

Rakas mutta raskas työ

Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia

Toimittaneet Päivi Tillman, Laura Kallioma-Puha
ja Hennemari Mikkola



Kirjoittajat

Elina Ahola, FM, tutkija
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Kristiina Juntunen, TtM, erikoistoimintaterapeutti, tutkija
Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter
etunimi.sukunimi@gerocenter.fi

Tiina Kakriainen, geronomi (AMK), tutkimusassistentti
Kelan tutkimusosasto (30.6.2014 asti)

Laura Kalliomaa-Puha, OTT, tutkija, ryhmäpäällikkö
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Yrjö Mattila, VTT, OTL, johtava tutkija
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Hennamari Mikkola, KTT, tutkimusprofessori, ryhmäpäällikkö
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Anna-Liisa Salminen, PhD, dosentti, erikoistoimintaterapeutti, johtava tutkija
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

Päivi Tillman, VTL, tutkija
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Työpapereita-sarjan julkaisut ovat keskustelun avauksia tai alustavia tutkimusraportteja.

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2014

Sisältö

Tiivistelmä.....	5
Esipuhe	6
1 Johdanto	7
Lähteet	9
Yrjö Mattila ja Tiina Kakriainen	
2 Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitajärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista	10
2.1 Tutkimuksen tausta, menetelmät ja raportointi	10
2.2 Tulokset	10
2.2.1 Tietoisuus omaishoidosta vaihtelee	10
2.2.2 Omaishoidon tuen hakuprosessi kunnissa	11
2.2.3 Hoitopalkkiot, hoito- ja palvelusuunnitelma ja omaishoitajan vapaat.....	15
2.2.4 Kunnan palvelut ja palveluseteli	22
2.2.5 Voiko omaishoitaja olla palkkatyössä?	25
2.2.6 Asiakasmaksut, Kelan etuuksien hakeminen ja omaishoitajien turvallisuus.....	28
2.2.7 Vaikuttiko vanhuspalvelulaki?	31
2.2.8 Määrärahojen riittävyys, ylimääräinen valtionapu ja omaishoidolla saavutettavien säästöjen merkitys	32
2.2.9 Onko omaishoidolle vaihtoehtoja?	33
2.2.10 Järjestelmän ulkopuolella – epävirallinen omaishoito	35
2.2.11 Järjestöt ja seurakunnat tukevat	37
2.2.12 Mitä tulevaisuudessa?.....	38
2.3 Pohdinta ja yhteenveto.....	40
Lähteet	44
Elina Ahola, Päivi Tillman ja Henni-Mari Mikkola	
3 Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso – rekisteritutkimus vuodelta 2012.....	46
3.1 Johdanto	46
3.2 Aineisto ja menetelmät.....	46
3.3 Tulokset	47
3.3.1 Taustatiedot	47
3.3.2 Hoitopalkkion suuruus	48
3.3.3 Tulotaso ja tulolähteet.....	51
3.4 Yhteenveto ja johtopäätöksiä	54
Lähteet	55

Päivi Tillman, Laura Kallioma-Puha, Yrjö Mattila, Elina Ahola ja Hennomari Mikkola

4	Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot.....	56
4.1	Johdanto	56
4.2	Aineisto ja menetelmät.....	56
4.3	Tulokset	58
4.3.1	Omaishoitaja.....	58
4.3.2	Omaishoidettava	59
4.3.3	Omaishoitotilanne.....	62
4.4	Pohdinta ja yhteenveto.....	64
	Lähteet	65
	Taulukot.....	66

Kristiina Juntunen ja Anna-Liisa Salminen

5	Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna	69
5.1	Johdanto	69
5.2	Aineisto ja menetelmät.....	70
5.2.1	Taustatiedot	70
5.2.2	Omaishoidon myönteiset merkitykset, kielteiset vaikutukset ja saadun tuen laatu....	71
5.2.3	Aineiston analyysi	71
5.3	Tulokset	72
5.4	Päätelmiä.....	73
	Lähteet	74
	Taulukot.....	77
6	Yhteenveto.....	80
	Liite.....	82

Tiivistelmä

Tämä julkaisu muodostuu kolmesta osasta: haastattelututkimuksesta kuntien omaishoidon parissa työskenteleville työntekijöille, rekisteritutkimuksesta vuonna 2012 ns. virallisena omaishoitajana olleiden hoitopalkkioista ja tuloista ja kyselytutkimuksesta vuonna 2012 omaishoitajana olleille. Julkaisussa kerrotaan haastattelututkimuksen tulokset ja kuvataan rekisteri- ja kyselytutkimusten osalta tutkimusaineistojen muodostus sekä kerrotaan ensimmäisiä tuloksia.

Omaishoidosta vastaavat kunnat. Haastattelututkimuksen mukaan kunnissa esiintyy suurta vaihtelua. Kriteerit omaishoitajaksi pääsemiseksi olivat tiukat. Eduskunnan kunnille myöntämää korvausmerkitystä lisärahoitusta ei haastattelujen mukaan ole tosiasiallisesti käytetty omaishoitoon. Omaishoidon määrän uskottiin kasvavan.

Hoitopalkkion tasoissa oli tulosten mukaan jonkin verran alueellisia eroja, jotka eivät selittyneet omaishoitajien sukupuoli- tai ikärakenteen eroilla. Omaishoitajat olivat jonkin verran vertailuväestöä pienituloisempia, mutta hoitopalkkio nosti heidät hieman muita suurituloisemmiksi. Hoitopalkkio käytetään pääasiassa perustarpeisiin kuten ruokaan ja se koetaan toimeentulon kannalta merkittävänä.

Jos omaishoitoa ei olisi, kaksi kolmesta omaishoidossa olevasta tarvitsisi omaishoitajan arvion mukaan ympärivuorokautista hoitoa.

Esipuhe

Ikääntyneiden hoivan menojen hillinnässä on laitoshoidon purkamiselle ja kotihoidon tukemiselle asetettu paljon odotuksia. Omaishoito on osa kuntien kotihoidon palvelujärjestelmää. Omaishoidosta on paljon yksittäisiä tutkimuksia ja se herättää myös monenlaisia tunteita. Se on esillä toistuvasti julkisessa keskustelussa ja herkästi politiikkojen huulilla.

1990-luvulta lähtien omaishoitoa ja sen tukimuotoja on kehitetty – pienin askelin ja lainsäädäntömuutoksin. Tässä Kelan tutkimuksen hankkeessa pyrimme tuottamaan monipuolista tietoa omaishoitajista ja heidän tukimuodoistaan sekä osin myös toimintaympäristöstään. Tutkimushankkeen suunnitteluvaiheessa olimme aikeissa hyödyntää Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n jäsenrekisteriä kyselytutkimussamme. Tutkimuksen suunnitteluprosessin edetessä huomasimme, että Kelan käytössä olevien verotustietojen avulla löydämme kaikki viralliset omaishoitajat, sillä omaishoidon tuki on verotettava tukimuoto. Tämä avasi mahdollisuuden sekä valtakunnallisen kysely- että rekisteritutkimuksen tekemiseen.

Ennen näitä tutkimuksia lähestyimme kuntien omaishoidon käytännön toteuttajia ja haastattelimme heitä. Näin pääsimme ajan hermolle omaishoitoon liittyvissä kysymyksissä. Sekä kysely – että rekisteritutkimus onnistuivat odotusten mukaisesti. Kyselytutkimuksen vastausprosentti (59,7 %) vain yhdellä karhukierroksella on tämän aikakauden sosiaali- ja terveydenhuoltoalan kyselytutkimusten valossa erittäin hyvä, mikä kuvastaa myös osaltaan omaishoitajien omaa halua tuoda heihin liittyviä tietoja esille.

Kiitämme tutkimuksen alkuvaiheessa avusta erityisesti Omaishoitajat ja Läheiset -Liittoa, jonka kautta saimme kehittävää palautetta kyselytutkimukseemme. Kiitämme myös haastatteluihin osallistuneita kuntien omaishoidon työntekijöitä sekä etenkin kaikkia kyselytutkimukseemme osallistuneita omaishoitajia.

Tämä työpaperi on ensimmäinen raportti tutkimushankkeesta. Emme tyhjentäneet vielä koko pajatsoa. Toivomme, että päätöksentekijöille on näistä tutkimustuloksista hyötyä omaishoidon ja sen tukimuotojen kehittämiseksi jatkossa. Yhteiskunnan rajalliset resurssit huomioon ottaen, tukimuotoja kehitettäessä erityisen tärkeää on kuunnella asiakasta. Tässä tutkimushankkeessa omaishoitajat ovat pääroolissa.

Helsingissä 3.11.2014

Tekijät

1 Johdanto

Omaiset ovat kautta aikojen pitäneet huolta läheisistään. Vastuu hoivan järjestämisestä on viime kädessä julkisen vallan ja siksi omaisten tarjoama hoiva ei ole enää vain omaisten välinen asia. Omaishoidon tuen myötä tästä huolenpidosta on tullut osa virallista hoivatarjontaa.

Omaishoito on hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevan henkilön kotona asumista tukeva hoitomuoto. Lain omaishoidon tuesta (L 937/2005) mukaan kunta voi järjestää vanhuksen, vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön hoidon tekemällä hoidosta sopimuksen omaisen tai muun läheisen henkilön kanssa. Hoidettavalle omaishoidon tuki tarkoittaa hoidon ja hoivan järjestymistä läheisen ihmisen avulla kotona. Omaisen hoitotyötä tuetaan tarpeellisilla kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla. Omaishoitajalle maksetaan hoitopalkkio, hänelle kertyy eläkettä ja hän on tapaturmavakuutettu. Monelle omaishoitajalle merkityksellisintä on kuitenkin oikeus vapaapäiviin. Sitovassa omaishoitotyössä kunnan on järjestettävä lomaa kolme vuorokautta kuukautta kohti.

Sosiaalihuollossa avohoidon lisääminen ja laitoshoidon vähentäminen on virallinen tavoite. Myös vanhuspoliittisena tavoitteena on kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Yksi keskeisimmistä kotona asumista edistävästä tukimuodoista on omaishoito. Omaishoito onkin ollut vilkkaan keskustelun kohteena. Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelmassa 2011 omaishoitoa luvattiin kehittää yhdessä kuntien ja järjestöjen kanssa. Ohjelmassa luvattiin myös parantaa omaishoitajien ja hoidettavien yhdenvertaisuutta yhtenäistämällä tuen myöntämisperusteita ja lisätä omaishoidon tuen saatavuutta ja kattavuutta. Omaishoitajien jaksamista haluttiin tukea kehittämällä tukipalveluja, mahdollistamalla vapaapäivien pitäminen sekä kehittämällä säännöllisiä terveystarkastuksia. Hallitusohjelmassa luvattiin myös arvioida omaishoidon tuen verotuksen poistomahdollisuutta. (Pääministeri Jyrki Katainen ... 2011, 61.)

Sosiaali- ja terveysministeriössä käynnistettiin Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmä ehdottaa uutta lakia, lakia sopimusomaishoidosta, ja mm. tukea omaishoitajille terveystarkastusten ja vastuutyöntekijän avulla. Hoitopalkkioiden ja palvelujen järjestämis- ja rahoitusvastuun jakautumiseen valtion ja kuntien kesken esitetään kaksi vaihtoehtoista mallia, joissa myös Kelalla olisi rooli omaishoidon palkkion maksajana. Tällä hetkellä omaishoidon tuki on kokonaan osa kuntien sosiaalihuoltoa. Sopimusomaishoitajien lisäksi kunnat tukisivat muita omaishoitajia uuden sosiaalihuoltolain mukaisilla palveluilla. Uudistukset ehdotetaan toteutettavaksi vuoteen 2020 mennessä. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014.)

Voidaan olettaa, että tulevana vuosina omaishoidon tuesta tulee entistä merkittävämpi etuus. Tällä hetkellä omaisiaan auttavia hoitajia arvioidaan olevan n. 350 000, joista 60 000 tekee raskasta ja sitovaa hoitotyötä. Virallisia, omaishoitosopimuksen tehneitä omaishoitajia oli 40 500 vuonna 2012 (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 21–22). Hoivatarpeiden ennustetaan lisääntyvän vanhusväestön määrän kasvaessa ja kustannuspaineiden lisääntyessä valtion- ja kuntataloudessa. Toinen asia sitten on, kuinka paljon pystyviä ja jaksavia omaishoitajia löytyy. Aivan kaikkiin kasvaviin hoivatarpeisiin omaishoidolla tuskin pystytään vastaamaan.

Omaishoito on laaja käsite, ja sitä on tutkittu varsin monitieteellisesti. Tietoa toteutuneesta omaishoidosta on kerätty mm. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen Sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta toteuttamassa ns. omaishoidon tuen kuntakyselyssä, joita on tehty vuosina 1995, 1999, 2003 ja 2006 (ks. esim. Voutilainen ym. 2007) sekä viimeisimpänä vuonna 2012 (ei vielä julkaistu). Kyselyllä kartoitetaan omaishoidon tuen turvin hoidettavia henkilöitä, omaishoitajia, omaishoitajille maksettavia palkkioita, omaishoidon tukeen sisältyviä palveluita ja omaishoidon tuen kehittämistarpeita. Kysely lähetetään kunnille. Lisäksi eri ammattikorkeakouluissa ja yliopistoissa on tehty kymmeniä opinnäytetöitä omaishoitoon liittyen. Myös muuta tutkimustietoa on runsaasti.

Tiettävästi omaishoitoa hoitajien tai hoidettavien näkökulmasta ei kuitenkaan ole tutkittu valtakunnallisesta näkökulmasta. Samaten, esimerkiksi palvelujen käyttöön tai sosiaaliturvaan liittyviä tutkimuksia ei juuri ole. Omaishoidon tuki on kunnan maksama etuus, eikä siitä kerry palveluihin liittyviä valtakunnallisia rekisteritietoja, mikä mahdollistaisi valtakunnallisen tutkimuksen tekemisen palveluiden osalta.

Kelan tutkimusosastolla käynnistettiin viime vuonna omaishoidon tutkimushanke, joka koostuu kolmesta osasta. Omaishoitoa kartoitettiin ensin haastattelemalla viranomaisia 12 kunnassa: miten omaishoidon työntekijät näkivät omaishoidon toimivuuden ja mahdolliset ongelmat. Omaishoitajien tuloja ja Kelan etuuksien käyttöä kartoitettiin Kelan rekisterien avulla ja lopulta kysyttiin omaishoitajilta itseltään, miten he kokevat omaishoidon tuen järjestämisen, millainen heidän taloudellinen tilanteensa on, millaisia palveluita he saavat omaishoidon tueksi, millaiseksi he kokevat terveydentilansa ja jaksamisensa (kyselylomake sisälsi myös omaishoitajien kuormittuneisuutta ja tuen tarvetta mittaavan ns. COPE-kyselyn) sekä millaista apua he kaipaisivat. Kyselyssä kartoitettiin myös järjestöjen ja seurakunnan roolia omaishoidon tukemisessa, omaishoidon päättymistä ja omaishoitajien motivaatiotekijöitä. Kysely lähetettiin 4 000:lle vuonna 2012 omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneelle hoitajalle.

Kiinnostuimme omaishoidosta – paitsi Kelan mahdollisten tulevien tehtävien vuoksi – Kelan nykyisten tehtävien tähden. Meitä kiinnosti tietää, mikä merkitys omaishoitoperheiden toimeentuloon Kelan etuuksilla on, miten omaishoidon hakemisen prosessi on kunnissa järjestetty ja miten palvelut – oletuksemme mukaan omaishoidon tärkein osuus – on onnistuttu järjestämään siten, että kotona pärjäämistä tuetaan onnistuneesti.

Tässä työpaperissa kerromme haastattelututkimuksen tulokset ja kuvaamme rekisteri- ja kyselytutkimuksessa käyttämämme aineistot sekä nostamme esiin alustavia tuloksia.

Lähteet

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2, 2014.

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta.

Pääministeri Jyrki Kataisen hallitusohjelma 22.6.2011. Saatavissa: <<http://valtioneuvosto.fi/tietoarkisto/aiemmat-hallitukset/katainen/hallitusohjelma/pdf/fi.pdf>>. Viitattu 30.10.2014.

Voutilainen P, Katainen E, Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 28, 2007.

Yrjö Mattila ja Tiina Kakriainen

2 Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista

2.1 Tutkimuksen tausta, menetelmät ja raportointi

Tavoitteenamme oli kerätä ja analysoida työntekijöiden näkemyksiä oman kuntansa omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Tutkimus toteutettiin haastattelemalla kunnissa niitä työntekijöitä, jotka käytännössä toimivat kunnan omaishoitojärjestelmässä. Haastateltavaksi valittiin erikokoisia kuntia eri puolelta Suomea. Teimme haastatteluja 12 kunnassa marraskuun 2013 helmikuun 2014 välisenä aikana. Haastateltavista kunnista neljä oli suurta, kolme oli keskikokoista, kaksi oli pienehköjä ja loput kolme kuntaa pieniä kuntia. Maantieteellisesti haastattelukunnat jakautuivat koko maahan, sillä haastattelukuntia oli sekä Etelä- ja Länsi- että Itä- ja Pohjois-Suomen alueella. Haastatteluun osallistui kunnittain 1–3 omaishoidon työntekijää tai esimiestä. Pääosa haastatelluista olivat omaishoidon ohjaajia ja heidän esimiehiään, mutta eräässä kunnassa haastattelu tehtiin omaishoidosta vastaavan johtajan kanssa. Haastatteluja varten teimme strukturoidun haastattelulomakkeen, johon oli koottu 16 teemaa. Haastateltavat saivat kysymykset etukäteen. Haastattelut kestivät keskimäärin 1,5 tuntia ja ne nauhoitettiin sekä litteroitiin. Haastatelluille luvattiin anonymiteetti sekä henkilö- että organisaatiotasolla.

Monet teemat saturoituivat haastattelujen edetessä ja 12 kunnan haastattelu katsottiin riittäväksi. Haastatteluaineistoa voitiin analysoida myös taulukoiden avulla.

2.2 Tulokset

2.2.1 Tietoisuus omaishoidosta vaihtelee

Tässä kysymysosiossa pyrittiin selvittämään omaishoidon asemaa ja tilaa haastattelukunnissa. Lisäksi tiedusteltiin sitä, millainen merkitys omaishoidolle annetaan kunnan palvelukokonaisuudessa. Samalla pyrittiin selvittämään sitä, kuinka tietoisia omaishoitajat ovat oikeuksistaan kunnassa.

Kaikissa kahdessatoista kunnassa omaishoito oli merkittävä palvelumuoto ja sen merkitys on edelleen kasvussa laitoshoidon purkamisen myötä. Useissa kunnissa kuitenkin korostettiin sitä, että virallisten omaishoitajien määrä on pieni verrattuna epävirallisiin. Omaishoidon painopiste oli kaikis-

sa kunnissa painottunut vanhuksiin. Omaishoitajat ovat itsekin usein iäkkäitä. Hoidettavien kunto on yleensä huono. Eräs työntekijä kuvasi hoidettavien kuntoa seuraavasti:

”Minusta ne ovat tosi huonokuntoisia, että ne tarvitsevat sitten apua näissä useimmissa päivittäisissä toiminnoissa. Tarvitsee henkilökohtaista apua tosiaan, että pitää olla sitten aika huonokuntoinen, nämä: pukeutuminen, peseytyminen, wc-toiminnot. Tavallaan ei riitä sitten se, että jos tarvitsee ns. tukipalveluja siihen siivoukseen tai asiointiin, niin sillä ei saa sitä omaishoidon tukea. Vaan varmaan on sama kuin yleinen käytäntö, että tarvitsee sitä henkilökohtaista perushoivaa, niin siitä se lähtee sitten – –.”
(Kunta 5)

Myös itse omaishoitajärjestelmä askarrutti työntekijöitä, kuten seuraava kommentti osoittaa:

”– – siinä on suuri vastuu tämä hoitovastuu. Joskus olen miettinyt tätä omaishoidon tukea, että siinä tavallaan omaishoitaja ei ole koulutettu, mutta hänellä on suuri vastuu. Niin ja ympäri vuorokauden.” (Kunta 12)

Muistisairaat olivat merkittävin ryhmä omaishoidettavista. Nuoret hoitajat ja hoidettavat olivat vähemmistönä, mutta myös kehitysvammaisten hoidossa omaishoidolla oli merkittävä rooli työntekijöiden näkemyksen mukaan. Hoitotilanteet vaihtuivat usein, vanhoja sopimuksia loppui ja yleensä uusia tuli saman verran tilalle. Eräessä kunnassa koettiin ongelmaksi löytää uusia omaishoitajia. Määrärahoja olisi käytettävissä enemmän kuin oli halukkaita omaishoitajiksi.

Monissa kunnissa työntekijät olivat jakaantuneet asiakkaiden iän mukaan. Eri työntekijäihmiset hoitivat ikääntyneiden omaishoitoasioita ja toiset alle 65-vuotiaita.

Omaishoitajat olivat työntekijöiden näkemyksen mukaan melko hyvin tietoisia oikeuksistaan. Keskustelussa korostui kotikäynnin merkitys, jonka yhteydessä kunnan edustajat pyrkivät jakamaan tietoa omaishoitoperheille.

2.2.2 Omaishoidon tuen hakuprosessi kunnissa

Omaishoidon tuki on hoidettavalle annettavaa palvelua ja kaikki päätökset tehtiin hoidettavan nimissä. Hoitajan kanssa tehdään vain omaishoitosopimus, joka luonnollisesti säilytetään. Omaishoi-

tajista ei pidetty keskitettyä rekisteriä kunnissa, vaan tieto omaishoitajista, heidän määristään ja ongelmistaan näytti olevan työntekijöillä itsellään.

Omaishoidon tuen prosessi käynnistyy yhteydenottona työntekijöihin puhelimitse. Joko omaistaan jo hoitava tai perheen joku muu läheinen ottaa yhteyttä kertoen tilanteesta kotona. Työntekijä lähettävää hakemuslomakkeen ja pyytää lääkärin lausunnon tai sitten prosessi alkaa palveluohjaajien palvelutarpeen selvittämisen kotikäynnillä. Lääkärinlausunnossa tulee arvioida myös toimintakykyä, eli kysymyksessä on ensisijaisesti C-lausunto. Eräs työntekijä kuvasi ongelmia lääkärintodistuksissa seuraavasti:

”Lääkärit eivät välttämättä edes tiedä, mikä se omaishoidon tuki oikeasti eivätkä aina ymmärrä mitä potilaat ovat hakemassa. Lääkärintodistus Kelan hoitotukeen ja lääkärintodistus omaishoidon tukeen voivat mennä lääkäreiltä sekaisin.” (Kunta 11)

Omaishoidon prosessi voi käynnistyä myös terveydenhuollon puolelta sosiaalityön kautta, jos henkilö on ollut sairaalassa tai tieto voi tulla myös kotisairaanhoidon kautta. Sairaalan sosiaalityöntekijät ohjaavat perheitä hakemaan omaishoidon tukea. Myös eläkeläisjärjestöt tiedottavat jäsenilleen omaishoidon tuesta ja kunnan kotihoidon työntekijät ohjaavat hakemaan tukea silloin, kun havaitsevat hoivaan olevan tarvetta. Kotihoidon työntekijät voivat jopa soittaa työntekijälle ja tiedustella, olisiko perheen syytä tehdä omaishoitohakemus.

Kun hakemus on tullut, tehdään kartoituskäynti kotona ja katsotaan, mikä tilanne oikeasti on. Tämän jälkeen asia monesti lähtee eteenpäin ja tehdään päätös tuen myöntämisestä. Harvinaista ei ole sekään, että hakemus hylätään, koska kriteerit tuen saamiseksi eivät täyty.

Omaishoidon sopimusprosessi oli hyvin samantapainen kaikissa kunnissa perustuen lakiin omaishoidon tuesta (L 937/2005). Omaishoidon ohjaaja tai sosiaalityöntekijä tekee yleensä päätöksen omaishoidon tuesta. Ennen sitä arvioidaan omaishoidon tarve ja edellytykset ja päätöksen teon jälkeen allekirjoitetaan sopimus omaishoidon tuesta. Sopimuksen allekirjoittavat normaalisti omaishoitaja omalta puoleltaan ja omaishoidon ohjaaja sekä hänen esimiehensä kunnan puolelta. Päätösnumero merkitään sopimukseen näkyviin ja sopimukseen liitetään hoito- ja palvelusuunnitelma. Yleensä päätös tulee voimaan hakemuskaukautta seuraavan kuukauden alusta. Sopimuksen toteutumista seurataan vaihtelevasti. Kerran vuodessa tapahtuvaa seurantakäyntiä tai tarkistuskäyntiä omaishoidon työntekijätyöntekijät pitivät ihanteellisena, mutta totesivat sen olevan mahdotonta suurten asiakasmäärien johdosta.

Omaishoitajien velvollisuutena on ilmoittaa kaikista keskeytyksistä ja muutoksista perheessä ja työntekijöiden mukaan tämä velvollisuus toimii hyvin. Omaishoitajat ovat tunnollisia suhteessa viranomaisiin ja ilmoitusmenettely näytti toimivan hyvin. Sopimuksen toteutumista seurataan muutoinkin säännöllisesti. Asiakkaat ovat tietoisia siitä, että palkkio voidaan periä takaisin, jos sopimuksen mukaista hoitoa ei ole tapahtunut.

Omaishoitosopimuksella työntekijätyöntekijät katsoivat vastuun hoidettavasta siirtyneen kunnalta omaishoitajalle. Omaishoitaja vastaa, jos hoidossa sattuu virheitä tai hoidettava vahingoittuu. Tämä on merkittävää myös siitä näkökulmasta, että omaishoitajalla ei ole vastuuvakuutusta hoidossa sattuneesta virheestä, kuten terveydenhuollon ammattihenkilöillä, eikä useimmilla omaishoitajalla ole minkäänlaista koulutusta tai edes perehdyttämistä tehtävänsä heidän alkaessa omaishoitajaksi. Virheiden mahdollisuus on siis suuri, mutta käytännössä omaishoitajien mahdollisesti tekemät hoitovirheet tai niiden seuraukset eivät ole nousseet laajempaan keskusteluun. Kuitenkin työntekijät olivat tavanneet potentiaalisia omaishoitajia, jotka eivät vastuun pelon vuoksi halunneet ryhtyä virallisiksi omaishoitajiksi.

Sopimusneuvotteluissa lähestulkoon aina myös hoidettava oli mukana ja kuulemassa siitä, että oltiin tekemässä virallista omaishoitajuussopimusta. Työntekijät totesivat, että sairaus voi olla esteenä ymmärtämiseen, mutta aina tehtiin niin, että molemmat kuuluivat mistä oli kysymys. Kirjallinen prosessi ja allekirjoitukset saatettiin sopia myös niin että asiakas eli hoitaja tuli toimistolle ilman hoidettavaa. Lapsiperheissä, joissa on yhteishuoltajuus, mutta toinen hakee omaishoitajuutta, huolehditaan siitä, että toinen huoltaja saa myös tiedon asiasta. Asiakastytyväisyyskyselyjä toteutetaan monissa kunnissa ja arviointikäynnillä tulee molempien sekä hoitajan että hoidettavan olla mukana. Eräässä kunnassa kerrottiin kotikäynnistä näin:

”Omaishoidettava on mukana sopimustilanteessa. Välillä ne ovat tosi hankalia tilanteita. Monet kokevat, että enhän minä nyt mitään apua tarvitse. Mutta että tuleeko aina riittävästi kuulluksi, niin se on aina toinen asia.” (Kunta 7)

Työntekijät korostivat hoidettavan mielipiteen ja kuulemisen tärkeyttä. Tätä kuvaa seuraava erään työntekijän kertoma:

”Ilman hoidettavaa ei sovita yhtään mitään. Hänen pitää olla läsnä. Kotiympäristössä tehdään se kartoitus ja hoidettavan pitää olla aina paikalla. Mitä hänen asioista puhutaan ja sovitaan, niin hänellä on ainakin mahdollisuus olla mukana siinä keskustelussa, ja häneltä kysytään. Viranhaltijat puhuttelevat hoidettavaa vähän enemmän kuin hoitajaa,

koska hoidettavan asioista puhutaan. Aina se asiakas on päähenkilö, kenen asioista puhutaan. Omaishoidon palvelusuunnitelmassa on hyvä hoidettavan allekirjoitus ja aika lailla varmennetaan sitä hoidettavan osallistumista omiin asioihin. Eettinen lähtökohta on, että hoidettavan pitää olla mukana.” (Kunta 5)

Työntekijät olivat joissakin tapauksissa joutuneet kieltämään hoitajaksi pääsyn sellaiselta hoitajaksi halukkaalta, jonka ei ole arvioitu olevan riittävän kykenevä hoitamaan. Tällainen tilanne ei kuitenkaan vaikuttanut olevan kovin yleinen. Kun hoitajaa ei pidetty kykeneväksi hoitamaan, työntekijät joutuivat pohtimaan muita vaihtoehtoja, kuten sosiaalihuoltolain mukaisia palveluja kotiin. Usein saatetaan tehdä niin, että muu kunnan antama tuki ja palvelut asetetaan vastaamaan arvoltaan omaishoidon tuen palkkiomäärää. Kotihoidolla, ateriapalvelulla, yksityisen palveluntuottajan antamalla palvelulla ja intervallihoidolla voidaan tukea hoidettavan kotona selviytymistä ilman omaishoitosopimusta. Vaikka omaishoitosopimusta ei tällöin tehdäkään, tehdään kuitenkin hoito- ja palvelusuunnitelma hoidettavalle. Omaisen hoito voi jatkua epävirallisena, mutta hoitajaa ei nimetä ns. viralliseksi omaishoitajaksi eikä hänellä ole oikeutta lakisääteisiin vapaisiin.

Mielenterveyden häiriöt ja muistisairaudet asettavat työntekijöiden näkemyksen mukaan erityisen haasteen omaishoidolle. Kaikkia potilaita ei voida hoitaa omaishoidossa, mutta omaishoito ei ole näiden sairauksien kohdalla poissuljettukaan. Eräs työntekijä kuvaili tilannetta näin:

”Muutamit ovat valmiita hoitamaan myös niitä, joilla on mielenterveyden häiriöitä. – – Kunnassa on mielenterveys- ja päihdeyksikkö, jossa on lääkärit ja sosiaalityöntekijät ja kotihoidon työntekijöitä. Siellä sosiaalityöntekijä on tehnyt paljon töitä jonkun kanssa ja ehdottanut omaishoitoa. Sitä kautta henkilö on tullut palveluiden piiriin.” (Kunta 4)

Kotikäynnit ovat tärkeitä paitsi hoidettavan kunnan mittaamiseksi, myös hoidettavan ja hoitajan olosuhteisiin tutustumisessa. Kuvaavaa on seuraava työntekijän toteamus:

”Yleensä sitten siellä kotikäynnillä tarkastellaan sitä asunnon toimivuutta, kun se on niin keskeinen kuitenkin. – – Sitten sovitaan, että onko suuremman luokan muutostöistä tarve siellä asunnossa, että sovitaan ne kotikäynnit siellä saman tien. – – Koska me ei valitettavasti tehdä säännönmukaisesti niitä omaishoidon tuen tarkastuskäyntejä sitten tietyllä lailla, että sitten se on vähän oma-aloitteisuudessa myöhemmin.” (Kunta 3)

2.2.3 Hoitopalkkiot, hoito- ja palvelusuunnitelma ja omaishoitajan vapaat *Omaishoidon hoitopalkkioissa suurta vaihtelua*

Halusimme selvittää, millaisia palkkioluokkia kunnissa käytetään. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, jonka järjestämistavasta (palvelut, määrärahat) kunnat päättävät itsenäisesti lain määrittellessä järjestelmän reunaehdot. Laki edellyttää, että omaishoidon tukeen kuuluvat omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio, vapaapäivät sekä omaishoitoa ja hoitajaa tukevat kunnan palvelut. Omaishoitolaissa (L 937/2005) määritetään kaksi lakisääteistä hoitopalkkioluokkaa. Lain mukaan hoitopalkkion on oltava vähintään 381 e/kk (vuonna 2014) ja jos hoitaja on (tietyin edellytyksin) hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana estynyt lyhytaikaisesti tekemään työtään, hoitopalkkio on vähintään 761,99 e/kk (vuonna 2014). Raskaan siirtymävaiheen kestoa ei ole määritelty laissa, mutta omaishoitajalain esitöissä on arvioitu ajan tavallisesti olevan enintään puoli vuotta (HE 131/2005, 23).

Haastateltujen kuntien hoitopalkkion määrät eroavat toisistaan ja monissa kunnissa on myös omia, kunnan itsensä päättämiä palkkioluokkia:

Taulukko 1. Omaishoidon tuen hoitopalkkioluokkien lukumäärä ja kunnan omien hoitopalkkioluokkien lukumäärä ja suuruusluokka (› lakisääteinen = suurempi kuin lakisääteinen).

	Hoitopalkkioluokkien määrä	Lakisääteinen /vähimmäishoitopalkkio	Kunnan oma hoitopalkkio alle 510 e/kk	Kunnan oma hoitopalkkio yli 510 e/kk	Lakisääteinen /raskaan siirtymävaiheen hoitopalkkio	Kunnan oma/erityismaksuluokka yli 1000 e/kk
Kunta 1	4	X	X	X	› Lakisääteinen	X
Kunta 2	4	X	X	X	› Lakisääteinen	
Kunta 3	4	X	X	X	› Lakisääteinen	
Kunta 4	3	X		X	› Lakisääteinen	
Kunta 5	3	X	X		X	
Kunta 6	3	X			X	X
Kunta 7	4	› Lakisääteinen	X	X	› Lakisääteinen	
Kunta 8	2	X			X	
Kunta 9	3	X			› Lakisääteinen	X
Kunta 10	4	› Lakisääteinen	X	X	› Lakisääteinen	
Kunta 11	4	X		X	› Lakisääteinen	X
Kunta 12	3	X			X	X

Hoitopalkkioluokkia oli maksimissaan neljä ja minimissään kaksi. Kuntien omat hoitopalkkioluokat sijoittuivat joko lakisääteisten luokkien väliin tai kunnalla voi olla erityismaksuluokan hoitopalkkio, joka on vielä siirtymävaiheen hoitopalkkiota korkeampi. Toisaalta kunta saattaa nimittää siirtymävaiheen hoitopalkkiota erityishoitopalkkioluokaksi (taulukko 1).

Hoitopalkkio voidaan lain mukaan sopia säädettyä pienemmäksi joko omaishoitajan toiveesta tai jos hoidon sitovuuden katsotaan olevan vähäistä (L 937/2005). Kunnat näyttävät käyttävän runsaasti tätä lain antamaa mahdollisuutta alittaa lain minimimäärä. Valtaosa kunnista ilmoitti pienentävänsä hoitopalkkiota tai siirtävänsä omaishoitajan alempaan hoitopalkkioluokkaan, jos hän käyttää runsaasti kunnan palveluita omaishoidon tukena. Kuntien palvelujen käyttämisen katsotaan ilmeisesti vähentävän hoidon sitovuutta, jolloin minimimäärän alittaminen mahdollistuu. Vähemmistö kunnista ilmoitti, että he eivät alenna hoitopalkkion määrää, vaikka omaishoitoa tuetaan runsaasti kunnan palveluilla. Omaishoidon tukea saavien asiakkaiden näkökulmasta tilanteen tekee epätasa-arvoiseksi se, kuinka runsaat palvelut määritellään. Tässäkin kuntien käytännöt vaihtelivat.

Palkkiota voitiin monissa kunnissa alentaa myös silloin, jos hoidettava saa vuorohoitoa. Joissakin kunnissa voitiin myös tehdä säännöllisen vuorohoidon ehdoista sopimus, joka kirjattiin omaishoitotosopimukseen. Yleensä vuorohoito toteutetaan siten, että hoidettava on kuukausittain yhden viikon hoitokodissa ja kolme kotihoidossa. Toinen vaihtoehto on kaksi viikkoa hoitokodissa ja kaksi kotona. Tästä seuraa 25 % tai 50 % palkkion alennus vuorohoidossa olevasta ajasta.

Raskaan siirtymävaiheen vähimmäispalkkiota 761,99 e/kk maksettiin vain neljässä kunnassa. Kaikissa muissa kunnissa palkkio oli lakisääteistä määrää suurempi. Lakisääteinen vähimmäismäärän korotus vaihteli muutamista kympeistä useaan sataan euroon (40 eurosta 800 euroon). Haastateltavien mukaan raskaan siirtymävaiheen hoitopalkkiota maksetaan kuitenkin vain harvoin ja se liittyy usein saattohoitotilanteeseen. Saattohoidon palkkion maksaminen on poikkeuksellista ja suurin osa omaishoitajista saa alimman tai sitä seuraavan luokan mukaista palkkiota hoitotyöstään.

Monet kunnat olivat tehneet päätöksen ”superluokasta”, jossa palkkion määrä oli korkea, mutta sen saaminen edellytti vaikeasti sairaan tai saattohoidossa olevan ympärivuorokautista ja sitovaa hoitoa, eli oli usein vaihtoehto sairaalahoidolle tai muulle laitoshoidolle. Eräässä kunnassa edellytyksenä ”superluokan”, saamiseen oli:

”Raskasta ympärivuorokautista hoivaa tai sairaalatasoista hoitoa korvaava kotona tapahtuva hoito. Erityistilanteet, jos esimerkiksi omaiset tai läheiset ottavat pitkäaikais-
hoidossa olevan hoidettavan kotihoitoon.” (Kunta 1)

Työntekijät eivät kaikissa kunnissa vaatineet sitä, että virallinen omaishoitajakaan asuisi yhdessä hoidettavan kanssa. Esimerkiksi tytär saattoi asua oman perheensä luona ja käydä säännöllisesti hoitamassa toisessa paikassa asuvaa äitiään.

Haastattelujen perusteella kriteerit omaishoidon sopimukselle olivat melko kireitä. Kaikissa kunnissa edellytettiin hoitajalta merkittävää sitoutumista omaisen hoitoon ennen pääsyä viralliseksi omaishoitajaksi. Alimpaan luokkaan kuuluvilla oli kuitenkin yleensä mahdollisuus päästä kodin ulkopuoliseen palkkatyöhön hoitotyön ohella. Alimpaan, eli yleensä ykkösryhmään, kuuluivat kehitysvammaiset lapset – ja aikuiset, joilla hoidon tarve ei yleensä ole ympärivuorokautista. Yleensä jo kakkosryhmään pääseminen edellytti, että hoidon tarve oli ympärivuorokautista. Jos kehitysvammainen lapsi oli koulussa 7–8 tuntia päivässä, saattoi hoitaja saada kakkosryhmän palkkion, koska hoidon tarve oli kuitenkin 16 tuntia vuorokaudessa.

Mittarit vaihtelevat

Tässä haastattelun osiossa haluttiin selvittää, millä tavoin ja mitä mittareita käyttäen hoidettavan kuntoa ja toimintakykyä sekä tarvetta omaishoitoon kunnissa mitataan. Tuloksena havaittiin suurta kirjavuutta kuntien välillä. Mitään yhtenäistä mittaustapaa siitä, milloin omaishoitoon on tarvetta ja milloin ei, ei ollut löydettävissä. Yleisimmin käytössä olleet mittarit olivat *Rava*, *Rai/Rai Screener*, *MMSE* ja *Adl* sekä *COPE*. Viimeksi mainittu oli kuitenkin käytössä vain yhdessä kunnassa koeluontoisesti. Kyseisen kunnan työntekijä totesi seuraavasti:

”Kelallahan on tämä COPE ja me olemme vähän käyttäneet myös sitä. COPE antaa siihen vastauksen, miksi toinen hoitaja on paljon väsyneempi kuin toinen. Ja sitten keskustellaan siitä, että mikä auttaisi?” (Kunta 1)

Myös Cerad-testi oli käytössä, samoin MMSE joissakin kunnissa. Jälkimmäinen oli hyvin ratkaiseva eräessä kunnassa; omaishoidon sopimuksen saamiseksi oli asetettu $> 20/30$, mikä merkitsee jo huomattavaa muistin heikentymistä.

Rai-mittaristoa pidettiin paljon monipuolisempana kuin Rava-testiä. Kuitenkin vaikka Rava-mittari ei sovellu lainkaan psyyken sairaille tai nuorille hoidettaville, olivat vanhat Rava-pisteet edelleen käytössä monissa kunnissa eikä omaishoidon tukea myönnetty, jos pisteet alittuivat. Eräessä kunnassa Rava-indeksin tuli pääsääntöisesti olla 2,8 (vaihteluväli 1–5), jolloin hoidettavan toimintakykyä voidaan pitää jo huomattavan heikkona. Toinen vaihtoehto oli, että hoidettavalla oli keskivaikea dementia, jolloin omaishoidon sopimukseen saattoi olla mahdollisuus. Kuitenkin yleisesti työntekijät totesivat Rava-pisteiden olevan enemmän suuntaa antavia kuin eksakteja tuloksia. Rava ei anna vastauksia silloin, kun arvioitavana on muistisairas hoidettava. Yleensä näissä tapauksissa kuntien muistineuvojat tekevät hoidettavan arvion.

Eräs haastateltava kuvasi Ravan käyttöä näin:

”Ikäihmisillä on viitteellinen Rava-indeksi tai Ravatar nykyisin. Mutta ne saattavat josain kohti mennä ristiinkin. Rava on tosi viitteellinen ja vähän yritetään myös katsoa, miten se hoitaja jaksaa. Meillä on kotikäynnillä aina kaksi ihmistä, että minun kanssa on kotikäynnillä toinen henkilö. Ja hänen kanssa sitten keskustellaan, että mihin se menee, katsotaan Rava. Ja sitten katsotaan, mitkä ne asiat siellä kotona on semmoisia painavia. Omaishoidettavat ikäihmiset, ovat usein muistisairaita, on se sitten etenevä muistisairaus tai aivoinfarkti, aivoverenvuoto tai jonkinnäköinen halvaus, joka vaikuttaa siihen muistiin. Voi olla myös etenevä Parkinson-tauti, joka vaikuttaa myös muistiin. Voi olla ihankin selkeä vanhus päästään, mutta tarvitsee paljon sitä semmoista fyysistä auttamista. Toinen käsi ei toimi, niin siinä on. Tai toinen jalka ja käsi tai toinen käsi vaan, niin kyllä silloin tarvitsee toisen ihmisen apua paljonkin. Ja lapsien kohdalla taas sitten, että on erittäin sairaita, syöpä on aika yleistä. Tai sitten muut, jotka esim. valvottavat öisin.” (Kunta 8)

Hoito- ja palvelusuunnitelma on tärkeä työkalu

Haastatteluissa keskityttiin lähinnä hoito- ja palvelusuunnitelman laatimiseen ja suunnitelman sitovuuteen. Hoito- ja palvelusuunnitelma tehtiin joka kunnassa ja se oli poikkeuksetta omaishoitosopimuksen liitteenä. Työntekijät ilmoittivat pyrkivänsä suunnitelman toteuttamiseen, vaikka suunnitelmaa ei sinänsä pidetty sitovana, koska ”sitähän pitää jatkuvasti päivittää”. Vaikutti siltä, että jo suunnitelmaa tehtäessä työntekijät ohjasivat asiakkaita sellaisten palvelujen hakemiseen, joita kunnalla oli tarjota. Suunnitelmaa päivitettiin yleensä kerran vuodessa ja se tehtiin normaalisti omaishoitoperheen luona.

Työntekijät korostivat hoito- ja palvelusuunnitelman keskeistä merkitystä omaishoidon tukemisessa. Joissakin kunnissa käytetyissä tietokoneohjelmissa oli pohja suunnitelman laatimiselle. Sekä omaishoitaja että hoidettava osallistuivat poikkeuksetta suunnitelman tekoon ja heitä kuunneltiin suunnitelmaa laadittaessa. Vaikutti siltä, että työntekijätyöntekijät antoivat hoito- ja palvelusuunnitelmalle sen arvon ja merkityksen, jota laissakin korostetaan. Suunnitelma luo pohjan omaishoitoperheen tukemiselle ja toimii työntekijöiden työkaluna. Sitä myös päivitetään säännöllisesti ja tarvittaessa olosuhteiden muuttuessa.

Kuntien säästöt näyttivät vaikuttavan omaishoitajien saamiin palveluihin. Monia projekteja, jotka olivat hyödyttäneet omaishoitajia, oltiin säästösyistä lopettamassa. Laitospaikkojen vähentäminen näkyy kunnissa siten, että omaishoitoa pyritään jatkamaan mahdollisimman pitkään. Syynä voi olla vaihtoehtoisten hoitomuotojen puute tai kapasiteetin pienuus. Paikat palvelutalossa voivat olla täynnä ja asiakas voi joutua odottamaan paikan vapautumista. Ryhmäkotipaikat ovat monessa kunnassa yksityisten tuottamia.

Ehkäiseviin kotikäynteihin oli resursseja vain muutamissa kunnissa. Eräässä kunnassa fysioterapeutit ja kuntohoitajat tekivät hyvinvointia edistäviä kotikäyntejä ja kohderyhmänä olivat 75 vuotta täyttäneet, jotka eivät olleet vielä palvelujen piirissä.

Omaishoitajat käyttivät hyväkseen verotuksen kotitalousvähennyistä. Vähennyksen turvin he ostivat yksityisiltä sellaisia tarvitsemiaan palveluja kotiin. Yleensä vähennyksen turvin ostetaan sellaisia palveluja, joita kunnat eivät itse tarjoa, kuten siivouspalveluja. Kotitalousvähennyksen hyödyntämisestä haittaa kuitenkin se, että ostettavia yksityisiä palveluja ei kuitenkaan ole saatavilla kaikilla paikkakunnilla. Työntekijät kertoivat, että monet pienet yksityiset palveluyritykset olivat lopettaneet toimintansa erityisesti pienissä kunnissa.

Vapaapäivien käyttö – sijaishoitopankille tilaus

Omaishoitolain mukaan sitovaa omaishoitotyötä tekevällä on oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudessa, jos hoito on sitovaa ja ympärivuorokautista (4 §). Kunnan velvollisuutena on järjestää sijaishoito täksi ajaksi. Vapaapäivien järjestämisen maksu on vain runsas 10 euroa/vrk, joten vapaapäivän järjestäminen ei muodostu kohtuuttoman kalliiksi hoitajalle tai hoidettavalle.

Haastatteluissa kävi ilmi, että kunnat järjestivät sijaishoitopalveluja vaihtelevasti hyvin eri tavoin. Osissa kunnista on tarjolla vain laitoksissa toteutettavaa sijaishoitoa, kun taas toisissa on käytössä laaja valikoima erilaisia vaihtoehtoja sijaishoidon järjestämiseksi, kuten kotiin tuotavia tai kodin ulkopuolisia palveluja. Kunnan mahdollisuus myöntää alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita lakisääteisten vapaapäivien lisäksi oli melko laajasti käytössä. Haastattelut kertoivat, että 11 kuntaa järjesti omaishoitajalle mahdollisuuden 3–6 tunnin mittaiseen vapaaseen päivätoiminnan tai päivähoidon avulla.

Haastatteluissa haluttiin selvittää, miten vapaapäiväjärjestelyt toteutuvat käytännössä ja miten kunnissa tulkitaan sitovan hoitotyön käsitettä. Tuloksena oli, että vapaapäiväjärjestelyt toimivat koh-

tuullisen hyvin. Useimmissa kunnissa kaikki sopimuksen tehneet saivat lakisääteiset vapaapäivät (taulukko 2). Tätäkin tulosta voidaan kuitenkin tulkita eri tavoin. Kriteerit sopimuksen teolle voivat olla kunnassa kireät, joten lain mukaisesti kaikki sopimuksen tehneet tekevät sitovaa hoitotyötä ja heillä on oikeus vapaapäiviin. Näin ei kuitenkaan tarvitse olla kaikkialla, vaan joissakin kunnissa on voitu omaksua periaate, jonka mukaan kaikilla sopimuksen tehneillä on oikeus vapaapäivään hoidon sitovuudesta riippumatta.

Haastattelun tulokset viittaavat ensin mainittuun vaihtoehtoon, koska omaishoidon tuen ehdot todettiin kunnissa kireiksi ja näin ollen ainoastaan sitovaa hoitotyötä tekevillä oli mahdollisuus saada sopimus. Joitakin poikkeuksia haastatteluissa tosin tuli esiin. Oli kuntia, joissa vapaapäiviä myönnettiin niillekin, joiden hoitotyö ei ollut sitovaa ja ympärivuorokautista. Näissä kunnissa oli päädytty siihen, että antamalla vapaapäivät kaikille, myös ei-sitovaa hoitotyötä tekeville, tuetaan parhaiten omaishoitajan jaksamista. Kolmessa kunnassa vapaapäiviä ei annettu alimpaan ryhmään kuuluville omaishoitajille.

Haastatteluissa tuli myös esiin, että sijaishoitajajärjestelmä, joka tuli omaishoitajalakiin vuonna 2011 (L 937/2005, 4 a §), on joissakin kunnissa hyvin pitkälle vietyä. Näin on tapahtunut erityisesti kehitysvammaisten lasten omaishoitajien kohdalla, jossa omaishoitajan vapaapäiviä ”tuuraa” hoitajan tai hoidettavan läheinen kunnan maksaessa hänelle palkkion sijaisuudesta. Järjestelmä on edullinen myös kunnalle, koska se vapauttaa kunnan etsimästä muita tapoja järjestää hoidettavan omaishoitajan vapaapäivien ajaksi. Useimmissa haastattelukunnissa sijaishoitajajärjestelmä oli tärkeäksi koettu vapaapäivien järjestämistapa. Lain antama mahdollisuus saada läheinen tai ystävä sijaishoitajaksi vapaapäivää tuuraamaan on ratkaissut merkittävästi vapaapäivien järjestämiseen liittyviä ongelmia etenkin nuorempien omaishoitajien kohdalla. Tosin kahdessa kunnassa sijaishoittoa ei ollut otettu käyttöön lainkaan, vaikka tämän mahdollistava lainmuutos oli ollut voimassa jo useita vuosia.

Haastatteluissa nousi esiin myös uusia innovaatioita järjestelmän viemiseksi eteenpäin. Eräiden työntekijöiden mielestä tulisi perustaa *sijaishoitopankkeja*. Tästä ”pankista” kunta voisi saada tarvittaessa sijaishoitajia nykyistä joustavammin. Tiettävästi missään ajatusta ei kuitenkaan ole vielä toteutettu, vaikka idea olisi varmasti kokeilemisen arvoinen.

Muitakin joustavia ja asiakkaiden kannalta myönteisiä tapoja vapaapäivien järjestämisessä tuli esiin haastatteluissa. Näistä mainittakoon erityisesti perhehoidon hyödyntäminen, jota jo sovellettiin joissakin kunnissa. Hoidettava voi mieluummin mennä vapaapäivien ajaksi perhehoitoon toiseen perheeseen kuin kunnan järjestämään laitos- tai sitä vastaavaan palveluasumishoittoon.

Yli 65-vuotiaiden omaishoitajien kohdalla kunnan järjestämä päivätoiminta antaa mahdollisuuden lepoon vapaapäivien lisäksi. Suurissa kaupungeissa päivätoiminta on hyvin järjestettyä ja omaishoidettavilla on jopa mahdollisuus valita eri vaihtoehtojen välillä. Pienissä kunnissa valinnanvara on pienempi, mutta kaikissa kunnissa oli järjestetty jonkinlaista päivätoimintaa omaishoidon tukemiseksi. Päivätoiminta antaa mahdollisuuden alle vuorokauden mittaisiin vapaisiin lakisääteisten vapaiden lisäksi. Päivätoimintakeskuksissa on myös vertaistukiryhmiä, joissa omaishoitajat voivat vaihtaa kokemuksia ja purkaa huoliaan. Myös Kelan kuntoutuskurssit, joihin osallistuvat sekä hoitaja että hoidettava antavat lakisääteisten vapaiden lisäksi mahdollisuuden virkistäytymiseen ja niitä työntekijätyöntekijät toivoivat järjestettävän lisää.

Taulukko 2. Omaishoitajan vapaapäiväoikeus ja vapaan aikainen sijaishoito.

	Vapaapäiväoikeus kaikilla sopimuksen tehneillä omaishoitajilla	Vapaapäivien aikaisen sijaishoidon järjestäminen				Virkistysvapaa 3–6 h
		Kodin ulkopuolinen hoito ^a	Kotiin tuotava hoito		Palveluseteli sijaishoittoon	
			Kotihoito	Sijaishoitaja		
Kunta 1	Ei	Kyllä	Ei tietoa	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Kunta 2	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä
Kunta 3	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei	Ei	Kyllä
Kunta 4	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Kunta 5	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä
Kunta 6	Kyllä	Kyllä	Ei tietoa	Kyllä	Kyllä	Ei
Kunta 7	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Kunta 8	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä
Kunta 9	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä
Kunta 10	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä
Kunta 11	Ei	Kyllä	Ei	Ei	Ei	Kyllä
Kunta 12	Ei	Kyllä	Ei	Kyllä	Kyllä	Kyllä

^a Kodin ulkopuolinen hoito = kunnan oma tai ostopalveluilla hankittu laitoshoido, tehostettu palveluasuminen, palvelutalo.

Lakisääteisten vapaiden käyttö oli ongelma monessa kunnassa erityisesti yli 65-vuotiaiden kohdalla. Joissakin kunnissa vain neljäsosa vapaaseen oikeutetuista käytti vapaansa. Iäkkäiden omaishoitajien on usein vaikeata jättää hoidettavaansa ja monesti pelätään sitä, että hoidettavan kunto huononee kodin ulkopuolisen hoidon aikana. Nuoremmat omaishoitajat ja etenkin vammaisia lapsia hoitavat sen sijaan pitävät lakimääräiset oikeutetut vapaapäivänsä melko säännöllisesti. Eräs työntekijä kuvasi tilannetta vanhemmissa omaishoitoperheissä näin:

”Se on tietysti semmoinen hankala tilanne sitten, kun mietitään näitä omaishoitajan vapaita, ja niiden toteuttamista. Hoidettava ei ymmärrä itse sitä tilannetta, että oikeasti

hoitaja tarvitsee sen vapaan. Siinä on sitten koetuksella se, että kuinka hyvin me kuullaan sitä hoidettavaa. Pitääkö pikkuisen jujutellakin, että saadaan tilanne jatkumaan? Meillä on tällaisia virallisia kutsukirjeitä hoidettaville arviointijaksolle. Saadaan edes jollakin tavalla sieltä kotoa pois edes kerran. Yritetään saada hoidettava viihtymään sen yhden kerran, jotta tulisi toisen kerran ja omaishoitaja saisi vapaansa.” (Kunta 11)

2.2.4 Kunnan palvelut ja palveluseteli

Kuntien palveluvalikoiman laaja kirjo

Lain mukaan omaishoitoa on edistettävä ”turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut” (Laki omaishoidon tuesta 1 §). Omaishoitoa tukevat palvelut määritetään palvelutarpeen arvioinnilla ja ne kirjataan omaishoidon tuen hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Pääsääntöisesti kotihoidon palveluina myönnetään omaishoidettavan tarvitsemat sairaanhoidolliset palvelut sekä tukipalvelut ja apuvälineet. Muita omaishoitoa tukevia palveluja kunnat tarjoavat omien käytäntöjensä ja resurssiensa mukaan.

Kotiin annettavissa palveluissa korostuivat fysioterapeutin antamat palvelut, koska monilla hoidettavilla liikkuminen on vaikeaa. Muina kotipalveluina tulivat esiin lääkkeiden jako, pesupalvelut sekä erilaiset tukipalvelut, kuten ateriapalvelut.

Kaikkia kotipalveluun liittyviä tarpeita ja toiveita ei pystytä kunnissa täyttämään. Kuljetuspalvelujen lisääminen oli monessa kunnassa omaishoitajien toivelistalla. Kotipalveluja ja muita tukimuotoja pidettiin tärkeänä omaishoitoperheiden tukemisessa:

”Eihän se pelkkä omaishoidon tuki, mutta niitä täytyy muilla palveluilla sinne kotiin tukea sitä. Eli siis kotipalvelu. Nyhän puhutaan paljon siitä, kun laitoshoidoa vähennetään, niin kotipalvelua pitäisi tehostaa. Ja sitten päivätoiminnot ja tällaiset, mitä muita omaishoitoa tukevia palveluita meillä on.” (Kunta 8)

Palvelujen saamisessa tuli esiin tietty eriarvoisuus iän perusteella. Näytti siltä, että alle 65-vuotiaiden omaishoitajien oli vaikeampi saada kunnan palveluja kuin vanhusomaishoitoperheiden. Kehitysvammaisten lasten ja aikuisten sijaishoitopaikoista oli pulaa joissakin kunnissa. Kesällä 2013 voimaan tullut vanhuspalvelulaki on saattanut siirtää huomiota kunnissa ikääntyneistä omaishoitoperheistä huolehtimiseen.

Ehkäiseviin kotikäynteihin oli resursseja vain muutamissa kunnissa. Eräässä kunnassa fysioterapeutit ja kuntohoitajat tekivät hyvinvointia edistäviä kotikäyntejä ja kohderyhmänä olivat 75 vuotta täyttäneet, jotka eivät olleet vielä palvelujen piirissä.

Palveluista eniten kysyntää oli työntekijöiden näkemyksen mukaan kotiin annettavasta sijaishoidosta. Eräässä kunnassa tällaista sijaishoitoa annettiin kotiin ilmaiseksi lakisääteisten vapaapäivien ohella. Palvelua tarjosivat kunnan palveluksessa olevat sijaishoitajat. Tällaista käytäntöä ei ollut muissa haastatelluissa kunnissa. Seuraavassa taulukossa on yhteenveto haastattelukuntien omaishoitajille tarjoamista palveluista.

Taulukko 3. Omaishoitoa tukevat palvelut.

	Kunnan omat tai ostopalvelut				Omaishoidon tuen palveluseteli	
	Kotisairaanhoido	Kotipalvelu	Tukipalvelut	Päivätoiminta /päivähoito	Hoiva/hoito	Siivous
Kunta 1	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei
Kunta 2	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei
Kunta 3	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä
Kunta 4	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei
Kunta 5	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Kyllä
Kunta 6	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei	Ei
Kunta 7	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei
Kunta 8	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei
Kunta 9	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei
Kunta 10	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei
Kunta 11	Kyllä	Ei	Kyllä	Kyllä	Kyllä	Ei
Kunta 12	Kyllä	Ei	Kyllä	Kyllä	Ei	Ei

Palvelujen lisäksi kunnat voivat myös muulla tavoin tukea omaishoitoa. Eräässä kunnassa omaishoitoperheen ja kunnan yhteyttä kuvattiin näin:

”Suurimmalla osalla on kotihoidon palvelut ja kotihoidon kanssa on sopimus. Aina kun näyttää, että se tilanne siellä on muuttunut, niin heti ollaan yhteyksissä. Sitten tehdään tarkistuskäynti, ja tänäkin vuonna on joillekin kolmekin kertaa voitu käydä sitten saman perheen luona. Ja tilanne koko ajan elää ja muuttuu. Kyllä se on ratkaiseva asia se, että meillä on keskitetty tämä yhdelle ihmiselle, yhdelle työntekijälle tämä omaishoitajien tukeminen.” (Kunta 10)

Viranomaiset korostivat, että on tarkkailtava sekä hoidettavan että hoitajan terveydentilaa ja puututtava ongelmiin ajoissa, jottei tulisi kahta hoidettavaa.

Hyvin monet omaishoitajat ovat iäkkäitä ja uupumisen riski on aina olemassa. Olisi tärkeää, että hoitajan sairastumisen varalle olisi kunnalla varasuunnitelma hoidon järjestämisestä kriisitilanteissa. Haastattelut osoittivat, että kaikissa kunnissa suunnitelmaa ei ole tehty. Työntekijät voivat joutua hyvin lyhyellä varoitusaajalla ryhtymään toimenpiteisiin, kun omaishoitajat sairastuvat tai ilmoittavat, etteivät enää jaksaa hoitaa.

Palvelusetelin käyttö laajenee

Haastatteluissa tuli esiin palvelusetelin tärkeys omaishoitajille. Monet omaishoitajat eivät halua tuoda hoidettavaansa kodin ulkopuolelle tai hoidettava itse kieltäytyy lähtemästä mihinkään. Tämän vuoksi kunnat tarjoavat palveluseteliä, jolla hoitajat voivat ostaa kotipalvelua yksityisiltä palveluntuottajilta. Yleensä palvelusetelin arvo kuitenkin riittää vain 3–4 tunnin kotihoidon ostamiseen eikä omaishoitaja tällöin voi käyttää oikeuttaan lakimääräisiin vapaapäiviin. Palvelusetelin vastaanottaminen on kuitenkin vapaaehtoista. Joissakin tapauksissa omaishoitaja saattaa vaihtaa jopa vapaapäivänsä palvelusetelillä ostettaviin kotipalveluihin, jos hän ei ole tyytyväinen kunnan sijaisjärjestelyihin.

Palveluseteleillä voi ostaa palveluja sellaisilta palveluntuottajilta, jotka kunta on hyväksynyt palvelurekisteriinsä. Tätä mahdollisuutta omaishoitajat myös käyttävät ja työntekijät pyrkivät auttamaan omaishoitajia palvelusetelin hyödyntämisessä. Kunnan työntekijät toimivat yhteistyössä yksityisten palveluntuottajien kanssa lähes joka paikkakunnalla. Työntekijät olivat monissa kunnissa kilpailutaneet hyväksytyt yksityiset palvelujen tuottajat, jotta palvelusetelillä ostettujen palvelujen hinta olisi kohtuullinen. Kilpailutuksen tuloksena yksityisen tuottajan kotipalvelusta perimä hinta omaishoitoperheeltä saattoi olla esim. 25 €/tunti. Palvelusetelin avulla omaishoitajat useimmissa tapauksissa ostivat itselleen lisää vapaa-aikaa hoitotyöstä.

Palvelusetelin merkitys omaishoitoperheiden tukemisessa näytti haastattelujen perusteella olevan kasvussa. Työntekijöiden asenne palvelusetelien käytön laajentamiseen oli valtaosin myönteinen.

Yli 65-vuotiaiden omaishoitajien kohdalla kunnan järjestämä päivätoiminta antaa mahdollisuuden lepoon vapaapäivien lisäksi. Suurissa kaupungeissa päivätoiminta on hyvin järjestettyä ja omaishoidettavilla on jopa mahdollisuus valita eri vaihtoehtojen välillä. Pienissä kunnissa valinnanvara on pienempi, mutta kaikissa kunnissa oli järjestetty jonkinlaista päivätoimintaa omaishoidon tukemiseksi. Päivätoiminta antaa mahdollisuuden alle vuorokauden mittaisiin vapaisiin lakisääteisten vapaiden lisäksi. Päivätoimintakeskuksissa on myös vertaistukiryhmiä, joissa omaishoitajat voivat vaihtaa kokemuksia ja purkaa huoliaan. Myös Kelan kuntoutuskurssit, joihin osallistuvat sekä hoita-

ja että hoidettava antavat lakisääteisten vapaiden lisäksi mahdollisuuden virkistäytymiseen ja niitä viranhaltijat toivoivat järjestettävän lisää.

2.2.5 Voiko omaishoitaja olla palkkatyössä?

Tässä haastatteluosiossa haluttiin selvittää, mitä omaishoidon työntekijät tiesivät kunnassa olevista omaishoitajista, jotka hoidon ohella käyvät ansiotyössä. Omaishoidon palkkio on yleensä pieni ja hoitajalla täytyy olla muita tuloja elääkseen. Tilannetta kuvaa hyvin seuraava haastattelukommentti:

”Kyllä tietysti on tuo korvaus, euromäärä on sellainen, että ei kukaan pysty jättämään työpaikkaansa. Eläisi omaishoidon tuen varassa, että siinä olisi tietysti vähän tekemistä. Jos sitä saisi jotenkin vähän samalle tasolle, kun sinä hoidat sairasta lasta, niin joudut jättämään työpaikan. Kyllä, siinä olisi elämisen mahdollisuudet sitten. Sillä tavalla jos se toimeentulo pystyttäisi turvaamaan, niin sitten sitä innostusta voisi olla ihan varmasti.” (Kunta 6)

Työsopimuslain muutos vuonna 2011 antoi omaishoitajille mahdollisuuden saada vapaasta työstään, jos työnantaja pystyy järjestämään työt muulla tavoin. Tiетävästi tätä mahdollisuutta on käytetty melko vähän ja laki on jäänyt kuolleeksi kirjaimeksi. Kuitenkin kevyemmissä omaishoitotilanteissa, jotka eivät vaadi jatkuvaa valvontaa (esimerkiksi jossain tilanteissa kehitysvammaisten lasten kohdalla) omaishoitajat ovat useimmiten työssä kodin ulkopuolella. Hoitajan ollessa työssä hoito on järjestetty muulla tavoin kuin omaishoitona ja omaishoitaja tekee hoitotyötään ollessaan vapautettu palkkatyöstä.

Haastattelut osoittivat, että kokoaikainen ansiotyö oli melko yleistä omaishoitajien keskuudessa. Eräässä suuressa kunnassa työntekijät arvioivat, että noin puolet alle 65-vuotiaista omaishoitajista kävi ansiotyössä. Toisessa suuressa kunnassa 2/3 omaishoitajista sai ykköspalkkioluokan mukaista, eli alinta omaishoidon tukea ja työntekijät pitivät todennäköisenä, että nämä henkilöt kävivät kodin ulkopuolella ansiotyössä. Varmoja tietoja työssä käynnistä työntekijät eivät voineet antaa. He eivät kontrolloi sitä, kuka käy työssä ja kuka ei. Kuitenkin heidän näkemyksensä oli, että erityisesti kehitysvammaisten vanhempien kohdalla työssä käynti on yleistä.

Työn ja omaishoidon yhteensovitus voidaan järjestää myös vuorohoitona niin, että henkilö on laitospaikalla kaksi viikkoa ja kaksi viikkoa kotona, jolloin hoitaja voi olla palkkatyössä sinä aikana, jolloin hoidettava on laitoksessa.

Silloin kun vanhemmilla oli useampia lapsia, oli hoitajuutta voitu myös jakaa lasten kesken, jolloin mahdollisuus kodin ulkopuoliseen ansiotyöhön on suurempi. Yksi lapsista voi olla päävastuussa hoitamisesta ja hoitaa esimerkiksi arkipäivisin, kun taas muut lapset hoitivat viikonloppuisin. Roolit saattoivat myös vaihtua. Seuraava kommentti kuvaa tätä usean henkilön tekemää hoitoa:

”Mutta meillä on omaisia, jotka on tosi paljon mukana eli ihan päivittäin tämän koti-hoidon lisäksi. Voi olla vaikka joku suihkussa avustamassa. Ja sitten voi olla, että he käy siellä sitten antamassa niitä lääkkeitä tai jotain muuta tekemässä. Tai useimmiten he osallistuu siihen ruokailuun, että se on semmoinen. Mutta voi olla, että he tekee paljon muutakin, ja siivous on tietysti semmoinen.” (Kunta 10)

Palkkatyö omaishoidon ohella näytti olevan käytäntönä enemmän suurissa kunnissa kuin pienissä. Eräessä pienemmässä kunnassa työntekijät laskivat, että vain 10 prosenttia kunnan omaishoitajista kävi palkkatyössä, siis huomattavasti vähemmän kuin edellä mainituissa suurella kunnassa. Työssäkäynti siis vaihtelee etenkin kunnan koosta ja ehkä myös työn saantimahdollisuuksista riippuen. Tässä pienemmässä kunnassa omaishoidon palkkio maksettiin työssä käyvälle alimman mukaan, mutta annettiin kuitenkin vapaapäivät palkkatyössä käynnistä huolimatta:

”Kyllä me ollaan annettu. Mutta nythän on tietysti niin, että niitä vapaapäiviä kaikkihan ei pidä. Niin, koska heillä on muutenkin sitten töistä vapaata.” (Kunta 4)

Vapaapäiviä oli työssä käyville järjestetty esimerkiksi intervallihoidolla.

Muitakin tapoja työn ja omaishoidon yhteensovitukselta löytyi haastatteluissa. Eräessä kunnassa työntekijät kertoivat, että

”siellä käy sitten kotihoito päivällä. Tämä (omaishoitaja) lähtiessään laittaa aamulla kaikki kuntoon, ja sitten se kotihoito käy päivällä, ja sitten taas iltapäivällä (omaishoitaja) tulee takaisin. Joku voi tehdä jotain lyhennettyä päivää, että on tämmöisiä erilaisia sitten.” (Kunta 7)

Osa-aikatyö olisi yksi mahdollisuus työn ja omaishoidon yhteensovittamiseen, mutta yllättävää kyllä haastattelujen mukaan osa-aikatyö oli harvinaista omaishoitajien keskuudessa.

Vammaisten osalta omaishoidon ja palkkatyön yhteen sovituksista kuvaa hyvin seuraava kommentti:

”Kysyjä: Onko tuo mahdollista, että saa omaishoidon tukea tätä alinta, ja käy samalla palkkatyössä koko ajan?

Työntekijä: On, on mahdollista. Esimerkiksi vammaispuolella, kun ajattelee, että siellä on koulussa käyviä lapsia. Ne käy erityisopetuksessa tuolla ja iltapäivähoidossa sen koulupäivän jälkeen, niin vanhemmat voi sen ajan olla töissä. Sitten vanhemmat hoitaa sen ilta- ja viikonloppuajan. Kyse on semmoisista lapsista, että ne vaatii enemmän hoitoa, ohjausta, valvontaa kuin terve samanikäinen lapsi.” (Kunta 7)

Kunnat ovat myös panostaneet siihen, että omaishoitajalla olisi mahdollisuus käydä myös ansio-työssä etenkin kehitysvammaisten lasten vanhempien kohdalla eikä vapaapäivien antamisessa olla turhan tarkkoja:

”Kysyjä: Miten sitten päivällä kuka hoitaa, kun on vanhemmat töissä?

Työntekijä: Näiden kehitysvammaisten kohdalla, jossa nyt on kuitenkin aika reilusti meillä sitä väkeä. Ne on sitten koulussa ja sitten näissä ilta- ja aamupäivähoidoissa.

Kysyjä: Mutta jos on töissä, ja saa sen omaishoidon tuen, niin järjestättekö te silloin myös ne vapaapäivät?

Työntekijä: Joo, järjestetään.” (Kunta 3)

Kaikkialla ei työn ja omaishoidon yhteensovitus kuitenkaan onnistu ja joissain kunnissa työssä käyvä omaishoitaja on enemmän poikkeus kuin sääntö. Sitä kuvaa seuraava kommentti:

”Kysyjä: – – kun teillä on aika tiukat kriteerit, niin pystyykö sitten olemaan töissä samaan aikaan?

Työntekijä: Ne on yleensä sitten semmoisia, mitkä on silleen henkisesti skarppeja, mutta tarvitsevat sitten runsaasti sitä apua. Mutta osaavat sitten hälyttää ja pyytää, että nyt minulla on kotona hätä. Mutta ei niitä kyllä montaa ole, maksimissaan viisi tuosta joukosta.” (Kunta 2)

Toisessa kunnassa työntekijä viittasi omaishoitajan vastuuseen kodin ulkopuolisen palkkatyön esteenä:

”Sitä (työssä käyntiä) ei ole täällä kysymyksessä, ei ole. Hoitajalla on vastuu siinä kohdassa sitten hoitaa sinne kotiin hoitaja, jos hoidettava ei pärjää. Jos on semmoinen sitova hoito, että pitäisi olla monta kertaa päivässä siellä – tai koko ajan. Eli siis se vastuu on sillä omaishoitajalla. Kyllä, joo. Jos jotain sattuu, niin omaishoitaja on vastuussa.” (Kunta 11)

Yhteenvedona voidaan todeta, että haasteluiden perusteella työ ja omaishoito ovat yhteen sovitettavissa. Onnistuessaan yhteensovitus vaatii kuitenkin myös kunnan panostusta ja osallistumista hoitoon silloin, kun omaishoitaja on työssä. Kehitysvammaisten omaishoidossa yhdistäminen näytti onnistuvan parhaiten, muilla vaihtelevasti. Yli 65-vuotiaat omaishoitajat ovatkin yleensä itse jo eläkkeellä, jolloin ansiotyön yhdistäminen ei enää ole ongelma.

2.2.6 Asiakasmaksut, Kelan etuuksien hakeminen ja omaishoitajien turvallisuus *Asiakasmaksut hankalia*

Palvelujen saatavuudessa voi olla myös omaishoitoperheisiin liittyviä esteitä. Yksi tällainen este voivat olla palveluista perittävät maksut. Vaikka kotisairaanhoidoa, kotipalvelua ja tukipalveluja sekä päivätoimintaa annetaan omaishoitoperheisiin, voivat asiakasmaksulain (L 734/1992) mukaan palveluista kunnalle perittävät maksut tuoda ongelmia palvelujen vastaanottamiselle. Omaishoito ja siihen liittyvät palvelut, kuten kotipalvelut, tukipalvelut ja kotisairaanhoido ovat kaikki asiakasmaksulaissa säänneltyjä maksullisia palveluja. Osa näistä maksuista on säännelty asiakasmaksulaissa ja osa on kunnan itsensä päätettäviä, kuten ateriat-, kuljetus- ja muut tukipalvelut.

Monissa haastattelukunnissa työntekijät eivät pitäneet maksujen merkitystä niin suurena, että niillä olisi vaikutusta asiakkaiden käytökseen, mutta merkittäviä poikkeuksiakin löytyi. Näissä kunnissa työntekijät kertoivat, että tarpeellistakaan palvelua ei aina oteta vastaan sen vuoksi, että avun tarvisijat eivät halua tai kykene maksamaan asiakasmaksua. Asiakkaat epäröivät ottaa vastaa palveluista yleisintä, kotipalvelua, palvelusta perittävän maksun vuoksi. Kotipalvelun maksu määräytyy omaishoitoperheen yhteisten tulojen mukaan ja asiakkaat joutuvat miettimään, onko heillä varaa maksaa kunnan perimiä maksuja. Toinen vaihtoehto on yrittää selviytyä ilman palveluja ja käyttää asiakasmaksuun menevät rahat perheen muihin menoihin.

Asiakasmaksulain mukaan kunta voi tarvittaessa alentaa maksuja tai jättää niitä kokonaan perimättä. Tältä osin kunnittain oli paljon vaihtelua. Joissakin kunnissa omaishoidon työntekijät saivat itse päättää alennuksista, toisissa päätöksenteko alennuksista kuului esimiehille ja monissa kunnissa, etenkin suurissa, alennusesitys jouduttiin viemään asianomaiseen lautakuntaan päätettäväksi. Kuntien kulttuurit selvästi poikkesivat toisistaan. Joissakin kunnissa alennukset olivat harvinaisia ja periaatteena oli maksun periminen täytenä kun taas toisissa kunnissa alennusten myöntäminen oli normaalia toimintaa silloin, kun siihen nähtiin perusteita.

Muitakin esteitä ilmeni. Yksi syy oli työntekijöiden mukaan kotiin annettavia palveluja toteuttavan henkilöstön vaihtuvuus. Kun kotiin tulee aina eri työntekijä, eivät omaishoitajat halua perehdyttää kunnan työntekijää aina uudestaan hoidettavan ja omaan tilanteeseensa.

Kelan etuuksien hakemiseen tarvitaan apua

Tässä haastatteluosiossa haluttiin tietää, millaista roolia Kelan etuudet näyttelevät omaishoitoperheissä. Haastattelujen perusteella näytti siltä, että Kelan etuudet olivat viranhaltijoille tuttuja ja yleensä kotikäynnin yhteydessä käytiin asiakkaiden kanssa läpi sen, onko kaikki Kelan etuudet, joihin asiakkaat voivat olla oikeutettuja, haettu. Työntekijät kertoivat myös olevansa usein yhteydessä Kelan toimistoon asiakkaan tilanteen selvittämiseksi.

Asumistuki ja eläkkeensaajan asumistuki tulivat esiin tärkeinä etuuksina etenkin vähävaraisissa omaishoitoperheissä. Toisena tärkeänä etuusryhmänä pidettiin sairaanhoitoetuuksia, etenkin lääk- ja matkakorvauksia.

Kelan etuudet saivat myös kritiikkiä haastatteluissa. Työntekijät totesivat, että Kelan etuudet kyllä auttavat kotona asumista, mutta tätä vaikuttavuutta heikentää etuuksien alhainen taso. Tämä näkemys sopii erityisesti eläkkeensaajien hoitotukeen. Työntekijät pitivät myös hoitotuen hakemista hankalana ja asiakkaita jouduttiin usein auttamaan hakemuksen täyttämässä. Ongelmana pidettiin myös vaatimusta sairauden tai vamman aiheuttamista kustannuksista hoitotuen saamisen edellytyksenä, koska hakemuksen liitteenä oleva C-lääkärilausunto jo kertoo sairauden tai vamman laadusta ja oletetuista kustannuksista riittävästi. C-lausunnon hankkimista työntekijät pitivät asiakkaalle kalliina etenkin niissä tapauksissa, joissa todistuksen antajana toimii yksityinen lääkäri. Erityisesti muistisairaat joutuvat usein käyttämään kallista yksityislääkärää. Monessa kunnassa olikin päädytty siihen, että hoitotukea varten hankitun C-lausunnon jäljennös katsottiin riittävän omaishoidon tuen hakemukseen lääkärinlausuntona. Näin etenkin vähävaraiset asiakkaat voivat säästää.

Matkakorvauksissa pidettiin asiakkaille epäedullisena kertaomavastuun korottamista 14,25:een. Kun kunnat ovat vähentäneet tai kokonaan poistaneet sosiaalihuoltolain mukaiset kuljetustuet vanhuk-silta, ovat Kelan korvaamat taksimatkat terveyskeskukseen hoidettavan ainoa mahdollisuus päästä kodistaan. Kun matkojen omavastuita nostettiin, vanhukset olivat miettineet, onko varaa enää Kelan korvaamiin matkoihinkaan.

Kelan omaishoitajakuntoutus sai erityisen ja lähes yksimielisen kiitoksen viranhaltijoilta. Erityisesti ne kuntoutuskurssit, joissa sekä hoitaja että hoidettavat pääsevät yhdessä kurssille, olivat työntekijöiden mielestä erinomaisia. Omaishoitajien kerrottiin kuntoutuksessa todella virkistäytyvän ja saavan uutta puhtia hoitotyöhön. Työntekijät kertoivat myös yhteistyössä järjestöjen kanssa mainostavansa ja suositteluvansa kursseja ja ottavan asian esille kotikäyntien yhteydessä.

Kelan toivottiin lisäävän erityisesti parikuntoutuskursseja. Myös pelkästään omaishoitajille suunnatuilla kursseilla on tärkeä sijansa. Työntekijät vakuuttivat auttavansa sijaishoidon järjestämisessä kurssin ajaksi. Kuntoutuskursseilla on tärkeä merkitys myös hoidettavan kunnan selvittämisen kannalta. Muistin huononeminen on työntekijöiden mukaan usein tullut esiin juuri Kelan kuntoutuskursseilla.

Omaishoitajien turvallisuus huolestuttaa

Omaishoitajien turvallisuuskysymykset eivät varsinaisesti kuuluneet alkuperäiseen kysymyspatteristoon, mutta asia nousi haastattelujen yhteydessä paljon esille ja on selvästi sellainen, että siihen tulee kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Työntekijöiden mukaan omaishoidossa voi tulla eteen hyvin vaarallisia tilanteita, koska muistisairauksia on erilaisia eikä kaltoin kohtelu perheen sisällä ole harvinaista. Omaishoitajilla on voinut esimerkiksi olla vaikeuksia mennä nukkumaan pelätessään, että heidän hoidettavansa käy yöllä hänen kimppuunsa. Hoidettavien käytöshäiriöt voivat olla joko toistuvia tai kertaluonteisia. Työntekijät tiesivät niinkin vakavia tilanteita, että kotihoito käy vain vartijan kanssa omaishoitoperheessä, koska hoidettava voi käydä kodinhoidon henkilön päälle. Ongelmia on myös päihteiden käytössä. Työntekijät ovat joutuneet ohjeistamaan omaishoitajia siitä, miten hoidettava saadaan pakkohoitoon. Omaishoitaja on myös saattanut soittaa työntekijälle ja ilmoittaa, että hoidettava on käynyt häneen käsiksi. Tällöin työntekijä ohjaa omaishoitajan asianmukaiseen hoitoon.

Joissain kaupungeissa työntekijät toimivat yhteistyössä perheväkivaltaa ehkäisevien järjestöjen kanssa. Nämä järjestöt, joilla on pitkä kokemus perheväkivallasta, pitävä omaishoitajien asemaa todella turvattomana. Kunnan kotihoitajat voisivat kontrolloida ja tiedottaa uhka- ja vaaratekijöistä omaishoitoperheissä, mutta tällainen kontrolloiminen voi muodostua stressitekijäksi kotihoitajillekin.

Eräiden työntekijöiden mielestä COPE-indeksiin voitaisiin luontevasti liittää myös omaishoitajien turvallisuuteen liittyviä kysymyksiä ja niitä voitaisiin arvioida COPE:n avulla. Työntekijät perustelivat ehdotustaan sillä, että COPEssa kysytään muutenkin hoitajalta arkaluontoisia ja henkilökohtai-

sia kysymyksiä. Tällaisina kysymyksinä pidettiin mm: ”minkälainen suhde hoitajalla on hoidettavaan ja minkälaisia ovat perheen jäsenten väliset suhteet.” Omaishoitajan turvallisuuteen liittyvät kysymykset eivät olisi sen arkaluonteisempia kuin nämä kysymykset.

2.2.7 Vaikuttiko vanhuspalvelulaki?

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista (L 980/2012) eli ns. vanhuspalvelulaki oli haastattelujen aikaan ollut vasta noin puoli vuotta voimassa. Tässä haastatteluosiossa haluttiin selvittää, oliko vanhuspalvelulaki mitenkään vielä näkynyt työntekijöiden käytännön työssä.

Tulokset vastasivat odotuksia. Lyhyen voimassaolonsa vuoksi laki ei ollut vielä paljonkaan näkynyt työntekijöiden arjessa. Kuitenkin monessa kunnassa kotihoitoon ja muihin omaishoidon tukimuotoihin oli panostettu aiempaa enemmän, joskin tätä olisi ehkä tehty ilman vanhuspalvelulakiakin. Lain edellyttämä päätösten tekoaiika ja palvelujen antaminen määräajassa päätöksen teon jälkeen olivat lain tuomia uutuuksia, joita toteutettiin myös omaishoidon viranomaistoiminnassa. Vanhuspalvelulain mukaan ei-kiireelliset palvelut tulee antaa kolmessa kuukaudessa päätöksenteosta (L 980/2012, 18 §). Eräissä kunnissa vanhuspalvelulaki oli vaikuttanut niin, että kodin tilanteita oli alettu arvioimaan aiempaa laajemmin ja kiinnittämään huomiota hoidon kokonaisuuteen ja hoitolosuhteisiin.

Monissa kunnissa oli aloitettu vanhuspalvelulain mukaisen palveluohjauksen kehittäminen ja myös palveluohjauksellinen työote oli otettu käyttöön. Hoito- ja palvelusuunnitelma oli ollut vahva instrumentti ja hyvä työkalu virkailijoille jo ennen vanhuspalvelulakiakin, joten tältä osin laki ei tuonut uutta. Eräs tärkeä vanhuspalvelulain seuraus eräissä kunnissa oli se, että vuonna 2011 voimaan tulut sijaishoitajajärjestelmä otettiin käyttöön vanhuspalvelulain myötä.

Vanhuspalvelulain mukaisia vastuuhenkilöitä ei kunnissa vielä ollut. Ohjaajien määriä aiottiin lisätä monissa kunnissa tämän velvoitteen toteuttamiseksi, mutta silti resurssien puutetta pidettiin esteenä vastuuhenkilöjärjestelmän kunnolliselle toteuttamiselle. Työntekijät katsoivat olevansa jo nyt omaishoitajien vastuutyöntekijöitä, koska omaishoitajat voivat tarpeen vaatiessa olla heihin yhteydessä ja työntekijät kantavat vastuuta omista asiakkaistaan. Vastuutyöntekijän rooli todettiin kuitenkin tätä laajemmaksi, koska vastuutyöntekijän tulisi voida käydä jokaisen asiakkaan luona ainakin kerran vuodessa. Järjestelmää toteutettaessa työntekijät toivoivat lisää sairaanhoitajia tiimiinsä, jolloin voitaisiin nykyistä paremmin ehkäistä äkillisiä tilanteiden huononemisia. Työntekijät toivoi-

vat myös aiempaa parempia mahdollisuuksia vierailta perheiden luona ja seurata heidän tilanteensa kehittymistä.

Vanhuspalvelulain myötä vanhusneuvostot tulivat lakisääteisiksi. Monissa kunnissa neuvostot olivat toimineet jo ennen vanhuspalvelulain voimaan tuloa, mutta joissakin kunnissa neuvostoja oltiin vasta perustamassa. Vanhusneuvostojen toimintaa pidettiin yleisesti tärkeänä ja niiden toimintaa aktiivisena. Työntekijät tekivät yhteistyötä neuvostojen kanssa. Eräissä kunnissa vanhusneuvoston kautta oli pyritty löytämään henkilöitä omaishoitajaryhmään, jossa käsitellään omaishoidon päättymistä ja leskeytymiseen liittyviä ongelmia. Monien oli todettu jäävän silloin tyhjän päälle.

2.2.8 Määrärahojen riittävyys, ylimääräinen valtionapu ja omaishoidolla saavutettavien säästöjen merkitys

Valtionavun lisäys ei näkynyt työntekijöiden arjessa

Omaishoidon tuki on kunnan sosiaalipalvelu ja sen määrä ja laajuus ovat riippuvainen kunnan päättämistä määrärahoista. Haastattelut osoittivat, että vaihtelu määrärahojen myöntämisessä kuntien välillä oli suurta. Joissakin kunnissa määräraha oli loppunut kesken vuoden, mutta viranomaiset olivat saaneet oikeuden ylittää määrärahan, kun taas joissakin toisissa kunnissa omaishoidon tuen myöntäminen oli määrärahan loppuessa keskeytetty kesken vuoden ja uusia päätöksiä tehtiin vasta seuraavana vuonna. Omaishoidon sopimuksia oli myös eräissä kunnissa irtisanottu ja tuen ehtoja kiristetty kesken vuoden säästöjen aikaan saamiseksi.

Kun määräraha oli loppunut kesken vuoden, saatettiin asiakkaan hakemus jättää jonoon odottamaan aikaa, jolloin rahaa taas on käytettävissä. Eduskunnan oikeusasiamies on katsonut, että tällainen menettely ei ole lain mukaista (Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisuja 2.3.2012 Dnro 3944/4/10). Jonoon jättämisen sijasta tulisi rahan loppuessa tehdä kielteinen päätös, josta asiakkaalla on oikeus valittaa. Hakemusta ei saisi jättää käsittelemättä, vaikka määrärahan loppuminen estää myönteisen päätöksen tekemisen.

Kuvaavaa määrärahojen keskeisestä merkityksestä on seuraava kommentti haastattelussa:

”Kielteisiä päätöksiä tässä 13 vuodessa varmaan on 4 vuotena joutunut tekemään, että määrärahoja ei ole ollut myöntää. Kriteerit, eli myöntämisen perusteet, täytyvät, mutta määrärahoja ei ole.” (Kunta 9)

Valtaosassa kuntia määrärahat eivät loppuneet kesken vuoden. Näissä kunnissa työntekijät kertoivat, että budjetin valmistelu tapahtui alhaalta ylöspäin eli työntekijöiltä kysytään etukäteen seuraavana vuonna tarvittavan määrärahan suuruutta. Tässä tutkimuksessa haastateltujen kuntien osalta määrärahan loppuminen kesken vuoden näytti olevan suurempi ongelma suurissa kuin pienissä kunnissa.

Eduskunta on myöntänyt 10 miljoonan ylimääräisen vuosittaisen valtionosuuden kunnille omaishoidon tuen toteuttamiseksi. Valtionosuus ei kuitenkaan ole korvamerkittyä. Kysyttäessä tämän pysyvän ylimääräisen valtionavun käyttöä lähes kaikki haastattelut kunnat totesivat, että ylimääräinen raha ei ollut juurikaan näkynyt työntekijöiden arjessa. Vain yhdessä kunnassa ylimääräisellä valtionavulla oli toteutettu omaishoitajien sijaishoitajärjestelyjä ja yhteistyössä SPR:n kanssa järjestetty kursseja omaishoitajille. Näin totesi eräs haastateltava:

”Kun raha ei ole korvamerkittyä, niin se on vähän vaikea sitä eritellä, että mikä sen vaikutus on.” (Kunta 7)

Kunnalle järjestelmästä tulevat säästöt tunnustetaan

Haastattelun tässä osiossa haluttiin selvittää, miten paljon omaishoidolla saatavilla säästöillä oli merkitystä kuntien suhtautumisessa omaishoitoon. Keskusteluissa säästöt eivät kuitenkaan nousseet tärkeimmäksi tekijäksi omaishoidossa. Työntekijät kyllä tunnistivat säästöjen mahdollisuuden, mutta totesivat samalla, että omaishoidossa voi olla hyvinkin raskashoitaisia henkilöitä. Niissä myös kunnan panos voi merkittävä ja kallis. Erityisesti näissä tilanteissa kunnan on panostettava kotihoitoon, jotta omaishoito olisi ylipäätään mahdollista.

Työntekijät toivoivat, että laitoshoidon purkamisesta saatavat säästöt sijoitettaisiin kotihoitoon ja omaishoidon tehostamiseen. Toistaiseksi tällaista lisäystä ei kuitenkaan ollut näkynyt. Resursseja kotihoitoon pidettiin liian pieninä ja erityisesti siihen toivottiin lisäpanostusta.

2.2.9 Onko omaishoidolle vaihtoehtoja?

Tässä haastatteluosiossa pyrittiin keräämään työntekijöiden näkemyksiä siitä, mikä olisi vaihtoehto, jos omaishoitoa ei olisi ja samalla kartoittamaan omaishoidon vaikuttavuutta työntekijöiden näkökulmasta. Vastauksena todettiin suuri kirjavuus kuntien välillä. Joissain kunnissa omaishoidon vaihtoehtona nähtiin ympärivuorokautiset asumispalvelut, mikä viittaa varsin tiukkoihin kriteerei-

hin omaishoidon sopimuksen saamisessa. Joissain toisissa kunnissa omaishoitoa haluttiin edistää ja hoitosopimuksia tehtiin myös työssä käyville omaishoitajille, jolloin omaishoidon vaihtoehtona lie-
nee tavallinen kunnan kotipalvelu.

Yleensä vastaukset vaihtelivat kotihoidon, palveluasumisen, tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon välillä. Kotihoito tuli ensisijaisesti esiin vaihtoehtona ja sen rinnalla ainakin osittain pitkäaikainen laitoshoido ja tehostettu palveluasuminen, eli yleensä kunnan palvelutalot, joissa on hoito-
henkilöstöä ympäri vuorokauden. Ensisijaisesti kotihoito nähtiin vaihtoehtona omaishoidolle.

Työntekijät olivat yleisesti sitä mieltä, että kunnan pitäisi resursoida kotihoitoon nykyistä paljon enemmän, jos omaishoitoa ei olisi. Pääsy kunnan palveluasumiseen voi olla vaikeaa. Yksin asuvan muistisairaana kohdalla, jossa omaishoito ei yleensä ole vaihtoehto, selvitetään missä määrin asiakas selviytyy omassa kodissaan. Tällöin lähdetään ensisijaisesti tukemaan kotona asumista ja käynnistetään kotihoito ja sen tukipalvelut maksimaalisina. Rajoituksena todettiin kuitenkin se, että jos henkilö asuu kaukana keskuksista, ei kotihoidon työntekijä voi käydä siellä viittä kertaa päivässä, kuten keskuksissa voi tehdä.

Maksimaalinen kotihoito todettiin kalliiksi. Työntekijöiden mukaan heidän asiakkaansa tarvitsevat enemmän käsipareja ja silmäpareja kotiin kuin uutta teknologiaa ja siksi kotipalvelun työntekijöiden antama apu on edelleen keskeistä.

Jos asiakas ei maksimaalisen kotipalvelunkaan avulla pärjää enää kodissaan, niin vasta sitten lähdetään asteittain siirtymään kohti pitkäaikaista laitoshoidoa, yleensä palveluasumisen tai tehostetun palveluasumisen kautta pitkäaikaishoitopaikalla. Työntekijät kertoivat, että portaittain mennään, joskin on yksittäisiä tapauksia, joissa mennään suoraan pitkäaikaiseen hoitoon, kun toimintakyky on romahdusmaisesti heikentynyt. Moniammatillinen arviointisijoitusryhmä (monissa kunnissa SAS-ryhmä, (”suunnittele, arvioi, sijoita”), määrittelee hoidon tarpeen ja antaa lausunnon oikeasta sijoituspaikasta.

Keskusteltaessa STM:n suosituksesta kotona asumisen ensisijaisuudesta todettiin suosituksen muodostavan pohjan käytännön toiminnalle useimmissa kunnissa. Vaihtoehtoja tulisi kuitenkin olla lisää ja työntekijöiden mielestä perhehoitoa voisi kehittää niin että olisi vierashoitajamahdollisuus myös perhehoidossa. Myös pienkoti voisi olla kehitettävä vaihtoehto. Pienkoteja onkin jo joissakin kunnissa; 3–4 asukasta asuu samaa kotia ja tähän kotiin tuodaan kotihoidosta palvelut, turvateknologiaa jne. Tehostetun palveluasumisen piirissä olisivat tällöin ne, jotka tarvitsevat jatkuvaa hoitajan läsnäoloa ja valvontaa ympäri vuorokauden.

Haastattelussa todettiin, että ARA (Asuntorahasto) rahoittaa palveluasumista ja rakentamissuunnitelmiakin oli. Uudet paikat palvelisivat ensisijaisesti yksin asuvia, eli olisivat omaishoidon vaihtoehto. Joissain tapauksissa katsottiin, että omaishoitaja voi asua lähellä palveluasumisyksikköä ja käydä hoitamassa hoidettavaa tässä yksikössä.

Joissakin kunnissa ei ollut lainkaan ympärivuorokautista tehostettua palveluasumista. Toisissa kunnissa palveluasuminen oli järjestetty siten, että kunnan vanhustyö vuokrasi taloyhtiöltä asuntoja, joissa yöhoitajakin saattoi tarvittaessa käydä. Kysymyksessä oli muutoin itsenäinen vuokralla asuminen, jossa palvelut olivat asukkaan saatavilla. Tällaista asumismuotoa täydentää alueella toimiva päiväkeskuspalvelu. Vanhukset voivat käydä palvelukeskuksessa, ruokailla ja viettää siellä aikaa.

Monissa kunnissa terveyskeskuksissa ei ole enää lainkaan hoivaosastoa, koska sosiaalipuolen yksiköt antavat hoivaa. Niissäkin kunnissa, joissa terveyskeskuksen pitkäaikaisosasto vielä on, on lakkauttamissuunnitelmia ja tilalle on tulossa tehostetun palveluasumisen yksiköitä. Kunnat ovat voineet ostaa myös yksityisiä paikkoja.

Periaatteena kaikissa haastattelukunnissa näytti olevan, ettei asumispalveluyksikköön maksettu omaishoidon tukea. Vain kotona asumista tuetaan omaishoidon tuella.

Kirjavyys omaishoidon vaihtoehtoissa oli siis kuntien välillä suuri. Lakipohjan täsmentäminen valtakunnallisine kriteereineen voisi huomattavasti lisätä omaishoitajien välistä tasa-arvoa asuinpaikasta riippumatta. Tällöin myös kuva omaishoidon vaihtoehtoista tulisi valtakunnallisesti nykyistä selvemmäksi.

2.2.10 Järjestelmän ulkopuolella – epävirallinen omaishoito

Suomessa arvioidaan olevan 1,2 miljoonaa ihmistä, jotka huolehtivat läheisistään. Näistä noin 300 000 henkilöllä hoito on niin sitovaa ja työlästä, että heitä voidaan pitää omaishoitajina. Suurin osa omaishoidosta tapahtuu virallisen omaishoitajärjestelmän ulkopuolella, koska virallisia sopimuksen tehneitä omaishoitajia Suomessa oli 40 500 vuonna 2012 (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 21). Haastatteluissa haluttiin kartoittaa työntekijöiden tietämystä kunnassa toimivista epävirallisista omaishoitajista ja millaisen palvelujärjestelmän piirissä epäviralliset omaishoitoperheet ovat kunnissa.

Epävirallisista omaishoitotilanteista kunnan omaishoitoa hoitavilla viranomaisilla oli vain hajanaisia tietoja. Lääkärien kautta tulee joskus tietoon epävirallisia omaishoitotilanteita, vaikka mitään kiinteää suhdetta epävirallisten omaishoitajien ja kunnan työntekijöiden välillä ei ollut. Eräs karkea arvio oli päivätoiminnasta saatujen kokemusten perusteella, että eräessä kunnassa noin puolet olisi epävirallisia ja puolet virallisia omaishoitajia. Työntekijät korostivat, että myös epäviralliset omaishoitotapaukset tulevat kotihoidon palvelujen piiriin ja vammaispalvelut ja terveysasemien toiminta ulottuu myös heihin. Omaiset, jotka asuvat toisella paikkakunnalla kuin hoidettava, voivat soitella viranomaisille ja käyvät kerran viikossa tai kuukaudessa hoidettavan luona, mutta pitävät eniten puhelimitse yhteyttä. Työntekijöiden mukaan tällaisia etäomaishoitotilanteita oli hyvinkin paljon.

Haastatteluissa tuli esiin myös pohdintaa siitä, miksi hyvinkin raskaissa omaishoitotilanteissa olevat eivät hae omaishoidon tukea. Eräessä kunnassa asiaa pohdittiin näin:

”Siis semmoinen legendahan täällä nyt menee – – että jos sinä ryhdyt omaishoitajaksi, niin se on sitten pallo jalassa. Ja siitä sinä et saa sitä ympärivuorokautista hoitopaikkaa. Ja sitä me yritetään, mutta siellä on osin vissiin peräinkin. Koska meillä on nämä SAS-kriteerit, jotka on hyvin strukturoitu, siis se prosessi sitten. Siellä ihan oikeasti katsotaan, että jos tämä perhe ei ole ottanut palveluita vastaan. Eli sitä ennakoivaa työtettä minä uskon, että sen puutteen satoa me niitetään tässä, että koko ajan sinne tulee. Ja minusta se on tosi kurja paikka, jos omaishoitoperheessä tilanne kriisiytyy ja on uupumusta hoitajalla ja näin. Ja ei täytä kriteereitä, kun ei ottanut kotihoitoa vastaan, eikä mennyt päivätoimintaan.” (Kunta 5)

Työntekijät asettivat toiveita palveluohjauksen lisäämiselle. Tällöin heillä olisi mahdollisuus nykyistä tehokkaammin kertoa omaishoitoperheille kunnan antaman tuen eri vaihtoehtoista.

Asiakkaiden kuulemista ja avun antamista työntekijät pitivät tärkeänä. Kuitenkin erityisesti parisunnat haluavat jatkaa elämäänsä ilman yhteiskunnan puuttumista:

”He ovat siinä papin edessä luvanneet, että se on myötä- ja vastoinkäymisissä, niin hoidamme toisemme loppuun asti.” (Kunta 10)

Yhtenä syynä vastahakoisuuteen omaishoitosopimuksen tekemiseen nähtiin myös se, että sopimukseen liittyy paljon vastuuta ja tätä vastuuta kaikki eivät halua ottaa vastaan. Käytännössä tosin vastuu otetaan, vaikka hoitotyötä tehdään epävirallisenakin omaishoitajana.

”Kun laittaa allekirjoituksen paperiin, niin siihen tulee vähän erilainen olotila sen jälkeen.” (Kunta 8)

Myös palkkion maksuun liittyi epävarmuustekijöitä, jotka vähensivät kiinnostusta sopimuksen tekemiseen. Epäselvyyttä oli erityisesti siitä, miten palkkio vaikuttaa verotukseen, eläkkeisiin, asumistukiin ja muihin sosiaalietuuksiin. Jos muita etuuksia vähennetään palkkiota vastaavasti, saattaa potentiaalisen omaishoitajan motivaatio sitoutua hoitotyöhön loppua.

Työntekijöiden mukaan moni ei halua välttämättä palkkiota, vaan omaishoitajan statusta. Työntekijöillä ei ole kuitenkaan mahdollisuutta tehdä pelkästään statussopimuksia, mutta monissa kunnissa palkkiosta oli mahdollisuus luopua hoitajan niin toivoessa. Tällöin palvelut voitiin antaa maksuttomasti tai osittain maksuttomasti. Epävirallisissa omaishoitotilanteissa työntekijät eivät myöskään puhuneet lakisääteisestä vapaasta, vaan katsoivat enemmän koko perheen tilannetta ja jaksamista. Epävirallisen hoitajan tilannetta autettiin kunnan antamalla kotihoidon palveluilla.

2.2.11 Järjestöt ja seurakunnat tukevat

Tässä haastatteluosiossa pyrittiin selvittämään, mihin eri tahoihin omaishoidon työntekijät ovat yhteydessä kunnan omaishoitoa toteuttaessaan. Vanhuspalvelulaki edellyttää kunnan olevan yhteydessä muihin toimijoihin lakia toteuttaessaan ja omaishoito on yksi tapa toteuttaa vanhusten hoito ja vanhuspalvelulakia.

Yleisenä havaintona haastatteluista saattoi todeta, että yhteydenpito oli varsin samantapaista kaikissa kunnissa. Yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa oli kaikissa kunnissa, mutta yhteistyötahot vaihtelivat. Lähimpinä yhteistyökumppaneina koettiin lähes kaikissa kunnissa omaishoitajien valtakunnallisen järjestön paikallisyhdistykset, Muistiliiton paikallisyhdistykset sekä Suomen Punainen Risti ja seurakunnat. SPR antoi vapaaehtoisia auttamaan omaishoitajia ja järjestää apuvälinekoulutusta. Työntekijät kokivat järjestöjen edistävän omaishoidon toteuttamista ja monilla paikkakunnilla paikallisyhdistykset, seurakunnat ja työntekijät järjestivät yhteistyössä omaishoitajille koulutusta, vertaistukea ja virkistystä. Seurakunnat antoivat myös keskusteluapua, jos omaishoitaja koki tarvitsevansa voimaantumista. Työntekijät myös tiedottivat omaishoitajille järjestöjen ja seurakuntien järjestämistä tilaisuuksista. Tietosuojasyistä kunnan työntekijät eivät voineet suoraan antaa omaishoitajien osoitteita järjestöille.

Monet haastatellut työntekijät halusivat myös paikallisesti lisätä yhteistyötä paikallisten alan järjestöjen ja seurakuntien kanssa. Heidän mielestään kunta ei voinut yksin edistää omaishoitajien aseman parantamista, vaikka omaishoidon onnistumiseksi tulee myös kuntien itsensä lisätä panostustaan.

2.2.12 Mitä tulevaisuudessa?

Haastattelun viimeisessä osiossa haluttiin selvittää sitä, miten omaishoidon työntekijät näkivät omaishoidon tulevaisuuden ja merkityksen kunnassaan. Oletus oli, että omaishoidon merkitys kasvaa tulevaisuudessa, koska maan hallitus oli rakennepoliittisessa ohjelmassaan päättänyt säästää laitoshoidon menoissa vuositasolla 300 miljoonaa euroa.

Yleinen arvio työntekijöiden näkemyksestä muotoutui omaishoidon lisääntymisen suuntaan. Omaishoitajien määrät olivat kasvaneet viime vuosina kaikissa haastattelukunnissa. Pääasiallisina syinä omaishoidon määrän ja merkityksen lisääntymiseen tulevaisuudessa työntekijät näkivät väestön ikääntymisen, palvelutarpeen kasvun ja laitoshoidon alasajon. Eräs työntekijä kuvasi näkemyksiään laitoshoidon purkamisesta näin:

”Niin sekä tuon ikääntymisen että sen johdosta, että muita palveluja karsitaan sitten raskaampia pois. Jos kovin paljon raskaita karsitaan, niin miten semmoiset ihmiset sitten pärjää, jotka on aika loppuvaiheessa kuten vanhuksetkin. Niin riittäkö se hoito, mitä on tarjolla – jos laitoshoidoa ei enää ole?” (Kunta 9)

Eräässä kunnassa uskottiin, että kunnan strategia- ja tuloskorttitasolla omaishoito ja sen kehittäminen tulevat olemaan paljon esillä tulevina vuosina. Työntekijä arveli, että rahallisen palkkion rinnalle tullessaan todennäköisesti kehittämään muitakin tukitoimia. Määrärahat omaishoitoon tulevat pysymään ainakin nykyisellä tasolla tai voivat nousta. Paljon toiveita työntekijä asetti omaishoidon strategiaa pohtineen Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelma -työryhmän esityksiin, jotka haastattelun tekoaikana olivat vielä valmisteilla. Työntekijä uskoi, että ryhmän esitykset tulevat vahvistamaan omaishoidon merkitystä. Yleinen käsitys kunnan työntekijöiden keskuudessa oli myös se, että omaishoidon palkkion rahoitus tulisi siirtää kunnilta valtiolle (Kelalle), vaikka varsinainen toiminta ja hallinnointi haluttiin edelleen säilyttää kunnan toimenä. Eräs työntekijä kuvasi tuntojaan näin:

”Kela tekisi päätöksen sen pohjalta, mitä kunta on antanut tietoja, että siinä ei mitään erillistä arviota enää tehdä. Sillä minä näen omaishoidon tuen, että omaishoidon tukea ei voi myöntää, jos asiakasta ei ole tavannut. Ja siinä täytyy hoito- ja palvelusuunnitel-

ma tehdä, ja siinä täytyy tosiaan olla nämä lääkärinlausunto ja hakemus. Koska siinä hakemuksessa jo itsestään asiakkaan omainen täyttää niin paljon sellaista tietoa, ja että palvelut myönnetään yhdenmukaisesti, että kaikki omaishoidon tuen saajat ovat yhdenvertaisessa asemassa. Niin näkisin kumminkin, että se kotikäynti on se kaiken A ja O siinä”. (Kunta 2)

Eräessä kunnassa suunniteltiin perustettavaksi omaishoidon edistämiseksi omaa asiakasraatia. Siihen tulisi jäseniksi omaishoitajia ja perusturvalautakunnan lautakunnan jäseniä. Raadin tehtävänä olisi omaishoitajien oman äänen vahvistaminen kunnallisessa päätöksenteossa.

Selvänä ongelmana tulevalle kehitykselle työntekijät näkivät kuitenkin sen, että halukkuus omaishoittoon saattaa olla laskussa. Eräs työntekijä totesi:

”Meillä on jonkun verran näitä, että oma lapsi hoitaa vanhempansa. Mutta aika monet sitten kun jättävät palveluasumishakemuksen, niin toteavat, että ei halua alkaa omaishoitajaksi. Vaikka olisi kenties mahdollistakin, että miten nyt tämä ihmisten yleinen asenne sitten muuttuu läheisten hoitamiseen? Kuitenkin sitten on tosiasia se, että miehet kuolevat nuorempana, että puoliset varmaan sitten hoitavat toisiaan. Mutta lapset ei enää siinä määrin, mitä tällä hetkellä”. (Kunta 3)

Vaikeuksia voi tulla myös siinä, että puolisoitten välinen side ei ole riittävän luja omaishoidon toteuttamiseksi tai puolisolta puuttuu motivaatiota alkaa hoitaa:

”Ja se, mikä nyt tänä päivänä ainakin meillä jonkun verran näyttäytyy sitä, että on näitä uusiopareja, että on iäkkäinä menty yhteen 60- ja 70-vuotiaina. Ja sitten jos siinä toiselle tulee sairastuminen, ja se toinen tarvitseekin apua. Siinä on sitten kynnyks aika matala todeta, että en minä enää jaksakaan olla tässä suhteessa. Kun siinä ei ole sitä yhteistä historiaa takana, joka sitten hitsaisi yhteen. Sitten kun toiselle tuleekin joku sairaus, että sekin on varmaan meidän tulevaisuuden juttu sitten.” (Kunta 8)

Yleinen kuva omaishoidon tulevaisuudesta jäi kuitenkin positiiviseksi. Omaishoito tulee työntekijöiden mielestä lisääntymään ja kehittymään, jos vain hoitajia löytyy. Sekä valtion- että kuntatalouden näkymät ovat synkistyneet vuoden 2014 aikana ja myös tämä talouden heikentyminen saattaa vaikuttaa omaishoidon tulevaisuuteen. KOHO-työryhmän keväällä 2014 antamien esitysten toteutus ja jatkokäsittely jäävät todennäköisesti vuonna 2015 perustettavan uuden hallituksen ohjelman

ja päätösten varaan. Näin ollen omaishoidon tulevaisuudessa on paljon kysymysmerkkejä työntekijöiden optimistisista näkemyksistä huolimatta.

2.3 Pohdinta ja yhteenveto

Omaishoidon työntekijöiden haastattelu toi esiin ne suuret vaihtelut, joita kunnissa esiintyy omaishoidon toteuttamisessa. Tämä vahvistaa aiempien tutkimusten tuloksia (Salanko-Vuorela ym. 2006, 10–13). Koska laki määrittelee vain järjestelmän reunaehdot, näyttävät kunnat luovan omat paikalliset säännöt omaishoidon toteuttamiseen. Vaikka kunnat yleisesti ottaen suhtautuvat myönteisesti omaishoittoon, ei tämä asenne aina näy silloin, kun päätetään omaishoidon toteuttamiseen tarvittavista määrärahoista. Määrärahat omaishoidon tukemiseen ovat voineet loppua kesken vuoden ja omaishoitajat ovat joutuneet pitkään odottamaan sopimuksen tekemistä ja pääsyä viralliseksi omaishoitajaksi. Omaishoitajat ovat myös joutuneet kunnan säästötoimien kohteeksi, jolloin tuen ehtoja on kiristetty ja osa entisistä omaishoitajista ei ole voinut uusia sopimustaan. Tilanne ei ole paljoakaan muuttunut Omaishoitajaliiton vuoden 2006 tutkimuksesta. Tuolloin omaishoidon tuen määrärahaa piti riittämättömänä kuntien vastaajista puolet ja paikallisyhdistysten vastaajista melkein kaikki. Neljä viidestä vastaajasta piti kuntien omaishoidon tuen resursseja riittämättöminä. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 57–58.)

Kaikissa haastatelluissa kunnissa oli yhteisenä piirteenä omaishoidon tuen kriteereiden kireys. Kevyin perustein ei omaishoitajaksi päässyt yhdessäkään kunnassa. THL:n selvityksessä vuodelta 2012 todettiin (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 22–24), että kolme yleisintä syytä omaishoidettavien hoidon ja huolenpidon tarpeeseen olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet ja pitkäaikaiset fyysiset sairaudet ja vammat. Myös kehitysvammaisten henkilöiden osuus omaishoidettavista oli huomattava. Tämän tutkimuksen tulokset viittaavat samaan. Lisäksi hoitotilanteen tuli lähes kaikissa haastattelukunnissa olla hyvin sitovaa, jotta omaishoitosopimus tehtiin. Tämä vastaa THL:n vuoden 2012 kuntakyselyn tuloksia, joiden mukaan runsaasti tai melko paljon huolenpitoa ja hoivaa tarvitsevia oli yhteensä noin 70 prosenttia omaishoidettavista (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 23).

Työntekijöiden haastattelun perusteella näyttää siltä, että kunnille pysyvästi myönnetty kymmenen miljoonaa euroa ylimääräisenä omaishoidon kehittämiseen ja parantamiseen vuosittain on kunnissa käytetty muihin menoihin. Ylimääräinen valtionavustus olisi parempi jakaa muusta valtionosuudesta erillään ja sen käyttöä tulisi valvoa. Näin tästä ylimääräisestä rahasta olisi nykyistä enemmän hyötyä niille kansalaisille, joille se on tarkoitettu. Toimintakyvyn mittareissa ilmeni suurta kirjavuutta

eri kunnissa. Tilanne ei ole parantunut seitsemässä vuodessa, sillä STM:n selvityksessä vuonna 2007 keskeisenä kehittämishaasteena pidettiin kattavan toimintakyvyn ja voimavarojen arviointia niin hoidettavan kuin omaishoitajankin osalta, jotta tarvittava apu voidaan kohdentaa oikein ja tavoitteellisesti (STM 2007, 63). Myös valtiontalouden tarkastusvirasto totesi vuonna 2010, että asiakkaiden yhdenvertaisen palvelun saatavuuden näkökulmasta pulmallista on se, että kunnissa palvelutarvetta arvioidaan erilaisilla mittareilla ja niistä saatuja indeksiarvoja käytetään yhtenä kotihoidon myöntämiskriteerinä. Tarkastusvirasto toivoi sosiaali- ja terveysministeriön määrittelevän yhtenäiset toimintakykymittarit tai toimintakyvyn arviointijärjestelmät, jota käytetään arvioitaessa ikääntyneiden palvelutarvetta. (Vanhuspalvelu 2010, 117.)

Kansallista yhtenäistä arviointimenettelyä ei ole edelleenkään ja kuntatasolla päätetyt ehdot omaishoidolle vaihtelevat. Euroopan Neuvoston sosiaalisten oikeuksien komitea onkin todennut, että omaishoitajien erilainen asema asuinkunnan mukaan ei ole sopusoinnussa Euroopan Neuvoston sosiaalisen peruskirjan kanssa. (Complaint 70/2011.) Suomi on ratifoinut peruskirjan. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma -työryhmä suositteli yhdenmukaisia arviointikriteerejä ja mittaristoja koko maahan, jotta yhdenmukaisuus ja tasa-arvo toteutuisivat nykyistä paremmin. Tutkimus vahvisti hoito- ja palvelusuunnitelman keskeistä merkitystä omaishoidossa. Suunnitelmat tehdään huolellisesti ja niitä myös käytännössä noudatetaan palveluista päätettäessä. Tämä tulos vastaa myös valtiontalouden tarkastusviraston havaintoja vuonna 2010. Tarkastusviraston mukaan hoito- ja palvelusuunnitelma ja sen ns. kivijalkana toimiva palvelutarpeen arviointiprosessi olivat juurtuneet hyvin osaksi kotihoidon käytäntöjä. (Vanhuspalvelut 2010, 82–83 ja 118.)

Palveluista perittävillä maksuilla on jonkin verran merkitystä siihen, käyttävätkö omaishoitoperheet palveluja omaishoidon tueksi vai eivät. Työntekijät kertoivat tapauksista, joissa tarpeellisia palveluja ei otettu vastaan palveluista perittävien maksujen korkeuden vuoksi. Asiakasmaksut nousivat ongelmaksi myös valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomuksessa vuonna 2010. Siinä kiinnitetään huomiota kotihoidon kirjajaan hinnoitteluun, erilaisiin hinnoitteluperusteisiin ja erilaisiin tulkintoihin siitä, kuka määritellään säännölliseksi kotihoidon asiakkaaksi. Tarkastusvirasto katsoi, että kotihoidon kuukausimaksujen perusteet tulisi selvittää. (Vanhuspalvelut 2010, 119.)

Myös kansainvälisesti on Suomen maksupolitiikkaan kiinnitetty huomiota. Euroopan Neuvoston sosiaalisten oikeuksien komitea on todennut, että Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujärjestelmä ei ole kaikilta osin sopusoinnussa Euroopan Neuvoston sosiaalisen peruskirjan kanssa (Complaint 71/2011).

Maksupolitiikan uudistaminen on vireillä ja asiaa selvittänyt toimikunta on antanut mietintönsä. Toistaiseksi uudistus ei kuitenkaan ole edennyt eduskuntaan asti.

Omaishoidon haasteista nousivat selvimmin esiin vapaapäiviin liittyvät ongelmat. Myös Omaishoitajaliiton vuoden 2006 tutkimuksessa todettiin vapaapäivien toteutumisen jääneen puolinaiseksi, koska tarkoituksenmukaisia tilapäishoidon muotoja oli riittämättömästi (Salanko-Vuorela ym. 2006, 69–72 ja 140). STM:n vuoden 2007 selvityksessä kunnan työntekijät arvioivat, että lakisääteiseen vapaaseen oikeutetuista omaishoitajista vain yli puolet piti lakisääteiset vapaansa. Kehittämissaasteina pidettiin tuolloin tarkoituksenmukaisia vaihtoehtoja sijaishoidon järjestämiseksi hoidettavan kotona omaishoitajan lakisääteisen vapaan ajaksi (Voutilainen ym. 2007, 47–53).

Vapaapäiväjärjestelyissä ja niiden omaksumisessa omaishoitajien keskuudessa on vielä paljon kehittämistä. Joissakin kunnissa edelleenkin vain vähemmistö omaishoitajista käyttää vapaapäiväoikeuttaan. Positiivisena piirteenä oli havaittavissa vuonna 2011 voimaan tulleen sijaishoitajärjestelmän onnistuneisuus. Omaishoitajat ovat ottaneet myönteisesti vastaan mahdollisuuden saada sukulainen, läheinen, ystävä tai muu luotettava henkilö kotiin sijaistamaan omaishoitajan vapaapäiviä.

Haastattelujen perusteella ei näytä pitävän paikkaansa oletus siitä, että omaishoitoperheet jätettäisiin yksin ongelmien hoitosopimuksen tekemisen jälkeen. Yleisesti ottaen haastattelujen perusteella omaishoitoperheisiin annetaan kotiapua ja muuta kotiin annettavaa palvelua tarpeen mukaan ja hoito- ja palvelusuunnitelmaa noudattaen. Tämä tulos poikkeaa jonkin verran THL:n selvityksen tuloksista vuonna 2012. THL:n selvityksen mukaan tukipalveluja annetaan omaishoitoperheisiin melko niukasti. Kyselyn mukaan yleisin hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattu omaishoidettavan palvelu ovat apuvälinepalvelut, joita sai lähes neljäsosa omaishoidettavista. Muita yleisimpiä palveluja kotihoidonpalvelut (22 %), lyhytaikainen laitoshoido (18 %), muut tukipalvelut (sis. ateria-, kuljetus-, turva- ja kylvytyspalvelut 16 %). Yleisin hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattu omaishoitajan palvelu oli palveluohjaus. Huomattavasti pienempi osa omaishoitajista sai koulutusta ja neuvontaa tai sosiaalityön palveluita. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 24.)

Koska haastattelun tulokset eivät viitanneet palvelujen niukkuuteen, vaatisi asia lisäselvitystä. Vastauksia asiaan saataneen kyselytutkimuksen tuloksista, jossa myös palvelujen saatavuus oli kyselyn kohteena.

Omaishoidon työntekijät pitävät myös enemmän tai vähemmän säännöllisesti yhteyttä omaishoitoperheisiin. Työntekijät toimivat yhteyshenkilöinä omaishoitajille. Heihin saattoi ottaa yhteyttä ongelmien tullessa esiin. Ongelmia kotiin annettavissa palveluissa kuitenkin on. Valtiontalouden tar-

kastusviraston vanhuspalveluja koskevassa tarkastuskertomuksessa vuodelta 2010 havaittiin, että hoito- ja palvelusuunnitelmaa ja kuntouttavaa työtä kyllä käytettiin asiakastyössä, mutta ne eivät toimineet ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen mukaisesti (Vanhuspalvelut 2010, 7–9). Kotihoito käsitteenä on tarkastusten perusteella tulkinnanvarainen, minkä vuoksi ikääntyneet saavat alueellisesti eritasoista kotihoitoa eivätkä kotihoitoa koskevat tilastotiedot ole valtakunnallisesti vertailukelpoisia keskenään. Haastattelujen perusteella vaikuttaisi siltä, että omaishoidossa kotihoidon ongelmat eivät ole niin suuria kuin muilla.

Haastattelut toivat esiin sen, että erityisesti alimmassa palkkioluokassa työn ja omaishoidon yhteensovitus on mahdollista. Kuitenkin THL:n selvitykset v. 2007 ja 2012 osoittavat, että käytännössä omaishoitajien työssä käynti on vähentynyt. Vuonna 2006 joka neljäs omaishoitaja oli työssä, mutta 2012 enää vain joka kuudes (Voutilainen 2007, 33; Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 23). Haastatteluissa tuli esiin joitain merkkejä tästä vähenevästä kehityksestä. Erityisesti pienissä kunnissa työssä käyvä omaishoitaja oli harvinaisuus.

Kelan etuuksista tärkeimmiksi omaishoitoperheiden kannalta nousivat omaishoitajien kuntoutuskurssit. Erityisesti parikurssit, joihin sekä hoitaja että hoidettava voivat osallistua, koettiin tärkeiksi ja niitä toivottiin lisää. Kurssien lisäämiselle on selvästi tarvetta, koska THL:n selvitys v. 2012 osoitti että vain muutama prosentti omaishoitajista oli päässyt kuntoutuksen piiriin (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 24). Kuitenkin lähes jokaisessa haastattelussa työntekijät korostivat kuntoutuskurssien merkitystä omaishoitajien voimaannuttajana. Muita tärkeitä etuuksia omaishoitajien kannalta olivat lääkekorvaukset, eläkkeensaajien hoitotuki ja eläkkeensaajien asumistuki (erityisesti vähävaraisissa omaishoitoperheissä).

Omaishoidon työntekijätyöntekijät tunsivat Kelan etuudet hyvin ja ohjasivat omaishoitoperheitä hakemaan niitä erityisesti kotikäyntien yhteydessä. Kelan lanseeraama COPE-indeksiä käytettiin arviointivälineenä yhdessä kunnassa ja sieltä tuli myös kehittämis ehdotuksia järjestelmään. Joissakin etuuksissa, kuten erityisesti eläkkeensaajan hoitotuessa, on nähtävissä korotuspainetta. Hoitotuen nykyinen taso ei kaikissa tapauksissa anna mahdollisuuksia niiden tavoitteiden toteuttamiseen, jota varten järjestelmä on luotu.

Jotkut oletukset vahvistuivat haastatteluissa. Näistä ehkä keskeisin oli se, että omaishoidon tukeminen ei ole pelkästään kunnan asia. Onnistunut omaishoito vaatii sekä kolmannen sektorin järjestöjen että seurakuntien panosta. Yhteistyö kunnan työntekijöiden ja epävirallisesti toimivien järjestöjen sekä seurakuntien välillä osoittautuikin yllättävän tiiviiksi lähes kaikissa haastateltavissa kunnissa. Tilanne on tältä osin parantunut vuodesta 2006, jolloin kunnissa ei riittävästi tunnettu ei-

kä hyödynnetty järjestöjen roolia ja mahdollisuuksia esimerkiksi vertaistuen toteuttamisessa (Salanko-Vuorela ym. 2006, 80–82 ja 85–86).

Haastattelut toivat esiin myös jotain vähemmän tunnettuja ongelmia omaishoidossa. Näistä eräs merkittävä olivat turvallisuusasiat, koska lähisuhdeväkivalta ei ole harvinaista omaishoitoperheissä. Haasteena on etsiä keinoja ongelman lieventämiseksi. Omaishoitajien turvallisuuteen tulisi järjestelmää kehitettäessä kiinnittää nykyistä enemmän huomiota.

Omaishoidon tulevaisuudesta työntekijät olivat varsin yksituumaisia siltä osin, että omaishoidon merkitys tulee kasvamaan laitoshoidon purkamisen myötä. Jos kunnat tulevaisuudessa ulottavat säästötoimet varsinaisten laitosten ohella myös asumispalveluihin eikä uusia asumispalveluja enää tarjota, jää kuntien työkaluksi enää vain kotona asumisen tukeminen, josta merkittävä osa on omaishoitoa.

Työntekijöiden osalta voitiin tehdä se havainto, että omaishoidon piirissä työskentelevät työntekijät muodostivat kunnissa oman tiiminsä kaikissa kunnissa. He toimivat melko itsenäisesti annettujen ohjeiden ja määrärahojen puitteissa ja osin myös erillään muista kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoista. Omaishoito on sosiaalipalvelumuoto, joka vaatii oman, asiaan perehtyneen henkilöstönsä. Korkea työmoraali ja työmotivaatio sekä tunne oman työn tärkeydestä olivat viranhaltijoissa selvästi nähtävissä. Omaishoidon määrärahojen loppuminen kesken vuoden turhautti työntekijöitä, joskin eräissä kunnissa työntekijät saattoivat vaikuttaa tulevan vuoden määrärahojen suuruuteen. Määrärahojen varmistamiseksi työntekijät yleisesti kannattivat omaishoidon tuen rahoituksen siirtämisestä valtion hoidettavaksi, vaikka halusivat edelleen jatkaa järjestelmän hallinnointia ja toteutusta kuntatasolla.

Lähteet

Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu 2.3.2012 Dnro 3944/4/10.

European Committee of Social Rights. Decision on the Merits. 4 December 2012. The Central Association of Carers in Finland v. Finland. Complaint No. 70/2011.

European Committee of Social Rights. Decision on the Merits. 4 December 2012. The Central Association of Carers in Finland v. Finland. Complaint No. 71/2011.

HE 131/2005. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta, laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta.

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2, 2014.

L 734/1992. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista.

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta.

L 980/2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista Päätöksenteon viivytyksettömyys ja jonoon asettaminen.

Salanko-Vuorela M, Purhonen M, Järnstedt P, Korhonen A. Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Pori: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, 2006.

Vanhuspalvelut. Säännöllinen kotihoito. Helsinki: Valtiontalouden tarkastusvirasto, Valtiontalouden tuloksellisuustarkastuskertomukset 214, 2010.

Voutilainen P, Kattainen E, Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista 1994–2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 8, 2007.

Elina Ahola, Päivi Tillman ja Hennemari Mikkola

3 Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso – rekisteritutkimus vuodelta 2012

3.1 Johdanto

Kunnat ovat maksaneet virallisille omaishoitajille palkkiota hoivatyöstä nykymuodossaan vuodesta 1993 lähtien. Omaishoidosta maksettavat palkkiot voivat vaihdella kuntien välillä, sillä kunnat voivat itsenäisesti päättää palkkioiden määrästä ottaen huomioon laissa (L 937/2005) määritellyt vähimmäismäärät.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin rekisteritietoihin perustuen omaishoidosta maksettavien palkkioiden suuruutta ja osuutta omaishoitajan tulolähteenä. Tällaista rekisteripohjaista koko Suomen kattavaa tutkimusta ei ole ennen tehty. Omaishoitoa koskevaa rekisteripohjaista tutkimustyötä on vaikeuttanut se, että omaishoidosta ei kerätä valtakunnallista henkilötasoista rekisteritietoa. Kuntakohtaista rekisteritietoa on saatavilla: Tilastokeskus kerää kuntakohtaista summatason tilastotietoa kunnan/kuntayhtymän sosiaalipalvelujen toimintatilastoon ja tiedot ovat saatavilla Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämän Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANetin kautta (THL 2014).

Tässä tutkimuksessa omaishoitajien määrittely tehtiin verotustietojen avulla: omaishoidon tuen hoitopalkkio on veronalainen tulo. Tutkimuksessa mukana olivat täten kaikki omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneet omaishoitajat eli niin kutsutut viralliset omaishoitajat.

3.2 Aineisto ja menetelmät

Tutkimusta varten muodostettiin kaksi aineistoa: omaishoitajia kuvaava aineisto ja vertailuaineisto. Aineistot muodostettiin käyttäen Kelan käytössä olevia vuositasoisia verotustietoja, joihin yhdistettiin Kelan etuustietoja ja Kelan käytössä olevia väestötietoja. Käytettävät tiedot olivat vuodelta 2012.

Verotustiedot olivat tärkeässä roolissa omaishoitaja-aineiston rakentamisessa, sillä omaishoitajien määrittely tehtiin niiden avulla. Kelalla olevista verotustiedoista saatiin selville henkilölle vuoden 2012 aikana maksetun omais- ja perhehoitajan palkkion ja kulukorvauksen summa sekä erikseen vuoden 2012 aikana perhehoitajalle maksetun kulukorvauksen määrä. Omaishoitajaksi määriteltiin kaikki ne henkilöt, joille omais- ja perhehoitajan palkkion ja kulukorvauksen summa oli positiivi-

nen, mutta perhehoitajan kulukorvauksen määrä oli nolla. Mukaan omaishoitaja-aineistoon otettiin näin määritellyistä omaishoitajista ne, jotka asuivat vuoden 2012 lopussa vakinaisesti Suomessa ja olivat vähintään 16-vuotiaita. Omaishoitaja-aineiston koko oli 41 737 henkilöä.

Jos henkilö toimi samaan aikaan sekä perhe- että omaishoitajana ja sai perhehoitajan kulukorvausta, hän ei tullut määritellyksi omaishoitajaksi vaikka sellaisena toimikin. Jos henkilö puolestaan toimi ainoastaan perhehoitajana, mutta jostakin syystä ei saanut perhehoitajan kulukorvausta, hän tuli määritellyksi omaishoitajaksi vaikka ei sellaisena toiminutkaan. Näitä tilanteita voitiin kuitenkin pitää harvinaisia. Lisäksi on huomattava, että osa omaishoitajista toimi omaishoitajana vain osan vuotta tai niin sanottuna sijaisomaishoitajana.

Vertailuaineisto muodostettiin niistä vuoden 2012 lopussa Suomessa vakinaisesti asuvista vähintään 16-vuotiaista henkilöistä, jotka eivät edellä olevan määrittelyn perusteella olleet omaishoitajia. Mukana vertailuaineistossa oli siis myös muun muassa omaishoitajien hoidettavia. Vertailuaineiston sukupuolen ja iän yhteisjakauma muokattiin painokerrointen avulla vastaamaan omaishoitaja-aineiston sukupuolen ja iän yhteisjakamaa (taulukko 1). Vertailuaineistoon kuului 4 427 414 henkilöä.

Tulotarkasteluissa käsiteltiin bruttotuloja. Käytetty bruttotulojen käsite kattoi kaikki veronalaiset ansio- ja pääomatulot sekä verovapaista tuloista seuraavat: eläkkeen lapsikorotus, rintamalisä, ylimääräinen rintamalisä, lapsilisä, vammaistuki, ruokavaliokorvaus, eläkettä saavan hoitotuki, sotilasavustus, opintotuen korkoavustus, yleinen ja eläkkeensaajan asumistuki sekä opintotuen asumislisä. Erityisesti on huomattava, että bruttotulojen käsitteeseen ei tässä tutkimuksessa sisältynyt toimeentulotuki.

3.3 Tulokset

3.3.1 Taustatiedot

Valtaosa omaishoitajista oli naisia, 71 prosenttia (taulukko 1). Naisia oli joka ikäryhmässä enemmän kuin miehiä, lukuun ottamatta vanhinta ikäryhmää. Omaishoitajista vajaa puolet (47 prosenttia) oli iältään 60–79-vuotiaita ja 14 prosenttia iältään 80–89-vuotiaita.

Koko maassa 9,34 henkilöä tuhannesta vähintään 16-vuotiaasta työskenteli omaishoitajana (taulukko 2). Uudellamaalla oli määrällisesti eniten omaishoitajia, mutta väestöön suhteutettuna heitä oli siellä vähiten. Väestöön suhteutettuna omaishoito oli yleisintä Kainuun maakunnassa. Kainuun jälkeen omaishoito oli yleisintä Etelä-Pohjanmaalla, Lapissa ja Keski-Pohjanmaalla.

Taulukko 1. Vuoden 2012 aikana omaishoidon tukea saaneiden jakautuminen sukupuolen ja iän mukaan.

Ikäryhmä	Naisia	Miehiä	Yhteensä
Alle 20	162	77	239
20–29	933	289	1 222
30–39	2 608	455	3 063
40–49	4 046	1 033	5 079
50–59	4 573	1 925	6 498
60–69	6 671	2 704	9 375
70–79	7 100	3 108	10 208
80–89	3 333	2 490	5 823
90 tai yli	94	136	230
Yhteensä	29 520	12 217	41 737

Taulukko 2. Vuoden 2012 aikana omaishoidon tukea saaneiden määrät ja väestöosuudet maakunnittain.

Maakunta	Omaishoitajien määrä	Omaishoitajien määrä 1000:ta vähintään 16-vuotiasta henkeä kohden
Uusimaa	8 710	6,80
Varsinais-Suomi	3 651	9,36
Satakunta	1 869	9,87
Kanta-Häme	1 188	8,23
Pirkanmaa	3 086	7,56
Päijät-Häme	1 324	7,82
Kymenlaakso	1 813	11,85
Etelä-Karjala	1 291	11,44
Etelä-Savo	1 430	10,98
Pohjois-Savo	2 214	10,68
Pohjois-Karjala	1 139	8,18
Keski-Suomi	2 282	10,07
Etelä-Pohjanmaa	2 161	13,66
Pohjanmaa	1 486	10,14
Keski-Pohjanmaa	721	13,14
Pohjois-Pohjanmaa	3 842	12,26
Kainuu	1 213	17,82
Lappi	2 030	13,31
Ahvenanmaa	287	12,24
Yhteensä	41 737	9,34

3.3.2 Hoitopalkkion suuruus

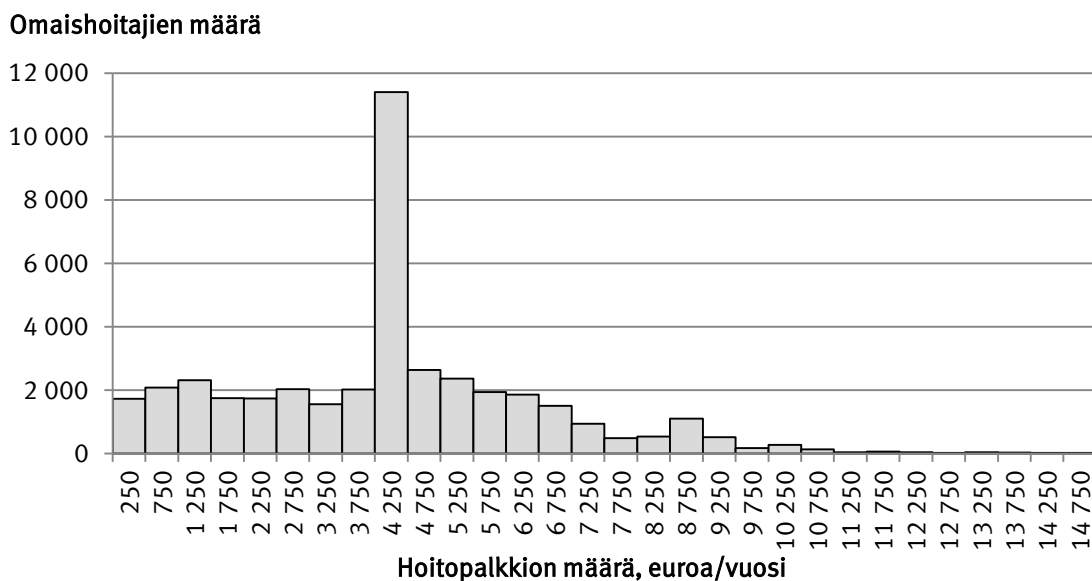
Kunnat voivat itsenäisesti päättää omaishoidosta maksettavista palkkioista ottaen huomioon laissa (L 937/2005) määritellyt vähimmäismäärät. Vuonna 2012 omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäistaso oli 364,35 euroa kuukaudessa (4 372,20 euroa vuodessa). Lain mukaan hoitopalkkio voi olla vähimmäismäärää pienempi silloin, kun hoito ei ole ollut niin sitovaa kuin laki edellyttää tai omaishoitaja erityisesti toivoo matalampaa palkkiota. Esimerkiksi eläkettä saava omaishoitaja voi

verotuksellisista syistä haluta pienentää hoitopalkkiota. Hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana, jolloin hoitaja on estynyt tekemästä työtään eikä saa erityishoitorahaa tai vuorottelukorvausta, hoitopalkkiolle on laissa määritelty korkeampi vähimmäistaso: 728,69 euroa kuukaudessa (8 744,28 euroa vuodessa) vuonna 2012. Tyypillisesti tällainen siirtymävaihe voi olla esimerkiksi kotiutuminen sairaalasta tai saattohoito. Omaishoitolakia esittävässä hallituksen esityksessä sopivana aikana pidettiin puolta vuotta tai lyhyempää aikaa (HE 131/2005).

Tässä tutkimuksessa käytössä olevalla aineistolla voitiin tarkastella omaishoidon tuen hoitopalkkion suuruutta vain vuositasolla, ei kuukausitasolla, sillä hoitopalkkion määrä saatiin verotustietojen perusteella ja Kelan käytössä olevat verotustiedot olivat vuositasoisia. Tulosten tulkinnessa on siis muistettava, että henkilö saattoi toimia omaishoitajana vain osan vuotta ja siten palkkion määrä jäi vuositasolla pieneksi. Koska tietoa omaishoidon kestosta ei ollut, sitä ei ollut mahdollisuutta ottaa huomioon.

Vuonna 2012 omaishoitajille maksettujen hoitopalkkioiden mediaani oli täsmälleen lakisääteisen vähimmäismäärän suuruinen eli 4 372 euroa vuodessa. Kuviossa 1 on esitetty hoitopalkkioiden jakauma. Kuvion pylväät on piirretty 500 euron välein ja vaaka-akselin euromäärät tarkoittavat välien keskipisteitä. Jakaumassa on erittäin korkea huippu vähimmäismääräisen palkkiotason kohdalla. Myös hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen vähimmäismääräinen palkkiotaso (8 744 euroa vuodessa) erottuu jakaumasta. Jakaumakuviossa ovat mukana alle 15 000 euron vuotuiset palkkiot. 270 henkilöä sai vuonna 2012 vähintään 15 000 euron vuotuisen hoitopalkkion.

Kuvio 1. Vuoden 2012 aikana omaishoidon tukea saaneiden hoitopalkkioiden jakauma.



Miehille ja naisille maksettujen hoitopalkkioiden mediaaneissa ei ollut eroa (taulukko 3). Tarkasteltaessa ala- ja yläkvartiileja nähtiin, että keskimmaisella 50 prosentin joukolla naisista hoitopalkkio oli 2 702–5 457 euroa vuodessa ja keskimmaisella 50 prosentin joukolla miehistä 2 567–5 293 euroa vuodessa. Näin tarkasteluna naisten saamat hoitopalkkiot olivat hieman suuremmat kuin miesten. Iän suhteen tarkasteltuna alle 30-vuotiaat saivat pienempiä palkkioita kuin vanhemmat.

Taulukko 3. Vuoden 2012 aikana maksettujen omaishoidon tuen hoitopalkkioiden mediaani, alimman neljänneksen yläraja (alakvartiili, Q1) ja ylimmän neljänneksen alaraja (yläkvartiili, Q3) iän ja sukupuolen mukaan, euroa/vuosi.

Ikäryhmä	Nainen			Mies			Yhteensä		
	Q1	Mediaani	Q3	Q1	Mediaani	Q3	Q1	Mediaani	Q3
Alle 20	305	761	1 701	614	1 080	1 545	347	910	1 620
20–29	720	2 186	4 372	900	2 055	4 078	746	2 186	4 372
30–39	2 915	4 372	5 580	1 457	3 400	4 372	2 550	4 372	5 357
40–49	3 498	4 372	5 699	2 186	4 366	4 857	3 224	4 372	5 484
50–59	2 751	4 372	5 465	2 550	4 369	5 079	2 653	4 372	5 371
60–69	2 813	4 372	5 640	3 231	4 372	5 658	2 915	4 372	5 647
70–79	2 915	4 372	5 538	3 233	4 372	5 801	2 948	4 372	5 580
80–89	2 550	4 361	5 048	2 675	4 372	5 195	2 550	4 366	5 089
90 tai yli	2 004	3 774	4 372	2 279	4 361	4 653	2 197	4 208	4 474
Yhteensä	2 702	4 372	5 457	2 567	4 372	5 293	2 653	4 372	5 443

Suuressa osassa maakuntia hoitopalkkion mediaani oli lakisääteisen vähimmäispalkkion suuruinen (taulukko 4). Korkein mediaani oli Satakunnassa. Yläkvartiili-arvojen perusteella voitiin päätellä, että suhteessa eniten suuria palkkioita maksettiin Uudellamaalla, Ahvenanmaalla, Keski-Suomessa ja Pirkanmaalla. Alakvartiili-arvoista nähdään, että suhteessa eniten pieniä palkkioita maksettiin Kainuussa. Hoitopalkkioissa ei ollut suuria eroja vakioimattomien ja omaishoitajien sukupuolen ja iän suhteen vakioitujen lukujen välillä. Se tarkoittaa, että erot hoitopalkkioiden välillä eri maakunnissa eivät selity maakuntien omaishoitajien erilaisilla sukupuoli- ja ikärakenteilla.

Taulukko 4. Vuoden 2012 aikana maksettujen omaishoidon tuen hoitopalkkioiden mediaani, alimman neljänneksen yläraja (alakvartiili, Q1) ja ylimmän neljänneksen alaraja (yläkvartiili, Q3) maakunnittain, euroa/vuosi.

Maakunta	Vakioimaton hoitopalkkio			Hoitopalkkio, kun omaishoitajien ikä ja sukupuoli vakioitu ^a		
	Q1	Mediaani	Q3	Q1	Mediaani	Q3
Uusimaa	2 915	4 372	6 179	2 915	4 372	6 179
Varsinais-Suomi	2 935	4 372	5 538	2 915	4 372	5 538
Satakunta	3 051	4 894	5 210	3 015	4 899	5 173
Kanta-Häme	3 279	4 372	5 482	3 279	4 372	5 538
Pirkanmaa	2 893	4 372	5 815	2 800	4 372	5 815
Päijät-Häme	2 550	4 372	4 372	2 514	4 372	4 372
Kymenlaakso	2 908	4 372	5 101	2 908	4 372	5 079
Etelä-Karjala	2 316	4 361	4 534	2 316	4 361	4 509
Etelä-Savo	2 193	4 372	5 149	2 186	4 372	5 100
Pohjois-Savo	2 186	4 361	5 566	2 186	4 361	5 542
Pohjois-Karjala	2 725	4 361	5 230	2 808	4 361	5 294
Keski-Suomi	2 386	4 372	5 949	2 437	4 372	5 949
Etelä-Pohjanmaa	2 915	4 361	4 812	2 915	4 361	4 812
Pohjanmaa	2 550	4 361	5 328	2 550	4 361	5 344
Keski-Pohjanmaa	2 713	4 372	4 520	2 550	4 372	4 575
Pohjois-Pohjanmaa	2 550	4 372	4 845	2 550	4 372	4 956
Kainuu	1 813	4 366	4 366	1 852	4 366	4 366
Lappi	2 389	4 361	4 797	2 352	4 361	4 797
Ahvenanmaa	2 212	4 386	6 054	2 220	4 386	6 054
Yhteensä	2 653	4 372	5 443	2 672	4 372	5 445

^a Sukupuoli ja ikä vakioitu painottamalla niin, että jokaisen maakunnittaisen omaishoitaja-aineiston sukupuolen ja iän yhteisjakauma vastaa koko maan omaishoitaja-aineiston sukupuolen ja iän yhteisjakamaa.

3.3.3 Tulotaso ja tulolähteet

Omaishoitajien bruttotuloja tarkasteltiin vertaamalla niitä sukupuoli- ja ikärakenteeltaan edustavan vertailuväestön tuloihin. Tulotietoina käytettiin bruttotuloja, joihin ei sisältynyt mahdollinen toimeentulotuki. Tulotiedot, kuten edellä tarkastellut hoitopalkkioiden määrätkin, olivat tutkimusaineistossa saatavilla vain vuositasolla. Jos henkilö oli toiminut omaishoitajana vain osan vuotta, vuositulot eivät siis kuvanneet täydellisesti omaishoidon aikaisia tuloja. Tästä johtuen omaishoitajien joukosta yritettiin rajata mahdollisimman tarkkaan sellaisten omaishoitajien ryhmä, jotka olivat toimineet omaishoitotehtävässä koko vuoden ajan, ja kaikkien omaishoitajien lisäksi analyysit tehtiin erikseen tälle joukolle. Rajausehtona käytettiin sitä, että henkilön vuoden aikana saaman hoitopalkkion määrä oli lähes täsmälleen samansuuruinen kuin vuositasoinen vähimmäispalkkio – poikkeamaa vähimmäistasoisesta palkkiosta sallittiin kuukausitasolla euron verran suuntaansa. Tätä ra-

jattua ryhmää kutsutaan koko vuoden ajan vähimmäismääräistä hoitopalkkiota saaneiksi omaishoitajiksi. Ryhmän koko oli 8 849 omaishoitajaa.

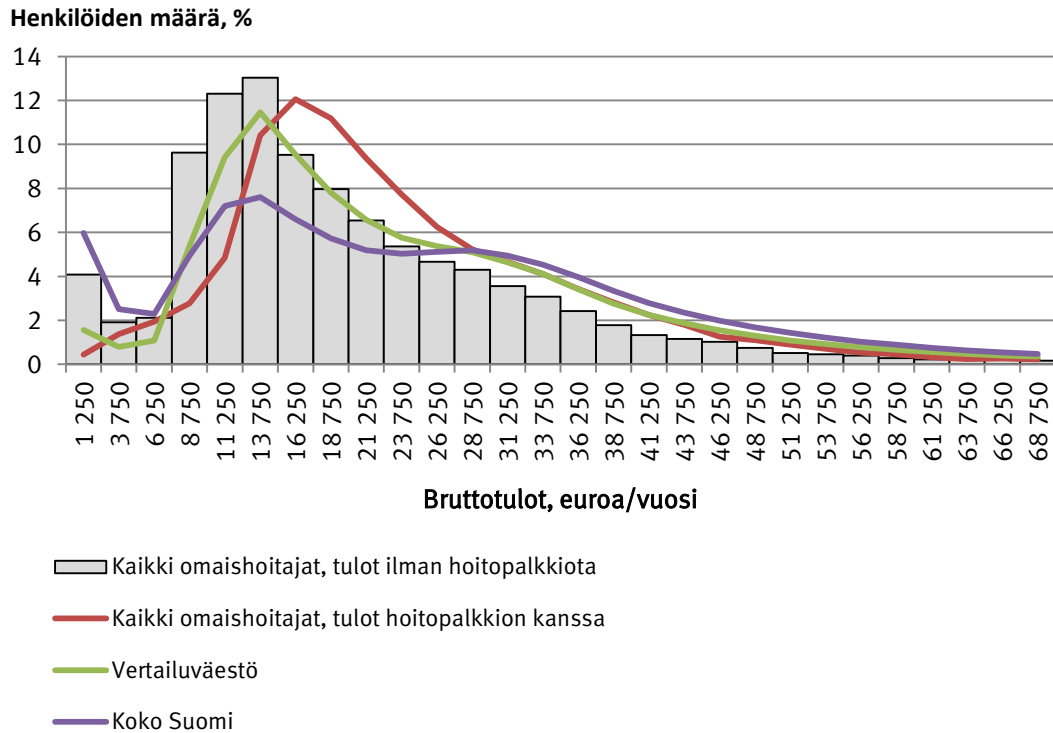
Kaikkien omaishoitajien bruttomääräinen mediaanitulo vuonna 2012 oli 16 792 euroa, kun omaishoidon tuen hoitopalkkiota ei ollut laskettu tuloihin mukaan. Hoitopalkkio mukaan luettuna mediaanitulo oli 21 257 euroa. Vertailuväestön mediaanitulo oli 21 063 euroa. Omaishoitajien mediaanitulo oli siis hoitopalkkion kanssa hieman yli vertailuväestön mediaanitulon.

Kuvioissa 2a ja 2b on vertailtu omaishoitajien ja vertailuväestön tulojakaumia. Tuloluokat on piirretty 2 500 euron välein ja vaaka-akselin euromäärät tarkoittavat välien keskipisteitä. Kun tarkasteltiin kaikkia omaishoitajia ja bruttotuloja ilman hoitopalkkiota, niin omaishoitajista 18 prosentilla tulot jäivät alle 10 000 euron vuodessa. Kun hoitopalkkio lisättiin tuloihin, vain noin seitsemällä prosentilla omaishoitajista tulot jäivät alle 10 000 euron. Koko vuoden ajan vähimmäismääräistä hoitopalkkiota saaneiden ryhmässä vastaavat prosenttiluvut olivat 17 ja 5. Vertailuväestöllä tulot olivat alle 10 000 euroa hieman vajaalla yhdeksällä prosentilla.

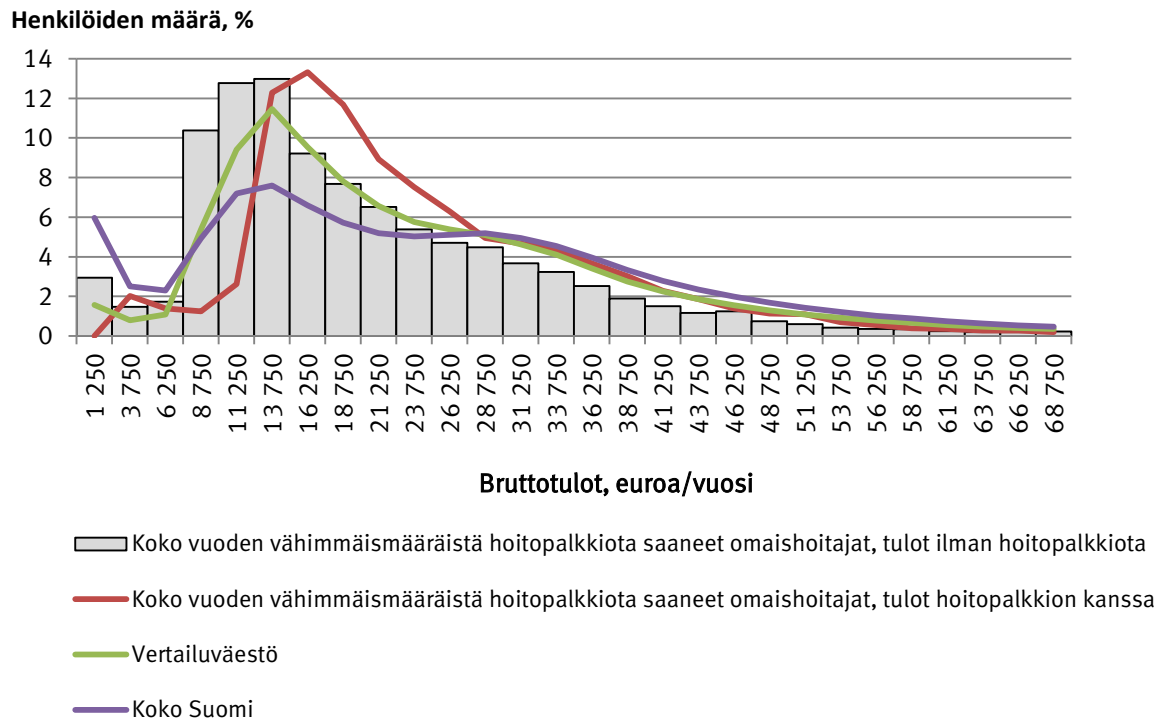
Omaishoitajat saivat lähes aina omaishoidon tuen hoitopalkkion lisäksi tuloja myös muista lähteistä. Kaikista omaishoitajista 2,2 prosentilla ei ollut mitään muita tuloja hoitopalkkion lisäksi – mahdollista toimeentulotukea lukuun ottamatta. Koko vuoden vähimmäismääräistä hoitopalkkiota saaneilla omaishoitajilla vastaava luku oli 1,7 prosenttia.

Taulukossa 5 on verrattu omaishoitajien tulolähteitä vertailuväestön tulolähteisiin. Omaishoitajat saivat palkkatuloja harvemmin kuin vertailuväestö; yrittäjätulojen saamisen yleisyydessä eroa ei ollut. Sekä työeläkejärjestelmän että kansaneläkejärjestelmän eläkkeitä sai suurempi osuus omaishoitajista kuin vertailuväestön henkilöistä. Takuueläkkeen saaminen oli noin 1,5 prosenttiyksikköä yleisempää omaishoitajien keskuudessa kuin vertailuväestössä. Työttömyysturvan saaminen oli myös jonkin verran yleisempää omaishoitajien keskuudessa kuin vertailuväestössä. Asumistuen, yleisen tai eläkkeensaajan, saaminen oli omaishoitajien keskuudessa harvinaisempaa kuin vertailuväestön keskuudessa: vuonna 2012 omaishoidon tuen hoitopalkkio katsottiin tuloksi yleistä asumistukea myönnettäessä, mutta ei eläkkeensaajan asumistukea myönnettäessä.

Kuvio 2a. Kaikkien omaishoitajien, vertailuväestön ja koko Suomen vähintään 16-vuotiaan väestön bruttotulojen jakauma vuonna 2012.



Kuvio 2b. Koko vuoden vähimmäismääräistä hoitopalkkiota saaneiden omaishoitajien, vertailuväestön ja koko Suomen vähintään 16-vuotiaan väestön bruttotulojen jakauma vuonna 2012, euroa/vuosi.



Taulukko 5. Eri tulolähteiden yleisyys omaishoitajilla ja vertailuväestössä vuonna 2012, %.

Tulolähde	Kaikki omaishoitajat	Koko vuoden vähimmäismääristä hoitopalkkiota saaneet omaishoitajat	Vertailuväestö
Palkkatulo	32,4	34,3	41,5
Yrittäjätulo	9,2	9,5	9,5
Eläke	62,1	60,6	59,2
Eläke työeläkejärjestelmästä	60,6	59,0	57,4
Eläke kansaneläkejärjestelmästä	32,2	32,4	26,6
Takuueläke	4,9	4,8	3,3
Työttömyysturva	9,7	10,9	8,2
Opintoraha ja asumislisä	1,6	0,6	1,5
Yleinen tai eläkkeensaajan asumistuki	8,1	8,0	10,0

3.4 Yhteenveto ja johtopäätöksiä

Tämä oli ensimmäinen koko Suomen kattava rekisteripohjainen kokonaistutkimus omaishoitajista ja heidän tulotasostaan. Tässä tutkimuksessa omaishoitajien määrittely tehtiin verotustietojen avulla. Omaishoitajien määrittely verotustietojen avulla ei ole aivan aukotonta, mutta se on silti tällä hetkellä paras mahdollinen keino rekisteripohjaiseen omaishoitajien määrittelyyn.

Oli tärkeää, että omaishoidosta maksettavia hoitopalkkioita ja omaishoitajien tuloja pystyttiin tarkastelemaan nimenomaan rekisteripohjaisesti, sillä rekisteritutkimus on kyselytutkimuksiin verrattuna yleensä luotettavampi väline taloudellisia kysymyksiä tarkasteltaessa. Kyselyyn vastaajien saattaa olla vaikea muistaa tulojaan tarkasti, ja tulojen erittely eri lähteisiin (palkka, työttömyysturva, asumistuki jne.) on osalle vastaajista hankalaa tai ainakin aikaa vievää. Kysely on toki ylivertainen väline esimerkiksi silloin, kun halutaan tutkia vastaajan kokemusta tulojensa riittävydestä. Myös koko kotitalouden tuloja tarkasteltaessa kysely on parempi väline, koska esimerkiksi avoliitoista ei ole useinkaan olemassa kattavaa rekisteritietoa.

Omaishoitajat olivat keskimäärin melko iäkkäitä ja yli kaksi kolmasosaa heistä oli naisia. Omaishoidon yleisyys vaihteli maan eri osissa. Vähintään 16-vuotiaan väestön määrään suhteutettuna omaishoitajia oli eniten Kainuussa, Lapissa ja Etelä- ja Keski-Pohjanmaalla. Uudellamaalla omaishoitajia oli väestömäärään suhteutettuna vähiten.

Kunnat maksoivat omaishoitajille palkkiota monesti juuri lakisääteisen vähimmäismäärän verran. Toki myös suurempia palkkioita maksettiin. Maakuntien välillä oli jonkin verran eroja palk-

kiotasoissa, mutta ne eivät olleet selitettävissä eri maakuntien omaishoitajien erilaisella sukupuoli- ja ikärakenteella.

Omaishoitajien tulotaso oli ilman hoitopalkkion huomioimista selvästi huonompi kuin sukupuoli- ja ikärakenteeltaan edustavan vertailuväestön tulotaso, mutta hoitopalkkion kanssa tulotaso oli jopa hieman vertailuväestön tulotaso parempi. Omaishoitajien palkkioiden ja tulojen analysoinnissa epätarkkuutta aiheutti se, että rekisteritiedoista ei saanut selville tarkkaa aikaa, jolloin henkilö oli toiminut omaishoitajana: samansuuruinen hoitopalkkio saa eri tulkinnan, kun se jaksotetaan eripituiselle ajalle. Tuloja analysoitaessa tätä epätarkkuutta kontrolloitiin tarkastelemalla erikseen vähimmäismääräistä hoitopalkkiota koko vuoden ajan saaneita omaishoitajia. Suuria eroja tämän ryhmän ja kaikkien omaishoitajien ryhmän välillä ei havaittu.

Lähteet

HE 131/2005. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi omaishoidon tuesta, laiksi sosiaalihuoltolain muuttamisesta sekä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta.

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta.

THL. Tilasto- ja indikaattoripakki SOTKANet. Saatavissa: <<http://www.sotkanet.fi>>. Viitattu 31.10.2014.

Päivi Tillman, Laura Kallioma-Puha, Yrjö Mattila, Elina Ahola ja Hennamari Mikkola

4 Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot

4.1 Johdanto

Tässä artikkelissa kerrotaan omaishoitajille kesällä 2014 toteutetun postikyselytutkimuksen toteutus ja ensimmäisiä tuloksia. Suomessa viime vuosien aikana toteutettu huomattava määrä erilaisia kehittämishankkeita ja tutkimuksia omaishoidosta, mutta tiettävästi kuitenkin aiemmin omaishoitajille ei ole toteutettu koko maan kattavaa tiedonkeruuta. Nyt esiteltävän kyselytutkimuksen ensisijainen tarkoitus olikin toteuttaa peruskartoitus omaishoitajien tilanteesta. Selvitimme kyselytutkimuksella mm. omaishoitajan ja -hoidettavan taustatietoja, omaishoidon tukea, taloudellista tilannetta ja etuuksien käyttöä, palvelujen käyttöä, jaksamista (ks. Juntunen ym. tässä julkaisussa) ja järjestöjen ja seurakunnan roolia omaishoitajan tukemisessa.

Tässä artikkelissa kuvataan kyselytutkimuksen toteutus ja kuvataan kyselyyn vastanneita omaishoitajia, heidän hoidettaviaan ja omaishoitotilannetta. Tulevissa julkaisuissa myöhemmin esitetään tarkempia tuloksia. Joidenkin tietojen osalta vertaamme tuloksia myös THL:n kuntakyselyn vastauksiin.

4.2 Aineisto ja menetelmät

Omaishoitohankkeen kyselytutkimuksessa kohderyhmänä oli vuonna 2012 omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneet, Manner-Suomessa vuoden 2012 lopussa asuneet henkilöt. Kyselyn perusjoukon muodostamisessa käytettiin samaa aineistoa kuin tässä julkaisussa esitettävässä rekisteritutkimuksessa (aineiston tarkempi kuvaus ks. Ahola ym. tässä julkaisussa) lukuun ottamatta sitä, että kyselytutkimuksen kohderyhmään eivät kuuluneet Ahvenanmaalla asuvat. Lisäksi perusjoukkoa rajattiin vielä niin, että otoksen poimintahetkellä ulkomailla asuvat, laitoshoidossa tai muussa ympärivuorokautisessa hoidossa olleet ja kuolleet jätettiin pois. Perusjoukon koko oli 40 591 henkilöä.

Perusjoukosta poimittiin 4 000 hengen satunnaisotos. Näille henkilöille lähetettiin postitse kyselylomake (liite julkaisun lopussa) touko-kesäkuun vaihteessa 2014. Kyselylomake lähetettiin ruotsinkielisenä niille, joiden käyttämä kieli Kelan tietojen mukaan on ruotsi, muille lähetettiin suomenkielinen lomake. Kyselyssä ei ollut yläikärajaa.

Kyselylomakkeessa tiedusteltiin omaishoitajan, omaishoidettavan ja omaishoitotilanteen taustatietojen lisäksi omaishoidon tuesta, etuuksien ja palvelujen käytöstä, jaksamisesta (ks. Juntunen ym. tässä julkaisussa), järjestöjen ja seurakunnan tuesta sekä omaishoitoperheen taloudellisesta tilanteesta. Lisäksi vastaajilla oli varattu tilaa täydentää vastauksiaan tai ottaa esille muita haluamia asioita. Kyselylomaketta oli testattu 20 vastaajan pilottitutkimuksella, joka toteutettiin syksyllä 2014 yhteistyössä Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n kanssa.

Kysely toteutettiin vuoden 2012 aikana omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneille kesällä 2014. Osa vuonna 2012 toimineista omaishoitosuhteista oli jo ehtinyt päättyä kyselyhetken mennessä, ja näissä tilanteissa vastaajia ohjeistettiin vastaamaan ainoastaan muutamaan erilliseen kysymykseen mm. päättymisen syystä, ei enää varsinaisiin tutkimuskysymyksiin. Osa vastaajista on edelleen omaishoitaja, mutta ilman omaishoidon tuen hoitopalkkiota. Heidät ohjeistettiin vastaamaan kysymyksiin omaishoidon tukeen liittyviä kysymyksiä lukuun ottamatta. Osalla omaishoitajista oli useampi omaishoidettava. Tällöin vastaajaa ohjeistettiin vastaamaan vain sen hoidettavan osalta, jota hän on pisimpään hoitanut.

Kyselyn ensimmäisellä kierroksella lomakkeita palautui 1 388 kappaletta. Niille, joiden lomake ei ollut palautunut, lähetettiin uudestaan kyselylomake muistutuskirjeen kanssa heinäkuun 2014 alussa. Toisella kierroksella lomakkeita palautui 1 000 kappaletta. Yhteensä lomakkeita palautui siten 2 388, joten vastausprosentti oli 59,7 %. Palautuneista lomakkeista 12 oli täysin tyhjiä ja 21 lomakkeessa vastaaja mainitsi toimineensa ainoastaan sijaisomaishoitajana. Näiden lomakkeiden tiedot poistettiin tutkimusaineistosta, jolloin sen kooksi tuli 2 355 vastaajaa. Lisäksi kahdeksan lähetettyä kirjettä palautui Postin saatteella ”Osoite tuntematon”.

Alkuperäisen otoksen ja lopullisen tutkimusaineiston samanlaisuutta tutkittiin katoanalyysin avulla. Analyysi tehtiin sukupuolen, iän ja maakunnan suhteen (taulukko 1 artikkelin lopussa). Sukupuolijakauma ja asuinmaakunnan jakauma ei juuri eronnut otoksen ja tutkimusaineiston välillä. Iän suhteen tarkastelusta nähtiin se, että yli 60-vuotiaat olivat vastanneet kyselyyn jonkin verran aktiivisemmin kuin sitä nuoremmat.

Tässä artikkelissa tarkastellaan vain niitä vastaajia, jotka kyselyhetkellä toimivat edelleen omaishoitajina. Koska kysely perustui omaishoidon tuen hoitopalkkion saantiin vuonna 2012, vuonna 2013 tai 2014 omaishoitajana aloittaneet eivät olleet mukana kyselyn kohderyhmässä. Kohderyhmä on siten vähintään 1,5 vuotta (vuoden 2012 loppu – kesä 2014) virallisena omaishoitajana toimineet, edelleen hoitopalkkiota saavat omaishoitajat. Heitä oli n. 57 % kaikista vastanneista eli 1 343 henkilöä.

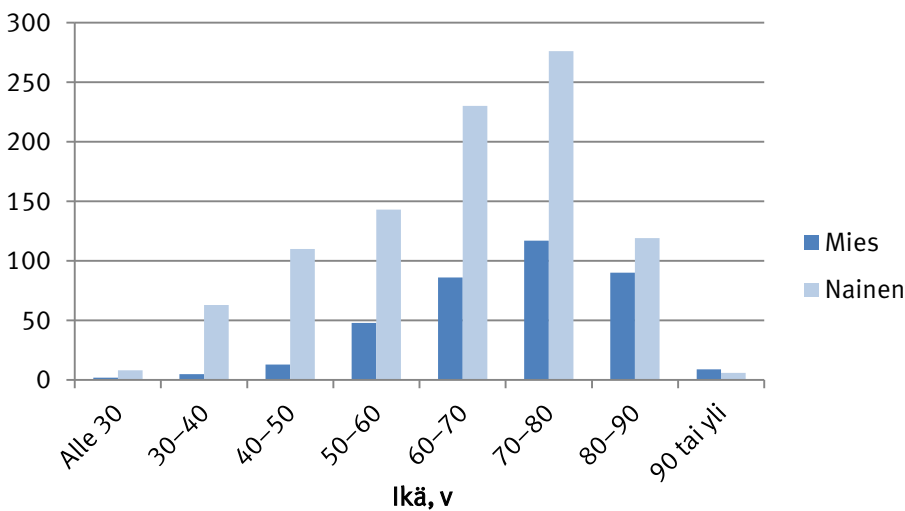
Keskitymme tässä artikkelissa kyselyyn vastanneen 1343 edelleen omaishoitajana toimivien omaishoitajien, heidän omaishoidettaviensa ja omaishoitotilanteen esittelyyn. Myöhemmissä julkaisuissa tulemme tarkastelemaan muita kyselylomakkeella käsiteltyjä asioita ja ns. avovastauksia sekä tarkastelemme vastauksia lähemmin hoidettavan iän mukaan. Tulokset esitellään seuraavassa lähinnä suurin jakaumin.

4.3 Tulokset

4.3.1 Omaishoitaja

Kyselytutkimukseemme vastannut, vuonna 2012 omaishoitajana ollut ja vastaushetkellä, kesällä 2014, edelleen omaishoitajana toimiva henkilö oli iältään keskimäärin 66-vuotias (ikäjärjestyksessä keskimäinen eli mediaani-ikä 68 vuotta.) (kuvio 1). Omaishoitajista 72 % oli naisia ja 28 % miehiä, iältään omaishoitajanainen oli keskimäärin 64-vuotias ja mies keskimäärin 71-vuotias. Kolmella neljästä miesomaishoitajasta omaishoidettava on puoliso tai kumppani, naisista vähän yli puolella hoidettava on oma puoliso ja vajaalla kolmanneksella oma lapsi.

Kuvio 1. Kyselyyn vastanneet, edelleen omaishoitajana toimivat sukupuolen mukaan ikäryhmittäin, lkm.



60 % omaishoitajista (72 % miehistä, 55 % naisista) oli vanhuuseläkkeellä. Työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuella oli 8 %, työttömänä tai lomautettuna 5 % ja osa-aikaeläkkeellä vajaa prosentti. Perhevapaalla tai kotiäitinä tai -isänä oli n. 3 % ja opiskelijana vajaa prosentti. Ns. hoivavapaalla eli vuonna 2011 työsopimuslakiin tulleella oikeudella olla tilapäisesti pois töistä perheenjäsenen tai muun läheisen erityistä hoitoa varten ilmoitti olevansa 12 vastaajaa eli noin kaksi prosenttia kaikista työikäisistä (alle 65-vuotiaista) vastanneista. (Ks. taulukko 2 artikkelin lopussa.)

Vastanneista omaishoitajista vajaa 79 % oli omaishoitaja kokoaikaisesti ja 20 % osa-aikaisesti ansio-työn, opiskelun ym. ohella. Koko- tai osa-aikatyössä (sisältää myös yrittäjät) kävi noin joka viides omaishoitaja, kaikista alle 65-vuotiaista vajaa puolet (n. 47 %). Noin 60 % työssä käyvistä oli oman lapsensa omaishoitaja.

Vajaa 2 % vastanneista kertoi olevansa etäomaishoitaja (ei asu samassa taloudessa hoidettavan kanssa eikä käy tämän kotona päivittäin). Useimmiten etäomaishoitajatkin asuivat kävelymatkan etäisyydellä tai korkeintaan 10 minuutin automatkan päässä hoidettavasta. 97 %:lla omaishoitajista oli yksi omaishoidettava, muilla kaksi, lukuun ottamatta kahta, jotka mainitsivat hoidettavia olevan yhteensä kolme.

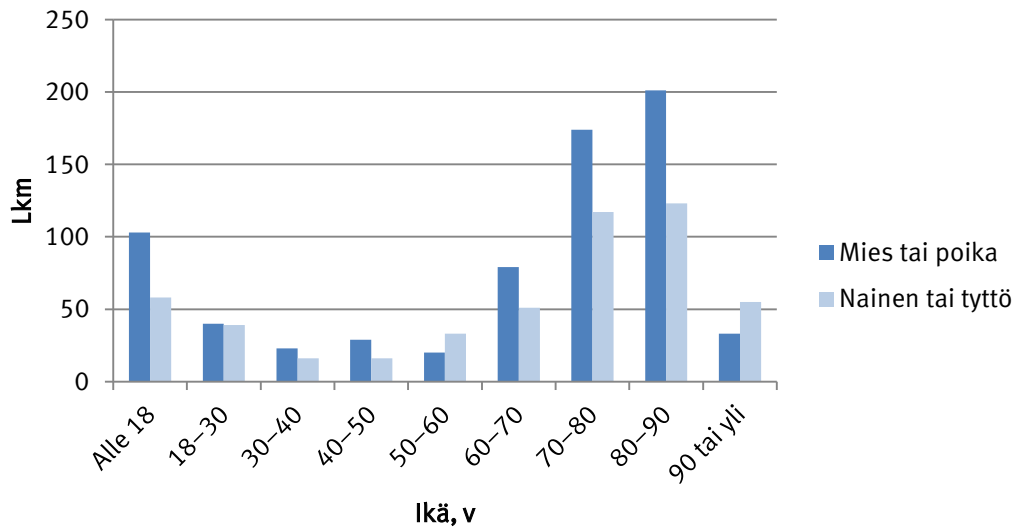
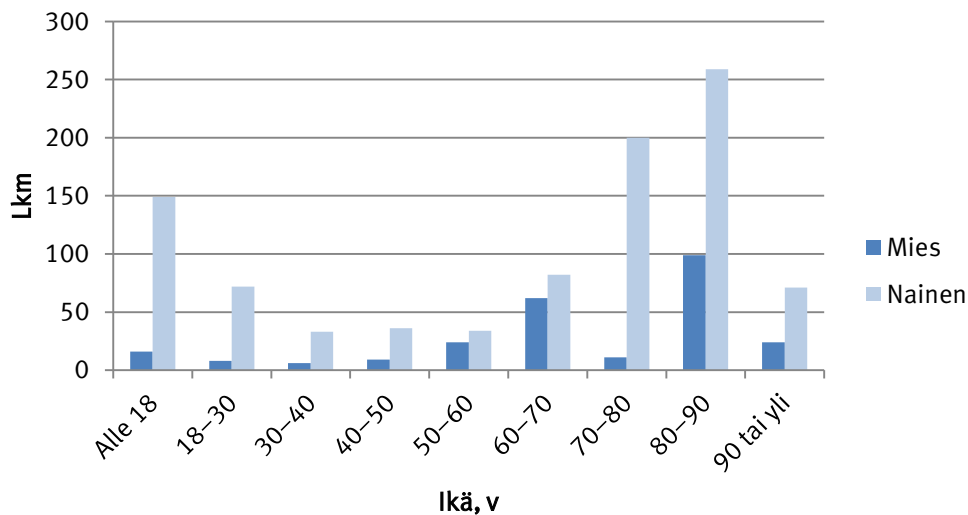
4.3.2 Omaishoidettava

Omaishoidettava on yleensä hyvin läheinen henkilö. Yli puolessa (58 %) omaishoitotilanteista hoidettava oli hoitajan puoliso, joka neljännessä oma lapsi ja 12 %:ssa tapauksista oma isä tai äiti. (omaishoidettavien taustatiedoista ks. taulukko 3 artikkelin lopussa).

Omaishoidettava oli keskimäärin 63-vuotias (mediaani-ikä 77 vuotta). 58 % hoidettavista oli miehiä. Ikäluokittain tarkasteltuna miehiä on enemmistö hoidettavista kaikissa kymmenvuotisikäryhmissä lukuun ottamatta 50–60-vuotiaita ja yli 90-vuotiaita (kuvio 2). Omaishoidettava mies oli keskimäärin 62-vuotias, nainen 63. Noin joka neljäs omaishoidettava oli alle 50-vuotias. Nuorimmat omaishoidettavat olivat pikkulapsia, vanhimmat 101-vuotiaita. Noin 13 % hoidettavista oli alle 18-vuotiaita.

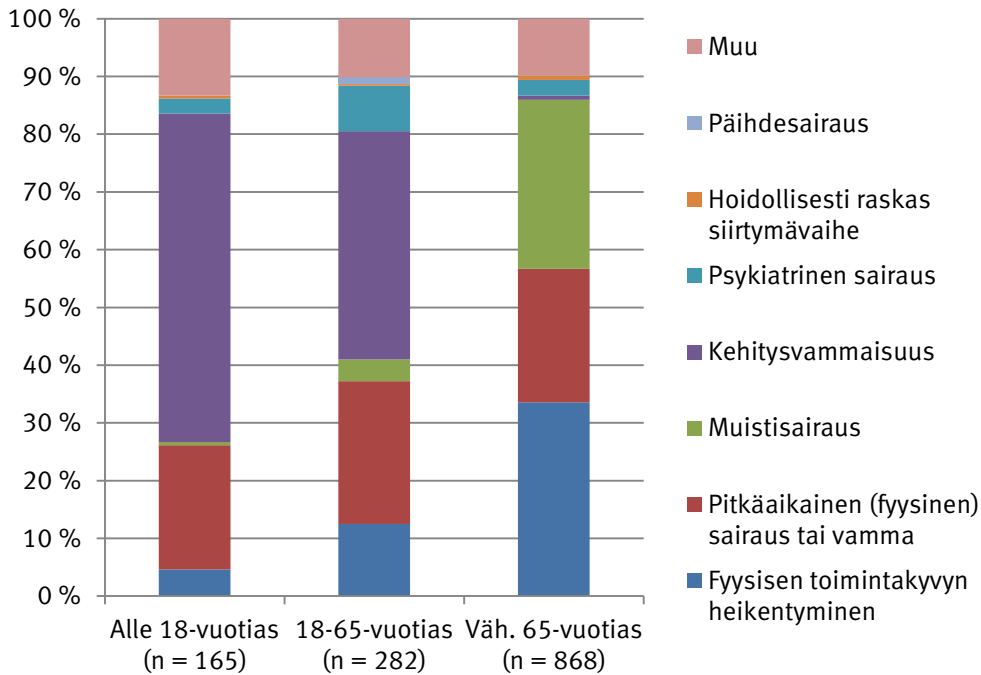
Kaikissa hoidettavien ikäluokissa enemmistö hoitajista oli naisia, pienimmät erot olivat 60–70-vuotiaiden ikäluokassa (kuvio 3). Etenkin lasten omaishoitajina olivat naiset.

Kysyimme myös syytä omaishoittoon. Kolme eniten mainittua syytä olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma ja muistisairaus. Omaishoitajien mainitsemat syyt olivat hyvin pitkälle samat kuin kuntien viranomaisten ilmoittamat syyt omaishoittoon. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos kysyi kunnilta vuonna 2012 omaishoidosta. Kansallisen omaishoidon kehittämisryhmän saamien ennakkotietojen mukaan THL:n kyselyn mukaan kolme yleisintä pääasiallista syytä omaishoidettavien hoidon ja huolenpidon tarpeeseen vuonna 2012 olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet ja pitkäaikaiset fyysiset sairaudet tai vammat (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014, 23).

Kuvio 2. Omaishoidettavana olevat sukupuolen mukaan ikäryhmittäin, lkm.**Kuvio 3.** Omaishoidettavana olevat ikäryhmittäin omaishoitajan sukupuolen mukaan, lkm.

Omaishoidon syyt vaihtelivat luonnollisesti ikäryhmittäin: kahdella kolmesta alle 18-vuotiaasta omaishoidettavasta pääasiallinen syy omaishoittoon on kehitysvammaisuus, kun taas muistisairaat ja ne, joiden fyysinen toimintakyky oli heikentynyt, olivat käytännössä lähes kaikki vähintään 60-vuotiaita. Psykiatristen sairauksien, päihdesairauksien ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen osuus omaishoidon syynä on vähäinen. Kuviossa 4 alla havainnollistetaan syiden jakautumista hoidettavan iän mukaan. Osa vastaajista oli valinnut useita vaihtoehtoja, tyypillisimmillään iäkkään hoidettavan osalta sekä muistisairaus että fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, ja näissä tapauksissa kaikki maininnat on huomioitu. Osa ryhmässä Muu ilmoitetuista syistä (mm. aivohalvaus, MS-tauti), kuuluu tosiasiaa johonkin muuhun luokkaan, ja ne tullaan myöhemmin luokittelemaan uudelleen.

Kuvio 4. Pääasiallinen syy omaishoitoon, osuus kaikista mainituista syistä *hoidettavan* iän mukaan, %. Suluissa kuvion alapuolella on mainittu kuhunkin ikäryhmään kuuluvien henkilöiden lukumäärä.



Omaishoitajan arvion mukaan noin neljännes hoidettavista pystyi liikuntakykynsä puolesta liikku-
maan vaikeuksitta niin sisällä, ulkona kuin portaissakin ja noin viidenneksellä ajattelu on johdon-
mukaista ja muisti toimii hyvin.

Jos omaishoitoa ei olisi, kaksi kolmesta (67 %) oli sitä mieltä, että heidän hoidettavansa tarvitsisi lai-
toshoitoa tai tehostettua palveluasumista (ympäri vuorokautista hoitoa). Tuntimääräisesti avun tai
seurannan tarpeen arvioi suunnilleen sama osuus (69 %) 13–24 tunniksi vuorokaudessa (16 % arvioi
7–12 tuntia ja 15 % alle 7 tuntia vuorokaudessa). Tulos vastaa THL:n toteuttaman kuntakyselyn tu-
lost: siinä kunnat arvioivat, että n. 70 % omaishoidon tuella hoidettavista *tarvitsee* runsaasti tai
melko paljon hoivaa (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 23). Toisaalta, laitos-
hoidossa tai muussa ympärivuorokautisessa hoidossa arvioitiin ilman omaishoitoa *olevan* vain 44 %
omaishoidettavista (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2014, 23). Tämä ristiriita tarkoit-
tanee ilmeisesti vain sitä, että kunnissa arvioitiin löytyvän hoitopaikka vain 44 prosentille. Vaikea
ajatella, että runsaasti tai melko paljon hoitoa tarvitseva pärjäisi yksin kotona ellei sitten erittäin in-
tensiivisten avohuollon toimenpiteiden avulla.

Kelan hoitamaan sosiaaliturvaan kuuluvista etuuksista eniten omaishoitotilanteeseen liittyvä ja
omaishoidettaville läheisin lienee vammaistuet eli vammaistuki tai eläkettä saavan hoitotuki. Nämä
etuudet on tarkoitettu henkilöille, joiden toimintakyky on heikentynyt pitempiaikaisesti ja joille sai-

raus tai vamma aiheuttaa avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia (alle 16-vuotiaiden osalta jos lapsi on sairauden tai vamman takia on 6 kuukautta hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen tarpeessa ja hoito sitoo perhettä enemmän kuin samanikäisen terveen lapsen hoito ja aiheuttaa erityistä rasitusta). Käytännössä usein samaa lääkärintodistusta käytetäänkin sekä kuntien omaishoidontuen että Kelan vammais- tai hoitotuen hakemiseen, ja joskus kuulee väitteitä siitä, että käytännössä omaishoidontuen saamisen edellytyksenä olisi se, että Kela on myöntänyt vammais- tai hoitotuen. 82 % vastaajista ilmoitti, että heidän hoidettavansa saa Kelan maksamaa vammaistukea tai eläkettä saavan hoitotukea. On kuitenkin mahdollista, että tätäkin useampi hoidettava olisi oikeutettu vammaistukeen tai hoitotukeen – virallisen omaishoitajastatuksen saa useimmissa kunnissa vain hyvin raskasta hoitotyötä tekevä omaishoitaja, eli toisin sanoen hoidettavan avun, ohjauksen tai valvonnan tarve on suuri. Omaishoitajat, jotka eivät maininneet hoidettavansa saavan vammais- tai hoitotukea, mainitsivat hoidettavien sairauksiksi usein sellaisia sairauksia (mm. sokeus, Parkinsonin tauti, aivoinfarkti), joiden voisi kuvitella aiheuttavan niin suurta avuntarvetta, että oikeus etuuteen kannattaisi selvittää. Voi myös olla, että vammaisetuutta tosiasiallisesti saadaan, mutta sitä ei ole tunnistettu lomakkeessa olleella virallisella nimellään – muutama vastaaja oli kirjoittanut sentilleen saman euromäärän kohtaan Jotain muuta [etuutta], tai jos etuus on maksettu Kelasta samanaikaisesti kansaneläkkeen kanssa, se on sisällytetty vastauksessakin kohtaan kansaneläke.

4.3.3 Omaishoitotilanne

Useimmiten (91,5 %) omaishoitaja ja hoidettava asuvat samassa taloudessa, tai ainakin samassa rakennuksessa vaikkakin eri taloudessa (2 %). Vain kaksi prosenttia vastanneista ilmoitti asuvansa yli 10 minuuttia kestävän automatkan päässä hoidettavasta.

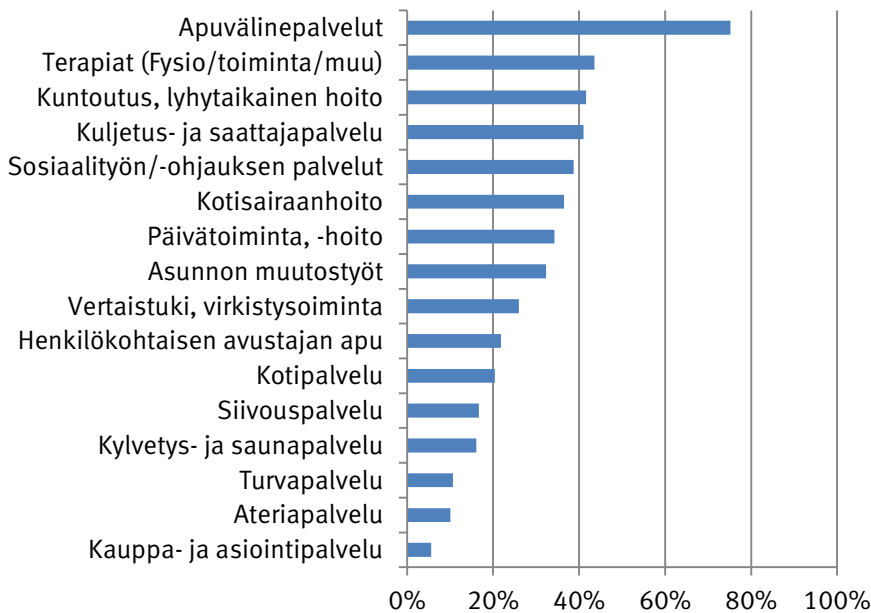
Omaishoito oli kyselyhetkellä kestänyt keskimäärin 8 vuotta (mediaani 5 vuotta). Miehillä kesto oli keskimäärin 6 vuotta (mediaani 4), naisilla 9 vuotta (mediaani 6 vuotta). Noin joka neljännellä kaikista omaishoitajista omaishoito oli kestänyt yli 10 vuotta. Pisimmillään omaishoidon kestoksi ilmoitettiin useita kymmeniä vuosia, jopa 60 vuotta. Näin pitkään jatkuneissa tilanteissa oli tavallisesti kyse kehitysvammaisen lapsen kokoikäisestä omaishoitamisesta; yli 40 %:lla oman lapsensa omaishoitajista omaishoito oli kestänyt vähintään 10 vuotta. Keskimäärin omaa lastaan omaishoitavilla omaishoito oli kestänyt yli 12 vuoden ajan, kun esimerkiksi puolisonsa omaishoitajana toimivilla keskimääräinen kesto oli 6,5 vuotta. Omaishoidon kestoa tarkasteltaessa on huomioitava, että käytettävä aineisto koostuu vain niistä omaishoitajista, jotka ovat saaneet omaishoidon tuen hoitopalkkiota vuodesta 2012 saakka eli vähintään 1,5 vuoden ajan. Jos mukana olisivat myös vuosina 2013 ja 2014 alkaneet omaishoitosuhteet, keskimääräistä kestoa kuvaavat luvut olisivat jonkin verran pienemmät.

Omaishoidon palkkion suuruus vaihtelee suuresti. Omaishoitolain minimi oli 381 euroa bruttona kuukaudessa vuonna 2014 (ks. lähemmin palkkion suuruudesta ja vaihtelusta Ahola ym. tässä julkaisussa). Kysyimme vastaajilta hoitopalkkion käyttökohteita. Vastausten perusteella palkkio käytetään lähinnä perustarpeisiin, kuten ruokaan, vuokraan ja lääkkeisiin: 81 % vastanneista käyttää palkkion niihin. Seuraavaksi eniten palkkiolla hankitaan omaishoitoa tukevia palveluja, kuten maksetaan (päätoimista omaishoitajaa lomittavan) sijaisen palkkioita tai hankitaan muita hoivapalveluja. Näitä hankkii 13 % vastanneista. Vain n. 2,5 % ilmoittaa laittavansa hoitopalkkion säästöön tai lahjoituksiin.

Toimeentulon kannalta valtaosa kokikin hoitopalkkion merkittäväksi tai hyvin merkittäväksi. Sen merkitys koettiin myös muuksi kuin rahalliseksi: palkkio osoittaa myös arvostusta ja työn tunnustusta, toisaalta viralliseen omaishoitajärjestelmään kuulumisen kautta omaishoitaja voi saada vapaapäiviä. Moni olikin vastannut lomakkeelle sekä rahallisen merkityksen että maininnut tunnustuksen, arvostuksen tai muun ei-rahallisen tekijän (ks. taulukko 4 artikkelin lopussa).

Omaishoidon tukeen kuuluu omaishoitajan palkkion lisäksi hoidettavalle annettavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, omaishoitajalle annettavat sosiaalihuollon palvelut ja omaishoitajan vapaan järjestäminen (L 937/2005, 2 §). Kysyimme omaishoitajilta mitä palveluja heidän omaishoitoperheissään käytetään.

Eniten käyttäjiä oli apuvälinepalveluilla (kuvio 5). Kysymyksen sanamuoto oli ”mitä kunnan palveluja käytätte” eli toisin sanoen haimme kyselyhetkellä käytössä olevia palveluja. Osa kunnan palveluista on jo lähtökohtaisesti mahdollinen vain osalle omaisperheistä, tai oli luonteeltaan enemmän kertaluonteista, kuten asunnon muutostyöt. Osa taas on jatkuvaa, päivittäin tai viikoittain tapahtuvaa, kuten esimerkiksi kotisairaanhoido tai kotipalvelu.

Kuvio 5. Kunnan palvelut, käyttäjien osuus vastanneista (%).

4.4 Pohdinta ja yhteenveto

Tässä artikkelissa kuvattiin Kelan kesällä 2014 vuonna 2012 omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneille eli ns. virallisille omaishoitajille toteuttaman kyselytutkimuksen toteutus ja kuvattiin vastausten perusteella omaishoitotilanteita niiden osalta, jotka toimivat vastaushetkellä edelleen ns. virallisina omaishoitajina.

Vaikka kohderyhmänä oli jo vähän pitemmän aikaa omaishoitajana toimineet, kyselyssä saadut tiedot omaishoitajista ja omaishoidon syystä muistuttivat pitkälti jo aiemmin poikkileikkaustilanteissa kerättyjä tietoja. Suurin osa hoitajista on naisia, eläkkeellä ja hoitaa puolisoaan. Kuitenkin 25 % omaishoitajista hoiti (joskus jo hyvinkin iäkästä) lastaan, heistä noin puolella hoidettava lapsi on alle 18-vuotias. Noin joka viides omaishoitaja käy myös ansiotyössä hoivatyönsä ohella. Alle 18-vuotiaiden omaishoitajista noin 60 % käy töissä. Uudehkolla ns. hoivavapaalla työstään oli vain muutama omaishoitaja. Miesomaishoitajat hoitavat tyypillisesti puolisoaan, lasten hoitajia ovat tavallisemmin naiset.

Kolme neljästä omaishoidettavana olevasta oli yli 50-vuotias. Hoidettavat olivat melko huonokuntoisia: jos omaishoitoa ei olisi, kaksi kolmesta tarvitsisi omaishoitajan arvion mukaan ympärivuorokautista hoitoa. Pääasiallinen syy omaishoitoon oli useimmiten fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen ja pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma, lapsilla kehitysvammaisuus. Omaishoitajan ar-

vion mukaan vain noin neljännes hoidettavista pystyi liikuntakykynsä puolesta liikkumaan vaikeuksista niin sisällä, ulkona kuin portaissakin ja noin viidenneksellä ajattelu johdonmukaista ja muisti toimii hyvin. Useampi kuin neljä viidestä ilmoittikin hoidettavan saavan Kelan vammais- tai hoitotukea. Vaikka valtaosa omaishoitajista kertoikin hoidettavan saavan Kelan vammaisetuuksia, osa kuitenkin ei niitä maininnut. Mainitut hoidettavan sairaudet tuntuivat näissä tapauksissa usein kuitenkin sellaisilta, että oikeus etuuteen kannattaisi selvittää Kelasta.

Täysin uutta tietoa saimme siitä, mikä merkitys omaishoidon tuen palkkiolla on omaishoitajan taloudelle. Omaishoitajat arvostavat palkkiota ja pitävät sitä toimeentulonsa kannalta merkittävänä. Suurimmalla osalla palkkio meneekin suoraan arjen menoihin: ruokaan, lääkkeisiin ja asumiseen. Seuraavaksi eniten palkkioilla ostetaan palveluja omaa hoitotyötä tukemaan: palkataan sijainen tai ostetaan hoivapalveluja. Säästöön hoitopalkkion laittaa vain vajaa kaksi prosenttia vastaajista.

Tässä artikkelissa keskityimme pitkälti vain omaishoitotilanteen kuvaamiseen. Jatkossa tulemme esittelemään lisää tuloksia eri kyselylomakkeen osa-alueilta ja luokittelemaan niitä esimerkiksi hoidettavan iän mukaan, sekä käymme läpi ns. avovastauksia eli vastaajien vapaasti kirjoittamia tekstejä, joita kertyi kyselyssä huomattava määrä.

Lähteet

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2, 2014.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005.

Taulukot

Taulukko 1. Kyselytutkimuksen otoksen ja kyselyyn vastanneiden, tutkimusaineistoon kuuluvien henkilöiden jakautuminen sukupuolen, iän ja asuinalueen mukaan (%).

	Otos	Tutkimusaineisto
Sukupuoli		
Mies	28,73	28,59
Nainen	71,28	71,41
Ikä		
–20	0,48	0,04
21–30	3,05	0,81
31–40	7,03	4,43
41–50	12,35	8,01
51–60	15,38	13,42
61–70	22,30	24,97
71–80	24,10	30,29
81–90	14,65	17,21
91–	0,68	0,81
Maakunta		
Uusimaa	19,83	17,94
Varsinais-Suomi	9,25	8,73
Satakunta	4,98	4,73
Kanta-Häme	3,00	3,45
Pirkanmaa	7,10	7,33
Päijät-Häme	3,25	3,62
Kymenlaakso	4,45	4,77
Etelä-Karjala	3,28	3,20
Etelä-Savo	3,63	4,13
Pohjois-Savo	5,15	5,62
Pohjois-Karjala	3,28	3,11
Keski-Suomi	5,55	5,84
Etelä-Pohjanmaa	4,70	5,28
Pohjanmaa	4,03	3,79
Keski-Pohjanmaa	1,87	1,62
Pohjois-Pohjanmaa	9,30	9,54
Kainuu	2,78	2,77
Lappi	4,60	4,52

Taulukko 2. Omaishoitajien taustatietoja

		Keskiarvo (vaihteluväli)	Osuus (%)
Ikä	Kaikki	66 (20–92)	
	Nainen	64 (20–91)	
	Mies	71 (26–92)	
Sukupuoli	Nainen		72
	Mies		28
Pääasiallinen toiminta	Vanhuuseläkkeellä		60
	Koko- tai osa-aikatyössä tai yrittäjä		20
	Työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuella		8
	Muu		6

Taulukko 3. Omaishoidettavan taustatietoja.

		Keskiarvo (vaihteluväli)	Osuus (%)
Ikä	Kaikki	63,2 (0–101)	
	Nainen tai tyttö	63,5 (0–101)	
	Mies tai poika	61,6 (2–96)	
Sukupuoli	Nainen		42
	Mies		58
Omaishoidettava on omaishoitajan...	Puoliso tai kumppani		58
	Lapsi		25
	Isä tai äiti		12
	Veli tai sisar		2
	Muu		3
Omaishoidettavan liikuntakyky omaishoitajan arvioimana	Pystyy liikkumaan vaikeuksista sisällä, ulkona ja portaissa		25,5
	Pystyy liikkumaan vaikeuksista vain sisällä		7
	Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla		16
	Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä ja portaissa		32
	Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana		13
	On täysin liikuntakyvytön		6
	On täysin vuoteenoma		1,5
Omaishoidettavan ajatus- ja muistitoiminnot omaishoitajan arvioimana	Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin		19
	Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja muistamisessa on lieviä vaikeuksia		27
	Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita		18
	Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita		18
	Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua		13
	En osaa vastata kysymykseen, esim. koska omaishoidettava on pieni lapsi		5
Omaishoidettavan avun tai seurannan tarve vuorokaudessa	0–2 tuntia		2
	3–4 tuntia		6
	5–6 tuntia		7
	7–12 tuntia		16
	13–24 tuntia		69
Omaishoidettavan hoidon- tarve ilman omaishoittoa	Laitohoito tai tehostettu palveluasuminen (ympäri vuorokautinen hoito)		67
	Säännöllinen kotihoidon palvelu päivisin		12
	Säännöllinen kotihoidon palvelu, käynti myös öisin		9
	Tavallinen palveluasuminen (ei ympäri vuorokautinen hoito)		8
	Muu		4

Taulukko 4. Omaishoidon tuen hoitopalkkion käyttökohteet ja merkitys toimeentulon kannalta.

		Lkm	%
Omaishoidon tuen hoitopalkkion käyttökohteet	Perustarpeisiin		81
	Palveluihin		13
	Harrastus ja virkistys		4
	Säästöön		2
	Lahjoituksiin		0,4
Omaishoitopalkkion merkitys toimeentulon kannalta	Hyvin merkittävä	433	
	Merkittävä	576	
	Ei juuri merkitystä	145	
	Ei lainkaan merkitystä	14	
	Merkitys muu kuin rahallinen	98	

Kristiina Juntunen ja Anna-Liisa Salminen

5 Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna

5.1 Johdanto

Suomalaiset antavat muihin eurooppalaisiin verrattuna paljon apuaan läheisilleen (Huber ym. 2009). Omaishoitoon liittyy myönteisiä kokemuksia, mutta sillä on myös kielteisiä vaikutuksia omaishoitajan mielialaan, terveyteen ja toiminnallisiin rooleihin. Vaikka avun antaminen läheisille saattaa jopa lisätä omaishoitajan eliniänodotetta (O'Reilly ym. 2008; Roth ym. 2013), on omaishoitoon liittyvän kuormittumisen yhteys omaishoitajan sairastuvuuteen ja psyykkisiin oireisiin osoitettu useammassa tutkimuksessa (Von Kanel ym. 2008; Carretero ym. 2009). Adelman ym. (2014) kuvaavat kuormittumista lisääviksi sosiodemografisiksi tekijöiksi naissukupuolen, alemman koulutustason, asumisen samassa taloudessa hoidettavan kanssa, sosiaalisten kontaktien niukkuuden ja taloudellisen paineen. Lisäksi kuormittumista lisäävät pitempi hoitamiseen käytetty aika, masennus ja omaishoitajuus ilman omaa valintaa tai tahtoa (Adelman ym. 2014). Yleisimmin kuormittuminen on yhteydessä psyykkisiin oireisiin, kuten masennukseen (Yee ja Schulz 2000; Mohamed ym. 2010), mitä suurempi kuormittuminen, sitä vakavampia ovat myös masentuneisuuden oireet (Denno ym. 2013).

Onnistuneen omaishoidon edellytyksenä on, että omaishoitajalla on vaadittavat resurssit eli tieto, taito ja tahto selviytyä omaishoitoon liittyvistä tehtävistä riittävän hyvin ja turvallisesti (McKee ym. 2006). Kuormittumista selittää vain osittain objektiiviset tekijät, kuten hoidon vaativuus tai sitovuus (Pearlin ym. 1990). Kuormittumiseen vaikuttavat omaishoitajan käyttämät selviytymiskeinot, esimerkiksi ongelmien ratkaisuun keskittyvät keinot suojaavat kuormittumiselta toisin kuin ongelmien välttäminen (Sun ym. 2010; del-Pino-Casado ym. 2011). Myös omaishoidon merkityksellisyyden kokeminen voi vähentää kuormittumisen riskiä (McLennon ym. 2011).

Omaishoitajaksi tullaan usein vähitellen läheisen toimintakyvyn heikentyessä ja tilanteeseen sopeudutaan huomaamatta, että avun antaja joutuu ponnistelemaan selviytyäkseen omaishoidon ja muun elämän vaatimuksista sekä niiden herättämistä tunteista. Omaishoidon kielteisten vaikutusten ehkäisemiseksi tulee omaishoitajan oma kokemus tilanteestaan ottaa mahdollisimman hyvin huomioon, jotta voidaan löytää ratkaisuja sekä läheisen hyvän hoidon järjestämiseksi että omaishoitajan hyvinvoinnin varmistamiseksi. Tässä tutkimuksessa omaishoitajien kokemuksia selvitettiin COPE-indeksillä (Carers of Older People in Europe Index), joka sisältää kysymyksiä kolmelta osa-alueelta

(Nolan ja Philp 1999; McKee ym. 2003; Juntunen ja Salminen 2011). Kielteiset vaikutukset osa-alueessa on kysymyksiä omaishoidon vaikutuksista sosiaalisten suhteiden, oman ajan irrottamisen ja taloudellisen tilanteen vaikeutumiseen, omaishoidon vaativuudesta sekä omaishoidon vaikutuksista fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen. Omaishoidon myönteiset merkitykset osa-alue sisältää kysymykset omaishoitajan ja hoidettavan välisestä suhteesta, omaishoitajan avustamiselle ja hoidolle antamasta arvosta, hänen selviytymisestään omaishoitajana sekä kokeeko hän saavansa yleisesti arvostusta omaishoitajana. Tuen laatu osa-alue sisältää kysymykset perheeltä, ystäviltä ja naapureilta, sosiaali- ja terveydenhuollosta sekä yleisesti saadusta tuesta.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on kuvata COPE-indeksillä mitattua suomalaisten omaishoitajien jaksamista ja tuen tarvetta sekä tunnistaa omaishoidon koettuihin kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä.

5.2 Aineisto ja menetelmät

Aineisto on osa Kelan tutkimusosaston omaishoitotutkimuksen aineistoa. Osallistujat ja tutkimusasetelma on kuvattu tarkemmin muualla tässä julkaisussa (Tillman ym.).

5.2.1 Taustatiedot

Tutkimuksen aineistoon otettiin mukaan seuraavat omaishoitajaa kuvaavat taustamuuttujat: sukupuoli, ikä, koulutusvuodet, asuinalue (suuri kaupunki, pieni kaupunki/taajama ja maaseutu/haja-asutusalue), työssäolo (työllinen tai ei-työllinen) sekä suhde hoidettavaan kolmiluokkaisena: puoliso, äiti/isä ja muu).

Omaishoitajien mielialaa arvioitiin kahdella dikotomisella kysymyksellä: ”Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi tuntemastasi alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta?” ja ”Oletko viimeisen kuukauden aikana ollut huolissasi kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?” Omaishoitajan koettua terveyttä kuvaavasta viisiportaisesta asteikosta tiivistettiin kolmiportainen asteikko yhdistämällä erittäin hyvä ja hyvä terveys ensimmäiseksi luokaksi, toiseksi luokaksi jätettiin kohtalainen terveys ja erittäin huono ja huono terveys yhdistettiin kolmanneksi luokaksi. Kognitiivisia toimintoja arvioitiin kolmella viisiportaisella kysymyksellä muistista, keskittymisestä ja oppimisesta, joista yhdistettiin kognitiivinen ulottuvuus laskemalla kaikkien kysymysten keskiarvo.

Hoidettavia koskevista taustakysymyksistä tämän tutkimuksen aineistoon otettiin ikä ja liikuntakyky sekä ajatus- ja muistitoiminnat omaishoitajan arvioimana. Liikuntakykyä arvioitiin seitsemäportaisella asteikolla, joista tiivistettiin kaksiluokkainen asteikko. Ajatus- ja muistitoimintoja arvioitiin kuusiportaisella asteikolla, josta tiivistettiin kolmiluokkainen asteikko.

Avustamiseen käytettyä aikaa vuorokaudessa kysyttiin viisiportaisesti 0–2 h, 3–4 h, 5–6 h, 7–12 h ja 13–24 h. Omaishoitajien palvelujen käyttöä kysyttiin 17:stä eri palvelusta sekä muu käytetty palvelu. Näistä eri palveluista ja niiden riittävydestä laskettiin analyysia varten neljä ulottuvuutta: 1. kuinka monta riittävää palvelua on käytössä? 2. Kuinka monta palvelua on käytössä, joita tarvitaan lisää? 3. Kuinka monta tarvittavaa palvelua ei ole käytössä? ja 4. Kuinka monta palvelua ei käytetä eikä tarvita?

5.2.2 Omaishoidon myönteiset merkitykset, kielteiset vaikutukset ja saadun tuen laatu

COPE-indeksissä myönteisiä merkityksiä ja saatua tuen laatua arvioidaan neljällä ja kielteisiä vaikutuksia seitsemällä kysymyksellä. Mittarin asteikko on neljiportainen (aina = 4, usein = 3, joskus = 2, ei koskaan = 1) ja osa-alueille lasketaan summapisteet. Myönteisten merkitysten ja tuen laatu osa-alueiden pistemäärä vaihtelee 4–16 pisteeseen ja suurempi pistemäärä ilmentää enemmän myönteisiä merkityksiä tai parempaa omaishoitoon liittyvää tuen laatua. Kielteisten vaikutusten osa-alueen vaihtelu on 7–28 pistettä. Korkeampi pistemäärä merkitsee useammin koettuja kielteisiä vaikutuksia ja ilmentää suurempaa räsitystä tai kuormittumista. Mikäli osa-alueesta oli puuttuvia havaintoja 50 % tai vähemmän, korvattiin puuttuva arvo osa-alueen keskiarvolla. Jos puuttuvia havaintoja oli enemmän, niin henkilölle ei laskettu summapistettä kyseisestä osa-alueesta.

5.2.3 Aineiston analyysi

Muuttujien välistä korrelaatiota tutkittiin Pearsonin (jatkuvat muuttujat) ja Spearmanin (luokittelevat muuttujat) korrelaatioilla. Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä mallinnettiin yleistetyllä lineaarisella mallilla (GLM). Malliin lisättiin yksi kerrallaan muuttuja, jonka korrelaatio oli tilastollisesti merkitsevä kielteisten vaikutusten summapisteiden kanssa. Mikäli lisätävä uusi muuttuja vaikutti aiemman muuttujan merkitsevyyteen, testattiin näiden yhteisvaikutus. Lopulliseen malliin jätettiin tilastollisesti merkitsevät muuttujat. Aineiston analyysissa käytettiin SPSS:n versiota 20.

5.3 Tulokset

Vastaajista 1 343 henkilöä toimi edelleen omaishoitajana. Heistä 71,9 % oli naisia ja heidän keski-ikänsä oli 64 vuotta, miesten keski-ikä oli 70,9 vuotta (taulukko 1). Valtaosa (57,2 %) toimi puolisonsa omaishoitajana, toiseksi yleisin ryhmä oli omaa lastaan hoitavat (25 %). Hoidettavan avustamiseen tai seurantaan 68,6 % omaishoitajista käytti aikaa 13–24 tuntia vuorokaudessa. Omaishoitajista 22,1 % oli omaishoidon lisäksi ansiotyössä, osa-aikatyössä tai opiskelijana.

Omaishoitajat tunsivat saavansa yleisimmin tukea perheeltään, kun lähes kaksi kolmannelta vastasi saavansa usein tai aina tukea perheeltään (taulukko 2.). Kolmannes tunsi saaneensa usein tai aina tukea ystäviltä ja naapureilta, mikä oli tukimuodoista harvinaisinta. Hieman alle puolet vastaajista tunsi saavansa sosiaali- ja terveystalv palveluista tukea usein tai aina. Osa-alueen summapisteen keskiarvo oli 9,8 (SD 2,7). Viidennes vastaajista sai osa-alueesta korkeintaan seitsemän pistettä.

Omaishoidon myönteisten merkitysten summapistemäärän keskiarvo oli 12,6 ja 16 % vastaajista sai korkeintaan kahdeksan pistettä. Suhde hoidettavaan oli 95 %:lla usein tai aina hyvä ja 85 % koki omaishoidon useimmiten vaivan arvoiseksi. Valtaosa tunsi selviytyvänsä hyvin omaishoitajana, siitä huolimatta vain puolet omaishoitajista tunsi, että heitä arvostetaan yleisesti omaishoitajana usein tai aina.

Kielteisesti omaishoito vaikutti useimmin ystävyysuhteisiin, lähes 40 % omaishoitajista tunsi omaishoidon vaikeuttavan ystävyysuhteitten ylläpitämistä usein tai aina. Vajaa kolmannes tunsi olevansa usein tai aina ansassa omaishoitajana. Sen sijaan harvemmin omaishoito tuotti taloudellisia vaikeuksia tai vaikeutti perheenjäsenten suhteita. Kielteisten vaikutusten osa-alueen summapisteen keskiarvo oli 14,1 ja viidennes vastaajista sai summapisteeksi 18 tai enemmän.

Asuinalueen, koulutusvuosien tai hoidettavan kanssa samassa taloudessa asumisen ja kielteisten vaikutusten välinen korrelaatio ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Kielteisten vaikutusten osa-alueen kanssa tilastollisesti merkitseviä korrelaatioita oli 17 eri muuttujan (taulukko 3.) kanssa, jotka sovitettiin yleiseen lineaariseen malliin.

Lopullisessa mallissa omaishoitajan ikä, työssäolo, kognitiiviset tekijät, suhde hoidettavaan, käytössä olevat palvelut sekä hoidettavan ikä ja liikkumiskyky eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (taulukko 4). Valmiin mallin avulla pystyttiin selittämään 44 % kielteisten vaikutusten vaihtelusta ($p < 0,001$). Omaishoitoon liittyvät myönteiset merkitykset ($p < 0,001$) ja koettu hyvä tuen laatu

($p < 0,001$) ovat yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin niitä vähentävästi. Myös se, mitä vähemmän palveluita tarvitsee ($p = 0,024$), on yhteydessä vähempiin kielteisiin vaikutuksiin.

Sukupuolen päävaikutus ei ollut tilastollisesti merkitsevä ($p = 0,222$). Sen sijaan sukupuolen yhteisvaikutus masentuneisuuden kanssa oli merkitsevä siten, että ei-masentuneista omaishoitajista naisilla oli enemmän kielteisiä vaikutuksia ($p = 0,012$). Mikäli omaishoitajalla oli masentuneisuutta, ei miesten ja naisten välillä ollut merkitsevää eroa kielteisissä vaikutuksissa. Hoidettavan huomattavat vaikeudet ajatus- ja muistitoiminnassa ($p < 0,001$), avustamiseen käytetty pitempi aika ($p < 0,001$), omaishoitajan huonoksi koettu terveys ($p < 0,001$), masentuneisuus ($p < 0,001$), mielenkiinnon puute ($p < 0,001$), suurempi määrä palveluita, joita ei tarpeesta huolimatta ole käytössä ($p < 0,001$) ja käytettävien palvelujen riittämättömyys ($p < 0,001$) ovat yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin niitä lisäävästi.

5.4 Päätelmiä

Tähän tutkimukseen osallistuneilla omaishoitajilla oli keskimäärin hieman enemmän omaishoidosta koettuja kielteisiä vaikutuksia kuin omaishoitajilla eurooppalaisessa aineistossa (Balducci ym. 2008). Eroa selittää se, että tässä tutkimuksessa mukana ovat vain viralliset omaishoitajat, jotka ovat olleet omaishoitajina vähintään 1,5 vuotta ja joista suurin osa käyttää aikaa omaishoittoon yli puolet vuorokaudesta. Sen sijaan myönteisiä merkityksiä suomalaiset kokevat keskimäärin vähintään yhtä paljon kuin eurooppalaiset omaishoitajat. Summapisteiden keskiarvo oli kaikissa osa-alueissa samansuuntainen kuin aiemmissa alueellisissa suomalaisissa tutkimuksissa omaishoitajista (Koskimäki 2013; Paju 2013; Sosiaali- ja terveysvirasto omaishoitokysely 2014). Sen sijaan omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuneille ja muistisairaiden omaishoitajille kohdennetuissa tutkimuksissa, omaishoitajilla oli enemmän kielteisiä vaikutuksia (Juntunen ym. 2013; Rutanen 2013). Suomalaiset omaishoitajat jaksavat keskimäärin melko hyvin, vaikka omaishoitajuus sitoo heitä paljon. Osa heistä on kuitenkin huomattavan kuormittuneita ja jatkotutkimuksessa pyrimme kehittämään arviointia ja sen tulkintaa niin, että kuormittumisen riski ja omaishoitajien tarvitsemat palvelut tunnustetaan paremmin.

Toisin kuin useissa aiemmissa tutkimuksissa (Adelman ym. 2014) koulutustasolla ja asumisella yhdessä hoidettavan kanssa ei ollut yhteyttä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin. Naisten herkempi kuormittuminen on tullut esiin aiemmissakin tutkimuksissa (Gallicchio ym. 2002; del-Pino-Casado ym. 2012) ja myös tässä tutkimuksessa naiset kokivat enemmän kielteisiä vaikutuksia, mutta vain kun masentuneisuutta ei otettu huomioon. Sen sijaan masentuneisuuden yhteys omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin vahvistui tässä tutkimuksessa. Miesten ja naisten välillä on kuitenkin eroa siten, että miehillä yhteys on suurempi. Miesten ja naisten eroja kuormittumisessa on jatkossa tutkittava

tarkemmin. Omaishoitajan huonoksi koettu terveys oli yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin. Omaishoitajien seurannassa on hyvä olla terveystarkastuksia ja niissä on huomioitava myös masentuneisuuden mahdollisuus ja sen vaatimat tukimuodot.

Kuten aiemmissa tutkimuksissa (Pinquart ja Sörensen 2003) myös tässä hoidettavan heikko toimintakyky, erityisesti vaikeudet muistitoiminnoissa ovat yhteydessä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin. Hoidettavan heikko liikuntakyky lisää omaishoidon vaatimaa aikaa, mikä lisää kuormittumisen riskiä. Hoidettavan toimintakykyä ylläpitävät ja parantavat toimenpiteet pienentävät näin kuormittumisen riskiä.

Hyväksi koettu läheisiltä ja viranomaisilta saadun tuen laatu on yhteydessä vähempiin kielteisiin vaikutuksiin. Mikäli omaishoitajan kokemaa palvelujen tarvetta ei huomioida, kuormittumisen riski kasvaa. Hyvä palvelujen suunnittelu ja ajoitus yhdessä omaishoitajan kanssa on oleellista omaishoidon kielteisten vaikutusten minimoimiseksi. Omaishoidon myönteiset merkitykset vähentävät kuormittumisen riskiä tutkituista yksittäisistä muuttujista eniten. Omaishoitajien tilanteen arvioinnissa on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, miten omaishoitajan ja hoidettavan hyvää suhdetta voidaan vaalia ja parantaa. Jotta omaishoito voidaan kokea mielekkäänä, pitää omaishoitajalla olla riittävät resurssit sekä mahdollisuus kehittää tietojaan ja taitojaan hyvän hoidon ja turvallisen avustamisen mahdollistamiseksi.

Lähteet

Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311 (10): 1052–1060.

Balducci C, Mnich E, McKee KJ, ym. Negative Impact and Positive Value in Caregiving: Validation of the COPE Index in a Six-Country Sample of Carers. *Gerontologist* 2008; 48 (3): 276–286.

Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 (1): 74–79.

del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs* 2011; 67 (11): 2311–2322.

del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral P, Ramón Martínez-Riera J. Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *J Nurs Scholarsh* 2012; 44 (4): 349–357.

Denno MS, Gillard PJ, Graham GD, ym. Anxiety and Depression Associated With Caregiver Burden in Caregivers of Stroke Survivors With Spasticity. *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94 (9): 1731–1736.

Galicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17 (2): 154–163.

Huber M, Rodrigues R, Hoffmann F, Gąsior K, Marin B. Facts and figures on longterm care for older people: Europe and North America. European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna 2009.

Juntunen K, Salminen A. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. 2011.

Juntunen K, Era P, Salminen A. Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. *Gerontologia* 2013; 27 (1): 2–12.

Koskimäki E. Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve Etelä-Karjalan alueella. 2013.

McKee KJ, Brown J, Nolan M. Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. 2006.

McKee KJ, Philp I, Lamura G, ym. The COPE index--a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health* 2003; 7 (1): 39–52.

McLennon SM, Habermann B, Rice M. Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging & mental health* 2011; 15 (4): 522–530.

Mohamed S, Rosenbeck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver Burden in Alzheimer Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18 (10): 917–927.

Nolan M, Philp I. COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. *Brit J Nurs* 1999; 8 (20): 1364–1372.

O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med* 2008; 67 (8): 1282–1290.

Paju K. Omaishoitajien kuormittuminen, myönteiset merkitykset ja tuen tarve-COPE-indeksin käyttö osana omaishoitajien asiakaskyselyä. 2013.

Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the Stress Process - an Overview of Concepts and their Measures. *Gerontologist* 1990; 30 (5): 583–594.

Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58 (2): 112–128.

Roth DL, Haley WE, Hovater M, Perkins M, Wadley VG, Judd S. Family caregiving and all-cause mortality: findings from a population-based propensity-matched analysis. *Am J Epidemiol* 2013; 178 (10): 1571–1578.

Rutanen L. COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen. 2013.

Sosiaali- ja terveysvirasto omaishoitokysely. Helsingin kaupunki, 2014. Saatavissa: http://www.hel.fi/static/sote/dokumentit/omaishoitokyselyn_tulokset.pdf. Viitattu 03.11.2014.

Sun F, Kosberg JI, Kaufman AV, Leeper JD. Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work* 2010; 53 (6): 547–567.

Von Kanel R, Mausbach BT, Patterson TL, ym. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008; 54 (3): 131–137.

Yee J, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist* 2000; 40 (2): 147–164.

Taulukot

Taulukko 1. Omaishoitajan ja hoidettavan taustatietoja.

	N	%	ka (SD) vaihteluväli
Omaishoitajan ikä vuosina:			
Mies	373	28,1	70,9 (12,5)
Nainen	956	71,9	64,0 (14,4)
Yhteensä	1 329		66,0 (14,2) 20–92
Koulutus vuosina	1 267		11,2 (4,1) 0–28
Asuu isossa kaupungissa	350	26,5	
Pienessä kaupungissa tai taajamassa	576	43,6	
Maaseutu tai haja-asutusalueella	396	30,0	
Suhde hoidettavaan:			
Puoliso/kumppani	768	57,2	
Hoidettavan äiti tai isä	336	25,0	
Muut (esim. hoidettavan lapsi)	239	17,8	
Avustamiseen tai seurantaan käytetty aika h/vrk:			
0–2 h	28	2,1	
3–4 h	84	6,4	
5–6 h	88	6,7	
7–12 h	221	16,1	
13–24 h	896	68,6	
Työllisyys:			
Työssä tai opiskelija	291	22,1	
Ei työssä (esim. eläkkeellä)	1 024	77,9	
Koettu terveys:			
Erittäin hyvä tai hyvä	403	31,0	
Kohtalainen	741	56,9	
Huono tai erittäin huono	158	12,1	
Huoli alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta			
Kyllä	500	39,2	
Ei	774	60,8	
Huoli mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta			
Kyllä	442	35,1	
Ei	818	64,9	
Muisti, keskittymiskyky ja oppiminen	1 317		2,4 (0,7) 1–4,7
Palvelujen käytön lukumäärä	1 339		
Käytettyjä, riittäviä palveluja			2,5 (2,2) 0–15
Käytettyjä, lisää tarvittavia palveluja			0,7 (1,4) 0–12
Ei käytössä, mutta palveluja tarvittaisiin			1,6 (2,5) 0–18
Ei käytössä eikä tarpeen			6,1 (5,8) 0–18
Hoidettavan ikä vuosina	1 314		63,3 (26,7) 2–101
Hoidettavan liikkumiskyky			
Itsenäisesti apuvälineillä tai ilman	631	48,1	
Liikkuu vain avustettuna tai liikuntakyvytön	681	51,9	
Hoidettavan ajatus- ja muistitoiminta			
Hyvä tai lieviä vaikeuksia	605	46,6	
Vaikeuksia tai ei voida arvioida	304	23,4	
Huomattavia vaikeuksia tai ei lainkaan johdonmukaista ajattelua	390	29,0	

Taulukko 2. COPE indeksin osa-alueet ja osioiden jakautuminen.

Osiot	n	Vastausten jakautuminen (%)			
		Ei koskaan	Joskus	Usein	Aina
Tuen laatu: ka 9,8 (SD 2,7) vaihteluväli 4–16	1 315				
Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana?	1 279	12,5	48,1	31,0	8,4
Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	1 286	22,0	44,9	25,1	7,9
Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	1 283	10,2	26,4	33,0	30,3
Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?	1 268	18,6	39,9	32,3	12,2
Myönteinen merkitys: ka 12,6 (SD 2,1) vaihteluväli 6–16	1 316				
Tunnetko selviytyväsi hyvin omaishoitajana?	1 302	0,6	16,1	57,3	26,0
Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta?	1 281	2,9	13,4	33,6	50,0
Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	1 343	0,1	4,7	27,5	67,7
Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana?	1 280	14,8	34,4	33,3	17,6
Kielteinen vaikutus: ka 14,1 (4,1) vaihteluväli 7-28	1 315				
Pidätkö omaishoitoa liian vaativana?	1 296	16,4	56,5	21,3	5,9
Vaikeuttaako omaishoito omien ystävyysuhteiden ylläpitoa?	1 305	19,5	42,5	26,6	11,4
Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	1 291	21,5	51,9	21,5	5,1
Vaikeuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	1 286	44,5	39,8	13,3	2,4
Aiheuttaako omaishoito sinulle taloudellisia vaikeuksia?	1 281	45,1	41,9	9,3	3,7
Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana?	1 292	23,7	46,4	19,5	10,4
Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämäsi?	1 284	29,4	50,9	16,1	3,6

Taulukko 3. Kielteisten vaikutusten ja muiden muuttujien väliset tilastollisesti merkitsevät korrelaatiot.

Muuttujat	Pearsonin r	Spearmanin r	p
Myönteiset merkitykset	-0,393		< 0,001
Koettu tuen laatu	-0,408		< 0,001
Käytössä olevat riittävät palvelut	-0,056		0,044
Käytössä, mutta lisää tarvittavia palveluita	0,224		< 0,001
Tarpeen, mutta ei käytössä olevia palveluita	0,288		< 0,001
Palvelua ei tarvita	-0,164		< 0,001
Omaishoitajan muisti, keskittymiskyky ja oppiminen	0,247		< 0,001
Ikä	0,81		0,004
Hoidettavan ikä	0,84		0,003
Sukupuoli		0,79	0,004
Suhde hoidettavaan		-0,093	0,001
Työssäolo		0,063	0,024
Avustusaika		0,188	< 0,001
Hoidettavan liikkumiskyky		0,112	< 0,001
Hoidettavan ajattelu ja muisti		0,190	< 0,001
Omaishoitajan masentuneisuus		0,470	< 0,001
Omaishoitajan mielenkiinnon puute		0,462	< 0,001

Taulukko 4. Yleistetty lineaarinen malli omaishoidosta koettuihin kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevista tekijöistä

	B	SE	p	η²(%)
Vakio	24	0,68	< 0,001	52
Myönteiset merkitykset	-0,35	0,05	< 0,001	4
Tuen laatu	-0,23	0,04	< 0,001	3
Palvelut eivät ole riittäviä	0,29	0,07	< 0,001	2
Palveluita ei ole käytettävissä	0,19	0,04	< 0,001	2
Palveluita ei tarvitse	-0,04	0,02	0,024	0
Masennus tai alakulo (Ei koe vs. kokee) ^a	-2,02	0,40	< 0,001	2
Mielenkiinnon puute (Ei koe vs. kokee) ^a	-1,34	0,26	< 0,001	2
Sukupuoli (mies vs. nainen) ^a	-0,41	0,33	0,222	0
Ei masennusta miehillä eikä naisilla (mies vs. nainen) ^a	-0,62	0,25	0,012	0
Avustamiseen käytetty aika ^a			< 0,001	2
0–2 h vs. 13–24 h	-0,96	0,61	0,116	0
3–4 h vs. 13–24 h	-1,03	0,37	0,005	1
5–6 h vs. 13–24 h	-0,70	0,36	0,051	0
7–12 h vs. 13–24 h	-0,93	0,25	< 0,001	1
Hoidettavan muisti- ja ajattelu ^a			< 0,001	3
Hyvä tai lieviä vs. huomattavia vaikeuksia	-1,22	0,22	< 0,001	3
Vaikeuksia vs. huomattavia vaikeuksia	-0,85	0,25	0,001	1
Omaishoitajan koettu terveys ^a			< 0,001	2
Hyvä vs. huono terveys	-1,63	0,33	< 0,001	2
Kohtalainen vs. huono terveys	-0,73	0,29	0,012	1

F (17,1142) = 55,3, p < 0,001, adj. R² = 0,44.

B = regressiokerroin.

SE = regressiokertoimen keskivirhe.

p = tilastotieteellinen merkitsevyys.

η² = osittainen selitysaste / selitysosuus kielteisten vaikutusten vaihtelusta.

^aLuokitteleville muuttujille vertailu on aina jälkimmäinen luokka.

6 Yhteenveto

Tutkimushankkeemme koostui kuntien omaishoidon työntekijöiden haastatteluista, rekisteritutkimuksesta ja omaishoitajille tehdystä kyselystä. Tietävästi tämä oli ensimmäinen kerta, kun omaishoitajien tilannetta ja tarpeita päästiin selvittämään valtakunnallisesti heiltä itseltään. Myöskään rekistereihin perustuvaa tutkimusta ei ole ollut, sillä omaishoitajista ei ole valtakunnallista rekisteriä. Kelan käytössä olevien verotietojen kautta oli mahdollista poimia vuonna 2012 omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneet omaishoitajat, tutkia heidän tulotasoaan ja Kela-etuuksien käyttöä sekä poimia heidän joukosta otos, jolle lähetettiin postikysely.

Kuntien haastatteluissa kävi selväksi, että alueelliset erot omaishoidon tuessa ja tukimuodoissa ovat kohtuullisen suuria. Kunnissa omaishoitoa toteutetaan eri tavoilla. Rekisteritutkimus vahvisti tätä käsitystä. Suurelle osalle omaishoitajista maksetaan hoitopalkkiota, joka on lähellä laissa määriteltyä vähimmäismäärää. Suhteessa eniten suuria palkkioita maksettiin Uudellamaalla, Ahvenanmaalla, Keski-Suomessa ja Pirkanmaalla. Kainuun, Lapin sekä Etelä- ja Keski-Pohjanmaan kunnissa oli väestömäärään suhteutettuna paljon omaishoitajia, mutta Kainuussa omaishoitajille maksettiin myös pienempiä hoitopalkkioita. Nuoremmat omaishoitajat saivat hieman pienempiä palkkioita kuin vanhemmat.

Uutta tietoa saimme omaishoitajien tuloista. Ilman omaishoidon tukea omaishoitajien bruttotulojen mediaani vuonna 2012 oli 16 792 euroa sisältäen myös verovapaat sosiaaliturvaetuudet toimeentulotukea lukuun ottamatta. Omaishoitajille maksetun hoitopalkkion mediaani vuonna 2012 oli 4 372 euroa. Omaishoitajien mediaanitulo oli hoitopalkkion kanssa hieman yli vertailuväestön mediaanitulon. Ilman hoitopalkkiota omaishoitajat olisivat olleet jonkin verran vertailuväestöä pienituloisempia. Hoitopalkkio siis selvästi nosti omaishoitajien tulotaso. Kyselytutkimuksen perusteella omaishoidon tuen hoitopalkkiolla oli myös todellista merkitystä: palkkio menee yleensä ”kädestä suuhun” eli ruoan ym. perustarpeiden ostoon eikä esimerkiksi säästöön, ja valtaosa omaishoitajista koki sen merkityksen toimeentulon kannalta merkittäväksi. Toisaalta lähes puolet omaishoitajista koki, ettei omaishoito aiheuttanut koskaan taloudellisia vaikeuksia. Tosin hoitopalkkio toimii myös arvostuksen ja tunnustuksen osoittajana tai viralliseen omaishoitojärjestelmään kuulumisen etu voi olla vapaapäivien saaminen.

Sekä kunnissa että omaishoitajien kommentteissa enimmäkseen kannatettiin omaishoidon palkkioiden maksatuksen siirtämistä Kelaan, millä toivottiin saavutettavan samansuuruisia palkkioita ja yhdenvertaisia kriteereitä omaishoidon piiriin pääsemiseksi. Toisaalta kunnat olivat edelleen halukkaita hallinnoimaan omaishoitojärjestelmää ja sen tukipalveluita.

Valtaosa uusista tuloksistamme vahvistaa aiempia tutkimustuloksia. Omaishoito on useimmiten eläkkeellä olevien puolisoiden toisilleen tai vanhempien vammaiselle lapselleen antamaa hoitoa ja huolenpitoa. Helposti omaishoidon piiriin ei pääse – hoidettavan täytyy vaatia paljon hoitoa ja huolenpitoa, jotta kuntien kriteerit tuelle täyttyvät. Hoiva on edelleen naisten asia – suurin osa omaishoitajista on naisia. Omaishoito vaikuttaa tunnetusti kielteisesti hoitajan kuntoon ja koettuun terveyteen. Tämän kyselyn perusteella naisomaishoitajilla kielteisiä vaikutuksia on enemmän kuin miehillä, mikäli he eivät kokeneet masennusta. Masennuksen yhteys kielteisiin vaikutuksiin oli suurempaa miehillä kuin naisilla. Hyväksi koettu tuki omaishoidolle vähensi kielteisiä vaikutuksia. Onkin syytä kuunnella omaishoitajia tarkkaan, jotta pienet määrärahat saadaan kohdennettua sinne, missä niitä eniten tarvitaan.

Kuntien haastatteluissa korostui kuntien omaishoitoa hoitavien työntekijöiden sitoutuneisuus hoitaa omaishoitoperheiden asiaa. Omaishoidon tukemiseen osoitettu ylimääräinen 10 miljoonan määräraha ei työntekijöiden näkökulmasta näyttänyt löytäneen perille. Vaikuttaa siis siltä, että ilman korvamerkkiä ylimääräinenkin panostus ei toimi.

Niin viranomaiset kunnissa kuin omaishoitajat itse totesivat tässäkin tutkimuksessa, miten vaikeaa hoitajien on pitää lomaa. Kunnissa oli huomattu, että vuodesta 2011 lähtien mahdollinen sijaishoitajan hoiva hoidettavan omassa kodissa on ollut toimiva ratkaisu. Tämän mahdollisuuden soisi yleistyvän kaikkiin kuntiin. Kunnissa oli myös ideoitu sijaishoitajapankkia, josta sijaishoitajan voisi saada sellainenkin omaishoitaja, jolla ei ole itse ehdottaa sijaista. Kunnan palveluista eniten käytetään apuvälineitä.

Kyselyn perusteella löysimme havaintoja siitä, että Kelan etuuksissa saattaa olla alikäyttöä. Osa omaishoitajista kertoi, ettei hoidettava saa esimerkiksi eläkkeen saajan hoitotukea tai vammaisetuksia, vaikka hoidettavan sairaudet olivat sen laatuista, että oikeus etuuksiin todennäköisesti olisi.

Tässä työpaperissa kerroimme ensimmäisiä tuloksia ja esittelimme käytössämme olevat tutkimusaineistot. Tässä vaiheessa emme esimerkiksi ole vielä juurikaan analysoineet kyselyn avovastauksia ja moni tässäkin esitetty kysymys ansaitsee vielä syvempää pohdintaa. Tutkimushankkeemme jatkuu: tarkastelemme tulevissa artikkeleissa lähemmin mm. omaishoitoperheiden tuloja ja koettua toimeentuloa, omaishoidon sopimusten prosesseja kunnissa, omaishoitajien motivaatiotekijöitä ja työssäkäyvien omaishoitajien tilannetta. Omaishoitajien ääni ansaitsee tulla kuulluksi.

Liite

Omaishoitotutkimus

LOMAKKEEN TÄYTTÖOHJEET

Kysymyksiin vastataan joko

a) ympyröimällä sen vaihtoehdon numero, joka mielestäsi parhaiten sopii tai vastaa käsitystäsi kysytystä asiasta, **tai**

b) kirjoittamalla kysytty asia sitä varten varattuun tilaan.

Esimerkki:

Minä vuonna olet syntynyt? Vuonna 1937

Oletko

1. Mies
2. Nainen

Kysymyksiin vastataan valitsemalla yksi vaihtoehto, ellei kysymyksen yhteydessä ole toisin mainittu.

Kysymyksiin ei ole ”oikeita” tai ”väärä” vastauksia lukuun ottamatta taustatietoja, kuten sukupuoli ja syntymävuosi. Täytä lomake omien kokemustesi ja mielipiteidesi mukaisesti. Jos et muista jotain kysyttyä asiaa, merkitse joka tapauksessa vastaukseksi oma arviiosi kysytystä asiasta. Jos erehdyksessä tai muusta syystä merkitset väärän vaihtoehdon, mitätöi se esim. yliviivaten.

Tämä kysely on lähetetty satunnaisesti valituille 4 000 henkilölle niistä, jotka ovat saaneet omaishoidon tuen hoitopalkkiota vuonna 2012.

1. Saatko edelleen omaishoidon tukea?

1. Kyllä, saan edelleen omaishoidon tukea.
Siirry kysymykseen 2 lomakkeen sivulle 2.
2. En saa enää omaishoidon tukea, mutta toimin epävirallisena omaishoitajana.
Siirry kysymykseen 2 lomakkeen sivulle 2.
3. En saa enää omaishoidon tukea. Omaishoitosuhteeni päättyi vuonna _____
Siirry kysymykseen 76 lomakkeen sivulle 16.

TAUSTATIEDOT

Omaishoitaja

2. Oletko

1. Mies
2. Nainen

3. Minä vuonna olet syntynyt? Vuonna _____

4. Mikä on kotikuntasi? _____

5. Miten kuvailisit nykyistä asuinaluettasi?

1. Suuri kaupunki
2. Pieni kaupunki tai taajama-alue
3. Maaseutu tai haja-asutusalue

6. Kuinka monta vuotta olet yhteensä käynyt koulua tai opiskellut päätoimisesti?

(Kansa- ja peruskoulu lasketaan mukaan) _____ vuotta

7. Oletko tällä hetkellä pääasiassa

1. Kokopäivätyössä
2. Osa-aikatyössä
3. Osa-aikaeläkkeellä (osin työssä, osin eläkkeellä)
4. Vanhuuseläkkeellä
5. Työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuen saajana
6. Työtön tai lomautettu
7. Vuorotteluvapaalla
8. Tilapäisesti poissa töistä perheenjäsenen tai muun läheisen henkilön erityistä hoitoa varten (työsuhde voimassa), ns. hoivavapaa
9. Perhevapaalla (äitiys-, isyys- tai vanhempainvapaa, hoitovapaa) (työsuhde voimassa)
10. Kotiäiti tai -isä (ei työsuhdetta)
11. Opiskelija
12. Jokin muu, mikä? _____

8. Oletko

1. Kokoaikaisesti omaishoitaja
2. Osa-aikaisesti omaishoitaja (ansiotyön, opiskelun ym. ohella)
3. Etäomaishoitaja (etäomaishoitajia ovat ne, jotka eivät asu samassa taloudessa hoidettavan kanssa eivätkä käy hoidettavan kotona päivittäin)

9. **Kuinka monta vuotta olet toiminut omaishoitajana?** _____ vuotta

10. **Kuinka monta omaishoidettavaa sinulla on tällä hetkellä?**

1. Yksi omaishoidettava
2. Kaksi omaishoidettavaa
3. Useampia, kuinka monta? _____ henkilöä

11. **Onko hoidettavasi sinulle** *(Jos sinulla on useita omaishoidettavia, vastaa sen henkilön osalta, jota olet pisimpään hoitanut.)*

1. Puoliso/kumppani
2. Isä tai äiti
3. Lapsi
4. Veli tai sisar
5. Isovanhempi
6. Muu sukulainen
7. Appi tai anoppi
8. Muu läheinen henkilö

12. **Missä sinä ja hoidettavasi asutte?** *(Jos sinulla on useita omaishoidettavia, vastaa sen henkilön osalta, jota olet pisimpään hoitanut.)*

1. Samassa taloudessa
2. Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa
3. Kävelymatkan etäisyydellä
4. 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
5. 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
6. Yhden tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
7. Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

13. **Mikä sai sinut ryhtymään omaishoitajaksi?**

14. **Onko kohdassa 13 mainitsemasi syy edelleen se, joka saa sinut jatkamaan?**

1. Kyllä, syy on edelleen sama
2. Ei. Nykyisin jatkan omaishoitajana, koska _____

Omaishoidettava

Jos sinulla on useita omaishoidettavia, vastaa sen henkilön osalta, jota olet pisimpään hoitanut.

15. Onko hoidettavasi

1. Mies/poika
2. Nainen/tyttö

16. Minä vuonna hoidettavasi on syntynyt? Vuonna _____

17. Mikä on hoidettavasi kotikunta? _____

18. Mikä on pääasiallinen syy omaishoittoon?

1. Fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen
2. Kehitysvammaisuus
3. Pitkäaikainen (fyysinen) sairaus tai vamma
4. Psykiatrinen sairaus
5. Muistisairaus
6. Hoidollisesti raskas siirtymävaihe
7. Päihdesairaus
8. Jokin muu syy, mikä? _____

19. Millainen on hoidettavasi liikuntakyky?

1. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa
2. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta vain sisällä
3. Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla
4. Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä ja portaissa
5. Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana
6. On täysin liikuntakyvytön
7. On täysin vuoteenoma

20. Millaisia ovat hoidettavasi ajatus- ja muistitoiminnot?

1. Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin
2. Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja muistamisessa on lieviä vaikeuksia
3. Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
4. Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
5. Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua
6. En osaa vastata kysymykseen, esim. koska omaishoidettava on pieni lapsi

21. Arvioi, kuinka monta tuntia hoidettavasi tarvitsee apua tai seurantaa vuorokaudessa?

1. 0–2 tuntia
2. 3–4 tuntia
3. 5–6 tuntia
4. 7–12 tuntia
5. 13–24 tuntia

22. Millaista hoitoa hoidettavasi tarvitsisi, jos et antaisi omaishoitoa?

1. Laitoshoitoa tai tehostettua palveluasumista (yöpäivöityminen)
2. Tavallista palveluasumista (ei ympärivuorokautinen hoito)
3. Säännöllistä kotihoidon palvelua, käynti myös öisin
4. Säännöllistä kotihoidon palvelua päivisin
5. Muuta, mitä? _____

Jos olet epävirallinen omaishoitaja eli et saa omaishoidon tukea, siirry nyt kysymykseen 33 sivulle 8.

OMAISHOIDON TUKI

23. Omaishoidon tuen hoidettavan kotikunnassa järjestää

1. Kunta
2. Sosiaali- ja terveystieteiden piiri/-alue, kuntayhtymä tai muu usean kunnan yhteinen järjestäjä
3. En tiedä

24. Paljonko saat omaishoidon tuen hoitopalkkiota kuukaudessa? _____ euroa/kk

25. Jos saamasi omaishoidon tuen hoitopalkkio on pienempi kuin omaishoitolaissa ilmoitettu vähimmäismäärä (381 euroa/kk ennen veroja vuonna 2014), miten tätä perusteltiin?

1. Antamani hoidon määrä katsotaan vähäiseksi
2. Kunta tai sosiaali- ja terveystieteiden piiri/alue on päättänyt, että omaishoitajille maksetaan vähimmäismäärää pienempi palkkio
3. Hoidettavalle annettavien kunnan palvelujen katsotaan korvaavan osan omaishoitajan palkkiosta. *Mitä palveluja saatte?*

4. Olen itse halunnut vaihtaa palkkion kunnan palveluihin. *Mitä palveluja saatte?*

5. Muu syy, mikä? _____

26. Onko hoidettavallesi tehty hoito- ja palvelusuunnitelma?

1. Kyllä
2. Ei ole tehty
3. En tiedä

27. Onko sinulle myönnetty vähintään kolme vapaapäivää kuukaudessa?

1. Kyllä → *Siirry kysymykseen 30.*
2. Ei

28. Miksi sinulle ei ole myönnetty vähintään kolmea vapaapäivää?

1. Hoidettavani hoidon ei ole katsottu olevan niin raskasta, että se oikeuttaisi vapaapäiviin
2. Kunta ei pysty tai ei halua järjestää sijaishoitoa vapaapäiviksi
3. Muu syy, mikä? _____

29. Jos sinulle ei ole myönnetty vähintään kolmea vapaapäivää, järjestääkö kunta tarvittaessa kuitenkin mahdollisuuden tilapäishoitoon (esimerkiksi lyhytaikaisen hoidon avulla), jotta saat vapaata/levättyä?

1. Kyllä, kuinka hoito järjestetään ja paljonko se maksaa? _____

2. Ei

Siirry kysymykseen 32.

30. Jos sinulle on myönnetty kolme vapaapäivää kuukaudessa, oletko käyttänyt näitä lakisääteisiä vapaapäiviä?

1. Kyllä → *Siirry kysymykseen 32.*
2. Kyllä, mutta en kaikkia päiviä
3. En

31. Jos et ole käyttänyt näitä päiviä tai olet käyttänyt vain osan päivistä, mikä on syy?
Voit valita useita vaihtoehtoja.

1. Hoidettavani vastustaa
2. Hoidettavalleni ei ole järjestynyt hoitoa vapaapäivien ajaksi
3. Tarjottuun sijaishoitopaikkaan on liian pitkä matka
4. Sijaishoitopaikan hoito ei laadultaan vastaa hoidettavani tarpeita
5. Huonot kokemukset sijaishoidosta aiemmilta kerroilta
6. Jokin muu syy, mikä? _____

32. Onko sinulle kerrottu (esim. kuntasi (sosiaali- ja terveystieteiden/-alueen) omaishoitovastaava), mitä lisäpalveluja tai hoitovaihtoehtoja kunta tarjoaa, jos omaishoitotilanne muuttuu? Esimerkiksi jos et enää voi tai halua hoitaa hoidettavaasi, kotona tarvitaan enemmän palveluja tai hoidettavasi kunto edellyttää laitoshoidoa?

1. Kyllä, minulle on kerrottu erilaisista vaihtoehdoista ja ne on kirjattu hoito- ja palvelusuunnitelmaan tai omaishoidon sopimukseen
2. Kyllä, minulle on kerrottu vaihtoehdoista, mutta mitään ei ole kirjattu ylös
3. Ei, minulle ei ole kerrottu vaihtoehdoista, mutta tiedän mihin ottaa yhteyttä, jos muutoksia tarvitaan
4. Ei, minulle ei ole kerrottu miten toimia, jos tilanne omaishoidossa muuttuu

TALOUELLINEN TILANNE JA ETUUEDET

Tässä osiossa kysymme kotitaloutenne taloudellisesta tilanteesta.

Kaksi ensimmäistä kysymystä koskevat hoidettavaasi. Jos sinulla on useita omaishoidettavia, vastaa sen henkilön osalta, jota olet pisimpään hoitanut.

33. Onko hoidettavasi saanut viimeisten 12 kuukauden aikana jotain seuraavista sosiaalieduksista tai korvauksista? Ympyröi kaikki häneen sopivat vaihtoehdot.

1. Eläkettä saavan hoitotuki tai vammaistuki (Suluissa on kerrottu etuuden määrä vuonna 2014.)
 1. Perushoitotuki (62,21 e/kk) tai perusvammaistuki (92,88 e/kk)
 2. Korotettu hoitotuki (154,86 e/kk) tai korotettu vammaistuki (216,73 e/kk)
 3. Ylin hoitotuki (327,46 e/kk) tai ylin vammaistuki (420,26 e/kk)
2. Eläke
 1. Kansaneläke
 2. Työeläke
 3. Muu eläke, mikä? _____
3. Asumistuki (yleinen tai eläkkeensaajan)
4. Toimeentulotuki
5. Kelan maksama korvaus yksityislääkärin palkkioista, tutkimuksesta tai hoidosta
6. Kelan maksama lääkekorvaus
7. Kelan maksama matkakorvaus
8. Kelan kuntoutus
9. Jotain muuta, mitä? _____
10. Ei ole saanut mitään sosiaalietuuksia tai -korvauksia
11. En tiedä

34. Kuinka suuria seuraavat hoidettavasi sairauden hoidosta aiheutuneet kustannukset ovat olleet viimeisten 12 kuukauden aikana? Jos et muista tarkasti, merkitse arvio.

Lääkärin määräämät lääkkeet (reseptilääkkeet)	_____	euroa
Terveyskeskus- ja sairaalamaksut	_____	euroa
Matkakustannukset sairaanhoitoon/kuntoutukseen	_____	euroa
Hammashoitokustannukset	_____	euroa
Yksityinen sairaanhoito, esim. yksityislääkäri	_____	euroa
Hoitotarvikkeet	_____	euroa
Muut sairauskulut, mitkä? _____	_____	euroa

Seuraavat kysymykset koskevat koko kotitaloutenne tilannetta. Kotitaloudella tarkoitetaan sinun ja omaishoidettavasi yhteistä taloutta. Jos ette asu samassa taloudessa, kotitaloudella tarkoitetaan omaa talouttasi, ei omaishoidettavan taloutta.

35. Kuinka monta henkilöä kuuluu kotitalouteesi itsesi mukaan lukien?

_____, joista _____ alle 18-vuotiasta

36. Mitkä ovat kotitaloutesi jäsenten yhteenlasketut käytettävissä olevat kuukausitulot verojen jälkeen?

_____ euroa/kk

37. Miten luonnehtisit tulojen ja menojen yhteyttä taloudessanne tällä hetkellä?

1. Rahat riittävät hyvin omiin tarpeisiimme ja jää ylikin
2. Rahat riittävät sopivasti omiin tarpeisiimme
3. Joudumme tinkimään jossakin määrin kulutuksesta
4. Joudumme tinkimään paljon kulutuksesta, mutta tulemme tuloillamme toimeen
5. Joudumme tinkimään kaikesta kulutuksesta emmekä tule toimeen omilla tuloillamme
6. En osaa sanoa / vaikea arvioida

Jos olet epävirallinen omaishoitaja eli et saa omaishoidon tukea, siirry nyt kysymykseen 40 sivulle 10.

38. Millaiseksi arvioisit omaishoidon tuen hoitopalkkion merkityksen toimeentulonne kannalta?

1. Hyvin merkittävä
 2. Merkittävä
 3. Ei juuri merkitystä
 4. Ei lainkaan merkitystä
 5. Hoitopalkkion merkitys on muu kuin rahallinen, mikä? _____
-

39. Mihin käytät omaishoidon tuen hoitopalkkion?

Valitse seuraavista vaihtoehtoista se, joka kuvaa parhaiten nykyistä tilannettasi.

1. Omaishoidontuki menee omaishoitoa tukevien palvelujen hankkimiseen, kuten sijaisen palkkioihin tai muihin hoivapalveluihin
2. Omaishoidontuki menee pääasiassa perustarpeisiin (ruoka, vuokra, lääkkeet ym.)
3. Omaishoidontuki menee pääasiassa harrastus-/virkistysmenoihin (matkustelu, harrastusvälineiden hankinta ym.)
4. Omaishoidontuki menee pääasiassa lahjoituksiin (lapsille, lapsenlapsille, ystäville, hyväntekeväisyyteen ym.)
5. Omaishoidontuki menee pääasiassa säästöön

OMAISHOIDON TUKENA KÄYTETTÄVÄT PALVELUT

Kunnan palvelut

40. Mitä kunnan palveluja käytätte (myös palvelusetelillä hankkimanne)?
Entä mitä tarvitsisitte? Ympyröi joka riviltä yksi sopiva vaihtoehto.

	Käytämme, riittävät pal- velut	Käytämme, tarvitsisimme lisää	Emme käytä, tarvitsisimme	Emme käytä, emme tarvitse
Kotihoidon palvelut				
Kotisairaanhoido	1	2	3	4
Kotipalvelu	1	2	3	4
Tukipalvelut				
Ateriapalvelu	1	2	3	4
Siivouspalvelu	1	2	3	4
Kauppa- ja asiointipalvelu	1	2	3	4
Turvapalvelu	1	2	3	4
Kuljetus- ja saattajapalvelu	1	2	3	4
Kylvetys- ja saunapalvelu	1	2	3	4
Kuntouttava toiminta (hoidettavalle)				
Kuntoutus, lyhytaikainen hoito (intervalli, periodi)	1	2	3	4
Fysioterapia, toimintaterapia, muu terapia	1	2	3	4
Päivätoiminta, päivähoito	1	2	3	4
Muut palvelut				
Apuvälinepalvelut	1	2	3	4
Asunnon muutostyöt	1	2	3	4
Henkilökohtaisen avustajan apu	1	2	3	4
Koululaisten aamu- ja iltapäivä- toiminta (omaishoidossa olevalle lapselle)	1	2	3	4
Omaishoitajan vertaistuki, virkistystoiminta	1	2	3	4
Sosiaalityön tai sosiaaliohjauksen palvelut (neuvonta, ohjaus, sosiaalityö)	1	2	3	4
Jotakin muuta, mitä?	1	2	3	4

41. Jos käytätte kunnallisen kotihoidon palveluja (kotisairaanhoido, kotipalvelu), onko se säännöllistä?

1. Kyllä. Kuinka monta tuntia viikossa käytätte kotihoidon palveluja? _____ tuntia
2. Ei

42. Kuinka paljon maksatte näistä käyttämistänne kunnan palveluista kuukaudessa?

_____ euroa

43. Jos ette ole hankkineet lisäpalveluita, vaikka koette niitä tarvitsevanne, niin miksi ette ole niitä hankkineet? Voit valita useita vaihtoehtoja.

1. Olemme anoneet kunnalta, mutta emme ole saaneet, miksi?

2. Taloudellisten syiden takia (rahat eivät riitä palvelujen ostamiseen)

3. Tarvitsemiani palveluita ei ole paikkakunnalla saatavilla

4. En osaa / jaksa hakea

5. Jokin _____ muu _____ syy, _____ mikä?

Yksityiset palvelut

44. Oletteko hankkineet yksityisiä (yksityisen palveluyrityksen, järjestön jne.) palveluja omaishoidon tueksi?

1. Kyllä, _____ millaisia?

2. En → Siirry kysymykseen 46

45. Kuinka paljon maksatte näistä käyttämistänne yksityisistä palveluista kuukaudessa?

_____ euroa

Palveluohjaus

46. Oletteko saaneet ohjausta etsiessänne palveluja omaishoitotyönne tueksi (palveluohjaus)?

1. Kyllä, mistä olette apua tai ohjausta saanut? Voit valita useita vaihtoehtoja.

1. Kunnalta (sosiaali- tai terveystoimesta), kuntayhtymästä tai vastaavalta

2. Järjestöiltä

3. Seurakunnalta

4. Muilta terveydenhuollon ammattilaisilta

5. Muualta, _____ mistä?

2. Emme ole

3. Emme ole saaneet, mutta tarvitsisimme

OMAISHOITAJAN TERVEYDENTILA JA JAKSAMINEN

47. Onko yleinen terveydentilasi

1. Erittäin hyvä 2. Hyvä 3. Kohtalainen 4. Huono 5. Erittäin huono

48. Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi tuntemastasi alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta?

1. Kyllä 2. En

49. Oletko viimeisen kuukauden aikana ollut usein huolissasi kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?

1. Kyllä 2. En

50. Millaiseksi arvioit muistisi tällä hetkellä? Muistini toimii

1. Erittäin hyvin 2. Hyvin 3. Tyydyttävästi 4. Huonosti 5. Erittäin huonosti

51. Miten pystyt yleensä keskittymään asioihin? Pystyn yleensä keskittymään asioihin

1. Erittäin hyvin 2. Hyvin 3. Tyydyttävästi 4. Huonosti 5. Erittäin huonosti

52. Millaiseksi arvioit kykysi omaksua uusia tietoja oppia uusia asioita? Uusien tietojen omaksuminen ja asioiden oppiminen sujuu minulta

1. Erittäin hyvin 2. Hyvin 3. Tyydyttävästi 4. Huonosti 5. Erittäin huonosti

53. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

54. Tunnetko selviytyväsi hyvin omaishoitajana?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

55. Pidätkö omaishoitoa liian vaativana?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

56. Vaikeuttaako omaishoito omien ystävyysuhteittesi ylläpitoa?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan 5. Ei koske minua

57. Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

58. Vaikeuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsentesi suhteita?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan 5. Ei koske minua

59. Aiheuttaako omaishoito sinulle taloudellisia vaikeuksia?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

60. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

61. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan 5. Ei koske minua

62. Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

63. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan 5. Ei koske minua

64. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

65. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen).

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan 5. Ei koske minua

66. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan 5. Ei koske minua

67. Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämääsi?

1. Aina 2. Usein 3. Joskus 4. Ei koskaan

68. Myös Kela järjestää omaishoitajille suunnattuja kuntoutuskursseja. Oletko ollut tällaisella kuntoutuskurssilla?

1. Kyllä, yksilökurssilla
2. Kyllä, parikurssilla
3. Olen hakenut, mutta minua ei ole hyväksytty
4. Olen aikeissa hakea myöhemmin
5. En ole tiennyt, että tällaisia kursseja on tarjolla
6. En ole hakenut. Miksi? _____

69. Jos vastaus edelliseen kysymykseen oli kyllä, miten arvioit kuntoutuksen tuloksia?

1. Kuntoutus auttoi hyvin jaksamaan paremmin omaishoitajana
2. Kuntoutus auttoi jonkin verran jaksamisessani
3. Kuntoutus ei auttanut jaksamisessani. Miksi kuntoutus ei auttanut?
 1. Ohjelma ei vastannut tarpeisiini
 2. Hoidettavan tila huononi kurssin aikana
 3. Muu syy, mikä? _____

70. Mikä auttaisi sinua omaishoitajan arjessasi parhaiten? Valitse kolme tärkeintä.

1. Apuvälineiden saaminen
2. Asumistuen (eläkkeensaajien/yleinen) tason nostaminen
3. Asunnon muutostöiden saaminen
4. Enemmän henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta kunnan taholta
5. Enemmän koulutusta omaishoitajana toimimiseen
6. Enemmän vertaistukea
7. Enemmän virkistystoimintaa
8. Henkinen tuki
9. Hoidon onnistumiseksi tarvittavien hoitotarvikkeiden saaminen
10. Korotus henkilökohtaisiin tuloihin
11. Lääkekorvausten tason nostaminen
12. Mahdollisuus tilapäishoitoon
13. Myönteinen päätös omaishoidon tuesta
14. Omaishoidon tuen hoitopalkkion korotus
15. Palveluiden parempi saatavuus omaishoidon tueksi
16. Palvelumaksujen pienentäminen
17. Sijaisomaishoitajan saaminen kotiin
18. Toimeentulotuen tason nostaminen
19. Vammaistuen tai eläkettä saavan hoitotuen tason nostaminen
20. Vapaan saaminen ansiotyöstä
21. Vapaapäivien määrän lisääminen
22. Virkistysvapaa
23. Muu, mikä? _____

JÄRJESTÖJEN JA SEURAKUNNAN ROOLI OMAISHOITAJAN TUKEMISESSÄ

71. Saatko tukea omaishoitotyöhösi omaishoitoyhdistyksestä tai muulta järjestöltä?

1. Kyllä, millaista tukea saat? *Voit valita useita vaihtoehtoja.*
 1. Neuvontaa
 2. Vapaaehtoisapua
 3. Vertaistukea
 4. Muuta _____ tukea, _____ millaista?
2. En, vaikka olen hakenut
3. En, enkä ole hakenut

72. Millaista tukea toivot omaishoitoyhdistyksestä tai järjestöltä saavasi, mutta et nyt saa?

73. Saatko tukea seurakunnalta?

1. Kyllä, millaista tukea saat? *Voit valita useita vaihtoehtoja.*

1. Neuvontaa
2. Vapaaehtoisapua
3. Vertaistukea / keskusteluapua
4. Muuta tukea, millaista? _____

2. En, vaikka olen hakenut

3. En, enkä ole hakenut

74. Millaista tukea toivot seurakunnalta saavasi, mutta et nyt saa?

Vastaa kysymykseen 75 vain, jos olet epävirallinen omaishoitaja. Muutoin siirry kysymykseen 80.

EPÄVIRALLINEN OMAISHOITAJA

75. Jos jatkat epävirallisena omaishoitajana, vaikka et enää saa omaishoidon tukea, vastaa vielä kysymykseen, miksi kunta lopetti omaishoitosi tukemisen:

1. Tilanne kotona muuttui helpommaksi: hoitoa ei pidetty enää raskaana
2. Tilanne kotona ennallaan, mutta kunnan kriteerit muuttuivat
3. Tilanne kotona ennallaan, kunta ei perustellut loppumista
4. Muu syy, mikä? _____

