

Yhteenvedo Omaishoitajaliiton nettisivukyselystä

Omaishoitajaliiton nettisivuilla oli 5.11.-11.12.2018 kysely ”Haluatko vaikuttaa Omaishoitajaliiton toimintaan?”. Kyselyssä oli kolme avointa kysymystä: 1. Mikä on mielestäsi tärkein asia, mitä Omaishoitajaliiton tulee tehdä, 2. Kerro ideoitasi ehdotuksesi toteuttamiseen sekä 3. Mitä muuta haluat kertoa Omaishoitajaliitolle. Kyselyyn tuli vastauksia yhteensä 219. Kysely aukesi kaikille nettisivuilla vieraileville ponnahdusikkunassa. Kysely toteutettiin Webropol – kyselytyökalulla.

Vastaajien taustatiedot

Taulukossa 1. näkyy vastaajien taustatiedot. Kysymys oli monivalintakysymys, jossa vastaaja pystyi valitsemaan yhden tai useamman vaihtoehdoista. Suurin osa vastaajista oli omaishoitajia ”Läheiseni tarvitsi/ tarvitsee tukea” (n=144). Myös kohtaan ”Muu, mikä?” annetut vastaukset olivat suurelta osin henkilöiltä (37/57), jotka vastauksensa perusteella ovat omaishoitajia. 17 henkilöä, jotka olivat valinneet sekä kohdan ”Läheiseni tarvitsi/ tarvitsee tukea” ja ”Muu, mikä?” olivat avovastauksessaan joko kertoneet olevansa omaishoitajia tai kuvanneet tarkemmin sen hetkistä hoitotilannetta.

	N
Läheiseni tarvitsi/tarvitsee tukea	144
Tarvitsen työni puolesta tietoa omaishoidosta	54
Toimin vapaaehtoisena/kannatusjäsenenä omaishoitajayhdistyksessä	24
Muu, mikä?	57

Taulukko 1. Taustatiedot (n=205, valittujen vastausten lukumäärä 279)

Mitä Omaishoitajaliiton halutaan tekevän

Kysymykseen ”Mikä on mielestäsi tärkein asia, mitä Omaishoitajaliiton tulee tehdä?” tulleet vastaukset (n=210) jaoteltiin sisällön perusteella kuuteen luokkaan:

1. Edunvalvonta ja vaikuttaminen (n=116)
2. Omaishoitajien hyvinvointi ja jaksamisen tukeminen (n=80)
3. Tiedottaminen, neuvonta ja ohjaus (n=69)
4. Omaishoidon moninaisuus (n=20)
5. Omaishoitajien vapaiden järjestäminen (n=13)
6. Yhteistyö ja verkostoituminen (n=12)
7. Muut (n=8)

Vastaukset saattoivat kuluu yhteen tai useampaan luokkaan. Edunvalvonta ja vaikuttaminen luokkaan tuli vastauksia eniten (n=116). Vastauksissa puhuttiin joko kirjaimellisesti edunvalvonnasta ja vaikuttamisesta sekä

Lähellä ja tukena

erilaisista tavoista ja tavoitteista, joilla omaishoitajien asemaa voitaisiin parantaa. Tässä joitakin esimerkkejä ensimmäiseen luokkaan kuuluvista vastauksista:

"Omaishoitajien edunvalvonta. Lomatukien neuvotteleminen. Kannanotot omaishoitajien puolesta."

"Tärkeintä saada omaishoitajien hoitopalkkiot yhdenvertaisiksi asuinpaikasta riippumatta. Omaishoidontuki on niin pieni tulo, että olisi kohtuullista saada se verottomaksi tuloksi."

"Vaikuttaa omaishoitajien asemaan valtakunnallisesti ja ottaa rohkeasti kantaa. Olla mukana vaikuttamassa ja päättämässä omaishoitoa koskevassa lainsäädännössä."

"Turvata omaishoitajien ja omaishoitajayhdistysten yhdenmukainen ja oikeudenmukainen kohtelu yhteiskunnassa!!"

Seuraavaksi suurimman luokan muodostivat omaishoitajien hyvinvointiin ja jaksamisen tukemiseen liittyvät asiat (n=80). Jaksamisen tukemisen lisäksi vastaukset liittyivät erilaisiin virkistys- ja tukitoimintaan.

"tukea omaishoitajia, terveys, jaksaminen jne."

"Olis kiva virkistys! Jonkin sortin rentoutuminen olisi myös mainiota!"

"Turvata omaishoitajien jaksaminen, eli omaishoitaja voi hyvin niin silloin omainen josta hän pitää huolta voi aina paremmin"

"Antaa tukea ja virkistystä omaishoitajille eri muodoin."

Kolmas luokka "Tiedottaminen, neuvonta ja ohjaus" (n=69) sisälsi vastauksia, joissa toivottiin Omaishoitajaliiton pitävän omaishoidon asioita esille, levittävän omaishoitotietoutta sekä neuvovan ja ohjaavan omaishoitoon liittyvissä asioissa.

"Lisätä tietoisuutta sekä näkyvyyttä omaishoidosta, sillä sitä tehdään todella paljon, mutta edelleen käsitys siitä liian vähäistä."

"Tiedottaa, nostaa arvostusta"

"Tuottaa tietoa omaishoitajuudesta: infota, neuvoa, vähentää ennakkoluuloja."

"Ajankohtaisen tiedon antaminen, tuki ja ohjaus."

Neljään muuhun ryhmään vastauksia tuli vähemmän, mutta ne olivat kuitenkin sellaisia sisältöjä, jotka aineistosta useamman kerran nousivat esille eri vastauksista. "Omaishoidon moninaisuus" luokassa (n=20) tuotiin esiin eri kohderyhmien tarpeita ja toiveita.

"Kannustaa myös meitä nuoria työikäisiä liittoon, ja huomioimaan oma ja muun perheen jaksaminen"

"Tuoda esiin omaishoitajuuden monet kasvot. Omaishoitaja voi olla meistä kuka vaan. Nuori tai iäkäs. Lastaan tai puolisoaan hoitava. Liikaa mielletään ikäihmisten järjestöksi!"

"Omaishoito on pitkälti suunniteltu ikäihmisiä varten. Olisiko aika alkaa puhua enemmän, lapsista, nuorista ja työikäisistä? Palvelut ym. eivät sovellu kaikille samanlaisina."

Omaishoitajien vapaiden järjestäminen nousi yksittäisenä asiana useammassa vastauksessa (n=13) tärkeäksi asiaksi, johon Omaishoitajaliiton toivottiin vaikuttavan.

”Jollakin tavalla pitäisi tukea sitä, että omaishoitajat ihan oikeasti saisivat pitää vapaapäivänsä.”

”Ajaa omaishoitajien asiaa vapaapäivien määrän lisäämiseksi...”

”omaishoitajien loppuun ajo vapaata on vain 24 vuorokautta vuodessa”

Yhteistyö ja verkostoituminen luokkaan (n=12) kuuluvissa vastauksissa tuotiin esille verkostoitumisen ja paikallisyhdistysten tukemisen merkitystä.

”Paikallistoiminnan tukeminen!”

”...Yhdistyksille toimintatukea tilaisuuksiin ja tapahtumiin hemmotteluun”

”Yhteistyötä eri sairaus- ja potilasjärjestöjen kanssa paikallistasolla.”

Viimeiseen luokkaan ”Muut” kuuluivat kaikki vastaukset, jotka eivät sopineet mihinkään edellisistä luokista (n=8).

”Omaishoitajat ovat ammattilaisia omassa omaishoitajan työssään.”

”Rakastaa ja olla vahva ja vaativa (hoitotasolla)”

Toteutusehdotuksia vastaajilta

Seuraavassa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kertomaan omia ideoitaan siihen, miten ensimmäisen kysymyksen ehdotuksen voisi toteuttaa (n=184). Toteutusehdotukset mukailivat edellisen kysymyksen luokkia, mutta tässä vaiheessa tuli enemmän konkreettisia ehdotuksia ja ideoita toimintaan liittyen.

Edunvalvontaan ja vaikuttamiseen liittyen toivottiin yhteydenpitoa päättäjiin sekä aktiivisempaa puuttumista omaishoidon epäkohtiin. Omaishoidon arvostus ja sen lisääminen mainittiin myös useassa vastauksessa.

” Vaikuttamistyö päättäjiin ja yleiseen mielipiteeseen tavoitteena lisätä omaishoitajien arvostusta.”

” Päättäjät on saatava ymmärtämään omaishoitajien työn TODELLINEN arvo, pitää verrata nykyisiä tukia maksulliseen hoitoon, kunnalliseen ja yksityiseen. Työn arvostus kunniaan, pelkkä lähimmäisenrakkaus ei riitä auttamaan jaksamista.”

” Jatkuva yhteys päättäjiin. Tavoitteiden selvä esiin tuonti hyvien perusteluineen.”

Vastauksista nousi esiin myös se todellisuus, että omaishoitajat ovat asuinpaikasta riippuen eriarvoisessa asemassa:

” Yhtenäiset kriteerit ja niiden selkeä tulkinta”

”Omaishoidon tuen pitää olla oikeudenmukainen, asuit sitten missä tahansa.”

Hyvinvointiin liittyen vastaajat toivoivat mm. virkistystä, tukea niin psyykkiseen kuin fyysiseen jaksamiseen sekä vertaistukea.

”vapaahetkiä, virkistystapahtumia, ja paljon fyysistä sekä henkistä apua”

”Kerhot, ystävätoiminnot, yms.”

”...Vertaistuen mahdollistaminen omaishoitajien keskuudessa. Virkistysenä erilaiset retket ja tapahtumat.”

”Pulinapiiri yhd.tiloissa iltapalan laittoa, arrekartan tekoa, apuvälinemessumatka kylpylämatka, askartelua ,rentoutusohjausta mindfulness opetusta”

Tiedottamiseen sekä neuvontaan ja ohjaukseen liittyen vastaajat kaipasivat lisää näkyvyyttä, erilaisia kampanjoita sekä puhelinpalveluita ja ohjausta esimerkiksi lomakkeiden täyttöön. Näkyvyyttä toivottiin hyvin laajalti ja erilaisia viestintäkanavia hyödyntäen:

”Välittää infoa hyvin monista eri kanavista.”

” Kannanotot, lehtikirjoittelut, somekampanjat, radio/tv-mainonta...”

”Näkyvyyden lisääminen eri medioissa ja erilaiset kampanjat.”

Myös konkreettista neuvontaa ja ohjausta yksilöllisesti toivottiin:

”Voisi olla joku kerta vuodessa jolloin olisi tilaisuus, jossa kerrotaan omaishoitajan työstä, siihen pääsemisestä ja annetaan tarvitseville aikoja papereiden täyttämisen avustamiseksi.”

”Ohjaaminen ja avoin kertominen”

”Kurssit, tapahtumat, netti viestit ja chat mahdollisuus”

Tietoa omaishoitoon liittyen kaivataan, mutta ongelmallisena nähdään se, miten kaikki tietoa tarvitsevat saavuttavat tiedon:

”Olen uusi alalla, joten eteen tuleviin tilanteisiin on varmaankin jo opastusta eri paikoissa, mutta missä? Tietenkin netissä, jos osaan hakea oikeilla sanoilla.”

”Tiedotuksen tehostaminen, monet omaishoitajat eivät tiedä mahdollisuuksistaan.”

”Omaishoidon moninaisuuden ja haasteellisuuden esille nostaminen ja osoittaminen osana yhteiskunnallista palvelujärjestelmää.”

”Jakaa tietämys eteenpäin. Ei kaikki tiedä kaikkea, toki muilta voi saada tietoa jotka vuosia taistelleet paperi sotaa, asioista vääntäen rautalangasta. Mutta se tieto taidon jakaminen enemmän olisi hyvä.”

Omaishoidon moninaisuuteen liittyen toivottiin, että liitto huomioisi paremmin lasten omaishoitajia sekä etäomaishoitajia sekä yleisesti omaishoidon moninaisuutta:

"Omaishoidon moninaisuuden ja haasteellisuuden esille nostaminen ja osoittaminen osana yhteiskunnallista palvelujärjestelmää."

"Myös lasten omaishoitajat näkyvämmiin esille. Omaishoitajien moninaisuus tulisi myös näkyä ryhmissä ja tapahtumissa, eli ohjelmaa joka innostaa kaikkia."

"Omaishoitajuus mielletään kotona vanhusta hoitavaksi näin se ei aina ole. Lasten omaishoitajuus pitäisi saada näkyvämmäksi ja haasteet työelämässä myös"

"Ainoa mikä tulee mieleen on koulutuksia hoitajille jotka tulevaisuudessa osaisivat tukea ja ohjata omaishoitajia. Omakohtaisesti omasta elämästä olisin kaivannut apua etäomaishoitajan selviytymiseen."

"Ottakaa huomioon että meitä nuoria on paljon, mutta vähän jotka uskaltavat tulla esille niin kuin minä!! Enemmän akviteettiä!"

"...Itse en ole liittynyt, kun minulla on mielikuva, että kaikki ovat vanhuksia, oman puolison hoitajia ja näin ollen ei ole vertaistukea"

"Nostaa enemmän esiin eri ikäisten omaishoidettavien palvelun tarpeita. Kaikkia ei voi laittaa sarjaan ikäihmiset."

Vapaisiin ja vapaiden järjestämiseen liittyen toivottiin sekä vaikuttamistyötä että konkreettista apua järjestelyihin:

"omaishoitajille kuuluisi lomaa 4 päivää kuukaudessa ja 30 päivää vuodessa . normaali työntekijä saa 8-10 päivään kuukaudessa ja 30 päivää vuodessa"

"Kaupunki palkkaisi vaikka muutaman hoitajan jotka pystyisivät tulemaan kotiin hoitamaan lomitusten ajaksi. Kiertävä. Ei varmaan toimi ehkä isoissa kaupungeissa. Mut pienemmissä??"

"Omaishoitajille järjestettävä vapaata. Vaikka isompi koulu, kylpylä missä voisi järjestää hoidettaville ja hoitajille aivan omat ohjelmat."

"Vapaapäivä-/lomajärjestelyt tulisi saattaa kuntoon..."

"Enemmän vapaita omaishoitajille. Kaikenlaista tukea ja neuvontaa."

"Omaishoitaja saisi omaisen ympärivuorokaudeksi hoitoon esim. Perhehoito. Omaishoitaja saisi kunnolla levätä. Omaishoitajat eivät vielä tiedä tällaisesta toiminnasta. Sitten minua ihmetyttää tällainen jos Omaishoitaja ei pidä hänelle kuuluvia vapaapäiviä, vapaapäivät häviävät vuoden lopussa."

Yhteistyöhön ja verkostoitumiseen liittyen kaivattiin liitolta enemmän yhteistyötä paikallisyhdistysten kanssa sekä myös kuntatason verkostoitumista aiempaa enemmän. Vastauksissa nousi esiin myös muunlaiset yhteistyömahdollisuudet kuten yritys yhteistyö.

"Yhteydet kuntiin liittotasolla paikallisyhdistysten avulla. Paikallisten toimijoiden opetus ja valmennus."

"Yritysyhteistyöllä ja yhteistyökumppaneiden avulla esim. erilaisia alennuksia apuvälineistä, arjen sujuvuutta helpottavista huonekaluista jne."

”Kuntasektorikin on tässä asiassa tärkeässä asemassa esim. mahdollisen kotipalvelun kautta voitaisiin jakaa tietoa ja järjestämällä tilaisuuksia. Paikallisyhdistykset saavuttaisivat omaishoitajia esim. jos saataisiin paikallislehtiin juttuja ns elävästä elämästä...”

”Yhteistyö lasten omaishoitajat-järjestön kanssa/sosiaali- ja vammaispalveluiden henkilöstön kanssa”

”Yhteistyö työkkärin ja kuntien kanssa”

Mitä muuta haluat kertoa Omaishoitajaliitolle?

Kolmas kysymys nettisivukyselyssä oli avoin kysymys, joka antoi mahdollisuuden vastaajille vapaasti omin sanoin lähettää terveisensä Omaishoitajaliitolle. Kysymykseen tuli vastauksia yhteensä 152. Tämän kysymyksen vastaukset jaettiin viiteen luokkaan.

1. Ehdotuksia toiminnan parantamiseen (n=72)
2. Omaishoitajaliitto tekee tärkeää työtä (n=51)
3. Omaishoidon kuormittavuus (n=23)
4. Pettymys Omaishoitajaliiton toimintaan (n=8)
5. Muut (n=10)

Luokassa yksi eli **ehdotuksia toiminnan parantamiseen**, vastaajat kertoivat vielä, miten Omaishoitajaliitto voisi toimia omaishoitajien aseman ja hyvinvoinnin parantamiseksi. Osassa ehdotuksissa oli konkreettisia keinoja, miten Omaishoitajaliitossa voitaisiin toimia:

”Tuokaa omaishoidettavia, pitkäaikaissairaita ja vammaisia ihmisiä mukaan toimintanne suunnittelijoiksi ja toteuttajiksi. Nyt he vaikuttavat olevan lähinnä alamaisia, jos aina sitäkään.”

”Omaishoitajuutta voisi tuoda esiin enemmän positiivisessa hengessä. Liiton videot surullisia tunteita herättäviä. Omaishoitajuus voi olla myös mukavaa yhteiselämää rakkaan ihmisen kanssa. Liiton tehtävänä tukea ja kannustaa surkuttelun sijaan.”

”Teidän puhelinnumerot pitäisi olla maksuttomia tai vähän pienempi jäsenmaksu pienituloisille omaishoitajille”

”Omaishoitajille ja hoidettaville matkoja ja kivaa toimintaa virkistystä ym.”

Myös tämän kysymyksen kohdalla usea vastaaja toi esiin toiveen siitä, että Omaishoitajaliitto olisi enemmän näkyvillä:

”Näkykää enemmän medioissa, menkää päättäjien näkyville ja kuuluville, liika kiltteys ei auta...”

”Lisää ääntä vaan, jotta asiat muuttuu.”

”Pitäkää ääntä itsestänne.”

”Omaishoitajuutta pitää tuoda enemmän esille ja kertoa asian tärkeydestä.”

”Toistan vielä, että haluan liitolta enempi ulostuloja ja aktiivisempaa puuttumista esim. kuntien erilaisiin tulkintoihin omaishoitajien tilanteissa!”

Ehdotuksissa toiminnan kehittämiseen tuotiin myös esiin tarvetta omaishoidon moninaisuuden huomioimiseen:

”Tuokaa esiin myös somaattisesti sairaiden lasten omaishoito. Näiden lasten toimintakyky voi olla (lähes) normaali, mutta silti heidän lääkityksensä seuranta tai kohtausriski vaatii vanhemman valvontaa. Näiden lasten tilanne on vaikea tunnistaa sekä kelassa, että kunnissa. Toimintakykymittarit eivät tuo riittävästi esiin esimerkiksi sellaisen lapsen hoidon haasteita, jolla on useita somaattisia sairauksia, mutta ei vammaa tai toimintakyvyn vajausta.”

”Että otettaisiin enemmän huomioon myös nämä nuoremmat omaishoitajat. Jotka hoitavat lasta /nuorta. Aina puhutaan vanhus omaishoitajuudesta.”

Vastaajat halusivat myös kertoa Omaishoitajaliitolle, että liiton tekemä työ koetaan tärkeäksi. Luokkaan 2 **Omaishoitajaliitto tekee tärkeää työtä**, kuuluvat vastaukset (n=51) olivat joko positiivista palautetta liiton toiminnasta tai kommentteja toiminnan merkityksellisyyteen liittyen.

”Teette tärkeää ja hyvää työtä omaishoitajien puolesta.”

”Teette tärkeää työtä. Olette omaishoitajien ääni ulkomaailmaan ja heidän tukensa ja turvansa.”

”omaishoitajaliitto on tarpeellinen/must”

”Hienoa, että on liitto joka ajaa omaishoitajien puolta! Olen saanut paljon apua ja vertaistukea!”

”Kiitos, teette tärkeää työtä tärkeätä työtä tekevien omaishoitajien eteen.”

Monessa vastauksessa kävi myös ilmi se, että omaishoitajan arki voi olla kuormittavaa. Luokkaan 3 Omaishoidon kuormittavuus (n=22) sisältyi kaikki vastaukset, joissa vastaaja kertoi joko omasta tai läheisensä omaishoitotilanteesta tai yleisesti omaishoidon kuormittavuudesta.

”Miten jaksamme vuosien kestävässä ja aina vaikeammassa työssä omaisemme sairastaessa???”

”En ole omaishoitaja, mutta vanha äitini on isän omaishoitaja. Äidiltä jää vapaapäivät pitämättä kun pelkää isän heittäytyvän hankalaksi jos itse lähtisi lomaa viettämään. Asun kauempana eikä minulla ole mahdollisuutta mennä heitä auttamaan, tuskin kelpaisinkaan. Yritän patistaa äitiä ottamaan siivous- apua ja hakemaan lomaa.”

” Omaishoidossa rakkaus on päivän sana.

Mutta Kaikki omaishoitajat eivät tee omaishoitoa rakkaudesta, vaan velvollisuudesta läheistään kohtaan. Monesti läheiset sekä yhteiskunta painostaa omaishoitoon.

Haluaisin kertoa myös siitä taloudellisesta ahdingosta missä osa omaishoitajista elää. On pieni takuueläke sekä 300-400 euron omaishoidontuki. Asumiskustannukset, ruoka ja lääkkeet on nousseet. Miten tuolla tulolla elää?”

”Useimmat omaishoidettavat odottavat liian kauan ennenkuin hakevat apua ja vähättelevät omaa tilannettaan. Aviopuoliso omaishoitajana tai -hoidettavana ei ole helppo tilanne. Se on erittäin sitovaa ja vaativaa sekä vaatii hienotunteisuutta ja valtavasti kärsivällisyyttä molemmilta koviin kipujen ja elinpiirin kapenemisen sekä itsenäisen toiminnan loppumisen myötä.”

Osa vastaajista oli tyytymätön liiton toimintaan. **Pettymyksen liiton toimintaan** ilmaisi 8 vastaajaa. Vastauksista nousi esiin myös tyytymättömyys siihen, miten omaishoidon moninaisuus huomioidaan toiminnassa.

”Olen aika pettynyt toimintaan. Työkäiset on unohdettu. Paikallisryhmien toiminta on lähinnä virrenveisuuta.”

”Olen todella pettynyt siihen tapaan, jolla Omaishoitajaliitto on toiminut. Sen pitää selkeästi ottaa ammatillinen edunvalvojarooli.”

”MIKSI omaishoitajaliitossa keskitytään muistisairaiden hoitajiin? On muitakin sairausryhmiä jotka tarvitsevat omaishoitoa, mutta heidät on täysin syrjäytetty. Toivon selkeää parannusta toiminnan kohdistamisessa.”

”Että siellä et tehdä tarpeeksi hommia sen eteen, että kunnat toteuttaisivat lakia”

Luokkaan Muut (n=10) kuuluvat vastaukset eivät olleet luokiteltavissa mihinkään edellisistä luokissa ja sisälsivät yksittäisiä kommentteja omaishoitoon liittyen tai vastaajan yhteystietoja.

Pohdinta

Nettisivukyselyllä saatiin yhteensä 219 vastausta. Vastauksien perusteella piirtyi kuva ihanteellisesta Omaishoitajaliitosta, joka aktiivisesti ja näkyvästi ajaa omaishoitajien asemaa, tukee omaishoitajien hyvinvointia sekä huomioi omaishoidon moninaisuuden toiminnassaan. Vastauksista saatiin paljon konkreettisia ehdotuksia sekä yksittäisiä asioita/teemoja, joihin Omaishoitajaliiton toivotaan puuttuvan. Näitä ovat esimerkiksi yhdenvertaisen kohtelun toteutuminen koko maassa.

Viimeiseen kysymykseen ”Mitä muuta haluat kertoa Omaishoitajaliitolle?” jätetyt vastaajien kuvaukset omaishoitotilanteista tuovat esiin omaishoidon arkea, jota ei liiton toiminnassaan tule unohtaa. Kaiken toiminnan pohjana tulee olla omaishoitajien ääni, monipuoliset kokemukset siitä, mitä asioita voimme parantaa, jotta omaishoitajat jaksavat tärkeässä työssään.