

## **Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta**

Kuulemistilaisuus 1.6.2016 klo 9.30

### **Muistiliiton kanta ja asiantuntijalausunto**

#### **HE 85/2016 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi omaishoidon tuesta annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta**

#### **Taustaa muistisairaiden ihmisten omaishoidosta**

Etenevää muistisairautta sairastavat ihmiset tarvitsevat sairauden edetessä lisääntyvää huolenpitoa ja hoivaa, joka loppuvaiheessa on ympärivuorokautista. Suuri osa sairastuneista ihmisistä saa hoitoa ja hoivaa kodissaan omaisen tai läheisen antamana. RAI-tietokannan mukaan muistisairaiden omaishoitajista noin joka neljäs on tehnyt sopimuksen kunnan kanssa omaishoitolain mukaisesta omaishoidon tuesta (Muistibarometri 2015). Ilman sopimusta kotona läheistään hoitavien määrää ei tiedetä. Muistiliiton jäsenjärjestöjen henkilöjäsenistä (noin 13 500) on lähes kolmasosa omaisjäsentä ja valtaosa hoitaa läheistään kotona tällä hetkellä tai on kokenut omaishoitovaiheen. Tulevaisuudessa muistisairaana kotihoitovaihe pitenee ja kotiin viedään tarvittavia tukipalveluita. Muistibarometrin 2015 mukaan kuntien oma arvio on, että palveluiden määrä ja laatu eivät ole lisääntyneet tarvittavissa määrin.

Sosiaalihuoltolain 11 pykälässä luetellaan tuen tarpeet, joihin vastaamiseksi sosiaalipalveluja on järjestettävä. Pykälän 10 kohdan mukaan palveluja on järjestettävä myös niille läheistään hoitaville, jotka eivät ole tehneet omaishoidon sopimusta.

Esityksen taustamuistiossa eritellään tietoja omaishoitajien vapaan käytöstä.

1. THL:n selvityksen mukaan noin puolet vapaaseen oikeutetuista omaishoitajista jätti lakisääteiset vapaansa pitämättä.
2. Sosiaali- ja terveysministeriön helmikuussa 2016 kunnille ja kuntayhtymille tekemän kyselyn mukaan vapaisiin oikeutetuista omaishoitajista noin kolmannes jättäisi vapaansa pitämättä.
3. Muiden kuin lakisääteisten vapaiden järjestämistä kysyttäessä hieman alle puolet kunnista kertoi järjestävänsä yli vuorokauden mittaisia vapaita. Alle vuorokauden mittaisia vapaita järjesti noin 40 prosenttia ja vuorokauden mittaisia vapaita noin kymmenen prosenttia vastanneista. Melkein neljäsosassa kysymykseen vastanneista kunnista olivat käytössä sekä yli vuorokauden että alle vuorokauden mittaiset vapaat.

Muistiliiton jäsenistöltä saatu tieto on samansuuntaista kuin taustamuistion tieto. Merkittävä osa omaishoidon vapaaseen oikeutetuista henkilöistä jättää vapaansa käyttä-

mättä. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi -selvityksen (2015) perusteella tiedetään, että omaishoitosopimuksen solmineet omaiset ovat kuormittuneempia ja uhraavat moninkertaisesti aikaansa (46 t/vk) hoidettavalle verrattuna niiden omaisten, joilla ei varsinaista sopimusta ole, aikaan (12 t/vk). Toisaalta kotihoidon työntekijöiden asiakkaalle kohdentama aika lähes kaksinkertaistui muistisairauden edetessä, tämä jäi kuitenkin hyvin vaatimattomaksi (5,6 t/vk) verrattuna sopimusomaishoitajan hoidettavalleen kohdistamaan aikaan.

## **Muistiliiton kanta keskeisiin lain ehdotuksiin**

- 1. Esityksessä ehdotetaan muutettavaksi omaishoidon tuesta annettua lakia siten, että lakiin lisättäisiin uusi 3a pykälä omaishoitajan hoitotehtävää tukevista palveluista. Pykälässä säädettäisiin kunnan velvollisuudesta järjestää omaishoitajalle omaishoitotehtävää varten tarvittaessa annettavasta valmennuksesta ja koulutuksesta.*

Muistiliitto näkee valmennuksen ja koulutuksen lisäämisen hyvänä asiana. Liitto yhtyy näkemykseen siitä, ettei valmennuksesta voi tehdä pakollista omaishoitajasopimuksen edellytystä hoitajien vaihtelevien elämän tilanteiden vuoksi. Valmennusta tulisi kuitenkin tarjota kaikille omaishoitajille ja antaa mahdollisuus myös myöhemmässäkin vaiheessa tulla valmennuksen, koska tarve saattaa syntyä myös sopimuksen solmimisen jälkeen.

Valmennuksen avulla omaishoitajat myös nykyistä paremmin tunnistaisivat omat voimavaransa, tuen tarpeensa ja käyttäisivät hyödykseen heille myönnettyjä lainmukaisia vapaitaan. Valmennukseen osallistuminen on mahdollistettava järjestämällä sijaishoito ja myönnettävä lakisääteisten vapaiden lisäksi muuta vapaata.

On hyvä, että valmennuksen tuottamisesta voi vastata myös järjestöt. Olisi tärkeää, käydä keskustelua, voivatko järjestöt RAY-avustusten turvin jatkossakin tuottaa tätä valmennusta järjestölähtöisesti.

- 2. Omaishoitotehtävää tukevana palveluna uudessa 3a pykälässä säädettäisiin myös kunnan velvollisuudesta tarvittaessa järjestää omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia ja hänen hyvinvointiaan tukevia sosiaali- ja terveystarkastuksia.*

Muistiliitto kannattaa esitystä. Omaishoitajan hoidettavan terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämisen ensisijaisuudessa hoitajan oma terveys on jäänyt käytännössä toissijaiseksi. Myös omaishoitajalla tulee olla mahdollisuus ehkäisevään terveydenhuoltoon, kuntoutukseen ja sairaushoitoon. Lisäksi omaishoitajan psyykkiseen jaksamiseen ja kuntoutukseen tulee kiinnittää riittävästi huomiota. Mielestämme terveystarkastuksia tulisi tarjota säännöllisesti kaikille.

- 3. Omaishoitajien vapaajärjestelmää laajennettaisiin siten, että kaikki sopimuksen tehneet omaishoitajat tulisivat vapaajärjestelmän piiriin. Vapaan piiriin voisivat tulla myöskin ne henkilöt, jotka täyttävät omaishoidon tuesta annetun lain 3 pykälässä säädetyt edellytykset, mutta jotka eivät ole tehneet omaishoitosopimusta.*

Muistiliitto kannattaa esitystä. Liiton näkemyksen mukaan tämän hyvän uudistuksen haasteena on se, että vapaaseen oikeutetut eivät käytä niitä hyödykseen. Valmennuksella sekä koulutus- ja terveydenhoitopalveluilla pystytään nykyistä paremmin auttamaan omaishoitajaa entistä realistisemmin tunnistamaan omat voimavaransa, hakemaan tarvittaessa apua ja käyttämään hänelle kuuluvat vapaansa.

Jäsenistöltämme saadun tiedon mukaan kuitenkin suurempana kysymyksenä on vapaan aikaisen hoidettavan hoidon järjestäminen.

Sijaishoitajärjestelyjen on oltava riittävän laadukkaita ja kuntouttavia. Jotta muistisairautta sairastavien omaiset pitäisivät vapaita, tulee sijaishoito järjestää laadukkaasti ja niin, että omaisen voi luottaa muistisairautta sairastavan olevan hyvässä hoidossa. Sijaishoidon tulee olla aina kuntouttavaa ja sellaista, että se tukee sairastuneen toimintakyvyn ylläpitämistä, sillä muistisairaalan toimintakyky heikkenee hyvin nopeasti, jo muutamassa päivässä. Kun sijaishoito on kuntouttavaa ja aktiivista, uskaltaa omaishoitaja lähteä vapailla ja ”jättää” muistisairaalan sijaishoitoon. On tärkeää, että myös kotiin annettavaa sijaishoitoa kehitetään. Perhehoito sopii hyvin myös omassa kodissa asuvien muistisairautta sairastavien vuorohoitopaikaksi.

On välttämätöntä, että sijaishoitopaikat ja -järjestelyt ovat muistisairaille tarkoituksenmukaisia eli toimintakykyä ylläpitäviä ja kuntouttavia huomioiden myös työikäiset muistisairaajat.

## **Lopuksi yleisesti**

Valmistelutekstin mukaisesti uudistuksella kohdennetaan lisää julkisia varoja omaishoidon tukemiseen. Tämä vahvistaa omaishoidon asemaa yhtenä hoitomuotona ja lisää kiinnostusta omaishoitajana toimimiseen. Uudistus myös tukee palvelurakenteen muutosta kotihoitopainotteisemmaksi ja parantaa osaltaan hoidon laatua ja ennen kaikkea elämänlaatua.

Eteneviä muistisairauksia sairastavien ihmisten määrän arvioidaan lähivuosina edelleen lisääntyvän ja sairastuneiden kotona asumisen ja elämisen vaiheen pidentyvän. On inhimillistä ja kansantaloudellisesti järkevä, jos muistisairautta sairastava voi asua kotonaan niin kauan kuin on turvallista omaisten avun ja hoidon turvin. Kuitenkin on oltava herkkyyttä ja ammattitaitoa ymmärtää, että rajat voivat tulla vastaan joskus omaisesta johtuvasta ja joskus sairastuneesta johtuvista syistä. Muistisairautta sairastavan hoito voi olla liian raskasta ja sitovaa yhdelle omaishoitajalle, jonka riski uupua ja sairastua kasvaa, tällöin sairastuneen on parempi olla yhteisökodissa (palvelutalo, perhekoti, tehostetun palveluasumisen yksikkö) kuin omassa kodissaan. Omaisen läsnäoloa yhteisökodeissa pitää tukea.

Omaishoitajan hoitotehtävää tukevat järjestöjen tarjoamat palvelut ovat erittäin tärkeitä. Muistiyhdistysten tarjoamat vertaisryhmät ja monet teemaryhmät voivat olla omaishoitajalle ainut kodin ulkopuolinen sosiaalinen kontakti, jossa hän voi vaihtaa ajatuksia ja saada tukea. Näiden ryhmien ohjaaminen ja vetäminen vaatii erityistä osaamista ja muistisairauksien erityispiirteiden tuntemista, koska omaisilla on valtava

tiedon tarve. Muistiliitolla on erinomaiset valmiudet suunnitella koulutusta ja valmistusta muistisairaiden omaisille ja tätä työtä on tehty jo vuosia mm. yhdessä Omaishoitajat ja läheiset -liiton kanssa.

Muistiliiton ja THL:n tekemän Muistibarometri 2015 mukaan kunnat arvostavat ja luottavat muistijärjestön asiantuntijuuteen ja osaamiseen. Myös tukihenkilötoiminta kuten MuistiKaVeRi tai vertaislinja tai MuistiNeuvo-puhelin, ovat erinomaisia omaisten ja muistisairaahan hyvinvointia ja jaksamista edistäviä keinoja. Tukihenkilö voi auttaa monissa arjen pulmissa ja ongelmissa yksityisissä kodeissa.

Monet järjestöjen kehittämät toimintamallit ovat tarpeellisia ja hyödyllisiä osia muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa hoito- ja palvelukokonaisuutta. Muistiliitto on muistisairaiden ja heidän läheistensä järjestönä rakentamassa muistiystävällistä Suomea, jossa muistisairaat voiva elää näkyvänä osana lähiyhteisöä ja yhteiskuntaa.

Helsinki 1.6.2016

Eila Okkonen  
Toiminnanjohtaja

Anna Tamminen  
Järjestöjohtaja