



soite

Ihminen keskiössä
Individen i centrum



RAPORTTI

Kysely omaishoitajille 31.12.2017

Liisa Ahonen

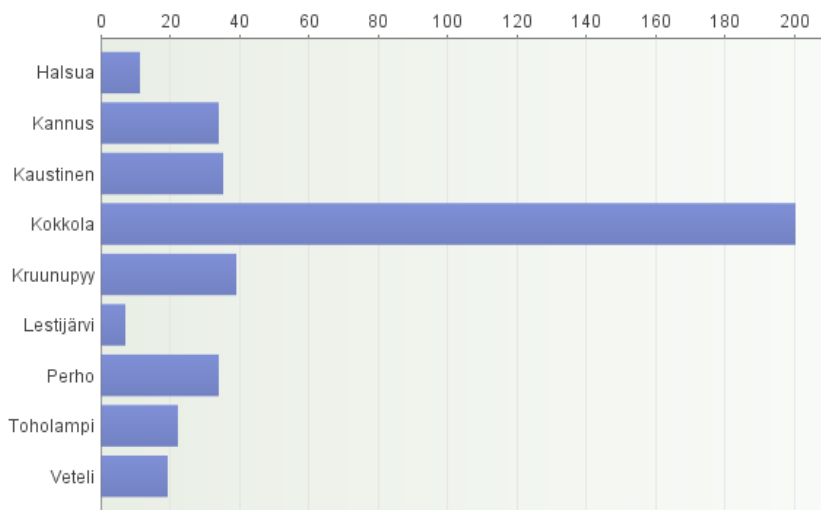
Kyselyn taustatiedot

Kyselyn tavoitteena oli selvittää omaishoitajien tilannetta Soiten alueella. Kyselyllä selvitettiin, missä määrin ja miten omaishoitajat pitivät lakisääteistä vapaata. Jos vapaata pidetään Soiten yksiköissä, millaisena omaishoitajat ovat jakson kokeneet. Omaishoidon tukeen liittyen selvitettiin omaishoitajan jaksamista ja hänen mahdollisesti käyttämiään muita Soiten palveluja ja/tai muuta tukea kuten järjestöjen palvelua. Laki velvoittaa kunnan järjestämään omaishoitajille valmennusta ja koulutusta. Omaishoitajilta kysyttiin, mistä asioista omaishoitajat kaipaavat lisätietoa. Lopuksi haluttiin selvittää, tietävätkö omaishoitajat oman yhteyshenkilön omaishoittoon liittyvissä asioissa ja miten häneen saa yhteyttä.

Kysely valmisteltiin yhteistyössä omaishoidon palveluohjaajien, omaishoitajaliiton aluevastaavan ja alueen omaishoitajajärjestöjen edustajien kanssa.

Kyselylomakkeet lähetettiin vuoden 2017 viikolla 47 ja 48 kaikille omaishoidontukea saaville henkilöille postitse, yhteensä noin 800 lomaketta. Vastaukset syötettiin webropoliiin. Vastauksia saatiin 403 kappaletta.

Vastaajista puolet asui Kokkolassa. Kaikista kunnista saatiin kuitenkin vastauksia. Ikääntyneiden (yli 65 v) omaishoitajia oli eniten eli 315 hoitajaa, 18-64 vuotiaiden hoitajia oli 51 ja alle 18-vuotiaiden hoitajia oli 37. Muutamilla hoitajalla oli useampia hoidettavia.



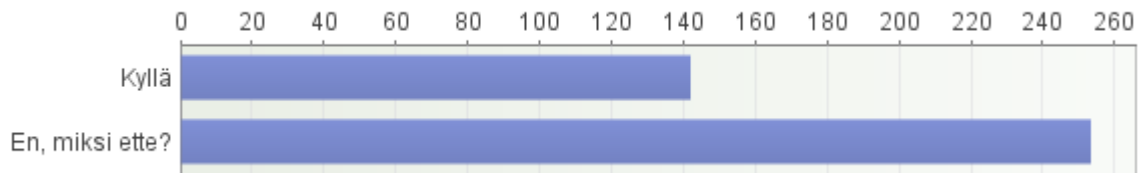
Kuvio 1. Vastaajat kunnittain

Ikääntyneiden omaishoitajien keski-ikä oli 73 vuotta ja hoidettavien keski-ikä 80 vuotta. Vanhimmat omaishoidettavat olivat 100 vuotiaita. Hoitosuhteen pituus ikääntyneiden omaishoidossa oli keskimäärin 3,5 vuotta. Työikäisten omaishoitajien keski-ikä oli 61 vuotta, hoidettavien 46 vuotta ja omaishoitosuhteen pituus 14 vuotta. Joukossa oli sekä aikuisena sairastuneita työikäisiä, että kehitysvammaisia aikuisia, joiden kohdalla omaishoitosuhte oli kestänyt usein koko hoidettavan eliniän. Alle 18-vuotiaiden hoitajien keski-ikä oli 41 vuotta, hoidettavan keski-ikä 9 vuotta ja hoitosuhde oli kestänyt 4,5 vuotta.

Omaishoidon vapaan pitäminen

Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, jos hän on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Omaishoitolaki 4 §

Omaishoitajille kuuluvaa lakisääteistä vapaata piti 36 % vastanneista (142). 64 % vastaajista (253) ei vapaata pitänyt.



Kuvio 2. Omaishoidon vapaapäivien pitäminen

Kysyttäessä perusteluja siihen, miksi omaishoitaja ei käytä vapaata, nousi esiin kaksi lähes yhtä suurta ryhmää. Ensiksi hoitaja ei koe tarvitsevansa vapaapäiviä tai ei raaski laittaa hoidettavaa pois kotoa (51 vastaaja). Toisena pääsyyinä oli se, ettei hoidettava halua lähteä pois kotoa vieraisiin paikkoihin (42 vastaajaa). Vajaalla kymmenellä vastaajalla oli ollut myös huono kokemus aikaisemmalta hoitojaksolta ja siksi ei käyttänyt jaksohoitopaikkoja. Parikymmentä hoitajaa järjesti vapaansa epävirallisesti esim. jonkun toisen perheenjäsenen avulla tai koki, että hoidettavan sairaalajaksoit olivat hänelle riittävä vapaa.

”Sisko hoitaa joskus. Vanhus menee aivan sekaisin, kun joutuu pois kotoa”

”Pidin 2x3pv jaksoa, hoidettava meni alaspäin niin paljon, että ei hyvä.”

Noin 30 vastaajaa koki, ettei ollut sopivaa paikkaa hoidettavalle. Tässä ryhmässä oli erityisesti lasten omaishoitajia, joilla vaihtoehtona oli vain laitoshoido (Maria Katariina, Lumikonkoti). Toinen ryhmä, jolta puuttui sopiva paikka hoitajan vapaan ajalta, oli työikäiset vammaiset/pitkäaikaissairaat. Aikuisille kehitysvammaisille sen sijaan löytyi sijaishoitopaikka helpommin. Muutamat muistisairaiden omaishoitajat kokivat myös, että hoitojakson jälkeen heidän työnsä lisääntyneen hoidettavan lisääntyneen levottomuuden vuoksi.

”Lapselle ei ole sopivaa paikkaa. Lapsi ei itse halua olla paikassa, missä on esim. kehitysvammaisia.”

”Systeemi ollut joustamaton, en halua viedä lastani yli vuorokaudeksi Maria Katariinaan. Muuta ei ole tarjottu”.

”Tämän ikäiselle ei Vaiho ole mielestäni oikea paikka”.

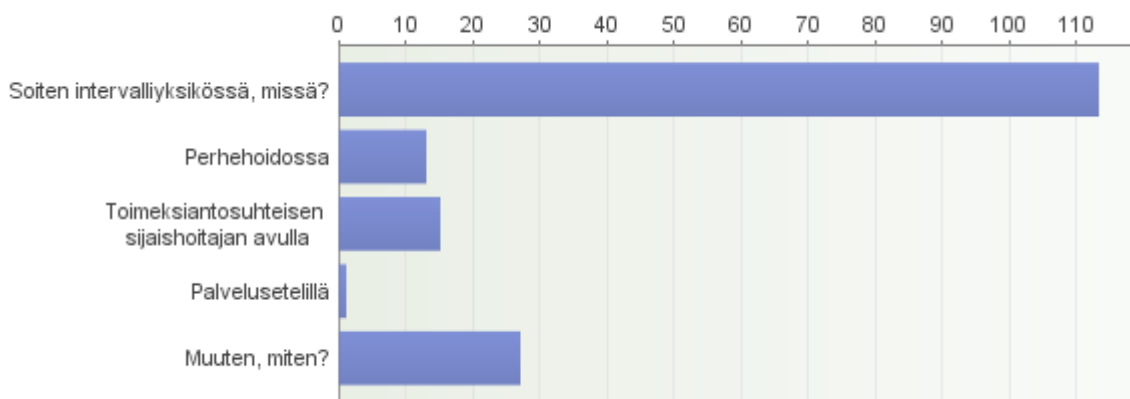
Muutamat vastaajat eivät olleet lainkaan tietoisia mahdollisuudestaan vapaapäiviin.

Omaishoitajat pitivät vapaata vaihtelevasti. Useimmilla vapaita oli keskimäärin 3 päivää kuukaudessa. Osa piti hyvinkin satunnaisesti vain päiviä silloin tällöin. Useat pitivät säännöllisesti noin viikon kuukaudessa tai vapaita kerättiin ja ne käytettiin muutaman kerran/kerran vuodessa esim. pidemmän lomamatkan aikana.

Vapaa järjestettiin useimmiten jossain Soiten intervallyyksikössä, joista eniten käytettiin Vaihoa. Maakunnan kunnissa käytettiin sovittuja jaksohoitoyksiköitä Kuntolaa, Männistöä, Lepolaa, Jalmiinakotia ja Teerijärven hoitokeskusta. Kehitysvammahuollon asiakkaat olivat Maria Katariinassa, Lumikonkodissa tai Backebossa.

Muita hoitopaikkoja olivat mm. Kitinkannus, Pettersborg, Auringonkukkakoti, Joke-koti, Sylviahemmet, Aamurusko ja Pihlajatupa.

Perhehoidossa tai omassa kotona toimeksiantosuhteisen sijaishoitajan avulla vapaansa järjesti 28 hoitajaa.



Kuvio 3. Omaishoidon vapaiden järjestäminen

Omaishoitajilta kysyttiin, **millaisia muita tapoja he toivovat vapaiden järjestämiseen**. Ehdottomasti eniten toivottiin, että hoitaja tulisi kotiin hoitamaan. Hoidettava saisi olla tutussa ympäristössä ja siirtojen rasitukset jäisivät pois. Paljon toivottiin kotiin myös lyhytaikaista hoitoa esim. muutamiksi tunneiksi, puoleksi päivää ja illoille. Monet hoitajat kokivat olevansa ”vankeina neljän seinän sisällä” vailla sosiaalisia kontakteja ja entisiä harrastuksiaan.

”Perhehoitajat paras vaihtoehto mm. siksi että hoidettava saa olla kotona tutussa ympäristössä.”

”Kotiin välillä hoitaja illaksi ja iltapäivällä että saa hoitaa asioita”.

Lisäksi toivottiin mahdollisuuksia hoitajan ja hoidettavan yhteiseen virkistytymiseen, kuntoutukseen, kursseihin.

Haasteita sijaishoidon järjestämiseen on ollut, mikäli hoitopaikan tarve on tullut yllättäen esim. hoitajan sairastuessa. Samoin yöhoidon järjestäminen on ollut hankalaa.

Monet vastaajat olivat myös tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseen, kaikki toimii hyvin.

Miten hoito on toteutunut jaksohoitoyksiköissä?

Jaksohoitopaikkaa käyttäneistä 93 % koki olleensa melko tai erittäin tervetulleita hoitojaksolle. 92 % koki, että osaston henkilökunta kuunteli omaista melko hyvin tai erittäin hyvin. Lähes yhtä hyvin henkilökunta kuunteli ja otti huomioon läheisen hoitojakson aikana (87 %). Neljännes vastanneista koki, että hoitojakson tavoitteita ei kovin hyvin yhdessä mietitty. Kuitenkin vähän yli puolet koki, että tavoitteita pohdittiin hyvin tai erittäin hyvin.

Hoitojakson jälkeen läheisen toimintakyky oli 60 %:n mielestä pysynyt ennallaan. 20 % koki toimintakyvyn parantuneen ja saman verran koettiin toimintakyvyn heikentyneen.

”Hoidettava on erittäin tyytyväinen viikon oleskeluun Kuntolassa.”

Mihin asioihin oltiin tyytymättömiä hoitojakson aikana?

Noin kymmenen vastaajaa toivoi parempaa perushoitoa ja hygieniaa hoidon aikana. Myös liikkumista/kuntoutusta toivottiin enemmän. Esimerkiksi kotona omainen käy vessassa, mutta hoitojaksolla hän käyttää vaippoja ja kotiin tullessa on aina aloitettava alusta. Ei-muistisairaana sijoittaminen samaan huoneeseen muistisairaana kanssa ei toimi. Enemmän toivottiin ymmärrystä muistisairaana kohtaamiseen, esim. häiriökäyttäytymiseen. Huonot kokemukset tai levottomuus jakson jälkeen ovat myös olleet syynä siihen, ettei jaksohoitoa enää käytetä.

”Osaa kotona käydä vessassa, hoitojaksolla käytetään vaippoja ja menee aina jakson jälkeen muutama päivä opetellessa vessassa käynti.”

”En vie hoitojaksolle, koska hoidettava paljon huonompikuntoinen ja arjen opettelu sotkeutuu todella pahasti.”

”Kuntoutuksen ja liikunnan puute.”

Vammaispalvelujen jaksohoidossa toivottiin enemmän toimintaa, ettei jakso mene vain syömiseksi ja tv:n katseluksi. Kokemus oli, että henkilökunnan aika menee paljon hoivaa tarvitsevien hoitoon niin, että parempikuntoisten ohjaukseen ei jää aikaa. Hoitajien vaihtuvuus erityislapsen hoidossa koettiin myös epäkohtana.

”Eivät ulkoile, lapsi kattoo TV:tä vaan, vois vähän jotain tehdä”

”Toimettomuus, istutaan, syödään. Toiveissa ulkoilua, kuntosalia jne.”

Omaishoitajat haluavat enemmän tietoa, miten hoitojakso on sujunut. Helposti syntyy luottamuspulaa, jos tulee kokemus, että joitain asioita ei kerrota tai niistä kuulee jälkikäteen.

”Enempi rehellisesti kerrotaan hoitojaksosta, miten on mennyt.”

Vastaajista 88 % koki virkistyneensä vapaan aikana. Vapaa mahdollisti häiriöttömän yöunen, levon ja hetkellisen vapauden vastuusta ja aikatauluista. Vapaan aikana omaishoitajat ulkoilivat, liikkuivat, mökkeilivät, kyläilivät ystävien ja sukulaisten luona, matkustelivat, tekivät mieluisia kotiaskareita tai rästiin jääneitä kotitöitä.

”Jaksan paremmin arjen haasteissa, en ärsyynny niin helposti.”

”Ei tarvitse olla silmät selässäkin koko ajan.”

Parikymmentä vastaajaa ei kuitenkaan kokenut virkistyneensä vapaajakson aikana. Vapaa koettiin liian lyhyeksi ja vapaa kului rästiin jääneiden kotitöiden tekemiseen tai oman terveyden hoitamiseen. Monilla oli myös huoli hoitajakson sujuvuudesta ja omaisen pärjäämisestä jaksohoidolla. Aina ei ollut myöskään luottamusta hoitopaikkaan tai omaishoitaja joutui ”päivystämään” puhelimen kanssa, jos hoitopaikassa tulee ongelmia tai kysyttävää hoidosta.

”Toinen vapaista oli arkipäivä/Työpäivä minulla. Ei luottamusta toimintaan. Aloitettu syksyllä.”

”Hoitopaikassa liikunta vähäistä ja vähän virikkeitä.”

Omaishoitajien toiveet jaksohoitoyksiköille

Eniten toivottiin **toimintakykyä ylläpitävää ja edistävää toimintaa** (30 vastausta) hoidettavan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Se voi olla ulkoilua, erilaista liikuntaa, kuntoutusta, mielen virkistämistä, ylipäänsä erilaisia aktiviteetteja. Jollekin se tarkoittaa seisomista seisontatelineessä, jollekin ohjattuja vessareissuja, jollekin jumppaa. Erityisesti aktivoivaa toimintaa toivottiin nuorten kehitysvammaisten hoitajaksojen ajalle, esim. mukavien asioiden mahdollistamista, ulkoilua, jääkiekkopeleissä käyntiä jne.

”Toimintakykyä ylläpitävää hoitoa enemmän. Puolisoa on vaikea saada sängystä ylös.”

”Att han får någon sorts terapi, så han inte sitter helt syssellös.”

Ystävällistä kohtelua, inhimillisyyttä, läsnäoloa ja aikaa pysähtyä kuulemaan hoidettavan asiaa ja tarpeita toivottiin 23 omaishoitajan vastauksissa. Vammaisilla lapsilla myös erilaisten kommunikointitapojen tuntemusta ja käyttöä.

”Ystävällisyyttä ja kuuntelemista.”

”Läheiseni on elävä yksilö, joka luona täytyy pysähtyä. Iloisuus.”

Yhtä moni hoitaja piti tärkeänä hyvää **yksilöllistä perushoitoa**: lämmin huone, hyvää ruokaa, hyvää henkilökohtaista hygieniaa, asiallista sairauksien hoitoa ja tarvittavaa lääkehoitoa.

”Hyvää perushoitoa hoidettavan tarpeiden mukaan.”

Parissakymmenessä vastauksessa toiveena oli **hoitaja kotiin**. Tärkeänä pidettiin kodinomaista ympäristöä ja tuttujen rutiinien ylläpitoa myös jaksohoidon aikana.

”Paras hoito olisi, että minä olisin vapaat pois kotoa ja puolisoni saisi tarvittavan hoidon tänne kotiin.”

Osa toivoi hoidettavalle **omaa huonetta, osa toivoi huonekaveria**, ettei omaisen tarvitse olla yksin. Hoitajaksojen rytmitystä toivottiin niin, että saman ikäiset ja saman kuntoiset voisivat olla samaan aikaan hoitajaksoilla. Usea koki myös, ettei ole ollut heidän omaisen tarpeille sopivaa paikkaa, jonka vuoksi omaishoitaja ei ole jaksohoitoa voinut käyttää.

”Olisi samanikäisiä ja kuntoisia intervallijaksoilla.”

”Kun hoidettavalla ei muistiongelmia niin dementoituneiden kanssa oleminen aiheuttaa omat haasteensa. Oman tilan järjestäminen tällaisille ei-muistisairaille.”

Toiveita esitettiin mm. paremmasta jaksohoitovaihtoehtojen **tiedottamisesta**, palvelusetelin käyttömahdollisuudesta, viikoittaisten vapaiden mahdollisuudesta, jaksohoitopaikoista omassa kunnassa, hoitajien määrän lisäämisestä hoitopaikkaan.

Usea vastaaja oli myös tyytyväinen nykyiseen tilanteeseen.

”Intervalliyksikkö toimii ainakin meidän kohdalla loistavasti”.

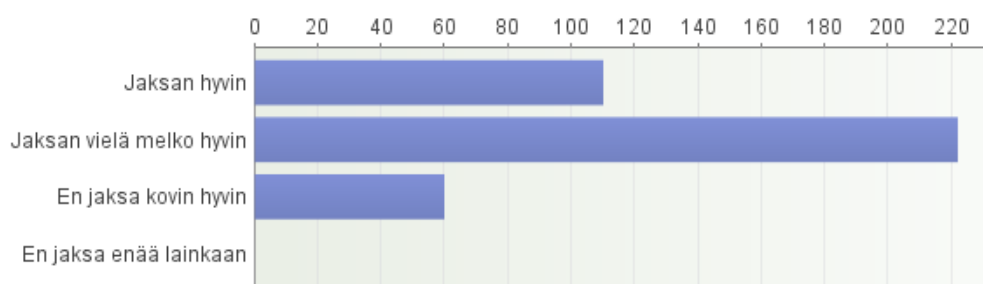
”Hoidettava on tyytyväinen. Kaikki hyvin”.

”Minulla on positiiviset kokemukset. Mieheni vastustaa lähtöä Vaiholle, mutta viihtyy siellä hyvin”.

”Olen saanut omaan hoitamiseen hyviä vinkkejä”.

Hoitajan jaksaminen

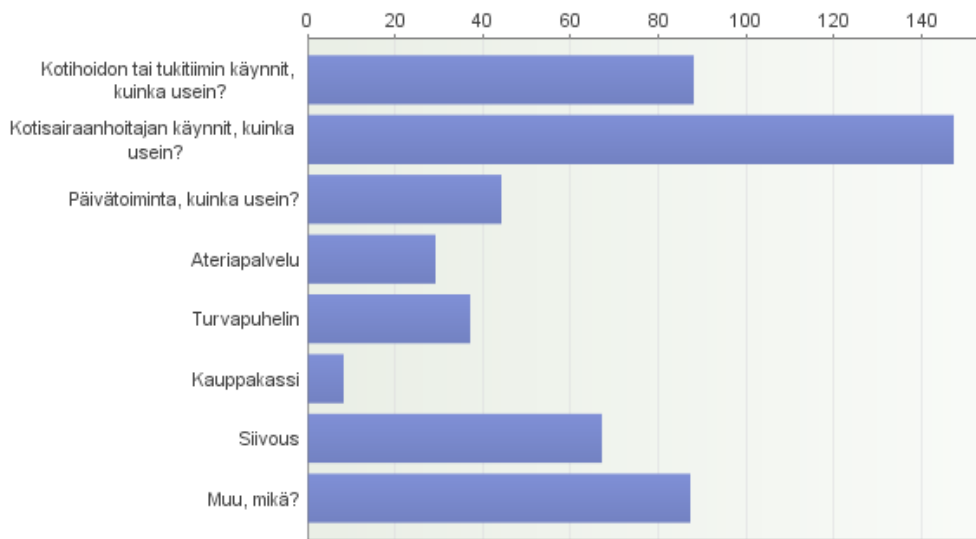
Vastaajista 85 % koki jaksavansa vielä hyvin tai melko hyvin. Kuitenkin 60 omaishoitajaa koki haasteita jaksamisessaan. Heistä 54 oli ikääntyneiden omaishoitajia. Vain viidennes tästä ryhmästä oli mukana jossain vertaisryhmätoiminnassa ja puolet käytti omaishoidon vapaansa. Syynä vapaapäivien käyttämättömyyteen oli, että puoliso ei halua lähteä jaksohoitopaikkaan. Kokemus jaksamattomuudesta näyttää koostuvan monista erilaisista perheen elämään liittyvistä asioista ja niiden kasaantumisesta. Suurin syy jaksamattomuudelle näyttää olevan kokemus, että puolison hoitamisen taakka on alkanut tuntua liian raskaalta ja yksinäiseltä eikä helpotusta näy tulevaisuudessakaan.



Kuvio 4. Hoitajan jaksaminen

Erilaisten hoitotyötä tukevien palvelujen käyttö ja läheisten antama tuki

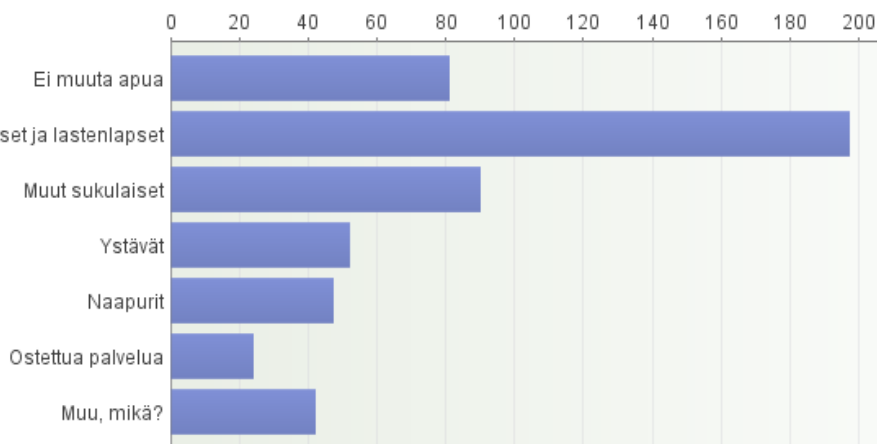
Kysyimme, mitä palveluja omaishoitaja käyttää jaksamisensa tukena. Kysymykseen vastaajista vähän yli puolella kävi kotisairaanhoidtaja. Noin kymmenellä vastaajalla hoitaja kävi 1-2 kertaa viikossa. Useimmiten hoitaja kävi 1-2 kertaa kuukaudessa ottamassa tarvittavat verikokeet. Vastaajia tähän kysymykseen oli 280.



Kuvio 5. Omaishoitajan käyttämät muut palvelut

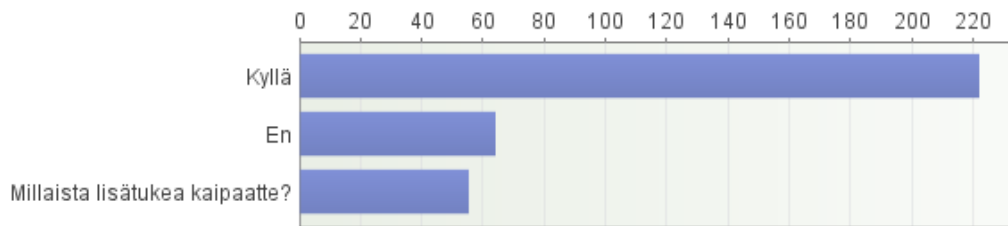
Kotihoito tai kotihoidontukitiimin käyttäjiä oli 88 asiakasta. Joillakin asiakkailla käyntejä oli jopa neljä vuorokaudessa, useimmilla 1-3 kertaa viikossa tai harvemmin. Lapset ja kouluikäiset olivat päivittäin päivähoitossa tai koulussa, kehitysvammaiset aikuiset lähes joka arkipäivä päivätoiminnassa. Ikääntyneet olivat päivätoiminnassa useimmiten kerran viikossa. Muita palveluja olivat esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palvelut, puhe-, toiminta- ja fysioterapia, pesupalvelut, siivouspalvelut ja pihatyöt.

Lapsilla, lastenlapsilla, sisaruksilla ja muilla sukulaisilla oli merkittävä rooli sekä konkreettisen avun antajina että henkisenä tukena. Iso joukko oli myös omaishoitajia, joilla ei ollut mitään ulkopuolista apua. Vastaajia tähän kysymykseen oli 368.



Kuvio 6. Epävirallisten hoitopalvelujen käyttö

Kysyttiin myös, onko nyt saatu apu ja tuki riittävää omaishoitotyössä. 341 hoitajaa vastasi tähän kysymykseen ja heistä 65 % koki tuen riittäväksi.



Kuvio 7. Koettu tuen riittävyys

Lisätukena toivottiin mm.

- perhehoitoa, hoitajaa kotiin, myös lyhyitä iltavapaita joskus
- enemmän kotihoidon/tukitiimin palveluja, myös ilta-aikaan
- omaishoitajan kuuntelemista, kotikäyntejä tai puhelinkontakteja
- yhteystietoja paperilla
- tukipalveluja: kauppakassi, siivous, kylvetys, ulkoilu, kyytipalvelu, pienet remontit, pihatyöt
- haasteena talous: ei ole varaa käyttää tukipalveluja

”Perhehoito olisi huippua.”

”Harvoin jos koskaan kukaan kysyy miten hoitaja jaksaa! Henkisesti tämä on aika sitovaa.”

”Joku joka jaksaisi kuunnella omaisen jatkuvaa valitusta ihan kaikesta:”

”Tietoa, miten järjestetään vapaat, lupailaan, mutta kuitenkin järjestely jää itselle.”

Vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminnalla tässä kyselyssä tarkoitettiin mm. omaishoitajien ryhmiä, kahviloita, virkistyspäiviä. 370 omaishoitajaa vastasi tähän kysymykseen. **Kaksi kolmasosaa vastaajista ei ollut mukana minkäänlaisessa vertaistukitoiminnassa.**

Vertaistukitoimintaan osallistujat olivat mukana omaishoitajien yhdistystoiminnassa ja kävivät omaishoitajien ryhmissä, kahviloissa ja virkistyspäivissä. Erityisen aktiivisesti näytti toimivan Perhonjokilaakson omaishoitajat ja Perhossa toimiva vanhempien vertaisryhmä Perhon Kertut. Lisäksi osallistuttuihin mm. kuntosalitoimintaan ja oman sairausryhmän tapahtumiin (AVH, syöpä, näkövammaiset, FinFami jne).

Lomakkeella kysyttiin myös, millaista toimintaa vastaajat toivoisivat. Osa vastaajista totesi, ettei jaksaa tai halua lähteä mihinkään. Toivottiin myös tapahtumia, joihin voi osallistua yhdessä hoidettavan kanssa. Työssäkäyville hoitajille tuli esteeksi tapahtumien päiväpainotteisuus, jolloin osallistuminen ei ollut mahdollista tai se, ettei ollut ketään, joka olisi voinut jäädä hoidettavan kanssa kotiin. Lisäksi toivottiin kuntosalitoimintaa, liikuntaa, lenkkiseuraa tai retkiä luontoon. Ruotsinkielisille omaishoitajille toivottiin omaa ryhmää.

125 vastaajaa esitti ehdotuksia vielä muunlaisen toiminnan järjestämiseen. Eniten toivottiin erilaiseen liikkumiseen, ulkoiluun ja retkeilyyn liittyvää yhteistä toimintaa. Omana ryhmänä nousi erityislasten vanhemmat, jotka toivoivat em. lisäksi myös muuta yhteistä toimintaa. Aiemmin alueella toimineen Petu-hankkeen toimintaa kaivattiin uudelleen viritettäväksi. Koettiin, että omaishoitojärjestöjen toiminta kohdistuu lähinnä ikäihmisiin. Tähän liittyen toivottiin myös aktiviteetteja ilta-ajalle, jolloin myös työssäkäyvät omaishoitajat voisivat osallistua.

"Haluaisin mielellään lisää erityislapsiperheiden ohjelmaa, esim. virikepäiviä ja muiden perheiden tapaamista."

"Kokoontumisia, retkiä, liikuntaryhmiä lasten omaishoitajille yksin ja yhdessä. Myös omaishoitoperheiden "terveille" lapsille yhteistoimintaa ja vertaistukiryhmiä."

Useat vastaajat toivoivat myös tuettuja lomia, virkistyspäiviä ja kuntoutusviikonloppuja, joihin voi osallistua yhdessä hoidettavan kanssa. Toisaalta oli myös vastaajaryhmä, joka kaipasi omaa aikaa ja mahdollisuutta jatkaa omia harrastuksiaan ja itselle tärkeitä asioita, jos saisi illoille omaiselleen hoitajan. Monilla vastaajilla oli omaehtoista toimintaa, esim. yhdistyksissä, seurakunnan piirissä, musiikissa, jolloin muuta toimintaa ei enää kaivattu. Osa vastaajista kertoi olevansa "koti-ihmisiä" ja he viihtyivät parhaiten kotona ja läheistensä parissa.

"Hoidettavan ja hoitajan yhteisiä muutaman päivän virkistäytymispäiviä, joissa näkee ja saa tutustua muihin samassa asemassa oleviin."

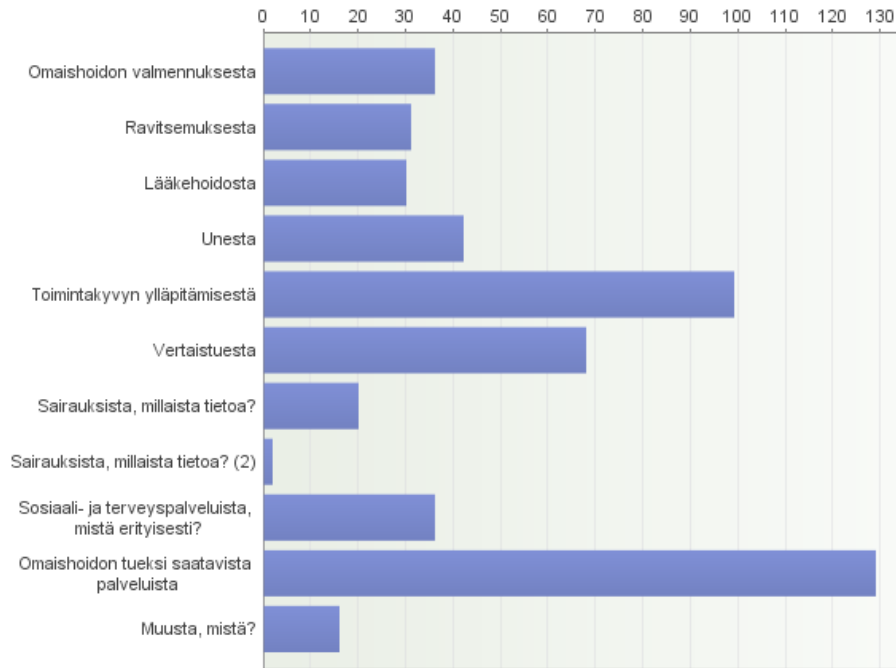
Tiedottaminen ja informointi olemassa olevista tapahtumista koettiin puutteelliseksi, mielusti osallistuttaisiin, jos vain saisi jostain tietoa tarjonnasta.

"Tietoa milloin ja missä vertaistukitoimintaa tapahtuu. Ei ole minkäänlaista ilmoitusta tullut minulle."

Omaishoitajien valmennus ja koulutus

Omaishoitolain mukaan kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten.

Kysymykseen, mistä asioista toivotaan lisää tietoa, hoitajat (236) vastasivat seuraavasti:



Kuvio 8. Omaishoitajien kokema tiedontarve

Yli puolet vastaajista toivoi tietoa **rahallisen omaishoidontuen lisäksi saatavista muista palveluista.**

Toimintakyvyn ylläpitämisestä lisätietoa toivoi 42 % vastaajista. Lähes 30 % toivoi lisätietoa **vertaistuesta.** Avoimissa vastauksissa kaivattiin sairauslakohtaista tarkempaa tietoa ja mahdollisuutta keskustella säännöllisesti lääkärin kanssa sairauden hoidosta ja sen vaiheista. Sosiaalipalveluista eniten tietoa kaivattiin kuljetuspalveluista, palveluseteleistä, Kelan palveluista ja vammaispalveluista. Huolissaan oltiin soteuudistuksen vaikutuksesta palveluihin. Useat kokivat myös yhteydenpidon ja tiedonsaannin heikentyneen Soiten aloitettua.

”Oman hoidettavan sairauksien selvitys, kuinka hoidettava, miten seurata ja säännölliset terveystarkastukset mieluiten kotona. Omahoitaja ja/tai omalääkäri.”

Palveluohjaus

Vanhuspalvelulain mukaan iäkkäälle henkilölle on nimettävä vastuutyöntekijä, jos hän tarvitsee apua palvelujen toteuttamiseen esim. monipalveluasiakkaat ja omaishoitotilanteet, joissa omainen tarvitsee apua ja tukea asiakkaan asioiden hoitamisessa. Vastaava määräys on sosiaalihuoltolaissa, jossa asiakkaalle on nimettävä asiakkuuden ajaksi omatyöntekijä.

Palveluohjauksen toimivuutta ja yhteydensaantia perheen asioita hoitavaan työntekijään kysyttiin kolmella kysymyksellä:

Kun tarvitsette tietoa ja apua omaishoitajana, tiedättekö keneen ottaa yhteyttä?

Saatteko omaishoidontuen palveluohjaajaan yhteyden riittävän hyvin?

Oletteko saaneet omaishoidon palveluohjaajalta riittävästi ohjausta ja neuvontaa omissa asiassanne?

Koko aineiston tasolla tilanne on hyvä noin 78 %:lla vastaajista, jotka tietävät kehen ottaa yhteyttä. Lähes saman verran (75 % vastaajista) saa myös riittävän hyvin yhteyden palveluohjaajaan. Vajaa 70 % on saanut myös riittävästi ohjausta ja neuvontaa omassa asiassaan. Kun vastaukset eritellään ikäryhmittäin, tilanne näyttää toisenlaiselta:

	alle 18 v	19-64 v	yli 65 v
tiedän keneen otan yhteyttä	56 %	75 %	82 %
saan yhteyden riittävän hyvin	53 %	61 %	80 %
olen saanut riittävästi ohjausta ja neuvontaa	47 %	55 %	74 %
Vastaajien määrä	32	46	271

Vaikka lasten, nuorten ja työikäisten vastaajien määrä on pieni, tilanne näiden asiakasryhmien osalta näyttää todella huolestuttavalta. Tämän ryhmän vastauksissa oli myös mainintoja, että *”soitan kaikkiin tietämiini puhelinnumeroihin”* tai kun *”lopulta saan oikean henkilön kiinni, olen saanut hyvää palvelua”*.

Eryteisesti **tietoa yhteyshenkilöstä** kaivattiin useassa palautteessa, samoin tietoa omaishoidontukeen liittyvistä palveluista ja tuista. Kehittämisehdotuksia parempaan palvelujen saatavuuteen tuli mm. seuraavasti.

- tieto omaishoidon yhteyshenkilöstä ja yhteystiedot
- tietoa omaishoidontukeen liittyvistä palveluista, ml. vapaan järjestämismahdollisuuksista
- omaishoidonohjaajan säännöllinen yhteydenpito, esim. kerran vuodessa. Kertakäynti hoitosuhteen alussa ei ole riittävä. Tulee paljon kysyttävää ja tuen tarvetta.
- päätöksen teon nopeuttaminen
- mahdollisuus keskustella suoraan asiasta päättävän työntekijän kanssa

”Saisi tiedotteita omaishoidon asioista.”

”Ansökan om stöd för närståendevårdare har annu inte kommit svar på. Inlämnad i august 17.”

”Huolehtia hoitajan jaksamisesta. Jos hoitaja ei saa itse lomapäiviään järjestetyksi, tulee auttaa järjestelyissä.”

”Todella kauan saa odottaa päätöstä esim. siitä, millä tavoin toivois omaishoidon vapaiden järjestettävän. Silloinkaan päätös ei tule kirjallisena vaan ohjeistus sosiaaliryöntekijältä tulee sanansaattajan kautta (sosiaaliohjaaja), että palvelua ei kotiin järjestetä vaan lapsi on vietävä laitokseen.”

Vapaa palaute: ruusuja

Lopuksi vastaajilla oli mahdollisuus antaa ”ruusuja tai risuja” omaishoidontukeen liittyvissä asioissa. Tätä mahdollisuutta Käytti 203 vastaajaa.

Vastauksista 94 vastausta (46 %) oli hyvää palautetta tai kiitosta ja 109 palautetta oli kielteistä tai kehitettäviä asioita (54 %).

Kiitosta annettiin mm. ystävällisestä palvelusta, hyvästä asenteesta omaishoitoperheitä kohtaan, omaishoitajien huolenpidosta asiakkaista ja siitäkin että tehdään tällainen kysely. Hyvänä pidettiin sitä, että on tiedossa työntekijän yhteystiedot, joka vastaa omaishoitoperheen asioista. Monista vastauksista välittyi luottamus siihen, että tulee kuulluksi asiassaan ja asiat hoituvat jatkossakin.

Kommenteissa tuli esille myös se, että tukea ja neuvoa saa, kun sitä pyytää.

"Aina on saatu tarvittava palvelu"

Erityistä kiitosta annettiin kotisairaanhoidajille, ikäneuvolalle, kotipalvelulle, tukitiimille, lapsen koululle, terapeuteille ja tukihenkilölle ja omaishoidon palveluohjaajille.

"Meillä kaikki pelaa tosi hyvin. kiitos!"

"Altt har fungerat jättebra hittils!"

Jaksohoitoa odottivat niin hoitaja kuin hoidettava.

"Hoidettava on hoitojakson jälkeen iloinen ja virkeä."

"Kyllä minusta huolletaan todella paljon, kysytään, jaksanko todella"

Vapaa palaute: risuja

Myös toisenlaisia kokemuksia oli. Osittain "risuja" tuli samoista asioista, joita edellä esitettiin kehittämisehdotuksina palveluohjauksen parempaan toimivuuteen. Palautteet on koottu ja ryhmitelty seuraaviin kokonaisuuksiin.

Yhteydenpito omaishoidonohjaajan kanssa (18)

Eniten oli toiveita tiiviimpään yhteydenpitoon omaishoidonohjaajan kanssa. Erityisesti omaishoidontuen alkaessa tulee niin paljon uusia asioita, ettei niitä voi kaikkea sisäistää. Toivottiin omaishoidon ohjaajan seurantakäyntejä. Samoin tilanteen muuttuessa tulee uusia kysymyksiä. Kotikäyntejä toivottiin yleisesti vähintään kerran vuodessa ja tarvittaessa useammin. Kynnys ottaa itse yhteyttä on korkea. Osalla oli kokemus olemisesta "oman onnensa nojassa", kukaan ei kysy jaksamista tai seuraa tilannetta. Väsyneenä ei jaksata itse alkaa ottaa selvää. Toisaalta oli myös kokemus, että aina kun on apua ja neuvoja tarvinnut ja sitä kysynyt, apua on saanut.

"Omaishoidonohjaajan käynnit useammin kuin kerran vuodessa."

Tieto palveluista ja yhteyshenkilöstä (23)

Oma-aloitteinen yhteydenotto on hankalaa, jos ei tiedä keneen ottaa yhteyttä. Kokemuksia oli, että puheluihin ei vastata eikä soiteta takaisin. Tästä antoi palautetta 9 vastaajaa. Lasten vammaispalvelujen puolella joku kertoi soittavansa kaikkiin mahdollisiin puhelinnumeroihin OYS:a myöten, saadakseen asiansa hoidettua. Muitakin vastauksia oli koskien "puhelinrumbaa", kun jokin asia piti saada hoidettua.

"Toivoisin, että näinkin merkittävä ryhmä kuin omaishoitajat saisi asiaan paneutuvan työntekijän, joka pitää omaishoitajan puolta ja tiedottaa asioista kysymättäkin."

"Olisi hyvä tietää kuka palveluohjaaja on ja mikä puhelinnumero."

Tietoa omaishoidontukeen liittyvistä palveluista oli monien (15) mielestä huonosti tai ei ollenkaan saatavilla. Tarvitaan säännöllistä tiedottamista niin palveluista kuin omaishoitoperheille suunnatuista tapahtumista.

”Tiedonpuute syö hoitajaa”

”Tarttisin ihan yksinkertaista tietoa saatavana olevasta avusta, siis ihan päivittäisestä ja niiden kustannuksista”.

”Olen vuosikymmenet aika lailla saanut pärjätä omillani.”

Rahallisen tuen suuruus ja sitä koskeva verotus (15)

Tuen määrää pidettiin alhaisena suhteessa omaishoidon sitovuuteen ja työn määrään. Toki oltiin myös tyytyväisiä, kun tuki oli myönnetty. Erityisesti taloudelliset seikat tulivat esiin työikäisillä omaishoitajilla, jotka olivat jääneet kotiin hoitamaan omaistaan sekä omaishoitajilla, joiden oli pakko taloudellisista syistä käydä töissä ja sovittaa vaativa hoitotyö palkkatyön kanssa. Lisäksi oli huolta oman eläkkeen pienuudesta aikanaan, kun on joutunut luopumaan palkkatyöstä.

”Saisihan näitä tukia mutta kaikki maksaa, pienet eläkkeet, ei ole rahaa”.

Omaishoidontuen verottomuutta toivoi viisi vastaajaa.

Omaishoitajien vapaat ja vapaiden toteuttaminen (21)

Omaishoidon vapaiden toteuttamisen toivottiin lisää vaihtoehtoja, kuten jo aiemminkin on tullut esille. Lisäksi toivottiin sujuvuutta intervallien toteuttamiseen, niin että se palvelisi omaishoitajan lepoa tarkoituksenmukaisena aikana tai äkillisissä tilanteissa. Toivottiin, että riittäisi yksi ilmoitus yhteen paikkaan, ettei tarvitsisi soitella moneen paikkaan. ”Laitosmuotoinen” sijaishoito tulee esteeksi erityisesti pienten lasten kohdalla, joille toivotaan erityisesti perhehoitoa. Myös palvelusetelin mahdollisuutta vapaisiin toivottiin.

”Vapaat on järjestetty huonosti, ainoa vapaan muoto on se, että veisin lapseni Maria Katariinaan. Kun en halunnut, minulle sanottiin, että muuta apua ei ole tarjolla”.

”Perhelomitus antaisi oikeasti tärkeän levähdystauon vanhemmille, varsinkin kun tukiverkkoa ei ole. Omaishoidon vapaat olisi tärkeä saada pitää viikonloppuna, jotta vapaista hyötyisi sekä hoitaja että muut perheenjäsenet”.

Perhehoitoa toivottiin myös ikääntyneille ja erityisesti hoitajaa omaan kotiin.

”Intervalli ei sovi meille, teettä minulle lisätöitä jälkikäteen. Herättää jatkuvasti öisin, missä minä olen, pitääkö mennä milloin takaisin”.

Omaishoitajilla oli myös huolta omaistensa hoidosta jaksohoidon aikana. Aina ei ollut luottamusta siihen, että omainen saa hyvän hoidon.

”Omaishoidon jaksohoidot hoitokodeissa pitää toimia luotettavasti ja hyvin. Ulkoilua ja toimintaa tulee olla, ettei tule tunne pelkästään säilytyspaikasta. Ammattitaitoista henkilökuntaa tulee olla riittävästi, jotta homma toimii”.

Päätöksenteon prosessin toimivuus (6)

Muutamissa vastauksissa puututtiin omaishoidon hakemiseen ja sen myöntämiseen liittyviin asioihin. Omaishoidon hakemuksen täyttäminen oli ollut haasteellista ja siihen olisi tarvinnut apua. Omaishoidontuen piiriin oli ollut vaikea päästä ja useat arviointikäynnit olivat vieneet aikaa ja voimia. Vammaispalvelujen puolella päätöksenteon hitaus oli luottamusta murentava tekijä. Lisäksi epäoikeudenmukaiselta tuntui, että alle 3-vuotiaat vaikeavammaiset lapset eivät ole omaishoidontukeen oikeutettuja.

"Omaishoito on järjestetty joustamattomasti. kun hain tukea ensimmäisen kerran, odotin kotikäyntiä 6 kk, jonka jälkeen odotin päätöstä toiset 6 kk."

"Hidasta toimintaa. Vuosi sitten tuli kirje, että tekevät kotikäynnin ja tarkistavat omaishoidontuen, mutta sitä päivää ei vielä ole tullut".

Kuljetuspalvelut (7)

Kuljetuspalveluissa huolta herätti kuljetukset yleensä ja niiden kustannukset sekä kyytikeskuksen toiminta. Taksimatkojen omavastuuosuudet ovat korkeat ja osalla hoidettavista tulee paljon käyntejä sekä terveyskeskuksessa että keskussairaalassa. Samoin kuljetukset etäällä sijaitseviin jaksohoitoyksikköihin aiheuttavat kustannuksia.

Kyytikeskuksen toimintaperiaatteiden koettiin hankaloittavan vammaisten osallistumista ja itsemääräämisoikeutta. Tilaaminen koettiin vaikeaksi ja kyytien saaminen vaikeaksi.

Muuta

Yksittäisiä huolenilmaisuja/ toiveita tuotiin esille mm. seuraavasti:

- inhimillisyyttä kohtaamisiin
- arvostavaa asennetta vanhuksiin
- omaishoitajan yksinäisyys
- omaishoitajana sidottu hoidettavaan
- hoidettava ei suostu ottamaan apua
- omaishoitajat "pakotettava" pitämään vapaata jaksamisen vuoksi

"Olen kohta niin väsynyt, etten jaksa enää."

"Omaishoitajan työssä tuntee itsensä monesti yksinäiseksi. Oma jaksaminen pelottaa."

"Omaishoitajan työssä menetät vapauden, työaika on 24/7 huolta ja vastuuta."