

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveys ja hyvinvointi

2023

Mervi Vornanen

Henkilökohtainen budjetti omaishoitajan jaksamisen mahdollistaja



Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Terveys ja hyvinvointi | Gerontologinen asiantuntijuus

2023 | 71 sivua

Mervi Vornanen

Henkilökohtainen budjetti omaishoitajan jaksamisen mahdollistajana

Omaishoitajien antama hoivatyö on yhteiskunnallisesti merkittävää. Omaishoito on kustannustehokasta sosiaalipalvelua, joka mahdollistaa ikääntyneen kotona asumisen omaishoitajana toimivan puolison kanssa. Usein omaishoitajuus on kuormittavaa ja sitovaa koko aikaista työtä, joka voi heikentää omaishoitajien jaksamista.

Työssä selvitettiin omaishoitajien kuormittuneisuutta ja tuen tarvetta sekä käyttökokemuksia henkilökohtaisesta budjetista ja budjetilla hankittujen palveluiden vaikutusta heidän jaksamiseensa. Työssä henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan rahasummaa, jonka avulla omaishoitaja pystyi hankkimaan tarvitsemiaan palveluita. Saatua tietoa hyödynnetään omaishoitajien palvelukokonaisuuksien ja henkilökohtaisen budjetin kehittämistyössä.

Aineisto kerättiin COPE-indeksi kyselyn ja teemahaastattelun avulla neljältä henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuneelta omaishoitajalta. Kysely suoritettiin omaishoitajille ennen pilottiin osallistumista sosiaaliohjaajien toimesta ja pilotin lopussa tämän työntekijän toimesta. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin tilastollista ja aineistolähtöistä sisällönanalyysia, joiden pohjalta muodostui kokonaiskäsitys aiheesta.

Työn tuloksista ilmeni, että omaishoitajat eivät koe tämänhetkisiä jaksamisen tukemisen keinoja, kuten nykymuotoisia lakisääteisiä vapaita heille sopivaksi ja siksi niitä ei käytetä. Tulevaisuudessa tarvitaan omaishoitajan jaksamisen tukemiseen yksilöllisiä, tarpeisiin sopivia palveluita. Yhtenä palveluiden järjestämistapana voisi toimia henkilökohtainen budjetti, jonka nähtiin huomioivan paremmin omaishoitajien yksilölliset tarpeet ja toiveet palveluista ja tuesta.

Asiasanat:

Omaishoitaja, lakisääteiset vapaapäivät, jaksaminen, henkilökohtainen budjetti

Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Health and Well-being | Gerontological Expertise

2023 | 71 pages

Mervi Vornanen

Personal budget as an enabler for coping for caregivers

The care provided by caregivers is socially significant. Caregiving is a cost-effective social service that enables an elderly person to live at home with their caregiving spouse. Caregiving is often burdensome and binding full-time work that can weaken the coping of caregivers.

In work examined the burden on caregivers and the need for support, as well as user experiences of personal budgets and the impact of services acquired with the budget on their coping. In work, personal budget refers to the amount of money that an caregiver could use to obtain the services they needed. The information obtained will be utilised in the development of caregivers' service packages and personal budgets.

The data was collected with the help of the COPE index survey and a thematic interview from the four caregivers who participated in the personal budget pilot. The survey was conducted for caregivers before participation in the pilot by social counsellors and at the end of the pilot by this employee. In the analysis of the data, statistical and material-based content analysis was utilized, on the basis of which an overall understanding of the topic was formed.

The results of the work indicated that caregivers do not feel that the current means of supporting coping, such as statutory leave in its current form, are suitable for them and are therefore not used. In the future, support for the coping of caregivers will require personalised services that are suited to the individual needs of the caregiver. One way of organising the services could be a personal budget, which was seen to take better account of the individual needs and wishes of caregivers for services and support.

Keywords:

Caregiver, statutory holidays, coping, personal budget

Sisältö

1 Johdanto	6
2 Omaishoito	8
2.1 Omaishoitaja	8
2.2 Omaishoidon tuen kokonaisuus	9
2.3 Omaishoitajan jaksamisen ja sen tukeminen	10
2.4 Omaishoidon lakisääteiset vapaat	11
3 Henkilökohtainen budjetti	13
3.1 Henkilökohtainen budjetti ja budjetin määrittäminen	13
3.2 Henkilökohtaisen budjetin käyttäjät ja käyttökohteet	14
3.3 Henkilökohtaisen budjetin hallinnointi ja tuki	15
4 Henkilökohtaisen budjetin toimintamalli	17
4.1 Henkilökohtaisen budjetin tausta ja tavoitteet	17
4.2 Henkilökohtaisen budjetin toimintamalli	18
5 Tutkimuksellisen opinnäytetyön toteutus	22
5.1 Tutkimuksellisen opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	22
5.2 Opinnäytetyön toteutuksen vaiheet ja aikataulu	22
5.3 Kohdejoukko ja tutkimusmenetelmä	23
5.4 Aineiston keruun toteutus	25
5.5 Tutkimuksen aineiston käsittely ja analyysi	26
6 Tulokset	29
6.1 Omaishoitajan kokema kuormittuneisuus ja tuen tarve	29
6.2 Palvelut omaishoitajan jaksamisen tukijana	32
6.3 Henkilökohtainen budjetti palveluiden järjestämistapana	35
7 Pohdinta ja johtopäätökset	38
7.1 Omaishoitajien kuormittuneisuus ja tuen tarve	38
7.2 Tarpeenmukaiset palvelut omaishoitajan jaksamisen tukijana	40
7.3 Palveluiden järjestämistapana henkilökohtaisen budjetti	44

7.4 Eettisyys ja luotettavuuden arviointi	48
7.5 Jatkokehittämissuhteet	50

Lähteet	51
----------------	-----------

Liitteet

Liite 1. Tiedote ja suostumuslupa.

Liite 2. COPE-indeksi kysely.

Liite3. Teemahaastattelunrunko.

Kuvat

Kuva 1. Asiakaspolku.	19
-----------------------	----

Kuva 2. HB-luokkien muodostuminen.	20
------------------------------------	----

Kuva 3. Opinnäytetyön vaiheet ja aikataulu.	23
---	----

Taulukot

Taulukko 1. Aineiston luokat	28
------------------------------	----

Taulukko 2. Omaishoitajien kuormitus ja tuen tarve.	29
---	----

Taulukko 3. Myönteinen merkitys osa-alue keskiarvot.	30
--	----

Taulukko 4. Kielteinen vaikutus osa-alue keskiarvot.	31
--	----

Taulukko 5. Tuen laatu osa-alue keskiarvot.	32
---	----

1 Johdanto

Omaishoitajat tekevät tärkeää ja arvokasta työtä mahdollistamalla toimintakyvyltään heikentyneen läheisen jokapäiväisen pärjäämisen ja asumisen omassa kodissa. Kansallisten tavoitteiden mukaan iäkkäiden tulee voida asua omassa kodissa mahdollisimman pitkään turvallisesti kotiin tuotettavien palveluiden avulla (Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto 2020,12). Omaishoito on yksi kotona asumista tukeva tukimuoto. Ilman omaishoitajien antamaa hoivatyöpanosta toimintakyvyltään heikentynyt ikääntynyt ei voi asua omassa kodissa, vaan tarvitsee hoivapaikan kodin ulkopuolelta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 30; Hirvimäki 2019). Kaikkinensa omaishoitajien antamalla hoivatyöllä on merkittävä vaikutus sosiaali- ja terveydenhoidon palvelujärjestelmälle.

Tulevaisuudessa omaishoitajien roolin tärkeys korostuu entisestään koko sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä väestön ikääntyessä. Omaishoitajien antaman avun määrää on sosiaali- ja terveydenhoidon ammattihenkilöstön tuottamaan määrään nähden merkittävä, vaikka se ei aina ole niin näkyvää (Salanko-Vuorela ym. 2006). Omaishoitajien tuottama hoivatyö on yhteiskunnalle kansantaloudellisesti edullinen tapa tuottaa ja huolehtia iäkkäiden hoidosta ja hoivasta sekä mahdollistaa ikääntyneiden puolisoiden yhdessä asuminen. Usein kotona asumisen mahdollistaa iäkäs naisomaishoitaja, joka hoitaa toimintakyvyltään heikentyneitä iäkästä puolisoa (Autio & Rissanen 2020, 222, 233).

Omaishoitajuus perustuu usein tunnesiteisiin, jopa velvollisuudeksi avioliittovalan mukaisesti yhdessä elämiseksi myötä ja vastamäessä. Usein omaishoito koetaan palkitsevaksi, vaikka se voi heikentää omaishoitajan hyvinvointia. Omaishoitajuus on ympärivuorokautisesti sitovaa hoitoa ja huolenpitoa, jossa omaishoitajan elämä rytmittyy hoidettavan tarpeiden ja aikataulun mukaisesti eikä omaa aikaa ja lepoa juurikaan ole (Heikkilä 2008, 50). Tutkimuksissa oman ajan puutteen on nähty heikentävät omaishoitajien hyvinvointia ja jaksamista (Gustafsson 2017, 75). Koko aikaisen hoidon sitovuuden lisäksi omaishoitajan kuormittumista lisää vastuu yksin kodinhoidollisista tehtävistä. Erityisesti kodin raskaimmat työt koetaan kuormittaviksi omien terveys haasteiden takia. Iäkkäillä puolisoita hoitavilla omaishoitajilla, joiden terveydentilassa on haasteita, on erityisen suuri riski uupumiseen (THL 2023; Havo 2021, 40). Uupuessaan omaishoitajasta voi tulla hoivan tarvisija hoidon antajan sijasta (Halonen ym. 2021, 105).

Kuten jo edellä ilmeni, niin omaishoitajat voivat kohdata arjessaan erilaisia omaan jaksamiseen liittyviä haasteita, jotka heikentävät heidän hyvinvointiansa ja omaishoitajana toimimista. Omaishoitajien jaksamisen tukeminen on nähty valtakunnallisesti tärkeäksi ja siihen on panostettu kehittämällä erilaisia tukikeinoja vuosien saatossa. Merkittävin niistä on omaishoidon tuen kokonaisuus, joka sisältää rahallisen ja tiedollisen tuen lisäksi omaishoitoa tukevia palveluita (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 17). Yksi omaishoitajien jaksamista tukeva palvelu on omaishoitajalle hoidettavan hoidon sitovuuden mukaan myönnettävät vapaapäivät. Omaishoito lain (937/2005) mukaan omaishoitajien vapaiden aikainen tuki on tarkoitettu hoidettavan hoidon järjestämiseksi ja näin omaishoitajan jaksamisen tukemiseen oman vapaa-ajan kautta. Kehitystyöstä huolimatta vain puolet omaishoitajista käyttivät heille myönnettyjä vapaapäiviä vuosina 2012 ja 2017 (Linnosmaa ym. 2014, 30; Leppäaho ym. 2019, 29). Yleisimpiä syitä vapaiden pitämättömyydelle on tunneperäiset syyt ja

vapaiden ajaksi tarjolla olevat hoidollisten palveluiden saatavuus ja laatu sekä vapaiden ei nähty tukevan jaksamista toivotulla tavalla ja siksi niitä ei käytetty (Heikkilä 2008, 50; Korri 2010; Korhonen 2013, 29; Van Aerschot ym. 2021, 264, 270–277).

Kun omaishoitajat eivät kokeneet heille myönnettyjen lakisääteisten vapaiden tukevan heidän jaksamistansa tarvittavalla tavalla, näin tarpeelliseksi selvittää millaisia palveluita omaishoitajat toivoivat ja tarvitsevat jaksamisensa tukemiseen. Aiheen tutkimisen mahdollisti käynnissä oleva henkilökohtaisen budjetin pilotti, jossa omaishoitajilla oli mahdollista hankkia henkilökohtaisella budjetilla heidän jaksamisensa tukemiseen tarvittavia palveluita. Tässä työssä tuotetaan tietoa siitä, miten henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuneet ikääntyneet omaishoitajat kokivat oman kuormittuneisuutensa ja tuen tarpeensa sekä miten he kokivat budjetilla hankittujen palveluiden vaikuttaneen jaksamiseensa sekä heidän käyttökokemuksiansa henkilökohtaisesta budjetista. Saatua tietoa hyödynnetään alueella omaishoitajien palvelukokonaisuuksien suunnittelussa asiantuntija- ja kehittämistyössä sekä kehitetään henkilökohtaista budjettia saadun palautteen pohjalta.

Aihe on ajankohtainen ja merkittävä yhteiskunnallisesti, mikäli halutaan lisätä omaishoidon houkuttelevuutta sekä kehittää palveluita, joita omaishoitajat tarvitsevat jaksamisen tukemiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 10; Noro 2019, 11–13). Omaishoitajan jaksamisen tukeminen mahdollistaa yhä useamman toimintakyvyltään heikentyneen iäkkään pärjäämisen ja asumisen kodissaan omaishoitajan antaman huolenpidon myötä. Tämän lisäksi aiheen merkityksellisyyttä lisäsi vähäinen iäkkäiltä saatu käyttökokemustieto henkilökohtaista budjetista palveluiden järjestämistapana. Tässä työssä henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistapaa, jossa henkilö saa palvelutarpeen arvioinnin pohjalta budjetin eli rahasumman tarvitsemiensa palveluiden hankkimista varten. Sopivan, mutta tasapuolisen ja oikeudenmukaisen budjetin määrittely on nähty haasteelliseksi eikä siihen ole vakiintunutta tapaa. Yleisesti budjetti on pohjautunut palvelutarpeen arvioinnin lisäksi muiden järjestämistapojen laskennallisiin kustannuksiin (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 45). Budjetin määrittelyn lisäksi keskustelua on käyty, siitä kenelle henkilökohtainen budjetti soveltuu ja asettaako järjestämistapa käyttäjät eriarvoiseen asemaan järjestämistavan, mutta myös käyttäjien toimintakyvyn takia. Jotta toimintakyky ei määrittele henkilökohtaisen budjetin käyttäjiä liikaa, tulee toimijoiden erilaiset tuen tarpeet huomioida ja tukea käyttöä tarpeen mukaisesti.

Työssä saatiin arvokasta tietoa henkilökohtaisen budjetin toimintamallin toimivuudesta sekä sen soveltuvuudesta iäkkäiden omaishoitajien palveluiden järjestämistavaksi. Henkilökohtaisen budjetin toimintamalli nähtiin toimivaksi ja budjetin avulla omaishoitajat pystyivät hankkimaan tarpeellisia palveluita jaksamisensa tueksi. Henkilökohtaisen budjetin käytön aikana omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja tuen tarve oli vähentynyt, joka voi kertoa oikein kohdentuneiden palveluiden vaikutuksesta. Tämän lisäksi työssä saatiin tärkeää tietoa iäkkäiden omaishoitajien soveltuvuudesta henkilökohtaisen budjetin käyttäjiksi. He kokivat toimintamallissa toimimisen helpoksi, kun olivat saaneet perehdytyksen uuteen palveluiden järjestämistapaan. Tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä pienen otannan ja lyhyen budjetin käyttöajan vuoksi. Lisäksi tuloksiin on voinut vaikuttaa omaishoitajien parempi toimintakyky ja vähäisempi kuormittuneisuus. Silti työ antaa näkemystä omaishoitajien jaksamista tukevien palvelukokonaisuuksien suunnitteluun sekä henkilökohtaisen budjetin soveltuvuudesta iäkkäiden omaishoitajien jaksamista tukevien palveluiden mahdollistajana.

2 Omaishoito

Työn teoreettinen viitekehys muodostuu kahdesta kokonaisuudesta. Tiedonhaussa ei löytynyt keväällä 2022 ja talvella 2023 tutkimuksia, jossa olisi tutkittu henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutusta omaishoitajien jaksamiseen. Haussa löytyi tutkimuksia erikseen omaishoitajan jaksamisesta ja henkilökohtaisesta budjetista. Tarkastelen tässä luvussa omaishoidon kokonaisuutta ja seuraavassa luvussa henkilökohtaista budjettia.

2.1 Omaishoitaja

Suomen lainsäädännön mukaan omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä vastaavan kunnan kanssa hoitaakseen omaista tai muuta läheistä henkilöä kotioissa, jonka toimintakyky on alentunut sairauden, vamman tai muun syyn vuoksi (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoitajuus voidaan määritellä myös toisin hieman laueammin, kuten Suomen omaishoito verkosto on määritellyt. Heidän mukaansa omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestä tai muusta läheisestä, hänen vammaisuutensa, sairautensa tai muun syyn vuoksi ilman, ilman että on tehnyt järjestävän kunnan kanssa omaishoidonsopimusta (Omaishoitajaliitto n.d.). Määrittelytavasta riippumatta omaishoitaja mahdollistaa ikääntyneen, vammaisen tai sairastuneen läheisen kotona asumisen antamalla hänelle tarvittavan hoivan ja huolenpidon (Autio & Rissanen 2020, 222).

Yhteiskunnan yhtenä tavoitteena on ollut kasvattaa omaishoitajien määrää kehittämällä omaishoidon tuen kokonaisuutta. Kehitystyön tuloksena omaishoitosopimuksen tehneiden omaishoitajien määrä on kehittynyt toivottuun suuntaa, mutta se ei ole noussut toivotulle tasolla (Noro 2019, 11). Vuonna 2021 omaishoitosopimuksen tehneitä omaishoitajia oli Suomessa 50 241, joka on lähes 9 % enemmän kuin vuonna 2017 (Sotkanet.fi). Omaishoitosopimuksen tehneiden omaishoitajien määrä on vähäinen niihin omaisiin nähden, jotka auttavat omaisia arjessa ilman virallista omaishoitajan statusta. Arvion mukaan vuosien 2006–2013 aikana Suomessa oli yli 1,2 miljoona suomalaista, jotka osallistuivat tai auttoivat läheistään jollakin tapaa arjessa (Vilkkö ym. 2014, 225). Heidän antaman epävirallisen arjen avun ja hoivan määrä on huomattava, vaikka vuosikymmenien aikana omaisia kohtaan annettavat hoitovelvoitteet ovat muuttuneet lainsäädännön myötä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 14). Laki uudistuksista huolimatta Halonen (2021, 105–106) nostaa esille suunnan kääntymisen takaisin kohti omaisten antamaa epävirallista hoivaa ja huolenpitoa sekä huolehtimalla omaisensa kotitöistä julkisten palveluiden myöntämisperusteiden kiristyessä ja palveluiden sisällön kaventuessa ainoastaan henkilökohtaiseen hoivaan.

Omaishoitajat ovat usein ikääntyneitä naishenkilöitä, jotka huolehtivat ikääntyneestä puolisostaan (Autio & Rissanen 2020, 222). Vuodesta 2006 alkaen yli 65-vuotiaiden omaishoitosopimuksen tehneiden omaishoitajien osuus on kasvanut koko maassa 47 prosentista liki 59 prosenttiin vuoteen 2021 mennessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 21; Sotkanet.fi.). Omaishoitosopimuksen tehneistä omaishoitajista vuonna 2021

58 prosenttia oli iäkkäämpiä kuin 65-vuotiaita. Kaikkiaan heitä oli koko maassa 29 512 henkilöä (Sotkanet.fi.). Usein hoidettava on myös yli 65-vuotias. Vuonna 2012 jopa 67 prosenttia omaishoidettavista oli iältään yli 65-vuotta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 21.)

2.2 Omaishoidon tuen kokonaisuus

Omaishoidon tukea on kehitetty vaiheittain viimeisten 30 vuoden aikana eri hallitusten asettamissa työryhmissä ja hankkeissa. Nykyisellään omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaista ja omaishoitoa tukevista palveluista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 17). Omaishoitoa tukevat palvelut sisältävät hoidettavalle järjestettäviä sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastusten lisäksi tiedollisia palveluja, kuten omaishoitajan valmennuksia. Koko kokonaisuuden on tarkoitus tukea omaishoitajaa suoriutumaan hoitotehtävistä ja tukea omaishoitajan jaksamista. Omaishoitajan tukevien palveluiden järjestäminen kuuluu 1.1.2023 jälkeen hyvinvointialueille. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005; Sosiaali- ja terveysministeriö 2016; Kuntaliitto 2022.) Omaishoidon tuki on lakisääteistä sosiaalipalvelua, jonka järjestämisestä alue vastaa määrärahojensa puitteissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 17).

Omaishoidettavalle annettavasta tuesta ja palveluista laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelmaan kirjataan omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon määrä ja sisältö sekä omaishoitajan hoitotehtäviä tukevien sosiaalihuollon palveluiden määrä ja sisältö. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 19; Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Omaishoitajuutta tukevia palveluita voi esimerkiksi olla hoidettavalle kotiin tuotettavat apuvälinepalvelut ja kotihoito sekä kodin ulkopuolella tapahtuva lyhytaikaishoito tehostetussa palveluasumisessa (Kuntaliitto 2022). Hoidettavalle tuotettujen palveluiden lisäksi suunnitelmaan tulee kirjata, miten omaishoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan vapaiden, terveydenhoidon käyntien ja muiden poissaolojen aikana (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 19; Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Omaishoitajan ja hyvinvointialueen välille laaditaan omaishoitosopimus omaishoidon tuesta, joka perustuu hyvinvointialueen ja omaishoidettavalle henkilölle tehtyyn päätökseen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 17). Sopimuksessa sovitaan hoitopalkkion määrästä ja maksutavasta sekä hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä omaishoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä. Tämän lisäksi sopimuksessa sovitaan omaishoitajan oikeudesta lakisääteisiin vapaisiin ja niiden järjestämistavasta sekä omaishoitajan muiden vapaapaiden järjestämisestä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 17; Laki omaishoidon tuesta 937/2005; Kuntaliitto 2022.)

Omaishoitajan saaman hoitopalkkion määrä pohjautuu hoidon sitovuuteen ja vaativuuteen. Laki määrittää omaishoitajan saamien vähimmäispalkkioiden tasot, joiden lisäksi hyvinvointialueet voivat päättää itse, kuinka monta palkkioluokkaa ottavat käyttöön. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 18; Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Omaishoitajan saama hoitopalkkio on vuoden 2022 alusta lähtien ollut vähintään 423,61

euroa kuukaudessa ja hoidollisesti raskaissa siirtymävaiheiden aikana vähintään 847,22 euroa kuukaudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021). Hoitopalkkio maksetaan omaishoitajalle ja se on veronalaista tuloa, josta pidätetään ennakonpidätys (Kuntaliitto 2022).

Omaishoito lain (937/2005) mukaan omaishoitosopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeus kahteen tai kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Vapaapäivien määrä riippuu omaishoitotilanteen sitovuudesta. Omaishoitajalla, joka on sidottu hoidettavan hoitoon yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Omaishoidettavan vähäiset kodin ulkopuolella järjestetyt sosiaali- ja terveystalvet, kuntoutus tai opetus eivät vähennä ympärivuorokautista sidonnaisuutta ja siten oikeutta vapaapäivien määrään. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

2.3 Omaishoitajan jaksamisen ja sen tukeminen

Omaishoitajan hoitotehtävistä suoriutumista ja jaksamista voidaan tukea tiedollisella ja omaishoitoa tukevilla palveluilla, kuten kotona asumista tukevilla palveluilla. Omaishoitajaa tukevien palveluiden tavoitteena on tukea omaishoitajaa hoitotehtävissä ja jaksamisessa, sillä omaishoidon on todettu useissa tutkimuksissa olevan raskasta ja kuormittavaa ympärivuorokautista työtä, joka kuluttaa omaishoitajien voimavaroja. Arjen rakentuminen sitovan hoitosuhteen ympärille (Väärälä 2007), kaikista asioista vastuun yksin kantaminen (Van Aerschot ym. 2021, 264; Heikkilä 2008, 50) ja hoidettavan tyydyttymättömien avun tarpeiden (Van Aerschot ym. 2021, 264) nähdään kuluttavan omaishoitajien voimavaroja hoivasuhteen sitovuuden lisäksi. Rutasen (2013) mukaan puolet omaishoitajista kokevat itsensä kuormittuneiksi COPE-indeksi kysyn perusteella. Tutkimusten mukaan omaishoitajia kuormittaa hoivasuhteen sitovuudesta johtuva oman ajan vähäisyys ja sosiaalisen elämän kaventuminen (Rutanen 2013; Klemetilä 2014; Havo 2021). Vaikka iäkkäiden omaishoitajuus näyttäytyykin usein tutkimuksissa kuormittavana, jopa terveyttä heikentävänä tekijänä (Hiel ym. 2014) niin tuo Kirsin (2004) tutkimuksessaan esille omaishoitajien itsensä kertomia myönteisiä asioita ilmi omaishoitajuudesta. Omaishoitajat kokivat työnsä palkitsevana, kun pystyivät auttamaan läheistään (Kirsi 2004a; Kaivolainen ym. 2011, 109–110).

Useissa tutkimuksissa on selvitetty millaiset tukimuodot tukevat omaishoitajan jaksamista. Nyt käytössä olevien tiedollisten ja hoidollisten tukien ei ole nähty tukevan kaikkien omaishoitajien jaksamista toivotulla tavalla. Tarvittavan tiedollisen tuen saamisessa Halonen (2021, 114) havaitsi olevan vaihtelevuutta, jolla on vaikutusta muiden tukien ja palveluiden saantiin eri toimijoilta. Matilaisen (2002, 49), Hyvärisen ym. (2003) ja Jeon ym. (2005) sekä Lopez-Hartmannin (2012) mukaan omaishoitajalle tarjottavien tukimuotojen tulisi olla joustavia, monipuolisia ja heidän tarpeistansa lähtöisiä. Yksilöllisillä ja tarpeenmukaisilla palveluilla Halosen (2021, 358) mukaan (ks. Tam-Tham ym. 2013) voidaan tukea omaishoitajan jaksamista paremmin ja vähentää hoidettavan riskiä siirtyä tehostettuun pitkäaikaiseen asumiseen. Vaikka tuki muotoja on kehitetty vuosisadan alun jälkeen, niin edelleen tarjolla olevat tukitoimet eivät kohtaa omaishoitajien tarpeita ja siksi niitä ei käytetä (Halonen 2021, 361). Toisaalta tarjolla olevat tukimuodot voivat kohdata omaishoitajan tarpeen, mutta voivat olla Halosen (2021, 358) mukaan riittämättömiä tai huonolaatuisia. Osittain syy johtuu tarjolla olevista

palveluista tai niiden kohtaamattomuudesta, mutta toisaalta tähän on nähty vaikuttavan Suomen palvelujärjestelmä. Palvelujärjestelmä koettiin vaikeasti lähestyttävänä ja asiointi haasteelliseksi muun muassa henkilöstön kiireen ja vaihtuvuuden vuoksi. (Väärälä 2007.) Toisaalta Salinin (2008), Ylirinteen (2010) ja Linjan (2013) tutkimusten mukaan palvelujärjestelmä tuki omaishoitajien jaksamista ja omaishoitajat kokivat virkistyneen hoidettavan ollessa lyhytaikaisjaksolla, kun he saivat mahdollisuuden hetken lepoon ja omaan aikaan. Oma-aika ja omista tarpeista huolehtimisen on nähty auttavat omaishoitajien jaksamisessa, vaikka samaan aikaan se on aiheuttanut osalle omaishoitajista syyllisyyden tunnetta (Autio 2014, 89). Yleisesti tutkimuksissa on havaittu käytössä olevien tukitoimien vähentävät jonkin verran omaishoitajien kuormittuneisuutta sekä mahdollistavan hoidettavan asumisen hieman pidempään kotona puolison kanssa, johon omaishoitajuudelle osittain pyritään yhteiskunnan näkökulmasta (Hyvärinen ym. 2003; Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 204–205).

2.4 Omaishoidon lakisääteiset vapaat

Omaishoidon tuen kokonaisuus on sisältänyt omaishoitajille myönnettävät lakisääteiset vapaat 1990-luvun lopusta lähtien. Aluksi omaishoitajilla oli oikeus saada yksi vapaapäivä kuukaudessa. 2000-luvun alussa vapaapäivien määrä nousi yhdestä kahteen päivään kuukaudessa ja muutamaa vuotta myöhemmin vuonna 2007 kolmeen vuorokauteen kuukaudessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 14.) Tällä hetkellä omaishoitajan on mahdollisuus saada 2–3 vapaapäivää kuukaudessa omaishoidon sitovuuden mukaisesti. Omaishoitajien vapaapäivät voidaan järjestää yhtäjaksoisena vapaana tai alle vuorokauden pituisina jaksoina. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.)

Omaishoitajat eivät ole käyttäneet heille myönnettyjä vapaapäiviä siinä määrin kuin heillä on ollut niihin oikeus. Vuosina 2012 ja 2017 vain puolet omaishoitajista käytti heille myönnettyjä lakisääteisiä vapaita Linnosmaan ym. (2014, 30) ja Leppäahon ym. (2019, 29) mukaan. Vapaapäivien pitämiseen ei vaikuttanut omaishoidon sitovuus. Sillä vain puolet omaishoitajista vuonna 2012 ja 54 prosenttia vuonna 2017 omaishoitajista piti heille myönnettyjä lakisääteisiä vapaita, vaikka omaishoito oli hyvin sitovaa (Leppäaho ym. 2019, 29). Yleisimpiä syitä vapaiden käyttämättömyydelle oli vuonna 2006 ja 2012 omaishoitajan tai hoidettavan tunneperäiset syyt, kuten omaishoitajan haluttomuus jättää omaista muiden hoitoon tai omaishoidettava ei halunnut poistua kotoa tai jäädä muiden hoidettavaksi. Myös sopivan hoidollisen paikan löytyminen hoidettavalle sekä sijaishoidon maksullisuus ja tiedon puute vaikuttivat vapaiden käyttämiseen. (Korhonen 2013, 26, 29; Linnosmaa ym. 2014, 30.) Vuosien aikana tilanne ei ole muuttunut. Edelleen vuonna 2021 vapaiden pitämättömyyden syiksi nousivat samat asiat kuin aikaisemmin. Näiden lisäksi vapaapäiviä oli jätetty käyttämättä, kun hoidon laatu tai riittävyys ei ollut vastannut odotuksia tai apua ei saanut joustavasti silloin, kun sitä olisi tarvinnut (Van Aerschot ym. 2021, 264, 270–277).

Vapaiden määrän kehityksen rinnalla myös erilaisia vapaiden järjestämismuotoja on kehitetty ja monipuolistettu vuosikymmenien aikana lainsäädännön ja erilaisten kehittämistoimien avulla (Noro 2019, 18). Nykyisellään hoidettavan hoito omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikana voidaan järjestää lyhytaikaishoitona palveluasumisessa, tehostetussa palveluasumisessa, perhehoitona, toimeksiantosopimuksen avulla tai kotihoidon palveluna (Leppäaho ym. 2019, 30). Sosiaali- ja terveysministeriön (2016, 5–

7) linjauksen mukaan omaishoitajan vapaiden aikana hoidettavan hoito tulisi ensisijaisesti järjestää avohuollon palveluna ja toissijaisena laitospalveluna. Kuitenkin siten, että järjestämistapa vastaa hoidettavan tarpeita (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoitosopimuksen tehneiden omaishoitajien lakisääteisten vapaapäivien järjestäminen on sopimuksen tehneen kunnan vastuulla (Linnosmaa ym. 2014, 30). Kunta voi itse tuottaa palvelut tai hankkia ne ostopalveluna. Palveluiden järjestämisessä voidaan myös hyödyntää palveluseteliä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016a, 15).

Omaishoitajan vapaiden aikana hoidettavan hoidon järjestämistapana oli käytetty eniten lyhytaikaishoitoa ympärivuorokautisessa toimintayksikössä vuonna 2012 ja 2017. Vuonna 2012 vapaiden aikaisesta sijaishoidosta 40 prosenttia järjestettiin lyhytaikaisena ympärivuorokautisena hoitona ja 16 prosenttia palveluasumisyksikössä (Linnosmaa ym. 2014 30). Vielä vuonna 2017 omaishoitajan lakisääteisistä vapaista 38 prosenttia järjestettiin lyhytaikaishoitona ympärivuorokautisen hoidon toimintayksikössä, mutta palveluyksiköissä enää vain 7 prosenttia (Leppäaho ym. 2019, 30). Vuoden 2012 aikaista palveluasumisyksiköiden suurehkoa käyttöä selittänee osittain palvelurakenne ja palveluiden saatavuus (Mattila & Kakriainen 2014, 19). Vuosien 2012 ja 2017 välillä omaishoitajien vapaiden järjestämisen tapa ei kaikilta osin ole edennyt ministeriön toivomaan suuntaan.

Vuodesta 2011 lähtien perheenjäsen tai muu henkilö on voinut tuottaa sijaishoitoa omaishoitajan vapaapäivien aikana toimeksiantosopimuksen kautta, jos on tehnyt kunnan kanssa sopimuksen. Vaikka hoito toteutetaan hoidettavan omassa kodissa, niin järjestämistavan käyttö on ollut vähäistä vielä vuonna 2012. Ainostaan 10 prosenttia omaishoitajien vapaapäivistä tuotettiin toimeksiantosopimusta hyödyntäen. (Linnosmaa ym. 2014, 30–31.) Viidessä vuodessa toimeksiantosopimuksen käyttö oli lisääntynyt ja sen käyttö oli tuplaantunut vuoteen 2017 mennessä (Leppäaho ym. 2019, 29). Hoidettavan kotona tapahtuva sijaishoito omaishoitajan vapaiden aikana on kehittynyt toivottuun suuntaan, mutta edelleen sen toivotaan lisääntyvän.

Kotihoidon palveluita ja perhehoitoa oli käytetty varsin vähän omaishoitajien lakisääteisten vapaiden järjestämistapana. Järjestämistapoja oli käytetty vain muutamia prosentteja vuosina 2012 ja 2017 palveluiden järjestämisessä. (Linnosmaa ym. 2014, 30–31; Leppäaho ym. 2019 30.) Perhehoidon vähäistä käyttöä selittänee osittain perhehoitokotien määrä ja alueellinen saatavuus, sillä Suomessa oli vuonna 2017 ainoastaan 239 ikäänntyneiden perhehoitokotia (Sotkanet.fi), joka on ikäänntyneiden määrään nähden hyvin vähäinen määrä. Yhtenä valtakunnallisena tavoitteena on ollut kehittää perhehoitoa ja saada lisää toimijoita mukaan (Voutilainen 2016, 16).

Sosiaali- ja terveysministeriön (2016a, 15) mukaan vapaita tulisi tulevaisuudessa yhä enemmän järjestää laitospalveluiden sijasta perhehoitona ja kotiin tuotavina palveluina. Vaikka omaishoitajan vapaiden aikaisen hoidon painopiste on vuosien aikana siirtynyt enemmän laitospalveluista avopalveluihin ja asiakkaan omassa kodissa tapahtuvaksi toimeksiantosopimuksen myötä, niin edelleen toivotaan ja tarvitaan lisää sellaisia sijaistamistapoja, joissa omaishoidettava voi olla omassa kodissa omaishoitajan vapaiden aikana (Noro 2019, 12). Tämä on myös omaishoitajien oma toive vapaiden järjestämistavaksi palveluasumisen sijasta (Gustafsson 2017, 74).

3 Henkilökohtainen budjetti

Käsittelen luvussa henkilökohtaisen budjetin teoreettisen viitekehyksen kokonaisuuden. Tarkastelen yleisesti henkilökohtaista budjettia, budjetin määrittelyyn sekä budjetin hallintointiin ja seurantaan liittyviä asioita. Suomessa henkilökohtaista budjettia on tutkittu vähän. Tutkimukset kohdistuvat lähinnä henkilökohtaisen budjetin toimintamallin rakenteisiin ja mekanismeihin sekä niiden vaikutuksiin Suomen palvelujärjestelmään, kuten Korhosen 2018 ja Mustakallion 2014 tutkimuksissa. Tutkimuksia käyttäjien kokemuksista henkilökohtaisesta budjetista löytyy Suomesta vähän. Ahlsten ym. (2014) ja Huttunen (2021) ovat tuoneet tutkimuksissaan ja Ryhänen (2019) valinnanvapauskokeilun kautta esille vammaispalveluiden asiakkaiden ja ikäihmisten kokemuksia henkilökohtaisesta budjetista. Tiedonhaussa löytyi tutkimus, joka sivusi läheisesti työni aihetta. Siinä oli tutkittu palvelusetelillä hankittujen palveluiden vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen.

3.1 Henkilökohtainen budjetti ja budjetin määrittäminen

Henkilökohtaiselta budjetilta puuttuu yhtenäinen kansainvälinen määritelmä, vaikka se on ollut eri maissa käytössä jo vuosikymmenien ajan. Yleisesti voidaan sanoa, että henkilökohtainen budjetti on palvelu, tuki tai palveluiden järjestämistapa (Havakka & Härkönen 2021, 9; Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 12), joka lisää asiakkaan valinnanvapautta valita ja hankkia itselle sopivia ja omien tarpeiden mukaisesti sosiaali- ja terveyspalveluita haluamaltaan palveluntuottajalta (Patronen ym. 2012, 9). Henkilökohtaisessa budjetissa asiakas pystyy vaikuttamaan paremmin itselle tuotettaviin palveluihin ja tukitoimiin (Rajalahti & Duffy 2016, 3), joka lisää asiakkaan itsemääräämisoikeutta (Huttunen 2021) sekä osallisuutta palveluiden järjestämisessä ja käyttämisessä (Rajalahti & Duffy 2016, 6; Leinonen 2014, 64; Asikainen 2019).

Suomessa henkilökohtainen budjetti mielletään palveluiden järjestämistavaksi, jossa asiakas saa palveluiden hankkimista varten henkilökohtaisen budjetin eli rahasumman (Patronen ym. 2012, 9; Rajalahti & Duffy 2016, 4). Tämä näkyi myös Pääministeri Juha Sipilän hallituksen aikaisesta laki luonnoksesta asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Laki katsoi henkilökohtaisen budjetin maksusitoumuksiksi eli rahasummaksi, jolla asiakas voi hankkia itselle tarvitsemia sosiaali- ja terveyspalveluita (Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa 2017, 36). Myös Suomessa käynnissä olleissa hankkeissa, kuten Tiedän mitä tahdon! ja Avain kansalaisuuteen on henkilökohtainen budjetti mielletty rahasummaksi, jolla asiakas on voinut hankkia itselle palveluita. Asia nähdään edelleen samoin sosiaali- ja terveysministeriölle annetussa henkilökohtaisen budjetin esityksessä (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 64, 90). Kun asiaa tarkastellaan näiden tietojen valossa, niin henkilökohtaista budjettia voidaan pitää työkaluna tai -välineenä, joka mahdollistaa asiakasta hankkimaan itselle yksilöllisiä ja tarpeenmukaisia palveluita.

Henkilökohtaisen budjetin määrittelemiselle on eri maissa erilaisia käytänteitä maiden sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmien ja lainsäädännön takia. Yleistäen kuitenkin voisi sanoa, että kaikissa maissa asiakkaan budjetin määrittely käynnistyy asiakkaan

palvelutarpeen arvioinnista ja palvelu tarpeen toteamisesta (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 47). Todettu tarve ja arvio tarvittavista palveluista luo pohjan budjetille. Myös Suomessa olleissa henkilökohtaisen budjetin kokeiluissa ja hankkeissa asiakkaan henkilökohtainen budjetti on muodostettu asiakkaan palvelutarpeen arvioinnin pohjalta, joka on tehty yhdessä sosiaalihuollon ammattilaisen ja asiakkaan kanssa tarvittavassa laajuudessa. (Patronen ym. 2012, 9; Rajalahti & Duffy 2016; Ryhänen 2019,17.) Palvelutarpeen arviointi kertoo asiakkaan palvelutarpeen ja sen määrän sekä toiveet palveluista, mutta se ei vielä kerro henkilökohtaisen budjetin suuruutta, euro määrää.

Henkilökohtaisen budjetin eli rahasumman määrittelemine ja muodostaminen on koettu haasteelliseksi ja siihen ei ole vakiintunutta tapaa. Määrittelyyn on vaikuttanut eri maiden omat toimintatavat ja käytänteet. Yksilöllisten tarpeiden lisäksi budjetin määrittelyssä on hyödynnetty tietoa vaihtoehtoisilla palveluiden järjestämistavoilla hankittujen palveluiden kustannuksia tai alueelle luotuja hinnastoja (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 45). Tämä näkyi myös alueellisissa henkilökohtaisen budjetin hankkeissa asiakkaiden budjettia määriteltäessä. Budjetin määrittelyssä keskiössä olivat asiakastarpeiden lisäksi muiden järjestämistapojen kustannukset. (Keusote 2021, 27; Eksote 2021, 20.) Nurmi-Koikkalainen ym. (2022, 90) toteaaakin sosiaali- ja terveysministeriölle luovuttamassa ehdotuksessa henkilökohtaisen budjetin mallista, että budjetti tulee määritellä siten, että asiakas saa budjetilla hankittua tarvitsemat palvelut, mutta sen tulee olla kohtuullinen muiden palvelujen järjestämistapojen kustannusten kanssa. Tämän lisäksi annetun ehdotuksen mukaan budjettia määriteltessä asiakkaan henkilökohtaisesta budjetista tulee vähentää asiakkaan omavastuuosuus, jolloin se on tasapuolinen muiden järjestämistapojen asiakasmakuihin nähden (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 90).

3.2 Henkilökohtaisen budjetin käyttäjät ja käyttökohteet

Suomessa on käyty keskustelua siitä mitä palveluja henkilökohtaisella budjetilla voi hankkia ja kenelle henkilökohtainen budjetti soveltuu. Laki luonnos asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveyspalveluissa (2017, 36) katsoi henkilökohtaisen budjetin soveltuvan erityisesti iäkkäille ja vammaisille henkilöille, joilla on jatkuva ja laaja-alainen tuen ja avun tarve. Nurmi-Koikkalaisen ym. (2022, 11, 89) mukaan henkilökohtainen budjetti soveltuu hyvin Suomessa vammaisten henkilöiden sosiaalipalveluiden järjestämiseen. Puolestaan Avain kansalaisuuteen hankkeessa katsottiin henkilökohtaisen budjetin soveltuvan erilaisten asiakasryhmien tarpeisiin varhaisen tuen palveluista laaja-alaisempaan tuen tarpeeseen, kun se on asiakkaan edun ja oikeuksien mukaista (Rousu ym. 2019, 9–10).

Maailmalla henkilökohtaiseen budjettiin oikeutetut asiakasryhmät vaihtelevat hieman maittain. Tiina Lehdon (2010, 13, 20, 25, 28, 33, 39, 46–47) tekemän selvityksen mukaan henkilökohtainen budjetti on käytössä maailmalla pääsääntöisesti aikuisilla vammaisilla ja iäkkäillä henkilöillä sekä näiden lisäksi erilaisista kroonisista sairauksista tai psyykkisistä ongelmista kärsivillä henkilöillä. Samojen asiakasryhmien lisäksi Nurmi-Koikkalaisen ym. (2022, 43) kokoamassa selvityksessä esille nousevat omaishoitajat henkilökohtaisen budjetin asiakasryhmänä Englannissa ja Skotlannissa, joissa henkilökohtaiseen budjettiin on oikeutettu kaikki henkilöt, joilla on hoiva ja tuen tarve.

Henkilökohtaista budjettia asiakas voi käyttää useammassa maissa sosiaali- ja/tai terveydenhuollon palveluiden hankkimiseen, mutta maiden välillä on suuriakin eroja käyttötarkoituksista (Rajalahti 2014, 11; Havakka & Härkönen 2021, 11). Eri maissa henkilökohtaista budjettia on voinut käyttää kotona tapahtuvasta hoivapalveluista palveluasumiseen ja apuvälinepalvelusta kuljetuspalveluun saakka ja jopa tavaroiden hankkimiseen, jos ne on palvelusuunnitelmaan kirjattu. Vaikka maiden välillä palveluiden käyttötarkoituksissa on eroja, on niissä yhtäläisyyksiäkin – hankitun palvelun tai tavaran tulee täyttää palveluntarpeen arvioinnissa todettu tarve ja hankittavan asian tulee olla laillista. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 44.)

3.3 Henkilökohtaisen budjetin hallinnointi ja tuki

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa keskeisiä elementtejä on budjetin hallinnointi sen käyttäminen ja seuranta. Henkilökohtaisen budjetin toteutus vaihtelee maittain. Sitä voidaan toteuttaa suoramaksuna, viranomaisen hallinnoima budjettina, ulkopuolisen organisaation hallinnoimana tai eri tapoja yhdistelmällä (Havakka & Härkönen 2021, 11). Suoramaksussa henkilökohtaisen budjetin käyttäjän tilille siirretään rahat, joita hän hallinnoi sekä hankkii budjetilla itse itselleen tarvitsemansa palvelut. Muissa järjestämisvaihtoehdoissa on mukana ulkopuolinen taho, kuten viranomainen, tuki henkilö tai järjestö, jotka huolehtivat tarvittavasta hallinnoinnista ja maksuliikenteestä sekä budjetin seurannasta. (Lehto 2010, 7–8, 37, 48.) Suomen tämänhetkinen lainsäädäntö ei mahdollista henkilökohtaisen budjetin eli rahan luovuttamista suoraan asiakkaan hallintaan ilman että siitä perittäisiin ennakonpidätys (Sola ym. 2015). Tästä syystä asiakas on saanut ja voinut hankkia palvelut sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisestä vastuussa olevalta kunnalta saamallaan maksusitoumuksella tai palvelustelin avulla. (Rajalahti & Ahlström 2014, 23; Ryhänen 2019, 17.) Henkilökohtaisen budjetin mallin ehdotuksen mukaan asiaan ei ole tulossa muutosta, vaan edelleen asiakas voisi maksusitoumuksen, maksukortin tai muun vastaavan menettelytavan avulla hankkia tarvittavat palvelut (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 91).

Samalla kun henkilökohtainen budjetti lisää käyttäjän osallisuutta ja toimijuutta, niin se lisää myös vastuuta omien palveluiden järjestämisestä ja seurannasta. Tästä syystä henkilökohtaisessa budjetissa toimiminen vaatii tukea ja neuvontaa, ainakin alussa. Leinosen (2014) mukaan henkilöille tarjottavaan tukeen ja neuvontaan tulee kiinnittää riittävästi huomiota. Sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuus on tarjota neuvontaa ja ohjausta sitä tarvitseville. Tuen antamisessa tulee huomioida eri käyttäjien tarpeet ja tuen riittävyys järjestämistavan kaikissa vaiheissa. Annettu ohjaus ja neuvonta voi sisältää asiakkaalle annettavan tarpeellisen tukemisen sopivien palvelujen, avun ja tuen kartoittamisessa ja valitsemisessa sekä budjetin käytön suunnittelussa. Annetussa esityksessä Suomen malliksi nähdään ohjauksen ja neuvonnan lisäksi tarpeelliseksi tuki henkilökohtaisen budjetin käyttämiseen, mikäli käyttäjän toimintakyky tätä vaatii (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 65). Asiakkaiden toimintakyky ja osaaminen ei saa asettaa käyttäjiä eriarvoiseen asemaan ja siksi tarvittavaa tukea tulee olla tarjolla sitä tarvitseville (Kuusinen-James 2016, 5; Asikainen 2019, 69). Leinosen (2014) mukaan (ks. Katzman ja Kinsella 2018) näkivät tuen merkityksen korostuvan erityisesti ikäihmisten keskuudessa. Ammattilaisilta

saadun tuen merkitys korostuu erityisesti henkilökohtaisen budjetin alkumetreillä (Netten ym. 2012, 1569).

Ennen valintaa ja päätöstä ottaa käyttöön henkilökohtainen budjetti tulee asiakkaan saada tarvittavat tiedot järjestämistavasta ymmärrettävästi. Asiakkaalle tulee kertoa järjestämistapaan liittyvistä oikeuksista ja velvollisuuksista sekä sen vaikutuksista ja muista asioista, joilla on merkitystä hänelle (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeudesta). Henkilökohtainen budjetti järjestämistapana muuttaa asiakkaan roolia palvelunkäyttäjäksi kuluttaja-asiakkaaksi. Roolin myötä asiakkaan vastuu lisääntyy. Newmanin ja Tonkensin (2011) mukaan vastuut voivat olla taloudellisia, kuluttajuuteen ja kehitykseen liittyviä. Henkilökohtaisessa budjetissa käyttäjän vastuut liittyvät ennen kaikkea taloudelliseen ja kuluttajana toimimiseen. Taloudellisesti vastuu näkyy oman henkilökohtaisen budjetin hallinnoimisena, kun taas kuluttajan vastuut liittyvät palveluiden hankkimiseen ja niihin liittyviin sopimuksiin (Leinonen 2014, 61). Kuluttajana asiakas vastaa itse mahdollisista erimielisyyksistä palveluntuottajan kanssa, joiden ratkomisessa hyödynnetään kuluttaja- ja sopimusoikeudellisia säännöksiä ja oikeusperiaatteita (Kuluttajansuojalaki 38/1978). Toisaalta henkilökohtaisen budjetin on nähty lisäävän käyttäjän kehityksellistä vastuuta, jossa hän kehittyy palveluiden passiivisesta käyttäjästä aktiiviseksi toimijaksi omien palveluiden kokonaisuudessa (Leinonen 2014, 61).

4 Henkilökohtaisen budjetin toimintamalli

Tässä luvussa käydään läpi lyhyesti henkilökohtaisen budjetin taustat ja tavoitteet ennen alueella vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hankkeessa luotua toimintamallin läpi käymistä. Henkilökohtaisen budjetin toimintamalli ja sen pilotointi luo pohjaa tutkimukselliseen opinnäytetyöhöni.

4.1 Henkilökohtaisen budjetin tausta ja tavoitteet

Suomen pääministereiden hallitusohjelmien yhtenä tavoitteena on ollut lisätä palveluiden järjestämistapoja ja selvittää tarvittavaa lainsäädäntöä erilaisten järjestämistapojen käyttöönottamista varten. Pääministeri Juha Sipilän hallitusohjelmassa keskityttiin palvelusetelijärjestelmän laajentamiseen valinnanvapauskokeiluhankkeiden kautta vuosina 2017–2019 (Valtioneuvoston kanslia 2015, 20). Yhtenä valinnanvapauden elementtinä oli henkilökohtaisen budjetin käyttäminen palveluiden järjestämistapana. Henkilökohtaisen budjetin kehittäminen keskeytyi Sipilän hallituksen kaaduttua eikä henkilökohtainen budjetointi päätyneet palveluiden järjestämistavaksi valtakunnallisesti (Ryhänen 2019). Myös pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelman yhtenä tavoitteena on ollut edistää palvelusetelilakia asiakkaiden yhdenvertaisten ja sujuvien palveluiden turvaamiseksi ja itsemääräämisoikeuden vahvistamiseksi. Hallitusohjelman tavoitteena on myös tehdä linjaukset henkilökohtaisen budjetin käyttöönottamisesta sote-uudistuksen yhteydessä. (Valtioneuvosto 2019, 154.) Näyttää kuitenkin tällä hetkellä sille, että palvelusetelilain uudistus ja linjaukset henkilökohtaisesta budjetista eivät toteudu tällä hallituskaudella.

Vuosina 2020–2021 Suomessa oli käynnissä yhdeksän sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamaa vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin kokeiluhanketta, joissa tuotettiin tietoa valtakunnallista vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin käytännön toteutusta varten Suomessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020). Hankkeissa etsittiin keinoja siihen, miten voidaan vahvistaa vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia omien palveluiden suunnittelu ja toteuttamisprosessissa. Näiden lisäksi hankkeissa arvioitiin mahdollistaako henkilökohtainen budjetti asiakkaan tarvitseman avun ja tuen saamisen nykyistä joustavammin elämän eri tilanteissa sekä vastaako henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin nykyistä paremmin. Vuoden 2022 alussa Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos antoi sosiaali- ja terveysministeriölle työpaperin, joka sisälsi vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hankkeista saadun palautteen ja THL:n omien selvitysten pohjalta tehdyn ehdotuksen henkilökohtaisen budjetin toimintamallista ja periaatteista Suomessa. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 4.)

Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymä oli mukana vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin kokeiluhankkeessa. Hankkeessa luotiin henkilökohtaisen budjetin rahoitus- ja toimintamalli sekä asiakasohjauksen toimintamalli. Erityisesti hankkeessa paneuduttiin henkilökohtaisen budjetin määrittelyyn ja budjetin perusteisiin, jotta se vastaisi asiakkaiden tarpeita, mutta samaan aikaan olisi tasavertainen muiden järjestämistapojen kanssa sekä kustannusvaikuttava järjestäjälle. Hanke toteutettiin

tutkimuksellisen asiakastyön ja yhteiskehittämisen kautta yhdessä alueen asiakkaiden, henkilöstön ja sidosryhmien edustajien kanssa (Keusote 2021, 3). Kun hanke toteutettiin tutkimuksellisenä hankkeena, tunnistettiin tarve henkilökohtaisen budjetin toimintamallin pilotoimiselle ennen sen mahdollista laajempaa käyttöönottoa. Keusoten (2021a) yhtymähallitus teki päätöksen henkilökohtaisen budjetin pilotin toteuttamisesta vuoden 2022 aikana rajatuissa asiakasryhmissä ja palveluissa.

Henkilökohtaisen budjetin pilotin tavoitteena oli edistää ja tukea alueen tavoitetta ottaa henkilökohtainen budjetti yhdeksi palveluiden järjestämistaksi aluksi omaishoitajien vapaapäivien järjestämisessä, vammaispalvelulain mukaisessa päiväaikaisessa toiminnassa ja kuljetuspalvelussa. Pilotoinnin aikana tavoitteena oli myös lisätä alueen valmiutta henkilökohtaisen budjetin käyttöön lisäämällä alueen asiakkaiden, työntekijöiden ja palveluntuottajien tietämystä henkilökohtaisesta budjetista sekä sen käyttämisestä. Tavoitteena oli myös saada tietoa hankkeessa kehitetyn toimintamallin toimivuudesta käytännössä ja kehittää toimintamallia ja tarvittavia työkaluja saadun kokemuksen pohjalta. (Keusote 2021a.) Eryityisesti toivottiin saavan tietoa pilotin aikana hankkeessa luodusta rahoitusmallista, jossa asiakas saa palveluntarvetta vastaavan HB-luokan mukaisen budjetin palveluiden hankkimista varten. (Keusote 2021, 3.) Tietoa toivottiin saavan siihen vastaako HB-luokkaan perustuva budjetti asiakkaiden todellista tarvetta ja lisääkö henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut asiakkaan hyvinvointia. Tässä työssä selvitetään omaishoitajien kokeman kuormittuneisuuden ja tuen tarpeen muutoksen lisäksi henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksesta heidän jaksamiseensa sekä käyttökokemusta henkilökohtaisesta budjetista iäkkäiden käyttäjien näkökulmasta.

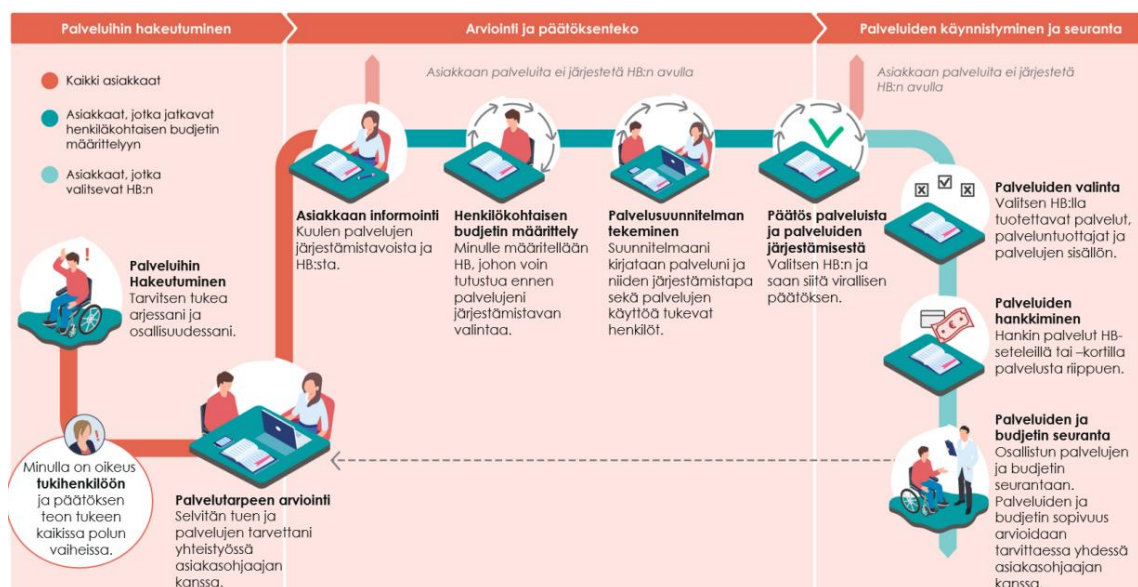
4.2 Henkilökohtaisen budjetin toimintamalli

Henkilökohtaisen budjetin pilotissa henkilökohtaisella budjetilla tarkoitetaan asiakkaalle määriteltyä budjettia -rahasummaa, jonka avulla asiakas pystyy hankkimaan itselle tarpeellisia palveluita. Henkilökohtaisen budjetin ”toimintamallin ensisijaisena tavoitteena on lisätä asiakkaiden mahdollisuuksia vaikuttaa omiin palveluihinsa ja siten varmistaa, että palvelut vastaavat mahdollisimman hyvin asiakkaiden yksilöllisiin tarpeisiin” (Keusote 2021, 3, 17). Kun asiakas voi vaikuttaa omiin palveluihinsa ja ne vastaavat paremmin heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa, nähdään palveluiden tukevan paremmin asiakkaiden tarpeita arjessa sekä hyvinvointia (Ihamäki 2018, 65).

Henkilökohtaisen budjetin pilotti oli tarkoitettu alueen asukkaille, joilla oli oikeus vammaispalvelulain mukaiseen liikkumista tukevaan palveluun ja päiväaikaiseen toimintaan sekä omaishoidon tuen asiakkaille, jotka olivat solmineet kuntayhtymän kanssa omaishoitosopimuksen (Keusote 2021a). Pilotissa omaishoidon tuen asiakkailla tarkoitetaan omaishoitajia, jotka hoitivat omaista tai läheistään kotona, joiden toimintakyky on alentunut sairauden, vamman tai jonkin muun syyn vuoksi. Omaishoitajat pystyivät vaihtamaan pilotissa heille myönnettyjä lakisääteisiä vapaapäiviä henkilökohtaiseksi budjetiksi ja hankkimaan budjetilla tarvittavia palveluita. (Keusote 2021, 28.) Tässä tutkimuksessa tarkastelen henkilökohtaisen budjetin toimintamallin toteutusta ja henkilökohtaisella budjetilla hankittuja palveluita iäkkäiden omaishoitajien näkökulmasta. Seuraavaksi kuvattu henkilökohtaisen budjetin rahoitus- ja toimintamalli sekä asiakaspolun vaiheet ovat kaikille asiakkaille samat, mutta

henkilökohtaisen budjetin määrittelyssä ja palveluiden valinnassa tarkastelen asiaa lähtökohtaisesti ainoastaan omaishoitajien näkökulmasta.

Toimintamallissa asiakkaan polku muodostuu kolmesta päävaiheesta, joissa asiakas on aktiivinen toimija yhdessä sosiaalihuollon ammattilaisen ja muiden tarvittavien toimijoiden kanssa. Polun päävaiheet ovat 1) palveluihin hakeutuminen, 2) arviointi ja päätöksenteko, 3) palveluiden käynnistyminen ja seuranta (Keusote 2021, 19). Vaiheet muodostavat kokonaisuuden, joiden avulla asiakas saa tarpeellisia ja vaikuttavia palveluita (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 23). Henkilökohtaisen budjetin asiakaspolun päävaiheet ja sen tavoite eivät eroa muista sosiaalihuollon asiakaspoluista ja tavoitteista. Kuitenkin joitakin poikkeamia siinä on, kuten henkilökohtaisen budjetin määrittely ja asiakkaan aktiivinen rooli omien palveluiden valinnassa ja seurannassa. Kuvassa 1 on kuvattu asiakaspolun vaiheet henkilökohtaisen budjetin pilotissa.



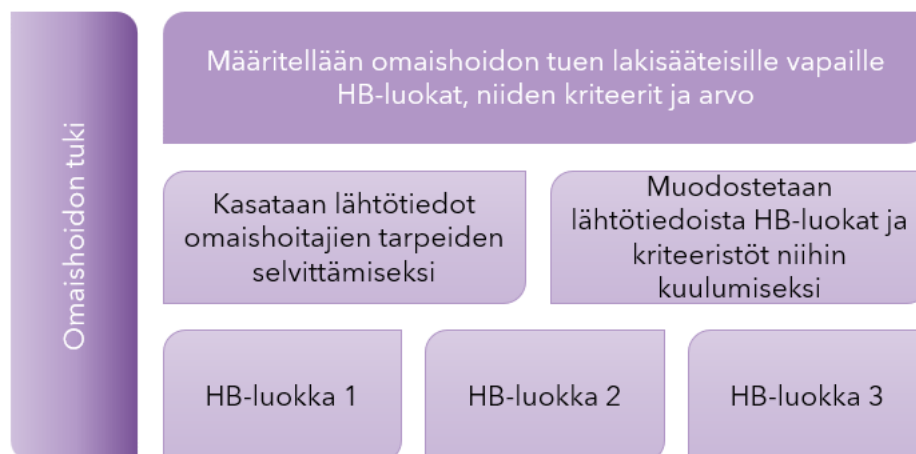
Kuva 1. Asiakaspolku (Keusote 2021, 19).

Asiakkaan polku toimintamallissa käynnistyy asiakkaan tai jonkun muun tahon tunnistaessa henkilön palvelutarpeen ja ottamalla yhteyttä alueen iäkkäiden ohjaus ja neuvonta yksikköön tai asiakkuuden voimassa ollessa ottamalla yhteyttä omaan sosiaalihuollon ammattilaiseen. Palveluihin hakeutumisen jälkeen arvioidaan asiakkaan palveluntarve yhdessä asiakkaan ja sosiaalihuollon ammattilaisen sekä muiden tarvittavien tahojen kanssa tarvittavassa laajuudessa huomioiden asiakkaan näkemykset tuen ja palveluiden tarpeesta arjessaan (Keusote 2021, 18; Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 24). Mikäli asiakas täyttää palveluiden myöntämisperusteet, niin palvelutarpeen arvioinnin jälkeen sosiaalihuollon ammattilainen kertoo asiakkaalle palveluiden järjestämistavoista. Henkilökohtaisen budjetin ollessa uusi palveluiden järjestämistapa on tärkeää, että ammattilainen käy asiakkaan kanssa asiat tarvittavassa laajuudessa ja tarpeeksi yksityiskohtaisesti läpi mitä vaatimuksia ja edellytyksiä asiakkaalta vaaditaan toimiakseen kyseisessä palveluiden järjestämistavassa. Henkilökohtainen budjetointi edellyttää asiakkaalta halua ja kykyä ottaa vastuuta ja

osallistua omien palveluiden suunnitteluun ja järjestämiseen itsenäisesti tai tuetusti. (Keusote 2021, 18.)

Valitessaan henkilökohtaisen budjetin palveluiden järjestämistavaksi tehdään asiakkaalle sosiaalihuollon ammattilaisen johdolla palvelusuunnitelma, tarvittavat päätökset palveluiden myöntämisestä ja niiden järjestämistavasta sekä määritellään asiakkaalle budjetti (Keusote 2021, 23). Yhdessä asiakkaan kanssa tehty palvelusuunnitelma ohjaa todettujen palveluiden toteuttamista käytännössä (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 24). Puolestaan järjestämistapa päätöksestä ilmenee mitä palveluita asiakas on vaihtanut henkilökohtaiseksi budjetiksi sekä hänelle myönnetyn budjetin määrän, sen yksilöllinen maksuväli, käyttöaika ja voimassaoloaika. Lisäksi päätökseen kirjataan asiakasmaksua koskevat tiedot sekä oikeudet päätöksen muutoksenhauille. (Keusote 2021, 23.)

Toimintamallissa asiakkaan henkilökohtainen budjetti pohjautui asiakkaan palvelutarpeeseen ja palveluille tehtyihin HB-luokkiin. Omaishoidon lakisääteisten vapaiden HB-luokat pohjautuvat alueen vuoden 2021 omaishoidon tuen hoitopalkkioiden myöntämisperusteisiin. Palkkioluokat antoivat suunnan HB-luokille sekä perusteet luokkiin kuulumiseksi toimintakyvyn, tuen ja avun sekä valvonnan tarpeen perusteella. HB-luokkien arvon määrittelyssä hyödynnettiin Keusoten omaishoidon tuen asiakkaiden lakisääteisten vapauden kustannuksia muilla järjestämistavoilla. (Keusote 2021, 28.) Kuvassa 2 on kuvattu HB-luokkien muodostumisen pääperusteet.



Kuva 2. HB-luokkien muodostuminen (Keusote 2021, 28).

Asiakas saa omaa palveluntarvetta vastaavan HB-luokan mukaisen budjetin palveluidensa hankkimiseen hyväksytyiltä palveluntuottajilta (Keusote 2021, 27). Asiakas pystyy vaihtamaan myönnetyn palvelun kokonaan tai osittain henkilökohtaiseksi budjetiksi sekä vaikuttamaan palvelun sisältöön ja tuottajaan. Henkilökohtaisella budjetilla hankitun palvelun tulee vastata alkuperäiseen palvelun käyttötarkoitukseen ja tavoitteeseen, mutta sen ei tarvitse olla sama mikä alkuperäinen palvelu olisi ollut. Omaishoitajan vaihtaessa lakisääteisiä vapaita toiseen palveluun tulee vaihdetun palvelun tukea omaishoitajan jaksamista. (Keusote 2021, 32.)

Henkilökohtaisen budjetin pilotissa asiakas pystyi itsenäisesti tai tuetusti valitsemaan palveluntuottajan palvelusetelijärjestelmän kautta. Palveluntuottajan valinnan jälkeen

suositeltiin asiakkaan ja palveluntuottajan välille tehtävää sopimusta palveluiden tuottamisesta ja niiden ehdoista. Käytännön järjestelyiden jälkeen valittu palveluntuottaja tuottaa sovitut palvelut asiakkaalle, raportoi ja veloittaa järjestäjää tuotetuista palveluista portaalin kautta, veloittaen tuottamansa palvelun asiakkaan HB-seteliltä. Pilotissa asiakas pystyy itse rytmittämään palveluiden käyttöä yksilöllisten tarpeiden pohjalta. Rytmittäminen antaa joustavuutta palveluiden käyttämiseen ja näin palveluiden käyttö on asiakkaan näkökulmasta tarkoituksen mukaisempaa. Omista asioista päättäminen ja toimintamallin joustavuus lisäävät asiakaslähtöisyyttä ja asiakkaiden itsemääräämisoikeutta. (Keusote 2021, 33.)

Asiakas pystyy seuraamaan itsenäisesti tai tuettuna omaa henkilökohtaista budjettia ja sen käyttöä palveluseteliportaalin kautta. Budjetin seurantaan asiakas saa tukea tarvittaessa sosiaalihuollon ammattilaiselta, joka seuraa myös säännöllisesti kaikkien omien asiakkaidensa budjetin käyttöä ja palveluiden sopivuutta. (Keusote 2021, 33.) Palveluiden sopivuutta ja vaikuttavuutta tuli seurata asiakkaan palvelusuunnitelman mukaisiin tavoitteisiin nähden (Sarvimäki & Siltaniemi 2007, 25). Asiakkaan omatyöntekijän tulee puuttua tilanteeseen, jos havaitsee ettei palvelu tai budjetti ole asiakkaan palvelusuunnitelmaan tai tilanteeseen nähden sopiva. Tilanteen mukaan asiakkaalle tulee tehdä uusi palvelutarpeen arviointi, päivittää palvelusuunnitelma, määrittää budjetti tai sopia asiakkaan kanssa uudesta palveluiden järjestämistavasta. (Keusote 2021, 36.)

Henkilökohtaisen budjetin pilotti toteutettiin vuoden 2022 aikana, joka sisälsi pilotin suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Pilotin suunnittelusta ja arvioinnista vastasi alueen vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hankkeen asiantuntijaryhmä yhdessä vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin projektipäällikön kanssa, joka on sama kuin tämän tutkimuksellisen opinnäytetyön tekijä. Alueen henkilökohtaisen budjetin toimintamallin käytännön toteuttamiseen ei ollut erikseen mitoitettu työntekijöitä, vaan jokainen sosiaalihuollon ammattilainen suoritti asiakkaiden palvelutarpeen arviointia ja budjetin määrittelyä sekä palveluiden ja budjetin seuraamista osana omaa työtään. Lisäksi heidän tehtävänänsä oli tukea ja opastaa tarvittaessa asiakkaita toimimaan henkilökohtaisen budjetin toimintamallissa. (Keusote 2021a.) Sosiaalihuollon ammattilaiset ja palveluntuottajat saivat ennen pilotin käynnistämistä perehdytystä toimintamalliin, ja organisaatiosta oli saatavana tarvittava tuki vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hankkeen osallistuneita henkilöiltä sekä hankkeessa toimineelta projektipäälliköltä.

5 Tutkimuksellisen opinnäytetyön toteutus

Tässä luvussa käsitellään opinnäytetyön toteutukseen liittyviä kysymyksiä. Aluksi selvitetään opinnäytetyön tarkoitus, tavoite sekä katsotaan opinnäytetyön kysymykset. Näiden jälkeen kuvataan pääkohdat opinnäytetyön etenemisestä aikatauluineen ennen tiedonkeruun käytännön toteutusta. Lopuksi luvussa kuvataan aineiston käsittely ja analysointi.

5.1 Tutkimuksellisen opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Työn tarkoituksena oli selvittää henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuneiden omaishoitajien kokemuksia henkilökohtaisesta budjetista sekä budjetin avulla hankittujen palveluiden vaikutusta heidän jaksamiseensa. Erityisesti työssä kiinnostus kohdistui siihen, millaiset palvelut omaishoitajat kokivat vähentävän heidän kuormitustansa ja parantavan jaksamista arjessa parhaiten toimiessaan omaishoitajana.

Työn tavoitteena oli tuottaa käyttökokemustietoa henkilökohtaisesta budjetista sekä tietoa henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden mahdollisesta vaikutuksesta omaishoitajien jaksamiseen. Tavoitteena on hyödyntää saatua tietoa omaishoitajien palvelukokonaisuuksien suunnittelussa asiantuntija- ja kehittämistyössä sekä jatkokehittää henkilökohtaisen budjetin toimintamallia saadun palautteen pohjalta.

Tutkimuksellisessa opinnäytetyössä haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuneilta omaishoitajilta:

1. Millaiseksi omaishoitajat kokevat kuormittuneisuutensa ja tuen tarpeensa?
2. Miten ja millaisten palveluiden omaishoitajat kokivat henkilökohtaisella budjetilla vaikuttaneen heidän jaksamiseensa?
3. Millaisia käyttökokemuksia omaishoitajilla on henkilökohtaisen budjetin toimintamallista?

5.2 Opinnäytetyön toteutuksen vaiheet ja aikataulu

Opinnäytetyö eteni suunnittelu, toteutus ja päätösvaiheiden kautta. Kuvassa 3 on kuvattu opinnäytetyön toteutuksen vaiheet ja aikataulu. Opinnäytetyön suunnittelu käynnistyi vuoden 2022 alussa aiheen ideoinnilla ja selvityksillä. Esiselvitysten jälkeen työ eteni opinnäytetyön suunnitelman laatimisen ja tarvittavien lupien hakemisen kautta työn toteutusvaiheeseen. Toteutusvaiheessa sosiaaliohjaajat suorittivat COPE-indeksi kyselyn omaishoitajille elo-syyskuun aikana aina uuden omaishoitajan aloittaessa henkilökohtaisen budjetin pilotissa.



Kuva 3. Opinnäytetyön vaiheet ja aikataulu.

Toteutusvaihetta jatkettiin vuoden 2022 lopussa henkilökohtaisen budjetin pilotin lähestyessä loppua. Työntekijä suoritti uudestaan COPE-indeksi kyselyn omaishoitajille sekä haastatteli omaishoitajia. Aineistonkeruun jälkeen välittömästi aineisto litteroitiin ja analysoitiin sekä esitettiin kohde organisaatiossa. Ennen opinnäytetyön esittelyä ja julkaisua raportti viimeisteltiin lopulliseen muotoonsa.

5.3 Kohdejoukko ja tutkimusmenetelmä

Tutkimuksellisen opinnäytetyön kohdejoukkona oli neljä omaishoitosopimuksen tehnyttä omaishoitajaa, jotka osallistuivat alueella olleeseen henkilökohtaisen budjetin pilottiin vuonna 2022. Opinnäytetyöhön osallistuvat omaishoitajat rekrytointiin pilottiin osallistuvista omaishoitajista, joiden tiedot työntekijä sai sosiaaliohjaajilta omaishoitajilta saadun luvan jälkeen. Pilottiin sekä tutkimukselliseen opinnäytetyöhön osallistuminen oli vapaaehtoista, ja kaikki omaishoitajat olivat kiinnostuneita henkilökohtaisesta budjetista järjestämistapana. Ensimmäiset tiedon pilotista sekä siihen liittyvästä tutkimuksellisesta opinnäytetyöstä omaishoitajat saivat omalta sosiaaliohjaajaltaan.

Kaikki pilottiin ja myöhemmin tutkimukselliseen opinnäytetyöhön osallistuneet omaishoitajat olivat naisia, jotka hoitivat toimintakyvyltään heikentynyttä iästä puolisoaan kotona. Osallistujien määrää en nähnyt tässä työssä niin merkittävänä seikkana kuin heiltä saatua tietoa työn aiheisiin (Vilkkä 2021, 150). Kun tavoitteena on saada selville omaishoitajien omia kokemuksia tutkittavasta asiasta, soveltuu laadullinen tutkimus hyvin tutkimusmenetelmäksi (Kananen 2008, 24–25, 30–32). Mukana olleiden omaishoitajien ikä vaihteli 62 vuodesta 85 vuoteen. Sopimusomaisohitajina he olivat toimineet muutamasta kuukaudesta useisiin vuosiin. Oman terveydentilansa he kokivat joko hyväksi tai kohtalaiseksi, vaikka heillä itselläänkin oli useampia perussairauksia, jotka vaikuttivat arkeen. Omaishoitajista yksi oli vielä työelämässä ja kolme oli jo eläkkeellä. Kaikki omaishoitajat asuivat hoidettavan kanssa samassa taloudessa. Työssä kerättiin mahdollisimman vähän omaishoitajien taustatietoja, jotta heidän anonymiteettiansa voitiin suojata paremmin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a).

Tiedonkeruun tavoitteena oli saada omaishoitajilta mahdollisimman paljon tietoa opinnäytetyön kysymyksiin vastaamiseksi (Tuomi & Sarajarvi 2018, 62–63). Lähtöoletuksena oli, että kullakin omaishoitajalla on yksilöllisiä ja omiin kokemuksiinsa perustuvaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Tiedonkeruussa hyödynnettiin laadullisia ja

määrällisiä tutkimusmenetelmiä. Aineistoa kerättiin standardoidun COPE-indeksi kyselyn ja teemahaastattelun avulla, jotta saatiin monipuolisemmin käsiteltävästä asiasta tietoa. Yleensä määrällisen tutkimuksen aineiston hankkimismenetelmiä ei suosita, jos tutkittava joukko on pieni (Vilkkä 2021, 70–71). Kuitenkin tässä tutkimuksellisessa opinnäytetyössä näin tärkeäksi saada omaishoitajien kuormittuneisuudesta ja tuen tarpeesta tietoa kyselyn avulla, vaikka otanta oli tosi pieni. Kyselyn avulla ei ollut tarkoitus saada yleistettävää tietoa henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksesta jaksamiseen, vaan tausta tietoa ja tukea omaishoitajien haastattelun rinnalle.

COPE-indeksi (Carers of Older in Europe, COPE Index) on seitsemän eurooppalaisen maan yhteistyönä kehitetty arviointimenetelmä omaishoitajan tuen tarpeen arvioimiseen. Alkuperäisessä 1990-luvun lopulla käynnistyneessä kehittämistyössä Suomi ei ollut mukana, mutta Kelan tutkimusosasto haki kehittämisestä vastanneilta professoreilta vuonna 2010 erillistä lupaa mittariston käänntöstyölle ja sen julkaisemiselle vuotta myöhemmin. Kehittämistyön tuloksena syntyi suomenkielinen COPE-indeksi (Liite 2), joka sisältää tausta tietojen lisäksi yhteensä 15 kysymystä kielteisen vaikutuksen, myönteisen merkityksen ja tuen laadun osa-alueilta. Kysely sisältää seitsemän kielteisen vaikutuksen, neljä myönteisen merkityksen ja neljä tuen laadun osa-alueen kysymystä. (Juntunen & Salminen 2011, 3, 10.)

COPE-indeksi kyselyn taustatietojen avulla nähdään hoitamiseen liittyvät olosuhteet ja itse kysely auttaa luomaan käsityksen omaishoitosuhteesta. Osa-alueiden kysymysten avulla saadaan tietoa, miten omaishoitaja kokee tilanteensa ja onko hänellä tuen tarpeita jollain osa-alueella. Vastaukset on pisteytetty 1–4 välille ja vastauksista saadaan summapistheet, jotka antavat tietoa omaishoitajan jaksamisesta ja tuen tarpeesta. Kielteinen vaikutus osa-alueen suuri pistemäärä voi kertoa omaishoitajan ylirasittuneisuudesta, kun taas myönteinen merkitys osa-alueen pieni pistemäärä voi kertoa vähäisestä tyydytyksestä omaishoitajan rooliin. Puolestaan tuen laatu osa-alueen pieni pistemäärä voi kertoa, että omaishoitaja ei tunne saavansa tukea tarpeeksi. Kokonaistilanteen huomioimiseksi on tärkeää huomioida jokaisen osa-alueen pistemäärät erikseen ja yhdessä, koska niillä on vaikutusta toisiinsa ja ne vaikuttavat omaishoitajan avun ja tuen tarpeeseen eritavoilla. (Juntunen & Salminen 2011, 10–11.)

COPE-indeksin käyttäminen on helppoa ja sen käyttö ei vaadi erillistä koulutusta. Työssään ammattilainen voi käyttää COPE keskustelun tukena ja arvioinnin välineenä. COPE-indeksin avulla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen voi nopeasti arvioida omaishoitajan kokemuksia iäkkään omaisen hoitamisesta ja hänen tuen tarvetta. Mittari ohjaa ammattilaista tekemään tarpeen mukaisesti laajemman palvelutarpeen arvioinnin omaishoitajan tuen tarpeen tunnistamiseksi sekä löytämään omaishoitajan kanssa yhdessä sopivat avun ja tuen muodot. (Juntunen & Salminen 2011, 3, 10–11.)

Kuormittuneisuuden ja tuen tarpeen lisäksi työssä haluttiin selvittää omaishoitajien käyttökokemuksia henkilökohtaisesta budjetista ja budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksesta heidän jaksamiseensa. Tiedonkeruu tapahtui teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelunrunko (Liite 3) muodostui kirjallisuudesta nousseiden aihe alueiden sekä henkilökohtaisen budjetin alueellisen toimintamallin keskeisimpien asiakokonaisuuksien pohjalta. Haastattelurunko muodostui kahdesta pääteemasta, jotka sisälsivät tutkimuksen keskeiset aiheet. Ensimmäisessä teemassa paneuduttiin henkilökohtaisen budjetin käyttökokemuksiin ja toisessa teemassa selvitettiin

omaishoitajien kokemuksia henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksia jaksamiseen. Haastattelu sopi hyvin tähän työhön, kun sen avulla voitiin selvittää omaishoitajien kokemuksia työn tutkittavista aiheista vuorovaikutuksellisessa tilanteessa (Ojasalo ym. 2015, 109). Haastattelu mahdollisti vuorovaikutuksellisuuden lisäksi joustavuuden itse haastattelutilanteessa tarkentavien tai pois jätettävien kysymysten kautta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 62–63).

Haastattelukysymykset oli tarkoitus testata ennakkoon henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuvalla henkilöllä, jotta olisi saatu varmuus kysymysten sopivuudesta (Vilkkä 2021, 128–130). Varsinaista kysymysten testausta ei suoritettu osallistujia määrän vähäisyyden vuoksi, mutta ensimmäisen haastattelun jälkeen kysymyksiä ja niiden toimivuutta tarkasteltiin kriittisesti. Tarkastelun jälkeen ei nähty tarvetta muuttaa kysymyksiä.

5.4 Aineiston keruun toteutus

Aineistonkeruu toteutettiin kahdessa vaiheessa sosiaaliohjaajien ja työntekijän toimesta. Sosiaaliohjaajat kertoivat omaishoitajille tutkimuksesta ennen henkilökohtaisen budjetin pilotin käynnistämistä sekä suorittivat ensimmäisen COPE-indeksi kyselyn kotikäynnin yhteydessä. Valmiilla validoidulla kyselyllä selvitettiin omaishoitajien kyseisen hetken kuormittavuutta ja tuen tarvetta. Ennen omaishoitajien halukkuuden selvitystä osallistua tutkimukseen, sosiaaliohjaajat saivat suullisesti tietoa tutkimuksesta (Vilkkä 2021, 132). Kun opinnäytetyöntekijänä en itse suorittanut kaikkea aineiston keräämistä, oli tärkeä perehdyttää sosiaaliohjaajat tarvittavalla tasolla työn perustietoihin sekä käytettäviin menetelmiin. Aineistonkeruussa käytetty COPE-indeksi kysely oli sosiaaliohjaajille tuttu ja sen toteuttamiseen he eivät tarvinneet erillistä perehdytystä.

Sosiaaliohjaajat selvittivät henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuvilta omaishoitajilta alustavaa halukkuutta osallistua tutkimukseen sekä kysyivät lupaa välittää heille tehdyn ensimmäisen COPE-indeksi kyselyn tulokset ja yhteystiedot työntekijälle. Luvan saatuaan työntekijät välittivät omaishoitajien yhteystiedot työntekijälle, joka oli yhteydessä omaishoitajiin puhelimitse selvittääkseen heidän osallistumistansa tutkimukseen sekä sopiaukseen tiedonkeruusta. Kysely ja haastattelu ajankohdan ja tavan sopimisen yhteydessä omaishoitajille annettiin vielä lisätietoa tiedonkeruusta ja tutkimukseen osallistumisesta sen tavoitteista sekä osallistujien oikeuksista. Lisäksi kahdelle omaishoitajalle lähetettiin postitse kirjallinen tiedote ja suostumuslupa (Liite 1) ja yhdelle omaishoitajalle se toimitettiin haastattelun yhteydessä. Yksi omaishoitaja ei halunnut kirjallista materiaalia.

Kyselyyn ja haastatteluun osallistuivat samat omaishoitajat, joille oli tehty COPE-indeksi kysely ennen pilottiin osallistumista. Opinnäytetyön tekijän suorittama kysely oli sama minkä sosiaaliohjaajat, suorittivat ennen henkilökohtaisen budjetin pilotin käynnistymistä. Ennen tiedonkeruuta kerrattiin vielä työn tarkoitus ja annettiin mahdollisuus lisäkysymyksille sekä pyydettiin omaishoitajilta kirjallinen tai suullinen tietoinen suostumus tiedonkeruuseen ja sen hyödyntämiseen opinnäytetyössä. Kaikki omaishoitajat antoivat näihin luvan sekä haastattelun taltioimiseen. Omaishoitajia muistutettiin vielä ennen tiedonkeruun alkua osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta valita kysymyksiin vastaamisen laajuuden ja tarkkuuden (Ranta &

Kuula-Luumi 2017, 357). Haastelutilanteista pyrittiin tekemään mahdollisimman luonnollisia ja rauhallisia haastateltaville.

Yksi omaishoitajan haastattelu tehtiin omaishoitajan kotona ja kolme haastattelua toteutui etäyhteydellä, koska omaishoitajat halusivat välttää kontakteja tautien saamiseksi. Etäyhteyden kautta tapahtuva haastattelu huomioi omaishoitajien toiveet livekontaktien minimoimisesta ja yksilölliset omaishoitotilanteet. Etähaastattelut tapahtuivat puhelimitse. Puhelinhaastattelu ei mahdollistanut kuvayhteyttä, mutta sillä ei ollut vaikutusta haastatteluun. Ainakin kahdella omaishoitajalla oli omaishoidettava puoliso kotona haastattelun aikana. Omaishoitajan kotona oleva puoliso oli samassa tilassa ja hän myös osallistui ajoittain keskusteluun. Puhelin haastatteluissa tilannetta ei nähty, mutta omaishoitaja kysyi välillä puolisolta myös kantaa, vaikka kysymykset olivat suunnattu omaishoidettavalle. Varsinaisia vastauksia ei tullut hoidettavilta.

Ennen varsinaista haastattelua omaishoitajia pyydettiin määrittelemään omin sanoin termit hyvinvointi ja henkilökohtainen budjetti. Tämä antoi työntekijälle tietoa, miten he näkevät ja ajattelevat asiasta (Vilka 2021, 131–132). Ennakoon laaditut teemat tarkentavine kysymyksineen oli kaikille omaishoitajille samat ja ennalta määritellyjä ilman vastausvaihtoehtoja (Ojasalo 2015, 108). Haastattelun aikana teemojen käsittelyjärjestystä vaihdettiin omaishoitajien vastausten perusteella sekä tehtiin tarkentavia kysymyksiä esille nousseista asioista. Kaikkia kysymyksiä ei kysytty kaikilta omaishoitajilta, kun aiemmista vastauksista ilmeni, ettei asia koskenut heitä tai asia tuli muuten esille. Aineistonkeruu menetelmäksi teemahaastattelu sopi hyvin, kun se antoi mahdollisuuksia tarpeen mukaan tehdä muutoksia haastattelun aikana asioiden selvittämiseksi (Vilka 2021, 124).

Työntekijän suorittama aineistonkeruu toteutettiin omaishoitajille henkilökohtaisen budjetin pilotin loppuvaiheessa ajanjaksolla 28.11. – 8.12.2022, kun henkilökohtaisella budjetilla oli hankittu palveluita 4–5 kuukautta. Haastattelut kestivät 22 minuutista 42 minuuttiin. Keskimäärin haastattelut kestivät 33 minuuttia.

5.5 Tutkimuksen aineiston käsittely ja analyysi

COPE-indeksi kyselyaineisto

Aineiston keräämisen jälkeen COPE-indeksi kyselyn vastaukset (n=4) ryhmiteltiin havaintomatriisiin, jossa yhdellä vaakarivillä on kaikki yhden vastaajan antamat tiedot ja pystysarakkeissa kaikkien vastaajien tiedot tiettyyn kysymykseen (Vilka 2021, 109–112). Havaintomatriisiin vietiin samalla tavalla ensimmäisen ja toisen kyselykerran vastaukset. Aluksi laskin kaikkien vaakarivien vastauksien eri osa-alueiden (myönteinen merkitys, kielteinen vaikutus ja tuen laatu) pisteet yhteen, jolloin sain tietää yhden mittauskerran yhden asiakkaan eri osa-alueiden pistemäärät. Tämän jälkeen laskin yksittäisten asiakkaiden eri osa-alueiden pistemäärien keskiarvot. Keskiarvoa käytin kahden mittauskerran eri osa-alueiden tulosten vertailussa (Tilastokeskus n.d.). Tämä antoi näkemystä kyselyyn osallistuneiden omaishoitajien eri osa-alueiden muutoksesta ja siten heidän kuormittuneisuutensa ja tuen tarpeesta.

Tarkempaa omaishoitajien kuormittuneisuuden ja tuen tarpeen tarkastelua varten laskin havaintomatriisin pystysarakkeiden yksittäisten kysymysten keskiarvon kummaltakin

mittauskerralta. Vertasin mittauskertojen yksittäisten vastausten keskiarvoja keskenään, jotta sain tarkempaa tietoa mahdollisista muutoksista. Työssä tein samanlaisen vertailun kaikille kysymyksille, vaikka kyselyn ohjeiden mukaan tarkempi tarkastelu riittäisi myönteisen osa-alueen kysymyksille.

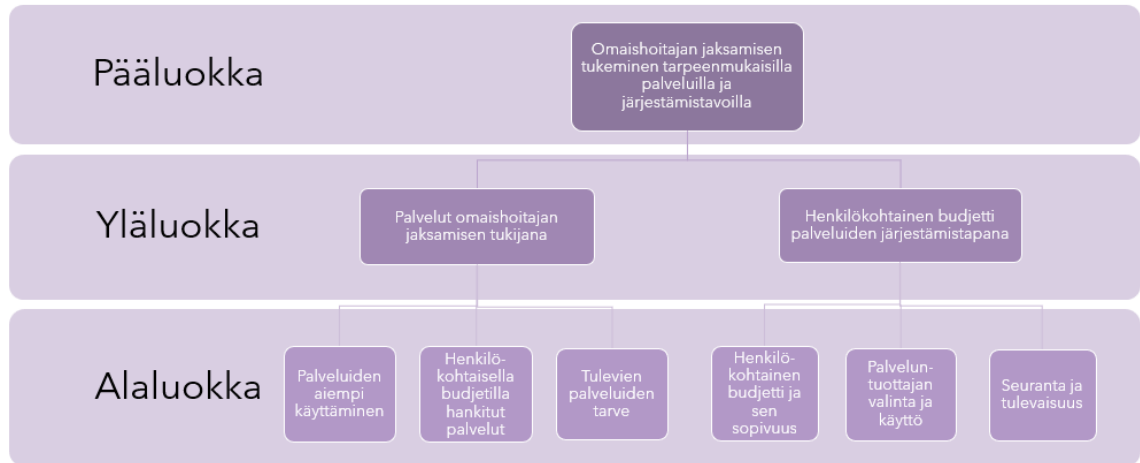
Teemahaastattelu

Teemahaastattelun jälkeen tallennettu haastatteluaineisto litteroitiin työntekijän toimesta mahdollisimman pian kirjalliseksi tiedostoksi (Hirsjärvi ym. 2007, 217). Litterointi sisälsi neljä omaishoitajien teemahaastattelua, joista kertyi haastattelutallenteita yhteensä 2 tuntia 13 minuuttia. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 13,5 sivua Calibri-tyylin fontilla, fonttikoolla 11 ja rivivälillä 1,15. Aineiston litteroinnissa haastattelut numeroitiin, josta oli hyötyä myöhemmin aineiston käsittelyssä ja analyysissä. Lisäksi litteroidun haastattelun alkuun lisättiin muita tunnistetietoja, kuten haastateltavan ikä, sukupuoli ja kenelle toimii omaishoitajana sekä muita taustatietoja, kuten omaishoidettavan läsnäolo haastattelun aikana. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.)

Haastatteluaineisto litteroitiin kokonaan huomioiden kuitenkin työn kannalta tarvittava taso (Vilkkä 2015, 137–138). Työn tavoitteena oli kerätä omaishoitajien kokemuksia tutkittavasta asiasta, niin ei ollut tarkoituksen mukaista litteroida aineistoa yksityiskohtaisesti ja siksi siitä jätettiin pois ei-kielelliset ilmaisut (Ruusuvoori 2010, 425). Aineisto litteroitiin kuitenkin siten, että siitä ei hävinnyt oleellinen eikä se muuttunut. Täten litterointi vastasi haastateltavien suullisia ilmaisuja ja niitä merkityksiä, joita he olivat asioille antaneet (Vilkkä 2015, 138). Litteroinnin jälkeen haastatteluaineisto kuunneltiin vielä kerran läpi samalla tarkistaen ja täydentäen litteroitua tekstiä. Litterointi tehtiin suoraan sähköiseen järjestelmään, josta oli apua aineiston analysointivaiheessa.

Teemahaastattelusta saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Analysointi eteni kolmen pääprosessin kautta. Ensimmäisessä vaiheessa tutustuin koko haastatteluaineistoon ja pelkistin aineistoa karsimalla siitä kaiken ylimääräisen pois, joka ei vastannut työn tarkoitukseen ja kysymyksiin (Vilkkä 2021, 163–169; Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–92). Pelkistämisen yhteydessä merkitsin aineistossa samaa asiaa kuvaavat asiat eriväreillä ja vein ne allekkain uuteen tiedostoon. Aineiston pelkistytksen jälkeen yksittäiset ilmaisut ryhmittelin uudelleen sisällön mukaan samankaltaisten teemojen alle. Ryhmittelyn avulla sain aikaiseksi työn perusrakenteen ja alustavan kuvauksen tutkittavasta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91–93). Ryhmittely nosti esille aineiston keskeiset asiakokonaisuudet, mutta myös auttoi löytämään syvempiä ja piilossa olevia merkityksiä. Kaikki tämä auttoi työnaineiston ymmärtämisessä ja sisäistämisessä. Viimeisessä analysointivaiheessa aineisto käsitteellistettiin ja aineistosta luotiin teoreettiset käsitteet. Aineiston käsitteellistämistä jatkoin, niin kauan kuin se oli aineiston näkökulmasta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 91, 93–95.)

Ryhmittelyn pohjalta esille nousi kuusi alaluokkaa, joista muodostui myöhemmin kaksi yläluokkaa ja kokonaisuutta yhdistävä pääluokka, omaishoitajien jaksamisen tukeminen tarpeenmukaisilla palveluilla ja järjestämistavoilla. Taulukossa 1 on kuvattu aineistosta muodostuneet pääluokka ylä- ja alaluokkineen. Tarkempaa analysoinnin etenemistä ei voida julkaista anonymiteetin suojaamisen vuoksi.



Taulukko 1. Aineiston luokat.

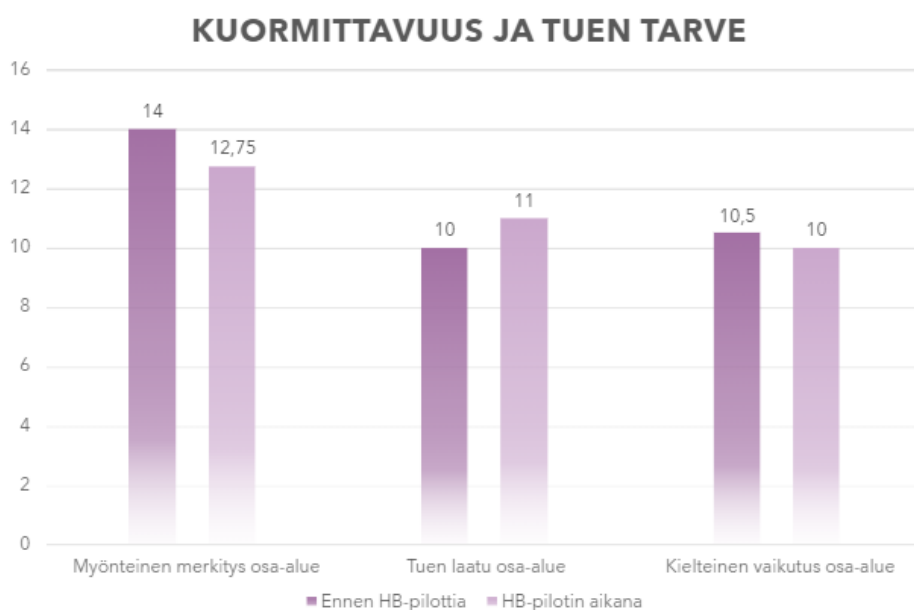
Aineiston analyysissä hyödynnettiin abduktiivista lähestymistapaa. Aineistosta esille tulleiden havaintojen tueksi etsittiin teoriasta selityksiä ja tukea esille tulleisiin ilmiöihin (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b). Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2009, 96–97) mukaan teoriaohjaavassa analyysissä tunnistetaan aikaisempi tiedon vaikutus uusien ajatusten esille tuomisessa. Nähdäänkin, että aikaisempi tieto voi ohjata aineistoa ja auttaa analyysin teossa sekä avata uusia näkökulmia ja tukea tutkimuksen tavoitteisiin pääsyä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97–96). Analyysin lopuksi tutkimuksessa saatua aineistoa ja tuloksia tarkasteltiin teoreettisen viitekehyksen avulla vertailemalla aineistoa aiempaan tutkimus- ja teoretietoon (Vilka 2021, 170).

6 Tulokset

Kyselystä saadut tulokset perustavat omaishoitajien kokemuksiin heidän kokemasta kuormittuneisuudesta ja tuen tarpeesta ennen henkilökohtaisen budjetin pilottia ja sen loppuvaiheessa. Haastattelu tulokset esitellään abduktiivisen päättelyn pohjalta syntyneen kahden yläluokan mukaisesti, jotka ovat palvelut omaishoitajan jaksamisen tukijana sekä henkilökohtainen budjetti palveluiden järjestämistapana. Luokkia yhdistävänä tekijänä on omaishoitajan jaksamisen tukeminen tarpeenmukaisilla palveluilla ja järjestämistavalla. Kyselyn tuloksia elävöitetään taulukoilla ja haastatteluaineiston tuloksia havainnollistetaan sitaatein, joiden avulla omaishoitajien omat näkemykset pääsevät selkeämmin esiin.

6.1 Omaishoitajan kokema kuormittuneisuus ja tuen tarve

COPE-indeksi kyselyn kautta saadut vastaukset omaishoitajan (n=4) kuormittavuudesta ja tuen tarpeesta eivät juurikaan olleet muuttuneet pisteiden valossa vastauskertojen välissä. Taulukossa 2 on kuvattu omaishoitajien kuormittuneisuutta ja tuen tarvetta ennen henkilökohtaisen budjetin pilotin käynnistymistä ja pilotin aikana juuri ennen sen loppumista. Luvut kertovat omaishoitajien kyselystä saatujen tulosten keskiarvot eri osa-alueilta.

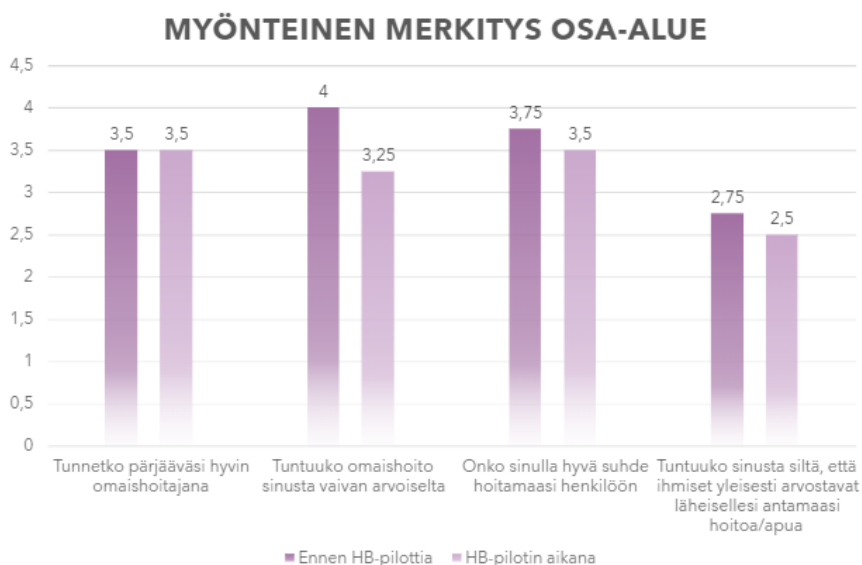


Taulukko 2. Omaishoitajien kuormitus ja tuen tarve. Vastausten keskiarvot.

Omaishoitajat kokivat itsensä vähemmän rasittuneemmaksi sekä saavansa enemmän tukea henkilökohtaisen budjetin pilotin aikana kuin ennen pilottia. Rasittuneisuus oli vähentynyt vain hieman 0,5 pisteen verran ensimmäiseen mittaukseen nähden, kun se oli toisella mittauksella 10 pistettä. Omaishoidon rasittuneisuuden katsotaan

olevan vähäistä, kun kyselystä saadaan 12 pistettä tai vähemmän. Myös omaishoitajien kokeman tuen tarve oli vähentynyt pilotin aikana yhden pisteen verran sen ollessa keskiarvoltaan aluksi 10 ja myöhemmin 11 pistettä. Mikäli tuen tarpeen osa-alueesta saadaan 9 pistettä tai enemmän nähdään omaishoitajien saavan riittävästi tukea tai tuki on kohdentunut tarpeenmukaisesti. Puolestaan omaishoitajuus koettiin vähemmän tyydytystä tuottavaksi toisella mittauskerralla. Tyytyväisyys oli laskenut 1,25 pistettä. Edelleen omaishoitajien kyselystä saama keskiarvo pistemäärä 12,5 kertoo omaishoitajien olevan hyvin tyytyväisiä rooliinsa omaishoitajana. Merkittävästä omaishoitajien kokemasta tyytymättömyydestä omaan rooliin kertoo pienet saadut pisteet (11 pistettä tai vähemmän).

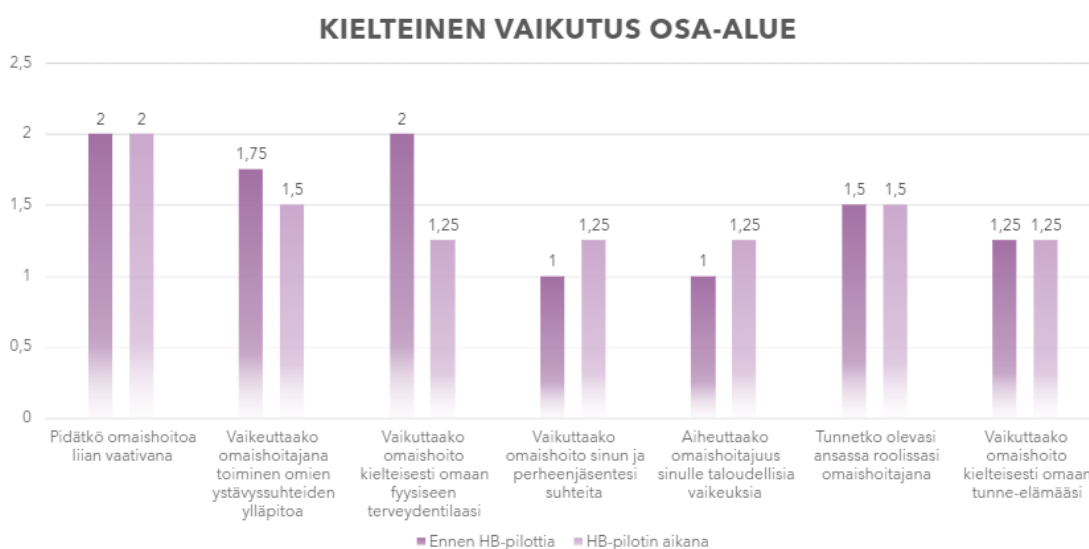
Myönteinen merkitys osa-alueen kysymykset ja omaishoitajien antamien vastausten keskiarvot yksittäisiin kysymyksiin on kuvattu taulukossa 3. Yksittäisissä myönteinen merkitys osa-alueen kysymyksissä omaishoitajan saama tyydytys omaishoitajana toimimisesta oli pysynyt ennallaan tai laskenut hieman mittauskertojen välillä. Ennallaan oli pysynyt tunne omaishoitajana pärjäämisestä, jonka keskiarvo oli korkea 3,5 täydestä neljästä pisteestä. Pisteet kertovat omaishoitajien pärjäävän hyvin toimiessaan omaishoitajana. Eniten ja merkittävämmän oli laskenut tunne siitä, onko omaishoito omaishoitajasta vaivan arvoista. Siinä täysistä neljästä pisteestä oli tultu alas roimasti 0,75 pistettä saaden kokonaisuudesta 3,25 pistettä, joka on edelleen hyvä tulos ja kertoo omaishoitajien kokevan omaishoitotyön olevan vielä vaivan arvoista.



Taulukko 3. Myönteinen merkitys osa-alue keskiarvot. Korkeat pisteet (4) kertovat omaishoitajien kokemasta tyydytyksestä toimiessaan omaishoitajana.

Hoidettavaan oleva suhde ja muiden ihmisten arvostus omaishoitajana toimimiseen oli laskenut kummassakin kohdassa 0,25 pistettä ensimmäisestä mittauskerrasta. Hoidettavaan koetun suhteen koettiin olevan edelleen hyvä, vaikka se oli hieman laskenut ollen toisella mittauskerralla 3,5 pistettä neljästä pisteestä. Puolestaan omaishoitajat kokivat yleisesti ulkopuolisten arvostuksen vähäiseksi jo ennen henkilökohtaisen budjetin pilotin alkua ja se oli laskenut 2,75 pisteestä 2,5 pisteeseen toisella mittauskerralla, kun täydet pisteet olivat neljä pistettä.

Taulukossa 4 on kuvattu kielteinen vaikutus osa-alueen kysymykset ja vastauksien keskiarvot tarkemmin. Pääsääntöisesti omaishoitajien rasittuneisuus oli pienentynyt tai pysynyt ennallaan pilotin aikana. Selkeimmin rasittuneisuuden pieneneminen oli nähtävissä omaishoitajien kokemassa fyysisten vaikutusten vähentymisenä (0,75 pistettä) omaan terveydentilaansa. Fyysiseen terveydentilaan omaishoidon nähtiin vaikuttavan jälkimmäisellä mittauskerralla enää vähän, jos juuri lainkaan. Myös ystävyysuhteiden ylläpito oli parantunut hieman (0,25 pistettä) ollen 1,5 pistettä neljästä. Puolestaan rasittuneisuus oli lisääntynyt sekä omaishoitajan perheenjäsenten välisissä suhteissa että taloudellisissa haasteissa 0,25 pistettä aiempaan mittauskertaan nähden ollen perheenjäsenten välisissä suhteissa sekä taloudellisissa vaikeuksissa 1,25, joka on käytännössä vähäistä.

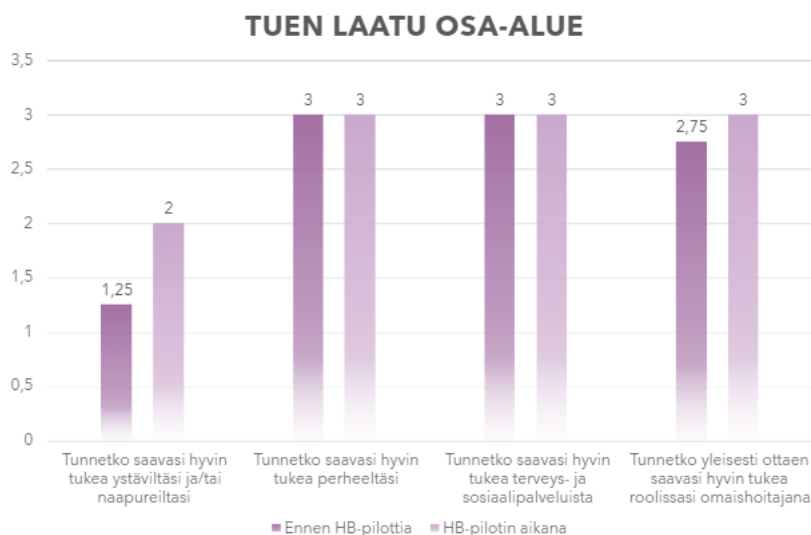


Taulukko 4. Kielteinen vaikutus osa-alue keskiarvot. Korkeat pisteet (4) kertovat omaishoitajien kokemasta yllirasittuneisuudesta.

Omaishoito koettiin yhtä vaativaksi kummallakin mittauskerralla. Sen nähtiin olevan kohtalaisen vaativaa, kun keskiarvoksi saatiin kaksi pistettä neljästä. Myöskään tunne ansassa olemisesta omaishoitajana ja omaishoitajuuden vaikutus omaan tunne-elämään ei ollut muuttunut mittauskertojen välissä. Kummassakin kysymyksessä kielteiset tunteet olivat vähäisiä (1,5 ja 1,25 pistettä), kun neljä pistettä olisi kertonut hyvin negatiivisista tunteista.

Kyselyn mukaan omaishoitajat kokevat yleisesti saavan hyvin tukea perheeltään, terveys- ja sosiaalipalveluista sekä yleisesti. Kaikissa näissä kohdissa oli korkeat lähtöpisteet jo ensimmäisellä mittauskerralla (2,75–3 pistettä). Tilanne oli muuten pysynyt ennallaan ensimmäiseen mittauskertaan nähden, paitsi yleinen tuen saanti oli noussut kolmeen pisteeseen toisella mittauskerralla sen aiemmin oltua 2,75 pistettä. Ainoastaan tuen saanti ystävilta ja naapureilta koettiin vähäiseksi kummallakin mittauskerralla. Vaikka toisella mittauskerralla kokemus tuen saannista naapureilta ja ystävilta oli noussut 0,75 pistettä, niin on se edelleen aika vähäistä. Taulukossa 5 on

kerrottu tarkemmin tuen laadun osa-alueen kysymysten keskiarvot yksittäisiin kysymyksiin kahdelta mittauskerralta.



Taulukko 5. Tuen laatu osa-alue keskiarvot. Korkeat pisteet (4) kertovat omaishoitajien kokemasta tuen saannin riittävydestä.

6.2 Palvelut omaishoitajan jaksamisen tukijana

Palveluiden aiempi käyttäminen

Henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuneet omaishoitajat eivät olleet käyttäneet heille myönnettyjä lakisääteisiä vapaapäiviä lainkaan viimeisen vuoden aikana eikä juuri aikaisemminkaan. Osittain vapaiden käyttämättömyyteen oli vaikuttanut omaishoitajien kokemus siitä, ettei he tarvinnut mitään palveluita tukemaan omaa jaksamista. He kokivat, että pärjäävät ilman ulkopuolista apua ja tukea, vaikka hoidettavalle annettu hoito oli sitovaa ja lähes ympärivuorokautista.

”Meidän ei ole tarvetta ollut sillai.” H3.

Omaishoitajat toivat esille myös, että hoidettavat eivät halunneet lähteä kodin ulkopuolelle hoitoon tai muuhun toimintaan mukaan. Heidän mukaansa hoidettavat olivat tottuneet olemaan kotona ja se sopi heille. Haluttomuuden lisäksi korona näkyi edelleen arjessa toimintaa rajoittavana tekijänä.

”Sitten oli tämä korona ja sekin teki vähän sen, ettei halua mennä mihinkään ryhmiin ja vieraisiin paikkoihin.” H2.

Koronan myötä halukkuus tai uskallus poistua kotoa oli lisääntynyt. Korona oli edelleen vähentänyt osallistumista kodin ulkopuolella tapahtuviin ryhmätoimintoihin tai menemistä vieraisiin paikkoihin.

Myös kokonaisten lakisääteisten vapaiden vaihtaminen tunti perusteiseksi kotiin annattavaksi hoidoksi nähtiin ristiriitaisena muun muassa niiden maksullisuuden ja epäedullisen vaihtosuhteen vuoksi.

”Jos hoitaja tulee kotiin, se on maksullista eikä se kuitenkaan ole mikään vapaavuorokausi, vaan se on sitten muutama tunti, mistä joutuu omasta pussista pulittamaan rahaa.” H3.

Myös aikaisemmin saatuihin palveluihin ei oltu tyytyväisiä, kun ne eivät olleet vastanneet tarpeeseen tai palvelua oli saatu ajallisesti liian vähän.

Henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut

Omaishoitajan vapaapäiviä oli vaihdettu henkilökohtaisella budjetilla palveluihin, jotka tukivat ja auttoivat omaishoitajan hyvinvointia ja jaksamista suoraan tai välillisesti. Henkilökohtaisella budjetilla oli hankittu kuntoutuspalveluita omaishoidettavalle, joiden avulla hoidettavan nykyistä fyysistä toimintakykyä pidettiin yllä tai parannettiin. Fyysistä toimintakykyä tukevia palveluita oli hankittu hoidettavalle usein budjetilla siksi, kun koettiin ettei muilla järjestämistavoilla saatu riittävästi fyysistä toimintakykyä tukevia palveluita. Omaishoidettavan toimintakykyä ylläpitävien palveluiden nähtiin auttavan ja tukevan omaishoidettavan hyvinvoinnin lisäksi omaishoitajaa arjessa päivittäin, kun hän auttoi hoidettavaa esimerkiksi siirtymisissä tai pukeutumisessa.

”Hän tarvitsee fyysikaalista apua, mikä auttaa sitten minuun taas tässä omaishoidossa, että on vähän helpompi liikutella häntä.” H4.

Varsinaisesti henkilökohtaisella budjetilla ei ollut hankittu sosiaalista kanssakäymistä tukeviapalveluita. Sosiaalista kanssakäymistä tuli muiden hankittujen palveluiden yhteydessä hieman huomaamatta ja omaishoitajat näkivät muiden palveluiden tukevan ja lisäävän heidän sosiaalista elämäänsä. Vieraiden henkilöiden nähtiin tuovan piristystä arkeen, kun sai vaihtaa ajatuksia muiden kanssa, kertoa omista kokemuksista sekä ehkä antaa elämän ohjeita nuoremmille.

”Vähän tsemppaa sitten, kun tulee vieras ihminen ja vähän niin kuin opastaa, mutta samalla myös saa itse siitä.” H3.

Palveluntuottajan tuloa odotettiin ja siihen valmistauduttiin. Palveluntuottajien käynnit toivat sisältöä ja vaihtelua päivään hoidettavalle, mutta myös omaishoitajalle. Käynnit rytmittivät viikkoa ja toimintaa sekä toivat arkeen kaivattua vaihtelua saadun avun lisäksi.

Hoidettaville annetut palvelut vaikuttivat omaishoitajan hyvinvointiin ja jaksamiseen myös suoraan. Hoidolliset toimenpiteet ja jokapäiväiseen elämään kuuluvissa toiminnoissa avustaminen oli helpompaa ja kivuttomampaa, kun hoidettava oli saanut toimintakykyä tukevia palveluita. Fyysisen suorittamisen lisäksi omaishoitajat kokivat nukkuvansa paremmin, kun hoitotyö ei ollut niin raskasta ja hoidettavalla ei ollut kipuja. Kaikki nämä lisäsivät omaishoitajien hyvinvointia.

”Jos minä saan nukkua yön hyvin, niin sitten taas jaksaa paremmin. Kun nukutaan paremmin, niin ehkä kivut myös sitten voisi niin kuin vähän pienentyä.” H4.

Omaishoidettavan käyttämien palveluiden lisäksi lakisääteisiä omaishoidon vapaita oli vaihdettu henkilökohtaisella budjetilla kodinhoidollisiin palveluihin. Lähinnä palveluiden

käyttö oli keskittynyt kodin viikkosiivouksiin tai tavaroiden järjestelyyn liittyviin tehtäviin, vaikka tarvetta olisi ollut myös raskaampien fyysistä toimintakykyä vaativissa tehtävissä, kuten ikkunoiden tai saunanpesussa. Myös satunnaisesti apua oli saatu kodin pihan hoidossa, kuten lehtien haravoimisessa.

Kun osa kodinhoidollisista töistä oli jaettu palveluntuottajan kanssa, niin omaishoitajat kokivat, että heillä jäi aikaa ja voimavaroja pitää omaishoidettavasta paremmin huolta, mutta myös aikaa ja jaksamista huolehtia omasta hyvinvoinnista. Omaishoitajat jaksoivat lähteä ulkoilemaan ja tapaamaan ystäviä, kun kaikki kodinhoidolliset tehtävät eivät olleet yksin heidän vastuullansa.

”Kun tämä siivous on ollut järjestynyt, niin olen jopa käynyt aamusella lenkillä pikkusen aikaa. Mikä tekee hyvää, saan paremmin nukuttua ja mieli parempi, kun pääsen vähän ulos lenkkeilee.” H1.

Omaishoitajat kertoivat nukkuvansa paremmin ja myös mielen virkistyneen, kun sai itselle tärkeitä asioita toteutettua. Usein omaishoitajat olivat itsekin jo iäkkäitä ja heillä oli myös omia terveydellisiä huolia ja mahdollista toimintakyvyn laskua. Kodin raskaampiin töihin avun saaminen mahdollisti myös heidän asumisensa nykyisessä kodissaan.

Tulevien palveluiden tarve

Omaishoitajat näkivät tarvitsevansa tulevaisuudessa omaishoitajana toimimisen tueksi palveluita kodin raskaampien tehtävien suorittamiseen, kuten kodin isompiin siisteyteen liittyviin tehtäviin ja erilaisten kodin ulkotöiden hoitamiseen. Talvella tämä tarkoitti lumitöissä avustamista ja kesäisin pihan hoitotöissä avustamista.

”Minä nyt olen itse hoitanut kaikki kotitaloushommat, että niissä nyt ei vielä tarvita apua, mutta tommoisiin raskaampiin töihin.” H4.

Raskaampien kodinhoidollisten töiden lisäksi toivottiin jokapäiväiseen arkeen apua. Omaishoitajat olivat hoitaneet lähes yksin kodinhoidolliset tehtävät kodin sisällä ennen omaishoitajaksi ryhtymistä. Nyt omaishoitajat kokivat oman toimintakyvyn ja sairauksien sekä toiselle annettavan hoidon myötä tarvitsevansa apua päivittäisiin kodinhoidollisiin askareisiin. Apua toivottiin perussiivouksen lisäksi aterioiden valmistukseen tai niiden kotiin toimittamiseen sekä vaatehuoltoon.

Kaikilla omaishoitajilla ei ollut autoa käytössä ja asioiden hoitamiseen toivottiin myös apua, jos julkista liikennettä ei ollut mahdollista käyttää. Usein puoliso oli aiemmin ajanut autoa ja kaupassa käynnit ja muut asioinnit oli hoidettu yhdessä.

Kodinhoidollisten palveluiden lisäksi tulevaisuudessa omaishoidettavalle tarvittavien hoidollisten palveluiden järjestäminen mietitytti. Miten ja millä tavalla saadaan tarvittavaa kuntoutus ja hoidollista apua, kun omat ja hoidettavan toimintakyky muuttuu.

”Kun niitten hoitopaikkojen saaminen on vähän hankalaa ja sitten on vähän huonompi kuntoisempia hoidettavia niin ei ne paikat enää ole semmoisia, miten sen nyt sanoisi nätisti, että resurssit riittävät hoitamiseen. Toiset tarvitsevat paljon enemmän sitä apua ja huolenpitoa, kun taas toiset.” H3.

Toivottiin erilaisia palveluiden järjestämistapoja ja palveluita omaishoitajien lomien ajaksi. Yksittäisiä palveluita tai järjestämistapoja ei osattu tässä yhteydessä nimetä.

6.3 Henkilökohtainen budjetti palveluiden järjestämistapana

Henkilökohtainen budjetti ja sen sopivuus

Yleistä tietoa henkilökohtaisesta budjetista ja siinä toimimisesta oli saatu omalta sosiaaliohjaajalta kotikäynnin yhteydessä. Pääsääntöisesti tietoa henkilökohtaisesta budjetista ja siinä toimimisesta oli saatu tarpeeksi eikä lisätiedon tarvetta ollut ilmennyt pilotin aikana. Kuitenkin asian esille ottaminen herätti tiedusteluja mahdollisista palveluntuottajien vaihtoista tai useamman palveluntuottajan yhtäaikaisesta käyttämisestä sekä budjetin seuraamisesta sähköisen portaalin kautta.

Omaishoitajille oli kerrottu ja he olivat tietoisia periaatteesta, miten heidän henkilökohtainen budjettinsa oli määritelty. He osasivat kertoa, että budjetti pohjautuu heidän hoitopalkkionsa luokkaan ja heille myönnettyihin lakisääteisiin vapaapäiviin, joita he eivät olleet käyttäneet.

”Kun minulle kuulu se kolme vapaapäivää kuukaudessa, mutta kun minä en käytä niitä, niin minä saan 90 päivästä.” H1.

”Kyllä minä sen jotenkuten hahmotin, se on ilmeisesti minun omaishoidon tuen määrän mukaan plus sitten niitä lomapäiviä mikä on kuukaudessa.” H3.

Yksityiskohtaisempia tietoja budjetin määrittelyn taustalla olleista HB-luokista ja niiden taustoista sekä euromääristä heillä ei ollut.

Omaishoitajat kokivat, että heille myönnetty henkilökohtainen budjetti oli sopiva heidän tarpeisiinsa nähden. Osittain tähän vaikutti se, että heillä oli liiki vuoden budjetti käytettävänä syksyn 2022 aikana pilotin käynnistyessä vasta kesällä 2022. Lisäksi henkilökohtaiset syyt sekä sopivan palveluntuottajan saaminen olivat viivästyttäneet palveluiden käynnistymistä. Moni pohtikin, että olisiko asia toisin, jos henkilökohtainen budjetti olisi ollut käytössä koko vuoden ajan tai jos itse olisi sairastunut ja vapaapäiviä olisi tarvinnut käyttää toisenlaisiin palveluihin.

”Siitähän sitten jää käyttämättä väkisin aika paljon sitä rahaa, jos se olisikin alkanut alkuvuodesta niin se olisi ollut tosi hyvä. Jää aika paljon sitä rahaa.” H4.

”Kaikki käytetään kuntoutukseen, jos ei muuta tarpeellista ilmene. Että, tarvitsee sitten pitää väkisin niitä lomapäiviä, jos minä vaikka sairastun tai jotain tällaista.” H4.

Näiden lisäksi budjetin käyttöön ja sen vähäiseen kulumiseen vaikutti palveluntuottajien mahdollisuus tuottaa palvelua sekä omaishoitajan tai hoidettavan mahdollisuus käyttää palvelua. Palvelun käyttötiheyteen vaikutti muut tekijät, kuten liikkumista tukevien palveluiden saanti. Muuta kautta myönnettyjen matkojen määrä kuukaudessa oli rajattu, ja ne eivät riittäneet kaikkiin liikkumistarpeisiin.

Palveluntuottajan valinta ja käyttö

Omaishoitajat olivat olleet mukana palveluntuottajansa valinnassa. Kaikki olivat saaneet tietoa valittavista palveluntuottajista sosiaaliohjaajalta sekä käyneet itse

palveluseteliportaalista tai netin kautta tutustumassa palveluntuottajaan ennen lopullista valintaa. Osa omaishoitajista koki, että valittavia palveluntuottajia oli liian vähän ja he eivät tarjonneet tarpeeksi monipuolisesti palveluita. Lisäksi mukaan olisi toivottu nykyisten tuottajien lisäksi paikallisia palveluntuottajia.

Omaishoitajat olivat olleet itse palveluntuottajaan yhteydessä ja sopineet palveluista ja niiden tarkemmasta sisällöstä sekä niiden aloittamisesta. Useammalla oli ollut pieniä haasteita saada palveluntuottaja kiinni ja palvelut käynnistymään. Tuottaja ei ollut muistanut viedä omassa organisaatiossa asiaa eteenpäin tai he olivat unohtaneet ottaa uudelleen yhteyttä omaishoitajaan.

”Minä otin yhteyttä sinne. Ekaksi minä en saanut häntä kiinni mutta sitten minä pistin sähköpostilla, että haloo voisitko soittaa minulle, että minä olin yrittänyt saada sinua kiinni, niin sitten heti kyllä tuli soitto sieltä sitten.” H3.

Palveluntuottajan kiinni saamisen jälkeen palvelut olivat alkaneet osalla sovitusti ja osalla hieman luvattua myöhemmin sopivan työntekijän löytymisen jälkeen. Palveluiden aloitus oli viivästynyt enimmillään muutamia viikkoja luvatusa ajasta. Isossa kuvassa palvelut oli tuotettu sovitusti ja luvatus mukaisesti. Osa omaishoitajista ihmetteli palveluntuottajan työntekijöiden siroutta ja eivät siten halunneet teetättää heillä kaikkia raskaita kodinhoidollisia töitä, vaikka eivät siihen itsekkään kyenneet. Mikäli sovittuun aikatauluun oli muutoksia tiedossa, oli poikkeamista sovittu omaishoitajan kanssa hyvissä ajoin etukäteen.

”Kyllä se on ihan hyvin sujunut, aina on sovittu, että koska hän pääsee. Sitten kun hänellä oli lomat siinä muutama viikko, niin hän tuli sitten kaksi kertaa viikossa kahtena viikkona. Hän korvasi niin ne päivät.” H3.

Kukaan omaishoitaja ei tuonut esille olivatko he tehneet palveluntuottajan kanssa erillistä sopimusta palveluiden tuottamisesta, joka kuitenkin henkilökohtaisen budjetin pilotin toimintamallissa tuodaan esille ja sen tekemiseen kannustetaan.

Seuranta ja tulevaisuus

Osa palveluntuottajista lähetti omaishoitajalle työntekijän käynnistä koonnin, jossa kerrottiin mitä käynnillä oli tehty. Raportista pystyi lukemaan ja seuraamaan millaista tietoa palveluntuottaja saa työntekijän käynnistä ja sitä onko se sellainen mitä on paikan päällä ollut.

”Tää työntekijä tekee sitten joka kerrasta semmoisen koonnin järjestelmään. Hän ottaa valokuvan yleensä, viimeksi ei ottanut mistään kuvaa, mutta on ottanut monta kertaa ja kirjoittanut mitä täällä on tapahtunut.” H1.

Henkilökohtaisen budjetin kulumista omaishoitajat olivat vähän käyneet katsomassa palveluseteliportaalista, vaikka suurin osa heistä tiesi mistä budjettia voi seurata ja kertoi osaavansa sitä käyttää. Vaikka budjetin kulumista ei ollut seurattu portaalin kautta, niin kaikilla heillä oli käsitys kulutetusta budjetista sekä jäljellä olevasta euro määräisestä summasta. Budjetin kulumista ja jäljellä olevaa rahsummaa he olivat seuranneet heille tuotettujen palveluiden hintojen ja käyntien kautta.

Kaikki omaishoitajat ottaisivat henkilökohtaisen budjetin palveluiden järjestämistavaksi tulevaisuudessakin, jos se olisi vain mahdollista. Osa perusteli kantaansa sillä, että

budjetilla oli saanut hankittua sellaisia palveluita, jotka tukivat hoidettavan toimintakykyä ja sitä kautta myös heidän omaa jaksamistaan. Toisille henkilökohtainen budjetti oli tuonut arjen askareisiin kevennystä ja sitä kautta tuki heidän jaksamistaan. Kukaan ei ollut tässä vaiheessa valmis viemään omaishoidettavaa kodin ulkopuolelle hoitoon ja myönnettyille vapaapäiville haluttiin, toivottiin ja tarvittiin erilaisia vaihtoehtoja, jotka tukivat omaishoitotilannetta heidän tarvitsemalla tavalla.

7 Pohdinta ja johtopäätökset

Luvussa tarkastelen aluksi tekemiäni johtopäätöksiä peilaten niitä teorian tietoon sekä tuoden omia näkökulmia ja pohdintoja niihin. Ensimmäisenä käyn läpi omaishoitajien kokemuksia omasta kuormittuneisuudesta ja tuen tarpeesta henkilökohtaisen budjetin päättyessä. Tämän jälkeen pureudun omaishoitajan jaksamista tukeviin palveluihin sekä henkilökohtaisen budjetin käyttökokemuksiin iäkkäiden omaishoitajien näkökulmasta. Viimeiseksi arvoin työn eettisyyttä ja luotettavuutta sekä tuon esille työskentelyn aikana esille nousseita jatkotutkimusaiheita.

7.1 Omaishoitajien kuormittuneisuus ja tuen tarve

Tutkimuksen mukaan COPE-indeksillä arvioituna omaishoitajat (n=4) eivät olleet kuormittuneita tai se oli vähäistä eikä tarkemman arvioinnin tarvetta ilmennyt. Kuormittuneisuuden nähtiin jopa vähentyneen, kun omaishoitaja oli hankkinut tarvitsemiaan palveluita henkilökohtaisella budjetilla. Saamani tulos on siten ristiriitainen Rutasen (2013, 44) tutkimustuloksen kanssa, jonka mukaan lähes joka toinen COPE-indeksillä arvioitu omaishoitaja oli kuormittunut tai tarkemman arvioinnin tarpeessa. Yhtenä selittävänä tekijänä kuormituksen vähäisemmälle määrälle näkisin, että kyselyyn oli osallistunut keskimäärin jaksavampia omaishoitajia. Välttämättä kuormittunut omaishoitaja ei jaksa lähteä mukaan kokeilemaan uutta toimintamallia palveluiden järjestämisessä. Oman tutkimuksellisen opinnäytetyön tulosta ei voida yleistää otannan pienuuden vuoksi, vaikka kummassakin tutkimuksessa kohteena oli ikääntyneet omaishoitajat, jotka hoitivat ikääntynyttä ja/tai muistisairasta puolisoaan kotona.

Yhä useampi omaishoitaja on itsekin iäkäs, eläkkeellä oleva puolisoa hoitava nainen (Autio & Rissanen 2020, 222; Sotkanet.fi.). Näin oli myös tässä tutkimuksessa, jossa vastaajien keski-ikä oli 74 vuotta, joista kolme neljästä oli jo eläkkeellä. Keskimäärin omaishoitajat käyttivät puolison avustamiseen aikaa 40 tuntia viikoittain, joka oli puolet vähemmän kuin omaishoitajat Rutasen (2013, 45) tutkimuksessa, joka oli 80 tuntia. Oman terveydentilansa he kokivat joko hyväksi tai kohtalaiseksi, vaikka heillä itselläänkin oli useampia perussairauksia, jotka vaikuttivat heidän toimintakykyynsä ja arkeen. Kaikki omaishoitajat toivat esille, että he jaksavat ja selviytyvät päivittäisistä hoidettavan hoitoon ja huolenpitoon liittyvistä tehtävistä, vaikka omassa terveydentilassa oli pieniä haasteita. Saman asian Havo (2021, 36) oli havainnut omassa tutkimuksessaan, jonka mukaan pienet omaishoitajien terveyshaasteet eivät vaikuttaneen omaishoitajana toimimiseen. Kuitenkin Rodakowskin ym. (2012) ja Chappellin ym. (2015) mukaan omaishoitajan terveydentilalla on nähty olevan vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen. Työssäni omaishoitajan terveydentilan vaikutus jaksamiseen oli nähtävissä päivittäin, kun hoidettavan hoidon lisäksi ei juuri muita asioita jaksettu tehdä. Varsinkin raskaimmat kodinhoidolliset tehtävät koettiin kuormittaviksi ja niitä ei jaksettu tehdä tai niistä suoriutumiseksi oli haasteita oman terveydentilan ja alentuneen toimintakyvyn takia. Kaikki tämä lisäsi omaishoitajien kuormittuneisuutta ja vähensi omaishoitajien omaa hyvinvointia tukevien asioiden toteutumista.

Työssä toisen mittauskerran myönteinen merkitys osa-alueen keskiarvo oli 12,75, tuen laatu osa-alueen 11 ja kielteinen osa-alueen 10, kun vastaavat keskiarvot olivat Rutasen (2013, 44) tutkimuksessa 12,74 ja 9,86 sekä 15,23. Ainoastaan myönteinen osa-alueen tulokset olivat samankaltaiset. Tuen laatu ja erityisesti kielteisen osa-alueessa oli isoakin eroavaisuutta. Työni omaishoitajat kokivat saavansa tukea hieman enemmän ja kielteisiä vaikutuksia oli huomattavasti vähemmän kuin aikaisemmassa Rutasen (2013, 44) tutkimuksessa. Syytä tulosten erolle en tiedä, mutta eroa voisi selittää muun muassa omaishoitajien tukitoimien kehittyminen Suomessa viimeisen kymmenen vuoden aikana.

Kaikkien pääosa-alueiden kokonaiskäsityksen lisäksi on syytä tarkastella erikseen jokaisesta osa-alueesta saatua pistemäärää sekä tarkastella yksittäisten osa-alueiden pisteitä. Erityisesti tulee kiinnittää huomiota myönteinen merkitys osa-alueen yksittäisiin vastauksiin, jotta kokonaispistemäärän perusteella ei tilannetta yli- tai aliarvioida (Juntunen & Salminen 2012, 13). Työssäni myönteinen merkitys osa-alueen keskiarvo oli laskenut ensimmäisen mittauskerran 14:sta 12,75:n, joka ilmentää omaishoitajien vähäisempää tyytyväisyyttä omaishoitajuuteen. Kokonaispistemäärän valossa se oli edelleen hyvä eikä herättänyt omaishoitajien tyytyväisyydestä huolta. Myös yksittäisistä kysymyksistä oli saatu poikkeuksetta hyvät tulokset. Isoin muutos oli tapahtunut siinä, että omaishoito ei enää tuntunut niin vaivan arvoiselta kuin ennen, vaikka edelleen sen koettiin lähes aina tai usein vaivan arvoiseksi. Tulos hieman hämmentää, kun yleisesti Havon (2021, 37) mukaan omaishoitajat tuntevat itsensä tarpeellisiksi, kun voivat mahdollistaa puolison asumisen omassa kodissa. Tämä tuli esille myös omaishoitajien itsensä kertomana, mutta se ei vaikuttanut pisteisiin. Kokonaisuudessa heikoimmat pisteet ja eniten huolta herätti omaishoitajien saaman arvostuksen puutu toisilta ihmisiltä omaishoitajuuttaan kohden kummallakin mittauskerralla. Arvostuksen keskiarvo oli laskenut 2,75:stä 2,5:n ja näin ollen omaishoitajat kokivat muiden ihmisten arvostavan heidän työtään vain joskus. Vain yksi omaishoitaja koki, ettei muut koskaan arvostaneet hänen antamaa hoitotyötä. Saamat tulokset ovat hyvin samankaltaiset Rutasen (2013, 34) tulosten kanssa.

Tuen laatu osa-alueella omaishoitajat kokivat kokonaisuudessaan saavansa tosi hyvin tukea perheeltä, terveys- ja sosiaalipalveluista sekä yleisesti. Haasteiden vähäisyys kuvastaa omaishoitajien olevan tyytyväisiä samaansa tukeen ja apuun niin omalta perheeltä kuin sosiaali- ja terveydenhuollosta. Toisaalta omaishoitajat kertoivat pyytävänsä vähän tukea perheeltään ja sosiaali- ja terveystalv palveluista saadun tuen määrä vaihteli tilanteen mukaan. Salinin (2008, 75) mukaan omia lapsia ei haluta vaivata eikä kuormittaa ja siksi heiltä ei pyydetä apua kodinhoidollisiin tai hoidettavan hoitoon helposti, vaikka oma jaksaminen olisi vaarassa. Ainoastaan tuen laatu osa-alueella ystäviltä ja naapureilta saatu tuki koettiin vähäiseksi, vaikka se oli parantunut mittauskertojen välillä. Saatu tulos oli Rutasen (2013, 46) tutkimustulosten suuntainen. Osittain saamaan tulokseen vaikutti, että tukea ei ollut pyydetty, mutta myös ikäkavereiden omat haasteet elämässä vaikuttivat tuen tarjontaan ja saantiin.

Rutasen (2013, 44) tutkimuksessa korostui omaishoidon kielteiset vaikutukset ja erityisesti ystävyysuhteiden ylläpidon vaikeus. Kun taas omassa työssäni ystäviin yhteyden pitoa ei nähty haasteelliseksi omaishoitajuuden takia, vaan enemmän ystävyysuhteiden ylläpitoon vaikutti omaishoitajien omat halut ja tarpeet pitää ystäviin yhteyttä kuin itse omaishoitajuus. Omaishoitajan oman halun lisäksi ystävyysuhteiden ylläpitämättömyydeksi ilmeni ystävien ikääntyminen ja iän mukana tuomat haasteet. Vanhojen samanikäisten ystävien ei aina nähty antavan sitä tukea mitä ystävyydeltä

kaipasi, vaan se koettiin jopa kuormittavana heidän sairauksien ja toimintakyvyn muutoksen takia. Rutasen (2013, 47) mukaan omaishoitajalla tulisi olla perheen tai virallisen tahon lisäksi läheinen, jonka kanssa voisi jutella. Haasteltavat omaishoitajat kokivat kuitenkin omalta perheeltä saadun tuen riittäväksi ja ystävyyssuhteita tärkeämmäksi.

Työssäni omaishoitajat kokivat omaishoitajuuden vaikuttavan heidän fyysiseen terveyden tilaansa vähemmän kuin mitä oli aiemmissa tutkimuksissa havaittu. Aiemmissä tutkimuksissa yli puolella omaishoitajuus oli vaikuttanut negatiivisesti fyysiseen terveydentilaan ja usein, joka kolmannella (Rutanen 2013, 34). Omaishoitajien fyysisen terveydentilan parantumista oli tapahtunut henkilökohtaisen budjetin pilotin aikana. Omaishoitajuuden ei nähty vaikuttavan juuri koskaan enää heidän fyysiseen terveydentilaansa pilotin päättyessä, kun se oli ollut ennen pilottia vähäistä. Muutokseen on voinut vaikuttaa henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut, jotka olivat vastanneet heidän tarpeisiinsa tuomalla apua kodinhoidollisiin tehtäviin, mutta ennen kaikkea parantamalla hoidettavan toimintakykyä. Omaishoitajat toivatkin esille, että heidän fyysinen terveydentilansa oli parantunut, kun hoidettavan hoito on kevyempää hoidettavan toimintakyvyn parantuessa ja näin he eivät fyysisesti kuormittuneet niin paljon hoiva ja hoitotehtävien aikana. Puolestaan raportissaan Sola ym. (2015, 35) ei nähnyt henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden parantavan omaishoitajien fyysistä toimintakykyä, vaan näki sen tuovan enemmän henkistä hyvinvointia ja tukea arkipäivän toimintoihin. Olipa asia, kummin päin vain, niin Leinosen (2016, 38) mukaan tarvittavan tuen saanti vähentää ikääntyneen omaishoitajan kuormittuneisuutta, joka näkyy omaishoitajan parempana jaksamisena (Leinonen 2016, 38).

7.2 Tarpeenmukaiset palvelut omaishoitajan jaksamisen tukijana

Omaishoitajien hyvinvoinnin ja jaksamisen tukemiseen on kiinnitetty yhä enemmän huomiota viimeisten vuosien aikana. Omaishoitajien jaksamisen tukemisessa omatyöntekijä on tärkeässä roolissa tiedonannin sekä palveluiden saannin ja niiden toteutuksen kannalta (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluista 980/2012). Haastatellut omaishoitajat olivat saaneet omaishoitosopimuksen laadinnan yhteydessä sosiaaliohjaajalta tietoa omaishoitajuutta tukevista palveluista ja etuuksista sekä niiden käytöstä. Yksi omaishoitajien jaksamisen tukikeino on omaishoidettavalle myönnettävät lakisääteiset vapaat, joita myönnetään omaishoitosopimuksen tehneille omaishoitajille hoitotyön sitovuuden perusteella (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoitajat olivat tietoisia heille kuuluvista lakisääteisistä vapaista sekä niiden erilaista käyttömahdollisuuksista. Heikkilä (2008, 51) ja Halonen (2021, 367–368) näkevätkin yhtenä merkittävänä tekijänä lakisääteisten vapaiden pitämiseen tarvittavan tiedon jakamisen lisäksi omaishoitajien tukemisen ja kannustamisen vapaiden pitämiseen. Tiedon saannista ja kannustamisesta huolimatta vapaapäiviä ei ollut käytetty ennen henkilökohtaisen budjetin pilottia.

Omaishoitajien käytettävissä olevista erilaisista vapaapäivien sijaistamismuodoista huolimatta vain puolet omaishoitajista käyttävät heille myönnettyjä vapaapäiviä valtakunnallisesti (Korri 2010, 73; Linnosmaa ym. 2014, 30; Leppäaho 2019, 29). Tämä sama oli nähtävissä työssäni, joskin vielä selkeämmin. Haastattelemistani omaishoitajista kukaan ei ollut käyttänyt vuonna 2022 heille myönnettyjä vapaapäiviä ja

ei juuri aikaisemminkaan. Osittain tähän vaikutti omaishoitajuuden kesto ja sen tuoreus, mutta hyvin merkittävästi omaishoitajan tai hoidettavan tunneperäiset syyt. Erityisesti hoidettavan haluttomuus poistua kotoa. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa tunneperäiset syyt ovat nousseet yhdeksi merkittäväksi syyksi vapaiden pitämättömyyteen yhdessä palveluiden saatavuuden kanssa (Heikkilä 2008, 50; Korri 2010; Korhonen 2013, 29; Linnosmaa ym. 2014, 30; Halonen 2021; 365; Van Aerscht ym. 2021, 264, 270–277). Omassa työssäni sopivien hoidollisten palveluiden saatavuus ei noussut esille aiempien tutkimusten kaltaisesti, vaan enemmän ulkopuolisen tarjoaman hoidon tarpeellisuus omaishoitajan jaksamisen tukemisessa. Omaishoitajat eivät kokeneet tarvetta vapaapäivien pitämiseen niiden perinteisessä käyttötarkoituksessa oman vapaa-ajan järjestämiseksi. Vaikka oman ajan puutteen ja sitovuuden on nähty lisäävän omaishoitajan kuormittuneisuutta (Havo 2021, 35).

Näiden lisäksi omaishoitajat nostivat esille vapaapäivien pitämättömyyden syyksi valtakunnallisen epidemian. En tiedä oliko tämä todellinen juurisyy jättää käyttämättä myönnettyjä vapaapäiviä vai veruke pitämättömyydelle, kun niitä ei aikaisemminkaan ollut juuri pidetty. Kuitenkin palveluiden supistukset sekä omaishoitajien tietoinen halu välttää ylimääräisiä ihmiskontakteja oli vaikuttanut heidän jaksamiseensa. Selvityksen mukaan korona-ajan rajoitustoimet ovat lisänneet omaishoitajien kuormittavuutta, kun omaishoitajien arkea tukevia toimintoja rajoitettiin ja vähennettiin eikä korvaavia toimia heti ollut käytettävissä (Jokinen & Leppäaho 2021; Sihto ym. 2022, 45). Korona aika oli vaikuttanut haastattelemieni omaishoitajien jaksamiseen palveluiden saannin lisäksi myös oman sairastelun kautta. Omaishoitajat kantoivat huolta miten oma sairastuminen vaikuttaa hoidettavaan ja hänen hoitonsa järjestämiseen. Asia tuli esille myös valtakunnallisesti, jonka mukaan omaishoitajat kokivat jääneen tilanteessa yksin. Lisäksi he olivat kokeneet, ettei heidän antamaa hoitotyötä epidemian aikana arvostettu. (Sihto ym. 2022, 44–45.) Osittain koronan vaikutukset palveluiden saantiin ja käyttämiseen oli vielä kuultavissa loppuvuodesta 2022 haastateltujen omaishoitajien keskuudessa, vaikka valtakunnallisesti koronatilanne ja siihen suhtautuminen oli muuttunut. Erityisesti omaishoitajat halusivat välttää ylimääräisiä ihmiskontakteja välttääkseen hoidettavan sairastumista hänen terveydentilansa takia.

Vaikka omaishoitajien vapaapäivien sijaistamismuotoja on kehitetty ja monipuolistettu paljon vuosikymmenien aikana, niin näyttäisi yhä siltä, että nyky muodossa käytettävissä olevat lakisääteiset vapaapäivät eivät tue kaikkien omaishoitajien jaksamista toivotulla tavalla. Nykyiset omaishoitajien lakisääteisten vapaiden aikaiset palvelut on lähinnä tarkoitettu hoidettavalle hänen hoitonsa turvaamiseksi ja sitä kautta omaishoitajan jaksamisen tukemiseksi (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Työni pohjalta vaikuttaisi siltä, että lakisääteisten vapaiden käyttämistä ja käytettävyyttä pitäisi tarkastella uudelleen omaishoitajien jaksamisen tukemisen kannalta. Jo 2000 -luvun alun tutkimuksissa on noussut esille yksilöllisempien palveluiden tarve omaishoitajien terveyden ja jaksamisen tukemisessa (Matilainen 2002, 49; Jeon ym. 2005). Myös omassa työssäni nousi esille toive käyttää lakisääteisiä vapaita nykyistä monipuolisemmin hoidettavan hoidon järjestämisen lisäksi, kun omaishoitajat eivät nähneet hoidettavan hoidon järjestämisen vapaapäivien ajaksi tukevan heitä tarvittavalla tavalla. Aiemmissä tutkimuksissa omaishoitajat ovat jopa kokeneet muiden tuottamien hoidollisten palveluiden alentavan hoidettavan toimintakykyä ja näin kuormittavan heitä enemmän kuin palveluiden käyttämättä jättäminen (Halonen 2021, 363). Osittain tämä ilmeni myös haastateltavien omaishoitajien pohdintoissa. Saisiko oma läheinen tarvittavan hoidon lyhytaikaisjaksolla, jos osa hoidettavista olisi vielä huonompi

kuntoisempia kuin oma puoliso ja näin hoitajilla ei olisi kaikille hoidettavilla aikaa tarpeeksi.

Työni mukaan omaishoitajat kokivat tarvitsevansa oman vapaa-ajan sijasta palveluita, jotka tukivat heidän jokapäiväistä arkeansa. Tarve vapaiden käytettävyyden laajentamisesta yksilöllisiin omaishoitotilannetta tukeviin palveluihin nousi esille myös Gustafssonin (2017, 74) tutkimuksessa, jossa hoidettavan hoidollisten palveluiden järjestämisen lisäksi toivottiin yksilöllisiä kotiin tuotettuja palveluita tukemaan omaishoitotilannetta paremmin. Omaishoitajat näkivät hoidettavan toimintakyvyn tukemisen ja kodinhoidollisen avun tukevan enemmän ja paremmin heidän omaa jaksamistansa kuin muutaman vuorokauden mittainen oma-aika kuukaudessa. Vastaavanlaisille palveluille oli nähty tarvetta myös Tampereen henkilökohtaisen budjetin kokeilussa ja Uudenmaan alueellisessa valinnanvapauskokeilussa sekä helsinkiläisille omaishoitajille tehdyssä kyselyssä (Paulig ym. 2010, 14; Sola ym. 2015, 30, 33; Ryhänen 2019, 13).

Usein puolison sairastuttua kodinhoidolliset tehtävät ja vastuu niiden tekemisestä jää yksin omaishoitajan vastuulle. Tämän on nähty heikentävän omaishoitajien jaksamista. (Van Aerschot ym. 2021, 264; Heikkilä 2008, 50; Halonen 2021; 366.) Samainen asia oli nähtävissä myös omassa työssäni. Omaishoitajien vastuulla oli hoidollisen työn lisäksi kaikki kotityöt niin kodin sisällä kuin ulkona. Varsinkin ikääntyneimmät omaishoitajat kokivat, ettei heillä ollut voimavaroja annetun hoivatyön jälkeen enää tehdä kodinhoidollisia tehtäviä, varsinkaan niitä raskaimpia. Osittain tähän vaikutti hoitotyön raskauden ja sitovuuden sekä omaishoitajan oman iän lisäksi heidän terveytensä ja toimintakyky. On tiedostettu, että puolisoa hoitava iäkäs naisehenkilö, jonka toimintakyvyssä on haasteita, on erityisen suurella riskillä uupua toimiessaan omaishoitajana (THL 2023; Havo 2021, 40). Omaishoitajat pohtivat omaa jaksamistaan ja mahdollisuutta toimia omaishoitajana, jos eivät saa tarvittavaa tukea kodinhoidollisiin tehtäviin. Toisaalta esille tuli mahdottomuus asua nykyisessä kodissa, jos ei saa ulkopuolista apua raskaampiin kodinhoidollisiin töihin. Kuitenkaan pienempään asuntoon tai kerrostaloon muuton ei nähty tuovan helpotusta kotitöihin tarpeeksi jaksamisen kannalta. Muutto nähtiin jopa mahdottomana ja jaksamista heikentävänä asiana.

Kodinhoidollisten palveluiden lisäksi omaishoitajat toivoivat jaksamisen tukemiseksi hoidettavalle kuntoutuspalveluita. Omaishoitajat hankkivat henkilökohtaisella budjetilla hoidettavalle kuntouttavia palveluita, kun he kokivat, etteivät niitä muuten saaneet riittävästi hoidettavan toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Myös Esko Hussi ym. (2017, 8,) ja Marjo Äijö ym. (2018) tuovat esille iäkkäiden kuntoutuspalveluiden riittävän saatavuuden niin ennaltaehkäisevänä toimenpiteenä kuin toimintakykyä ylläpitävänä. Omaishoitajat kokivat jaksavansa paremmin työssään omaishoitajana, kun hoidettava oli saanut toimintakykyä ylläpitävää tai jopa sitä parantavaa kuntoutuspalvelua. On tiedostettukin, että ikääntyneiden kuntouttamisella on vaikutuksia itse ikääntyneen elämänlaatuun kuin hänen läheisten hyvinvointiinsa (Hussi ym. (2017, 25). Haastatellut omaishoitajat toivat esille hoidettavan toimintakyvyn parantumisen vaikuttaneen heidän jokapäiväiseen jaksamiseensa hoidettavan toimintakyvyn parantuessa. Hoitotyön keventyminen näkyi päivittäisissä hoiva ja hoitotilanteissa hoidettavan laajempina liikeratoina puettaessa ja riisuttaessa tai hoidettavan mukana olemisena siirroissa. Kuntouttavilla palveluilla omaishoitajat näkivät olevan vaikutusta myös hoidettavan kipuun ja sen määrään sekä heidän omiin kipuihinsa vähentävästi hoitotyön kevennyttyä. Kivuttomuus vaikutti puolestaan omaishoitajien ja hoidettavien unen laatuun ja määrään parantavasti ja sen

myötä päivittäiseen vireyteen ja jaksamiseen. Jaksamisen myötä omaishoitajat kokivat, että heillä oli voimavaroja huolehtia paremmin omasta hyvinvoinnista ja tehdä itselle merkityksellisiä asioita.

Kodinhoidollisten ja kuntouttavien palveluiden lisäksi Gustafssonin (2017, 74) tutkimuksessa esille nousi omaishoitajien toive käyttää lakisääteisiä vapaita yhdessä hoidettavan kanssa kodin ulkopuolella. Palveluiden käyttäminen yhdessä hoidettavan kanssa kodin ulkopuolella, ei noussut esille omassa tutkimuksessani samalla tavalla kuin Gustafssonin tutkimuksessa, mutta asiaa sivuttiin. Osa omaishoitajista toivoi apua päivittäiseen aterioiden valmistukseen, jolloin esille nousi toive käyttää lakisääteisiä vapaita ateriapalveluun joko ruokailumahdollisuutena kodin ulkopuolella tai kotiin toimitettuina aterioina.

Kuten huomaamme omaishoitajilla on erilaisia tarpeita ja toiveita siitä, miten omaishoidon lakisääteisiä vapaita tulisi saada käyttää jaksamisen tukemiseen. Työni vahvisti, ettei kaikki omaishoitajat koe nykyisten lakisääteisten vapaiden ja niiden käyttötapojen tukevan heidän jaksamistansa tarvittavalla tavalla. Tarpeet vaihtelevat omaishoitajien kesken, mutta myös omaishoitotilanteen sisällä. Jaan työni näkemykseni Gustafssonin (2017, 75) tutkimuksen kanssa siitä, että vapaiden monipuolisemmalla käytöllä voidaan tukea paremmin omaishoitajien jaksamista. Näkemykseni mukaan omaishoitajat käyttäisivät heille myönnettyjä lakisääteisiä vapaita jaksamisensa tukemisessa, jos niiden käyttömahdollisuudet olivat nykyistä monipuolisemmat. Hyvää tietoa ja hyvänä esimerkkinä tästä toimi henkilökohtaisen budjetin pilotti, jossa omaishoitajat käyttivät heille myönnettyjä vapaapäiviä, kun niitä pystyi vaihtamaan tarvittaviin jaksamista tukeviin palveluihin. Työn mukaan tällaisia iäkkään omaishoitajan hyvinvointia ja jaksamista tukevia palveluita ovat hoidettavan toimintakykyä ylläpitävät ja parantavat palvelut sekä kodinhoidolliset palvelut. Uskoisin, että samankaltaisia tarpeita nousisi esille myös muissa ryhmissä. Omaishoitajat kokivat, että tarvittavilla palveluilla heidän oman hyvinvointinsa lisäksi hoidettavan hyvinvointi parani, kun he saivat heidän omaishoitotilanteeseensa nähden sopivia ja tarpeellisia palveluita.

Näkisin, että yhteiskunnassa tulisi tarkastella pikaisesti nykyisten lakisääteisten vapaapäivien monipuolisempia käyttömahdollisuuksia tai kokonaan mietti ihan muita omaishoitajien jaksamisen tukikeinoja. Ilman tarvittavaa tukea omaishoitajat eivät jaksa tehdä yhteiskunnallisesti merkittävää hoiva ja hoitotyötä huolehtimalla läheisistään. Varsinkaan ikääntyneet, joiden omassa toimintakyvyssä voi olla iän ja sairauksien tuomia haasteita. Jo liki kymmenen vuotta sitten on nähty omaishoidon kokonaisuuden kehittämisen hillitsevän muiden palveluiden kasvua ja näin vaikuttavan myönteisesti kustannuksiin. Silloin oli laskettu, että omaishoidon kehittämisellä saavutetaan 1,5 miljardin euron säästöt vuosittain (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 11–12). Tämä eromäärä on valtava. Tämän lisäksi omat paineet omaishoitajien jaksamisen tukemiselle asettaa mielestäni sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten saatavuuden haasteet, varsinkin ikääntyneiden määrään kasvaessa. Omaishoitajat auttavat ja tukevat toiminnallaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Eikö olisi aika tukea heitä työssään tarvittavalla ja riittävällä tavalla.

7.3 Palveluiden järjestämistapana henkilökohtaisen budjetin

Henkilökohtaisen budjetin ollessa uusi palveluiden järjestämistapa onnistunut käyttökokemus vaatii perehdytyksen lisäksi käyttäjän tarvitsemaa tukea ja neuvontaa toimintamallissa toimimiseksi (Leinonen 2014, 71, 75). Henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuneet omaishoitajat kokivat, että he olivat saaneet tarpeeksi ja riittävästi tietoa henkilökohtaisen budjetin toimintamallista ja siinä toimimisesta sosiaaliohjaajalta ennen pilottiin osallistumista ja tarvittaessa lisätietoa sen aikana. Kuusinen-James (2016, 5) ja Asikainen (2019, 69) korostavatkin tarvittavan tuen antamisen tärkeyttä, jotta uusi toimintamalli ei aseta käyttäjiä eriarvoiseen asemaan osaamisen ja tiedon kautta.

Henkilökohtaisen budjetin pilotissa hyödynnettiin teknisenä ratkaisuna palvelusetelijärjestelmää aina palveluiden valinnasta budjetin hallintaan ja budjetin käytön seurantaan saakka. Osallistuneet omaishoitajat kertoivat saaneensa palvelusetelijärjestelmän käyttämiseen riittävän perehdytyksen ja kokivat sen käytön helpoksi ja selkeäksi. Myös Korri (2010, 72) toi tutkimuksessaan esille palvelusetelijärjestelmän käytön helppouden, mikäli sen käyttämiseen on saatu riittävä koulutus. Itselle jäi kuitenkin pieni epäily kaikkien omaishoitajien riittävästä tiedon saannista ja palvelusetelijärjestelmän käytön todellisesta osaamisesta, kun mukana olleet omaishoitajat olivat käyttäneet järjestelmää itsenäisesti vain vähäisesti pilotin aikana. Lähinnä he olivat käyneet etsimässä tietoa mukana olleista palveluntuottajista, mutta eivät olleet esimerkiksi hyödyntäneet sitä budjetin seurannassa. Kaikki omaishoitajat eivät edes tieneet tai muistaneet budjetin seurannan mahdollisuudesta järjestelmän kautta.

Palveluntuottajan valinta ja palveluiden käynnistäminen koettiin helpoksi henkilökohtaisen budjetin toimintamallissa. Lähes kaikki omaishoitajat olivat saaneet apua palveluntuottajan valintaan sosiaaliohjaajalta ja sen lisäksi, että olivat hakeneet itse tietoa palveluntuottajista palvelusetelijärjestelmän kautta tai netistä. Palveluntuottajien rekisteröityminen sähköiseen järjestelmään auttoi omaishoitajia palveluntuottajan valinnassa, kun he saivat tietoa tuotettavista palveluista ja pystyivät vertailemaan eri tuottajia keskenään. Osittain työni tulokset ovat ristiriidassa Korrin (2010, 75) tutkimustuloksen kanssa, jossa nähtiin valmiin palvelun tarjoajien listan vaikeuttavan palveluntuottajan valintaa, kun he eivät tieneet miten tuli toimia ja mitä palveluita tuottajat tuottivat. Tässä korostuukin tarvittavan tuen ja tiedon saannin lisäksi järjestelmien ominaisuudet ja niiden käytettävyys eri asiakkaiden toimintakyvyn ja tarpeiden näkökulmasta.

Samalla, kun omaishoitajat kokivat palveluntuottajan valinnan turvalliseksi ja helpoksi valmiista listasta, niin se myös rajoitti heidän mahdollisuuttansa valita vapaasti heille ja heidän arvoihinsa nähden sopivimman palveluntuottajan. Puhtaimmillaan henkilökohtaisessa budjetoinnissa ei ole valmiita listoja palveluntuottajan valintaan, vaan tuottajan on voinut valita vapaasti. Osittain tästä syystä omaishoitajat kokivat valmiista listasta valittavan palvelun ja palveluntuottajan lisäävän vain osittain heidän valinnanvapauttansa. Valinnanvapauden lisääntyminen oli nähtävissä myös Leinosen (2014, 41) tutkimuksessa, jossa käyttäjä pystyi vapaasti valitsemaan itselleen tärkeitä ja sopivia palveluita ja niiden tuottajan.

Valinnanvapauden lisäksi kansainvälisesti henkilökohtaisen budjetin on nähty parantavan ja lisäävän asiakkaan itsemääräämisoikeutta omasta elämästään palveluiden järjestämisen lisäksi (Rajalahti, 2014, 11; Leinonen 2014, 41). Tämä oli nähtävissä myös henkilökohtaisen budjetin pilotissa, jossa omaishoitajat pystyivät vaikuttamaan lakisääteisten vapaiden käyttöönsä. He pystyivät vaikuttamaan saamiensa palveluiden sisältöön ja tuottajaan sekä palveluiden toteutusajankohtaan. Saamani tulokset ovat samankaltaiset Leinosen (2014; 64) ja Huttusen (2021, 57) tutkimuksen kanssa, jossa käyttäjät kokivat itsemääräämisoikeutensa lisääntyneet henkilökohtaisessa budjetoinnissa, kun pääsivät itse vaikuttamaan palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen aiempaa paremmin. Toimintamalli mahdollistaa palveluiden käyttämisen joustavammin omien tarpeiden mukaisesti kuin perinteisemmät palveluiden järjestämistavat, joissa voi olla erilaisia aika ja määrä rajoja.

Henkilökohtaisen budjetin nähdään lisäävän asiakkaan osallistumista ja osallisuutta omien palveluiden toteuttamisessa (Asikainen 2019, 69). Tämä oli myös nähtävissä pilotissa, jossa omaishoitajat olivat aktiivisesti mukana aina palveluntuottajan valinnasta budjetin käyttöön ja sen seurantaan. Palveluntuottajan valinnan jälkeen omaishoitajat olivat yhteydessä palveluntuottajaan sopiakseen heidän kanssaan palveluiden käynnistymisestä. Palveluntuottajan kiinni saamisessa ja sovitun aloitusajankohdan kiinni pitämisessä oli osalla pieniä haasteita. Myös Korri (2010, 76) toi esille palveluntuottajien kiinni saamisen haasteen esille palvelusetelitoiminnassa. Tavoitettavuus haasteet johtuivat palveluntuottajista ei omaishoitajien kyvykkyydestä hoitaa asioita.

Palveluntuottajan tavoittamisen jälkeen palvelut oli tuotettu omaishoitajien mukaan sovitusti. Vaikka kaikki omaishoitajat toivat esille, että palvelut on tuotettu sovitusti ja kertoivat esimerkkejä niiden tuottamisesta, niin kukaan ei maininnut tehneensä sopimusta palveluntuottajan kanssa palveluiden tuottamisesta. Sopimuksen tekemistä suositeltiin ja se nähtiin tarpeelliseksi, kun omaishoitaja siirtyy kuluttajan asemaan hankkiessa henkilökohtaisella budjetilla palveluita. Kuluttajan asemassa olevan kuuluu muun muassa itse hoitaa mahdolliset erimielisyydet palveluntuottajan kanssa. Korri (2010, 76) näki kuluttajan asemaan siirtymisen yhdeksi esteeksi myös käyttää valinnanvapautta palveluiden järjestämisessä omaishoitajien kuormittuneisuuden lisäksi. Työssäni omaishoitajat eivät nähneet kuluttajan asemaan siirtymistä ja yleisesti toimimista henkilökohtaisessa budjetissa liian kuormittavana. Tämä ei kuitenkaan kerro koko totuutta asiasta, sillä pilotissa on voinut olla mukana toimintakykyisempiä ja kokeilunhaluisimpia omaishoitajia kuin keskimäärin he kaikki olisivat. Toimintakyvyllä on nähty olevan yhteys itsemääräämisoikeuteen, kykyyn tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä käytännössä (Launis 2010, 136).

Henkilökohtaisessa budjetoinnissa budjetin määrittelemine on koettu haasteelliseksi ja siihen ei ole yhtä vakiintunutta tapaa. Yleisesti budjetin määrittelyssä on hyödynnetty yksilöllisten tarpeiden lisäksi tietoa vaihtoehtoisilla palveluiden järjestämistavoilla hankittujen palveluiden kustannuksia (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 45). Näin oli tehty myös henkilökohtaisen budjetin pilotissa henkilökohtaista budjettia määriteltäessä. Pilotissa omaishoidon vapaiden HB-luokat pohjautuivat alueen omaishoidon tuen hoitopalkkioryhmiin, jotka huomioivat asiakkaan toimintakyvyn, tuen ja avun tarpeen lisäksi valvonnan ja ohjauksen tarpeen ja määrän. Arvon määrittelyssä oli tämän lisäksi huomioitu sen hetkiset palveluiden järjestämiskustannukset. (Keusote 2021, 28.) Tällainen budjetin määrittely ei kuitenkaan aina takaa, että asiakkaalle myönnetty

budjetti on sopiva. Yksittäisen omaishoitajan budjetin myöntämisessä tulee sosiaaliohjaajan käyttää hänelle annettua harkintavaltaa, jotta budjetti on asiakkaan tarpeisiin nähden sopiva. Budjetin laskennan pohjautuessa asiakastarpeisiin sekä palveluiden sen hetkisiin järjestämiskustannuksiin näkee Korhonen (2018, 86–87) tämän pienentävän palveluiden järjestämistavan kustannusriskiä sekä mahdollistavan taloudellisten vaikutusten arvioinnin.

Budjetin määräytymisen lähtökohtien lisäksi henkilökohtaisen budjetin toiminnassa on keskeistä tietää käytettävissä oleva budjetti palveluiden hankkimiseen (Hintsala & Ahlsten 2011, 21). Pilotissa mukana olleet omaishoitajat tiesivät heille myönnetyn henkilökohtaisen budjetin määrän ja sen pohjautuvan heille myönnettyihin lakisääteisiin vapaisiin, omaishoidon hoitoisuusryhmän ja palveluiden keksihinnan kautta määriteltyyn hintaan. Tarkempia taustoja he eivät tienneet tai osanneet kertoa oman budjetin muodostumiselle ja en näe sitä tarpeelliseksi. Tärkeintä on tietää, miten budjetti on muodostunut ja reaaliaikainen tieto käytettävissä olevasta budjetista palveluiden hankkimiseen.

Yhdeksi merkittäväksi tekijäksi henkilökohtaisen budjetin määrittelyssä on nähty asiakkaan mahdollisuus hankkia budjetilla tarvitsemansa palvelut (Nurmi-Koikkalainen ym. 2022, 90). Omaishoitajat kokivat, että heille myönnetty budjetti oli sopiva heidän tarpeisiinsa nähden, vaikka he eivät koko budjettia kerkeäisi käyttämään pilotin aikana. Osittain budjetin käyttämättömyyteen vaikutti se, että heille oli myönnetty lähes kokovuoden budjetti, joka olisi tullut käyttää muutamassa kuukaudessa. Erilaisissa tutkimuksissa ja hankkeissa on kannettu huolta ja tuotu esille, että myönnetty budjetti on liian pieni asiakkaiden tarpeisiin nähden eikä hän pysty sillä hankkimaan tarvitsemiansa palveluita (Leinonen 2014, 67; Asikainen 2019, 67; Huttunen 2021, 56). Ainakin henkilökohtaisen budjetin pilotissa omaishoitajat kokivat pystyvänsä hankkimaan tarvittavat palvelut heille myönnetyllä budjetilla. Tässä tilanteessa kuitenkin budjetin sopivuutta ei voitu arvioida täysin optimistisesti ja omaishoitajat toivatkin esille, että tilanne voisi olla toinen, jos budjetti olisi ollut käytettävissä kokovuoden tai heidän tarpeensa olisivat muuttuneet merkittävästi.

Oman henkilökohtaisen budjetin hallinnointi ja sen seuranta kuuluvat oleellisesti henkilökohtaiseen budjetointiin. Suomen lainsäädäntö ei mahdollista tai kannusta antamaan asiakkaalle suoraan rahaa palveluiden hankkimiseen, siten jaettu henkilökohtaisen budjetin hallinnointi on hyvä vaihtoehto. Henkilökohtaisen budjetin hallinnointi jakautui henkilökohtaisen budjetin pilotissa omaishoitajan ja sosiaaliohjaajan kesken. Sosiaaliohjaaja siirsi päätöksen mukaisesti omaishoitajan HB-setelille sovitun rahasumman palvelusetelijärjestelmän kautta, jolla omaishoitaja hankki palveluita yksityisiltä palveluntuottajilta asiakassuunnitelman mukaisesti. Tässä mallissa omaishoitajan ei tarvinnut huolehtia palveluiden maksuliikenteestä palveluntuottajalle (Lehto 2010, 11), joka vähensi omaishoitajan työmäärää ja kuormittumista. Lisäksi kun omaishoitaja ei saanut haltuunsa suoraan rahasummaa, ei hänen tarvinnut maksaa henkilökohtaisesta budjetista ennakonpidätystä ja sai näin käyttöönsä koko myönnetyn budjetin palveluiden hankkimiseen (Sola ym. 2015, 38).

Budjetin hallinnointiin liittyy oleellisesti myös budjetin seuranta. Budjetin seuranta on tärkeää, jotta tiedetään kulutetun ja jäljellä olevan budjetin määrä. Aiemmissa Suomessa toteutuneissa henkilökohtaisen budjetin kokeilussa on noussut esille budjetin reaaliaikaisen seurannan haasteet puuttuvien työvälineiden vuoksi (Pääskylä 2018,

107). Vaikka uusia työvälaineitä ei ole tullut henkilökohtaisen budjetin seuraamiseksi markkinoille, niin omaishoitajat eivät kokeneet budjetin seuraamista haasteelliseksi. Kaikki omaishoitajat olivat seuranneet henkilökohtaisen budjetin käyttöä oman kirjanpidon avulla, jossa he olivat kirjanneet ylös toteutuneet käynnit ja niiden kustannukset, vaikka vastaavan tiedon olisi saanut palvelusetelijärjestelmän kautta suhteellisen reaaliaikaisesti. Tilanne budjetin seurannassa ja sen reaaliaikaisuuden tarpeesta voisi ollakin aivan toinen, jos budjetin avulla hankittaisiin paljon useita palveluita eri palveluntuottajilta yhden palvelun ja palveluntuottajan sijasta. Myös Leinonen (2014, 71) ja Keusoten (2021b, 42) Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hankkeen loppuraportissa tuodaan esille sopivan maksukorttijärjestelmän kehittämisen asiakkaiden käyttöön, joka huomioi paremmin henkilökohtaisen budjetoinnin erityispiirteet ja Suomen lainsäädännön.

Kokonaisuudessaan henkilökohtainen budjetointi palveluiden järjestämistapana nähtiin tarpeelliseksi ja hyväksi tavaksi toteuttaa omaan omaishoitotilanteeseen sopivia palveluita. Omaishoitajat kokivat, että henkilökohtaisella budjetilla oli pystytty vastaamaan heidän tarpeeseensa ja tukemaan heidän jaksamistaan paremmin kuin perinteisillä tarjolla olevilla palveluilla. Samanlaisia tuloksia oli saatu myös Katja Ihamäen (2018, 65) kokoamassa raportissa, jossa selvitettiin henkilökohtaisen budjetin käyttökokemuksia. Vaihtoehtoiset palvelut olivat vähentäneet omaishoitajien kuormitusta arjen askareiden jakamisen kautta sekä hoidettavan toimintakyvyn paranemisen myötä. Tarvittavan tuen saannin jälkeen omaishoitajat olivat voineet ja jaksaneet toteuttaneet itselle tärkeitä ja merkityksellisiä asioita, jotka tukivat heitä omaishoitajana toimimisessa. Tutkimuksissa henkilökohtaisella budjetilla on nähty olevan myönteinen vaikutus henkilön elämään (Hatton & Waters 2011, 24) sekä henkiseen hyvinvointiin (Sola ym. 2015, 35). Tämän kuuli ja aisti myös hyvin opinnäytetyöhön osallistuvilta omaishoitajilta.

Työ tuotti arvokasta tietoa henkilökohtaisen budjetin toimintamallista iäkkäiden omaishoitajien käyttökokemuksen pohjalta hyvinvointialueelle. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hankkeessa luotu toimintamalli osoittautui käytännössä toimivaksi tavaksi järjestää ja tuottaa palveluja. Käytettävyydeltään se soveltui hyvin myös iäkkäille henkilöille, kun he saivat tarvittavan avun ja tuen uuden toimintatavan käyttöönotossa. Mukana olleiden omaishoitajien käyttökokemus henkilökohtaisesta budjetista oli hyvin positiivinen, ja he toivoivat jatkossakin pystyvänsä hankkimaan tarvitsemansa palvelut henkilökohtaisella budjetilla. Samanlaisia tuloksia on alueella saatu aikaisemmistakin kokeiluista (Ryhänen 2019. 14).

Kyselyistä huolimatta henkilökohtaisen budjetin toimintamallin kehittämis ehdotuksia ei tullut ilmi haastatteluissa, mutta toiveita tulevaisuutta varten ilmaistiin. Tulevaisuudessa toivottiin olevan enemmän ja laajemmin eri alan palveluntuottajia ja palveluita valittavana omiin tarpeisiin ja omien arvojen pohjalta. Vaikka palveluntuottajien monipuolistamista toivottiin, niin kuitenkin ei haluttu aivan vapaata palveluntuottajien valintaa. Edelleen toivottiin valmista palveluntuottajien listausta sen tuoman vaivattomuuden ja osittain myös koetun laadun varmistamisen vuoksi. Jäin vielä saatua palautetta pohtimaan ja mietin, että eikö mukana olleilla omaishoitajilla oikeasti ollut kehittämistoiveita henkilökohtaisen budjetin toimintamallista vai eikö ne olleet tulleet ilmi lyhyessä käyttöajassa vai eikö niitä haluttu tuoda haastattelun yhteydessä esille. En tiedä saanko tähän ikinä vastausta. Näkisin kuitenkin, että henkilökohtaisen budjetin toimintamallin arviointi sekä siinä käytössä olleiden työvälaineiden käytettävyys vaatisivat laajempaa ja

pidempiaikaista käyttöaikaa kuin nyt henkilökohtaisen budjetin pilotissa oli huomataksenne mahdolliset kehitettävät kohdat.

7.4 Eettisyys ja luotettavuuden arviointi

Kokonaisuudessaan opinnäytetyön toteutuksessa noudatettiin tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä sekä eettisiä periaatteita ihmiseen kohdistuvista tutkimuksista (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Näiden lisäksi työssä huomioitiin ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset ohjeet ja toimeksiantajan eettiset säännöt ja käytänteet työskentelyn aikana (Arene n.d.; Ojasalo ym. 2015, 48). Opinnäytetyölle haettiin tarvittavat luvat ja tehtiin tarvittavat sopimukset eri osapuolien kanssa ennen työn aloittamista.

Opinnäytetyönprosessissa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön periaatteita rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Työ toteutettiin johdonmukaisesti ja raportoitiin huolellisesti, jotta tuotos on muiden hyödynnettävissä (Hirsjärvi ym. 2007 226–228; Kiviniemi 2018, 72). Raportissa on kuvattu huolellisesti ja totuudenmukaisesti tutkimuksen kulku sekä sen eri vaiheissa tehdyt valinnat, jotta se voi tarjota lukijalle välineitä työn etenemisen seuraamisen ja läpinäkyvyyteen. Aineistosta nousseita tuloksia arvioitiin ja esitetään rehellisesti mitään lisäämättä tai pois jättämättä. Arvioin oman toimintani vaikutuksia aineistoon, tuloksiin ja päätelmiin tarkastelemalla säännöllisesti tekstin laatua ja johdonmukaisuutta sekä vertailemalla valintojani työn tavoitteisiin (Vilka 2015, 197; Eskola & Suoranta 2008, 208). Työn edetessä saatuja tuloksia peilattiin luotettavista lähteistä saatuihin tietoihin huomioiden muiden tutkijoiden saavutukset asianmukaisilla lähdemerkinnöillä tekstissä ja lähdeluettelossa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Työssäni tuotettu tieto on hyödynnettävissä hyvinvointialueella suunnittelu- ja kehittämistyössä palveluiden ja niiden järjestämistapojen kehittämisessä (Vilka 2021a, 130–132).

Tutkimukselliseen opinnäytetyöhön osallistui henkilökohtaisen budjetin pilotissa mukana olleet omaishoitajat. He olivat saaneet suullisesti tietoa pilottiin liittyvästä opinnäytetyöstä sosiaaliohjaajalta ennen pilotin käynnistymistä ja myöhemmin tämän työntekijältä. Tiedonsaannin varmistamiseksi omaishoitajien kanssa käytiin vielä suullisesti läpi ennen kyselyä ja haastattelua tutkimuksen tarkoitus ja tavoite sekä kerätyn aineiston käsittely ja säilyttäminen. Näiden lisäksi muistutettiin heidän oikeuksistaan ja mahdollisuudesta keskeyttää ja perua tutkimukseen osallistumisen, ilman seuraamuksia milloin vain. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8–10.) Tutkimukselliseen opinnäytetyöhön osallistuminen oli vapaaehtoista ja aineisto kerättiin omaishoitajilta tietoiseen suostumukseen perustuen. Yksi omaishoitaja allekirjoitti ennen kyselyä ja haastattelua tutkimussuostumuksen, ja kolmelta sain suullisen tietoisuuden suostumuksen tutkimukseen. Allekirjoituksella ja suullisella suostumuksella omaishoitajat hyväksyivät osallisuutensa tutkimukselliseen opinnäytetyöhön, työn tavoitteen ja heidän osuutensa työssä (Ojasalo ym. 2015, 48). Tiedonantoon perustuva suostumus nähdään ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa yhdeksi tärkeäksi eettiseksi periaatteeksi (Hirsjärvi & Hurme 2000, 20).

Tiedon keräämisessä ja analysoinnissa hyödynnettiin laadullisen ja määrällisen tutkimuksen menetelmiä, jotta aiheesta saatiin enemmän tietoa. Erilaiset tiedonkeruun

menetelmät ja analyysimenetelmät parhaimmillaan lisäävät työn luotettavuutta ja antavat erilaisia näkökulmia tutkittavaan asiaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006c). Tiedon keräämisessä hyödynnettiin haastattelua ja kyselyä. Työssä käyttämäni COPE-indeksi kyselyn pätevyyttä ja toistettavuutta ei ole tutkittu tarpeeksi eikä sille ole voitu asettaa osa-alueiden pistemäärille raja-arvoja, joiden mukaan voitaisiin osoittaa omaishoitajan rasittuneisuutta tai tyydytysvyyttä omaishoitajan rooliin tai tuen tarvetta (Juntunen & Salminen 2011, 12; THL 2016). Vaikka viralliset raja-arvot kyselystä puuttuvat, niin ammattilaisen on syytä erityisesti kiinnittää huomiota omaishoitajan jaksamiseen, jos kielteinen vaikutus osa-alueen pisteet ovat yli 15 pistettä, myönteinen merkitys pisteet alle 10 pistettä ja tuen laatu osa-alueen pisteet alla 6 arvioimalla omaishoitajan ja/tai hoidettavan tilanne tarkemmin hyödyntäen muita arvioinnin keinoja (Juntunen & Salminen 2011, 12).

Hirsjärven ja Hurmeen (2009, 189) mukaan työn luotettavuuteen vaikuttaa enemmän tekijän tekemä analyysi kuin haastateltavilta saadut vastaukset. Luotettavuuden parantamiseksi haastattelut luvan saatua nauhoitettiin, jotta alkuperäiseen aineistoon pystyttiin palaamaan tarvittaessa (Vilka 2021a, 133). Haastattelujen litteroinnissa pidettiin huoli, ettei yksityiskohdat häviä tai muutu (Ruusuvuori 2010, 425) ja kokonaiskuvan saamiseksi luettiin aineisto ajatuksella useamman kerran läpi ennen analysoinnin aloittamista. Haastatteluaineiston analyysissä hyödynnettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia (Kallinen & Kinnunen n.d.), joka auttoi tiivistämään ja löytämään aineistosta vastauksia työhöni. Puolestaan COPE-indeksi kyselyn avulla hankittu tieto vietiin havaintomatriisiin, jonka avulla selvitettiin omaishoitajien kokemia kuormittuneisuuden ja tuen tarpeen muutoksia mittauskertojen välillä. Tämä antoi taustatietoa työhöni. Arvioni mukaan työn toteutukseen valituilla menetelmillä saatiin tuotua esille ne asiat, joita työssä haettiin.

Saadusta aineistosta saatiin vastauksia työn kysymyksiin osallistujien vähäisestä määrästä ja lyhyestä henkilökohtaisen budjetin käyttöajasta huolimatta. Aineistoa on Kanasen (2014, 159) mukaan kerätty tarpeeksi, kun tutkittavaan asiaan on saatu ratkaisu. Oman arvion mukaan neljä haastatteluun osallistunutta omaishoitajaa oli työn kannalta riittävä määrä, kun uusia asioita ei enää noussut esille eikä kyselyn avulla ollut tarkoitus tehdä määrällisen tutkimuksen mukaista yleistämistä. Laadullisessa tutkimuksessa kyllästymiseen ja sitä kautta myös yleistettävyyteen voi riittää vähäinen haastateltavien määrä, varsinkin jos tutkimuksen kohteena on uusi ilmiö, josta on vähän tietoa (Kananen 2014, 154; Vilka 2021a, 136). Näkisin kuitenkin, että henkilökohtaisen budjetin pidempi aikaisempi käyttäminen olisi tuonut esille niin henkilökohtaisen budjetin toimintamallin käytettävyyteen kuin budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksen omaishoitajien jaksamiseen paremmin esille. Nämä asiat olisivat voineet vaikuttaa työn tuloksiin.

Yksityisyys on yksi tärkeä työn eettinen periaate (Hirsijärvi & Hurme 2000, 20). Työssä yksityisyyden säilyttäminen herätti työntekijälle erityisesti eettistä huolta, kun henkilökohtaisen budjetin pilottiin osallistuvien omaishoitajien määrä oli pieni ja täysin tunnistamattomuutta ei voida taata, vaikka heidät pyrittiin tekemään tunnistamattomiksi työn kaikissa vaiheissa (Eskola & Suoranta 2008: 57; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009; Ojasalo ym. 2015, 48; Ranta & Kuula-Luumi 2017, 360–361; Ruusuvuori & Nikander 2017, 374–375). Yksityisyyden suojaamiseksi työssä ei kerätty omaishoitajilta kuin tarpeelliset taustatiedot, jotka esitetään yleisesti tutkimuksessa. Myös sisällönanalyysia ei esitetä kokonaisuudessaan anonymiteetin suojaamiseksi. Kerättyä

aineistoa käsiteltiin ja säilytettiin huolella sekä hävitettiin työn valmistumisen jälkeen. Työhön osallistumisen ei pitäisi aiheuttaa vaaraa tai haittaa omaishoitajalle, kun työssä ei käsitelty arkaluonteisia aiheita (Tutkimuseettinen neuvottelukunnan 2019, 7).

7.5 Jatkokehittämisehdotukset

Omaishoitajien palautteen ja palveluiden käytön pohjalta voidaan päätellä, että omaishoitajat tarvitsevat nykyisten lakisääteisten vapaiden lisäksi muita palveluita jaksamisensa tukemiseen. Selvityksen mukaan omaishoitajat tarvitsevat jaksamisen tukemiseksi palveluita, joista on apua heidän jokapäiväisessä arjessaan. Vahvistus tälle saatiin henkilökohtaisen budjetin pilotista, jossa omaishoitaja pystyi hankkimaan tarvittavia palveluita jaksamisen tukemiseksi. Näiden tietojen valossa näen, että lisätutkimuksille on tarvetta. Tarvitaan lisää tietoa millaisia muita palveluita omaishoitajat tarvitsevat omaishoitajuuteensa tueksi sekä voisiko henkilökohtainen budjetti toimia palveluiden järjestämistapana laajemmassa mittakaavassa.

Työn tulokset ovat arvokkaita ja merkityksellisiä, sillä tulosten pohjalta voidaan kehittää henkilökohtaisen budjetin toimintamallia sekä omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi tarjottavia palveluita. Työstä saatuja tietoja voidaan hyödyntää tulevaisuuden kotona asumista tukevien palveluiden hankkeessa, kun siellä tarkastellaan alueen omaishoidon tuen kokonaisuutta omaishoitajien paremman hyvinvoinnin saavuttamiseksi.

Jatkokehittämisen näkökulmasta keskeisimmät kehittämiskohteet ovat henkilökohtaisen budjetin käytettävyyden testaaminen useita palveluita käyttävien keskuudessa sekä sosiaalihuollon ammattilaisten näkemysten kerääminen toimintamallista. Lisäksi tarvitaan pidempi aikaista seuranta henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksesta omaishoitajien jaksamiseen sekä kustannusvaikutuksista.

- Olisi mielenkiintoista selvittää pidemmällä aikavälillä henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen, hoidettavan toimintakykyyn sekä muiden palveluiden käyttämiseen.
- Olisi myös mielenkiintoista selvittää henkilökohtaisen budjetin toimintamallin mahdollisia vaikutuksia sosiaalihuollon ammattilaisen työnkuvaan.
- Olisi kiinnostavaa tietää miten määritellyt HB-luokat toimivat budjetin määrittelyn pohjana eri asiakasryhmissä.

Lähteet

- Ahlstén, M. (toim.), Leinonen, E., Palokari, S., Puhakka, A. & Rajalahti, A. 2014. Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto ry Helsinki ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö Tampere. Viitattu 29.12.2022. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf
- Arene n.d. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Viitattu 21.11.2022. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%20%C3%84YTET%20%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Asikainen, H. 2019. Henkilökohtainen budjetointi valinnan mekanismina -integroiva kirjallisuuskatsaus palvelunkäyttäjän valintojen tekemisestä, toiminnasta ja kokemuksista. Pro gradu -tutkielma. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 5.1.2023. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21940/urn_nbn_fi_uef-20191409.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Autio, T. 2014. Puolisooan hoitavien tunteet omaishoitajakertomusten valossa. Lisensiaatintutkimus. Sosiaalipedagogiikka. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Kuopio. Viitattu 27.12.2022. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/14307/urn_nbn_fi_uef-20141296.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Autio, T. & Rissanen, S. 2020. Puolisohoitajan henkilökohtainen kasvu. Gerontologia. Vol. 34, No 3, 222–236. Viitattu 30.4.2022. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/85296/55527>
- Chappell, N., Dujela, C & Smith A. 2015. Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender. Research on Aging Vol. 37, No 6, 623–645.
- Eksote 2021. Ihmislähtöinen HB-hanke Eksoten vammaispalveluissa 1.9.2020-31.12.2021. Viitattu 5.12.2022. <https://innokyla.fi/sites/default/files/2021-12/Ihmisl%C3%A4ht%C3%B6inen%20HB%20hankkeen%20loppuraportti.pdf>
- Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M.-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementtiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto - Centralförbundet för de

gamlas väl ry. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy. 15–26. Viitattu 15.1.2023.

<https://vtkl.fi/wp-content/uploads/2019/07/Omaishoito-yhteisty%C3%B6n%C3%A4.-I%C3%A4kk%C3%A4iden-dementiaperheiden-tukimallin-vaikuttavuus-raportti-14.pdf>

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Gummerus Kirjapaino Oy. Helsinki.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. Painos. Jyväskylä: Gummerus.

Gustafsson, K. 2017. Hyvinvoinnin ulottuvuudet. Ikääntyneen omaishoitajan kokemus hyvinvoinnistaan. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto. Viitattu 27.4.2022.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/101005/GRADU-1493738813.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Halonen, U. 2021. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? Gerontologia. Vol. 35, No 4, 356–371. Viitattu 11.3.2022.

<https://journal.fi/gerontologia/article/view/109028/66163>

Halonen, U., Van Aerschot, L. & Oinas, T. 2021. Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista – Aikuiset lapset puolisoita heikommissa asemassa. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. Vol. 29, No 2, 103–121. Viitattu 8.2.2023 <https://journal.fi/janus/article/view/87771/64256>

Hatton, C. & Waters, J. 2011. The National Personal Budget Survey 2011. Lancaster University. Viitattu 5.1.2023.

https://www.researchgate.net/publication/265491817_The_National_Personal_Budget_Survey

Havakka, P & Härkönen, N. 2021. Riskit ja mahdollisuudet eri maiden henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmissä. Työpaperi 39/2021. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 6.12.2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143530/URN_ISBN_978-952-343-779-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Havo, S. 2021. Omaishoitajan kuormittuneisuus ja hyvinvointi. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus ikäihmisten omaishoitajista. Maisteritutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 27.12.2022.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/79439/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202201201207.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Heikkilä, R. 2008. Omaishoito arjen kehyksissä. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen yliopisto. Viitattu 30.4.2022.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/79724/gradu02863.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hiel L., Beenackers M., Renders C., Robroek S., Burdorf A. & Croezen S. 2014. Providing personal informal care to older European adults: should we care about the caregivers' health? *Preventive Medicine* Vol.70, No 8, 64–68.

Hintsala, S. & Ahlsten, M. 2011. Perustuuko asuminen tarpeisiin vai järjestelmien ylläpitämiseen? Teoksessa P. Ripatti (toim.) *Kehitysvammaisten asuminen. Uusi reformi 2010–2015. Raportti 10/2011. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos*. Helsinki: Yliopistopaino. 18–23. Viitattu 2.1.2023.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80019/654df847-KV315-42e2-ab92-bebb8df864b7.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. *Tutki ja kirjoita*. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Hirvimäki, S. 2019. Muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan hyvinvointia ja sen tukeminen. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/66565/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201911295051.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hussi, E., Mäkinen, E. & Vauramo, E. 2017. Ikääntyvä väestö ja toimintakyvyn ylläpito. KAKS – kunnallisan alan kehittämissäätiö. Viitattu 25.1.2023. <https://kaks.fi/wp-content/uploads/2017/06/ikaantyyva-vaesto-006-1.pdf>

Huttunen, S. 2021. Henkilökohtainen budjetti työ ja päivätoiminnassa. Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisen toteutumisesta. Maisteritutkielma. Sosiaalityö. Humanistisyyhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 27.1.2023.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/78073/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202110115109.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hyvärinen, M. Saarenheimo, M., Pitkälä, K. & Tilvis, R. 2003. Vanhusten omaishoitajat ja tukitoimet. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Vol. 119, No, 20. 1949–1955.

Ihamäki, K. 2018. Asiakaslähtöisyyden ytimessä sosiaali- ja terveystoimessa. Teoksessa S. Rousu (toim.) *Henkilökohtainen budjetointi -yksilöllinen ratkaisu asiakaan tarpeisiin. Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi -hankkeen ensimmäisen toimintavuoden kokemuksia ja havaintoja*. Metropolian

- Ammattikorkeakoulu. Helsinki: Grano. 52–78. Viitattu 3.1.2023.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/146228/2018_rousu_henkilokohtainen_budjetointi_erillisjulkaisu.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Jeon, Y-H., Brodaty, H. & Chesterson, J. 2005. Respite care for caregivers and people with severe mental illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 49, No 3, 297–306.
- Jokinen, S. & Leppäaho, S. 2021. Koronavirusepidemian rajoitukset heikensivät omaishoitotilanteiden tukea. Tutkimuksesta tiiviisti 34/2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 29.12.2022.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142757/URN_ISBN_978-952-343-688-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78/2011. Kelan tutkimusosasto. Helsinki: Juvenes Print. Viitattu 4.12.2022.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28272/Selosteita78.pdf?sequence=23&isAllowed=y>
- Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2012. COPE-indeksin arviointitutkimus. *Nettityöpapereita* 38/2012. Kela. Helsinki. Viitattu 4.1.2023.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/36089/Nettityopapereita38.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko- Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kallinen, T. & Kinnunen, T. n.d. Etnografia. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 26.11.2022. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavanvalinta-ja-yleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallanalyysi/>
- Kananen, J. 2008. KVALI. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihevaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Juvenes Print.
- Katzman, E. R. & Kinsella, E. A. (2018) "It's Like Having Another Job": The Invisible Work of Self-Managing Attendant Services. *Disability & Society*. Vol. 33, No 9, 1436–1459.

Keusote 2021. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hanke. Loppuraportti. Viitattu 28.3.2022. <https://www.keusote.fi/wp-content/uploads/2021/11/HB-loppuraportti.pdf>

Keusote 2021a. Yhtymähallitus kokous 7.12.2021. Henkilökohtaisen budjetin pilotti Keski-Uudenmaan sotessa. Keusote. Viitattu 3.5.2022. [https://keusote.cloudnc.fi/fi-FI/Toimielimet/Yhtymaumlhallitus/Kokous_7122021/Henkilokohtaisen_budjetin_pilotti_KeskiU\(7356\)](https://keusote.cloudnc.fi/fi-FI/Toimielimet/Yhtymaumlhallitus/Kokous_7122021/Henkilokohtaisen_budjetin_pilotti_KeskiU(7356))

Keusote 2021b. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetin hanke - loppuraportti. Keusote. Viitattu 10.1.2023. <https://www.keusote.fi/wp-content/uploads/2021/11/HB-loppuraportti.pdf>

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Tampereen yliopiston julkaisu – Acta Electronica Universitatis Tamperensis 399. Väitöskirja. Terveystieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 27.1.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67437/951-44-6152-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kirsi, T. 2004a. Siksi hän sitä jaksaa hoitaa niin pitkälle. Dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden vaimojen haastattelupuheen analyysi. Yhteiskuntapolitiikka Vol. 69, No 5, 495–505.

Kiviniemi, K. 2018. Teoksessa R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimuksen metodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5., uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 62–74.

Klemettilä, M. 2014. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu: Alsova-päiväkirjat tutkimusaineistona. Pro gradu -tutkielma. Hoitotiede. Hoitotyön johtaminen. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Viitattu 27.12.2022. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/14053/urn_nbn_fi_uef-20140860.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Korhonen, A. 2013. Omaishoitajien lakisääteisen vapaapäivien käyttämättömyyden syitä. Kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Human Ageing and Elderly Service. Arcada. Viitattu 21.4.2022. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/68581/Aija%20Korhonen%20-%20Arcada.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Korhonen, N. 2018. Henkilökohtainen budjetointi Suomen vanhus- ja vammaispalveluissa. Talousoikeuden pro gradu -tutkielma. Laskentatoimen ja rahoituksen yksikkö. Yritysjuridiikan koulutusohjelma. Vaasan yliopisto. Viitattu 3.1.2023.

https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/9321/osuva_8375.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Korri, H. 2010. Palveluseteli osana omaishoitoa: Eläkeikäisten omaishoitajien kokemuksia palvelusetelin vaikutuksista omaishoitoon. Tampereen Yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. Sosiaalipolitiikan pro gradu tutkielma. Viitattu 28.12.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/82178/gradu04755.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kuluttajansuojalaki 38/1978. Annettu 20.1.1978. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1978/19780038#L8>

Kuntaliitto 2022. Iäkkäiden palvelut. Omaishoito. Kuntaliitto. Viitattu 4.12.2022. <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>

Kuusinen-James, K. 2016. Setelipeliä. Tutkimus palveluseteliä säännöllisessä kotihoidossa käyttävien iäkkäiden henkilöiden valinnanvapaudesta. Väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitos. Sosiaalityö. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 2016:32. Helsingin yliopisto. Viitattu 29.12.2022. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/169030/SETELIPE.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa 2017. Yksityiskohtaiset perustelut 19.10.2017. Luonnos. Viitattu 27.3.2022. <https://soteuudistus.fi/documents/1477425/5440271/2+Yksityiskohtaiset+perustelut.pdf/4f24bf85-13ca-4dd7-bc0b-c518d8d10008>

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Annettu Helsingissä 2.12.2005. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#P4a>

Laki Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 812/2000. Annettu 22.9.2000. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812#L2>

Launis, V. 2010. Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Vol. 47. 136–139. Viitattu 5.1.2023. <https://journal.fi/sla/article/view/2821>

Lehto, T. 2010. Henkilökohtainen budjetointi – Esimerkkejä ja kokemuksia maailmalta. Osana Tiedän mitä tahdon! -Henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämisprojektin selvitys- ja suunnitteluvaihetta Viitattu 6.12.2022. https://verneri.net/yleis/sites/default/files/dokumentit/pdf/henkilokohtainen_budjetointi_esimerkkeja.pdf

Leinonen, E. 2014. Henkilökohtainen budjetti. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus kansainvälisessä tutkimuksessa. Pro gradu -tutkielma. Yhteiskuntapolitiikka. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 5.1.2023. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/43690/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201406122009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Leinonen, K. 2016. Ikääntyneiden mies- ja naisomaishoitajien kuormittuneisuuteen yhteydessä olevat tekijät. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.1.2023. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/50015/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201605312790.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Leppäaho, S., Kehusmaa, S., Jokinen, S., Luomala, O. & Luoma, M-L. 2019. Kaikenikäisten omaishoito -Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa A. Noro. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmiä ja suosituksia jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2018:61. Helsinki. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 25–36. Viitattu 4.12.2022. https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/2014c8a8-7ba2-4340-a8e3-a7ebd88fb8ef/02c58fee-83de-4857-93e6-5638c53f5c09/RAPORTTI_20190215064517.pdf

Linja, N. 2013. Lyhytaikaishoito omaishoitajien jaksaminen tukena – Kyselytutkimus omaishoitajille lyhytaikaishoidon konkreettisesta tuesta sekä tarvittavista kehittämiskohteista. Pro gradu -tutkielma. Hoitotiede. Hoitotyön johtaminen. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 23.4.2022. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/12977/urn_nbn_fi_uef-20140003.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkonen, A., Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL). Tampere: Juvenes Print. Viitattu 23.4.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V. & Remmen, R. 2012. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*. Vol. 133, No 12, 1–16.

Matilainen, I. 2002. Dementoitunutta läheistään hoitavan ikääntyneen omaishoitajan kokemus terveydestään ja sen tukemisesta. Gerontologia ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Viitattu 6.1.2023. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8349/irmemati.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mattila, Y. & Kakriainen, T. 2014. Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa -kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitajärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa P. Tilman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Kela. Viitattu 24.2.2022.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144109/Tyopapereita69.pdf?sequence=1>

Mustakallio, J. 2014. Hollannin henkilökohtainen budjetti – Terveystieteiden rahoituksen seuraava askel? Pro gradu tutkielma. Johtamiskorkeakoulu: Vakuutus tiede. Kansainvälisen vakuutus toiminnan ja riskienhallinnan opintosuunta. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 27.1.2023.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/96382/GRADU-1417621636.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Netten, A., Jones, K. Knapp, M., Fernandez, J.L., Challins, D., Glendinning, C., Jacobs, S., Manthorpe, J., Moran, N., Stevens, M. & Wilberforce, M. 2012. Personalisation through Individual Budgets: Does it Work and Whom? *British Journal of Social Work* Vol. 42, 1556–1573.

Newman, J. & Tonkens, E. 2011. 2011 Introduction. Teoksessa *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. Amsterdam University Press, Amsterdam. 9–28.

Noro, A. (toim.) 2019. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmiä ja suosituksia jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2018:61. Helsinki. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 31.3.2022.

https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/2014c8a8-7ba2-4340-a8e3-a7ebd88fb8ef/02c58fee-83de-4857-93e6-5638c53f5c09/RAPORTTI_20190215064517.pdf

Nurmi-Koikkalainen, P., Rantala, V. & Sjöblom, S. (toim.) 2022. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeen tuloksia. Esitys Suomen malliksi. Työpaperi 3/2022. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Viitattu 27.3.2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/143795/URN_ISBN_978-952-343-801-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3.–4. Painos. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Omaishoitajaliitto n.d. Tietoa omaishoidosta. Viitattu 4.12.2022. <https://omaishoitajat.fi/mita-on-omaishoito/tietoa-omaishoidosta/>

Patronen, M., Melin, T., Tuominen-Thuesen, M., Juntunen, E., Laaksonen, S. & Wilhelmiina, K. 2012. Henkilökohtainen budjetti. Asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa. Helsinki: Hakapaino

Paulig O., Kaarto M., Kuusisto K. & Jäntti M. 2010. Miksi omaishoitajat eivät käytä vapaapäiviään? Raportti asiakaskyselystä lokakuussa 2008. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston selvityksiä 2010:4. Helsinki. Viitattu 26.1.2023.

<https://docplayer.fi/4597352-Miksi-omaishoitajat-eivat-kayta-vapaapaiviaan.html>

Pääskylä, E. 2018. Henkilökohtaisen budjetoinnin (HB) digitalusta voi sovittaa yhteen asiakkaan, palveluntuottajan sekä palveluiden järjestäjän intressit. Teoksessa S. Rousu (toim.) Henkilökohtainen budjetointi -yksilöllinen ratkaisu asiakaan tarpeisiin. Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointi -hankkeen ensimmäisen toimintavuoden kokemuksia ja havaintoja. Metropolian Ammattikorkeakoulu. Helsinki: Grano. 108–128. Viitattu 3.1.2023.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/146228/2018_rousu_henkilokohtainen_budjetointi_erillisjulkaisu.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rajalahti, A. 2024. Kansainvälisiä kokemuksia ja tutkimuksia. Teoksessa M. Ahlström, E. Leinonen, S. Palokari, A. Puhakka & A. Rajalahti Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Helsinki:

Kehitysvammaliitto ry ja Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Viitattu 6.12.2022. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf

Rajalahti, A. & Ahlström, M. 2014. Henkilökohtaisen budjetoinnin toteutus Vantaalla ja Eksotessa. Teoksessa M. Ahlström, E. Leinonen, S. Palokari, A. Puhakka & A. Rajalahti Tiedän mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry ja Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Viitattu 6.12.2022. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf

Rajalahti, A. & Duffy, S. 2016. Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kehittämistyöstä. Kehitysvammaisten palvelusäätiö ja The Centre for Welfare Reform. Viitattu 5.12.2022. https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/04/Kokemuksia_HB_kehitt%C3%A4misty%C3%B6st%C3%A4_2016.pdf

Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. 2017. Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvaara tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. 357–366.

Rodakowski, J. Skidmore E., Rogers J. & Schulz R. 2012. Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. Vol. 93 No 12, 2229–36.

Rousu, S., Kylliäinen, K, Pehkonen-Elmi, T. & Pääskylä, E. 2019. Tiivistelmä. Teoksesta S. Rousu (toim.) Henkilökohtainen budjetointi. Ihmislähtöinen toimintatapa sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Avain kansalaisuuteen -henkilökohtainen budjetointi - kehittämishankkeen (2016–2019) tulokset ja kehittämissuositukset sekä yhteenveto hankkeesta. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja. TAITO-sarja:22. Helsinki: Trinket oy. 6–9. Viitattu 6.12.2022.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/167272/2019%20Henkilökohtainen_budjetointi_rousu---.pdf?sequence=8&isAllowed=y

Rutanen, L. 2013. COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen. Pro gradu -tutkielma. Gerontologia ja kansanterveys. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 23.4.2022.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/40997/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201302271276.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ruusuvuori, J. 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa J. Ruusuvuori; P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.): Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 424–431.

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino. 367–380.

Ryhänen, F. 2019. Uudenmaan alueellinen valinnanvapauskokeilu. Loppuraportti. Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymä. Viitattu 27.3.2022. https://www.keusote.fi/wp-content/uploads/2021/11/Uudenmaan-alueellinen-valinnanvapauskokeilu_loppuraportti.pdf

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Litterointi. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.12.2022. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Aineisto- ja teorialähtöisyys. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.12.2022. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. Triangulaatio. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen. Viitattu 26.11.2022. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>

Salanko-Vuorela, M., Purhonen, M., Järnsted, P. & Korhonen, A. 2006. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. "Hoitaahan ne joka tapauksessa". Omaishoitajat ja Läheiset Ry, Närståendevårdare och Vänner-Förbundet rf. Valtion tilintarkastajien toimeksiannosta. Pori: Kehitys oy. Viitattu 14.1.2023 https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2022/11/Selvitys-omaish-kirja_2006.pdf

Salin, S. 2008. Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalimalli vanhuksen kotihoidon osana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 27.12.2022. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67880/978-951-44-7443-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sarvimäki, P. & Siltaniemi, A. 2007. Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävärakennesuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:14. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 4.12.2022. <https://core.ac.uk/download/pdf/198187917.pdf>

Sihto, T., Leinonen, E. & Kröger, T. 2022. Omaishoito ja COVID-19-pandemia. Omaishoitajien arki, elämänlaatu ja palveluiden saatavuus koronapandemian aikana. YFI julkaisuja. Jyväskylä: YFI Publications 13. Viitattu 6.1.2023. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/80448/Omaishoito%20ja%20covid-19-pandemia_final.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sola, J., Kortnesniemi, P. & Patronen, M. 2015. Henkilökohtaisen budjetin kokeilu Tampereella. Oppeja lainsäädännön uudistamiseen. Sitran selvityksiä 96. Viitattu 3.1.2023. <https://www.sitra.fi/app/uploads/2017/02/Selvityksia96-2.pdf>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Viitattu 4.12.2022. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Kuntainfo: Omaishoitoa koskevaan lainsäädäntöön muutoksia 1.7.2016 alkaen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 4.12.2022. <https://stm.fi/-/kuntainfo-omaishoitoa-koskevaan-lainsaadantoon-muutoksia-1-7-2016-alkaen>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016a. Kärkihanke. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Hankesuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:41. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 31.3.2022.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75191/STM_RAPORTTI.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö 2020. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaista budjetointia kokeillaan vuosina 2020–2021. Viitattu 28.3.2022. [stm.fi/-/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaista-budjetointia-kokeillaan-vuosina-2020–2021](https://stm.fi/-/vammaisten-henkiloiden-henkilokohtaista-budjetointia-kokeillaan-vuosina-2020-2021)

Sosiaali- ja terveysministeriö 2021. Omaishoidon tuen hoitopalkkiot vuonna 2022. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 4.12.2022.

https://stm.fi/documents/1271139/64382395/Kuntainfo_7-2021_Omaishoidon_tuki_verkkoon.pdf/b98294ea-d0df-e374-1f60-050ba62d64c9/Kuntainfo_7-2021_Omaishoidon_tuki_verkkoon.pdf?t=1637920960565

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto 2020. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi 2020–2023. Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 10.4.2022.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162455/STM_2020_29_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sotkanet.fi. Tilastoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 4.12.2022. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/haku>

Tam-Tham, H., Cepoiu-Martin, M., Ronksley, P., Maxwell, C. & Hemmelgarn, B. 2013. Dementia case management and risk of long-term care placement: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*. Vol. 28., No. 9, 889–902.

THL 2016. COPE-indeksin soveltuvuus omaishoitajien omaishoitoon liittyvien kokemusten arviointiin. TOIMIA-arvioinnit. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 4.12.2022. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tma00120>

THL 2023. Ikääntyminen. Omaishoito ja perhehoito. Omaishoitajan työkalupakki. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 15.1.2023.

<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>

Tilastokeskus n.d. Johdatus tilastotieteeseen. Tilastokeskus. Viitattu 1.5.2022.

https://tilastokoulu.stat.fi/verkkokoulu_v2.xql?page_type=sisalto&course_id=tkoulu_tilaj&lesson_id=1&subject_id=3

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 26.11.2022.

<http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 26.11.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. Toinen uudistettu painos. Helsinki. Viitattu 20.2.2022.

https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Valtioneuvosto 2019. Pääministeri Sanna Marinen hallituksen ohjelma 10.12.2019. Osallistava ja osaava Suomi. -sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Valtioneuvoston julkaisu 2019:31. Helsinki.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161931/VN_2019_31.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Valtioneuvoston kanslia 2015. Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Helsinki: Edita Prima. Viitattu 26.11.2022.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163399/VNK_2015_10.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Van Aerschot, L.; Eskola, P. & Aaltonen M. 2021. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. Gerontologia. Vol. 35, No 3, 264–282. Viitattu 13.3.2022. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99262/65358>

Vilkka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4. Uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkka H. 2021. Tutki ja kehitä. 5., päivitetty painos. Hyväsylä. PS-kustannus

Vilkka, H. 2021a. Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. Jyväskylä. PS-kustannus.

Vilkko, A., Muuri, A, Saarikalle, K., Noro, A, Finne-Soveri, H. & Jokinen, S. 2014. Läheisavun moninaisuus. Teoksessa M. Vaaramaa, S. Karvonen, L. Kestilä, P. Moisio & A. Muuri (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitosp. Tampere: Juvenes Print, 222–237. Viitattu 22.4.2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125340/THL_TEE022_2014verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Voutilainen, P., Noro, A., Karppanen, S. & Raassina, A.-M. 2016. Kärkihanke. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Hankesuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:41. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. Viitattu 15.1.2023.
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75191/STM_RAPORTTI.pdf?sequence=1
- Väärälä, H. 2007. Omaishoitajan voimavarat arjessa. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö. Helsingin yliopisto, Valtiotieteellinen tiedekunta, Yhteiskuntapolitiikan laitos. Viitattu 27.12.2022. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/12119>
- Ylirinne, A. 2010. Omaishoitajien kokemuksia puolison vuorohoidosta laitoksessa. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 27.12.2022.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/23776/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201005261934.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Äijö, M., Tikkanen, P. & Lönnroos, E. 2018. Iäkkäiden kuntoutus ei toteudu. Vol. 73, No 34, 1800–1801. Viitattu 25.1.2023.
<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/iakkaiden-kuntoutus-ei-toteudu/?public=8fb5dd59d1669d1f4e0ad706bd393791>

Tiedote ja suostumuslupa.

SAATEKIRJE

Päiväys 16.11.2022

Opinnäytetyön nimi: Omaishoitajien kokemuksia henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksesta jaksamiseen

Hyvä omaishoitaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan HB-pilotin kyselyyn ja haastatteluun, jonka tavoitteena on tuottaa käyttökokemustietoa henkilökohtaisesta budjetista sekä tietoa henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutuksesta omaishoitajien jaksamiseen. Tarkoituksena on kerätä käyttökokemuksia henkilökohtaisen budjetin toimintamallista sen jatkokehitystä varten sekä tietoa millaisia palveluja omaishoitajat toivovat jaksamisen tukemiseen. Tämä aineiston keruu liittyy osana alueella käynnissä olevaa HB-pilottia. Lupa aineiston keruuseen on saatu Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymästä kesäkuussa vuonna 2022.

Osallistumiseen haastatteluun ja COPE-kyselyyn on erittäin tärkeää, koska saamme arvokasta tietoa HB-toimintamallin kehittämiseksi sekä tietoa millaisia palveluita omaishoitajat tarvitsevat ja toivovat saavansa jaksamisen tukemiseksi. COPE-kysely tullaan tekemään ennen HB-pilotin käynnistymistä sekä sen loputtua. Haastattelu tehdään HB-pilotin lopussa.

Osallistuminen on vapaaehtoista ja Teillä on täysi oikeus peruuttaa antamanne suostumus tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoittamatta. Kysely ja haastattelu kestävät noin 45 minuuttia. Tutkimuksen tekijä huolehtii aineiston tietoturvalisesta säilyttämisestä, ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Sini Eloranta, Yliopettaja, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi.

Mikäli päätätte osallistua tutkimukseen, pyydän Teitä allekirjoittamaan alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja antamaan sen haastattelijalle.

Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Osallistumisestanne kiittäen

Nimi: Mervi Vornanen

Geronomi, yamk-opiskelija

Puhelinnumero:

mervi.vornanen@edu.turkuamk.fi

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa opiskelijan Mervi Vornasen opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun kyselyyn ja haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot (tarvittaessa)

COPE-indeksi kysely

COPE Omaishoitajan / läheistään avustavan henkilön tuen tarpeen arviointilomake

Omaishoitajan / läheistään avustavan tiedot

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

Omaishoitajan / läheistään avustavan tuen tarpeen arviointi

1. Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
2. Pidätkö omaishoitoa/avustamista liian vaativana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
3. Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen/avustaminen omien ystävyyssuhteitasi ylläpitoa?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
4. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
5. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
6. Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
7. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana/avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
8. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua

9. Tuntuuko omaishoito/avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
10. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
11. Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi/avustamaasi henkilöön?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
12. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
13. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisellesi antamaasi hoitoa/apua?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
14. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
15. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana /avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
Onko jotakin muuta, mitä haluaisit kertoa meille? <div style="background-color: #e6f2ff; height: 100px; width: 100%;"></div>	

Teemahaastattelurunko.

Teemahaastattelurunko

Taustatiedot

1. Sukupuolenne
 - a. Nainen
 - b. Mies
2. Ikänne vuosina: _____ vuotta
3. Olen omaishoitajana
 - a. Puolisolle
 - b. Lapselle
 - c. Muu
4. Olen toiminut omaishoitajana _____ vuotta

Teema 1

Käyttökokemuksia henkilökohtaisesta budjetista

- Henkilökohtainen budjetointi (yleisesti)
 - Millaiseksi koitte henkilökohtaisen budjetoinnin?
 - Mitä hyvää / huonoa?
 - Millaista tietoa, apua ja tukea saitte?
 - Mitä tietoa olisitte vielä kaivanneet?
- Henkilökohtaisen budjetin määrittely
 - Kuvaile Teidän henkilökohtaisen budjetinne määrittelyä
 - Miten koitte Teille määritellyn henkilökohtaisen budjetin sopivuuden tarpeisiinne nähden?
- Palveluiden ja palveluntuottajan valintaa?
 - Kuvaile palvelun ja palveluntuottajan valintaa
 - Millaisia palveluita ja palveluntuottajia tulisi saada mukaan henkilökohtaiseen budjetointiin?
- Palveluiden hankkiminen
 - Kuvaile HB-setelin käyttöä käytännössä
 - Mitä hyvää / huonoa?
- Henkilökohtaisen budjetin seuranta
 - Kuvaile henkilökohtaisen budjetin seurantaa
 - Miten henkilökohtaisen budjetin seuranta käytännössä toteutui?
 - Mitä hyvää / haasteita?
- Mikäli henkilökohtainen budjetti on tulevaisuudessa mahdollista ottaa palveluiden järjestämistavaksi, valitsisitteko sen?
 - Miksi juuri näin?

Teema 2

Henkilökohtaisen budjetin vaikutus jaksamiseen

- Omaishoitajan lakisääteisten vapaiden aikaisempi käyttö
 - Millaisia palveluita Teillä oli käytössä aikaisemmin lakisääteisten vapaiden ajalle?
 - Kuvaile näiden palveluiden käyttöä?
- Henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut omaishoitajan lakisääteisten vapaiden ajaksi
 - Millaisia palveluita hankitte henkilökohtaisella budjetilla Teidän lakisääteisten vapaiden ajallenne?
 - Kuvaile näiden palveluiden käyttöä?
- Henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden tarve
 - Miten henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut vastasivat Teidän tarpeisiinne?
 - Millaisia Teidän palvelutarpeitanne henkilökohtainen budjetointi ratkaisi?
- Henkilökohtaisella budjetilla hankittujen palveluiden vaikutus jaksamiseen
 - Miten henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut vaikuttivat Teidän fyysiseen toimintakykyynne?
 - Miten henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut vaikuttivat Teidän sosiaaliseen elämäänne (yhteyden pito mm. ystäviin)?
 - Miten henkilökohtaisella budjetilla hankitut palvelut vaikuttivat Teidän henkiseen hyvinvointiinne (tunne elämään, vireyteen)?
 - (Kuvaile henkilökohtaisen budjetin vaikutusta Teidän hyvinvointiinne?)
 - Miten henkilökohtainen budjetti vaikutti Teidän arkeenne?
 - Kuvaile henkilökohtaisen budjetin vaikutusta lähiyhteisöönne (esim. perhe)?
- Mitä muuta?