

Muistiliiton lausunto Kansallinen omaishoidon kehittämishjelmaan

(STM 110:00/2011)

Johdanto

Muistiliitto ry toimii muistisairaiden sekä heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja omaisjärjestönä. Liitolla on 42 jäsenyhdistystä, joilla on yli 11 200 jäsentä. Jäsenistötämme valtaosa on muistisairaiden ihmisten hoidosta vastaavia omaisia ja läheisiä.

Suomessa on arviolta 130 000 etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä, joista noin 70 000 asuu kotona ja heistä arvioiden mukaan 40 000 yksin. Muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy väestön ikääntymisen myötä, muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeet nousevat entistä tarkemman tarkastelun kohteeksi myös palvelurakenteen muuttuessa laitoskeskeisestä yhä avohoitopainotteisemmaksi.

Lausunto

Erityisen myönteisenä toteamme raportista seuraavaa:

- Omaishoidon strategian arvopohja on hyvin määritelty ja arvot ohjaavat käytännön suosituksia.
- Visio on mielestämme realistinen ja saavutettavissa.
- Muistisairaudet on raportissa nostettu merkittäväksi omaishoitotilanteita aiheuttavaksi sairausryhmäksi ja elämäntilanteeksi.
- Järjestöjen rooli nousee ohjelmassa vahvasti esille. Toivomme tämän käytännössä tarkoittavan sitä, että palveluohjauksessa avataan asiakkaalle palvelujen kokonaisuus ja sen suomat mahdollisuudet ja siten säännöllisesti ohjataan kolmannen sektorin palvelujen piiriin.
- Yhdenvertaisuus ja alueellinen tasa-arvo ohjaavat omaishoidon kehittämistyötä.
- Omaishoitoa tukevien palvelujen merkitystä korostetaan.
- Työssäkäyvän omaishoitajan asemaa ja työssä käymisen edellytyksiä parannetaan. Käytännössä "hoidettavan" akuutit sairaustapaukset on ollut vaikeita järjestää. Kiitämme myös sitä, että asiasta tiedottamisen ja vaikuttamistyön tarve on huomioitu toimeenpanosuunnitelmassa.

Omaishoidon uusi määritelmä ja omaishoidon kriteerit

Pidämme hyvänä työryhmän esitystä, jossa omaishoito nähdään hoitomuotona muiden hoitomuotojen rinnalla ja sopimusomaishoidon edellytykset sekä hoitopalkkion saantiperusteet ja palkkioluokat täsmennetään laissa. Epäselväksi jäi, määritelläänkö laissa kaikki omaishoidon muodot vai vain sopimusomaishoitajuus.

”Muun omaishoidon” ja sopimusomaishoidon välinen työnjako on mielestämme kuitenkin epäselvä. Se, milloin täyttyvät laissa säädettävät sopimusomaishoidon yleiset edellytykset ja hoidon sitovuutta ja vaativuutta koskevat edellytykset, on etenevissä sairauksissa usein vaikeasti hahmotettavissa. Kun hoidettavalla henkilöllä on etenevä muistisairaus, sairaus sitoo hoitajaa ajan kuluessa yhä enemmän. Omaishoitajan oikeuteen lepoon, kuntoutukseen ja virkistykseen on voitava vastata hänen kokemansa tarpeen mukaisesti. Tämä vaatii toimivaa palveluohjausta ja aktiivista palvelutarpeiden seurantaa.

Väliraportissa todetaan, että sopimusomaishoidon edellytyksenä on omaishoitajan halukkuus, soveltuvuus ja kykenevyys tehtävään. On varmistettava, että sopimusomaishoitajuus on aina omaishoitajalähtöistä ja sopimuksen voi halutessaan purkaa. Sopimus ei saa velvoittaa tai tuntua velvoittavan sen solminutta omaishoitajaa pysymään tehtävässään myös sairauden edettyä vaiheeseen, jossa omaishoitaja ei koe pystyvänsä vastaamaan hoidon määrä- ja laatuvaatimuksiin.

Väliraportissa esitetään, että hoitopalkkiosta kieltäytyvä omaishoitaja jää sopimusomaishoidon ulkopuolelle, vaikka sen edellytykset täyttyisivät. Tässä tapauksessa omaishoitaja menettäisi myös muut sopimusomaishoitoon kuuluvat palvelut. Muistiliiton mielestä on omaishoitajalle tarkoin selvitettävä ne muut tuen muodot, joihin hän on oikeutettu sosiaalihuoltolain, vanhuspalvelulain tai muiden erityislakien puitteissa.

Pidämme tärkeänä, että tämän raportin hengen mukaisesti jo ”alkavassa” omaishoitajatilanteessa, ennen sopimusomaishoidon vaihetta:

- Toimiva palveluohjaus ja palvelujen koordinaatio on turvattu sekä omaishoitajalle että sairastuneelle/vammaiselle henkilölle
- Omaishoitaja on aktiivisessa tuen, hoidon ja kuntoutuksen piirissä ennen kuin omaishoitotilanne kriisiytyy ja/tai palvelujen tarve on akuutti
- Tuen ja palvelujentarpeen ennakointi ja portaaton siirtyminen muuttuneesta hoito- ja hoivatilanteesta toiseen on turvattu

Omaishoitajuuden täytyy olla henkilökohtainen valinta, siihen on oltava riittävät kannusteet ja jatkuva tuki esimerkiksi palveluohjauksen (nimetty tukihenkilö) sekä ajantasaisen palvelusuunnitelman muodossa. Vertaistuki ja kolmannen sektorin antama tuki voivat pienentää julkisen palveluntarvetta.

Vaihtoehtoiset rahoitusmallit

Vaadimme, että rahoitusmallia päätettäessä otetaan huomioon mahdollisuus saada ja hakea palveluita yhdeltä palveluntarjoajalta. Omaishoitajan velvollisuutta hakea esim. hoitopalkkiota ja palveluita eri taholta ja eri lomakkein on syytä välttää. Lähtökohtana täytyy olla toimijakentän eheys ja yhden luukun periaate – tai vähintään toimiva ja riittävä palveluohjaus – palvelujen saajan näkökulmasta.

Rahoitusvaihtoehto Malli A:ta puoltaa se, että maksujen toimeenpanoa ei ole erotettu toiminnan järjestämisestä ja sen arvioinnista, mikä auttaa pitämään kokonaisuuden hallinnassa.

Toisaalta rahoitusvaihtoehto Malli B: Kelan toimeenpanomalli, jossa Kela vastaa omaishoidon palkkion maksamisesta ja näin takaa yhdenvertaisuuden asuinpaikasta riippumatta. Tällöin on kuitenkin varmistettava, että samalla taataan kunnan toimeenpanovastuulla olevien omaishoitoa tukevien palvelujen saamisen ja laadun yhdenvertaisuus. On myös varmistettava Kelan henkilöstön riittävä koulutus ja tiedonsaanti muistisairaiden erityiskysymyksistä.

Muita huomioita

Omaishoidon määritelmässä (6.3) sairaus- ja vamma-ryhmät (--- mielenterveysongelmaisia, kehitysvammaisia, muistisairaita ja sellaisia lapsia, joilla on psyykkisen tai kognitiivisen toimintakyvyn vajeita ---) on lueteltu esimerkinomaisesti. Muistiliitto näkee vaaran, että jatkossa näihin ryhmiin sijoittumattomat omaishoitajat eivät saa tarvitsemaansa tukea.

Vaadimme omaishoidon määritelmään (6.3) lisättäväksi palvelutarpeiden selvittämisen säännöllisyyden (vrt. kertaluonteisuus), joka korostuu erityisesti kyseessä ollen etenevä sairaus, kuten muistisairaudet.

Vaadimme, että omaishoitoa tukevien palvelujen järjestämisessä määrävinä tekijöinä ovat asiakkaiden tarpeet ja niihin vastaaminen ja kuntoutumisen tukeminen. On esimerkiksi varmistettava, että omaishoitaja uskaltaa pitää lakisääteiset vapaapäivänsä luottaen siihen, että sairastuneen kunto ei sillä välin lyhytaikaishoidossa heikkene.

Toivomme, että "kunnan velvollisuutta huolehtia sopimusomaishoitajuuden laadusta" täsmennetään kuvaamalla, mitä em. tarkoittaa käytännössä, miten se toteutetaan ja mitkä ovat laadun kriteerit. Valviran *Kotiin annettavat palvelut ja hoito* ei nykyisellään vastaa tähän tarpeeseen.

Helsinki 25.6.2013

MUISTILIITTO RY

Merja Mäkisalo-Ropponen
Puheenjohtaja

Eila Okkonen
Toiminnanjohtaja