

**Asia: Omaishoitajaliiton huomiot koskien Tutkintaselostusta T2022-01:
Huonokuntoisen ikääntyneen pariskunnan jääminen ilman apua Pöytyällä elo-syyskuussa 2022**

Omaishoitajaliitto ry (jäljempänä liitto) kiittää mahdollisuudesta esittää näkemyksiään Pöytyän tapauksen tutkinnan yhteydessä. Liitto pitää erittäin tärkeänä, että Onnettomuustutkintakeskus on ko. yksittäistapauksen vuoksi arvioinut laajemmin iäkkäiden omaishoitajapariskuntien tilanteita ja riskejä sekä esittää johtopäätöksiä ja turvallisuussuosituksia, joiden avulla viranomaiset ja päättäjät voivat tehdä toimenpiteitä riskien minimoimiseksi ja omaishoitajien hoivasta aiheutuvan kuormituksen vähentämiseksi sekä hyvinvoinnin edistämiseksi.

Liitto nostaa esiin tässä lausunnossaan muutaman omaishoitoa koskevan täsmennyksen ja näkökulman kehittämistarpeista, jotka tulisi ottaa huomioon raportin viimeistelyssä: Liiton mielestä nämä kohdat eivät ole riittävän selvästi määritelty ja kuvattu tutkintaselostuksessa, johtopäätöksissä ja turvallisuussuosituksissa.

Kannanotossamme on kolme osaa:

- 1) määritelmien ja määrien täsmennystä,
- 2) huomiot johtopäätöksiin ja
- 3) huomiot turvallisuussuosituksiin.

Yleisesti ottaen suositukset ovat mielestämme hyviä, mutta kuitenkin epäselväksi jää, miten näiden toteutumista aiotaan seurata. Tässä olisi tärkeää, että yhteiskunnan makrotasolla ei tapahdu samaa kuin Pöytyällä tapahtui mikrotasolla niin, että arvokkaat ja tärkeät signaalit jäävät vaille riittävää huomiota, eikä tiedonkulku toimi. Ensinnäkin tiedonkulun tulisi toimia operatiivisella tasolla siten, että järjestelmä pystyy tuottamaan sopivaa ja oikea-aikaista tukea sitä tarvitseville. Tässä epäonnistuttiin. Toiseksi tiedon tulisi kulkea myös systemaattiseen seurantaan, jotta esimerkiksi kunta- ja hyvinvointialueiden päättäjille ja viranhaltijoille tulisi oikea tilannekuva kehitystarpeista.

Määritelmien ja määrien täsmennystä

Omaishoitolain mukainen määritelmä ns. sopimusomaishoitaja

Raportin sivulla 13 kerrotaan Pöytyällä toimineiden omaishoitajan määrä, missä on viitattu Suomen omaishoitajaverkoston määritelmään. Käsityksemme mukaan olisi syytä käyttää ns. omaishoitolain mukaista määritelmää (Laki omaishoidon tuesta 937/2005 § 2):

”omaishoitajalla (tarkoitetaan) hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen”

Raportissa mainitaan omaishoitosopimuksia tehdyn noin 40. Tämä lienee kunnan antama tieto Onnettomuustutkintakeskukselle.

THL kokoaa tietoja sopimusomaishoidosta kunnista vuosittain. Sotkanet.fi –tietokannan mukaan vuonna 2021 Pöytyällä oli 65-84 vuotiaita hoidettavia 66 (tilastosta puuttuvat 85 vuotta täyttäneet hoidettavat), mutta ristiriitaisesti tietokannassa näkyy, että kaikkia sopimuksen tehneitä omaishoitajia olisi ollut vain 38. Vuonna 2022 sopimuksen tehneitä omaishoitajia oli tietokannan mukaan 87 ja 65-84 -vuotiaita hoidettavia 61 (5.5.2023, www.sotkanet.fi).

Raportin kohdassa 2.7.3. sivulla 29 kuvataan omaishoidon nykytilaa Suomessa. Tässä kohdassa voisi soveltaa Suomen omaishoidon verkoston määritelmää omaishoitajasta, koska kuvataan laajemmin läheis- ja omaishoitoa kuin vain sopimusomaishoitajia.

”Suomen omaishoidon verkoston määritelmän mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti.”

Omaishoitajien määristä

Luku 60 000 sitovassa ja vaativassa omaishoitotilanteessa olevista henkilöistä on saatu Tilastokeskuksen hyvinvointia ja palveluita koskevasta ns. HYPÄ-tutkimuksesta¹, jossa haastateltiin puhelimitse 18-79 -vuotiaita. Haastateltavilta kysyttiin mm.

”Autatteko jotakuta sukulaistanne tai ystävääänne, joka ei tule toimeen ilman apua vanhuuden, vammaisuuden tai sairauden vuoksi?”

Yleiskuvaa auttamistoiminnasta täsmennettiin HYPÄ-tutkimuksessa jatkokysymyksillä auttamisen kohteista, säännöllisyydestä ja määrästä.

HYPÄ-tutkimuksen lukuja on käytetty myös STM:n Kansallisessa omaishoito-ohjelmassa (KOHO) vuodelta 2014². Siinä todetaan pääasiallisten auttajien, vähintään kahdesti viikossa auttavien henkilöiden, määräksi 350 000. Tässä luvussa ovat sisällä myös ns. sopimusomaishoitajat ja muut hyvin tiiviissä auttamisvastuussa olevat, yleensä päivittäin, jopa öisinkin auttavat ja samassa taloudessa hoidettavan kanssa asuvat läheis- ja omaishoitajat.

Todettakoon, että kaikki sitovassa ja vaativassa läheisauttamis-/omaishoitovastuussa olevat henkilöt eivät saa sopimusta, osa ei haluaakaan, jotkut eivät edes tiedä ja osalle ei ole selvästi kerrottukaan omaishoitosopimuksesta ja sen myötä lainmukaisista palkkiosta ja palveluista. Muista kuin sopimusomaishoitajista ei ainakaan systemaattisesti pidetä rekistereitä/tilastoja kunnissa.

Liitto haluaa tuoda esiin, että myös ei-sopimusomaishoitajat saattavat olla Pöytyän omaishoitajapariskunnan kaltaisessa tilanteessa, jossa on ongelmia sosiaali- ja terveyspalveluiden välisessä tiedonkulussa ja kotihoidon toimintaohjeista poikkeavissa tilanteissa. Ei ole harvinaista, Pöytyän tilanteen tavoin, että sitovassa ja vaativassa omaishoitotilanteessa oleva omaishoitaja saa liian vähän tukea ja annetut palvelut ovat huomattavan alimitoitettuja tai omaishoitotilanteeseen soveltumattomia.

Ymmärrettävästi raportissa paikannetaan omaishoito osaksi vanhusten hoivaa, mutta on muistettava, että omaishoitotilanteita on kaikenikäisillä hoidettavilla ja pääasiallisia läheis- ja omaishoitajia on teini-ikäisistä satavuotiaisiin. Esimerkiksi työikäinen omaishoitajapariskunta olisi saattanut olla vastaavanlaisessa tilanteessa kuin Pöytyä iäkäs parikunta. Työikäisten koti- ja omaishoito on sosiaalipalveluissa yleensä vammaispalveluiden alla (ks. raportin sivu 29 viimeinen kappale).

¹ Vilkkonen, A., Muuri, A., Saarikalle, K., Noro, A., Finne-Soveri, H. ja Jokinen, S. Läheisavun moninaisuus. (ss. 222-237) Julkaisussa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. ja Muuri, A. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125340/THL_TEE022_2014verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y

² Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70270/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf

Huomiot johtopäätöksiin ja suosituksiin

Johtopäätös 1. Lähiomainen ei automaattisesti ole osa tukiverkostoa

Pöytyän tapauksen pohjalta on ymmärrettävää, että huomio on nimenomaan ilman lähiomaisia toimivassa pariskunnassa, joista toinen toimii omaishoitajana. On huomattava, että lähiomaisten olemassaolo ei automaattisesti tarkoita tukiverkkoa omaishoitajalle ja hänen hoidettavalleen. Lähiomainen saattaa esimerkiksi asua etäällä, jopa eri maassa tai perhesuhteet ovat saattaneet katketa syystä tai toisesta.

Jos ja kun lähiomaisen roolia arvioidaan omaishoitajan tukena, se pitää arvioida tosiasiallisesti ja siitä pitää tiedustella tietysti myös lähiomaiselta itseltään. Lain mukaan lähiomaisella ei ole velvoitetta omaishoittoon (poikkeuksena vanhemman velvollisuus alaikäisestä lapsestaan). Toki useimmat haluavat olla mukana tukiverkostossa. Lähiverkostossa toimii auttajina lähiomaisten sijaan ja/tai ohella myös ystäviä ja naapureita ja jopa järjestöjen toimijoita.

Johtopäätös 2 ja 7. Omaishoitolain velvoittavuutta tarkennettava erityisesti palvelujen osalta

Pöytyä tapauksessa oli valitettavan heikosti seurattu ja arvioitu pariskunnan tilannetta ja omaishoitajan toimintakykyä. Liitto painottaa, että omaishoitajan toimintakyvyn ja kokonaistilanteen arvioimiseksi ja tarvittavien toimenpiteiden tekemiseksi tarvitaan riittävästi tukikäyntejä. Pöytyän tapauksessa vertaistukiryhmä vaikutti olevan lähes ainoa tukimuoto palkkion lisäksi, ja sinällään sekin toimimaton, koska omaishoitaja ei hoitovastuun vuoksi päässyt osallistumaan ryhmään.

Tilanteessa ei ollut kaikilta osin onnistuttu täyttämään lain velvoitteita (esim. palvelutarpeen arviointi ajoissa), mutta myös soveltamisessa oli ongelmia. Esimerkiksi ainoa omaishoitajalle tarjottu tuki (vertaistapaamiset) oli sen tyyppinen, että henkilöllä ei tosiasiallisesti ollut siihen pääsyä. Vaikka omaishoidontuki on määrärahasidonnainen palvelu- ja tukikokonaisuus, tulee tarjottavien palvelujen olla yksilölle sopivia ja hänen tarpeitaan vastaavia. Muutenhan edes tämä määrärahasidonnainen tuki ei toteudu ja henkilön oikeuksien toteutuminen kaventuu tosiasiallisesti.

Laki omaishoidon tuesta ei riittävän selvästi määritä seuranta- ja tarvittavan avun ja tuen järjestämistä, vaikka lain esitöissä ja lain toimeenpano-ohjeissa tätä painotetaankin. Omaishoidosta vastaavilla henkilöillä voi olla liikaa tehtäviä niin, ettei aikaa jää omaishoitajan ja/tai hoidettavan tilanteen seurantaan. Hyvinvointialueilta tarvitaan systemaattisesti tietoa ja dokumentaatiota, siitä miten mm. valmennuksia ja ohjausta, hyvinvointi- ja terveystarkastuksia, kotihoidon palveluita ja vapaajärjestelyitä tarjotaan omaishoitajille.

3. Tietojärjestelmän puutteet ja käytön ohjeistus paremmaksi

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmissä tulee saada näkyviin sopimusomaishoitajan status asiakkaan esitiedoissa. Silloin hätätilanteessa näkyy, että hän toimii omaishoitajana henkilölle, joka on omaishoitajan jatkuvan avun varassa, ja mahdollisesti ilman muuta apua. Pöytyän tapauksessa tästä ei olisi ollut apua. On huomattava, että tämä ei rajoitu vain iäkkäisiin omaishoitajiin.

Lisäksi kaikilla, niin ammattihenkilöillä kuin muilla kansalaisilla, on mahdollista aina ilmoittaa huolensa toisen henkilön selviytymisestä. Pelastuslaissa säädetään ns. huoli-ilmoituksesta, jonka voi tehdä myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen salassapitosäännösten estämättä mm. tilanteessa, jossa tietosuoja estäisi katsomasta asiakkaan tietoja. Lisäksi paloturvallisuusviranomaisen voi käyttää vastaavanlaisia huoli-ilmoitusta (Pelastuslaki 379/2011 § 42)

On kuitenkin epäselvää, minkälaisiin toimenpiteisiin huoli-ilmoitukset käytännössä johtavat. Esimerkiksi, jos henkilöllä on jo oma sosiaalityöntekijä, saatetaan asian katsoa olevan kunnossa, vaikka henkilön hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumisessa olisi merkittäviä puutteita. Niin ikään kansalaisilla ei ole riittävästi tietoa huolesta ilmoittamisen mahdollisuudesta viranomaisille.³

4. Yksityisyyden- ja tietosuojan nojalla ei pidä pelätä vastuuta

Monien haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten, vakavasti pitkäaikaissairaiden sekä hauraiden iäkkäiden ihmisten selviytyminen ja turvallisuus on riippuvaista sosiaali- ja terveyshuollon toimijoiden tiedonsaannista. Liika varovaisuus voi johtaa onnettomuuksiin, jopa heitteille jäämiseen. Tarvitaan avointa keskustelua ja yhteistä osaamisen kehittämistä, jotta asiakastietoja osataan hyödyntää asianmukaisesti.

Turvallisuussuositukset

5.1. ”Terveyden ja hyvinvoinnin laitos varmistaa, että hyvinvointialueilla otetaan käyttöön omaishoitajien jaksamisen ja toimintakyvyn arvioimiseen ja seurantaan tarkoitetut mittarit ja että niiden tuottamaa tietoa hyödynnetään omaishoidon kehittämiseen.”

Omaishoitajien tilanteiden arvioiminen säännöllisesti on tärkeää, ja siinä on oltava nimenomaan riskien arvioinnin painotus. Kuitenkaan omaishoitajuuden kynnyks ei saa nousta liian vaativaksi tehtäväksi. Omaishoito on mahdollista, kun omaishoitaja ja hoidettava saavat riittävästi ja tarpeen mukaisesti fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä tukevia palveluita sekä taloudellista tukea. Olennaista on myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kokonaisuuden koordinointi yhdessä omaishoitajan kanssa.

5.2. ”Kehittäminen tulisi tehdä yhteistyössä hyvinvointialueiden, tutkimus- ja oppilaitosten, järjestöjen sekä muiden sidosryhmien kanssa. Kotona asumisen teknologiat ikäihmisille (KATI)-ohjelmassa koordinaatiovastuuta on esitetty Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle.”

Omaishoidon ja kotihoidon palveluiden kehittämisotteen tulee olla palvelumuotoilutyypistä, jossa asiakkaita ja käyttäjiä on mukana kehittämisessä.

Lopuksi

Liitto toivoo, että määritelmien täsmennykset sekä huomiomme johtopäätöksiin ja turvallisuussuosituksiin ovat hyödyksi Onnettomuustutkintakeskukselle ja vaikuttavat vielä selostuksen ja raportin lopulliseen muotoiluun.

Ennen muuta liitto pitää tärkeänä, että Onnettomuustutkintakeskuksen raportissa esittämät johtopäätökset ja turvallisuussuositukset johtavat toimenpiteisiin.

Omaishoitajaliitto ry

Helsingissä 17.5.2023

Sari Tervonen
toiminnanjohtaja

Pia Järnstedt
aluekoordinaattori

Allekirjoittajat olivat Onnettomuustutkintakeskuksen kuultavina joulukuussa 2022.

³ Ring, Marjo ja Hammar, Teija. 2022. Huoli-ilmoituksen käyttö Suomessa -selvitys. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäpaperi 46/2022.