

JULKAISU

Marja Keväjäarvi, Maria Lindholm & Arto Reiman

ETTÄ JOKU NÄKEE MUT – OMAISHOITAJAN HYVINVOINTI JA TARPEET

ETTÄ JOKU NÄKEE MUT – OMAIS- HOITAJAN HYVINVOINTI JA TARPEET

Marja Keväjärvi, Maria Lindholm & Arto Reiman

**ETTÄ JOKU NÄKEE MUT – OMAIS-
HOITAJAN HYVINVOINTI JA TARPEET**

**KAKS – Kunnallisan
kehittämissäitiö**

Kunnallisan kehittämissäitiön Julkaisu 36
2020

ISBN 978-952-349-053-6
ISSN 2489-9631

”Että joku näkee mut”

Omaishoitotyötä tekevän äidin sanat, ”Että joku näkee mut”, kertovat omaishoitajien toiveesta tulla nähdyksi, kuulluksi ja arvostetuksi. Suomalainen palvelujärjestelmä ei suoraan pysty vastaamaan tällä hetkellä tarpeeksi nopeasti omaishoitajien hätään ja avuntarpeeseen. Omaishoitotyö on haastavaa ja se koetaan moraalisesti velvoittavana; rakkaan läheisen hyvinvointi halutaan turvata mahdollistamalla kotona asuminen ja laadukas hoito.

Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan kotikunnan kanssa. Näin omaishoidolla on suora yhteys myös kuntien toimintaan ja talouteen. Ilman omaisten apua olisivat esimerkiksi ikääntyneiden hoidon menot Suomessa vuosittain noin kolme miljardia euroa nykyistä suuremmat.

Omaishoitajien hyvinvointiin ja turvallisuuteen liittyvien teemojen käsittely on ollut huomattavasti vähäisempää kuin tavallisissa työsuhteissa olevien. Omaishoitajuuteen liittyvä kiinnostus on keskittynyt pitkälti iäkkäisiin omaishoitajiin ja hoidettaviin. Pyrkimyksenämme on kehittää kaikenikäisten omais- ja perhehoitajien palveluja nykyistä yhdenvertaisemmiksi ja paremmin koordinoituiksi. Omaishoitajan turvallisuus ja hyvinvointi -hankkeessa pureudutaan syvällisesti Suomessa asuvien omaishoitajien hyvinvointi- ja turvallisuushaasteisiin ja kuvataan jo olemassa olevia sekä uusia toimintatapoja, joilla pyritään ratkaisemaan esille tulevia omaishoitajien kokemia haasteita. Lisäksi arvioimme omaishoitoon liittyviä kustannuksia sekä pohdimme omaishoidon järjestelyihin liittyvää säästöpotentiaalia.

Tässä selvityksessä on keskitytty omaishoitajien kokemuksiin turvallisuuteen ja hyvinvointiin vaikuttaviin vaara- ja kuormitustekijöihin sekä muihin ongelmiin. Tarkastelemme omaishoittoa työn viitekehityksessä, vaikka tiedostammekin ettei omaishoittoa ole Suomessa virallisesti määritetty työksi. Tutkimuksessa olemme kiinnittäneet erityistä huomiota erityislasten omaishoitajiin. Erityislasten omaishoitajat ovat usein työikäisiä ja omaavat näin spesifejä haasteita työelämän ja omaishoitajuuden välillä.

Parempi ja syvällisempi ymmärrys omaishoitajan päivittäin kohtaamista haasteista, sekä omaishoitoon liittyvien kustannusten arviointi auttavat yksittäistä kuntaa pohtimaan juuri heille sopivia toimenpiteitä, joilla tuetaan sekä sujuvaa omaishoitotyötä että myös omaishoitajien hyvinvointia ja turvallisuutta. Oletuksena on, että panostaessaan omaishoitajien hyvinvointiin ja turvallisuuteen omaishoitajien terveys ja jaksaminen paranevat, mikä puolestaan vähentää omaishoitajien itse tarvitsemaa terveydenhuoltoa, kriisipalveluita sekä omaishoidettavien mahdollista siirtymistä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Tästä seuraa kunnille kustannussäästöjä.

Haluamme kiittää Kunnallisalan kehittämissäätiötä mahdollisuudesta toteuttaa hanke, sekä lukuisia asiantuntijoita, jotka ovat edesauttaneet tiedonkeruussa ja valottaneet omaishoidon tilannetta Suomessa omasta näkökulmastaan. Haluamme erityisesti kiittää kaikkia omaishoitajia, jotka avasivat meille elämänsä ja arkeaan ja antoivat näin arvokasta tietoa tutkimukselle. Nimeltä haluamme kiittää

seuraavia asiantuntijoita: Anne-Mari Raassina (Sosiaali- ja terveysministeriö), Sari Kehusmaa (Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL)), Sari Jokinen (THL), Sampo Villanen (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus), Ulla Särkikangas (Helsingin yliopisto), Laura Kallioma-Puha (Tampereen yliopisto), Liisa Sointu (Tampereen yliopisto), Sari Tervonen (Omaishoitajaliitto), Matti Mäkelä (Omaishoitajaliitto), Sari Havela-Hiitola (Omaishoitajaliitto), Minnamaria Salminen ja muut Oulun seudun omaishoitajat ry:n työntekijät ja hallitus, Nico Ojala (Potilas- ja sosiaalipu ry), Rita Oinas (Kemin kaupunki) ja Sirkka-Liisa Olli (Oulun kaupunki).

Lisäksi lämpimät kiitokset kaikille, jotka edesauttoivat tutkimusta.

21.8.2020, Oulu

Marja Keväjäjärvi, Maria Lindholm & Arto Reiman

Sisällys

”Että joku näkee mut”	1
1 Omaishoito on haastavaa	4
1.1 Omaishoito lukuina Suomessa.....	5
1.2 Omaishoitaja voi huonosti.....	7
1.3 Omaishoitaja tarvitsee tukea.....	9
1.4 Omaishoito on työtä – vai onko?.....	11
2 Näin tutkimme.....	13
2.1 Erityislasten omaishoitajien haastattelut	14
2.2 Asiantuntijakyselyt ja -haastattelut.....	14
2.3 Työpajat.....	14
2.4 Vaikutusten ja kustannusten määrittäminen	15
3 Turvattomuudesta tasapainoon	16
3.1 Ongelmina turvattomuus ja negatiiviset tunteet.....	16
3.1.1 <i>Näköalaton tulevaisuus</i>	17
3.1.2 <i>Omaishoitajan keho ei kestä</i>	22
3.2 Hyvinvoiva omaishoitaja – ehdotuksia omaishoitajan tukemiseksi.....	24
3.2.1 <i>Palvelujärjestelmä toimii ja joustaa</i>	25
3.2.2 <i>Oma keho kuntoon</i>	28
3.2.3 <i>Oppia hoidettavan erityisyydestä</i>	29
3.2.4 <i>Toinen toiselle tukena</i>	30
3.2.5 <i>Oma aika ja tila</i>	30
3.2.6 <i>Talous kuntoon</i>	31
3.2.7 <i>Työidentiteetti</i>	32
3.2.8 <i>Mieli voi hyvin</i>	32
3.2.9 <i>Perheen kesken</i>	33
3.3 Vaikutusten ja kustannusten määrittäminen monimutkaista	33
4 Kokoavia päätelmiä.....	43
Lähteet.....	46
Liitteet	52
Liite 1. Esimerkki juurisyyanalyysistä	52
Liite 2. Omaishoidon ja vaihtoehtoisten hoito- ja asumismuotojen vuosikustannuksia yhtä asiakasta kohden.....	53

1 Omaishoito on haastavaa

Kansainvälinen ja kansallinen kehitys sekä lisääntynyt ymmärrys kustannustietoisuudesta ovat lisänneet tarvetta kehittää kustannustehokkaita sosiaali- ja terveyspalveluita. Suomalaisessa keskustelussa on jo vuosien ajan käyty keskustelua sosiaali- ja terveyspalveluidemme uudistamistarpeista sekä esitetty erilaisia ehdotuksia näiden toteuttamiseen. Keskustelu ja päätöksenteko aiheen ympärillä on ollut polveilevaa ja monitahoista. Tämän vuoksi myös palveluiden kehittäminen on ollut varsin hidasta. Suomeen ja suomalaisiin liittyvät erityispiirteet, kuten ikääntyvä väestö sekä tarve kustannusten hillitsemiselle ovat lisänneet omaishoidon tarvetta. Omaishoidon kehittäminen on nähty merkitykselliseksi, vaikkakin hyvin haasteelliseksi kokonaisuudeksi.

Omaishoitaja huolehtii läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjesta itsenäisesti ja tarvitsee apua ammatillisten palveluiden ulkopuolelta. Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan kotikunnan kanssa. Omaishoito mahdollistaa kotona asumisen ja antaa hoidettavalle mahdollisuuden säilyttää normaalin arjen positiiviset vaikutukset elämässään. Suurin osa omaishoitajista on yli 65-vuotiaita naisia, jotka hoitavat muistisairasta puolisoaan. Lasten omaishoitajat puolestaan ovat työikäisiä ja voivat käydä joko koko- tai osa-aikatyössä omaishoitotyön ohella. Tyypillisin syy lapsen omaishoidon tarpeeseen on kehitysvammaisuus (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016; THL 2020). Suomessa on arvioitu vuonna 2014 olevan 350 000 pääasiallista auttajaa. Sitovaa ja vaativaa omaishoitotyötä tekee 60 000 ihmistä. Sopimusomaishoitajia oli vuonna 2018 noin 47 500, joista erityislasten omaishoitajia oli noin 8 400. Lisäksi pieni osuus, noin kaksi prosenttia, omaishoitajista ei ole täysi-ikäisiä (Omaishoitajaliitto, 2020; Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014; STM, 2019; THL, 2020).

Euroopassa omaishoitajien edunvalvojana toimii Eurocares, joka on omaishoidon eurooppalainen yhteistyöverkosto ja joka pyrkii vaikuttamaan kokoavasti Euroopan eri maiden omaishoitoon liittyvissä kysymyksissä ja lisäämään yleistä ja poliittista tietoisuutta omaishoitajien merkittävästä taloudellisesta ja yhteiskunnallisesta panoksesta. Eurocares-verkostossa on mukana yli 6000 järjestöä kahdestakymmenestä eurooppalaisesta valtiosta. Euroopassa arvioidaan olevan tällä hetkellä laskentatavasta riippuen n. 30–126 miljoonaa omaishoitajaa (Eurocarers 2017). Omaishoitoon liittyvää tutkimusta on tehty runsaasti Euroopan Unionin (EU) rahoittamana (Eurofound - Euroopan elin- ja työolojen kehittämistäitiö) ja Maailman terveysjärjestön (WHO) tukemana koskien esim. työssäkäyvien omaishoitajien hyvinvointia ja tukitoimia ja lukuisia muita omaishoitoa koskettavia aihealueita.

Suomessa laki omaishoidon tuesta (937/2005) määrittelee omaishoidon tuen olevan kokonaisuuden, joka sisältää hoidettavalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle annettavan hoitopalkkion, vapaat ja omaishoitoa tukevat palvelut. Lain mukaan kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten, hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hänen

hyvinvointiaan ja hoitotehtäväänsä tukevia sosiaali- ja terveystalvuluja. Omaishoitaja ei ole työsuhhteessa kunnan, hoidettavan tai hoidettavan huoltajan kanssa, mutta omaishoitajan kanssa sopimuksen tehneen kunnan on vakuutettava hoitaja työtaturma- ja ammattitautilain mukaisella vakuutuksella. Tässä yhteydessä kuntaan sovelletaan sitä, mikä koskee työnantajaa, ja omaishoitajaan sitä, mikä koskee työntekijää. Mikäli omaishoitaja kohtaa terveystalvongelmia omaishoitajana olon johdosta, joko tapaturmaisesti tai/ja liikuntaelimistöä koskien äkillisesti hänen suorittaessaan yksittäistä kuormittavaa työliikettä, on omaishoitaja työtaturma- ja ammattitautilain (459/2015) mukaan oikeutettu korvaukseen. Omaishoitajien kuukausivapaat sovitaan kunnan kanssa omaishoitotilannetta ja tarvittavia palveluja kartoittavassa ja mahdollistavassa hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Vapaiden määrä voidaan järjestää useampana alle vuorokauden mittaisena jaksone tai yhtäjaksoisempina kokonaisuuksina. Omaishoitajan vapaan aikana kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidosta. Lisäksi omaishoidontuen palkkiosta kertyy eläkettä.

Omaishoitotyön kehittäminen huomioitiin Suomen hallituksen (2018) ja STM:n kärkikehittämishankkeena. Aiheesta on Suomessa julkaistu kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma vuoteen 2020 ulottuvana toimintana, missä määritellään sopimusomahoido ja muu omahoido sekä kiinnitetään erityistä huomiota omaishoitajien aseman vahvistamiseen, yhdenvertaisuuteen ja jaksamisen tukemiseen. Myös vuoden 2019 hallitusohjelman mukaan kotiin vietäviä palveluja pyritään lisäämään jatkamalla digitaalisten ja etäpalveluiden kehittämistä.

1.1 Omahoido lukuina Suomessa

Tutkimuksissa ja eri tahojen tekemissä arvioissa on osoitettu, että omahoido laskee merkittävästi hoidon menoja yhteiskunnassa. Ilman omaisten apua olisivat esimerkiksi ikääntyneiden hoidon menot Suomessa Kehusmaan (2014) arvion mukaan vuosittain 2,8 miljardia euroa nykyistä suuremmat. Virallisten tilastojen mukaan omahoidon tuen kokonaiskustannukset Suomessa olivat 173 miljoonaa euroa vuonna 2012. Tuolloin joka kolmas 60 000:sta omahoidotyötä tekevistä ei saanut omahoidon tukea (Kehusmaa 2014; Linnosmaa ym. 2014; THL 2020). Tällä hetkellä noin neljä viidestä 60 000:sta omahoidotyötä tekevistä saa omahoidon tukea (Omaishoitajaliitto, 2020).

Tutkimusten mukaan omahoido- ja perhehoitoa tarvitsevien ja näitä palveluja käyttävien määrä tulee kasvamaan Suomessa väestön ikääntyessä. Hoitomenojen lisääntyminen Suomessa vanhusikäluokissa luo haasteita terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen rahoituksen riittävyydelle. Palvelujen lisäämiselle on tarvetta ja vuoden 2016 aikana tehtiinkin omahoido- ja perhehoitoa koskevaan lainsäädäntöön muutoksia, jotka mahdollistavat esimerkiksi omahoidotajien vapaiden käytön lisäämistä. Tällä hetkellä keskimäärin vain noin puolet omahoidotajista käyttää vapaita. Osuus vaihtelee maakunnittain kuitenkin hyvinkin merkittävästi; esimerkiksi Etelä-Karjalassa 99 % ja Satakunnassa 39 % omahoidotajista käyttää vapaitaan (STM, 2018, 2019).

Vuosina 2015–2018 tehdyn selvityksen mukaan omaishoidon määrä on lisääntynyt kaikissa ikäryhmissä, mutta erityisesti iäkkäiden ryhmissä. Maakuntien välillä on isoja eroja omaishoidon peittävydessä. Kunnille myönnetty valtionosuus (95 milj.) on lisännyt joidenkin kuntien tukea omais- ja perhehoitajille. Ongelmana on valtionosuuksien kohdentuminen omais- ja perhehoidon kehittämiseen, koska valtionosuuksien kohdentumisen seuranta ei ole kunnissa riittävän tarkkaa. Omaishoitajille on kunnissa lisätty hyvinvointi- ja terveystarkastuksia ja joissakin maakunnissa on vapaiden käytön tueksi lisätty kiertäviä perhehoitajia omaishoitoperheisiin. Pääosin lapsiperheille myönnettyjen kuntien palvelujen kuten kodin- ja lastenhoitopalvelujen tilanne on kuitenkin huono. Kotipalveluja saaneiden perheiden määrä kasvaa hitaasti, vaikka kuntien pyrkimykset palvelujen kattavuuden vahvistamiseksi ovatkin lisääntyneet (STM, 2018, 2019).

Suomessa arvioidaan olevan noin 700 000 työssäkäyvää, jotka huolehtivat läheisistään työn ohessa. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen vanhempi tai vakavasti sairastuneen omaisen omaishoitaja hyötyy työnjoustoista, jotta oman elämän toimeentulo ja työn hoitamien mahdollistuu läheisen hoidon rinnalla. Väestöliiton perheystävällinen työpaikka -sivustoilta löytyy koonti omaishoidon ja työn mahdollistavista laeista (Kalliomaa-Puha, 2018).

Omaishoidon kustannuksia laskettaessa ja omaishoitoa verrattaessa muihin palveluihin käytetään lukuja vuosilta 2011 ja 2012 (Kapiainen, Väisänen ja Haula 2014; Linnosmaa ym. 2014) (alla olevassa listassa ¹). Lisäksi tarkastellaan kustannuksia Rissasen (2018) (alla olevassa listassa ²) raportista sekä Suomen kuuden suurimman kaupungin (Kuusikko-kuntien) vammaisten ja vanhusten palveluiden ja kustannusten tietoja vuodelta 2019 (Kuusikko-työryhmä, 2020a, 2020b) (alla olevassa listassa ³).

- Omaishoidon kustannukset (omaishoidon palkkio keskimäärin 440 €/kk ja kolme vapaapäivää/kk)
 - Yksi vapaapäivä tehostettua palveluasumista käyttäen 115 €/vrk ¹
 - Yksi vapaapäivä tehostettua palveluasumista käyttäen 186 €/vrk ³
- Vaihtoehtoiset kustannukset
 - Kotihoidon kustannukset (kaksi käyntiä vuorokaudessa), 84 €/vrk ¹
 - Kotihoidon kokonaiskustannukset 121 €/vrk ²
 - Vammaisen henkilön ohjatun asumisen kustannukset 69 €/vrk ¹
 - Kehitysvammaisen palveluasuminen (ohjattu asuminen) 75 €/vrk ³
 - Kehitysvammaisen tehostettu palveluasuminen 186 €/vrk ³
 - Vaikeavammaisen palveluasumisen kustannukset 125 €/vrk ¹
 - Vaikeavammaisen palveluasuminen 49 308 €/vuosi asiakasta kohden ³
 - Ikääntyneen tehostetun palveluasumisen kustannukset 115 €/vrk ¹
 - Ikääntyneen tehostetun palveluasumisen kustannukset 172 €/vrk ³
 - Vanhainkotihoidon kustannukset 154 €/vrk ¹
 - Vanhainkotihoidon kustannukset 214 €/vrk ³
 - Terveyskeskuksen vuodeosaston kustannukset 191 €/vrk ¹

1.2 Omaishoitaja voi huonosti

Omaishoidon vaikutukset omaishoitajaan vaihtelevat. Vaikutukset voivat olla terveysongelmia, muutoksia elämänlaadussa, vaikeuksia ihmissuhteisissa ja taloudellista epävakautta. Omaishoitajien hyvinvointi heikkenee omaishoitotyön aloittamisen jälkeen sekä omaishoitajan hyvinvointi huonontuu edelleen hoidon vaatimusten lisääntyessä. Omaishoitajien terveydentilaan ja hyvinvointiin liittyviä riskitekijöitä ovat tutkimusten mukaan: 1) sosiodemografiset tekijät (mm. matala tulotaso, matala koulutus, iäkkäämpänä omaishoitajana oleminen, puolison omaishoitajana oleminen, asuminen hoidettavan kanssa), 2) korkean intensiteetin omaishoitajuus (enemmän kuin sata tuntia omaishoitoa kuukaudessa), dementiahoidettavan omaishoitajuus, ja lääkinnälliset hoitotoimenpiteet (lääkepistosten/ruiskeiden anto, haavanhoito), 3) valinnanvapauden puute omaishoitajaksi ryhdyttäessä, 4) omaishoidettavan korkeaksi koetut kärsimykset, 5) omaishoitajan huono terveys ja fyysinen toimintakyky, 6) suppea sosiaalinen ja ammatillinen tuki, ja 7) haastava kodin fyysinen ympäristö (portaat, epäjärjestys/sotku) ja kodin muutostöiden puute (Schulz ym. 2020).

Omaishoitotyötä voidaan kuvata huokoisen, kuormittavan, painavan ja kiinnipitävän hoivan arjeksi. Hoivan arkea on nimitetty sidostietyiksi, joissa hoidettava, omaishoitaja ja palvelujärjestelmä muodostavat ydinsidoksen ja ovat yhteydessä toisiinsa (Tikkanen, 2016). Hoivasuhde voidaan kokea sekä fyysisenä että tuntevana toimintana. Omaishoivan elämäntilanteita tarkastellessa nousee esille keskinäiset suhteet, yhteiskunnalliset rakenteet ja niiden puitteissa neuvotellut vastuut (Sointu, 2016).

Omaishoitajat kertoivat terveytensä huonontuneen muun muassa ajanpuutteen, omaishoitotilanteen kontrollinpuutteen ja psykososiaalisen energian vähentymisen takia. Omaishoitajat ohittavat omasta terveydestä huolehtimisen sijainshoidon puutteen takia sekä siksi, että omaishoidettavan ja muun perheen tarpeen nousevat omaishoitajan tarpeiden edelle (Murphy ym. 2007). Omaishoitajat kokevatkin usein kroonista väsymystä ja univajetta. Lisäksi osa omaishoitajista kokee vaikeuksia suoriutua jokapäiväisistä tehtävistään kipujen vuoksi. Selkä- ja olkapääkiput ovat yleisiä toistuvien nostojen takia (Akgun-Citak ym. 2020; Murphy ym. 2007). Omaishoitajilla on todettu ahdistukseen tai masennukseen liittyviä oireita (Shi ym. 2020). Kanadalaisessa väestötutkimuksessa, jossa vertailtiin sairaita ja terveitä lapsia ja heidän vanhempiaan, raportoitiin sairaiden lasten vanhempien, eli omaishoitajien, kroonisia sairauksia, liikuntarajoitteita ja itse huomattuja yleisiä terveyden tilan haasteita ja masennuksen oireita sekä tarvetta sosiaaliseen tukeen enemmän kuin terveiden lasten vanhemmillä (Brehaut ym. 2009). Lisäksi omaishoitajien elämäntilannetta huonontavat liikalihavuus, alkoholin liikakäyttö ja tupakointi (Hoffman ja Mendez-Luck 2011).

Omaishoitotyön kuormituksesta puhuttaessa nousee esille omaishoitajan kokema stressi. Vaikka itse stressikokemus on psykologinen, ovat sen lukuisat vaikutukset yksilöön fyysisiä psyykkisten oireiden lisäksi. Stressaavassa tilanteessa yksilöön kohdistuu niin paljon kuormitusta, että käytettävissä olevat voimavarat ovat hyvin tiukoilla tai ylittyvät (Mattila, 2020). Omaishoitajien kokema stressi voi olla seurausta useassa roolissa toimimisesta, pelosta hoidettavan menettämisestä,

huolesta talousasioista tai aikataulujen tasapainottelusta, omasta tiedonpuutteesta tai resurssien puutteesta. Stressi voi olla myös seurausta sosiaalisen kanssakäymisen vähydestä tai hoidettavan yhteistyökyvyttömyydestä. Stressiä omaishoitajille aiheuttaa myös se, että joutuu seuraamaan läheisen hoidettavan terveydentilan huonontumista, itsenäisyyden vähentymistä sekä kommunikointikyvyn ja muiden taitojen heikkenemistä (Kepic, Randolph ja Hermann-Turner 2019). Myös taloudelliset ongelmat ovat stressitekijöitä omaishoitajille, sillä muun muassa OECD:n analyysin mukaan omaishoitajien riski köyhyyteen on suurempi kuin muiden (Colombo ym. 2011). Tämä voi johtua esimerkiksi hoitoon liittyvistä kustannuksista, palkkатыöstä luopumisesta tai tukien riittämättömyyksistä (Carers UK, 2011).

Lisäksi stressiin omaishoidosta liittyy kontrollinpuutteen tunne. Omaishoitajat eivät pysty vaikuttamaan arkeensa joutuessaan olemaan jatkuvasti sidoksissa omaishoidettavaan. Omaishoidettavan oikeuksien ajaminen ja palveluiden hankkiminen koetaan stressaavana. Omaishoitajat murehtivat toisten perheenjäsenten, kuten erityislapsen sisarusten, tarpeiden täyttämistä, sillä erityislapsi vie aikaa muilta. Tulevaisuuden huolenaihe on erityislapsen selviytyminen ja jatkohoito, mikäli vanhemmat kuolevat ennen lasta tai eivät muusta syystä, kuten oman terveydentilan huonontumisen johdosta, pysty enää huolehtimaan erityislapsestaan. Vanhemmat, jotka toimivat erityislapsensa omaishoitajina odottavat laadukasta kasvun tukemista ja hoitoa erityislastaan hoitavalta henkilöltä. Lasta hoitavalta asiantuntijalta kaivataan tietoa, osaamista ja ymmärrystä kyseisen erityislapsen piirteistä ja diagnoosista (Murphy ym. 2007).

Omaishoitajilla voi olla haasteita käsitellä hoidettavan epäasiallista käytöstä sekä suorittaa joitakin fyysisiä hoitotehtäviä tai esimerkiksi estää hoidettavaa kaatumasta. Omaishoitajilla ei välttämättä ole tarvittavaa osaamista käsitellä hoidettavan tuntemuksia surusta ja menetyksistä tai kuolemanpelkoa. Omaishoitajat itse kokevat syyllisyyden tunteita, vihaa ja riittämättömyyden tunteita (Akgun-Citak ym. 2020). Omaishoitajat tarvitsevat lisätietoa ja koulutusta kroonisesti sairaan henkilön tarpeista, kuten lääkinnästä, ruokavaliosta ja fyysisestä terapiasta, joita heidän pitää omaishoitajina tukea (Kepic, Randolph ja Hermann-Turner 2019).

Omaishoito voi vaikuttaa ihmissuhteisiin negatiivisesti. Vaikeudet ihmissuhteissa johtuvat esimerkiksi erilaisista näkemyksestä omaishoidosta ja erimielisyyksistä hoidettavan terveydentilasta. Perheissä ei aina onnistuta tukemaan ja auttamaan omaishoitajaa (Schulz ym. 2020). Kitkaa ihmissuhteissa voi aiheuttaa läheisten odotukset. Omaishoitajan edellytetään elävän omaa arkeaan samalla lailla kuin aiemmin. Muiden odotukset ja vaatimukset aiheuttavat omaishoitajille konflikteja ja stressiä. Jatkuva huolehtiminen erityislapsen ja perheen tarpeista ja vaatimuksista yhdistettynä huoleen tulevaisuudesta aiheuttavat emotionaalista uupumusta (Akgun-Citak ym. 2020; Kepic, Randolph ja Hermann-Turner 2019; Murphy ym. 2007).

Omaishoidolla voi olla myös positiivisia vaikutuksia omaishoitajan elämäntilanteeseen. Suurena arvona pidetään läheistä suhdetta hoidettavaan ja omaishoitajan kokemusta hyvästä ja laadukkaasta hoidosta. Omaishoidon kokonaisvaikutukset omaishoitajan elämään ovat yksilöllisiä ja omaishoitajaa ympäröivistä tekijöistä riippuvaisia. On kuitenkin huomattu, että omaishoidolla on enemmän negatiivisia

vaikutuksia omaishoitajien kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin kuin positiivisia (Schulz ym. 2020).

1.3 Omaishoitaja tarvitsee tukea

Omaishoitotyön tukemista käsittelevä tutkimus on lisääntynyt 2000-luvulla. Suurin osa tutkimuksista keskittyy omaishoitajiin, joiden hoidettavalla on dementia tai syöpä tai joka on halvaantunut. Omaishoitajat saavat pääasiassa psykososiaalista tukea omaishoitotyöhön (Schulz ym. 2020). Ratkaisukeskeinen ajattelutavan ja kehon ja mielen kokonaisuuden huomioimisen on todettu vähentävän omaishoitajien masennusta, ahdistusta ja stressiä sekä parantavan heidän itsetuntoaan ja elämänlaatuaan. Lisäksi omaishoitajien elämänhallintataitojen kehittämistä voidaan tukea sekä järjestää kognitiivista terapiaa ja musiikkiterapiaa tai muita terapiamuotoja (Abedi ym. 2020; García-Valverde ym. 2020; McMillan ym. 2006; Mittelman ym. 2004; Xiu ym. 2020).

Omaishoitajille järjestetään perehdytystä omaishoitotyöhön sekä neuvontaa ja valmennusta omaishoitotyössä kohdattaviin ongelmiin ja niiden käsittelyyn. Omaishoitajien hyvinvointia vahvistavia tapaamisia voidaan järjestää koulutetun psykologin tai sosiaalityöntekijän kanssa. Säännölliset tapaamiset voidaan toteuttaa vastaanottokäynteinä, puhelimitse tai videon välityksellä sekä ryhmätapaamisina (El-Jawahri ym. 2020; Martín-Carrasco ym. 2009; Sousa ym. 2020). Internetin kautta on onnistuneesti järjestetty erilaisia terveysalan ammattilaisten vetämiä sosiaalisia tukiryhmiä (Benson ym. 2020; Lorca-Cabrera ym. 2020). Ryhmätapaamisten onnistumista on tukenut riittävän pitkä, etukäteen suunniteltu ja keskustelua tukeva toimintamuoto. Ryhmien ideaalokokona on pidetty noin kuudesta kymmeneen omaishoitajaa (Chien ym. 2011).

Yksilöllisesti valitut, aktiivisesti tarjotut ja ohjatut tukimuodot antavat positiivisia tuloksia dementiapotilaiden omaishoitajien kuormituksen vähentämiseen (Berwig ym. 2017). Dementiapotilaiden omaishoitajien luottamus omiin kykyihin on lisääntynyt toimintaterapeutin säännöllisillä käynneillä omaishoidettavan kotona. Käyntien sisältöinä oli opastus fyysisen ja sosiaalisen ympäristön muutokseen ja niistä selviytymiseen (Gitlin ym. 2001). Aikuisille suunnatut päivähoitopaikat voivat vähentää dementiapotilaiden omaishoitajien stressiä ja parantaa psykososiaalista hyvinvointia (Zarit ym. 1998). Lisäksi terveysalan ammattilaiset ovat tunnistaneeet potentiaalisia laukaisevia tekijöitä dementiaa sairastavan omaishoidettavan käytöksessä ja kouluttaneet omaishoitajille strategioita, joiden avulla vaikuttaa hoidettavan käytökseen. Tämä koulutus lisäsi omaishoitajien hyvinvointia ja taitoja (Gitlin ym. 2010). Omaishoitajat olivat itsevarmempia omaishoittoon liittyen saatuaan omaishoidettavan Alzheimer-diagnoosin jälkeen koulutuksellista terapiaa, mikä tukee ennakkoinnin merkitystä (Ducharme ym. 2011).

Onnistuneissa omaishoitajien hyvinvointia tukevissa palveluissa huomioidaan kokonaisvaltaisesti omaishoitotyön käytänteet sekä omaishoidon psykososiaalinen vaikutus omaishoitajaan. Hyvinvointiin vaikuttavien tekijöiden tehokkuutta on usein vaikea osoittaa ja määrällistä lisätutkimusta tarvittaisiin laajemman tilastollisen merkittävyyden osoittamiseksi (Kedia ym. 2020; Schulz ym. 2020; Shin ja Choi 2020).

Palvelut tulee kohdistaa yksilöllisesti omaishoitajien tarpeiden mukaisesti. Viimeaikaiset tutkimukset antavat viitteitä siitä, että omaishoitajalle ja -hoidettavalle samanaikaisesti suunnatut tukipalvelut voivat olla merkittäviä. Samalla periaatteella omaishoitajan voimien, kyvyn olla omaishoitajana ja tarvittavan koulutuksen sekä tuen arvioinnin tulisi tapahtua rutiininomaisesti samalla, kun omaishoidettava tapaa terveydenhuollon tarjoajan (Schulz ym. 2020).

Suomalaisessa palvelujärjestelmässä omaishoitotilanteiden ja omaishoitoperheiden erilaisuuden huomioiminen ja yksilölliset palvelutarpeet ja niihin vastaaminen eivät toteudu tällä hetkellä hyvin. Palvelut tavoittavat paremmin tarvitsijat, jos niitä kohdennettaisiin, eriytettäisiin ja räätälöitäisiin huomioiden asiakkaiden yksilölliset tuentarpeet (Shemeikka ym. 2017). Omaishoitajien tarvitsemista tukitoimista on pidetty tärkeänä vastuuviranomaisen nimeämistä, oikeudenmukaista hoitopalkkiota, oikeutta vapaapäiviin ja lomiin sekä mahdollisuutta niiden pitämiseen eri tavoin, valmennusta, ohjausta, neuvontaa, ja koulutusta omaishoitajana toimimiseen, omaishoitajan terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtimista, vertaistukea, loma- ja virkistystoimintaa sekä parempia mahdollisuuksia työn ja omaishoidon yhteensovittamiseen (Shemeikka ym. 2017).

Työssäkäynnin ja läheis- ja omaishoivan yhdistämistä ja omaishoitajan työssä jakamista ja jatkamista voidaan tukea kehittämällä hoivaystävällisiä työyhteisökäytäntöjä, ottamalla käyttöön uuden teknologian mahdollistavia innovaatioita, vähentämällä byrokratiaa ja kehittämällä palveluita (Kauppinen, Myyry ja Silfver-Kuhlamäki 2015). Erityislasten omaishoitajat kokivat ansiotyön toisaalta henkireikäneenä ja toisaalta taloudellisena pakkona. Lisäksi he kokivat kuntien palvelujen kohdentuvan suurelta osin ikäihmisten palveluihin eikä soveltuvan lapsiperheille. Yksilöllinen palvelusuunnittelu puuttui monista kunnista. Tarjotut palvelut eivät huomioi perheiden kokonaistilannetta, perheiden muita lapsia tai vanhempien työssäkäyntiä (Kalliomaa-Puha ja Tillman 2016).

Erityislapsiperheet käyttävät runsaasti sosiaali- ja terveysalan palveluita. Palveluiden hakeminen ja niiden käyttö aiheuttavat kuitenkin perheille kohtuutonta rasitusta. Perheet kokevat, että palvelut ovat hajallaan ja he joutuvat itse selvittämään tarjolla olevat palvelut. Palveluiden hajanaisuuden vuoksi syntyy ajankäytöllisiä ristiriitoja, jotka hankaloittavat arjen rytmiä ja palkkatyön tekemistä (Särkikangas, 2020).

Omaishoitajien kuntoutuksen aikana heidän psyykkiset voimavaransa lisääntyivät ja saatu vertaistukiryhmä tuki kuntoutusta. Omasta jaksamisesta huolehtiminen ja liikunnan lisääntyminen arjessa lisääntyivät kuntouksen jälkeen. Tästä huolimatta yksilöllisiä ratkaisuja omaishoitajien hyvinvoinnin tukemiseksi toivottiin lisää (Shemeikka ym. 2019). Puolisoiden omaishoitajat kokivat vertaistukiryhmän tuen positiivisena ja ryhmästä saatiin tietoa ja tukea arjen asioihin. Omaishoitajat kokivat tukeen sisältyvän voimaantumisen, sekä stressin ja ahdistuksen vähentymisen. Lisäksi yksinäisyyden koettiin helpottuvan ja rohkeuden lisääntyneen. Kokemusten jakaminen ja hiljaisen ymmärryksen jakaminen koettiin merkityksellisenä. Omaishoitajat käsittelevät ja kuvaavat omaishoitajuuttaan ja onnellisuuttaan puheen kautta: neuvotellen, toistensa kokemuksia vahvistaen, vertaillen sekä

oikeuttaen. Onnellisuutta tuottavia aiheita olivat arki, terveys, ihmissuhteet, oma aika ja vertaistuki (Hämäläinen, 2015; Neijonen, 2016).

1.4 Omaishoito on työtä – vai onko?

Tarkoituksemme on tämän tutkimusraportin myötä kannustaa yhteiskuntaa pohtimaan omaishoitajuutta työn viitekehityksessä. Kuten olemme edellä tuoneet esille, omaishoidossa on työnteolle tyypillisiä piirteitä lähtien kunnan kanssa tehtävistä sopimusratkaisuista sekä suomalaisista vakuutus käytännöistä. Työ on käsitteenä myös hyvin moniulotteinen mahdollistaen tällaisen keskustelun. Työtä tarkastellaan perinteisesti palkkatyön kautta, mutta työn uudet muodot, kuten vuokratyö tai keikkatyö sekä esimerkiksi yrittäjyys ja vapaaehtoistyö tuovat tähän keskusteluun omia näkökulmiaan. Tämä työn käsitteeseen liittyvä moninaisuus on kannustanut meitä työn tutkijoina pohtimaan omaishoitoa työn näkökulmasta.

Tilastokeskuksen määritelmän mukaan ansiotyö tarkoittaa työtä, josta maksetaan rahapalkkaa tai joka tuottaa yrittäjä- tai myyntituloa. Esimerkiksi Siltala (2004) pohtii, voitaisiinko työn ensisijaisena tuottona nähdä tasapainoa ja elämänhallintaa. Yhteiskunnan ja työelämän muuttuminen vaativat työhön liittyvien tärkeiden käsitteiden uudelleen arviointia ja rikastamista. Jatkuva työelämän kehittyminen on luonut uusia työn tekemisen muotoja perinteisen palkkatyön rinnalle; esimerkiksi vapaaehtoistyö ja omaishoitotyö ovat työsuhteiden ulkopuolella tehtävää työtä.

Tällä hetkellä omaishoitaja ei ole työsuhteen (55/2001) tarkoittamassa työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan, vaan on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Omaishoitaja on kuitenkin lain omaishoidon tuesta mukaan oikeutettu rahalliseen palkkioon ja eläke- ja tapaturmavakuutusturvaan sekä hyvinvointi- ja terveystarkastuksiin lakien (980/2012) ja (1326/2010) mukaan. Esimerkiksi Oulussa on omaishoitajille vuodesta 2013 lähtien järjestetty myös työnohjausta, joka tavallisesti kohdennetaan ansiotyötä tekeville työntekijöille oman työn kehittämistä ja reflektointia varten.

Omaishoitajien kykyä toimia tehtävässään tulisi näkemyksemme mukaan tarkastella laajemmin ja syvällisemmin. Perinteiset työhön liittyvä käsitteet tarjoavatkin mahdollisuuksia tällaiselle tarkastelulle. Työkyky voidaan nähdä ihmisen voimavarojen ja työn välisenä yhteensopivuutena ja tasapainona (Ilmarinen, Lähteenmäki ja HUUHTANEN 2003). Työkyvyn käsitettä voidaan soveltaa myös määritettäessä omaishoitajien kykyä toimia tehtävässään. Työkyky pohjautuu olennaisesti yksilön (työntekijän tai omaishoitajan) terveyteen ja toimintakykyyn, jota tukevat hänen osaamisensa, arvonsa, asenteensa sekä motivaationsa. Yksilölähtöistä tarkastelua voidaan laajentaa koskemaan myös johtamista, (työ)yhteisöä ja (työ)oloja sekä erilaisia verkostoja, joita yksilöllä on. Työkyvyn tarkastelu omaishoitajuuden kautta edellyttää näin ymmärrystä sekä henkilökohtaisista tekijöistä laajentuen aina kuntatason johtamis- ja organisointijärjestelyihin sekä käytössä oleviin virallisiin ja epävirallisiin tukiverkostoihin. Keskeistä on ymmärtää omaishoitotyötä kuntatasolta strategisesti johdettuna kokonaisuutena, mutta pystyä laajentamaan tarkastelua aina yksilötasolle saakka.

Hyvinvoinnin tekijöiden lisäksi tarkastelemme omaishoitajien turvallisuuteen liittyviä tekijöitä. Työturvallisuuden toteutumisen osalta on tärkeää työskennellä turvallisuudessa työympäristössä, jonka vaara- ja kuormitustekijät on tunnistettu ja niihin liittyvät riskit arvioitu. Työn tulee myös olla suunniteltua ja tarvittaessa tulee olla mahdollista hyödyntää erilaisia suoja- ja apuvälineitä (Mertanen, 2015). Näitä työturvallisuuden osatekijöitä on helppo yleistää myös omaishoitajien tehtäväkenttään. On ilmeistä, että turvallisuuden tulisi olla tahtotilana myös omaishoidossa.

Ehkäisevät toimenpiteet ja tapaturmien torjunta niin normaalin työn kuin myös omaishoitajien tehtävien osalta ovat tärkeitä niin yksilöiden kuin yhteiskunnankin näkökulmasta. Työturvallisuuden ja tuottavuuden yhteys on ilmeinen ja kansallisesti puhutaan miljarditason kustannuksista, joita huonosta työhyvinvoinnista ja työturvallisuudesta seuraa yrityksille, yksilöille ja yhteiskunnalle vuosittain (Rissanen ja Kaseva 2014). Vaikka omaishoitoa ei käsitellä varsinaisesti työnä pätevät samat lainalaisuudet myös omaishoidon tuottavuuden osalta. Mikäli omaishoitaja ei voi hyvin tai joutuu esimerkiksi tapaturmaan hoitotehtävässään, koituu siitä inhimillisen haitan ja kärsimyksen lisäksi erilaisia suorja ja epäsuoria kustannuksia yksilötasolta kuntatasolle saakka.

Työhyvinvointia ja tuottavuutta voidaan tarkastella holistisen ja ihmiskeskeisen työjärjestelmä-viitekehyksen kautta yksilötasolta organisaatioihin. Työjärjestelmä auttaa hahmottamaan ihmistä osana kokonaisuutta joka yksilötasolla muodostuu hänen käyttämistään työympäristöistä sekä työkaluista ja teknologioista, joita tarvitaan työtehtävien tekemiseen organisaation tukemin keinoin (Smith ja Carayon-Sainfort 1989). Työjärjestelmää tulee pyrkiä tasapainottamaan siten, että siihen kohdistuvia haittakuormitustekijöitä, kuten esimerkiksi työympäristön riskejä, työkalujen huonoa käytettävyyttä tai epäselvyyttä työtehtäviin liittyvissä ohjeissa pyritään vähentämään (Dul ym. 2012). Mikäli työjärjestelmää ei saada tasapainotettua on seurauksena erilaisia haittakuormitustekijöitä ja vaaroja, jotka osaltaan voivat edesauttaa esimerkiksi tapaturmien syntyvyyttä, heikentää työhyvinvointia tai vähentää työn laatua ja tuottavuutta. Työjärjestelmän ollessa tasapainossa ihmisen työn tuottavuus sekä työhyvinvointi lisääntyvät vaikuttaen näin aina organisaatiotasolle saakka (Carayon ja Smith 2000). Työjärjestelmä ei nimestään huolimatta keskity pelkästään työkokonaisuuksiin, vaan sitä on käytetty myös esimerkiksi tilanteissa, joissa ihminen on palvelun saajana tai erilaisten teknologioiden käyttäjänä työn ulkopuolisissa tilanteissa (Dul ym. 2012). Tässä raportissa pohdimme omaishoitajaa työjärjestelmän viitekehyksessä. Näin tarkastelemme millaisia vaara- ja haittakuormitustekijöitä omaishoitaja kohtaa hoitotyön ympäristöissä suorittaessaan omaishoidon tehtäviään niillä apuvälineillä mitä hänellä on käytössä. Pohdimme myös tahoja, joita voimme rinnastaa omaishoitotyölle tukea antaviksi organisaatioiksi työjärjestelmäviitekehystä hyödyntäen.

2 Näin tutkimme

Tutkimme vuosien 2017–2020 aikana omaishoitajien turvallisuutta ja hyvinvointia. Vaikka kansainvälistä tutkimusta omaishoitajuudesta on menneinä vuosina tehty jonkin verran, tarvitsevat suomalaiset kunnat ajantasaista tietoa suomalaisten omaishoitajien tilanteista. Aluksi selvitimme omaishoitajien kohtaamia haasteita heidän turvallisuuteensa ja hyvinvointiinsa liittyen tekemällä kansallisen ja kansainvälisen kirjallisuuskatsauksen, jonka tuloksia on esitelty luvussa 1, sekä haastatteleamalla erityislasten omaishoitajia ja asiantuntijoita. Haastattelut konkretisoivat kirjallisuudessa esitettyä näkemystä omaishoidon haasteista eikä suomalainen omaishoitajuus tunnu näin eroavan haasteiden kirjon osalta muusta maailmasta.

Haastattelut toivat esille myös ratkaisukeinoja omaishoitajien perheiden elämän parantamiseksi. Ratkaisuvaihtoehtoja haasteisiin etsittiin ja kehitettiin myös osallistuvasti työpajoissa. Pyrkimyksemme oli nostaa esille tehokkaita toimenpiteitä, joilla tuetaan omaishoitajien jaksamista ja siten vaikutetaan siihen, etteivät hoidettavat joudu siirtymään ainakaan ennen aikaisesti kodin ulkopuoliseen hoitoon aiheuttaen suurempia kustannuksia kunnalle. Lopuksi pohdimme omaishoidon sekä vaihtoehtoisten hoito- ja asumismuotojen kustannuksia. Kuvassa 1 olemme kuvanneet yhteen vetona hankkeessa kerätyn empiirisen aineiston moninaisuutta.



Kuva 1 Empiirisen aineiston moninaisuus. Kuvassa PPSHP tarkoittaa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriä.

2.1 Erityislasten omaishoitajien haastattelut

Haastatteluita tehtiin kahden tutkijan toimesta siten, että loppuvuodesta 2017 haastateltiin kahtakymmentäviittä erityislasten omaishoitajaa ja vuosien 2018 syksyllä ja 2019 keväällä yhdeksää naista, jotka toimivat erityistä tukea tarvitsevien lasten omaishoitajina. Vuoden 2017 haastateltavista 24 oli naisia ja yksi mies ja he olivat Oulun, Tampereen ja Helsingin seuduilta. Haastatteluissa käsiteltiin omaishoitajien arkea ja kuormittavuutta eri näkökannoilta. Vuosien 2018 ja 2019 aikana haastatellut omaishoitajat osallistuivat vuoden ajan noin kerran kuukaudessa omaishoitajien työnohjausryhmään ja kertoivat kokemuksiaan työnohjauksesta ja sen vaikuttavuudesta koettuun hyvinvointiin. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.

2.2 Asiantuntijakyselyt ja -haastattelut

Vuoden 2019 aikana toteutettiin asiantuntijakysely seurakuntien ja kuntien työntekijöille. Kysely toteutettiin sähköpostitse kohdentuen Oulun alueen kuntien ja seurakuntien omaishoidon asiantuntijoihin. Saimme viisi sähköpostivastausta kyselyyn. Kaikki vastaajat olivat naisia. Iältään he olivat 35–65-vuotiaita ja työkokemusta heillä oli yhdeksästä kuukaudesta 34 vuoteen. Kyselyssä selvitettiin mitä apua ja tukea omaishoitoperheille tarjotaan, mitä kehittämishaasteita ja -toiveita omaishoitotyön näkökulmasta löytyy sekä ketkä ovat heidän tärkeimmät yhteistyökumppaninsa.

Asiantuntijahaastattelut toteutettiin vuosien 2019–2020 aikana. Haastateltavia oli kolmetoista. Haastattelut toteutettiin pääasiassa kasvotusten tai videoneuvotteluna, mutta osa vastaajista vastasi kysymyksiin sähköpostitse. Haastatteluissa käsiteltiin omaishoidon historiaa, omaishoidon kehitystoimintaa, kuntien toimintaa, omaishoidon nykytilaa, omaishoidon tulevaisuutta, ja omaishoidon kustannuksia. Asiantuntijat olivat Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tutkijoita, Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asiantuntija, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) asiantuntija, Omaishoitajaliiton asiantuntijoita, Tampereen ja Helsingin yliopiston tutkijoita, Potilas- ja sosiaaliapu ry:n asiantuntija, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin asiantuntija, Kelan asiantuntija sekä pohjoissuomalaisen kaupungin hoiva- ja hoitotyön johtaja.

2.3 Työpajat

Työpajojen tavoitteena oli keskustella omaishoitajien haasteista sekä etsiä ja kehittää osallistuvasti ratkaisuvaihtoehtoja esille nousseisiin omaishoitajiin kohdistuviin haasteisiin. Työpajoja järjestettiin yhteensä kahdeksan vuoden 2019 aikana. Työpajoihin osallistui kaiken kaikkiaan 54 omaishoitajaa ja asiantuntijaa. Työpajat järjestettiin Oulussa ja ympäristökunnissa.

Ensimmäiset työpajat järjestettiin keväällä 2019 omaishoitajille Oulussa ja ympäristökunnissa. Viiteen eri työpajaan osallistui yhteensä 29 omaishoitajaa.

Omaishoitajat tulivat erilaisista tilanteista iän vaihdellessa 35 ja 90 vuoden välillä sekä omaishoitovuosien ollessa kuudesta kuukaudesta 65 vuoteen. Naiset (25) muodostivat enemmistön, kun miehiä oli paikalla neljä. Työpajoissa omaishoitajilta kysyttiin kokemuksia hyvistä ja onnistuneista palveluista, joita he ovat saaneet, sekä millaista apua ja tukea he toivoivat saavansa.

Kesäkuussa 2019 toteutettiin työpaja viiden hengen omaishoitajista koostuvalle työnohjausryhmälle Oulussa. Työnohjausryhmän jäsenet olivat 35–50-vuotiaita ja toimineet omaishoitajina 4–10 vuotta. Työpajassa käsiteltiin sovelletulla learning cafe -menetelmällä hankkeessa esille nousseita omaishoitajien hyvinvointiin ja turvallisuuteen vaikuttavia kuormitustekijöitä. Learning cafe -menetelmässä ryhmät keskustelevat valitusta aiheesta aihepöytien ympärillä kirjurin kirjatessa ryhmän ajatukset ylös. Kiertävät ryhmät jatkavat ideointia aikaisemman ryhmän tekemää työtä rikastaen. Osallistujia pyydettiin kertomaan sekä täydentämään esitettyjä omaishoitajien kuormitustekijöitä. Lopuksi omaishoitajia pyydettiin arvioimaan, mihin kuormitustekijään tulisi puuttua ensimmäisenä.

Syksyllä 2019 järjestettiin työpaja Oulun seudun omaishoitajayhdistyksen henkilökunnalle. Työpajaan osallistui yksi mies ja kahdeksan naista. Osallistujat olivat 30–40-vuotiaita ja heillä oli 5–20 vuotta työkokemusta. Työpajassa osallistujille esiteltiin juurisyymenetelmään perustuen omaishoitajien kokemia kuormitustekijöitä. Tämän jälkeen osallistujat ideoivat ratkaisuja ryhmissä.

Lisäksi syksyllä 2019 toteutettiin työpaja järjestöjen ja liittojen edustajille Oulussa. Yhdestätoista osallistujasta suurin osa, yhdeksän, oli naisia. Edustajat olivat Omaishoitajaliitosta, Suomen Punaisesta Rististä, Muistiliitto ry:stä, Pohjois-Suomen Autismikirjo ry:stä, Pohjois-Suomen syöpälapsiperheistä, Neuroliitto ry:stä, Lihas-tautiliitto ry:stä ja Epilepsialiitto ry:stä. Lisäksi myös puheenvuoron pitänyt Helsingin yliopiston tutkija osallistui ryhmätyöskentelyyn. Työpajassa osallistujille esiteltiin juurisyymenetelmään perustuen omaishoitajien kokemia kuormitustekijöitä. Tämän jälkeen osallistujat ideoivat ratkaisuja ryhmissä.

Kahden viimeisen työpajan kehittävän otteen pohjana hyödynsimme Kekkonen ja Reimanin (2018) esittelemää työkykyyn pohjautuvaa juurisyysanalyysimallia, jossa hyödynnetään Lean-johtamisen 5*Why -analyysimenetelmää. Menetelmä etenee iteratiivisesti, syventyen miksi-kysymyksen avulla etsimään havaitun haasteen juurisyitä sekä juurisyihin tarttuvaan kestävään kehittämiseen ”miten”-kysymyksellä. Liitteessä 1 näytetään esimerkinomaisesti, miten haasteita käsiteltiin.

2.4 Vaikutusten ja kustannusten määrittäminen

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin ja Oulun kaupungin yhdistetystä rekisteristä (POPDW) vuosilta 2017–2019 saimme käyttöömmme omaishoidettavien (n = 2 557) käyttämät sosiaali- ja terveystalvet. Aineistosta tarkastelimme omaishoidettavien käyttämiä palveluja ja niille ilmoitettuja kustannuksia. Aineisto ei anna tarkkoja lukuja omaishoidon tuen palkkiosta, sillä se maksetaan omaishoitajalle, ei omaishoidettavalle. Tästä johtuen käytämme jatkossa tässä raportissa arvioinneissamme keskimääräistä omaishoidon tuen palkkiota, 440 euroa. Empiirisen

aineiston lisäksi käytämme kustannusten arvioinnissa raporteista ja tilastoista saatavilla olevia tietoja (Kapiainen, Väisänen, ja Haula 2014; Kuusikko-työryhmä 2020; Linnosmaa ym. 2014; Mikkola ja Nemlander 2018; Rissanen 2018).

3 Turvattomuudesta tasapainoon

Haastattelut sekä omaishoitajien että asiantuntijoiden kanssa avasivat ja syvensivät kehittämistarpeiden laajaa kirjoa omaishoitotyössä. Näitä on kuvattu kappaleessa 3.1. Kappaleessa 3.2. kuvataan haastatteluissa korostuneita mahdollisuuksia ja käytännön toimia auttaa ja tukea omaishoitotyötä tekeviä. Tulokset tuovat uutta tietoa ja tukea päätöksentekijöille ja omaishoidon kanssa työtätekeville. Omaishoidon taloudellista ulottuvuutta on pohdittu kappaleessa 3.3.

3.1 Ongelmina turvattomuus ja negatiiviset tunteet

"Kyllä se vaan on 24/7. Kukaan sukulainen ei uskalla vahtia lasta." – Omaishoitaja

Haastatellut omaishoitajat nostivat suurimmaksi haasteeksi byrokratian ja siihen liittyvät asiat, kuten tiedonsaannin vaikeuden, päätöksenteon hitauden, päätösten koetun epäoikeudenmukaisuuden ja valituskierteiden sekä myös väärin ohjeiden saamisen omaishoidon palveluista. Asiantuntijat keskittyivät kuvailemaan omaishoidon tuen saamiseen liittyviä haasteita sekä vaikeuksia yhdistää omaishoito ja työelämä. Muita esille nousseita haasteita olivat muun muassa mielialaan, perhe-suhteisiin ja talouteen liittyvät kysymykset, joita ei ole useinkaan pystytty kokonaisvaltaisesti ratkaisemaan. Kuvassa 2 on havainnollistettu omaishoitajien kokemuksia kuormitustekijöitä sekä niiden arvioinnin haasteellisuutta. Byrokratiaan ja palveluiden saamiseen liittyvät vaikeudet nostettiin ensimmäiseksi asiaksi, johon omaishoitajat haluavat muutoksia.



Kuva 2 Omaishoitajan kuormitustekijöitä työpajassa sekä niiden priorisointia.

3.1.1 Näköalaton tulevaisuus

”Älkää ruvetko omaishoitajaksi. Ei makseta mitään, menetätte järkenne ja elämänne.” -Omaishoitaja

Haastateltavat kokevat psykososiaalista haittakuormitusta, joka on seurausta työn sisällön ja järjestelyiden haasteista ja ongelmista. Omaishoitajan työympäristö on pääsääntöisesti omaishoitotilanteissa oma koti. Omaishoidettavan pärjääminen ja hänen asioidensa hoitamiseen liittyvät kontaktit, kuten koulu, terveydenhuolto, sosiaalitoimi, ja lukuisat muut sosiaaliset suhteet liittyvät usein oman kodin perheenjäseniin ja vaikuttavat eniten omaishoitoperheen lähivyöhykkeen sosiaalisiin suhteisiin. Psykososiaalinen kuormittavuus näkyy yleisenä näköalattomuutena ja ennakkoimattomuutena omaishoitoperheissä.

Palveluja on vaikea saada

”Huollettavalle pitää tehdä valtakirja (palvelusetelin käyttöön). Eli alle 5 v kehitysvammaisen huollettava tekee valtakirjan äidilleen, huoltajalleen, että hänen vanhempansa voi toimia. Miten saa edes allekirjoituksen lapselta? Itse tekstasin nimen siihen.” – Omaishoitaja

Yhdeksi keskeisimmistä omaishoitajien hyvinvointia haastavista epäkohdista koettiin puutteellinen omaishoitotyöhön liittyvien palveluiden tarjonta. Myös byrokraattiaan liittyvät haasteet vaikeuttivat omaishoitajien arkea huomattavasti. Sekä omaishoitajien että asiantuntijoiden haastatteluissa nousi vahvasti esille kuntien vaihtelevat toimintatavat omaishoidon tuen palkkion sekä omaishoitajille kuuluvien palveluiden myöntämisessä ja toteuttamisessa.

Laki omaishoidon tuesta antaa sekä valmennukselle että terveystarkastuksille liikumatilaa termillä ”tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle”, minkä johdosta kunnissa on hyvin erilaisia järjestelyjä ja käytäntöjä. Esimerkiksi kunnasta riippuen, voivat kaikki omaishoitajat saada omaishoitajalle kuuluvaa koulutusta puoli tuntia. Toisaalta osassa kunnissa on ikäraja 65 vuotta, mikä ei ole lain mukaista. Lisäksi, mikäli kuntien omaishoitoon budjetoima raha loppuu, ei tukia makseta kriteerien täyttymisestä huolimatta. Tämä johtaa omaishoitajien eriarvoiseen asemaan kunnasta riippuen. Vaikka Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea antoi vuonna 2013 Omaishoitajat ja läheiset -liiton tekemän kantelun pohjalta päätöksen, jonka mukaan Suomi rikkoo Euroopan sosiaalisen peruskirjan määräystä asettamalla omaishoitajat eriarvoiseen asemaan omaishoidon tuen tason ja saantiedellytysten vaihtelun vuoksi (R. Shemeikka ym. 2017), osoittavat sekä omaishoitajien että asiantuntijoiden haastattelut, että tilanteessa on edelleen parantamisen varaa.

Useat asiantuntijat painottivat omaishoidon ryhmien eri tarpeita. Iäkkäät, vammaiset ja lapset omaishoidettavina sekä iäkkäät, työikäiset ja alle täysi-ikäiset omaishoitajina tarvitsevat hyvin erilaista tukea. Tästä huolimatta tukipalvelut ovat melko yksipuolisia ja samoja palveluja tarjotaan ottamatta huomioon yksilön tarpeita. Yhteiset kriteerit eivät sovellu iäkkäisiin ja erityislapsiin. Haastatteluissa nousi esille, että liikunta- ja kehitysvammaiset lapset pääsevät helpommin tuen piiriin kuin psyykkisten ongelmien kanssa olevat. Osalle omaishoitajista on myös

virheellisesti sanottu, että esimerkiksi alle kolmevuotiaalle lapselle ei myönnetä omaishoidon tukea, vaikka laissa ei aseteta ikärajoituksia. Lisäksi sijaishoitopaikka ei välttämättä sovellu kyseiselle omaishoidettavalle, jolloin arjen normalisoituminen on isompi vaiva sekä omaishoidettavalle että -hoitajalle kuin vapaan jättämättä pitäminen. Omaishoitajat kokivat myös apuvälineiden saannissa olevan vaikeuksia ja siirtymätilanteiden esimerkiksi päiväkodista kouluun olevan usein haastavia.

Edellä kuvatut palveluiden riittämättömyys ja sopimattomuus vaikeuttavat omaishoidon ja muun elämän yhteensovittamista. Haastatteluissa nousi esille Helsingin kokeilu, jossa asiakkaat saivat itse valita käyttämänsä palvelut. Ammatillaiset olivat eri mieltä omaishoitajien valitsemien palveluiden hyödystä, mikä osoittaa valalla olevan näkemyksen, ammattilainen tietää parhaiten. Esimerkkinä tästä on omaishoitaja, joka pyysi kuukauden jaksolle kahtatoista tuntia kotiapua. Apua ei myönnetty, jolloin omaishoitajan terveys heikkeni ja lapsen omaishoito siirtyi epäpuolisolle toiseen kotiin. Omaishoitajan toivuttua ja palattuaan omaishoidon tehtäviin, hän sai uuden päätöksen kotiaavusta, joka oli moninkertainen hänen alkuperäiseen pyyntöönsä nähden.

Sen lisäksi, että haastatellut omaishoitajat kokivat kantavansa itse vastuun oikeuksistaan ja tiedonsaannista, he kohtasivat asiantuntijoita, joilla ei ollut tietoa lainsäädännöstä ja jotka antoivat vääriä ohjeita. Päätösprosessit nähtiin toimimattomina toistuvien hakemusten täyttämisen, valituskierteiden, päätöksenteon hitauden, vaihtuvan henkilökunnan ja palveluiden hajanaisuuden takia. Palvelujärjestelmän sisällä asioiden hoito oli luukulta toiselle juoksemista palveluntarjoajien keskinäisen vuorovaikutuksen puutteen ja perhekokonaisuuksien huomiotta jättämisen takia. Esimerkiksi eräs omaishoitaja sai omaishoidon tuen vasta yhdentoista kuukauden odottamisen ja valituksen jälkeen. Myös osissa asiantuntijahaastatteluissa nousi esille pohdinta siitä, miten omaishoitajien oikeudet oikeasti toteutuvat ja jaksavatko heikoimmassa asemassa olevat käydä taistelua palveluista.

Haastatellut omaishoitajat kokivat olonsa pääasiassa laiminlyödyiksi ja väärinymmärretyiksi. Osa omaishoitajista kohtasi epäasiallista kohtelua ja tunsivat olonsa kiusatuiksi johtuen epäasiallista kommentteista sekä epäoikeudenmukaisuuden kokemuksista ja lainmukaisten palveluiden epätasavertaisesta toteutumisesta. Kaiken kaikkiaan omaishoitajat olivat turhautuneita ja tunsivat, että osa päätöksentekoprosesseista oli byrokraattista ja turhaa. He tunsivat olonsa turvattomiksi tuen, neuvonnan ja palvelujen puutteen vuoksi. Koettiin, että itse ei voinut vaikuttaa palvelujen laatuun ja määrään. Viranomaisen ja asiakkaan välinen vuorovaikutus koettiin ongelmassa vellomiseksi, pelättiin leimaantumista ja koettiin negatiivista vastakkainasettelua palveluja kysyessä. Muutaman omaishoitajan oli pitänyt tehdä itsestään lastensuojeluilmoitus saadakseen palveluja. Lisäksi kahdesta haastateltavasta oli tehty lastensuojeluilmoitus väärinymmärrysten takia.

Perhesuhteet kuormittavat

”Palvelin perhettäni. Olen syönyt vähän, mutta tähän mennessä olen laiminlyönyt itseni muuten.” – Omaishoitaja

Omaishoitajien perhesuhteet muotoutuvat läheisiksi, joskin usein myös kuormittavuuden kannalta epätasapainoisiksi. Perheessä toimii yleensä yksi perheenjäsen virallisena omaishoitajana, jolloin omaishoitotyöstä tulee pääsääntöisesti hänen vastuutyötehtävänsä, muiden perheenjäsenten toimiessa avustavina ja auttavina henkilöinä. Vanhemmuuden haasteina koetaan erityislapsen hoitoon liittyvät erimielisyydet, liittyen esimerkiksi rajojen asettamiseen tai ongelmien ratkaisemiseen.

Erityislapsen hoidon ja päätöksenteon kysymyksissä koetaan, että kasvatusvastuu ei jakaudu tasaisesti ja huoltajien kesken on paljon erimielisyyksiä tai toisen huoltajan vetäytyvyyttä kasvatustilanteissa. Toisaalta yksinhuoltajana toimiva omaishoitaja ei saa mistään tai saa hyvin harvoin tukea ja apua kuormittavissa, toistuvissa arjen kasvatustehtävissä ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin vastaamisessa. Erityislapsen tilanteen seuraaminen on hidasta ja tietoa tarvitaan koulutuksen ja valmennuksen kautta suhtautumisessa erityislapsen yksilölliseen kasvuun ja kehityksen tukemiseen.

Perheissä koetaan raskaana pitää yllä positiivista tunneilmastoa ja kiintymyssuhteiden vahvistamista, koska erityislapsen vaativa käytös tai huomiontarve tyhjentää energiavarastoja ja vaatii jaksamista. Erityislapsen aggressiivisen ja vaativan käytöksen kuvattiin tuntuvan epäreilulta ja psykososiaalisesti haastavalta, palkkioksi lapsensa auttamisesta saa kipua.

Vanhempien ja huoltajien tai yksin elävien omaishoitajien parisuhteiden huoltamiseen tai aikuissuhteiden ylläpitämiseen ei tahdo jäädä aikaa ja energiaa. Perhesuhteita kuormittaa myös taloudellinen epätasa-arvo, joka tarkoittaa kahden vanhemman perheessä usein vain toisen vanhemman kodin ulkopuolella tekemään työtä tai omaishoidon tuella tai työttömyysetuudella toimeen tulemistä. Sekä asiantuntijoiden että omaishoitajien mukaan avioerot tai meneillään olevan parisuhteen purkamiseen liittyvät ajatukset ovat yleisiä erityislapsen omaishoitoperheissä.

Omaishoitoperheet olivat huolissaan myös perheen muista jäsenistä. Erityislasten sisarukset eivät välttämättä saa tasa-arvoista kohtelua vanhemmiltaan ja jäävät ikään kuin vaativampaa huomiota tarvitsevan erityislapsen varjoon. Vanhemmat kertovat kokevansa syyllisyyden tunteita ja että omaishoitotyö vie ajan ja energian muulta perhe-elämykseltä. Usealla omaishoitoperheellä on lähiverkosto tukena, mutta usein kerrotaan myös haasteista ja ongelmista esimerkiksi isovanhempien kanssa käytävässä dialogissa.

Pessimistinen ajattelu vallalla

”Minulla on tuomitsevia, järjettömiä, tuhoavia ja yliampuvia ajatuksia.” – Omaishoitaja

Yleisesti ottaen haastateltujen omaishoitajien usko tulevaisuuteen oli huolten täyttämää ja pikemminkin pyrittiin selviytymään päivä kerrallaan kuin katsomaan pitkälle tulevaisuuteen. Muutama haastateltava kertoi itsemurha-ajatuksistaan tai laajennetusta itsemurhasta.

Omaishoitajat tunsivat olonsa usein avuttomiksi ja epävarmoiksi huolehtiessaan erityislapsen terveydestä, hoidon laadusta, väliaikaisista hoitopaikoista ja tulevaisuudesta. Omaishoitajat huolehtivat siitä, onko heidän antamansa hoito riittävää ja laadukasta. Osa haastateltavista kantoi ensiapulaukkua aina mukanaan ja tarkistivat matkoilla sairaaloiden sijainnin. Jatkuva valppaana olo ja omaishoidettavan vaihtaminen koettiin henkisesti uuvuttavana. Erityislasta ei välttämättä voinut jättää yksin hetkeksikään.

Omaishoitajat kokivat yksinäisyyttä myös perheissä läheistensä ympäröiminä. Kodin ulkopuolisille sosiaalisille suhteille tai parisuhteelle oli vaikea järjestää aikaa. Erityislapsen hoitoon liittyvät verkostotapaamiset, kontrollit, kuntoutus, koulun kanssa tehtävä yhteistyö, terapiat, sosiaalitoimi, neuvola, varhaiskasvatuspalvelut ym. tahojen kanssa käytävä verkostotyö vei paljon aikaa. Itsestä ja omasta fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista ei jaksettu pitää tarpeeksi huolta. Toisaalta koettiin syyllisyyttä omasta ajasta, koska itseensä keskittymisen koettiin olevan erityislapselta ja muulta perheeltä pois. Omaishoitajilla oli stressioireita, jaksamattomuutta, aloitekyvyn puutetta vaativiin tehtäviin, väsymystä sekä unettomuutta.

Omaishoitajat kertoivat myös vaikeuksista hallita ja kontrolloida omia tunteita. He kertoivat vakavasta mielialan laskusta; monella on diagnosoitua masennusta ja ahdistusta. Yleistä olivat toivottomuuden tunteet ja yleinen näköalattomuus suhteessa tulevaisuuteen ja tämänhetkiseen elämäntilanteeseen. Elämän kokonaistilanne näyttäytyy raskaana päivittäisten käytännön asioiden, päivän rutiineista selviytymisen sekä palveluiden toimimattomuuden takia. Muistiin liittyviä ongelmia, kuten muistikatkoja ja hajamielisyyttä, esiintyi omaishoitajien keskuudessa. Maailma koettiin värittömänä ja henkinen kapasiteetti oli jatkuvan paineen alla valmiustilassa ja stressaantunut, osalla oli myös paniikkioireita.

Haastatellut omaishoitajat kertoivat vahvoista henkilökohtaisista syyllisyyden tunteistaan, jotka liittyivät erityislapsen erityisyyden hyväksymisen vaikeuksiin. Näihin tuntemuksiin kerrottiin myös median ja muun yhteiskunnan tiedottamisen voivan vaikuttaa riippuen näkökulmista, kuten siitä, puhutaanko omaishoitajuudesta ratkaisukeskeiseen vai negatiiviseen sävyyn.

Oman elämänhallinnan puute

”Minussa herää ärtymys, en halua kuulua omaishoitajiin, haluan kuulua menestyvän yrityksen henkilökuntaan. Koen eläväni jonkun toisen elämää.” – Omaishoitaja

Omaishoitajat kokivat jatkuvan valppaana olon ja vaatimuksen henkisestä läsnäolosta rajoittavan aktiivisuutta omien kokonaisvaltaisten tarpeiden huomioimisessa, heillä ei ole aikaa omien tarpeidensa huomioimiseen ja itsestä välittämiseen. Haastateltavilla oli heikko oman hyvinvoinnin kokemus ja arvio omista elämäntavoista, kuten säännöllisestä ruokarytmistä tai oman kunnon ylläpitämisestä. Aikaa ja asioita joudutaan priorisoimaan usein omaishoitotyön eduksi, mikä näkyy kotiössä laiminlyönteinä esimerkiksi siivouksessa.

Omaishoitajat kokivat oman identiteettinsä epävarmana, mihin vaikutti erityisesti jatkuva tasapainottelu omaishoidon ja muun elämän välillä. Oma asema

yhteiskunnassa tuntui epäselvältä; ei ole olemassa ryhmää, mihin kuulua ja jota arvostettaisiin. Omaishoitajastatuksen anominen ja saaminen herätti ristiriitaisia ajatuksia. Haastatellut omaishoitajat kokivat syrjäytyneisyyttä yhteiskunnasta. Etäännyttä ja syrjäytymistä muusta yhteiskunnasta koettiin rahattomuuden ja sosiaalisten suhteiden vähyyden vuoksi. Asiantuntijat nostivat esille myös alaikäiset omaishoitajat, joiden koulunkäynti ja nuoruus väistyy omaishoitajuuden tieltä.

Työn ja omaishoitajuuden yhteensovittaminen on sekä asiantuntijoiden että omaishoitajien mukaan usein haastavaa. Oma ansio työ ei välttämättä josta tarpeeksi ja usein joudutaan jäämään pois työstä omaishoidon tuen varaan. Haastatelluista omaishoitajista he, joilla oli kodin ulkopuolinen työ, kertoivat omaishoidon vaikuttavan työelämässä olemiseen. Osa haastateltavista kertoi katkeruuden tunteistaan, koska eivät voi olla töissä omaishoidon takia eikä ole aikaa harrastuksille tai muulle elämälle. Vaikeuksia löytää mahdollisuuksia omiin liikunnallisiin harrastuksiin aiheuttaa esimerkiksi se, että erityislapsille on vaikea löytää sopivia hoitopaikkoja, jolloin vapaiden käyttö on vaikeaa.

Epäasiallista kohtelua kohdataan säännöllisesti

"Aina on semmoinen olo, että teen jotain pahaa, syyllinen, tekisin jotain väärin." – Omaishoitaja

Äänensävy, sanavalinnat ja käytös vaikuttavat suuresti siihen, miten omaishoitajat kokevat saamansa kohtelun. Monella haastatelluista omaishoitajista oli tuntemus siitä, että he tekevät jotain pahaa, kun ovat tekemisissä palvelujen tarjoajien ja viranomaisien kanssa. Kiusattu olo saattoi johtua myös päätösprosessien toimimattomuudesta, mikä aiheutti epäluottamuksen kierrettä. Omaishoitajat tunsivat olonsa usein kakkosluokan kansalaisiksi.

Osa haastatelluista omaishoitajista kertoi, että joskus epäasialliselta tuntuvat kommentit johtuvat tietämättömydestä tai ajattelemattomuudesta. Tästä huolimatta suurin osa haastateltavista on tuntenut saaneensa epäasiallista kohtelua. Omaishoitajat olivat kohdanneet vähättelyä, kritiikkiä ja ankaria sekä julmia kommentteja viranomaisilta, opettajilta, palvelun tarjoajilta, lääkäreiltä ja sukulaisilta. Esimerkiksi erään lääkärin kommentti nähtyään erityislasta lyhyen ajan oli, että lapsen käytösongelmat johtuvat siitä, etteivät vanhemmat rakasta lastaan tarpeeksi.

Talous epätasapainossa

"Omaishoito johtaa köyhyyteen nyt ja vanhuusköyhyyteen." – Omaishoitaja

Haastatellut omaishoitajat kokivat epävarmuutta ja turvattomuutta taloudellisen tilanteen ja rahojen riittämättömyyden takia. Omaishoidon tuen palkkio ei ole riittävä, mikäli omaishoitaja ei pysty käymään töissä samaan aikaan. Työttömänä omaishoitajana oleminen koettiin haastavana, erityisesti omaishoitajan ollessa yksinhuoltaja tai kasvattaessa useampaa lasta. Osa naimisissa olevista omaishoitajista koki epätasa-arvoa ollessaan riippuvaisia puolisoistaan. Vaikea rahatilanne ja sitova kotona olo voi johtaa pikavippeihin ja ylivelkaantumiseen.

Myös asiantuntijat näkivät omaishoitajien taloudellisen tilanteen ja töissä käymisen haastavana. Jos omaishoitaja, usein äiti, on sidottu omaishoitouraan, jää hän helposti tyhjän päälle. Koska kunnilla omaishoidon tuen palkkio usein pienenee tai putoaa, mikäli omaishoitaja käy työssä, joutuu hän tekemään valinnan omaishoidon ja työelämän kesken. Lisäksi alaikäisen omaishoidettavan koulussa käynti voi vaikuttaa saatavaan omaishoidon tuen palkkioon sitä laskevasti.

Osa omaishoitajista koki joutuneensa taloudellisen ahdingon oravanpyörään omaishoidon vuoksi: He eivät voineet hakea töitä, koska he eivät olisi omaishoidon takia voineet vastaanottaa sitä, jolloin he eivät ole myöskään oikeutettuja työttömyystukeen. Toimeentulotukea hakiessa on puolestaan katsottu, että työllistyt omaishoitajana, jolloin omaishoidon tuen palkkio vähennetään toimeentulotuesta. Toimeentulotukiongelmia kohdistuu useimmiten työikäisiin, ei eläkeikäisiin omaishoitajiin, mikä on myös asiantuntijoiden mukaan ongelmallista. Lisäksi osa tarvittavista palveluista on itsekustannettavia, mikä on haasteellista edellä kuvatuissa taloudellisissa tilanteissa.

Työikäiset omaishoitajat murehtivat myös tulevaisuuttaan eläkeläisinä. Jos omaishoitaja on työtön, kertyy eläkettä olemattomasti. Näin ollen he kokivat, että omaishoito johtaa köyhyyteen nyt ja eläkeiässä. Kaiken kaikkiaan he olivat tyytymättömiä, sillä he kokivat omaishoidon tuen olevan liian pieni suhteutettuna siihen, kuinka paljon yhteiskunta säästää sillä, että he hoitavat itse läheisiään eivätkä nämä ole kodin ulkopuolisessa hoidossa.

Osa omaishoitajista ei hae omaishoidon tukea, sillä se vaikuttaa muiden tukien saantiin ja vaikeuttaa lapsen hoitopaikan saantia. Omaishoidon loppumisen jälkeen töihin paluu voi olla haasteellista eikä osa omaishoitajista uskalla hakea töitä oltuaan työelämästä pitkään poissa, sillä he eivät ole pystyneet ylläpitämään taitojaan. Osa omaishoitajista, jotka toimivat työelämässä samaan aikaan, kokivat osaa työkavereista häiritsevän omaishoitajan poissaolot.

Turvattomuuden tunteet vahvoja

"No mähän juoksen ulos pakoon." – Omaishoitaja

Haastatellut omaishoitajat kokivat turvattomuuden tunteita pääasiassa taloudellisen tilanteen sekä erityislapsen käytöksen ja terveyden tilanteen takia. Heikko taloudellinen tilanne koskettaa erityisesti yksinhuoltajia. Erityislapsen aggressiivinen käytös aiheuttaa puolestaan tilanteita, joissa omaishoitaja saattaa joutua lukitautumaan vessaan tai poistumaan asunnosta, kuten sitaatin esittänyt omaishoitaja. Lapsen käytös voi olla aggressiivista myös sisaruksia kohtaan. Osa omaishoitajista murehtii sitä, miten he pärjäävät tulevaisuudessa erityislapsen kasvaessa ja voimistuessa. Lisäksi huoli erityislapsen terveydestä, hoidon saatavuudesta, tulevaisuudesta ja siitä, kuinka kauan itse pystyy olemaan omaishoitajana, aiheuttavat turvattomuutta.

3.1.2 Omaishoitajan keho ei kestä

"Olen usein mustelmilla." – Omaishoitaja

Omaishoito koettiin fyysisesti kuormittavaksi. Kuormitusta aiheuttavat erilaiset nostot ja siirrot käsin, toistotyö sekä hankalat ja staattiset työasennot. Haitallisen fyysisen kuormituksen tiedetään aiheuttavan erilaisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia sekä tekevän työn suorittamisesta sujumatonta ja tehotonta. Omaishoitajien pääasiallista työympäristöä, eli kotia, ei useinkaan ole suunniteltu omaishoitotyötä ajatellen. Lisäksi omaishoitajien työvälaineet, eli omaishoidettavalle myönnetty apuvälaineet, eivät välttämättä ole suunniteltu juuri kyseistä omaishoitajaa silmällä pitäen, vaan ne voivat olla erilaisia terveydenhuollon ammattilaisille suunniteltuja ratkaisuja.

Haastatellut omaishoitajat olivat yleisesti ottaen huolissaan omasta terveydestään ja siitä, mitä omaishoidettavalle tapahtuisi, mikäli heidän oma terveytensä romahdaisi. Suuri osa omaishoitajista koki olonsa erittäin väsyneeksi. Väsymyksen taso voi olla kausittaista ja riippuvaista lapsen terveyden tilanteesta. Öinen heräily voi kestää muutamasta viikosta kuukausiin ja jopa vuosiin. Osa omaishoitajista oli joutunut olemaan pitkällä sairauslomalla.

Omaishoitotehtävät raskaita

"Koko sen ajan, kun lapsi on kotona, omaishoitaja tekee omaishoitajan työtä." – Omaishoitaja

Omaishoitajat voivat hoitaa hyvin heikkokuntoisia, jolloin hoitotilanteet ovat erittäin raskaita. Lisäksi omaishoitaja, kuten iäkäs omaishoidettava, voi itsekin olla heikossa kunnossa, mikä on sekä omaishoitajien että asiantuntijoiden mukaan huolestuttavaa. Omaishoidettavan kunto ja tilanne voi huonontua nopeasti, mikä aiheuttaa myös omaishoitajalle, ei vain omaishoidettavalle, vaarallisia tilanteita.

Omaishoito voi olla kokonaisuudessaan hyvin raskasta. Omaishoitajan työmäärää kuvaa hyvin se, että kodin ulkopuolella vaaditaan useampia avustajia: erityislapsen koulupäivä voi vaatia yhdestä kolmeen avustajaa ja pelkkä taksimatka koulusta kotiin kaksi avustajaa. Omaishoito on erityisen raskasta, mikäli hoidettava vaatii fyysistä hoitoa useamman kerran yön aikana. Lisäksi työskentelyasennot sekä omaishoidettavan nostot ja siirrot ovat usein epäergonomisia. Omaishoitajalla ei välttämättä ole sopivia apuvälaineitä, eikä kotia ole suunniteltu omaishoitoa varten.

Paljon tapaturmia ja tuki- ja liikuntaelinvaivoja

"Potkaisuja, puremia, lyöntejä – että tämmöisiä." – Omaishoitaja

Omaishoitajien tuki- ja liikuntaelinvaivat johtuvat omaishoidettavan nostoista ja siirtelyistä, huonoista työasunnoista, liikunnan puutteesta, uupumuksen ja stressin aiheuttamista fyysisistä oireista, sekä fyysisesti raskaista tehtävistä. Nostoja ja siirtoja hankaloittavat hoidettavan paino ja yhteistyökyvyttömyys tai -haluttomuus. Lisäksi apuvälaineiden puute tai sopimattomuus vaikeuttavat omaishoitotyötä. Apuvälaineet myönnetään omaishoidettavan, ei omaishoitajan, tarpeiden mukaan. Huonoja työasentoja aiheuttavat myös hoidettavan aiheuttamat äkilliset tilanteet sekä työympäristön, eli kodin, sopimattomuus omaishoitotyöhön. Apuvälaineiden

suhteen tunnistettiin ongelmiksi myös se, että tarvittavat apuvälineet eivät välttämättä mahdu kotiin, sekä apuvälineiden vastaanottamisen pitkät ajat, jolloin lapsi on jo kasvanut eikä myöhässä saatu apuväline enää sovi omaishoidettavalle. Osalle haastatelluista omaishoitajista ei kerrottu tarjolla olevista apuvälineistä, vaan heidän oli pitänyt itse selvittää, mihin omaishoidettavalla on oikeus.

Mikäli omaishoidettava ei ole saanut pysyvää diagnoosia, ei myöskään pysyviä toimenpiteitä, kuten kodin muutostöitä korvata. Muutostöissä on myös korvausrajoitukset, jolloin esimerkiksi sauna voidaan rajata korvausten ulkopuolelle, sillä omaishoidettavan saunomista ei katsota tarpeelliseksi. Mikäli omaishoitaja ei saa muutostöihin tukea, hän ei useimmiten pysty toteuttamaan niitä omin varoin. Myös rajatapaukset diagnooseissa vaikeuttavat palveluiden saamista.

Omaishoitajilla ei välttämättä myöskään ole tarvittavaa osaamista nostotekniikasta tai apuvälineiden käytöstä. Omaishoitajat eivät itse välttämättä tunnista ergonomisia ongelmia ja haasteita omassa toiminnassaan, eivätkä näin ollen osaa hakea apua. Osalla omaishoitajista on vaikeuksia asennoitua omaan tilanteeseensa, esimerkiksi huonoon fyysiseen ergonomiaan. Tämä vaikuttaa myös siihen osaako ja pystyykö omaishoitaja hakea apua ergonomian parantamiseen.

Edellä mainituitten seikkojen takia omaishoitajilla on usein selkä- ja niskakipuja. Lisäksi haastatelluilla omaishoitajilla oli kipua jaloissa ja käsissä sekä pääkipua, migreeniä ja ylipainoa. Kaiken kaikkiaan he kokivat olevansa fyysisesti huonossa kunnossa.

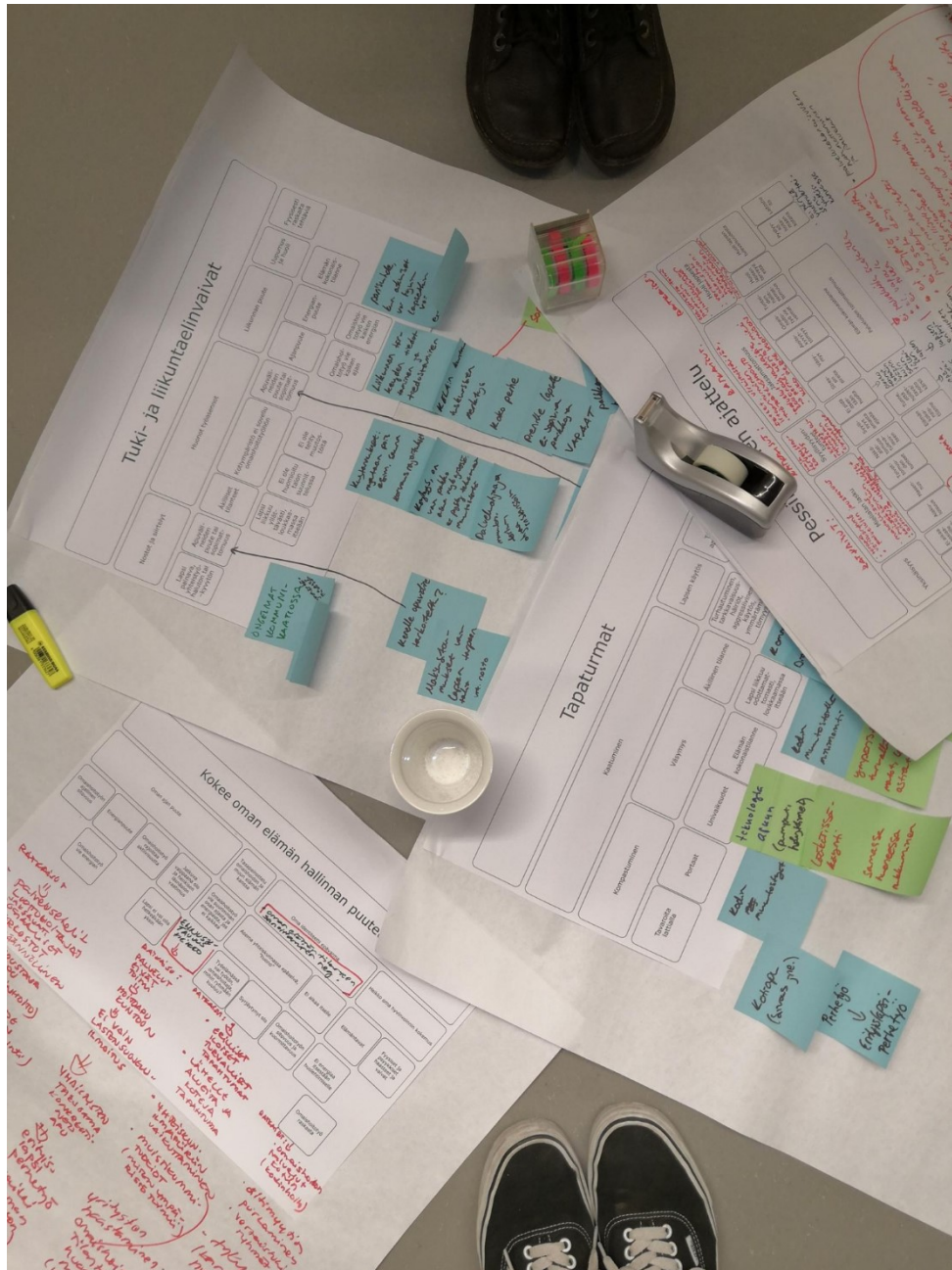
Omaishoitajien tapaturmat koostuivat pääasiassa kaatumisista ja kompastumisista sekä omaishoidettavan aiheuttamista vammoista. Kompastumiset johtuivat väsymyksen aiheuttamasta huomion herpaantumisesta sekä lattioille jääneistä ylimääräisistä tavaroista. Myös äkilliset tilanteet hoidettavan kanssa aiheuttivat kaatumisia. Lisäksi törmäilyt apuvälineisiin aiheuttivat lieviä vammoja.

Omaishoitajilla oli lukuisia vammoja erityislapsen käytöksen takia. Omaishoidettavat muun muassa potkivat, löivät ja purivat omaishoitajia sekä heittivät tavaroita heitä kohti. Mustelmien ja naarmujen ollessa arkipäiväisiä asioita, oli osalla omaishoitajista myös murtuneita luita, kuten murtunut nenä tai sormi. Omaishoidettava ei välttämättä vahingoittanut omaishoitajaa tarkoituksella, vaan taustalla oli esimerkiksi autismia, ahdistuneisuutta, kyvyttömyyttä ilmaista itseään tai ymmärtää ympärillä tapahtuvaa. Osa omaishoitajista koki kuitenkin olevansa aggressiivisen käytöksen kohteena ja olonsa turvattomaksi.

3.2 Hyvinvoiva omaishoitaja – ehdotuksia omaishoitajan tukemiseksi

Kuormitustekijöihin löytyi sekä asiantuntijoiden ja omaishoitajien haastatteluissa ja työpajoissa useita kehittämisehdotuksia hyviksi käytänteiksi. Suurimmiksi kokonaisuuksiksi muodostuivat palvelunjärjestelmän kehittäminen, mielen hyvinvoinnin vahvistaminen ja fyysisen ergonomian parantaminen. Näihin toivottiin

yhteiskunnan kaikilta sektoreilta kannanottoja ja konkreettisia toimenpiteitä. Vaikka vastuu palveluiden kehittämisestä on julkisella järjestelmällä, haluavat omaishoitajat olla mukana kehitystyössä. Kuvassa 3 on kuvattu esimerkinomaisesti työpajoissa käsitellyjä haasteita ja niiden ratkaisuja hyödyntäen juurisyytä.



Kuva 3 Työpajoissa käsitellyjä haasteita ja niiden ratkaisuja.

3.2.1 Palvelujärjestelmä toimii ja joustaa

Lain omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Lain kehittäminen koettiin tarpeelliseksi, sillä harkinnanvaraisuuden takia lain tulkin-taa koetaan epäselväksi eri kunnissa. Lain idea harkinnanvaraisuudesta on

perusteltua, mutta tällä hetkellä haastattelujen perusteella perheiden saamat päätökset omaishoidon tuesta vaihtelevat laajasti eri kunnissa, mikä voi tarkoittaa tarpeellisten palveluiden epäämistä.

Tarkennuksia tarvitaan lakiin omaishoidon myöntämisedellytyksiin, hoitotehtäviä tukeviin palveluihin, vapaiden käyttöön, hoito- ja palvelusuunnitelmaan, asiakkaan osallisuuden vahvistamiseen, asiakasohjaukseen, omaishoitajien ja -hoidettavien palveluntarpeen arviointiin sekä omaishoidon maksuihin. Omaishoidon tulisi olla vahva osa hoivan kokonaisratkaisua selkeällä strategialla sekä määrällisillä ja laadullisilla tavoitteilla. Kunnilla tulisi olla yhtenäiset omaishoidon tuen myöntämiskriteerit. Mikäli siirrytään maakuntakohtaisiin malleihin, ei kriteerejä tulisi haastattavien mukaan ottaa niin sanotulta alimman tason kunnalta, eli kunnalta, jonka ohjeistukset eivät ole suotuisat omaishoitajien kannalta. Valtion jakaessa rahoitusta omaishoittoon, tulisi rahan myös olla omaishoidolle korvamerkittyä. Asiantuntijoiden mukaan on myös pohdittu mahdollisuutta, että omaishoidon järjestämisvastuu siirtyisi Kelalle, minkä ei kuitenkaan nähty tällä hetkellä olevan ajankohtaista.

Hoidon sitovuutta ja omaishoitajan kykenevyyttä pitää tarkastella kokonaisvaltaisesti. Omaishoitajien palvelutarpeen arviointiin tulee käyttää laaja-alaisia hyvinvointia ja turvallisuutta arvioivia mittareita. On tärkeää arvioida, onko omaishoitaja sopiva ja kykenevä omaishoitajaksi. Omaishoitajien ja koko perheen voimavaroja, mahdollisuuksia, kykyä, terveydentilaa ja osaamista tulisi arvioida nykyistä laajemmin ja kokonaisvaltaisemmin, erityisesti erityislapsiperheissä koko perheen näkökulmasta. Olemassa olevien ja kehitettyjen mittareiden soveltuvuutta tulisi tutkia ja huomioida elämän tilanteiden kokonaisuus. Esimerkkeinä omaishoitoperheiden kokonaistilanteen arvioimisessa voidaan käyttää erityyppisiä mittareita, kuten vanhemmuuden toimintakyvyn arviointimittaria, Ruotsissa käytössä olevaa BBIC-mallia (Barns behov i centrum), sekä RAI-arviointijärjestelmää, joka on tarkoitettu palvelutarpeen arviointiin ja hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laatimiseen. Sekä asiantuntijat että omaishoitajat toivat esille, miten erilaista iäkään eläkeikäisen tarvitsema omaishoidon tuki on verrattuna alaikäiseen erityislapseen.

Haastatteluissa tuotiin esille, että omaishoitajien hoitotehtävää tukeviin palveluihin, kuten valmennukseen ja koulutukseen sekä hyvinvointi- ja terveystarkastuksiin ja hyvinvointia tukeviin sosiaali- ja terveyspalveluihin tarvitaan laatusuositukset, kuten esimerkiksi vanhustenhuollossa on. Esimerkiksi OmaisOiva on Omaishoitajaliiton ja sen paikallisyhdistysten konsepti, joka tarjoaisi standardoidun mallin tarjota tietoa, ohjausta, vertaistukea ja valmennusta omaishoitajille.

Palveluiden tarjonnan kattavuutta tulee laajentaa ja tarjota yksilöllisesti valittuja palveluita. Palveluiden hakemisesta tulee tarjota enemmän tietoa omaishoitajille sekä apua hakemusten tekoon. Hakemusten tulee olla yksinkertaisia ja helppotajuisia. Omaishoidon asioista kunnissa vastaavat palveluohjaajat, sosiaalityöntekijät sekä terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat tietoa ja koulutusta vastaamaan paremmin omaishoitajien kokonaisvaltaisiin tarpeisiin sekä omaishoidon tuen myöntämisen perusteista. Asiantuntijat toivat esille sosiaalihuoltolain maininnan

asiakkaalle nimettävästä omatyöntekijästä, jonka tehtävänä on edistää asiakkaan tarpeiden ja edun mukaisten palvelujen toteutumista.

Asiakaslähtöinen ”yhden luukun” osaamiskeskus palveluverkostoineen helpottavat ja nopeuttavat omaishoitajien palvelujen saantia ja arviointia. Asiantuntijoiden mukaan hyvänä käytäntönä kyseisestä toimintamallista on kehitetty monitoimijakeskus Omatori, josta saa ohjausta, neuvontaa ja palveluja yhdestä paikasta sekä julkisen, järjestöjen että kolmannen sektorin puolelta. Tulevaisuuden sote-keskushankkeet aloittavat toimintansa vuonna 2020. Toiveissa on sote-keskusten palvellevan myös omaishoitajien tarpeita. Valmisteilla olevalla sote-järjestämislailla ohjataan maakuntia saumattomien palveluketjujen luomiseen. Omaishoidon tukihakemusten sekä omaishoitajien käyttämien palvelujen valtakunnallista tilastointia tulee tarkentaa ja laajentaa ajantasaisen tiedon varmistamiseksi.

Kuntien vastuulla on huolehtia laitospaikkojen sopivasta määrästä ja pysyvyydestä, vuorohoitopaikkojen määrästä, perhehoidosta ja sijaishoidosta sekä kevyemmästä lyhytaikaisesta hoidosta, jotta omaishoitajat pystyvät hyödyntämään omaishoidon vapaita riittävästi. Tuttu hoitohenkilökunta auttaa omaishoidettavaa sopeutumaan hoitopaikkaan sekä lieventää omaishoitajan huolta ja ahdistusta omaishoidettavan pärjäämisestä. Lisäksi omaishoitolain mukaan kunta voi järjestää omaishoitajalle lakisääteisiä vapaita enemmän vapaapäiviä sekä alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Jotta omaishoitajat voivat hyödyntää oikeuttaan käyttää näitä vapaita, tulee kodinomaisia vuorohoitopaikkoja, päivätoimintaa, palveluita kotiin sekä yhteistyötä palvelualueiden oppilaitosten kanssa lisätä ja kehittää sijaishoitajärjestelmää kouluttamalla ammatillisia sijaishoitajia ja sijaisperheitä. Kiertävä perhehoitajamalli sekä kodin lastenhoitopalvelujen saatavuus tulee taata.

Omaishoitajien oikeusturvaa tulee haastateltavien mukaan tehostaa ja saada virheelliset viranomaispäätökset kannattamattomiksi. Päätöksentekoprosessia pitää yksinkertaistaa ja nopeuttaa. Vuoden määräaikaisista päätöksistä tulisi siirtyä esimerkiksi erityislasten kohdalla pysyvimpiin päätöksiin, sillä muun muassa vaikeasti vammautuneiden terveydentilanteet eivät muutu oleellisesti yhden vuoden aikana.

Haastateltavat korostivat kuinka omaishoitajien terveydenhuollon kokonaisuutta voisi kehittää työterveyshuollon periaatteiden suuntaan ennaltaehkäiseväksi lähestymistavaksi, erityisesti kohdentuen niihin omaishoitajiin, jotka eivät ole työsuhteessa, sillä julkisessa terveydenhuollossa ei tunnisteta omaishoitajien tarpeita riittävästi. Ratkaisuna voisi olla esimerkiksi omaishoidon tilanteisiin erikoistunut ammattilainen jokaisessa terveyskeskuksessa. Toisaalta työterveyshuollon asiantuntijuutta tulisi kehittää huomioimaan ja tunnistamaan haastavissa omaishoitotilanteissa olevat työntekijät.

Lasten omaishoitajien oppimisen ja kasvun tukiverkostona tulee kehittää koulujen ja varhaiskasvatuksen käytäntöjä. Moniammatillinen asiantuntijatiimi koulu- ja päiväkotipäivän aikana tukee ja auttaa erityislasten kasvua ja kehitystä. Esimerkkeinä hyvistä järjestelyistä ovat koulujen ja päiväkotien pienryhmätoiminta, henkilökohtainen avustaja, laadukas erityisopetus sekä tarpeellinen määrä koulunkäynnin ja aamu- ja iltapäivätoiminnan ohjaajia. Oppilaitosten ja opiskelijoiden

oppimista edistämään tulee rakentaa yhdessä oppimispolkuja, joissa omaishoitoperheet ovat yhteistyökumppaneina. Asiantuntijoiden mukaan omaishoito olisi hyvä olla mukana jollain tasolla sosiaali- ja terveystalouden opetussuunnitelmissa ja koulutusten sisällöissä.

3.2.2 Oma keho kuntoon

Omaishoitajien fyysistä hyvinvointia tukee omaishoitajan oman ajan mahdollistaminen järjestämällä hoidettavan sijaishoito. Kannustamalla omaishoitovapaiden hyödyntämiseen ja käyttämiseen tuetaan koko perheen voimavaroja. Matalan kynnyksen kotipalvelu mahdollistaa päivittäiset lyhyen ajan liikunnallisen harrastustoiminnan, kuten säännöllisen ulkoilun. Lisäksi säännölliset ja matalan kynnyksen Kelan kuntoutuskurssit ja sopeutumisvalmennukset, Tyky-seteleiden jakaminen ja ohjattu hyödyntäminen esimerkiksi kuntosalikäynteihin ja muihin liikuntaa tukeviin palveluihin edesauttavat omaishoitajien fyysistä jaksamista. Aikuisneuvolatyyllisiä omaishoitajien neuvolapalveluita tulisi olla tarjolla säännöllisesti ja kokonaisvaltaisesti kaikille omaishoitajille.

Omaishoitajat toivoivat internet-pohjaisen terveystarkastuksen lisäksi tai sitä korvaamaan henkilökohtaisempaa lähestymistä ja vastaanottoaikoja terveydenhoitajalle. Haastattelussa tuotiin myös esille, että valtakunnallinen Omakanta.fi -palvelu voisi tukea vahvemmin omaishoitajan terveyden seurantaan. Fyysisten mittausten hyödyntäminen esimerkiksi unen seurannassa ja tuloksista keskusteleminen sosiaali- ja terveydenhuollon alan asiantuntijan kanssa edesauttaisi kokonaisvaltaista hyvinvointia. Esimerkkinä mittauksista ja niiden toteuttamisesta pieni ryhmä erityislasten omaishoitajia testasi FirstBeat hyvinvointianalyysia vuosina 2017–2018 ohjatussa voimavara- ja ratkaisukeskeisessä työnohjausryhmässä tämän hankkeen kirjoittajien toteuttamana. Osallistujat kokivat saavansa mittausten avulla täsmällistä tietoa stressitasoistaan, unenlaadustaan ja palautumiskyvystään. Saadun tiedon avulla he pystyivät vaikuttamaan elämäntapavalintoihin ja käymään tarvittaessa julkisessa terveydenhuollossa jatkotutkimuksissa.

Omaishoitosopimukseen liittyvissä arvioinneissa, kuten hoito- ja palvelusuunnitelmassa, tulee huomioida omaishoitajien pääasiallisen työympäristön, eli kodin, riskienhallinta. Turvallisuuden ja hoidon sujuvuuden kannalta on tärkeää huomioida fyysisen ympäristön mahdollisuudet ja esteettömyys. Tietoa apuvälineistä ja ohjauksesta niiden käyttöön tulee tuoda omaishoitajien koteihin, sillä koti muuttuu omaishoitotilanteen myötä omanlaiseksi työympäristökseen. Riskienhallinnan yhteydessä tulisi kiinnittää enemmän huomiota omaishoitajan yksilölliseen tarpeeseen ja suorittaa apuvälinekartoitus omaishoitajan työergonomian tukemiseksi. Esimerkiksi erityislapsen kasvaessa tarvitaan apuvälineiden päivytystä.

Omaishoitoperheet tarvitsevat tietoa fyysisen ergonomian kokonaisuudesta. Tässä voi hyödyntää esimerkiksi ohjekortteja, mihin voidaan ottaa oppia esimerkiksi rakennusalaan tuotetuista työturvallisuuden korttipakoista sekä työturvallisuus- ja työhyvinvointikorttikoulutuksista. Tulisi myös huomioida helppokäyttöisten internet-pohjaisten koulutusten mahdollisuuksia omaishoitajien kouluttamisessa. On kuitenkin huomioitava, että erilaiset nostot, siirtelyt ja työasennot voivat vaatia huomiota sekä ohjaus- ja arviointikäyntejä omaishoitajien kodeissa.

Ravitsemuksellisen hyvinvoinnin tukemiseksi tarvitaan elämäntapavalmennusta, joka sisältää terveellisten ruokatottumusten ohjausta sekä riittävän unen ja palautumisen huomioimisen.

Kodin muutostöiden arviointi ja tieto rahoitusmahdollisuuksista tulee kuulua jokaiselle omaishoitajalle. Tällä ennaltaehkäistään tapaturmien syntyä sekä ylläpidetään omaishoitajan fyysistä terveyttä. Omaishoitajille voisi tarjota ammattilaisen, kuten työturvallisuuden tai rakennussuunnittelijan, neuvontaa kotikäyntinä, jotta tarvittavat muutostyöt kohdentuvat oikein.

3.2.3 *Oppia hoidettavan erityisyydestä*

Alle kouluikäisen lapsen erityisyyden kysymyksiä ja kasvun tukemisen edellytyksiä tulee huomioida herkästi ja yksilöllisesti neuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Neuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa mitataan ja arvioidaan lapsen kasvua ja kehitystä tiettyjen kriteereiden mukaisesti. Huolta herättäviin asioihin tulee reagoida viipymättä. Lapsen kehityksen poikkeamien, kehityksen viivästymien ja sairauksien tunnistaminen edesauttavat omaishoidon tuen ja tätä kautta tarpeellisten palvelujen saamista. Täsmällisen asiantuntija-arvioinnin kautta vanhemmat saavat tietoa erityislapsen tilanteesta ja lapsen toiminnan taustalla piilevistä syistä. Tarvitaan keskitettyä tietopakettia, jonka julkinen sektori tarjoaa ja joka sisältää yleisinfoa ja alkuvaiheen neuvontaa omaishoitajan roolista, omaishoidosta ja palveluista, joita sekä kunta että kolmannen sektorin toimijat tarjoavat. Tietoa on tuotettu paljon, mutta tieto on hajallaan eri paikoissa ja se on vaikeasti tavoitettavaa. Asiaa edistämään on kehitetty esimerkiksi Omaishoitoliiton Ovet-valmennus®, jota kunnat voivat hyödyntää järjestäessään lakisääteisiä koulutus- ja valmennuspalveluja omaishoitajille.

Omaishoitajan jaksamiseen vaikuttavat hoidettavan ja hoitajan välinen kommunikaatio ja vuorovaikutuksen vaivattomuus. Lisäksi omaishoitaja tarvitsee henkistä tukea ja neuvontaa aggressiivisesti käyttäytyvän omaishoidettavan kohtaamiseen. Omaishoitajan kotona kokema omaishoidettavan aiheuttama väkivalta voi olla fyysistä tai henkistä. Omaishoitajat kaipaavat selkeitä ennakkoon määritettyjä toimintamalleja ja ohjeistuksia haastavasti käyttäytyvän omaisen käyttäytymisen ennakointiin, havainnointiin, käytännön toimenpiteisiin ja arviointiin. Ratkaisuna tulisi kehittää vuorovaikutusvalmennuksia, kuten aggressiiviseen ja haastavaan käytökseen perehtymiseen ja tilanteiden laukaisemiseen liittyviä taitoa. Näistä esimerkiksi eri yhteistyötahojen kehittämät AVEKKI- ja Aggression Replacement Training® (ART) -toimintamallit, jotka tarjoavat välineitä väkivaltilanteiden ehkäisyyn ja hallintaan. Validaatio- ja logoterapia keskittyvät voimavaralähtöiseen ihmisen inhimilliseen kohtaamiseen. Kommunikaatioapuvälineet, kommunikaatio-taulu ja puhelaite, sekä apuvälineet opiskeluun ja itsenäiseen toimintaan, kuten tabletit ja apuvälineet kirjoittamiseen, tulee olla sujuvasti saatavilla. Esimerkiksi lasten yhdenvertaisuutta tukemaan on viime vuosina Oulun NNKY:n koordinoimassa hankkeessa kehitetty IKIOMA ensikirja®, joka on kosketeltava kirja näkö- ja monivammaiselle lapselle.

3.2.4 Toinen toiselle tukena

Omaishoitajien ääni ja tarpeet huomioidaan erityisesti kolmannen sektorin toimijoiden, kuten Omaishoitajaliiton ja sen lähellä olevien asiantuntijaliittojen toimesta. Sosiaalisen hyvinvoinnin tukemisesta vastaavat käytännössä alueilla toimivat omaishoitoon linkittyvät yhdistykset. Esimerkiksi Oulun seudulla toimivat Omaisraadit tarjoavat keskustelufoorumia, jossa omaishoitajat, ammattilaiset, luottamushenkilöt sekä eri järjestöjen edustajat laativat kehittämissuhteita Oulun kaupungin palveluista omaishoitajan näkökulmasta.

Vertaisryhmätoiminta ja -tapaamiset tarjoavat omaishoitajille vapaamuotoisen kohtaamispaikan. Tapaamisissa voi vaihtaa kokemuksia ja ajatuksia sekä saada tietoa. Omaishoitajat jäävät helposti kotiin yksin, jolloin matalan kynnyksen kohtaamispaikkojen tulisi olla helposti tavoitettavissa ja vaihtelevilla aikatauluilla, jotta eri tilanteissa olevat omaishoitajat pystyvät osallistumaan toimintaan. Tarpeeksi laaja tukiverkko, johon kuuluvat sukulaiset, ystävät ja naapurit, koetaan suurena apuna. Mikäli omaa tukiverkkoa ei ole, lähiverkoston luomiseen tulee saada apua.

Perheet tarvitsevat tukiperheitä ja sijaishoitopaikkoja lapsilleen. Parisuhdetta tukemaan tulisi järjestää mahdollisuus perhe- ja pariterapioihin. Perheet tarvitsevat erityislapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen ohjausta ja neuvontaa, kuten kasvatustieteistä keskustelua juuri oman erityislapsen kohdalla. Olisi hyvä, jos perheillä on mahdollisuus saada kasvun ja kehityksen sekä pedagogiikan asiantuntijan kotikäyntejä. Jos omaishoitaja jää yksinhuoltajaksi, tuen tarve on kaikin puolin suurempi. Perheitä tulisi huomioida ja tukea ratkaisukeskeisesti ja myönteisesti heidän tarpeitaan ja ääntään kuullen ja osallistaen.

3.2.5 Oma aika ja tila

Erityislapsen omaishoitajien ratkaisuehdotuksissa tuotiin esille varhaiskasvatuksen, iltapäivätoiminnan ja koulun joustavampi aikatauluttaminen. Omaishoidettavan voimavaroja tukeva, laadukas, kuntouttava ja osallistava aktiivisuutta tukeva toiminta ja mahdollisuus säännölliseen osallistumiseen nähtiin tämänhetkessä omaishoidon palveluntarjonnassa puutteellisena. Lyhytaikainen päivätoiminta mahdollistaisi omaishoitajien omat harrastukset, asioilla käynnit ja lyhytaikaisen poissaolon hoidettavan luota. Turvallisuutta ja jatkuvuutta toisi esimerkiksi kiertävä omaishoidon tukirinki, joka tarkoittaa muutamasta henkilöstä koostuvaa ryhmää, jolla olisi tietty määrä vakiintuneita omaishoitoperheitä asiakkanaan.

Suurin osa Suomen kunnista tarjoavat palveluseleitä sosiaali- ja terveystieteiden palveluita varten. Palveluseteli on myös yksi tapa järjestää omaishoitajan lakisääteisen vapaan aikainen korvaava hoito. Palveluseteli mahdollistaa kotiin annettavia hoiva- ja muita tukipalveluita, kuten kotihoidon tukipalvelut, terapia- ja kuntoutuspalvelut omaishoitajalle, hoidettavan päivätoiminnan/kuntoutuksen, sekä kotiin annettavia palveluita, kuten hoidossa avustamisen, valvonnan ja huolenpidon, ja lyhytaikaisen asumispalvelun.

Omaishoidon arkea keskeyttämään ja rutiineista irrottautumiseen toivottiin yhdessäolon tapahtumia, joissa esimerkiksi omaishoitajayhdistys järjestäisi

erityislapsiperheille ohjelmallisen iltapäivän. Perheen yhteiset suunnitellut, jatkuvat ja säännölliset harrasteryhmät olivat toivottuja vertaistuen saamisen paikkoja ja perhesuhteiden kiinteyttäjiä.

Omaishoitajille tulee tarjota tukea omaishoitotyön oman toiminnan tietoiseen suunnitteluun, esimerkiksi toiminnanohjauksella. Lisäksi arkityön organisointiin tarvitaan työnohjauksellista tukea ja apua. Tulevaisuudessa robotiikkaa ja digitalisointia voidaan hyödyntää monenlaisissa omaishoitoa tukevissa tehtävissä, kuten kodin siivouksessa, ruokahuollossa, omaishoidettavan valvonnassa, omaishoidettavan mielen ja turvallisuuden tukemisessa ja muussa hoivatyössä.

3.2.6 Talous kuntoon

Alaikäisten, työkäisten ja eläkeiässä olevien omaishoitajien taloudelliset tilanteet vaihtelevat. Kehittämistarpeita on muun muassa omaishoidon tuen palkkion suuruudessa, verotuksessa, sekä palveluiden ja palkkion vaihtoehtoisuudessa. Mikäli omaishoitaja ei pysty olemaan samaan aikaan omaishoitaja sekä työelämässä, tulisi haastateltavien mukaan omaishoidon tuen palkkion suuruutta nostaa tai muuttaa toimeentulotukea niin, että omaishoidon tuen palkkio ei laske toimeentulotukea. Omaishoitajien tarvitsemien palveluiden käyttö ei saisi vähentää kohtuuttomasti omaishoidon tuen palkkiota, vaan palveluiden ennaltaehkäisevä merkitys tulisi tunnistaa. Omaishoitajien käyttämien palveluiden palvelumaksuja tulisi haastateltavien mukaan myös kohtuullistaa. Lisäksi palkkion verotusta tulisi keventää. Omaishoidon vapaiden ja palvelumaksujen kustannukset voisi huomioida myös entistä paremmin asiakasmaksukatossa.

Työkäiset omaishoitajat kokivat ansiotyön omaishoitoa tasapainottavaksi osatekijäksi. Esimerkiksi osa-aikatyö ja työpaikan tarjoama jousto suhteessa hoidettavan tarpeisiin, sekä osa-aikainen opiskelu mahdollistavat omaishoitajan työelämässä kiinni pysymisen. Työelämässä pysyminen tukee sosiaalista hyvinvointia ja tunnetta yhteisöön kuulumisesta sekä antaa merkityksellisyyden tunteita ja mahdollisuuden vaikuttaa omaan elämään.

Joustot työelämässä mahdollistaisivat osalle osa-aikatöissä olemisen, mikä helpottaa omaishoitajien taloudellista tilannetta. Ansiotyön joustoa mahdollistavat esimerkiksi seuraavat tavat; lyhennetty työaika, osa-aikaeläke, omaishoitajien hoitovapaa, säästövapaa, tilapäinen poissalo pakottavasta perhesyystä, työaikapankki ja vuorotteluvapaa. Jotta omaishoitaja pystyisi palaamaan työelämään omaishoidon päätyttyä, tulisi hänelle haastateltavien mukaan mahdollistaa ammattitaidon ylläpito ja päivittäminen. Pitkään kotona olleet omaishoitajat tarvitsevat työvoimapalveluilta nykyistä parempaa tukea.

Työpajoissa tuotiin myös esille, kuinka eri yhteyksissä on pohdittu, voiko omaishoitotyö olla ansiotyötä. Esimerkiksi kansalaispalkkakokeilu liittyen omaishoitotyöhön on pohtimisen arvoinen asia. Omaishoitajan työpanoksen arvo on erittäin suuri, mikä tulee ottaa huomioon ratkaisuja mietittäessä. Omaishoitajat toivoivat rahastoa/tukipankkia, joka tarkoittaa akuuttia toimeentulon raha-apua esimerkiksi tilanteissa, joissa yksinhuoltaja ei saa työttömyysetuutta, koska saa omaishoidon tukea.

3.2.7 Työidentiteetti

Omaishoitajat haluavat vaikuttaa yhteiskunnan ilmapiiriin ja lisätä ymmärrystä ja arvostusta heidän tekemäänsä omaishoitotyöhön. On esitetty toiveita ja näkemyksiä siitä, voisiko omaishoitotyötä joiltakin osin tulevaisuudessa rinnastaa ansiotyöhön. Kotona tehtävää omaishoitotyötä voitaisiin rinnastaa esimerkiksi perhepäivähoitoon tai perhehoitajan työtehtäviin. Omaishoitotyöstä tulee kertoa ja tiedottaa tarpeeksi kattavasti, jotta omaishoidon haastavuudesta ja kuormittavuudesta syntyy oikea käsitys myös niille, joilla ei ole kokemusta omaishoidosta. Yrityksiä haastetaan kestävän kehityksen näkökulmasta yhteiskuntavastuutalkoisiin huomioimaan perheiden omaishoitotilanteet ja tukemaan erilaisilla tempauksilla, kummiyritystoiminnalla ja teemavuosilla omaishoitajien tilannetta.

3.2.8 Mieli voi hyvin

Yhteiskunnassa ja yhteisöissä vallitsevat asenteet ja arvot vaikuttavat vahvasti omaishoitajien kokemaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja psyykkiseen jaksamiseen. Poliittista vastuunottoa sekä omaishoitajien äänen tuomista kuuluviin yhteiskunnassa, esimerkiksi tiedotusvälineissä, kaivattiin lisää.

Omaishoitajien voimavaroja voi vahvistaa monenlaisilla kodin ulkopuolisilla harrastuksilla, kuten tanssilla, musiikilla, eläinten kanssa harrastamisella (esim. ratsastus), teatterissa käymisellä ja luonnossa liikkumisella. Oman itsensä ja omien tarpeiden huomioiminen edesauttavat omaishoitajan mielen hyvinvointia.

Rentoutuminen ja tietoisuustaitojen kehittäminen vaikuttavat myönteisesti kokonaisyhyvinvoinnin kokemukseen. Itsemyötätuntoharjoitukset ja toiveikkuuden vahvistaminen arjen tilanteista selviytymisessä ovat hyödyllisiä työkaluja. Koko perhettä tukevat palvelut, kuten lapset puheeksi -menetelmän soveltaminen omaishoitoperheiden tueksi, ovat tärkeitä.

Unen laatuun ja riittävytyteen tulee kiinnittää huomiota koko perheen näkökulmasta. Nukkumisjärjestelyt pitää arvioida tapauskohtaisesti; toiselle auttaa samassa huoneessa nukkuminen hoidettavan kanssa ja toiselle eri huoneessa nukkuminen. Teknologia tukee arjen ja yöaikaan tapahtuvaa seurantaa ja hoidettavan vointia. Tarvittaessa on käännyttävä matalalla kynnyksellä lääketieteelliseen apuun uniongelmissa.

Omaishoitajat hyötyisivät kokonaisvaltaisen hyvinvointinsa tukemiseen ja erityisesti mielen hyvinvoinnin kysymysten käsittelyyn suunnatuista työvälineistä. Omiin reaktioihin ja tunteisiin on saatu arjen apua erilaisista ohjauksellisista ja terapeuttisista menetelmistä ja tuesta. Tietoiskut, teemapäivät, sopeutumisvalmennus, henkistä jaksamista lisäävä koulutus, ratkaisu- ja voimavaralähtöinen työnohjaus, taideterapia menetelmiä soveltavat ryhmät, pari- ja perheterapia tai luonnon positiivisia vaikutuksia hyödyntävät menetelmät ja väliintulot raskaissa elämäntilanteissa ovat vaikuttaneet myönteisesti omaan jaksamiseen.

3.2.9 Perheen kesken

Niin sanotun ”äitimyytin” purkamista ja avaamista sekä omaishoitajuuden tabuista keskustelua koettiin välttämättömäksi. Omaishoitajalla on oikeus positiivisen hyvinvoinnin kokemukseen ja sen esille tuomiseen. Oman ajan ja tilan saaminen oman perheen arjen keskellä vaikutti myönteisesti omaan henkiseen vireyteen. Mahdollisuus hengähtää arjen rutiinien keskellä sekä rutiinien rikkominen tukevat omaishoitajan jaksamista. Perheen haasteiden ja ongelmien käsittelytapa voisi olla ratkaisukeskeistä ja rakentavaa. Tarvitaan keskittymistä hyvinvoinnin kokemusten tunnistamiseen ja niiden aktiiviseen lisäämiseen arjessa. Omaishoitajat kaipasivat toivoa lisäävää tulevaisuuden haaveiden tiedostamista ja konkreettista apua tulevaisuuden suunnitteluun esimerkiksi urasuunnittelun keinoin. Omaishoitajat tarvitsevat (erityislapsen käyttöön liittyen) psykologista ja kasvatuksellista tukea hoivatyöhön ja perhetilanteisiin. Omien rajojen tunnistaminen ja asettaminen toisille sekä jämäkkyys päätöksenteossa perheen sisäisissä kysymyksissä koettiin haasteeksi. Ratkaisuksi esitettiin lasten vastuuttaminen omatoimisuuteen, onnistuneiden itsenäistymisesimerkkien löytäminen omaishoidettavan tulevaisuudesta sekä irtaantuminen ja itsenäistyminen lapsesta tai iäkkästä omaishoidettavasta.

Konkreettinen kotiapu, kotikäynnit sekä perhetyö tukevat omaishoitajan jaksamista. Esimerkiksi Erityistä Energiaa -hankkeessa 2018–2020 Oulun seudun omaishoitajat ry kehitti erityislapsiperhetyötä, jossa 3–8 kuukauden ajan perhettä tuetaan muun muassa arjen askareissa, perheenjäsenten välisissä vuorovaikutussuhteissa sekä palveluiden etsinnässä.

3.3 Vaikutusten ja kustannusten määrittäminen monimutkaista

Asiantuntijoiden mukaan omaishoidon vaikutusten ja kustannusten määrittäminen on monimutkaista. On vaikea arvioida, mitkä palvelut ja osatekijät tuottavat säästöjä tai aiheuttavat kustannuksia. Mitä palveluita omaishoidettava käyttäisi joka tapauksessa ja mitä vain omaishoidossa tai vaihtoehtoisessa hoidossa. Periaatteessa on selvää, että taloudellinen hyöty omaishoitajien hyvinvoinnin tukemisessa tulee siitä, että omaishoitaja jaksaa paremmin, käyttää vähemmän sosiaali- ja terveysalan palveluita ja jaksaa hoitaa omaishoidettavaa pidempään niin, että omaishoidettavaa ei tarvitse siirtää kodin ulkopuoliseen hoitoon.

Asiantuntijoiden mukaan on kuitenkin erittäin haasteellista arvioida, miten palvelut vaikuttavat lyhyellä ja pitkällä aikavälillä, mitä ja minkä tasoisia terveysongelmia omaishoitajat saisivat ilman heille suunnattuja palveluja, sekä mitä kyseisten terveysongelmien hoito tulisi yhteiskunnalle maksamaan. Kysymyksiä herättää myös se, miten lasketaan kunnan verotulojen menetykset, mikäli omaishoitaja joutuu jäämään pois ansiotyöstä omaishoidon vuoksi. Lisäksi, kuten omaishoitajien haastattelut osoittivat, että erityislapsen omaishoidon kyseessä ollessa kustannuksia voi tulla myös lastensuojelusta. Haasteelliseksi koettiin myös arvioida, miten omaishoidon ja mahdollisten terveysvaikutusten kustannuksia muodostuu ja kohdistuu omaishoitajille itselleen.

Omaishoidettavien käyttämien palvelujen kustannuksien tarkastelu Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueelta tukee sekä asiantuntijoiden että omaishoidettavien näkemyksiä omaishoidettavien tilanteiden ja palveluntarpeen monimutkaisuudesta. Kolmen vuoden tarkastelujakson aikana vähiten sairaanhoitopiirin palveluita käyttänyt omaishoidettava käytti vain yhtä palvelua. Eniten palveluita käyttänyt omaishoidettava käytti yhteensä 2 839 palvelua, joista kertyi kustannuksia 323 704 euroa ilman omaishoidon tuen palkkiota. Näin ollen yksityiskohtaisten ja tarkkojen arvioiden antaminen on erittäin haasteellista. Palvelujen käytön keskiarvo sairaanhoitopiirin alueella oli 123 palvelua omaishoidettavaa kohden kolmen vuoden aikana (ka kustannuksista 28 832 € ja mediaani 29 045 € ilman omaishoidon tuen palkkiota) ja mediaani 73 palvelua kolmen vuoden aikana (ka 24 262 € ja mediaani 16 771 € ilman omaishoidon tuen palkkiota). Kustannukset on laskettu ilman omaishoidon tuen palkkiota, sillä aineisto ei antanut tarkkoja lukuja omaishoidon tuen palkkiosta. Palkkio maksetaan omaishoitajalle eikä omaishoidettavalle, jotka olivat aineistosta tunnistettavissa. Taulukossa 1 on listattu omaishoidettavien käyttämät palvelut ja niiden vuosikustannukset yhteensä.

Taulukko 1 Omaishoidettavien käyttämät palvelut ja niiden vuosikustannukset.

Palvelu	€/vuosi
Ikäihmisten omaishoito	6 869 937 €
Sairaalahoito	4 152 581 €
Kotihoito	2 988 002 €
40 Lastentaudit	2 906 240 €
Laitohoito	2 486 648 €
20 Kirurgia	2 135 730 €
10 Sisätaudit	1 741 970 €
Vammaispalvelut	1 255 257 €
Henkilökohtainen apu	1 075 059 €
Psykiatrinen esh PPSHP	826 536 €
Vammaisten kuljetuspalvelut (VPL)	776 523 €
Ikäihmisten asumispalvelut	662 123 €
99 Lääkinnällinen kuntoutus	619 068 €
Hoitaja- ja lääkärivastaanotto	583 968 €
Fysioterapia	501 455 €
77 Neurologia	339 293 €
78 Lastenneurologia	329 970 €
Yhteispäivystys	286 900 €
Henkilökohtainen apu palveluasumiseen	279 266 €
65 Syöpätaudit	278 014 €
80 Keuhkosairaudet	263 471 €
Kuntouttava päivätoiminta	254 493 €
50 Silmätaudit	244 105 €
Kotisairaala ja kotisaattohoitorinki	241 813 €
25 Neurokirurgia	241 125 €
Lastensuojelun avohuolto	240 090 €
Kehitysvammaisten asumispalvelut	216 873 €
55 Korva-, nenä- ja kurkkutaudit	130 085 €
58 Hammas-, suu- ja leukasairaudet	116 073 €

Ls/Laitohoito	113 921 €
Ateriat	102 144 €
Perushoito	100 571 €
Sosiaalityö- ja ohjaus	83 220 €
30 Naistentaudit ja synnytykset	66 172 €
60 Ihotaudit ja allergologia	60 976 €
Mielenterveysavoerikoissairaanhoito	56 711 €
Veteraanikuntoutus	56 139 €
Erikoishoito	54 728 €
Erytispalvelut	54 231 €
57 Foniatria	50 520 €
Perhetyö	46 706 €
Kuljetuspalvelut	41 883 €
Kuljetuspalvelut (SHL)	34 628 €
Kouluterveydenhuolto	29 470 €
Mielenterveysasumispalvelut	23 491 €
Vammaisten asumispalvelut	22 449 €
94 Perinnöllisyyslääketiede	22 299 €
11 Anestesiologia ja tehohoito	21 387 €
96 Fysiatria	20 879 €
Toimintaterapia	20 691 €
Puheterapia	18 740 €
Neuvola	16 979 €
Opetusterveyskeskus	15 604 €
Muut asumispalvelut alle 65-v. SHL	12 586 €
Ls/Perhehoito	8 225 €
Sosiaalipalvelut	5 507 €
Mielenterveysavopalvelut	5 048 €
Perheoikeudelliset palvelut	4 969 €
Mielenterveysavohoito	2 683 €
Opiskeluterveydenhuolto	2 619 €
15 Akuuttilääketiede	2 100 €
Päihdeavopalvelut	2 012 €
Lapsiperheiden kotipalvelu	1 992 €
Sijaishuollon tukiyksikkö	1 986 €
Vammaisten avopalvelut	1 892 €
97 Geriatria	1 454 €
Naisten seulontatutkimukset	1 364 €
Päihdelaitohoito	1 289 €
Terveyspalvelut	1 029 €
Päihdeasumispalvelut	27 €
98 Yleislääketiede	20 €
Yhteensä	34 234 005 €

Liitteessä 2 esitetään omaishoidon ja vaihtoehtoisten hoito- ja asumismuotojen kustannuksia ja omaishoidon tuomaa säästöä yhtä asiakasta kohden vuodessa. Yksinkertaistetussa laskennassa omaishoidon kustannuksiin on laskettu vain omaishoidon tuen palkkiot sekä omaishoitajan vapaat. Muut omaishoitajien ja

omaishoidettavien palvelut on jätetty huomiotta sekä omaishoidon että vaihtoehtoisten muotojen kustannuksista. Liite pohjautuu Kapiaisen ym. (2014), Linnosmaan ym. (2014), Rissasen (2018) sekä Kuusikko-työryhmän (2020) tutkimuksiin ja raportteihin. Raporteista pyrittiin nostamaan esille samat tai toisiaan lähellä olevat palvelut.

Taulukossa 2 arvioidaan sitovaa omaishoitoa tarvitsevien omaishoidettavien vaihtoehtoisia hoito- ja asumiskustannuksia. Kustannukset ovat jaoteltu sen mukaan, miten kunnat arvioisivat omaishoidettavien sijoittuvan ilman omaishoitoa. Koska THL toteutti Omais- ja perhehoidon kyselyn vuonna 2018, oli siihen vastanneilla kunnilla käytössään vuoden 2017 luvut (STM, 2019). Tästä johtuen taulukon 2 laskelemissa on pyritty käyttämään kyseisen vuoden tai sitä lähellä olevien vuosien lukuja, mikäli mahdollista. Omaishoitajaliiton (2020) mukaan Suomessa on 60 000 sitovaa ja vaativaa hoitoa tarvitsevaa omaishoidettavaa. Näin ollen omaishoidossa olleiden hoidettavien arvioidut vaihtoehtoiset hoito- ja asumiskustannukset olisivat olleet noin 3,02 mrd. euroa (taulukko 2). Kehusmaan (2014) mukaan Suomessa on noin 140 000 heikkokuntoista yli 70-vuotiasta henkilöä, joiden pääasiallisia avun lähteitä olivat omaiset ja läheiset. Mikäli käytetään taulukossa 5 esitettyä esimerkkiä iäkkään omaishoidon vuosikustannuksista (28 237 €) ja taulukon 2 laskelempaa vaihtoehtoisille hoito- ja asumiskustannuksille, voidaan arvioida näiden 140 000 heikkokuntoisen yli 70-vuotiaan henkilön omaishoidosta koituvan vuosittain 3,1 mrd. euron verran säästöjä.

Taulukko 2 Sitovaa omaishoitoa tarvitsevien omaishoidettavien kustannukset muihin hoito- ja asumismuotoihin sijoitettuna.

Omaishoidettavien sijoittuminen palveluihin, jos ei omaishoidon tukea ¹	Omaishoidettavien lkm (n = 60 000) ²	Vaihtoehtoisen hoidon/asumisen kustannus yksilöä kohden/vuosi ³	Vaihtoehtoisen hoidon/asumisen kustannukset yhteensä/vuosi
Kotihoito 34 % ja intensiivinen kotihoito 29 %, yht. kotihoito 63 % ⁴	37 800	44 165 €	1 669 437 000 €
Tehostettu palveluasuminen 28 %	16 800	62 780 €	1 054 704 000 €
Perhehoito 5 % ⁵	3 000	35 770 €	107 310 000 €
Vanhainkoti 4 %	2 400	78 110 €	187 464 000 €
Yhteensä	60 000		3 018 915 000 €

¹ Kuntien arvio omaishoidettavien sijoittumisesta muihin palveluihin, mikäli omaishoidon tukea ei olisi myönnetty (STM, 2019). Jakaumaa on sovellettu kaikkiin sitovaa hoitoa vaativiin omaishoidettaviin.

² Sitovaa omaishoitoa tarvitsevien omaishoidettavien määrä (Omaishoitajaliitto, 2020).

³ Kuuden suurimman kaupungin vammaisten ja vanhusten sosiaali- ja terveystalvelujen kustannukset vuonna 2019 (Kuusikko-työryhmä, 2020a, 2020b)

⁴ Koska intensiivisen kotihoidon kustannuksia ei mainittu erikseen käyttämässämme lähteissä, laskettiin kotihoito ja intensiivinen kotihoito yhdessä kotihoidon kustannuksilla.

⁵ Esimerkiksi Oulun kaupungin ohjeistuksen mukaan hoidettavan kotona suoritettava perhehoito maksaa 98 €/vrk (Oulun kaupunki, 2020).

Omaishoitajan suorittaman omaishoidon rahallisen arvon määrittämisessä käytetään yleisesti vaihtoehtoiskustannusmenetelmää (opportunity costs) ja vastaavan työn arvoa (proxy good method; replacement costs). Vaihtoehtoiskustannuksilla arvioidaan omaishoitajalle aiheutuvia kustannuksia ansiotyön vähentämisestä tai toistista poisjäännistä, sillä hän olisi saanut kyseiset tulot ilman omaishoitajaksi

ryhtymistä. Vapaa-ajalla tehty omaishoitotyö otetaan myös mukaan, sillä omaishoitajien oma aika on vähäistä ja omaishoitaja todennäköisesti käyttäisi omaishoittoon laittamaansa aikaa omiin harrastuksiinsa ja virkistäytymiseen. Vastaavan työn arvoa käytettäessä tulee pystyä arvioimaan työn vaativuutta ja sitovuutta, jotta omaishoitotyölle voidaan määrittää vastaava työ (Cès, Hlebec ja Yghemonos 2019; Shemeikka ym. 2017).

Kuten kirjallisuuskatsauksessa totesimme, omaishoitajille suunnattujen tukimuotojen vaikuttavuudesta omaishoitajien hyvinvointiin ja terveyteen ei ole riittävästi näyttöä, jotta esitettyjen omaishoitajien hyvinvointia edistävien ehdotusten kustannusvaikuttavuutta olisi mahdollista arvioida tarkasti. Erilaisia omaishoitoperheitä voidaan kuitenkin käyttää laskennallisina esimerkkeinä sairaanhoitopiiriltä saaman aineiston ja kirjallisuuslähteiden avulla. Lisäksi omaishoitajille suunnatun työnohjauksen ja fysioterapeutin kotikäynnin kustannuksia ja hyötyjä on mahdollista arvioida.

Taulukkoihin 3, 4 ja 5 on laskettu omaishoidon kustannukset kolmelle keskiavertoperheelle. Omaishoidettavan palvelut on kuvattu POPDW-rekisteristä saatujen palveluiden käytön mukaan. Apuvälineiden, hyvinvointiteknologian, hoitotarvikkeiden ja -välineiden, hyvinvointi- ja terveystarkastuksen, koulutuksen, valmennuksen ja ryhmätoiminnan kustannukset ovat valtioneuvoston selvityksen mukaiset (Shemeikka ym. 2017). Jokaiseen omaishoitotilanteeseen sisällytettiin kolme omaishoitajan vapaapäivää kuukaudessa. Vapaa-aikana tehtyä omaishoitotyötä määriteltiin keskimääräisen kokonaisansion, kokonaiseläkkeen ja työmarkkinatuen nettotulojen avulla. Lisäksi laskettiin vastaavan työn arvo kotihoitajan keskiansiota käyttäen. Koska omaishoito arvioitiin hyvin sitovaksi ja jatkuvaksi, arvioitiin omaishoitotyön ajaksi 12 tuntia vuorokaudessa, kuten Shemeikan ym. raportissa (2017).

Taulukossa 3 esitellään erityislapsen käyttämiä palveluita sekä kokoaikatyöstä poisjäävän vanhemman tarvitsemia palveluita. Erityislapsen esimerkin kohdalla ympärivuorokautisen vaihtoehtoisen hoidon kustannukset ovat todennäköisesti arvioitua suuremmat, sillä lapselle tulee olla tarjolla perhe- tai ryhmäkotityyppistä hoitoa (Shemeikka ym. 2017). Taulukossa 4 kuvataan aikuisen omaishoidettavan käyttämiä palveluita ja hänen työssäkäyvää omaishoitajaansa. Taulukossa 5 esitellään iäkkään omaishoidettavan käyttämiä palveluita sekä hänen eläkkeellä olevaa omaishoitajaansa.

POPDW-rekisterin aineisto on vuosilta 2017–2019, minkä takia laskelmissa käytetään vuosien 2018 ja 2019 lukuja. Taulukkoihin 3, 4 ja 5 mukaan otetut palvelut kuvaavat esimerkkilyksilöitä POPDW-rekisteristä sellaisista omaishoidettavista, jotka käyttivät palveluita keskimääräisesti. Taulukoissa esitettävät kustannukset ovat keskiarvoja yhden vuoden aikana käytettyjen palvelujen kustannuksista. Omaishoidettavien käyttämät palvelut voivat erota suurestikin tässä esitellyistä esimerkeistä.

Taulukosta 3 näemme omaishoidon kustannusten olevan 24 301 euroa, kun omaishoidettavana on esimerkkinä käytetty erityislapsi. Kun tähän lisätään omaisen tekemä hoivatyö ja töistä poisjäävän vanhemman palkanmenetykset, ovat

omaishoidon kustannukset noin 85 060 euroa tai 75 625 euroa, riippuen siitä, onko omaisen hoivatyö laskettu työmarkkinatuen vai kotihoitajan nettotulojen mukaan. Näistä summista 44 967 euroa jää omaishoitajan häviöksi ansiotulon menetyksenä.

Taulukko 3 Omaishoidettava erityislapsi, jonka omaishoitaja on työstä luopuva vanhempi.

	€/vuosi		€/vuosi
Palvelut perheelle			
Koordinaattori/palveluohjaaja ¹	1 373,80 €		
Apuvälineet	100,00 €		
Hyvinvointiteknologia	1 500,00 €		
Hoitotarvikkeet ja -välineet	200,00 €		
Palvelut hoidettavalle			
Vammaispalvelut	3 911,67 €		
40 Lastentaudit	1 045,00 €		
99 Lääkinnällinen kuntoutus	830,67 €		
Psykiatrinen esh PPSHP	191,67 €		
Hoitaja- ja lääkärivastaanotto	168,00 €		
78 Lastenneurologia	101,00 €		
55 Korva-, nenä- ja kurkkutaudit	92,67 €		
50 Silmätaudit	90,67 €		
Neuvola	55,00 €		
Perushoito	29,48 €		
Sosiaalityö- ja ohjaus	18,41 €		
Omaishoitajaa tukevat palvelut			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus	100,00 €		
Koulutus	400,00 €		
Valmennus	586,22 €		
Ryhmätoiminta	200,00 €		
Vapaat 3pv/kk (kehitysvammaisen tehostettu palveluasuminen 186 €/pv kuusikko kunnat)	6 696,00 €		
Hoitopalkkio ²	6 610,56 €		
Omaishoidon kustannukset ilman omaisen työtä	24 300,80 €		
Omaisen hoivatyö 12h kaikkina muina päivinä paitsi omaishoitajan vapaina, työmarkkinatuen nettotulojen mukaan ³	15 792,00 €	Omaisen hoivatyö kotihoitajan nettotulojen mukaan ⁵	51 324,00 €
Omaisen menettämä palkka ⁴	44 967,48 €		

Omaishoidon kustannukset, kun hoivatyö ja omaisen menettämä palkka mukana	85 060,28 €		75 624,80 €
Jos ei omaishoidossa, tehostettu palveluasuminen ⁶	67 890,00 €		

¹ Sosiaalityöntekijän keskiansio vuonna 2018 oli 3 550 € kuukaudessa (Kuntatyönantajat, 2019). Palkan lisäksi on huomioitu työnantajalle aiheutuvat työvoimakustannukset, jolloin sosiaalityöntekijän keskimääräiset työvoimakustannukset ovat 61 821,12 euroa vuodessa. Shemeikka ym. (2017) arvioivat yhden koordinaattorin/palvelunohjaajan työskentelevän 45 omaishoitoperheen kanssa. Tällöin yhdelle omaishoitoperheelle kohdistuu 1 373,80 euroa vuodessa.

² Keskimääräiseen omaishoidon palkkioon, 440 € / kuukausi, lisättiin eläkevakuutusmaksu 24,4 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,8 % lain 937/2005 mukaan.

³ Työmarkkinatuki on keskimäärin 724 € kuukaudessa (Kela, 2019). Omaisen hoivatyö arvioidaan työmarkkinatuen pohjalta lasketun nettotulon mukaan, jolloin tuntipalkka on noin 4 €. Omaisen hoivatyö on 12 tuntia kaikkina muina päivinä paitsi omaishoitajan vapaina kolmesti kuukaudessa.

⁴ Palkansaajien keskiansio vuonna 2018 oli 3 455 € kuukaudessa (Tilastokeskus, 2019). Omaisen saamatta jääneissä tuloissa on otettu huomioon kertaluonteisesti maksettavat erät.

⁵ Kotihoitajan keskiansio vuonna 2018 oli 2 597 € kuukaudessa (Kuntatyönantajat, 2019). Omaisen hoivatyö arvioidaan kotihoitajan keskiansion pohjalta lasketun nettotulon mukaan, jolloin tuntipalkka on noin 13 €. Omaisen hoivatyö on 12 tuntia kaikkina muina päivinä paitsi omaishoitajan vapaina kolmesti kuukaudessa.

⁶ Kts. liite 2.

Taulukosta 4 näemme omaishoidon kustannusten olevan 23 892 euroa ilman omaisen tekemää hoivatyötä, kun kyseessä on esimerkkinä käytetty aikuinen omaishoidettava. Kun tähän lisätään työssä käyvän omaisen suorittama omaishoito, ovat kustannukset 64 356 euroa ja 56 769 euroa riippuen siitä, onko omaisen hoivatyö laskettu keskiansion vai kotihoitajan nettotulojen mukaan.

Taulukko 4 Aikuinen omaishoidettava ja työssäkäyvä omaishoitaja.

	€/vuosi		€/vuosi
Palvelut perheelle			
Koordinaattori/palveluohjaaja ¹	1 373,80 €		
Apuvälineet	100,00 €		
Hyvinvointiteknologia	1 500,00 €		
Hoitotarvikkeet ja -välineet	200,00 €		
Palvelut hoidettavalle			
Fysioterapia	6 043,67 €		
99 Lääkinnällinen kuntoutus	81,33 €		
Omaishoitajaa tukevat palvelut			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus	100,00 €		
Koulutus	400,00 €		
Valmennus	586,22 €		
Ryhmätoiminta	200,00 €		

Vapaat 3pv/kk (kehitysvammaisen tehostettu palveluasuminen 186 €/pv kuusikko kunnat)	6 696,00 €		
Hoitopalkkio ²	6 610,56 €		
Omaishoidon kustannukset ilman omaisen työtä	23 891,58 €		
Omaisen hoivatyö 6h työpäivinä ja 12h vapaapäivinä pois lukien omaishoidon vapaat, omaishoitajan nettotulojen mukaan ³	40 464,00 €	Omaisen hoivatyö kotihoitajan nettotulojen mukaan ⁴	32 877,00 €
Omaishoidon kustannukset, kun hoivatyö mukana	64 355,58 €		56 768,58 €
Jos ei omaishoidossa, tehostettu palveluasuminen ⁵	67 890,00 €		

¹ Sosiaalityöntekijän keskiansio vuonna 2018 oli 3 550 € kuukaudessa (Kuntatyönantajat, 2019). Palkan lisäksi on huomioitu työnantajalle aiheutuvat työvoimakustannukset, jolloin sosiaalityöntekijän keskimääräiset työvoimakustannukset ovat 61 821,12 euroa vuodessa. Shemeikka ym. (2017) arvioivat yhden koordinaattorin/palvelunohjaajan työskentelevän 45 omaishoitoperheen kanssa. Tällöin yhdelle omaishoitoperheelle kohdistuu 1 373,80 euroa vuodessa.

² Keskimääräiseen omaishoidon palkkioon, 440 € / kuukausi, lisättiin eläkevakuutusmaksu 24,4 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,8 % lain 937/2005 mukaan.

³ Palkansaajien keskiansio vuonna 2018 oli 3 455 € kuukaudessa (Tilastokeskus, 2019). Omaisen hoivatyö arvioidaan keskiansion pohjalta lasketun nettotulon mukaan, jolloin tuntipalkka on noin 16 €. Omaisen hoivatyö on työpäivinä kuusi tuntia ja 12 tuntia vapaapäivinä, lukuun ottamatta omaishoitajan vapaita kolmesti kuukaudessa.

⁴ Kotihoitajan keskiansio vuonna 2018 oli 2 597 € kuukaudessa (Kuntatyönantajat, 2019). Omaisen hoivatyö arvioidaan kotihoitajan keskiansion pohjalta lasketun nettotulon mukaan, jolloin tuntipalkka on noin 13 €. Omaisen hoivatyö on työpäivinä kuusi tuntia ja 12 tuntia vapaapäivinä, lukuun ottamatta omaishoitajan vapaita kolmesti kuukaudessa.

⁵ Kts. liite 2.

Taulukosta 5 näemme omaishoidon kustannusten olevan 28 237 euroa ilman omaisen tekemää hoivatyötä, kun kyseessä on esimerkkinä käytetty iäkäs omaishoidettava. Kun tähän lisätään eläkkeellä olevan omaisen suorittama omaishoito, ovat kustannukset 63 769 euroa ja 79 561 euroa riippuen siitä, onko omaisen hoivatyö laskettu keskiansion vai kotihoitajan nettotulojen mukaan.

Taulukko 5 Iäkäs omaishoidettava, jonka omaishoitaja on eläkkeellä.

	€/vuosi		€/vuosi
Palvelut perheelle			
Koordinaattori/palveluohjaaja ¹	1 373,80 €		
Apuvälineet	100,00 €		
Hyvinvointiteknologia	1 500,00 €		
Hoitotarvikkeet ja -välineet	200,00 €		

Palvelut hoidettavalle			
Ikäihmisten omaishoito	6 952,44 €		
Vammaisten kuljetuspalvelut (VPL)	1 650,58 €		
Syöpätaudit	1 004,98 €		
Hoitaja- ja lääkärinvastaanotto	554,27 €		
Perushoito	187,95 €		
Yhteispäivystys	76,33 €		
Erityispalvelut	43,61 €		
Omaishoitajaa tukevat palvelut			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus	100,00 €		
Koulutus	400,00 €		
Valmennus	586,22 €		
Ryhmätoiminta	200,00 €		
Vapaat 3pv/kk (kehitysvammaisen tehostettu palveluasuminen 186 €/pv kuusikko kunnat)	6 696,00 €		
Hoitopalkkio ²	6 610,56 €		
Omaishoidon kustannukset ilman omaisen työtä	28 236,75 €		
Omaisen hoivatyö 12 h kaikkina muina päivinä paitsi omaishoidon vapaina, eläkkeen nettotulojen mukaan ³	35 532,00 €	Omaisen hoivatyö kotihoitajan nettotulojen mukaan ⁴	51 324,00 €
Omaishoidon kustannukset, kun hoivatyö mukana	63 768,75 €		79 560,75 €
Jos ei omaishoidossa, tehostettu palveluasuminen ⁵	62 780,00 €		

¹ Sosiaalityöntekijän keskiansio vuonna 2018 oli 3 550 € kuukaudessa (Kuntatyönantajat, 2019). Palkan lisäksi on huomioitu työnantajalle aiheutuvat työvoimakustannukset, jolloin sosiaalityöntekijän keskimääräiset työvoimakustannukset ovat 61 821,12 euroa vuodessa. Shemeikka ym. (2017) arvioivat yhden koordinaattorin/palvelunohjaajan työskentelevän 45 omaishoitoperheen kanssa. Tällöin yhdelle omaishoitoperheelle kohdistuu 1 373,80 euroa vuodessa.

² Keskimääräiseen omaishoidon palkkioon, 440 € / kuukausi, lisättiin eläkevakuutusmaksu 24,4 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,8 % lain 937/2005 mukaan.

³ Keskimääräinen eläke vuonna 2019 oli 1 716 € kuukaudessa (Eläketurvakeskus, 2020). Ikääntyneen eläkeläisen hoivatyö arvioidaan keskimääräisen kokonaiseläkkeen pohjalta lasketun nettoeläkkeen mukaan, jolloin tuntipalkka on noin 9 €. Omaisen hoivatyö on 12 tuntia kaikkina muina päivinä paitsi omaishoitajan vapaina kolmesti kuukaudessa.

⁴ Kotihoitajan keskiansio vuonna 2018 oli 2 597 € kuukaudessa (Kuntatyönantajat, 2019). Omaisen hoivatyö arvioidaan kotihoitajan keskiansion pohjalta lasketun nettotulon mukaan, jolloin tuntipalkka on noin 13 €. Omaisen hoivatyö on 12 tuntia kaikkina muina päivinä paitsi omaishoitajan vapaina kolmesti kuukaudessa.

⁵ Kts. liite 2, iäkkään tehostettu palveluasuminen.

Edellä kuvattuihin keskiarvosummiin suhteuttaen voidaan tarkastella yksinkertaisten toimenpiteiden kustannuksia. Esimerkiksi fysioterapeutin kotikäynti on maksanut 215 euroa vuonna 2011 (Kapiainen, Väisänen ja Haula 2014). Arvioimme fysioterapeutin kotikäynnin, jonka aikana fysioterapeutti suorittaisi työpaikkaselvitystä vastaavan tarkastelun kotiympäristössä, maksavan noin 300 euroa nykyhetkellä. Mikäli jokaiselle sopimuksen tehneelle omaishoitajalle (47 500) tarjottaisiin yksi käynti vuoden aikana, olisivat kustannukset noin 14,25 miljoonaa euroa. Kyseisenlaista selvitystä työympäristön, eli kodin, ergonomiasta ei ole todennäköisesti tarpeellista tehdä joka vuosi, vaan tilanteen muuttuessa. Fysioterapeutin suorittamalla kotikäynnillä omaishoitajaa pystyttäisiin ohjeistamaan omaishoidon tehtävien terveelliseen ja turvalliseen suoritukseen, välttämällä tai ainakin vähentämällä näin erilaisten tuki- ja liikuntaelinvammojen syntymistä tai pahenemista sekä erilaisia tapaturmavaaroja. Yllä esitettyjen laskennallisten kustannuslukujen suuruusluokkaa hahmotettaessa on hyvä huomioida esimerkiksi Tuki- ja liikuntaelinliitto ry:n laskelmia, joiden mukaan tuki- ja liikuntaelinsairauksien vuosittaiset kustannukset ovat Suomelle 3–4 miljardia euroa (Tule ry, 2020).

Työnohjaus puolestaan on yksi tapa tukea ja valmentaa omaishoitajaa omaishoitotyössä. Työnohjaus on koulutetun työelämäasiantuntijan (työnohjaaja, valmentaja) antamaa kokonaisvaltaista ohjausta, jossa tutkitaan, arvioidaan ja kehitetään omaa työtä. Työnohjauksen tuntihinnat vaihtelevat riippuen työnohjauksen pituudesta, vaativuudesta ja ryhmäkoosta, yksilötyönohjauksen maksaessa tyypillisesti Suomessa 80–150 euroa / ohjaukset ja ryhmätyönohjauksen 250–400 euroa / ohjaukset. Esimerkinomaisesti laskemme yksilötyönohjauksen kustannukset, kun yksi 60 minuutin työnohjaus maksaa 100 euroa, suositellun käyntitiheyden ollessa 10 ohjaukset / vuosi. Näin yhden omaishoitajan yksilötyönohjaus maksaisi 1 000 euroa ja kaikkien omaishoitosopimuksen (47 500) tehneiden osalta tästä kertyisi 47,5 miljoonaa euroa kustannuksia vuodessa. Toisena esimerkkinä käytetään 90 minuutin ryhmätyönohjauksen hintana noin 340 euroa / ohjaukset olettaen, että yhteen ryhmään voi osallistua seitsemän omaishoitajaa. Näin yhden omaishoitajan osuus kustannuksista olisi noin 49 euroa. Mikäli omaishoitaja saisi vuoden aikana viisi kertaa yksilötyönohjausta ja viisi kertaa ryhmätyönohjausta, olisivat kustannukset yhdelle omaishoitajalle 745 euroa ja kaikille omaishoitosopimuksen tehneille 35,4 miljoonaa euroa vuodessa.

Edellä kuvatut laskennalliset esimerkit kuvaavat suuruusluokkaa, mikä voi liittyä erilaisten toimenpiteiden kustannuksiin. Laskelmissa ei ole otettu huomioon niiden toteuttamisen realistisuutta. On ilmeistä, että jo käytettävissä olevien asiantuntijoiden rajallinen määrä estäisi toimenpiteiden täysimääräistä toteuttamista. Laskennallisia esimerkkejä voidaan kuitenkin suhteuttaa olemassa oleviin kustannustietoihin. Laskelmien mukaan esimerkiksi iäkkäiden hoitoon kuluisi 3,1 miljardia euroa enemmän ilman omaishoitajajärjestelyitä. Ottaen huomioon väestön ikääntymisen Suomessa, voidaan edellä kuvatun kaltaisilla toimenpiteillä osaltaan vaikuttaa sosiaali- ja terveysalan kasvavaan kustannuspaineeseen. Kansainvälisessä kirjallisuudessa todetun mukaisesti tällaisilla omaishoitajan hyvinvointia tukevilla ratkaisuilla on vaikutusta. Enenevässä määrin on myös tietoa työelämästä työhyvinvoinnin ja tuottavuuden yhteyksistä. Näin on ilmeistä, että vuositason lopulta varsin maltillisilla kustannuksilla, omaishoidon tiedossa oleviin

kustannuksiin sekä omaishoidosta johtuviin säästöihin suhteuttaen voidaan vaikuttaa osaltaan omaishoitajuuden kehittymiseen osana muuta sosiaali- ja terveydenhuoltoa.

4 Kokoavia päätelmiä

Omaishoitajat elävät ja toimivat sirpaleisten palveluiden maailmassa eräänlaisessa työelämän ja perhe-elämän määrittelemättömässä välimaastossa. Omaishoitajilta ja omaishoitoperheiltä odotetaan suurta vastuunkantoa sekä emotionaalista ja fyysistä sitoutumista vaativaan hoitotyöhönsä. Toisaalta omaishoitotyön resurssoinnissa ja käytännön järjestelyissä on puutteita ja epäkohtia. Jos omaishoitotyötä tarkasteltaisiin työnä, olisi selvää, että lakisääteisten veloitteiden täyttymisessä olisi valtavasti kehitettävää lähtien työpaikkakohtaisista riskienarvioinneista aina toimenpiteisiin omaishoitotyön tuottavuuden kehittämiseksi. Käyttämämme työjärjestelmän viitekehys auttaa osaltaan tarkastelemaan omaishoitajaa näissä oman ja hoidettavan hyvinvoinnin sekä omaishoidon vaikuttavuuden konteksteissa. Kuten haastatteluissamme tuodaan esille, on omaishoitajan työjärjestelmä monin paikoin epätasapainossa. Omaishoitotyötä tehdään ympäristöissä, joiden vaaroja ei useinkaan pystytä tunnistamaan riittävästi. Työtä myös tehdään puutteellisilla ja usein huonosti sopivilla apuvälineillä. Työhön verrattavaa oman organisaation tukea ei useinkaan ole riittävästi saatavilla, vaan omaishoitajat kokevat haastatteluiden myötä usein jäävänsä yksin tehtävässään. Keskeiseksi kysymykseksi nousee, kenen tehtävänä on puuttua omaishoidon työjärjestelmien puutteisiin. Haastatteluissamme tämä kysymys nousee usein esille keskeisenä ongelma-alueena omaishoidon kehittämisessä.

Omaishoitotyö onnistuu monessa tapauksessa välttävästi ja voimavarojen ääri rajoilla yhteiskunnan vedotessa moraaliseen ja eettiseen velvollisuudentuntoon hoitaa omaa läheistään. Herää kysymys, kuinka paljon hyvinvointiyhteiskunnan vastuuta ja sen hoivalupausta voi siirtää omaisille ja läheisille?

Omaishoitajien vastuu omaishoidon kokonaisuuden toteuttamisesta vaatii ammatillista osaamista ja kykyä liikkua perheenjäsenen roolista hoitajan rooliin. Yhteiskunnan kyky järjestää asianmukaista ja tarpeellista apua ja tukea omaishoitajille tulee näkyväksi omaishoitoperheitä kuormittavissa tilanteissa. Ikääntyvän väestön myötä muistisairaiden omaishoito lisääntyy tulevaisuudessa huomattavasti. Muistisairaiden hoito on intensiivistä ja henkisesti kuormittavaa omaishoitajalle. Pelkona on, että sosiaali- ja terveydenhuollon määrärahojen kohdentaminen omaishoitotyöhön ei nouse suhteessa tarpeeseen.

Omaishoidon kokonaisuutta tarkasteltaessa palveluntarpeet ovat hyvin erilaisia riippuen yksilön tarpeesta. Yleisesti ottaen iäkkäiden omaishoidettavien ja omaishoitajien tarvitsemat palvelut eroavat omaishoitoa vaativien erityislasten ja heidän omaishoitajiensa palveluista. Erityislasten omaishoitajat ovat usein ansiotyössä ja pitävät yhteyttä erityislapsen laajaan tukiverkoston, johon kuuluvat muun muassa varhaiskasvatus, koulu, neuvola, kuntoutus, lääkärit sekä erilaiset tutkimus-, seuranta- ja arviointikäynnit.

Ilman omaisten apua kuluisi iäkkäiden hoitoon 3,1 miljardia euroa enemmän kuin nykyhetkellä. Kun tähän lisätään muutkin omaishoidon piirissä olevat, on omaishoito laajasti katsottuna merkittävä säästö yhteiskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon menoissa. Tärkeimmiksi kehittämiskohteiksi omaishoitajien auttamiseksi nousivat palvelujärjestelmän kehittäminen, omaishoitajien mielen hyvinvoinnin tukeminen, sekä omaishoitajien tuki- ja liikuntaelinvaivojen ehkäiseminen. Kunta vastaa palvelujen tuottamisesta kolmannen sektorin ja yksityisen sektorin tuella. Tutkimus ja koulutus läpi leikkaa kaikki palveluja tuottavat sektorit tuottaen uutta tietoa ja juurruttaen sitä käytännön omaishoitokentälle. Kuvassa 4 esitetään tiivistetysti eri palvelusektorien toimenpiteitä omaishoitotyön kehittämiseen, kohdentuen kolmeen isoon esille tulleeseen kokonaisuuteen.



Kuva 4 Eri palvelusektorien toimenpiteitä omaishoitotyön kehittämiseksi.

Kuvaan 5 on koottu viestimme kuntien vaikuttajille. Omaishoito on taloudellisesti hyvä vaihtoehto verrattuna muihin hoito- ja asumismuotoihin. Omaishoitajan jaksamisessa tulee huolehtia kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista, fyysisestä työkyvystä, omaishoitajan oman ajan mahdollistamisesta sekä osoittaa toimilla ja päätöksillä, että heitä arvostetaan. Palveluissa tulee keskittyä ennakoivaan toimintaan ja ottaa huomioon omaishoitajien yksilölliset tarpeet.

Kustannukset	Omaishoitajien jaksaminen	Palvelut
<ul style="list-style-type: none">• On hyvä huomioida, että ilman omaishoitoa ikääntyvien hoitokustannukset olisivat 3,1 mrd. euroa suuremmat	<ul style="list-style-type: none">• On tärkeää kiinnittää huomiota omaishoitajien mielen ja kehon hyvinvointi sekä fyysiseen toimintakykyyn• Omaishoitajille tulee tarjota myös omaa aikaa sekä lisätä heidän toimintansa arvostusta	<ul style="list-style-type: none">• Omaishoitajat hyötyisivät yksilöllisesti suunnatut palvelupoluista• On tärkeää kehittää ennakoivia palveluita, kuten valmennusta.• Omaishoitoon liittyviä turvallisuus- ja terveystarpeita tulee systemaattisesti kartoittaa ja tehdä toimenpiteitä niiden hallitsemiseksi

Kuva 5 Kuntatason päätöksenteossa huomioitavaa.

Lähteet

- Abedi, Z., Alavi, M., Ghazavi, Z., Visentin, D., & Cleary, M. (2020). Improving Coping Styles in Family Caregivers of Psychiatric Inpatients Using Planned Behavior Problem-Solving Training. *The Journal of Nursing Research : JNR*, 28(1), e70. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000320>
- Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., van Bruchem-Visser, R. L., Pompili, S., Kav, S., ... Mattace-Raso, F. U. S. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 87(November 2019), 103971. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>
- Benson, J. J., Oliver, D. P., Washington, K. T., Rolbiecki, A. J., Lombardo, C. B., Garza, J. E., & Demiris, G. (2020). Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 44(May 2019), 101698. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101698>
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia-effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population-Based Study. *Am J Public Health*, 99(7), 1254–1262. <https://doi.org/doi:10.2105/AJPH.2007.129817>
- Carayon, P., & Smith, M. J. (2000). Work Organization and Ergonomics. *Applied Ergonomics*, 31(6), 649–662.
- Carers UK. (2011). The Cost of Caring: How money worries are pushing carers to breaking point. Retrieved from www.sunderlandcarers.co.uk/documents/TheCostofCaring.pdf
- Cès, S., Hlebec, V., & Yghemonos, S. (2019). Valuing informal care in Europe, analytical review of existing valuation methods. *Eurocarers*.
- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: A meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1089–1098. <https://doi.org/10.1002/gps.2660>
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help Wanted? Providing and paying for long term care. OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris. <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M. J., Legault, A. J., Beaudet, L. M., & Zarit, S. H. (2011). “Learning to become a family caregiver” efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of

- dementia in a relative. *Gerontologist*, 51(4), 484–494.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnr014>
- Dul, J., Bruder, R., Buckle, P., Carayon, P., Falzon, P., Marras, W., ... van der Doelen, B. (2012). A strategy for human factors/ergonomics: Developing the discipline and profession. *Ergonomics*, 55(4), 377–395.
- El-Jawahri, A., Jacobs, J. M., Nelson, A. M., Traeger, L., Greer, J. A., Nicholson, S., ... Temel, J. S. (2020). Multimodal psychosocial intervention for family caregivers of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: A randomized clinical trial. *Cancer*, 1–8. <https://doi.org/10.1002/cncr.32680>
- Eläketurvakeskus. (2020). Keskimääräiset eläkkeet. Retrieved August 19, 2020, from <https://www.etk.fi/suomen-elakejarjestelma/elaketurva/elakkeensaajien-tulotaso/keskimaaraiset-elakkeet/>
- Eurocarers. European Association Working for Carers. (2017). Our work. Retrieved March 24, 2017, from <http://www.eurocarers.org/Our-Work>
- García-Valverde, E., Badia, M., Orgaz, M. B., & González-Ingelmo, E. (2020). The influence of songwriting on quality of life of family caregivers of people with dementia: An exploratory study. *Nordic Journal of Music Therapy*, 29(1), 4–19. <https://doi.org/10.1080/08098131.2019.1630666>
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A., & Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*, 41(1), 4–14. <https://doi.org/10.1093/geront/41.1.4>
- Gitlin, Laura N., Winter, L., Dennis, M. P., Hodgson, N., & Hauck, W. W. (2010). Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(8), 1465–1474. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02971.x>
- Hämäläinen, S. (2015). *Puoliso-omaishoitajien kokemuksia vertaistuesta*. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö.
- Hoffman, G. J., & Mendez-Luck, C. A. (2011). *Stressed and Strapped: Caregivers in California*. Los Angeles: UCLA Centre for Health Policy Research. Retrieved from <https://escholarship.org/uc/item/0sb8d6gd#page-3>
- Ilmarinen, J., Lähteenmäki, S., & Huuhtanen, P. (2003). *Kyvyistä kiinni. Ikäjohtaminen yritysstrategiana*. Enterprise Advicer -kirjasarja nro 28, Talentum, Helsinki.
- Kalliomaa-Puha, L. (2018). *Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen Selvityshenkilön raportti*. Helsinki, Suomi: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 60/2018.

- Kalliomaa-Puha, L., & Tillman, P. (2016). Äiti on aina äiti. Lasten omaishoitajien arjen haasteet. In A. Haataja, I. Airio, M. Saarikallio-Torp, & M. Valaste (Eds.), *Laulu 573566 perheestä. Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla*. (pp. 322–354). Helsinki: Kela, Teemakirja 15.
- Kapiainen, S., Väisänen, A., & Haula, T. (2014). *Terveysten- ja sosiaalihuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2011*. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, raportti 3/2014, Juvenes Print. Retrieved from https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114683/THL_RAPO3_2014_web.pdf?sequence=1
- Kauppinen, K., Myyry, L., & Silfver-Kuhlampi, M. (2015). *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen*. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12, Sosiaalipsykologia, Unigrafia, Helsinki.
- Kedia, S. K., Collins, A., Dillon, P. J., Akkus, C., Ward, K. D., & Jackson, B. M. (2020). Psychosocial interventions for informal caregivers of lung cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 29(2), 251–262. <https://doi.org/10.1002/pon.5271>
- Kehusmaa, S. (2014). *Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus*. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131.
- Kekkonen, P., & Reiman, A. (2018). Participatory Macroergonomics Study – Schools and Kindergartens as Shared Workplaces. In S. Bagnara, R. Tartaglia, S. Albolino, T. Alexander, & Y. Fujita (Eds.), *Proceedings of the 20th Congress of the International Ergonomics Association (IEA 2018)*. IEA 2018. Advances in Intelligent Systems and Computing, vol 821. Springer, Cham.
- Kela. (2019). Paljonko työmarkkinatukea maksetaan? Retrieved August 19, 2020, from <https://www.kela.fi/tyomarkkinatuen-maara-ja-maksaminen>
- Kepic, M., Randolph, A., & Hermann-Turner, K. M. (2019). Care for Caregivers: Understanding the Need for Caregiver Support. *Adulthood Journal*, 18(1), 40–51. <https://doi.org/10.1002/adsp.12068>
- Kuntatyönantajat. (2019). Palkkatilastot. Retrieved August 19, 2020, from <https://www.kt.fi/tilastot-ja-julkaisut/palkkatilastot>
- Kuusikko-työryhmä. (2020a). *Kuuden suurimman kaupungin vammaisten palvelut ja kustannukset vuonna 2019*. (V. Mäkela, Ed.). Edita Prima Oy 2020, Helsinki.
- Kuusikko-työryhmä. (2020b). *Kuuden suurimman kaupungin vanhusten sosiaali- ja terveystilastot ja kustannusten vertailu vuonna 2019*. Edita Prima Oy 2020, Helsinki.
- Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkonen, A., Noro, A., & Siljander, E. (2014). *Omaishoidon tuki – Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012*. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, raportti 9. Helsinki.

- Lorca-Cabrera, J., Grau, C., Martí-Arques, R., Raigal-Aran, L., Falcó-Pegueroles, A., & Albarac-Riobóo, N. (2020). Effectiveness of health web-based and mobile app-based interventions designed to improve informal caregiver's well-being and quality of life: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, *134*(October 2019), 104003. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.104003>
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., ... Vilanova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, *24*, 489–499. <https://doi.org/10.1002/gps.2142>
- Mattila, A. (2020). Stressi. Retrieved July 1, 2020, from https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00976
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L., & Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer*, *106*(1), 214–222. <https://doi.org/10.1002/cncr.21567>
- Mertanen, V. (2015). *Työturvallisuuden perusteet*. Työterveyslaitos, Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print, Tampere.
- Mikkola, T., & Nemlander, A. (2018). *Keskisuurten kuntien sosiaali- ja terveystoimen kustannukset vuonna 2017*. Suomen Kuntaliitto, Helsinki.
- Mittelman, M. S., Roth, D. L., Coon, D. W., & Haley, W. E. (2004). Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry*, *161*(5), 850–856. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.5.850>
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, *33*(2), 180–187. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>
- Neijonen, A. (2016). *"Ei onni ole mikään sattuma, joka valahtaa taivaasta kuin rankkasade kesäpäivänä" – Diskurssianalyysi omaishoitajien onnellisuuskeskustelusta*. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö, Kansanterveystiede.
- Omaishoitajaliitto. (2020). Mitä omaishoito on? Retrieved March 6, 2020, from <https://www.omaishoitajat.fi/mita-omaishoito>
- Oulun kaupunki. (2020). *Oulun kaupungin perhehoidon toimintaohje*. Retrieved from https://www.ouka.fi/documents/112834/4789782/Perhehoidon_toimintaohje_ouka.pdf/85272827-c957-4b6e-b53b-8e509ad19816
- Rissanen, M., & Kaseva, E. (2014). Menetetyn työpanoksen kustannus. Sosiaali- ja

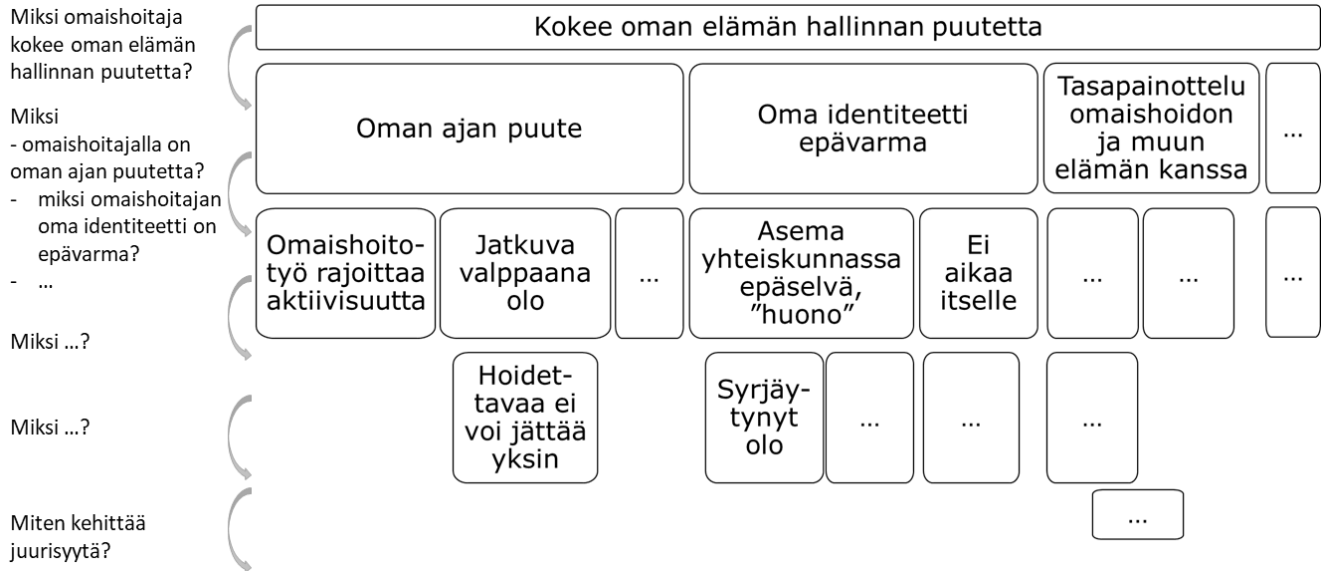
- terveysministeriö. Retrieved from <http://stm.fi/documents/1271139/1332445/Menetetyn+työpanoksen+kustannus+2+%28%29+%28%29.pdf/63af9909-0232-474d-bf2e-aa4c50936c33>
- Rissanen, P. (2018). Ikäihmisten hoiva: säästääkö kotihoito kunnille? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Retrieved from <https://www.ikainstituutti.fi/vanhuus/eduskunnan-ika-verkosto-keskusteli-iaakkaiden-palveluista-14-11-tutustu-esityksiin/attachment/ika-verkosto-14-11-2018-pekka-rissanen-saastaako-kotihoito-kunnille/>
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa - Toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. Taloustieteen osaston julkaisusarja numero 73, Unigrafia, Helsinki.
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71(1), 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Schemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T., & Kettunen, A. (2017). *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017.
- Schemeikka, Riikka, Pitkänen, S., Saarinen, T., & Vuorento, M. (2019). *Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen. Implementaatiotutkimus omaishoitajien uudistuvien kuntoutuskurssien toteutuksesta, hyödyistä ja vaikutuksista*. Kela, Työpapereita 152, Helsinki.
- Shi, H., Mao, C., Tang, J., & Liang, H. (2020). Research on the health of and interventions for family caregivers of people with dementia: A bibliometric analysis of research output during 1988-2018. *BMC Geriatrics*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1421-7>
- Shin, J. Y., & Choi, S. W. (2020). Online interventions geared toward increasing resilience and reducing distress in family caregivers. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 14(1), 60–66. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000481>
- Smith, M., & Carayon-Sainfort, P. (1989). A balance theory of job design for stress reduction. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 4(1), 67–69.
- Sointu, L. (2016). *Hoiva suhteessa: Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. Acta Universitatis Tamperensis 2195, Tampere University Press, Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2014). *Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., & Graça, L. (2020). 'Living Together With Dementia': preliminary results of a training programme for family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (3).

<https://doi.org/10.1111/scs.12821>

- STM. (2018). I&O kärkihanke. Retrieved February 19, 2018, from <http://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito>
- STM. (2019). *Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suosituksat jatkotoimenpiteiksi*. (A. Noro, Ed.). Helsinki, Suomi: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja muistioita 61/2018 Omais-.
- THL. (2020). Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Sotkanet.fi. Retrieved from <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/haku?>
- Tikkanen, U. (2016). *Omaishoidon Arki: Tutkimus Hoivan Sidoksista*. Unigrafia, Helsinki, Suomi: Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisu 5 (2016), Yhteiskuntapolitiikka.
- Tilastokeskus. (2019). Liitetäulukko 11. Palkansaajien keskiansiot kuukaudessa työnantajasektoreittain ja sukupuolittain, euroa/kuukausi. Retrieved August 19, 2020, from http://www.stat.fi/til/ati/2019/04/ati_2019_04_2020-02-06_tau_011_fi.html
- Tule ry. (2020). TULE-kustannukset. Retrieved August 18, 2020, from <https://suomentule.fi/tule-kustannukset/>
- Xiu, D., Fung, Y. L., Lau, B. H. P., Wong, D. F. K., Chan, C. H. Y., Ho, R. T. H., ... Chow, A. Y. M. (2020). Comparing dyadic cognitive behavioral therapy (CBT) with dyadic integrative body-mind-spirit intervention (I-BMS) for Chinese family caregivers of lung cancer patients: a randomized controlled trial. *Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1523–1533. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04974-z>
- Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(5), 267–277. <https://doi.org/10.1093/geronb/53B.5.S267>

Liitteet

Liite 1. Esimerkki juurisyyanalyysistä.



Liite 2. Omaishoidon ja vaihtoehtoisten hoito- ja asumismuotojen vuosikustannuksia yhtä asiakasta kohden.

Vuosikustannukset/asiakas Yksikkökustannukset ⁵	Omais- hoito	Koti- hoito	Kehitys- vammai- sen henki- lön vaihto- ehtoinen asuminen	Vaikea- vammai- sen vaihto- ehtoinen asuminen	Terveys- keskuksen vuode- osasto	Ikäänty- neen vaih- toehtoinen asuminen	Omaishoidon tuoma säästö/asia- kas/vuosi ⁴
Omaishoidon palkkio keskimäärin 440 €/kk ja kolme vapaa-päivää/kk (yksi va-paapäivä tehostettua palveluasumista käyt-täen 115 €/vrk) ¹	9 420 €						
Omaishoidon palkkio keskimäärin 440 €/kk ja kolme vapaa-päivää/kk (yksi va-paapäivä tehostettua palveluasumista käyt-täen 186 €/vrk) ³	11 976 €						
Kotihoidon kustan-nukset 42 €/kerta (kaksi käyntiä/vrk) ¹		30 660 €					21 240 €
Kotihoidon kustan-nukset 121 €/vrk ²		44 165 €					32 189 €
Kehitysvammaisen henkilön ohjatun asu-misen kustannukset 69 €/vrk ¹			25 185 €				15 765 €
Kehitysvammaisen palveluasuminen (oh-jattu asuminen) 75 €/vrk ³			27 375 €				15 399 €
Kehitysvammaisen tehostettu palveluasu-minen 186 €/vrk ³			67 890 €				55 914 €
Vaikeavammaisen palveluasumisen kus-tannukset 125 €/vrk ¹				45 625 €			36 205 €
Vaikeavammaisen palveluasumisen vuo-sittainen kustannus ³				49 308 €			37 332 €
Terveyskeskuksen vuodeosaston kustan-nukset 191 €/vrk ¹					69 715 €		60 295 €
Ikääntyneen tehoste-tun palveluasumisen kustannukset 115 €/vrk ¹						41 975 €	32 555 €
Ikääntyneen tehoste-tun palveluasumisen kustannukset 172 €/vrk ³						62 780 €	50 804 €

Vanhainkotihoiton kustannukset 154 €/vrk ¹	56 210 €	46 790 €
Vanhainkotihoiton kustannukset 214 €/vrk ³	78 110 €	66 134 €

¹ (Kapiainen, Väisänen ja Haula 2014; Linnosmaa ym. 2014)

² (Rissanen, 2018)

³ (Kuusikko-työryhmä, 2020a, 2020b)

⁴ Säästö on laskettu vähentämällä vaihtoehtoisesta kustannuksesta saman lähteen mukainen omaishoidon kustannus

⁵ Osassa alkuperäislähteitä on käytetty yksikkönä €/päivä. Tässä taulukossa nämä on yhtenäistetty muotoon €/vrk.

Kunnallisan kehittämissäätöön Julkaisut-sarjassa ovat ilmestyneet

1 Sami Borg & Sari Pikkala

KUNTAVAALITRENDIT (2017)

2 Toim. Soile Pohjonen & Marika Noso

KANSALAINEN KESKIÖÖN! NÄKÖKULMIA SOTE-UUDISTUKSEEN (2017)

3 Markku Lehto

MIKSI HANKE EI ONNISTUNUT – VAI ONNISTUIKO SE? (2017)

4 Tapio Häyhtiö

OSALLISUUTTA SOTE-PALVELUIHIN PALVELUMUOTOILEIMALLA? (2017)

5 Veera Värtinen

TUTKIJAT JA SOSIAALISEN MEDIAN KÄYTTÖ (2017)

6 Esko Hussi, Esa Mäkinen & Erkki Vauramo

IKÄÄNTYVÄ VÄESTÖ JA TOIMINTAKYVYN YLLÄPITO (2017)

7 Matti Wiberg (toim.)

FAKTAT JA POLITIIKKA (2017)

8 Antti Mykkänen

VALTUUTETTUIJEN ILMAPUNTARI 2017- KUNNAT, MAAKUNNAT JA YHTEISTYÖ (2017)

9 Sanna Laulainen, Helena Taskinen, Jere Rajaniemi, Erja Rappe, Päivi Topo & Sari Rissanen

KUMPPANUUDELLA KUNTOON – KUNTIEN JA JÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖ IÄKKÄIDEN TERVEYDEN EDISTÄMISESSÄ (2017)

10 Auli Valli-Lintu

SOTE- JA KUNTARAKENTEEN PITKÄ KUJANJUOKSU (2017)

11 Esa Ahonen, Maire Ahopelto, Matti Heikkinen, Marjo Huovinen-Tervo & Eeva Mäntymäki

NÄIN TEHDÄÄN SAUMATON SOTE-KAINUUN HILJAINEN TIETO 2003–2017 (2017)

12 Anneli Hujala & Johanna Lammintakanen

PALJON SOTE-PALVELUJA TARVITSEVAT IHMISET KESKIÖÖN (2018)

13 Anita Kangas

AKTIIVISET OSALLISTUJAT – KUNTALAISET KULTTUURI- JA LIIKUNTAPALVELUJEN KEHITTÄJINÄ (2018)

14 Juha Talvitie
100 VUOTTA KAAVOITUSTA – MUUTTUVA MAANKÄYTTÖ (2018)

15 Erkki Vauramo, Seppo Ranta, Jonna Taegen & Ira Verma
SOTE-PALVELUT MUUTTUVAT UUDISTUKSESTA HUOLIMATTA - KONSORTION
TYÖN TULOKSET 2015–2017 JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET (2018)

16 Kaija Saranto, Eija Kivekäs, Sari Palojoki, Ulla-Mari Kinnunen, Olli Sjöblom &
Reima Suomi
TIEDONKULUN VAIKUTUS SOTE-PALVELUJEN MAINEESEEN (2018)

17 Jasmin Penttinen
ARVIO KUNTIEN KOTISIVUISTA (2018)

18 Tomi Venho
KABINETIN PUOLELLA
SÄÄTIÖT JA PUOLUERAHOITUS SUOMESSA (2018)

19 Niina Laine, Paula Timonen, Anne Halmetoja, Suvi Hakoinen, Heini Kari &
Hanna Kortejärvi
HOIVAYKSIKÖISSÄ LÄÄKEHUOLLON JA -HOIDON PITÄISI OLLA JOUKKUEPELIÄ
(2018)

20 Roosa Talvitie, Hannu Rantanen & Eeva Hämäläinen
KUNNAN ROOLI TURVALLISUUDESSA KOROSTUU (2018)

21 Raitio Katja, Sevón Eija & Rönkä Anna
DIGITAALINEN OPPIMISPELI VAUVAPOLKU: VANHEMMUUTEEN VALMISTAUTU-
MISTA PELILLISEN OPPIMISEN KEINAIN (2019)

22 Hannes Manninen & Tapani Tölli
HELSINKI VS. MUU SUOMI – VASTAKKAINASETTELUSTA YHTEISYMMÄRRYK-
SEEN (2019)

23 Timo Aro, Susanna Haanpää ja Anna Laiho
YRITYSDYNAMIIKKA KUNTIEN ELINVOIMATEKIJÄNÄ (2019)

24 Jyri Manninen, Anna Karttunen, Matti Meriläinen, Anna Jetsu &
Anna-Kaisa Vartiainen
HYVINVOINTIA JA SOSIAALISTA PÄÄOMAA – KANSALAIPOISTON MERKITYS
KUNNALLE JA ALUEELLE (2019)

25 Jorma Niemelä
JÄRJESTÖT SOTE-SUOMEA RAKENTAMASSA (2019)

26 Sakari Möttönen
SOTE-UUDISTAMISEN ANATOMIA. YHTEISKUNTAPOLIITTISIA NÄKEMYKSIÄ SO-
SIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON REFORMISTA (2019)

27 Auli Valli-Lintu
SOTE- JA KUNTARAKENTEEEN PITKÄ KUJANJUOKSU – OSA II (2019)

28 Jukka Pellinen, Vesa Voutilainen, Kari Sippola, Toni Mättö ja Antti Rautiainen
RISKIEN HALLINNAN KÄYTÄNNÖT SUOMEN SUURIMMISSA KAUPUNKIKONSER-
NEISSA (2019)

29 Erkki Vauramo
SOTE - PYRAMIDISTA PALVELUVERKKOON. IKÄÄNTYMINEN JA NIUKKA TULE-
VAISUUS (2019)

30 Mimmu Alanko, Marja Kankaanranta & Saana Mehtälä
DIGITAALISET PORTFOLIOT SUOMALAISESSA VARHAISKASVATUKSESSA (2020)

31 Pekka Kettunen
KUNTIEN MAAHANMUUTTOPALVELUT: HAASTEITA VAI HYVIÄ KÄYTÄNTEITÄ
(2020)

32 Anne Kallio
KUNTIEN TYÖLLISTYMISPALVELUT – ELINVOIMAN VAHVISTAMISTA VAI SOSI-
AALIPALVELUA? (2020)

33 Arto Haveri
TULEVAISUUDEN KUNTAJOHTAMINEN (2020)

34 Taina Peltonen
KOULUTUSVIENNI – KUNTIEN UUSI PALVELUTUOTE? (2020)

35 Olli-Pekka Ryytänen, Erkki Vauramo, Teemu Malmi & Ville Koikkalainen
SOTE JA IKÄÄNTYMISEN ONGELMAT – SELVIÄMISPOLUN ETSINTÄÄ (2020)

Marja Keväjäarvi, Maria Lindholm &
Arto Reiman

ETTÄ JOKU NÄKEE MUT – OMAIS- HOITAJAN HYVINVOINTI JA TAR- PEET

Omaishoitajien hyvinvointi nousee tärkeäksi kysymykseksi, kun mietitään omaishoidon kehittämistä. Omaishoitotyö tulisi nähdä koko yhteiskuntaa tukevana voimavarana, jonka avulla säästetään yhteiskunnan resursseja ja mahdollistetaan hoidettavien kotona asuminen. Omaishoitajien tuki on kuitenkin usein hajanaista ja epäselvää. Omaishoitajien kuormitustekijät näyttäytyvät moninaisina ja koko elämään vaikuttavina asioina.

Tässä Oulun yliopiston tuotantotalouden työhyvinvointi ja tuottavuus -tutkimustiimin tutkimuksessa kuvataan omaishoitajien kokemia kuormitustekijöitä, tuodaan esille keinoja, kuinka heidän kuormitustaan voitaisiin vähentää sekä tarkastellaan omaishoitoon liittyviä kustannuksia.



kaks.fi
KUNNALLISALAN
KEHITTÄMISSÄÄTIÖ