

**Kommenttipuheenvuoro omaishoitajan näkökulmasta
Kokkola, kurssikeskus Elba 4.5.2011, omaishoitaja Lea Store**

Omaishoitajaperheet tuen tarvitsijoina

Omaishoitajuudella on erittäin monet kasvot. Koska perheet ovat niin erilaisia, niin sitä ovat heidän avuntarpeensaakin. Vammaista lasta tai nuorta hoitava tarvitsee arjessaan eri tukimuotoja kuin iäkäs ihminen, joka huoltaa vanhaa muistisairasta puolisoaan tai henkilö, joka oman työssäkäyntinsä ohella hoitaa kotona läheistään. Arjen tukiratkaisut eivät siis voi olla yhdenlaisia, kun jokainen perhe ja sen ongelmat ovat niin erilaisia. Omaishoitajan työ on usein raskasta sekä fyysisesti, että henkisesti. Omaishoitaja ei väsy hoidettavaan rakkaaseen ihmiseen vaan tilanteen täydelliseen sitovuuteen ja sen moniin vaatimuksiin, ja jokahetkiseen vastuuseen. Hoitotyön ohella on myös huolehdittava yksin kaikista kodin asioista. Siinä sivussa on jotenkin selvittävä omistakin sairauksista.

Ei ole myöskään helppoa luopua paranemisen toivosta, nähdä yhteisten suunnitelmien romahtavan ja rakkaan ihmisen minuuden häviävän. Mutta se sama arki joka ottaa voimia, se myös antaa. Se tuo muassaan monta ilonhetkeä ja onnenmurua. Ja yhteiset muistot ovat kaivo, joka ei kuivu. Omaishoitajuus tuo hoitajalle ja hoidettavalle paljon hyviä yhteisiä hetkiä. Ilman niitä ei kukaan jaksaisi hoitaa 24 tuntia vuorokaudessa. Mutta tukea siihen tarvitaan ja paljon. Erilaisia laitoksia, virastoja, yhdistyksiä ja yksityisiä tahoja, joihin omaishoitoperheet ovat jotenkin yhteydessä, voi olla yhden perheen kohdalla yli 10.

Mikä antaa eniten tukea arkeen ja mistä sitä saa

Tietoa omaishoitaja saa eniten lehdistä ja tv:stä. Järjestöjen ja liittojen tulisikin tyrkyttää asiaansa niihin esille aina kun suinkin mahdollista. Netti ja Liittomme sivut ovat myös oiva tietolähde. Narun pää löytyy kyllä helposti mutta itse on oltava aktiivinen, soitettava, kysyttävä ja haettava tietoa. Kaikki eivät jaksa, osaa tai pääse yksin alkuun tällä tiellä ja heidän arvokas apunsa ovat yhdistyksemme työntekijät.

Tärkeä tuen antaja minulle ovat yhdistyksemme palkatut työntekijät ja yhdistyksen toiminta. Tieto siitä, että voin aina soittaa ja kertoa huoleni, auttaa sekä konkreettisesti että pelkkänä tietona. Siellä ei piilouduta puhelinaikojen taakse eikä pompotella ihmistä. Tuttu ihminen vastaa aina ja yhdessä pohtien löytyy joku ratkaisu. En tiedä miten jaksaisin, jos minulla ei olisi tätä mahdollisuutta. Yhdistys järjestää myös suuren määrän vuodessa erilaisia luentoja, harrastuksia ja tapahtumia, joissa voin tutustua toisiin omaishoitajiin. Vertaistuki onkin yksi tärkeimpiä tukimuotoja omaishoitajille korvaten usein papin ja psykiatrin.

Viimeiset 4 vuotta minulla on ollut omaishoitosopimus kaupungin kanssa. Sen sisältämällä eri tukimuodoilla on ollut iso merkitys erityisesti äkillisissä sairaus- ja ongelmatilanteissa elämässämme. Oikeanlainen konkreettinen apu oikeaan aikaan, on ollut meille kaikista tärkein tuki. Asioiden helppoutta on se, että kaupungintalolla löytyy samat ihmiset langanpäähän kun kysyttävää on. Sairauksiin liittyvät asiat ovat hoituneet terveyskeskuksessa, keskussairaalassa sitten kun niihin on puhelimella päässyt ja yksityislääkärillä. Jatkuvan kotiavun ostan yksityiseltä hoivayritykseltä kotitalousvähennyksen turvin. Ilman kotitalousvähennystä emme pystyisi käyttämään yksityistä kodinhoitoapua.

Saan eniten tukea arkeeni siitä jos/hoidettavat asiat sujuvat helposti, koska se säästää voimiani jotka on riitettävä niin moneen. Kun on ongelma tai kysymys, se olisi voitava hoitaa helposti yhdellä puhelulla ja sillä selvä. Lisäksi saan tukea jaksamiseeni siitä, että keskitän asioiden hoidon. Ostan yksityiseltä hoitokodilta 5 tunnin vapaan joka torstai. Yhtenä torstaina hoidan juoksevia kaupunkiasioita ja seuraavana torstaina keskityn siisteihin sisätöihin eli kodinhoitoon, pyykinpesuun, ruokien valmistamiseen pakastimeen, jne. Levähtämiseen ei yleensä jää aikaa. Elämänvoimaa tankkaan lastenlapsista, muista läheisistä ja ystävistä, musiikista, kirjallisuudesta ja auringosta. Arjen pienistä ja tärkeistä asioista, joiden merkitys suurenee sitä mukaa kuin elämänpiirimme pienenee.

Kenen toimesta apua ja tukea tulisi antaa (valtio, kunta, yksityinen, yhdistykset)

Mielestäni vain yksi toimija ei ole mahdollinen, ei riittävä eikä järkevä. Tarvitaan ehdottomasti sekä valtiota, kunnan organisaatioita, yhdistyksiä ja yksityisiä toimijoita. Olen nähnyt myös läheltä vapaaehtoistyöntekijöiden arvokkaan panoksen ja merkityksen terveille ja sairaille. Oleellista ja tärkeää kuitenkin on, että jokaiselle toimijalle lankeaa juuri se osa-alue, joka on sille luontevin, järkevin ja yhteiskunnallisesti taloudellisin.

Kattava yhdistysverkko ruohonjuuritason toimijana on meille hoitajille korvaamaton. Paikallisella yhdistyksellä on suuri ja ratkaiseva merkitys tuen ja avun antajana, eikä tätä tuen muotoa voi korvata mikään muu taho. Yhdistyksen työntekijät ovat kunnan arvoisia omaishoitoperheille. He välittävät aidosti ja antavat jaksamisemme kannalta niin tärkeää henkistä tukea. He tietävät nekin tunteet ja sanat, joita emme osaa sanoiksi pukea ja senkin, että usein pelkkä kuulluksi tuleminen on tärkein apu. Mutta tämä kaikki edellyttää, että yhdistyksellä on palkattuja työntekijöitä sitä varten. Hallituksen jäsenten ja vapaaehtoisten voimin se ei hoidu näin laajana. Kaikki se apu ja tuki jonka he antavat, kannattelee meitä tukiverkon lailla. Ja sen kylvön tulos sataa aina viime kädessä yhteiskunnan laariin. Siksi valtion ja kunnan tulisi todella ymmärtää näiden, jaksamistamme tukevien eri potilasjärjestöjen merkittävä rooli ja arvostettava ja tuettava niiden toimintaa.

Omaishoidontuki tulisi nopeasti saada valtion maksettavaksi. Silloin perheiden kohtelu maassa olisi tasapuolista eikä olisi kiinni kunnan varallisuudesta tai viranhaltijoiden painotuksista. Mutta minua suututtaa ja olen myös voimattomana itkenyt sen takia, asioinnin järkyttävä vaikeus Kelalla. On taisteltava jo siitä, että joku yleensä vastaa puheluun. Ja samaa asiaa joutuu hoitamaan kolmen-neljän eri ihmisen kanssa välillä Helsinki-Utsjoki. ja siihen menee helposti päivä tai kaksi ja sitä on mahdoton hyväksyä. Kukaan ei yleensä vastaa puheluun tai automaatti käskää soittamaan uudestaan ja uudestaan. Tai vastataan 4 tai 5 minuutin odottamisen jälkeen. Ja sitten puhelu on Rovaniemellä, jossa asiaan ei voida ottaa kantaa, koska sitä edellisellä kerralla hoiti ääni Hankasalmeilta ja sitä edellisellä ääni Hämeenlinnasta. Sitten ääni Rovaniemeltä lupaa selvittää, että mitä edelliset äänet ovat aikaisemmin oikein tarkoittaneet ja soittaa takaisin. Ja niin kiireinen omaishoitaja vartioi puhelinta päivän, usein kaksi, ja juuri sillä hetkellä kun olen kaupan kassajonossa, jossa en voi puhua, tämä arvokas puhelu sitten tulee.

Tässä Kelan puhelinpalvelussa ei ole mitään järkeä. Elämme sentään 2000-luvulla. Palvelu on tehotonta ja kallista Kelalle ja lisäksi se on sairaan ja väsyneen ihmisen aliarvioimista ja vähättelyä. Ongelmia ja surua on ihan tarpeeksi. Sitä ei tarvitse viranomaisten enää lisätä. Ja tämän palvelujen kehittämisen ovat tehneet terveet ja hyvinvoivat, joiden ei tarvitse itseään väsyttää näitä palveluja jonottamalla. Tämä ei ole kelan virkailijoiden syy, heidät on vain laitettu tähän muotiin. He varmaan muuttaisivat palvelua jos voisivat, niin paljon he sanojensa mukaan saavat vihaista palautetta päivittäin.

Kellään omaishoitajalla ei ole mahdollisuutta lähteä hoitamaan jokaista asiaa paikanpäälle, koska ensin on saatava hoitaja kotiin ja matkaa lähimpään Kelaan voi olla 10 tai 20 kilometriä. Siksi meille on erittäin tärkeää, että kaikki mahdolliset asiat tulisi voida hoitaa puhelimesta ja helposti kaikkien virastojen ja laitosten kanssa. Se olisi oikeaa tukea arkeemme. mutta tätä tukea me emme Kelalta saa. Ja tämä on syytä tiedostaa, jos omaishoidontuki siirtyy Kelalle.

Omaishoito-kokonaisuuden sisältämien muiden palvelujen järjestäminen on varmaan järkevintä säilyttää kunnan vastuulla. Yksityinen tahon antamat palvelut ovat tärkeä vaihtoehto ja kunnallisten palvelujen täydentäjä, mutta näillä hinnoilla yhä harvemmallalla meistä on varaa niihin. Yksityisen puolen tulisikin varoa, etteivät hinnoittele itseään ulos.

Onko tuki ollut riittävää – millaisia ongelmia on ollut

Ongelmana on koettu se, että tuki ei aina kohtaa perheen yksilöllisiä tarpeita. Valitettavan paljon kuulen, että tuki ja apu ei ole oikea-aikaista, perheen tarpeisiin vastaavaa eikä ihmisten voimavaroja tukevaa. Lisäksi saa taistella jopa lain suomista oikeuksista. Itse olen kokenut saamani tuen pääsääntöisesti riittäväksi. mutta olen kyllä tehnyt myös työtä asioiden eteen. Kaikki asiat eivät ole hoituneet itsestään.

Lakihan antaa jo nyt mahdollisuuden ylimääräisen virkistysvapaa-päivän myöntämiseen hoitajalle tarvittaessa, mutta ainakaan Kokkolassa en tiedä tätä myönnettävän, muutamassa naapurikunnassa kylläkin. Hoitajan jaksamista kannattaisi tukea ennaltaehkäisyä kaikin lain sallimin keinoin ja itse keksityinkin, koska hoitopaikka on kuitenkin löydyttävä hoidettavalle heti kun hoitajan voimat uupuvat. Usein hoitotilanteen jatkuessa elämänpiiri pienenee, ystävät vähenevät, ja se normaali turvaverkko, joka kannatteli elämän aikana, heikkenee. Yksinäisyys ja eristyisyys ovat jaksamisen kannalta huonoja kavereita. On siis tuettava asioita, jotka pitävät hoitajan henkisesti ja fyysisesti toimintakykyisenä. Omaishoitajat eivät pyydä apua turhaan vaan yleensä liian myöhään. Itse ehdin hoitaa läheisiäni 10 vuotta ilman ainoatakaan vapaapäivää. Se ei ollut järkevää eikä tukenut jaksamistani, mutta se ei ole mitenkään harvinainen tilanne omaishoitajilla.

Minua pelottaa koko tämä julkisen sektorin välittämisen ja palvelun suunta, mihin esim. Kela, verovirasto, eräät pankit ja K-PKS:n poliklinikat ja terveyskeskuskin ovat menneet viime vuosina. Palvelun taso on ajettu alas piiloutumalla lyhyiden soittoaikojen, vastaamattomuuden, liian vähien virkailijoiden, jotka hekin ovat väsyneitä ja lukittujen ovien taakse tai hajauttamalla päätöksenteko täysin järjettömästi ja poistamalla jopa paikallisvirastojen puhelinnumerot luettelosta. Periaatteena tuntuu olevan, että sairast ja väsyneet asiakkaat ovat organisaatiota varten, eikä palveluorganisaatiot meitä varten. Tavallisen ihmisen asiointi on tehty niin vaikeaksi, ettei sitä ainakaan omaishoitaja tahdo jaksaa koska hänen voimat menevät hoitovastuuseen 24 tuntia vuorokaudessa ja arjen rutiineista selviämiseen. Nämä kaikkien kuntalaisten kannalta tärkeitä palveluja tuottavat laitokset on perustettu palvelemaan ihmistä. Ne eivät saa tehdä asioiden hoidosta kuntalaisille näin kohtuuttoman vaikeaa. Kannatan kansalaisten avointa kapinaa paremman palvelun palauttamiseksi.

Olen miettinyt usein eri virastoissa, että miksi ihmeessä apua antava virkailija, joka on meidän verorahoilla palkattu, tuntuu niin usein olevan vastapeluri, kun hänen pitäisi neuvoa, opastaa ja auttaa meitä asioissa, joissa tarvitsemme apua. Eikö meidän pitäisi olla samalla puolella. Työssäni sairaanhoitajana olen aina ollut apua tarvitsevan potilaan puolella. Aina.

Miten tukien eri muotoja voisi parantaa

Mielestäni päivän teemassa on kysymys yksinkertaisesta asiasta. Miten ihmiset, jotka tarvitsevat apua, saavat sitä helpoimmin, järkevimmin ja taloudellisimmin? Siihen löytyisi uusia näkökulmia ja vastauksia sekä valtakunnan tasolla että kunnissa jos ne, jotka keinoista päättävät, kuuntelisivat enemmän ruohonjuuritasolta tulevaa palautetta yleensä ja avun tarvitsijoita erityisesti. Terveet ja vahvat eivät välttämättä tiedä sairaiden ja heikkojen tarpeita, vaikka siihen olisi tahtoakin.

Omaishoidon tuen maksaminen tulisi siirtyä valtiolle yhdenvertaisuuden toteutumiseksi ja siksi, että omaishoitajuuden merkitys on yhteiskunnallisesti suuri, rahassakin miljardeja euroja vuosittain. Mutta Kelan palvelukulttuurin on muututtava ihmistä palvelevaksi ja jokaisessa kelan virastossa on oltava asiaa hoitava ihminen, jonka kanssa tulee voida asioida puhelimitse tai käymällä. Omaishoidon tuesta tulisi tulla subjektiivinen oikeus kriteerit täyttävälle perheelle ja se tulisi olla veroton ja vastata suuruudeltaan työn sitovuutta ja raskautta. Tänäpäin omaishoitajan palkkio on verojen vähennyksen jälkeen 40-50 senttiä tunnilta. Lakisääteisten vapaapäivien määrää pitäisi nostaa kk:ssa kolmesta vuorokaudesta 4.

Omaishoitajien asemaa tulee vahvistaa ja kunnan on kehitettävä omaishoidon kaikkia palveluja ja tehtävä tiivistä yhteistyötä yhdistyksen kanssa. Omaishoitajuus on myös kunnille rahasampo, esim. Kokkolan kaupunki säästää 10 miljoonaa euroa (60 miljoonaa markkaa) puhtaana käteen joka vuosi. Lisäksi säästyvät investoinnit näiden Kokkolassa satojen ja koko maassa kymmenien tuhansien uusien laitospaikkojen rakentamisesta.

Kunnan tulisi myös ymmärtää lakisääteisten ja muidenkin vapaapäivien suuri ennaltaehkäisevä merkitys, ja kehittää niiden ajaksi erilaisia hoitomahdollisuuksia, joista perhe voi valita heille sopiva hoitomuoto. Myös elämänkaaren loppuosaan tulisi saada sama hoitomuotojen valintamahdollisuus kuin on sen alussakin lasten kohdalla. Joko niin, että kunnan kodinhoitaja tulee kotiin tai hoidettava viedään intervallipaikalle tai perhe ottaa kotiin hyväksymänsä henkilön, jolle kunta maksaisi kertasumman. Kuntaan tulisi saada muutama kodinhoitaja pelkästään omaishoidon tarpeita varten. Se mahdollistaisi tilapäisen, nopean avun yllättäviin tilanteisiin ja säästäisi siten myös intervallipaikkoja.

LOPUKSI

Onko välittämällä väliä? On ja paljon. Kukaan ei selviä elämän läpi tarvitsematta jossakin vaiheessa toisen ihmisen välittämistä, tukea ja apua. Eivät vahvimmatkaan meistä. Se on kaiken ihmisyyden ja inhimillisyyden perusta.

Onko omaishoitajien kannalta sitten väliä **kuka välittää ja mikä toimija avun antaa? ON ja EI.** **Sillä on väliä**, koska kaikki kulminoituu rahaan, tasa-arvoiseen ja ihmistä kunnioittavaan kohteluun. Siinä mielessä on kovastikin väliä millaisen arvomaailman omaava taho sitä antaa. Epätasa-arvoa tulisi saada lievennettyä ja varmistettua, että kaikilla, myös sairailta, heikoilla, väsyneillä tai köyhillä olisi varaa tarvitsemiinsa palveluihin. Sillä on myös väliä siksi, että jokaisen tahon tulisi antaa juuri se apu, mikä sille parhaiten luontuu ja minkä se osaa. Silloin se on myös kaikille osapuolille taloudellisinta. Toisaalta voisi sanoa, että **sillä ei ole väliä**, kunhan sen saaminen vain on helppoa, tasa-arvoistavaa, oikea-aikaista, vastaa ihmisen tarpeita ja on edullista.

Hyvää palvelua ei kuitenkaan synny, ellei toimijan arvomaailma ole ihmistä kunnioittava. Välittämisen tulisi todella olla välittämistä arjessa ja sen tulisi näkyä käytännön toimina. Sanat lakitekstissä, ministeriön sovellusohjeissa tai kuntien suunnitelmissa eivät auta meitä ketään. Mitä vanhemmaksi, ja väsyneemmäksi tulemme, sitä enemmän arvostamme ja tarvitsemme henkilökohtaista ymmärtävää palvelua ja tukea, mutta yhä vähemmän sitä saamme.

Kun kirjoittaa aiheesta näin voimakkaasti tiivistäen ja kehityskohteita etsien, antaa herkästi kuvan että kaikki on pielessä. Näinhän ei ole. Hyvää on paljon, kehitystyötä on tehty valtavasti kaikkien toimijoiden taholta, mutta vielä riittää työtä jokaiselle. Ja kun me kohtapuoliin olemme itse kukin siinä tilanteessa, että kukaan ei suostu hoitamaan meitä kotonamme 40 sentillä tunti, ja laitospaikkajonossa on 50 ennen meitä, me toivomme totisesti, että olisimme tehneet jotakin silloin, kun äänemme vielä kuului. Sieltä kiikkutuolista se ei enää kuulu. Joten sitä ennen – toimikaamme. Niin makaamaan silloin kuin petaamme nyt.