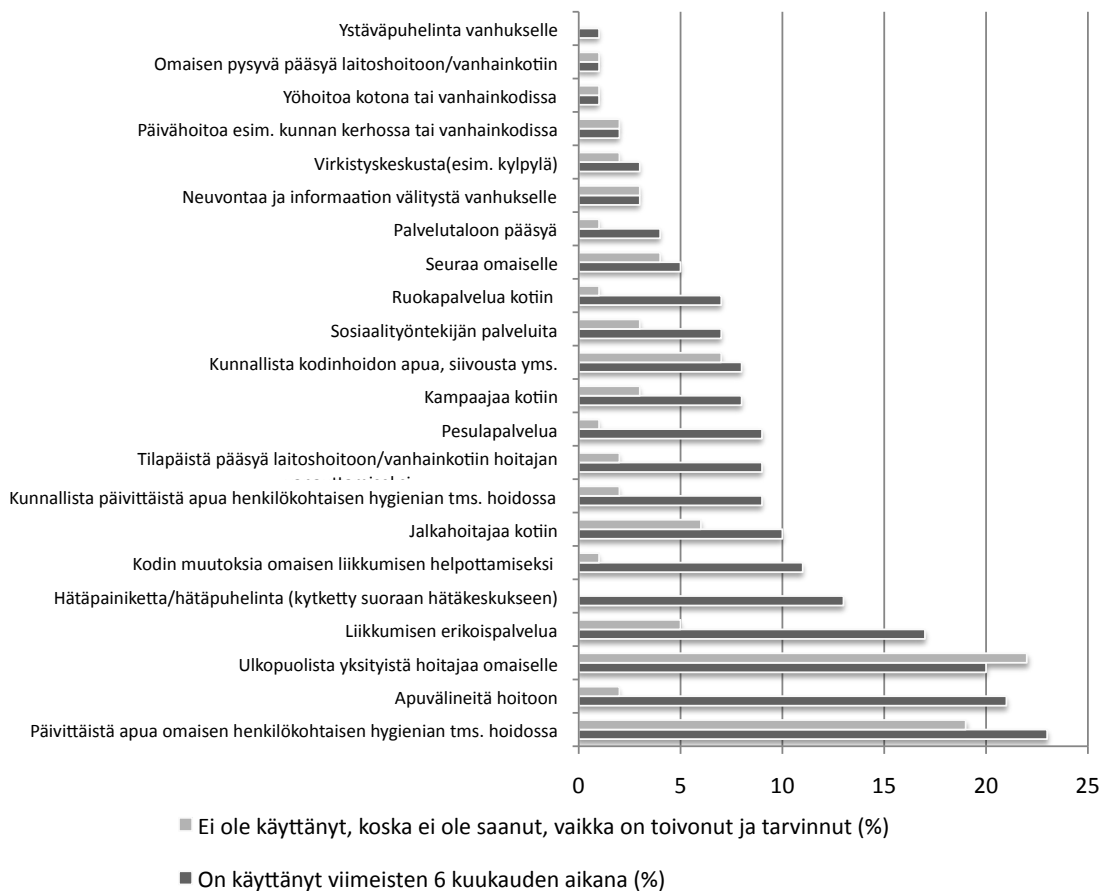
Kuvio 1. Omaishoitajien erityistuen ja -palveluiden tarve (%).

En hög andel av närståendevårdarna i enkätstudien, omkring 80 procent, hade under de senaste sex månaderna använt någon form av medicinsk vård, sjukvård och rehabilitering för sin nära anhöriga. Vanligt är att närståendevårdarna anger att de använt en till tre olika typer av vård och rehabiliteringstjänster. De mest anlitade tjänsterna är allmänläkare, specialläkare och akut sjukvård (se figur 2). En fjärdedel av närståendevårdarna rapporterar att de skulle ha behövt olika tjänster (främst rehabiliteringstjänster) för den nära anhöriga men inte fått.



Kuvio 2. Omaishoitajien käyttö ja tarve lääkeshoidossa, sairaanhoidossa ja kuntoutuksessa (%).

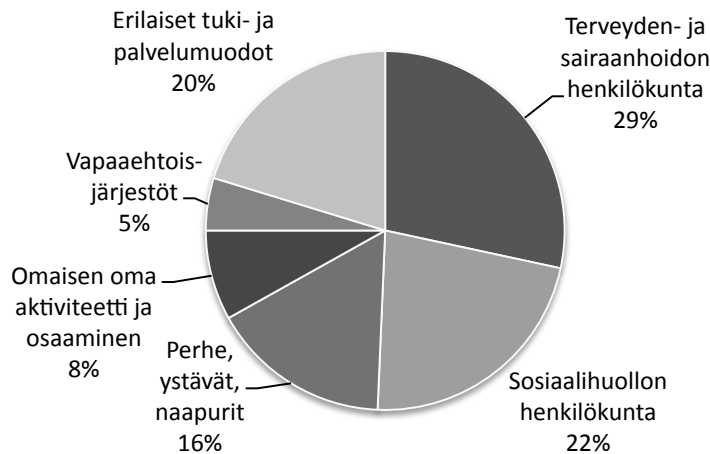
Lähes 70 prosenttia kyselytutkimuksessa haastatelluista kertoi, että he saavat omaiselle tarkoitettuja sosiaalipalveluja. Vähän yli puolet omaishoitajista kertoi käyttävänsä 1–2 erilaista sosiaalipalvelua. Noin 20 % ilmoitti, että he saavat ulkopuolista apua omaisen henkilökohtaiseen hoitoon. Vastaajista saman verran kertoi käyttävänsä hoitotyössä yksityistä ulkopuolista apua ja apuvälineitä. Muita yleisiä käytettyjä palvelumuotoja olivat kuljetus- ja hälytyspalvelut, asunnonmuutostyöt ja jalkahoito. Noin 10 prosenttia omaishoitajista sai kunnallista apua ja heillä oli mahdollisuus vapautua hoitotyöstä väliaikaisesti. Kolmasosa tutkimuksessa haastatelluista kertoi, että he eivät olleet saaneet toivomaansa apua. Kyselytutkimuksessa toivottiin yksityistä, ulkopuolista apua omaisen henkilökohtaiseen hoitoon ja kunnallista kodinhoidon apua taloustöihin. Sosiaalipalvelujen käyttö ja tarve on kuvattu kuviossa 3.



Kuvio 3. Omaishoitajien sosiaalipalveluiden käyttö ja tarve (%).

5.4 Omaishoitajien kokemukset tukivaihtoehtoista ja palveluista

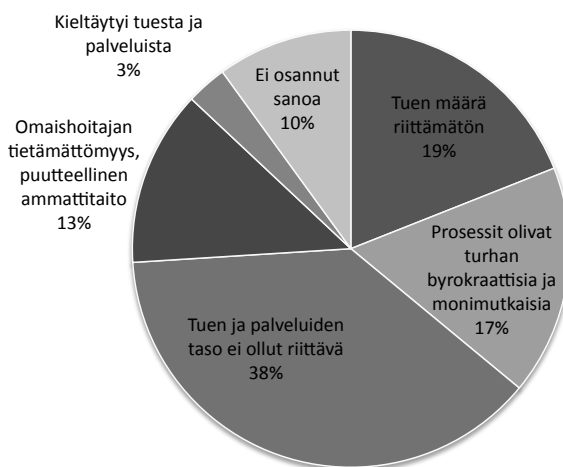
Millaisia kokemuksia omaishoitajilla on tukivaihtoehtojen ja palveluiden saatavuudesta? Mitkä tekijät helpottavat ja vaikeuttavat tuen ja palvelujen saantia? Kyselytutkimuksessa selvitettiin, kuka tai mikä tekijä on vaikuttanut eniten tuen ja palveluiden saamiseen. Kysymykseen saadut vastaukset koodattiin yleisimmän vastaustyyppin mukaan. Tutkimuksessa nimettiin yhteensä 148 helpottavaa tekijää. Kuviossa 4 on esitetty tekijäluokkia, jotka helpottavat tuen ja palvelujen saantia.



Kuvio 4. Tuen ja palvelujen saantia helpottavat tekijät (%).

Useimmat kyselytutkimuksessa haastatelluista olivat sitä mieltä, että suora yhteydenotto terveystoimeen (esim. omaan lääkäriin ja omaan hoitajaan) ja sosiaalitoimeen (kotihoidon henkilökuntaan, sosiaaliohjaajiin ja sosiaaliohjaajien) oli tehokkain tapa saada tukea ja palvelua. Suurimpana apuna olivat olleet perhe, ystävät ja naapurit sekä omaishoitajat itse. Muutama omaishoitaja nimesi etujärjestöjä (liittoja ja yhdistyksiä) auttajakseen. Erilaiset tuki- ja palvelumuodot (esim. lyhytaikaiset intervallihoidot, kuljetuspalvelut, apuvälineet, keskustelut ja neuvonta) helpottivat myös tuen ja palveluiden saantia.

Kyselytutkimuksen omaishoitajat kertoivat myös, mikä oli estänyt tuen ja palveluiden saannin. Avoimeen kysymykseen saadut vastaukset koodattiin yleisimmän vastaustyyppin mukaan. Tutkimuksessa nimettiin yhteensä 67 vaikeuttavaa tekijää. Vaikeuttavat tekijät on esitetty kuviossa 5.

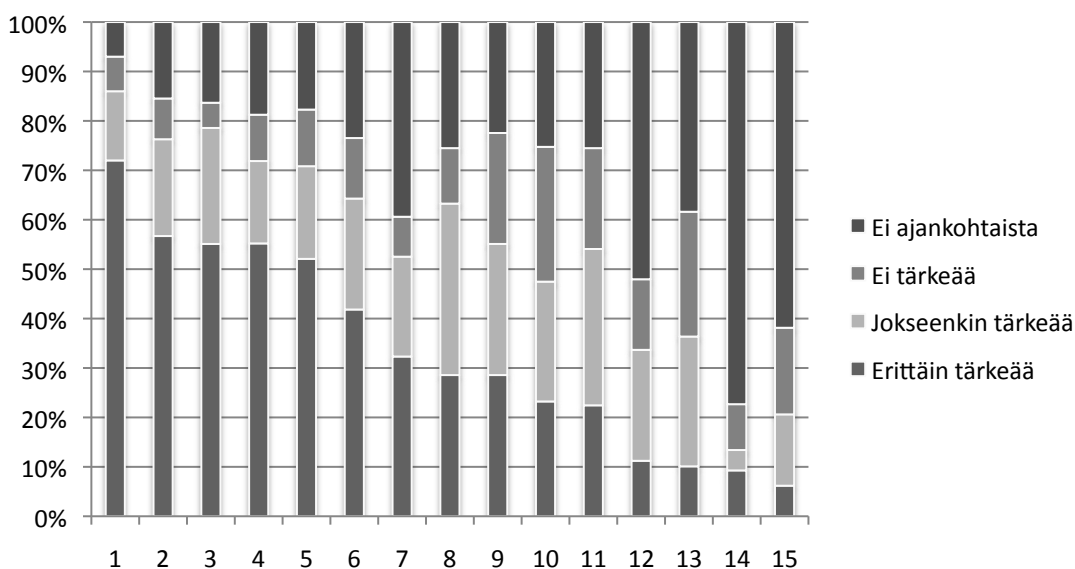


Kuvio 5. Tuen ja palvelujen saantia ja käyttöä vaikeuttavat tekijät (%).

Mikäli omaishoitaja koki vaikeuksia tuen ja palvelujen saannissa ja käytössä, hän kuvasi useita hankaloittavia tekijöitä. Tavallisimmat ongelmat tuen ja palvelujen saannissa olivat tuen huono laatu (pitkät odotusajat, ammattihenkilökunnan suhtautumistapa, resurssipula, hoitohenkilökunnan vaihtuvuus, puutteellinen tiedonkulku, palvelun saaminen omalla äidinkielellä), puutteelliset tukivaihtoehdot (hoitopaikan saanti, omaishoidon tukeminen, kuljetuspalvelut) ja hankalat byrokraattiset prosessit. Muita hankaloittavia tekijöitä voivat olla omaishoitajan puuttellinen ammattitaito ja kokemus tai sukulaisten kieltäytyminen tuesta ja palveluista. Vastauksissa moitittiin myös yksityisen hoidon korkeita kustannuksia. Kymmenen prosenttia haastatelluista ei osannut sanoa, mitkä tekijät olivat estäneet tuen ja palveluiden saamisen.

Olennaista oli omaishoitajien mielipide siitä, millaiset tuki- ja palvelumuodot koettiin tärkeiksi. Haastattelututkimuksessa oli mahdollisuus ottaa kantaa 15 erilaiseen tuki- ja palvelumuotoon ja 11 laatuominaisuuteen. Vastaajilla oli mahdollisuus arvioida, ovatko tuki- ja palvelumuodot erittäin tärkeitä, melko tärkeitä tai vähemmän tärkeitä. Jäljempänä olevassa taulukossa on selvitetty, miten omaishoitajat arvioivat tuen ja palvelujen merkitystä ja laatua.

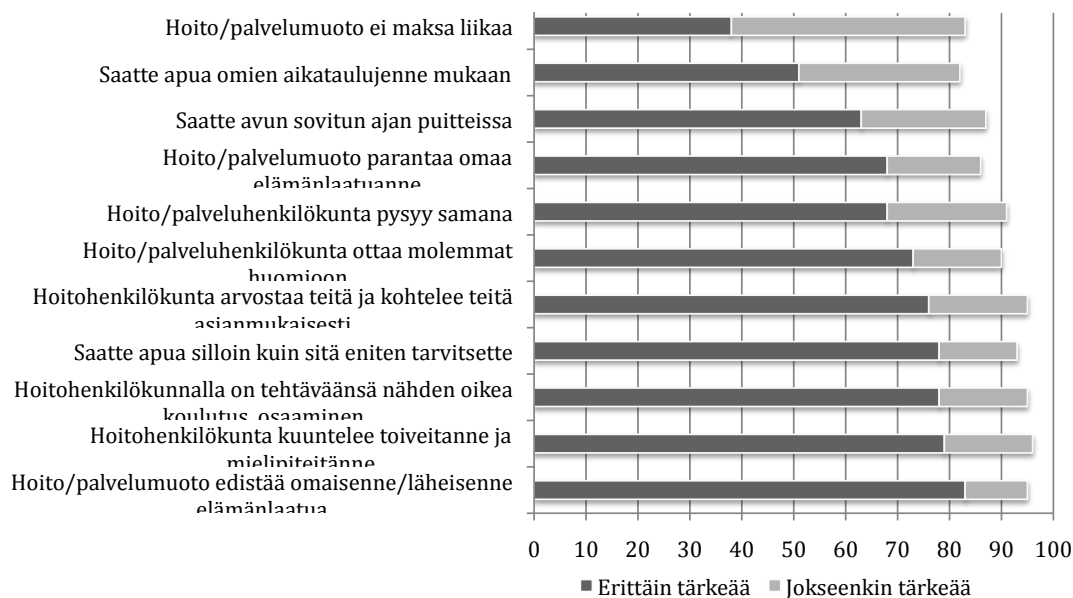
Useimmat kertoivat, että sukulaisen terveys- ja sairaustilanteesta saatava tieto on erittäin tärkeää. Tarjottavasta avusta ja tuesta haluttiin myös tietoa. Keskustelu erilaisista ongelmista, kesäloman/vapaan pitäminen, osallistuminen omaishoitajien ryhmätoimintaan ja erilaisten ongelmien käsittely nousivat myös selvästi esille. Neljä tukivaihtoehtoa sai selvästi vähiten kannatusta: apu kotiympäristön muutostyössä, mahdollisuus viettää enemmän aikaa perheen parissa, tukihenkilönä toimimisen ja ansiotyön yhdistäminen ja tuki perheen sisäisissä kiistatilanteissa. Kuviossa 6 on esitetty omaishoitajan arvio merkittävästä tuesta.



1. Tietoa läheisen terveydentilanteesta ja sairaudesta.
2. Tietoa mahdollisista tukimuodoista ja miten niitä on mahdollista saada
3. Mahdollisuus keskustella omaishoitajana toimimisen ongelmista
4. Mahdollisuus kesäloman tai vapaan viettoon
5. Mahdollisuus osallistua omaishoitajille tarkoitetun ryhmän toimintaan.
6. Mahdollisuus osallistua muihin vapaa-ajan toimintoihin
7. Mahdollisuus tukea ikäihmisen suosikkiharrastuksia
8. Tietoa ja neuvoja fyysisen kunnon ylläpitämiseen
9. Enemmän rahaa parempien tukipalvelujen tarjoamiseen
10. Hoitotyöhön suunnattua koulutusta ja harjoittelua
11. Apua tulevaisuuden suunnitteluun
12. Apu kotiympäristön muutostyössä
13. Mahdollisuus viettää enemmän aikaa perheen kanssa
14. Mahdollisuus yhdistää hoitotyö ja tukihenkilönä toimiminen
15. Apu perheen sisäisten kiistatilanteiden käsittelyyn

Kuvio 6. Merkittävä tuki omaishoitajan näkökulmasta (%).

Omaishoitajilla oli haastattelututkimuksessa hyvin samanlaiset käsitykset tukimuotojen ja palveluiden laatuominaisuuksista (ks. kuvio 7). Tarjottava tuki parantaa läheisen elämänlaatua, ja hoitajat arvostivat tätä kaikkein eniten. Tukitoimissa ja palveluissa arvostettiin hoitohenkilökunnan kykyä kuunnella omaishoitajan ja hoidettavan mielipiteitä. Oli myös tärkeää, että apua sai riittävästi, henkilökunta oli ammattitaitoista ja suhtautui kunnioituksella hoitotilanteeseen. Monen haastateltavan mielestä oli tärkeää, että tukitoimet ja palvelut suunnataan molempien osapuolten tarpeisiin samalla kun tuki parantaa myös omaishoitajan elämänlaatua. Henkilökohtainen jatkuvuus ja sovittujen aikojen noudattaminen olivat myös erittäin merkittäviä hoidon laatuominaisuuksia. Hoidon sovittaminen omaishoitajan rutiineihin ja alhainen hintataso jäivät laatuarvioinnissa hyvin vähälle huomiolle.



Kuvio 7. Tukimuotojen ja palvelujen laatuominaisuudet omaishoitajan näkökulmasta (%).

5.5 Loppupäätelmä

SUFACARE-hankkeen molemmat osatutkimukset ja aikaisemmat tutkimustulokset (esim. Kattainen ym. 2008, Vaarama & Ollila 2008, Vilkkio ym. 2010) ovat osoittaneet, että omaishoitajien työpanos yhteiskunnassa on merkittävä. Omaishoitajat tarjoavat toimintarajoitteisille omaisilleen merkittävän tukipanoksen, joka sisältää henkilökohtaista hoitoa, huolenpitoa ja emotionaalista tukea. Mistä tämä sitten saattaa johtua? Haastattelututkimuksen mukaan tunnesyyt, rakkaus ja yhteisestä elinhistoriasta syntynyt kiintymys, velvollisuudentunto ja velvollisuus perheenjäsenenä olivat suurimmat motiivit hoidon ja hoivan antamiseen. Tunnesiteet muodostavat hoitotyössä sosiaalisen pääoman, jolla on suuri inhimillinen ja taloudellinen merkitys yhteiskunnassa. Hoitoa ja huolenpitoa annetaan myös velvollisuudentunnosta ja syyllisyydestä, ts. yhteiskunnalliset normit määräävät, että omaiset eivät saa hylätä apua ja tukea tarvitsevaa ihmistä. Omaishoitajien suuri tukipanosa saattaa osittain johtua siitä, että julkisen hoitosektorin valinnanmahdollisuudet ovat vähentyneet. Julkisella sektorilla tehdyt leikkaukset ovat saattaneet lisätä omaishoitajien painetta, ts. enää ei ole selkeää mahdollisuutta päättää, ryhtyykö hoitotyöhön vai jättääkö sen muille. Apua tarvitsevilla ei myöskään ole mahdollisuutta päättää vapaasti, ottavatko he vastaan omaishoitajan avun ja tuen. Omaishoitajien toiminnan täytyy olla vapaaehtoista. Mikäli omaishoidon ja julkisen sektorin tarjoaman hoidon välinen valinnanvapaus on uhattuna, omaishoidosta tulee väkinäistä ja tällä saattaa olla kielteisiä seurauksia sekä hoitajalle että hoidettavalle. Valinnan mahdollisuuden väheneminen ja tukipalvelujen puute (esim. hoitopaikan saanti, omaishoidon tukeminen, kuljetuspalvelut) ja hankalat byrokraattiset prosessit sekä tuen ja palvelujen laatuongelmat (esim. pitkät odotusajat, puutteellinen tiedonkulku, ammattihenkilökunnan suhtautumistapa, hoitohenkilökunnan vaihtuvuus, palvelun saaminen omalla äidinkielellä) saattavat aiheuttaa sen, että omaishoitaja ei saa tai ei käytä tukea ja palveluja.

Yhteiskunnan tarjoamaa apua ja tukea ei voi pitää itsestään selvyytenä. Suuri osa haastattelututkimukseen vastanneista kertoi, että he ovat hoitotilanteessa yksin. Yli puolet haastatelluista kertoi, että

lähipiirissä ei ole ketään, joka pystyisi auttamaan hoidettavaa, mikäli omainen sairastuisi tai tarvitsisi tilapäistä vapautusta hoitotyöstä. Kyselytutkimuksen merkittävin tulos oli, että omaishoitajille ei tarjota riittävästi tukea ja osa ei saa tarvitsemaansa tukea lainkaan, kun on kyse esim. tilapäisestä vapautuksesta, neuvonnasta tai tiedonkulusta. Kuitenkin suurin osa kyselytutkimuksen haastatteluisista saa jonkinlaista tukea läheisen sukulaisen hoidossa ja palveluissa. Syy tähän saattaa olla se, että omaishoitajalle tarjottava tuki myönnetään apua tarvitsevan tilanteen perusteella. Saattaa myös olla, että omaishoitaja ei tiedä, mikä tukimuoto sopisi parhaiten eikä pysty välittämään viestiä eteenpäin julkisen sektorin ammattilaisille. Ehkä kaikki omaishoitajat eivät tunnista itseään ”omaiseksi, joka hoitaa läheistään”. (Puronen ym. 2011).

Omaishoitajan tarvitsema tuki on aina yksilöllistä, ainutlaatuista, tilanteeseen sidottua ja se muuttuu ajan mittaan. Tämä tuli esille monessa haastattelussa. Tuen tarve on usein samantyyppistä, vaikka tarpeet ovat yksilöllisiä ja ainutkertaisia. Useimpien kyselytutkimuksessa haastateltujen mukaan tuen tarve liittyi vapautukseen hoitotyöstä, neuvontaan ja tiedonkulkuun. Useimmat kertoivat, että sukulaisen terveys- ja sairaustilanteesta saatava tieto on erittäin tärkeää. Tarjottavasta avusta ja tuesta haluttiin myös tietoa. Tämä viittaa siihen, että omaishoitajat toivovat tukea selviytyäkseen tilanteesta ja he pyrkivätkin parantamaan osaamistaan ja valmiuksiaan. Tieto omaisen terveydestä ja sairaustilanteesta lisää turvallisuuden tunnetta ja auttaa toimimaan hoitotilanteessa. Saatavasta tuesta on oltava tietoa, jotta sitä pystyy käyttämään. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön pitää olla hyvin perillä saatavasta tuesta niin, että he pystyvät ohjaamaan sitä omaishoitajalle ja hoidettavalle. Kyselytutkimuksessa selvisi, että sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö oli tärkein kanava tuen ja palvelujen saannissa. Useimmat omaishoitajat arvostavat mahdollisuutta saada puhua ongelmistaan ulkopuolisen kanssa, mikä viittaa siihen, että he ovat melko yksin murheineen. Kesäloman ja vapaan mahdollisuus arvostettiin myös korkealle. Haastattelututkimukseen osallistuneilla omaishoitajilla oli usein samanlainen käsitys korkealaatuisesta tuesta ja palveluista. Omaishoitajat arvostivat eniten sellaista tukea, joka paransi hoidettavan elämänlaatua. Omaishoitajat arvostavat siis enemmän sitä, miten tuki ja palvelut koituvat hoidettavan hyväksi, oma tilanne ei ole niin tärkeä. Tämä antaa viitteitä siitä, että omaishoitajat arvostavat hyvälaatuista, hoidettavalle suunnattua tukea ja palveluja. Omaishoitajat arvostivat hoitohenkilökunnan kykyä kuunnella omaishoitajan ja hoidettavan mielipidettä. Oli myös tärkeää, että apua sai riittävästi, henkilökunta oli ammattitaitoista ja suhtautui kunnioituksella hoitotilanteeseen. Nämä seikat on hyvä ottaa huomioon, kun kehitämme laadukkaita tukimuotoja omaishoitajille.

Hyvän tukimalliston kehittäminen edellyttää, että pyrimme välttämään liian yksinkertaista kuvaa omaishoitajien tilanteesta. Monella omaishoitajalla on samantyyppisiä tukitoimiin ja avuntarpeeseen liittyviä toiveita, mutta tarpeet voivat olla hyvinkin yksilöllisiä eivätkä ne koske kaikkia vastaavassa tilanteessa olevia. On tärkeää, että omaishoitajan (ja hoidettavan) tilanne, edellytykset ja mieltymykset otetaan huomioon, kun yhteiskunnan panostuksia kohdennetaan omaishoitajan tukitarpeisiin. Kyse on prosessista, jossa tukitoimet räätälöidään omaishoitajan tarpeisiin sopiviksi (vrt. (Johansson 2007). Edellytyksenä on, että julkisen sektorin terveydenhuollon ja omaishoidon yhteistyö on toimivaa. Kyse on kumppanuudesta, jossa omaishoitajan hoitoa ja hoivaa koskevat ainutlaatuiset taidot ja kokemukset tunnustetaan ja niitä kunnioitetaan (ks. Lundh & Nolan 2002). Lähestymistapa perustuu siihen, että omaishoitaja on subjekti ja hänelle tarjotaan mahdollisuutta olla mukana muokkaamassa tukitoimenpiteitä yhdessä julkisen sektorin ammattilaisten kanssa. Hoito- ja hoivasuhteen molempien osapuolten turvallisuus ja elämänlaatu paranee, kun avun tarpeessa oleviin omaishoitajiin suhtaudutaan positiivisesti, heitä arvostetaan ja he saavat tunnustusta työpanoksestaan ja kokemukseen perustuvasta ’asiantuntemuksestaan’ ja tilannetta helpotetaan yksilökohtaisilla, laadukkailla tukitoimilla.

LÄHTEET

JOHANSSON, L. 2007. Anhörig: omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur.

KATTAINEN, E; Muuri, A; Luoma, M-L. & Voutilainen, P. 2008. Läheisapua ja sen merkitys kansalaisille. Moisio, P; Karvonen, S; Simpura, J, Heikkilä, M. (red.) Suomalaisten hyvinvointi 2008. Stakes: Helsinki, 218–231.

KRÖGER, T; Anttonen, A. & Sipilä, J. 2003. Social care in Finland: Stronger and weaker forms of universalism. I: Anttonen, A., Baldock, J., Sipilä, J. (red.) The young, the old and the state. Social care systems in five industrial nations. Edward Elgar, Cheltenham, 25-54.

- KRÖGER, T. 2009. Hoivapolitiikan rajavetona. I: Anttonen, A., Valokivi, H., Zehner, M. (red.) Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tallina: Vastapaina, 99-122.
- LIPPONEN, P. (red.) 2008. Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.
- LUNDH, U. & Nolan, M. 2001. Närståendes vård av äldre: anhörigas och professionellas perspektiv. Stockholm: Socialstyrelsen.
- LUNDH, U. & Nolan, M. 2002. Anhörigas expertkunskap som utgångspunkt för samverkan och individuellt stöd. Socialmedicinsk tidskrift, 2, 131-138.
- PURHONEN, M; Nissi-Onnela, S. & Malmi, M. 2011. Omaishoidon yleisyys ja monimuotoisuus. I: Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., Salanko-Vuorela, M. (red.) Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim, 12-17.
- SOCIAL- och hälsovårdsministeriet. 2011. Ett socialt hållbart Finland 2020. Strategi för social- och hälsovårdspolitiken. Social- och hälsovårdsministeriet. Tillgänglig: <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2765155&name=DLFE-15325.pdf> [Hämtad 20.9.2011].
- VAARAMA, M; Luoma, M-L. & Ylönen, L. 2006. Ikääntyneiden toimintakyky, palvelut ja koettu elämänlaatu. I: Kautto, M., (red.) Suomalaisten hyvinvointi 2006. Stakes: Helsinki, 104–133.
- VAARAMA, M. & Ollila, K. 2008. Koettu hyvinvointi ja elämänlaatu kolmannessa iässä. Moisio, P; Karvonen, S, Simppura, J., M. (red.). Suomalaisten hyvinvointi 2008. Stakes: Helsinki, 116–138.
- VILKKO, A; Muuri, A. & Finne-Soveri, H. 2010. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. I: Vaarama, M; Moisio, P; Karvonen, S. (red.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Yliopistopaino, 60-78.

6. Omaishoitajan mielenterveys ja elämänlaatu - terveyttä edistävä näkökulma

Bettina Stenbock-Hult

Yliopettaja, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola

6.1 Luvun tarkoitus

Tässä luvussa kuvataan

- miten omaishoitajat arvioivat mielenterveyttään verrattuna henkilöihin, jotka eivät toimi omaishoitajana
- miten omaishoitajat arvioivat elämänlaatuun verrattuna henkilöihin, jotka eivät toimi omaishoitajana
- elämänlaadun ja mielenterveyden välinen yhteys omaishoitajilla ja muilla henkilöillä
- omaishoitajien tarve tukitoimiin, mielenterveyden edistäminen ja elämänlaatu

6.2 Mielenterveys ja terveyden edistäminen

Mielenterveyttä on luonnehdittu sekä positiivisin että negatiivisin termein. Negatiivinen luonnehdinta merkitsee, että mielenterveys määritellään sairauden poissaoloksi jolloin sairauskäsite on määritelmän keskeinen käsite. Positiivinen luonnehdinta kertoo, että mielenterveys on itsessään jotakin ilman viittausta sairauteen. Yleisesti tunnettu määritelmä on WHO:n vuodelta 1948 tekemä määritelmä, jossa positiiviset ja negatiiviset piirteet on yhdistetty. WHO:n mukaan terveys on tila, jota määrittää täydellinen fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi, ei pelkästään sairauden tai vamman puuttuminen. Määritelmää on arvosteltu siitä, että se tekee terveydestä tavoittamattoman ihanteen (täydellisen hyvinvoinnin). Myöhemmin terveys määriteltiin WHO:n –Ottawan julkilausumassa (1986) jokapäiväisen elämän resurssiksi. Terveyttä pidetään positiivisena käsitteenä, joka sisältää sosiaalisia ja henkilökoh-
taisia resursseja ja fyysisiä taitoja. WHO:n mukaan terveys on tärkeä osa elämänlaatua.

Terveyden edistäminen on Ottawan julkilausuman (WHO 1986) mukaan prosessi, joka tarjoaa yksilölle mahdollisuuden valvoa omaa terveyttään ja parantaa sitä. Se merkitsee yksilön kokeman terveyden ja terveyteen sidotun elämänlaadun parantamista, fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin sekä toimintakyvyn edistämistä ja yksilön auttamista tämän pyrkiessä hallitsemaan omaa elämäänsä.

WHO käyttää terveyden edistämistä koskevassa keskustelussa termiä empowerment. Empowerment tai osallisuus merkitsee oman elämän hallitsemista ja toimimista täysarvoisena kansalaisena. Se merkitsee, että yksilöllä on valta hallita omaa tilannettaan ja hän myös uskoo valtaansa. Päätösvalta takaa, että yksilö pystyy siirtämään päätöksenteon toiminnaksi, osaa toimia ja näkee tilanteen mielekkyyden. Empowermentia voisi kuvata positiiviseksi terveydeksi tai keinoksi tavoittaa positiivinen terveys. (Tones & Green 2006)

Positiivinen mielenterveys

Marie Jahoda (1958) esitteli runsaat 50 vuotta sitten käsitteen positiivisesta mielenterveydestä, joka rakentui aiemmille käsityksille. Hänen teoksestaan on sittemmin tullut klassikko, jota siteerataan useassa yhteydessä. Jahodan mukaan ihmisen mielenterveyttä voi tutkia kuuden eri kriteerin mukaan.

1. Suhtautuminen omaan minään
2. Kehitys ja itsensä toteuttaminen
3. Yksilön henkisten voimien yhdistäminen
4. Riippumattomuus suhteessa sosiaaliseen vaikutukseen
5. Todellisuuskuva
6. Kyky hallita elämää

Yksilön suhtautuminen omaan minään

Yksilöllä on hyvä itseluottamus, joka pohjautuu realistiseen itsekäsitykseen ja selkeään identiteettiin. Sisäisen puolueettomuuden ansiosta yksilö voi erottaa, kuka hän haluaa olla ja kuka hän todellisuudessa on. Yksilö voi hyväksyä itsensä vikoineen ja puutteineen, ts. vaikka ihanneminään liittyisi poikkeamia.

Kehitys ja itsensä toteuttaminen

Yksilö kasvaa ja kehittyy jatkuvasti. Hänellä on tarve käyttää valmiuksia ja mahdollisuuksia itsensä toteuttamiseen. Itsensä toteuttamisen tarve motivoi yksilön toimintaa. Itsensä toteuttaminen ja muut toiminnot eivät suuntaudu pelkästään yksilöön vaan se sisältää huolehtimisen muista.

Yksilön henkisten voimien yhdistäminen

Yhdistäminen merkitsee, että yksilön henkisten voimavarojen välillä on joustava tasapaino ja hän pystyy sopeutumaan tilanteen vaatimuksiin. Yksilö on kehittänyt harkitun näkemyksen elämästä ja itsestään. Tämä korostaa integraation kognitiivisia näkökulmia. Voimien yhdistäminen merkitsee, että yksilö pystyy hallitsemaan pahaa oloa sekä selviytymään stressistä.

Riippumattomuus suhteessa sosiaaliseen vaikutukseen

Yksilö on riippumaton, jos hän pystyy tekemään päätöksiä oman harkintansa mukaan, käyttäytymään itsenäisesti ja muokkamaan elämäänsä. Sisäiset pakkomielleet tai ulkoiset voimat eivät ohjaa yksilöä, vaan hänellä on kysy valita itse. Hän huomioi muita, mutta pystyy erottamaan omat tarpeensa ja toiveensa muiden vastaavista eikä suhtaudu kritiikittömästi muiden vaatimuksiin. Yksilö tekee itsenäisiä, integroidulle arvopohjalle perustuvia valintoja ja päätöksiä.

Todellisuuskuva

Realistinen todellisuuskuva perustuu siihen, että yksilö hakee asiallista tietoa ja oppii kokemuksista ja ympäristöstä saaduista järkevistä perusteluista. Yksilö hyväksyy oikean tiedon, vaikka se ei olisi omien toiveiden mukaista. Kun henkilöllä on realistinen todellisuuskuva, hän ymmärtää sen oikein eikä pyri vääristelemään sitä. Empatia ja sosiaalinen herkkyyys ovat tärkeitä taitoja. Niiden avulla näemme tilanteen toisen ihmisen näkökulmasta, tulkitsemme mielipiteitä ja ennakoimme muiden reaktioita.

Kyky hallita elämää

Kyky hallita tilanteita ja tulla toimeen ympäristön kanssa perustuu muiden tekijöiden yhdistelmään, mikä ilmenee siten, että meillä on tunne oman elämän hallitsemisesta. Yksilö osaa toimia ihmisten kanssa niin rakkaudessa, leikissä kuin työssäkin. Hallinta merkitsee, että yksilö pystyy käsittelemään ongelmaa ja selviytyy sen mukanaan tuomasta epämiellyttävästä olost. Hän osaa keskittyä sen ratkaisemiseen, vaikka ei heti saavuttaisi tyydytystä. Ongelman käsittely ei tarkoita aina, että pystyy ratkaisemaan sen.

6.3 Mielenterveyden mittaaminen SUFACARE-hankkeessa

SUFACARE-projektissa käytetty kyselymalli mittasi mielenterveyttä kolmella kysymyksellä. Ensimmäinen kysymys mittasi itsearvioitua mielenterveyttä. Toinen mittasi psyykkistä kuormitusta General Health Questionnaire (GHQ-12). Testiä on käytetty Suomessa mm. Terveys 2000 -tutkimuksessa (Pirkola & Lönnqvist 2002) ja Pohjanmaa-projektissa (Forsman ym. 2009). Lisäksi oli yksi yleinen kysymys koetusta mielenterveydestä ja yksi diagnosoiduista sairauksista.

GHQ-12 on mittari, joka mittaa psyykkisiä stressioireita rasisitilanteessa (Boström & Nyqvist 2008). Työkalu sopii käytettäväksi Jahodan positiivisen mielenterveyskäsitteen kanssa, koska stressin käsittely ja tilanteiden hallinta ovat keskeisiä käsitteitä hänen ajattelussaan. GHQ-12 sisältää 12 kysymystä. Mittaristoon pystyy yhdistämään kolme Jahodan ulottuvuutta: suhtautuminen omaan itseensä, henkisten voimavarojen yhdistäminen ja kyky hallita elämää. Suhtautuminen omaan itseensä näkyy kolmessa kysymyksessä: tunne, että pystyy vaikuttamaan asioihin, itseluottamuksen menettäminen ja arvottomuuden tunne. Psyykkisten voimavarojen yhdistämisen voi liittää kolmeen kysymykseen: on valvonut huolien takia, on tuntenut olevansa yllirasittunut, ja on kyennyt kohtaamaan vaikeuksia. Kyky hallita elämäänsä tulee esille kolmessa kysymyksessä: on pystynyt keskittymään tehtäviinsä, on pystynyt tekemään päätöksiä, ja on tunne, että ei selviä vaikeuksista. Loput kolme vaihtoehtoa eivät näy yhtä selvästi, koska GHQ-12 -mittariston päätarkoitus on mitata reaktioita rasisitilanteessa.

Lisäksi GHQ-12 sisältää kysymyksiä, joita ei voi suoraan yhdistää Jahodan käsitteisiin, mutta ne esiintyvät muissa määritelmässä: kyvystä nauttia päivittäisistä toiminnoista, onko onneton ja masentunut ja onko onnellinen. Mittaristo on kuitenkin kokonaisuutena yhdistettävissä positiivisen mielenterveyden määrittelyyn. Yhteenvetona voisi todeta, että mielenterveys on emotionaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tila: emotionaalinen joustavuus (resilience) auttaa käyttämään kognitiivisia, emotionaalisia ja hengellisiä-eksistentiaalisia ja sosiaalisia resursseja, kun yksilö kohtaa jokapäiväisen elämän vaatimukset, selviytyy kivusta ja pettymyksistä, toimii yhteiskunnassa ja nauttii elämästä. Tämä pohjautuu uskoon yksilön ja muiden ihmisten arvokkuudesta ja arvosta. (McDonald 2006; Stenbock-Hult 2001.)

6.4 Mielenterveyttä koskevat tulokset

Tutkimuksesta saadut tulokset osoittivat, että omaishoitajat kokivat terveytensä hyväksi tai erittäin hyväksi (67 %), mutta vastaajat, jotka eivät toimineet omaishoitajina, kokivat terveydentilansa vielä paremmaksi. Heistä 80 % piti mielenterveyttään hyvänä tai erittäin hyvänä. Vain yksi vastaaja molemmissa ryhmissä piti terveydentilaansa erittäin huonona. (Taulukko 1.).

Taulukko 1. Koettu mielenterveys

LUOKKA	OMAISHOITAJA		MUUT	
	n	%	n	%
KOETTU MIELENTERVEYS				
Erittäin hyvä	19	14	79	18
Hyvä	75	53	279	62
Ei kumpikaan	41	29	85	19
Huono	5	4	7	2
Erittäin huono	1	1	1	0

p = .032

Omaishoitajat, joilla oli paljon ystäviä ja jotka luottivat muihin ihmisiin, pitivät mielenterveyttään keskimääräistä parempana. Erot olivat kuitenkin pieniä: mielenterveyttä arvioitiin lukujen 1–5 välillä. Keskiarvo vaihteli välillä 3,0 - 3,9 riippuen ystävien lukumäärästä ja välillä 3,0–3,8 riippuen siitä, missä määrin haastateltava luotti kanssaihmiin.

Omaishoitajien ja muiden haastateltavien välillä ei esiintynyt eroja myöskään silloin, kun mielen-terveyttä tarkasteltiin eri näkökulmista. Ahdistusta määritettäessä löytyi pieni, merkityksetön ero. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Koettu psyykkinen pahoinvointi

KOETTU PSYKKINEN PAHOINVOINTI	OMAI SHOITAJA		MUUT		p-luku
	n	%	n	%	
Aloitekyvyttömyys	22	15	78	17	ns
Vaikeuksia päätöksenteossa	38	26	89	19	ns
Heikko elämänhalu	20	14	50	11	ns
Ahdistus	18	13	33	7	.045
Pelkotilat	12	8	21	5	ns
Ei mitään edellämaituista	62	43	227	49	ns

Omaishoitajien ja muiden haastateltujen välillä oli suuria eroja useimmissa kysymyksissä, sillä omaishoitajat kokivat suurempaa kuormittuneisuutta kuin muut. Vaikka enemmistö arvioi kuormittuneisuuden pieneksi, yli kolmasosa omaishoitajista tunsi itsensä tavallista onnettomammaksi ja ape-ammaksi. Lisäksi 21–30 % omaishoitajista oli sitä mieltä, että oli vaikea keskittyä ja huolet olivat val-vottaneet tavallista enemmän. Vaikeuksien kohtaaminen ja niistä selviytyminen oli hankalaa. He eivät pystyneet nauttimaan jokapäiväisistä askareista eivätkä olleet niin onnellisia. Ainoa kysymys, jossa ei ilmennyt eroa omaishoitajien ja muiden haastateltujen välillä, koski päätöksentekokykyä. (Tauluk-ko 3.)

Edellä mainitut GHQ-12:n kysymykset yhdistettiin summavariaabeliin o-12. Luku o kertoo pienestä kuormittuneisuudesta ja luku 12 raskaasta. Psyykkisen kuormittuneisuuden ja siitä seuraavan pahoin-voinnin rajana on aikaisemmissa tutkimuksissa pidetty lukua 3 tai 4 (Boström & Lönnqvist 2008; Pir-kola & Lönnqvist 2002). Omaishoitajien ja muiden haastateltujen välillä oli selvä ero. Omaishoitajat olivat psyykkisen kuormituksen rajalla (keskiarvo 3,1), muilla luku oli 1,3 (p-arvo .000).

Taulukko 3. Psyykkiset reaktiot stressitilanteessa

LUOKKA	OMASHOITAJA		MUUT		p-luku
	n	%	n	%	
Keskittymiskyky					
Yhtä hyvä/parempi kuin aiemmin	99	70	382	86	
Huonompi/paljon huonompi kuin aiemmin	42	30	64	14	.001
Valvonut huolten takia					
Ei normaalia enempää/ei ollenkaan	100	71	405	90	
Hiukan enemmän/paljon enemmän kuin aiemmin	41	29	44	10	.000
Tuntenut olevansa yliraittunut					
Ei normaalia enempää/ei ollenkaan	70	49	380	85	
Hiukan enemmän/paljon enemmän kuin aiemmin	72	51	67	15	.000
Ei selviydy vaikeuksista					
Ei normaalia enempää/ei ollenkaan	98	70	398	89	
Hiukan enemmän/paljon enemmän kuin aiemmin	42	30	50	11	.000
On pystynyt nauttimaan					
Samoin kuin aiemmin/paljon enemmän kuin aiemmin	98	70	395	88	
Vähemmän/paljon vähemmän kuin aiemmin	42	30	55	12	.000
On pystynyt kohtaamaan vaikeuksia					
Yhtä hyvin/paremmin kuin aiemmin	102	74	400	89	
Huonommin/paljon huonommin kuin aiemmin	36	26	47	11	.000
Onneton, alakuloinen					
Ei normaalia enempää/ei ollenkaan	89	63	382	85	
Hiukan enemmän/paljon enemmän kuin aiemmin	53	37	67	15	.000
Menettänyt itseluottamuksensa					
Ei normaalia enempää/ei ollenkaan	119	83	412	93	
Hiukan enemmän/paljon enemmän kuin aiemmin	24	17	37	8	.026
Melko onnellinen					
Yhtä paljon/paljon enemmän kuin aiemmin	110	79	411	92	
Vähemmän/paljon vähemmän kuin aiemmin	30	22	37	8	.000
Merkittävä rooli					
Yhtä paljon/paljon enemmän kuin aiemmin	122	86	397	90	
Vähemmän/paljon vähemmän kuin aiemmin	20	14	46	10	.000
Pystyy tekemään päätöksiä					
Yhtä hyvin/paremmin kuin aiemmin	120	85	410	91	
Huonommin/paljon huonommin kuin aiemmin	21	15	40	9	Ns
Tuntenut itsensä arvottomaksi					
Ei normaalia enempää/ei ollenkaan	120	84	413	92	
Hiukan enemmän/paljon enemmän kuin aiemmin	23	16	36	8	.017

Demografisilla muuttujilla ei ollut merkitystä, missä määrin omaishoitajat tunsivat itsensä psyykkisesti kuormitetuiksi, ja kokemus oli sama naisilla ja miehillä. Omaishoitajien iällä ei ollut myöskään merkitystä. Siviilisäädyltä, koulutukselta ja asuinalueelta ei ollut myöskään yhteyttä psyykkiseen kuormittuneisuuteen.

Vain muutamalla omaishoitajalla ja muulla vastaajalla oli diagnosoitu masennus. Seitsemällä omaishoitajalla (5 %) ja 20 muulla vastaajalla (4 %). Huomattavasti useammalla oli sairauksia tuki- ja liikuntaelimissä. Tämä oli yleistä omaishoitajilla, peräti 47 % ilmoitti, että he kärsivät näistä sairauksista. Omaishoitajien ja muiden välinen ero oli huomattava. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Diagnosoidut sairaudet

Luokka	OMAISHOITAJA		MUUT		p-arvo
	n	%	n	%	
Sairaus					
Tuki- ja liikuntaelimet	67	47	137	30	.000
Neurologiset	15	10	16	4	.002
Masennus	7	5	20	4	ns

6.5 Yhteenveto

- Useimmat omaishoitajat arvioivat mielenterveytensä melko hyväksi, mutta muista vastaajista vielä useampi tuli samaan lopputulokseen.
- Omaishoitajilla oli selvästi enemmän diagnosoituja liikunta- ja tukielin sairauksia sekä neurologisia sairauksia, mutta masennuksen yleisyydessä ei ollut merkittäviä eroja. Voidaankin arvailla, johtuuko tämä siitä, että masennusta ei havaita, jos henkilö on hakeutunut lääkäriin esim. selkävun, niskan tai hartioiden vuoksi.
- Noin 20-30 % omaishoitajista arvioi mielenterveytensä vähemmän hyväksi, mutta vain viidellä prosentilla oli diagnosoitu masennus. Tätä voidaan tulkita siten, että omaishoitajissa on ryhmä, joka on vaarassa sairastua masennukseen. Tämän vuoksi ryhmä olisi tärkeä tunnistaa.
- Tuloksia ei voi kuitenkaan yleistää, koska vastaamatta jättäneiden lukumäärä oli niin iso. On tunnettua, että jos on erittäin hankalaa, jättää useimmiten vastaamatta. Tulokset voivat siksi antaa liian myönteisen kuvan omaishoitajien mielenterveydestä ja elämänlaadusta.

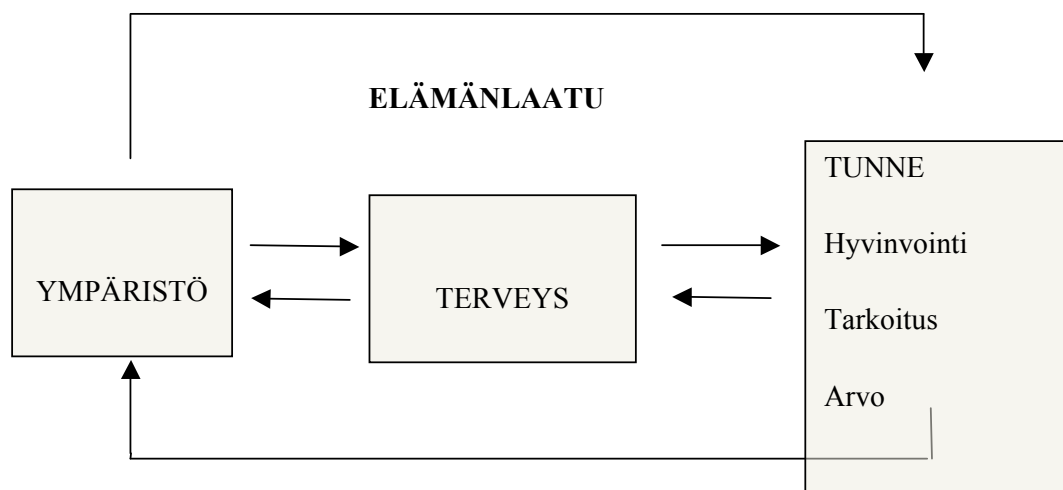
6.6 Elämänlaatu

Anneli Sarvimäki, Johtaja, Ikäinstituutti

Elämänlaadulla tarkoitetaan oman elämän subjektiivista kokemista, kun taas elintaso määrittyy ulkoisten tekijöiden, kuten ansiotulojen ja asunnon, mukaan. Terveiden ja elämänlaadun välillä on läheinen yhteys ja niiden määritykset voivat mennä jopa limittäin. Sekä terveyttä että elämänlaatua on määritelty esim. hyvinvoinnin termin. WHO:n vuodelta 1948 olevan määritelmän mukaan terveys on täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Ferrellin, Grantin, Padillan ym. (1991) määritelmä lisää neljännen ulottuvuuden: elämänlaatu muodostuu fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja henkisestä hyvinvoinnista. Elämänlaatu määritellään erilaisin terveyden termin ja terveys elämänlaadun termin. Esimerkiksi Lawtonin (1991) moniulotteisiin elämänlaadun käsitteisiin sisältyy sekä hyvinvointi että käyttäytymisosaaminen, jossa terveys on tärkeä tekijä. WHO:n Ottawan julkilausumassa (1986) terveys on määritelty päivittäisen elämän resurssiksi. Terveys, hyvinvointi ja elämänlaatu muodostavat käsiteperheen, jossa käsitteiden merkitys on lähellä toisiaan.

Terveys ja elämänlaatu välistä suhdetta voi myös tarkastella empiiristen suhteiden avulla. Onko elämänlaatu parempi, jos terveys on hyvä? Vai muuttuuko terveys paremmaksi, jos elämänlaatu on hyvä? Tavallinen käsitys on, että terveys johtaa elämänlaatuun, tai yksilöllä on ainakin paremmat mahdollisuudet hyvään elämänlaatuun, jos terveys on hyvä. Katsantotapa on yhteneväinen WHO:n (1986) Ottawan julkilausuman ja Nordenfeltin (1991) käsityksen kanssa terveyden ja elämänlaadun välistä suhteesta. WHO toteaa julkilausumassa, että terveys on päivittäisen elämän resurssi, ei elämän tarkoitus. Nordenfelt toteaa, että omat kokemukset ja empiirinen tutkimus tukevat ajatusta, jonka mukaan tietynlainen terveystaso on tärkeää hyvälle elämänlaadulle - ainakin hyvinvoinnin merkitykselle elämänlaadussa. Terveys ymmärretään välineeksi tai resurssiksi saavuttaa hyvä elämänlaatu päivittäisessä elämässä, mutta se ei johda automaattisesti hyvään elämänlaatuun.

Myös Sarvimäen ja Stenbock-Hultin (2000) mallissa terveys ymmärretään välineeksi, joka voi edistää elämänlaatua tai vaikuttaa päinvastaisesti, mutta se ei ole välttämätöntä hyvälle elämänlaadulle. Suhde johtaa myös toiseen suuntaan niin, että elämänlaatu voi vaikuttaa terveyteen (kuvio 1.).



Kuvio 1. Elämänlaatu, terveys ja ympäristö, Sarvimäki & Stenbock-Hult (2000), yksinkertaistettu.

Mallissa elämänlaatu on kuvattu hyvinvoinnin, tarkoituksen ja arvon tunteena. Hyvinvointi sisältää tyytyväisyyden, nautinnon ja onnen asteita. Kyse on jatkuvuudesta parhaan mahdollisen ja huonoimman mahdollisen hyvinvoinnin välillä. Negatiivisella puolella on tunnusomaista kipua, vastenmielinen ja onneton olo. Yksilö voi kokea elävänsä hyvää elämää, vaikka hyvinvointi ei ole paras mahdollinen, riittää että positiivisia tunteita on enemmän kuin negatiivisia. Nordenfelt esitti (1991), että elämän tarkoituksen tai mielekkyyden kokeminen on osa elämänlaatua. Hänen mielestään ihmiset voivat kokea elämän hyvänä ja elämisen arvoisena, vaikka ulkopuoliset olosuhteet ovat epäsuotuisat ja hyvinvointi horjuu. Päivittäiset askareet voivat kuitenkin olla mielekkäitä ja elämä tuntuu hyvältä, tai yksilö kokee oman elämän osana suurempaa kokonaisuutta. Elämän tarkoitukseen liittyvä tunne muodostaa jatkuvuuden voimakkaimman mahdollisen tarkoituksen ja täydellisen merkityksettömyyden välille. Hyvän elämän kokeminen ei edellytä täydellistä ja jatkuvaa tarkoitusta, mutta sen täytyy sisältää riittävästi mielekkäitä hetkiä, kokemuksia ja tehtäviä. Elämän tarkoituksen kokeminen vaihtelee elämän eri vaiheissa samoin kuin hyvinvointi. Kolmas elämänlaatuun liittyvä ulottuvuus – arvostuksen tunne – liittyy siihen, miten me koemme itsemme. Yksilö voi tuntea, että hän on arvostettu, ja pysyy tarkastelemaan itseään kunnioituksella ja ylpeydellä; tai hän tuntee olevansa arvoton ja epäonnistunut. Myös tässä on kyse kahdesta eri ääripäästä, ja oman arvon tunne voi vaihdella elämän aikana.

Kuviossa olevat nuolet osoittavat, mihin suuntaan vaikutus kulkee. Terveys vaikuttaa elämänlaatuun mm. siten, että elämästä nauttiminen ja tyytyväisyyden tunne on todennäköisempää, jos terveys on riittävän hyvä eikä aiheuta kipua ja ongelmia. Hyvä terveys on voimavara, joka auttaa suorittamaan tehtäviä ja valintoja, jotka antavat elämälle merkityksen. Tehdyt valinnat, ihmissuhteet ja elämäntapa vaikuttavat omaan arvostukseen. On kuitenkin muistettava, että terveys on resurssi, ei tae mistään varmasta.

Kuviossa nuoli kulkee elämänlaadusta terveyteen. Tämä merkitsee, että hyvinvoinnin tunne, elämän tarkoitus ja oma arvostus voivat muodostaa resurssin, jonka avulla terveyden voi kokea ja pitää yllä. Yksilö huolehtii terveydestään todennäköisesti paremmin, jos hänellä on mielestään tärkeä tehtävä.

vä täytettävänä. Tutkimustulokset antavat viitteitä siitä, että jos elämässä on omasta mielestä tehtävä, elää pitempään kuin ne, jotka eivät koe tällaista tunnetta (Pitkälä, Laakkonen, Strandberg & Tilvis 2004).

Kuviossa on mukana myös ympäristö yhtenä elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä. Ympäristö muodostuu biologisesta, fyysisestä ja sosiokulttuurisesta ympäristöstä, kuten sosiaalisista rakenteista ja ilmapiiristä, normeista ja arvoista. Nämä voivat vaikuttaa terveyteen ja epäsuorasti elämänlaatuun. Ympäristö voi vaikuttaa myös suoraan elämänlaatuun. Esimerkiksi esteettinen ympäristö lisää hyvinvointia ja tasa-arvon puute voi luoda arvottomuuden tunteen. Hyvinvoinnin, merkityksen ja oman arvon tunteen kokeminen voi osaltaan vaikuttaa sosiaaliseen ilmapiiriin niissä yhteyksissä, joissa yksilö toimii, ts. sosiokulttuurisessa ympäristössä. Elämänlaatu tuskin vaikuttaa suoraan fyysiseen ympäristöön mutta epäsuorasti siten, että ihmiset pystyvät muokkaamaan omaa ympäristöään.

6.7 Elämänlaadun mittaaminen SUFACARE-hankkeessa

Elämänlaatua on kartoitettu eri tutkimuksissa globaalina, kokonaisvaltaisena käsitteenä ja yksittäisinä ulottuvuuksina kuten elämän tarkoituksena, yksinäisyytenä ja sosiaalisina suhteina. SUFACARE-kyselyssä elämänlaatua tutkittiin kuudella eri kysymyksellä. Ensimmäisessä kysyttiin, miten mielekkään haastattelut kokivat elämän. Kyseisen kysymyksen voi yhdistää suoraan edellä olevan mallin merkitysulottuvuuteen. Ikäihmisten elämisen mielekkyyttä on tutkittu aiemmin Purpose-in-Life-testillä (PIL); (mm. Stenbock-Hult 1993) ja Antonovskyn (1987) työkalulla, joka mittaa eheyden tunnetta (SOC) (mm. Sarvimäki & Ojala 1994). PIL-testi on rakennettu Viktor Franklin (1970) ajatuksille elämän tarkoituksesta, ja Antonovskyn (1987) SOC rakentaa tarkoituksen tunteesta ja ymmärrettävyydestä kaksi keskeistä ulottuvuutta.

Elämänlaatua kartoitettiin lisäksi turvallisuuden ja yksinäisyyden tunteeseen liittyvillä kysymyksillä. Turvallisuus ja yksinäisyys eivät ole käsitteinä mukana elämänlaatumallissa, mutta voimme olettaa, että ne ovat osa hyvinvointia. Globaalin (yleisen) elämänlaadun arvioinnissa käytettiin kymmenportaista VAS-määrittelyä, jossa o vastasi huonointa ja 10 parasta mahdollista elämänlaatua. Lopuksi kysyttiin, mitä haastateltavat haluaisivat tehdä tulevaisuudessa.

SUFACARE-projektin elämänlaatua kartoittavia kysymyksiä on käytetty mm. Ikihyvä Päijät-Häme -tutkimuksessa (Fogelholm, Haapola, Absetz ym. 2007) ja Ikäinstituutin Vanhuksen koti keskellä kaupunkia -hankkeessa (Sulander, Nisén, Heimonen ym. 2009). Ikihyvä Päijät-Häme -raportti sisältää tuloksia seurantalutkimuksesta, joka käynnistyi 2002. Tulokset kerättiin 2005 kyselytutkimuksella, johon vastasi 2476 henkilöä (60,4 %). Haastatellut asuivat 15 kunnassa Hämeessä ja Päijänteen alueella ja ikäjakauma oli 55–79 vuotta. Vanhuksen koti keskellä kaupunkia -projektin tiedot kerättiin kyselytutkimuksella, johon osallistui 75-vuotiaita ja vanhempia, Helsingin Kampissa ja Malmilla asuvia henkilöitä 2008. Kyselyyn vastasi 1395 henkilöä (71 %).

6.8 Elämänlaatua koskevat tulokset

Noin 70 % omaishoitajista ja muista vastaajista oli sitä mieltä, että elämä oli mielekästä tai erittäin mielekästä. Omaishoitajien ja muiden haastateltujen välillä ei ollut tilastollisesti suuria eroja siinä, miten 'mielekkyyks' koettiin. (Taulukko 5.).

Taulukko 5. Elämän kokeminen mielekkäänä

Vastausvaihtoehdot	Omaishoitaja		Muut	
	n	%	n	%
Erittäin mielekästä	13	9	55	12
Mielekästä	83	58	262	58
Vaikea sanoa	37	26	115	26
Elämällä ei merkitystä	10	7	16	4
Elämä on täysin merkityksetöntä	1	1	2	0

Omaishoitajan sukupuoli, iällä, asuinpaikkakunnalla ja koulutuksella ei ollut merkitystä elämän mielekkyyttä arvioitaessa. Muiden osalta iällä (.002), siviilisäädylä (.002) ja koulutuksella (.005) oli merkitystä. Nuoremmat, naimisissa olevat ja korkeamman koulutuksen saaneet kokivat elämänsä mielekkäämmäksi.

Omaishoitajat suhtautuivat elämän turvallisuuteen ja turvattomuuteen liittyvään kysymykseen selvästi eri tavalla kuin muut haastatellut. Molempien ryhmien enemmistö piti elämää melko tai erittäin turvallisenä, mutta useimmat niistä haastatelluista, jotka eivät toimineet omaishoitajana, pitivät elämää erittäin turvallisenä. Samoin useampi omaishoitaja (10 %) koki elämän muita haastateltuja (3 %) turvattomampana. (Taulukko 6.).

Taulukko 6. Elämän kokeminen turvallisenä tai turvattomana

Vastausvaihtoehdot	Omaishoitaja		Muut	
	n	%	n	%
Erittäin turvallista	15	11	112	25
Melko turvallista	88	62	287	64
Vaikea sanoa	25	18	35	8
Melko turvatonta	13	9	14	3
Erittäin turvatonta	1	1	2	0

p = .000

Siviilisäädylä vaikutti olevan merkitystä molemmissa ryhmissä siten, että naimisissa olevat tunsivat elämänsä turvallisimmaksi. Yhteys oli voimakkaampi muiden haastateltujen kohdalla (.000) verrattuna omaishoitajiin (.041). Tulos ei ole täysin luotettava, sillä frekvenssit tietyissä soluissa olivat liian pienet. Muilla taustatekijöillä (sukupuolella, iällä, asuinpaikkakunnalla, koulutuksella) ei ollut merkitystä siinä, miten omaishoitaja koki turvallisuuden. Muiden osalta koulutuksella oli tietty merkitys (.028). Myös tässä frekvenssit olivat tietyissä soluissa liian pienet ja testitulos ei ollut täysin luotettava.

Noin puolet molempien ryhmien haastatelluista oli sitä mieltä, että he eivät tunne oloaan koskaan yksinäiseksi. Itsensä melko usein tai hyvin usein yksinäiseksi tuntevien osuus oli pieni molemmissa ryhmissä, mutta omaishoitajissa oli enemmän yksinäisiä (13 %) verrattuna muihin (5 %). Ryhmien välillä oli pieni ero siinä, miten yksinäisyyden tunne koettiin. (Taulukko 7.).

Taulukko 7. Tuntenut olonsa yksinäiseksi

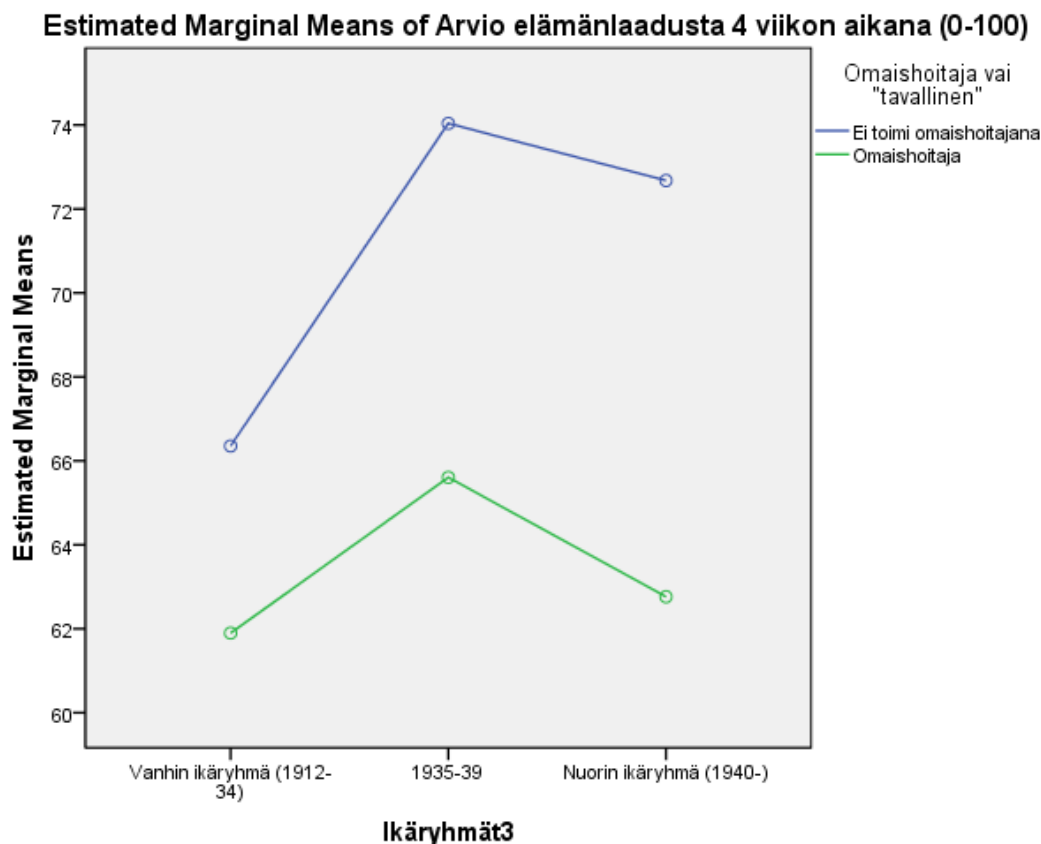
Vastausvaihtoehdot	Omaishoitaja		Muut	
	n	%	n	%
Ei koskaan	69	48	230	51
Joskus	56	39	197	44
Melko usein	15	10	19	4
Erittäin usein	4	3	6	1

p = .023

Taustatekijöillä (sukupuolella, iällä, asuinpaikkakunnalla, koulutuksella) ei ollut merkitystä siinä, miten omaishoitaja koki yksinäisyyden. Muiden osalta siviilisäädylä oli tietty merkitys siten, että naimisissa olevat olivat vähiten yksinäisiä (.005).

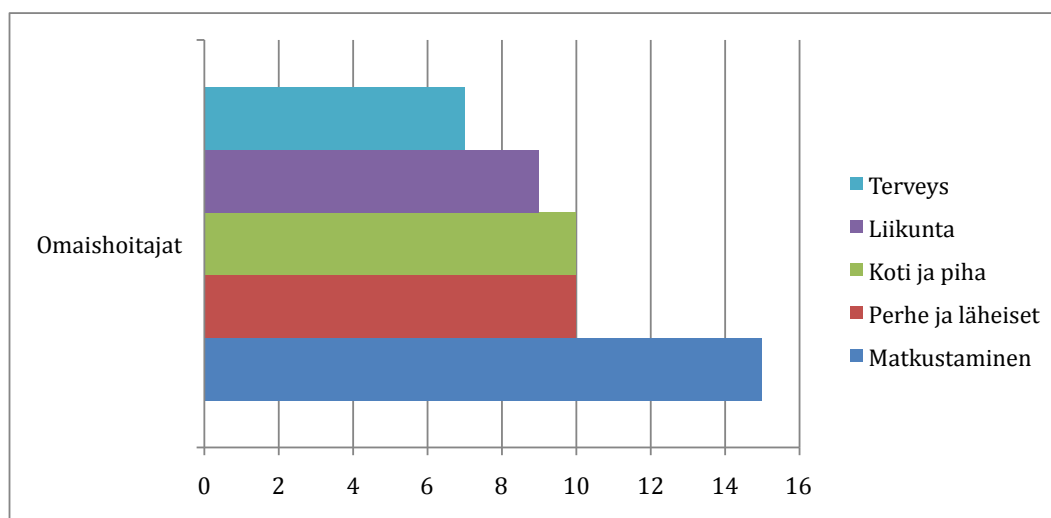
Henkilöillä, jotka eivät toimineet omaishoitajina, oli parempi yleinen elämänlaatu, vaikka molempien

ryhmien elämänlaatu oli melko korkea. Elämänlaatua mitattiin VAS-asteikolla (0-100), omaishoitajien keskiarvo oli neljän viimeisen viikon ajalta 63, muilla haastatelluilla 71. Tutkimuksen keskelle sijoituvalla ikäryhmällä oli molemmissa ryhmissä parempi elämänlaatu kuin nuoremmilla ja vanhemmilla (kuvio 2.).

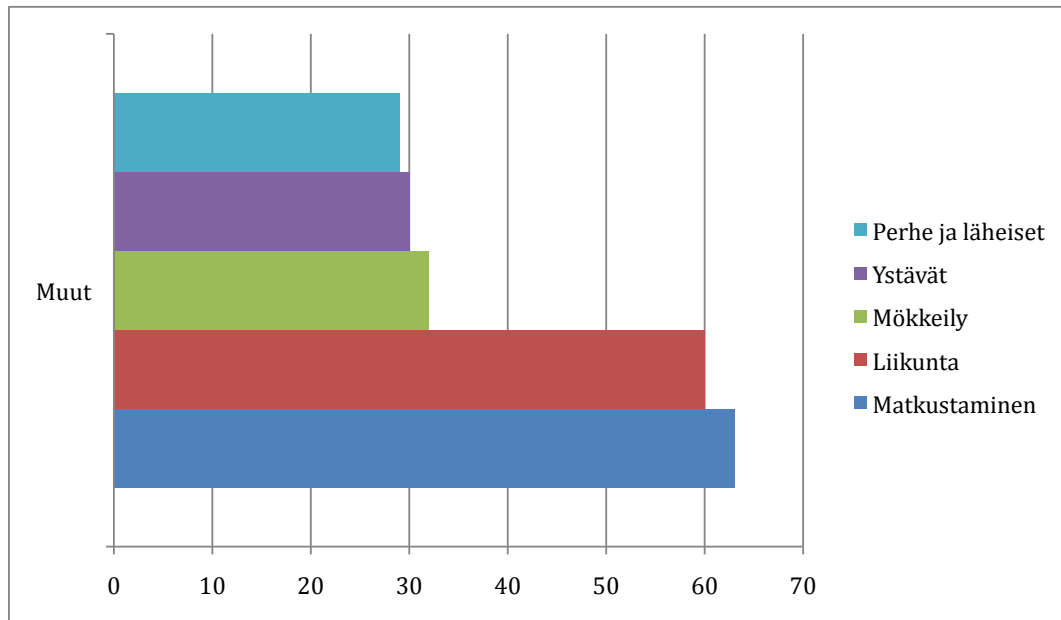


Kuvio 2. Yleinen elämänlaatu.

Kysymykseen siitä, mitä haastateltavat haluaisivat tehdä tulevaisuudessa, antoivat omaishoitajat yhteensä 105 ehdotusta ja muut 479. Kun ehdotukset luokiteltiin sisällöllisesti ja eri luokkien frekvenssit laskettiin, huomattiin, että viidestä eniten ehdotuksia saaneesta luokasta kolme oli sama molemmissa ryhmissä. Järjestys vaihteli, mutta tavallisin toive molemmissa ryhmissä oli päästä matkustamaan. Kuntoilu sekä yhdessäolo perheen ja läheisten kanssa oli viiden yleisimmän toiveen joukossa molemmissa ryhmissä. (Kuviot 3 ja 4.).



Kuvio 3. Mitä omaishoitajat haluaisivat tehdä tulevaisuudessa (frekvenssit).



Kuvio 4. Mitä muut haluaisivat tehdä tulevaisuudessa (frekvenssit).

Vaikka halu päästä matkustamaan oli korkealla omaishoitajien toiveissa, toiveet koskivat lähinnä kotia ja perhettä. Mökkeilyn ja ulkoilmaelämän mainitsi vain yksi omaishoitaja, koti, piha ja puutarha saivat enemmän vastauksia. Neljä ilmoitti haluavansa seurustella ystävien kanssa, mutta perhe, läheiset ja terveys olivat kuitenkin tärkeämpiä toiveita.

Omaishoitajat toivoivat myös saavansa jatkaa läheisen hoitamista (3), käydä yhdessä kuntoutuksessa (1) ja että rahat riittäisivät (1). Näitä toiveita ei ollut muiden vastauksissa. Muut toivoivat voivansa auttaa ja tukea perhettä ja muita ihmisiä eri tavoin (19), ajaa edelleen autoa (6), omistautua vapaaehtoistyölle (5) ja osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan (5). Näitä toiveita ei ollut omaishoitajien vastauksissa. Omaishoitajien toive saada jatkaa läheisen hoitamista on tietenkin lähellä perheen ja muiden henkilöiden auttamista ja tukemista. Viiden tavallisimman luokan ulkopuolelle jääneet toiveet viittaavat siihen, että muiden haastateltujen elämä on aktiivisempaa ja ulospäinsuuntautunutta.

Yhteenveto

- Elämän mielekkyyttä, turvallisuutta vs. turvattomuutta ja yksinäisyyden tunnetta koskevat vastaukset osoittivat, että useimmat omaishoitajista kokivat elämän mielekkäänä (67 %) ja tunsivat olonsa turvalliseksi (73 %).
- Lähes puolet (48 %) ei tuntenut oloaan koskaan yksinäiseksi, 39 % kertoi olevansa joskus yksinäinen.
- Elämän mielekkyydessä ei ollut merkittävää tilastollista eroa omaishoitajien ja muiden haastateltujen välillä.
- Muut haastatellut tunsivat elämänsä turvallisemmaksi eivätkä olleet niin yksinäisiä kuin omaishoitajat.
- Yleinen elämänlaatu oli melko hyvä molemmissa ryhmissä, kuitenkin hieman parempi niillä, jotka eivät toimineet omaishoitajana.
- Demografisilla taustatekijöillä ei ollut juurikaan merkitystä omaishoitajien elämänlaatuun.
- Halu päästä matkustamaan oli tavallisin tulevaisuuden toive molemmissa ryhmissä. Omaishoitajien toiveet koskivat useammin kotia, perhettä ja terveyttä. Muilla haastatelluilla oli aktiivinen ote elämään ja he olivat ulospäinsuuntautuneita.

Elämänlaatua koskevat tulokset ovat samansuuntaisia kuin mielenterveyttä kartoittaneen tutkimuksen: omaishoitajien terveys ja elämänlaatu on hyvä, ja se on vielä parempi muilla haastatelluilla. Positiiviset tulokset ovat merkille pantavia, mutta on tärkeä muistaa, että osa kokee elämän tarkoituksettomana ja turvattomana ja he tuntevat olonsa yksinäiseksi. Heitä on omaishoitajissa 8–3 %.

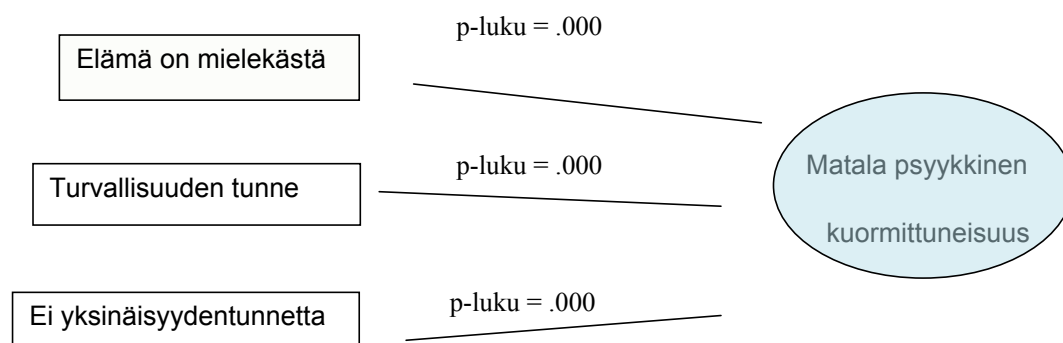
6.9 Mielenterveys, elämänlaatu ja terveyden edistäminen

Bettina Stenbock-Hult¹ ja Anneli Sarvimäki²

Yliopettaja, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola¹, johtaja, Ikäinstituutti²

Elämänlaatua käsittelevän luvun alussa ja kuviossa 1 kuvataan terveyden ja elämänlaadun yhteyttä siten, että terveys käsitetään pääasiallisesti päivittäisen elämän ja hyvän elämänlaadun resurssiksi. Kuten tekstissä ja kuviossa korostetaan, suunta voi olla myös päinvastainen ja elämänlaatu vaikuttaa terveyteen. Omaishoitajien kohdalla on perusteltua tutkia myös tätä suuntaa. Henkilöt ovat omaishoitajina erityisessä tilanteessa. Heillä on vastuu hoidettavan hyvinvoinnista ja he tuntevat vastuun raskaana. Myös hoito voi olla fyysisesti kuormittavaa. Jos hoidettava tarvitsee apua ympäri vuorokauden, omaishoitaja voi eristäytyä kotiinsa ja sosiaaliset suhteet kärsivät. Huolehtimisen halu ja velvollisuudentunne motivoivat samalla kun he tuntevat täyttävänsä tärkeää tehtävää. (Ks. mm. Kasikiharju, Oesch-Börman & Sarvimäki 2006.) Ei ole yllättävää, että omaishoitajat kokevat elämän mielekkääksi – omaisesta huolehtiminen voi antaa elämälle merkityksen.

Seuraavassa tarkastellaan elämäntarkoituksen, turvallisuuden ja yksinäisyyden kokemista ja toisaalta mielenterveyden kokemista, Ristitaulukkoanalyysin ja Chi-neliötestin mukaan elämäntarkoituksen kokemisella ja turvallisuuden sekä yksinäisyyden tunteella oli voimakas yhteys psyykkisen kuormittuneisuuden kokemiseen, joka mitattiin GHQ-12 -mittaristolla. Tämä koski sekä omaishoitajia että muita haastateltuja. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Elämän mielekkyys, turvallisuudentunne ja yksinäisyys suhteessa psyykkiseen kuormittuneisuuden omaishoitajilla ja muilla haastatelluilla.

Omaishoitajien terveyden edistäminen empowerment-mallin mukaan edellyttää voimavarojen korostamista ja päätäntävällän sekä osallisuuden vahvistamista. SUFACARE-kyselytutkimuksen vastaukset osoittivat, että omaishoitajilla on merkittävät terveyden ja elämänlaadun voimavarat.

- Omaishoitajat pitivät mielenterveyttään hyvänä.
- Omaishoitajilla on yhtä hyvä itsetunto kuin muilla ikäihmisillä.
- Omaishoitajat pystyvät tekemään päätöksiä yhtä hyvin kuin muut ikäihmiset.
- Omaishoitajat tunsivat itsensä yhtä arvokkaaksi kuin muut ikäihmiset.
- Omaishoitajat pitivät elämää mielekkäänä.

Tällaisia voimavaroja on korostettava, niitä on pidettävä yllä ja vahvistettava. On myös uhkatekijöitä, joihin on syytä puuttua ja joita on pyrittävä ennaltaehkäisemään:

- Psyykkinen rasittuneisuus, erityisesti tunne siitä, että elämä on henkisesti raskasta tavallista useammin.
- Valvominen huolten takia, ei selviydy vaikeuksista, vaikea nauttia elämästä ja onneton sekä alakuoloinen olo.
- Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet.
- Turvattomuuden tunne.

LÄHTEET

- ANTONOVSKY A. 1987. *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco: Jossey-Bass Publications.
- BOSTRÖM G. & Nyqvist K. 2008. Hälsa på lika villkor. Syfte och bakgrund till frågorna i nationella folkhälsoenkäten. Statens folkhälsainstitut A 2008:06. Stockholm: Statens folkhälsainstitut.
- FERRELL B; Grant M; Padilla G m.fl. 1991. The experience of pain and perceptions of quality of life. *The Hospice Journal* 7: 9 – 24.
- FOGELHOLM M; Haapola I; Absetz P. et al. 2007. Ikihyvä Päijät-Häme – tutkimus. Perusraportti 2005. Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysryhmän julkaisuja 65. Lahti: Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä.
- FORSMAN A; Herberts K; Aromaa E; Tuulari J & Wahlbeck K. 2008. Kohti pohjalaista hyvinvointia: Mielenterveyttä koskeva kyselytutkimus 2008. Menetelmäraportti. Diskussionsunderlag 3/2009. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd.
- FRANKL V. 1970. *Viljan till mening. Om logoterapins grunder och tillämpning*. Stockholm: Aldus/Bonniers.
- JAHODA M. 1958. *Current Concepts of Positive Mental Health*. New York: Basic Books, Inc.
- KASKIHARJU E; Oesch-Börman C & Sarvimäki A. 2006. Näitkö polkuja viimeiseen asti? Dementiapotilaan omaishoitajan arkipolut. Raportteja 1/2006. Helsinki: Ikäinstituutti.
- LAWTON MP. 1991. A multidimensional view of quality of life in frail elders. I boken: Birren J; Lubben J; Rowe J & Deutchman D. (red.) *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. San Diego: Academic Press, Inc., 3 – 27.
- MCDONALD G. 2006. What is mental health? I boken: Cattan M, Tilford S. (red.) *Mental Health Promotion. A Lifespan Approach*. Maidenhead, Berkshire: Open University Press, 8 – 32.
- NORDENFELT L. 1991. *Livskvalitet och hälsa: teori och kritik*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- PIRKOLA S. & Lönnqvist J. 2002. Psykkinen oireilu ja mielenterveyden häiriöt. I rapporten: Aromaa A, Koskinen S. (red.) *Hälsa och funktionsförmåga i Finland. Basresultat från undersökningen Hälsa 2000*. Folkhälsainstitutets publikationer B3/2002. Helsingfors: Folkhälsainstitutet, 51 –
- PITKÄLÄ K; Laakkonen M; Strandberg T. & Tilvis R. 2004. Positive life orientation as a predictor of 10-year outcome in an aged population. *Journal of Clinical Epidemiology* 57: 409 – 414.
- POIS: Routasalo P; Pitkälä K; Savikko N & Tilvis R. 2003. Ikääntyneiden yksinäisyys. Kyselytutkimuksen tuloksia. Tutkimusraportti 3. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- POIS: Sarvimäki A & Hjelt C. 1995. De äldres livsbetingelser 3: ensamhet. *Gerontologia* 9: 212 – 218.
- SARVIMÄKI A & Ojala S. 1994. De äldres livsbetingelser 2: känslan av sammanhang. *Gerontologia* 8: 140 – 149.
- SARVIMÄKI A. & Stenbock-Hult B. 2000. Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing* 32: 1025-1033.
- STENBOCK-HULT B. 1993. Äldringars upplevelser av livsmening och självaktning. En utgångspunkt för vården av den äldre patienten. *Forskningar nr 22*. Helsingfors: Helsingfors svenska sjukvårdsinstitut.
- STENBOCK-HULT B. 2001. Den mentala hälsans öppna landskap. I rapporten: Från morgondagens telekommunikation till den mentala hälsans öppna landskap. Installationsföreläsningar vis Arcada. Rapport 3/2001. Helsingfors: Arcada, 55 – 63.
- SULANDER T; Nisén J; Heimonen S et.al. 2009. Vanhuksen koti keskellä kaupunkia. Kyselytutkimuksen tuloksia. Raportteja 4/2009. Helsinki: Ikäinstituutti.
- TONES K & Green J. 2006. *Health Promotion. Planning and Strategies*. London: SAGE Publications.
- WHO. 1948. Definition of Health. www.definitionofwellness.com/dictionary/health.html. Hämtad 17.6.2011.
- WHO. 1986. *Ottawa Charter for Health Promotion*. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 17 – 21 November. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

7. Fyysinen toimintakyky

Anne Kokko

Lehtori, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola

Omaishoitajia koskevat tutkimukset ovat osoittaneet, että omaishoito voi olla palkitsevaa, mutta samalla fyysisesti ja henkisesti hyvin raskasta. Arkipäivän rutiineista selviäminen aiheuttaa suuria vaatimuksia, erityisesti jos hoidettava kärsii neurologisista sairauksista tai dementiasta ja tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä tilanteissa ja liikkumisessa. Fyysiseen toimintakykyyn ei kiinnitetä aina huomiota, vaan asia tulee esille vasta sitten, kun hoitaja sairastuu tai ei enää jaksa huolehtia omaisesta eikä suoriudu hoidosta kotona. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen käsikirjat 2004:7). Tämä projekti keskittyy vanhempiin omaishoitajiin, jolloin fyysinen toimintakyky korostuu entisestään. Vanhempien henkilöiden fyysinen toimintakyky on usein alentunut. Omaishoitajilta vaaditaan kuitenkin hyvää kuntoa, jotta hoitaminen olisi mahdollista. On tärkeää huolehtia siitä, että vaatimukset eivät ylitä hoitajan voimavaroja eivätkä vaikeuta jokapäiväistä elämää.

Tämän SUFACARE-osaprojektin tarkoituksena on tutkia omaishoitajien fyysistä toimintakykyä. Käsitös omasta fyysisestä toimintakyvystä tulee esille kyselytutkimuksesta ja haastattelusta saaduista vastauksista. Omaishoitajille tehtiin kotikäyntien yhteydessä erilaisia fyysisiä testejä ja ergoterapeutti laati heille toimintakykyprofiilin. Kerättyä tietoa käytetään apuna suosituksissa, joilla omaishoitajia ohjataan oman fyysisen toimintakyvyn parantamiseen. Omaishoitajan toiveet ja elämäntilanne otetaan huomioon ohjaustilanteessa. Tavoitteena on tukea toimintakyvyn parantamista ja vähentää hoitotyöstä aiheutuvaa fyysistä kuormitusta.

Selvityksessä tuli esille, miten omaishoitajien fyysinen toimintakyky eroaa muista samanikäisistä ja miten omaishoitajat kokivat itse fyysisen kuntonsa. Omaishoitajat kertoivat, miten he pitivät yllä fyysistä toimintakykyään ja millaista tukea he tarvitsevat jatkossa selviytyäkseen arkipäivästä. Selvitys pohjautuu kysely- ja haastattelututkimuksista saatuihin tuloksiin sekä fyysisiin testeihin ja ympäristöarviointiin.

7.1 Kyselytutkimus

Omaishoitajien tilanteesta tehty kyselytutkimus osoitti, että hoitajien ja muiden haastateltujen yleisessä terveystilanteessa, sairauksien lukumäärässä, fyysisessä kunnossa sekä liikuntatottumuksissa oli merkittäviä eroja. Omaishoitajien mielestä heidän terveystilanteensa ja fyysinen kuntonsa oli heikompi kuin muiden samanikäisten henkilöiden. Omaishoitajat kertoivat, että he olivat kiinnostuneita harrastamaan liikuntaa, mutta mahdollisuudet olivat huonommat kuin muilla haastatelluilla. Syynä oli aikapula, koska oli niin paljon tehtävää. Heillä ei ollut mahdollisuutta osallistua ohjattuihin liikuntaryhmiin tai harrastaa liikuntaa omin päin.

7.2 Haastattelu

Ur intervjuvaren framgår att den främsta orsaken till vårdbehov var Alzheimer eller annan demens. De flesta anhöriga hade dessutom fysiska sjukdomar så som hjärtbesvär, astma, reuma, stroke och problem i stöd- och rörelseorganen. Behovet av hjälp var i vardagliga situationer stort. 91 % var i behov av fysisk vård t.ex. vid på- och avklädning, toalettbesök och hela 27 % var helt oförmögna att klä på sig. 61 % behövde hjälp i någon form med förflyttning och 27 % av vårdtagarna kunde inte alls förflytta sig utan fysisk hjälp av en annan person och 77 % behövde hjälp med att röra sig utomhus. 80 % av vårdtagarna behövde hjälp med dusch och bad.

Mer än hälften av de intervjuade upplevde att vårdandet påverkade deras fysiska välbefinnande negativt, men ändå uppgav 84 % att deras fysiska hälsa allmänt taget var god eller medelmåttlig.

64 % av närståendevårdarna hade ingen person som tillfälligt kunde avlösa dem från vårdandet, men temporär institutionsvård hade använts av 53 %. Endast 20 % hade haft tillgång till rehabilitering, men flera önskade att de kunde få sådan för att förebygga försämring.

Den främsta stödformen som närståendevårdarna önskade sig var möjlighet till avlastning för att de skulle kunna göra annat än vårda. Flera närståendevårdare ville ha mera information om de vårdbehövandes hälsotillstånd och sjukdomar, samt hur man på bästa sätt kan vårda sin anhöriga i vardagen. Även stöd till att upprätthålla närståendevårdarens egen hälsa och fysiska kondition ansågs vara viktigt. En del önskade att själva få delta i rehabilitering för att undvika att kraften tar slut och för att de inte orkar med vårdarbetet, varvid den anhöriga skulle tas in på anstaltsvård.

7.3 Fyysinen testi

Fyysinen testi tehtiin haastattelun lisäksi. Testi sisälsi viisi tehtävää, ja ne olivat osittain valtiokonttorin julkaisemasta, vanhuksien fyysisen toimintakyvyn testaamiseen tarkoitettusta TOIMIVA-testiaineistosta. Kymmenen metrin kävelytesti vaihdettiin Timed up and go -testiin, joka on helpompi tehdä kotioissa. Testi on osoittanut mittaavansa luotettavasti dynaamista tasapainoa, kävelynopeutta ja liikuntakykyä. (To-Mi Toimintakyvyn mittarit versio 2011, TYKS)

Fyysisen toimintakyvyn osa-alue	Mittausinstrumentti	Merkitys toimintakyvylle ja hoitotapahtumalle
Lihassoima/käsoima	Puristusvoima (kg)	Nostaminen, kantaminen
Lihassoima/jalkavoimat	Tuolilta nousu 5 kertaa (sek)	Ergonominen työskentely, siirtäminen, kulku portaissa, tasapaino
Hengityskyky	PEF-mittaus (l/minuutti)	Hapenotto, kestävyys, jaksaminen
Tasapaino	Yhdellä jalalla seisominen (sek)	Kaatumisen estäminen, liikuntakyvyn parantaminen ja hoidettavan siirtäminen
Kävelynopeus, liikuntakyky	Timed Up and Go testi (sek)	Kaatumisen estäminen, hoidettavan siirtäminen, liikkuminen ulkona

Kuva 1. Fyysistä toimintakykyä mittaava testi.

Lihassoimaa mitattiin kahdella eri tavalla. Käsoima mitattiin puristusvoiman mittarilla (Jamar), jossa tulos ilmoitetaan kilogrammoissa. Puristusvoima on osoittautunut hyväksi mittariksi, joka kertoo, miten henkilö jaksaa esim. nostaa ja kantaa esineitä. Hyvät käsovoimat ovat hyödyksi, sillä omaishoitajat joutuvat selviytymään raskaista kotiaskareista ja auttamaan hoidettavaa liikkumisessa.

Jalkavoimia mitattiin tuolilta nousussa. Testattava henkilö nousee ylös ja istuu tuolille viisi kertaa tietyssä ajassa. Hyvät jalkavoimat mahdollistavat ergonomisen työskentelyn ja vähentävät selkään kohdistuvaa rasitusta, mikä on erittäin tärkeää kun hoidettavaa autetaan liikkumaan. Jalkavoimat vaikuttavat myös tasapainoon.

Tasapainoa mitattiin seisomalla yhdellä jalalla. Hyvä tasapaino vähentää kaatumisen riskiä ja tekee hoidettavan siirtämisen turvallisemmaksi.

Hengityskykyä mitattiin pakotetulla uloshengityksellä. Nk. PEF-mittaus (Peak Expiratory Flow) mittaa uloshengityksen nopeutta voimakkaassa ja nopeassa ulospuhalluksessa. Arvo ilmaistaa litroissa/minuutti. Hengitystoiminta on yhteydessä kestävyyyteen ja jaksamiseen.

Timed up and go -testi tehtiin siten, että testattava nousi seisomaan tuolista, käveli normaaliin tahtiin kolme metriä, kääntyi, tuli takaisin ja istuutui takaisin tuolille. Testi mittaa luotettavasti dynaamista tasapainoa, liikkumiskykyä ja kävelynopeutta. Huono testitulos kertoo heikentyneestä tasapainosta, apuvälineiden tarpeesta ja kasvaneesta kaatumisriskistä erityisesti ulkotiloissa.

Testi oli lyhyt, helppo tehdä kotiloissa ja se sisälsi yleisesti käytettyjä mittareita arvioitaessa vanhusten toimintakyvyn tasoa ja toimintojen mahdollisia heikkenemisiä. Testi antaa kuvan henkilön fyysisestä toimintakyvystä, ja se voi toimia seuraintainstrumenttina ja harjoitusohjelman pohjana.

Taulukko 1. Yhteenvedo omaishoitajien testituloksista

Testitulos	N=28	%
Alentunut puristusvoima	9	30
Hengityksen vajaatoiminta	17	61
Heikentynyt tasapaino	14	50
Heikentyneet jalkavoimat	8	29
Hidastunut kävely/ heikentynyt liikuntakyky	8	29

Tuloksia vertailtiin samanikäisten henkilöiden arvoihin. Suurimmat erot löytyivät hengitystoiminnasta, ja monet omaishoitajat kertoivat tulosten johtuvan passiivisuudesta ja keuhkosairaudesta kuten astmasta. Muutamalla omaishoitajalla oli vaikeuksia puhalttaa mittariin. Heikentyneet jalkavoimat johtuivat joillakin polvi- ja lonkkaongelmista. Tulosten mukaan 29 %:lla oli hidastunut kävelynopeus, mutta jokainen pystyi kävelemään ulkona ilman apuvälineitä lukuunottamatta yhtä kävelykeppiä käyttävää henkilöä. He ilmoittivat kuitenkin, että liikkuminen ulkona oli epävarmaa erityisesti talvella. 71 %:lla oli normaali kävelynopeus ja liikuntakyky. Tämän lyhyen testin perusteella voi päätellä, että omaishoitajilla on alentunut fyysinen toimintakyky verrattuna muihin samanikäisiin henkilöihin. Tulokset ovat yhteneväisiä omaishoitajien resurssiprofilissa ilmoittaman toimintakyvyn kanssa.

Tarkoituksena oli testata myös omaishoidettavia, mutta joidenkin toimintakyky oli heikentynyt niin voimakkaasti, että ajatuksesta luovuttiin.

7.4 Fyysistä toimintakykyä ylläpitävä ja edistävä liikunta iäkkäillä omaishoitajilla.

Liikunnan merkitys terveydelle ja toimintakyvylle on todettu monissa yhteyksissä ja tutkimuksissa. Suomessa ja muissa Euroopan maissa on laadittu strategioita, malleja ja ratkaisuja edistämään ikääntyneen väestön fyysistä hyvinvointia (esim. Voimaa vanhuuteen -ohjelmalla). Ohjelmien tarkoituksena on auttaa iäkkäitä ihmisiä elämään turvallista elämää omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Ohjelmat on suunnattu yleisesti vanhemmille ihmisille mutta myös suoraan omaishoitajille. Yli 65-vuotiaille omaishoitajille on laadittu kotikuntoutusmalli (Salminen & Jämsén 2007) ja heille on perustettu erilaisia liikuntaryhmiä, joiden tulokset ovat olleet rohkaisevia. Tästä selvityksestä käy kuitenkin esille, että nykyiset toimintamuodot eivät ole tavoittaneet kaikkia niitä, joiden kunto ja fyysinen toimintakyky on heikentynyt. Omaishoitajilla oli vaikeuksia osallistua järjestettyyn liikuntaan, jos heillä oli hyvin liikuntarajoitteinen sukulainen hoidettavanaan. Jos heillä vain on henkilö, joka vapauttaa hoitotyöstä, he osallistuvat mielellään rentouttavaan kuntoutukseen. Mikäli omaishoitaja pystyi vapautumaan hoitotyöstä, hän liikkui yhtä paljon kuin muut vanhemmat henkilöt (SUFACARE-kyselytutkimus). Yleisin liikuntamuoto oli ulkona tapahtuva kävely. Yhdelläkään kotiarvointiin osallistuneella hoitajalla ei ollut omaa kotiohjelmää. He ilmoittivat kyllä, että he halusivat parantaa fyysistä kuntoaan. Suositeltava vaihtoehto voisi silloin olla kotiin tarkoitettu, räätälöity harjoitusohjelma.

Fysioterapeuttiopiskelijat Marcus Englund ja Cecilia Lindman (2011) laativat tutkimuskatsauksen, jossa he selvittivät vanhemmille ihmisille rakennetun ryhmäharjoittelun ja kotona tapahtuvan yksilöllisen harjoittelun eroja. Tutkimusartikkelit osoittivat, että molemmilla menetelmillä oli etunsa. Ko-

tiharjoittelu paransi kyllä fyysistä toimintakykyä, mutta ryhmäharjoittelussa oli enemmän henkisiä etuja. Ryhmäharjoittelu pitää tutkimuksen mukaan fyysistä toimintakykyä paremmin yllä kuin kotiharjoittelu ja sitä suositellaan iäkkäille henkilöille, joilla on vaikeuksia selviytyä päivittäisistä puuhistaan kotona. Yksilöllinen kotiharjoitteluohjelma toimi paremmin henkilöillä, joilla oli suhteellisen hyvä fyysinen kunto, ja se toimi terveyttä edistävänä liikuntamuotona. Molemmilla ohjelmilla oli myönteisiä vaikutuksia fyysiseen toimintakykyyn. Ihanteellisinta olisi, että henkilö voisi valita hänelle parhaiten sopivan vaihtoehdon.

Harjoitusohjelmien suositukset seuraavat yleisiä, vanhemmille henkilöille tarkoitettuja ohjeita, joissa on otettu huomioon harjoituksen intensiteetti ja kuormitus (Käypä hoito -suositus). Varttuneemmat omaishoitajat suoriutuvat arkipäivästä paremmin, jos he harrastavat liikuntaa. Harjoitteluun käytettävä aika on kuitenkin suunniteltava tarkkaan, ettei liikuntaa koeta rasitteeksi, joka vie aikaa hoitotyöltä.

Fyysisen toimintakyvyn osa-alue	Hyödylliset liikuntamuodot	Rasitus ja intensiteetti
Lihassoima	Voimaharjoittelu, voimistelu, arkipäivän liikunta	8–10 liikettä, kohtuullinen rasitus, vähintään 2 kertaa/viikko
Hapenottoikyky	Kävely, pyöräily, soutu, arkipäivän liikunta	Kevyt rasitus, 30 min., 5 kertaa/viikko tai kohtuullinen rasitus 20 min., 3 kertaa/viikko
Tasapaino	Tasapainoharjoitteet, kävely maastossa, voimistelu, pelit	Säännöllinen liikunta ja tasapainoharjoitteet 3 kertaa/viikko
Liikkuvuus	Suurten lihasten staattinen venytys	10–30 sek, 3–4 toistoa, vähintään 10 min. kerralla

Kuva 2. Liikuntamuodot, jotka ennaltaehkäisevät toimintakyvyn heikkenemistä. Muokattu Käypä hoito -suositus .

Kuormitusta kuvataan omien tuntemusten mukaan ja se koskee sekä voima- että kestävyysharjoittelua. Kevyessä kuormituksessa henkilö hengästyy vähän tai ei ollenkaan.

Kotiharjoittelusta voi tehdä tehokkaamman ja hauskemman erilaisilla harjoitusvälineillä.

Kestävyyttä on hankala harjoitella, jos hoitaja ei pääse liikkumaan säännöllisesti. Tällöin erilaiset välineet voivat tehostaa harjoittelua niin, että se vastaa suosituksia.

Kaikilla ei ole kuitenkaan mahdollisuutta välineiden hankkimiseen. Olisi hyvä, jos kunnat voisivat lainata niitä ja näin tukea kotiharjoittelua.

7.5 Yhteenveto

Selviytyminen kotona on mahdollista, kun omaishoitajaan kohdistuvat vaatimukset suhteutetaan hoitajan voimavaroihin. Hoitotilanteita voidaan helpottaa tukitoimilla. Näitä voivat olla sopeutettu ympäristö, apuvälineet ja omaishoitajan toimintakyvyn edistäminen. Ihanteellisinta olisi, jos toimenpiteet kohdistetaan molempiin vaihtoehtoihin. Omaishoitajan tilanne on kartoitettava ennen tukitoimia niin, että sisällöstä rakennetaan yksilökohtainen ja se suuntautuu omaishoitajan ongelmiin. On löydettävä parhaat ratkaisut, jotka sopivat omaishoitajalle ja tämän omaiselle. Tilanteen seuranta ja harjoitusohjelmien päivitys on myös tärkeää.

LÄHTEET

- CARING for the Caregiver: Why your mental health matters when you are caring for others. www.wfmh.org
- ENGLUND, M., Lindman, C. 2011. Skillnader mellan individuell hemträning och gruppträning inriktad på att förbättra den fysiska funktionsförmågan hos personer över 65 år. Examensarbete. Arcada.
- KÄYPÄ hoito -suositus liikunta. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/hoi/hoi50075.pdf>
- KÄYPÄ hoito. Liikuntasuositus kaikille 65 vuotta täyttäneille sekä 50-64-vuotiaille henkilöille, joilla on joku pitkäaikainen sairaus tai toimintakyvyn rajoite, joka vaikuttaa liikuntaan osallistumiseen tai kuntoon. www.kaypahoito.fi
- SALMINEN, M., Jämsén, S. 2007. Kotikuntoutuskäytäntö yli 65-vuotiaiden omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa toimintakyky ja elämänhallinnan tukemiseksi. FinSoc – Hyvät käytännöt
- SOCIAL- och hälsovårdsministeriet, undervisningsministeriet (2004) Kvalitetsrekommendationer om handledd hälsomotion för äldre personer. Social- och hälsovårdsministeriets handböcker 2004:7
- TOIMIVA testi. Statskontoret. <http://www.valtiokonttori.fi/public/default.aspx?nodeid=16572>

8. Esteettömyys kotona ja lähiympäristössä

Annikki Arola

Lehtori, Arcada-Nylands svenska yrkeshögskola

Ikääntyneillä henkilöillä on heikentynyt toimintakyky ja rajoitetut mahdollisuudet osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaan, mikä saattaa johtaa eristäytymiseen ja lisääntyneeseen yksinäisyyteen (Andersson - Sviden ym. 2004). Tutkimustulosten mukaan iäkkäät henkilöt haluaisivat olla aktiivisempia riippumatta fyysisistä rajoitteista (Larsson-Lund & Nygård 2004). Kun vanhempi henkilö tarvitsee muiden apua, on se usein merkki siitä, että henkilö ei enää suoriudu itsenäisesti päivittäisistä askareistaan. Ongelmat voivat johtua fyysisistä tai kognitiivisista vaikeuksista. Selviytyminen päivittäisistä rutiineista ja osallistuminen kodin ulkopuolisiin, elämälle sisältöä antaviin vapaa-ajan harrastuksiin vahvistavat henkilön itsenäisyyden ja itsemääräämisen tunnetta (vrt. Sacco-Petersen & Borell 2003).

Kun iäkkään henkilön mahdollisuuksia aktiivisuuteen arvioidaan, on otettava huomioon fyysisen ympäristön esteettömyys ja sen vaikutus henkilön toimintaan ja osallistumiseen. Tutkimustulokset osoittavat, että rakennukset ja ulkopuolinen ympäristö vaikuttavat iäkkään henkilön mahdollisuuksiin osallistua erilaisiin toimintoihin (Ross ym. 2001 & Iwarsson ym. 2004). Ikäihmiset, joiden asunnoissa on liikkumista rajoittavia tekijöitä, viettävät kaksi kertaa enemmän aikaa sisällä verrattuna vanhuksiin, joiden liikkuminen on esteetöntä. On tavallista, että ikäihmiset eivät pysty tulemaan asunnoistaan ulos ilman apua (Iwarsson & Fänge 1999). Tämä vaikuttaa omaishoitajien tilanteeseen. Lähiympäristön esteettömyysongelmat vaikeuttavat omaishoitajan ja hoidettavan osallistumista kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Kun rakennuksia ja lähiympäristöä muutetaan niin, että liikkuminen helpottuu, ikäihmisten osallistuminen arkipäivän toimintoihin lisääntyy ja se lisää heidän toimintaansa kodin ulkopuolella. Heillä on paremmat mahdollisuudet sosiaalisiin kontakteihin ja yksinäisyyden ja eristäytymisen riski vähenee.

Ikäihmisten hoidon ja kuntoutuksen keskeinen tavoite on, että heillä olisi mahdollisuus asua kotiympäristössään niin kauan kuin mahdollista. Ratkaiseva tekijä on ikäihmisten kyky selviytyä päivittäisistä tehtävistä niin pitkään kuin mahdollista, mikä riippuu fyysisestä toimintakyvystä. On tärkeää ylläpitää ikäihmisen fyysistä toimintakykyä mahdollisimman pitkään, mutta jos toimintakyky on heikentynyt niin paljon, että valmiuksia ei voi enää parantaa, on ympäristöä muokattava niin, että se tukee vanhemman ihmisen kykyä selviytyä päivittäisistä askareistaan.

Mikäli ympäristössä on paljon kulku- ym. esteitä, se voi johtaa lisääntyneeseen avuntarpeeseen (Berg 2007) ja omaishoitajan työtaakan kasvamiseen. Seurauksena voi olla, että kotihoito ei onnistu ja hoidettavan on muutettava laitokseen (Berg 2007). Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että omaishoitajan voimavaroja pidetään yllä niin, että hän suoriutuu jokapäiväisistä tehtävistä. Fyysisellä ympäristöllä on tässä tärkeä rooli. Ympäristö ei saa vaikeuttaa tai estää päivittäisiä toimintoja. Omaishoitajan toimintaa on tuettava ja työtaakkaa kevennettävä tilanteissa, joissa hoidettava tarvitsee apua henkilökohtaisessa hoidossa.

8.1 Esteettömyyden määritelmä

Esteettömyyden käsite on aiemmissa tutkimuksissa määritelty usein Lawtonin ekologisen mallin mukaan henkilön ja ympäristön vuorovaikutuksena. Esteettömyys kuvataan toiminnallisen kapasiteetin ja fyysisen ympäristön suhteena (Iwarsson Wilson, 2006; Iwarsson & Ståhl 2003). Ekologista mallia on käytetty lähinnä teoreettisena perustana esteettömyyden tutkimisessa. Mallilla on hypoteesi, jonka mukaan henkilön kyky selviytyä ympäristössä on tulos henkilön toiminnallisen kapasiteetin ja fyysisen ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Esteettömyyteen vaikuttaa henkilön kyky sopeutua ympäristön vaatimuksiin (Iwarsson & Ståhl, 2003).

8.2 Tarkoitus ja menetelmä

Osaprojektin tarkoituksena oli selvittää omaishoitajien ja hoidettavien kodin ja lähiympäristön esteettömyys.

Esteettömyysarviointi tehtiin 27 omaishoitajan luona Helsingissä ja Turussa. Aiemmin henkilökohtaisiin haastatteluihin (ks. luku 2.1, kohta II) osallistuneilta omaishoitajilta kysyttiin haastattelun yhteydessä, halusivatko he osallistua kotiympäristön esteettömyyden kartoitukseen. Kartoituksesta kiinnostuneisiin omaishoitajiin otettiin yhteyttä puhelimitse ja sovittiin ajankohdasta. Kartoitustilanne aloitettiin kertomalla, miten arviointi tehdään ja millaista tietoa tilanteesta kerätään.

Tiedon tallentamisessa käytettiin Housing Enabler -arviointityökalua, jonka avulla voidaan määrittellä, millaisia esteettömyysongelmia tietynlainen ympäristö aiheuttaa tietynlaiselle yksilölle (Iwarsson & Slaug, 2001).

Arviointi on jaettu kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe sisältää haastattelun, jonka avulla luodaan toimintakykyprofiili. Profiilista selviävät yksilön toimintaan liittyvät rajoitteet ja mahdollisten apuvälineiden käyttö. Mikäli hoidettava ei itse pystynyt antamaan tietoa esim. muistiongelmien takia, kertoi omaishoitaja hoidettavan toimintakyvystä. Toinen vaihe sisältää fyysisen ympäristön arvioinnin. Fyysiseen ympäristöön lasketaan koti ja lähiympäristö. Arviointialueet jaetaan kolmeen osaan: ulkoympäristöön, sisäänkäynteihin ja sisätiloihin (Iwarsson & Slaug, 2001). Kolmannessa vaiheessa lasketaan pisteet, jotka kertovat esteettömyysongelmien tason. Mitä korkeampi pisteluku, sitä suuremmat esteettömyysongelmat. Tietojen muokkaus ja analyysi on tehty Housing Enableriin kehitetyllä ohjelmalla.

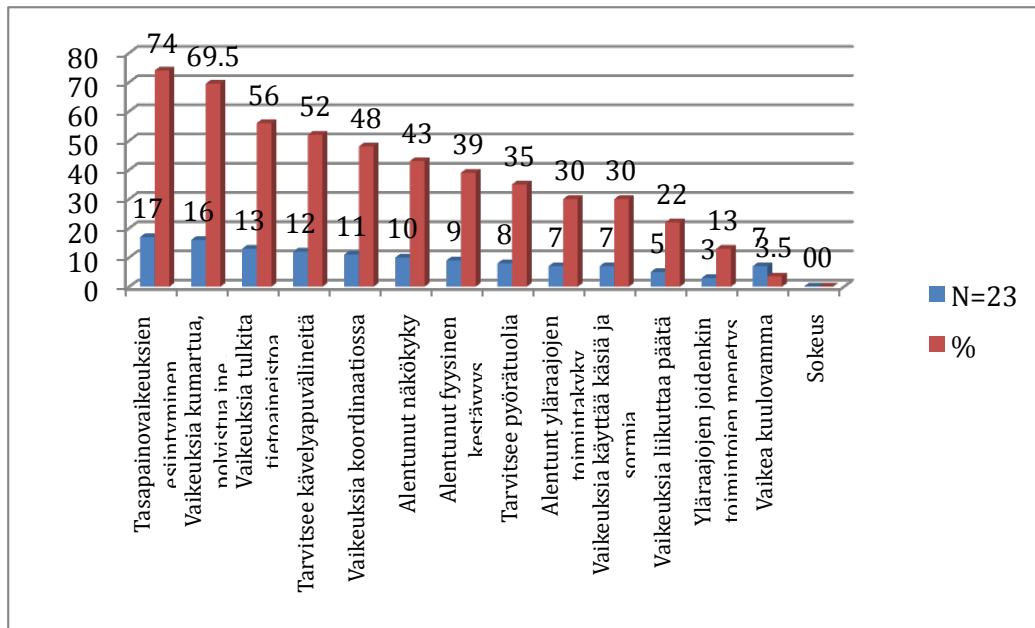
8.3 Tulokset ja johtopäätökset

Tuloksissa analysoidaan arviointeja, jotka on tehty omaishoitajan ja hoidettavan ympäristöstä ja toimintakyvystä. Tulosten perusteella voi tehdä päätelmiä siitä, miten fyysinen ympäristö vaikuttaa omaishoitajaan ja hoidettavaan.

Toimintakykyprofiilit

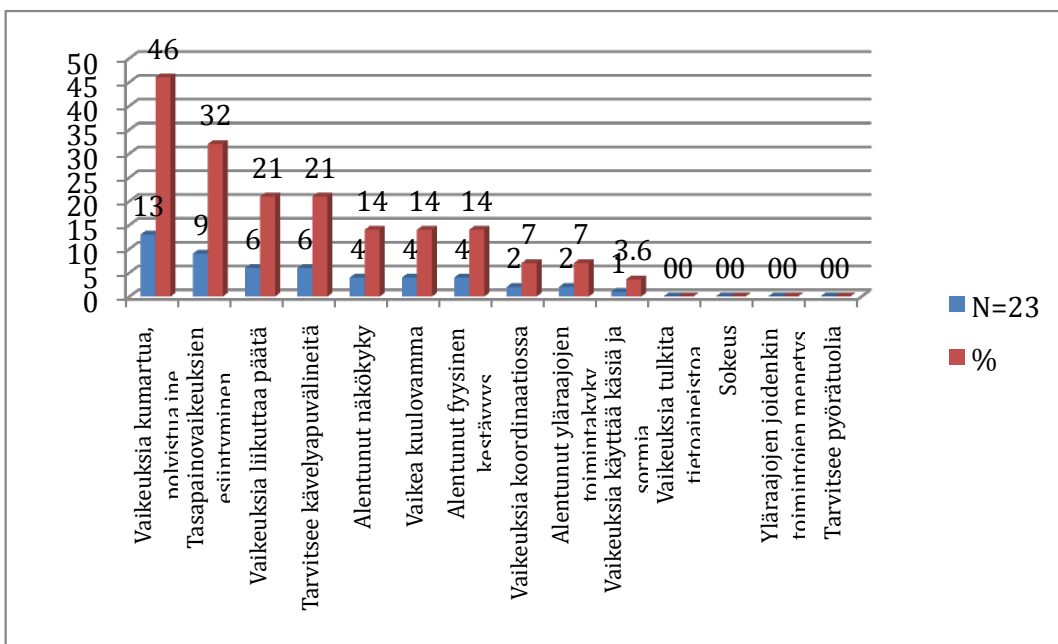
Kuviossa 1 on yhteenveto siitä, miten omaishoitajat ja hoidettavat arvioivat oman toimintakykynsä. Hoidettavien tavallisin vaiva oli tasapaino- ja selkäongelmat. Yli 50 %:lla oli ongelmia muistinkin kanssa ja he kärsivät eri asteisesta dementiaasta, mikä ilmeni siinä, että heillä oli vaikeuksia tulkita informaatiota. Monet tarvitsivat liikkumiseen tarkoitettuja apuvälineitä, mikä asetti erilaisia vaatimuksia fyysiselle ympäristölle. Kolmasosalla oli heikentynyt kestävyys, mikä vaikutti mahdollisuuksiin olla aktiivinen tai auttaa päivittäisissä toiminnoissa.

Taulukosta näkyy, että toimintakykyyn liittyvät ongelmat olivat erilaisia, mutta kukaan hoidettavista ei ollut kuitenkaan sokea. Hoidettavilla oli kyllä erilaisia näköongelmia.



Kuvio 1. Yhteenveto hoidettavien oman toimintakyvyn itsearvioinnista.

Kuviossa 2 on esitetty omaishoitajien itsearviointi toimintakyvystään. Lähes joka toisella omaishoitajalla oli ongelmia tuki- ja liikuntaelimissä, mikä ilmeni selkärangan ja pään liikkeissä. Tämän lisäksi yllättävän monella noin kolmasosalla – oli tasapaino-ongelmia. Ongelmat tuki- ja liikuntaelimissä saattavat aiheuttaa vaikeuksia hoidettavan siirtämisessä ja henkilökohtaisessa hoidossa. Tasapaino-ongelmien merkitys korostui, sillä myös hoidettavalla voi olla ongelmia tasapainon kanssa. Tämä aiheuttaa monia vaaratilanteita liikkumisessa. Lisäksi lähes neljäsosa omaishoitajista joutuu kävellessään käyttämään apuvälinettä. Tämä vaikeuttaa pariskunnan liikkumista yhdessä kodin ulkopuolella.



Kuvio 2. Yhteenveto omaishoitajien toimintakyvyn itsearvioinnista.

* mukana 4 omaishoitajaa, jossa hoidettava on hoito-osastolla ja 2 omaishoitajaa, jotka jakavat hoidon.

8.4 Ympäristön arviointi

Ympäristön arvioinnista saatujen tulosten mukaan esteettömyysongelmia oli jokaisessa ympäristössä, kun toimintakykyprofiilia verrattiin lähiympäristöön. Ongelmia oli ulkoisena liikkuttaessa, sisälle tuloissa ja kotioloissa.

Ulkoympäristö ja sisäänkäynnit

Esteettömyysongelmat voidaan jakaa kolmeen, ulkona liikkumiseen ja sisäänkäynteihin liittyvään ryhmään: etäisyydet, tasoerot ja rakenteet. Ulkona liikkumisen tavallisimmat ongelmat olivat liian pitkät etäisyydet, esimerkiksi auto jouduttiin pysäköimään liian kauaksi, koska sisäänkäynnin lähellä ei ollut merkittyjä pysäköintipaikkoja. Omaishoitajan ja hoidettavan osallistuminen kodin ulkopuolisiin aktiviteetteihin saattaa vaikeutua, kun hoidettavan liikuntakyky ja kestävyys on heikentynyt.

Ilman luiskia olevat jalkakäytävien korkeat reunat vaikeuttavat liikkumista varsinkin jos henkilö käyttää apuvälineitä. Ulko-ovien yhteydessä saattoi olla liikkumista hankaloittavia kynnyksiä, askelmia ja epäsäännöllisiä nousuja.

Esteettömyysongelmia aiheuttavia rakenteita ovat mm. sisäänkäyntien yhteydessä olevat raskaat, ilman automaatiikkaa toimivat ovet ja ovet, joita ei voi lukita auki-asentoon. Tällaiset ratkaisut vaikeuttavat liikkumista erityisesti silloin, kun joudutaan käyttämään apuvälineitä. Hankaluuksia aiheuttavat myös liian kapeat ovet, joista ei pääse pyörätuolilla.

Liikkumista vaikeuttavat myös portaat, joissa ei ole kaidetta tai kaide on riittämätön. Tämä koskee henkilöitä, jotka pystyvät liikkumaan itsenäisesti tai kepin avulla. Ongelmia voi olla monenlaisia: joko kaiteet olivat liian lyhyet, ne oli sijoitettu liian matalalle/alhaalle tai ne oli sijoitettu vain toiselle puolelle portaita. Yksi suurimpia ongelmia oli tasapainovaikeudet: tilojen huono suunnittelu voi lisätä sekä hoidettavien että omaishoitajien kaatumisen riskiä.

Portaissa tuli lisäksi esille toinen esteettömyysongelma, joka liittyi värien käyttöön. Porraskäytävät oli usein pinnoitettu naamiointikuviolla, jolloin heikkönäköisillä ihmisillä oli vaikeuksia tunnistaa pinnan muotoja.

Hissit olivat usein liian ahtaita ja pyörätuolin käyttö oli mahdotonta. Kaiteen ja istumapaikan puuttuminen aiheuttavat vaaran henkilöille, joilla on heikko tasapaino ja heikentynyt kestävyys.

Sisäympäristö

Sisäympäristön tavallisimmat esteettömyysongelmat liittyivät kalustukseen, apuvälineiden puuttumiseen ja tasoeroihin.

Monessa asunnossa oli paljon huonekaluja ja vapaata pinta-alaa oli vähän, mikä aiheutti ongelmia. Liikkuminen oli hankalampaa ja omaishoitajan oli vaikeampi auttaa hoidettavaa. Ongelmia aiheutti lisäksi apuvälineiden puute, varsinkin pesutiloissa. Suihkun ja WC-tilan yhteydessä ei useinkaan ollut tukikahvoja, mikä lisäsi omaishoitajan ja hoidettavan kaatumisriskiä.

Yli 2 cm tasoerot portaissa ja kynnyksissä vaikeuttivat esteettömyyttä ja lisäsivät kaatumisen riskiä. Tasoeroja olivat mm. suihkutilojen yhteydessä olevat kynnykset ja korkeat reunukset.

Myös muualla sisätiloissa oli yksityiskohtia, jotka vaikeuttavat esteettömyyttä. Tällaisia yksityiskohtia oli eniten keittiössä. Tavallisimpia ongelmia oli tilan puute, joka esti työskentelyn istuma-asennossa. Tämä oli raskasta erityisesti henkilöille, joilla oli heikko tasapaino ja alentunut kestävyys. Erityisesti keittiön tasoerot, kuten ylhäällä olevat kaapit ja hyllyt, vaikeuttivat esteettömyyttä. Osassa asuntoja oli kiinteään kalustukseen kuuluvia kodinkoneita ja muita laitteita, jotka oli asennettu liian korkealle. Ohjauslaitteet saattoivat olla sijoitettu epäloogisesti, mikä aiheutti ongelmia henkilölle, jolla oli alentunut kognitio.

Erilaisten yksityiskohtien sijoittelu oli tavallisin esteettömyysongelma hygieniatiloissa. Mm. pyyhkeiden säilytyskaappi oli liian korkealla tai sijoitettu huonosti, samoin WC-paperiteline ja peilit. Ongelmat eivät ehkä vaikuta merkittävältä, mutta ne vaikeuttavat hoidettavan suoriutumista päivittäisistä toiminnoistaan. Ongelmia aiheutti lisäksi WC-istuimen väärä korkeus. Joskus se oli liian alhaalla ja hankaloitti ylös nousemista, joskus liian korkealla, jolloin istumatasapaino oli epävaka. Suihkutila oli tavallisesti liian pieni eikä sinne mahtunut suihkutuolia tai suihkujakkaraa, mikä lisää selvästi kaatumisriskiä. Tavallinen ongelma oli myös tukikahvojen puuttuminen monessa asunnossa.

Yhteenvetona voidaan todeta, että fyysinen ympäristö vaikeuttaa usein omaishoitajan työskentelyä eikä hän pysty hyödyntämään fyysistä toimintakykyään. Lisäksi omaishoitajan oma toimintakyky saattaa olla alentunut ja rasituksesta tulee entistä suurempi.

On myös muistettava ulkona ja sisäänkäynneissä olevat esteet. Nämä vaikuttavat suoraan omaishoitajan ja hoidettavan mahdollisuuksiin osallistua kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Lähiympäristössä olevat esteettömyysongelmat lisäävät eristäytymistä ja vaikuttavat kielteisesti omaishoitajan ja hoidettavan elämänlaatuun ja osallistumiseen.

Esteettömyyteen liittyviä ongelmia voidaan korjata pienillä muutoksilla. Fyysisen ympäristön järjestelmällinen kartoitus ja apuvälineiden tarpeen selvittäminen helpottavat usein hoidettavan tilannetta. Hoitotilanteista voidaan tehdä helpompia ja turvallisempia sekä omaishoitajalle että hoidettavalle. Hoidettavan omaa aktiivisuutta voidaan pitää yllä oikeilla apuvälineillä, mikä helpottaa omaishoitajan työtä.

LÄHTEET:

- ANDERSSON Svidén, G; Tham, K. & Borell, L. 2004. Elderly participants of social and rehabilitative day centres. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 4, 402-409.
- BERG, S. 2007. Åldrande – individ, familj, samhälle. Malmö: Liber
- IWARSSON, S. & Fänge, A. 1999. Physical housing environment: Development of a self-assessment instrument. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66 (5), 250-260.
- IWARSSON, S. & Slaug, B. 2001. Housing enabler. An instrument for assessing and analysing accessibility problems in housing. Lund: Studentlitteratur
- IWARSSON, S. & Ståhl, A. 2003. Accessibility, usability, and universal design - Positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. *Disability and Rehabilitation*, 25, 57-66.
- IWARSSON, S; Fänge, A; Hovbrandt, P; Carlsson, G; Jarbe, I. & Wijk, U. 2004. Occupational therapy targeting physical environmental barriers in buildings with public facilities. *British Journal of Occupational Therapy* 1, 29-38
- IWARSSON, S. & Wilson G. 2006. Environmental barriers, functional limitations, and housing satisfaction among older people in Sweden: A longitudinal perspective on housing accessibility. *Technology and Disability* 18(2):57-66
- LARSSON-LUND, M. & Nygård, L. 2004. Occupational life in the home environment: The experiences of people with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 4, 243-251
- ROSS, C; Brownson, R; Baker, E; Housemann, R; Brennan, L. & Bacak, S. 2001. Environmental and policy determinants of physical activity in the United States. *American Journal of Public Health* (19) 12.
- SACCO-PETERSÉN, M. & Borell, L. 2003. Struggles for autonomy in self-care: the impact of the physical and socio-cultural environment in a long-term care setting. *Nordic College of Caring sciences* 18, 376-386.

9. Omaishoidon kustannukset

Eija Laitinen, Itä-Suomen yliopisto

Tiivistelmä

Omaishoitoon liittyvien tukipalvelujen kustannuksista, käytöstä ja tarpeesta tehtiin Itä-Suomen yliopistossa terveystaloustieteen opinnäytetyö. Tutkielma on saatavissa kokonaisuudessaan yliopiston sivuilta http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120053/

Tutkimusaineisto saatiin ammattikorkeakoulu Arcadan tekemästä SUFACARE -hankkeesta. Hankkeessa toteutettiin keväällä 2010 omaishoitajille postikysely, jolla haluttiin kartoittaa omaishoitajien ja hoidettavien elämäntilannetta sekä tuen tarvetta. Kysely tehtiin yhteensä 3000:lle Helsingin, Turun ja Salon alueella asuvalle yli 65-vuotiaalle henkilölle. Kyselyn vastausprosentti oli 20 %. Tutkimuksessa kriteerinä oli, että omaishoitaja on vähintään 65-vuotias ja hoitaa omaistaan vähintään neljä tuntia viikossa. Kriteerit täyttäviä vastaajia oli 141, eli vain 23 % vastaajista oli omaishoitajia.

Omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttöä ja tarvetta tarkasteltiin kustannusten avulla. Tutkimusta varten selvitettiin eri tietolähteistä palvelujen (yksikkö)kustannukset ja arvioitiin käyttö määrää, jolloin palveluille saatiin laskettua vuosikustannukset. Tutkimuksen analyysimenetelminä käytettiin lineaarista ja logistista regressioanalyysia.

Tulosten mukaan omaishoitoon liittyvistä palveluista eniten käytettyjä olivat muun muassa avoterveydenhuollon palvelut, kuntoutus, päivittäinen hoitoapu, apuvälineet ja sijaispalvelu. Suurin tarve oli erilaisille kotiin annettaville tukipalveluille, kuten päivittäiselle avulle arkisiin askareisiin, siivoukselle ja kuntoutukselle. Lisäksi omaishoitotilanteessa tarvitaan neuvontaa ja tukea. Tulosten perusteella omaishoitoon liittyvien palvelujen käytön todennäköisyyttä lisää samassa taloudessa asuminen. Tutkimuksessa suurin osa omaishoitajista hoivasi puolisoaan, joka asui samassa taloudessa. Palvelujen tarpeen todennäköisyyttä lisäävät hoivatuntien viikoittaisen määrän kasvaminen, omaishoitajan ruotsinkielisyys sekä se, että omaishoitaja arvioi hoitamisen fyysisesti raskaaksi. Omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttökustannuksiin vaikuttivat ja kustannuksia kasvattivat omaisen ikääntyminen ja omaishoitajan ruotsinkielisyys. Palvelujen tarvekustannuksien ja tutkimuksessa mukana olevien muuttujien välillä ei ilmennyt tilastollista yhteyttä.

9.1 Tutkimuksen tarkoitus ja menetelmät

Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia omaishoitoon liittyviä palveluja omaishoitajat ja -hoidettavat olivat käyttäneet ja millaisia palveluja he olisivat tarvinneet. Tutkittiin myös, mitkä tekijät vaikuttavat omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttöön ja tarpeeseen ja millä tavoin vaikutus ilmenee. Tutkimuksessa palveluja tarkastellaan rahallisina yksikköinä ja kokonaisuuksina.

Tutkimuksessa omaishoitajista miehiä oli 44 % ja naisia 56 %. Omaishoitajien keskimääräinen ikä oli 77 vuotta ja hoidettavien 75 vuotta. Omaishoitajista puolet oli hoitanut omaistaan yli 5 vuoden ajan. Omaishoitajista 68 % on hoidettavan puolisoita tai kumppaneita. Omaishoitajan antaman hoidon määrä oli viikossa keskimäärin 41 tuntia. Vastaajista noin 10 % hoivasi omaistaan ympärivuorokautisesti.

Tutkimuksen tulokset antavat tietoa omaishoitajan ja hoidettavan omaishoitoon liittyvien palvelujen käytöstä, tarpeesta ja kustannuksista sekä niihin vaikuttavista tekijöistä. Tutkimustulokset antavat suuntaa sille, mihin omaishoitoon liittyviin palveluihin tulisi kiinnittää huomiota ja mitä palveluja tarvitaan. Tämä tutkimus saattaa antaa lisää tietoa omaishoitotilanteesta tarvittavista tukipalveluista kuntien päättäjille, omaishoidon parissa työskenteleville ja sosiaali- ja terveydenhuollossa toimiville henkilöille.

Hyvin suuri osa kotihoidon ja palveluasumisen käyttökustannuksista on iäkkäille tuotettujen palvelujen kustannuksia. Oletettavasti myös suurin osa pitkäaikaishoidosta ja siten sen kustannuksista syntyy ikääntyneen väestön hoidosta. Vuonna 2009 hoitopalkkioita maksettiin omaishoitajille yhteensä 144,6 miljoonaa euroa. Omaishoitajille maksettujen hoitopalkkioiden kokonaissumma on noussut viime vuosina. (SOTKANet 2011.) Taulukossa 1 esitetään joidenkin tärkeimpien omaishoidon rinnakkaisten ja täydentävien palvelujen kustannuksia. Vuosikustannukset on laskettu Hujasen ja kumppaneiden (Hujanen, Kapiainen, Tuominen & Pekurinen 2008) raportin tietojen pohjalta, yksikkökustannus on kerrottu 365:llä. Hujasen ym. julkaisemat yksikköhinnat on laskettu vuoden 2006 toiminnan ja kustannusten perusteella. Näiden yksikkökustannusten rinnalle Hujanen ym. (2008, 99) ovat arvioineet myös ”laskennallisen yhteiskunnan määrittelemän omaishoitajan työn arvon” 4 700 euroa vuonna 2006, joka oli laskettu summaamalla omaishoidon tuki ja eläkkeensaajan hoitotuki.

Taulukko 1. Ikääntyneiden hoivaan liittyvien sosiaali- ja terveyspalvelujen kustannuksia vuonna 2006

	Yksikkökustannus euroa/vrk	Vuosikustannus
Perusterveydenhuollon pitkäaikainen (yli 90 päivää) vuodeosastohoito	112,60	41 000
Keskiraskas palveluasuminen (henkilöstömitoitus 0,2-0,4/asukas)	42,80	16 000
Tehostettu palveluasuminen (henkilöstömitoitus yli 0,4/asukas)	91,60	33 000
Vanhainkotihoito	120,00	44 000

(Hujanen ym. 2008)

Juuri näihin kustannusten eroihin perustuvat laskelmat yhteiskunnalle koituvista säästöistä, jos omaishoito nykyistä useamman iäkkään osalla korvaisi laitos- ja asumispalveluja. Vuonna 2005 laskennallinen bruttosäästö laitoshoitokuluista oli noin 533 miljoonaa, joka saatiin käyttämällä hoitopäivän keskimääräisenä bruttokustannuksena kunnallisen vanhainkotihoiton 126:ta euroa (Voutilainen ym. 2007, 31).

Selvitettyjen kustannusten ja kyselyn perusteella laskettiin toteutuneen palvelujen käytön ja vastaajien tarpeelliseksi kokemien, mutta saamatta jääneiden palvelujen keskimääräiset kustannukset vastaajaa kohden. Kustannusten laskemisessa aineistosta puuttuu sellaista varianssia eli vaihtelua, mikä olisi ollut keskeistä lineaaristen regressioiden taustalla olevan tutkimuskysymyksen tarkastelussa. Arviota kustannuksista voidaan pitää kuitenkin suuntaa antavana. Sosiaalipalvelujen kustannukset olivat suurimmat, keskimäärin lähes 11 600 euroa vuodessa. Suurin sosiaalipalvelujen kustannus syntyy päivittäin tarvittavasta avusta (”päivittäinen apu omaisen henkilökohtaisen hygienian tms. hoidossa”, ”kunnallinen päivittäinen apu henkilökohtaisen hygienian tms. hoidossa”). Terveystenhuollon palvelujen kustannukset olivat alle 5 000 euroa vuodessa. Omaishoitajille suunnattujen palvelujen kustannukset olivat vähäiset, vain alle 1 000 euroa vuodessa. Suurin osa kustannuksista syntyi säännöllisestä tai tilapäisestä vapauttamispalvelusta.

Taloudellisesti merkittävimmät eli eniten kustannuksia tuottavat palvelutarpeet, joita ei vielä ollut tyydytetty olivat päivittäinen apu omaisen henkilökohtaisen hygienian hoidossa (ulkopuolinen ja kunnallinen apu) ja omaishoitajan säännölliset/tilapäiset sijaispalvelut ja laitostuntoutus.

9.2 Palvelujen käyttö ja tarve

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä selvitettiin, millaisia omaishoitoon liittyviä palveluja omaishoitajat ja -hoidettavat olivat käyttäneet ja millaisia palveluja he olisivat tarvinneet.

Lääketieteellisistä, sairaanhoito- sekä kuntoutuspalveluista eniten oli käytetty omaishoidettavalle avoterveydenhuollon palveluja, kuten yleislääkärin ja erikoislääkärin palveluja sekä akuuttia terveydenhuoltoa. Näiden lisäksi oli käytetty jonkin verran omaishoidettavalle kuntoutusta ja laboratoriotestausta tai diagnosointia kotona. Suurin lisätarve lääketieteellisten, sairaanhoito- sekä kuntoutuspalveluiden kohdalla oli kuntoutuksessa; omaishoitajat toivoivat hoidettavalleen lisää esimerkiksi KELA:n kustantamaa laituskuntoutusjaksoa. Kotiin annettaville palveluille oli suurin tarve, mikä ilmeni juuri erilaisten kuntoutuksien sekä kotiin järjestettävien laboratoriotestien tai diagnosoinnin ja päivällä tai yöllä järjestettävän kotihoidon tarpeena.

Sosiaalipalveluista omaishoitajat olivat käyttäneet omaishoidettavilleen eniten päivittäistä apua omaisen henkilökohtaisen hygienian hoitoon ja ulkopuolista, yksityistä hoitoapua. Lähes kaikki niistä vastaajista, jotka ilmoittivat tarvitsevänsä näitä palveluja, olivat myös jo niitä käyttäneet. Vain kolme prosenttia vastaajista olisi tarvinnut näitä palveluja, mutta ei ollut niitä saanut. Omaishoitajat olivat käyttäneet omaishoidettavalleen myös apuvälineitä, liikkumisen erikoispalvelua eli kuljetuspalvelua, kodin teknisiä muutoksia ja hätäpainiketta tai -puhelinta, joka on suoraan kytketty hätäkeskukseen. Arkisia askareita tukemaan oli käytetty myös pesulapalvelua ja ruokapalvelua kotiin.

Omaishoitajat olivat käyttäneet jonkin verran omaishoidettavan tilapäistä pääsyä laitoshoitoon tai vanhainkotiin eli sijaispalvelua, esimerkiksi omaishoitajan vapaan ajalle. Sosiaalipalvelujen osalta eniten tarvetta ilmeni kotiin annettavalle avulle, esimerkiksi omaisen henkilökohtaisen hygienian hoitoon tai kodin siivoukseen liittyen. Lisäksi omaishoitajat toivoivat ja tarvitsivat hoidettavalleen muun muassa neuvontaa, seuraa, virkistystä, kuljetuspalvelua ja jalkahoitajan kotiin annettavia palveluja.

Omaishoitajille suunnatuista palveluista eniten oli käytetty säännöllistä tai tilapäistä vapauttamis- palvelua, ja lähes yhtä usea sitä olisi tarvinnut, mutta ei ollut saanut. Tuloksista ilmeni, että omaishoitajat kaipaavat ja tarvitsevat lisää neuvontaa ja arviointipalvelua, jossa joku viranomaisen tulisi kotiin arvioimaan omaishoitotilanteen ja sen vaatimat tarpeet. Omaishoitajat tarvitsisivat myös tukea, päivystävää puhelinpalvelua ja koulutusta omaishoitotilanteesta.

Kaiken kaikkiaan omaishoitotilanteesta käytetään ja tarvitaan monenlaisia tukipalveluja. Palvelujen käyttö ja tarve vaihtelevat yksilöllisesti aina tilanteen mukaan. Tämän tutkimuksen mukaan eniten käytetyt palvelut olivat muun muassa avoterveydenhuollon palvelut (lääkärissä käynnit) ja laboratoriotestaus tai diagnosointi. Edellä mainitut palvelut ovat kaikki sellaisia, joita tavallinen omaishoitaja ei itse pysty kotona hoidettavalleen tuottamaan, vaan niitä on haettava ulkopuoliselta taholta. On sekä omaishoitajan että hoidettavan hyvinvointia maksimoivaa käyttää ostettuja tukipalveluja, jos tilanne sitä vaatii, esimerkiksi omaishoitajan oman jaksamisen takia.

Lisäksi paljon käytettyjä tukipalveluja olivat muun muassa kuntoutus, päivittäinen apu omaisen/ läheisen henkilökohtaisen hygienian hoitoon, siivousapu, pesulapalvelu ja ruokapalvelu. Kaikki kyseiset palvelut tukevat kotona asumista ja helpottavat osaltaan omaishoitajan työtä. Kotiin annettaville palveluille on suurin tarve, koska niiden avulla tuetaan iäkkäiden ihmisten itsenäistä kotona selviytymistä ja siirretään mahdollista laitoshoitoon joutumista myöhemmäksi. Omaishoitajan työtaakan helpottamiseksi on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota sijaispalvelun tarpeeseen, koska sen avulla omaishoitajan on mahdollista jaksaa hoivatyötä pidempään. Omaishoitajien ja -hoidettavien jaksamista voidaan ylläpitää riittävillä kotiin annettavilla palveluilla ja huomion kiinnittämisellä omaishoitajien ja hoidettavien elämänlaatuun.

Omaishoitotilanteesta tarvitaan neuvontaa, tukea ja informaatiota erilaisten asioiden suhteen. Omaishoitoon liittyvien palvelujen ja tuen saamiseen on olemassa tietoa ja apua, mutta avun saaminen edellyttää omatoimisuutta. Omaishoitajien työtä helpottaisi, jos heillä olisi riittävästi tietoa esimerkiksi erilaisten avustuksien ja tukien saannista sekä hoitomuodoista ja sairauksista.

9.3 Palvelujen käyttöön ja tarpeeseen vaikuttavat tekijät

Toiseksi tutkimuksessa haettiin vastausta kysymykseen, mitkä tekijät vaikuttavat omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttöön ja tarpeeseen ja millä tavoin vaikutus ilmenee. Vaikuttavia tekijöitä tutkittiin sekä lineaaristen että logististen regressioanalyysien avulla.

Logististen regressioanalyysien avulla tutkittiin palvelujen käytön ja tarpeen todennäköisyyttä. Tulosten perusteella omaishoitoon liittyvien palvelujen käytön todennäköisyyteen vaikuttaa ainoastaan samassa taloudessa asuminen. Omaishoitoon liittyvien palvelujen tarpeen todennäköisyyteen puolestaan vaikuttavat hoivatuntien määrä viikossa, omaishoitajan ruotsinkielisyys sekä kokeeko omaishoitaja hoitamisen fyysisesti raskaaksi. Käytön todennäköisyyttä lisäsi, jos omaishoitaja ja -hoidettava asuivat samassa taloudessa. Tämä tulos heijastuu siihen, että tutkimuksessa mukana olleista omaishoitajista 74 % asui hoidettavan kanssa samassa taloudessa ja 82 % omaishoitajista oli hoidettavan puolisoita. Siten voidaan päätellä samassa taloudessa asuvien ikäihmisten puolisoahoivan vaikuttavan palvelujen käyttöön. Palvelutarpeen todennäköisyys lisääntyi viikoittaisten hoivatuntien määrän kasvaessa sekä omaishoitajan ollessa ruotsinkielinen ja kokiessa hoitamisen fyysisesti raskaaksi. Omaishoitotilanteessa havaitaan tulosten mukaan kasvavaa tarvetta tukipalveluille, kun omaishoitaja hoivaa omaistaan tai läheistään yhä useamman tunnin viikossa, ellei jopa ympärivuorokautisesti, ja kokee hoitamisen fyysisesti raskaaksi. Tämä voi heijastaa sitä, että hoidettava tarvitsee enemmän vaativaa hoivaa esimerkiksi huonontuneen terveydentilan vuoksi ja omaishoitaja pyrkii voimiensa mukaan toimimaan hoitajana. Kielten välillä oli eroavaisuutta siten, että ruotsinkieliset omaishoitajat vaikuttavat tulosten mukaan tarvitsevan enemmän omaishoitoon liittyviä tukipalveluja kuin suomenkieliset. Oletettavasti kielten välinen ero johtuu kulttuurieroista.

Lineaaristen regressioanalyysien avulla selvitettiin, mitkä tekijät vaikuttavat omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttöön ja tarpeeseen ja millä tavoin vaikutus ilmenee. Tutkimustulosten mukaan omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttökustannuksiin ja siten myös käyttöön vaikuttivat omaishoidettavan ikä ja omaishoitajan ruotsinkielisyys sekä se, kokeeko omaishoitaja hoitamisen fyysisesti raskaaksi. Tulosten perusteella omaishoidon tukipalvelujen käyttö lisääntyy omaishoidettavana olevan henkilön ikääntyessä ja lisääntyneen palvelujen käytön myötä myös kokonaiskustannukset kasvavat. Tuloksista huomataan omaishoitajan ruotsinkielisyyden lisäävän palvelujen käyttöä. Kysely kohdistettiin pääkaupunkiseudun, Turun ja Salon alueelle. Kyseisillä alueilla asuu sekä suomen- että ruotsinkielisiä, ja luultavasti sen vuoksi kielten välillä havaittiin eroja palvelujen käytön suhteen. Kielten välisten erojen voidaan olettaa johtuvan paljolti yksilön omista preferensseistä, eli mieltymyksistä ja arvoista sekä kulttuurillisista seikoista. Ruotsinkieliset oletettavasti ovat vaativampia palvelujen suhteen kuin suomenkieliset. Teorian ja aiempien tutkimusten mukaan yksilön ominaisuudet, kuten ikä, vaikuttavat palvelujen käyttöön. Iän lisääntyminen lisää palvelujen käyttöä ja etenkin yli 80-vuotiaat käyttävät enemmän tukipalveluja kuin nuoremmat (Jäntti 2008, 168; Gannon & Bérengère 2010, 505; Bonsang 2009, 149.) Palvelujen käyttökustannuksiin vaikuttaa lisäksi omaisen tai läheisen hoitamisen tuntuminen fyysisesti raskaalta siten, että käyttö kasvaa ja kustannukset ovat suuremmat, kun hoito on fyysisesti raskasta. Esimerkiksi omaishoidettavan ollessa hyvinkin huonokuntoinen, omaishoitaja joutuu omien voimiensa vähetessä turvautumaan entistä enemmän viralliseen hoivaan, kuten siivouspalveluun, lääkäriin tai laitoshoitoon.

Lineaarisen regression mukaan palvelujen tarvekustannuksien ja tutkimuksessa mukana olevien muuttujien välillä ei ilmennyt tilastollista yhteyttä, vaikka tutkimuksen alussa yhteyttä oletettiin olevan. Siitä huolimatta regression tulokset tulkitaan. Omaishoitoon liittyvien palvelujen tarvekustannuksiin ja siten myös tarpeeseen vaikuttivat se, miten omaishoitaja kokee tulevaisuuden toimeen nykyisillä tuloilla, omaishoitajan ikä, asuinpaikkakunnista Turku ja Salo sekä korkein tuloluokka (tulot yli 2000 euroa kuukaudessa) ja asuinhistoria.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajan ikääntyminen aiheuttaa lisätarvetta omaishoittoa tukeville palveluille. Omaishoidon tukipalveluja tarvitaan lisää, kun omaishoitajan toimintakyky heikkenee ja tarpeen lisääntyminen näkyy korkeammassa kokonaiskustannuksissa. Tuloilla ja niillä toimeen tulemisella on vaikutusta palvelujen tarpeeseen. Palvelujen tarve kasvaa omaishoitajan kokiessa tulevaisuuden tuloilla huonommin toimeen. Suurempituloisilla henkilöillä, joiden tulot ovat kuukaudessa yli 2000 euroa, on tulosten mukaan enemmän palveluiden tarvetta kuin pienempituloisemmilla, joilla tulot jäävät alle 1000 euroon. Tarvekustannukset pienenevät omaishoitajan kokiessa tulevaisuuden tuloilla huonommin toimeen nykyisillä tuloilla. Tämän voi tulkita siten, että paremmin toimeentulevilla on suurempi tarve omaishoidon tukipalveluille. Analyysimallien mukaan Turussa tai Salossa asuvien henkilöiden osalta palveluiden tarvekustannukset olivat pienemmät kuin pääkaupunkiseudulla asuvilla. Tästä voidaan päätellä, että aluekohtaisia eroja on olemassa, kuten tutkimuksen teoriaosassa ja aiemmissa tutkimuksissa todettiin. Oletettavasti paikkakuntien välisissä eroissa on kyse palvelujen kysynnästä ja tarjonnasta. Voisiko olla, että pääkaupunkiseudulla kysytään palveluja enemmän kuin niitä on tarjolla? Omaishoitajan asuinhistoria vaikutti tulosten perusteella palvelutarpeeseen siten, että yli 10 vuotta samalla paikkakunnalla asuminen pienentää tarvekustannuksia. Pitkään samalla paikkakunnalla asuneille on oletettavasti ehtinyt muodostua ystäväpiiri, jonka apuun voi tarvittaessa turvautua. Puolisoaan hoitavilla henkilöillä oli pienemmät tarvekustannukset eli vähemmän tarvetta palveluille kuin muilla omaishoitajilla.

Teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin (Jäntti 2008, 168; Gannon & Bérengère 2010, 505; Bonsang 2009, 149) peilaten voidaan iän, toimintakyvyn ja tulojen sanoa kuuluvan yksilön ominaisuuksiin, jotka vaikuttavat palvelujen käyttöön ja tarpeeseen. Toimintakyvyn huonontuessa ei itse pystytäkään enää tuottamaan omaishoidettavalle kaikkia palveluja ja silloin ilmenee tarvetta tukipalveluille. Henkilöillä, joilla on suuremmat tulot, on mahdollisuus käyttää palveluja enemmän, mutta näin he eivät välttämättä tee. Suurempituloisilla kuitenkin on jonkinlainen mieltymys ja arvostus parempaan, jolloin he eivät ole valmiita luopumaan tietystä kulutustasosta, vaan ilmaisevat palvelujen tarpeen herkemmin, koska he ovat mieltyneet omien preferenssiensä mukaan arkielämään helpottaviin tai elämänlaatua parantaviin palveluihin, kuten siivouspalveluun ja jalkahoitoon. Tuloksista selvisi, että ikääntyminen lisää palvelujen käyttöä ja kasvattaa samalla kokonaiskustannuksia. Tämän tutkimuksen mukaan omaishoitajan toimintakyvyn huononeminen lisää palvelujen tarvetta ja siksi omaishoitajan jaksamiseen tulisi kiinnittää huomiota jatkossakin erilaisten tukitoimien ja palvelujen avulla. Tukipalvelujen käyttöä ei lisääyksistään ikääntyminen, vaan sen myötä ilmenevät sairaudet ja aleneva toimintakyky, joihin haetaan hoitoa ja apua. Omaishoitotilanteessa omaishoitaja tekee päätökset ja ottaa huomioon omaisensa tarpeet ja preferenssit omiensa lisäksi siten, että molempien hyvinvointi maksimoituu.

9.4 Johtopäätökset

Omaishoidon on todettu korvaavan muun muassa laitoshoidon, eli omaishoito toisin sanoen korvaa virallista hoitoa (Bonsang 2009, 153; Gannon & Bérengère 2010, 505; Van Houtven & Norton 2004, 1177). Tämän tutkimuksen perusteella ei kuitenkaan voida sanoa, korvaako omaishoito muita palveluja, koska varmuudella ei tiedetä, ovatko vastaajat todella olleet käyttämättä palvelua vai jättäneet vastaamatta kysymykseen. Huolimatta siitä, että omaishoito korvaa laitoshoidon sekä muuta raskaan hoidon tarvetta, niin yleensä se korvaa muita kotona asumista tukevia palveluja, kuten siivouspalvelua, vain tiettyyn rajaan asti (Bonsang 2009, 153). Tämä tarkoittaa, että omaishoitajan ollessa toimintakykyinen ja jaksassa tehdä omaishoitotyötä hoitaminen onnistuu siihen saakka, kunnes omaishoidettavan terveydentila huononee niin paljon, ettei omaishoitaja kykene häntä enää hoivaamaan. Omaishoitotilanteessa tarvittavat tukipalvelut on järkevää ostaa, kun omaishoitajan tai hoidettavan kunto huonontuu tai omaishoidettava tarvitsee erikoissairaanhoidon, jota omaishoitaja ei voi itse tuottaa kotona. Tällöin molemmat hyötyvät ostetuista tukipalveluista.

Tulevaisuudessa tarvitaan sekä priorisointia että uudenlaisia käytännön tukitoimia, jotta vanhusen kotona asuminen olisi mahdollista. Voutilainen ym. (2007, 58–63) mainitsevat, että omaishoidon tuen kehittämisen haasteita tulevat olemaan etenkin omaishoitajien ja -hoidettavien elämänlaadun edistäminen sekä heidän toimintakyvyn ja voimavarojen kattava arviointi. Omaishoitotilanteessa olevien henkilöiden elämänlaatua voidaan edistää muun muassa kehittämällä monipuolisia palveluja, kuten kuntoutus- ja virkistyspalveluja, tukemaan omaishoitoa sekä kehittämällä sopivia vaihtoehtoja sijaishoitoon omaishoitajan vapaiden ajaksi. Yksilöllinen toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi on tärkeää, jotta tarvittava apu voidaan kohdentaa oikein ja tavoitteiden mukaisesti. Palvelujen kohdentamisella voidaan parantaa niiden tehokkuutta, vaikka säästöjä ei saavutettaisikaan. Kuntien eri toimijoiden, järjestöjen ja seurakuntien välistä yhteistyötä tulisi myös monipuolistaa.

Omaishoitajien ja hoidettavien tukipalveluja kehitettäessä ja suunniteltaessa tulisi huomioida jokaisen omaishoitotilanteen yksilöllisyys ja tarpeiden vaihtelevuus. Omaishoitotilanne voi olla lyhytaikainen tai vuosia kestävä elämänvaihe. Omaishoidettavana voi olla esimerkiksi dementiaa sairastava henkilö, kehitysvammainen lapsi tai ikääntynyt, jonka toimintakyky on heikentynyt. Omaishoitaja hoivaa lähimmäistään yleensä lähimmäisenrakkaudesta eikä pelkästään rahallisen tuen vuoksi. Taloudellinen tuki on kaikesta huolimatta tärkeässä asemassa, ja omaishoitajan hoitopalkkio voi auttaa selviytymään arkipäivän asioista paremmin. Tärkeämpää olisi kuitenkin järjestää kotona tapahtuvalle hoivalle asianmukaiset tukipalvelut. Suurin osa omaistaan/läheistään hoitavista omaishoitajista ei saa kunnan omaishoidon tukea, eli he eivät virallisesti ole omaishoitajia. Omaishoidon tuen ulkopuolelle jääviä omaistaan tai läheistään hoitavia henkilöitä on enemmän kuin tuen piirissä olevia. Jatkossa näiden, erityisesti omaistaan intensiivisesti hoitavien omaishoitajien tuen tarpeet tulisi huomioida.

Tutkimuksen teoriaosassa todettiin, että terveyspalveluja ei enää pelkästään käytetä, vaan niitä kulutetaan (Willberg & Valtonen 2007, 24–25). Terveyspalvelut ovat alkaneet muistuttaa vähitellen yhä enemmän tavallisia hyödykemarkkinoita. Kansalaisten arvoissa on tapahtunut muutoksia, mikä osaltaan on vaikuttanut muutoksiin palvelujen käyttötottumuksissa ja vaatimuksissa. Varakkaampien yksilöiden valinnanvapaus tulee lisääntymään, koska rahalla saa haluttuja palveluja ja heillä on mahdollisuus kuluttaa terveyspalveluja enemmän. Yksilöt asetetaan kuitenkin eriarvoiseen asemaan varallisuutensa perusteella, joten oikeudenmukaisuus ei pääse toteutumaan sen suhteen. Tulevaisuu-

nessa yksilöiden valintoihin ja samalla palvelujen käyttöön vaikuttavat yhä enenevässä määrin tulotaso ja koulutustaso. Raha tulee olemaan tulevaisuudessa varmasti yksilöille valtaa antava väline. Nykyisin sosiaali- ja terveydenhuollon maksajina ovat useimmiten asiakkaat, potilaat ja veronmaksajat. Sosiaali- ja terveydenhuollossa ja koko yhteiskunnassa tavoitteena on ollut palvelujen oikeudenmukainen ja tasa-arvoinen jakautuminen, mutta tuleeko yksilöiden valinnanvapauden lisääminen samalla lisäämään eriarvoisuutta?

Suomessa ollaan uudistamassa muun muassa terveydenhuollon palvelujärjestelmiä ja rakenteita sekä lainsäädäntöä, erityisesti vanhustenhoidon osalta. Uudistuksien tarkoituksena on lisätä terveydenhuollon tehokkuutta sekä saada aikaan toimiva ja kustannustehokas kokonaisuus. Omaishoidon osaltakin palveluja ja resursseja oikein kohdistamalla voidaan parantaa tehokkuutta.

LÄHTEET:

- BONSANG E. 2009. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics*, 28, 143–154.
- GANNON B. & Bérengère D. 2010. Use of formal and informal care services among older people in Ireland and France. *Eur J Health Econ*. 11, 499–511.
- HUJANEN, T; Kapiainen, S; Tuominen, U. & Pekurinen, M. 2008. Terveydenhuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2006. *Stakes, työpapereita 3/2008*. Helsinki. Saatavissa: <http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/tyopaperit/T3-2008-VERKKO.pdf> (haettu 31.12.2010).
- JÄNTTI S. 2008. Kansalainen terveyspalveluja valitsemassa. Kolmivaiheinen valintamalli julkisissa ja yksityisissä lääkäripalveluissa. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 154.
- SOTKANET Tilasto- ja indikaattoripankki 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Saatavissa: <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>
- VAN Houtven C. H. & Norton E. C. 2004. Informal care and health care use of older adults. *Journal of Health Economics* 23 (2004), 1159–1180.
- VOUTILAINEN, P; Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. Yliopistopaino, Helsinki. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3664.pdf&title=Omaishoidon_tuki_sosiaalipalveluna__Selvitys_omaishoidon_tuesta_ja_sen_vaihtelusta_1994_2006.fi.pdf (haettu 14.7.2010)
- WILLBERG M. & Valtonen H. 2007. Pohjoismaiden terveydenhuollon rahoitus- ja palvelujärjestelmien vertailu. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:36. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

10. Loppuyhteenvedo

KÄYTTÄJÄKESKEINEN OMAISHOIDON MALLI

Omaishoitaja pitäisi nähdä kokemusasiantuntijana Uusi käyttäjäkeskeinen omaishoidon malli

Omaishoitajaprojekti SUFACARE (Supporting Family Caregivers and Receiver) – yhteistyöhanke Ammattikorkeakoulu Arcadan ja Tallinnan yliopiston välillä rakennettu malli perustuu Etelä-Suomessa ja Virossa kysely- ja haastattelututkimuksen avulla tehtyyn kartoitukseen omaishoitajien elämäntilanteesta, tuen tarpeesta sekä fyysisestä että henkisestä hyvinvoinnista.

Omaishoito on yhteiskunnalle edullinen ja kustannustehokas hoitomuoto, josta on tullut julkisten palvelujen rinnalle yhä tärkeämpi täydentävä hoitomuoto.

Omaishoitajien tukijärjestelmää on tärkeä kehittää, koska omaishoitajat ovat usein haavoittuvassa tilanteessa. Tämän EU-hankkeen tavoitteena on ollut edistää omaishoitajien ja siten myös omaishoitettavien elämäntilannetta ja olosuhteita Suomessa ja Virossa. Arviot omaishoitajien määrästä Suomessa vaihtelevat 130 000 ja 300 000 omaishoitajan välillä, mutta ainoastaan 35 000 on virallisesti rekisteröityjä ja saa omaishoidon tukea. Omaishoitajat ovat niin taloudellisen, käytännöllisen, henkisen kuin tiedotuksellisen tuen tarpeessa. Omaishoitaja on henkilö, joka vastaa omaisensa tai läheisensä hoidosta tai hoivasta. SUFACARE -hankkeen kohderyhmänä ovat olleet ensisijaisesti yli 65-vuotiaat omaishoitajat.

Tässä uudessa käyttäjäkeskeisessä mallissa omaishoitaja nähdään kokemusasiantuntijana. Tämä tarkoittaa, että omaishoitajan kokemustieto huomioidaan ja tuki räätälöidään niin, että se vastaa jokaisen omaishoitajan yksilöllisiä tarpeita. Uudessa mallissa keskeistä on vapautus hoitotyöstä ja virkistys sekä tuen tarpeen tunnistaminen ja omaishoitajien tavoittaminen.

On erittäin tärkeää, että omaishoitaja itse tunnistaa tuen tarpeen. Tämän lisäksi on tärkeää, että hän voi valita itselleen sopivan virkistys- ja vapautuskeinon. Olisi myös tärkeää tavoittaa ne omaishoitajat, jotka eivät ole virallisesti rekisteröityjä, ja näin ollen joutuvat niiden tukitoimien ulkopuolelle, joihin heillä olisi oikeus. Uudessa mallissa ehdotetut lisäpalvelut nostaisivat omaishoidon kustannuksia, mutta omaishoito olisi kuitenkin vielä kustannustehokas vaihtoehto verrattuna esim. palveluasumiseen.

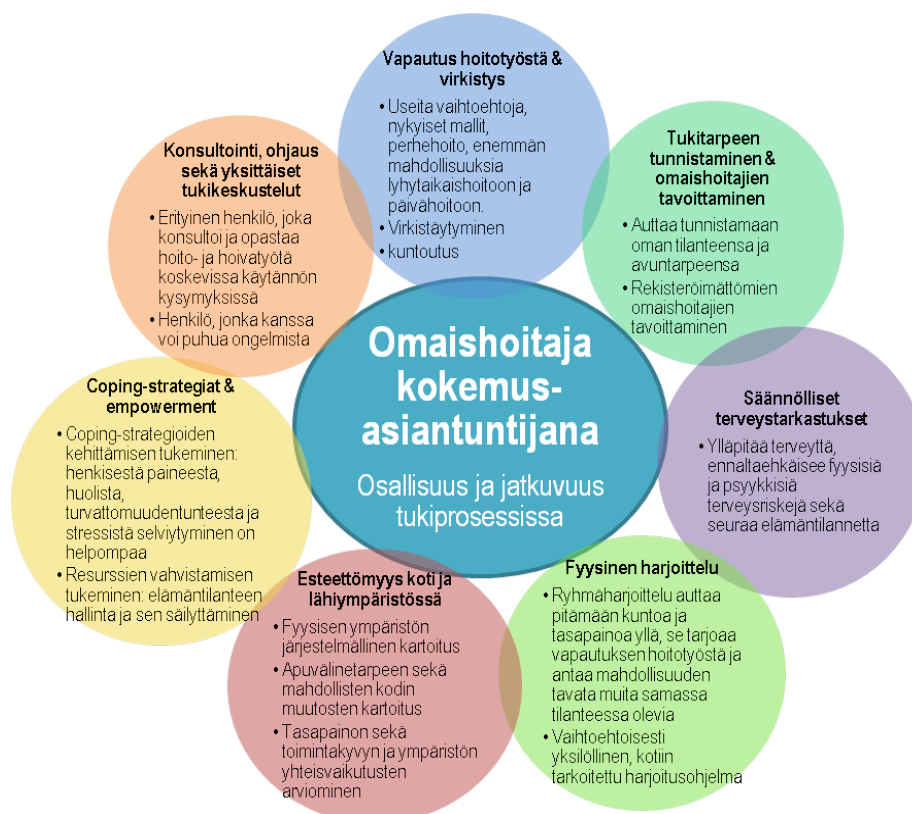
Uusi käyttäjäkeskeinen malli perustuu omaishoitajien tilanteen kartoitukseen. Kevään 2010 aikana 3 000 yli 65-vuotiaalle Helsingille, Turussa ja Salossa lähetettiin kyselylomake, johon 604 vastasi, joista 144 omaishoitajia. Tilannetta kartoitettiin lisäksi keväen 2011 aikana vielä haastatteluilla, joiden toteuttamiseen myös Arcadan opiskelijat osallistuivat.

Kyselytutkimuksen analyysin perusteella näyttäisi siltä, että omaishoitajien yleinen terveys ja toimintakyky ovat huomattavasti huonompia verrattuna muihin samanikäisiin. Omaishoitajat tunte-

vat myös muihin iäkkäihin verrattuna useimmin itsensä ylläpidettäväksi, heillä on vähemmän ystäviä ja he tapaavat harvemmin sukulaisiaan. Kyselytutkimuksessa tuli myös esille, että omaishoitajien henkinen hyvinvointi on selvästi huonompi muihin samanikäisiin verrattuna. Suomessa haastattelututkimukseen osallistuneista yli 100 omaishoitajista yli puolet ilmoitti, ettei heillä ole ketään lähiympäristössään, joka voisi hoitaa/hoivata heidän omaishoidettavansa, jos he itse sairastuvat tai ovat tilapäisen vapautuksen tarpeessa. Monien omaishoitajien mielestä tukimuodot eivät ole vastanneet heidän tarpeitaan. Suurin osa omaishoitajista oli myös sitä mieltä, että he ovat enemmänkin virkistykseen kuin koulutuksen tarpeessa.

Byrokratia hankaloittaa myös omaishoitajien elämää. Toinen ongelma on, etteivät he tiedä keneen pitäisi ottaa yhteyttä, jos he esim. joutuvat ongelmalliseen tilanteeseen.

Jatkuvuus virkamiesprosesseissa ja yhteyshenkilö, jolla olisi kokonaisvaltainen kuva tilanteesta olisi tärkeää. Monet omaishoitajista nimittäin kokevat, etteivät he jaksa hakea tarjolla olevaa tukea hankalien prosessien takia, koska heillä on ennestään omien asioiden lisäksi hoidettavana myös omaishoidettavan asiat, kuten lääkärikäyntien järjestäminen ja talous.



- Tuki räätälöidään omaishoitajan tarpeiden mukaan. Lähtökohtana on sen hetkinen tilanne, tarpeet ja mieltymykset, ja ne on mahdollista sovittaa muuttuvien tarpeiden mukaan..
- Omaishoitaja on subjekti ja hänelle tarjotaan mahdollisuutta olla mukana muokkaamassa tukitoimenpiteitä yhdessä ammattilaisten – julkisen sektorin, vapaaehtoisjärjestöjen ja uskonnollisten yhteisöjen -- kanssa.
- Omaishoitajaan suhtaudutaan positiivisesti, häntä arvostetaan ja hän saa tunnustusta työpanoksestaan ja kokemukseen perustuvasta 'asiantuntemuksestaan'.
- Oheisesta mallista syntyviä omaishoidon kustannuksia ei ole kartoitettu, mutta kyselyvastausten perusteella voidaan laskea, että omaishoitajien toivotat lisäpalvelut olisivat vuodessa 3000-4000 €/omaishoitaja. Sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset ovat noin 12 000 € ja omaishoitajan tuki keskimäärin 4000 € per vuosi. Mikäli omaishoitajat saisivat haluamansa tuen, nousisivat kustannukset 19–20 000 euroon, mikä on vähän enemmän kuin keskiraskas palveluasuminen (16 000 €) mutta vähemmän kuin tehostettu palveluasuminen (22 000 €). Useat omaishoitajat (kyselytutkimuksessa 10 % ja haastattelututkimuksessa 54 %) hoitavat ja tukevat omaisiaan ympäri vuorokauden ja useimmat (kyselytutkimuksessa 50 % ja haastattelututkimuksessa 54 %) ovat hoitaneet omaisiaan yli viisi (5) vuotta. Tämän mukaan omaishoito on halpa hoitomuoto lisäkustannuksista huolimatta.

Projektissa mukana olleet kirjoittajat

Raportin kirjoittajat

ANNIKKI AROLA, terveystieteiden maisteri, toimintaterapian lehtori Arcadassa, annikki.arola@arcada.fi

ANNE KOKKO, hoitotieteen maisteri, fysioterapian lehtori Arcadassa, anne.kokko@arcada.fi

HEIKKI ELLILÄ, Filosofian tohtori, yliopettaja Turun Ammattikorkeakoulussa, heikki.elli@turkuamk.fi

LAURI LEPPIK, sosiaalityön professori Tallinnan yliopistossa, Virossa, lauri.leppik@tlu.ee

ÅSA ROSENGREN, valtiotieteen lisensiaatti, yliopettaja Arcadassa, asa.rosengren@arcada.fi

ANNELI SARVIMÄKI, dosentti, Ikäinstituutin johtaja, Helsingissä, anneli.sarvimaki@ikainstituutti.fi

BETTINA STENBOCK-HULT, filosofian tohtori, terveydenhuollon lisensiaatti, yliopettaja Arcadassa, bettina.stenbock-hult@arcada.fi

JUKKA SURAKKA, filosofian tohtori, terveyden- ja hyvinvoinnin tutkimusjohtaja Arcadassa, jukka.surakka@arcada.fi

SUFACAREN julkaisut ja esitelmät

SURAKKA J. (2010). Omaishoidon ongelmat ja ratkaisut. Turun Sanomat. 6.4.2010 (mielipide)

SURAKKA J. (2010) Mielenterveyskuntoutujasta huolehtivan oma mielenterveys on koetuksella. Turun

SANOMAT. 24.9.2010 (mielipide)

SURAKKA J. (2010) Omaishoito kannattaa yhteiskunnalle muita hoitomuotoja paremmin Helsingin Sanomat. 28.6.2010 (mielipide).

SURAKKA J, Stenbock-Hult B. (2010) God närståendevård måste få kosta. Hufvudstadsbladet 25.10.2010 (mielipide).

STENBOCK-HULT B. (2011) SUFACARE: närståendevårdarnas mentala hälsa och livskvalitet. I rapporten Sarvimäki A, Syrén I. (red.) Ikääntyminen ja mielen voimavarat. Seminaariesityksiä 29.- 20.11.2010. Groddar 2/2011. Helsingfors: Äldreinstitutet, ss. 27 -31.

STENBOCK-HULT B, Sarvimäki A. (2011) Omaishoitajien mielenterveyden ja elämänlaadun edistäminen. Hoivapalvelut nro 5-6/2011, ss. 20 – 22.

SARVIMÄKI A, Stenbock-Hult B. (2012) Mental health and quality of life in older family caregivers. 21. Nordiska kongressen i gerontologi, 10 – 13.6.2012, Köpenhamn, Danmark.

ANHÖRIGAS roll enligt forskningen – med SUFACARE projektet som exempel. Presentation av projektet vid FSSF:s kongress "ANHÖRIGA, NÄRSTÅENDE OCH FRIVILLIGHETEN i Korsholm 11-12 april 2011, Åsa Rosengren.

SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers in Finland and Estonia. Presentation av projektet vid FSKC:s Praxisseminarium "De mest aktuella teman inom praktikforskning och forskning inom det sociala området och välfärdsarbetet" i Helsingfors, 28.10.2011, Åsa Rosengren,

Hankkeessa mukana olleet opiskelijat ja opinnäytetyöt

Maisterin opinnäytetyö, Itä-Suomen yliopisto

EIJA Laitinen: Omaishoitoon liittyvien palvelujen käyttö ja tarve sekä niihin vaikuttavat tekijät, Itä-Suomen yliopisto. 2011. Linkki julkaisuun: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20120053/

Maisterin opinnäytetyö, Helsingin yliopisto

SUSANNA von Hedenberg (2010) I nöd och lust... Närståendevårdares upplevelser om arbetstillfredsställelse, välbefinnande samt roll i samband med vårdnad av make eller maka

AMK lopputyöt, Arcada:

MILENA Moressi (2010) Supporting family caregivers through educational training and information services from an empowerment perspective : A literature review Jenny Bergman: Fysisk aktivitet och dess effekt på den äldre närståendevårdarens vardag - en forskningsöversikt

MARCUS Englund & Cecilia Lindman: Skillnader mellan individuell hemträning och gruppträning inriktade att förbättra den fysiska funktionsförmågan hos personer i åldern 65 år och äldre - en litteraturstudie

BACKMAN, Julia (2011). Livskvalitet och mental hälsa hos närståendevårdaren. (Litteraturstudie.)

ABRAHAMSSON, Anna (2011). Närståendevårdarens upplevelse av mental hälsa – en intervjustudie om individens självutveckling och attityder gentemot det egna jaget.

LAITINEN, Sara (2012). Närståendevårdarens upplevelse av mental hälsa – en intervjustudie om integration och verklighetsuppfattning.

LEPPÄKOSKI, Kristina (2012).). Närståendevårdarens upplevelse av mental hälsa – en intervjustudie om individens autonomi och bemästring av tillvaron.

AMK lopputyöt Turun AMK:

TURUN AMK: Susanna Saarinen, Nina Backman-Stenholm, Armi Rastas, Pirjo Virta, Leena Kiviniemi, Sanna Saari.

Arcada Publikation 4 | 2012

ISSN 1797-7134 (verkkoversio)
ISBN 978-952-5260-38-0 (PDF)

www.arcada.fi