

SELVITYS OMAISHOIDON TILANTEESTA 2006

"Hoitaahan ne joka tapauksessa"

Merja Salanko-Vuorela, Merja Purhonen, Pia Järnstedt, Annikki Korhonen

Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry
Närståendevårdare och Vänner -Förbundet rf

Valtion tilintarkastajien toimeksiannosta

SELVITYS OMAISHOIDON TILANTEESTA 2006

*”Hoitaahan
ne joka
tapauksessa”*

Julkaisija:

Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry

Närståendevårdare och Vänner -Förbundet rf

Tekijät:

Merja Salanko-Vuorela, Merja Purhonen, Pia Järnstedt, Annikki Korhonen

ISBN 952-5659-00-3

Ulkoasu: Tuulikki Poutanen

Painopaikka: Kehitys Oy, Pori, 2006

Sisältö

LUKIJALLE TIIVISTELMÄ

1.	JOHDANTO	15
2.	TAUSTAA OMAISHOIDOSTA.....	19
	2.1 Kuka hoitaa ja ketä.....	21
	2.2 Omaishoidon tukemisen kehitys	25
	2.3 Omaishoito kuntien palvelustrategioissa	26
	2.4 Omaishoitajan loman ja vapaan mahdollisuudet	30
	2.5 Omaishoidon tuen määrärahat ja kustannukset	36
	2.6 Omaishoito ja kolmas sektori	40
	2.7 Huoli omaishoitajista	43
3.	OMAISHOIDONTUKI.....	49
	3.1 Omaishoidon tuki uudistuu.....	50
	3.2 Laki omaishoidon tuesta	50
4.	TÄSTÄ PUHUTAAN	55
	4.1 Kyselyn tavoitteet ja menetelmä.....	56
	4.2 Kyselyn tulokset	57
	4.2.1.Omaishoidon tuen määrärahat	57
	4.2.2 Omaishoidon tuen myöntäminen	59
	4.2.3 Omaishoidon tukiluokat	62
	4.2.4 Hoidettavien ikäjakauma ja hoidettavuus	66
	4.2.5 Omaishoitajien elämäntilanne	68
	4.2.6 Omaishoitajan vapaapäivät, virkistysvapaa ja tilapäishoito.....	69
	4.2.7 Väittämät	73
	4.2.8 Omaishoitajan toimintakyvyn arvioiminen ja tukeminen	77
	4.2.9 Järjestöjen rooli omaishoidossa	80
	4.3 Kyselyn yhteenveto	84
5.	SUORAA PUHETTA OMAISHOIDOSTA	89
	5.1 Juhlapuheissa arvostetaan	90
	5.2 Omaishoidon uusi laki – muutoksia.....	91
	5.3 Omaishoitajan loman ja vapaan toteutuminen	95
	5.3.1 Vapaan järjestämisen vaihtoehtoista.....	96
	5.3.2 Pitävätkö omaishoitajat vapaata	98
	5.3.3 Miksi vapaata ei pidetä	99

5.3.4 Miten omaishoitajat pitäisivät vapaitaan paremmin	101	Perhehoitoliitto ry	
5.4 Omaishoitajan jaksaminen ja voimavarat	104	6.2.3 Tilapäishoidon muotoja ja kokeiluja	155
5.5 Hyvät käytännöt jakoon.....	106	Marja-Liisa Jokinen, tilapäishoidon johtaja	
5.5.1 Hyviä käytäntöjä ja toimintatapoja	106	Kehitysvammaisten palvelusäätiö	
5.5.2 Esimerkkejä huonoista käytännöistä.....	111	6.2.4 Omaishoitajien tukeminen ja lomituss markkinavoimien paineessa	160
5.6 Aina on hoidettu ilman tukeakin.....	114	Sisko Aalto, omaishoidon koordinaattori	
5.7 Haltija ja kolme toivomusta.....	118	Punainen Risti	
5.7.1 Paikallisyhdistysten toivomuskaivo.....	118	6.2.5 Lapsen sijaishoitaja ehkäisee uupumista	164
5.7.2 Viranhaltijoiden toivomuskaivo	121	Sirpa Aalto, toiminnanjohtaja	
5.8 Sana on vapaa	124	Munuais- ja maksaliitto ry	
6. PUHEENVUOROJA OMAISHOIDOSTA	127	6.3 Ratkaisuja tulevaisuuteen	169
6.1 Tarkastelunäkökulmia omaishoittoon	128	6.3.1 Mikä on järjestöpohjaisen auttamistyön rahoituksen tilanne	169
6.1.1 Omaishoitaja asiantuntijana	128	Anne Miettinen, tarkastaja	
Bikva-malli arvioinnissa ja kehittämisessä		Raha-automaattiyhdistys	
Tiina Autio, kehittämisspäälikkö		6.3.2 Mittaristolla tasa-arvoa omaishoittoon	171
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry		Erkki Mäkinen,	
6.1.2 Omaishoito perheen näkökulmasta	132	STAKES	
Marja Saarenheimo, FT, tutkija		6.3.3 Hyviä käytäntöjä omaishoitajien tueksi	177
Vanhustyön keskusliitto		Tiina Autio, kehittämisspäälikkö	
6.1.3 Ansiotyössäkäyvä omaishoitaja	135	Soili Hyvärinen, vertaistuen koordinaattori	
Malla Tiihonen, projektisihteeri		Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry	
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry		6.3.4 Omaishoito lainsäädännön näkökulmasta	182
6.1.4 Mielenterveysongelmisten ja psykiatrisesti kuntoutuvien omaishoito	138	Yrjö Mattila, oik.lis.	
Kristiina Aminoff, toiminnanjohtaja		6.3.5 Omaishoidon tilanne ja kehittäminen tänään	187
Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry		Elli Aaltonen, dosentti, läänin sosiaali- ja terveysneuvos	
6.1.5 Muistihäiriöt haasteena	142	Itä-Suomen lääninhallitus	
Varpu Kettunen, toiminnanjohtaja		7. JOHTOPÄÄTÖKSIÄ	193
Alzheimer-keskusliitto ry		8. LÄHTEET JA LIITTEET	201
6.1.6 Omaishoito ja hoivayrittäjyys	145	Lähteet	202
Sari Rissanen, yliassistentti YTT, TtL		Muut lähteet	205
Terveystalouden ja -talouden laitos		Liitteet	206
Kuopion yliopisto			
6.2. Vapaan mahdollistaminen	148		
6.2.1 Sijaishoitoa palvelusetelillä	148		
Riitta Husso, projektisuunnittelija			
Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry			
6.2.2 Sijaishoitoa perhehoitona	152		
Maria Kuukkanen, projektipäälikkö			

LUKIJALLE

Tämän selvityksen tietoja käytettäessä on lähde aina mainittava.
Lainattaessa osion neljä graafisia kuvioita, Taloustutkimus Oy on mainittava lähteeksi.

Hyvä lukija! Kädessäsi on selvitys omaishoidon tilanteesta keväällä 2006.

Selvitys koostuu seitsemästä osiosta. Ensimmäisessä osiossa kuvataan omaishoidon tilannetta ja johdatetaan aiheeseen, toinen osio antaa taustatietoa omaishoidosta, kolmannessa osiossa käsitellään omaishoidon uudistamista. Osiot neljä ja viisi ovat ajankohtaista kyselytietoa sisältäviä. Luvussa neljä kerrotaan internet- ja postikyselynä kunnille sekä Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistyksille maaliskuussa 2006 tehdyn kyselyn tuloksista ja luvussa viisi esitellään satunnaisesti valittujen kuntien ja paikallisyhdistysten toimijoille tehtyjen haastattelujen vastauksia. Luku kuusi sisältää ajankohtaisia asiantuntija-artikkeleita ja selvityksen johtopäätökset ovat luettavissa luvusta seitsemän.

Valtiontilintarkastajien pyytämän selvityksen tekijöinä ovat toimineet toiminnanjohtaja Merja Salanko-Vuorela, järjestöpäällikkö Merja Purhonen, THM Pia Järnstedt ja FM Annikki Korhonen, kaikki Omaishoitajat ja Läheiset -liitosta.

Selvityksen tutkimusosuuden yhdistettynä internet- ja kirjekyselyinä on tehnyt Taloustutkimus Oy, jossa vastuuhenkilönä on ollut tutkimuspäällikkö Anne Kosonen.

Selvitys sisältää haastatteluja ja asiantuntija-artikkeleita omaishoidosta.

Selvityksen taustaryhmänä on toiminut sosiaalihoitaja Kaarina Johansson ja koulutuspäällikkö Merja Kaivolainen Omaishoitajat ja Läheiset -liitosta, oik.lis. Yrjö Mattila Kelasta ja ylitarkastaja Seppo Niemi valtiontilintarkastajien kansliasta.

Parhaat kiitokset teille kaikille, jotka vastasitte kyselyihin, kommentoitte omaa elämäntilannettanne, vastasitte puhelinhaastattelukysymyksiin tai kirjoititte asiantuntija-artikkeleita. Kiitos myös valtiontilintarkastajille, jotka mahdollistivat selvityksen tekemisen.

Helsingissä 31.5.2006

Tekijät

TIIVISTELMÄ

Suomessa arvioidaan omaishoitotilanteen olevan noin 14 %:ssa kotitalouksista.

Laki omaishoidon tuesta tuli voimaan vuoden 2006 alusta. Lain soveltamiseksi sosiaali- ja terveysministeriö laati oppaan kuntien päättäjille. Lain myötä omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion alaraja nostettiin 300 euroon sekä säädettiin 600 euron vähimmäishoitopalkkio omaishoidon lyhytaikaisiin siirtymävaiheisiin. Lakiin kirjattiin myös omaishoitajalle tarkoitettu tuki.

Uuden lain johdosta kuntien valti-onosuutta lisättiin neljä miljoonaa euroa.

Omaishoidon uudistaminen on osa pääministeri Matti Vanhasen hallitusohjelmaa. Vuonna 2004 julkaistun työryhmämuistion mukaan omaishoi-

don tuen saajien määrää ehdotetaan lisääväksi vuoteen 2012 mennessä nykyisestä 28 000 tuensaajasta 34 000 iäkkään henkilön ja 18 000 muun hoitettavan hoitoon.

Valtiontilintarkastajat tilasivat Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:ltä selvityksen omaishoidon tilanteesta keväällä 2006. Selvityksen tavoitteena oli saada ajankohtaista tietoa uuden lain käynnistymisestä ja omaishoidon asemasta kuntien palvelurakenteessa.

Uusi laki on otettu ristiriitaisesti vastaan kunnissa

Selvitys osoitti, että omaishoidon tuen asema on kunnissa epävakaa ja selkiytymätön. Järjestelmää käytetään kuitenkin lähes poikkeuksetta korvaamaan laitoshoidon, mutta myös enenevästi ehkäisemään laitoshoidon.

Vapaapäivien toteutuminen jää puolinaiseksi, koska tarkoituksenmukaisia tilapäishoidon muotoja on riittämättömästi. Kunnat ja Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistykset tiedostavat vapaan käyttämättä jättämisen ongelmat, mutta todellisia keinoja ja resursseja asian ratkaisemiseksi ei ole löydetty.

Tiedossa olevista puutteista ei kuitenkaan seuraa parannuksia. Resurs-

sien kohdentamattomuus ja puute näkyvät kaikessa omaishoidon tukemisessa ja aiheuttavat epävarmuutta, turhautumista ja riittämättömyyttä sekä omaishoitajissa että omaishoidon tuen parissa työskentelevissä viranhaltijoissa. Omaishoitajien omista yhteydenotoista ilmenee vakava huoli yhteiskunnasta syrjäytymisestä.

Mikäli tilanne säilyy tällaisena, ei voida olettaa, että omaiset sitoutuvat läheistensä hoitamiseen nykyistä enemmän tulevana vuosina. Ansiotyössä omaishoidon ohella käyvien esimerkiksi vammaista lastaan tai omia vanhempiaan hoitavien henkilöiden tilanne on huonontunut. Sama on tapahtunut kaikkein raskaimmissa hoitotilanteissa ja tilanteissa, joissa hoitaja itse on huonokuntoinen.

Omaishoidon tuen määrärahaa piti riittämättömänä kuntien vastaajista puolet ja paikallisyhdistysten vastaajista melkein kaikki.

Selvitys osoittaa, että kuntien määrärahat omaishoidon tukeen ovat lisääntyneet kyselyyn vastanneissa kunnissa keskiarvoltaan vain 11 %, vaikka hakijoiden määrä kasvaa ja kunnille on tullut lisää velvoitteita. Monissa kunnissa määräraha on pienentynyt. Uuden lain voimaan tulo on antanut kun-

nille mahdollisuuden irtisanoa entiset sopimukset ja solmia uudet huonomin ehdoin tai jättää omaishoitajat kokonaan vaille tukea.

Esimerkkeinä kuntien kirjavastavasta soveltaa lakia ovat itäsuomalainen kaupunki, jossa 120 omaishoitajan asema on heikentynyt, eteläsuomalainen kaupunki, jossa yli 100 omaishoitajaa on jäämässä tuen ulkopuolelle ja pieni Oulun seudun kunta, jossa tuen saajien määrä on vähentynyt 35:stä kolmeentoista. Toisentyyppisistä sovellutuksista esimerkkeinä ovat eteläsuomalainen kaupunki, jossa tukipalkkiota on korotettu, mutta palvelut poistettu omaishoitajilta ja pikkukaupunki Varsinais-Suomesta, jossa yli 500 euron hoitopalkkio on vaihdettu lyhytaikaishoitomahdollisuuteen 23:lta vaikeasti hoidettavan omaishoitajalta siten, että hoidettavalle mahdollistetaan hoitojaksoja laitoksessa ja hoitopalkkiota maksetaan vain 30 euroa kuukaudessa.

Kaikissa esimerkkitapauksissa päätökset on tehty omaishoitajia kuulematta. Lain mukaan omaishoitaja kuitenkin on tasavertainen sopijaosapuoli kunnan kanssa.

Selvityksessä esitetyissä väittämissä kuntien vastaajat pitivät erittäin usein

kunnan harkintavaltaa omaishoidon tuen myöntämisessä sopivana, vaikka puolet vastaajista arvioi määrärahat riittämättömiksi. Neljä viidestä piti kuntien omaishoidon tuen resurssija riittämättömänä.

Omaishoidon tukemisen vastuu nähtiin selkeästi olevan kunnilla. Haastatteluosiossa toivottiin hoitopalkkion siirtämistä Kelan hoidettavaksi, mikä oli myös vuonna 2004 julkaistun omaishoidon uudistusta esittäneen selvityshenkilön ehdotus.

Omaishoidon tuen tarpeen arvioimiseksi pidettiin tärkeänä kehittää yhtenäisiä arviointeja. Ilmeni myös, että meneillään on paljon yhteistyötä esimerkiksi seutukunnallisesti ja järjestöjen kesken.

Selvityksestä kävi myös ilmi, että kunnissa ei riittävästi myöskään tunneta ja hyödynnetä järjestöjen roolia ja mahdollisuuksia esimerkiksi vertaistuen toteuttamisessa. Järjestöjen tukemisessa Raha-automaattiyhdistyksen roolia pidettiin tärkeänä.

Johtopäätösten perusteella selvityksen tekijät katsovat, että omaishoidon tuen jatkuvan epävakauden välttämiseksi ja omaishoitotilanteissa elävien perheiden oikeusturvan takaamiseksi palvelurakenteen uudistuessa omais-

hoidon selvityshenkilön vuonna 2004 tekemät esitykset tulisi panna toimeen ja omaishoidon tuen hoitopalkkion rahoitus siirtää valtion vastuulle. Omaishoitoa riittävästi tukevien palvelujen rahoitus tulee turvata ja kiinnittää vakavaa huomiota vaikeahoitoisimpiin hoitotilanteisiin sekä omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittamisen mahdollistamiseen.



1.

JOHDANTO

Maassamme on tapahtumassa palvelu- ja kuntarakenteen muutos. Yleisesti keskusteluissa korostetaan omaishoidon merkitystä vanhusten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden hoitomuotona. Omaishoidon kautta saavutetaan kunnissa merkittävää säästöä. Selvityksen tavoitteena oli saada käsitys siitä, mikä on omaishoitajien ja omaishoidon todellinen tilanne maassamme.

Haluttiin selvittää mm. miten uusi laki vaikuttaa omaishoitajien asemaan, mikä asema omaishoidon tuella on kuntien palvelurakenteessa, miten omaishoidon tuen saajien määrän tulisi kehittyä, onko tarjolla riittävästi sijaispua, jäävätkö iäkkäät omaishoitajat tai muut omaishoidon erityisryhmät vaille tukea ja miten omaishoidon tuki tulisi jatkossa rahoittaa. Kiinnostava kysymys on myös, minkälaista yritystoimintaa on saatavilla omaishoitajien tueksi, mistä omaishoitajat jatkossa saavat tarvitsemansa palvelut, mikä on valtion, kuntien ja järjestöjen työnjako omaishoidon tukemisessa ja mikä on Rahaautomaattiyhdistyksen rooli vuoden 2008 jälkeen järjestöjen avustamisessa

koskien järjestöpohjaista omaishoitajien auttamistyötä.

Miten selvitys tehtiin

Selvitys toteutettiin maaliskuussa 2006 ja julkaistiin 8.6.2006. Selvitys rakentui erilaisista osioista. Aluksi kuvataan omaishoidon tuen kehitystä ja omaishoitotilanteiden moninaisuutta. Lisäksi tarkastellaan omaishoidon tuen määrärahoja, tukemisen malleja, omaishoitoa ja kolmatta sektoria sekä omaishoitajilta saatua palautetta uuden lain sovellutuksista kunnissa. Selvityksessä on tehty kysely omaishoitolain toteuttamisesta ja omaishoidon tilanteesta kunnissa. Kyselyn toteuttajana on Taloustutkimus Oy. Kysely on lähetetty sataan kuntaan ja 58 omaishoitajayhdistykseen. Selvityksen osana on tehty myös puhelinhaastattelu 18 omaishoidon tuesta vastaavalle viranhaltijalle sekä 15 omaisyhdistyksen aktiivitoimijalle eri puolilla maata. Haastattelussa on kysytty heidän näkemyksiään uudesta omaishoitolaista ja omaishoidon tukemisesta. Viimeisessä osiossa on asian tuntijoiden artikkeleita omaishoidon

ajankohtaiskysymyksistä.

Selvitys osoittaa, miten monitahoinen kysymys omaishoito on. Toivomme, että selvitys johtaa omaishoitajan aseman selkiytymiseen ja vahvistaa omaishoidon asemaa osana kuntien palvelurakennetta.



2.

TAUSTAA OMAI- HOIDOSTA

Omaishoidon asema on lainsäädännöllisesti varsin epävaakaa. Vuosina 1993-2005 myönnettiin vuosittain 12 000-28 000 hoidettavan hoidosta omaishoidon tukea. Omaistensa hoidossa arvioitiin kuitenkin olevan yli 60 000 laitoshoitotasoista henkilöä ja kaikkiaan vähintään 320 000 sellaista henkilöä, jotka eivät selviydy ilman päivittäistä toisten ihmisten apua.

Hallitusohjelmaan kirjatulla omaishoidon uudistuksella oli tavoitteena tehdä omaishoidosta varteenotettava hoitomuoto ja lisätä hoitajien määrää siten, että vuoteen 2012 mennessä 52 000 omaishoitajaa olisi tuen piirissä ja noin 8 % yli 75-vuotiasita hoidettaisiin omaishoidon tuella tukipalkkion ja palvelujen avulla. Omaishoidon kustannukset kunnille ovat vajaa puolet muihin vammaisten, vanhusten ja pitkäaikaissairaiden hoitomuotoihin verrattuna.

Omaishoitaja on puolisonsa tai muun hoitoa tarvitsevan perheenjäsenen paras asiantuntija, onhan hänellä näkökulmaa hoidon tarvitsijaan usein jo kymmenien yhdessä elettyjen vuosien ajalta.

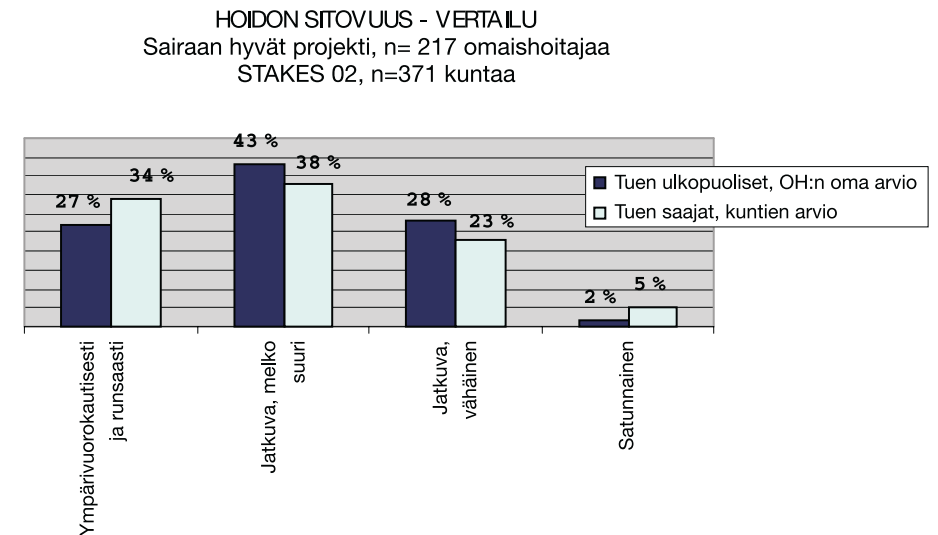
Tällä hetkellä omaishoidon tuen piirissä on vajaat 10 % niistä henkilöistä, jotka pääasiallisesti vastaavat kodeissa hoitoa tarvitsevien perheenjäsentensä päivittäisestä selviytymisestä. Tarkkaa lukua omaishoitoa tarvitsevien määrästä ei ole käytettävissä, mutta asiasta on meneillään selvitystyö Stakesissa väestötiedustelun osana. Omaishoitoa koskevan osion on määrä valmistua alkusyksystä 2006.

Laki omaishoidon tuesta (937/2005) tuli voimaan 1.1.2006 budjettilakina. Vähimmäispalkkion korotuksen ja 600 euron korotetun hoitopalkkion osalta tarkistettiin laskennallista valtionosuutta. Kuntien valtionosuutta lisättiin neljä miljoonaa euroa omaishoitajien aseman parantamiseksi. Lisäksi valtionosuuden perustana olevia ikäryhmittäisiä laskennallisia kustannuksia korotettiin yli 75-vuotiaiden ja 85-vuotiaiden ikäryhmissä, jotta näille ikäryhmille voitaisiin kohdentaa nykyistä enemmän kotipalveluja ja omaishoidon tukea.

2.1 Kuka hoitaa ja ketä

Valtaosa omaishoidosta Suomessa tapahtuu ns. virallisen tukijärjestelmän ulkopuolella. Tuen piirissä oli vuoden 2005 lopussa vain n. 28 000 omaishoitotilannetta. Suomessa arvioidaan noin 14 prosenttia kotitalouksista elävän omaishoitotilanteessa. Valtaosa kaikesta avusta saadaan omilta sukulaisilta ja läheisiltä. Omaistaan hoitavat eivät itse juurikaan saa apua kunnalta, vaan tässäkin turvautaan sukulaisiin ja ystäviin.

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry selvitti vuosina 2001-2003 kirkon Yhteisvastuukeräyksen tuotolla toteutetussa Sairaanhyvät -projektissa sellaisten omaishoitajien tilannetta, jotka eivät saa kuntien myöntämää omaishoidon tukea. Projektin aikana havaittiin, että sekä tuen piirissä että sen ulkopuolella olevien omaishoitajien omaishoitotilanne on aivan yhtä raskas. On aivan sattumanvaraista kenelle tukea myönnetään ja kenelle ei.



Omaishoidon tuen saajista

(STM: Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna, n= 300 kuntaa)

- yli 65-vuotiaita noin 40 %
- naisia 75 %

Omaishoidon tuen ulkopuolella olevista

(Sairaanhyvät -kysely / n= 206 omaishoitajaa)

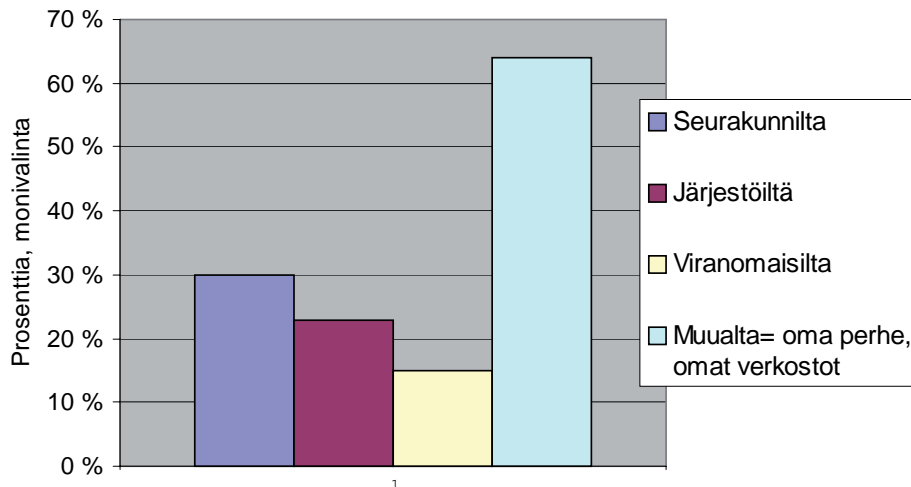
- yli 65-vuotiaita noin 60 %
- naisia 80 %
- puolisoita 74 %

Projektin aikana tavoitettiin tuhansia omaishoidon tuen ulkopuolella toimivia omaishoitajia, joista noin 600 pääsi projektin tuottamien palvelujen piiriin. Osalle heistä tehtiin elämäntilannekartoitus yhteistyössä Tampereen yliopiston kanssa. Tämä kartoitus osoittaa, että:

- Hoitoa tarvitsevan perheenjäsenen huonokuntoisuus ja avuntarve eivät takaa kunnallisen omaishoidon tuen myöntämistä.
- Tuen ulkopuolella toimivat omaishoitajat kuvaavat oman fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakykynsä merkittävästi heikommaksi kuin samankäiset keskivertosuomalaiset.
- Raskainta hoitotyössä ovat henkinen rasitus sekä huoli omasta sairaudesta ja ikääntymisestä.
- Omaishoitajien pääasiallinen apu tulee heidän omista verkostoistaan, lapsilta, ystäviltä ja sukulaisilta. Vain 15 prosenttia ilmoittaa saaneensa apua viranomaisilta.

MISTÄ OMAISHOITAJA ON SAANUT APUA

Kysely: omaishoitajat tuen ulkopuolella, N 217



Vuosina 2001–2003 omaishoidon tukisopimuksista n. 70 prosenttiin oli kirjattu lakisääteiset vapaapäivät. Näistä kunnat myönsivät hoidettavalle 40 prosenttia laitoshoidona. Suuri osa lakisääteisistäkin vapaista jäi kokonaan käyttämättä, koska kunnilla ei ole tarjolla soveltuvaa hoitopaikkaa tai lomittajaa kotiin. Pal-

veluseteleiden myöntäminen oli vielä vähäistä, eikä yksityistä palvelua tai erityisosaamista ole riittävästi suurimpien kaupunkien ulkopuolella eikä ollenkaan syrjäseuduilla ja pienillä paikkakunnilla. Kunnilla ei ole käytännössä mahdollisuutta myöntää sijaishoitoa hoidettaville, joiden omaishoitajilla ei ole virallista omaishoidon tukisopimusta. Tällaisia omaishoitajia on lähes 300 000.

Nämä omaishoitajat ovat jääneet täysin vaille tukipalveluja ja vapaapäiviä. Esimerkiksi omaishoitajan osallistuminen lähisukulaisen hautajaisiin on voinut maksaa omaishoitajalle 300 euroa kun hän on palkannut yksityisen hoitajan 10 tunniksi. Ongelma koskee kaikkia perheitä, joissa on hoidettavana pitkäaikaissairas, vammainen tai muusta syystä omaishoitoa tarvitseva perheenjäsen. Erityisen huonossa asemassa ovat myös vaativaa hoitoa kotona tarvitsevat sekä pieniä harvinaisia tautiryhmiä sairastavat asiakkaat, joille kotiin vietävä lomitus on ollut ainoa toimiva palvelumuoto.

Ansiotyössä käyvät omaishoitajat

Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen on ajankohtainen kysymys suomalaisessa yhteiskunnassa, jossa ikääntyviä työntekijöitä kannustetaan pysymään työelämässä mahdollisimman pitkään. Ikääntyvä työntekijä joutuu yhä useammin kohtaamaan lähipiirissään avun tarvetta, kuten iäkkäiden vanhempensa lisääntyvää sairastavuutta.

Toisaalta ansiotyönsä omaishoidon takia jättäneet työntekijät ovat osa hyvin koulutettua työvoimareserviä. Mikäli työelämä tukee työn ja omaishoidon yhteensovittamista, eri alojen ammattilaisille tarjotaan mahdollisuutta palata työmarkkinoille.

Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen -projektin yhteydessä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry teki vuonna 2005 omaishoitoa koskevia kyselyjä mm. tamperelaisten yritysten ja virastojen työntekijöille.

Suurimman työssäkäyvien omaishoitajien ryhmän (65-70 %) muodosti näissä kyselyissä ikääntyvää vanhempaansa tai isovanhempaansa hoitavat aikuiset. Tyypillinen vastaaja on keski-ikäinen nainen, jonka hoitotilanne on vähemmän sitova tai keskivaikea ja joka ei saa omaishoidon tukea. Muutaman vuoden kuluttua hoitovastuu on todennäköisesti suurempi. Joukossa oli kuitenkin myös ympäri-vuorokautisesti ja runsaasti hoitoa tarvitsevien henkilöiden omaishoitajia. Puolisohoitajilla (5-10 %) ja pienten lasten vanhemmilla (15-20 %) hoitotilanteet saattoivat olla vaativiakin.

Työntekijöiltä tiedusteltiin, työn ja omaishoidon yhteensovittamisen pulmita. Noin puolet Omaishoitajat ja Läheiset -liiton kyselyyn vastaajista oli kokenut yhteensovittamisen ongelmallisena. Tavallisimmat pulmat koskevat asioin-

titarvetta päivällä (lääkärit, viranomaiset), vuorotyötä ja sijaishoitoa. Avoimeen vastaustilaan moni kirjoitti myös yleisestä väsymyksestä ja uupumuksesta: päivistä tulee pitkiä, vapaapäivät menevät läheisen hoitamiseen, yöuni ja lepo jäävät vähäisiksi.

Lähes kaikilta Tampereen kyselyyn vastanneilta työssäkäyviltä omaishoitajilta puuttui omaishoidon tuki. Liiton valtakunnalliseen kyselyyn vastanneista 65 % sai kunnallista omaishoidon tukea. Tämä kuvastaa osaltaan omaishoidon tilannetta Tampereella.

Työntekijöiden toiveet olivat silti hyvin samansuuntaisia kuin liiton valtakunnalliseen kyselyyn vastanneiden. Tärkeimpänä pidettiin työaikojen joustoa, mahdollisuutta poistua kesken päivän äkillisissä omaishoidon tilanteissa, oman kunnon ylläpitämistä työterveyshuollon keinoin sekä tietoa yhteiskunnan palveluista.

2.2 Omaishoidon tukemisen kehitys

Historiaa

Vuoteen 1970 saakka Suomessa omaisilla oli hoitovelvoite. Tällainen tilanne on edelleen mm. joissakin Keski-Euroopan, samoin kaikissa Baltian maissa.

Meillä huolenpito omaisista oli säädetty seuraavissa laeissa:

- 1879 vaivaishuoltoasetus, 1922 köyhäinhuoltolaki, 1956 huoltoapulaki määrittelivät päävastuun kantajiksi perheen ja omaiset. Suomessa lainsäädännöllisesti kunnasta tuli kuntalaisten laillinen huolehtija vasta 1970-luvulla. Tällä hetkellä asia on määritelty jo perustuslaissa.
- 1970 poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja isovanhemmistaan.
- 1977 poistettiin aviopuolisoiden keskinäinen huolehtimisvelvollisuus.

Suomessa lähes ensimmäisenä Euroopan maista alettiin tukea omaisten hoitamista myös taloudellisesti. Tähän vaikutti ikärakenteen nopea muuttuminen vanhuspainotteiseksi ja myös lähestyvä lama. Vuonna 1989 arvioitiin omaistaan päivittäin kotona hoitavia henkilöitä olevan yli 300 000.

- kotihoidon tukemisesta tuli osa suomalaista sosiaalipolitiikkaa 1980-luvun alussa
- sosiaalihuoltolakiin kirjattiin 1984 vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki
- 1993 sosiaalihuoltolakiin tehtiin muutos; annettiin asetus omaishoidon tuesta.

Alkuun omaishoidon tukisopimuksia oli noin 12 000. Tukisopimusten määrä on kasvanut jonkin verran vuosittain. Vuoden 2005 lopussa oli tuen piirissä noin 28 000 omaishoitajaa.

- 1998 omaishoitajien vapaapäivät tulivat lakisääteisiksi, aluksi yksi lakisääteinen vapaapäivä kuukaudessa ja vuodesta 2002 lukien kaksi lakisääteistä vapaapäivää kuukaudessa.
- Vuonna 2002 omaishoitajat pääsivät vapaaehtoisen tapaturmavakuutuksen piiriin omaishoidossa ja siihen läheisesti liittyvillä matkoilla tapahtuneissa tapaturmissa.

Omaishoidon tuesta annetun asetuksen mukaan omaishoidon tukena maksettavan hoitopalkkion sekä palvelut suorittaa se kunta, joka sosiaalihuoltolain 3 § mukaan on velvollinen järjestämään hoidettavalle sosiaalipalveluja. Mikäli esimerkiksi hoidettava muuttaa omaistensa luokse kotikunnan pysyessä muuttumattomana, on tämä uusi oleskelukunta velvollinen järjestämään hoidettavalle sosiaalipalvelut, mm. omaishoidon tuen.

2.3 Omaishoito kuntien palvelustrategioissa

Vuonna 1995 voimaan tullessa kuntalaissa korostettiin kuntien vastuuta kuntalaisten hyvinvoinnista. Lain mukaan kuntien tulee pyrkiä edistämään kuntalaisten hyvinvointia ja kestävää kehitystä. Hieman aikaisemmin valtion normiohjaus oli purettu ja kunnille oli tullut varsin laaja vastuu paikallisesta hyvinvointipoliitikasta ja hyvinvointipalveluista, siis myös strategisesta johtamisesta ja kehittämisestä. Samaan aikaan taloudelliset vaikeudet pakottivat leikkaamaan johtamisen, tutkimus- ja kehittämistyön ja koulutuksen voimavaroja ja kuntien strateginen hyvinvointivastuu kasvoi.

Kunnan palvelustrategia vastaa kysymykseen, miten kunta järjestää palvelunsa tulevaisuuden tuomien haasteiden myötä. Strategialla pyritään siis hallitsemaan muutosta. Kuntaliitto suosittaa palvelustrategian tekemistä kymmeneksi vuodeksi eteenpäin.

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan palvelurakenteen kehittämissuunnitelmassa kotona asuminen ja kotiin annettavat palvelut asetetaan etusijalle. Palvelurakenteelle asetetaan kunnan olosuhteiden pohjalta iäkkäiden tarpeisiin perustuvat määrälliset ja toiminnalliset tavoitteet ja niiden toteuttamiseen osoitetaan riittävät voimavarat.

Vanhuspoliittisten tavoitteiden saavuttamiseksi jokaisessa kunnassa pitää olla vanhuspoliittinen strategia, joka turvaa ikääntyneiden sosiaaliset oikeudet. Vanhuspoliittisessa strategiassa määritellään tavoitteet iäkkäiden kuntalaisten terveyden, hyvinvoinnin ja itsenäisen suoriutumisen edistämiseksi sekä eri hallintokuntien ja sidosryhmien vastuut näiden tavoitteiden toteuttamisessa. Strategian toteuttamiseksi kunnat tekevät palvelurakenteen kehittämissuunnitelman. Palvelujen tulee olla asiakaslähtöisiä ja yhteistyön omaisten ja eri palveluntuottajien ja omaisten kanssa pitää toimia saumattomasti. Kehitysvammahuoltoa koskevia strategioita on laadittu yleisemmin kuin muita vammaispoliittisia ohjelmia. Kunnissa ei kuitenkaan ole tehty yhtä paljon vammaispoliittisia kuin vanhuspoliittisia ohjelmia.

Konkreettisten laatutavoitteiden tekeminen ja niiden systemaattinen seuranta ja raportointi parantavat kunnan palvelutoiminnan sisäistä ohjausta ja laadunhallintaa. Mm. kunnan palvelutaso ja voimavarat sekä ikääntyneiden kuntalaisten ja heidän omaistensa oikeudet palveluun ja tukeen selkiintyvät niin, että ne ovat luottamushenkilöiden, johdon, sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön ja kunnan asukkaiden tiedossa.

Hyvin valmistellut laatutavoitteet ja seuranta antavat luottamushenkilöille mahdollisuuden tehdä perusteltuja päätöksiä siitä, minkä tason palveluja iäkkäät kuntalaiset ja heidän omaisensa saavat. Strategialla ei ole merkitystä, jollei

koko organisaatio sitoudu sen toteuttamiseen. Vaikuttavuutta voivat saada aikaan vasta resurssien tavoitteellinen suuntaaminen ja tavoitteiden toteutumisen seuranta. Strategian toteuttamisen edellytyksenä on, että organisaatiossa työskentelevät ihmiset tietävät ja ymmärtävät, mitä strategia heidän kannaltaan tarkoittaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan kuntalaisille tulee antaa vuosittain tiedote siitä, millaisen palvelutason kunta tarjoaa iäkkäille asukkailleen, milloin ikääntynyt tai omainen on oikeutettu palveluun, mitkä ovat asiakasmaksut, miten kunta on saavuttanut tavoitteensa ja perustelu mahdolliselle tavoitteista poikkeamiselle.

Kuntien vanhustenhuollon kehittämissuunnitelmissa omaishoito kohdennetaan usein vain laitoshoidon tarvitseviin. Omaishoidon tuen myöntämisen yhtenä perusteluna on, että se korvaa laitoshoidon. Omaishoidon tuottamiseksi laitoshoidokulujen nettosäästöksi arvioitiin vuonna 2000 noin 283 miljoonaa euroa. Koko maassa olisi vuonna 2002 ollut laitoshoidossa omaishoidon tukea saavien omaishoitajien hoidettavista arviolta noin 11 400 henkilöä, mikäli heillä ei olisi ollut omaishoitajaa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa 2004-2007 yksi toimenpidesuositus kunnille on, että kunnat yhteistyössä järjestöjen kanssa parantavat omaishoidon tuen kattavuutta ja lisäävät hoitoa tukevia ja hoitajien jaksamista edistäviä palveluja. Tavoite- ja toimintaohjelmassa todetaan myös, että kuntien näkökulmasta valtionosuuksien kautta osoitettavat lisämäärärahat eivät ole muodollisesti käyttötarkoitukseltaan sidottuja, ja siksi valtakunnallisten tavoitteiden toteutuminen on tältä osin jäänyt kuntien oman päätöksenteon varaan.

Omaishoitajat ja Läheiset-liiton Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tuke-
massa omaishoitoa –projektissa mukana olevista 36:sta kunnasta vanhuspoliittisen suunnitelman oli tehnyt 20 kuntaa ja vammaispoliittisen suunnitelman viisi kuntaa.

- Puolet (10/20) vanhuspoliittisen suunnitelman tehneistä kunnista mainitsi erikseen arvostavansa omaishoitoa ja ainakin neljä kuntaa oli tiedostanut omaishoidon tukemisella saatavan säästöjä ja että se on edullista kunnalle.
- Omaishoito nähtiin myös todellisena vaihtoehtona laitoshoidolle (9/20 kunnasta). Kolme kuntaa näki omaishoidon myös vaihtoehtona kotipalvelulle ja varsinkin runsaalle kunnalliselle kotihoidolle.
- Puolessa vanhuspoliittisen suunnitelman tehneistä kunnista (10/20) oli varauduttu lisäämään maksettavan tuen määrää omaishoitajille. Samalla moni kunta oli myös valmis parantamaan omaishoidon tuen kattavuutta eli ottamaan lisää omaishoitajia omaishoidon tuen piiriin.
- Sijaishoito omaishoitajien lomien ja vapaiden ajaksi tuli muutamissa huomioiduksi.

- 10 ohjelmassa mainittiin tavoite omaishoitajien jaksamisen tukemisesta.
- Seitsemässä kunnassa oli maininta vertaistukiryhmistä.
- Palveluista tiedottamista ei ole mainittu omaishoidon yhteydessä.

Vammaispoliittisia ohjelmia oli tehty vain viidessä kunnassa (5/36). Muissa kunnissa ne olivat vasta suunnittelun alla. Valmistuneissa vammaispoliittisissa ohjelmissa ei ole otettu erilliseen tarkasteluun omaishoitajien tukemista. Ohjelmissa oli keskitytty enimmäkseen aikuisten (aikuistuvien) vammaisten/kehitysvammaisten henkilöiden elämäntilanteeseen. Ohjelmissa ei käsitelty kotona asuvien vammaisten lasten ja heidän perheidensä tukemista. Myöskään iäkkäiden vanhempiensa kanssa asuvien aikuisten vammaisten / kehitysvammaisten elämäntilannetta ja perheiden tukemista ei ole ohjelmissa huomioitu.

Tavoitteet jäävät toteutumatta

Kuntien kehittämislinjat päätetään kunnanvaltuustoissa ja –hallituksissa. Lautakuntien tehtävänä on toimintapolitiikan suunnittelu, kehittäminen ja toteutuksen valvonta. Strategioiden ja tavoitteiden toteutuksesta vastaavat tulosyksiköt ja johtavat viranhaltijat. Stakes käynnisti Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen paikalliset rakenteet ja johtaminen (TEJO) -tutkimus- ja kehittämishankkeen vuosiksi 2002-2005. Kuntaselvitysraportti perustui 49 kunnasta kerättyyn haastattelu- ja asiakirja-aineistoon. Haastateltavat olivat kuntien luottamushenkilöitä ja johtavia viranhaltijoita. Aineisto on maantieteellisesti varsin kattava ja se on koottu erikokoisista kunnista ja kuntayhtymistä. Kuntien asiakirjoissa tavoitteet oli kirjattu hyvin, samoin toimenpiteet ja keinot tavoitteiden saavuttamiseksi. Sen sijaan asiakirjoista oli vaikea löytää seurannan ja arvioinnin välineitä ja mittareita ja merkintöjä siitä, miten tavoitteet on saavutettu.

Vaihtelevat tulkinnat ja vastaukset osoittavat, että hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen vastuun määrittely on epäselvää. Kunnissa ei ole yhteistä käsitystä siitä, mitä hyvinvoinnilla ja terveyden edistämällä toimintana ja sen johtamisella erikseen ymmärretään kunnan toiminnassa. Hyvinvointistrategioiden toteutumisen seurannasta ja arvioinnista ei ollut kuntien asiakirjoissa mainintoja. Hyvinvointiasioita käsiteltiin toiminta- ja taloussuunnitelmissa talouden kannalta, mutta hyvinvointistrategioissa taloudellinen tarkastelu jäi vähäiseksi, eikä strategioita ole sidottu taloussuunnitteluun.

Omaishoidon tukemisessa kunnissa voi käydä niin, että omaishoidon tukeminen on yhtenä kunnan tavoitteena esimerkiksi vanhuspoliittisessa ohjelmassa ja toimenpiteitä omaishoitajan ja hoidettavan tukemiseen on suunnitelmassa kirjattu (ohjaus ja neuvonta, sijaishoito, vertaistukiryhmät jne.), mutta koska

interventioita ei mitenkään määrällisesti ja laadullisesti seurata (lukuun ottamatta omaishoidon tuen saajien määrää ja hoitopalkkioluokkia) jäävät tavoitteet liian abstrakteina toteutumatta. Koska arviointi- ja seurantajärjestelmä puuttuu, ei asia korjaannu myöhemminkään. Esimerkiksi omaishoitajien vapaapäivien toteutumista ei kunnissa useinkaan järjestelmällisesti seurata, vaikka ne kuvaisivat omaishoitajien tukemista melko hyvin.

Kuntien palveluntuotantorakenne on yksi tärkeä strateginen päätös. Mitkä palvelut kunta tuottaa itse tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa, mitkä kunta ostaa järjestöiltä/säätiöiltä tai yksityisiltä sekä, mitkä palvelut saadaan seurakunnilta ja vapaaehtoistyön avulla.

Usein kuntien vanhus- ja vammaispoliittisissa ohjelmissa on mm. kotihoidon yhtenä painopisteenä. Puhutaan paljon avohoidon kehittämistä ja mm. omaishoito mainitaan yhtenä mahdollisuutena.

Tätä tarkempia suunnitelmia omaishoitoon ei kuitenkaan yleensä tehdä. Omaishoitoa tuetaan määrärahan suuruuden mukaan eikä niin, että tarkasteltaisiin ensin, mitkä ovat omaishoidon tarpeet ja kuinka suuri osa hoidon tarpeesta olevista hoidetaan omaishoidon tuella. Strategiassa olevaa omaishoidon tukemista ei ole siis sidottu taloussuunnitteluun. Joskus saa sellaisen käsityksen, että olemassa olevat kunnan omat laitokset esimerkiksi vanhainkoti halutaan pitää ”täynnä”, eikä lähtökohtana ole asiakkaan oma toivomus asua kotona palvelujen turvin.

”Hyvinvointijohtaminen” on uusi haaste sekä suomalaisissa kunnissa että johtamistutkimuksen terminologiassa. Hyvinvointijohtamisella tarkoitetaan kunnan strategista johtamista ja valittujen strategioiden toimeenpanoa väestön hyvinvoinnin ja alueen kestävän kehityksen näkökulmista. Käytännössä hyvinvointijohtaminen tuo kuntasuunnitteluun ja kunnan keskushallintoon hyvinvoinnin haasteet tasavertaisesti taloushaasteiden rinnalle.

Kehitettäessä seudullisia hyvinvointipalveluja ja kuntien palvelurakenteiden muuttuessa on tärkeää, että omaishoidon tukemisesta tehdään kuntalaisten lähipalvelu kotihoidon ja –sairaanhoidon tavoin.

2.4 Omaishoitajan loman ja vapaan mahdollisuudet

Omaishoitajien tarkoituksenmukainen vapaapäivien mahdollistaminen on keskeinen omaishoitajien tukemisen kysymys. Oikein räätälöidyt ja yksilölliset ratkaisumallit auttavat omaishoitajia jaksamaan ja lisäävät heidän voimavarojaan omaishoitotilanteissa.

Toisaalta pelkkä vapaapäivien mahdollistaminen ei kuitenkaan takaa jaksavuutta, sillä vapaan pitämisen esteet yleensä löytyvät omaishoitoperheille sopimattomista tai epätarkoituksenmukaisista lomituspäivävaihtoehdoista. Vaikka kaikkia toivomuksia ei voikaan täyttää, on vapaan mahdollistavien tilapäishoidon mallien luominen ja monipuolistaminen varmasti eräs selkeimmistä tunnistetuista omaishoidon tukemisen kehityshaasteista.

Omaishoidon tuen järjestelmään on tullut muutoksia lakisääteisen vapaan osalta viime vuosina jo useampaan kertaan. Omaishoidon tuen lakisääteinen vapaa käsitti vuoden 1998 sosiaalihuoltolain muutoksen myötä yhden lakisääteisen vapaapäivän kaikkein sitovimmissa hoitotilanteissa. Vuonna 2002 lakisääteistä vapaata lisättiin käsittämään kaksi lakisääteistä vapaapäivää. Lisäksi vapaaseen oikeutettujen ryhmää laajennettiin siten, että hoidettavan henkilön kodin ulkopuolella tapahtuva säännöllinen päivätoiminta, koulunkäynti, kuntoutus tms. (keskimäärin noin 5-7 tuntia päivässä) ei voi olla este omaishoitajan lakisääteisen vapaan myöntämiselle.

Myös lakisääteisen vapaan maksuihin saatiin muutoksia vuonna 2004, jolloin lakisääteisen vapaan järjestämiseksi annettava tilapäishoidon maksu säädettiin yhdeksään euroon eräin poikkeuksin (palveluseteli). Uusi omaishoitolaki (937/2005) täsmentää edelleen lakisääteisen vapaan maksuja kattamaan myös palvelusetelillä järjestettävän tilapäishoidon.

Parannukset lakisääteiseen vapaaseen eivät kuitenkaan ole merkittävästi lisänneet omaishoitajien pitämien vapaiden määrää omaishoidon tuen järjestelmän sisällä. Omaishoidon asetuksessa (1993) oli suosituksia vapaan järjestämisestä lain edellyttämää määrää huomattavasti laajemmin, samoin nyt voimaan tullut omaishoitolaki tuo uutena elementtinä ns. virkistysvapaat.

Keväällä 2003 Omaishoitajat ja Läheiset -liiton aluetoiminnassa tehtiin valtakunnallinen kysely omaishoidon lomituksesta ja tilapäishoidon mahdollisuuksista. Kysely lähetettiin 125 kuntaan ja kaikille liiton paikallisyhdistyksille. Kyselyn tulokset koottiin erilliseen selvitykseen. Kyselyssä saatiin tietoa siitä, onko omaishoitajilla mahdollisuus saada vapaata. Asiaa tiedusteltiin sekä omaishoidon tuen piirissä että sen ulkopuolella olevilta. Kaikkiaan vastaajat kokivat, että mah-

dollisuus saada vapaata oli melko hyvä. Omaishoidon tukea saavilla omaishoitajilla sen katsottiin olevan hyvä noin 45 %:ssa tai tyydyttävä noin 50 %:ssa vastauksista.

Omaishoidon tuen ulkopuolella olevilla omaishoitajilla tilanne oli vastaajien mukaan jonkin verran heikompi ja noin 22 % katsoi sen olevan huono (tyydyttävä noin 55 %, hyvä noin 23 %). Voisi päätellä, että koska mahdollisuus vapaan pitämiseen on arvioitu näinkin hyväksi, omaishoitajien haluttomuuteen pitää vapaitaan täytyy liittyä monia muita syitä, joita tässä selvityksessä pyrittiin hahmottelemaan.

Omaishoitajat ja Läheiset -liitto halusi selvittää, millä tavoin omaishoitajien vapaa järjestetään. Ensin kysyttiin omaishoitajien lakisääteisen vapaan järjestämistapoja.

Tilapäishoidon vaihtoehdot olivat käytännössä melko suppeat. Laitoshoidon nousi ensi- ja toissijaisena vapaan järjestämisen ratkaisuna selvästi yli muiden vaihtoehtojen. Laitoshoidon tapahtui hoivaosastoilla, terveyskeskusten vuodeosastoilla, vanhainkodeissa, kehitysvammalaitoksissa, mutta myös joitakin palvelukeskuksia mainittiin vastauksissa.

Taulukko 1: Miten omaishoitajan lakisääteinen vapaa järjestyy. Valittu kaikki kohdat, joita käytetään, eniten käytetty vaihtoehto n:o 1, sitten n:o 2 jne. (n=122)

	1	2	3	n
Laitoshoidon	65	32	5	115
Palvelutalo	7	21	8	52
Kotipalvelu	3	10	28	67
Perhehoito	-	5	8	29
Sukulaiset	25	27	19	89
Vapaaehtoiset, naapurit	1	1	11	42
Muuten	9	12	13	51
	110	108	92	

Sukulaiset toimivat monesti omaishoitajan sijaisena, ja silloin omaishoitajat yleensä itse järjestivät asian. Sukulaisten tärkeä panos näkyi vastauksissa selvästi. Kotipalvelun osuus oli melko pieni. Muut ratkaisumallit jäivät yllättävän vähäisiksi.

Vertailun vuoksi haluttiin tietoa vapaan järjestymisestä silloin, kun omaishoitaja ei ole omaishoidon tuen piirissä tai kyseessä on lakisääteisen vapaan lisäksi pidettävä vapaa. Omaishoidon tuen määrärahat ovat rajalliset ja käytännöt poikkeavat paljon. Sitovissa hoitotilanteissa olevat omaishoitajat voivat monesta syystä olla omaishoidon tuen ulkopuolella.

Taulukko 2: Miten muu omaishoitajan tarvitsema vapaa järjestyy

	1	2	3	n
Laitoshoito	52	20	13	94
Palvelutalo	5	14	9	40
Kotipalvelu	6	15	18	55
Perhehoito	-	3	3	10
Sukulaiset	26	22	14	74
Vapaaehtoiset, naapurit	1	6	9	38
Muuten	7	8	2	29
	97	88	58	

Laitoshoidon osuus näissäkin vastauksissa korostui. Myös sukulaiset auttoivat vapaan järjestämisessä. Kotipalvelun käyttäminen oli hieman yleisempää verrattuna lakisääteisen vapaan järjestämisen tilanteisiin.

Omaishoitajat kritisoivat monesti sitä, että läheisen tilapäishoidosta peritään palvelumaksuja. He ihmettelivät, miksi vapaapäivä on heille maksullinen, eivätkään ansioyötä tekeväkään maksa esimerkiksi osuutta sijaisensa palkasta. Varsinkin samassa taloudessa asuvien omaishoitajien purnaus oli ymmärrettävää. Vaikka palvelumaksu perittiin läheisen saamasta palvelusta, se kosketti koko perheen taloutta. Parannusta tähän ongelmaan saatiin, kun maksuasetuksen muutos omaishoitajien lakisääteisen vapaan ajaksi järjestettävän tilapäishoidon maksurajasta tuli voimaan syksyllä 2004 (yhdeksän euroa).

Kartoituksessa tilapäishoidon maksujen periminen oli tavanomaista. Lakisääteinen vapaa oli toisinaan maksutonta (noin 15 %) ja alennettuja maksuja käytettiin (noin 16 %) jonkin verran. Yleensä muu kuin lakisääteinen vapaa oli maksullista (noin 92 %).

Omaishoitajan vapaan pituus

Kyselyssä selvitettiin, minkä pituisia lakisääteisiä tai muita vapaita omaishoitajat eniten pitävät. Lakisääteisten vapaiden osalta näytti siltä, että pidemmät vapaat jaksot olisivat suosituimpia. Tutkimusten mukaan liian lyhyt vapaa vain raskauttaa omaishoitajaa, kun siihen liittyviä järjestelyjä on yleensä paljon.

Taulukko 3: Minkä pituisia lakisääteisiä vapaita omaishoitajat käyttävät eniten. Valittu eniten käytetty n:o 1, sitten n:o 2 jne. (n=122)

	1	2	3	n
Alle 4 tuntia kerrallaan	6	4	11	35
4-9 tuntia	13	14	9	57
10-23 tuntia	1	1	6	19
1 vuorokausi	8	9	4	38
2-3 vuorokautta	10	10	19	54
4-6 vuorokautta	17	28	7	63
1 viikko tai enemmän	35	20	12	79
Hoitaja ei pidä vapaata	17	12	10	63
	107	98	78	

Muut vapaat olivat pituudeltaan useammin lyhyempiä kuin lakisääteiset vapaat. Pitkiä vapaita pidettiin harvemmin. Omaishoitajien vapaat jäivät siten huolestuttavan usein pitämättä mahdollisuudesta huolimatta. Ongelma ja tärkeä kehittämishaaste omaishoitajien vapaan järjestämisessä on yhä edelleen tänä päivänä tämä sama. Omaishoitajan jaksaminen vaarantuu, jos sitova omaishoitotilanne jatkuu pitkään ilman keskeytystä. Kyselyssä oli avoimia kysymyksiä, joissa ongelmaa ja sen syitä pyrittiin valottamaan sekä hakemaan ratkaisuja hankalaan tilanteeseen.

Vastaukset kertoivat omaishoitotilanteisiin liittyvästä tunnesuhteesta. Erittäin usein vapaa jäi pitämättä, koska omaishoitaja joko itse ei halunnut jättää läheistään muiden hoitoon tai omaishoidettava kieltäytyi hyväksymästä muita hoitajia itselleen. Tilanne voi olla myös näiden kahden syyn yhdistelmä. Tilapäishoidon maksullisuus oli tutkimuksen aikaan yleensä este vapaan pitämiseksi. Tärkeänä nähtiin myös tarkoituksenmukaisten tilapäishoidon vaihtoehtojen puuttuminen.

Paikallisyhdistysten toimijoiden vastaukset olivat melko samanlaisia kuin kuntien vastaajilla kuitenkin siten, että vapaan pitämisen esteet hieman vaih-

telivat painotuksiltaan näiden kahden kohderyhmän kesken. Paikallisyhdistysten vastauksissa omaishoitajan oma näkemys todennäköisesti ilmentyi parhaiten. Suurimmat vapaan pitämisen esteet paikallisyhdistysten vastauksissa olivat tilapäishoidon vaihtoehtojen puuttuminen ja toisaalta tilapäishoidon maksullisuus. Vasta näiden jälkeen tuli omaishoitajan tai hoidettavan tunneperäinen suhtautuminen asiaan.

Kyselyyn osallistuneet omaishoidon tuesta vastaavat kuntien viranhaltijat sekä liiton paikallisyhdistysten toimijat löysivät muitakin syitä, jotka aiheuttavat sen, ettei vapaata pidetä. Tilapäishoidon epätarkoituksenmukaisuudesta kertoo se, että läheisen hoidettavan kunto huononee tilapäishoidossa. Asennekysymykset, tiedon puute vaihtoehtoista ja toisaalta väsymys, joka jo estää avun hakemisen ovat asioita, joihin tulee saada parannusta koulutuksen, tiedotuksen, palveluohjauksen ja huolenpidon kautta.

Sekä viranhaltijoiden että paikallisyhdistysten toimijoiden keinot tukea ja kannustaa omaishoitajia vapaan pitämiseen olivat esimerkiksi palveluohjaus, tieto, tilapäishoidon vaihtoehtojen lisääminen ja kehittämisen sekä vaikuttamistoiminta yleensä.

Keinoja omaishoitajien vapaan ja loman mahdollistamiseksi

Liiton kyselyssä tiedusteltiin myös vapaan muotojen ja toimintamallien kehittämistarpeita, jotta omaishoitajien vapaa voitaisiin järjestää. Keinolistat sisälsivät niitä vapaan järjestämisen muotoja ja vaihtoehtoja, jotka todellisuudessa jäävät usein puuttumaan. Yksimielisyys ja samanlainen näkemys kehittämistarpeista sekä viranhaltijoiden että paikallisyhdistysten edustajien osalta tuli vastauksissa hyvin esiin. Yhteinen näkemys on siis olemassa, kun parannuksia nykyjärjestelmiin ja tuen muotoihin etsitään.

Erityisen tärkeää on saada lisää tilapäishoidon vaihtoehtoja erilaisiin omaishoitotilanteisiin pitkäaikaissairaille ja vammaisille lapsille, nuorille ja aikuisille sekä eri sairausryhmille. Jos laitoshoido, esimerkiksi vanhainkoti tai terveyskeskuksen vuodeosasto, on ainoa tarjolla oleva mahdollisuus, moni jättää sen valitsematta. Yksilöllisyyttä tarvitaan lisää, jos todella halutaan omaishoitajien pitävän vapaansa. Ongelma ovat myös akuutit, äkilliset tilapäishoidon tarpeet, joiden ratkaisumallit puuttuvat usein kokonaan. Asia nousee esiin, kun omaishoitaja tai läheinen hoidettava sairastuvat tai tapahtuu muuta arkielämän yllätyksellisesti sekoittavaa.

Myös omaishoitajien paikallisyhdistykset kannustavat vapaan pitämiseen

Kyselyssämme (2003) tiedusteltiin myös omaishoitajien paikallisyhdistysten toiminnasta ja sen vaikutuksesta omaishoitajien asemaan ja vapaan järjestymiseen yhdistysten toiminta-alueilla. Paikallisyhdistykset tuovat omaishoitajien asioita näkyväksi paikkakunnilla ja monet kehittävät ja toteuttavat erilaisia pieni-muotoisia sijaishoidon kokeiluja esimerkiksi asiointivapaan mahdollistamiseksi. Tiedotus omaishoitajien tilanteista ja etuuksista paranee. Yhdistykset myös kannustavat omaishoitajia omien asioidensa ajamiseen ja itsestä huolehtimiseen. Kyselyvastauksissa paikallisyhdistysten asiantuntemusta omaishoitajan arjesta arvoستettiin ja yhteistyö niiden kanssa koettiin erittäin myönteiseksi.

Kyselyn lopputulokset eivät yllättäneet. Omaishoidon kentällä työskentelevät niin yhdistysten kuin kuntien toimijat tunnistavat varmasti kaikki omaishoitajien vapaan ja sijaishoidon järjestämisessä havaitut ongelmat ja puutteet. Ehkä merkityksellisempiä olivat vastaajien yksimielisyys korjaavien toimenpiteiden tarpeellisuudesta sekä konkreettiset ehdotukset omaishoidon tukijärjestelmän ja avopalvelujen kehittämistä. Omaishoitoon liittyvien kysymysten moninaisuus tuli hyvin esille ja asiakaslähtöisen tilannearvion välttämättömyys korostui.

2.5 Omaishoidon tuen määrärahat ja kustannukset

Kuntien omaishoidon tuen määrärahat ovat huomattavasti vaihdelleet ennen nykyistä lakia voimassa olleen tukijärjestelmän ajan. Kuntien varaamista määrärahoista ohessa esimerkkinä vertailua satunnaisesti valittujen kuntien tilanteesta vuosina 2003 ja 2006.

Forssa, asukasluku 18 000, on pienentänyt tukeen varattua määrärahaa vuoden 2003 133 000 eurosta 90 000 euroon vuonna 2006. Tosin lisätalousarviota kaavallaan. Kunnassa on vuonna 2006 tehty yhteensä 27 omaishoidon tukipäätöstä ja hakijoita on ollut yhteensä 57. Tukiluokkia on pudotettu ja kriteereitä kiristetty.

Kerava, asukasluku 32 000, on tänä vuonna tehnyt suuria muutoksia omaishoidon tuen maksuissa. Budjettiin on varattuna 327 500 euroa, joka ylittyy. Tukipäätöksiä on tehty jo 50, vanhoja tukipäätöksiä on uusimatta sekä myös jonossa on uusia hakemuksia. Aiemmat alhaiset tukiluvut vuodelta 2003 (38 tuen saajaa, 96 576 euroa) selittynevät käytännön muutoksella. Vuoden 2005 loppuun asti annettiin omaishoidon tukena paljon maksuttomia palveluja kuten kotipalvelua, päivätoimintaa sekä intervallijaksoja. Nyt tuki maksetaan rahana ja asiakas hankkii itse toivomansa palvelut. Siten kaikki omaishoitajille ohjattu tuki ei näy vuoden 2003 omaishoidon tuen budjetoinnissa. Aiemmin asiakkaalle maksuttomien palvelujen karsiminen on aiheuttanut vastustusta tuen saajissa, mutta kunta on kokenut uuden käytännön hyvänä.

Keravalla kunnan päättäjät arvostavat omaishoitotyötä ja lisäresursseja on palkattu, jotta esimerkiksi lyhytaikaishoitopaikkoja olisi käytettävissä omaishoitajien lomien toteuttamiseksi.

Kestilä, asukasluku 1 668, on uusien ohjeitten myötä karsinut voimakkaasti omaishoidon tuen saajia. Vuonna 2003 tuen saajia oli 35, tänä vuonna 13. Tuen määrä budjetissa vuonna 2003 oli 101 589 euroa, nyt tuki on pudotettu 91 000 euroon. RaVa-indeksin käyttöönotto selitti osaltaan monen aiemmin tukea saaneen putoamisen tukipalkkion piiristä. Laitospaikkoja on tässä vanhusväestöpäinnotteisessa kunnassa runsaasti.

Keuruu, asukasluku 11 262, on lisännyt määrärahaa omaishoidon tukeen vuodesta 2003 vuoteen 2006. Sen sijaan omaishoidon tukea saavien määrä on laskenut. Vuonna 2003 tukea sai 64 hoitajaa kokonaisbudjetin ollessa 189 525 euroa. Täna vuonna tuen saajia on 55 ja määräraha on 275 000 euroa.

Kokkola, asukasluku 36 000, on varannut vuodelle 2006 omaishoidon tukeen 936 960 euroa, josta 10 000 euroa on osoitettu omaishoitajien kuntoutukseen.

Tuen saajia arvellaan vuoden loppuun mennessä olevan noin 215. Täna vuonna päätöksiä on tehty 206, ja uusia hakemuksia on jonossa odottamassa. Erityisesti vanhusten tukihakemukset ovat lisääntyneet huomattavasti. Vuodesta 2003 omaishoidon tuen saajien määrä ei juuri ole muuttunut, mutta määrärahaa on nostettu huomattavasti vuoden 2003 talousarvion 610 599 eurosta.

Loviisa, asukasluku 7 400, arvelee vuoden lopussa tuen saajien määräksi 25, tämänhetkinen tukipäätösten määrä on 21. Budjettiin on varattu 105 735 euroa, edellisistä vuosista kasvua on huomattavasti. Vuoden 2005 talousarviossa oli varattuna määrärahaa omaishoidon tukeen 82 300 euroa, josta käytettiin 60 000 euroa. Vuonna 2003 oli 14 tuen saajaa, budjetti 32 892 euroa. Omaishoidon tuen hoitopalkkion määrää on myös korotettu. Uuden lain myötä hakemusten määrä on lisääntynyt.

Nakkila, asukasluku 5 859, on panostanut määrätietoisesti omaishoidon tukeen siten, että tuen määrärahaa on nostettu. Vuonna 2003 määräraha oli 36 697 euroa, tuen saajia 13, vuonna 2005 määräraha oli 60 000 euroa ja tänä vuonna jo 70 000 euroa. Seuraavassa vanhustenhuollon viisivuotisstrategiassa määrärahaa lisätään edelleen. Omaishoidon tukea saavia on tällä hetkellä 14, mutta jonossa on useita käsittelemättömiä hakemuksia.

Seinäjo, asukasluku 36 409, on jakanut omaishoidon tuen budjetit kahteen osioon – vammaisille ja vanhuksille. Täna vuonna vammaisten hoitoon on varattu omaishoidon tukea 273 500 euroa ja vanhusten omaishoidon tukeen 470 000 euroa, yhteensä 743 500 euroa. Kuntaliitos Peräseinäjoen kanssa on myös kasvatanut kunnan kokoa ja omaishoitajien määrää. Vuonna 2003 Peräseinäjoella oli 39 tuen saajaa, budjetointi oli 59 560 euroa. Samaan aikaan Seinäjoella kirjattiin 126 omaishoidon tuen saajaa ja budjetoitiin 379 266 euroa. Tällä hetkellä omaishoidon tuella hoidettavia on 208, hoitajia kaikkiaan 193. Osa omaishoitajista työskentelee hoitoringissä ja vastaa useammasta hoidettavasta.

Sumiainen, asukasluku 1 300. Tuen määrä sekä tuen hakijoitten määrä on pysynyt kunnassa vakiona. Vuonna 2003 omaishoidon tukea sai 17 omaishoitajaa, määrärahaa tarkoitukseen oli varattuna 78 433 euroa. Kuluvana vuonna tuen saajia on 13, budjetissa on varattuna 91 490 euroa. Kunnassa osa hoitajista on ns. vierashoitajia, jonka kunta kokee hankaluutena.

Tammisaari, asukasluku 15 000, omaishoidon tuen saajien määrä on nousut vain vähän vuodesta 2003. Tuen saajia oli tuolloin 44, nyt 50. Budjetoitiin omaishoitoon on kasvanut 70 360 eurosta 116 400 euroon. Haussa on lisäbudjetti 26 000 euroa, josta ei vielä päätöstä. Yhteensä siis tälle vuodelle 142 400 euroa. Mikäli lisäbudjetti myönnetään, se tietää tuen kaksinkertaistumista vuodesta 2003.

Tohmajärvellä, asukasluku 5 450, omaishoidon tuen saajien määrä on noussut edellisestä vuodesta kymmenellä, eli 27:ään. Tekeillä oli myös muutamia keskeneneräisiä tukipäätöksiä. Tukeen varattu määräraha vuodesta 2003 on noussut 71 515 eurosta 104 800 euroon. Tilasto ei kerro koko totuutta: Kuntaliitoksen myötä Värtsilä on liitetty Tohmajärveen, ja entisten värtsiläläisten omaishoitajien tilanne heikentyi. Naapurikunnissa käytettiin erilaisia arviointeja omaishoidon tuen myöntämisessä, ja värtsiläläiset omaishoitajat kärsivät. Värtsilässä tukea oli varattu vuonna 2003 kuudelle hoitajalle kaikkiaan 15 934 euroa eli 24,63 euroa asukas. Vastaavat luvut Tohmajärvellä olivat 2003 14,47 euroa asukas, tänä vuonna 19,23 euroa asukas.

Omaishoito on edullista kunnalle

Omaishoidon tuki on kiistatta edullisin hoitomuoto. Tästä asiasta Tampereen kaupunki on tehnyt kustannusvertailun vuodelta 2004. Tätä uudempia tietoja ei ole saatavissa.

Omaishoidon tuki kuntien kustannuksissa vertailtuna muihin hoitomuotoihin
Erkki Teinilä

HOIVAN KESKIMÄÄRÄISTEN KUSTANNUSTEN VERTAILUA Vuoden 2004 kustannustietoja

Palvelu	Kustannukset €/kk/brutto
Omaishoidon tuki	745
Vanhainkotihoido	3240
Tehostettu palveluasuminen	2150
Kotihoito vähintään 30 käyntiä/kk	1450
Kehitysvammaisten laitoshoido	3570 (alin hintaryhmä)
Vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen avustaja (työaika 40 h/viikko)	1390
Vaikeavammaisten palveluasuminen palvelutalossa	3400



2.6 Omaishoito ja kolmas sektori

Kolmannen sektorin panos omaishoitoon on erilaisissa hankkeissa varsin merkittävä. Tämän toiminnan uhkana on Raha-automaattiyhdistyksen avustuslinjausten tarkistus. Järjestöt ja niiden paikallisyhdistykset, jotka saivat Raha-automaattiyhdistyksen avustusta omaishoidon lomitukseseen tai muuhun tilapäishoitoon jäivät uusien hankkeiden osalta vaille tukea vuonna 2005, koska lomittajatoimintaan tai tilapäishoitoon myönnettävän tuen pelättiin joko vääristävän kilpailua tai olevan toimintaa, joka lakisääteisesti kuuluu kunnille. Tämä johti siihen, että hyviä toimintamalleja, jotka ovat tarkoitettuja omaishoidon tuen ulkopuolella, vaikeissa ja vaativissa omaishoitotilanteissa oleville perheille, jouduttiin lopettamaan. Samalla menetettiin järjestöjen auttamistyön myönteiset työllistämisaikutukset mm. syrjäseutujen pitkäaikaistyöttömien kohdalla. Myöhemmin Raha-automaattiyhdistys lievensi tulkintojaan ja käynnisti asiasta selvityksen. Nykyisen linjauksen mukaan lomitukseen ja tilapäishoidon projektiavustukset lakkaavat vuonna 2007.

”Omaishoitajien lomitustoiminta uhkaa loppua Pieksämäellä”

Pieksämäen kaupungin, Pieksämäen kunnan ja Haukivuoren alueella on toiminut kolmen vuoden ajan Pieksämäen Seudun Omaishoitajat ry:n Välittäjä-projekti. 90 perhettä on saanut projektin kautta omaishoitajien lomitusta, virkistys- ja neuvontapalveluita. Ensi vuonna toiminta uhkaa loppua, sillä Raha-automaattiyhdistys ei myönnä toimintaan enää tukea projektin aiheuttamien kilpailuhaittojen vuoksi.

Risto Panula-Ontto, Pieksämäen Seudun Omaishoitajat ry:n puheenjohtaja, joutui vuoden 2005 alussa yllättävän tilanteen eteen. Raha-automaattiyhdistys ilmoitti avustuspäätöksessään, että yhdistyksen Välittäjä-projektiin myönnetään vuodelle 2005 vain 30 000 euroa, kun projekti on saanut aiempina vuosina tukea 60 000 euroa.

Yhdistyksen työntekijät ja luottamushenkilöt eivät aluksi tienneet ollenkaan, mistä yllättävä päätös johtui. Netistä kaivelemalla löytyivät RAY:n uudet avustuslinjaukset, joissa todetaan, että RAY ei myönnä avustusta, jos avustuksen voidaan katsoa aiheuttavan ”vähäistä suurempia kilpailua tai markkinoiden toimintaa vääristäviä vaikutuksia”. On mahdotonta kuvitella, että omaishoitajat voisivat ostaa joltain firmalta työntekijän kotiin edes yhdeksi vapaapäiväksi. Yrityksiä ei edes ole niin paljon, että ne pystyisivät tarjoamaan riittävästi palveluita. Eikä yritystä voi tietenkään perustaa, jos palvelun joutuu hinnoittelemaan niin korkeaksi, ettei sitä kyettä ostamaan, sanoo Risto Panula-Ontto.

Välittäjä-projektin avulla tätä ongelmaa on voitu pienentää, sillä projektin kautta perhe on voinut saada omaishoitajalle lomittajan kotiin esimerkiksi kahdeksi tunniksi kymmenellä eurolla. Vuorokauden lomitus on maksanut noin 44 euroa iltata- ja yölisineen.

Raha-automaattiyhdistyksen tuen pienentyminen on merkinnyt sitä, että Pieksämäen Seudun Omaishoitajat ry on pyörittänyt alkuvuoden ajan omaishoitajien lomitustoimintaa säästöliekillä. Kauimpana sijaitsevan Haukivuoren kunnan omaishoitajille palveluita ei ole pystytty enää tarjoamaan ollenkaan. Välittäjä-projektin kaksi työntekijää ovat vuoron perään lomautettuina. Vuoden lopussa työntekijät irtisanotaan, ellei toimintaan löydy rahoitusta.

Yhdistys on nykyisen organisaation puitteissa pyörittänyt myös merkittävää vapaaehtoistoimintaa omaishoitajalomitukseen ja järjestänyt omaishoitajien kerhotoimintaa alueen kaikissa kunnissa, omaishoitajien virkistysretkiä, luentoja omaishoitajia kiinnostavista teemoista sekä antanut neuvoja ja avustanut hakemusten ja valitusten tekemisessä. Omaishoitajat ovat olleet erittäin tyytyväisiä yhdistyksen palveluihin. Työntekijöiden lomautukset ja irtisanomiset heijastuvat yhdistyksen koko toimintaan. Omaishoitajat ovat niin sidottuja omaan tehtäväänsä, etteivät pysty käyttämään samalla tavalla aikaa järjestötoimintaan kuin muissa järjestöissä jäsenet ehkä pystyvät. Palveluiden ja tuen järjestäminen edellyttää, että on palkattua henkilöstä, joka pyörittää toimintaa, puheenjohtaja Risto Panula-Ontto toteaa.

Puheenjohtaja Risto Panula-Ontto suhtautuu kriittisesti kuntien mahdollisuuksiin tuottaa palvelut. Kunnat pystyvät tarjoamaan omaishoitajien loman ajaksi lähinnä hoitoa laitoksessa ja tämäkin riippuu siitä, riittävätkö määrärahat. Hoidettavat eivät lähde mielellään laitokseen eivätkä omaiset raaski heitä sinne laittaa. Laitostumisella on sitä paitsi taipumus muuttua pysyväksi, Panula-Ontto vielä jatkaa.

Suurin ongelma on maaseutu, jossa välimatkat ovat pitkät ja kaikkia palveluita alkaen apteekista, lääkäristä ja kaupasta on heikosti. Lomituspalveluita kotiin tarjoavia yrityksiä ei maaseudulla ole ja useilla maaseudun omaishoitoperheillä on hyvin pienet tulot. Naapureista, tuttavista ja sukulaisista yritetään etsiä lomituspapua satunnaisella menestyksellä.

(sitaatti Sosiaaliturva-lehdestä elokuulta 2005)

Selkeästi kunnille kuuluvaa toimintaa ei enää avusteta.

Omaishoidon uudistamista koskevassa selvityksessä (STM työryhmämuistioita 2004:3) selvityshenkilö ehdottaa Raha-automaattiyhdistyksen varoja kana-voitavaksi omaishoidon hankkeisiin vuosittain noin 10 miljoonaa euroa. Vuonna 2006 on Raha-automaattiyhdistyksen pääluokkaan omaishoito myönnetty avus-

tuksia noin 9.8 miljoonaa euroa, joten näiltä osin ehdotus on edennyt toivotusti. Sosiaali- ja terveysministeriö kartoitti vuoden 2005 huhtikuussa käynnissä olleet omaishoidon hankkeet. Löytyi lähes 130 erilaista hanketta (liite1).

Vuonna 2006 on alkanut lukuisia uusia hankkeita mm. Mikkelissä, Lappeenrannan seudulla, Porvoon seudulla, Forssassa, Loimaalla, Äänekoskella ja useita hankkeita pääkaupunkiseudulla. Lisäksi monilla paikkakunnilla on pienimuotoisia omaishoitajia tukevia hankkeita mm. Tampereella lähes sata erilaista hanketta.

Tiedon ja synergiaetujen saamiseksi omaisten parissa työtä tekevät keskusjärjestöt perustivat vuonna 2005 Suomen omaishoidon verkoston, jonka tavoitteena on toimia sekä yhteisenä vaikutuskanavana omaishoidon kysymyksissä että tehdä yhteistyötä alalla toimivien kesken. Verkoston kehittämisprojektissa kutsutaan koolle erilaiset omaishoitajia koskevat hankkeet syksyn 2006 aikana.

2.7 Huoli omaishoitajista

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n toimistoihin ja lääninhallituksiin omaishoitajilta tulleiden puhelujen perusteella heitä kohdellaan edelleen eriarvoisesti ja pääseminen omaishoidon tuen piiriin vaihtelee kunnittain suuresti. Omaishoitajat ja Läheiset -liiton tietoon on tullut noin sata kuntaa, joissa uuden lain voimaantulon jälkeen yksittäisten omaishoitajien asema on heikentynyt tai hoitaja ei ole päässyt ollenkaan tuen piiriin, vaikka edellytykset tuen myöntämiselle riittäisivät. Seuraavissa esimerkeissä kuvataan hoitopalkkion tai omaishoidon tukeen liittyvien palvelujen muutoksien vaikutusta yksittäisille omaishoitajille.

Pikkukaupungissa Itä-Suomessa 120 omaishoitajan asema on heikentynyt, 38 omaishoitajalta tuki on puolitettu. Toisessa kunnassa 50:stä omaishoidon tuen hakijasta enää 17 saa tukea, eräässä kunnassa tuki on pudotettu 375 eurosta 300 euroon. Eräässä Itä-Suomen kuntaliitoskunnassa asetettiin uudet yhdenmukaiset kriteerit, jolloin arviot tuen myöntämiseksi tiukentuivat huomattavasti. Määrärahan loppuminen estää tuen myöntämisen, vaikka tiukennetut kriteerit täyttyvät. Eräässä Keski-Suomen kunnassa omaishoitajan omaishoidon tuki on pudotettu 482 eurosta 300 euroon, 30 omaishoitotilanteesta 12 on pudotettu pois tuen piiristä, perusteena kunnan huono taloudellinen tilanne. Dementoitunutta hoitaneen tukipalkkio on pudotettu 388 eurosta 300 euroon, vaikeasti dementoituneen hoitoa varten on tehty vain 3 kk:n sopimus, samassa kunnassa vaikeasti hoidettavan henkilön hoitoon ei ole myönnetty omaishoidon tukea, vaikka muistitestin mukaan asiakas on laitoshoidon tarpeessa. Tapauksessa, jossa hoitaja on 80-vuotias ja hoidettava 83-vuotias, osittain halvaantunut ja hänellä on syöpä ja sydänsairaus, vuonna 2005 tämä hoitaja sai tukea alle 300 euroa, josta veroa perittiin 44 %. Tänä vuonna ei enää ole myönnetty omaishoidon tukea, vaikka hoidettavan kunto ei ole muuttunut.

Lapissa eräässä kunnassa ympärivuorokautisesti hoitavan omaishoitajan, joka ei saa mitään kunnan palvelua, hoitopalkkiota ei ole nostettu lain edellyttämälle tasolle. On tehty vain indeksikorotus, jolloin tuki jää 229 euroon. Pohjoissuomalaisessa pikkukaupungissa omaishoitajan hoitopalkkio on 100 euroa kuukaudessa. Useissa kunnissa Lapin alueella RaVa-pisteytystä on kiristetty ja uusia tuen saajia ei oteta omaishoitosopimuksen piiriin. Pohjoissuomalaisessa kaupungissa ylin tukiluokka on pudotettu 558 eurosta 450 euroon. Pikkukunnassa Lapissa hoitoisuus-kriteerit ovat niin tiukat, että vaippoja käyttävän yli 90-vuotiaan dementiaa sairastavan hoidosta hoitopalkkiota maksetaan alimman 300 euron mukaan, vaikka kunnassa on

käytössä useampia hoitopalkkioluokkia. Kainuussa päätösten antaminen on ollut hidasta. Eräässä kunnassa Satakunnassa näkövammaista hoitavan hoitopalkkio on laskenut 360 eurosta 300 euroon. Toinen satakuntalainen pikkukunta ei myönnä lainkaan omaishoidon tukea. Eri kunnissa Hämeessä on monia omaishoitajia pudonnut pois omaishoidon tuen piiristä, esimerkiksi pikkukunnassa ollut aiemmin neljä hoitopalkkioluokkaa, nyt enää kaksi. Eräässä alueen kunnassa tiukennettu kriteerijä huomattavasti, joten osa hoitajista ei enää saa omaishoidon tukea. Eräässä Pohjois-Hämeen pikkukunnassa määrärahat ovat loppuneet jo helmikuussa ja sen jälkeen on tehty vain kielteisiä päätöksiä. Eräs keskisuuri kaupunki ei tee uusia sopimuksia ollenkaan 1.1.2006 alkaen, vain vanhat asiakkuudet pidetään voimassa. Eräässä eteläsuomalaisessa kaupungissa noin sata omaishoitajaa on pudotettu pois tuen piiristä. Eräässä pikkukunnassa 326 euron omaishoidon tuen hoitopalkkio on pudotettu 300 euroon, kriteerijä on kiristetty ja ennen 280 euroa tukea saanut ei enää ole tuen piirissä, vaikka hoitaa vaikeasti sairasta ms-potilasta. Eräässä Etelä-Suomen pikkukaupungissa on omaishoitajan korkeamman hoitopalkkion säilyttämisen ehdoksi asetettu, että hoidettava luopuu henkilökohtaisen avustajan käytöstä niinä muutamina tunteina viikossa, jotka hän on saanut lisäpalveluna.

Eräässä Oulun läänin kunnassa on alennettu hoitopalkkioita. Ennen vaikeahoitoisten II hoitopalkkioluokka oli 330 euroa, nyt uuden lain aikana vain 300 euroa, pikkukunnassa tuen piiristä on pudotettu useita ennen tukea saaneita. Joissakin Oulun ympäristökunnissa tuen saamisen kriteerit on tiukennettu. Pohjanmaalla pikkukunnassa on käytössä ainoastaan 600 euron hoitopalkkiomaksuluokka ja sitä myönnetään vain erityiset kriteerit täyttävälle. Etelä-Karjalassa kunnassa ei tehdä enää uusia omaishoitosopimuksia tänä vuonna, koska "ei ole rahaa". Varsinaissuomalaisessa kaupungissa hoitopalkkio on vaihdettu asiakasta kuulematta rahan+palveluihin. Siellä korkeimmassa 557 euron tukiluokassa olleista omaishoitajista 23 saa enää 30 euron hoitopalkkion ja lisäksi maksuttoman lyhytaikaishoitopaikan tarvittaessa. Eräässä kunnassa Varsinais-Suomessa sotainvalidin omaishoitajalle ei makseta lainkaan omaishoidon tukea. Suuressa kaupungissa Varsinais-Suomessa vammaisen lapsen omaishoidon tuki on pudotettu 550 eurosta 300 euroon. Lisäksi useissa kunnissa tuen piiriin pääsyn ehtona on eläkkeensaajan korotettu- tai erityishoitotuki.

Lain tarkoituksena on myös taata kotiin riittävä määrä palveluja hoidettavan tueksi. Palvelut tulee olla kirjattuna hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmasa. Tähän asti on ollut yleistä, että omaishoitoperheisiin ei myönnetä lainkaan palveluja ja myös omaishoitajan kahden lakisääteisen vapaan mahdollistamiseksi

si annettavista palveluista on tingitty. Lakiin kirjatun omaishoitajien tukemisen osuus tuntuu kuitenkin jäävän vain yhdyshenkilön nimeämiseksi kuntaan. Muina toimenpiteinä omaishoitajia tulisi vähintäänkin ohjata järjestöjen tarjoamien toimintojen mm. vertaistuen, lomien ja kuntoutuksen piiriin. Lain mukaan omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon asettamia vaatimuksia ja kodin tulee olla annettavalle hoidolle sopiva. Monet kunnat ovat tulkinneet kyseisiä lainkohtia siten, että omaishoitajilta on pyydetty lääkärinotdistus omasta terveydestään ja sitä on tulkittu jopa kireämmin kuin vastaavissa tilanteissa ammattityötä haettaessa. Myös kotien varustelutasolle on asetettu hyvinkin suuria vaatimuksia.

Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry on huolestunut (liiton kannanotto maaliskuussa 2006)

Uusi omaishoitolaki heikensi hoitajien ja hoidettavien etuuksia

Uuden omaishoitolain käytännön soveltamisessa on ollut ongelmia. Näyttää siltä, että lain tavoitteet eivät ole juuri toteutuneet. Monissa kunnissa omaishoitajien tukeminen on heikentynyt siten, että arviointeja tuen myöntämiselle on kiristetty ja vaikeimmin hoidettavien omaishoitoon tarkoitettuja hoitopalkkioita on pienennetty.

Ulkopuolisella ei ole juuri mahdollisuuksia puuttua asiaan, kun kunta jättää 'määrärahojen puitteissa' apua tarvitsevan asiakkaansa vaille palveluja. Valitukset hallinto-oikeuteen ovat olleet turhia silloin, kun toimitaan 'määrärahojen puitteissa'. Vaille omaishoidon tukea jätetyt omaishoitajat ja hoidettavat ovat usein väliinputoajia koko palvelujärjestelmässä ja seuraukset voivat olla kohtalokkaita. Melkein näyttää siltä, että joissakin kunnissa kunnallisen itsehallinnon periaatte ohittaa ihmisen hädän.

Sopimusten solmukohtia liian paljon

Uuden omaishoitolain soveltaminen näyttää murentavan hyvinvointivaltion mielikuvaa. Perustuslaki ei toteudu kuntatasolla.

Omaishoitolain voimaan tullessa kunnilla oli mahdollisuus heikentää tukia, koska korkeampien tukien maksamista ei taattu. Kunnat saattoivat irtisanoa toistaiseksi voimassa olevia sopimuksia omaishoidon tuesta. Uusia sopimuksia solmittiin huomattavasti aiempia huonommin ehdoin. Kunnan talousarviossa omaishoittoon varaama määräraha ei aina vastaa tarvetta.

Useimmissa kunnissa omaishoidon määrärahat ovat säilyneet ennallaan.

Laki kuitenkin lisäsi kuntien velvoitteita nostamalla hoitopalkkion alarajaa ja lisäksi lakiin kirjattiin erityinen alaraja lyhytaikaisten siirtymävaiheiden omaishoidon tukeen. Vastaavasti kuntien valtionosuutta korotettiin.

Uuteen lakiin vedoten kunnat eivät tee uusia omaishoitosopimuksia olipa tarve kuinka suuri tahansa. Myös aiempia sopimuksia on irtisanottu. Uusissa sopimuksissa tuen määrä on ollut alhaisempi.

Ylimääräistä valtionapua kunnissa ei ole riittävästi ohjattu omaishoidon tukemiseen. Joissain tapauksissa näyttää siltä, että valtionosuus on käytetty muuhun tarkoitukseen. Vammaisten lasten vanhemmat ja vaikeasti sairaita hoitavat omaiset ovat jääneet kaikkein heikoimmille.

Virheistä on opittava. Omaishoidon tuki ei saa olla niin sidottu kunnan määrärahoihin kuin nykyään. Perustuslain takaama tasa-arvo ei tällöin toteudu. Omaishoitajien oikeusturva paranee ja eriarvoisuus tukien myöntämisperusteissa poistuu, mikäli hoitopalkkion rahoitus ja maksatus tapahtuu valtion kautta.





3.

OMAISHOIDON TUKI

3.1 Omaishoidon tuki uudistuu

Kunnat korostavat vanhus- ja vammaistyön suunnitelmissaan sekä strategioissaan omaishoidon merkitystä vanhusten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden hoitomuotona.

Vuoden 2004 huhtikuussa selvityshenkilö Itä-Suomen lääninhallituksen sosiaali- ja terveysneuvos *Elli Aaltonen* jätti raporttinsa *Valtakunnallinen omaishoidon tuen uudistaminen*. Tavoitteena oli lisätä omaishoidon tukisopimusten määrää ja saada omaishoidosta varteenotettava palveluin tuettu hoitomuoto, jonka kustannukset kunnille ovat vajaa puolet muihin vammaisten, vanhusten ja pitkäaikaissairaiden hoitomuotoihin verrattuna.

Selvityshenkilön raportti käsitti kaikkiaan 16 ehdotusta omaishoidon tuen uudistamiseksi. Selvityshenkilö *Elli Aaltosen* mukaan tuen saajien määrä tulisi nosta vuosina 2006-2012 yhteensä 52 000 tuensajaan. Omaishoidon tuki muodostuisi omaishoitajalle tulevasta hoitopalkkiosta, hoidettavalle tulevasta palveluista ja omaishoitajalle tulevasta tuesta. Palkkioluokkia ehdotuksessa oli kolme: alin luokka 300 euroa, keskimäinen 600 euroa ja ylin luokka 1 000 euroa kuukaudessa. Tuloverolakiin esitettiin omaishoitovähennystä 2 300 euroa vuodessa ja hoitotyön helpottamiseksi hoitoympäristön muutostöihin käynnistämiskorvaus.

Työmarkkinajärjestöjen puitesopimuksia ja suosituksia käyttämällä tulisi mm. edistää vuorotteluvapaan mahdollisuuksia omaishoitoon. Omaishoidon tuen kriteerien yhdenmukaistamiseksi esitettiin valtakunnallista mittaristo-opasta. Selvityshenkilön ehdotuksen mukaan Raha-automaattiyhdistyksen avustuksia ja ministeriön hankerahoja tulisi kohdentaa läheisauttajaverkoston, kuntoutus- ja sijaishoitomallien sekä kohtaamispaikkojen kehittämiseen.

Uudistusehdotuksista on jo toteutunut mm. kotitalousvähennyksen laajeneminen koskemaan esimerkiksi lapsia, jotka hankkivat vanhemmilleen hoivapalveluja kotiin.

Omaishoidon tuen hoitopalkkion rahoitus siirrettäisiin asteittain vuosina 2007-2009 valtiolle. Uudistuksen kokonaiskustannukseksi arvioitiin 298 miljoonaa euroa.

3.2 Laki omaishoidon tuesta

Vuoden 2006 alusta tuli voimaan laki omaishoidon tuesta (937/2005). Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa.

Lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus.

Lain tarkoitus on kehittää omaishoidon asemaa osana kunnan avo- ja kotihoitoa. Laissa annettiin varsin väljät mahdollisuudet kunnille järjestää omaishoitajien tukeminen, koska uusia subjektiivisia oikeuksia ei haluttu.

Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Uutta lainsäädännössä on se, että omaishoitajan tarve omaishoitoa tukeviin sosiaalihuollon palveluihin arvioidaan hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehtäessä.

Omaishoitolain 3 §:n mukaan kunta voi myöntää omaishoidon tukea, jos:

- henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa;
- hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla;
- hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia;
- omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää;
- hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja
- tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista.

Omaishoidon tukeen sisältyy aina rahana suoritettava hoitopalkkio. Hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään 300 euroa kuukaudessa. Hoitopalkkio on kuitenkin vähintään 600 euroa kuukaudessa hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana, jos omaishoitaja joutuu jäämään lyhytaikaisesti pois töistä. Uuden 600 euron hoitopalkkion myöntämisen edellytyksenä on, ettei hoitajalla ole samalta ajalta vähäistä suurempia työtuloja eikä oikeutta erityishoitorahaan tai vuorottelukorvaukseen. Hoitajan esittämän erityisen syyn perusteella hoitopalkkio voidaan sopia säädettyjä vähimmäismääriä pienemmäksi. Kunnat päättävät omaishoidon tuen palkkioluokkien lukumääristä ja kriteereistä lain sallimissa rajoissa. Hoitopalkkioiden indeksisuoja parannettiin omaishoidon tuen uudistuksessa.

Omaishoitajalla on oikeus vähintään kahden vuorokauden vapaaseen kuukaudessa, jos hän on kuukauden aikana sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti. Oikeus kahden vuorokauden vapaaseen on myös omaishoitajalla, jonka hoidettava viettää kodin ulkopuolella vähäisen osan vuorokaudesta. Omaishoidon tuesta annetun lain 4 §:n 1 momentissa tarkoitettun omaishoitajan niin sanotun lakisää-

teisen vapaan lisäksi kunta voi myöntää kaikille omaishoidon tuen saajille myös enemmän vapaata ja alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaata.

Niistä palveluista, joita kunta järjestää hoidettavalle lakisääteisen vapaan ajaksi ja jotka korvaavat omaishoitajan antamaa hoitoa ja huolenpitoa, hoidettavan maksettavaksi voi tulla enintään yhdeksän euroa.

Omaishoitajan on oltava hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö. Niin sanottu vierashoitaja ei voi toimia omaishoitajana.

Omaishoidon tukea haetaan hoidettavana olevan henkilön kotikunnalta. Omaishoidon tukea voidaan myöntää sekä pitkä- että lyhytaikaisen hoidon tarpeen perusteella. Jos kunta myöntää hoidettavalle omaishoidon tukea, kunta ja omaishoitaja tekevät toimeksiantosopimuksen omaishoidon tuesta. Omaishoitosopimuksen liitteenä on oltava hoito- ja palvelusuunnitelma, joka on laadittava yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa.

Omaishoitosopimuksen tehnyt omaishoitaja ei ole työsopimuslain (55/2001) tarkoittamassa työsuhteessa kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajan eläketurvasta säädetään kunnallisessa eläkelaislaissa. Kunnan on otettava tapaturmavakuutuslain (608/1948) 57 §:n 1 momentin mukainen vakuutus hoitajalle.

Omaishoitosopimukset on laadittava toistaiseksi voimassa oleviksi, ellei ole erityistä syytä määräaikaisen sopimuksen tekemiseen. Määräaikaisen sopimuksen tekemisen lähtökohtana on aina hoidettavan etu.

Jos omaishoito keskeytyy äkillisesti hoidettavan terveydentilasta johtuvasta syystä, hoitopalkkion maksaminen keskeytyy kuukauden kuluttua. Omaishoitosopimuksessa tulee sopia hoitopalkkion maksamisesta tilanteesta, jossa hoito keskeytyy hoitajasta johtuvasta syystä tai hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä.

Lain soveltamista kunnissa helpottamaan tehtiin sosiaali- ja terveysministeriön ja Stakesin yhteistyönä *Omaishoidon tuki. Opas omaishoidon tuesta päättäjille*.

Opas antaa tietoa omaishoidon tuen sisällöstä ja myöntämisedellytyksistä, hoidettavan palvelutarpeen arvioinnista sekä hoito- ja palvelusuunnitelman ja omaishoitosopimuksen laatimisesta. Oppaassa on selvitetty omaishoidon tukeen sisältyvien hoitopalkkioiden määräytymisperusteita, hoitajan oikeuksia vapaisiin sekä hoidettavalle ja hoitajalle annettavia palveluja ja niistä perittäviä asiakasmaksuja. Oppaassa kuvataan omaishoidon tuen myöntämisen prosessi hakemuksen tekemisestä päätöksentekoon.

Opas on tarkoitettu kuntien viranhaltijoille ja päättäjille helpottamaan uuden lainsäädännön toimeenpanoa. Oppaan toivottiin olevan avuksi omaishoidon tukeen liittyvien käytännön tehtävien hoitamisessa. Tavoitteena oli myös selkiyttää ja yhtenäistää omaishoidon tuen myöntämiskäytäntöjä.





4.

**TÄSTÄ
PUHUTAAN**

4.1 Kyselyn tavoitteet ja menetelmä

Taloustutkimus Oy teki tutkimuksen yhdistettynä kirje- ja internetkyselynä kunnan viranhaltijoiden ja Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistysten työntekijöiden keskuudessa. Tutkimukseen vastasi yhteensä 44 kunnan viranhaltijaa ja 43 paikallisyhdistyksen työntekijää. Tutkimuksessa selvitettiin mielipiteitä omaishoidon tilanteesta Suomessa.

Kyselyn vastauksia verrataan tässä sosiaali- ja terveysministeriön tekemään selvitykseen omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2002.

Tarkoitus: Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kunnan viranhaltijoiden ja Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistysten näkemyksiä omaishoidon tilanteesta Suomessa.

Menetelmä: Tutkimus tehtiin yhdistettynä kirje- ja internetkyselynä. Kunnille kysely tehtiin pelkkänä internetkyselynä. Osalle paikallisyhdistyksistä lähetettiin (13 kpl) kirjekyselylomake, mutta heille annettiin myös mahdollisuus vastata kyselyyn internetissä.

Näyte: Omaishoitajat ja Läheiset -liiton rekisteristä, paikallisyhdistyksiä 58 kpl ja kuntien viranhaltijoita 100 kpl.

Kenttätyö: Kutsut internetkyselyyn ja kirjekyselylomake lähetettiin 7.3. Tiedonkeruu päättyi 22.3. Vastaajille lähetettiin 2 vastausmuistutusta kenttätyön aikana.

Palautuneita: 44 lomaketta kunnista (vastausprosentti 44 %) ja 43 lomaketta paikallisyhdistyksistä (vastausprosentti 74 %).

OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET –LIITTO RY

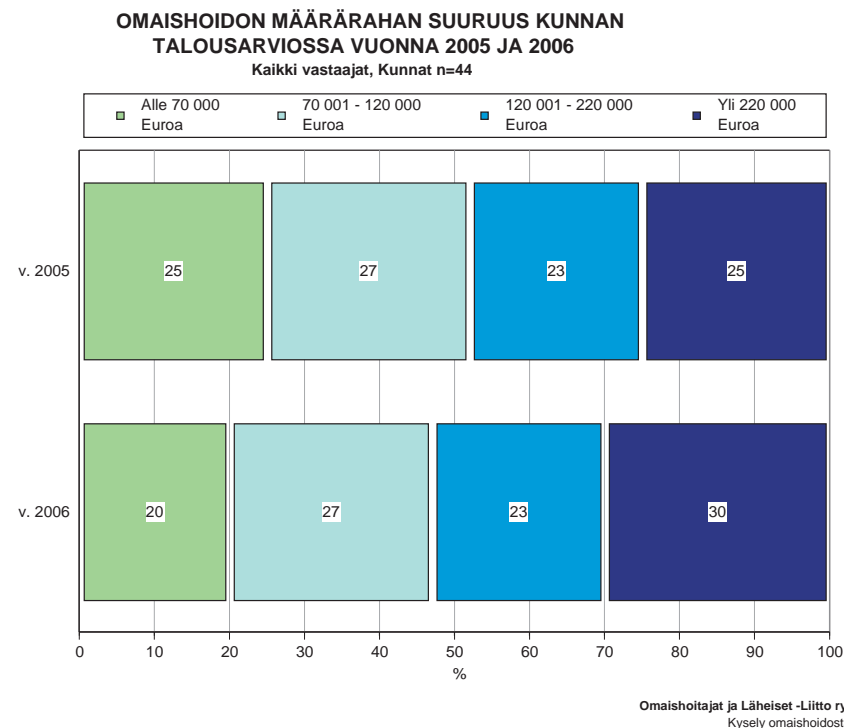
- Kysely omaishoidosta 3/2006 -

Taustatiedot:			
Yhdistykset, n=43		Kunnat, n=44	
	%		%
Vastaajan asema:		Vastaajan asema:	
Puheenjohtaja/hallituksen jäsen	53	Omaishoidon tuesta vastaava kunnan viranhaltija	52
Projektivastaava, projektisihteeri	44	Sosiaali-/perusturvajohdaja	48
Rahastonhoitaja	2	Ei vastausta/ei osaa sanoa	-
Muu	-		
Ei vastausta/ei osaa sanoa	-		
Lääni:		Lääni:	
Etelä-Suomen lääni	30	Etelä-Suomen lääni	16
Länsi-Suomen lääni	37	Länsi-Suomen lääni	27
Itä-Suomen lääni	14	Itä-Suomen lääni	18
Oulun lääni	12	Oulun lääni	25
Lapin lääni	7	Lapin lääni	14

4.2 Kyselyn tulokset

4.2.1. Omaishoidon tuen määrärahat

Aluksi kunnilta kysyttiin arviota omaishoidon tuen määrärahan suuruudesta. Vastanneiden kuntien omaishoidon määrärahat ovat vastaajien arvion mukaan hieman nousseet kunnan talousarviossa vuodesta 2005 vuoteen 2006.



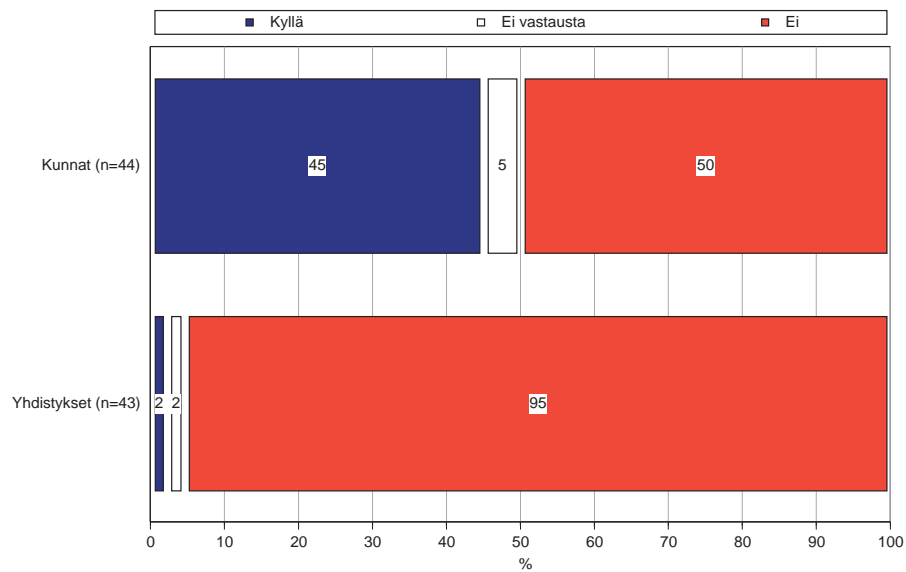
Kuntien vastaajien arvioiden mukaan omaishoidon määrärahan keskiarvo nousi vuoden 2005 196 331 eurosta v. 2006 218 232 euroon eli nousua arviottiin olevan n. 11 %.

Omaishoidon tuen määrärahojen kehitys yleensä on ollut vaihtelevaa eli määräraha saattaa nousta yhtenä vuonna ja laskea seuraavana. Tukeen varattavia määrärahoja tarvittaessa vähennetään tai lisätään kunnan taloudellisen tilanteen mukaan, ja kuntakohtaiset erot ovat suuria. Talousarviossa ilmoitetut määrärahat kasvoivat STM:n omaishoidon tukea koskevissa selvityksissä vuodesta 1998 vuoteen 2002, mutta asukasta kohti suhteutettuna omaishoidon tuen määrärahat olivat vuonna 2002 hieman vuoden 1998 tasoa matalammat (STM, 2003:8).

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tuen määrärahan riittävyyttä. Vastanneista kunnista vajaa puolet (45 %) pitää omaishoidon tuen määrärahaa riittävänä tarpeeseen nähden ja puolet (50 %) riittämättömänä. Paikallisyhdistysten vastaajista suurin osa (95 %) arvioi, että kunnan määräraha ei ole riittävä. STM:n selvityksessä vuonna 2002 yli 40 % kunnista arvioi, että omaishoidon tuen määrärahat eivät ole kunnassa riittävät. Vain yksi viidennes piti niitä täysin riittävinä.

OMAISHOIDON MÄÄRÄRAHA ON RIITTÄVÄ TARPEESEEN NÄHDEN

n=kaikki vastaajat



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

STM:n selvityksessä kuntien vastaajat arvioivat, paljonko on niitä, joiden tarpeet edellyttäisivät omaishoidon tuen myöntämistä, mutta jotka eivät sitä saa. Kuntien vastausten mukaan laskettiin, että omaishoidon tukijärjestelmän piirissä oli vajaa 70 % niistä henkilöistä, joiden tarve edellyttäisi tuen myöntämistä.

Edelleen STM:n selvityksessä kunnat jakautuivat selkeästi kahteen ryhmään: niihin, jotka arvioivat, että tarjonta ja tarve ovat tasapainossa, sekä niihin, jotka arvioivat sekä tarjonnan että kysynnän olevan todellista tarvetta vähäisempi. On

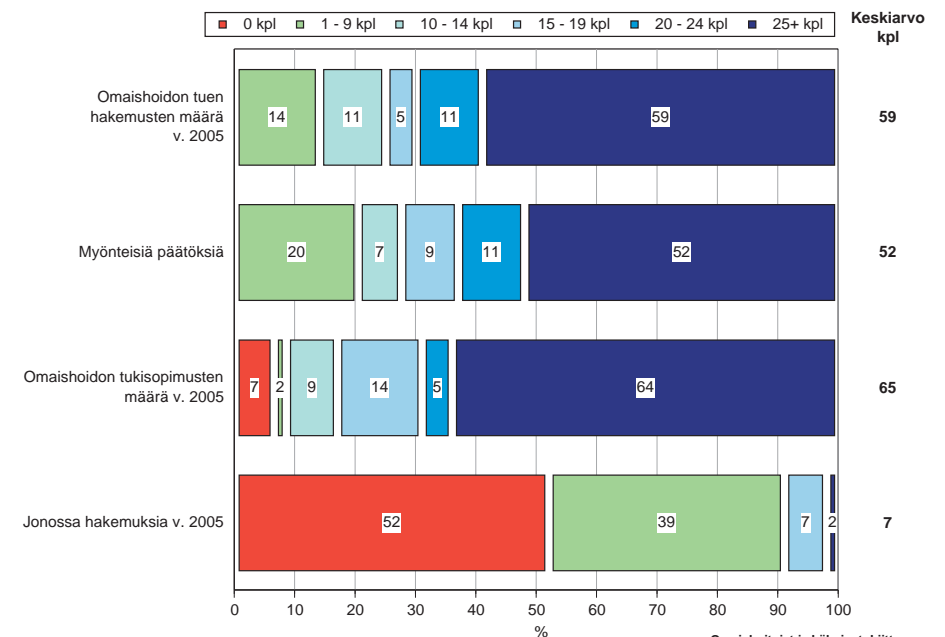
siis paljon niitä, jotka eivät hae tukea, vaikka olisi tarvetta, ja samanaikaisesti kunnan määrärahat eivät riitä tuen myöntämiseen, vaikka tarve edellyttäisi.

4.2.2 Omaishoidon tuen myöntäminen

Kuntien vastaajilta kysyttiin tukihakemusten ja myönteisten päätösten määrää, tukisopimusten määrää, ja jonossa olevia hakemuksia vuonna 2005. Vastanneiden kuntien omaishoidon tuen hakemusten määrä painottui luokkaan yli 25 hakemusta ja kaikissa kunnissa oli omaishoidon tukihakemuksia.

OMAISHOIDON HAKEMUSTEN MÄÄRÄ

Kaikki vastaajat, Kunnat n=44

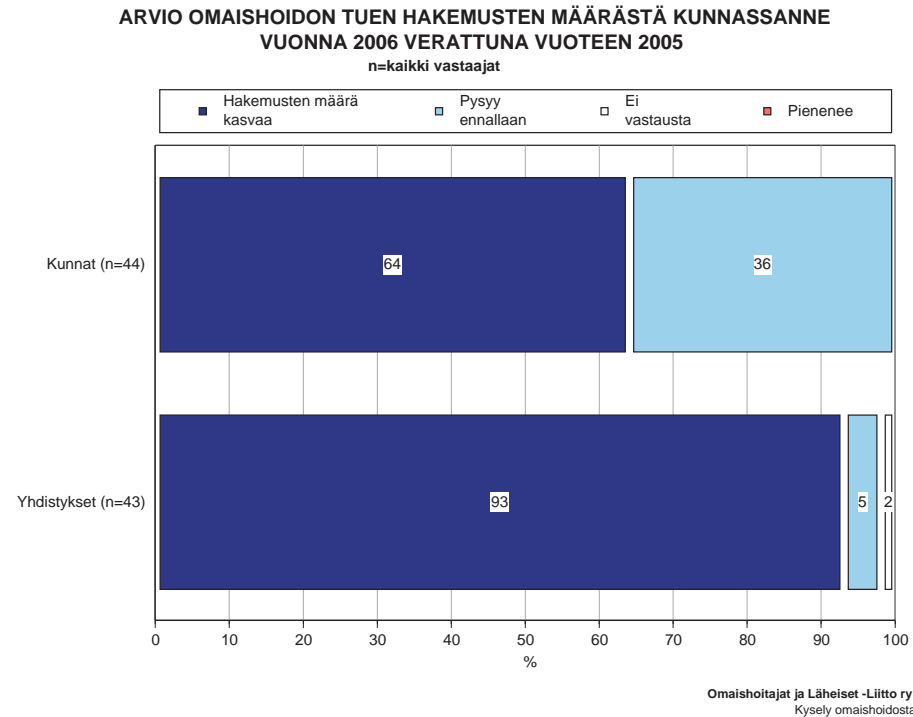


Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

Vastanneista kunnista puolessa ei ollut jonossa omaishoidon tukihakemuksia vuonna 2005. Sen sijaan kahdessa kunnassa viidestä oli jonossa 1-9 omaishoidon tuen kriteerit täyttävää tukihakemusta, joille omaishoidon tukea ei voitu myöntää, Itä-Suomessa eniten (kaksi kolmesta vastanneesta kunnasta ilmoitti jonossa olevan 1-9 kpl).

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tuen hakemusten määrää kunnassa vuonna 2006 verrattuna vuoteen 2005. Vas-

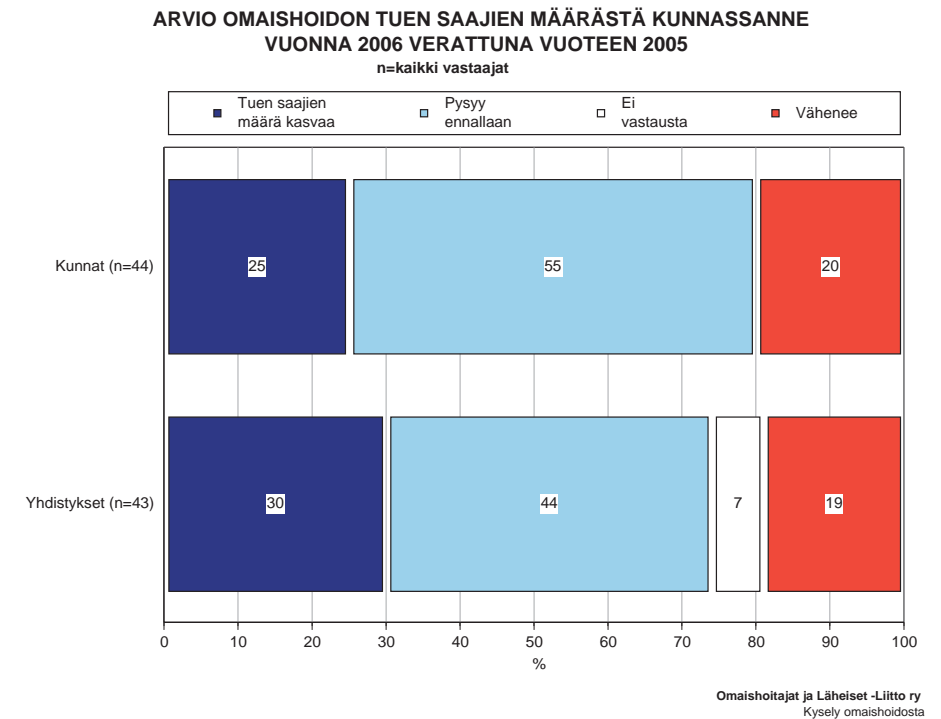
tanneista kunnista yli kolme viidestä arvioi, että omaishoidon tuen hakemusten määrä tulee vuonna 2006 kasvamaan verrattuna vuoteen 2005. Lapin läänissä kaikki kunnat arvioivat hakemusten määrän kasvavan vuonna 2006. Paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat kuntien vastaajia useammin, että omaishoidon tuen hakemusten määrä tulee kasvamaan vuonna 2006 vuoteen 2005 verrattuna (93 %).



Noin kolmannes kuntien vastaajista arvioi hakemusten määrän pysyvän ennallaan, yhdistyksistä tätä mieltä oli 5 %. Kukaan vastaajista ei arvioinut hakemusten määrän pienenevän vuonna 2006.

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tuen saajien määrää kunnassa vuonna 2006 verrattuna vuoteen 2005. Tuen saajien määrän vuonna 2006 arvioitiin noin puolessa vastanneista kunnista pysyvän vuoden 2005 tasolla. Tuen saajien määrän arvioitiin kasvavan neljäsosassa vastanneista kunnista ja vähenevän viidesosassa kunnista. Vastaajan asemaan peilattaessa

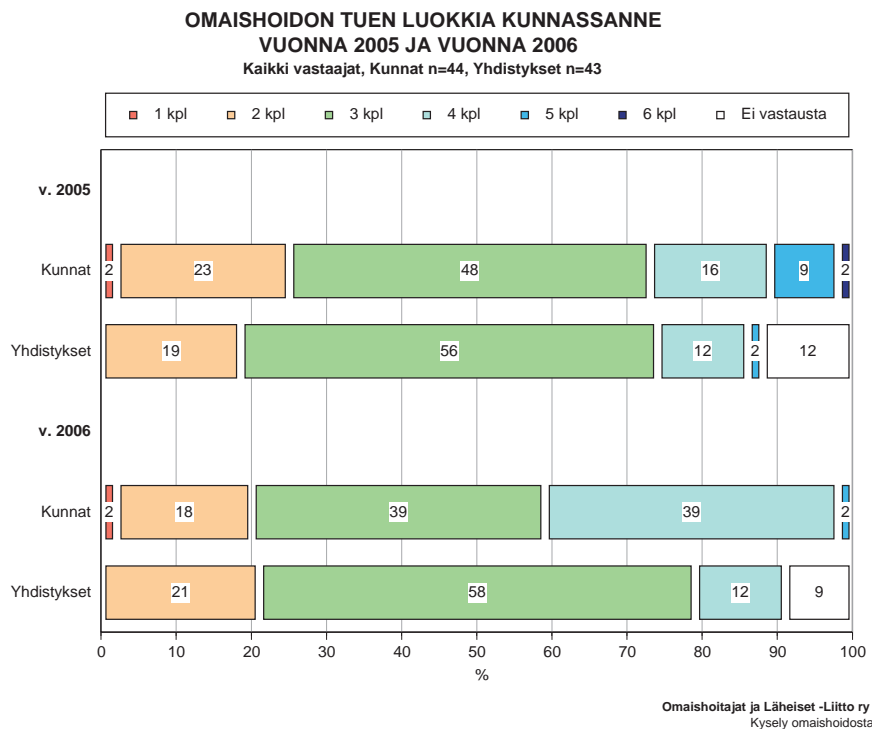
on eroa siten, että sosiaali- ja perusturvajohtajat arvioivat tuen saajien määrän pysyvän ennallaan useammin (71 %), kuin omaishoidon tuesta vastaavat kunnan viranhaltijat (39 %). Itä-Suomen läänissä ei arvioitu tuen saajien määrän kasvavan yhtä usein kuin muualla, vaan saajien määrän arvioitiin useammin pysyvän ennallaan.



Yhdistysten vastaukset olivat melko yhdenmukaiset kuntien vastausten kanssa, useimmin yhdistykset arvioivat tuen saajien määrän pysyvän ennallaan (44 %), vajaa kolmasosa arvioi saajien määrän kasvavan ja alle viidesosa vähenevän.

4.2.3 Omaishoidon tukiluokat

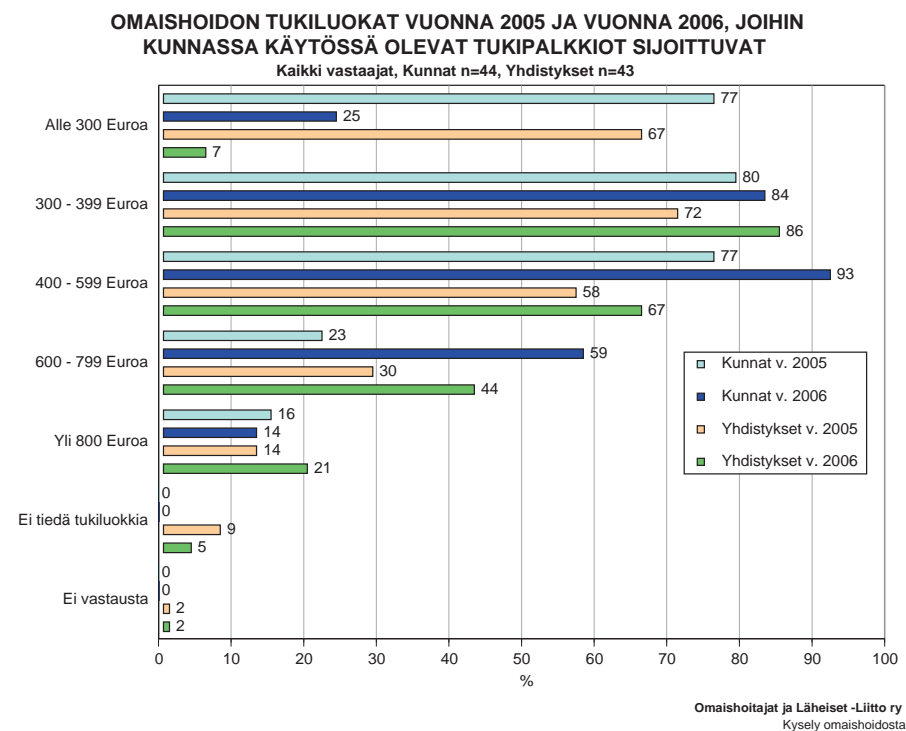
Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tuen luokkien määrää kunnassa vuonna 2005 ja 2006. Vuonna 2005 omaishoidon tukiluokkia oli ollut vastanneissa kunnissa useimmin 3 luokkaa (48 %) ja seuraavaksi eniten 2 luokkaa (23 %) ja 4 luokkaa (16 %). Yhtä luokkaa oli vain Lapin läänissä. Vuonna 2006 vastanneiden kuntien omaishoidon tukiluokat näyttävät lisääntyneen niin, että 3- ja 4 -portaiset omaishoidon tuet olivat yhtä käytetyt (39 %) ja pienemmät luokkamäärät olivat vähentyneet, samoin 5 ja sen yli olevat luokkamäärät. Itä-Suomessa oli enemmän kaksiportaista omaishoidon tukea. Länsi-Suomessa oli useimmin enemmän tukiluokkia käytössä, viisiportaista oli vain Länsi-Suomessa ja alle kolmeportaista ei lainkaan.



STM:n selvityksessä yleisimmät kunnat käyttivät vuonna 2002 kolme maksuluokkaa, mutta edellisiin selvityskertoihin nähden (1994 ja 1998) tukiluokkien lukumäärä oli nousussa.

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan tukipalkkioiden suuruus vuosina 2005 ja 2006. Vuonna 2005 eniten käytössä oleva tukiluok-

ka vastanneissa kunnissa oli 300-399 euroon sijoittuva (80 %). Seuraavaksi eniten omaishoidon tukiluokkia sijoittui joko luokkaan alle 300 euroa tai 400-599 euroa.



Vuonna 2006 vastanneilla kunnilla oli käytössä eniten tukiluokka, joka sijoittuu 400-599 euron luokkaan (93 % kunnista käytössä). Toiseksi yleisin kuntien käyttämä tukiluokka sijoittuu 300-399 euron luokkaan (84 % kunnista käytössä). Yli puolet vastanneista kunnista ilmoitti, että heillä on käytössä tukiluokka, joka sijoittuu 600-799 euroon.

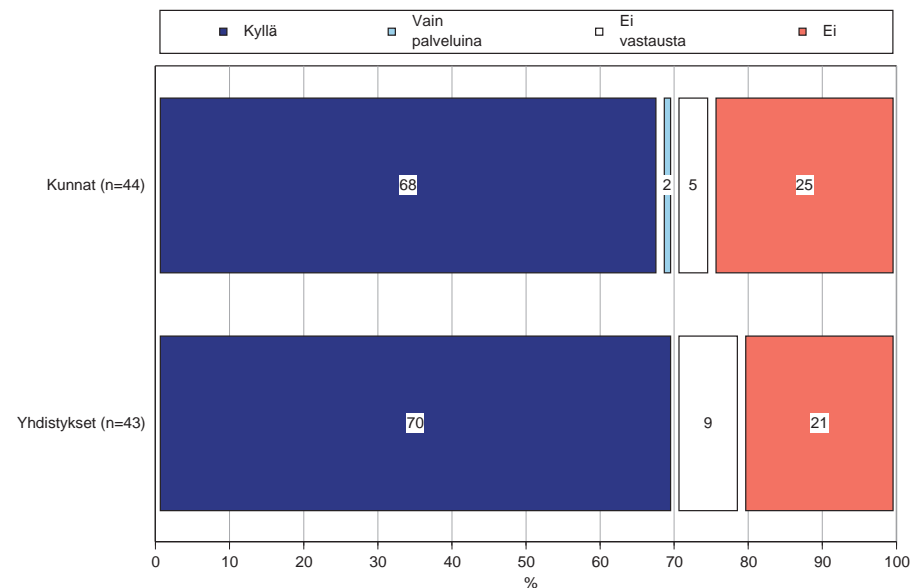
Lain määräämä 300 euron minimipalkkio vaikutti vuoteen 2006 siirryttäessä siten, että toiseksi yleisimmän tukiluokan, alle 300 euroa, esiintyminen vastanneissa kunnissa väheni niin, että vain neljäsosassa vastanneista kunnista se oli käytössä. Kyselyn keskimmäisten tukiluokkien käyttö lisääntyi vuonna 2006 verrattuna vuoteen 2005. Ylin kyselyssä käytetty (yli 800 euron) tukiluokka vastanneissa kunnissa ei yleistynyt, vaan väheni hiukan kaikissa muissa lääneissä lukuun ottamatta Länsi-Suomen lääniä.

Kuinka suuri osa omaishoitajista kuului mihinkin luokkaan, ei tässä kyselyssä voitu selvittää, koska uusi laki on vasta tullut voimaan ja vuosi on alussa. STM:n selvityksessä todettiin entistä suuremman osan omaishoitajista vuonna 2002 kuuluneen alimpiin maksuluokkiin ja ylimpiin maksuluokkiin kuuluvien omaishoitajien osuus väheni vuodesta 1998.

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan, saako hoidettava omaishoidon tukea myös palveluina. Kolme viidestä kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajasta arvioi, että omaishoidon tukea annetaan myös palveluina. Hoidettava saa omaishoidon tukea myös palveluna kahdessa vastanneessa kunnassa kolmesta. Vain Lapin läänissä annettiin omaishoidon tukea vain palveluna. Neljäsosa vastanneista kunnista ei myöntänyt omaishoidon tukea lainkaan palveluna.

SAAKO HOIDETTAVA OMAISHOIDON TUKEA MYÖS PALVELUINA

n=kaikki vastaajat



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

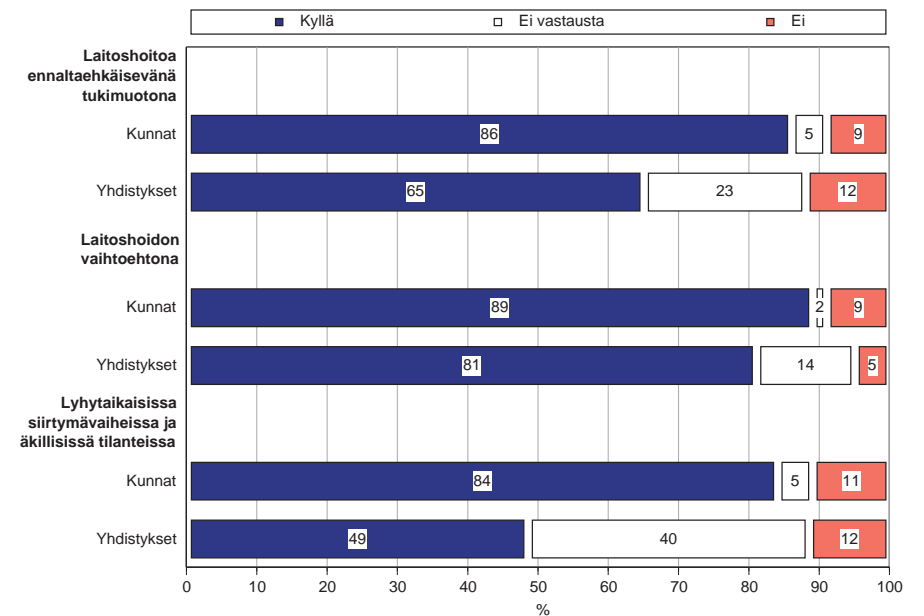
STM:n selvityksessä vuonna 2002 omaishoidon tuki annettiin pelkkänä rahana yli puolessa sopimuksista. Tuen myöntäminen pelkästään rahana oli noussut neljän vuoden aikana.

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan, miten kunnassa myönnetään omaishoidon tukea. Myönnetäänkö kunnassa omaishoidon tukea laitoshoidon ennaltaehkäisevänä tukimuotona, laitoshoidon vaihtoehtona ja lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa sekä äkillisissä tilanteissa? Vastanneista kunnista yli neljä viidestä myönsi omaishoidon tukea laitoshoidon ennaltaehkäisevänä tukimuotona, ei vastasi vain 9 %. Länsi-Suomen kunnista kaikki vastasivat myöntävänsä omaishoidon tukea laitoshoidon ennaltaehkäisevänä tukimuotona. Itä-Suomessa vain 67 % ilmoitti käyttävänsä omaishoidon tukea laitoshoidon ennaltaehkäisevänä tukimuotona. Itä-Suomessa vastaus olikin useammin kielteinen kuin muualla (25 %). Omaishoidon tuesta vastaavat viranhaltijat vastasivat useammin (96 %) kunnassa käytettävän omaishoidon tukea laitoshoidon ennaltaehkäisevästi, kuin sosiaali- ja perusturvajohtajat (76 %).

Paikallisyhdistysten vastaajista vain kaksi kolmesta arvioi omaishoidon tukea annettavan laitoshoidon ennaltaehkäisevästi.

MYÖNNETÄÄNKÖ KUNNASSANNE OMAISHOIDON TUKEA...

Kaikki vastaajat, Kunnat n=44, Yhdistykset n=43



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

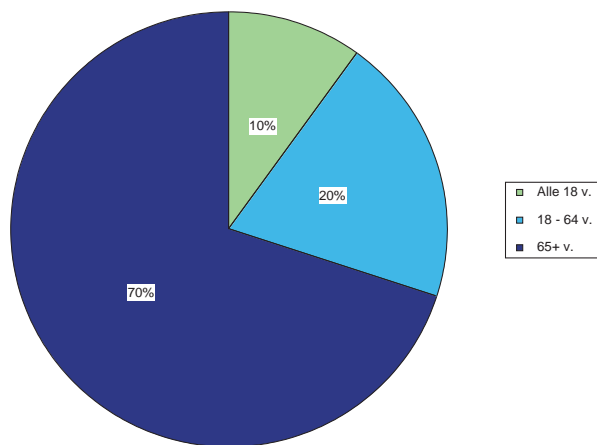
Laitoshoidon vaihtoehtona omaishoidon tukea käytti arvionsa mukaan yhdeksän kuntaa kymmenestä, Itä-Suomessa tätä mieltä oltiin harvemmin (ei-vastauksia 25 %). Vastanneista kunnista viisi kuudesta oli varautunut myöntämään omaishoidon tukea lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa. Paikallisyhdistysten vastaukset poikkesivat kuntien vastauksista: vain noin puolet heistä arvioi kunnan myöntävän omaishoidon tukea äkillisissä tilanteissa ja lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa. Kaksi viidestä paikallisyhdistyksen edustajasta jätti vastaamatta tähän kysymykseen.

4.2.4 Hoidettavien ikäjakauma ja hoidettavuus

Kuntien vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tuella olevien hoidettavien ikäjakaumaa. Vastanneissa kunnissa kaikista omaishoidon tuen piirissä olevista hoidettavista 70 % oli 65-vuotiaita tai vanhempia. Etelä-Suomen ja Lapin läänissä luku oli kaikkein korkein (76 %) ja Oulun läänissä alhaisin (62 %). Sen sijaan työikäisiä omaishoidon tuella hoidettavia oli useammin Oulun läänissä, lähes yli neljännes hoidettavista (29 %), kun koko maassa osuus oli yksi viidennes hoidettavista (20 %). Alle 18-vuotiaita omaishoidon tuella hoidettavia oli eniten Länsi-Suomessa (16 %), kun koko maassa osuus oli 10 %.

OMAISHOIDON TUELLA OLEVIEN HOIDETTAVIEN IKÄJAKAUMA
PROSENTTEINA KAIKISTA OMAISHOIDON TUEN SAAJISTA

Kaikki vastaajat, Kunnat n=44



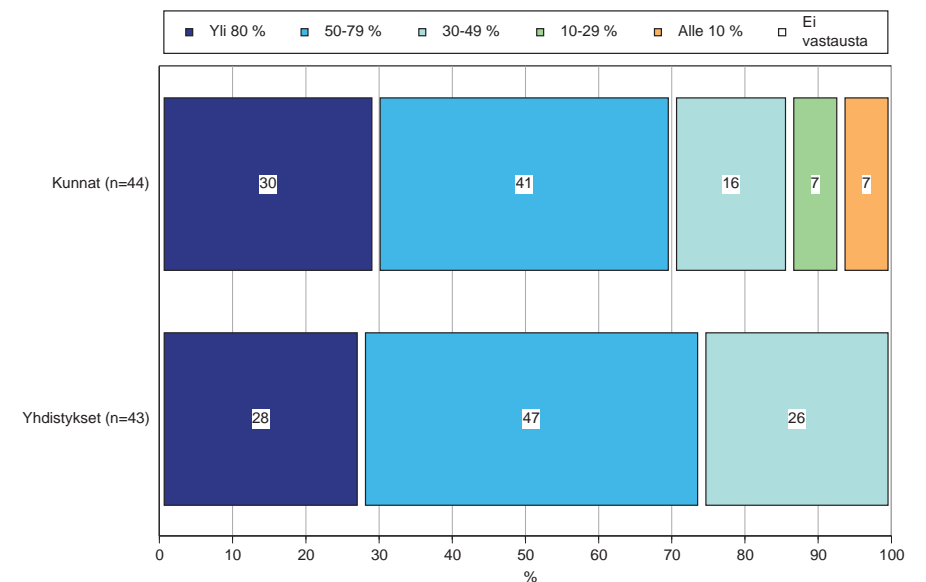
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

STM:n selvityksessä vuonna 2002 65 v täyttäneitä oli hoidettavista 53 %, mutta verrattuna edeltäviin selvityksiin (vuosilta 1998 ja 1994) tämän ikäryhmän osuus oli jonkin verran kasvussa. Tässä kyselyssä se oli 70 %. Lasten ja nuorten osuus oli STM:n selvityksissä keskimääräistä yleisempää Etelä-Suomen läänissä ja vanhusten osuus keskimääräistä pienempi, mikä on tässä kyselyssä toisinpäin.

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan, kuinka moni hoidettava olisi laitoshoidossa tai tehostetun palveluasumisen piirissä ilman omaishoitajaa. Kunnista vastanneet kaksi viidestä arvioi hoidettavista yli puolen (50-79 %) olevan laitoshoidossa ilman omaishoitajaa ja lisäksi lähes kolmannes kunnista arvioi hoidettavista 80 % olevan laitoshoidossa ilman omaishoitajaa. Yhdistysten arviot olivat samansuuntaiset.

ARVIOIKAA, KUINKA MONI HOIDETTAVA OLISI TÄLLÄ HETKELLÄ LAITOSHOIDOSSA TAI
TEHOSTETUN PALVELUASUMISEN PIIRISSÄ ILMAN OMAISHOITAJAA

n=kaikki vastaajat



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

STM:n selvityksessä vuonna 2002 hoidettavista kolme neljäsosaa tarvitsi apua joko ympärivuorokautisesti ja runsaasti (34 %) tai jatkuvasti, ja avun tarve oli melko suuri (38 %). Silloin kuntien edustajista lähes puolet arvioi, että omaishoidon tuella hoidettavista miltei jokainen olisi laitoshoidossa, jollei hoitavaa omaista olisi. Yli 80 % vastaajista arvioi, että vähintään puolet omaishoidon tuen pii-

rissä olevista olisi ollut laitoksessa ilman omaishoitajaa. Kun laskettiin osuudet myös muista vastausluokista, pääteltiin STM:n selvityksessä, että vuonna 2002 laitoshoidossa olisi ollut yhteensä 70 % hoidettavista ilman omaishoitajaa, josta laskemalla saatiin nettosäästökseksi noin 283 miljoonaa euroa ja nettosäästön kasvua edelliseen selvitykseen neljän vuoden päähän oli 17 %.

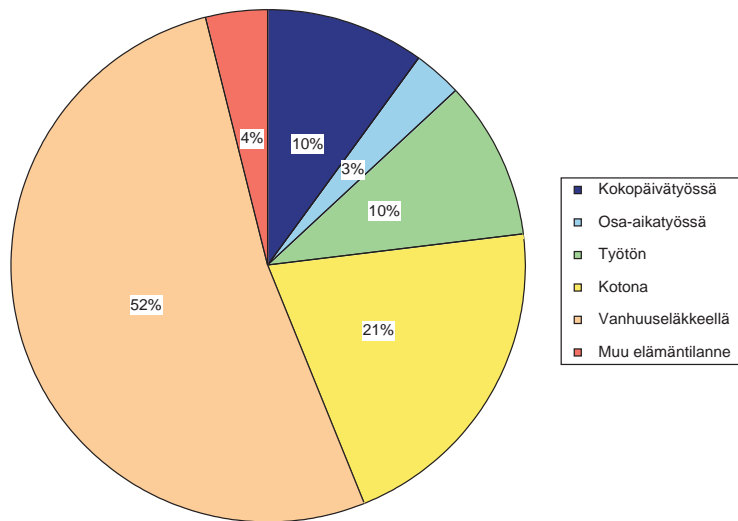
4.2.5 Omaishoitajien elämäntilanne

Kuntien vastaajia pyydettiin arvioimaan omaishoidon tuen piirissä olevien omaishoitajien elämäntilannetta. Yli puolet omaishoidon tukea saavista omaishoitajista on kuntien arvioimana vanhuuseläkkeellä. Etelä-Suomessa omaishoidon tuen saaja oli useammin vanhuuseläkkeellä (60 %) ja harvemmin Lapin läänissä (44 %).

Kotona arvioitiin olevan viidennes ja työttömänä joka kymmenes omaishoitajista. Kokopäivätyötä teki joka kymmenes ja osa-aikatyötä 3 % omaishoitajista.

OMAISHOIDON TUEN PIIRISSÄ OLEVISTA OMAISHOITAJISTA ON...

Kaikki vastaajat, Kunnat n=44



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

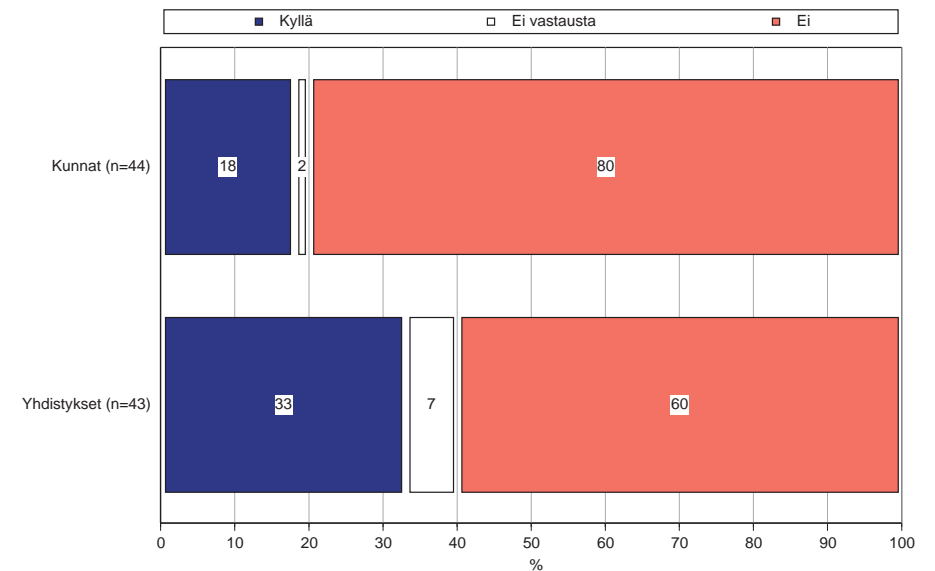
STM:n selvityksessä vuonna 2002 eläkeläisten osuus omaishoitajista oli 55 %. Kokoaikatyössä oli 15 % omaishoitajista, mutta työssä olevien omaishoitajien määrä oli vuosiin 1998 ja 1994 verrattuna laskussa. Osa-aikatyössä oli 6 %. Muutos oli yleisesti ottaen sen suuntainen, että yhä enemmän omaishoidon tukea saivat eläkeiässä olevat.

4.2.6 Omaishoitajan vapaapäivät, virkistysvapaa ja tilapäishoito

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan, käytetäänkö kunnassa palveluseteliä lakisääteisten vapaapäivien järjestämisessä. Vain alle viidesosassa kyselyyn vastanneista kunnista käytetään palveluseteliä lakisääteisten vapaapäivien järjestämisessä.

KÄYTETÄÄNKÖ KUNNASSANNE PALVELUSETELIÄ LAKISÄÄTEISTEN VAPAAPÄIVIEN JÄRJESTÄMISESSÄ

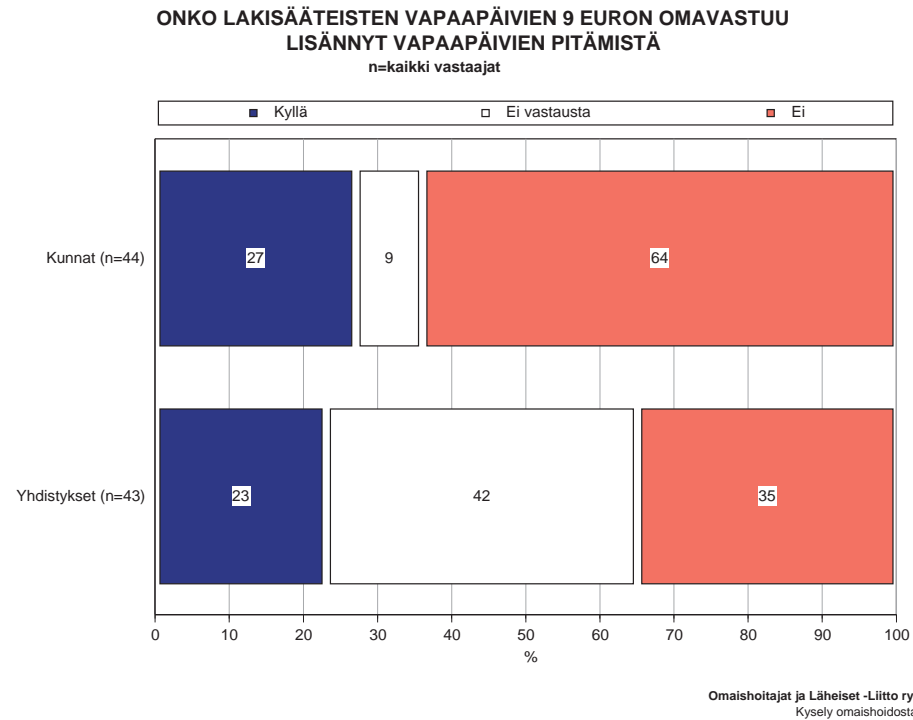
n=kaikki vastaajat



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

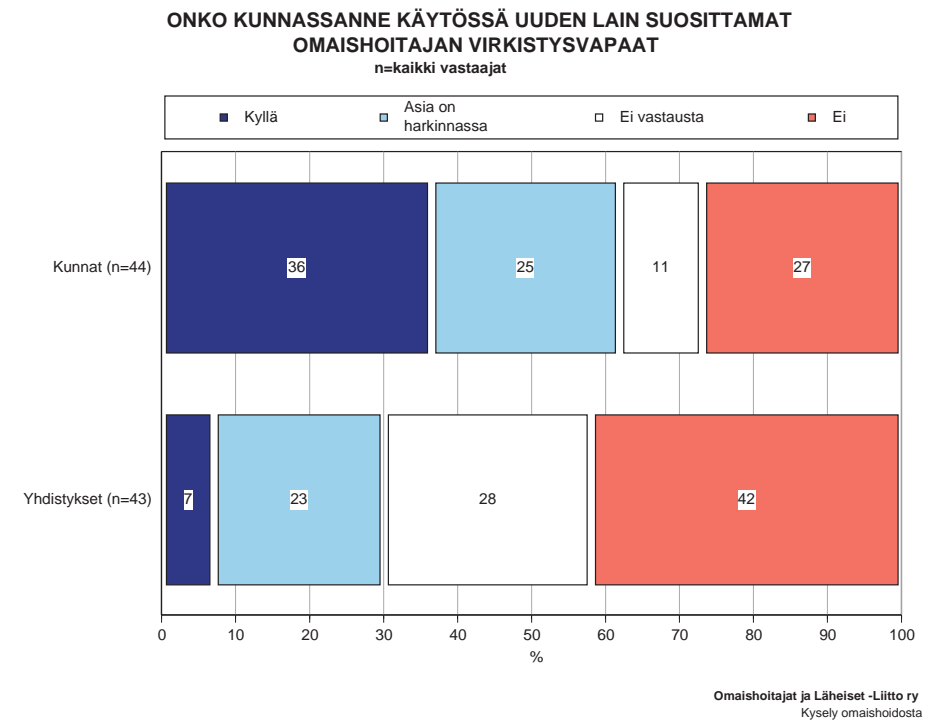
STM:n selvityksessä vuonna 2002 oli palveluseteli käytössä vain 10 % vastanneista kunnista. Eniten palveluseteleitä käytettiin omaishoitajan vapaan järjestämiseen eli sijaishoidon ostamiseen, mutta vielä harvoin lakisääteisen vapaapäivän aikana.

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan yhdeksän euron omavastuun vaikutusta lakisääteisten vapaapäivien pitämiseen.



Lakisääteisten vapaapäivien yhdeksän euron omavastuu oli joka neljännen kuntien vastaajan mielestä lisännyt vapaapäivien pitämistä. Itä-Suomessa puolet vastaajista arvioi käytön lisääntyneen omavastuun pienentyessä. Oulun läänissä arvioitiin useammin kuin muualla, että omavastuun aleneminen ei ole vaikuttanut lomien pitämiseen (91 %). Paikallisyhdistykset olivat jättäneet usein vastamatta tähän kysymykseen.

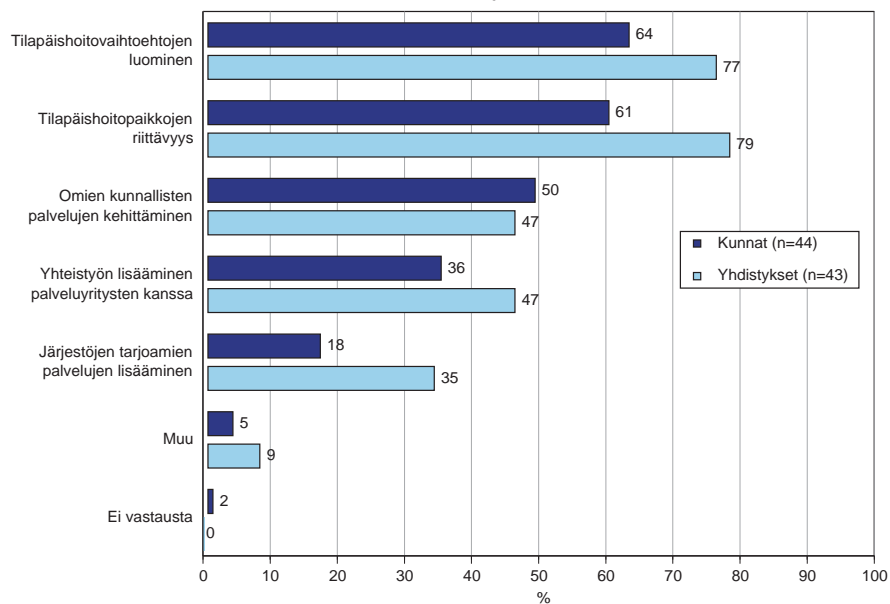
Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan, onko kunnassa käytössä omaishoitajien virkistysvapaat. Kunnista yli kolmannes järjestää omaishoitajille virkistysvapaita, yhdistyksen arvion mukaan vain 7 % kunnista. Asia on joka neljännessä kunnassa harkinnassa, myös yhdistysten arvioiden mukaan.



Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan, mitkä ovat tulevaisuudessa tilapäishoidon suurimmat haasteet kunnassa. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat useimmin tilapäishoidon suurimmiksi haasteiksi tulevaisuudessa vaihtoehtojen luomisen ja paikkojen riittävyyden. Kuntien vastaajista lähes kaksi kolmasosaa piti tilapäishoidon vaihtoehtojen luomista tärkeänä ja miltei yhtä moni tilapäishoidon paikkojen riittävyyttä. Kunnan vastauksissa omien kunnallisten palvelujen kehittämistä piti tärkeänä puolet vastanneista. Yli kolmannes kuntien vastaajista piti yksityisten palvelujen lisäämistä tärkeänä tulevaisuuden haasteena, vajaa viidennes kuntien vastaajista piti järjestöjen palvelujen lisäämistä tärkeänä haasteena tilapäishoidossa.

MITKÄ OVAT TULEVAISUUDESSA TILAPÄISHOIDON SUURIMMAT HAASTEET KUNNASSANNE

n=kaikki vastaajat



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

Lapin läänin kuntien vastauksissa korostui tilapäishoitopaikkojen riittävyys eniten (100 %) ja Itä-Suomen läänin kuntien vastauksissa pidettiin muihin verrattuna harvemmin tärkeänä omien kunnallisten palvelujen kehittämistä (25 %).

Paikallisyhdistysten vastaajat pitivät kautta linjan kaikkia em. tilapäishoidon haasteita tärkeimpinä kuin kunnat lukuun ottamatta kunnallisten palvelujen kehittämistä, mikä nähtiin suurin piirtein yhtä usein tärkeänä haasteena sekä paikallisyhdistysten että kuntien vastauksissa.

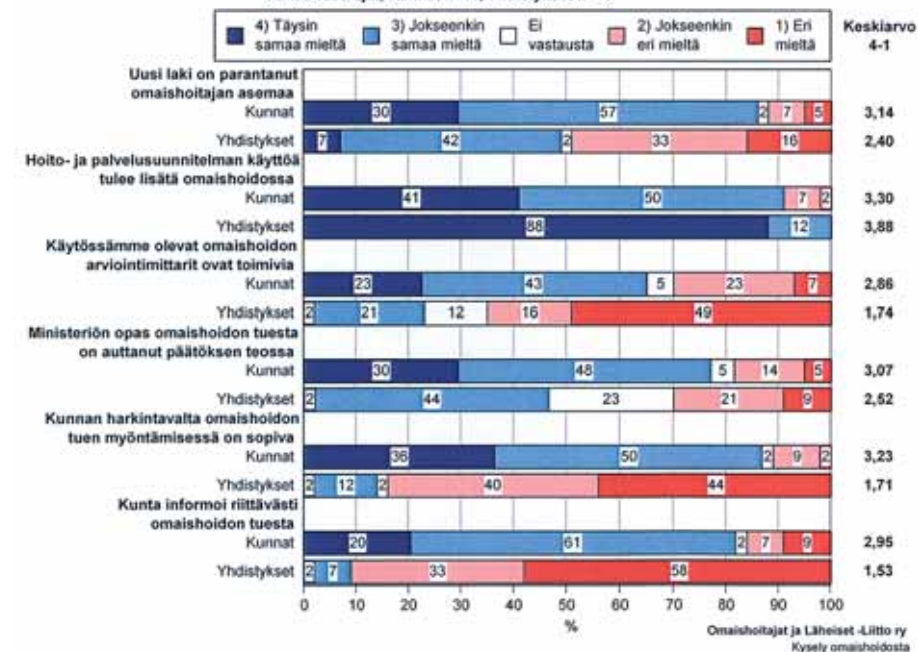
STM:n selvityksessä kävi ilmi, että sijaishoito järjestettiin kunnallisena palveluna ja vain viidesosa ostopalvelusopimuksin tai yksityisesti toteutettuna. Lisävaapaan (muu kuin lakisääteinen vapaa) antaminen kunnissa oli lisääntynyt vuodesta 1998 vuoteen 2002, jolloin siihen oli mahdollisuus alle neljäsosalla omaishoitajista. Niiden kuntien määrä, jotka eivät pystyneet järjestämään sijaishoitoa, lisääntyi neljässä vuodessa. Myös niiden kuntien, jotka eivät pitäneet vapaan kirjaamista tärkeänä, määrä lisääntyi (4 %). Kuitenkin tärkein syy jättää vapaapäivä sopimatta oli se, ettei katsottu hoidon olevan niin sitovaa. Tämä siitään huolimatta, että hoidettavat oli arvioitu pääosin jatkuvasti ja paljon apua tarvitseviksi ja suurin osa olisi tarvinnut laitospaikan ilman omaishoitajaa.

4.2.7 Väittämät

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan eri väittämiä asteikolla täysin samaa mieltä (4), jokseenkin samaa mieltä (3), jokseenkin eri mieltä (2), eri mieltä (1) tai en osaa sanoa (0).

MIELIPIDE VÄITTÄMISTÄ 1(2)

Kaikki vastaajat, Kunnat n=44, Yhdistykset n=43



Eri väittämistä paikallisyhdistysten vastaajat ovat selvästi useimmin samaa mieltä väittämän ”hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa” kanssa ja vähiten samaa mieltä väittämän ”kuntien resurssit omaishoidon tukemiseen ovat riittävät” kanssa. Myös kuntien vastaajat ovat useimmin samaa mieltä väittämän ”hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa” kanssa, mutta arvioivat lähes yhtä usein sopiviksi väittämät ”kunnan harkintavalta omaishoidon tuen myöntämisessä on sopiva”, ”uusi laki on parantanut omaishoitajan asemaa” ja ”ministeriön opas omaishoidon tuesta on auttanut päätöksenteossa”.

Kuntien vastaajista lähes yhdeksän kymmenestä arvioi uuden lain parantaneen omaishoitajan asemaa (täysin tai lähes samaa mieltä) ja vain 12 % vastaajis-

ta katsoi, ettei lakiuudistus parantanut omaishoitajan asemaa. Yhdistysten arviot jakaantuivat kahtia, puolet arvioi lain parantaneen omaishoitajan asemaa ja toinen puoli oli eri mieltä tai jokseenkin eri mieltä.

Yhdeksän kymmenestä kuntien vastaajista oli sitä mieltä, että hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulisi lisätä omaishoidossa (täysin tai lähes samaa mieltä). Yhdistykset pitivät käytön lisäämistä vieläkin tärkeämpänä.

Kuntien vastaajista kaksi kolmesta arvioi kunnan käytössä olevien omaishoidon arviointimittarien olevan toimivia ja jokseenkin eri mieltä ja täysin eri mieltä oli kolmasosa kuntien vastaajista. Sosiaali- ja perusturvajohtajat pitivät arviointimittareita useammin käyttökelpoisina kuin omaishoidon tuesta vastaavat eli mittareita työssään käyttävät. Paikallisyhdistysten vastaajista vain alle neljännes piti arviointimittareita toimivina. Sen sijaan mittareiden toimivuutta epäili lähes kaksi kolmesta vastaajasta.

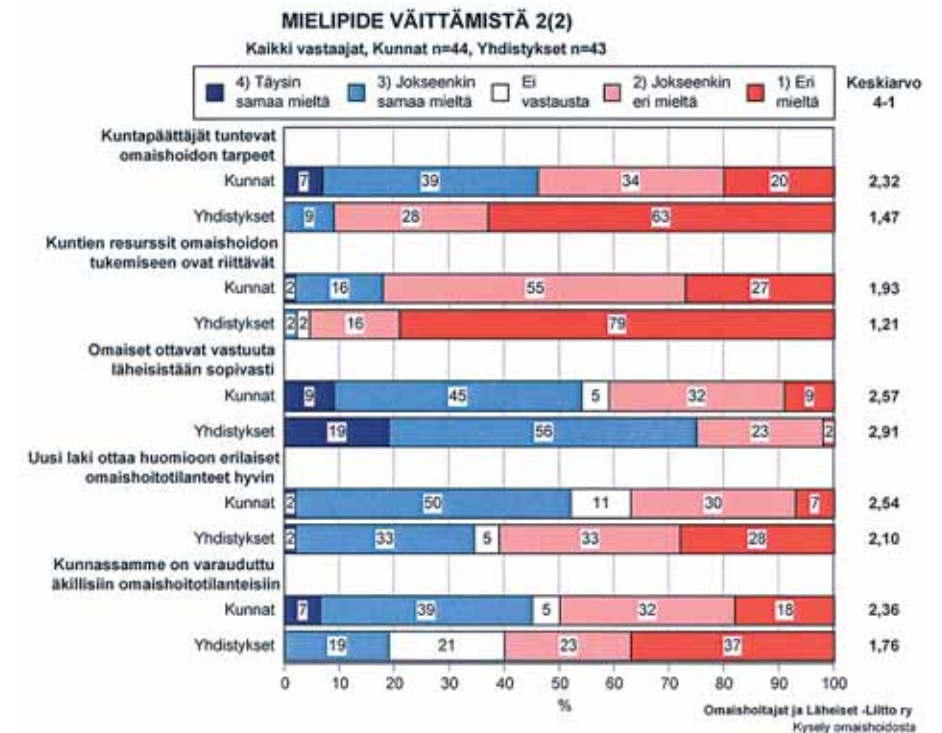
STM:n selvityksessä yli kolmella neljäsosalla kunnista oli vuonna 2002 käytössä jokin toimintakyvyn arviointimenetelmä. Neljä vuotta aikaisemmin (1998) mittari oli ollut käytössä kahdella kolmasosalla kunnista. Yleisimmin käytössä oli RaVa-järjestelmä (42 %), mutta myös paljon muita. Vastaajilta kysyttiin silloin myös, miten hyvin heillä käytössä olevat arviointimenetelmät ottivat huomioon hoidettavien fyysisen tilan, mielenterveyteen liittyvät ongelmat ja dementian. Vastaajat arvioivat menetelmien ottavan hyvin huomioon fyysisen tilan, mutta vain kolmasosa kuntien vastaajista arvioi, että dementiaan liittyvät oireet tulivat huomioiduksi. Lisäksi viidesosa vastaajista arvioi, että käytetyt mittarit eivät ottaneet lainkaan huomioon hoidettavien mielenterveyteen liittyviä ongelmia ja niistä aiheutuvaa avun ja hoidon tarvetta.

Kuntien vastauksissa lähes neljä viidestä arvioi ministeriön oppaan omaishoidon tuesta auttaneen omaishoidon tuesta päätettäessä. Jokseenkin eri mieltä tai eri mieltä oli viidesosa kuntien vastaajista. Paikallisyhdistysten vastaajista alle puolet arvioi oppaan auttaneen päätösten teossa.

Kuntien harkintavallan omaishoidon tuen myöntämisessä arvioi sopivaksi yli viisi kuudesta kuntien vastaajista ja vain joka kymmenes oli eri mieltä. Paikallisyhdistykset arvioivat toisin, jokseenkin tai täysin eri mieltä oli viisi kuudesta vastaajasta ja vain alle kuudesosa piti kuntien harkintavaltaa omaishoidon tuen myöntämisessä sopivana.

Suuri ero kunnan ja paikallisyhdistysten vastausten välille syntyi myös arviotaessa kunnan omaishoidon tukea koskevan informaation riittävyttä. Kuntien vastauksissa täysin tai jokseenkin samaa mieltä informoinnin riittävydestä oli lähes viisi kuudesta vastanneesta. Sen sijaan paikallisyhdistysten vastauksissa vain alle joka kymmenes oli tätä mieltä ja yli yhdeksän kymmenestä oli jokseenkin eri

mieltä tai eri mieltä. Selvästi eri mieltä olevien osuus paikallisyhdistysten vastauksista oli 58 %. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n Sairaanhoidon -projektin (vuosina 2001-2003) järjestämällä voimavaraviikoilla olleista puolisoahoitajista joka kuudes (n=165) ei tiennyt omaishoidon tuesta, vaikka heidät oli valittu voimavaraviikolle nimenomaan vaativan omaishoitotilanteen perusteella.



Yli puolet kuntien vastaajista ei ollut samaa mieltä väittämän ”kuntapäätäjät tuntevat omaishoidon tarpeet” kanssa ja vain alle puolet oli samaa mieltä. Yhdistysten vastauksissa kuntapäätäjien omaishoidon tarpeiden tuntemusta epäili yhdeksän kymmenestä.

Väittämän ”kuntien resurssit omaishoidon tukemiseen ovat riittävät” kanssa täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä oli vain alle viidesosa kuntien vastaajista ja neljä viidestä oli jokseenkin tai eri mieltä. Yhdistysten vastaajista jokseenkin tai eri mieltä olivat lähes kaikki.

Kuntien vastaajista yli puolet katsoi, että omaiset ottavat vastuuta läheisistään sopivasti ja paikallisyhdistysten vastaajista kolme neljästä oli tätä mieltä.

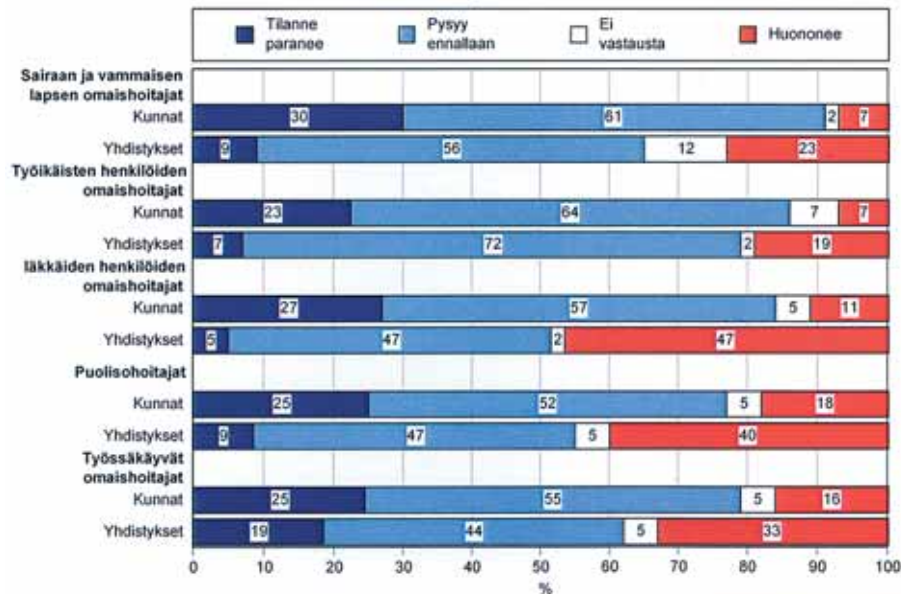
Yli puolet kuntien vastaajista arvioi uuden lain ottavan huomioon hyvin erilaiset omaishoitotilanteet ja yli kolmannes oli jokseenkin tai eri mieltä. Mielipidettään ei osannut sanoa 11 % kuntien vastaajista. Yhdistysten vastaajista uuteen lakiin erilaisissa omaishoitotilanteissa luotti harvempi eli yli puolet oli jokseenkin tai eri mieltä.

Kuntien vastauksissa yli puolessa arvioitiin, ettei kunnassa ole varauduttu äkillisiin omaishoitotilanteisiin ja alle puolet oli sitä mieltä, että on. Kyselylomakkeen aikaisemmassa osassa kysyttiin, myöntääkö kunta omaishoidon tukea lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa ja silloin yli neljä viidestä kuntien vastaajasta vastasi kyllä. Onko siis tukiluokka ehkä olemassa, mutta määrärahaa ei riitä koko vuodeksi, jolloin sitä ei voida aina myöntää tarpeeseen.

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan, millaisena he näkevät eri hoitotilanteessa olevien omaishoitajien aseman uuden lain myötä. Kuntien vastaajat arvioivat selvästi paikallisyhdistysten vastaajia useammin eri tilanteissa olevien omaishoitajien aseman paranevan uuden lain myötä. Yli puolet kuntien vastaajista arvioi kuitenkin kaikkien eri tilanteissa olevien omaishoitajien aseman uuden lain myötä pysyvän ennallaan.

MILLAISENA NÄKEE SEURAAVISSA TILANTEISSA ELÄVIEN OMAISHOITAJIEN ASEMAN UUDEN LAIN MYÖTÄ

n=kaikki vastaajat



Kuntien vastauksissa arvioitiin kaikkien em. tilanteissa elävien omaishoitajien aseman uuden lain myötä useimmin pysyvän ennallaan tai sitten paranevan. Huononemista kuntien vastauksissa arvioitiin tapahtuvan useimmin puoliso- ja työssäkäyvien omaishoitajien kohdalla (16 %).

Näissä arvioissa kunnan vastaajan asemalla oli vaikutusta vastauksiin. Vastaajista 23 oli kunnan viranhaltijoita (omaishoidon tuesta vastaavia) ja 21 sosiaali- tai perusturvajohtajia. Sosiaali- tai perusturvajohtajat arvioivat useammin uuden lain parantavan omaishoitajan asemaa. Näin tapahtui sairaan ja vammaisen lapsen, työikäisen hoidettavan ja iäkkään hoidettavan omaishoitajan kohdalla.

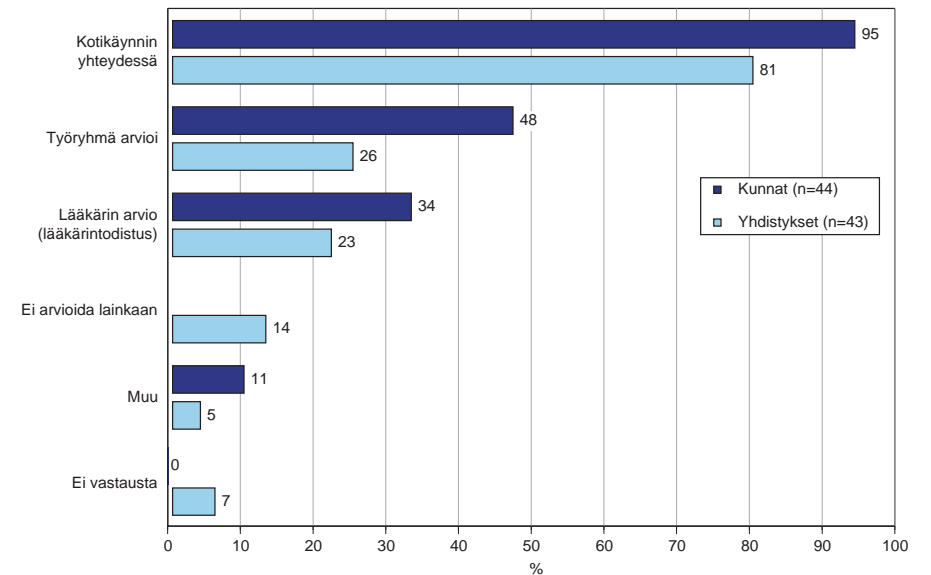
Yhdistysten vastaajat arvioivat myös eri tilanteissa elävien omaishoitajien aseman useammin pysyvän ennallaan, paitsi iäkkäiden henkilöiden omaishoitajien kohdalla arviot hajosivat kahtia; puolet arvioi tilanteen pysyvän ennallaan ja puolet huononevan. Myös puoliso- ja työssäkäyvien omaishoitajien kohdalla omaishoitajan aseman arvioitiin huononevan usein, kaksi viidestä arvioi näin.

4.2.8 Omaishoitajan toimintakyvyn arvioiminen ja tukeminen

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan, miten kunnassa arvioidaan kykyä toimia omaishoitajana.

LAIN MUKAAN OMAISHOITAJAN TERVEYDEN JA TOIMINTAKYVYN TULEE VASTATA OMAISHOIDON VAATIMUKSIA. MITEN KUNNASSANNE KYKYÄ TOIMIA OMAISHOITAJANA ARVIOIDAAN

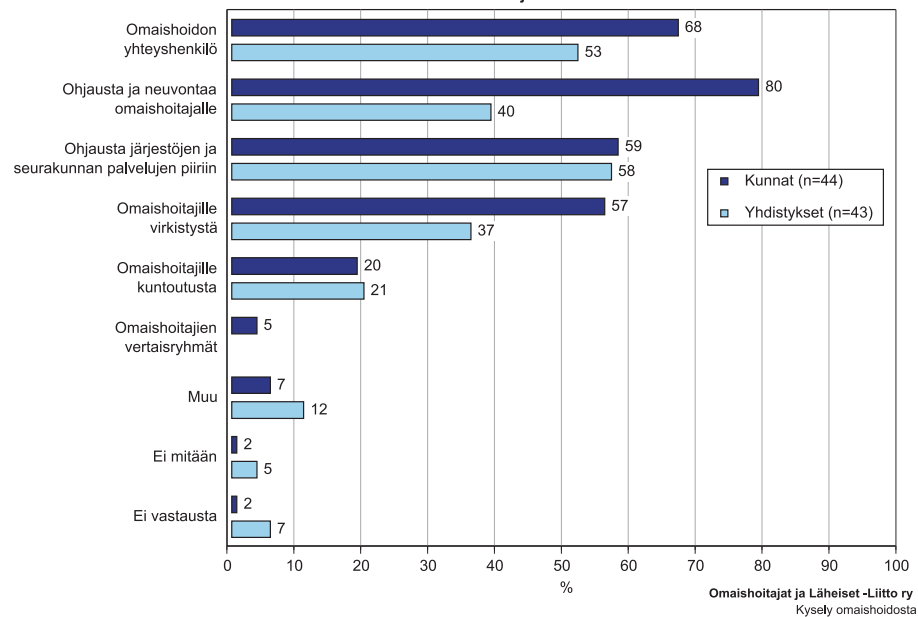
n=kaikki vastaajat



Omaishoitajan toimintakykyä omaishoitajana arvioidaan kuntien vastausten mukaan eniten kotikäynnin yhteydessä eli lähes kaikissa vastanneissa kunnissa. Viranhaltijoiden vastauksissa määrä oli 91 % ja sosiaali- tai perusturvajohtajien 100 %. Lähes puolet kuntien vastaajista ilmoittaa käyttävänsä työryhmää työkyvyn arvioinnissa ja lääkärin arviota kolmannes. Oulun läänissä lääkärin arviota käytettiin useammin (64 %).

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan, mitä omaishoitajan tukimuotoja kunnassa on käytössä.

UUDEN LAIN MUKAAN HOITO- JA PALVELUSUUNNITELMAAN TULEE KIRJATA OMAISHOITAJAN HOITOTEHTÄVÄÄ TUKEVAT PALVELUT. MITÄ TÄLLAISIA OMAISHOITAJAN TUKIMUOTOJA KUNNASSANNE ON KÄYTÖSSÄ
n=kaikki vastaajat



Uuden lain mukaan hoito- ja palvelusuunnitelmaan tulee kirjata omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut. Kyselyssä kuntien vastaajista neljä viidestä arvioi käytössä olevan tukipalvelun olevan ohjausta ja neuvontaa omaishoitajalle ja yli kaksi kolmesta kuntien vastaajasta ilmoitti omaishoidon yhdyshenkilön. Oulun läänissä oli ohjausta muiden tahojen palveluiden piiriin enemmän kuin muualla. Yli puolet kuntien vastaajista ilmoitti kunnan tarjoavan ohjausta järjestöjen ja seurakuntien palvelujen piiriin sekä virkistystä omaishoitajille. Joka viides kunta tarjosi omaishoitajalle kuntoutusta.

Yhdistykset ilmoittivat vastauksissaan kuntaa harvemmin kunnan tarjoavan tukipalveluja omaishoitajalle. Poikkeuksena on ohjaus järjestöjen ja seura-

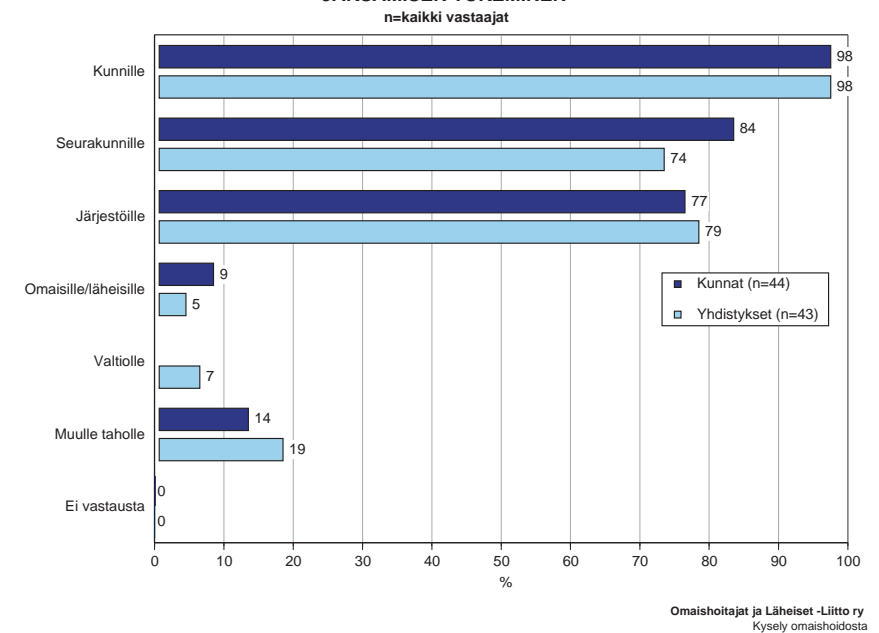
kunnan palvelujen piiriin ja omaishoitajan kuntoutus, joita arvioitiin tarjottavan yhtä usein kuntien ja yhdistysten vastauksissa.

STM:n selvityksessä vuonna 2002 lähes puolet kunnista piti säännöllisesti yhteyttä omaishoitajiin ja teki yhteistyötä seurakunnan ja järjestöjen kanssa tukeakseen omaishoitajien jaksamista. Yli viidesosa kunnista ilmoitti ylläpitävänsä omaisryhmiä ja viidesosa järjesti myös omaishoitajille koulutusta ja työnohjausta.

Kun aikaisemmissa kyselyissä (vuonna 2004) omaishoitajilta on kysytty, mitä tukea he odottavat, nousi omaishoidon tuen korotuksen lisäksi suurimpina tarpeina vapaapäivät (62 %) sekä tukiryhmät ja kodinhoitoapu (54 %). Samassa kyselyssä kävi myös ilmi se, miten ilman omaishoidon tukea olevat puolisoitajat olivat vireystasoltaan selkeästi alle muun väestön elämänlaatu-mittarilla mitattuna.

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin arvioimaan, kenelle omaishoitajien jaksamisen tukeminen kuuluu.

KENELLE MIELESTÄNNE KUULUU OMAISHOITAJIEN JAKSAMISEN TUKEMINEN
n=kaikki vastaajat

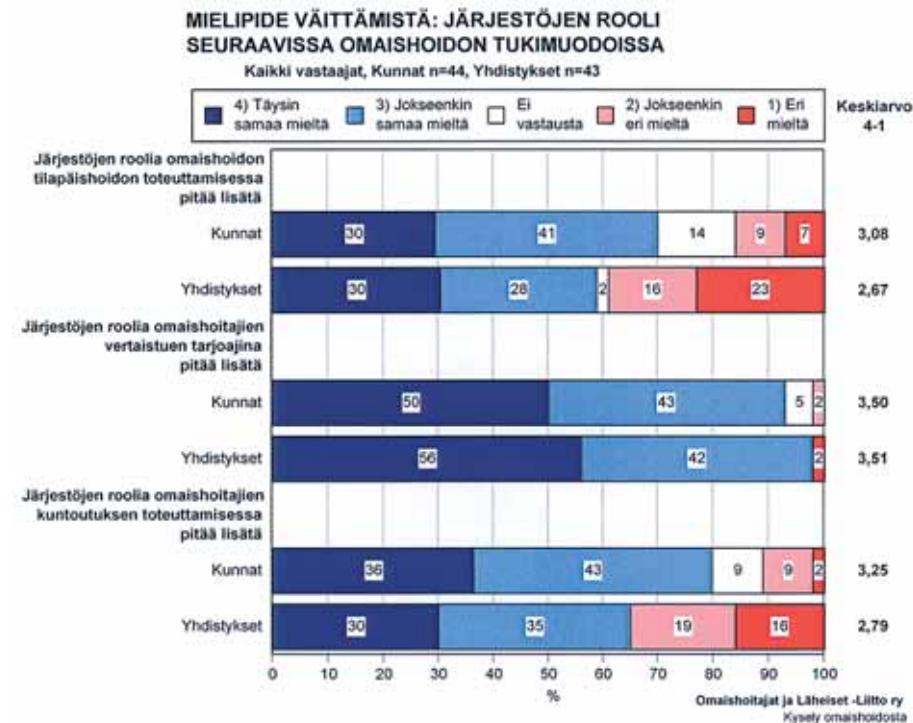


Omaishoitajien jaksamisen tukeminen arvioitiin kuntien vastauksissa kuuluvan kunnille. Yli neljä viidestä kuntien vastaajasta arvioi tämän vastuun kuuluvan myös seurakunnalle. Lapin läänissä seurakuntien vastuu omaishoitajien jaksami-

sen tukemisessa oli suurempi kuin muussa maassa. Kolme neljästä kuntien vastaajasta arvioi järjestöjen olevan myös vastuussa omaishoitajien jaksamisesta. Paikallisyhdistysten vastaukset olivat kuntien vastaajien kanssa yhteneviä.

4.2.9 Järjestöjen rooli omaishoidossa

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan mielipide siitä, mikä on järjestöjen rooli eri omaishoidon tukimuodoissa. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten edustajat ovat eniten samaa mieltä siitä, että järjestöjen roolia omaishoitajien vertaistuen tarjoajina pitää lisätä.



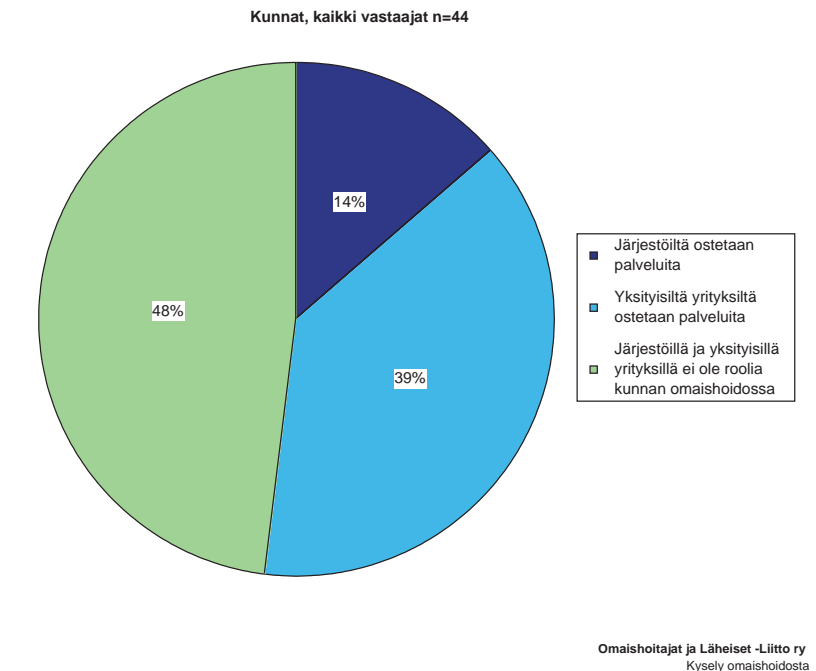
Järjestöjen roolia omaishoidon tilapäishoidon toteuttamisessa piti oikeana yli kaksi kolmasosaa kuntien vastaajista. Oulun läänissä tätä mieltä oltiin kunnissa useammin ja Länsi-Suomen läänissä vähän harvemmin kuin muualla. Yhdistysten vastaajat pitivät tilapäishoidon toteuttamista järjestöjen roolina kuntien vastaajia harvemmin ja eri mieltä oli kolmasosa vastaajista.

Kuntien vastaajien mielestä järjestöjen roolia vertaistuen tarjoajana piti lisätä lähes kaikissa vastauksissa (97 %) ja paikallisyhdistykset olivat vielä useammin tätä mieltä.

Omaishoitajien kuntoutuksen toteuttaminen arvioitiin järjestöille sopivaksi toiminnaksi yli neljässä viidestä kuntien vastauksista. Oulun läänissä kunnat pitivät kuntoutusta useammin järjestöille sopivana. Paikallisyhdistyksistä kaksi kolmesta mieltä tämän roolin järjestöille sopivaksi.

Kuntien vastaajia pyydettiin arvioimaan järjestöjen ja yksityisten yritysten roolia omaishoidon järjestämisessä. Kuntien vastaajista lähes puolet arvioi, että järjestöillä ja yksityisillä yrityksillä ei ole roolia omaishoidon järjestämisessä kunnassa.

MIKÄ ROOLI JÄRJESTÖILLÄ JA YKSITYISILLÄ YRITYKSILLÄ ON OMAISHOIDOSSA KUNNASSANNE

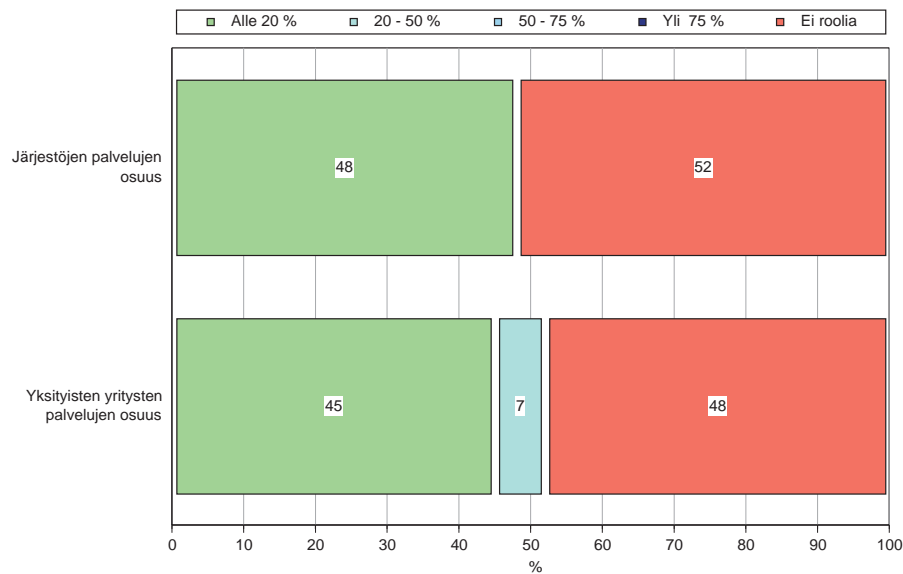


Lähes puolet kuntien vastaajista ilmoitti, ettei järjestöillä ja yksityisillä yrityksillä ole roolia omaishoidon järjestämisessä kunnassa. Järjestöiltä ostetaan omaishoidon palveluita joka seitsemännessä kyselyyn vastanneista kunnista, Oulun läänissä useammin (36 %). Yksityisiltä yrityksiltä ostetaan omaishoitoon liittyviä palveluja kahdessa kunnassa viidestä kuntien vastaajien arvion mukaan.

Kuntien vastaajia pyydettiin arvioimaan järjestöjen ja yksityisten yritysten osuutta prosentteina omaishoidon järjestämisessä. Yli puolet kunnista ilmoitti, ettei järjestöillä ole roolia lainkaan omaishoidossa. Niissä kunnissa, joissa järjestöillä oli rooli, jäi sen osuus omaishoidossa alle 20 %. Yksityisillä yrityksillä ei ollut roolia omaishoidossa lähes puolessa vastanneista kunnista. Yksityisten yritysten rooli jäi yleensä alle 20 % niissä kunnissa, joissa sitä käytettiin. Vain 7 % kunnista ilmoitti osuuden ylittävän 20 %.

KUINKA SUURI OSUUS PROSENTEINA JÄRJESTÖJEN JA YKSITYISTEN YRITYSTEN PALVELUILLA ON OMAISHOIDOSSA KUNNASSANNE

Kunnat, kaikki vastaajat n=44

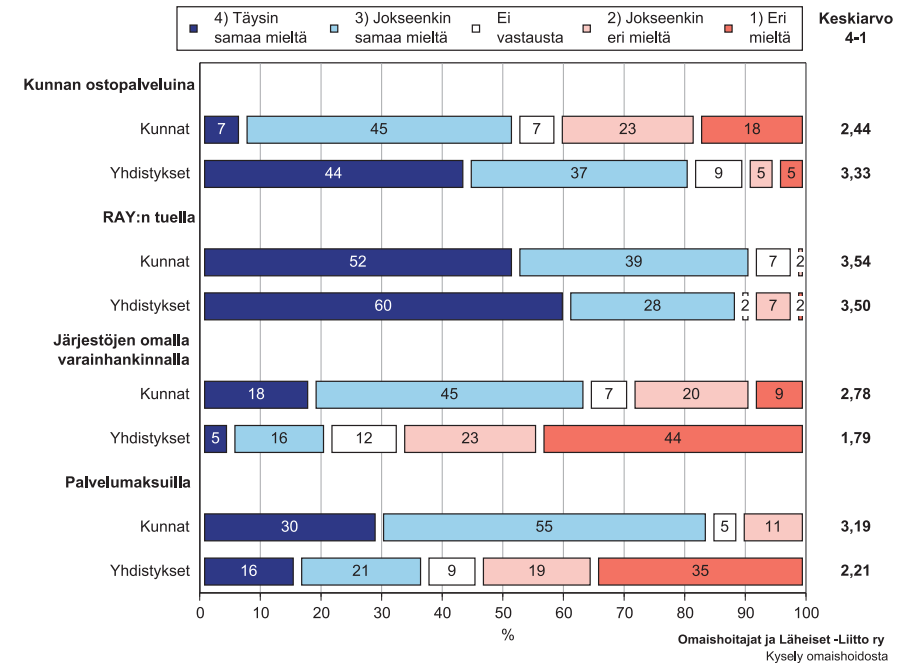


Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

Kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajia pyydettiin kertomaan mielipiteet järjestöjen tarjoamien palvelujen rahoittamisesta. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat olivat useimmin sitä mieltä, että järjestöjen tarjoamat palvelut pitäisi rahoittaa RAY:n tuella. Paikallisyhdistysten edustajat mainitsivat usein myös kuntien ostopalvelut.

JÄRJESTÖJEN TARJOAMAT PALVELUT PITÄISI RAHOITAA...

Kaikki vastaajat, Kunnat n=44, Yhdistykset n=43



Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry
Kysely omaishoidosta

Yli puolessa kuntien vastauksista katsottiin, että järjestöjen tarjoamat palvelut tulisi rahoittaa kunnan ostopalveluina (jokseenkin samaa mieltä ja täysin samaa mieltä). Tässä kuntien sosiaali- ja perusturvajohtajat olivat selvästi harvemmin (39 %) kannattamassa tätä kuin kunnan viranhaltijat (6 %). Vielä selvemmin kuntien vastaajat kannattivat RAY:n tuella tapahtuvaa rahoitusta (91 %). Paikallisyhdistysten näkemys oli samansuuntainen.

Järjestöjen omaa varainhankintaa palvelujen rahoituksessa piti sopivana kuntien vastaajista kaksi kolmesta, mutta Oulun läänissä, jossa järjestöjen rooli oli suurempi palvelun tuottajana, kuntien vastaajat katsoivat harvemmin järjestöjen

oman varainhankinnan olevan oikea ratkaisu. Yhdistykset olivat selvästi eri mieltä järjestöjen omasta varainhankinnasta, kaksi kolmesta oli eri mieltä. Palvelumaksujen kannatus oli samansuuntainen, kuntien vastaajille ne sopivat (85 %), mutta järjestöjen vastauksissa oltiin eri mieltä (54 %).

4.3 Kyselyn yhteenveto

Kunnan viranhaltijat arvioivat omaishoidon tuen määrärahan suuruuden hieman nousevan vuonna 2006 vuoteen 2005 verrattuna. Kuntien vastaajista vajaa puolet piti omaishoidon tuen määrärahaa riittävänä ja puolet riittämättömänä. Paikallisyhdistysten vastaajista suurin osa arvioi, että määräraha ei ole riittävä tarpeeseen nähden. Kuntien vastausten perusteella vuonna 2005 on myönteisiä päätöksiä tehty lähes saman verran kuin omaishoidon tuen hakemuksia on jätetty. Paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat kuntien vastaajia useammin, että omaishoidon tuen hakemusten määrä tulee kasvamaan vuonna 2006 vuoteen 2005 verrattuna. Tuen saajien määrän arvioidaan useimmiten pysyvän vuonna 2006 vuoden 2005 tasolla sekä kuntien että paikallisyhdistysten keskuudessa.

Omaishoidon tuella hoidettavat ovat useimmiten yli 65-vuotiaita ja yli puolet heistä on vanhuuseläkkeellä. Lähes kolmannes kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajista arvioi, että yli 80 % hoidettavista olisi laitoshoidossa tai tehostetun palveluasumisen piirissä ilman omaishoitajaa. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat useimmin omaishoidon tukipalkkioiden sijoittuneen vuonna 2005 luokkaan 300-399 euroa. Paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat useimmin tukipalkkioiden sijoittuvan tähän luokkaan myös vuonna 2006. Kuntien vastaajat arvioivat tukipalkkioiden hieman kasvavan ja sijoittuvan vuonna 2006 luokkaan 400-599 euroa.

Kolme viidestä kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajasta arvioi, että omaishoidon tukea annetaan myös palveluina. Suurin osa kuntien vastaajista arvioi, että omaishoidon tukea käytetään sekä laitoshoidon ennaltaehkäisevänä, laitoshoidon vaihtoehtona että myös lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa. Myös paikallisyhdistysten vastaajista suurin osa arvioi, että tukea annetaan laitoshoidon vaihtoehtona ja yli puolet arvioi, että omaishoidon tukea myönnetään laitoshoidon ennaltaehkäisevänä. Paikallisyhdistysten vastaajista vain noin puolet oli sitä mieltä, että omaishoidon tukea käytetään lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa.

Viidennes kuntien vastaajista arvioi, että kunnassa käytetään palveluseteliä lakisääteisten vapaapäivien järjestämiseen, paikallisyhdistyksistä kolmannes oli tätä mieltä. Paikallisyhdistysten vastaajista yli viidennes ja kuntien vastaajista yli neljännes arvioi, että lakisääteisten vapaapäivien 9 euron omavastuu on lisännyt

vapaapäivien pitämistä. Kuntien vastaajista yli kolmannes arvioi, että kunnassa on käytössä omaishoitajien virkistysvapaat ja neljännes, että asia on harkinnassa. Paikallisyhdistysten vastaajista vajaa kymmenes arvioi, että virkistysvapaat on käytössä ja yli viidennes arvioi niiden olevan harkinnassa. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat useimmin tilapäishoidon suurimmiksi haasteiksi tulevaisuudessa tilapäishoitovaihtoehtojen luomisen ja tilapäishoitopaikkojen riittävyyden.

Eri väittämistä paikallisyhdistysten vastaajat olivat selvästi useimmin samaa mieltä väittämän ”hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa” kanssa ja vähiten samaa mieltä väittämän ”kuntien resurssit omaishoidon tukemiseen ovat riittävät” kanssa. Myös kuntien vastaajat olivat useimmin samaa mieltä väittämän ”hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa” kanssa, mutta arvioivat myös lähes yhtä usein sopiviksi väittämät ”kunnan harkintavalta omaishoidon tuen myöntämisessä on sopiva”, ”uusi laki on parantanut omaishoitajan asemaa” ja ”ministeriön opas omaishoidon tuesta on auttanut päätöksen teossa”. Kuntien vastaajat olivat paikallisyhdistysten vastaajien tavoin vähiten samaa mieltä väittämän ”kuntien resurssit omaishoidon tukemiseen ovat riittävät” kanssa.

Kuntien vastaajat arvioivat selvästi paikallisyhdistysten vastaajia useammin eri tilanteissa olevien omaishoitajien tilanteen paranevan uuden lain myötä. Yli puolet kuntien vastaajista arvioi kuitenkin kaikkien eri tilanteissa olevien omaishoitajien aseman uuden lain myötä pysyvän ennallaan. Myös paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat useimmin lähes kaikkien eri tilanteissa olevien omaishoitajien tilanteen pysyvän ennallaan, iäkkäiden henkilöiden omaishoitajien tilanteen paikallisyhdistysten vastaajat arvioivat kuitenkin yhtä usein huonontuvan kuin pysyvän ennallaan. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat sanoivat useimmin, että kykyä toimia omaishoitajana arvioidaan kotikäynnin yhteydessä.

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat mainitsevat useimmin, että kunnassa on käytössä omaishoidon tukimuodoista ohjausta ja neuvontaa omaishoitajalle, omaishoidon yhteyshenkilö, ohjausta järjestöjen ja seurakunnan piiriin ja omaishoitajalle virkistystä. Kunnassa mainitaan useimmin ohjaus ja neuvonta omaishoitajalle ja paikallisyhdistyksissä ohjaus järjestöjen ja seurakunnan piiriin.

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat ovat useimmin sitä mieltä, että omaishoidon jaksamisen tukeminen kuuluu kunnille. Seuraavaksi useimmin kunnassa vastataan seurakunnat ja hieman harvemmin järjestöt. Paikallisyhdistysten vastaajat mainitsivat järjestöt hieman seurakuntia useammin.

Järjestöjen roolista omaishoidon eri tukimuodoissa sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat olivat eniten samaa mieltä siitä, että järjestöjen roolia

omaishoitajien vertaistuen tarjoajina pitää lisätä. Kuntien vastaajat olivat useammin samaa mieltä myös väittämien ”järjestöjen roolia omaishoitajien kuntoutuksen toteuttamisessa pitää lisätä” ja ”järjestöjen roolia omaishoidon tilapäishoidon toteuttamisessa pitää lisätä” kanssa. Paikallisyhdistysten vastaajat suhtautuivat puolestaan hieman kuntia kriittisemmin näihin väittämiin.

Kuntien vastaajista lähes puolet arvioi, että järjestöillä ja yksityisillä yrityksillä ei ole roolia kunnan järjestämässä omaishoidossa. Kaksi vastaajaa viidestä arvioi puolestaan, että yksityisiltä yrityksiltä ostetaan palveluja ja reilu kymmenes, että järjestöiltä ostetaan palveluja. Lähes puolet kuntien vastaajista arvioi, että järjestöjen palveluilla sekä kuntien palveluilla on kunnan järjestämässä omaishoidossa alle 20 % osuus.

Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat ovat useimmin sitä mieltä, että järjestöjen tarjoamat palvelut pitäisi rahoittaa RAY:n tuella. Paikallisyhdistysten vastaajat mainitsevat usein myös kunnan ostopalvelut. Vähiten samaa mieltä paikallisyhdistysten jäsenet ovat sen kanssa, että järjestöjen tarjoamat palvelut rahoitetaan järjestöjen omalla varainhankinnalla. Kuntien vastaajat ovat usein samaa mieltä myös siitä, että järjestöjen tarjoamat palvelut rahoitetaan palvelumaksuilla, kunnan ostopalvelut kuntien vastaajat mainitsevat vähiten.

5.

SUORAA PUHETTA OMAISHOIDOST



5.1 Juhlapuheissa arvostetaan

Valtiontilintarkastajien tilaaman selvityksen osana maaliskuussa 2006 tehtiin (viikoilla 11-12) puhelinhaastattelu omaishoidon tuesta vastaaville viranhaltijoille sekä yhdistysten toimijoille. Haastattelijoina olivat Omaishoitajat ja Läheiset -liiton eri sektoreiden alueelliset työntekijät. Yhteensä haastateltiin 18 omaishoidon tuesta vastaavaa viranhaltijaa sekä 15 yhdistystoimijaa eri puolilta maata. Paikallisyhdistysten toimijoiden ja kuntien viranhaltijoiden lukumäärät vaihtelevat, koska paikallisyhdistykset toimivat monesti useamman kunnan alueella. Haastattelujen alueellinen jakautuminen oli seuraava:

Etelä-Suomi, 6 kuntaa, 5 paikallisyhdistystä
Itä-Suomi, 4 kuntaa, 4 paikallisyhdistystä
Länsi-Suomi, 4 kuntaa, 3 paikallisyhdistystä
Pohjois-Suomi, 4 kuntaa, 3 paikallisyhdistystä.

Haastattelujen tarkoituksena oli saada tietoa, kokemuksia, toiveita ja kehittämishaasteita omaishoitajien tukemisesta ja uuden omaishoitolain säännösten ja sen mahdollisesti aiheuttamien muutosten viemisestä käytännön toimintaan omaishoidon viranhaltijan tai yhdistystoimijan näkökulmasta. Haastattelut olivat luottamuksellisia ja vastaajien henkilöllisyys, kunta tai paikallisyhdistys ei tule selvityksessä esille. Mahdolliset vertailut ja analyysit alueiden kesken ovat siten korkeintaan läänikohtaisia. Kuntien vastaajat olivat nimikkeiltään joko vanhus-työn johtajia, palveluohjaajia, kotihoidonohjaajia jne. ja omaishoitajien paikallisyhdistysten edustajat puolestaan projektisihteereitä, puheenjohtajia tai muita hallituksen jäseniä.

Artikkeli etenee haastattelukysymysten mukaisessa järjestyksessä. Haastattelujen pohjalomakkeen kysymykset olivat:

1. Onko omaishoidon tuen myöntämiskriteereihin tullut muutoksia omaishoidon tuen uuden lainsäädännön myötä? Esimerkiksi jotkut ryhmät "pudonneet" pois tuen piiristä, tuki parantunut tai huonontunut (palkio, vapaat jne.).
2. Miten näet vapaapäivien toteutumisen kunnassasi?
 - Onko vaihtoehtoja?
 - Käyttävätkö omaishoitajat vapaita?
 - Mitkä ovat vapaan käyttämisen esteet?
 - Mitkä olisivat keinot puuttua tilanteeseen?

3. Miten kunnassanne tuetaan omaishoitajan jaksamista omaishoitotilanteissa?

- Psykkistä jaksamista
- Fyysistä jaksamista

4. Kerro esimerkkejä hyvistä ja huonoista omaishoidon tukemisen käytännöistä.

5. Mistä johtuu, että omaishoidon "arvostuksesta" huolimatta omaishoidon asema on epävakaata kuntien palvelustrategioissa?

6. Jos olisit hyvä haltija ja voisit toteuttaa kolme toivomusta omaishoitajien hyväksi, mitä tekisit tai toivoisit?

7. Mitä muuta haluaisit sanoa, kommenttejasi.

5.2 Omaishoidon uusi laki – muutoksia

Yleisesti näytti siltä, että paikallisyhdistysten näkemykset uuden lain vaikutuksista omaishoidon tuen myöntämiskriteereihin ja tuen myöntämiseen muutenkin olivat huomattavasti negatiivisempia kuin viranhaltijoiden vastaavat. Mitään suurta aluekohtaista eroavuutta vastauksissa ei tämän suhteen ollut näkyvissä. Yhdistysten viesti oli sekä hyvin huolestunut että toisaalta odottava. Eräs yhdistystoimija totesikin, että yhdistykseen ottavat yhteyttä ne, joiden asiat eivät ole kunnossa, eivät ne, joiden ovat. Lain tultua voimaan nopeasti näytti siltä, että muutoksiin varautuminen oli kuntatasolla vielä kesken. Toimenpiteisiin oli kuitenkin ryhdytty esimerkiksi luomaan uusia myöntämiskriteerejä hyvinkin ripeästi alkuhämmennyksen jälkeen.

Paikallisyhdistystasolla, omaishoitajan näkökulmasta omaishoidon tuen myöntämisen ehdot näyttivät selkeästi kiristyneen. Omaishoitajia oli irtisanottu tuen piiristä tämän seurauksena. Viranhaltijoille harmia olivat tuottaneet alimitoitut määrärahavaraukset ja myös heidän näkemyksensä mukaan tiukentuneet tuen myöntämiskriteerit.

Lähes kaikissa paikallisyhdistysten vastauksissa kerrottiin tiukemmista myöntämiskriteereistä ja myös selkeistä huononnuksista omaishoidon tuessa. Tiedetyt omaishoitajien ryhmät esimerkiksi vammaisten lasten vanhemmat näyttävät joutuvan vielä aiempaa huonompaan asemaan omaishoidon tuen myöntämiskäytäntöjen suhteen.

Seuraavassa luettelossa on omaishoitajien paikallisyhdistysten vastaajien alkuvuoden 2006 aikana esille tuomia muutoksia omaishoidon tuessa sekä haastattelussa nousseita lainauksia, kommentteja ja näkökulmia asian suhteen.

Heikennyksiä

- *Alempi tukipalkkio korotettiin 300 euroon, mutta määräraha on kuitenkin pienempi kuin edellisinä vuosina. Maaliskuusta alkaen otetaan käyttöön uudet myöntämiskäytännöt ja erittäin tiukat kriteerit.*
- *Kaupungissamme on tilanne huonontunut radikaalisti ja kriteerit tiukentuneet todella paljon. Tukipalkkioluokat ovat nyt 300 euroa ja 600 euroa.*
- *Kriteereihin on kirjattu, että jos hoidettava on koulussa tai lyhytaikaisessa laitoshoidossa, tukipalkkio on 150 euroa.*
- *Uusia omaishoidon tukia ei myönnetä; helmikuussa päätöksiä, että kriteerit täyttyvät, mutta määräraha on loppu. Vuonna 2005 kunnille yhteiset kriteerit, jotka ovat huomattavan tiukat, osa pudonnut tuen piiristä jo silloin pois.*
- *Yli 250 omaishoitajaa olisi kunnan kriteereiden mukaan oikeutettu omaishoidon tukeen, mutta määrärahoja ei ole varattuna. Saattotilanteet muodostavat poikkeuksen. Uusia tukia myönnetään vain entisten poisjäämisen kautta (kuolema tai laitokseen siirtyminen).*
- *Kunnissa ovat omaishoidon tuen myöntämiskriteerit kiristyneet ja useimmat saavat alempaa maksuluokkaa kuin aiemmin ja ylintä maksuluokkaa käytetään hyvin vähän.*
- *Pääsääntöisesti maksetaan alhaisia tukia, vaikka vanhempi olisi jäänyt pois töistä hoitamaan vammaista tai pitkäaikaissairasta lastaan kotiin.*
- *Alle 3-vuotiaille ei myönnetä omaishoidon tukea.*
- *Omaishoitajan oma sairaus on vaikuttanut tuen myöntämiseen, vaikka ei vaikuta omaishoidon antamiseen. Tämä on eettisesti väärin, epäoikeudenmukaista ja aiheuttaa pahaa mieltä. Palvelujärjestelmä ei vastaa 24 tunnin toisen henkilön läsnäoloa, sitä tässä omaishoitotilanteessa vaaditaan ja sitä ei voi korvata.*

- *Palveluina sai aiemmin omaishoidon tukea, mutta nyt ei enää saa. Joitakin omaishoidon tuen saajia on jäänyt pois omaishoidon tuen piiristä. Esimerkiksi dementoivaa sairautta sairastavan omaishoitaja ei saa enää omaishoidon tukea, sillä kriteereiden mukaan toimintakykyä arvioidaan edelleenkin ja enemmän fyysisen toimintakyvyn mukaan.*

Parannuksia

- *Vähän parempi tilanne, uusiakin tukia on myönnetty.*
- *Lain myötä vapaapäiviä saa kerryttää; tämä hyvä asia, näin ei aiemmin ollut.*
- *Tilanne on parantunut vapaiden toteuttamisen suhteen. Omaishoitajilla on mahdollisuus myös virkistysvapaisiin mm. päiväpaikkatoimintana. Palkkiot ovat suurin piirtein samoja. Pienet kunnat ovat reagoineet hitaasti lakiin.*
- *Omaishoidon tukeminen on lain myötä selkiytynyt ja palkkiot parantuneet.*

Paikallisyhdistysten vastauksissa näkyivät edelleen vanhat jo tutut omaishoidon tuen epäkohdat. Asuinkunnasta riippuen kriteeristöt ja käytännöt poikkeavat, ja omaishoitajat ovat epätasa-arvoisessa asemassa tuen suhteen. Huolestuttavana suuntauksena voidaan pitää määrärahojen vähyyttä, alibudjetointia sekä entisestään tiukentuneita myöntämiskriteereitä. Omaishoidon tukemisen ennaltaehkäisevä elementti katoaa, kun tukea myönnetään lähes pelkästään laitoshoidon vaihtoehtona.

Haastatteluissa ilmeni sekä paikallisyhdistysten että viranhaltijoiden huoli omaishoitajan kykenevyyden arvioinnin vaikeudesta. Omaishoidon tuki on evätty omaishoitajan vamman tai sairauden perusteella. Olisi tärkeää linjata, miten ja ketkä arvioivat ja mittaavat omaishoitajan kykyä hoitaa läheistä hoidettavaa.

Viranhaltijoiden haastatteluissa saatiin hieman valoisampia näkemyksiä omaishoidon tuen lainsäädännön muutoksista. Monessa kunnassa vasta työstettiin tai oltiin juuri tehty uudet omaishoidon tuen myöntämishjeet. Omaishoidon lakiin liittyviä parannuksia kiiteltiin ja todettiin myös, että linjauksia ollaan monessa paikassa vasta täsmentämässä. Seuraavassa esimerkkejä viranhaltijoiden vastauksista:

Heikennyksiä

- *Mitkä asiat vaikuttavat hoitajan kykenevyyteen? Omaishoitajaa koskevat ohjeet ja kriteerit epäselvät ja täsmentymättömät.*
- *Joitakin ryhmiä pudonnut tuen ulkopuolelle.*
- *Hoitopalkkioluokat pysyivät, laki ei tuonut muutoksia, mutta määrärahat ovat pienentyneet vuodesta 2004 alkaen; siksi hylkääviä päätöksiä tehdään kriteerit täyttävillekin.*
- *Ei laki, vaan kunnan taloudellinen tilanne. Kaikki palvelut selvityksen alla, vielä ei ole tehty muutoksia omaishoidon tukeen.*
- *Ennen huomioitiin esimerkiksi kaupassa käynti ja siivous myönnettäessä omaishoidon tukea, mutta ei enää. Ennen lakia omaishoidon tukea sai esimerkiksi palveluna, mutta nyt lain tullessa voimaan palveluna saatu omaishoidon tuki ei ole enää mahdollinen.*

Parannuksia

- *Uusia käytäntöjä työstetään paraikaa. Toistaiseksi voimassa oleva sopimus on omaishoitajalle hyvä asia, mutta määrärahat ovat joustamattomia.*
- *Omaishoidon tuki on parantunut, koska lyhyet katkot ja intervallit eivät pienennä tukea.*
- *Uutena hyvänä asiana on tullut mukaan se, että nyt RaVa:n lisäksi käytetään MMSE-mittaria, joka toimii paremmin esimerkiksi muistihäiriöisten kohdalla.*
- *Ketään ei ole toistaiseksi pudonnut pois, mutta voi olla, että joku saattaa pudota, jos jollekin on myönnetty tuki ”löyhin perustein” aiemmin. Jokaisen sekä uuden että vanhan omaishoitajan luona käydään henkilökohtaisesti. Mittareina arvioissa ovat RaVa ja MMSE, kaikki haastellaan ja tehdään vielä arviointikin.*
- *Uusiin hoitopalkkioluokkiin ja kriteereihin ollaan menossa eli yhdessä muutaman muun kunnan kanssa on sovittu samoista kriteereistä.*

- *Palkkioiden euromäärät paranivat ja hoitopalkkioluokkia tuli yksi lisää. Määräraha ei kuitenkaan lisääntynyt tälle vuodelle, joten uusia omaishoitoperheitä ei mahdu tuen piiriin ennen kuin rahaa vapautuu.*
- *Ei pudonneita, ei jonoja, lain myötä omaishoidon tuen tilanne on parantunut.*
- *Kaikkien kolmen hoitopalkkioluokan palkkiot nousivat. Ryhmä III oli ennen 242 euroa, nyt 300 euroa, ryhmä II ennen 335 euroa, nyt 400 euroa ja ryhmä I ennen 441 – 601 euroa, nyt 500 – 600 euroa. Lisäksi 1.1.2006 alkaen on tehty indeksitarkistus 3,4 %.*

Vastauksista ilmenee tilanteen keskeneräisyys. Uusiin yhteneväisiin esimerkiksi seutukunnallisiin kriteeristöihin ja käytäntöihin ollaan pyrkimässä tai niitä sovelletaan monessa kunnassa. Tuen myöntämisedellytykset ovat tiukat ja määrärahat usein hyvin niukat. Tietty joustamattomuus käytännöissä ja tiukka pitäytyminen tiettyihin ohjeistuksiin ovat tyypillisiä toiminnassa. Niukkuutta jaettaessa samanlaiset pelisäännöt lienevät viisautta.

5.3 Omaishoitajan loman ja vapaan toteutuminen

Tilapäishoidon erilaisten mallien suunnittelu ja toteuttaminen omaishoitotilanteisiin on merkittävimpiä omaishoidon tuen kehittämisen haasteita. Hyvät ja käyttökelpoiset vapaan järjestämisen toimintatavat vaikuttavat suoraan omaishoitajien ja hoidettavien hyvinvointiin ja elämänlaatuun ja mahdollistavat hyvän omaishoidon toteuttamisen.

Haastattelussa kyseltiin omaishoitajan vapaan toteutumisesta, vaihtoehtoista ja vapaan pitämisen esteistä. Vastauksissa nousivat esiin aivan samat syyt kuin aiemmassa Omaishoitajat ja Läheiset –liiton selvityksessä, joka koski omaishoitajien vapaan mahdollisuuksia ja hoidettavan tilapäishoidon vaihtoehtoja (raportti syksyiltä 2003). Ainoa havaittava ero oli haastateltavien yleinen tuntuma siitä, että hoitotilanteen raskauden lisääntyessä tilapäishoitomahdollisuuksia käytetään enenevässä määrin. Joku totesi, että ”kun kamelin selkä on melkein katkeamassa, on pakko ottaa vapaata, jotta jaksaisi hoitaa, siitäkin huolimatta, että sijaishoidon vaihtoehto ei tyydytä.”

Haastateltaville esitettiin seuraava kysymys alakohtineen

Miten näet vapaapäivien toteutumisen kunnassasi?

- Onko vaihtoehtoja?
- Käyttävätkö omaishoitajat vapaita?
- Mitkä ovat vapaan käyttämisen esteet?
- Mitkä olisivat keinot puuttua tilanteeseen?

Kysymys käsitellään paikallisyhdistysten ja kuntien vastaajien osalta siten, että jokaisen alakohdan vastaukset kerrotaan omana kohtanaan: vapaan vaihtoehdot, vapaan pitäminen, vapaan pitämisen esteet ja keinot puuttua tilanteeseen. Yhdistysten vastauksia kuvataan aina ensin.

5.3.1 Vapaan järjestämisen vaihtoehtoista

Paikallisyhdistysten näkökulma

Yhdistysvastauksissa korostui vapaan järjestämisen vaihtoehtojen sopimattomuus ja joustamattomuus vapaaseen liittyvissä järjestelyissä, ei niinkään riittämättömyys. Erilaisten omaishoidossa olevien hoidettavien erityistarpeita voitiin ottaa vain osittain huomioon. Tarkoituksenmukaisia ja tilannekohtaisia ratkaisumalleja kaivattiin.

- *Lyhytaikaista, akuuttia, satunnaista tarvetta ei huomioida.*
- *Vaihtoehtoja on, mutta yöksi ei ole antaa hoitajaa.*
- *Sopivia hoito- ja hoivapaikkoja on todella vähän tai ne eivät vastaa tarvetta.*
- *Vaihtoehtoja vapaapäivien pitämiseksi ei ole. On ainoastaan laitoshoido, jos se ei kelpaa, ei ole muutakaan tarjota.*
- *Vaihtoehtoja on liian vähän. Jonot tilapäishoittoon ovat kuukausien mittaiset. Vaikeimmin vammaisille ja nuorille ei ole sopivia hoitopaikkoja.*
- *Vaihtoehtoja ei ole tarpeeksi. Vapaan järjestelyihin ei voi juurikaan itse vaikuttaa, vaan ne tulee "annettuna" eli silloin ja siellä on mahdollista pitää vapaata. Pitää olla todella aktiivinen, jos haluaa vaikuttaa asiaan.*
- *Vaihtoehtoja ei hirveästi ole, kyllä se melkein on se laitospaikka. Tosin nyt vuonna 2006 kaupunki on palkannut kaksi uutta kotipalvelutyöntekijää, joista toinen erikoistuu palvelemaan omaishoitajia. Työntekijä voi esimerkiksi mennä kotiin omaishoitajan virkistysvapaan ajaksi.*

- *On vaihtoehtoja melko hyvin, koska palveluseteli on käytössä. Se antaa valinnanvapautta, vaikka sitten ei aina saisikaan vapaapäivää 24 tuntia.*
- *Lomitusasiat on itse pyrittävä suvun kanssa järjestämään.*

Kuntien vastaajien näkökulma

Kuntien vastaajien näkemykset vapaan järjestämisen vaihtoehtoista olivat valoisampia kuin paikallisyhdistysten vastaajilla. Vaihtoehtoihin liittyvät ongelmat, kuten tilapäishoidon ratkaisujen epätarkoituksenmukaisuus, riittämättömyys ja joustamattomuus – esimerkiksi akuuttitarpeisiin vastaamisen vaikeus ja hoitojonot – kuitenkin todettiin. Palvelusetelin käyttämistä lomitukseen pidettiin hyvänä vapaan järjestämisen keinona.

- *Vaihtoehtoina ovat terveyskeskus ja vanhainkoti yli 65-vuotiaille, mutta ne ovat toistaiseksi riittäneet.*
- *Mahdollista on tuoda hoidettava palvelukotiin lyhytaikaishoitopaikalle tai intervallihoidtoon vanhainkotiin. Vammaisille lapsille on olemassa järjestely, jossa kunnan oma työntekijä ottaa hoidettavan kotiinsa esimerkiksi 3 vuorokaudeksi, kunhan tästä ajoissa sovitaan. Palvelukotiin tulee hoidettava joskus tunninkin varoitusajalla ns. hoitajan jaksamattomuuspiikeissä.*
- *Lasta hoitavalle vaihtoehtona on, että maksetaan pieni palkkio tutulle sijaishoitajalle, muuten vanhainkoti ja intervallipaikka.*
- *Omaishoitajat pystyvät halutessaan pitämään vapaapäiviä. Hoidettavalle järjestyy hoitopaikka kunnan tarjoamissa hoitopaikoissa vuodeosastolla, vanhainkodilla (ikääntyneet ja muut) tai kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä. Kaikki omaishoitajat eivät ole tyytyväisiä näihin vaihtoehtoihin, vaan esittävät toiveena maksusitoumuksen saamista yksityiseen hoitopaikkaan. Kunnan työntekijä kokee tarvitsevansa lisää tietoa lähikunnissa olevista hoitokodeista. Rahaa on jonkin verran käytettävissä, muttei tietoa palvelun tarjoajista.*
- *Palveluseteli on otettu käyttöön vuonna 2002. Palveluseteli toimii pääasiassa, ihmiset ovat oppineet käyttämään sitä. Yksi vaihtoehto on kylpyläloma eli palveluseteliä voi käyttää kylpylään ja sillä maksaa hoidettavan osuuden.*
- *Jos haluaa käyttää vapaan päivätoimintana, niin yksi palveluseteli riittää kahteen päivätoimintapäivään.*
- *Vaihtoehtoja on; palvelusetelillä saa nykyisin. Mielenterveysongelmais-*

ten vapaa on vaikein järjestää.

- *Vaihtoehtoja on jonkin verran. Jos vapaata järjestää laitoshoidona, jono voi olla kolmekin kuukautta eli tarve olisi tiedettävä ajoissa.*
- *Vaihtoehtoja vapaapäivien pitämiseen on liian vähän, vaikka meillä käytetäänkin palvelukotien tarjontaa ja perhehoitoa vammaisille lapsille.*
- *Suurimpana ongelmana näen, että kotiin ei ole antaa apua (sijaista).*
- *Nuoremmille omaishoitajille, esimerkiksi vammaisten lasten vanhemmille, ei löydy paikkoja.*

5.3.2 Pitävätkö omaishoitajat vapaata

Tuen piirissä olevilla omaishoitajilla on oikeus kahteen lakisääteiseen vapaapäivään (vuorokauteen) kuukaudessa. Vapaan pitämisen esteitä on pyritty poistamaan muun muassa määrittämällä lakisääteisestä tilapäishoidosta maksukatto yhdeksän euroa. Sitä sovelletaan myös palvelusetelillä ostettaviin palveluihin, jotka toteutetaan omaishoitajan lakisääteisenä vapaana. Joissakin kunnissa lakisääteiset vapaat voivat olla maksuttomia. Maksujen alennuksista tai maksuttomuudesta huolimatta vain osa omaishoitajista pitää lakisääteisiä vapaapäiviään.

Haastattelussa kyseltiin vastaajilta vapaiden pitämisestä ja näytti siltä, että vapaiden pitämättä jättäminen on yleinen ja tiedostettu ongelma. Eräs havainto oli, että monet omaishoitajat pitivät vapaitaan vasta pakon edessä eli kun hoitotilanne kotona on mennyt niin vaikeaksi, että hengähdystauot ovat välttämättömiä, jotta ylipäänsä jaksaisi hoitaa. Eri omaishoitotilanteet vaativat erilaisia sijaishoitomuotoja ja vaihtoehtoja on tarjolla liian vähän. Sukulaisten ja tuttavien, läheisverkoston merkitys vapaita järjestettäessä nousi esiin. Paikallisyhdistysten tai kuntatoimijoiden vastauksissa ja näkemyksissä vapaan pitämisen suhteen ei ollut suuria eroavaisuuksia yleensä tai myöskään alueellisesti.

- *Yli 50 % ei käytä, erityisesti tämä koskee puolisoita. Eivät raaski laittaa hoidettavaa laitoshoidon.*
- *Omaishoitajista osa käyttää vapaapäiviä ja osa ei. He eivät pidä vapaapäiviä, koska ei ole muita vaihtoehtoja kuin laitoshoido.*
- *Ei kovinkaan moni käytä. Moni toivoo hoitajaa kotiinsa, mutta se on mahdotonta järjestää vuorokaudeksi näillä resursseilla. Yksi työntekijä käy asiakkaiden kotona kyllä esimerkiksi klo 8-16 ja tähän voi vapaan vaihtaa, jos haluaa.*
- *Lastaan hoitavat eivät käytä juuri lainkaan vapaita. Mitä nuorempi lapsi sitä vähemmän vanhemmat pitävät vapaita.*

- *Noin puolet käyttää vapaapäiviään, näistä osa säännöllisesti. Jotkut eivät koskaan. Osalla ei edes ole oikeutta vapaisiin. Vain noin puolella tuen saajista on oikeus kahteen vuorokauteen kuussa.*
- *Raskaimmissa tilanteissa tarvitaan säännölliset vapaat, joita myös on pakko pitää jaksakseen. Kun hoidettavan hoitoisuus ylittää tietyn rajan, vapaita aletaan pitää.*
- *Omaishoitajat pitävät vapaitaan hyvin vaihtelevasti, ikääntyneet omaishoitajat eivät niinkään osaa etsiä ja vaatia palveluita. Yhdistyksen palveluohjaus on ollut vaikuttamassa siihen, että uudet tuen piiriin tulevat omaishoitoperheet osaavat paremmin hakea palveluja. Jos viiranhaltija sanoo, että vaihtoehtona on laitoshoido, niin ajatellaan, että näin on, eikä lähdetä kysymään muita vaihtoehtoja.*
- *Osa omaishoitajista ei pidä lainkaan vapaita. Vapaat järjestetään oman perheen "lomituksilla". Palveluja käyttää tietty sama joukko omaishoitajista.*
- *50 % käyttää, on sukulaisia jotka auttavat eli normaaliverkostot tulevat avuksi ja myös ajatellaan, että aina on oltu kahdestaan.*
- *Tosiasiassa on, että jos kaikki käyttäisivät vapaapäivänsä, meillä ei riittäisi resursseja.*
- *Osa ei käytä lainkaan, ovat todella väsyneitä ja haluttomia ottamaan apua.*

5.3.3 Miksi vapaata ei pidetä

Vastaajilta edelleen tiedusteltiin haastattelussa vapaan pitämisen esteistä sekä toisaalta keinoista vaikuttaa niihin. Paikallisyhdistysten toimijoiden ja kuntien vastaajien vastaukset olivat tässäkin kohtaa melko samanlaisia kuitenkin siten, että esteiden (miksi vapaata ei pidetä) painotukset näiden kahden vastaajaryhmän kesken hieman vaihtelivat. Merkittävimpiä vapaan pitämisen esteitä omaishoitajien kannalta ovat tilapäishoidon vaihtoehtojen puuttuminen tai niiden sopimattomuus. Usein syynä on omaishoitajan tai hoidettavan tunneperäinen suhtautuminen asiaan ja myös taloudelliset seikat voivat olla esteenä varsinkin, jos omaishoidon tukea tai vapaita ei ole myönnetty.

Tilapäishoidon maksullisuuteen on saatu parannusta pariin otteeseen vuoden 2003 jälkeen lakisääteisten vapaiden osalta, joten muut vapaan pitämisen esteet nousevat todennäköisesti merkittävimmitse ja vaatisivat konkreettisia toimenpiteitä ja panostusta.

Tilapäishoidon epätarkoituksenmukaisuudesta kertoo se, että läheisen kunto voi huonontua omaisten kokemuksen mukaan tilapäishoidossa. Tilapäishoidon

vaihtoehtojen tarkoituksenmukaisuus ja sopivuus käsitteinä ja sisällöllisesti sekä yleensäkin laatuksymykset omaishoidon vapaata järjestettäessä olisi nyt otettava avoimeen keskusteluun ja lähdettävä oikeasti tekemään parannuksia esimerkiksi monipuolistamaan tilapäishoidon mahdollisuuksia, lisäämään henkilökuntaa jne. Asennekysymykset, tiedon puute vaihtoehtoista ja toisaalta väsymys estävät avun hakemista. Seuraavaan on listattu paikallisyhdistystoimijoiden mielestä tyyppisiä syitä siihen, miksi omaishoitajat jättävät vapaansa pitämättä.

Paikallisyhdistysten näkemyksiä

- *Tällä hetkellä tarjolla olevat tilapäishoidon vaihtoehdot eivät vastaa omaishoitajien käsitystä hyvästä hoidosta ja huolenpidosta. Paikka terveyskeskuksen vuodeosastolla tai vanhainkodissa ei omaishoitajan mielestä ole todellinen vaihtoehto ja vapaa jää tästä syystä usein pitämättä.*
- *Sopivia, aktiivista toimintaa tarjoavia paikkoja ei ole. Nykyiset vanhainkoti-intervallit ovat säilöntäpaikkoja ja tämän jälkeen hoitohomma kotona on sitten taas kova.*
- *Hoidosta saatetaan tulla huonommassa kunnossa kotiin kuin lähdettäessä oltiin.*
- *Nuorille sopivia hoitopaikkoja ei ole, ei ole saatu henkilökuntaa hoidon järjestämiseksi.*
- *Tarkoituksenmukaisia tai hyviä hoitopaikkoja ei löydy varsinkaan kehitysvammaisille tai dementoivaa sairautta sairastaville, pienryhmäkodit puuttuvat kokonaan.*
- *Vaihtoehtojen puute ja ei ole selkeää kuvaa onko oikeutta vapaaseen eikä aina tietoa miten vapaan toteutuminen määritellään. Hoidettava ei aina halua lähteä tai omaishoitaja ei halua luopua. Ajankohdat eivät ole sopivia tarpeeseen nähden. Myös rahasta on kyse, miksi vapaasta pitäisi maksaa?*
- *Se, ettei ole sopivaa paikkaa. Laitoshoido ei tunnu hyvältä, hoitaja ei halua laittaa laitokseen ja hoidettava ei halua mennä. ”Se vaan ei tule kyseeseen.”*
- *Asetetaan hoidettava oman itsen edelle, ei tunnusteta omia tarpeita.*
- *Sekä hoitajalla että hoidettavalla on suuri kynnys päästää ketään lomittajaa kotiin tai lähteä ulkopuoliseen hoivakotiin.*
- *Esteenä voi olla myös, ettei palvelusuunnitelmaan kirjata mitään omaishoitajan sanoessa, ettei halua pitää vapaita. Näissä tilanteissa tulisi kuitenkin jo pohtia joku sopiva vaihtoehto valmiiksi, kun hoitaja sitten on valmis pitämään vapaata.*

Kuntien vastaajien näkemyksiä

Kyselyyn osallistuneet omaishoidon tuesta vastaavat kuntien viranhaltijat sekä liiton paikallisyhdistysten toimijat löysivät hyvin samankaltaisia syitä, jotka aiheuttavat sen, ettei omaishoitaja pidä vapaata. Myös kuntien vastaajien mukaan tilapäishoidon vaihtoehdot olivat omaishoitajien mielestä sopimattomia ja niitä oli liian vähän. Lisäksi tunneside omaishoitajan ja hoidettavan välillä on tiukka. Kaikkiaan sekä omaishoitotilanteiden että omaishoitoon liittyvien tunteiden moninaisuus nousevat haasteeksi.

- *Hoidettavalle ei pystytä järjestämään juuri sitä paikkaa, jota halutaan.*
- *Eivät raaski viedä hoidettavaa muualle, eivät luota hoitoon, asia on liian tunnepitoinen.*
- *Kotiin ei haluta ketään tai ei halua sinne laitokseenkaan. Paljon on myös sitä, että on ehkä liian läheiset suhteet eli ei pystytä olemaan erossa. Suurin syy vapaiden käyttämättä jättämiseen on se, että hoitaja ei halua jättää hoidettavaa vieraiden hoitoon. Hoitaja kokee syällisyyttä ja huonoa omaatuntoa, kun ei itse hoida.*
- *Mitä iäkkäämpi hoitaja, sen useammin esteenä laittaa kodin ulkopuolelle hoitoon on pelko, että hoidettavan kunto heikkenee ja että hän ikävoii, tunneside on vahva.*
- *Kotihoitovaihtoehtoa ei ole (sijainen, joka tulisi kotiin hoitamaan). Ei haluta viedä vanhainkotiin, koska siellä on tosi muistamattomia ja huonokuntoisia asiakkaita, joiden joukossa läheinen vain ahdistuu ja huononee itsekin. Lomapaikat pitäisi osoittaa kunnan ja sairauden mukaisesti.*
- *Omaishoitajat käyttävät useimmiten vapaansa. Jos eivät käytä, se johtuu heidän omista syistä, ei siitä, ettei ole mitään paikkaa tarjolla. Esteinä vapaan pitämiseksi on se, ettei hoidettava halua lähteä kotoa pois vieraaseen hoitopaikkaan. Hoitajalla ei ole sydäntä viedä hoitoon, jos hoidettava ei itse ole vapaaehtoisesti menossa. Omaishoitaja voi olla myös vahvuuteen sairastunut, jolloin hän kokee, ettei tarvitse vapaapäiviä ja että jaksaa kyllä itse huolehtia ja hoitaa läheistään.*
- *Joillekin jopa yhdeksän euroa on liian korkea maksu vapaapäivästä*

5.3.4 Miten omaishoitajat pitäisivät vapaitaan paremmin

Lopuksi haastattelussa omaishoitajien vapaata koskevassa osiossa kyseltiin, mitkä olisivat keinoja puuttua siihen, etteivät omaishoitajat pidä vapaitaan. Sekä viranhaltijoiden että paikallisyhdistysten toimijoiden mahdollisuudet ja keinot

näissä tilanteissa tukea omaishoitajia olivat samantyyppisiä. Kannustaminen vapaan pitämiseen, palveluohjaus ja tiedon jakaminen mahdollisuuksista; toisaalta selkeänä tavoitteena tilapäishoidon vaihtoehtojen lisääminen.

Kannustaminen, palveluohjaus, tiedon jakaminen

- *Esimerkiksi yhdistyksen työntekijät puhuvat kotikäynneillä siitä, miten tärkeää oman jaksamisen kannalta on pitää vapaita. Puhumalla on jopa saatu asioita joskus eteenpäin! Tuntuu, että omaishoitaja uskoo, kun joku ulkopuolinen puhuu asiasta.*
- *Omaishoitajia pitää kannustaa vapaiden pitämiseen ja auttaa etsimään palveluja arkensa tueksi. Palveluohjaajia tai sen tyyppistä toimintaa vain tarvittaisiin lisää.*
- *Omaishoitajia on houkuteltu ja kannustettu käyttämään vapaitaan ja onnistuneen kokeilun jälkeen he ovat jatkaneet vapaidensa käyttöä. Eli kannustaminen ja myönteiset kokemukset auttavat.*
- *Ihmisillä on oma tahto ja ketään ei voi pakottaa mihinkään. Voidaan vain yrittää puhua asiasta ja tarjota eri vaihtoehtoja.*
- *Tiiviimpi yhteydenpito hoitajaan ja keskustelu, hoitajan jaksamisen tukeminen ja perheen tilanteen seuranta, kannustus ja syyllisyyden poisto siitä, että ei ole huono hoitaja, jos pitää vapaita.*
- *Ohjaus ja neuvonta puhelimitse ja kotikäyntein, omaishoitajien henkilökohtainen tapaaminen, keskustelu. Kirjeet hoitajille ym. tiedonannot ja tilaisuudet.*

Omaishoidon tuen kokonaisuus ja resurssikysymykset

- *On tärkeä parannus, että vain yksi henkilö vastaa omaishoidon tuesta.*
- *Omat omaishoidon työntekijät, jotka perehtyvät ja keskittyvät omaishoitoasioihin.*
- *Palvelusuunnitelmassa lukee, että vapaapäivät järjestetään, mutta siihen ei yleensä ole kirjattu missä ja koska. Puuttuu suunnitelmallisuus, tietoa, taitoa tai luultavasti rahaa.*
- *Kuntien resurssit on lisättävä esimerkiksi henkilöstöä hoitopaikoissa.*
- *Hoitopaikkojen antaman hoidon tason parantaminen, ettei hoidettava tulisi huonompaa takaisin.*
- *Omaishoidossa tarvitaan räätälöityjä omaishoitajien tukemisen malleja.*
- *Tarvitaan poliittisia päätöksiä sekä omaishoidon arvostuksen lisäämistä.*

Lisää tarkoituksenmukaisia tilapäishoidon malleja

- *Ostopalveluja lisää, yksityispuolen paikkojen hyödyntäminen, palvelusetelit käyttöön.*
- *Lisätään mahdollisuuksia myös loma- ja kuntoutusjaksot, päivätoimintapaikat ym.*
- *Enemmän pieniä ja kodinomaisia hoitopaikkoja erilaisille hoidettaville.*
- *Tarvitaan kotiin annettavaa hoitoapua ja kotimiespalvelua, tuttu hoitaja on tärkeä, ei saisi olla vaihtuvuutta.*
- *Kotiin tuotava apu, hoitajan pitäisi mennä kotiin – se on avain mielestäni.*
- *Vanhainkodissakin on erilaisia tarpeita eli ei muistamattomia muistavien sekaan.*
- *Yksityisiä perhekoteja tulisi saada lisää, jotta omaishoitajat voisivat niitä käyttää.*

Muita keinoja ja toimintatapoja

- *Maksua ei peritä, jos on kyse omaishoitajasta.*
- *Joskus myös muut omaiset voivat auttaa; ns. Porvoon malli eli maksetaan sukulaiselle tai tuttavalle hoitopalkkio (esimerkiksi 80 euroa vuorokaudessa), että hän tulee kotiin hoidettavan seuraksi, kun omaishoitaja on lakisääteisellä vapaallaan.*
- *Käydä vertaistukiryhmän kanssa tutustumassa etukäteen hoitopaikkoihin, ryhmässä käydään asioista keskustelua, tuetaan ja opastetaan.*
- *Päivätoiminta riittää jollekin, myös sen kehittäminen on tärkeää.*
- *Jaetaan tietoa omaishoitajalomista ja kursseista.*

Paikallisyhdistysten projekteissa toteutettavat kokeilut (palveluohjaus, vertaistukitoiminta, tiedotustilaisuudet) nostettiin esiin kuntatoimijoiden puolelta haastattelussa tärkeänä asennemuokkaajana ja vaikuttamistoiminnan välineenä. Toimintojen avulla omaishoitajia rohkaistiin vapaan pitämiseen. Myös kuntien vastaajat pyrkivät kannustamaan omaishoitajia vapaapäivien käyttämiseen ja tiedottamaan erilaisista tilapäishoidon mahdollisuuksista. Erilaisten toimintojen kehittämisessä kuntien vastaajat korostivat kotiin vietävien palvelujen ja myös päivätoimintojen tarvetta. Myös henkilökohtainen ohjaus ja kontakti omaishoitajaan nähtiin tärkeänä. Resurssit ja aikaa yksilölliseen työskentelyyn omaishoitoperheiden kanssa on kuitenkin usein riittämättömästi.

Haastattelujen pohjalta on todettava, että kaikilla vastaajilla oli yhteinen tahotila omaishoitajien vapaan pitämisen mahdollistamisesta ja näkemys tähän liit-

tyvistä kehittämistarpeista. Omaishoitajien paikallisyhdistysten ja kuntatoimijoiden yhteistyöllä näissä asioissa on saavutettu myönteisiä tuloksia omaishoitajien kannustamisessa vapaapäivien käyttämiseen, tiedotustoiminnassa, omaishoitajien toiveiden ja näkemysten huomioon ottamisessa ja uusien käytäntöjen luomisessa.

5.4 Omaishoitajan jaksaminen ja voimavarat

Vastaajille esitettiin haastattelussa kysymys, miten kunnassa tuetaan omaishoitajan jaksamista omaishoitotilanteissa. Vastaja pyydettiin kertomaan esimerkkejä sekä psyykkistä että fyysistä jaksamista tukevista asioista. Tämä jako ei ollut mitenkään tarkka, vaan useimmiten seuraavassa kuvatuilla keinoilla on vaikutusta sekä omaishoitajan fyysiseen että psyykkiseen hyvinvointiin.

Omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi oli haastatelluissa paikallisyhdistyksissä ja kunnissa melko yleisesti tarjolla ryhmätoimintoja, vertaistukea, keskusteluapua, virkistyspäiviä jne. Ilahduttavan usein näissä toiminnoissa tehtiin työtä yhteistyöperiaatteella. Omaishoitajien paikallisyhdistykset, kunnan sosiaali- ja terveystoimi, seurakunta, oppilaitokset ja muut järjestöt olivat mukana toteuttamassa ja järjestämässä toimintaa.

Yhdistysten rooli jaksamista tukevien toimintojen järjestämisessä oli merkittävä. Myös seurakunnat olivat aktiivisia yhteistyökumppaneita. Jaksamista tukevana toimintoina nähtiin myös virallisen tukitoiminnan tarjoamat palvelut, ohjaus, tiedotus, vapaapäivät, intervallihoido, päivätoiminta jne. Kaiken kaikkiaan jaksamisen tukemisen muodot näyttivät kovin hajanaisilta ja mitään selkeää rakennetta niissä ei ollut. Samoin tuntui, ettei vastuullista tahoja tässä toiminnassa suoranaisesti ole ollut, vaan se tapahtuu lähinnä hyvän tahdon, kiinnostuksen jne. varassa. Uuden lainsäädännön kautta kuitenkin parannusta nähtiin omaishoidon yhteyshenkilön nimeämisessä, jolloin jaksamista tukevien toimintojen järjestämiseen uskottiin saatavan suunnitelmallisuutta ja kokonaisvaltaisempaa otetta.

Seuraavassa kerrotaan joistakin paikallisyhdistysten haastatelluissa esiin tulleista toimintatavoista ja malleista sekä paikallisyhdistysten vastaajien näkemyksistä aiheeseen.

- *Kuuntelija, yhteyshenkilö on nyt saatu omaishoitoon.*
- *Kotisairaanhoidajan kanssa voi puhua ja hän ohjaa esimerkiksi lääkärin luo.*
- *Lähinnä yhdistys järjestää erilaista toimintaa. Kunnalla on pari liikun-*

taryhmää ja allasjumpparyhmä, mutta ne ovat koko ajan täynnä. Myös jotkut säätiöt järjestävät omaishoitajille toimintaa.

- *Kunnan puolelta hoituvat kyllä kaikki käytännön asiat; saadaan apuvälineet, asunnon muutostyöt yms. Henkistä tukea on vähän tarjolla, joskin kunnan viranhaltija on sanonut omaishoitajille, että hänelle voi soittaa, jos on puhumisen tarvetta.*
- *Omaishoitajat ovat ilmaisseet useasti, että kaipaisivat oman kunnan hoitoa. He esimerkiksi haluaisivat säännöllisiä lääkärintarkastuksia. Yhdistys on vienyt viestiä eteenpäin ja saattaa olla, että tulevaisuudessa asialle tapahtuu jotain!*
- *Omaishoitajien psyykkistä jaksamista on tuettu mm. siten, että kaupungilla oli aktiivinen rooli omaishoitajayhdistyksen ja sitä ennen vertaisryhmien synnyssä. Kunnan työntekijät ohjaavat omaishoitajia yhdistyksen järjestämien toimintojen piiriin.*
- *Psyykkinen tuki toteutuu huonosti. Ei käydä, eikä olla kiinnostuneita, miten omaishoitajat jaksavat. Kotikäynti tehdään kunnasta silloin kun on pakko, esimerkiksi nyt lain vaatiman hoito- ja palvelusuunnitelman tarkistus. Omaishoitajien huomioimisen ei tarvitse olla iso tapahtuma tai juttu, usein pienikin muistaminen riittää. Kuulemisen taito ja se, että omaishoitaja kokee tulleensa kuulluksi, on tärkeä asia.*
- *Omaishoitajia tuetaan järjestämällä heille kerran kuukaudessa tapaaminen kunnan puolesta. Ohjaajana on kunnan työntekijä. Koulutuspäivä ja virkistysretki järjestetään joka vuosi. Yhdistyksen puolelta on tarjolla erilaisia vertaisryhmiä ja muuta toimintaa.*

Omaishoidon tuen työntekijöiden haastatteluista on seuraavaan poimittu joitakin esimerkkejä toimintamalleista ja vastaajien näkemyksiä mahdollisuuksistaan ja keinoista tukea omaishoitajien jaksamista. Omaishoitajien paikallisyhdistysten kanssa tehtävä yhteistyö samoin kuin erilaiset omaishoitajan jaksamista tukevat projektihaasteet tulevat näissä vastauksissa esiin.

- *Omaishoitajille on tehty kysely jaksamisesta. Heille on järjestetty myös omaisilta sekä kaksi infopäivää vuodessa.*
- *Omaishoitajille annetaan vähintään yhteyshenkilöiden tiedot. Omaishoitajayhdistyksen kanssa tehdään yhteistyötä, omaishoitajia ohjataan sinne. Viranomaiselta voi aina kysyä kaikenlaista, mutta resursit eivät välttämättä riitä aina joka kerta käynteihin.*

- *Psyykkistä tukea ei ole laisinkaan. Työntekijällä on irrotettavissa omasta työajasta liian vähän aikaa omaishoitoperheille. Ihanteellista olisi, jos olisi aikaa auttaa, tukea ja keskustella asioista; on kädetön olo, kun ei ennätä antaa omaishoitoperheille tarpeeksi aikaa. Tilanne on se, että on aika paljon kiinni omaishoitajan omasta aktiivisuudesta, mitä tukea saa. Kuntatyöntekijä ei ennätä ottaa tarpeeksi usein kontaktia omaishoitajaan. Kunnan tuki on yhtä kuin omaishoidon tuki, kunnalliset palvelut, vapaapäiväjärjestelyt ja muut eri lakien kautta tulevat palvelut esimerkiksi vammaispalvelu, muuta ei ole.*
- *Kunnassa on jo vuoden ollut omaishoidon palveluohjaaja, hän tapaa omaishoitajia. Lisäksi on kuntoutuspäivät ja kuntosalipalvelu omaishoitajille sekä myös teemapäiviä ja leirijaksoja. Myös kotikäynnit tukevat omaishoitajaa. Omaishoitajille järjestetään keskusteluryhmiä sekä kuljetus niihin.*
- *Työntekijä huomioi omaishoitajan väsymisen ja auttaa häntä, jotta vapaa tai loma järjestyy. Tuetaan siirtymävaiheessa, jossa hoidettava alkaa käyttää intervallipaikkaa tai siirtyy pysyvään laitoshoitoon. Järjestetään kotipalvelua ja tarjotaan tilapäishoitoa (lomapaikat).*
- *Työntekijä antaa palveluohjausta. Virkistystä ja koulutusta järjestetään omaishoitajille säännöllisesti. Näihin tilaisuuksiin kutsutaan myös omaishoitajat, jotka eivät kuulu kunnallisen omaishoidon tuen piiriin.*

5.5 Hyvät käytännöt jakoon

Seuraavaksi haastattelussa pyydettiin kertomaan esimerkkejä hyvistä ja huonoista omaishoidon tukemisen käytännöistä. Nämä saattoivat olla oman kunnan alueella toteutettuja ja järjestettäviä toimintatapoja tai muualla hyväksi tai huonoksi todettuja käytäntöjä. Yhdistysten ja kuntien vastauksia ei tässä kohdin eroteltu eivätkä niiden esiin nostamat käytännöt ja kuvaukset olleet kovinkaan erilaisia. Hyviä toimintatapoja kuvataan ensin ja lopuksi listataan vastaajien mielestä huonoja esimerkkejä ja käytäntöjä.

5.5.1 Hyviä käytäntöjä ja toimintatapoja

Haastattelun vastaajat nostivat kautta linjan esiin omaishoidon tuen määrärahojen tarpeen mukaisen budjetoinnin sekä toisaalta omaishoitotilanteiden kokonaisvaltaisen arvioinnin omaishoidon tuen eri elementtien (vapaa, palvelut, palkkio, omaishoitajan jaksamisen tukeminen) osalta. Riittävien määrärahojen näkeminen hyvänä käytäntönä on sinänsä melko yllättävä tulos.

Omaishoidon tuen lainmukainen kokonaisuus oli toteutuessaan vastaajien mielestä oikean suuntainen käytäntö. Hyvässä omaishoidon tukemisessa ovat mukana järkevissä suhteissa niin palkkio, palvelut kuin omaishoitajan vapaat. Pelkkä palkkio omaishoidon tukemisen muotona ei ole hyvä käytäntö.

Itse myöntämisprosessiin kiinnitettiin myös huomiota. Hyvänä käytäntönä nähtiin moniammatillinen tiimi, jossa on sekä sosiaali- että terveystoimen asiantuntemusta. Nämä sektorit eivät saisi omaishoitotilanteita arvioitaessa ohittaa toisiaan, vaan omaishoitotilanteita tulisi katsoa kokonaisuutena, jossa psyykkiset, fyysiset, sosiaaliset jne. elementit otetaan huomioon. Nopea reagointi yhteydenottoihin, viivytyksettömät kotikäynnit ja omaishoidon tuen päätökset ovat myös hyviä toimintatapoja.

Riittävät määrärahat, kokonaisnäkemys ja luominen

- *Vuonna 2005 päätettiin, että kaikki kriteerit täyttävät saavat omaishoidon tukea, se ei ollut määrärahasta kiinni. Näin tulee toivottavasti olemaan myös vuonna 2006.*
- *Pienessä kunnassa on hyvänä asiana aktiivisuus ja tuttuus, asiat hoituvat, jos tilanne vaatii. Tähtotila kunnassa omaishoidon mahdollistamiseksi ja tukemiseksi on tosi myönteinen ja pyritään kokonaisvaltaiseen tilanteen huomioimiseen. Meillä tukeen varattua rahaa on aina tarkistettu vastaamaan tarvetta.*
- *Tarpeen mukainen palkkio ja palvelut sekä kannustus, ei pelkkä raha.*
- *Hyvä käytäntö olisi, että pystyttäisiin auttamaan muullakin kuin rahalla.*
- *Sairaanhoidtaja mukana työryhmässä ja moniammatillinen tiimi tekee omaishoidon tukipäätökset.*
- *Alkajaiseksi hyvää käytäntöä on se, että kotikäynti ja päätöksenteko ei veny kohtuuttoman pitkälle hakemuksen saapumisesta. Meillä on työntekijällä pyrkimys käydä kerran kuussa saapuneiden hakemusten perusteella kotikäynnit. Samana päivänä siis käydään useampi paikka. Hyvä käytäntö on myös se, että asiakkaalle voi myöntää omaishoidon tuen ja lisäksi vielä omaan "luokkaan" kuuluvan tuen. Muiden mahdollisten ja tarkoituksenmukaisten palvelujen ja tukitoimien tiedottaminen, tarjoaminen ja myöntäminen kuuluvat myös hyvään tukemiseen. Hyvänä käytäntönä koen myös sen, että kotikäynnillä on mukana sekä sosiaalityöntekijä että sairaanhoidtaja. Asiakkaan tilanne tulee karotitettua laajasti ja kumpikin työntekijä voi omalta osaltaan tiedottaa ja tarjota oman sektorin palveluja, joihin asiakkaalla on oikeus. Jos määrärahat ovat kiinni ja käytössä, asiakkaan voi merkitä kuitenkin*

omaishoitajaluetteloon, jolloin hän saa vapaapäiväkertymäoikeuden ja sitten yhdeksän euron hoitopäivämaksulla viedä hoidettavan osastolle tai vanhainkodille. Tämä on jonkinlainen vastaantulo tai avun antaminen asiakkaalle, vaikkei tukea voisiakaan myöntää.

Omaishoidon tukena annettavien palvelujen maksuttomuus nähtiin hyvänä käytäntönä. Todettiin myös, että joskus palkkion sijasta annettava palvelu tuki omaishoitotilanteissa olevia perheitä paremmin. Tästä oli myös kokemusta ja se mainittiin hyvänä käytäntönä, mutta nyt uuden lain myötä tähän liittyvät toimintatavat olivat vasta muotoutumassa, oli epävarmuutta siitä, olisiko tällainen ratkaisumalli ylipäänsä enää mahdollinen.

Omaishoidon tukemiseen liittyvien palvelujen jatkuva kehittäminen ja monimuotoiset palvelutarpeet nousivat myös esiin. Omaishoitotilanteissa palvelun tulisi vastata asiakkaan tarpeisiin ja toiveisiin. Palvelumahdollisuus, joka ei näin tee, on omaishoitajan kannalta turha. Konkreettisina asioina vastaajat mainitsivat palvelusetelit, joita voisi käyttää myös siivoukseen lomituspalvelujen lisäksi. Myös kotiin tuotavaa palvelua, kotilomittajaa, oli eri kunnissa kokeiltu (sekä yhdistysten että kunnan toimesta) ja saatu hyvää palautetta. Kotiin tuotavan palvelun lisäksi tarvitaan päivätoimintamuotoja, jotka tukevat perheitä omaishoitotilanteissa sekä jatkuvasti (esimerkiksi työssäkäyvät omaishoitajat) että ajoittain.

Tarkoituksenmukaiset palvelut, niiden kehittäminen ja vapaan mahdollistaminen

- *Kunnan antamista sosiaalihuoltolain mukaisista omaishoidon tukeen liittyvistä tarpeenmukaisista muista palveluista ei peritä asiakasmaksulain mukaista asiakasmaksua lukuun ottamatta kuljetus- ja kuntoutuspalvelua. Tällaisia palveluja ovat kotipalvelu, ateriapalvelu, kauppa- palvelu, kylvetyspalvelu, päiväkeskuspalvelu ja lyhytaikaishoito kaupungin palvelukeskuksissa. Palvelun tarve arvioidaan aina erikseen.*
- *Ilmainen kotipalvelu ja päivätoiminta (omaishoidon tuen saajille).*
- *Ilmainen vapaa on osoittautunut hyväksi käytännöksi.*
- *Tarjotaan palvelua omaishoidon tukena palkkion sijasta.*
- *Kehitetään mittareita, kehitetään vapaapäivämahdollisuuksia, kiinnitetään huomiota jaksamiseen, ammatillisuuteen, apuvälineisiin, virike-toimintaan, koska omaishoito on käytännössä vaihtoehto laitoshoidolle.*
- *Hyvässä tilanteessa perheellä on heidän tarvitsemansa palvelut vapaa- päivistä siivousapuun suunnitellusti kirjattuna hoito- ja palvelusuunnitelmaan.*

- *Nopea reagointi tarpeisiin ja sijaishoidon tarjoaminen kotiin ovat hyviä käytäntöjä.*
- *Palvelusetelin voi saada siivoukseen.*
- *Lisäksi on palvelusetelit, joilla esimerkiksi omaishoitajan lääkärissä- käynnin ajaksi voidaan hoidettavalle ottaa kotiin kaupungin palvelu- rekisterissä oleva kotipalveluyrittäjä. Kotipalvelua on annettu säännöl- lisesti tarvittaessa kerran viikossa hoitajan jaksamisen tukemiseksi mm. kylvetysapua.*
- *Omaishoitajien lakisääteisten vapaapäivien käyttämiseen on järjestetty hyvin vaihtoehtoja, on useampia lyhytaikaislaitospaikkoja ja lisäksi kotipalvelusta on irrotettu kaksi lähihoitajaa omaishoitajien vapaiden ”kotilomittamiseen.” He tekevät työtä arkisin klo 7-21 välillä.*
- *Yritetään oikeasti tehdä kaikki mahdollinen, kun ihminen on ahdingossa. Yhteistyö pelaa niin kotisairaanhoidon, kotipalvelun yms. kanssa. Kotiin menevä lähihoitaja omaishoitajia tukemassa on hyvä juttu!*
- *Osaan kertoa vain hyvistä käytännöistä, joita meillä on. Eli lomapai- kan saa jokainen tarvitseva ja vapaat pyritään järjestämään niin, et- tä omaishoitaja voi ne pitää. Hoidettavalle järjestetään myös päivätoi- mintaa, jolloin omaishoitaja saa hengähtää.*

Tiedon jakaminen ja palveluohjaus tulivat esille myös haastatteluissa yhte- nä tärkeimmistä hyvistä käytännöistä, kun omaishoitotilanteissa olevia perheitä halutaan tukea. Joitakin tiedon jakamiseen liittyviä hyviä oivalluksia ja periaat- teita kannattaa myös tässä painottaa. Ammattitaito korostui omaishoidon tuen kysymyksissä. Koska omaishoito koskettaa monia eri asiakasryhmiä, erityistietoa ja erikoistumista tarvitaan myös kohderyhmittäin. Omaishoidon yhteyshenkilö, omaishoidon asioiden keskittäminen ja toisaalta erityistiedon varmistaminen eri- tyistilanteissa mainittiin, jotta parasta mahdollista apua voidaan tarjota omaishoi- toperheille. Kokonaisvaltainen näkökulma asiakastilanteeseen nähden painottui tiedonjakamisessakin samoin yksilöllinen, räätälöity tuki.

Tiedon jakaminen, ohjaus ja neuvonta tulevat tarpeeseen

- *Ammattitaitoa ja yhteyshenkilöt omaishoidon tuen puolelle.*
- *Täytyy olla erityisneuvojat erityisryhmillä.*
- *Kunta ohjaa omaishoitajia muiden palvelujen piiriin aktiivisesti, esi- merkiksi yhdistyksen tarjoamien toimintojen piiriin.*
- *Palveluohjaus ja neuvonta ovat pysyvinä toimintatapoina.*
- *Kontakti säilyi paremmin, kun omaishoidon vastuuhenkilö on tuttu omaishoitajalle, luottohenkilö hänelle.*

- *Omaishoitoperheisiin säännölliset kotikäynnit, joilla annetaan ohjausta.*
- *Hyvä käytäntö on, että hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan yksilöllinen tuki.*

Erilaiset virkistystoiminnot, retket, tapaamiset ja ryhmät nähtiin hyvinä tapoina tukea omaishoitajia. Tilaisuudet toimivat sekä tiedon välityksen että jakamisen foorumeina ja niistä vietiin tietoa myös päätöksentekotasolle. Tyypillistä virkistystapahtumille tms. oli, että ne toteutettiin monen toimijan yhteistyönä. Usein yhteistyötahoina omaishoitajien paikallisyhdistysten ja kuntasektorin ohella olivat seurakunnat, oppilaitokset ja muut järjestöt.

Omaishoitajan jaksamisen tukeminen, virkistys, kuntoutus- ja koulutustapahtumat

- *Kaupunki järjesti omaishoitajille maksuttoman kesäretken. Vuonna 2005 oli koko päivän retki Suomenlinnassa. Mukana oli kaksi linja-autollista omaishoitajaa.*
- *Teemalliset omaisillat ja infotilaisuudet kahdesti vuodessa. Näissä kerätään omaishoitajien toivomukset ja viedään sosiaalilautakunnan tietoon ja käsiteltäviksi. Myös vertaisryhmätoiminnan järjestäminen on hyvä asia.*
- *Kunta järjestää yhdessä oppilaitoksen ja seurakunnan kanssa kaksi virkistys- tai koulutuspäivää vuodessa omaishoitajille. Päivän aikana oppilaitoksen opiskelijat tekevät kotimiestoimintaa, omaishoitaja saa tietoa ja virkistystä.*
- *Säännölliset kuntoutuspäivät omaishoitajille ovat hyvä käytäntö, esimerkiksi kuntosali on varattu omaishoitajien käyttöön tietynä aikana.*
- *Huomioidaan myös omaishoitajat, jotka eivät kuulu kunnallisen omaishoidon tuen piiriin. Henkilöistä on rekisteri ja heille menee tietoa ja kutsu vuosittaisista mm. koulutuspäivistä, joulujuhlissa, virkistyspäivistä, tilaisuudessa kunta kustantaa ruokailut jne. osallistujille.*

Yhteistyö ja vuorovaikutus

Vastauksissa oli erotettavissa kaksi vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön liittyvää teemaa. Yksilötasolla nostettiin esiin joitakin omaishoitajan ja kuntatoimijan välisiä hyviä vuorovaikutuskäytäntöjä.

- *Molemminpuolinen vuorovaikutus on tärkeää: ymmärtäminen mitkä kunnan puitteet ja mitkä omaishoitajan tarpeet.*
- *Myönteinen ja kannustava suhtautuminen omaishoitajaan, arvostetaan ja rohkaistaan palvelujen vastaanottamiseen.*
- *Rintarinnan omaishoitajan kanssa on suunniteltu palveluja ja yleisesti pyritty vaikuttamaan palvelujen saatavuuteen.*
- *Jos hoitopaikkoja vapautuu, omaishoitajaan otetaan yhteyttä ja kannustetaan vapaan ottamiseen ja lepäämiseen.*

Jo tunnustettuna yhteistyön ja kehittämisen välineinä otettiin esiin omaishoitajien paikallisyhdistysten toteuttamat projektihaikkeet ja niiden merkitys omaishoitajia tuettaessa. Esimerkiksi yhdistysten järjestämät ryhmä- ja vertais-toiminnot, joita toteutettiin niiden omaisprojekteissa, oli koettu hyvänä lisänä omaishoitajien tukemisen kokonaisuudessa.

- *Projekteista oppii uutta, hyviä kokemuksia yhteistyöstä omaishoitajayhdistysten projektihaikkeissa esimerkiksi vertaisryhmät.*
- *Työntekijät ovat oivaltaneet "järjestötyön tärkeyden". Yhä useampi kunnan työntekijä ohjaa omaishoitoperheitä yhdistyksen toiminnan piiriin, myös heitä jotka eivät saa kunnallista omaishoidon tukea.*
- *Hyvä tapa olisi, että koulutus, liikuntaryhmät, palveluohjaus, virkistyttyminen, tiedottaminen kokonaisuudessaan olisi samasta paikasta esimerkiksi omaishoitokeskuksista. Näiden tärkeiden tukitoimintojen jatkuvuuden turvaaminen projektien jälkeen tulee ratkaista ja on iso haaste.*

5.5.2 Esimerkkejä huonoista käytännöistä

Tiedon pirstaleisuus ja kokonaisnäemyksen puuttuminen

Avun ja tiedon saamisen sattumanvaraisuus on tyypillinen ongelma ja tiedonsaanti jää usein omaishoitajan oman aktiivisuuden varaan.

- *Eräs haastateltava kuvasi tilannettaan näin: Kaikki tuki on niin hajallaan ja vaikeasti omin voimin saavutettavissa. Se kuvitelma romuttui äkkiä mieheni sairastumisen jälkeen, että minulla olisi yksi tukihenkilö, joka ymmärtäisi perheemme tilanteen. Tämän "yhden luukun" kautta saisi tiedon ja avun kaikesta siitä, mikä lain mukaan kuuluu hoidettavalle ja omaiselle, tietoja erilaisista hoitovaihtoehdoista, tietoja ja aktii-*

vista apua kuntoutuksesta ja lomakkeiden täyttöapua. Ellen olisi sattumalta törmännyt fantastisiin ihmisiin ja vapaaehtoisjärjestöihin, joiden kautta verkostoa on alkanut syntyä, odottaisin kai vieläkin, neljän vuoden jälkeen kirjettä viranomaiselta.

- *Annetaan vain rahallinen tuki ja unohdetaan ja jätetään yksin, ei tarjota tukipalveluja.*
- *Sosiaali- ja terveydenhuollon sektoriajattelu on huono toimintamalli. Yhteisnäkemys ja kokonaisnäkemys omaishoitotilanteista ja omaishoidon tuesta puuttuvat.*

Määrärahan ja ehtojen vaihtelut ja muutokset luovat epävarmuutta

On huolestuttavaa, että riittämättömistä määrärahoista näyttää tulleen usein noudatettava huono käytäntö. Tämä ongelmallinen tilanne on hyvin tiedossa sekä kuntien vastaajilla että yhdistysvastaajilla ja luo epävarmuutta kaikkien toimijoiden työhön.

- *Huono juttu on, että loppuvuodesta rahat ovat aina loppuneet.*
- *Riittämättömät määrärahat. Monta kymmentä omaishoitajaa on jonnossa. Kriteerit ovat monesti liian tiukat, pitää esimerkiksi olla Kelan erityishoitotuki.*
- *Tälle vuodelle leikattu määrärahoja, ei voida myöntää tukea vaikka kriteerit täyttyvät.*
- *Kunnan taloudellisen tilanteen epävarmuus vaikuttaa liikaa omaishoidon tukeen.*
- *Huonona käytäntönä näen, ettei tuen jatkuvuutta ole.*

Liian vähäiset tai sopimattomat palvelut ja vapaan mahdollisuudet

- *Nuoremmille on vaikeampaa järjestää vapaapäiviä. Omaishoitaja ei aina hyväksy tarjottua paikkaa, koska tarkoituksenmukaista vaihtoehtoa ei ole.*
- *Vanhainkotien tilanne eli intervallipaikkojen laatu on huonoa ja se on kaikkien tiedossa.*
- *Siivouspalveluseteli on huono käytäntö, koska hinnat ovat korkeat, ja asiakas joutuu maksamaan palvelusta vielä lisäksi paljon. Järjestelmä nielee määrärahoja ja lisää byrokratiaa, joka kaikki on pois palkkioista.*

Riittämättömät resurssit ja jaksamisen tukeminen

Usein omaishoidon tukea koskevia päätöksiä jne. joudutaan tekemään liian kiireisesti. Omaishoidon tuesta vastaavilla työntekijöillä on liian paljon työtä ja liian vähän aikaa ja tämä heijastuu sekä omaishoitajan ja työntekijän yhteydenpitoon että mm. päätöksenteon aikatauluihin. Omaishoitajan jaksamisen tukeminen ja omaishoitotilanteisiin perehtyminen voi jäädä puolinaiseksi. Tämä aiheuttaa riittämättömyyden tunnetta ja stressiä myös omaishoidon tuesta vastaavissa työntekijöissä.

- *Viranhaltijalla ei ole tarpeeksi resursseja; tämä tarkoittaa muutakin kuin käytettävissä olevaa rahaa eli ei esimerkiksi ole tarpeeksi aikaa.*
- *Omaishoitajiin ei pidetä tarpeeksi yhteyttä. Jonkinlainen kontrollikäynti pitäisi tehdä joka vuosi.*
- *Huonona käytäntönä se, että kotikäynti ja päätös venyvät hakemuksen saapumisesta.*
- *Hoito- ja palvelusuunnitelmat ovat tekemättä eikä ole seurantaa, miten omaishoitoperheet jaksavat.*
- *Vaikea on myös tilanne, jossa omaishoidon tuki joudutaan lopettamaan, kun omaishoitaja on sairastunut. Vaikka kaikkien hoito järjestetään, niin omaishoitajaa on välillä vaikea saada hyväksymään asiaa. Toimintamallit kriisitilanteissa puuttuvat.*
- *Hiljaiset jäävät meidän järjestelmässämme aina vähemmälle.*

Yhteistyön ja vuorovaikutuksen joustamattomuus ja ongelmat

- *Vanhat asenteet ovat tiukassa; yhteistyön puute, oman reviirin liiallinen ylläpito.*
- *Omaishoidon tuesta ja muista kunnan etuuksista ei saisi tiedottaa omaishoitajille, koska kunnassa ei ole riittävästi määrärahoja palvelujen tai etuuksien myöntämiseen. Tämä aiheuttaa ristiriitaa, sillä yhdistyksen tehtävä on tiedottaa asioista ja ohjata omaishoitajaa palvelujen piiriin.*
- *Yhteistyön puute voi olla hankala asia. Jos omaishoitaja ottaa yhteyttä yhdistyksen palveluohjaajaan, kun ei jaksa toimia kunnan työntekijöiden kanssa, ja palveluohjaaja on yhteydessä kunnan työntekijään, niin ollaan närkästyneitä siitä, ettei omaishoitaja ole itse yhteydessä työntekijään, vaan käyttää asioiden hoitajana ulkopuolista palveluohjaajaa.*

- *Vuoropuhelua tarvittaisiin enemmän. Omaishoitajien asiantuntijuutta tulisi käyttää hyväksi uusien asioiden kehittämisessä ennen päätöksentekoa. Nyt näin ei aina tapahdu.*

5.6 Aina on hoidettu ilman tukeakin

Haastattelussa kysyttiin kaikilta vastaajilta myös sitä, mistä heidän mielestään johtuu, että omaishoidon ”arvostuksesta” huolimatta omaishoidon asema on usein epävakaa kunnan palvelustrategioissa? Kysymys tuottikin runsaasti erilaisia ajatuksia ja mielipiteitä. Mitään suurta eroa yhdistysten tai kunnan edustajien vastauksissa ei kuitenkaan ollut, vaan ne olivat hyvinkin samansuuntaisia ja tietyt teemat nousivat niissä esiin. Odotuksia ja toiveita määrärahasidonaisuuden purkamiseen tai velvoittavampaan ohjaukseen esitettiin kautta linjan. Myös yleistä arvokeskustelua toivottiin. Päätäjätason todettiin olevan kaukana omaishoitajan arjesta ja tietämättömiä, jopa välinpitämättömiä siitä.

Seuraavat paikallisyhdistysten vastaukset ovat korutonta kertomaa ja kuvaessaan omaishoitajien omaa käsitystä asemastaan myös melko herätteleviä. Jos koetaan näin voimakkaasti, että päätöksen teon tasolla omaishoidon arvostus on epävakaa, epämääräistä ja täynnä tyhjiä lupauksia, olisi aika käydä arvo- ja asennekeskustelu asiasta. Keskustelun olisi johdettava myös todellisiin muutoksiin ja toimenpiteisiin omaishoitajien tukemisessa. Omaishoitajien kokemus arvostuksen puutteesta on otettava todesta. Pelkkä arvostus ei kuitenkaan riitä, vaan sen tulee todentua tekojen tasolla. Nyt tuntuu usein siltä, että päättäjät syyttelevät toisiaan eli kunnat tekevät itsenäisiä päätöksiä tai lainsäätäjät huonoja lakeja. Vastuuta ikään kuin siirretään edestakaisin eikä lopullista kantaa ota kukaan.

Paikallisyhdistysten näkemyksiä

Arvostus

- *On helppo arvostaa maan hiljaisia, jotka eivät tule pyssyn kanssa uhkaamaan ja vaatimaan oikeuksiaan. Eikä omaishoitajien lakko olisi käytännössä mahdollinen, koska rakastamme hoidettaviamme.*
- *Taloudellinen tuki kotona annettavaan hoitoon on vielä vanhemmalle ikäpolvelle uusi, koska se aiemmin on kuulunut perinteisesti perheen hoitoon ja huolenpitoon. Päätäjien arvomaailma ei tällä hetkellä tue kotona tehtävää hoiva- ja hoitotyötä.*
- *Omaishoidon merkitystä ei ole saatu päätöksentekotasolle riittävän näkyväksi. Määrärahasidonaisuus ja alimitoitettut budjetit ovat synä.*

Ajotellaan, että ”totta kai” puoliset hoitavat. Johtotaso on irrallaan arjesta, arvostus tapahtuu liike-elämän ehdoilla.

- *Pitäisi arvostaa enemmän, nyt panostetaan rahan säästämiseen.*
- *Omaishoitajat ovat ”heikoin lenkki,” heillä ei ole takanaan tahoja, jotka sanoisi, että ”tuo ei nyt vaan käy, noin ei saa tehdä.” Esimerkiksi koulumaailmassa asiat ovat toisin, tiettyjä asioita ei voi tehdä, koska on olemassa jokin tarpeeksi voimakas taustataho, joka sanoo mitä saa ja mitä ei saa tehdä.*
- *Poliittisten päättäjien vanhakantainen ajattelu on este sille, että omaishoidon asema on vakaa. Omaishoitajia ovat yleensä naiset, ja ajatellaan että heille omaishoito myös kuuluu ja siitä ei tarvitse maksaa palkkaa. Ei ole ennenkään maksettu. Miesomaishoitajia arvostetaan tai ainakin huomioidaan enemmän.*
- *Hyvä kysymys. Kyseessä on kaiketi poliittinen päätös ja valintakysymys. Kunnan työntekijät kyllä arvostavat omaishoitoa. Omaishoitotyö on näkymätöntä, kotona puurtamista. Elämä kapeutuu helposti ja sitä työtä vaan tehdään.*
- *Lainsäädännössä tulisi olla omaishoidon tukeen subjektiivinen oikeus tiettyjen kriteerien täytyessä. Omaishoitajat ovat liian kilttejä. Heillä pitäisi olla oma ”ammattiyhdistysliike”. Väärät painotukset politiikassa johtavat arvostuksen puutteeseen.*

Määrärahat ja tieto

- *Asioista päättää liian moni ja osittainen tiedon puute näkyy päätöksissä. Arkitodellisuus selviää vasta, kun itse on omaishoitaja.*
- *Määrärahojen puute vaikuttaa. Laki edellyttää, että kunta huolehtii omaishoidosta kunnassa, mutta kun kunnissa ei ole määrärahoja asian laittamiseksi kuntoon. Tämä on oleellinen ristiriita.*
- *Päätäjiltä puuttuu omakohtainen kokemus omaishoidon asioista. Toimintasuositukset eivät muutu käytännöksi, vaikka omaishoidosta mainitaan strategiassa, koska omakohtaista kokemusta asiasta ei ole tai kiinnostus puuttuu. Omaishoidon määrärahat ovat helppo tapa korjata kunnan taloutta. Omaishoidolla ei myöskään ole juridista asemaa riittävästi, niin että olisi pakko tuottaa palveluja ja antaa palkkiota.*
- *Tiedon puute omaishoidosta voi olla synä ja rahan puute perusteena. Omaishoitajat ovat myös itse usein jumittuneet tilanteeseensa; ”täytyy tehdä nämä hommat kuitenkin, saa tukea tai ei.” Kaikki eivät edes ha-*

lua tukea. Kunnassa omaishoitolakia ei hyödynnetä, vaan etsitään siitä porsaanreikiä.

- *Asiana omaishoito on kuitenkin vielä nuori. Nyt se on jo paremmin huomioitu ja laki auttaa. Kotitalousvähennys on myös yhteiskunnan tarjoama hyvä lisäapu.*

On painotettava, että paikallisyhdistysten kriittinen viesti osaltaan kertoo myös kaikkein syrjäytyneimpien omaishoitajien asemasta. Ei ole tarvetta vaikuttamistoimintaan ja etujen valvontaan, kun asiat sujuvat.

Omaishoidon tuesta vastaavien työntekijöiden vastauksissa erityisesti määrärahasidonnaisuus nähtiin omaishoidon tuen osalta kynnyskysymyksenä. Riittämättömät määrärahat eivät ole niin vain ylittävissä, ja työntekijä on usein vaikeassa tilanteessa nähdessään omaishoitotilanteen luoman selkeän oikeutuksen tukeen ja joutuessaan kuitenkin antamaan hylkäävän päätöksen tai laittamaan omaishoitajan ”jonoon” odottamaan määrärahojen vapautumista omaishoitotilanteiden muuttuessa tai päättyessä.

Kuntien vastaajien mielestä omaishoidon tuen epävakaata asemaa johtuu usein myös riittämättömästä tiedosta ja asenteista sekä arvostuksen puutteesta. Päätäjien todettiin toimivan kaukana arjen ongelmista. Jos oma kokemus jostain asiasta puuttuu, niin sitä ei välttämättä koeta tärkeäksi.

Lainauksia kuntien vastaajien haastatteluista

Arvostus ja tieto

- *Herää ajatus, että onko omaishoidon arvostus kuitenkaan aitoa. Voi olla, että ajatellaan ja kenties toivotaankin ihmisen hoitavan omaisensa joka tapauksessa, ilman kunnan erityistä tukea.*
- *Toisessa lauseessa tiedostetaan, että omaishoito on tärkeää, toisessa lauseessa taas ei. Omaishoito on kotona tapahtuvaa ja toisella tapaa virallista kuin esimerkiksi sairaalahoito. Ehkä vertailun vuoksi perhepäivähoito on samalla tapaa kotona tapahtuvaa kuin omaishoito.*
- *Omaishoidon tietyllä tapaa epävirallista asemaa ei oikein hahmoteta. Päätäjät monesti sanovat, että ”kyllähän aviopari hoitaa toinen toistaan, vaikkei mitään omaishoidon tukea annettaisikaan.”*
- *Omaishoito on vielä outo asia, vaikka siitä puhutaankin. Omaishoidon kanssa tekemisissä olevat viranhaltijat tuntevat asian, mutta voi ol-*

la, että jopa kaikki muut viranhaltijatkaan eivät tiedä asiasta tarpeeksi. Poliittiset päättäjät eivät ehkä senkään vertaa. Ei tiedosteta, miten edullinen tapa omaishoito on.

- *Tuntuu, että mitä enemmän asiasta puhutaan, sitä enemmän arvostus kasvaa. Määrärahoja tulisi saada lisää. Ehkä on vielä olemassa ”asennevamma”, joka vaikuttaa rahan puutteen ohella siihen, ettei omaishoitajaa tueta enempää.*
- *Nuorilla eli 50-60 -vuotiailla päättäjillä ei ole omakohtaista kokemusta omaishoitajuudesta. Silloin on helppo leikata, kuten tänä vuonna tehtiin.*
- *Kunnan luottamusmiehet eivät tunne omaishoitajien arkea ja arvosta sitä riittävästi.*
- *Tämä on ikuinen arvoitus minulle. Omaishoito on tunnepitoinen juttu. Vaalien alla se kiinnostaa, tehdään paljon esityksiä ja aloitteita, mutta vaalien jälkeen asia unohtuu. Päätäjien omat arvot ja asenteet tulevat näin esille. Jos ei ole omakohtaista kokemusta, ei ole ymmärrystä. Niitä asioita ajetaan, joihin on kosketuspintaa ja joita ymmärretään.*
- *Vanhushuollossa kyse on siitä, että ei ole subjektiivisia oikeuksia ja vanhuksot eivät lähde valittamaan tai tekemään kunnallisvalituksia.*
- *Kysymyksen asettelu on mielestämme asiaton. Omaishoidossa ei ole kyse arvostuksen puutteesta, vaan koko väestön tasapuolisesta kohtelusta kuitenkin ottamalla aina ihmiset yksilöinä huomioon. Meillä on aina tuettu omaishoitoa ja tuetaan jatkossakin. Toimintalinjat eivät ole epävakaat ja niitä on joka vuosi tehostettu. Kunnassa ei ole toistaiseksi esimerkiksi joutunut jonoon yhtään sellaista omaishoitajaa tai hoidettavaa, jonka oikeus tukeen on täyttynyt.*

Määrärahat

- *Tässä on tämä määrärahakysymys. Ei nähdä nettosäästöä, minkä omaishoito tuottaa. Hoidettavan elämänlaadun hintaa ei kukaan laske. Omaishoito on yleensä sataprosenttisen laadukasta.*
- *Määrärahasidonnaisuus on ongelmana. Ei ole selviä säveliä, miten toimitaan. Laki antaa liikaa liikkumavaraa. Jos ohjeet olisivat selkeämmät, olisi helpompi toimia.*
- *Kunnilla on tiukkaa ja määrärahat vähissä. Pitäisi miettiä, kohdenne taanko rahat oikein ja suunnitellaanko kokonaisvaltaisesti. Kaikki eivät hae tukea, koska eivät halua almuja. Omaishoidon tuki pitäisi siirtää Kelalle.*

- *Omaishoidon tuki on edelleen määrärahasidonnainen ja se vaikuttaa siihen, että omaishoidon asema on epävakaa. Omaishoidon tukeen ei ole myöskään subjektiivista oikeutta.*

Toiveet omaishoidon tuen aseman vakauttamiseksi olivat sekä paikallisyhdistyksissä että kuntien vastaajilla hyvin samantyyppisiä. Määräraha- ja tilanesisidonnaisuus kulkevat harvoin yhtä jalkaa. Äkillisistä, yllättävistä tarpeista ja joustamattomasta budjettikehyksestä syntyy huono yhtälö. Ajatus siitä, että hoidetaan, kun on aina ennenkin hoidettu, tuli myös monessa kuntien vastauksessa esiin eräänä omaishoidon tuen kehittämisen esteenä. Tässä päästään nopeasti pohdintaan siitä, mitä omaishoidolla tarkoitetaan ja minkälaiset kriteerit omaishoidon tuen myöntämiselle asetetaan. Milloin virallinen omaishoidon tuki tulee kysymykseen omaishoitotilanteessa.

Jotta vakautta ja tasapuolisuutta saadaan lisää omaishoidon tuen käytäntöihin, tarvitaan ainakin asennemuutosta, tiedotusta ja vuoropuhelua. Avainasemassa tiedon ja tiedostamisen lisäämisessä on paikallisyhdistysten ja omaishoidon tuen viranhaltijoiden yhteistyö ja yhteinen vaikuttaminen päätöksentekotasoon sekä myös julkiseen keskusteluun. Todellisten muutosten mahdollistaminen alkaa, kun juhlapuheista päästään konkreettisiin parannuksiin ja riittävään resurssointiin. Tämä taas on poliittinen päätös ja arvovalinta.

5.7 Haltija ja kolme toivomusta

Haastattelun lopuksi omaishoitajien paikallisyhdistysten edustajia ja kuntien omaishoidon viranhaltijoita pyydettiin kertomaan, mitä he haluaisivat tehdä omaishoitajien hyväksi, jos heillä olisi siihen täysin vapaat kädet. Kysyttiin: ”Jos olisit hyvä haltija ja voisit toteuttaa kolme toivomusta omaishoitajien hyväksi, mitä tekisit tai toivoisit?” Vastaajien toiveet ja ideat on kerätty seuraavaan siten, että yhdistysten toivomukset ovat ensin ja viranhaltijoiden niiden jälkeen. Toivomukset eivät ole paremmuusjärjestyksessä, mutta ne on pyritty ryhmittelemään teemoittain paikallisyhdistysten ja viranhaltijoiden toivomuslistoissa. Toivomuskaivosta löytyy sekä tuttuja, arvattavia toiveita että uusia ideoita ja ehdotuksia.

5.7.1 Paikallisyhdistysten toivomuskaivo

Omaishoidon tukipalkkio ja omaishoidon tuen kokonaisuus

- *Omaishoidon tuki subjektiiviseksi oikeudeksi, kuten lasten päivähoito.*
- *Kunnon korvaus vaativasta työstä ja lisää vapaapäiviä.*
- *Taloudellista tukea eli kunnon hoitopalkkio.*

- *Inhimillinen verotus tai palkkioon verovapaus.*
- *Sama palkka kuin kodinhoitajille. Kunta säästää hoitokuluissa niin paljon, että olisi halvempaa, jos omaishoitaja saisi kunnon palkan työstään. Laitospaikat ovat kalliita.*

Omaishoidon tuen kriteerit ja määrärahat

- *Kaikille kriteerit täyttävälle myönnettäisiin omaishoidon tuki.*
- *Tasa-arvo koko Suomeen, joka kuntaan samat kriteerit omaishoidon tuen myöntämiselle.*
- *Yhdenvertaisuus kattavasti kaikkiin kuntiin – palveluntarpeen arvioinnissa ja omaishoidon tuen euromäärissä.*
- *Että olisi pohjaton kassa eli omaishoitajat saisivat aina tuen eikä se olisi määrärahasidonnainen.*

Omaishoitajan vapaan mahdollistaminen

- *Kunnan järjestämiä vapaapäiviä ja lomitusta tulisi olla moninkertainen määrä nykyiseen verrattuna. Vapaoikeuden olisi oltava esimerkiksi päivä viikossa.*
- *Hoidettavalle löytyisi sellainen hoitomuoto, johon sekä hoitaja että hoidettava olisivat tyytyväisiä. Tällöin omaishoitajien vapaapäivät toteutuisivat.*
- *Luotettavat, yksilölliset ja riittävät lomituspalvelut. ”Lomalla ollessa kodin huolet seuraa matkalaukussa.” Tilannetta ei osata hyödyntää, joten lomalta tulee takaisin yhtä uupuneena kuin lähtiessä.*
- *Jaksamisen tukeminen olisi joustavaa, lyhyellä varoajalla toimiva käytäntö vapaisiin ym. tarpeisiin vastaamassa sekä lyhyisiin lomituksiin.*
- *Hoitopaikka ei saa olla pelkkä säilytyspaikka ja ruokinta-asema. Hoitopaikan on pyrittävä samaan kuin mihin omaishoitaja pyrkii: hyvän arjen ja mahdollisimman pitkän toimintakyvyn säilyttämiseen hoidettavalle. Kuntouttavaa hoitoa joka paikkaan.*
- *Psykososiaalinen tuki tarvitaan. Olen tosi kateellinen, kun luen joskus hoitopaikoista, joissa vastuuhenkilöt oikeasti välittävät hoidettavasta ja näkevät vaivaa sen eteen, että hoidettavilla olisi hyvä olla henkisesti ja fyysisesti.*

Muut omaishoitoa tukevat palvelut

- *Tarvitaan lyhytaikaista kotihoitoa ja tukea kotiin.*
- *Palveluihin vaihtoehtoja ja resursseja niin, että ne järjestyvät kaikil-*

le niitä tarvitseville nopeasti eri aikoina, myös iltaisin, viikonloppuisin, öisin jne.

- Kotiin annettavaa apua enemmän, kotipalvelun henkilöstön aika kii-reettömäksi ja siten laadukkaaksi, tämä loisi myös turvallisuutta.

Omaishoitajan neuvonta ja ohjaus

- Nimetty tukihenkilö, joka auttaa byrokratian läpi ja on aktiivinen aut-taja.
- Omaishoitajille suunnatun toiminnan pitäisi olla asiakaslähtöistä eli että apua ja tukea saa tarvittaessa.
- Omaishoidontilanteisiin palveluohjaaja joka kuntaan. Omaishoitajilla olisi oma ihminen, johon voisi ottaa yhteyttä, eikä heitä enää pallotel-taisi jatkuvasti.
- Olisi olemassa yhden luukun palvelupiste, eikä omaishoitajaa pompo-teltaisi eri työntekijältä toiselle, vaan hän saisi tietoa asioista yhdestä paikasta.
- Avoin tiedon kulku. Olo on kuin kerjäläisellä, aina täytyy kerjäämällä hankkia tietoa, mitään et saa jollet kerjää, sanovat omaishoitajat. Pus-karadion kautta omaishoitajilla tiedot kulkee. On valtava työ, että py-syy ajan hermoilla, kun asiat ovat monimutkaisia.

Omaishoitajan jaksaminen, virkistys ja kuntoutus

- Omaishoitajien hyvinvointiin olisi panostettava. Toivoisin omaishoita-jille virkistystä, sosiaalista kuntoutusta, eikä niin terveyspainotteista toi-mintaa.
- Haluaisin, että meillä olisi kerran viikossa kuntokurssi omaishoitajille ja hoidettaville siten että molemmille olisi omaa ohjelmaa. Näihin osal-listuminen olisi aina mahdollista.
- Koulutusta ja virkistytymismahdollisuuksia, sopivat vertaisryhmät kullekin omaishoidon asiakasryhmälle.

Omaishoitajan arvostus

- Päätäjiltä toivoisin selvää tukea omaishoitajille ja kykyä asettua hei-dän asemaansa.
- Muuttaisin ihmisten näkemystä omaishoidosta.
- Omaishoidon arvostus ylös, jokainen joka täyttää kriteerit saa korvauk-sen ja vapaat.

- Kunnallinen tuki, rahallinen tai muu, että omaishoitaja tuntisi työnsä arvostetuksi.

Muita toivomuksia ja haaveita

- Huolehdittava myös tuen ulkopuolisista omaishoitajista, tarvitaan va-paata ja palveluja myös heille.
- Haluaisin saada viranomaiset ja Kelan tajuamaan, että myös yli 65-vuotias tarvitsee aktiivista kuntoutusta.
- Toivoisin omaishoitajille voimia; rohkeutta, tervettä itsekkyyttä, us-kallusta tehdä vaikeitakin valintoja. Kaikki lähtee siitä, että yksilö, omaishoitaja, uskaltaa tehdä ratkaisuja ja esimerkiksi lähteä lomalle.
- Viranhaltijoille ja poliittisille päättäjille viisautta tehdä oikeita päätök-siä ja nähdä pitkälle tulevaisuuteen.
- Porsaanreiät pois lainsäädännöstä, lainsäädännön selkiyttäminen ja omaishoidon siirtäminen Kelalle.

5.7.2 Viranhaltijoiden toivomuskaivo

Omaishoidon tuesta vastaavien viranhaltijoiden toivomukset ryhmiteltiin sa-maan tapaan kuin paikallisyhdistysten toimijoidenkin toiveet. Kummankin vas-taajaryhmän toivomukset olivat hyvin samanlaisia niin hoitopalkkion, määrä-rahamuunnauksen, vapaiden ja palvelujen järjestämisen, tiedon ja ohjauksen, jaksamisen tukemisen jne. suhteen. Omaishoidon tuesta vastaavat viranhaltijat toivoivat myös lisää aikaa omaishoitajien asioihin paneutumiseen ja heidän tuke-miseensa. Omasta omaishoidon asioihin pelkästään keskittyvästä työntekijästä tai palveluohjaajasta haaveiltiin.

Omaishoidon tukipalkkio ja omaishoidon tuen kokonaisuus

- Raha ja muu tukipaketti kuntoon, on huolehdittava, ettei omaishoitaja jää yksin, myös henkinen tuki huomioitava.
- Verotus inhimillisemmäksi.
- Palkkion maksatus valtiolle, mutta muu käytäntö kunnille, jotta asia pysyy kunnan "hoidossa", yhteistyöverkosto on tehokkaampi kunnan ta-solla.
- Rahallinen korvaus niille, joilla ei vielä ole eläketuloa. Omaishoidon palkkio riittävälle tasolle, työtä ja vastuuta vastaavaksi.
- Resursseja lisää myös siten, että omaishoito ei ole vain yksi pieni osa muuta työtä, vaan siihen on panostettu kunnolla, jotta työtä voi tehdä paremmin.

Omaishoidon tuen kriteerit ja määrärahat

- *Pohjaton budjetti – tosin rahalla ei saa kaikkea.*
- *Väljyyttä kriteereihin.*
- *Yhteiset alueelliset kriteerit omaishoitoon ja mieluiten valtakunnalliset kriteerit.*
- *Omaishoidon tuki lakisääteiseksi tai määrärahoja runsaasti enemmän.*
- *Että olisi rahaa niin paljon, että jos kriteerit täytyvät, niin omaishoitaja saisi rahallisen tuen, säännöllisesti saman hoitajan kotiin ja vapaa-päivät.*

Omaishoitajan vapaan mahdollistaminen

- *Omaishoitajan toiveiden mukaiset säännölliset ja riittävät lomajaksot hoidettaville ja vapaat omaishoitajille.*
- *Ammatillinen yksikkö, joka huolehtii hoidettavan hoidosta omaishoitajan loma-aikoina.*
- *Toivoisin pystyväni järjestämään sijaishoidon eli vapaan kaikille. Toivoisin, että olisi jonkinlainen hoitorinki, josta löytyisi kaikille sopiva hoitaja tai hoitomuoto.*
- *Lisää laadukkaita lyhytaikaispaikkoja, vuorohoitopaikoiksi myös hoitokodit tai sitten mahdollisuus saada hoitaja kotiin.*
- *Omaishoitajan vapaiden toteutuminen, hoitajan tukeminen pitämään ne ja omaishoitajan toimintakykyä ylläpitävän muun toiminnan järjestäminen.*
- *Oma lomitusrengas omaishoitoperheisiin. Työntekijä tulisi tällöin kotiin hoitamaan hoidettavaa.*

Muut omaishoitoa tukevat palvelut

- *Kotipalveluun lisää resursseja, kunnasta apu kotiin tarpeen mukaan.*
- *Jokaiselle omaishoitajalle kunnasta oma lähihoitaja, joka käy kotona säännöllisesti.*
- *Aikaa enemmän tiedottamiseen, kotikäynteihin, siivoamiseen yms. tarvittavaan apuun ja palveluun. Väkisin tuuppaaminen vapaalle, jos ei muuten.*

Omaishoitajan neuvonta ja ohjaus

- *Lisää aikaa omaishoitajan jaksamisen tukemiseen.*
- *Tärkeiksi palveluohjaajia (omaishoidon tuesta päättävä), jolloin voi-*

si tehdä jokaiseen omaishoitokotiin kotikäynnin vähintään kerran vuodessa.

- *Omaishoidon tilanteisiin oma viranhaltija (palveluohjaaja). Omaishoitoperheitä kaupungissa jo niin paljon, että yhdelle kokopäiväiselle työntekijälle olisi kokoaikatyö.*

Omaishoitajan jaksaminen, virkistys ja kuntoutus

- *Toivoisin, että omaishoitajien jaksamista tuettaisiin enemmän, he saisivat esimerkiksi kuntoutusta ja virkistystä, jotain henkilökohtaista exstraa (matka, huomiointi).*
- *Kaikille omaishoitajille palveluja, kursseja, lomaa yms.*
- *Vertaistukea suunnitelmallisesti.*
- *Omaishoitajien fyysisen jaksamisen tukeminen olisi tärkeää.*
- *Omaishoitajien ryhmät olisi saatava joka pikkukyläänkin. Mahdollistettaisiin kontaktit toisten omaishoitajien kanssa helposti.*

Omaishoitajan arvostus

- *Omaishoitajien yleisen arvostuksen ja aseman nostaminen, henkilöstön voimavarojen käyttämistä omaishoitajien kuntoutukseen ja työturvallisuuden hoitamiseen.*

Muita toivomuksia ja haaveita

- *Täikoisin, että omaishoitajat jaksaisivat paremmin – olisi olemassa joku voimapussi.*
- *Että olosuhteet olisivat sellaiset, että omaishoitajilla olisi hyvä olla.*
- *Työelämään olisi saatava joustoja omaishoitotilanteissa oleville.*
- *Omaishoitajille omaa tukiverkosta. Omaishoito saisi vakiintuneen aseman ja että jokaisen hoito olisi turvallista.*
- *Neuvoa, mitä tehdä, kun omaishoitaja ei enää jaksa ja ei tiedetä kumpi on hoidettava ja kumpi hoitaja. Tähän toivoisin jotain työvälinettä, joka hyödyttäisi kaikkia osapuolia.*

Hyvät haltijat omaishoitajien paikallisyhdistyksissä ja kunnissa taikoivat ja toivoivat omaishoitajien hyväksi samanlaisia asioita. Omaishoidon kentällä ja arkityössä omaishoitajien asioita hoidettaessa omaishoitotilanteiden tarpeet ja ongelmat tunnetaan hyvin. Tavoitteet ovat niin kunta- kuin yhdistystoimijoilla samansuuntaisia. Arkitason tieto ja toiveet tuntuvat vain liian harvoin tulevan kuulluiksi.

5.8 Sana on vapaa

Haastattelun lopuksi kyseltiin vielä kommentteja ja näkemyksiä haastatteluun ja omaishoidon tukemisen teemoihin yleensä. Osalla ei ollut mitään täydennettävää, mutta myös kriittisiä puheenvuoroja ja erilaisia toiveita ja haasteita esitettiin niin Omaishoitajat ja Läheiset -liitolle, kuntien päättäjille, valtiovallalle kuin myös suurelle yleisölle. Seuraavaan on kerätty yhdistystoimijoiden kommentteja. Lainaukset ovat suorasanaisia.

- *Valtiovallan tulisi panostaa enemmän, että kaikki saisivat tuet ja palvelut. Erityinen huolenaihe ovat syrjäseutujen syrjäytyneet omaishoitajat ja hoidettavat.*
- *Eduskunta säättää lakeja, mutta koska kukaan ei valvo lain noudattamista tai anna sanktioita lain rikkomisesta, niin ainoa kärsijä on omaishoitaja, eivät kuntien päättäjät tai viranhaltijat. RAY:n lomitussavustusten lopettaminen (linjaus) johtaa samaan, omaishoitajat kärsivät.*
- *Lakisääteisiin vapaisiin varatut rahat ovat liian vähäiset. Tarvitaan lisää vapaata, tukipalkkioita ja palveluita. Kilpailuttaminen on täyttä puppua. Omaishoitajat eivät pysty omillaan ostamaan vapailta markkinoilta yksityisiä palveluja.*
- *Omaishoidon tuelle kävi köpelösti, ei se ainakaan parantunut uuden lain myötä, vaan omaishoitajien asema heikkeni.*
- *Toivon, että kunnan päättäjät menisivät viikoksi tekemään omaishoitajan työtä. Voisivat miettiä miltä tuntuu katsella ikkunasta ulos ja odottaa, että aika kuluu. Miettisivät miltä tuntuu, kun on ”pallo jalassa” eikä pääse kotoa minnekään.*
- *On huoli siitä, että kuka huolehtii omaishoitajista, kun kunta ei yksin ehdi ja järjestöjen toimintaa ei tueta tarpeeksi.*
- *Läskiä ja pottua. Kiitokset kunnalle, että ovat huomioineet omaishoitajat ja kutsuneet kunnan luento- yms. tilaisuuksiin, joista on hyötyä omaishoitajille.*
- *Oma yhdistys tukee omaishoitajia: kuntoutus ja virkistys, tieto ja tuki. Omaishoitajat puhuvat samaa kieltä, ryhmä on tukiverkko ja porukka on tiivis kuin iso perhe. Hyvä asia, että iloja ja suruja jaetaan yhdessä. Yksin ei jaksa.*

Lopuksi vielä kuntien työntekijöiden kommentteja:

- *Valtiovalta voisi puuttua voimakkaammin eli esimerkiksi taata kunnille riittävän määrärahan. Lisäksi valtiovalta voisi tarkemmin ja paremmin ohjeistaa, neuvoa yms. Omaishoito on kuitenkin edullisinta.*
- *Viesti lainsäätäjille: Laki tuli voimaan liian nopeasti! Vuoden 2006 asiat olivat jo lähes päätetty, kun tuli voimaan laki, joka muutti kaiken ja homma piti alkaa alusta. Lisäksi olisi toivottu koulutusta uudesta laista.*
- *Tävoiteltiin hyvää, mutta uudessa laissa on vieläkin porsaanreikiä esimerkiksi vapaan myöntäminen on edelleen vaikeaa, koska ei ole selkeitä ohjeistuksia.*
- *Huono asia, että pelkkänä palveluna ei voi antaa tukea uuden lain mukaan.*
- *Nyt on opetteluun paikka, uutta lakia on katsottava laajasti, pääsääntöisesti omaishoitajat ovat kykeneviä hoitamaan. Ihailen suuresti omaishoitajia, en itse jaksaisi.*
- *Aluksi luulin, että uusi laki ei toimi. Kun perehdyin siihen paremmin, huomasin, että se tukee omaishoitajia, ja on myös minulle hyvä työväline.*
- *Omaishoitajille pitäisi saada infoa kaikesta, siis realistista tietoa. Siten, että omaishoitaja ymmärtäisi, mikä on mahdollista toteuttaa ja mikä ei. Nyt käy usein niin, että on unelmia ja kun ne eivät toteudu, niin sitten tulee aggressiivisiä purkauksia.*
- *Omaishoitajat ja Läheiset -liitosta ihmisiä kuntiin ja päättäjille kertomaan omaishoitajien arjesta ja jaksamisongelmista.*
- *Julkisella tasolla Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry voisi kantaa kortensa kekoon ja olla vaikuttamassa työvoimahallintoon sen järjestelmän saamiseksi solidaarisemmaksi omaishoitajien kannalta.*

Omaishoitolaki nähtiin positiivisena edistysaskeleena entiseen järjestelmään nähden. Jatkossa haasteena on toimintatapojen täsmentäminen ja mahdollisten virheellisten tulkintojen, joustamattomien toimintamallien tai lainsäädännön vioumien korjaaminen. Kokemuksia kerätään koko ajan ja hyvien käytäntöjen monistamisen ja koulutuksen kautta päästään myös kokonaisvaltaisessa tukemisessä eteenpäin.

6.

PUHEENVUOROJA OMAISHOIDOSTA



6.1 Tarkastelunäkökulmia omaishoitoon

6.1.1

Omaishoitaja asiantuntijana – Bikva-malli arvioinnissa ja kehittämisessä

*Tiina Autio, kehittämisspäällikkö
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry*

Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoitoa –projektissa (2003-2007) on lähtökohtana omaishoitajan ja myös hänen perheensä kohtaama arki. Tätä varten arvioinnin ja kehittämistyön välineeksi valittiin tanskalaista alkuperää oleva Bikva-malli, joka on tarkoitettu erityisesti sellaisten asiakasryhmien tarpeisiin, jotka usein muuten jäävät kuulematta. Tosiasia on, ettei omaishoitajien asiantuntemusta omaan hoidettavaan läheiseen ja perheeseen liittyvistä asioista eikä ajatuksia hoivatyön tueksi tarvittavista palveluista useinkaan hyödynnetä riittävästi. Projektissa uskottiin, että Bikva-malli saattaisi olla hyödyllinen tämän osaamisen ja omaishoitajan asiantuntijaroolin esille tuomisessa.

Lähtökohtana Bikva-mallissa olivat omaishoitajien näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Nämä toimivat muutosvoimana kehittämistyössä. Projektissa toteutettu Bikva-prosessi poikkesi jonkin verran alkuperäisestä, sillä järjestöt ja seurakunnat haluttiin myös saada mukaan kehittämistyöhön ja arviointiin. Prosessin vaiheet etenivät pääpiirteittäin seuraavasti:

- 1.vaihe Haastateltiin omaishoitajat ryhmähaastattelussa. He määrittelevät itse kysymykset ja arvioivat kunnallisen omaishoitotuen sekä koko palvelukokonaisuuden hyviä ja huonoja puolia.
- 2.vaihe Haastateltiin omaishoidon palvelukokonaisuuden kannalta oleellisten yhteistyötahojen työntekijät, mm. järjestöt ja seurakunnat. Omaishoitajien haastattelukooste toimi keskustelun virittäjänä.
- 3.vaihe Haastateltiin omaishoidon tukiasioita hoitavat kuntien työntekijät. Edellisten tahojen haastattelukooste toimi keskustelun virittäjänä ja haastatteluohjeena.

- 4.vaihe Haastateltiin kuntien sosiaali- ja terveystoimien johtohenkilöt. Edellisten tahojen haastattelukooste toimi keskustelun virittäjänä ja haastatteluohjeena.
- 5.vaihe Koottiin saatu tieto ja arvioitiin tulokset. Tieto vietiin kunnallisille päätöksentekijöille (sosiaali- ja perusturvalautakunnat; kunnanhallitukset ja -valtuustot) ja keskusteluissa pohdittiin konkreettisia ehdotuksia palvelujen kehittämiseksi.

Projektissa mukana olleista 35 kunnasta 12 lähti kokeilemaan Bikva-mallia vuoden 2003 lopulla. Yhteensä Bikva-prosessiin osallistui 127 omaishoitajaa, joista lähes puolet oli puolisoaan hoitavia. Prosessissa oli mukana 100 järjestön työntekijää, 51 kuntien työntekijää ja 26 johtohenkilöä. Tavat, joilla tieto välitettiin poliittisille päättäjille, vaihtelivat hieman eri kunnissa. Joissakin kunnissa tuloksista kerrottiin lautakunnissa, osassa tehtiin päättäjille kehittämis ehdotuksia tms.

Omaishoitajien haastattelut

Omaishoitajia kiinnosti Bikva-prosessissa sekä paikallinen oman kunnan omaishoidon tilanteen esille tuominen ja kehittäminen että laajempi mahdollisuus vaikuttaa asioihin. Omaishoitajat kertoivat haastatteluissa avoimesti tilanteistaan, hoitotyön arjesta, asiakkuuden kokemuksista sekä ympäröivän yhteisön tuesta ja tuen puutteesta. Yhteiset kaikilta kolmelta projektialueelta, Salon ja Turun seudulta, Joensuun seudulta sekä Oulun ja Raahen seudulta, löydetyt omaishoitajien esille nostamat teemat olivat seuraavat:

1) *Omaishoitopalkkioiden pienuus.* Nykyinen omaishoidon tuen käytäntö, pieni rahallinen tuki, kova verotus ja liian vähän palveluita arjen tueksi, ei ollut haastateltujen mielestä toimiva.

2) Omaishoitajien mielestä nykyinen käytössä oleva *arviointimenetelmä omaishoidon eri asiakasryhmille* ei ole luotettava eikä se kerro koko totuutta omaishoidettavan toimintakyvystä ja arjen tuen tarpeista. Yllättävän monella omaishoitajista oli myös se kokemus, ettei heitä pidetä asiantuntijoina omaishoidettavan tilanteen tuntemisessa, eikä heidän kertomaansa omaishoidettavan elämäntilanteesta aina uskota.

3) *Vapaajärjestelyihin* omaishoitajat haluavat rääätälöityjä ratkaisuja. Tilapäishoitopaikkoja täytyy löytyä enemmän eri asiakasryhmille ja mahdollisuuksia saada sijaishoitoa kotiin tarvitaan lisää.

4) *Rääätälöityjen tukiratkaisujen* etsimisessä nähtiin kehitettävää, sillä useinkaan omaishoitajat eivät kokeneet ratkaisuja rakennettavan kunkin

perheen tilanne lähtökohtana, vaan enemmän palvelujärjestelmästä käsin.

5) *Vertaistuki*. Useat ovat omaishoitotilanteessaan aivan yksin vailla toisen ihmisen tukea ja mahdollisuutta jakaa kokemuksiaan sekä tuntojaan. Vertaistukiryhmien muodostaminen ja muuhunkin toimintaan mukaan pääseminen koettiin kuitenkin osittain ongelmalliseksi mm. tilapäishoitajärjestelyjen riittämättömyyden vuoksi.

6) *Palveluohjaus*. Omaishoitajat toivoivat rinnalleen henkilöä, joka neuvoisi ja opastaisi erilaisten tukien ja palveluiden hakemisessa. Monen omaishoitajan kohdalla tuki tai palvelu jää saamatta, koska omat voimavarat eivät riitä arjen pyörittämisen lisäksi asioiden selvittelyyn.

7) *Keskitettyä tiedonsaantia* ja yhteistyötä eri toimijoiden välillä kaivattiin enemmän. Omaishoitajat kokivat, että heitä pompotellaan monimutkaisessa ja sirpaloituneessa järjestelmässä. Tiedottamisen tärkeyttä korostettiin varsinkin hoitosuhteen alussa.

8) Omaishoitajat kokivat, että *viranomaisten asenteissa omaishoitoa sekä hoitajia kohtaan olisi parannettavaa*. Ystävällisyyttä ja inhimillisyyttä toivottiin etenkin asiakastilanteisiin.

Muiden tahojen haastattelut

Järjestöjen ja muiden yhteisöjen työntekijöiden haastatteluissa tunnistettiin hyvin omaishoitajien kokemukset. Keskustelua herätti myös sekä kuntien ja järjestöjen välinen että kuntien keskinäinen yhteistyö palvelujen turvaamiseksi. Nähtiin tärkeänä, että yhteistyötä kuntien kesken tuetaan ja, että sen eteen todella tehdään töitä.

Siirryttäessä haastatteluissa kuntien työntekijöiden tasolle alkoi keskustelussa nousta esille ja huolenaiheeksi kuntatalouden tämän hetkinen tila; vähenevät taloudelliset resurssit ja niukat ja riittämättömät henkilöstöresurssit palveluiden tuottamiseksi. Kuntien työntekijät kokevat olevansa ikään kuin puun ja kuoren välissä, kysyntä palveluista ja etuuksista kasvaa jatkuvasti mutta määrärahoja ei ole riittävästi eikä vahvistettua talousarviota saa ylittää. Vaikka halua olisi tehdä kokonaisvaltaisesti ja palveluohjauksellisesti asiakastyötä, ei aika yksinkertaisesti riitä kaikkeen, sillä yhdellä työntekijällä on liian paljon tehtäviä tai asiakkaita vastuullaan.

Kuntien työntekijöiden haastattelussa kannettiin huolta omaishoitajien jaksamisesta ja palveluiden kehittämisen tarpeesta, vaikka ei välttämättä mielletty omia mahdollisuuksia kehittää niitä. Omaishoidon tuen, palveluiden ja erilaisten tukimuotojen kehittämisen avainten nähtiin olevan kunnallisilla päätöksentekijöillä, valtiovallan päättäjillä tai muilla toimijatahoilla esimerkiksi järjestöillä.

Mitä kauemmaksi asiakaspinnasta haastattelu eteni, sitä yleisemmälle tasolle keskustelu omaishoidon asioista muuttui. Kuntajohdon puheiden perusteella omaishoidon tuen palveluiden ja tuen kehittämisen esteeksi kietyty kaksi asiaa; kuntatalouden heikko rahallinen tilanne ja poliittisten päättäjien tahto. Vuoropuhelua ja tulevaisuuteen suuntaavaa pitkän tähtäimen suunnittelua tarvitaan siis kuntajohdon ja päättäjien välille.

Kaikkiaan Bikvassa mukana olleista 12 kunnasta päättäjätason tapauksia toteutui kahdeksassa. Tavoitteena oli käydä keskustelua lautakuntien jäsenten kanssa sekä jättää heille asioita eteenpäin vietäviksi. Joissakin kunnissa toteutui jopa pelkästään omaishoidon kehittämiseen keskittynyt lautakunnan jäsenten ylimääräinen kokous, jossa käytettiin paljon aikaa esitettyjen kehittämisalueiden pohtimiseen. Yhtenä toteutusmallina oli myös omaishoitoon liittyvän strategiaohjelman laatiminen, jossa osana oli Bikva-prosessista kerätty aineisto. Lautakunnan jäsenten tehtäväksi jäi aineiston liittäminen osaksi laajempaa tulevien vuosien strategiaa.

Esimerkkejä Bikva-prosessin ensimmäisistä tuloksista olivat esimerkiksi vertaisryhmätoiminnan aloittaminen, omaishoitajien koolle kutsuminen ja kehittämisen tarpeiden kartoittaminen sekä tasavertainen yhteistyö kolmannen sektorin ja virallisen tukiverkon toimijoiden välillä. Bikvasta saatujen tietojen pohjalta toteutettiin myös alueellinen kysely omaishoitajille liittyen mm. omaishoidon tukipalveluihin. Muutamissa Bikva-kunnissa tehtiin huomattava rahallinen lisäys vuosittaiseen omaishoidon tuen määrärahaan.

Tunnelma lautakuntien haastatteluissa oli yleensä positiivinen ja vastaanottavainen, vaikkakin usein kiireinen. Toivottavaa onkin, että lautakuntien jäsenille välitetyt oman kunnan omaishoitajien esille nostamat keskeiset asiat vaikuttavat tulevaisuudessa yhä enemmän kunnan toiminnan suunnitteluun ja asiakaslähtöisen palvelujärjestelmän kehittämiseen.

Kokeilu osoitti, että Bikva-malli on suositeltava työväline arviointiin ja kehittämistyöhön. Koska mukana prosessissa ovat kaikki palvelujärjestelmään osallistuvat tasot, saadaan sen avulla hyvä kuva palvelujen tilasta ja kehittämistyön esteistä. Asiakaskokemusten asettaminen prosessin lähtökohdaksi vahvistaa asiakkaan asemaa ja sitä, että hän aidosti pysyy kaikilla tasoilla palvelujen kehittämisen keskiössä muistuttamassa siitä, ketä varren palvelut ovat olemassa.

6.1.2

Omaishoito perheen näkökulmasta

*Marja Saarenheimo FT, tutkija
Vanhustyön keskusliitto*

Suomalaisessa yhteiskunnassa on käynnissä kiinnostava keskustelu perheen ja kodin merkityksistä ihmisen elämänkulun eri vaiheissa. Eri tahoilla on tuotu esiin huoli perheen roolin kutistumisesta ihmisten arjessa, kun yksin eläminen yleistyy, ydinperheet hajoavat tai muuttavat muotoaan ja sukupolvien välinen vuorovaikutus vähenee. On myös arvuuteltu, kuinka uusperheet tai perinteisestä äidin, isän ja lasten muodostamasta ydinmallista poikkeavat perheet toteuttavat perheen perinteisiä hoiva- ja huolenpitotehtäviä. Nykyistä kulttuuria leimaavan yksilöllistymisen ihanteen on tulkittu merkitsevän itsekkyuden lisääntymistä ja siten osaltaan vähentävän ihmisten halua ottaa vastuuta toinen toisistaan. Toisaalta hyvinvointivaltion purkamisen yhteydessä on käynnistynyt uusia neuvotteluja perheiden ja yhteiskunnan keskinäisestä vastuunjaosta erilaisissa hoivatilanteissa. Näissä neuvotteluissa vastuu sairaiden, vammaisten ja huonokuntoisten iäkkäiden perheenjäsenien hoivasta on siirtymässä yhä korostuneemmin perheille ja läheisverkostoille. Puhe omaishoidon roolista hoivajärjestelmässä on osa tätä keskustelua.

Tässä artikkelissa tarkastellaan omaishoidon merkityksiä sekä omaishoidon tukemisen periaatteita ja käytäntöjä perheiden näkökulmasta. Aluksi pohditaan omaishoidon roolia perhe-elämän arjessa. Sen jälkeen tarkastellaan perheen ja palvelujärjestelmän kohtaamista ja eri osapuolten siinä kokemia ongelmia. Lopuksi pohditaan, millaisia seuraamuksia perhenäkökulman korostamisella on omaishoidon tukemisessa ja uusien työmuotojen kehittämisessä.

Perhe-elämä omaishoidon toimintatilana

Käsitys kotihoidon inhimillisyydestä ja paremmuudesta muihin hoitomuotoihin nähden perustuu ajatukseen siitä, että ihmiset haluavat mieluiten elää läheistensä ympäröiminä tutussa elämänpiirissä. Kun ihmisiltä kysytään, mitä koti heille merkitsee, he painottavat yleensä kahta seikkaa: itsemääräämistä ja läheisten ihmisten läsnäoloa. Ajatellaan, että sairaskaan perheenjäsen ei määriy yksinomaan sairautensa kautta, jos hän voi asua

kotona osana perhettä. Oikeus omassa kodissa pysymiseen toimintakyvyn puutteista huolimatta mielletään yhteiskunnassamme yhdeksi ihmisen perusoikeudeksi ja hyvän hoivajärjestelmän tunnusmerkki on tämän ajattelun mukaan se, että palveluita kyetään järjestämään joustavasti ihmisten koteihin.

Perheet käyvät läpi erilaisia prosesseja, kun yksi tai useampi perheenjäsen sairastuu tai syntyy vammaisena. Sairauden tai vamman laadusta ja asteesta riippuen perheen arki muuttuu vaihtelevassa määrin. Perhe-elämän monimuotoisuus kuitenkin säilyy eikä arki typisty hoivapalveluksi, vaikka kodissa sairastetaan ja hoidetaan. Sellaiset arjen osa-alueet kuin esimerkiksi yhdessäolo, vuorovaikutus, kodista huolehtiminen, harrastaminen ja tunteiden ilmaiseminen jatkavat olemassaoloaan myös omaishoitoperheissä. Niiden ohella perheenjäsenet joutuvat sopeutumaan psykologisesti sairauden tai vamman mukanaan tuomiin elämänmuutoksiin. Kyseessä on elämänmuoto, jossa sairastaminen, auttaminen ja hoitaminen sovitetaan eri tavoin perheen tavalliseen elämään ja perheenjäsenien keskinäiseen kanssakäymiseen. Palvelujärjestelmälle omaishoito saattaa kuitenkin näyttäytyä ensisijaisesti taloudellisesti edullisena hoivan järjestämisen muotona, jolloin käsitys perheen ja kodin kulttuurisista merkityksistä sekä niihin liittyvistä tarpeista ja odotuksista hämärtyy.

Niin palvelujärjestelmässä ja kotihoitoa koskevassa lainsäädännössä kuin tutkimuksessakin omaishoitajaa ja hoidettavaa on enimmäkseen tarkasteltu toisistaan erillisinä yksilöinä erillisine tarpeineen sen sijaan, että tarkasteltaisiin kokonaista perhettä omaishoitotilanteessa. Tällainen tarkastelutapa on muovannut sekä omaishoidon arviointikäytäntöjä että tukemisen painopisteitä. Käytännössä omaishoitaja ja hoidettava sekä usein myös muut kotona asuvat perheenjäsenet muodostavat tiiviin yksikön siinä mielessä, että heidän tuen tarpeensa liittyvät kiinteästi yhteen. Esimerkiksi omaishoitajan lomajärjestelyiksi nimetyt lyhytaikaiset laitoshoidojaksot eivät useinkaan vastaa tarkoitustaan, mikäli ne eivät samanaikaisesti edistä hoidettavan kuntoutumista ja hyvinvointia. Ei ole harvinaista, että omaishoitajat jättävät pitämättä heille kuuluvia lomapäiviä sillä perusteella, että tarjottu sijaishoitopaikka ei täytä perheen hoidolle asettamia laatuvaatimuksia.

Perheen ja palvelujärjestelmän yhteentörmäykset

Suuri osa omaishoitoperheistä tarvitsee ammattilaisten apua joko satunnaisesti tai säännöllisesti. Omaishoitoperheiden ja ammattilaisten yhteistyö ei välttämättä kuitenkaan ole kitkatonta. Perheiden näkökulmasta

palvelut saattavat olla ”vääränlaisia” tai huonosti perheen muuhun elämään sopivia. Ammatillaiset puolestaan levittelevät käsiään, kun sinänsä hyvät palvelut ”eivät kelpaa”. Ongelmia syntyy erityisesti silloin, kun perheet kokevat joutuvansa apua saadakseen luopumaan omasta itsemääräämisestään tai asiantuntijuudesta suhteessa omaan elämäänsä. Ammatillaisten voidaan tulkita ulottavan määrittely- ja määräysvaltaansa sellaisiinkin asioihin, jotka eivät sinänsä edes kuulu heidän asiantuntemuksensa piiriin. Tällaiset rajanylitykset koetaan helposti yksityisyyden loukkauksina.

Perheellä ja palvelujärjestelmällä on omat erilaiset mikrokulttuurinsa, jotka joutuvat auttamistilanteissa toisinaan törmäyskurssille. Perheen mikrokulttuuri käsittää muun muassa juuri tälle perheelle ominaiset tavat toimia ongelmatilanteissa sekä olla vuorovaikutuksessa keskenään ja perheen ulkopuolisten ihmisten kanssa. Vaikka systeemi ei ulkopuolisen silmin näyttäisi kovin toimivalta omaishoitotilanteessa, perhe pyrkii yleensä puolustamaan sen koskemattomuutta viimeiseen saakka, jolloin omalla logiikalla toimivat ammatillaiset saatetaan kokea pikemminkin uhkana tai häiriötekijöinä kuin avun ja tuen lähteinä. Etenkin jos auttajia on paljon ja heidän toimintatapansa on kovin rutiininomainen, he saattavat tahtomattaan ja tarkoittamattaan ohittaa perheen omat toiveet ja tarpeet. Ulkopuolisen avun perille meno riippuukin usein siitä, kuinka hyvin ammatillaiset kykenevät sopeuttamaan toimintansa perheen yksilölliseen toimintalogiikkaan.

Vaikka omaishoidon tukemisessa on pyritty yhtenäisiin kriteereihin arvioitaessa hoidon vaativuutta ja hoitavan perheenjäsenen kykenevyyttä tehtäväänsä, käytännössä omaishoitotilanteet ovat äärimmäisen moniulotteisia ja edellyttävät aina tilannekohtaista arviointia. Erityisesti iäkkäiden pariskuntien kohdalla ongelmaksi muodostuu usein se, että hoitopalkkiota hakevan arvioidaan olevan liian huonokuntoinen toimiakseen omaishoitajana. Käytännössä pariskunnat haluavat usein kaikesta huolimatta asua yhdessä ja fyysisesti huonokuntoinenkin puoliso kykenee mainiosti esimerkiksi ohjaamaan ja valvomaan dementoitunutta kumppaniaan, joka ei vielä tarvitse raskasta perushoitoa. Näissä tilanteissa hoitavat puoliset tulkitsevat usein kielteisen tukipäätöksen eräänlaiseksi epäluottamuslauseeksi ja kokevat sen uhkaavan perheen yhdessä pysymistä.

Omaishoito perheiden ja ammattilaisten yhteistyönä

Omaishoidon tukemisen ydin on aito yhteistyö perheen ja eri näkökulmia edustavien ammattilaisten kesken. Tutkimuksissa ja kehittämissankkeissa on havaittu, että perheet arvostavat yleensä yhteistyön mah-

dollisuutta, kunhan mukana olevien ammattilaisten määrä on hallittavissa ja yhteistyösuhde perheen itsemääräämistä ja kulttuurista ominaislaatu kunnioittava. Vanhustyön keskusliiton omaishoitotutkimuksessa on tarkasteltu menestyksellisen ja tehokkaan omaishoidon tukemisen edellytyksiä. Parhaiten toimiviksi ovat osoittautuneet toimintamallit, joissa tuet ja palvelut räätälöidään perheen kokonaistilannetta silmällä pitäen ja joissa perheet voivat itse vaikuttaa mahdollisimman paljon auttamisen sisältöön. Avun räätälöinti edellyttää kuitenkin usein jonkinlaista yhdyshenkilöä tai koordinaattoria, joka toimii eräänlaisena tulkkina perheiden ja palvelujärjestelmän välillä.

Perhenäkökulman esillä pitämisellä on omaishoidon tukemisessa monenlaisia käytännön seuraamuksia. Työntekijöiden näkökulmasta se merkitsee pyrkimystä herkistyä perheiden omille sairastamista ja hoitamista koskeville tulkinnoille sekä kykyä ymmärtää, että tukeminen voi merkitä eri perheille hyvin erilaisia asioita. Koko omaishoidon tukijärjestelmän kannalta perhenäkökulma voi johtaa esimerkiksi uudenlaisten koko perhetilannetta huomioivien arviointikäytäntöjen kehittämiseen sekä uudenlaiseen ymmärrykseen hoito- ja palvelusuunnitelmien tehtävistä. Perheille tällainen painotuksen muutos merkitsisi sitä, että puheet palveluiden asiakaslähtöisyydestä käänntyisivät konkreettisiksi toimintakäytännöiksi.

6.1.3

Ansio työssä käyvä omaishoitaja

***Malla Tiuhonen, projektisihteeri
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry***

Omaishoito koskettaa todennäköisesti useimpia meistä elämänkaaremmen jossain vaiheessa. On hyvin mahdollista, että omaisen hoidon tarve si-joittuu hoitajan aktiivisimpiin vuosiin, jolloin myös työelämän odotukset ja vaateet ovat korkeimmillaan.

Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen on erityisen ajankohtainen kysymys suomalaisessa yhteiskunnassa, joka on nopeasti ikääntymässä. Lähivuosina hoitotilanteet lisääntyvät ja vaikeutuvat keski-ikäisten työntekijöiden iäkkäiden vanhempien toimintakyvyn heikentyessä. Lasten mukanaan tuomiin velvoitteisiin on työelämässä jo pitkälti totuttu: hoitamiseen liittyviä tarpeita on työpaikoilla sisäistetty, lakisääteisistä mahdollisuuksista

olla tietoisia ja niitä käytetään, ja asenneilmapiiri on myönteinen. Vanhempansa tai puolisoaan hoitavien tilanne on vaikeampi, sillä niin asenne- ja tietoisuustasolla kuin myös lainsäädännön puutteiden takia heidän mahdollisuutensa esimerkiksi jäädä tarvittaessa kotiin läheistensä hoitamaan ovat puutteelliset. Lasten hoitojärjestelmät ovat kehittyneempiä ja niitä ylipäätään on olemassa, aikuisilta pitkäaikaissairailta tai vammaisilta nämä usein puuttuvat. Omaishoidon selvityshenkilö esittikin vuonna 2004 työ-sopimuslain muuttamista siten, että tilapäinen, enintään neljän työpäivän mittainen vapaa-oikeus laajenisi koskemaan äkillisesti sairastuneen lapsen hoidon lisäksi myös omia vanhempia ja puolisoa, silloin kun tällainen henkilö ei kykene yksin itsestään huolehtimaan. Olisi tarpeellista selvittää myös omaishoitajien työttömyysturvaan liittyviä ongelmakohtia.

Omaishoitotyötä tehdään runsaasti ansiotyön ohella. Työterveyslaitoksen tutkimuksen (2003) mukaan työssäkäyvistä 25 - 64-vuotiaista 12 % eli noin 250 000 henkilöä huolehtii vähintään viikoittain toisesta henkilöstä, joka tarvitsee apua ikääntymisen, sairauden tai vamman vuoksi. Kunnallista omaishoidon tukea saavista 22 % oli joko osa-aika- tai koko-aika-työssä; monen kaksinkertainen työpanos on edelleenkin ”piilossa”, koska omaishoitajaksi ei osata tunnustautua.

Työssäkäyvän omaishoitajan haasteellinen arki

Toisin kuin usein ajatellaan, useimmat omaishoitajat haluavat käydä työssä, jos vain ansiotyö ja kotona tehtävä hoitotyö on mahdollista sovittaa yhteen. Omaishoitajat ja Läheiset -liitossa tehdyissä selvityksissä (Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen –projekti 2002 – 2005; ks. projektin julkaisut) samoin kuin kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu hyvin samansuuntaisia tuloksia työssäkäyvien omaishoitajien työhön liittyvistä arvoista ja toiveista. Työssäkäyvät omaishoitajat arvostavat työtään ja ovat siihen sitoutuneita. Työtä arvostetaan, koska se mm. tarjoaa tauon omaishoitotyöstä, synnyttää sosiaalisia kontakteja, torjuu eristymisriskiä, tarjoaa mahdollisuuden omaishoidosta poikkeavaan erilliseen identiteettiin sekä palkkatuloa. Työllä on merkitystä myös itsetunnon kannalta ja se voi jopa vähentää omaishoitajan kokemaa stressiä. Kun työssäkäyviä ja kotona olevia omaishoitajia verrattiin, työssäkäyvät ilmoittivat kokevansa huomattavasti vähemmän stressiä kuin kotona olevat. Työssäkäynnillä voidaan siis katsoa olevan selviä psyykkistä terveyttä edistäviä vaikutuksia. Mutta vain, jos palapelin kaikki osaset – omaishoitajan tarpeiden ja toiveiden kuuleminen, joustava palvelujärjestelmä sekä työn joustot ja myönteiset

asetteet työssä – ovat paikoillaan.

Aika on usein työssäkäyvän omaishoitajan niukin resurssi. Niin työssä kuin kotona vaivaava jatkuva kiire, aikataulupaineet ja unen puute aiheuttavat monelle työssäkäyvälle omaishoitajalle henkistä ja fyysistä väsymystä. Arjen sujuminen perustuu tarkkaan aikataulujen suunnitteluun, joka saattaa ulottua koko perheeseen ja muihin sukulaisiin saakka. Elämä rytmittyy pitkälti työn vaatimusten mukaisesti, jolloin työpaikkojen toimintakäytännöillä, työn organisoinnilla ja asenneilmapiirillä on kaikilla vaikutusta siihen, miten omaishoito voi onnistua työn rinnalla.

Palveluita tarvitaan tueksi

Toimiva, omaishoitajan ja hoidettavan tarpeita varten kehitetty palveluiden infrastruktuuri on keskeinen edellytys onnistuneelle työn ja omaishoidon yhteensovittamiselle. Kunnallinen omaishoidon tuki palveluineen ja muut sosiaali- ja terveyspalvelut muodostavat perustan, jota yksityisen ja järjestösektorin palvelut (mm. vertaistuki, koulutus, kuntoutus, virkistys, sopeutumisvalmennus) täydentävät. Työssäkäyvien omaishoitajien palvelutarpeet vaihtelevat suuresti ja tarvitaankin yksilöllisiä, arjen haasteisiin sovitettuja ratkaisuja. Joskus pienetkin palveluratkaisut ovat perheen toimivuudelle oleellisia, kun ne ovat oikein ajoitettuja. Esimerkiksi tilapäishoidon nopea ja mutkaton saaminen äkillisiin, ennalta arvaamattomiin tilanteisiin voi turvata sujuvan arjen.

Palveluja tuottavien tahojen on tärkeä tunnistaa työssäkäyvien omaishoitajien oleellimmat tarpeet, joita ovat mm. toimivien sijaishoitajajärjestelyjen saaminen myös ennakoimattomiin tilanteisiin sekä tiedon-saannin turvaaminen.

Omaishoitoystävällinen työsuhteiden politiikka

Yhteensovittamiseen tarvitaan monipuolista keinovalikoimaa, koska tilanteet ja tarpeetkin vaihtelevat suuresti. Työaika- ja työ-sopimuslainsäädäntöön sisältyy mahdollisuuksia erilaisiin työstä poissaolojaksoihin, työajan lyhennyksiin ja joustoihin, jotka soveltuvat osin myös omaishoidon aikaisiin tilanteisiin käytettäväksi. Monista järjestelyistä voidaan sopia työpaik-katasolla työnantajan ja työntekijän kesken, ja joihinkin on mahdollista saada yhteiskunnalta tukea ansionmenetyksen korvaamiseksi. Esimerkiksi koko-aikatyöstä osa-aikaiseen työhön vapaaehtoisesti siirtyvä työntekijä voi saada ansionmenetyksen korvauksena osa-aikalisää, mutta samanaikainen muiden palkkatulojen samoin kuin omaishoidon tuen saaminen ei ole

mahdollista. Myöskään vuorottelukorvausta eivät uuden omaishoitolain mukaan voi saada sellaiset omaishoitajat, joille on myönnetty hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen ajaksi vähintään 600 euron hoitopalkkio.

Työnantajien on hyvä tiedostaa, että monilla työntekijöillä on elämäntilanne, johon kuuluu läheisestä huolehtiminen. Työntekijäystävällinen imago ja henkilöstöpolitiikka on työnantajille hyvä valttikortti niukentuvasta työvoimasta kilpailtaessa, eikä työmarkkinoille palaavia omaishoitajia pidä tässä yhteydessä unohtaa. Työn joustojen, koulutuksen ja myönteisen asenteen avulla työnantajilla on mahdollisuuksia vaikuttaa työn ja omaishoidon yhteensovittamisen onnistumiseen. Työpaikkojen työterveyshuolto voi omalla toiminnallaan tukea työssäkäyvän omaishoitajan hyvinvointia. Työmarkkinajärjestöt ovat avainasemassa laajemman tiedotuksen, koulutuksen ja keskustelun herättäjinä.

Työssäkäyvien omaishoitajien tukeminen kannattaa

Työssäkäyvät omaishoitajat antavat kaksinkertaisen panoksen suomalaiselle yhteiskunnalle, jolla puolestaan on vastuu tämän inhimillisesti ja kansantaloudellisesti tärkeän resurssin tukemisesta. Valtiovallan tulisi-kin sisällyttää työssäkäyvän omaishoitajan tilanne osaksi kehitteillä olevaa yleistä työn ja perhe-elämän yhteensovittamisen asiakokonaisuutta. Tämä tarkoittaa esimerkiksi omaishoidon tukijärjestelmän soveltuvuutta myös työssäkäyvän omaishoitajan arkeen. Myös työelämää säätelevän lainsäädännön ja sen tulkintojen tulisi ottaa huomioon työssäkäyvän omaishoitajan tarpeet. Luomalla edellytyksiä onnistuneeseen työn ja omaishoidon yhteensovittamiseen elämänkaaren eri vaiheissa voidaan ehkäistä omaishoitajien uupumista ja työmarkkinoiden ulkopuolelle jäämistä.

6.1.4

Mielenterveysongelmaisten ja psykiatrisesti kuntoutuvien omaishoito

***Kristiina Aminoff, toiminnanjohtaja
Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry***

Mielenterveyden häiriöiden esiintymistiheys suomalaisessa aikuisväestössä on 20 – 25 %. Häiriöt ovat lisääntymässä kaiken aikaa. Mielenterveyden häiriöiden aiheuttamat kokonaiskustannukset yhteiskunnalle ovat ainakin 2,5 miljardia euroa eli 2,4 % bruttokansantuotteesta.

Lastenpsykiatriset käynnit ovat lisääntyneet erikoissairaanhoidossa vuosina 1995 - 2000 lähes puolella (50 000:sta 80 000:een).

1980-luvulla maassamme alkanut psykiatrisen hoidon rakennemuutos ja siirtyminen avohoitopainotteiseen kuntoutukseen ja hoitoon on vaikuttanut voimakkaasti psykiatristen potilaiden omaisten ja läheisten asemaan. Parin vuosikymmenen takaisesta 20 000 psykiatrisesta sairaalapaikasta on siirrytty alle 6 000 sairaalapaikkaan. Käytännössä tämä muutos on merkinnyt sitä, että mielenterveyspotilaan paluu takaisin sairaalahoidosta yhteiskuntaan on nopeutunut. Samanaikaisesti kuitenkin avohoidon kehitys on ollut niukkaa, eivätkä sen resurssit tai kankeahkot rakenteet ole pystyneet vastaamaan uudistuneisiin tarpeisiin.

Avohoidon tukipalveluiden riittämättömyyden vuoksi moni kuntoutuja palaa sairaalahoidon jälkeen takaisin kotiin omaistensa luo. Tämä kehityssuunta on lisännyt psykiatristen potilaiden omaisten ja läheisten kuormittuneisuutta merkittävästi. Omaisten riski sairastua itse masennukseen on varsin korkea. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry:n vuonna 2000 julkaiseman Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointitutkimuksen mukaan 38 % omaisista ovat itse masentuneita. Myöhemmät tutkimukset osoittavat myös sen, että omaisten kuormittuneisuuteen vaikuttaa suoraan huolenpitotehtävään viikossa käytetty aika. Yli 32 tuntia viikossa huolenpitotehtävään käyttävien omaisten hyvinvointi oli selkeästi madaltunut. Selvää on myös se, että kuormittuneisuuteen vaikuttaa voimakkaasti käytetyn tuen määrä. Kuntoutujan oma tuen tarve ja toimintakyvyn aste määritteleeekin voimakkaasti omaisten omaakin hyvinvoinnin tilaa.

Omaishoidon tuki mielenterveysongelmaisten hoitoon

Läheisestään huolehtivien mielenterveyskuntoutujien omaisten määrää ei ole tilastoitu ja esimerkiksi omaisyhdistyksiin kuuluvat omaiset muodostavat vain pienen ja valikoidun omaisryhmän. Keskimäärin voidaan kuitenkin todeta, että läheisistään huolehtivista 81–87 % on naisia, keski-ikä heillä on 55 vuotta ja 28–33 % asuu yhdessä sairastuneen kanssa. Jopa 40–46 % omaisista käy työssä kodin ulkopuolella, mutta he käyttävät silti huolenpitoon huomattavan määrän aikaa. Yli 32 tuntia viikossa huolenpitoon käyttää aikaa 27–38 % läheisistä. Suurin osa sairastuneista läheisistä (54–61 %) on skitsofreniaa sairastavia miehiä, joiden keski-ikä on 38–44 vuotta. Tutkittujen omaisten läheisten sairaus on kestänyt keskimäärin 12 vuotta. Tätä taustaa vasten on merkillepantavaa, että omaishoi-

don tuen piirissä olevista keskimäärin vain 5 prosenttia on mielenterveyspotilaiden omaisia.

Syynä tähän on se seikka, että kunnallisen omaishoidon tuen piiriin pääseminen edellyttää tiettyjen kriteerien täyttymistä. Tärkeimpinä kriteereinä on pidetty omaishoidettavan toimintakykyä, tuen tarvetta sekä sen määrää. Hoidettavan toimintakyvyn mittaamiseen kunnat käyttävät erilaisia mittareita. Ongelmaksi psyykkisesti sairastuneiden kohdalla on muodostunut se, että yleisimmin käytetyt mittarit eivät kykene todellisesti mittaamaan psyykkisesti sairastuneen toimintakykyä eivätkä hänen tarvitsemansa huolenpidon määrää tai astetta. Tämän vuoksi mielenterveyskuntoutujien omaishoitajat ovat jääneet käytännössä tuen ulkopuolelle. Tässä mielessä mielenterveyskuntoutujien omaishoitajat ovat kaukana tasavertaisesta kohtelusta muihin omaishoitajiin verrattuna. Uusien mittaristojen - joissa otetaan huomioon myös psyykkisesti sairastuneiden toimintakyky - kehittäminen ja käyttöönotto kunnissa on yksi tämän hetken suurimmista haasteista.

Lakisääteisen vapaan toteutuminen

Omaishoitajan arki on, kuten todettu, hyvinkin kuormittavaa ja raskasta. Yhtenä tuen muotona on uuteenkin omaishoidon lakiin kirjattu omaishoitajille tarjottavat vapaapäivät, joilla tuetaan omaishoitajien jakamista. Erittäin sitovaa omaishoitotyötä tekeväälle omaishoitajalle on kirjattu lakiin oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohden. Lakiin on myös kirjattu kunnan velvollisuus huolehtia hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä tuona aikana.

Käytännössä tätä ei kuitenkaan ole mahdollista toteuttaa nykyisenlaisessa avohoidojärjestelmässä.

Kunnissa ei riitä voimavaroja ennalta ehkäisevään työhön tai erilaisiin lyhyempiin tuen muotoihin, vaan voimavarat joudutaan keskittämään lähinnä akuutin hoidon tarpeessa olevien auttamiseen.

Tästä syystä lyhytaikaiseen hoitoon tarkoitettuja intervallipaikkoja ei ole riittävästi. Mielenterveyskuntoutujan omaishoitajan kohdalla arjen tilanne on se, että vaikka vapaapäiviä voisikin lain mukaan olla omaishoitajalle tarjolla, hoidettava ei ole todellisuudessa mahdollista sijoittaa minnekään vapaapäivien ajaksi.

Avohoidon palvelut

Omaishoidon tilannetta ei mielenterveyskuntoutujien omaishoitajien kohdalla ole mahdollista tarkastella ilman avohoidon palveluiden tarkaste-

lua. Tutkimukset viittaavat siihen seikkaan, että mielenterveyskuntoutujien omaisten hyvinvointi on vahvasti sidoksissa hoidettavan hyvinvointiin.

On siis selvää, että mitä toimivimpia ja parempia palveluita kuntoutujille pystytään tarjoamaan, sitä selkeämmin myös omaishoitajien tilannetta voidaan parantaa.

Tämän hetken suurimmat epäkohdat avohoidossa omaisten näkökulmasta tarkasteltuina ovat riittämättömät palvelut ja palveluiden eriytyneisyys. Mielenterveyspalvelut ovat hajautuneet nopeassa tahdissa ja monien eri tuottajien vastuulle. Palvelujen kokonaisuudesta ei kuitenkaan kukaan ole vastuussa. Sairastuneen omaishoitajalta vaaditaan kohtuutonta sitkeyttä ja omatoimisuutta sekavan hoitopalveluverkoston sokkeloissa. Tämän lisäksi eri kuntien tarjoamat palvelut ja niiden saatavuus saattavat erota huomattavastikin toisistaan. Tämä asettaa potilaat ja heidän läheisensä eriarvoiseen asemaan asuinpaikasta riippuen.

Erityisesti tarvitaan kuntoutujille suunnattuja, räätälöityjä tukitoimia, jotka tukevat arkielämässä selviytymistä. Tällaisia palveluita ovat muun muassa edellä mainitut intervallipaikat, asumista tukevat palvelut sekä mahdollisuudet osallistua jonkin asteiseen päivätoimintaan.

Avohoidon tulisi kehittää myös siten, että eri sektoreiden välinen yhteistyö mahdollistuisi entistä enemmän. Avohoidon ja sen kokonaisuuden kehittämiseen ja ylläpitämiseen tarvitaan myös selkeä ja vastuuttava rakenne.

Mielenterveyskuntoutajat ja heidän omaishoitajansa elävät kunnan tarjoamien palveluiden todellisuudessa. Heidän elämäntilanteensa ja sen kuormittavuus on riippuvainen monesta ulkopuolisesta tekijästä. Tällä hetkellä mielenterveyskuntoutujien omaishoitajat ovat viimeisiä - ja ainakin vielä - hiljaisia vastuunkantajia, jotka ovat todellisessa uupumisvaarassa.

Viisas osaa ennakoida. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliittory:n käsityksen mukaan nyt on viimeinen hetki paneutua mielenterveyskuntoutujien omaishoitajien asemaan. Omaishoitajien uupuminen voi tulevaisuudessa tuoda kuntiin arvaamattoman suuren laskun.

Omaishoidon tukeen oikeuttavan kriteeristön muuttaminen ja omaishoidon tuen saaminen jopa subjektiiviseksi oikeudeksi tietyissä erittäin vaativissa ja kuormittavissa omaishoitotilanteissa voisivat olla ensimmäisiä askeleita tilanteen parantamiseksi. Avohoidon palveluketjut on saatava saumattomaksi kokonaisuudeksi ja omaishoitotilanteen kokonaisuuden kartoittaminen kunnissa rutiiniksi.

6.1.5

Muistihäiriöt haasteena

*Varpu Kettunen, toiminnanjohtaja
Alzheimer-keskusliitto ry*

Muistihäiriöitä esiintyy väestössämme erittäin runsaasti. Eriasteisia itse koettuja muistihäiriöitä raportoi kolmannes yli 65-vuotiaista henkilöistä eli itse koetuista muistihäiriöistä kärsii ainakin ajoittain noin 450 000 suomalaista. Taudin määrittystä vaativia muistihäiriötä on yli 230 000 suomalaisella. Arkiselviytymistä rajoittavaa vaikeampaa dementia-tilasta muistin ja tiedon käsittelyn vaikeutta on noin kahdeksalla prosentilla yli 65-vuotiaista ihmisistä.

Suurten ikäluokkien tuleminen eläkeikään ja ihmisten eliniän pidentyminen muuttavat Suomen väestörakennetta vanhuspainotteisemmaksi. Vanhusten määrän kasvu lisää dementoituvien ihmisten määrää. Suomessa on tällä hetkellä 110 000 jotain dementoivaa sairautta sairastavaa ihmistä. Vähintään keskivaikeasti dementoituneita on yli 80 000. He tarvitsevat päivittäistä ja säännöllistä toisen ihmisen tukea. Vuosittain 12 000 henkilöä sairastuu johonkin dementoivaan sairauteen.

Vaikka valtaosa sairastuneista on eläkeikässä, työikäisiä sairastuneita arvioidaan olevan kuitenkin 7 000 henkilöä. Dementiaoireiston taustalla on yleisimmin joku neurologinen sairaus: Alzheimerin tauti (65-70 %) tai vaskulaarinen dementia (15-20 %).

Sairastuneiden ja omaishoitajien määrä kasvaa

Muistihäiriöisillä ja dementoivaa sairautta sairastavilla ihmisillä on oikeus hyvään elämään ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen. Perustuslaki määrittää kansalaisten yhdenvertaisuuden ja oikeuden huolenpitoon. Dementoihin sairauksiin liitetään kuitenkin negatiivisia asenteita ja näihin sairauksiin sairastuneiden ihmisten oikeutta ja mahdollisuutta osallistumiseen kyseenalaistetaan.

Dementoiva sairaus murtaa dementoituvan ja hänen omaisensa sosiaaliset verkostot ja totutut elämänrakenteet. Sairastuneiden ihmisten arkipäivän selviytyminen rakentuu omaisten tuen varaan. Omaiset joutuvat usein sairauden edetessä kohtuuttomaan vastuuseen sairastuneesta läheistään. Omaiset ja sairastuneet ovat sairauden edetessä usein tilanteessa, jossa on vaara syrjäytyä liian vähäisen tiedon, puuttuvan tuen ja palveluiden sekä yleisten asenteiden vuoksi.

Pitempään kotona

Dementoivat sairaudet ovat parantumattomia sairauksia, jotka heikentävät toimintakykyä. Kuitenkin varhainen havaitseminen ja ennakoiva ohjaus ja neuvonta antavat dementoivaa sairautta sairastaville ihmisille mahdollisuuden moniin hyviin vuosiin kotona. Viime vuosina muistihäiriöiden varhainen havaitseminen onkin noussut tarkastelun kohteeksi tehostuneen diagnostiikan ja saatavilla olevien lääkehoitojen vuoksi.

Dementiaoireiden lievän ja keskivaikean vaiheen aikana eletään ja asutaan yleensä kotona. Hoivapalveluiden painotuttua entistä enemmän avopalvelun puolelle pyritään kotihoitoa jatkamaan jopa sairauden vaikeassa vaiheessa. Tämä edellyttää potilaan ja omaisen kohdalla varhaista hakeutumista tilanteen selvittelyyn, sekä heidän mahdollisuutta saada asianmukaiset tutkimukset. Lisäksi palvelujärjestelmällä on oltava valmiudet tukea varhaisessa vaiheessa itse sairastavaa omaisineen, turvattava ennakoiva ohjaus ja neuvonta sekä riittävät kotona asumista mahdollistavat tukimuodot.

Omaiset ovat keskeisessä roolissa kotihoidon onnistumisessa. Tällä hetkellä arvioidaan, että lähes 50 000 muistisairasta tai dementoituvaa suomalaista asuu kotona erilasten avopalveluiden turvin.

Omaishoitajuuden erityiskysymykset

Dementoivat sairaudet, kuten Alzheimerin tauti, ovat hitaasti eteneviä sairauksia. Sairaus hiipii hiljaa perheeseen ja yleensä varsinaisen diagnoosin saamiseen saattaa kulua useitakin vuosia. Useasti omaishoitaja-tilanne on tosiasiallisesti jo syntynyt, ennen kuin varsinainen sairaus on diagnosoitu. Omaishoitajuus, kuten itse sairauskin, tulee ja siihen joudutaan hitaasti ja huomaamatta. Niinpä kotona joudutaan tilanteeseen, jossa on omaishoitaja ja hoidettava, mutta varsinaista omaishoidon sopimusta ei ole tehty. Jäävätkö nämä perheet lakisääteisen omaishoidon tuen tai muun mahdollisen tukipalvelun ulkopuolelle?

Muistisairaana ihmisen omaishoitaja on yleensä itsekkin iäkäs. Hänellä voi olla ikääntymiseen liittyviä sairauksia, jotka ovat heikentäneet hänenkin toimintakykyään. Hänellä voi myös olla vaikeus huomata läheisensä tosiasiallinen kongniition heikkeneminen. Saumaton neuvonta- ja ohjauspalvelun merkitys on suuri juuri silloin, kun perheessä on vasta diagnoosin saanut muistisairas ihminen. Ensietieto ja sopeutumisvalmennus pitäisi turvata kaikille sairastuneille ja heidän omaisilleen. Vertaistoiminnalla on suuri merkitys arjessa selviytymisessä ja kotona jaksamisessa.

Dementian vaikeusastetta kuvataan jakamalla sen kulku lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Yleensä kaikilla keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavilla on joitakin käyttäytymiseen liittyviä oireita. Keskivaikeasta dementiasta kärsivän ihmisen sairaudentunto alkaa hävitä, eikä hän juuri tiedosta selviytymisvaikeuksiaan. Sairastunutta ihmistä ei voi jättää pitkäksi aikaa yksin vaan omaishoitajan on oltava herkeämättä valppaana. Keskivaikeasti dementoituneen ihmisen arvioidaan tarvitsevan apua päivittäin keskimäärin kymmenen tuntia. Käyttöoireet lisäävät hoitavan omaisen taakkaa olennaisesti. Omaishoitajan arki voi muodostua tällöin hyvinkin raskaaksi. Omaishoidon onnistuminen rakentuu pitkälti hoitajan voimavarojen ja hänen saamansa tuen varaan. Kotiin annettavissa palveluissa korostuvat tällöin ammatillisuus ja kuntouttavan työotteen toteutuminen sekä eri palveluiden joustavuus. Hoitamisen raskaudesta ja sitovuudesta huolimatta omaisen ei saisi unohtaa omia tarpeitaan ja toiveitaan.

Yhteiskunnan tarjoamat eri tuki- ja palvelumuodot, lyhytaikaishoito, päivätoiminta, kotipalvelut sekä kolmannen sektorin tarjoamat muut palvelut ovat tällöin tarpeellisia perheelle. Alzheimer-keskusliittoon tulleiden useiden puhelujen perusteella omaishoidon tukeminen on kuitenkin tällä hetkellä määrällisesti riittämätöntä. Avun hakemisen kynnys on usein korkea, eikä saatavilla olevista avohoidon palveluista aina ole edes tietoa.

Vuosien kokemusten perusteella esimerkiksi omaisen, jonka sairastunut läheinen on saanut jaksottaishoitoa Leenankodissa, on pärjännyt kotihoitojakson lähes kokonaan ilman kotiin annettavaa tukipalvelua. Myös kotihoitoa on voitu jatkaa tällä järjestelyllä useitakin vuosia.

Omaishoidosta voi saada rahallisen korvauksen, tosiasiaa kuitenkin eri tukipalvelut ovat yhtä tärkeä osa kotihoidon onnistumisesta. Omaishoitoa ja omaishoidon tukea säädetään lailla, mutta käytännössä omaishoidon tuen saanti vaihtelee kunnittain suuresti tai asianmukaisia palveluita ei ole saatavilla. Esimerkiksi omaishoitajat saattavat jättää lakisääteisen omaishoidon vapaan käyttämättä, koska tarjolla ei ole kuntouttavaa tilapäishoitoa vaan lomajakson jälkeen kotiin tulee toimintakyvyltään huonompikuntoinen ihminen. Toisaalta julkisen sektorin tarjoamat tilapäis- palvelut eivät ole joustavia eivätkä suosi yksilöllisiä ja räätälöityjä malleja. Omaishoitajan lakisääteisten vapaiden ajaksi järjestettävissä hoidoissa esimerkiksi joustavat työaikaratkaisut mahdollistaisivat jonkun muun perheenjäsenen, kuten aikuisen lapsen, osallistumisen oman vanhempansa hoitoon.

Kun muistisairaus on edennyt vaikeaan vaiheeseen, on tilanne omaishoitajan kannalta erityisen vaativa, eikä kotihoito enää onnistu. Tällöin tulisi

olla mahdollisuus siirtyä hyvään laitoshoitoon, jossa tuetaan omaishoitajan osallisuutta osallistua laitoksen arkeen ja siellä läheisensä hoitoon.

Alzheimer-keskusliitto ja sen jäsenyhdistykset ovat tehneet merkittäviä avauksia kotihoidon onnistumisen kehittämisessä. Yhdistysten tarjoamilla kehittämishankkeilla on parannettu muistisairaiden ja dementoituvien ihmisten ja heidän omaishoitajiensa kotona asumisen edellytyksiä. Kotihoidon kehittämistyön projektit voidaan jakaa seuraavanlaisiin kokonaisuuksiin: kuntouttava kotihoito, aktivoiva päivä- ja ryhmätoiminta sekä voimaannuttava vertaisryhmätoiminta.

Omaishoitajalla on läheisensä tuntemuksen perusteella edellytykset valottaa sairastuneen läheisensä tarpeita. Omaisten avulla sairastunut ihminen voi kokea kuuluvansa omaan perheyhteisönsä. Omaishoitaja on hoidon resurssi, mutta häntä ei saa käyttää ammattiyön korvaajana, järjestettäessä kotona asumista edistävää tukea. Omaishoitajat ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita. Omaishoitajat tarvitsevat itsekkin tukea, heitä ei tule laiminlyödä. Hoidon sitovuus ja omaisen kuormittuminen lisääntyvät sairauden edetessä. Omaishoitajuutta on tarkasteltava myös perheen taloudellisen tilanteen valossa, sillä sairaus voi heikentää heidän taloudellista asemaansa. Omaishoitaja toimii perheessä monissa eri rooleissa. Hän on muistisairaana läheinen, puolestapuhuja ja turvallisuuden tuoja. Hän on taloudellisten asioiden hoitaja, keittäjä, syöttäjä ja pesijä. Hän toimii myös linkkinä ulkomailmaan ja ystäviin.

Jossain vaiheessa elämä ei sujukaan niin kuin on kuviteltu. Perheenjäsenen sairastuu dementiaan ja puolisoista on tullut hoidettava, ja toisesta hoitaja, tai tyttärestä äiti ja pojasta isä.

6.1.6

Omaishoito ja hoivayrittäjä

*Sari Rissanen, yliassistentti YTT, TtL
Terveystieteiden ja -talouden laitos
Kuopion yliopisto*

Hoivayrittäjyyden tai sosiaalialan yrittäjyyden määrittely ei ole selkeää, vaan laajempia lähikäsitteitä ovat esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan yrittäjä, uusyrittäjä, hyvinvointiyrittäjä tai hyvinvointialan palveluyrittäjä. Useimmiten hoivayrittäjyyskäsitteellä tarkoitetaan yritystoimintaa,

joka kuuluu sosiaali- ja terveysalalle ja käsittää eri ikä- ja väestöryhmien hoivan, huolenpidon ja hoidon. Näitä palvelumuotoja ovat esimerkiksi kotihoito (yhdistetty kotipalvelu ja kotisairaanhoito), eri ikäryhmien asumispalvelut ja lasten päivähoito. Pääpaino on useimmiten sosiaalialan tehtävissä, vaikkakin hoivayrittäjyyden määrittelyssä sosiaali- ja terveysalan rajapinta ei korostu, sillä hoiva-alan yrittäjät toteavat usein pyrkineensä pois sektorirajoista lähtiessään yrittäjäksi. Lisäksi hoivakäsitteen voi nähdä yhdistävän osaksi sosiaali- ja terveysaloja. Sosiaali- ja terveysaloilla on omat erityisalueensa, mutta myös yhteinen alue, jossa hoiva on keskeistä.

Yksityisten hoiva-alan yritysten määrä on kasvanut viime vuosina. Vuonna 2004 Suomessa oli noin 1 600 sosiaalialan yritystä ja niistä esimerkiksi noin 300 päätoimialana oli kotipalvelu. Lisäksi osa järjestökentästä on parhaillaan yhtiöittämässä osittain tiettyjä palvelujansa. Viimeisimpien tilastojen mukaan yksityisen tuotannon osuus sosiaalipalveluissa on noin 24 prosenttia, tarkastellaanpa asiaa henkilöstön tai kustannusten avulla. Tästä varsinaisten yritysten osuus on kustannustarkastelussa 6,7 prosenttia ja henkilöstötarkastelussa 5,9 prosenttia. Loput on järjestöjen osuutta. Seuraavassa näkökulmana on yrittäjöpohjaisten hoivayritysten ja omaishoidon välisen suhteen tietyt mahdollisuudet ja uhat erityisesti omaishoidon sijaistoiminnan osalta.

Vahvuudet ja mahdollisuudet

Hoivayritykset voivat toimia tulevaisuudessa yhä enemmän sekä hoidettavan että omaishoitajan palvelujen tuottajana. Omaishoidon tuen nykyistä huomattavasti laajempi käyttöönotto kunnissa mahdollistaisi omaishoidon tukemiseen soveltuvien yritysten asiakasmäärien kasvua ja siten niiden kannattavuutta. Esimerkiksi jo nykyisen lainsäädännön mukaisen palvelusetelien avulla on mahdollista antaa omaishoitoperheille valinnan vapautta ja siten ”oman” näköisempää palvelua. Viime vuosina esimerkiksi yksi julkisen kotipalvelun asiakaskritiikin kohde on ollut palvelun standardisoituminen. Lähtökohtaisesti sen sijaan yritystoimintaan liittyy voimakas asiakaslähtöisyys palvelujen tuotannossa. Lisäksi on mahdollista syntyä omaishoitoperheiden tukemiseen erikoistuneita hoivayrityksiä (esimerkiksi omaishoidon sijaispalvelu joko kotona tai asumispalveluyksikössä). Mahdollista on myös, että seutukunnat voivat ulkoistaa omaishoidon valmistelun yksityiselle yritykselle (vrt. terveydenhuollon kehitys). Viime vuosien suuntaus myös hoivayrittäjyyden alueella on ollut erikoistuminen.

Heikkoudet ja uhat

Kuitenkin edellistä kehitystä keskeisesti haastava on Suomen maantieteellinen näkymä hoivayrittäjyyteen. Hoiva-alan yrittäjyys on painotunut Etelä-Suomeen ja monilla harvempaan asutuilla alueilla ei ole, eikä kannattavasti tule hoiva-alan yrittäjyyttä. Toisaalta kilpailun puuttuminen eli yrityksen monopoliasema ei välttämättä tue palvelun muotoutumista omaisperheen tarpeiden mukaiseksi, vaikka asiakaslähtöisyys on ollut yksi palvelurakenteen moninaistamisen perustelu. Esimerkiksi asiakkaan asemaa vahvistavan palvelusetelin ajatus ei toteudu, jos vaihtoehtoja ei yksinkertaisesti ole tarjolla. Yritysten puuttumisen taustalla on se realiteetti, että kaikkialla hoivayrittäjyys ei ole taloudellisesti kannattavaa. Kannattavuutta heikentävät asiakkaiden vähyyden lisäksi esimerkiksi pitkistä välimatkoista johtuvat kustannukset (esimerkiksi välineet ja käytetty aika). Palvelujen saatavuuteen liittyy myös se, että alueen ainoan yrityksen lopettaminen tuottaa usein pitkän katkon palvelun jatkuvuudessa ja näin omaishoitoperheelle kestävämmän tilanteen. Jatkuvuus on tärkeä palvelun laadun ulottuvuus myös omaishoidossa.

Omaishoidon tukemiseen liittyy paljon sellaista ohjausta, neuvontaa ja vertaistukea, johon maksavan asiakkaan löytyminen ei ole realiteetti. Tämä työ onkin selkeästi järjestöjen perustehtävää, eikä yritystoiminnalle soveltuvaa. Lisäksi omaishoitotilanteisiin liittyy usein vahvaa esimerkiksi sairaanhoitoon liittyvää osaamista, jonka siirtyminen esimerkiksi sijaishoidossa olisi pystyttävä takaamaan riippumatta siitä onko palvelun tuottajana kunta tai yritys. Tällöin tullaan kysymyksiin esimerkiksi yrityksen tai kuntien työntekijöiden ammatillisesta osaamisesta ja sen ylläpitämisestä. Tässä yritys- ja kuntakohtaiset erot ovat suuria. Kuitenkin osaaminen pitäisi pystyä takaamaan ja varmentamaan joka tilanteessa. Toivottavasti voidaan tulla sekä sosiaali- että terveydenhuollon täydennyskoulutusveloitteet tukevat myös omaishoitoon liittyvän osaamisen vahvistumista.

Tulevaisuus

Suomen Akatemian rahoittama tutkimushanke ”Hoivayrittäjyys suomalaisessa yhteiskunnassa” osoitti, että vuonna 2000 hoivayritykset olivat pääsääntöisesti pieniä, enintään muutaman työntekijän omaavia, pääsääntöisesti naisten omistamia yrityksiä. Keväällä 2006 tehty uusintamittaus osoitti tilanteen olevan vielä melko paljon samanlainen. Tosin tulevaisuudessa todennäköisesti yritykset ketjuuntuvat vielä enemmän ja toisaalta suurissa kaupungeissa kansainväliset yritykset toimivat vielä vahvemmin.

Tällöin kysymykseksi tulee alueellisen epätasa-arvon lisäksi se, että säilykö hoiva-alan yrityksissä läheisestä asiakaspinnasta johtuva asiakaslähtöisyys vai lyökö uhkana läpi yrityskoon kasvusta johtuva palvelun standardoinnin vaade. Näkemykseni mukaan selkeästi osa hoivasta siirtyy kunnan tuottamasta työstä yrityksille ja tällöin kilpailuttamisesta johtuvat edut ja haitat siirtyvät myös omaishoidon tukemisen alueelle osana palvelutoiminnan meneillä olevia muutosprosesseja. Tärkeää olisi, että omaishoito ymmärrettäisiin sisällöllisesti esimerkiksi kilpailuttamisprosesseissa ja toisaalta, ettei palvelurakenteen muutosprosesseja arvioitaisi ja johdettaisi vain isojen kaupunkien näkökulmasta, sillä omaishoitoa tapahtuu laajasti harvaan asutuilla alueilla.

6.2. Vapaan mahdollistaminen

6.2.1

Sijaishoitoa palvelusetelillä

*Riitta Husso, projektisuunnittelija
Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry*

Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto toteutti viidellä jäsenjärjestöpaikkakunnalla vuosina 2001-2005 valtakunnallisen omaishoidon palveluseteliprojektin. Raha-automaattiyhdistys myönsi rahoituksen palveluseteliin, jolla tuettiin omaishoitajien jaksamista ja kehitettiin yhteistyössä kuntien ja palveluntuottajien kanssa palvelurakennetta ja asiakaslähtöisiä sijaishoidon palveluja. Projektissa olivat mukana Pohjois-Helsingin alue, Hämeenlinna, Kotka, Rauma ja Ulvila.

Konkreettisena kehittämisen välineenä OMPAS –projektissa oli palvelun mukaan porrastettu tasasuuri palveluseteli, jota myönnettiin 65-vuotiaille ja sitä vanhemmille omaisen hoidossa oleville henkilöille. Projektin tavoitteena oli mm. rohkaista omaishoitajia käyttämään tarjolla olevaa sijaishoitoa. Tavoitteena oli parantaa omaishoitajien ja hoidettavien elämänhallintaa, ja mahdollistaa kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Projektissa kokeiltiin palvelusetelin käyttöä ja soveltuvuutta omaishoidon vapaan järjestämiseen. Projektin aikana palveluseteliä käyttäviä omaishoitoperheitä tavoitettiin mukaan kaikkiaan 656. Projektin tarjoama hyöty oli osittain siinä, että uusia palvelumuotoja voitiin kokeilla käytännössä ja jatkossa hyvistä käytännöistä saatiin vakiintuneita palvelutuotteita.

Uusia palveluja

Palvelujen kehittämisen vahvuutena oli palveluntuottajien vahva ammatillinen osaaminen ja toiminnan kehittämisen motivaatio. Kuntouttava työote, jota edellytettiin kaikilta palveluntuottajilta, turvasi palvelun laadun. Kyselyihin osallistuneet omaishoitajat kokivatkin pääasiassa sijaishoidon joko säilyttäneen tai parantaneen asiakkaan fyysistä toimintakykyä ja mielialaa. Monet tuottajat käynnistivät projektin aikana omien laadunhallintajärjestelmien luomisen, joka osoitti, että asiakaslähtöisten palvelujen kehittäminen on myös palveluntuottajien intressissä.

Kotkassa käynnistettiin lyhytaikaishoidon palveluja, joista hyvin merkittäväksi osoittautui sairaalasta kotiutumiseen yhdistetty kuntouttava hoitajakso. Sen yhteydessä omaishoitaja sai opastusta kotihoitoon ja samalla hoitopaikka tuli tutuksi. Myöhemmin tuttuun yksikköön oli helppo tulla myös omaishoitajan vapaan ajaksi. Päivätoimintapalvelut olivat toinen tärkeä omaishoitajan asiointivapaan mahdollistaja. Asiakaskyselyssä saadun palautteen mukaan päivähoito- ja parkkipaikkatoiminnan asiakkaat kokivat, että palvelut tukivat hyvin kotihoitoa ja vastasivat myös äkillisen lyhytaikaisen tilapäishoidon tarpeeseen. Näitä palveluja perustettiin ja lisättiin eri yksiköissä, ja kun niihin yhdistettiin kuntoutus, suosio oli taattu. Kuntoutusryhmätoiminta koettiin välttämättömänä kotihoidon tukena. Siihen saattoivat osallistua sekä hoitajat että hoidettavat. Omaishoitajien vertaisryhmätoimintaa käynnistettiin siellä, missä sitä ei ennestään ollut vielä olemassa.

Palveluseteli omaishoidossa

Projektissa yksilötason tavoitteet oli asetettu kotona selviytymisen ja omaishoitajan henkilökohtaisen jaksamisen tukemiseen, mikä tavoitteena kohdistuu yksilölliseen ja hyvin subjektiiviseen kokemukseen. Oman vapaa-ajan merkitys jaksamiselle ymmärrettiin, mutta käytännössä palvelun hinta oli merkittävin este vapaan käytölle. On tosiasia, että vaikka eläkkeet ovat parantuneet, ovat myös elinkustannukset nousseet. Lääkkeet, lääkärikulut ja muut hoitotarvikkeet vievät suuren osan eläkkeistä, ja ensimmäinen, josta voidaan tinkiä, on oma vapaa-aika. Riittävän tuen turvin vapaa-aikaa ollaan kuitenkin valmiit käyttämään ja palvelusetelin etuna nähdään sen tarjoama valinnanmahdollisuus. Selvä raja palvelujen käytölle osoittautui olevan noin viiden euron omavastuuosuudessa tuntuvuudesta kotiin ostetuissa palveluissa.

Omaishoitajille tehtyjen haastattelujen yhteydessä lähes jokainen omaishoitaja oli huolissaan ja kummissaankin terveydenhuollosta saatavan

kuntoutuksen rajoittumisesta 65-vuoteen. Koetaan, että juuri siinä vaiheessa, kun kuntoutuksen merkitys korostuu kotona selviytymisen edellytyksenä, sen saaminen vaikeutuu kohtuuttomasti. Kuntoutuksen tulisi olla säännöllistä ja kohtuuhintaista, koska yksityisesti ostettuna palveluna se on liian monen ulottumattomissa. Erään omaishoitajan kertoman mukaan hänen puolisonsa kuntoutui intensiivisen kuntoutusjakson aikana niin, että saattoi luopua pyörätuolista kokonaan sisätiloissa. Kotona itse toteutettuun kuntoutukseen useimmat kuitenkin tarvitsevat kannustamista ja opastusta. Näihin tarpeisiin vastaamaan OMPAS- projektissa perustettiin kuntoutusryhmiä, joissa säännöllinen fysioterapeutin toteuttama kuntoutus edisti kotona selviytymistä selvästi.

Omaishoitajien virkistystoiminta erilaisten tuettujen lomien ja tapahtumien muodossa on haasteellinen kehittämisen alue. Lähtemisen kynnyksen ylittyminen edellyttää, että hoidettavalle on saatavissa asianmukainen ja kohtuuhintainen hoito. Palveluseteli toimii hyvänä ratkaisuna myös tämäläisyyteen tarpeeseen. Palvelusetelin käyttöalaa tulisikin voida laajentaa niin, että se soveltuisi vaikkapa naapurille maksettavaksi korvaukseksi.

Käytännössä todettiin, että useita vuosia kestäneen hoitosuhteen jälkeen yksi tai kaksi viikkoa ei vielä riittänyt palauttamaan omaishoitajan voimavaroja. Riittävän ”ensiavun” jälkeen vapaan tarve väheni ja tasoittui. Näin ehkäistiin monen hoidettavan kohdalla pysyvään laitoshoitoon siirtyminen ja hoitajat huomasivat, että säännöllisellä lyhytaikaishoidolla oli heidän oman hyvinvointinsa kannalta suuri merkitys. Loppuun palamisen vaaran on eri tutkimuksissa todettu olevan todellinen etenkin pitkissä ja henkisesti sitovissa hoitosuhteissa.

Omaishoitajat saivat hyviä kokemuksia säännöllisestä lyhytaikaishoidosta, kun siihen tarjoutui tilaisuus riittävällä taloudellisella tuella. Lyhytaikaishoidosta, jonka tuottajan saattoi itse valita, tulikin projektin käytetyin palvelu. Jollakin paikkakunnalla omaishoitajat joutuivat kuitenkin luopumaan siitä projektin päätyttyä, koska kunnan resurssit eivät riittäneet jatkossa korvaamaan projektin tukea.

Palveluseteli käytännössä

Erilaisia palvelusetelikäytäntöjä oli projektipaikkakunnilla otettu käyttöön sekä omaishoitoon että tukipalveluihin jo ennestään. Projektin aikana palvelusetelin käyttöönottoa lisättiin ja sen piiriin otettiin uusia toimintoja. Kotkassa luotiin porrastettu omaishoidon tukimalli, jossa

omaishoitopalkkion, palvelusetelin ja ilmaisipalvelujen yhdistelmällä haettiin asiakkaiden tarpeita vastaavia tuen muotoja. Kaupungin näkökulmasta palvelusetelipalveluista on tullut osa hoidonporrastusta ja näin järkevöittänyt myös kaupungin omien hoitopaikkojen käyttöä. Järkevällä hoidonporrastuksella on saatu aikaan huomattavia säästöjä sairaalakustannuksissa. Myös Raumalla luotiin omaishoidon tukeen malli, jossa yhdistettiin palvelusetelillä saatavat palvelut ja omaishoitopalkkio. Riittävän palvelutarjonnan merkitys asiakkaan valinnanmahdollisuudelle on palvelusetelikäytännössä ratkaiseva.

Palvelusetelikäytännön toivotaan kehittyvän omaishoidon palvelujen järjestämisessä. Sen arvon määrittäminen niin, että palveluja raskitaan ostaa oman jaksamisen tueksi, on ratkaistava omaishoitajan edun mukaisesti. Jos omaishoidosta halutaan todellinen resurssi palvelujärjestelmään, on voitava turvata sekä hoitajan että hoidettavan hyvinvointi. Omaishoitajien kuuleminen omien tarpeidensa asiantuntijoina ja tasavertaisina toimijoina – ei pelkästään sosiaalihuollon avun passiivisina vastaanottajina, on hyvä lähtökohta.

Projektin aikana todettiin, että omaishoitajien tietoisuus työnsä merkityksestä parani vuodelta, mutta edelleen omaishoitajat ovat arkoja ja voimattomiakin vaatimaan tarvitsemaansa tukea. Palveluohjaukseen, neuvontaan ja tiedottamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, koska palveluntuottajan valinta, kotitalousvähennys ja erilaiset palvelusetelikäytännöt ovat turhan monimutkainen yhtälö kenen tahansa selvitettäväksi.

Omaishoitajuus voidaan nähdä mahdollisuutena sekä perheiden että yhteiskunnan näkökulmista. Mahdollisuus säilyttää omaishoitajat palvelujärjestelmän todellisena voimavarana riippuu siitä, löydetäänkö yhteisymmärrys vastuun jakamisesta riittävän kattavasti. Tarvitaan yhteistyötä, avointa keskustelua ja omaishoitajien kuulemista, jotta arjen solmukohdat voidaan tunnistaa. Tarvitaan myös erilaisia tapoja järjestää palveluja ja tukea. Tästä löytyy kuntien ja järjestöjen toiminnassa antoisa yhteistyön ja kehittämisen kenttä.

6.2.2

Sijaishoitoa perhehoitona

*Maria Kuukkanen, projektipäällikkö
Perhehoitoliitto ry*

Perhehoito on turvallinen ja kotoinen tilapäishoidon vaihtoehto. Se on henkilön hoidon, kasvatuksen ja muun huolenpidon järjestämistä hänen oman kotinsa ulkopuolella yksityiskodissa. Omaishoidon ja perhehoidon yhteinen nimittäjä on koti; hoito hoidettavan kotona on omaishoitoa ja hoitajan kotona perhehoitoa. Perhehoidossa voi olla lapsi, nuori, vammainen, pitkäaikaissairas tai vanhus. Perhehoitajana voi toimia toimeksiantosopimuksella tai ostopalvelusopimuksella (yrittäjät). Pieni määrä perhehoitajia on työsuhteessa kuntaan tai kuntayhtymään. Perhehoitoliitto ry tekee omalta osaltaan työtä toimeksiantosopimussuhteisen perhehoidon kehittämiseksi maassamme. Liitto toimii perhehoitajien alueellisten yhdistysten kattojärjestönä ja tukee toiminnallaan jäsenyhdistysten kautta perhehoitoperheitä.

Tunnetuinta perhehoito on lastensuojelun lasten ja nuorten hoitomuotona. Heitä perhehoidossa on runsaat 5 500 lasta ja nuorta. Toiseksi eniten perhehoidossa on kaiken ikäisiä kehitysvammaisia. Pitkäkestoisessa perhehoidossa oli vuonna 2004 yhteensä 1 150 kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisten lasten ja nuorten kohdalla tilapäisen perhehoidon käyttö omaishoitajien loman aikana on varsin toivottu ja paljon käytetty hoitomuoto. Tilastotietoja tilapäisen perhehoidon määrästä ei ole, mutta varovaistenkin arvioiden mukaan tilapäinen perhehoito mahdollistaa tuhansille vanhemmille kipeästi kaivatun hengähdystauon sitovasta ja vaativasta omaishoitotehtävästä. Omaishoidossa oleville kehitysvammaisille perhehoito tarjoaa parhaimmillaan merkittäviä, vuosikautia kestäviä ihmissuhteita sekä arvokkaita itsetuntoa, kehitystä ja toimintakykyä tukevia kokemuksia pärjäämisestä oman kodin ulkopuolella. Perhehoito tarjoaa mielenterveyskuntoutujille elinympäristön, joka yhteisöllisyytensä vuoksi tukee kuntoutumista mm. vähentämällä harhoja. Mielenterveyskuntoutujia on perhehoidossa runsaat 300 kuntoutujaa. Vanhusten perhehoito ei ole tähän saakka saanut merkittävää jalansijaa maassamme, vain vajaa sata ikäihmistä viettää ehtoopäiviään perhehoitajien hoivissa.

Kunnan näkökulmasta perhehoidon vahvuus on sen taloudellisuus. Perhehoidon bruttokustannukset jäävät selkeästi laitoshiitoa alhaisem-

miksi. Perhehoitajalle maksetaan työstä palkkiota sekä kustannuskorvausta. Lisäksi perhehoitajalle on taattava vapaapäivät, valmennus, työnohjaus, täydennyskoulutus sekä hoidettavan tarpeisiin ja hoidettavuuteen suhteutettu hoitopalkkio ja kustannusten korvaus. Kuntaliiton kokoaman vertailun mukaan kehitysvammaisten perhehoidon keskimääräinen vuorokausihinta (vapaa-, koulutus- ym. kuluineen) on kunnalle keskimäärin 50 euroa. Vanhusten perhehoidon kustannuksista ei vastaavaa vertailutietoa ole olemassa, mutta ne jäävät hiukan kehitysvammaisten perhehoitoa alhaisemmiksi.

Laadukasta kehitysvammaisten perhehoitoa valmennettujen perhehoitajien hoivissa

Kehitysvammaisten tilapäistä perhehoitoa tarjoavat kunnat, erityishuoltopiirit ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ry. Perhehoitajat ovat valmennuksen kautta tehtävään hyväksytyjä ja heidän toimintaansa perhehoitajina valvoo ja tukee perhehoidosta vastaava taho. Yhdellä perhehoitajalla voi olla yhtä aikaa korkeintaan neljä hoidettavaa. Mikäli perhehoitajia on kaksi, joista toisella on vähintään lähihoitajatasoinen koulutus, hoidossa voi olla seitsemän henkilöä.

Anne ja Juhani Viita ovat tulleet perhehoitajiksi Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kehitysvammaisille lapsille, nuorille ja aikuisille tarkoitetun tilapäisen perhehoidon ja -hoitajien koulutuksen kautta.

– Turvallisuus ja omana itsenään hyväksytyksi tuleminen ovat tärkeimpiä asioita hoitajaksoillamme, kuvailee Anne Viita.

– Läheinen ja avoin vuorovaikutus, mukava ilmapiiri ja yhdessäolo ovat toimintamme tunnuksia, lisää puoliso Juhani Viita.

Perhekodissa vietetään leppoisia ja letkeitä lomapäiviä ja nautitaan kii-reettömästä yhdessäolosta. Päivisin liikutaan luonnossa, retkeillään, lauletaan karaokea, askarrellaan ja tehdään kotoisia askareita – annetaan huumorin hersyä ja ”höpötellään”.

– ”Peppi Pitkätossu -ideologia” elää toiminnassamme – vahvistamme parhaamme mukaan kunkin hoidettavamme onnistumista ja omaa osaa-mista. Kehitysvammaisilla hoidettavillamme on valitettavan usein lujaan juurtunut käsitys omasta rajallisuudestaan, eivätkä he usko kylliksi ky-kyihinsä, Juhani Viita pohtii.

– Kehitysvammaisten vieraidemme rohkaistuminen, rajojen rikkomi-nen ja uusien taitojen löytyminen ovatkin tämän työn parhaita hetkiä, jat-kaa Anne Viita.

Ryhdyttyään Kehitysvammaisten Palvelusäätiön perhehoitajiksi Anne ja Juhani Viita saivat ensimmäistä kertaa hoidettavakseen kotona asuvia kehitysvammaisia lapsia ja nuoria. Vanhempien eroahdistus ja lapsensa tilapäishoittoon luovuttamisen vaikeus yllättivät.

– Tiedän, että kehitysvammaista perheenjäsentä hoitavilla omaisilla on monesti raskas tehtävä, hoitotyö kun on usein sitovaa ja tauotonta. Silti tuntuu olevan vaikeata ottaa vastaan yhteiskunnan tarjoamaa apua oman lapsensa hoitamiseen, Juhani Viita pohdiskelee.

– Hyvien kokemusten jälkeen vanhemmat varmasti luottavat tilapäishoittoon, mutta kuinka madaltaa kynnyistä ensimmäisellä kerralla? pohtivat Anne ja Juhani Viita.

Kenelle vanhusten perhehoito sopii?

Perhehoidon luonteesta johtuen on tärkeää, että perhehoitoon tuleva vanhus voi osallistua perheen elämänrytmiin. Perhehoito sopiikin esimerkiksi alku- tai keskivaiheen dementiaa sairastaville ikäihmisille. Perhehoito palvelee myös silloin, kun toimintakykyyn vaikuttavat hyvin korkean iän mukanaan tuoma hauraus ja turvattomuuden tunne. Perhehoito on mahdollista suunnitella palvelemaan vanhuksen ja hänen läheistensä tarpeita joustavasti. Ympäri vuorokautisen perhehoidon ohella huolenpitoa saataan tarvita myös ainoastaan joko yö- tai päiväaikaan.

Vanhusten perhehoito on tähän saakka saanut jalansijaa lähinnä Pohjois-Karjalassa ja Savossa. Vanhusten perhehoidon vitkainen käynnistyminen lienee yhteydessä siihen, että perhehoito aikuisten hoitomuotona aiheuttaa myös epärointiä. Mutta mitä on tämän päivän todellinen huutolaisuus? Ei ainakaan hoitoa perheessä! Mietityttääkin, miksi perhehoidon pelätään jääneen vuosisatojen takaiselle tasolle, vaikka kaikki muu ympärillä, elämäntavat mukaan lukien, on muuttunut. Yhä haastavammaksi käyvä kuntien tehtävä vastata peruspalveluista on kääntänyt kunnan vanhuspalveluista vastaavien katseita myös vanhusten perhehoidon suuntaan. Kehittämishankkeita vanhusten perhehoitopaikkojen luomiseksi on tällä hetkellä käynnissä eri puolilla Suomea.

Keski-Suomessa vanhusten perhehoidon kehittämishanke alkoi tiedotamisella.

– Joko niitä paikkoja on, minä haluan sitten sellaiseen perhehoitoon! sanoi 90-vuotias ikäihminen kunnan viranhaltijalle luettuaan vanhusten perhehoidon kehittämishankkeesta sanomalehdestä.

Kuntien viranhaltijoille ja muille vanhusten perhehoidosta kiinnostuneille järjestettiin tiedotustilaisuus. Maakunnallisessa lehdessä ja pai-

kallislehdissä julkaistut vanhusten perhehoidosta kertoneet artikkelit vauhdittivat rekrytointia niin, että valmennusryhmä saatiin kokoon. Valmennuksessa käsiteltiin perhehoitajan tehtäviä, vanhusten hyvinvoinnin seuraamista, lääkehoidon toteuttamista ja yhteistyöverkostoja. Kotikäynneillä paneuduttiin perhehoidon asioihin yksilöllisesti. Kuntien viranhaltijoille järjestetyssä tilaisuudessa suunniteltiin perhehoidon käynnistäminen valmennetuissa perheissä.

– Parhaiten perhehoito sopii vanhukselle, jolla on vielä liikuntakyky hyvin jäljellä, mutta jolla on muistihäiriöitä tai sekavuutta. Perhehoito on tuttu käytäntö lasten ja kehitysvammaisten parissa, mutta taipuu mielestäni yhtä hyvin myös vanhustyöhön, arvioi erään hankekunnan sosiaalijohtaja. Myös perhehoitajien jaksamista ja lomien järjestämistä on mietitty.

– Lähdin mukaan, koska olen paljon auttanut vanhuksia aikaisemmin. Koulutusta alalle minulla ei ole, mutta elämänskoulua sitäkin enemmän. Omat lapset ovat jo aikuistuneet, nyt olisi aikaa ja kotona tilaa. Palvelutaloihin ja sairaaloihin tarvittaisiin koko ajan lisää hoitohenkilökuntaa ja on paljon vanhuksia, joille laitospaikkaa ei riitä, mutta kotonakaan ei yksin enää pärjää, kertoo eräs kurssille osallistuneista.

Perhehoidossa vanhus saa kodinomaista hoitoa ja elämässä on vapautta ja vaihtoehtoja enemmän.

– Vanhukset voivat myös osallistua voimiensa mukaan kodin pieniin askareisiin sisällä ja ulkona. Esimerkiksi lattian lakaiseminen voi antaa jokaiselle ihmiselle tärkeän tarpeellisuuden tunteen, uskovat tulevat vanhusten perhehoitajat.

Myös hoitaja saa jotain arvokasta, pitkän elämäkokemuksen omaavaa juttuseuraa. Vastuu vieraasta ihmisestä tunnustetaan, mutta se ei pelota.

– Tietenkin tämä on uusi juttu ja ottaa aikansa, ennen kuin asia tunetaan ja käytännöt saadaan pyörimään, mutta ainakin olen valmis kokeilemaan, uskoo eräs tuleva perhehoitaja.

6.2.3

Tilapäishoidon muotoja ja kokeiluja

***Marja-Liisa Jokinen, tilapäishoidon johtaja
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö***

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö kehittää ja toteuttaa erilaisia tilapäishoidon malleja. Palvelusäätiön tilapäishoidon palvelumuodot ovat perhei-

den kotiin annettavat lomituspalvelut, perhehoito hoitajan kodissa, erilaiset ryhmämuotoiset loma- ja vapaa-ajan palvelut, vertaistukiryhmien toiminta, teemalliset seminaaritapaamiset sekä tilapäishoitajaksot säätiön omistamissa palvelukodeissa ja tilapäishoitoyksiköissä. Palvelujen käyttäjinä ovat perheet, joissa on kehitysvammaisen perheenjäsen joka edelleen asuu lapsuudenkodissaan. Tilapäishoitopalvelujen käyttäjinä ovat olleet myös joidenkin pienten vammaisryhmien asiakkaat sekä perheet, joissa sekä vanhemmat että kehitysvammaisen perheenjäsen ovat jo iäkkäitä.

Palveluita käyttää arviolta noin 800 perhettä 150 kunnan alueella. Perheitä, joilla on omaishoitosopimus, on käyttäjistä noin kolmannes.

Ensimmäinen tilapäishoidon palvelumuoto oli perheille suunnattu vanhempien lomitussmalli, perhelomitus, jonka tavoitteena oli järjestää hengähdystauko kotona tapahtuvaan omaisten hoitotyöhön. Lomitusjaksoista haluttiin muodostaa riittävän pitkä vapaajakso, jonka aikana vanhemmat voisivat kerätä voimia, viettää aviopuolisoiden ja vanhempien yhteistä aikaa, levätä ja lomailla. Perhelomitus, jota on järjestetty vuodesta 1989 alkaen, sai hyvän vastaanoton ja se on joissakin tapauksissa ollut ja on edelleen perheen ainoa ”henkireikä” ja mahdollisuus esimerkiksi vanhempien lomamatkan toteuttamiseen.

Perhelomittaja hoitaa kodin arkirutiinit, kotiin jäävän kehitysvammaisen perheenjäsenen sekä tarvittaessa myös muut lomitusjakson aikana kotona olevat lapset tai vanhukset.

Kun yhteiskunnassamme havaittiin, että omaishoitajien tekemää työtä läheisen perheenjäsenen hoitajana täytyy tukea ja vahvistaa ja kun heille ryhdyttiin järjestämään vapaajaksoja hoitotyöstä, tuli tarve palveluntuottajien puolelta kehittää uusia toimintamalleja, joiden avulla voitaisiin mahdollistaa omaishoitajien vapaaajaksot.

Ryhdyimme vuonna 1996 kehittämään omaa omaishoitajille sopivaa tilapäishoitopalveluamme, jonka avulla voitaisiin toteuttaa lyhyitä yhden tai kahden vuorokauden mittaisia omaishoitajan vapaajaksoja. Kehitimme lyhytkestoista lomitusta, jonka pituus oli muutamasta tunnista muutama vuorokauteen. Sitä voisivat käyttää omaishoidon sopimuksen piirissä olevat omaishoitajan statuksen saaneet henkilöt. Edelleen palvelu vietii asiakkaan kotiin.

Ryhmämuotoinen enimmäkseen viikonloppuun ajoittuva lomitusjakso oli seuraava malli. Se mahdollisti kahden päivän mittaisen loman omaishoitajille ja oli järjestetty erillisessä paikassa asiakkaan kodin ulkopuolella samanaikaisesti useammalle asiakkaalle. Malli mahdollisti sen,

että vanhemmat voivat viettää omaishoitajan vapaajakson kotonaan sillä aikaa, kun hoidettava henkilö oli tilapäishoidossa muualla. Ryhmämuotoisia lomituksia toteutettiin vuonna 2005 useilla eri paikkakunnilla ympäri maata. Jaksot kestävät 2-3 vuorokautta ja ajoittuvat yleensä viikonloppuihin. Hoidettavia asiakkaita ryhmissä on 3 – 9 ja hoitohenkilöstöä 1-4 tarpeen mukaan.

Palvelusäätiön rakennuttamissa palvelukodeissa toteutetaan tilapäistä asumista siihen varatuissa asunnoissa. Lähdimme säätiössä miettimään tilapäishoidon lisäämistä palvelukodeissa jo olemassa olevissa tiloissa. Näin voitaisiin tarjota tilapäishoitoa palvelukotia lähellä asuville perheille käyttäen tarkoitukseen palvelukodin tiloja sekä ruokailu- ja päivätoimintamahdollisuuksia.

Pohjois-Pohjanmaalla sijaitsevan palvelukodin käyttäjäkuntien edustajien kanssa käynnistettiin Euroopan sosiaalirahaston rahoittama projekti, jonka avulla kehitettiin alueellista tilapäishoidon mallia. Haluttiin saada yhteen mielipiteet ja näkemykset sijaishoidon tarpeista vanhempien, asiakkaiden, palvelukodin, työntekijöiden, kuntien viranomaisten ja alan oppilaitoksen näkökulmasta. Etsittiin sellaisia tilapäishoidon toteuttamisen muotoja, jotka oikealla tavalla palvelisivat kohderyhmän tarpeita. Projektin aikana huomattiin, että perheillä ja työntekijöillä saattoi olla aivan erilaiset näkemykset siitä, kuinka heidän lapsensa tai kotona asuvan aikuisen kehitysvammaisen tilapäishoito olisi järjestettävä. Kun vielä otettiin huomioon tilapäishoidon maksajana toimivan kotikunnan näkemys, saatiin projektiin osallistunut joukko oikealla tavalla pohtimaan asiaa eri näkökulmista. Projektin loppupäätelminä todettiin, että tilapäishoidon järjestäminen onnistuu paremmin, jos se toteutetaan useamman kunnan yhteistyönä. Näin nekin kunnat, joilla ei yksin olisi taloudellisia tai toiminnallisia mahdollisuuksia järjestää tilapäishoitoa, voivat sen toteuttaa yhteistyössä muiden pienten kuntien kanssa. Tarvitaan vain yksi ”järjestelmä” johon useammat pienet kunnat voivat tulla mukaan. Projektin avulla saatiin koottua siihen osallistuneiden tahojen omaishoitajuuteen, kehitysvammaisten hoitoon ja vanhempien jaksamiseen liittyvää tietoa yhteen. Omaishoitajien jaksamisen kannalta tärkeänä asiana nousi voimakkaasti esille vertaistuen tarve. Projektin aikana muodostuneet vertaistukiryhmät toimivat edelleen.

Tilapäishoidon kehittämisprojekti palvelusäätiössä

Säätiö sai vuonna 2004 Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksen neuvuotiseen tilapäishoidon kehittämisprojektiin. Projektin avulla halutaan

etsiä uudenlaisia tilapäishoidon toteutusmalleja vastaamaan kasvavaan tilapäishoidon tarpeeseen. Tilapäishoidon projektissa kehitetään lisäksi muita tilapäishoidon malleja. Tavoitteena on luoda perheiden erilaisiin tarpeisiin ja elämäntilanteisiin valtakunnallisesti kattava, monipuolinen ja joustava palvelukokonaisuus.

Kehittämistyön avulla on luotu tilapäisen perhehoidon malli sekä kehitetty kulttuuri-, loma- ja vapaa-ajan toimintojen avulla vaihtoehtoisia malleja toteuttaa omaishoidon vapaita.

Meneillään oleva projekti on lähtenyt liikkeelle olemassa olevasta tarpeesta ja kysynnästä. Tekemiemme kartoitusten selkeänä viestinä on ollut, että tarvitaan vaihtoehtoisia ja erilaisia palvelumuotoja sijaishoidon järjestämiseksi sekä se, että kyseisten palveluiden tuottajia ei yksinkertaisesti ole paljoa olemassa.

Tilapäinen perhehoito Kehitysvammaisten palvelusäätiössä

Kehittämisprojektin aikana olemme luoneet tilapäisen perhehoidon mallin. Tilapäistä perhehoitoa tarjotaan omaishoitajina toimiville vanhemmille vapaapäivien mahdollistamiseksi. Tilapäinen perhehoito soveltuu hyvin lapsille. Siinä tuttu hoitaja ottaa kehitysvammaisen lapsen kotiinsa hoidettavaksi. Tavoitteena on luoda jatkuva tilapäishoidon hoitosuhde. Perhehoitajiksi aikovat henkilöt osallistuvat ennen perhehoitajaksi ryhtymistään palvelusäätiön kehittämään alkukoulutukseen, jonka tarkoituksena on varmistaa, että perhehoitajiksi ryhtyvillä henkilöillä on tarvittavat tiedot ja riittävä ammattitaito kehitysvammaisten tilapäisestä perhehoidosta. Perhehoitajien kouluttaminen on tähän mennessä toteutettu Pirkanmaalla ja Etelä-Karjalassa. Mallia viedään muille alueille projektin edetessä. Tavoitteena on kahden toiminta-alueen käynnistäminen vuodessa. Tämä tilapäishoidon malli on saanut hyvän vastaanoton. Uskomme sen jatkuvuuteen myös projektin päättymisen jälkeen. Mallissa on otettu kuntataho mukaan heti alusta alkaen. Perhehoitajat toimivat toimeksiantosopimuksilla itsenäisinä ammatinharjoittajina. Säätiön roolina on olla perhehoitajien tukena ja mahdollistaa ammatillisen lisäkoulutuksen ja vertaistuen saaminen perhehoitajan tehtävän toteuttamisessa.

Kulttuuri-, loma- ja vapaa-ajan toiminnot

Kulttuuri-, loma- ja vapaa-ajanpalveluiden nimellä kulkeva toiminta on projektin toinen kehittämisalue. Erilaiset leiri-, kerho- ja ryhmämuotoiset sisällöltään kulttuuriin ja vapaa-ajan toimintoihin keskittyvät tee-

ma- ja harrastekurssit ovat tarjonneet vuoden 2005 aikana yhteensä yli 2 500 tilapäishoitovuorokautta asiakkailleen. Jaksojen kesto vaihtelee muutamman tunnin lauantaipysäkkitoiminnasta viikon mittaisiin teema- ja harrastekursseihin. Kurseja toteutetaan koko maan alueella. Toimintaa laajennetaan sekä määrällisesti että alueellisesti edelleen.

Tilapäishoito Tulppaanikodissa

Säätiöllä on myös kiinteä tilapäishoitoa järjestävä yksikkö Tampereella. Tilapäishoitoyksikkö Tulppaanikoti järjestää tilapäistä hoitoa kehitysvammaisille lapsille ympärivuorokautisesti. Käyttäjinä on Tampereen ja lähikuntien kehitysvammaisperheitä. Tulppaanikoti tarjoaa 2 300 tilapäishoitovuorokautta vuodessa. Säätiöllä on tavoitteena perustaa vastaavanlaisia tilapäishoitoyksiköitä maamme suurimpiin kasvukeskuksiin lähivuosien aikana.

Ikäperhetoiminta

Ikäperhetoiminta tarjoaa ryhmämuotoista palveluohjausta ja neuvontaa perheille, joissa kehitysvammaisen aikuinen asuu yhdessä ikääntyvien vanhempiensa kanssa. Toiminta muodostuu tiedotustilaisuuksista, seminaareista, perhetapaamisista, kursseista ja vertaistukitoiminnasta. Toiminta ei tarjoa tilapäishoitoa, mutta on yhtenä palvelumuotona muiden palveluiden ohella tukemassa perheiden jaksamista.

Tulevaisuuden suunnitelmat ja haasteet

Palvelusäätiö toteutti vuoden 2005 keväällä kuntakyselyn, jonka avulla pyrittiin kartoittamaan palvelusäätiön tuottamien palvelujen käyttöä ja tarvetta niiden lisäämiseen. Kysyimme kunnilta hoitopalvelujen saatuutta kunnissa ja tarvetta palveluiden lisäämiseen.

Saatujen vastausten palveluiden tarjonta on satunnaista. Yksityisiä palveluiden tuottajia ei tunnu olevan kovinkaan paljoa. Säätiön tavoitteena on tuottaa vuoden 2006 aikana yhteensä yli 13 000 tilapäishoitovuorokautta asiakkaiden käytettäväksi.

Kehitysvammaisten Palvelusäätiön tilapäishoitopalveluiden maksajina ovat olleet valtaosaltaan asiakkaiden kotikunnat. Asiakkaat ovat suorittaneet joistakin palveluista pientä asiakasmaksua. Toiminnan tukena on ollut myös Raha-automaattiyhdistykseltä saadut avustukset. Avustuksia on saatu kehittämisyhteistyössä oleviin projekteihin sekä pysyväisavustuksena joihinkin palvelumuotoihin. Raha-automaattiyhdistyksen ilmoitettua avus-

tustensa uusista linjauksista, olemme kehittäneet toimintaamme niin, että asiakkaiden kotikuntien maksuosuudet näiden palveluiden osalta varmistuvat entisestään. Tavoitteenamme on kehittää toimintaamme niin, että pystymme avustusten vähenemisestä huolimatta säilyttämään perhelomituspalvelut palveluvalikoimassamme ja kehittämään niiden rinnalle vaihtoehtoisia ryhmämuotoisia lomitustuotoja. Useiden kuntien kiristynyt taloudellinen tilanne aiheuttaa sen, että harkinnanvaraisten palveluiden, jollaisena esimerkiksi palvelusäätiön tuottama perhelomitus useimmiten on, on se palvelumuoto, josta joudutaan varojen puutteen vuoksi luopumaan. On kuitenkin olemassa sellaisia käyttäjäperheitä, joille säätiön järjestämä perhelomitus on ehkä ainut sopiva vaihtoehto asiakkaan vaikeasti hoidettavuuden vuoksi.

Tulevaisuuden haasteena on myös ammattitaitoisen ja koulutetun henkilöstön saaminen. Useat palveluistamme työllistävät sesonkiluontoisesti ja määräaikaaisesti. Kehittämiskohteenamme onkin tällä hetkellä luoda tilapäishoidossa työskentelevien työntekijöiden työsuhteista houkuttelevampia ja pitempikestoisia. Palveluksessa olevan henkilöstön ammattitaidon ylläpito on kuitenkin palveluiden laadun tae.

Palveluiden määrälliselle lisäämiselle on käyttäjien taholta tarvetta, mutta toimintaympäristössä tapahtuvat rahoitukseen ja lainsäädäntöön kohdistuvat muutokset eivät aina välttämättä tue asettamiamme tavoitteita.

6.2.4

Omaishoitajien tukeminen ja lomitus markkinavoimien paineessa

*Sisko Aalto, omaishoidon koordinaattori
Punainen Risti*

Omaishoitajat odottavat monipuolista ohjausta, käytännön neuvontaa, ryhmätoimintaa sekä vaihtoehtoisia kotiin annettavia lomituspalveluja. Omaishoitajien arkea tukevat parhaiten kuntouttavat, yksilölliset ja laadukkaat palvelut. Laitospaikkojen määrän vähentyessä omaisten odotetaan entistä enemmän vastaavan vanhusten, vammaisten ja sairaiden hoidosta.

Lomituspalveluja tuottavat järjestöt ovat huolissaan siitä, miten kilpailuttamisprosessissa varmistetaan se, että omaishoitajat ja hoidettavat saavat

erityisosaamista vaativia palveluita. Kilpailusäädännön paineessa järjestöt joutuvat supistamaan toimintaansa, mutta kuka kantaa huolta ilman palveluja jäävistä omaishoitajista, perheistä ja heidän hoidettavistaan?

Suomen Punainen Risti on vapaaehtoisjärjestö, joka muun muassa on kehittänyt ja tuottanut ammatillisia lomituspalveluja omaishoitajille Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Lomitustoiminta on kehittynyt järjestön vapaaehtoistoiminnasta saatujen kokemusten perusteella. Siinä on otettu huomioon sellaisia erityispiirteitä ja -osaamista, jotka ovat omaishoitajille tärkeitä ja joita ei ole tarjolla kuntien sosiaali- ja terveystoimessa tai vapaila markkinoilla riittävästi tai ei ollenkaan.

Toiminnan käynnistyessä vuonna 1993 Punainen Risti koulutti vapaaehtoisia kotimiehiksi omaishoitajille. Kotimiehiltä ja omaishoitajilta saatujen kokemusten perusteella todettiin, ettei vapaaehtoisille voi siirtää vastuuta pitkäkestoisesta, erityisosaamista vaativasta tuesta. Omaishoitajilla ja hoidettavilla on oikeus saada oikein kohdennettua, hyvää ja laadukasta ammatillista hoivaa ja huolenpitoa, jota ei vapaaehtoistoiminnalla voi korvata.

Tarve kasvaa – palveluita rajataan

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintakentän uudistukset ovat johtaneet siihen, että Punaisen Ristin organisoimalle lomitukselle on jouduttu tekemään tiukkoja linjauksia. Tarjoamme palveluja nyt niille omaishoitajille, joiden hoidettava tarvitsee sellaista erityisosaamista, mitä kunnallinen avopuoli tai yksityiset yritykset eivät pysty tarjoamaan. Lisäksi järjestämme palvelua niille, jotka eivät ole päässeet kunnallisten palvelujen piiriin tai ovat jääneet väliinpuotoajiksi.

Muutoksiin ovat pakottaneet omaishoitoa koskeva laki sekä kilpailulainsäädännön tiukka soveltaminen. Raha-automaattiyhdistyksen avustustoiminnan linjauksen mukaan avustukset eivät saa aiheuttaa vähäistä suurempaa haittaa.

Lomituspalvelujen tarve kasvaa kuitenkin jatkuvasti. Laitospaikkojen määrä on viime vuosina vähentynyt, eikä vaihtoehtoisia yksityisiä kotiin annettavia lomituspalveluita ole syntynyt.

Punaisen Ristin lomituksen kysyntä lisääntyi 20 prosentilla vuodesta 1996 vuoteen 2002. Vuodesta 2003 lähtien RAY:n linjausten mukaan palvelujemme volyyymi on laskenut 20 prosenttia.

Lomituksemme piirissä oli 206 omaishoitajaa vuonna 2005. Usealla omaishoitajalla oli kaksi tai kolme hoidettavaa perheenjäsentä samanaikai-

sesti. Kustannukset omaishoitajaa kohti olivat 2 473 euroa. Palvelujemme piirissä olleet omaishoitajat saivat keskimäärin 5 vuorokautta lomaa.

Ainoastaan 20 prosenttia lomituspalvelujen asiakkaista sai muita kunnallisia avohoidon palveluja tai laitoshoidoa. Siten lomitus on lisännyt omaishoitajien hyvinvointia ja vähentänyt sekä siirtänyt laitoshoidoa ja sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä.

Punaisen Ristin omaishoitajalomituksen vastaavat, neljä työntekijää, saavat jatkuvasti avunpyyntöjä ja tähän liittyen vuonna 2005 tuli yli 18 000 puhelua. Lomituspalveluamme on nyt tarjolla 12 paikkakunnalla.

Lomitus on vaativaa sijaishoitoa

Hoidon vaativuuden ja sitovuuden lisääntyessä nähdään selkeästi, että omaishoitajien ja -hoidettavien mielenterveysongelmat ovat lisääntyneet. Omaistaan hoitava tarvitsee ihmisen, joka keskittyy juuri hänen asioihinsa kiireettömästi ja asiantuntevasti. Varsinkin hoitamisen alkuvaiheessa tarvitaan henkistä tukea pelkojen, väsymyksen ja hämmennyksen selvittämiseksi. Ihmiset tarvitsevat runsaasti käytännön tietoa palveluista ja hoidoista.

Jos tukea ja lomitusta ei ole riittävästi, omaishoitaja ja hoidettava jäävät herkästi sosiaalisen elämän ulkopuolelle ja siirtyvät laitoshoidon piiriin. Punaisen Ristin ammatillisesta lomituksesta on tullut vaativaa ja tehostettua sijaishoitoa. Useissa tapauksissa hoito on luonteeltaan lähes kuin kotisairaaloiminta.

Kotona hoidettavat omaiset tarvitsevat paljon erityisosaamista vaativaa apua. He ovat huonokuntoisia vanhuksia, vammaisia ja vaikeasti sairaita alle 65 -vuotiaita henkilöitä. Monilla hoidettavista on esimerkiksi pitkälle edennyt syöpä, MS-, ALS- tai Parkinsonin tauti, muistihäiriö tai vakava vamma.

Punaisen Ristin 32 työntekijää ovat koulutukseltaan sairaanhoitajia sekä lähi- ja perushoitajia. Kokemus on osoittanut, että asiakkaat odottavat tuttua turvallista työntekijää, joka ei vaihdu ja jolla on terveydenhuollon vankkaa ammatillista osaamista, kuntouttava työote ja elämäkokemusta.

Kodinomaisuus säilyy ulkopuolisen sijaishoitajan aikana, koska lomitaja on käytettävissä ja huolehtii kaikista päivittäisistä arjen tehtävistä. Lomituksesta sovitaan yksilöllisesti. Omaishoitajat käyttävät hoitajiamme täsmäpalveluna kuudesta yhdeksään tuntia vuorokaudessa. Tällöin toteutuu parhaimmillaan yhden ja saman lomittajan käytön malli. Tavoitteena on yhdistää moniammatillinen osaaminen, auttaa hoidettavaa selviytymään kotihoidossa pidempään sekä parantaa hänen elämänsä laatua.

Yksityiset yritykset nihkeitä

Omaishoitajien lomitusta tarjoavia yrityksiä ei ole syntynyt.

Omaishoitajien lomitusta tuottavien yritysten markkinat ovat olleet valmiit jo useiden vuosien ajan, mutta kannattavaa yritystoimintaa ei ole syntynyt suurkaupungeissa, haja-asutusalueilla tai kaksikielisissä kunnissa. Erityisryhmien ympärivuorokautinen auttaminen ei ole missään päin Suomea osoittautunut kannattavaksi yritystoiminnaksi. Sen vuoksi ei voidakaan odottaa, että alalle syntyisi pientä ja kohtuuhintaista yritystoimintaa.

Omaishoito on luonteeltaan erilaista kuin kotihoito, jota yksityiset markkinat ovat tarjonneet jo pidempään. Yritysten kotihoito on lyhytkestoisista voiton maksimointia. Lisäksi yritysten palvelu painottuu vahvasti siivoukseen ja kevyempään, lyhytkestoiseen kodinhoitoon. Markkinoille on syntynyt ja poistunut lukuisa määrä yhden ja kahden yrittäjän kotihoitoyrityksiä, jotka eivät ole tuottaneet ympärivuorokautista lomitusta.

Pelkästään liiketaloudellisiin lähtökohtiin perustuva palveluiden tarjonta voi vaarantaa palveluiden laadun ja saatavuuden. Kaikkien osapuolien etujen mukaista on varmistaa, että palvelut on tuotettu tehokkaasti, laadultaan asiallisesti ja että tarjonta on turvattu myös tulevaisuudessa. Lomituspalveluja tuottavien järjestöjen keskuudessa on noussut huoli siitä, miten kilpailuttamisprosessissa varmistetaan se, että erityisryhmät saavat juuri heille kohdennettuja palveluita oikeaan aikaan.

Teimme selvityksen 12 kunnan lomituspalveluista. Sen mukaan ainoastaan yhdellä paikkakunnalla oli syntynyt kotilomitusta tarjoavaa yritystoimintaa. Oulun kaupunki on palkannut kaksi työntekijää omaishoitajan lomittajiksi säännölliseen päivätyöhön. Pienellä volyyymilla tuotettuna lomitustoiminta on työlästä, joten se ei ole kannattavaa, mutta hyvin johdettuna ja organisoituna toiminta lisäisi omaishoitajien elämänlaatua ja toisi merkittäviä säästöjä kuntiin.

On mahdollista, että suuret kansainväliset kotipalveluyritykset tulevat mukaan lomitustoimintaan markkinahintoineen, joita tiukassa taloudellisessa tilanteessa elävät omaishoitajat eivät pysty maksamaan. Näin monet heistä jäävät kokonaan palveluiden ulkopuolelle.

Tukea yksinäisille ja huonotuloisille

Punainen Risti on eniten huolissaan yksinäisten ja huonotuloisten omaishoitajien asemasta ja oikeuksista, jotka uhkaavat jäädä kilpailun ja taloudellisen tehokkuuden jalkoihin. Lisäksi näemme, että vaihtoehtoisten kotiin annettujen palvelujen vähyys on ongelma.

Moni asiakas joutuu järjestämään vapaansa lyhytaikaisena laitoshoidona, jota tarjoavat mm. kunnat, säätiöt ja yksityiset yritykset. Erityisesti lapset, vammaiset ja alle 65-vuotiaat hoidettavat ovat asiakasryhmiä, joiden hoitoa ei ole inhimillistä järjestää laitoshoidona. Tällä haavaa erityisosaimista sijais- ja lomituspalveluista kotiin tarjoaa kolme valtakunnallista järjestöä: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Munuais- ja maksaliitto ry sekä Suomen Punainen Risti.

Punainen Risti pitää tärkeänä, että omaishoitajat saavat jatkossa kunnalta lakisääteiset vapaapäivät ja sen lisäksi järjestöiltä laadukkaat, hetkelliset virkistys- ja hengähdystauot. Punainen Risti tarjoaa omaishoitajille lomituksen lisäksi hoidon ja huolenpidon koulutusta, käytännön tietoa ja neuvontaa sekä henkistä tukea ja vertaistukea.

Uutena toimintana Punainen Risti on käynnistänyt kolmella paikkakunnalla vanhusneuvolat omaishoitajille. Niillä paikkakunnilla, joilla ei ole tarjolla omaishoitajien tukitoimintaa, järjestön vapaaehtoiset ovat omaishoitajien tukena erilaisissa elämäntilanteissa.

Erityisen tärkeänä pidämme sitä, että Raha-automaattiyhdistyksen avustuksin tuetaan järjestöjen omaishoitajia, perheitä tukevien avopalveluiden kehittämistyötä.

6.2.5

Lapsen sijaishoitaja ehkäisee uupumista

**Sirpa Aalto, toiminnanjohtaja
Munuais- ja maksaliitto ry**

”Lapsen voi turvallisin mielin jättää kotiin ammattitaitoiselle hoitajalle, olipa menossa kampaajalle tai viikonloppumatkalle. Moni perhe olisi ihmeissään ilman hoitorengaspalvelua, sillä dialyysijä voi tehdä vain siihen koulutettu.”

”Sairaalan läheisen tauoton hoitaminen on rankkaa omaiselle, jos siitä ei ole edes hetken ulospääsyä. Omaiset osaavat olla kiitollisia vapaahetkestään vasta kun ovat vapautuneet sen aiheuttamasta syyllisyydestä. Omaisten avun tarve on paljon suurempaa kuin tiedetään. Hoitopaikkojen pitäisi osata tarjota apua sitä tarvitseville ennen kuin omaishoitaja uupuu. On korkea kynnyks ottaa vastaan apua.”

Munuais- ja maksaliitto on kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka toimii vaikeaa munuais- ja maksasairautta sairastavien ja heidän läheistensä oikeuksien ajajana ja edunvalvojana. Liitto tukee kaikin tavoin sairastuneiden ja heidän läheistensä mahdollisuuksia täysipainoiseen elämään.

Liitto pyrkii vähentämään perheiden hätää ja kärsimystä tarjoamalla heille hoitorengas- ja omaislomittajapalvelua. Se on valtakunnallista palvelua dialyysihoidossa olevaa, elinsiirron saanutta tai moniongelmaista lasta hoitaville vanhemmille (hoitorengashoitaja) tai ikääntyntä, dialyysihoidossa olevaa kotona hoitavalle omaiselle (omaislomittaja). Palvelua toteutetaan Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Tällaista lomitus- tai sijaishoitaja-apua eivät tarvitsijat voi saada muualta, koska palvelu edellyttää dialyysihoidon erityisosaimista.

Palvelua tarvitaan

Omaishoitotilanne syntyy joko äkillisesti sairastumisen tai vammautumisen seurauksena. Vanhemmille syntyy sairas lapsi, joka heti synnyttyään tarvitsee jatkuvaa hoitoa tai aviopuoliso tai vanhemmat ajautuvat vähitellen omaishoitajiksi sairauden edetessä ja täten edellyttäessä entistä enemmän avustamista ja jopa sairaalatasoista hoitoa kotona.

Järjestömme lapsiperheiden vanhemmat tekevät sairaalatasoista hoitotyötä lapsen dialyysihoidon aikana kotioloissa. He huolehtivat lapsen ruokinnasta, usein nenämahaletkun kautta, punnitsevat lapsen useita kertoja päivässä varmistaen täten riittävän ravinnonsaannin ja myös riittävän nesteenpoiston dialyysikoneen suorittaessa toimimattomien munuaisten tehtävät. Tämän lisäksi lapsen lääkityksestä huolehtiminen verenpaineen ja ravintoaineiden korvaamiseksi on kellosepän tarkkaa työtä. Yhtä vaativaa hoitotyötä tekevät maksansiirtoa odottavan pienen lapsen vanhemmat, poikkeuksena vain se, että lapsi ei ole dialyysihoidossa.

Ikääntyneet aviopuolisot ovat ajautuneet omaishoitotilanteeseen useimmiten vähitellen. Dialyysihoidon edeltävänä aikana munuaissairas on yleensä hyvin väsynyt ja huonovointinen. Hän tarvitsee tällöin päivittäistä avustamista jokapäiväisissä askareissa. Dialyysihoidon jälkeen ikääntynyt, usein monisairas potilas on hyvin väsynyt ja välipäivä menee hoidosta toipumiseen. Raskaan hoidon lisäksi munuaispotilailla on monia liitännäissairauksia, joiden takia esimerkiksi liikkuminen ja näkökyky aiheuttavat avun tarvetta. Omatoimisuuden vähentyessä voimat kuluvat arkiasioista selviytymiseen. Useilla ikääntyneillä dialyysihoidonmuotona on kotona suoritettava vatsakalvodialyysi, jolloin kotiin on varustettu sairaalatasoi-

nen dialyysihoitoon sopiva tila.

Kotona tehtävä hoitotyö koettelee omaishoitajan fyysisiä ja psyykkisiä voimavaroja. Maallikon on opeteltava hoitotyön taitoja ja tekniikkaa sekä etsittävä tietoa hoitoon liittyvistä asioista.

Hoitotyö ja vastuu läheisestä on ympäri vuorokautista. Sitä ei kukaan jaksakaan ilman vapaata.

Tämän vapaan mahdollistamiseen hoitorengaspalvelumme on kehitetty. Jos palvelua ei ole tarjolla, on hoidettava, oli hän sitten lapsi tai ikäännytynyt, vietävä laitoshoitoon intervallijaksolle, jotta omaishoitaja saisi edes hetken vapaata hoitotyöstään.

Tavoitteena tarjota asiantuntevan, erityiskoulutetun sairaanhoitajan palveluja kotiin

Munuais- ja maksaliiton hoitorengaspalvelu on erityisosaamista edellyttävää ainutlaatuista palvelua, jota ei voi saada muualta kuin järjestömme kautta. Palvelussamme toimivat sairaanhoitajat ovat kaikki peruskoulutuksensa lisäksi joko työnsä puitteissa tai järjestömme täydennyskoulutuksen avulla perehtyneet dialyysipotilaan kotihoitoon sekä siihen liittyvään ruokavalioon, lääkitykseen ja elinsiirron jälkeiseen tarkkailuun.

Dialyysi- ja elinsiirtopotilaiden hoito kuuluu erityissairaanhoidon vastuulle eikä näihin hoitoihin saada riittävää tietoa ja kokemusta terveydenhuollon peruskoulutuksessa. Kunnilla ei ole tarjota perheille omaishoitajan lomittajaksi tällaista täsmäkoulutuksen omaavaa korvaavaa hoitajaa, koska kaikki tämän koulutuksen omaavat toimivat hoitotyössä erityissairaanhoidossa.

Palvelun tarve kasvaa

Tavallisin syy vastasyntyneen vaikeaan munuaissairauteen on suomalaisen tautiperimään kuuluva perinnöllinen nefroosi. Yhä useampia vaikeita lasten munuaissairauksia voidaan hoitaa dialyysillä ja elinsiirrolla.

Pienen dialyysilapsen hoito on vanhemmille kokopäivätyötä. Lapsi on kiinni letkuissa, maitopumpussa ja dialyysikoneessa valtaosan vuorokaudesta. Lapselle voidaan tehdä elinsiirto, kun paino on noussut yli 10 kiloon. Siirtomunuaisen odotusaika on keskimäärin yksi vuosi, mutta odotusaika on koko ajan pitenemässä. Sopivista siirteistä on kova pula, koska pienelle lapselle soveltuu vain lapselta saatu siirtomunuaisten. Vuosittain tehdään noin alle kymmenen munuaissiirtoa pienille lapsille.

Erityisesti pientä dialyysilasta kotona hoitavat vanhemmat tarvitsevat

lomaa vaativasta hoitotyöstä ja siinä voi auttaa vain erityisosaava hoitorengashoitajamme. Muuten lapsi on vietävä hoitoon yliopistolliseen lastensairaalaan. Vanhempien yöuni on katkonaista. Lapsi ei yleensä syö suun kautta vaan saa ravinnon kymmenen minuutin välein nenämahaletkuun annosteltuna. Lapsi oksentelee usein.

Pitkäaikaissairaus on perheelle aina raskas kokemus. Lapsen sairaus muuttaa perheen elämän pitkäksi aikaa, jopa lopullisesti. Elinsiirtolapsen sairauden eri vaiheet tuovat mukanaan haasteita niin hoitohenkilökunnalle kuin vanhemmille. Lapsen ympärivuorokautinen hoito, osastohoito ja elinikäinen lääkitys koettelevat perheen voimia.

Ikääntyvien monisairaiden dialyysipotilaiden määrä kasvaa koko ajan noin 8 % vuodessa. Suurimmalla osalla heistä perussairautena on tyyppin 2 diabetes. Liiton omaislomittajapalvelu on tullut tutummaksi ikääntyvien dialyysipotilaiden omaishoitajille ja he osaavat kysyä aikaisempaa enemmän palvelua.

Palvelun vaikutukset

Saadun palautteen perusteella on palvelulla paljon myönteisiä vaikutuksia. Palvelun tuella dialyysilasta voidaan hoitaa mahdollisimman paljon kotona. Ikääntyneen potilaan kotona asumista mahdollisimman pitkään voidaan varmistaa. Lapsiperhe tai ikääntyvän perhe, jossa on munuaissairas perheenjäsen, saa tukea. Pitkäaikaissairaana lapsen hoidon toteutus paranee. Sairaalahoitoa tarvitaan vähemmän. Vanhemmat jaksavat huolehtia itsestään ja parisuhteestaan vanhemmuuden ja hoitotyön ohessa. Perheiden hyvinvointi lisääntyy.

Palvelu mahdollistaa omaiselle tai vanhemmalle vapaahetken. Hän voi turvallisesti jättää omaisensa kotiin ja hoitaa omia asioitaan tai huolehtia omasta jaksamisestaan. Ikääntyvän potilaan kotihoito onnistuu pitempään ja sairaalajaksoja tarvitaan vähemmän. Ikääntyvän aviopuoliso jaksaa ja pystyy huolehtimaan myös itsestään. Potilaan ja hänen puolisonsa hyvinvointi lisääntyy.

Laurean ammattikorkeakoulussa tehtiin vuonna 2005 opinnäytetyö vanhempien kokemuksista ja odotuksista Munuais- ja maksaliiton tarjoamasta hoitorengaspalvelusta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää palvelun tuomaa apua perheiden arkeen. Tutkimusaineisto kerättiin hoitorengaspalvelua käyttäneiltä perheiltä teemahaastattelulla.

Tulosten mukaan perheen arkeen kuuluvat päivittäiset hoitotoimenpiteet säätelivät perheen päivää. Perheen arki täyttyi lapsen hoitotoimista.

Apua tarvittiin kodin ulkopuoliseen asiointiin ja arjen töihin. Lapsen hyvinvointi ja sen yllä pitäminen huolestutti vanhempia. Vanhemmat saivat voimia, kun lapsi oli hyväntuulinen sairaudesta huolimatta.

Hoitorengaspalvelusta saatu tuki antoi mahdollisuuden jakaa hoitovastuuta ja mahdollisuuden vanhempien yhteiseen aikaan, lepoon ja irtautumiseen arjesta. Hoitorengashoitajalta vanhemmat odottivat hyvän luottamussuhteen syntymistä sekä perheiden omien tapojen noudattamista ja kliinisen hoidon osaamista. Palvelu koettiin erittäin tärkeäksi ennalta ehkäisemään vanhempien uupumista jatkuvaa hoitoa tarvitsevan lapsen hoitamisessa. Sen tuoma apu perheelle oli lähes ainoa keino vanhempien oman ajan toteuttamiseen.

Aineiston mukaan perheiden tukiverkoston antama tuki oli vähäistä. Läheisten taidottomuus hoitaa sairasta lasta asettaa haasteita hoitotyöntekijöille pitkäaikaissairaana lapsen perheen auttamiseksi myös kotihoidossa. Hoitovastuun jakaminen ammattitaitoisen hoitotyöntekijän kanssa oli merkityksellinen perheiden jaksamisen kannalta.

Vanhemmat olivat tyytyväisiä hoitorengaspalvelulta saatuun apuun ja sen saatavuuteen. Vanhemmat kokivat palvelun olevan oman jaksamisen kannalta erityisen tärkeää.

Tukea vaikeimman ajan yli ei saa lopettaa

Munuais- ja maksaliitto on tuottanut erityisosaamista edellyttäviä hoitorengaspalveluja lapsiperheille jo yli kymmenen vuoden ja ikääntyvien omaishoitajille noin viiden vuoden ajan. Vuosittain toteutuu noin sata asiakaskäyntiä eri puolilla Suomea. Tällä hetkellä palvelussa on määrällisissä työsuhteissa 17 sairaanhoitajaa.

Järjestöpohjaisella auttamistyöllä on voitu esimerkiksi auttaa vaikeasti munuaissairaiden lasten perheitä ja iäkkäitä omaishoitoperheitä siten, että dialyysilasta kotona hoitavien vanhempien tai omaishoitajan pääsy joskus vapaalle tai vaikkapa lähiomaisensa hautajaisiin on voitu mahdollistaa. Uupuneet omaishoitajat ovat voineet edes hetkeksi irtautua vaativasta tehtävästään.

Tällaisen lapsen tai omaisen hoito kotona on ympärivuorokautista tarkkailua ja huomioimista. Dialyysihoidon suorittaminen tai siinä avustaminen kotona edellyttää omaiselta tai vanhemmalta koulutusta hoitoyksikössä. Lisäksi lapsella tai ikääntyneellä on usein muita sairauksia, joiden takia hoito kotona on aikaa vievää, raskasta ja haasteellista.

Vaikka järjestöjen auttamistyöllä ei voida auttaa kaikkia tarvitsijoita, on sen merkitys ainutlaatuista erityisesti pienille erityisryhmille. Perheet eivät

voi muualta saada usein erityisosaamista edellyttävää omaishoitajan palvelua. Missään tämän kaltaisten ryhmien auttaminen ei yritystoimintana ole osoittautunut kannattavaksi ja siksi ei ole odotettavissa, että syntyisi pientä kohtuuhintaista yritystoimintaa tälle alueelle.

Vuonna 2004 Raha-automaattiyhdistyksen myöntämä kohdennettu toiminta-avustus riitti palvelun tuottamiseen vain elokuun loppuun asti. Palvelua tarvitseville asiakkaille jouduttiin ilmoittamaan, että palvelua on saatavana seuraavan kerran vasta seuraavan vuoden alusta. Useat lapsiperheet olivat erittäin pettuneitä, ettei heille voitu kiireelliseen tarpeeseen antaa erityisosaavan hoitajan palveluja. Tämän vuoksi anottiin vuodelle 2005 RAY-avustuksen korottamista 10 000 eurolla. Korotusta ei myönnetty, mutta palvelujen rajauksella vain erityisesti tarvitseville ja saantikriteerejä tiukentamalla saatiin avustus riittämään koko vuodelle. Kaikille perheille ei voitu tarjota apua heidän tarvitsemaansa määrää. Tilanne jatkuu yhä tiukkana vuonna 2006.

Raha-automaattiyhdistyksen avustus on välttämätön edellytys näiden vaikeasti sairaita munuaisspotilaita pitkäaikaisesti kotona hoitavien omaisten hädän ja uupumuksen lievittämiseen.

6.3 Ratkaisuja tulevaisuuteen

6.3.1

Mikä on järjestöpohjaisen auttamistyön rahoituksen tilanne

***Anne Miettinen, tarkastaja
Raha-automaattiyhdistys***

RAY:n avustusstrategian 2002-2007 mukaan kotona asumisen ja elämänhallinnan turvaamiseksi lisätään panostusta erityisesti hoitavien omaisten ja perheiden tukemiseen. Avustukset nivelletään omaishoitoa tukeviin julkisiin rahoitusjärjestelmiin. Tukihenkilö- ja vapaaehtoistoiminnan avustuksia lisätään eri sektoreissa, kohderyhminä erityisesti yksinäiset vanhuksat ja vammaiset, omaishoitajat, moniongelmaiset perheet, syrjäytymisvaarassa olevat nuoret, mielenterveys- ja päihdeongelmaiset, huumeongelmaiset ja maahanmuuttaja- tai pakolaisperheet.

STM:n ja RAY:n sopimuksessa tulostavoitteista vuosille 2006-2009

vanhusta, vammaista tai pitkäaikaissairasta hoitavan omaisen tai perheen omaehtoista suoriutumista tuetaan. Avustusten kohdentamisessa painotetaan järjestöjen erityisosaamista sekä vapaaehtoistyön ja tukihenkilötoiminnan koordinoimista joustavien ja kattavien palvelukokonaisuuksien aikaansaamiseksi.

Vuoden 2006 avustusvalmistelun taustamuistion mukaan avustuksia kohdennetaan erityisesti sellaisiin järjestöille luontevasti sopiviin kansalaisten omaehtoista selviytymistä ja hyvinvointia edistäviin toimintoihin, jotka toteutetaan ostopalvelu- ja kilpailuttamisjärjestelmien ulkopuolella. Järjestölähtöisessä auttamistyössä toiminta ei ole rahavälitteistä tai myytäväksi tuotteistettua, vaan sen lähtökohdat ja tavoitteet nousevat kansalaisjärjestötasolta. Toimintaa ei määritä virallisille palveluille tyypilliset professionaalisuuden vaatimukset, vaan keskeisenä elementtinä hyödynnetään myös vapaaehtoistyötä, vertaistukea jne.

Avustusten kilpailuvaikutusten lisäksi palveluihin liittyvien avustusten harkinnassa otetaan huomioon julkisen palvelujärjestelmän ensisijainen vastuu palveluiden järjestämisessä.

Omaishoidon kehittäminen on painopistealue. RAY:n järjestöille kohdistamat avustukset ovat tässäkin yhteydessä julkista järjestelmää tukevia toimintoja. Kotona selviytymisen tukemisessa avustuksia kohdennetaan hoitavan omaisen tai perheen tukemiseen sekä runsaasti apua tarvitsevien perheiden tukimuotojen kehittämiseen. Itsenäistä asumista tukevassa toiminnassa painotetaan järjestöjen erityisosaamista ja toimintamuotoja. Vapaaehtoistyön merkitys korostuu ja sitä lisätään eri muodoissa.

Omaishoidon kehittäminen edellyttää hyvää yhteistyötä ja työnjakoa julkisen tahon, palveluyritysten ja järjestöjen kesken. RAY:n avustuksia pyritään ohjaamaan omaishoitajien neuvonta- ja ohjausmallien kehittämiseen sekä hoidettavien ja hoitajien kuntoutusmallikokeiluihin. Pitkäaikaissairaiden, vammaisten ja vanhusten omaisille ja lähiyhteisöille siirtynyttä hoitovastuuta pyritään keventämään omaishoittoon, kuntoutukseen sekä tukihenkilö- ja vapaaehtoistoimintaan kohdistuvilla projektiavustuksilla. Omaishoidon osalta projektitoiminnassa on keskeistä löytää järjestön toiminnalle sopiva rooli. Kokeilu- ja kehittämishankkeita ohjataan siten, ettei niiden puitteissa toteuteta julkiselle sektorille lakisääteisesti kuuluvia velvoitteita. Keskeistä on löytää julkisen ja yksityisen sektorin kanssa yhteistyössä toimivia malleja omaishoitoperheiden arjen sujuvuuden parantamiseksi. Omaishoitajien joukossa on monia erityisryhmiä (esimerkiksi uupuneet omaishoitajat, työikäiset omaishoitajat, miesomaishoitajat, nuoret perheenjäsenet jne.), joiden arjen parantaminen on pyritty avustuk-

silla huomioimaan. Sijaisaputoiminnan avustussuunnitelmaa tarkistettiin siten, että vuoden 2006 kohdennetut toiminta-avustukset esitettiin vuoden 2005 tasolla ja ohjeellisen avustussuunnitelman varaukset vuoteen 2009 saakka samalla tasolla. Vuonna 2010 näiden toimintojen avustamisesta luovutaan kokonaan. Meneillään olevien projektien ohjeellista avustussuunnitelmaa esitettiin jatkettavaksi vuoteen 2007 asti, jona aikana selvitetään toiminnan rahoituksen työnjako.

Selvitystyö sijaisaputoimintojen rahoituksesta on kesken ja se valmistuu toukokuun aikana. Hankkeessa selvitetään avustuskohteiden kohde-ryhmät ja toimintojen sisältö, toimintojen rahoitus, mahdolliset ostopalvelusopimukset ja maksusitoumusten sisältö, suunnitelmat toiminnan jatkumisesta ja markkinatilanne sekä yhteenveto järjestöjen ja kuntien palvelutarjonta-arvioista.

Jatkossakin avustamisen toimintamuotoja omaishoidon tukemisessa voivat olla esimerkiksi vertaisryhmätoiminta, omaishoitajan toimintakyvyn ja kunnon ylläpitäminen, erilaiset leirit ja tapaamiset, parkkitoiminta, neuvonta ja tiedottaminen, voimavarojen tukeminen, sekä omaishoitajuudesta luopuminen.

6.3.2

Mittaristolla tasa-arvoa omaishoittoon

***Erkki Mäkinen, terveystieteiden tohtori,
STAKES***

Omaishoitotilanteella tarkoitamme omaishoito"yksikön": omaishoitajan, -hoitettavan ja heitä tukevan lähipiirin sekä viranomaisten tai muiden omaishoitotilanteeseen osallistuvien kokonaisuutta. Sanan jälkiosa kuvaa poikkileikkausta, mutta myös dynamiikkaa: omaishoitotilanteet vaihtelevat sekä ajassa että omaishoito"yksiköiden" välillä. Tilanteet ovat yksilöllisiä. Niin tulisi olla myös tuen. Toisaalta virallisen, kuntien antaman omaishoidon tuen tulisi olla tasa-arvoista. Tasa-arvoisuus sosiaalialan käytännössämme tarkoittaa yleensä sitä, että tukea saa riippumatta varallisuudesta, sukupuolesta, asuinpaikasta ja sairauden tai vammauksen laadusta ja riippuen avun tarpeesta. Tässä artikkelissa pohditaan sitä, miten tasa-arvoa voidaan edistää omaishoitotilannetta arvioimalla ja mittaamalla.

Omaishoitotilanteen avun tarve määritellään ensisijaisesti hoidon sitovuutena. Laissa omaishoidon tuesta 2.12.2005, 5 § todetaan, että omaishoidon tuen hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. 3 § puolestaan määritellään kunnallisen omaishoidon tuen myöntämisen edellytykset: hoidettavan hoidon tarve, hoitajan valmius, riittävä terveys ja toimintakyky, sekä että hoidon on yhdessä muun tuen kanssa oltava hoidettavan kannalta riittävää ja hoidettavan edun mukais-ta. Nämä säädökset yhdessä aiheuttavat tarpeen, jopa velvoitteen, arvioida omaishoitotilannetta kokonaisuutena. Paitsi hoidettavan avun tarvetta, tulee arvioida hoitajan terveyttä, toimintakykyä ja tuen tarvetta sekä kodin soveltuvuutta omaishoittoon. 7 § 3. momentissa on erikseen säädetty, että laadittavaan palvelusuunnitelmaan on sisällytettävä myös ”omaishoitajan hoitotehtävää tukevien palvelujen määrä ja sisältö”. Vaikka hoitajan lähi-piirin tarjoamaa tai muuta epävirallista tukea ei laissa mainitakaan, on ajateltavissa että käytännössä näiden huomioon ottaminen on monasti myös keskeistä arvioitaessa hoidettavan ja hoitajan virallisen tuen tarvetta. Näin ollen omaishoitotilanteen tasa-arvoisen arvioinnin tulisi sisältää kaikki ylämainitut osa-alueet.

Suomessa käytetyt mittarit

Kunnallisina viranomaisina omaishoitotilannetta arvioivat useimmin sosiaalialan ammattilaiset, ennen kaikkea sosiaalityöntekijät ja kotipalveluohjaajat. Eräitä standardoituja menetelmiä on käytetty tämän arvioinnin tukena. *Voutilaisen* ja *Vaaraman* tuoreen tutkimuksen mukaan omaishoidon tuen myöntämiseen liittyvät päätökset hyödynsivät hoidettavan toimintakyvyn arviointia 88 prosentissa Suomen kunnista vuonna 2005. Ko. mittareiden käytöstä oli annettu kirjallinen ohje 67 prosentissa kunnista. Eräät kunnat ovat kehittäneet omia, ennen kaikkea asiakkaan fyysistä toimintakykyä kuvaavia mittareita, mutta varsin laajassa valtakunnallisessa käytössä on yhteistyössä Kuntaliiton kanssa toimivan Efeko:n ylläpitämä RaVa –mittari; sitä käytettiin omaishoidon tuen päätöksenteon tukena 58 %:ssa Suomen kunnista. Myös muita mittareita oli käytössä, mutta huomattavasti vähäisemmässä määrin. Kuntien käyttämikseen ilmoittamat fyysisen toimintakyvyn mittarit on lueteltu taulukossa 1:

Taulukko 1

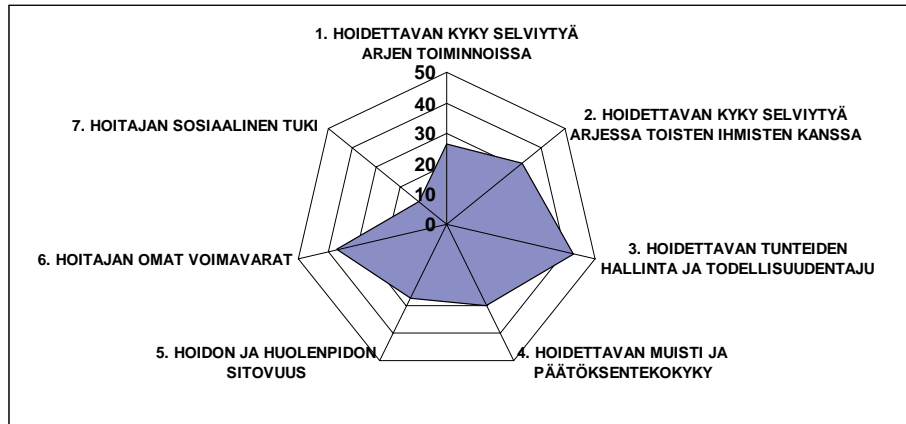
Suomen kunnissa omaishoidon tuen päätöksenteossa hyödynnettyjä fyysisen toimintakyvyn mittareita.

RaVa	(www.kunnat.net/k_perussivu.asp?path=1:29:145:44:264:38949:37581)
ADCS-ADL	(Alzheimer Disease Cooperative Study - Activities of Daily Living) -mittari (ks. Galasko ym. 1997)
ADL -asteikko	(Katz ym. 1963, 1970, Katz & Stroud 1989)
Arjessa selviytymisen profiili	(Helsingin kaupunki: Sosiaalivirasto & terveysvirasto)
Barthelin indeksi	(Mahoney & Barthel 1965)
CDR	(Clinical Dementia Rating) -mittari (Hughes ym. 1982, Berg 1984)
DAD	(Disability Assessment for Dementia) -mittari (Gelines ym. 1999)
EASYcare -	Vanhusten tilanteen arviointimenetelmä (www.bbr-online.com/easycare)
FIM™ -järjestelmä	(www.qualisan.fi/FIM.htm)
IADL -asteikko	(Lawton & Brody 1969)
Joensuu -luokitus	(Mäkinen 1993)
KYKY -arviointimenetelmä	(Länsi-Suomen lääninhallitus & Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskus)
RAI -järjestelmä	(www.stakes.fi/finrai , Noro ym. 2005)
SAS -mittari	(Hulten ym. 1966).

Fyysisen toimintakyvyn jälkeen seuraavaksi yleisin mittauksen kohde oli kognitiivisen toimintakyvyn mittaaminen, johon käytettiin lähinnä dementiaan mittaamiseen kehitettyjä mittareita, yleisimmin MMSE-testiä. Muutamissa kunnissa käytettiin hoidettavan psyykkisen toimintakyvyn mittaamiseen lähinnä standardeoituja depressiomittareita. Sen sijaan sosiaalista osallistumista tai hoitoympäristöä arvioivia mittareita ei juurikaan käytetty. Enemmän kuin kolme neljäsosa kunnista ei käyttänyt mitään omaishoitajan tilannetta kuvaavaa mittaria.

Omaishoitajat ja Läheiset -liiton hallinnoiman Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoittoa –projektin osana on käynnissä omaishoitotilanteen arviointimittarin kehittämistyö. Kyseessä on viisivuotinen (2003 – 2007) kehittämisprojekti, jonka tavoitteena on tuottaa atk-sovelteinen, edullinen ja monipuolinen omaishoitotilanteen arviointimenetelmä. Mittarin kehittäminen on loppuvaiheessaan ja vuoden 2006 aikana sen arviointia ja testaamista varten parastaikaa kerätään laajaa valtakunnallista koeaineistoa. Tämänhetkessä kehitysvaiheessa mittaristo sisältää seitsemän osiota (kuva 1) ja tavoitteena on vielä liit-

tää siihen kahdeksas, fyysistä hoitoympäristöä arvioiva osio. Lisätietoja mittarista ja sen kehitystyöstä saa Omaishoitajat ja Läheiset -liitosta. Suunnitelman mukaan mittari valmistuu kaupalliseen levytykseen vuoden 2008 alusta.



Kuva 1

Omaishoitotilanteen arvioinnin mahdollisuuksia ja vaaroja

Yhtenäisten, validoitujen arviointimenetelmien käyttöön liittyy etuja. Käytämällä yhteistä mittaria saadaan kategorioiden (lukujen, toimintakykyluokkien tms.) keskiarvoja, joita voidaan verrata kuntien välillä ja näin arvioida, ovatko esimerkiksi tuen myöntämisen kriteerit yhteneväiset. Myös yksilötasolla saadaan käsitys siitä, millainen kukin omaishoitotilanne ko. menetelmällä arvioituna on ja miten se vertautuu toisiin omaishoitotilanteisiin. Vertailuja voidaan tehdä esimerkiksi saman työntekijän päätösten, eri työntekijöiden tai kuntien asiakkaiden välillä ja suhteessa vaikkapa valtakunnalliseen keskiarvoon.

Arviointimenetelmät voivat kuitenkin olla myös haitallisia, jos arviointi on väärää tai virheellistä. Arviointimenetelmän haitallisuus johtuu ennen kaikkea kolmesta tekijästä: menetelmät ovat tilastollisia, menetelmät saattavat mitata väärää asioita ja menetelmät ovat epätarkkoja.

Kun omaishoitotilanteita jaetaan ryhmiin tai luokkiin tai niitä pisteytetään, käytetään tilastollisia menetelmiä. Yksilöäkin lähestytään silloin tilastoinnin näkökulmasta, eli arvioidaan ja kirjataan vain niitä piirteitä, jotka käytettävä menetelmä tai mittari määrittää kirjattaviksi. Suuri määrä informaatiota (esimerkiksi sanaton kommunikaatio, kokeneen sosiaalityöntekijän intuitioon perustuva tilanneaistinta, omaisen ja hoidettavan välisen tunnesiteen monimutkaisuus) jää kirjaamatta. Tulokset esitetään matemaattisesti ja tilastollisesti. Tilastomenetelmät ovat perusluonteensa vuoksi kyvyttömiä kertomaan mitään yksilöstä. Nehän

on nimenomaan kehitetty pyöristämään yksilöllisiä eroja, selittämään joukkoja, keskiarvoja, keskiarvopoikkeamia.

Valittaessa tai kehitettäessä arviointimenetelmää oleellisin kysymys on: mitä halutaan arvioida? Erinomaisesti valikoitu fyysisen toimintakyvyn mittari tuskin kuvaa virheettömästi fyysisesti terveen, mutta psykoottisesti sairaan tai vaikeasti kehitysvammaisen hoidettavan sitovuutta. Usein on kuitenkin ongelmanna, että sitä, mitä varsinaisesti halutaan mitata, ei voida mitata suoraan. Hyvä esimerkki tästä on hoidon sitovuus omaishoitotilanteessa. Periaatteessa voidaan kuvitella, että hoidon fyysistä sitovuutta olisi mahdollista mitata niin, että tehtävään koulutettu ulkopuolinen tarkkailija tarkkailisi hoitajaa ja hoidettavaa vuorokaudet ympäri tietyn ajanjakson ja kirjaisi kaikkiin omaishoidoksi tulkittaviin tapahtumiin kuluneen ajan. Tämä voitaisiin sitten ilmoittaa esimerkiksi minuutteina vuorokautta kohden. Käytännössä tällaista on mahdoton toteuttaa; ja arvioinnin ulkopuolelle kuitenkin jäisi esimerkiksi se, missä määrin huoli hoidettavasta sitoo hoitajan ajatuksia niin, että hän on sen vuoksi sidottu hoitoon, eikä voi tehdä muuta.

Kun ei voida tarkasti suoraan mitata sitä, mitä varsinaisesti halutaan arvioida, käytetään päättelyä. Hoidettavan fyysisen toimintakyvyn, dementiaan asteen, kehitysvamman syvyyden, öisen sekavuuden, hoitajan rasittuneisuuden tai sen perusteella, miten sitovaksi hoitaja hoidon kokee, voidaan epäsuorasti tehdä arvio hoidon sitovuudesta. Tämä onkin normaali käytännön työn tapa, jossa arvioivan henkilön kokemuksella, intuitiolla ja esimerkiksi empatialla on suuri merkitys arvioinnin oikeellisuuden kannalta. Tätä epäsuoraa tapaa käytetään myös tilastollisessa arvioinnissa. Tällöin on kuitenkin tärkeä muistaa, että mittaaminen ko. menetelmällä on välillistä, ei suoraa, ja että kun on siirrytty standardimenetelmän käyttöön, yllämainitun intuitiivisen, yksilöllisen tulkinnan mahdollisuus on samalla menetetty.

Kolmanneksi, kaikki mittarit ovat (teknisesti) epätarkkoja. Ne ovat epäherkkiä niin, että ne eivät havaitse kaikkia niitä ilmiöitä tai eroja, joita niillä halutaan arvioida. Ne ovat epätasomaisia niin, että mittaustulokseen vaikuttaa jokin muu kuin mitattavaksi tarkoitettu asia. Niiden toistettavuus on rajallinen; jos kaksi arvioijaa mittaa samaa omaishoitotilannetta vähänkin moniosaisella mittarilla, he harvoin saavat täsmälleen saman tuloksen.

Mitä tarvitaan ja mitä ei voida saada

Edeltävässä osiossa esitetty mittausten menetelmien puutteiden luettelo ei ole tarkoitettu lannistavaksi. Päinvastoin, standardoitujen arviointimenetelmien käytöllä voidaan turvata ja edistää omaishoidon tuen laatua. Menetelmillä, jotka ottavat huomioon omaishoidon monipuolisuuden sekä hoidettavien vammojen ja saira-

uksien variaation, voi ajatella parannettavan sellaisten omaishoidettavien ja -hoitajien asemaa, jotka nykyisin saattavat jäädä vaille riittävää tukea. Epäilemättä tällaisia ovat nykyisin esimerkiksi mielenterveysongelmaisten omaishoitotilanteet. Samoin merkittävä puute on, että suurimmassa osassa maamme kunnista ei millään menetelmällä arvioida omaishoitajan jakamista ja voimavaroja.

On lisäksi vaikea kuvitella, miten maan eri osien ja kuntien omaishoidon tuen yhteneväisyyttä ja tasa-arvoa voitaisiin arvioida muutoin kuin yhtenäisin tai ainakin vertailukelpoisin mittarein. Varsinkin hallintoviranomaiset ja poliittiset päättäjät tarvitsevat tiivistettyä tietoa, jota voidaan tuottaa vain tilastollisin menetelmin.

Optimaalinen omaishoitotilanteen arviointimenetelmä voi toimia muistilistana huomioonotettavista asioista; yksittäisen päätöksenteon tasolla mittarilla tuotettu tilasto omasta asiakaskunnasta voi toimia vertailustaustana uusien päätöksiä tehtäessä; kuntien välillä voidaan tilastollisesti vertailla omaishoidon tuen piirissä olevien piirteitä; voidaan asettaa kriteerejä omaishoidon tuen myöntämiselle, rahallisen tuen määrälle sekä omaishoidon tukena annettavan palvelun luonteelle ja määrälle. Edellytyksenä tälle on riittävän monipuolinen mittausmenetelmä, jonka laatu ja tarkkuus on ymmärrettävällä tavalla arvioitavissa. Vähimmäisvaatimus tällaisen menetelmän soveltamiselle on, että sen virhemarginaalit herkkyyden, täsmällisyyden ja toistettavuuden suhteen on omaishoidossa testattu ja ilmoitettu. Tällaista menetelmää ei valitettavasti vielä ole, mutta sellainen on tarpeen ja luotavissa.

Jos kyseisenlainen menetelmä onnistutaan luomaan, sitä voidaan käyttää omaishoidon tuen laadun tilastollisessa arvioinnissa. Sen sijaan ei voida saada menetelmää, jonka perusteella voitaisiin yksilötasolla kategorisesti määrätä omaishoidon tuen päätöksistä. Tilastomenetelmillä ei voida korvata yksilöllistä arviota. Sosiaalityössä ei tilastopoikkeamia voi jättää luottamusvälien ulkopuolelle. Määrittely- ja mittauskyky on joka tapauksessa rajallinen. Esimerkiksi omaishoidon kannalta niinkin keskeisen käsitteen kuin rakkaus määrittely ei ole ihmisen tunnetun 5000-vuotisen kirjallisen historian aikana vielä onnistunut yksiselitteisesti; saati että sitä voitaisiin luotettavasti kategorisoida, mitata ja sitten tilastoida.

6.3.3

Hyviä käytäntöjä omaishoitajien tueksi

*Tiina Autio, kehittämisspäälikkö
Soili Hyvärinen, vertaistuen koordinaattori
Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry*

Omaishoitoa koskevien kehittämishankkeiden yhtenä tärkeänä tavoitteena on luoda malleja, toimintatapoja ja palveluita, jotka tukevat omaishoitajaa. Omaishoitaja voi tarvita läheiselleen antamansa huolenpidon ja hoivan tueksi mm. sosiaalista, emotionaalista, taloudellista, koulutuksellista ja käytännöllistä tukea. Näitä tarjoavat erilaiset vertaistukiryhmät, omaishoitajan saama arvostus ja ymmärtämys, omaishoidossa tarvittavien tietojen ja taitojen opastus, omaishoidon tuki, verovähennykset ja palvelusetelit sekä tilapäishoidon palvelut, apuvälineet yms.

Omaishoitajat ja Läheiset –liitto toimii omaishoitajien edunvalvojana, osallistuu sekä valtakunnallisiin että alueellisiin työryhmiin, antaa lausuntoja omaishoitoon liittyvistä asioista, tiedottaa omaishoitajille keskeisistä asioista, antaa ohjausta, on mukana kuntoutus- ja lomatoiminnan toteuttamisessa sekä kehittää toiminnassaan ja projekteissaan omaishoitajia tukevia käytäntöjä ja palveluita. Kaiken kehittämistyön lähtökohdaksi asetetaan omaishoitaja ja hänen perheensä, sillä nimenomaan he ovat asiantuntijoita oman arkensa ja elämänsä suhteen.

Esimerkki 1. Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoitoa

Omaishoidon tuen myöntäminen ja omaishoitajan tukeminen on ollut hyvin kirjavaa eri puolilla maatamme. Omaishoidon tukijärjestelmä, hoitopalkkiot ja siihen liittyvät palvelut vaihtelevat ja lisäksi kunnat eroavat toisistaan myös tuen myöntämisen perusteena olevien arviointikriteerien suhteen. Jotta omaishoidettavat ja -hoitajat olisivat yhdenvertaisessa asemassa toisiinsa nähden, tulee nykyiseen tukijärjestelmään tehdä konkreettisia ja tehokkaita kehittämistoimia ja muutoksia. Omaishoidon tukea tulee kehittää inhimilliseksi, joustavaksi ja taloudelliseksi, jotta se vastaisi tukeen oikeuttavien henkilöiden yksilöllisiä ja eriytyneitä elämäntilanteita ja -tarpeita.

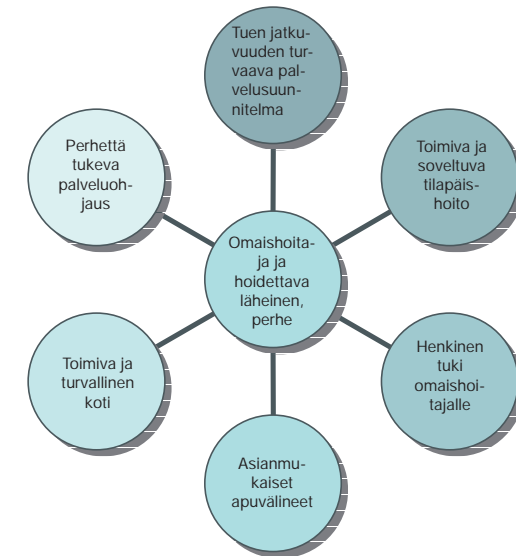
Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoitoa –projektissa (2003-2007) on tavoitteena kehittää omaishoitoon yhtenäisiä käytän-

töjä sekä koota laatutekijöitä, jotka täsmentävät ja kuvaavat omaishoitajia tukevia hyviä palveluita. Hanke toteutetaan 35 kunnan alueella eri puolilla Suomea ja sen alueellisina yhteistyötahoina ovat kuntien lisäksi monet järjestöt, seurakunnat, oppilaitokset ym. tahot. Projektin kuluessa kootaan laatukäsikirja, johon kehitetyt hyvät käytännöt ja eri palveluja koskevat laatutekijät kirjataan (kuvio 1).

Muun toiminnan lisäksi projektissa kehitetään arviointimittaristoa, jonka avulla omaishoidon tuen tarve saadaan arvioitua oikeudenmukaisesti ja tasa-arvoisesti. Mittariston tavoitteena on myös toimia työvälineenä tehtäessä omaishoitotilannetta tukevaa hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Mittariston testaamiseen on alkuvuodesta 2006 lähdössä yhteensä noin 80 kuntaa.

Tavoitteena luoda seutukuntakohtaista yhteistyötä hyödyntäen omaishoitajien ja hoidettavien tarpeista nouseva HYVÄ JA LAADUKAS PALVELUKOKONAISUUS, johon liittyy

- Oikeudenmukainen ja yhtenäinen tuen tarpeiden määrittely
- Hyviä palveluja täsmentävien laatutekijöiden määrittely
- Perheen tarpeista lähtevä palvelukokonaisuus
- Seurannan ja tuen jatkuvuuden turvaaminen



Kuvio 1. Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus... -projektin tavoitteet ja laatukäsikirjan osa-alueet

Esimerkki 2. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen

Työssäkäyvän omaishoitajan kohdalla on tärkeä nähdä, että omaishoitajan hyvinvointiin vaikuttavat hyvien ja laadukkaiden palveluiden lisäksi myös työpaikalla vallitseva asenneilmasto sekä työpaikan joustavat käytännöt. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen –projektissa (2002-2005) työssäkäyvien omaishoitajien tukemiseen haastettiin kuntien, järjestöjen, oppilaitosten, seurakuntien ja muiden toimijoiden lisäksi myös työnantajat. Suurin osa hankkeen selvityksiin (N=167) osallistuneista omaishoitajista koki työssäkäynnin tärkeänä jaksamista tukevana tekijänä, mutta koki myös kiirettä, väsymystä ja riittämättömyyden tunteita. He toivoivat arkensa tueksi mm. omaishoidon tukijärjestelmän kehittämistä, luotettavia tilapäishoidon palveluja erityisesti äkillisiin tilanteisiin, tietoa palveluista sekä työkykyä ylläpitävän toiminnan ja joustavien työpaikan käytäntöjen kehittämistä.

Esimerkki 3. Vertaistoiminta omaishoitajien tukena

Omaishoitajien keskinäinen vertaistuki on yksi tapa tukea omaishoitajien jaksamista. Omaishoitajat ja Läheiset –liiton vertaistoiminnassa ryhmän ohjaajana toimii omaishoidon itse kokenut vapaaehtoinen henkilö ja

toiminnan mahdollistumista tukevat ammattilaiset. Kehittämishankkeessa lähdetään liikkeelle jo olemassa olevista tahoista eli kunnissa toimivista vi-
ranhaltijoista ja muista omaishoitoa tukevista tahoista sekä heidän verkos-
toitumisestaan ja sitoutumisestaan omaishoidon kysymyksiin.

Toiminta pohjautuu Omaishoitajat ja Läheiset -liiton vuosina 2001-
2004 toteutuneessa projektissa kehitettyyn malliin, jota koordinoi projek-
tisihteeri. Projektin tavoitteena oli mahdollisimman yksinkertaisen ja vä-
hin resurssein toteutettavan omaishoitajia tukevan vertaistuellisen mallin
kehittäminen järjestöjen, kuntien, seurakuntien sekä muiden tahojen käyt-
töön. Projektin aloittaminen perustui eri järjestöjen yhteistyöverkostossa
saatuihin kokemuksiin siitä, että omaishoitajille on tärkeää tavata toisiaan.
Lisäksi haluttiin saada ”hyötykäyttöön” se hiljainen tieto, jota omaishoita-
jilla on oman kokemuksensa pohjalta. Vertaistukiryhmien avulla haluttiin
täydentää ammattilaisten ohjaamia ryhmiä ja samalla niiden toivottiin va-
kiinnuttavan paikkansa kunnissa tasavertaisena omaishoitajien tukemisen
vaihtoehtona virallisen tuen rinnalla.

Hankkeen ydinajatuksena oli saada omaishoitajat voimaantumaan aktiivisiksi toimijoiksi ja tukemaan toinen toistaan. Muiden toimijoiden teh-
tävänä oli vertaistuen mahdollistaminen.

Hankkeen pilottikunnissa koottiin omaishoidon kannalta keskeisistä
tahoista kuntatyöryhmä. Yli sektoreiden kootusta kuntatyöryhmästä muo-
dostui omaishoidon keskustelufoorumi. Kuntatyöryhmä valitsi keskuu-
destaan mentorin, joka toimi vertaisohjaajien jaksamisen tukena.

Vertaisohjaajiksi etsittiin vapaaehtoisia mahdollisesti itse omaishoidon
kokeneita henkilöitä. Lisäksi katsottiin, että vertaisohjaajalle olisi hyvä, jos
hän olisi jo ohittanut aktiivisen omaishoitotilanteen elämässään.

Vertaisryhmien käynnistymisessä tärkein tekijä olivat siinä mukana ol-
leet ihmiset niin kuntatyöryhmissä kuin vertaisohjaajina. Näitä olivat in-
nostuneet, aktiiviset ja ennakkoluulottomat toimijat, joilla oli ollut todel-
linen halu edistää omaishoitajien jaksamista tukevia toimintoja.

Vertaisryhmätoiminnan käynnistämiseksi tarvittiin konkreettisia käy-
tännön järjestelyjä: ryhmille kokoontumistilat, kahvirahat, tiedottamista
ryhmien käynnistymisestä sekä lyhytaikaista hoitoapua läheiselle hoidetta-
valle niin, että omaishoitaja pääsi tapaamisiin.

Vertaisohjaajille kehitettiin oma vertaisohjaajakoulutus, joka koostui
kaksipäiväisestä peruskoulutuksesta ja jatkokoulutuksellisista päivistä.

Kaikissa pilottikunnissa toiminta käynnistettiin lähettämällä tiedotus-
kirje omaishoidon kannalta keskeisille tahoille, kuten kunnan sosiaalitoi-

meen, kirkon diakoniatyöhön sekä mahdollisiin alueella toimiviin järjes-
töihin. Kuntatyöryhmän tehtävänä oli mahdollistaa vapaaehtoistyöhön
perustuvan vertaistukitoiminnan käynnistäminen ja turvata sen jatkuvuus.
Tämä onnistui, koska kuntatyöryhmän jäsenillä oli projektin aloittamisen
ja kehittämisen kannalta tärkeät verkostot olemassa; ydinhenkilöt, asian-
tuntijat, tiedottamisen kanavat ja tilat. Lisäksi heillä oli muu paikallistason
tietotaito esimerkiksi toimintatavoista ja -kulttuurista.

Toiminnan alkuvaiheessa toteutetun vertaisohjaajakoulutuksen keskei-
nen ajatus oli, että vertaisohjaaja tunnistaa omat voimavaransa ja halunsa
ryhtyä ohjaajaksi. Tämän jälkeen käynnistettiin vertaisryhmät ja huoleh-
dittiin siitä, että omaishoitajilla oli mahdollisuus osallistua niihin.

Vertaistukitoiminnan lähtökohtana oli kehittää vertaisohjaajille oman
jaksamisen ”tukijärjestelmä” eli mentorointi. Mentori eli tukihenkilö tar-
josi vertaisohjaajille paikan ja ajan jakaa omia kokemuksiaan ryhmässä.
Ryhmien toiminnan jatkuvuuden ja laadukkuuden kannalta oli tärkeää
tukea vertaisohjaajien omaa jaksamista ja järjestää jatkokoulutuspäiviä.

Vuosittain vertaisohjaajille järjestettiin kaksi jatkokoulutuksellista ta-
paamista, joissa käsiteltiin mm. mentoroinnissa esille nousseita kysymyk-
siä. Lisäksi hankkeessa tuotettiin ryhmien aloittamisen tueksi ”Omaishoita-
jat keskustelevat – materiaalia ryhmille” -opas. Opas koostuu kymmenestä
aihealueesta, joita vertaisohjaaja voi käyttää ryhmänsä tapaamiskertojen
runkona.

Hankkeen avulla tavoitettiin toiminta- ja keskusteluryhmiin erilaisis-
sa elämäntilanteissa olevia omaishoitajia. Tehtyjen selvitysten perusteel-
la nähtiin, että omaishoitajat lähtivät vertaistukiryhmiin mukaan, kos-
ka heillä oli halu ja tarve tavata samassa elämäntilanteessa eläviä ihmisiä.
Omaishoitajat kokivat tarvetta jakaa omia kokemuksiaan sekä kuulla mi-
ten muut ovat selviytyneet oman omaishoitotilanteensa kanssa.

Ryhmässä käyneet omaishoitajat kokivat saaneensa ystävyyttä, tietoa ja
tukea. Lisäksi ryhmästä saatiin virkistystä, yhdessä oloa, vaihtelua arkipäi-
vään, ymmärrystä, varmuutta, ajatusten vaihtoa ja lisää voimia. ”On saa-
nut sellaisia ystäviä, joille voi kertoa ihan suoraan miltä tuntuu ja he ym-
märtävät ja auttavat”. Esille tuli myös omaishoitajan voimaantuminen:
”Olen oppinut ottamaan omaa aikaa ja vapaata myös itselle”.

Hankkeessa saadun kokemuksen mukaan omaishoitajaryhmien ohjaa-
minen ei ole helppoa. Vertaisohjaajat kokivat, että ilman koulutusta ja men-
torien tukea he eivät jaksaa olla mukana tämältyyppisessä vapaaehtoistyössä.
Lisäksi he kokivat, että omaishoitajien antama palaute kannusti heitä.

Kuntatyöryhmäläisten mielestä vertaisryhmät ovat yksi tapa tukea omaishoitajien jaksamista. Lisäksi nähtiin tärkeäksi, että omaishoitajien oma tietotaito saadaan käyttöön ja vertaistuen katsottiin olevan ”parasta tukea”. Vertaisryhmien avulla saatiin omaishoitajille myös uudenlaista virkistystoimintaa. Vertaistoiminnan uskottiin tekevän omaishoitoasiaa tunnetuksi ja herättävän keskustelua omaishoidosta laajemminkin.

Projektin myötä kuntatyöryhmissä huomattiin, että ”verkostoituminen ja yhteistyö” ovat voimaa! Resursseja yhdistämällä voitiin omaishoitajia tukea monipuolisemmin, kuin mitä eri tahot olisivat yksin pystyneet. Kuntatyöryhmän kokoontumiset tarjosivat myös foorumin tiedon välittymiseen mm. eri tahojen palveluista ja mahdollisuuksista auttaa omaishoitajia.

Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry jatkaa vertaistukitoiminnan kehittämistä yhteistyössä paikallisjärjestöjen ja julkisen sektorin kanssa.

6.3.4

Omaishoito lainsäädännön näkökulmasta

*Yrjö Mattila
oik. lis.*

Lainsäädännön kehittäminen on ollut keskeistä koko omaishoidon tuen ajan. Merkittävä virstanpylväs oli vuonna 1993 sosiaalihuoltolakiin otetut säännökset (27 a-c §) omaishoidon tuesta ja lain säännöksiä täydentänyt omaishoitoasetus. Vuoteen 2006 mennessä on erityisesti omaishoitajien vapaapäiviä ja niistä perittyjä maksuja voitu parantaa lainsäädäntöä kehittämällä. Tämän vuoksi myös vuoden 2006 alussa voimaan tullut laki omaishoidon tuesta herätti suuria odotuksia omaishoitajien aseman parantamisesta. Lakia valmisteltaessa otettiin huomioon tiedossa olleet epäkohdat omaishoidon tuen toteuttamisessa. Näitä olivat ennen kaikkea omaishoitajien eriarvoinen asema eri puolilla maata kunnallisesta päätöksenteosta johtuen, verotukselliset epäkohdat, kotiin annettavien palvelujen korkeat maksut sekä omaishoitajien saama vähäinen tuki. Eduskunta olikin useaan kertaan edellyttänyt epäkohtiin puuttumista ja osin uusi laki oli tarkoitettu korjaamaan havaittuja epäkohtia. Ennen lain säätämistä sosiaalineuvos Elli Aaltonen raportissaan *Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen* vuodelta 2004 oli tehnyt lukuisia ehdotuksia omaishoitajien aseman parantamiseksi, mutta valitettavasti uudessa laissa varsin vähän otettiin huomioon näitä ehdotuksia.

Lisää valtionosuutta

Tarkasteltaessa sitä, korjasiko uusi laki havaittuja ongelmia, tullaan varsin ristiriitaisiin johtopäätöksiin. Ilman muuta vahvuutena on pidettävä sitä, että omaishoidon tuki on nyt säännelty omassa laissaan eikä omaishoitoa koskevia säännöksiä tarvitse enää etsiä sosiaalihuoltolaista, joka sisältää varsin laajan kunnan sosiaalipalvelujen kirjon. Myös omaishoitajia koskevan asetuksen säännösten sisällyttäminen lakiin lisäsi lainsäädännön selkeyttä. Merkittävänä vahvuutena voidaan pitää myös sitä, että uuden lain myötä valtiolta lisäsi omaishoidon tuen rahallisia resursseja kunnissa. Vuoden 2006 valtion budjetissa kuntien valtionosuuteen tehtiin neljän miljoonan euron lisäys omaishoitajien aseman parantamiseksi ja vähimmäispalkkion korotuksen ja 600 euron korotetun palkkion vuoksi tarkistettiin laskennallista valtionosuutta. Tämän ohella valtionosuuden perustana olevia ikäryhmittäisiä laskennallisia kustannuksia korotettiin yli 75-vuotiaiden ja 85-vuotiaiden ikäryhmissä, jotta näille ikäryhmille voitaisiin kohdentaa nykyistä enemmän kotipalveluja ja omaishoidon tukea. Kunnat saivat siis uuden lain myötä valtiolta melkoisesti lisää rahaa kehittämään omaishoitoa.

Vahvuuksia ja heikkouksia

Onko uuden lain myötä tulleita uudistuksia sitten pidettävä vahvuuksina vai heikkouksina omaishoidon kehittämisen näkökulmasta? Vahvuuksien puolelle voidaan varmasti lukea lain 1 §:n tarkoitussäännös, jonka mukaan lain tarkoituksen on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Siinä on ihanteellisen omaishoitotilanteen kuvaus lyhyesti, jossa myös kunnan rooli omaishoitajan tukena on selkeästi ilmaistu. Valitettavasti käytännössä tämä ihannetilanne ei aina toteudu, mutta tarkoitussäännös ainakin määrittelee, mihin omaishoitoa toteutettaessa tulisi pyrkiä.

Lain 3 §:ssä on määritelty aiempaa tarkemmin tuen myöntämisen edellytykset. Tässä tulee selvänä heikkoutena esiin sana ”voi”, joka käytännössä merkitsee sitä, että omaishoidon tukea myönnetään edelleenkin kunkin kunnan talousarvioon varaaman määrärahan puitteissa. Kun määräraha on loppu, ei omaishoidon tukea myönnetä, olipa hakija kuinka suuressa avun tarpeessa tahansa. Kunnan sosiaalityöntekijöillä ei tässä tilanteessa ole muuta mahdollisuutta kuin noudattaa kunnallispolitiikkojen päätöksiä. Talousarvioon varatut liian pienet määrärahat omaishoitoon ovatkin

käytännössä suurin syy hakemusten hylkäämiseen, joten tältä osin uusi laki ei tuonut muutosta tähän omaishoidon tukea eniten hiertävään ongelmaan.

Vaatimuksia lisää

Uuden lain mukaan kunta *voi* myöntää omaishoidon tukea, jos laissa asetetut kriteerit täyttyvät. Näitä kriteereitä on uudessa laissa tarkennettu ja vaatimuksia asetetaan nyt hoidettavan ohella myös hoitajalle ja kodille, jossa hoidetaan. Hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia ja hoidettavan kodin tulee olla terveydellistä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva. Määritelmät laissa ovat melko väljiä ja kunnat soveltavat niitä erilaisilla tiukkuuden asteilla, joten kirjavuus tuen myöntämisessä jatkuu uudenkin lain aikana ja ehkä vielä lisääntyikin, koska uudessa laissa on asetettu aiempaa enemmän kriteereitä. Käytännössä muutos on jo näkynyt, sillä selvää kiristymistä tuen myöntämisessä näyttää tapahtuneen puolisoansa hoitavien ikääntyneiden omaishoitajien kohdalla. Myös monet vammaisten lasten vanhemmat ovat uuden lain aikana jääneet vaille tukea, joka aiemmin on heille myönnetty. Joissakin kunnissa myös kodille, jossa hoito tapahtuu, on asetettu huomattavia laatuvaatimuksia ja vaadittu lisävarusteluja, joiden hankkiminen tulee kalliiksi (mm. turvapuhelin).

Virkistystä ja vapaata

Omaishoitajien vapaapäiväsäännökset säilyivät uudessa laissa pääosin ennallaan. Kuten ennenkin omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta sellaista kalenterikuukautta kohti, jonka aikana hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Utta on se, että kunta *voi* järjestää omaishoitajalle enemmänkin vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita ja näitä vapaapäiviä ja virkistysvapaita *voidaan* järjestää muillekin kuin lain vapaapäiväedellytykset täyttävälle omaishoitajille. Oletettavasti omaishoitajat eivät juurikaan hyödy uuden lain virkistysvapaista. Ilman lakiakin kunta voi kyllä virkistys- ym. vapaita antaa, mutta todellisuudessa näin harvoin tapahtuu. Aiemmassa omaishoitoasetuksessa oli säännöksiä jopa kerran viikossa annettavasta vapaasta, joka ei tietävästi missään toteutunut. Säännökset, jonka perustana ovat sanat ”kunta voi antaa” ovat käytännössä lähinnä lainsäätäjän hurskaita toiveita siitä, että joskus jossain löytyisi sellainen kunta, joka menettelee lain mukaises-

ti. Nykyisessä kuntien taloudellisessa tilanteessa tällaiset toiveet tuskin toteutuvat ja on kyseenalaista, kannattaako tällaisia ”toiveita” ylipäättään lakiin sisällyttää.

Hoitopalkkioissa epätasaisuutta

Suurin muutos aiempaan koski hoitopalkkioita, joiden minimitaso nousi. Palkkion taso määräytyy edelleen hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan, mutta hoitopalkkion määrä tulee olla vähintään 300 euroa kuukaudessa. Aiempi alin hoitopalkkio oli 233 euroa, mutta uuden lainkin mukaan hoitopalkkio voidaan sopia säädettyä määrää pienemmäksi, jos hoidon sitovuus on vähäisempää kuin ympärivuorokautista tai päivittäistä, mikä antaa jälleen pelivaraa kuntatason sovelluksille. Utta on myös se, että jos omaishoitaja on hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä, on palkkio vähintään 600 euroa kuukaudessa. Edellytyksenä tälle palkkiolle on, että hoitajalla ei ole tältä ajalta vähäistä suurempia työtuloja, oikeutta sairausvakuutuslain mukaiseen erityishoitorahaan tai oikeutta vuorotteluvapaalain vuorottelukorvaukseen.

Hoitopalkkioiden muutoksen piti parantaa omaishoitajien asemaa, mutta valitettavasti käytännössä tapahtui päinvastoin. Aiemmin maksettuja hoitopalkkiota on alennettu uuden lain aikana, vaikka palkkion taso määräytyy edelleen hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan ja vain minimitaso nousi. Myös lain hallituksen esityksen perusteluissa todettiin, että kunnilla on edelleen mahdollisuus maksaa korotettua hoitopalkkiota suurempia hoitopalkkioita. Nämä seikat ovat ilmeisesti jääneet kunnissa huomioimatta, sillä omaishoitolain voimaantuloa ennen kunnat irtisanoivat runsaasti vanhoja omaishoitosopimuksia ja alensivat huomattavasti aiemmin maksettuja hoitopalkkioita ikään kuin uuden lain mukaiset 300 ja 600 euroa olisivat tulleet jonkinlaisina maksimeina. Monille omaishoitajille vuosikausia maksettu omaishoidon tuki on tänä vuonna pudonnut puoleen tai jopa sitä alhaisemmaksi. Kuntien menettely on sopimusoikeudellisesti arveluttava ja mikäli omaishoitajat olisivat työsuhteessa ei tällainen raju palkanalennus olisi juridisesti mahdollinen. Hoitopalkkioiden raju pudotus, joka kohdistettiin kaikkein raskainta hoitotyötä tekeviin, jotka hoitotyön raskauden vuoksi ovat saaneet minimitasoa huomattavasti ylitävän palkkion, on kuitenkin käytännössä ajanut monet omaishoitajat suuriin vaikeuksiin ja on pelättävissä, että he eivät jaksa tai voi enää jatkaa hoitotyötään. Samalla mitätöitiin myös uuden lain säännös hoitopalk-

kioiden määrän tarkistamisesta kertoimella, joka vuosittain vahvistetaan työntekijäin eläkelain soveltamista varten. Tarkistaminen kohdistuu muutoksen jälkeen vain alennettuun palkkioon eikä hoitajalla ole enää toivoa entisestä palkkiotasosta.

Omaishoitosopimuksen merkitys

Muut uuden omaishoitolain säännökset koskevat hoito- ja palvelusuunnitelmaa, omaishoitosopimusta, omaishoitajan eläke- ja tapaturmavakuutusturvaa jne. jotka olivat jo aiemmassa laissa ja asetuksessa. Tärkein muutos on se, että hoito- ja palvelusuunnitelman ja omaishoitosopimuksen sisältöä täsmennettiin, mitä on pidettävänä vahvuutena ja voi johtaa omaishoitajien aseman parantumiseen. Omaishoitosopimus on voimassa pääsääntöisesti toistaiseksi ja vain erityisestä syystä sopimus voidaan tehdä määräaikaisena. Kuitenkin aiemman lain ja asetuksen irtisanomissäännökset tulivat uuteen lakiin ja näin ollen kunta voi irtisanoa omaishoitosopimuksen päättymään aikaisintaan irtisanomista seuraavan kahden ja omaishoitaja irtisanomista seuraavan yhden kuukauden kuluttua eikä mitään perusteita sopimuksen irtisanomiseen kummaltakaan taholta tarvitse esittää.

Arvioitaessa uuden omaishoitolain vahvuuksia ja heikkouksia sekä sen muodostamia mahdollisuuksia ja uhkia, vaaka valitettavasti on kallistumassa heikkouksien ja uhkien puolelle. Syynä tähän ei ole niinkään uusi laki, vaan kuntien menettely lakia toimeenpantaessa. Lainsäätäjä on selvästi ollut liian hyväuskoinen ja luottanut kuntien palveluhaluuteen. Lain säännökset ovat niin väljiä, että ne ovat antaneet lukuisia mahdollisuuksia kunnallisille sovelluksille. Lakia säädettyä olisi tullut ehdottomasti turvata tukimäärien jatkuminen uudenkin lain aikana, jotta kunnat eivät siirtymävaiheessa olisi voineet toteuttaa niin valtaisia tuen määrän alennuksia kuin nyt on tapahtunut. Heikko viittaus hallituksen esityksessä siihen, että kunta voi maksaa edelleen korkeampiakin palkkioita kuin 300 tai 600 euroa kuukaudessa ei näytä kunnissa tulleen huomatuksi eikä lain tekstissä ole asiasta mitään mainintaa. Lain voimaan tullessa kuntien huomio kiinnittyi omaishoidon tukeen ja siitä aiheutuviin kustannuksiin, jolloin siinä nähtiinkin kehittämisen sijasta tapa parantaa kuntien taloutta. Tämän seurauksena lain toimeenpanoa valmisteltaessa viime vuoden puolella monessa kunnassa omaishoidon tuen saantiehtoja rajusti kiristettiin ja tämän vuoden talousarviota hyväksyessä omaishoidon tukeen osoitettuja määrärahoja pienennettiin. Tämän seurauksena tänä vuonna monissa

suurissa kaupungeissakin tuen saajien määrä putoaa. Muutosten seurauksena moni vielä viime vuoden vaihteeseen saakka omaishoidon tuen turvin työtään tehnyt omaishoitaja joutuu nyt tekemään työtään täysin omalla kustannuksellaan ilman kunnan tukea. Tämä ei kai ollut uuden lain tarkoitus, mutta siihen on nyt jouduttu, kun kunnat saavat vapaasti päättää, annetaanko omaishoidon tukea ja kuinka paljon. Edelleen on jopa sellaisia kuntia, joissa omaishoidon tukeen ei ole osoitettu talousarviossa euroakaan.

Selityksenä huononnuksille esitetään vakiona kuntien huonoa taloudellista tilannetta, minkä vuoksi omaishoitajien tulisi ”uhrautua”. Tämä ei ole kuitenkaan riittävä selitys, vaan on todettava, että nykyinen kuntien talousarvion määrärahaan perustuva rahoituspohja on kestävä ja omaishoidon kaltaisessa keskeisessä etuudessa, jossa on usein kysymys elämästä ja kuolemasta. Uusi vuoden 2000 perustuslaki ja erityisesti sen 6 ja 19 §:t asettavat julkiselle vallalle velvoitteita kansalaisten tasa-arvon ja hoidon saannin turvaamisen varmistamiseksi. Valtion tulee perustuslain taakajana kiireellisesti alkaa etsiä nykyistä kestävämpää rahoitustapaa omaishoidon tuelle, jotta sekä omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tasa-arvo koko maassa että hoidon riittävyys ja taso voidaan taata tällä uudella rahoituspohjalla.

6.3.5

Omaishoidon tilanne ja kehittäminen tänään

***Elli Aaltonen, dosentti, läänin sosiaali- ja terveysneuvos
Itä-Suomen lääninhallitus***

Voimaan tullut laki parantaa omaishoidon asemaa

Vuoden 2006 alussa tuli voimaan laki omaishoidon tuesta. Se toteuttaa osan niistä uudistuksista, joita selvityshenkilöraportissa hallitukselle esitin. Se on merkittävä uudistus, joka vahvistaa omaishoidon asemaa osana sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja. Omaishoitajan aseman parantamiseen on varauduttu lähes 4 miljoonalla eurolla ja omaishoidon sekä perhehoidon kehittämiseen on valtion vuoden 2006 budjetissa varattu 3,5 miljoonaa euroa. Valtionosuuden laskennallisissa kustannuksissa korostuu lisäksi iäkkäiden ihmisten, erityisesti yli 85-vuotiaiden osuus. Omaishoi-

to onkin tuleva ikääntymiskehitys huomioiden yksi keskeinen keino turvata kotihoito ja pitää laitoshoidon määrä maltillisena. Hallitus lunasti lakiuudistuksellaan ja valtion talousarvion kautta sitä lupausta, mitä nykyisen hallituksen ohjelmassa on kirjattu omaishoidon tuen selvittämisestä ja kehittämisestä.

Laki sisältää, kuten selvityshenkilöraportissani esitin, että omaishoito on kokonaisuus. Se muodostuu omaishoitajan hoitopalkkiosta, hoidettavalle tulevasta omaishoidosta ja sen sisällöstä sekä hänelle tarjottavista muista palveluista. Siihen sisältyy myös hoitajan tukemista vapaiden ja muun tuen keinoin, jota pidin erityisen tärkeänä esityksessäni. Nämä seikat laki edellyttää kirjattavan joko omaishoitajan kanssa tehtävään toimeksiantosopimukseen tai hoidettavalle tehtävään hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa kunta, korostaa laki. Laki määrittää selkeästi tuen myöntämisedellytykset kuten myös omaishoitajalle järjestettävän vapaan edellytykset ja puitteet sekä hoidon järjestämisen hoidettavalle vapaiden aikana. Vapaan ajalta perittävät maksut, enintään yhdeksän euroa hoitajan vapaapäivää kohti, on säädelty kuten myös palvelusetelin käyttömahdollisuus. Hoitopalkkiolle määriteltiin laissa yhtenäinen alaraja 300 euroon kuukaudessa. Hoitopalkkio todetaan laissa muiden kuin alimman maksuluokan osalta edelleen kunnan päätettäväksi, mutta palkkion tulee olla vähintään 600 euroa, mikäli hoitaja on lyhytaikaisen hoidon osalta estynyt tekemästä omaa työtään. Tämä muutos mahdollistaa esimerkiksi saattohoidon tarpeen ja työelämän väliset järjestelyt nykyistä paremmin.

Lakiuudistus täsmentää myös omaishoitosopimuksen sisältöä ja kestoa. Samoin hoito- ja palvelusuunnitelman täsmennykset ovat osaltaan varmentamassa omaishoitajan ja hoidettavan oikeusturvaa. Tällaisia täsmennyksiä ovat riittävien sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäminen sekä hoidettavalle että hoitajalle sekä velvoite suhteuttaa palkkio oikeassa suhteessa hoidon sitovuuteen ja vaativuuteen. Omaishoitajan oma palvelujen ja tuen tarve tulee lain mukaan jatkossa arvioida samassa yhteydessä, kun laaditaan omaishoitosopimukseen liitettävä hoito- ja palvelusuunnitelma. Kotitaloustyön vähennyksen kaksinkertaistaminen tulee luultavasti omalta osaltaan vahvistamaan kotitaloustyön – ja hoivan asemaa.

Käsittämätöntä, miten kunnat kiertävät lain henkeä

Olen tyrmistynyt siitä, miten kunnat ovat ottaneet vastaan vuoden alusta voimaan tuleen lain omaishoidon tuesta. Olen huolestunut siitä tilasta,

joka Suomen kunnissa vallitsee nyt, kun vihdoin viimein saatiin omaishoitajien asemaa, hoidettavien oikeusturvaa ja kuntien yhtäläistä menettelyä koskeva laki voimaan. Kun lukee hallituksen esityksen laista, tällöin viimeistään pitäisi selvittää, että lain tarkoitus on kehittää omaishoidon asemaa osana kunnan avo- ja kotihoitoa eikä tehdä laista keino heikentää tilannetta kuten nyt näyttää tapahtuvan. Tämä ei ole kenenkään etu, ei kuntienkaan, jotka tällä tavoin menettävät viimeisetkin mahdollisuudet investoida taloudellisesti tulevaan ikääntyneiden hoitotarpeeseen. Lain ja sitä edeltäneen selvitystyön tavoitteena oli lisätä omaishoidon tukisopimusten määrää ja saada omaishoidosta varteenotettava palveluin tuettu hoitomuoto, jonka kustannukset kunnille ovat vajaa puolet muihin vammaisten, vanhusten ja pitkäaikaissairaiden hoitomuotoihin verrattuna. Tällä hetkellä omaishoidon tuen piirissä on vajaat 10 % niistä henkilöistä, jotka pääasiallisesti vastaavat kodeissa hoitoa tarvitsevien perheenjäsentensä päivittäisestä selviytymisestä.

Kunnat strategioissaan sekä vanhus- ja vammaistyön suunnitelmiaan korostavat omaishoidon merkitystä vanhusten, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden hoitomuotona. Mutta mitä tapahtui? Olen saanut useita puheluja eri puolilta Suomea siitä, miten uusi laki on heikentämässä omaishoitoa kunnissa. Vuodenvaihteen jälkeen monet kunnat jopa heikensivät niiden ihmisten asemaa, jotka ovat valmiita tekemään raskasta omaishoitotyötä lähes vuorokaudet ympäriinsä.

Nyt yleiseksi käytännöksi on muodostumassa se, että tukipalkkion ylärajana pidetään tuota lain hoitopalkkion alarajaa tai korkeintaan tilapäisiin omaishoitotilanteisiin tarkoitettua 600 euron summaa. Omaishoidon tuki on saatettu evätä sillä perusteella, että koti ei tekniseltä varustukseltaan vastaa omaishoitamisen tarpeita. Uuden omaishoidon tuen lain henki oli kuitenkin se, että kunta antaa kotiin tekniikkaa ja tukee hoitoympäristön muutosta siten, että omaishoitotyö olisi hoitajalle fyysisesti helpompaa. Omaishoito on saatettu katkaista vuoden vaihteessa sellaisten hoitajien osalta, jotka eivät hoidon alkuvaiheessa olleet hoitajan omaisia tai läheisiä. He ovat kuitenkin hoidettaville sellaisiksi muodostuneet ja tällaiset yhteiskäiset hoitosuhteiden katkot ovat kaikkea muuta kuin asiakasystävällisiä toimenpiteitä. Hoitosuhteet näissä tapauksissa olisi tullut käsittää hoidettaville läheisiksi suhteiksi tai jatkaa niitä kunnallisen ostopalvelusopimuksen turvin. Tietoa on tullut myös tilanteista, joissa esimerkiksi vähemmän tukea tarvitsevien hoitajille myönnetään 300 euroa kuukaudessa ja laitoshoitokuntoisten hoitoon 400 euroa kuukaudessa. Kun omaishoidon tuen

määrärahoja on kuntien budjeteissa edelleen pienennetty, on korvaavaksi muodoksi tarjottu jopa laitoshoidtoa! Lain henki on kadonnut matkalla eduskunnasta kuntiin.

Onko tässä mitään järkeä, kun laitospaikka vähimmillään maksaa 1 800 euroa kuukaudessa? Lain tarkoituksena on myös taata kotiin riittävä määrä palveluja hoidettavan tueksi. Tähän astihan yleistä on ollut, että omaishoitoperheisiin ei myönnetä juurikaan palveluja ja myös omaishoitajan kahden lakisäateisen vapaan mahdollistamiseksi annettavista palveluista on tingitty. Lakiin kirjatun omaishoitajien tukemisen osuus tuntuu kuitenkin jäävän vain yhdyshenkilön nimeämiseksi kuntaan. Muina toimenpiteinä omaishoitajia tulisi vähintäänkin ohjata järjestöjen tarjoamien toimintojen mm. vertaistuen, lomien ja kuntoutuksen piiriin.

Omaishoidon uudistamista koskevassa selvityksessä ja lakia koskevassa hallituksen esityksessä haluttiin korostaa omaisten tukemista ja laitoshoidtoa ehkäisevää näkökulmaa. Varhain aloitetulla vanhusten ja vammaisten omaishoitajien tukemisella voidaan laitossijoituksia siirtää useilla vuosilla. Lyhytnäköinen omaishoitajien jättäminen lähes heitteille kostaatuu varmaan jatkossa paitsi omaishoitajien uupumuksena, myös kuntien kasvavina kustannuksina ja työvoiman saatavuuden ongelmana. Muutoin Suomi ei voi selviytyä ikäihmistien määrän kasvun ja vanhusten ja vammaisten hoidon haasteista.

Paljon on vielä tehtävää

Pidän tärkeänä, että myös muut palkkioluokat kuin alimmainen yhdenmukaistettaisiin valtakunnallisesti. Esitin selvityksessäni kolmea palkkioluokkaa, josta ylin olisi vähintään 1 000 euroa kuukaudessa. Samoin esitin, että omaishoidon tuen palkkioiden rahoitusvastuu siirretään kunnilta valtiolle. Tällä uudistuksella turvataan kuntien omin varoin tapahtuva kotihoidon kehittäminen ja estetään paine laitoshoidtoon. Näin kunta vastaisi omaishoitoon liittyvistä palveluista ja tuesta, kun taas valtio palkkiosta. Rahoitusvastuun jakaminen valtion ja kuntien kesken takaa varmuuden kehittämistoimenpiteistä ja siitä, että omaishoidosta tulee kattavuuden kasvun myötä merkittävä osa kunnallista sosiaali- ja terveydenhuollon rakennetta. Näin kyetään suunnitelmallisesti estämään vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden laitoshoidon ja tehostetun palveluasumisen ja lisääntyvien kotipalvelujen tarve.

Omaishoitajan työ on usein ympärivuorokautista työtä ja usein useiden vuosikymmenien kestävä työtä. Omaishoitaja tarvitsee vapaapäiviä

riippumatta siitä, onko hän päässyt kunnallisen omaishoidon tuen piiriin tai ei. Työelämän ja omaishoidon välisten sopimusten toteuttaminen on tärkeä edellytys sille, että myös työelämästä voi ajoittain siirtyä tekemään omaa lähimmäisvastuuta ja sen jälkeen palata takaisin työelämään. Nykyinen työsopimuslaki sekä työehtosopimukset antavat rajallisen mahdollisuuden jäädä pakottavissa tilanteissa perhesyistä pois työstä lyhyeksi ajaksi. Tätä mahdollisuutta ei voida pitää riittävänä. Olisi tähdittävä malliin, jossa työntekijällä olisi oikeus pitempiaikaisesti tehdä lyhennettyä työaikaa tai jäädä määrääjäksi kokonaan pois työstä pysyväisluonteisemman hoitojärjestelyn mahdollistamiseksi.

Kuntien tulee huolehtia siitä, että omaishoitajat saavat riittävästi tukea. Tuen kohteena tulee olla muutkin kuin kunnallisen omaishoidon tuen piirissä olevat omaishoitajat. Sosiaali- ja terveysalan järjestöjen korkea asiantuntemusta tulee käyttää omaishoitajien tukemiseen vertaisryhmien, yksilöllisten keskustelujen, virkistysten, kuntoutuksen ja koulutuksen avulla.

Raha-automaattiyhdistyksen järjestöille kohdennettuja toiminta-avustuksia ja projektiavustuksia tulisi kohdentaa enenevässä määrin omaishoitajien neuvonta- ja palveluohjausmallien kehittämiseen, hoidettavien ja hoitajien kuntoutusmallikokeiluihin ja sijaishoidon uusien mallien kehittämiseen. Rahoitusta tulee kohdentaa myös järjestöjen ja kuntien yhteisiin hankkeisiin, joilla vapaaehtoispanosta kootaan omaishoidon ympärille nykyistä organisoidummin alueelliseksi ja paikalliseksi läheisauttajaverkostoiksi.

Yhteiskunnallinen arvovalinta ei voi olla sellainen, että omaishoitajilla hoidatetaan se työ, mitä hyvinvointiyhteiskunta ei muutoin pysty tai halua tehdä. Arvovalinnan tulee olla se, että omaishoito nähdään keskeiseksi osaksi suomalaista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja tätä tähdellistä työtä tuetaan monin eri keinoin valtion ja kuntien, järjestöjen ja yksityisten taholta.



7. JOHTOPÄÄTÖKS



Vuoden 2006 alusta voimaan tulleen lain (laki omaishoidon tuesta 937/2005) ja sitä edeltäneen selvityshenkilön työn tavoitteena oli lisätä omaishoidon tukisopimusten määrää ja saada omaishoidosta varteenotettava palveluin tuettu hoitomuoto. Tällä hetkellä omaishoidon tuen piirissä on vajaat 10 % niistä henkilöistä, jotka pääasiallisesti vastaavat kodeissa hoitoa tarvitsevien perheenjäsentensä päivittäisestä selviytymisestä. Omaishoitajien jättäminen vaille riittävää ja tarkoituksenmukaista tukea on vaarassa kostautua jatkossa omaishoitajien uupumuksena, sekä myös kuntien kasvavina menoina.

Kysely

- *Suurin osa tämän selvityksen yhteydessä tehtyyn kyselyyn vastanneista katsoi, että omaishoidon tuella hoidettavat henkilöt ovat enimmäkseen laitoshoidon tarvitsevia. Kuntien vastaajat arvioivat useimmin, että omaiset ottavat vastuuta läheisistään sopivasti. Omaishoidon tuki kuitenkin näyttää huonontuneen raskashoitaisissa ylimmissä omaishoidon tuen palkkioluokissa. Alimpien hoitopalkkioluokkien korotus 300 euron näkyä omaisten yhteydenotoista päätellen ylimpien palkkioluokkien euromäärän laskuna, koska määrärahoja ei ole riittävästi lisätty. Ansiotyössä samanaikaisesti käyvien sekä vammaista tai sairasta lasta hoitavien omaishoitajien samoin kuin itse huonokuntoisten omaishoitajien omaishoidon tuki näyttää entisestään huonontuneen.*
- *Neljäsosassa kyselyyn vastanneista kunnista on käytössä alle 300 euron hoitopalkkioluokka.*
- *Omaishoidon tuen hakemusten määrän uskotaan kasvavan vuonna 2006, mutta ei tuen saajien määrän. Kuntien vastaajat pitivät kuntien omaishoidosta tiedottamista riittävänä paljon useammin kuin omaishoitajien paikallisyhdistysten vastaajat.*
- *Tehdyssä kyselyssä kuntien vastaajat olivat toiveikkaita uuden lain suhteen. He olivat saaneet työhönsä työkaluja siitä enemmän kuin vanhasa sosiaalihuoltolaista ja asetuksesta. Myös ministeriön laatiman päätäjille tarkoitettua oppaan katsottiin olleen avuksi päätöksiä tehtäessä. Lain ei kuitenkaan katsottu ottavan kovin hyvin huomioon erilaisia omaishoitotilanteita.*
- *Kyselyssä kuntien vastaajista omaishoidon tuen määrärahaa piti riittämättömänä puolet ja paikallisyhdistysten vastaajista melkein kaikki. Mielenkiintoista on, että väittämässä kuntien vastaajat pitivät erittäin usein kunnan harkintavaltaa omaishoidon tuen myöntämisessä sopivana, vaikka puolet arvioi määrärahat riittämättömiksi. Kuntien resurssit omaishoidon tukemisessa piti neljä viidestä riittämättömänä.*
- *Vain joka kolmas kunnan vastaaja piti käytössä olevia omaishoidon arviointimittareita toimivina. Kuntien päättäjien ei uskottu olevan kovinkaan tietoisia omaishoidon tarpeista. Eriarvoisuutta syntyy helposti omaishoidon tuen myöntämiskäytännöissä, koska arviointimenetelmät kunnissa ovat kirjavia ja omaishoittoon vähemmän sopivia.*
- *Tilapäishoitovaihtoehtojen kehittäminen ja paikkojen lisääminen olivat suurimmat tilapäishoidon haasteet. Omaishoitajan vapaan mahdollistamisen ratkaisumallit olivat hyvin yhdenmukaisia sekä kuntien vastaajilla että omaishoitajien paikallisyhdistyksillä. Tilapäishoitopaikkoja tarvitaan lisää myös kunnan näkökulmasta (61 %) ja samoin tilapäishoidon vaihtoehtoja (64 %). Palveluseteli oli käytössä vain alle joka viidennessä kunnassa. Virkistysvapaita oli käytössä kolmasosassa vastanneista ja lisäksi neljäsosa vielä harkitsi niiden käyttöönottoa. Lähes kaikki kuntien ja paikallisyhdistysten vastaajat olivat samaa mieltä, että myös hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa.*
- *Kuntien mukaan omaishoitajan jaksamisen tukeminen kuuluu kunnille, vähemmän seurakunnille ja järjestöille. Järjestöille katsottiin kuuluvan useimmin vertaistukeen liittyvät toiminnot, joiden kehittämistä haluttiin lisätä. Järjestöjen roolia tilapäishoidon toteuttamisessa halusi lisätä yli puolet kaikista vastaajista.*
- *Selkeästi järjestöjen perustehtävää on ohjaus, neuvonta ja vertaistuki, johon maksavan asiakkaan löytyminen ei ole realiteetti. Tämä työ ei sovellu yritystoiminnalle. Lähes puolet kuntien vastaajista arvioi, ettei järjestöillä ole mitään roolia omaishoidon järjestämisessä kunnassa. Sekä kuntien että paikallisyhdistysten vastaajat olivat sitä mieltä, että järjestöjen tarjoamat palvelut pitäisi rahoittaa Raha-automaattiyhdistyksen varoin.*

- *Selvitykseen liittyvän kyselyn vastausprosentti kunnissa muodostui välttäväksi. Todennäköisesti osassa kunnissa omaishoidon tukeen liittyvät muutosprosessit olivat vielä kesken (arviointien työstäminen, uudet omaishoidon ohjeet) eikä selkeää kuvaa tilanteesta näin ollen ollut. Tähän viittaisi että myös kyselyn keskeyttäneitä kuntien vastaajia oli paljon. Sen sijaan kaikki kyselyyn vastanneet omaishoitajien paikallisyhdistykset vastasivat koko kyselyyn. Todennäköistä on, että kysely suoritettiin kuntien toimijoiden näkökulmasta liian varhaisessa vaiheessa uuden lain voimaantulon jälkeen. Perusturva- ja sosiaalijohtajien arviot olivat positiivisempia uuden lain vaikutuksesta omaishoitajan asemaan kuin omaishoidon tuesta vastaavien viranhaltijoiden.*

Haastattelut, palaute

- *Tehdyissä haastatteluissa toivottiin usein, että kunnille annettaisiin velvoittavampaa ohjausta omaishoidon tuesta.*
- *Uuden lain tultua voimaan, entisiä omaishoidon tukisopimuksia lakautettiin tai yksittäisten omaishoitajien asema huonontui, vaikka hoitotilanteet ovat omaishoitajien mukaan pysyneet ennallaan. Uutta 600 euron palkkiominimiä raskaissa omaishoidon siirtymävaiheissa pidettiin yleisesti hoitopalkkion kattona.*
- *Paikallisyhdistykset ja viranhaltijat ovat huolissaan omaishoitajan kykenevyyden arvioinnin vaikeudesta. Omaishoidon tuki evätiin usein omaishoitajan oman vamman tai sairauden perusteella. Olisi tärkeää linjata miten ja kuka arvioi ja mitattaa omaishoitajan kyvyn hoitaa läheistään kenenkään oikeusturvan kärsimättä.*
- *Keskitettyä tiedonsaantia ja yhteistyötä eri toimijoiden välillä kaivattiin enemmän. Omaishoitajat kokivat, että heitä pompotellaan monimutkaisessa ja sirpaloituneessa järjestelmässä. Varsinkin hoitosuhteen alussa korostettiin tiedottamisen tärkeyttä.*
- *Omaishoitajien paikallisyhdistysten mielestä viranomaisten asenteissa omaishoitoa sekä omaishoitajia kohtaan olisi parannettavaa. Ystävällisyyttä ja inhimillisyyttä toivottiin etenkin asiakastilanteisiin.*

- *Omaishoidon arvostus näkyy huonosti päätöksenteon tasolla. Tästä turhautuvat ne, jotka tekevät työtään arjessa lähellä omaishoitotilanteita eli omaishoidosta vastaavat viranhaltijat, omaishoitajien paikallisyhdistysten toimijat ja omaishoitajat. Arvostuksen puutteena koetaan, että käytännöt ja omaishoidon tuen ratkaisut eivät tue omaishoitajia. Uudella lailla ei näytä vielä olevan vaikutusta omaishoidon tai omaishoitajien arvostamiseen.*
- *Periaatteessa siis järjestelmä, jossa kunta harkitsee, arvioi ja tukee, on hyvä, mutta resurssit sen ylläpitämiseen heikot. Haastattelujen mukaan omaishoidon tuken hoitopalkkio soveltuisi hyvin valtion rahoitettavaksi.*
- *Kuntien työntekijät kokevat olevansa ikään kuin puun ja kuoren välissä, kysyntä palveluista ja etuuksista kasvaa jatkuvasti, mutta määrärahoja ei ole riittävästi eikä vahvistettua talousarviota saa ylittää. Yhdellä työntekijällä on liian paljon tehtäviä tai asiakkaita vastuullaan. Vaikka halua olisi tehdä kokonaisvaltaisesti ja palveluohjauksellisesti asiakastyötä, ei aika yksinkertaisesti riitä kaikkeen.*

Asiantuntijat

- *Myös hoidettavan toimintakyvyn mittaamiseen kunnat käyttävät erilaisia mittareita. Psykkisesti sairastuneiden ongelmaksi on muodostunut se, että yleisimmin käytetyt mittarit eivät kykene todellisesti mittaamaan heidän toimintakykyään eivätkä heidän tarvitsemaansa huolenpidon määrää tai astetta. Tämän vuoksi mielenterveyskuntoutujien omaishoitajat ovat jääneet käytännössä tuen ulkopuolelle*
- *Sairastunut ihminen voi kokea kuuluvansa omaan perheyhteisöön omalla omaishoitajan avulla. Omaishoitaja on hoidon resurssi, mutta häntä ei saa käyttää ammattityön korvaajana järjestettäessä kotona asumista edistävää tukea. Omaishoitajat ovat tärkeitä yhteistyökumppaneita. Omaishoitajat tarvitsevat itsekin tukea, heitä ei tule laiminlyödä. Hoidon sitovuus ja omaisen kuormittuminen lisääntyvät sairauden edetessä.*
- *Raha-automaattiyhdistyksen linjausten mukaan omaishoidon kehittäminen edellyttää hyvää yhteistyötä ja työnjakoa julkisen tahon, pal-*

velu- ja järjestöjen kesken. Avustuksia pyritään ohjaamaan omaishoitajien neuvonta- ja ohjausmallien kehittämiseen sekä hoidettavien ja hoitajien kuntoutusmallikokeiluihin. Sijaishoitoaputoimintojen rahoituksesta valmistuu selvitys keväällä 2006.

- Raha-automaattiyhdistyksen tuki on välttämätöntä omaishoidon tuen ulkopuolella olevien omaishoitotilanteiden ja erityisosaamista vaativien tilanteiden lomituksen mahdollistamiseksi.
- Hoiva-alan yrittäjyys on painottunut Etelä-Suomeen ja monilla harvempaan asutuilla alueilla ei ole, eikä kannattavasti tule hoiva-alan yrittäjyyttä. Toisaalta kilpailun puuttuminen ei välttämättä tue palvelun muotoutumista omaisperheen tarpeiden mukaiseksi, vaikka asiakaslähtöisyys on ollut yksi palvelurakenteen moninaistamisen perustelu. Esimerkiksi asiakkaan asemaa vahvistavan palvelusetelin ajatus ei toteudu, jos vaihtoehtoja ei ole yksinkertaisesti tarjolla. Yritysten puuttumisen taustalla on se tosiasia, että kaikkialla hoivayrittäjyys ei ole taloudellisesti kannattavaa. Kannattavuutta heikentävät asiakkaiden vähyyden lisäksi esimerkiksi pitkistä välimatkoista johtuvat kustannukset.
- Omaishoitajuutta on tarkasteltava myös perheen taloudellisen tilanteen valossa, sillä sairaus voi heikentää perheenjäsenen taloudellista asemaa. Omaishoitaja toimii perheessä monissa eri rooleissa. Hän on läheinen, puolestapuhuja ja turvallisuuden tuoja. Hän on taloudellisten asioiden hoitaja, keittäjä, syöttäjä ja pesijä. Hän toimii myös linkkinä ulkomaailmaan ja ystäviin.
- Kotihoidon inhimillisyyden ja paremmuus verrattuna muihin hoitomuotoihin perustuu ajatukseen ihmisten halusta mieluiten elää läheistensä ympäröimänä tutussa elämäntilanteessa. Koti merkitsee ihmisille itsemääräämistä ja läheisten ihmisten läsnäoloa. Sairastakaan perheenjäsen ei pidetä yksinomaan potilaana, jos hän voi asua kotona osana perhettä. Oikeus omassa kodissa elämiseen toimintakyvyn puutteista huolimatta mielletään yhteiskunnassamme yhdeksi ihmisen perusoikeudeksi. Hyvän hoivajärjestelmän tunnusmerkki on, että palveluita kyetään järjestämään joustavasti ihmisten koteihin.

- Arvioitaessa uuden omaishoitolain vahvuuksia ja heikkouksia sekä sen muodostamia mahdollisuuksia ja uhkia, vaaka valitettavasti on kallistunut heikkouksien ja uhkien puolelle. Synnä tähän ei ole niinkään uusi laki, vaan kuntien menettely lakia toimeenpantaessa. Lain säännökset ovat niin väljiä, että ne ovat antaneet lukuisia mahdollisuuksia kunnallisille sovelluksille. Lakia säädettäessä olisi tullut ehdottomasti turvata entisten omaishoitosopimusten jatkuminen entisessä muodossa, mikäli ne eivät olleet uuden lain vastaisia.
- Hallituksen esityksessä koskien lakia omaishoidon tuesta ilmenee, että lain tarkoitus on kehittää omaishoidon asemaa osana kunnan avo- ja kotihoitoa. Nyt näyttää tapahtuvan, että laista tuli keino heikentää tilannetta. Lakia säästölakina pitävät kunnat menettävät mahdollisuuksia investoida taloudellisesti tulevaan ikääntyneiden hoitotarpeeseen.

Johtopäätösten perusteella selvityksen tekijät katsovat, että kun palvelurakennemuutostusta valmistelevan työryhmän ehdotuksia aletaan toteuttaa, tulisi tässä yhteydessä panna toimeen omaishoidon selvityshenkilön vuonna 2004 tekemät esitykset ja siirtää valtion vastuulle omaishoidon tuen hoitopalkkion rahoitus. Omaishoitotilanteissa elävien perheiden oikeusturva on taattava ja ohjeistuksen omaishoidon tuesta on oltava yhteneväistä. Omaishoitoa tukevien palvelujen rahoitus tulee turvata. Kuntien tulee kiinnittää vakavaa huomiota vaikeahoitoisimpiin hoitotilanteisiin sekä omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittamisen mahdollistamiseen. Omaishoidon tuen hakijoiden elämäntilannetta tulisi arvioida yhteneväisesti ja lakia tulisi muuttaa siten, että vähimmäishoitopalkkion lisäksi tulisi säätää palkkioluokkien tasot myös vaativampiin hoitoisuusluokkiin.

8.

LÄHTEET JA LIITTEET

LÄHTEET

Aaltonen E. 2004. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Selvityshenkilön raportti. Työryhmämuistioita 2004:3. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki.

Antikainen E. Vaarama M. Kotihoidon tuesta omaishoidon tukeen. Valtakunnallinen selvitys omaishoidon tuesta sosiaalipalveluna. Stakes, Raportteja 172. Jyväskylä.

Arksey H., Kemp P., Glendinning C., Kotchetkova I. & Tozer R. Carers aspirations and decisions around work and retirement. 2005. Research Report No 290. University of York.

Autio T., Mäkelä M., Pennanen E. & Välikangas M. Omaishoitaja asiantuntijana – Bikva-mallin käyttö omaishoidon arvioinnin ja kehittämisen välineenä. Hyvä ja laadukas palvelukokonaisuus tukemassa omaishoitoa –projekti. Omaishoitajat ja Läheiset -liiton julkaisu 2/2006. Helsinki.

Autio T. & Reivilä S. Tietoa työssäkäynnin ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Taulukkoraportti kyselytutkimuksesta. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen – projekti (2002–2005). Omaishoitajat ja Läheiset –liiton julkaisu 1/2005. Helsinki.

Autio T. & Tiihonen M. ”Pääosassa: Työssäkäyvä omaishoitaja”. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen –projektin loppuraportti. Omaishoitajat ja Läheiset -liiton julkaisu 1/2006. Helsinki.

Folstein M., Folstein S. & McHugh P. 1975. Mini mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatric Research 12, 189-198.

Galasko D., Bennett D., Sano M. ym. 1997. An inventory to assess activities of daily living for clinical trials in Alzheimer's disease. The Alzheimer's Disease Cooperative Study. Alzheimer Disease & Associated Disorders 11, Supplement 2, 33-39.

Gelinas I., Gauthier L. & McIntyre M. 1999. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the Disability Assessment for Dementia. American Journal of Occupational Therapy 53, 471–481.

Helsingin kaupunki: Sosiaali- ja terveysvirasto / Vanhuspalveluprojekti. Arjessa selviytymisen profiili.

Hughes C., Berg L., Danziger W. et al. 1982. A new clinical scale for the staging of dementia. British Journal of Psychiatry 140, 566-572.

Hulten, Larsson, Svanborg, Kerstell & Olsson. 1966. En metod för beräkning av vårdtyngd. Läkartidningen 65, 1683-1686.

Junnila M. Hyvinvointipalvelujen kehittäminen seudullisena yhteistyönä. SM-AKO-Hyvinvointipalvelujen teemaverkosto. Stakes 2005.

Järnstedt P. Omaishoito vanhus- ja vammaispoliittisissa ohjelmissa. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Selvitys 1/2001.

Karjalainen T., Uusitalo M. & Mäkinen B. Työssäkäyvien omaishoitajien haastattelut Tampereella, Turussa ja Länsi-Pohjan alueella. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen – projekti (2002–2005). Omaishoitajat ja Läheiset –liiton julkaisu 1/2003. Helsinki.

Katz S., Downs T., Cash H. ym. 1970. Progress in the development of the index of ADL. Gerontologist 10, 20-30.

Katz S., Ford A., Moskowitz R. ym. 1963. Studies of illness in the aged. The index of ADL, a standardized measure of biological and psychosocial function. Journal of the American Medical Association 12, 914–919.

Kauppinen S. & Niskanen T. 2005. Yksityinen palvelutuotanto sosiaali- ja terveydenhuollossa. Stakes. Raportteja 288. Helsinki.

Krogstrup H.K. Asiakaslähtöinen arviointi - Bikva-malli. FinSoc arviointiraportteja 1/2004. Stakes.

Malmi M. 2004. Hoivatkaa toinen toistanne. Sairaanhoidon hyvät -projekti 2001–2003. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki.

OMPAS 2001–2005. Omaishoidon palveluseteliprojektin loppuraportti. Kehittyvät vanhuspalvelut julkaisu 2006:1.

Pietilä M. & Saarenheimo M. 2003. Omaishoidon tukeminen Suomessa. Tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.

Purhonen M. 2003. Kartoitus omaishoitajien lomitusmahdollisuuksista ja muodoista. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Selvitys 2003.

Piirainen H. & al. Työ- ja terveys haastattelututkimus 2003. Taulukkoraportti. Työterveyslaitos. Helsinki.

Päivärinta E. & Haverinen R. 2002. Ikäihmisten hoito- ja palvelusuunnitelma. Opas työntekijöille ja palveluista vastaaville. Oppaita 52. Stakes. Helsinki.

Rissanen S. 2004. Sosiaalityö sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteessa. Teoksessa Sosiaalityö hyvinvointipolitiikan välineenä - artikkelikokoelma. Sosiaali- ja terveysministeriön monistetta 15. Helsinki

Rissanen S. & Sinkkonen S. (toim.). 2004. Hoivayrittäjyys. PS- kustannus. Juva.

Saarenheimo M. & Pietilä M. (toim.) 2005. Kaksin kotona - läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Tutkimusraportti 6. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.

Sihvo T. 1989. Arki ja apu. Sosiaalihuollon väestötiedustelun raportti. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Suomen Kuntaliitto. Oppaita 2001:4. Edita Oy. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö: Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Oppaita 2005:30. Yliopistopaino, Helsinki 2006.

Stakes 2002–2006: Sosiaali- ja terveydenhuollon taskutieto.

Tiihonen M. Omaishoitaja työpaikallani. Tietoa työnantajille. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen – projekti (2002 -2005). Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Art-Print Oy. 2004. Helsinki.

Tiihonen M. ”Työpaikalla ei ole virallisesti omaishoitajia, mutta jotkut hoitavat vanhempiaan” – työnantajakyselyn antia. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen – projekti (2002–2005). Omaishoitajat ja Läheiset –liiton julkaisuja 2/2005. Helsinki.

Tiihonen M. Työssäkäyvä omaishoitaja. Tietoa omaishoitajille. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen – projekti (2002 -2005). Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry Oy. 2004. Helsinki.

Uusitalo M., Perttilä K. & Kurenniemi M.: Hyvinvointi ja terveyden edistäminen kuntien asiakirjoissa. Asiakirja analyysi TEJO-pilottikunnista. Stakes. Työpapereita 8/2005. Helsinki.

Vaarama M., Voutilainen P. & Manninen M. 2003. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2002. Selvityksiä 2003:8. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.

Voutilainen P. Vaarama M. Toimintakykymittareiden käyttö ikääntyneiden palvelutarpeen arvioinnissa. Stakesin julkaisuja 2005. Helsinki.

Vuosalo-Nygren T: Miten omaishoito näkyy kuntien vanhus- ja vammaispoliittisissa suunnitelmissa. Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry Selvitys 2004.

Muut lähteet

Asetus omaishoidon tuesta (318/1993)

Laki omaishoidon tuesta (937/2005)

Sosiaalihuoltolaki (710/982)

Luento Erkki Teinilä, Tampere, 25.1.2006

Hankeselvitys Äijö Kirsti, Sosiaali- ja terveysministeriö, 2005

lehtileikkeitä mm. Sosiaaliturva-lehti

EASYcare - Vanhusten tilanteen arviointimenetelmä ([www. bbr-online.com/easycare](http://www.bbr-online.com/easycare))

FIM™ -järjestelmä (www.qualisan.fi/FIM.htm)

uku.fi/tht/Reaktioketju.shtml

Pääministeri Matti Vanhasen hallitusohjelma: 2003

Alzheimer-keskusliitto ry: www.alzheimer.fi

Kehitysvammaisten tukiliitto: www.kvtl.fi

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö: www.kvps.fi

Munuais- ja maksaliitto ry: pwww.musili.fi

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry: www.omaisten.org

Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry: www.omaishoitajat.com

Perhehoitoliitto: www.perhehoitoliitto.fi

Raha-automaattiyhdistys: www.ray.fi

Sosiaali- ja terveysministeriö: www.stm.fi

Stakes: www.stakes.fi

Suomen Punainen Risti: www.redcross.fi

Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry: www.valli.fi

Vanhustyön keskusliitto ry: www.vanhustyonkeskusliitto.fi

LIITTEET

6.3.2006

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Teemme parhaillaan omaishoitoon liittyvää kyselyä. Kysely on osa laajempaa selvitystä omaishoidon tilanteesta Suomessa. Omaishoitajat ja Läheiset –liitto tekee selvityksen valtion tilintarkastajien pyynnöstä ja on tilannut kyselyn toteuttamisen Taloustutkimukselta. Kyselyllä selvitetään kuntien ja omaishoitajien kokemuksia uudesta lainsäädännöstä, omaishoidon nykytilaa sekä omaishoitoon liittyviä haasteita ja kehitysnäkymiä. Kertomalla omat kokemuksenne ja mielipiteenne Te voitte vaikuttaa omaishoidon kehittämiseen.

Miten Teidät on valittu vastaajaksi?

Tämän kyselyn osoitelähteenä on käytetty Omaishoitajat ja Läheiset –liiton rekisteriä.

Vastaaminen

Kyselyyn voitte osallistua vastaamalla oheiseen kirjekyselylomakkeeseen tai vaihtoehtoisesti täyttämällä lomakkeen internetissä osoitteessa: <http://toycawi.toy.fi/omaishoito.htm>. Jos vastaatte internetissä, löydätte kysymyslomakkeen kirjoittamalla internet-selaimenne osoitekenttään kyseisen www-osoitteen. Kyselyyn osallistumiseen tarvittavat henkilökohtaiset sisäänpääsy tunnukset löytyvät kirjekyselylomakkeen oikeasta yläreunasta. Pääsette suoraan kysymyslomakkeen alkuun, kun olette syöttänyt tunnukset.

Kaikki tähän kyselytutkimukseen liittyvät tiedot käsittelemme Kansainvälisen Kauppakamarin laatimien tutkimussääntöjen mukaan luottamuksellisesti. Tulokset esitetään tilastollisina taulukoina, joista yksittäisiä vastauksia ei voida erottaa eikä kenenkään henkilöllisyyttä tunnistaa.

Vastatkaa vain yhden kerran, joko internetissä tai kirjekyselylomakkeella.

Vastaajapalkkio

Kokonaisselvitys omaishoidon nykytilasta julkaistaan kirjana kesäkuussa. Kaikilla määräaikaan mennessä kyselyn palauttaneilla on mahdollisuus saada vastaajapalkkiona tämä kirja veloitusetta. Kirjan saamisen vahvistatte täyttämällä oheisen palkkiokortin tai mikäli vastaatte internetissä, ilmoittamalla internetkyselyn lopussa yhteystietonne. Kaikki yhteystiedot erotetaan vastauksista ennen vastausten tallentamista Taloustutkimuksessa. Vastaukset käsitellään nimettöminä.

Kirjekyselylomakkeen palauttaminen

Täytettyänne kirjekyselylomakkeen palauttakaa se sekä palkkiokortti oheisessa palautuskuoressa (Taloustutkimus Oy maksaa postimaksun). Toivomme Teidän palauttavan lomakkeen tai vastaavan internetissä viimeistään 13.3.2006. Edustatte huomattavaa joukkoa muita vastaavassa asemassa olevia. Teidän vastauksenne on luotettavien tulosten saamiseksi erittäin tärkeä.

Jos Teillä on kysyttävää kyselystä tai lomakkeeseen vastaamisesta, soittakaa meille Taloustutkimukseen. Lisätietoja tutkimuksesta antaa Anne Kosonen (09) 7585 1264, e-mail: anne.kosonen@toy.fi.

Kiitos etukäteen tutkimusavustanne!

Taloustutkimus Oy Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry

Anne Kosonen
tutkimuspäällikkö

Merja Salanko-Vuorela
toiminnanjohtaja

KYSELY OMAISHOIDOSTA

TYÖ-3352

Yhdistykset

taloustutkimus oy

TAUSTATIEDOT

A. Vastaaaja on ...

- 1 yhdistyksen hallituksen puheenjohtaja
 2 projektivastaava, projektisihteeri
 3 muu, kuka?: _____

B. Lääni:

- 1 Etelä-Suomen lääni
 2 Länsi-Suomen lääni
 3 Itä-Suomen lääni
 4 Oulun lääni
 5 Lapin lääni

1. Omaishoidon tuen määräraha on mielestäni riittävä tarpeeseen nähden:

- 1 Kyllä
 2 Ei
 3 En osaa sanoa

2. Arvioni omaishoidon tuen hakemusten määrästä v. 2006 verrattuna vuoteen 2005:

- 1 Hakemusten määrä kasvaa
 2 Hakemusten määrä pysyy ennallaan
 3 Hakemusten määrä pienenee
 4 En osaa sanoa

3. Arvioni omaishoidon tuen saajien määrästä v. 2006 verrattuna vuoteen 2005:

- 1 Tuen saajien määrä kasvaa
 2 Tuen saajien määrä pysyy ennallaan
 3 Tuen saajien määrä pienenee
 4 En osaa sanoa

4. Arvioikaan, kuinka moni hoidettava tällä hetkellä olisi laitoshoidossa tai tehostetun palveluasumisen piirissä ilman omaishoitajaa:

- 1 Yli 80 %
 2 50–79 %
 3 30–49 %
 4 10–29 %
 5 Alle 10 %

5. Omaishoidon tuen luokkia kunnassanne:

- ▶ v. 2005 _____ kpl ja
 ▶ v. 2006 _____ kpl

6. Omaishoidon tukiluokat v. 2005 (rastittakaa ne kohdat, joihin kunnassa käytössä olevat tukipaikkot sijaitsevat):

- 1 Alle 300 euroa
 2 300 – 399 euroa
 3 400 – 599 euroa
 4 600 – 799 euroa
 5 800 – euroa
 6 Ei tiedä tukiluokkia

7. Omaishoidon tukiluokat v. 2006 (rastittakaa ne kohdat, joihin kunnassa käytössä olevat tukipaikkot sijaitsevat):

- 1 Alle 300 euroa
 2 300 – 399 euroa
 3 400 – 599 euroa
 4 600 – 799 euroa
 5 800 – euroa
 6 Ei tiedä tukiluokkia

8. Saako hoidettava omaishoidon tukea myös palveluina?

- 1 Kyllä
 2 Ei
 3 Vain palveluina
 4 En osaa sanoa

9. Myönnetäänkö kunnassanne omaishoidon tukea ...

- | | Kyllä | Ei | En osaa sanoa |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| ▶ Laitoshoidon ennalta-ehkäisevänä tukimuotona | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| ▶ Laitoshoidon vaihtoehtona | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |
| ▶ Lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 |

10. Käytetäänkö kunnassanne palveluseteliä lakisääteisten vapaapäivien järjestämisessä?

- 1 Kyllä
 2 Ei
 3 En osaa sanoa

11. Onko lakisääteisten vapaapäivien 9 euron omavastuu lisännyt vapaapäivien pitämistä?

- 1 Kyllä
 2 Ei
 3 En osaa sanoa

12. Onko kunnassanne käytössä uuden lain suosittelemat omaishoitajan virkistysvapaat?

- 1 Kyllä
 2 Asia on harkinnassa
 3 Ei
 4 En osaa sanoa

13. Mitkä ovat tulevaisuudessa tilapäishoidon suurimmat haasteet kunnassanne?

- 1 Tilapäishoitopaikkojen riittävyys
 2 Tilapäishoitovaihtoehtojen luominen
 3 Yhteistyön lisääminen palveluyritysten kanssa
 4 Järjestöjen tarjoamien palvelujen lisääminen
 5 Omien kunnallisten palvelujen kehittäminen
 6 Muu, mikä?: _____

14. Seuraavassa on joukko väittämiä. Merkitse jokaisen väittämän kohdalle, oletko asiasta täysin samaa mieltä (4), jokseenkin samaa mieltä (3), jokseenkin eri mieltä (2), täysin eri mieltä (1) tai "en osaa sanoa" (0).

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
▶ Uusi laki on parantanut omaishoitajan asemaa	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Käytössämme olevat omaishoidon arviointimittarit ovat toimivia	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Ministeriön opas omaishoidon tuesta on auttanut päätöksen teossa	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Kunnan harkintavalta omaishoidon tuen myöntämisessä on sopiva	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Kunta informoi riittävästi omaishoidon tuesta	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Kuntapäätäjät tuntevat omaishoidon tarpeet	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Kuntien resurssit omaishoidon tukemiseen ovat riittävät	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Omaiset ottavat vastuuta läheisistään sopivasti	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Uusi laki ottaa huomioon erilaiset omaishoitotilanteet hyvin	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Kunnassamme on varauduttu äkillisiin omaishoitotilanteisiin	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

15. Millaisena näette seuraavissa tilanteissa elävien omaishoitajien aseman uuden lain myötä?

	Paranee	Pysyy ennallaan	Huononee	En osaa sanoa
▶ Sairaana ja vammaisen lapsen omaishoitajat	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
▶ Työikäisten henkilöiden omaishoitajat	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
▶ Lääkkäiden henkilöiden omaishoitajat	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
▶ Puolisohoitajat	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
▶ Työssäkäyvät omaishoitajat	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
▶ Muu ryhmä, mikä?: _____	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4

16. Lain mukaan omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon vaatimuksia. Miten kunnassanne kykyä toimia omaishoitajana arvioidaan? VOI TULLA USEITA VAIHTOEHTOJA.

- 1 Kotikäynnin yhteydessä
 2 Työryhmä arvioi
 3 Lääkärin arvio (lääkärintodistus)
 4 Ei arvioida lainkaan
 5 Muu, mikä?: _____
 6 En osaa sanoa

17. Uuden lain mukaan hoito- ja palvelusuunnitelmaan tulee kirjata omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut. Mitä tällaisia omaishoitajan tukimuotoja kunnassanne on käytössä?

- 1 Omaishoidon yhteyshenkilö
 2 Ohjausta ja neuvontaa omaishoitajille
 3 Ohjausta järjestöjen ja seurakunnan palvelujen piiriin
 4 Omaishoitajille virkistystä
 5 Omaishoitajille kuntoutusta
 6 Muu, mikä?: _____
 7 Ei mitään
 8 En osaa sanoa

18. Kenelle mielestänne kuuluu omaishoitajien jaksamisen tukeminen? VOI TULLA USEITA VAIHTOEHTOJA.

- 1 Kunnille
 2 Järjestöille
 3 Seurakunnille
 4 Muu taho, mikä?: _____

19. Mikä mielestänne on järjestöjen rooli seuraavissa omaishoidon tukimuodoissa? Merkitkää jokaisen väittämän kohdalle, oletteko asiasta täysin samaa mieltä (4), jokseenkin samaa mieltä (3), jokseenkin eri mieltä (2), täysin eri mieltä (1) tai "En osaa sanoa" (0).

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
▶ Järjestöjen roolia omaishoidon tilapäishoidon toteuttamisessa pitää lisätä	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Järjestöjen roolia omaishoitajien vertaistuen tarjoajina pitää lisätä	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Järjestöjen roolia omaishoidon kuntoutuksen toteuttamisessa pitää lisätä	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0

20. Järjestöjen tarjoamat palvelut pitäisi rahoittaa ...

Asteikko: "Täysin samaa mieltä" (4), "Jokseenkin samaa mieltä" (3), "Jokseenkin eri mieltä" (2), "Täysin eri mieltä" (1) tai "En osaa sanoa" (0).

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En osaa sanoa
▶ Kunnan ostopalveluina	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ RAY:n tuella	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Järjestöjen omalla varainhankinnalla	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Palvelumaksuilla	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
▶ Muulla, millä?: _____					

Taloustutkimus Oy 7.3.2006/AK/aa/T-3352

Kiitos vastauksistanne!

taloustutkimus oy

Hyvä vastaanottaja!

Teemme parhaillaan omaishoitoon liittyvää kyselyä. Kysely on osa laajempaa selvitystä omaishoidon tilanteesta Suomessa. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto on tilannut kyselyn Taloustutkimukselta valtion tilintarkastajien pyynnöstä. Kyselyllä selvitetään kuntien ja omaishoitajien kokemuksia uudesta lainsäädännöstä, omaishoidon nykytilaa sekä omaishoitoon liittyviä haasteita ja kehitysnäkymiä. Kertomalla omat kokemuksenne ja mielipiteenne Te voitte vaikuttaa omaishoidon kehittämiseen.

Tämän kyselyn osoitelähteenä on käytetty Omaishoitajat ja Läheiset -liiton rekisteriä.

Kokonaisselvitys omaishoidon nykytilasta julkaistaan kirjana kesäkuussa. Kaikilla määräaikaan mennessä kyselyn palauttaneilla on mahdollisuus saada vastaajapalkkiona tämä kirja veloituksetta. Kirjan saamisen vahvistatte ilmoittamalla lomakkeen lopussa yhteystietonne. Yhteystietoja käytetään vain palkkion lähettämiseen, niitä ei käsitellä yhdessä muiden vastaustanne kanssa.

Löydätte kysymyslomakkeen klikkaamalla tämän kutsun alaosassa olevaa osoitelinkkiä tai vaihtoehtoisesti kirjoittamalla internetselaimenne osoitekenttään kyseisen www-osoitteen. Kyselyyn osallistumiseen tarvittavat henkilökohtaiset sisäänpääsytunnukset löytyvät tästä saatteesta osoitelinkin alapuolelta. Pääsette suoraan kysymyslomakkeen alkuun, kun olette syöttänyt tunnuksenne.

Kaikkia vastauksia käsitellään ehdottoman luottamuksellisina eivätkä yksittäiset vastaukset tule esiin tutkimustuloksessa. Kyselyyn voi vastata vain kerran, joten älkää selatko turhaan lomaketta vastaamatta samalla kysymyksiin. Vastaamisen voi kyllä tarvittaessa jättää kesken ja jatkaa myöhemmin siitä mihin jäi.

KYSELY LÖYTYY OSOITTEESTA:

Käyttäjätunnuksenne on:

Salasananne on:

Toivomme, että ehditte vastata kyselyyn mahdollisimman nopeasti, viimeistään 13.3.

Mikäli Teillä on jotain kysyttävää kysymyksiin vastaamisesta tai kyselystä yleensä, voitte lähettää kysymyksenne Taloustutkimukseen osoitteeseen tutkimus@toy.fi.

Tutkimusavustanne kiittäen,

Taloustutkimus Oy Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry

Anne Kosonen

Merja Salanko-Vuorela

Tämä viesti on lähetetty osoitteeseen:

- 1) Vastaaja
- omaishoidon tuesta vastaava kunnan viranhaltija
 - sosiaali- /perusturvajohtaja
 - muu, kuka?
- 3) Lääni:
- Etelä-Suomen lääni
 - Itä-Suomen lääni
 - Länsi-Suomen lääni
 - Oulun lääni
 - Lapin lääni
- 4) Omaishoidon tuen määrärahan suuruus kunnan talousarviossa
- vuonna 2005 (euroa)
 - vuonna 2006 (euroa)
- 5) Määräraha on mielestäni riittävä tarpeeseen nähden
- Kyllä
 - Ei
 - En tiedä
- 6) Omaishoidon tuen hakemusten määrä v. 2005 (kpl)
- myönteisiä päätöksiä (kpl)
- 7) Omaishoidon tukisopimusten määrä v. 2005
- jonossa hakemuksia v. 2005 (kpl)
- 8) Arvionne omaishoidon tuen hakemusten määrästä kunnassanne v. 2006 verrattuna v. 2005
- Hakemusten määrä kasvaa
 - pysyy ennallaan
 - pienenee
 - en osaa sanoa
- 9) Arvionne omaishoidon tuen saajien määrästä v. 2006 verrattuna v. 2005
- Tuen saajien määrä kasvaa
 - pysyy ennallaan
 - vähenee
 - en osaa sanoa
- 10) Omaishoidon tuella olevien hoidettavien ikäjakauksen prosentteina kaikista omaishoidon tuen saajista:
- alle 18v. (%)
 - 18-64v (%)
 - 65v.- (%)
- 11) Omaishoidon tuen piirissä olevista omaishoitajista (%)
- kokopäivätyössä (myös kokopäiväopiskelija)
 - osa-aikatyössä
 - työtön
 - kotona (esim. kotiäiti, maanviljelijä)
 - vanhuuseläkkeellä
 - muu elämäntilanne
- 12) Arvioikaa, kuinka moni hoidettava tällä hetkellä olisi laitoshoidossa tai tehostetun palveluasumisen piirissä ilman omaishoitajaa
- yli 80 %
 - 50-79 %
 - 30-49 %
 - 10-29 %
 - alle 10 %
- 13) Omaishoidon tuen luokkia kunnassanne
- v. 2005 (kpl)
 - v. 2006 (kpl)
- 14) Omaishoidon tukiluokat v. 2005 (rasti ne kohdat, joihin kunnassa käytössä olevat tukipalkkiot sijoittuvat)
- alle 300 €
 - 300-399 €
 - 400-599 €
 - 600-799 €
 - yli 800 €
 - en tiedä tukiluokkia
- 14B) Omaishoidon tukiluokat v. 2006
- alle 300 €
 - 300-399 €
 - 400-599 €
 - 600-799 €
 - yli 800 €
 - en tiedä tukiluokkia
- 15) Saako hoidettava omaishoidon tukea myös palveluina?
- kyllä
 - ei
 - vain palveluina
 - en osaa sanoa
- 16) Myönnetäänkö kunnassanne omaishoidon tukea
- laitoshoidon ennaltaehkäisevänä tukimuotona
 - laitoshoidon vaihtoehtona
 - lyhytaikaisissa siirtymävaiheissa ja äkillisissä tilanteissa
- kyllä
 - ei
 - en osaa sanoa
- 17) Käytetäänkö kunnassanne palveluseteliä lakisääteisten vapaapäivien järjestämisessä?
- kyllä
 - ei
 - en osaa sanoa
- 18) Onko lakisääteisten vapaapäivien 9 omavastuu lisännyt vapaapäivien pitämistä?
- kyllä
 - ei
 - en osaa sanoa
- 19) Onko kunnassanne käytössä uuden lain suosittelemat omaishoitajan virkistysvapaat?
- kyllä
 - asia on harkinnassa
 - ei
 - en osaa sanoa
- 20) Mitkä ovat tulevaisuudessa <u>tilapäishoidon</u> suurimmat haasteet kunnassanne?
- tilapäishoitopaikkojen riittävyys
 - tilapäishoitovaihtoehtojen luominen
 - yhteistyön lisääminen palveluyritysten kanssa
 - järjestöjen tarjoamien palvelujen lisääminen

- omien kunnallisten palvelujen kehittäminen
- muu, mikä?

21) Seuraavassa on joukko väittämiä. Merkitse jokaisen väittämän kohdalle, oletko asiasta täysin samaa mieltä (4), jokseenkin samaa mieltä(3), jokseenkin eri mieltä(2), eri mieltä(1) tai en osaa sanoa (0).

- uusi laki on parantanut omaishoitajan asemaa
- hoito- ja palvelusuunnitelman käyttöä tulee lisätä omaishoidossa
- käytössämme olevat omaishoidon arviointimittarit ovat toimivia
- ministeriön opas omaishoidon tuesta on auttanut päätöksen teossa
- kunnan harkintavalta omaishoidon tuen myöntämisessä on sopiva
- kunta informoi riittävästi omaishoidon tuesta
- kuntapäätäjät tuntevat omaishoidon tarpeet
- kuntien resurssit omaishoidon tukemiseen ovat riittävät
- omaiset ottavat vastuuta läheisistään sopivasti
- uusi laki ottaa huomioon erilaiset omaishoitotilanteet hyvin
- kunnassamme on varauduttu äkillisiin omaishoitotilanteisiin

- 4 täysin samaa mieltä
- 3 jokseenkin samaa mieltä
- 2 jokseenkin eri mieltä
- 1 eri mieltä
- en osaa sanoa

22) Millaisena näette seuraavissa tilanteissa elävien omaishoitajien aseman uuden lain myötä?

- sairaan ja vammaisen lapsen omaishoitajat
- työikäisten henkilöiden omaishoitajat
- iäkkäiden henkilöiden omaishoitajat
- puolisoitajat
- työssäkäyvät omaishoitajat
- muu ryhmä

- Tilanne paranee
- pysyy ennallaan
- huononee
- ei osaa sanoa

22B) Mikä on tämä muu ryhmä?

- Enter response

23) Lain mukaan omaishoitajan terveyden ja toimintakyvyn tulee vastata omaishoidon vaatimuksia. Miten kunnassanne kykyä toimia omaishoitajana arvioidaan? (useita vaihtoehtoja voi olla)

- kotikäynnin yhteydessä
- työryhmä arvioi
- lääkärin arvio (lääkärintodistus)
- ei arvioida lainkaan
- en osaa sanoa
- muu, mikä?

24) Uuden lain mukaan hoito- ja palvelusuunnitelmaan tulee kirjata omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut.

Mitä tällaisia omaishoitajan tukimuotoja kunnassanne on käytössä?

- omaishoidon yhteyshenkilö
- ohjausta ja neuvontaa omaishoitajalle
- ohjausta järjestöjen ja seurakunnan palvelujen piiriin
- omaishoitajille virkistystä

- omaishoitajille kuntoutusta
- muuta, mitä?
- en osaa sanoa
- ei mitään

25) Kenelle mielestänne kuuluu omaishoitajien jaksamisen tukeminen? (us. vaihtoehtoja)

- kunnille
- järjestöille
- seurakunnille
- muu taho, mikä?

26) Mikä mielestänne on järjestöjen rooli seuraavissa omaishoidon tukimuodoissa? Merkitkää jokaisen väittämän kohdalle, oletteko asiasta täysin samaa mieltä (4), jokseenkin samaa mieltä(3), jokseenkin eri mieltä(2), eri mieltä(1) tai en osaa sanoa (0).

- Järjestöjen roolia omaishoidon tilapäishoidon toteuttamisessa pitää lisätä
- Järjestöjen roolia omaishoitajien vertaistuen tarjoajina pitää lisätä
- Järjestöjen roolia omaishoitajien kuntoutuksen toteuttamisessa pitää lisätä

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- eri mieltä
- en osaa sanoa

26B) Mikä rooli järjestöillä ja yksityillä yrityksillä on omaishoidossa kunnassanne?

- Järjestöiltä ostetaan palveluita
- Yksityisiltä yrityksiltä ostetaan palveluita
- Järjestöillä ja yksityisillä yrityksillä ei ole roolia kunnan omaishoidossa

26C) Kuinka suuri osuus prosentteina järjestöjen palveluilla on omaishoidossa kunnassanne?

- Alle 20 %
- 20-50 %
- 50-75 %
- Yli 75 %
- Ei roolia

26D) Kuinka suuri osuus prosentteina yksityisten yritysten palveluilla on omaishoidossa kunnassanne?

- Alle 20 %
- 20-50 %
- 50-75 %
- Yli 75 %
- Ei roolia

27) Järjestöjen tarjoamat palvelut pitäisi rahoittaa

- kunnan ostopalveluina
- Ray:n tuella
- järjestöjen omalla varainhankinnalla
- palvelumaksuilla
- muu

- täysin samaa mieltä
- jokseenkin samaa mieltä
- jokseenkin eri mieltä
- eri mieltä
- en osaa sanoa

27B)Mikä on tämä edellä mainitsemanne muu rahoitusmuoto?

Sosiaali- ja terveysministeriö Perhe- ja sosiaaliosasto Kirsti Äijö 18.4.2005		
OMAISHOIDON HANKKEITA 2005		
RAY:N RAHOITAMIA HUOM. Luettelo ei ole yhteneväinen RAY:n rahoituspäätösten kanssa. Tässä koosteessa on näkökulmaksi valittu se, miten omaishoidon hankkeita toteutetaan kunnissa ja seutukunnissa.		
Toimija	Käyttötarkoitus/hanke	Kunta/alue
AINALA RY	Omaishoitajien kuntouttava tukitoiminta	Virrat
ALZHEIMER-KESKUSLIITTO RY	Ajoissa apua avohuollossa ja Vertaislinja (2 hanketta)	Valta-kunnallinen
APUOMENA RY	Kotona asumisen ja omaisten tukeminen (2 hanketta)	Lohja
DIAKONIASÄÄTIÖ FOIBE DIAKONISTIFTELSEN	Omaishoitajien ja -hoidettavien voimavarojen tukeminen	Vantaa
ENON VANHUSTEN TUKI RY	Ennaltaehkäisevä omaishoitajien jaksamisen tukeminen	Eno
ESPOON JA KAUNIAISTEN DEMENTIAYHDISTYS RY	Vapaan järjestäminen omaishoitajille ja vertaistukimallin kehittäminen dementiapotilaiden omaisille (3 hanketta)	Espoo Kauniainen
ESPOON JA KAUNIAISTEN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien tukeminen palveluohjaajatoiminnan avulla	Espoo Kauniainen
ETELÄ-KARJALAN DEMENTIAYHDISTYS RY	Dementoituneiden henkilöiden kotikuntoutus, päivätoiminta ja omaisten tukeminen	Lappeenranta
ETELÄ-KARJALAN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoidon tukeminen	Lappeenranta
HELSINGIN ALZHEIMER-YHDISTYS RY	Psykodraamatoiminta dementiaa sairastavien omaisille ja kuntouttava kotimiestoiminta (2 hanketta)	Helsinki
HYVINKÄÄN VAPAAEHTOISTOIMINNAN TUKI RY	Kuntouttava toiminta dementiapotilaan kotihoidon tueksi	Hyvinkää
HÄMEENLINNAN SEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien hyvinvointikeskuksen kehittäminen sekä omaishoitoperheiden vertaistukitoiminta ja lähiverkoston aktivointi lyhytaikashoidon mahdollistamiseksi (2 hanketta)	Hattula Hauho Hämeenlinna Janakkala Kalvola Lammi Renko Tuulos
JAKOBSTADSNEJDENS ALZHEIMERFÖRENING RF	Dementiaa sairastavien ja heidän omaistensa tukemisen kehittäminen	Pietarsaari
JOENSUUN HOIVA- JA PALVELUYHDISTYS RY	Kotona asumisen ja omaisten tukeminen	Joensuu
JOENSUUNSEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien tukeminen hoitorenkaan, kotimiestoiminnan, vertaistuen ja ohjausneuvonnan avulla	Joensuu
JOENSUUN VANHUSTEN TUKI RY	Kotona asumisen ja omaisten tukeminen	Joensuu
JUVAN VANHAIN TUKI RY	Dementiapäivätoiminta ja omaisten tukeminen	Juva
JYRÄNKÖLÄN SETLEMENTTI RY	Omaishoitajien kuntoutuksen kehittäminen	Heinola

JYVÄSKYLÄN SEUDUN DEMENTIAYHDISTYS RY	Oisin ja viikonloppuisin tapahtuva sijaishoitajakokeilu	Jyväskylä
JYVÄSKYLÄN VANHUSTEN HUOLTO RY	Kotona asumisen ja omaishoidon tukeminen (2 hanketta)	Jyväskylä
JÄRVISEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien sijaishoitajatoiminta	Evijärvi
KAINUUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien ja hoidettavien ennaltaehkäisevä kuntoutus	Kainuu Kajaani Vaala
KANGASALAN PALVELUTALOSÄÄTIÖ	Omaishoitajien tukitoiminta	Kangasala
KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ	Perhepalvelutoiminta, kehitysvammaisten iäkkäiden vanhempien tukeminen ja tilapäishoitomallin kehittäminen kehitysvammaisten ja heidän perheidensä tarpeisiin (3 hanketta)	Valta-kunnallinen
KEHITYSVAMMATUKI 57 RY	Lapsi- ja kotiparkkitoiminta	Helsinki
KESKI-KARJALAN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien tukitoimintojen kehittäminen Keski-Karjalassa	Kesälahti Kitee Rääkkylä Tohmajärvi Värtsilä
KESKI-UUDENMAAN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Neuvonta- ja ohjauspalvelujen kehittäminen ja erilaisten jaksamisen mallien luominen omaishoitajille	Järvenpää
KOKKOLANSEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Uupuneiden omaishoitajien sijaishoito	Kokkola
KOTIKARTANOYHDISTYS RY	Omaisvalmennus-, tuki- ja kurssitoiminnan kehittäminen sekä psyykkisesti oireilevien lasten ja heidän vanhempiansa tukitoiminnan kehittäminen (2 hanketta)	Joensuu
KOTKAN SEUDUN DEMENTIAYHDISTYS RY	Omaishoitajan tukeminen hoidettavan siirtyessä laitoshoidon tai kuollessa	Kotka
KOTKAN VANHAINKODIN KANNATUSYHDISTYS RY	Kotona asumisen ja omaishoidon tukeminen	Kotka
KUOPION SEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoidon vapaan mahdollistavien tukimallien kehittäminen	Kuopio
KUUROJEN PALVELUSÄÄTIÖ	Omaishoidon tukiprojekti	Valta-kunnallinen
KUUSAMON OMAISHOITAJAT RY	Omaishoitajien sijaispatoiminta	Kuusamo
KUUSIOKUNTIEN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien sijaispatoiminta	Alavus Kuortane Lehtimäki Soini Töysä Ähtäri
KYMENLAAKSON OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoidon tukeminen ja omaishoitajien työhönjauksellinen vertaistuki ryhmätoimintana (2 hanketta)	Anjalankoski Elimäki Hamina Iitti Jaala Kotka Kouvola Kuusankoski Miehikkälä Pyhtää Valkeala Virolahti

KÄPYRINNE RY	Omaishoitajien kuntoutus tukiverkoston ja parkkitoiminnan avulla	Helsinki
KÖSSI-SÄÄTIÖ	Omaishoitajien tukitoiminta	Hämeenlinna
LAHDEN DIAKONIASÄÄTIÖ	Toimintamallin kehittäminen kotonaan omaistaan hoitavien tueksi	Lahti
LAHDEN LÄHIMMÄISPALVELU RY	Omaishoitajaperheiden kuntouttava toiminta	Lahti
LAKEUDEN OMAISHOITAJAT RY	Omaishoidon tukeminen	Nurmo
LANDSKAPSFÖRENINGEN FOLKHÄLSAN I ÅBOLAND R.F.	Dementoituneiden henkilöiden päivähoito	Turku
LEPPÄRENGAS RY	Kotona asumisen ja omaishoidon tukeminen	Leppävirta
LIEKSAN SEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien tukeminen kuntoutuksen ja kotimiesavun keinoin	Lieksa
LINNALAN SETTLEMENTTI RY	Omaishoidon tukeminen ja vapaaehtoistyön koordinointi	Savonlinna
LÄHIMMÄISPIRTTI RY	Omaishoitajien ja hoidettavien toimintakyvyn tukeminen	Tampere
LÄNSI-POHJAN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien psykososiaalinen tukeminen	Tornio
MOISIOVAARAN KYLÄYHDISTYS RY	Omaistoiminnan tukeminen syrjäseudulla	Hyrnsalmi
NOKIAN VAMMAISTEN JA VANHUSTEN YSTÄVÄT RY	Ystävä- ja omaisaputoiminta	Nokia
NUMMELAN KAARIKESKUSSÄÄTIÖ	Omaishoitajien tukitoiminta	Vihti
OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA KESKI-SUOMI RY	Mielenterveysongelmaisten omais- ja perhetyön kehittäminen	Jyväskylä
OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA POHJOIS-KARJALAN YHDISTYS RY	Psykiatrisen omaisvalmennus-, tuki- ja kurssitoiminnan käynnistäminen ja kehittäminen	Joensuu
OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA PÄIJÄT-HÄMEEN YHDISTYS RY	Omaisvalmennustoiminta	Lahti
OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA TAMPERE RY	Psykiatristen potilaiden perheiden ja läheisten tukitoiminta, kuntoutus- ja tukimuotojen kehittäminen lapsen aseman parantamiseksi psykiatrisesti sairaiden vanhempien perheissä sekä mielenterveysongelmista kärsivien ikäihmisten omaisten ja ikääntyvien omaisten tukitoimien kehittäminen (3 hanketta)	Tampere
OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA UUDENMAAN YHDISTYS RY	Psyykkisesti sairastuneiden ja omaisten perheohjauksen kehittäminen	Helsinki
OMAIHOITAJAT JA LÄHEISET-LIIITTO RY	Omaishoidon vertaistuen kehittäminen, työn ja omaishoidon yhteensovittaminen ja hyvän omaishoidon palvelukokonaisuuden kehittäminen (3 hanketta, 47 osahanketta)	Valtakunnallinen
ORIVEDEN PALVELUTALOSÄÄTIÖ	Omaishoitajien toimintakyvyn tukeminen hoidon muutosvaiheessa	Orivesi
OULUN SEUDUN DEMENTIAYHDISTYS RY	Dementiaperheiden vertaistukitoiminnan kehittäminen Oulun ympäristökunnissa	Oulu
OULUN SEUDUN MÄNTYKOTI RY	Kotona asumisen ja omaishoidon tukeminen	Oulu

OULUN SEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien arjen tukeminen verkostoitumisen keinoin, omaishoitajien palveleva puhelin -toiminta, omaishoitajien ja hoidettavien toimintakyvyn ylläpitäminen kotikuntoutuksen avulla sekä omaishoitajien omaisrinkitoiminnan kehittäminen (4 hanketta)	Hailuoto Haukipudas li Kempele Kiiminki Liminka Lumijoki Muhos Oulu Oulunsalo Tyrnävä Utajärvi Yli-li
OUTOKUMMUN VANHUSTENKOTIYHDISTYS RY	Vanhusten, vammaisten ja omaishoitajien tukipalvelujen kehittäminen	Outokumpu
PAIMION PALVELUKESKUSSÄÄTIÖ	Vanhusten omaishoidon kehittäminen	Paimio
PALTAMON OMAISHOITAJAT RY	Omaishoitajien syrjäytymisen ehkäisy ja palvelujen turvaaminen	Paltamo
PERHONJOKILAAKSON OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien jaksamisen tukeminen	Halsua Kaustinen Perho Veteli
PIEKSAMÄEN SEUDUN OMAISHOITAJAT RY	Omaishoidon kotilomituksen kehittäminen Pieksämäenseudulla	Pieksämäki
POHJOIS-HELSINGIN LÄHIMMÄISTYÖ PULMU RY	Omaishoitajien tukeminen	Helsinki
POHJOIS-PÄIJÄNTEEN OMAISHOITAJAT (ent. JYVÄSSEUDUN OMAISHOITAJAT RY)	Uupuneiden omaishoitajien tukimenetelmien kehittäminen, omaishoitajan ja hoidettavan ja heidän läheistensä kuntouttaminen hoitorinkien ja perhehoitomallin avulla, omaishoitajien ja hoidettavien palveluohjauksen, neuvonnan, koulutuksen ja avokuntoutuksen kehittäminen (3 hanketta)	Jyväskylä
PÄIJÄT-HÄMEEN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Kurssimuotoisen ohjaustoimintamallin kehittäminen omaishoitajien kotona selviytymisen tueksi ja omaishoitajien kohtaamispaikkatoiminta	Lahti
PÄÄKAUPUNKISEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien verkostoitumisen tukeminen pääkaupunkiseudulla, parkki- ja lomitussmallin kehittäminen omaishoitajien tueksi ja omaishoitajien neuvonta (3 hanketta)	Helsinki
RAAHEN SEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien muutoksenhallinnan ja toimintakyvyn tukeminen	Pattijoki Pyhäjoki Raahe Ruuksi Siikajoki Vihanti
RAUMAN SEUDUN MIELENTERVEYSSEURA RY	Psyykkisesti sairastuneiden vanhempien lasten sairastumisen ja syrjäytymisen ennaltaehkäiseminen sekä tehostetun perhetyön käynnistäminen	Rauma
RIIHIMÄEN SEUDUN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien pysäkkitoiminnan kehittäminen	Hyvinkää Riihimäki
RUOVEDEN OMAISHOITAJAT JA LÄHEISET RY	Omaishoitajaperheiden tukeminen	Ruovesi
SALON SEUDUN OMAISET JA LÄHEISET RY	Omaishoitajien toimintakyvyn ylläpitäminen ja parantaminen sekä omaishoitokeskusprojekti (2 hanketta)	Halikko Kiikala Kisko Kuusjoki Muuria Perniö Pertteli Salo Suomusjärvi

Lapin lääni		
Kuntien hankkeita		
KEMIJÄRVEN KAUPUNKI	Kotona asumisen tukeminen, kuntouttava työote (Tervaskanto-hanke)	
Länsi-Suomen lääni		
Kuntien hankkeita		
MUSTASAARI	Palvelujen kehittäminen vanhusväestölle	Mustasaari
TURUNMAA	Selvitys omaishoitajien tarpeesta tukeen	Parainen
Oulun lääni		
Kuntien hankkeita		
NIVALA-HAAPAJÄRVEN SEUTUKUNTA	Omaishoito	Haapajärvi Nivala
OULUN KAUPUNKI	Alueellinen läheisauttajaverkosto itsenäisen kotona selviytymisen tukijana (AVEK)	Kempele Kiiminki Oulu Oulunsalo
SUUNNITTEILLA/RAHOITUS VARMISTUMATTA		
Lapin lääni		
Kuntien hankkeita		
TUNTURI-LAPIN SEUTUKUNTA+ POSKEN LAPIN TOIMINTAYKSIKKÖ	Seudullista hyvinvointia ja palveluja Luoteis-Lapin ikäihmisille	Luoteis-Lappi
Länsi-Suomen lääni		
Järjestöjen hankkeita		
SALON SEUDUN OMAISET JA LÄHEISET	Palveluohjaus-hanke	Salon seudun kunnat
Muita hankkeita		
TURUN AMMATTIKORKEAKOULU	Hyvinvointipalvelujen tuottaminen turkulaiselle ikääntyvälle väestölle täydentämään Turun kaupungin vanhusneuvoston palveluja	Turku
VARSINAIS-SUOMEN OSAAMISKESKUS	Seudullisen omaishoidon kehittäminen	Turun ja Salon seutukunnat
Oulun lääni		
Kuntien hankkeita		
YHDEKSÄN OULUN LÄÄNIN KUNTA	Ikäihmistien pärjääminen haja-asutusalueilla II	9 Oulun läänin kuntaa
Muita hankkeita		
OULUN LÄÄNINHALLITUKSEN HANKE	Omaishoitajuus vetovoimaisena vaihtoehtona	Nivala-Haapajärven, Siikalatvan ja Ylivieskan seutukunnat sekä 17 kuntaa Oulun läänin eteläosassa