

Ilona Autti-Rämö ja Piia Bogdanoff
Lasten omaishoitajien kuntoutustarve



Kirjoittajat

Ilona Autti-Rämö, LKT, tutkimusprofessori, terveystutkimuspäällikkö
Piia Bogdanoff, suunnittelija

Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Työpapereita-sarjan julkaisut ovat keskustelun avauksia tai alustavia tutkimusraportteja.

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Toinen, korjattu painos
Helsinki 2014

Sisältö

Tiivistelmä.....	4
1 Johdanto.....	5
2 Selvityksen tavoite ja toteutus	6
3 Tulokset.....	6
4 Pohdinta.....	9
Lähteet.....	11

Tiivistelmä

Omaisten auttaminen on Suomessa paljon yleisempää kuin mitä omaishoidon tukea saavien määrästä voi päätellä. Erityisesti lastaan hoitavien omaishoitajien määrästä ja tuen tarpeesta on vain vähän tietoa. Kela on uudistamassa omaishoitajille kohdennettuja kursseja. Tämän selvityksen tavoitteena oli kartoittaa lapsia hoitavien lääkäreiden käsitystä siitä, tulisiko lasten omaishoitajille järjestää omat kurssit, kuinka suuri näiden tarve mahdollisesti on ja mitä näiden kurssien sisällössä tulisi erityisesti huomioida. Sähköinen kysely toteutettiin lastenlääkäri-, lastenneurologi- ja kehitysvammlääkäriyhdistysten avustuksella. Kyselyyn vastasi yhteensä 90 lääkäriä. Kyselyn tulokset osoittivat että vain harva erityistä tukea tarvitsevia lapsia hoitavista lääkäreistä tiesi Kelan järjestämistä omaishoitajakursseista, mutta lähes kaikki tunnistivat lapsiaan hoitaville vanhemmille kohdistettujen kuntoutuskurssien tarpeen. Lastaan hoitavien omaishoitajien kuormittuneisuus on tärkeä ottaa huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja suunniteltaessa.

1 Johdanto

Suomalaisten antama apu ikääntyneille omaisilleen on Suomessa merkittävää (Kehusmaa ym. 2013). Valtaosa näistä auttajista ei kuitenkaan näy virallisissa omaishoitajien tilastoissa. Virallisen omaishoitajan aseman saaneita henkilöitä on noin 40 000 ja heillä on mahdollisuus saada omaishoitopalkkio ja tukipalveluja. Omaisten auttaminen on paljon yleisempää kuin mitä omaishoidon tukea saavien määrästä voi päätellä. Kaiken kaikkiaan omaishoidon tuen on arvioitu kattavan vain noin 10 % kaikista omaishoitotilanteista (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma), erityistä tukea tarvitsevien lasten hoidossa osuus on mahdollisesti vieläkin alempi.

Valtaosa omaishoitajista hoitaa ikääntyneitä läheisiään mutta myös vaikeasti sairastuneita tai vammautuneita lapsiaan hoitaneet vanhemmat voivat saada lain mukaista omaishoidon tukea. THL:n kuntakyselyn mukaan noin 14 % kaikista omaishoitopalkkiota saaneista omaishoitajista hoitaa alle 18-vuotiasta lasta (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma).

Vaikeasti sairaiden tai vammaisten lasten määrää voidaan arvioida Kelan myöntämän alle 16-vuotiaan vammaistuen perusteella, joka on jaettu kolmeen luokkaan avuntarpeen mukaisesti. Korotetun ja ylimmän alle 16-vuotiaan vammaistuen saamisen perusteet on kuvattu taulukossa 1. Vuonna 2013 Kelan ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea sai yhteensä 2 244 lasta ja korotettua yhteensä 15 870 lasta. Suomessa on arviolta 17 000 perhettä, joissa alle 16-vuotiaan lapsen sairaus tai vamma aiheuttaa vanhemmille päivittäistä ylimääräistä kuormitusta, joka edellyttää vanhempien jaksavuudesta sekä omasta terveydestään huolehtimisen huomioimista.

Taulukko 1. Alle 16-vuotiaan vammaistuen korotetun ja ylimmän vammaistuen myöntämisen perusteet.

Alle 16-vuotiaan korotettu vammaistuki	Lapsen sairauteen, vikaan tai vammaan liittyvästä hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva vähintään kuusi kuukautta kestävä tavanomaista suurempi rasitus ja sidonnaisuus, joka verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen on vaativaa tai päivittäin huomattavasti aikaa vievää.
Alle 16-vuotiaan ylin vammaistuki	Lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva tavanomaista suurempi rasitus ja sidonnaisuus on vaativaa ja ympärivuorokautista.

Perheiden jaksavuuden parantamiseksi Kela järjestää kahden tyyppisiä kuntoutusmuotoja: sopeutumisvalmennuskursseja sekä omaishoitajille kohdistettuja kursseja. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea valmiuksia mahdollisimman täysipainoiseen elämään sairaudesta tai vammasta huolimatta. Tähän pyritään mm. antamalla tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tukemalla selviytymistä sairauden kanssa. Sopeutumisvalmennuskursseille voi osallistua koko perhe ja kurssin toteutuksessa tulee huomioida kunkin kurssin osallistujien tarpeet. Omaishoitajakurssien tavoitteena on ylläpitää omaishoitajien jaksamista, etsiä keinoja arjen ongelmallisiin tilanteisiin sekä saada

konkreettisia neuvoja omaisen sairauten ja hoitoon. Kuntoutus on suunnattu päivittäin omaishoitajina toimiville, joilla on uupumusta tai muita terveysoireita. Kuntoutukseen voivat osallistua eriikäiset omaishoitajat riippumatta siitä, ovatko he työelämässä vai ei. Osalle omaishoitajakursseista voi osallistua myös hoidettava omainen, hänelle on järjestetty oma ohjelma jotta omaishoitaja voi keskittyä oman jaksamisensa kannalta keskeisiin asioihin. Omaishoitajakurssille osallistuminen ei edellytä virallista omaishoitaja asemaa.

Kela on uusimassa omaishoitajille kohdennettuja kuntoutuskursseja. Tällä hetkellä omaishoitajien kurssit eivät kohdenna omaisen iän tai sairauden mukaan ja lapsiaan hoitavia vanhempia omaishoitajien kursseille osallistuu hyvin vähän.

2 Selvityksen tavoite ja toteutus

Tämän selvityksen tavoitteena oli kartoittaa lapsia hoitavien lääkäreiden käsitystä siitä, tulisiko lasten omaishoitajille järjestää omat kurssit, kuinka suuri näiden tarve mahdollisesti on ja mitä näiden kurssien sisällössä tulisi erityisesti huomioida.

Otimme yhteyttä Suomen lastenlääkäri, lastenneurologi sekä kehitysvammalääkäreiden hallituksen puheenjohtajiin ja kysyimme mahdollisuutta tehdä kysely kyseisten yhdistysten jäsensähköpostilistan kautta. Kaikki järjestöt hyväksyivät kyselyn. Kysely toteutettiin sähköisenä kyselynä aikavälillä 29.9.–29.10.2014, aloituspäivä vaihteli erikoislääkäriyhdistyksittäin, päättymispäivä oli kaikilla sama. Kysely oli kehitysvammalääkäriyhdistyksen verkkosivuilla, lastenneurologeille ja lastenlääkäreille kysely lähetettiin sähköpostitse.

Kvantitatiiviset tulokset ilmoitetaan jakaumana. Avokysymykseen ”Mitä erityistä tulisi huomioida lasten ja nuorten omaishoitajille kohdistettavien kurssien sisällössä” annetut vastaukset luokiteltiin teemoittain.

3 Tulokset

Kyselyyn vastasi 55 lastenlääkärinä, 20 lastenneurologia ja 15 kehitysvammalääkärinä. Vastauksia saatiin kaikista muista sairaanhoitopiireistä paitsi Ahvenanmaan ja Keski-Pohjanmaan sairaanhoitopiireistä. Lääkäreiden toimipaikkajakauma on esitetty taulukossa 2. Lastenlääkärit ja lastenneurologit

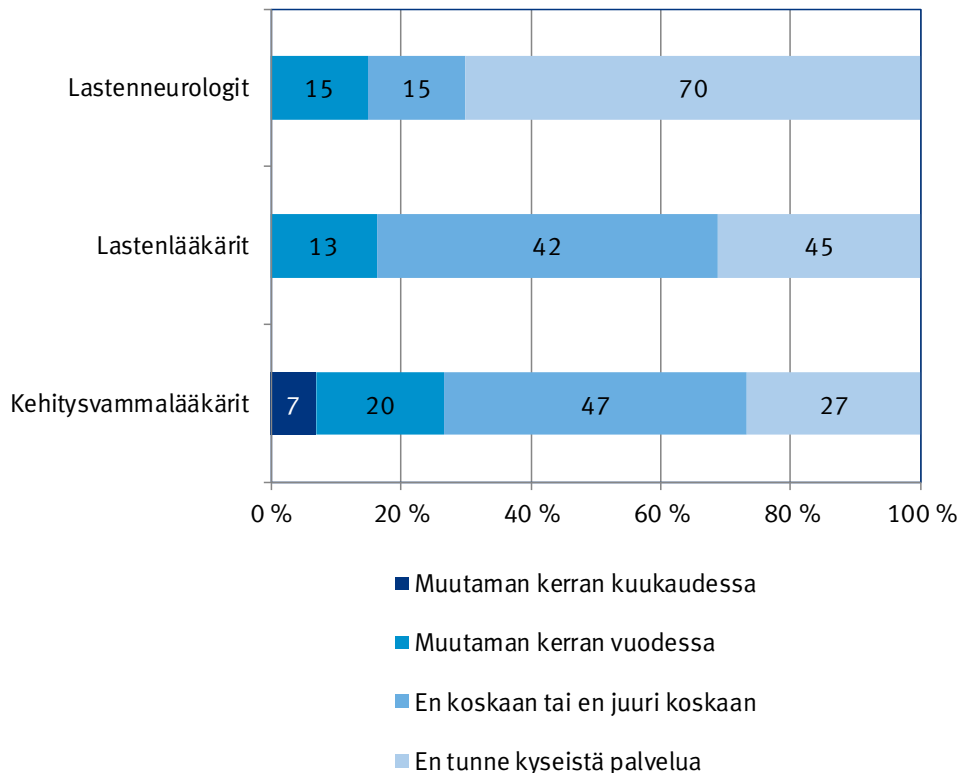
toimivat pääasiassa sairaaloissa, kehitysvammalääkärit kehitysvammaisille kohdistetuissa toimintayksiköissä.

Taulukko 2. Vastanneiden pääasiallinen toimipaikka.

	Lastenlääkärit		Lastenneurologit		Kehitysvammalääkärit	
	N (55)	%	N (20)	%	N (15)	%
Yliopistollinen keskussairaala	24	44	7	35	0	
Muu sairaala	17	31	7	35	5	33
Terveyskeskus	4	7	3	15	0	
Säätiö tms.	0	0	1	5	3	20
Muu	10	18	2	10	7	47

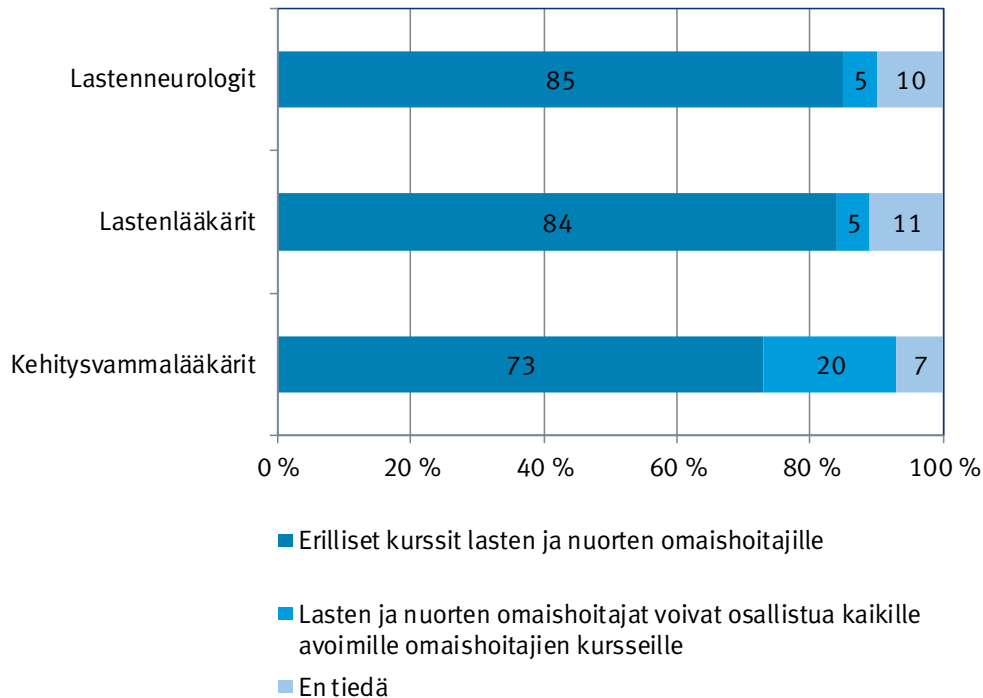
Kysymykseen ”Kuinka usein olet suosittanut vanhemmille Kelan järjestämää omaishoitajakurssia?” vastattiin yleisimmin ”en koskaan” (37 %) tai ”en tunne palvelua” (48 %) vaihtoehdoilla (kuvio 1). Avovastauksista löytyy tilannetta hyvin kuvaava kommentti ”Olen lastentautien ylilääkäri, mutta palvelun luonne on silti minulle hyvin epäselvä”.

Kuvio 1. Vastaukset kysymykseen ”Kuinka usein olet suosittanut vanhemmille Kelan järjestämää omaishoitajakurssia?” (%)



Vastaajista 82 % suositti, että lapsiaan hoitaville vanhemmille tulisi järjestää erilliset omaishoitajakurssit (kuvio 2). Kehitysvammaisia aikuisia hoitavista lääkäreistä 9/14 (64 %) ilmoitti lisäksi, että myös tälle kohderyhmälle pitäisi olla erilliset kurssit. Avovastauksissa neljä lääkäriä korosti, että omaishoitajakurssit tulisi järjestää sairauskohtaisesti. ”Jos ryhmät kovin heterogeenisiä jää hyöty pienemmäksi.”

Kuvio 2. Miten lasten ja nuorten omaishoitajien kurssit tulisi järjestää? (%)



Kysymykseen ”Arvioi kuinka moni hoidossasi olevan lapsen omaishoitaja voisi höytyä omaishoitajille kohdistetusta kurssista. Arvioi omaishoitajamäärä/vuosi” vastanneiden ilmoittama vanhempien yhteismäärä oli 1 031 omaishoitajaa. Keskimäärin ilmoitettiin kuusi omaishoitajaa/vastaaja, vaihteluväli 0–300. On mahdollista, että luvun 300 kirjannut on tarkoittanut lukua 30, jolloin kokonaismäärä olisi 731 omaishoitajaa ja vaihteluväli 0–50. Käsitys omaishoitajakurssien kohderyhmästä oli kuitenkin monille epäselvä. ”Mitä Kela tarkoittaa omaishoitajilla? Omaishoitajat itsekään eivät aina tunnista olevansa omaishoitajia emmekä me työntekijätäkään heitä aina tunnista”.

Vastaajilta kysyttiin avokysymyksellä, mitä erityistä tulisi huomioida lasten ja nuorten omaishoitajille kohdistettavien kurssien sisällössä. 58 (64 %) lääkäriä vastasi kysymykseen. Vastaukset oli mahdollista luokitella taulukossa 3 esitettyihin teemoihin, eri erikoisalojen vastaukset on yhdistetty. Kolme vastaajaa ilmoitti lisäksi, että tärkeämpää olisi kehittää paikallista tukea ja yksi, ettei tiedä.

Taulukko 3. Omaishoitajien kurssien sisällössä huomioitavat asiat teemoiteltuna, suluissa kuhunkin teemaan liittyvien ehdotusten määrä.

Omaishoitajan oma jaksaminen (20)	Ennaltaehkäisy, voimaannuttavien ja toivoa ylläpitävien keinojen löytäminen, omaan hoitoon ja kuntoutukseen sitoutuminen
Muiden perheenjäsenten hyvinvointi (14)	Muiden sisarusten huomioiminen sekä parisuhteesta huolehtiminen
Vertaistuki (14)	Sairaus ja ikäkohtaisten kurssien mahdollistuminen
Sairauden tai vamman vaikutus lapsen kehitykseen (12)	Sairauden tai vamman merkitys lapsen kehitykseen, erityisesti murrosikään ja itsenäistymiseen
Hoidettavan itsenäistymisen tukeminen (12)	Lapsen harrastusten tukeminen, lapsen kotoa poismuuttamiseen valmistautuminen.
Hyväksyminen (10)	Sairauden tai vamman pysyvän luonteen hyväksyminen, suremisen käsittely, kuolemaan valmistautuminen
Palveluista tiedottaminen (8)	Yhteiskunnan tarjoamista palveluista tiedottaminen
Vanhemmuuden tukeminen (7)	Haasteelliset käytöshäiriöt, lapsen ja sisarusten vaikeisiin kysymyksiin valmistautuminen, vanhemmuuden valmiudet kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi

4 Pohdinta

Suomessa asuu noin 18 000 alle 16-vuotiasta lasta, joiden sairaudesta tai vammasta aiheutuva hoito on päivittäin vanhempia kuormittavaa. Yli 2 000 lapsen hoidon tarve on ympärivuorokautista. Tämän kyselyn tarkoituksena oli ensisijaisesti selvittää, tulisiko Kelan jatkossa järjestää lapsiaan hoitaville omaishoitajille erillisiä kursseja ja toissijaisesti saada arvio mahdollisista osallistujien määrästä. Tällä hetkellä lapsiaan hoitavat omaishoitajat joutuvat osallistumaan samoille kursseille kuin puolisoaan tai vanhempiaan hoitavat omaishoitajat. Käytännössä tätä mahdollisuutta käytetään hyvin vähän. Kyselyn tulokset osoittivat, että vain harva erityistä tukea tarvitsevia lapsia hoitavista lääkäreistä tiesi Kelan järjestämistä omaishoitajakursseista. Lähes kaikki kuitenkin tunnistivat lapsiaan hoitaville vanhemmille kohdistettujen kuntoutuskurssien tarpeen.

Kysely tehtiin erikoislääkäriyhdistysten kautta, pääsääntöisesti yhdistysten sähköpostilistojen tai verkkosivun kautta. On epäselvää, kuinka monen vaikeasti sairaita tai vammautuneita lapsia ja nuoria hoitaneista lääkäreistä kysely saavutti mutta voidaan olettaa, että kyselyyn vastasi nimenomaan ne lastenlääkärit, lastenneurologit ja kehitysvammalääkärit, joiden seurannassa tämä potilasryhmä on. Kysymyksiin omaishoitajakursseista tietämisestä ja niiden kohdistamisesta voidaan täten pitää uskottavina koko kohderyhmää ajatelleen. Arvio omaishoitajakurssien tarpeesta, 700–1 000 lastaan hoitavaa omaishoitajaa, kuvastaa vastanneiden lääkäreiden seurannassa olevien lasten vanhempien kuormittuneisuutta. Tämä kysely ei kuitenkaan anna vastausta siihen, onko Kelan omaishoitajille

järjestämä kurssi oikea ratkaisu kuormitukseen vaikuttamiseen vai tulisiko vanhempien jaksamista tukea kotipaikkakunnan sosiaali- ja terveydenhuollon keinoin. Liioin emme tiedä, tulisivatko vanhemmat todellisuudessa osallistumaan lapsiaan hoitaville omaishoitajille kohdistetuille kursseille ja mikä olisi vuosittain kurssien tarve. Myös selvittämättä jäi, tulisiko osalle omaishoidettavista järjestää samanaikaisesti kuntoutuskurssi. Selvitys kuitenkin toi selkeästi esille hoitavien lääkäreiden näkemyksen siitä, että lastaan hoitavien omaishoitajien kuormittuneisuus tulisi ottaa huomioon myös sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja suunniteltaessa. On todennäköistä, että myös Kelan järjestämiä lasten omaishoitajille suunnattuja kursseja tarvitaan.

Tämän kysely osoitti, että Kelan tulee omaishoitajien kursseja uudistaessaan huomioida tarve lasten ja nuorten omaishoitajille suunnattavien erillisten kurssien järjestämiseen. Lääkäreiden ehdottamia sisältöjä käsitellään osin sopeutumisvalmennuskursseilla mutta vastaukset painottuivat omaishoitajan omaan jaksamiseen, muista perheenjäsenistä huolehtimiseen sekä siihen valmistautumiseen, että nuori muuttaa pois kotoa. Nämä ovat asioita, jotka eivät ole sopeutumisvalmennuskursseilla keskeisiä. On myös tärkeä tunnistaa, että 30–50-vuotiaan perheen äidin/isän omaan jaksamiseen ja terveydestään huolehtimiseen liittyvät tuen tarpeet ovat erilaiset kuin eläkkeellä olevan puolisoaan hoitavan tai omia vanhempiaan hoitavan tarpeet. Kurssien toivottiin myös antavan tukea muiden perheenjäsenten – sisarusten ja parisuhteen – huomioimiseen, asia joka terveydenhuollossa jäänee-kin vähemmällä huomiolla hoidon keskittyessä vakavasti sairastuneen tai vammautuneen lapsen hoitoon ja kuntoutuksen suunnitteluun. Sairauden tai vammautumisen merkitys lapsen kehitykseen sekä nuoren itsenäistymisen tukeminen voidaan myös huomioida vain, jos omaishoitajien kursseja järjestetään erillisinä lapsiaan hoitaville omaishoitajille. On tärkeää huomioida myös hoitavien lääkäreiden toteamus, että omaishoitajien kursseilla tulee olla mahdollisuus käsitellä surua ja luopumista, jopa kuolemista ja kuolemasta lapselle sekä muille perheenjäsenille puhumista.

Lasten omaishoitajien kuntoutuksellisen tuen tarve on selkeästi jäänyt vähälle huomiolle niin terveydenhuollossa kuin Kelassakin. Jos Kelassa lähdetään kehittämään lasten omaishoitajille kohdistettuja kursseja, on tärkeää, että sisällön suunnitteluun otetaan mukaan niin lasten omaishoitajien kuin terveydenhuollon edustajat jotta sisältö voi vastata tämän kohderyhmän erityistarpeisiin.

Kiitokset:

Tämä kysely toteutettiin yhteistyössä erikoislääkäriyhdistysten kanssa. Kelan järjestämien kuntoutuskurssien tarpeen tunnistamisessa ja sisällön suunnittelussa tehdään yhteistyötä terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Selkeät, lyhyet kyselyt mahdollistavat ajankohtaisen tiedonsaamisen koko maan kattavasti. Kiitämme kyselyyn osallistuneita yhdistysten jäseniä arvokkaasta yhteistyöstä.

Lähteet

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2, 2014.

Kehusmaa S, Autti-Rämö I, Rissanen P. Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. Yhteiskuntapolitiikka 2013; 78 (2): 125–137.