

Riikka Shemeikka, Ulla Buchert, Sari Pitkänen,  
Tuula Pehkonen-Elmi, Aija Kettunen

## **Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen**

Huhtikuu 2017

Valtioneuvoston selvitys-  
ja tutkimustoiminnan  
julkaisusarja 37/2017

## KUVAILULEHTI

<b>Julkaisija ja julkaisuaika</b>	Valtioneuvoston kanslia 12.4.2017		
<b>Tekijät</b>	Riikka Shemeikka, Ulla Buchert, Sari Pitkänen, Tuula Pehkonen-Elmi, Aija Kettunen		
<b>Julkaisun nimi</b>	Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen		
<b>Julkaisusarjan nimi ja numero</b>	Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017		
<b>Asiasanat</b>	Omaishoito, läheishoito, hoivavapaa, jaksaminen, tukitoimet, tukipalvelut kustannus-vaikuttavuus, kustannukset, vaikuttavuus		
<b>Julkaisun osat/ muut tuotetut versiot</b>			
<b>Julkaisuaika</b>	Huhtikuu, 2017	<b>Sivuja</b> 154	<b>Kieli</b> Suomi

### Tiivistelmä

Tämän valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan (VN TEAS) määrärahalla toteutetun omaishoitoa tarkastelevan selvityksen ovat laatineet yhteistyössä Kuntoutussäätiö, Diakonia-ammattikorkeakoulu ja Omaishoitajat ja läheiset -liitto. Selvityksen ensimmäisenä päätavoitteena oli selvittää, millaiset tukitoimet auttavat omaishoitajia selviytymään tehtävässään. Toisena päätavoitteena oli selvittää, millaisia hoivavapaajärjestelmiä länsieurooppalaisissa maissa (erityisesti Ruotsissa) on käytössä ja millaisia kokemuksia niistä on saatu, sekä arvioida niiden soveltuvuutta Suomeen. Selvitystä varten kerättiin aineistoa tekemällä aihetta koskeva kirjallisuuskatsaus, haastatteleamalla asiantuntijoita ja järjestötoimijoita, järjestämällä heille keskustelutyöpaja sekä toteuttamalla hoivavapaaseen liittyen tutustumis- ja aineistonkeruumatka Tukholmaan. Lisäksi toteutettiin taloudellinen tarkastelu.

Selvityksen tulokset vahvistavat aiempien tutkimusten kuvaa siitä, että omaishoitajien ja hoidettavien tilanteet ja tarpeet vaihtelevat suuresti. Keskeinen tulos on omaishoitotilanteiden monimuotoisuudesta johtuva tarve räätälöityihin tukitoimiin. Omaishoitoon liittyvät oikeudet, tukitoimet ja palvelut ovat myös monin tavoin sidoksissa toisiinsa. Tilanteiden suuren kirjon vuoksi tukitoimet voivat olla vaikuttavia ja kustannus-vaikuttavia vain räätälöityinä sekä omaishoitajalle että omaishoitajan hoidettavalle. Taloudellisessa tarkastelussa kuvattiin erilaisten omaishoitoperheiden, myös työssä käyvien tarvitsemaa tukea ja palveluja ja arvioitiin tuen ja palvelujen kustannuksia. Julkisen sektorin näkökulmasta omaishoidon kustannukset ovat vahvasti tuettunakin selvästi kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksia alhaisemmat. Selvityksessä luonnosteltiin malli lyhyehköstä hoivavapaasta ja hoivavapaakorvauksesta, joka etuutena muistuttaisi erityishoitorahaa.

Tämä julkaisu on toteutettu osana valtioneuvoston vuoden 2016 selvitys- ja tutkimussuunnitelman toimeenpanoa ([www.vn.fi/teas](http://www.vn.fi/teas)).

Julkaisun sisällöstä vastaavat tiedon tuottajat, eikä tekstisisältö välttämättä edusta valtioneuvoston näkemystä.

## PRESENTATIONSBLAD

<b>Utgivare &amp; utgivningsdatum</b>	Statsrådets kansli 12.4.2017		
<b>Författare</b>	Riikka Shemeikka, Ulla Buchert, Sari Pitkänen, Tuula Pehkonen-Elmi, Aija Kettunen		
<b>Publikationens namn</b>	Stödformer som närståendevårdare behöver för att orka med uppgiften		
<b>Publikationsseriens namn och nummer</b>	Publikationsserie för statsrådets utrednings- och forskningsverksamhet 37/2017		
<b>Nyckelord</b>	Närståendevård, anhörigvård, ledighet för närståendevård, ork, stödformer, kostnadseffektivitet för stödtjänster, kostnader, effekt		
<b>Publikationens delar /andra producerade versioner</b>			
<b>Utgivningsdatum</b>	April, 2017	<b>Sidantal</b> 154	<b>Språk</b> Finska

### Sammandrag

Den här utredningen om närståendevård har genomförts med bidrag från statsrådets utrednings- och forskningsverksamhet (VN TEAS) som ett samarbete mellan Stiftelsen för Rehabilitering, Yrkeshögskolan Diakonia och Förbundet närståendevårdare och vänner. Det första huvudmålet för utredningen var att utreda vilka stödformer som kan hjälpa närståendevårdarna att orka med sin uppgift. Det andra huvudmålet var att ta reda på hurdana system för ledighet för närståendevård som används i andra västeuropeiska länder (framför allt i Sverige) och vilka erfarenheter man har av dessa, samt att bedöma om de kan tillämpas i Finland. Material för utredningen samlades in med hjälp av en litteraturöversikt i ämnet, intervjuer med sakkunniga och olika organisationer på området samt en diskussionsworkshop där dessa deltog. Det ordnades också en resa till Stockholm för att skaffa information och samla material i anslutning till ledighet för närståendevård. Därtill utfördes en ekonomisk analys.

Resultaten av utredningen stärker bilden från tidigare forskning om att situationen för olika närståendevårdare och vårdtagare samt deras behov varierar stort. En viktig slutsats visar på behovet av skräddarsydda stödformer eftersom närståendevårdarnas situation är så mångskiftande. Olika rättigheter, stödformer och tjänster i anslutning till närståendevård är också på många sätt knutna till varandra. Eftersom närståendevårdarnas situationer är så olikartade kan stödformerna vara effektiva och kostnadseffektiva endast då de skräddarsys både för närståendevårdaren och för vårdtagaren. I den ekonomiska analysen beskrevs olika typer av stöd och tjänster som behövs i familjer med närståendevårdare, även sådana där närståendevårdaren arbetar, och kostnaderna för olika stöd och tjänster beräknades. Ur den offentliga sektorns perspektiv är kostnaderna för närståendevården, även när den får starkt stöd, klart lägre än kostnaderna för vård dygnet runt utanför hemmet. Utredningen gav förslag till en mall med kortvarig ledighet för närståendevård och en vårdledighetsersättning som är en förmån som påminner om specialvårdspenningen.

Den här publikation är en del i genomförandet av statsrådets utrednings- och forskningsplan för 2016 ([www.vn.fi/teas](http://www.vn.fi/teas)).

De som producerar informationen ansvarar för innehållet i publikationen. Textinnehållet återspeglar inte nödvändigtvis statsrådets ståndpunkt

## DESCRIPTION

<b>Publisher and release date</b>	Prime Minister's Office 12.4.2017		
<b>Authors</b>	Riikka Shemeikka, Ulla Buchert, Sari Pitkänen, Tuula Pehkonen-Elmi, Aija Kettunen		
<b>Title of publication</b>	Forms of support needed for informal caregivers' ability to cope		
<b>Name of series and number of publication</b>	Publications of the Government's analysis, assessment and research activities 37/2017		
<b>Keywords</b>	Informal care, family care, informal care leave arrangement, coping, forms of support, cost efficiency of forms of support, costs, effects		
<b>Other parts of publication/ other produced versions</b>			
<b>Release date</b>	April, 2017	<b>Pages</b> 154	<b>Language</b> Finnish

### Abstract

This study on informal care was conducted with funding by the Government's analysis, assessment and research activities as a joint project between The Rehabilitation Foundation, Diaconia University of Applied Sciences and the Central Association of Carers in Finland. The primary goal of the study was to determine which forms of support would help sustain the informal caregivers' ability to cope. The second primary goal was to examine which care leave arrangements are used in other Western European countries (mainly Sweden) and to draw on their experiences, and to evaluate the transferability of these systems to Finland. The research material was collected by means of a literature review, interviews with experts in the field and representatives of NGOs and other organizations as well as a discussion workshop for the stakeholders. A visit to Stockholm was organized in order to source information and collect material regarding care leave arrangements. An economic analysis was also carried out.

The results of the study confirm what previous research has indicated: the needs of the informal caregivers and the care receivers vary greatly. An important conclusion is that tailored forms of support are needed to accommodate for the very diverse circumstances of informal caregivers. The rights, forms of support and services pertaining to informal care are also interconnected in many ways. Because of the diverse nature of the informal caregivers' circumstances, support can only be effective and cost-effective when tailored to both the informal caregiver and the person being cared for. Different types of support and services needed for families with an informal carer, including families with a working carer, were described, and the costs of various forms of support and services were calculated. From the public sector's perspective even strongly supported informal care was less costly than long-term care outside the home. A model was sketched out including a short period of care leave and a care leave allowance similar to the present special care allowance.

This publication is part of the implementation of the Government Plan for Analysis, Assessment and Research for 2016 ([www.vn.fi/teas](http://www.vn.fi/teas)).

The content is the responsibility of the producers of the information and does not necessarily represent the view of the Government.

# SISÄLLYS

<b>1. JOHDANTO: OMAISHOITOA JA LÄHEISHOIVAA .....</b>	<b>7</b>
1.1 Tausta.....	7
1.2 Tavoite ja toteutus .....	12
Selvityskysymykset .....	13
Menetelmät .....	13
<b>2. OMAISHOITAJIEN TEHTÄVÄSSÄ SELVIYTYMISEN TUKEMINEN .....</b>	<b>15</b>
2.1 Kirjallisuuskatsaus tukitoimien vaikuttavuudesta .....	15
Useita tukitoimia samanaikaisesti .....	18
Koordinaattori, palveluohjaaja .....	20
Neuvonta ja tuki .....	21
Koulutus ja valmennus .....	25
Sijaishoito .....	27
Ryhmätoiminta (vertais- ja virkistystoiminta) .....	29
Kotihoito, päivähoito työssäoloaikana .....	30
Järjestelyt työpaikalla .....	30
Kustannus-vaikuttavuus .....	31
2.2 Suomalaisen asiantuntijoiden näkemyksiä tukitoimista .....	32
<b>3. EPÄVIRALLISEN HOIVAN TALOUDELLINEN TARKASTELU.....</b>	<b>36</b>
3.1 Epävirallinen hoiva taloudellisessa tarkastelussa .....	36
3.2 Epävirallisen hoivan taloudellinen arviointi ja kustannus-vaikuttavuus .....	37
3.3 Taloudellisen tarkastelun eteneminen .....	40
3.4 Taloudellisen tarkastelun toteuttaminen .....	43
Tarkasteltavien omaishoitotilanteiden määrittely .....	43
Omaishoidon sekä julkisen tuen ja palvelujen kokonaisuus .....	46
Kustannukset ja kustannusten jakautuminen .....	50
3.5 Taloudellisen tarkastelun tulokset .....	52
Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana .....	52
Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana .....	54
Koko- tai osa-aikatyössä oleva tai töistä kokonaan pois jäävä pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana .....	57
Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen omaishoitajana .....	61
Työtön ikääntyneen omaishoitajana .....	63
<b>4. HOIVAVAPAAJÄRJESTELMÄ TYÖELÄMÄN JOUSTONA .....</b>	<b>67</b>
4.1 Länsieurooppalaisia hoivavapaamalleja .....	67
Hoivavapaan soveltaminen Suomessa .....	75
4.2 Hoivavapaan tarve .....	76

4.3	Mahdollinen hoivavapaamalli ja sen kustannukset .....	77
	Hoivavapaamalli .....	77
	Hoivavapaakorvauksen hakeminen .....	77
	Hoivavapaakorvauksen myöntäminen .....	78
	Arvio hoivavapaakorvauksen kustannusten muodostumisesta .....	79
4.4	Hoivavapaamallin käyttöönotto .....	81
	Lainsäädäntömuutokset .....	81
	Mallin yhteensopivuus muiden järjestelmien kanssa .....	81
	Rahoitus .....	82
	Luonnostellun hoivavapaamallin hyödyt ja haitat eri näkökulmista .....	82
<b>5.</b>	<b>YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>83</b>
5.1	Omaishoitajien tehtävässä selviytymisen tukeminen .....	83
	Yhteenveto .....	83
	Johtopäätökset .....	89
5.2	Hoivavapaajärjestelmä .....	93
	Yhteenveto .....	93
	Johtopäätökset .....	94
<b>6.</b>	<b>KIRJALLISUUS .....</b>	<b>95</b>
6.1	Useita tukitoimia samanaikaisesti .....	95
6.2	Koordinaattori, palveluohjaaja .....	95
6.3	Neuvonta ja tuki .....	96
6.4	Koulutus ja valmennus .....	100
6.5	Sijaishoito .....	104
6.6	Hyvinvointiteknologia .....	106
6.7	Perhekurssit ja -kuntoutus .....	107
6.8	Ryhmätoiminta (vertais- ja virkistystoiminta) .....	108
6.9	Kotihoito, päivähoito työssäoloaikana .....	109
6.10	Järjestelyt työpaikalla .....	111
6.11	Kustannus-vaikuttavuus .....	112
<b>7.</b>	<b>LÄHTEET .....</b>	<b>114</b>
	Luku 1 ja luku 2 .....	114
	Luku 3 .....	125
	Luku 4 .....	130
<b>8.</b>	<b>LIITTEET .....</b>	<b>132</b>

# 1. JOHDANTO: OMAISHOITOA JA LÄHEISHOIVAA

## 1.1 Tausta

Suomen väestö ikääntyy tuntuvasti lähivuosikymmeninä, minkä on ennakoitu lisäävän merkittävästi sosiaali- ja terveyspalvelujen tarvetta ja kustannuksia. Yhtenä keskeisenä keinona hillitää kustannusten nousua pidetään omaishoidon lisäämistä. Käytännössä omaishoidolla pyritään korvaamaan osa palvelujärjestelmässä keskitetyistä tuotettavista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Omaishoidon lisääminen edellyttää kuitenkin, että omaishoitajien osaamisesta, jaksamisesta ja sosiaalisista verkostoista kyetään huolehtimaan nykyistä paremmin ja heille järjestetään nykyistä enemmän ennaltaehkäisevää ja kuntouttavaa toimintaa (esim. Sosiaali- ja terveysministeriö 2014; Pitkälä 2013).

Suomea koskevien väestöennusteiden mukaan etenkin hyvin iäkkäiden osuus väestöstä tulee kasvamaan voimakkaasti. Yli 85-vuotiaiden määrän on ennustettu kasvavan nykyisestä noin 110 000:sta yli nelinkertaiseksi, jolloin heidän osuutensa väestöstä nousisi seitsemään prosenttiin (Tilastokeskus 2015). Väestön ikääntymisen on puolestaan ennakoitu lisäävän tuntuvasti sosiaali- ja terveyspalvelujen tarvetta ja kustannuksia. Esimerkiksi vanhuuteen liittyvät sosiaalimenot lähes kaksinkertaistuivat vuosien 2000 ja 2013 välillä 12,9 miljardista 23,7 miljardiin euroon (Sosiaalimenot ja rahoitus 2013). 90 prosenttia kyseisistä sosiaalimenoista (21,5 mrd €) kohdistui toimeentuloturvaan (esim. eläkkeet) ja loput (2,2 mrd €) palvelumenoihin (esim. asumispalvelut).

Omaishoidon taloudellinen merkitys yhteiskunnalle on huomattava. Omaishoidon tukemisen on arvioitu säästävän sosiaali- ja terveydenhuollon menoja useita miljardeja euroja vuosittain. Tutkimuksen mukaan esimerkiksi vanhusten sosiaalipalveluihin panostamalla on mahdollista vähentää terveyspalvelujen käyttöä ja menoja. (Esim. Kehusmaa ym. 2013.) Omaishoitajien työpanoksen on arvioitu tulevan siksi yhä tärkeämmäksi yhteiskunnalle (ks. esim. Finne-Soveri 2012). Esimerkiksi vuonna 2014 omaishoidon tuen hoitopalkkioita maksettiin yhteensä 191 milj. € (Sotkanet, ks. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2016a). Omaishoitoa koskevissa taloudellisissa tarkasteluissa on kuitenkin syytä ottaa huomioon erilaisista omaishoitotilanteista aiheutuvat säästöt ja kustannukset myös laajemmin kuin vain sosiaali- ja terveydenhuollon näkökulmasta. Kustannuksia aiheutuu myös omaishoitoperheelle ja sekä yhteiskunnalle työllisyysvaikutusten välityksellä.

Omaishoidon ja omaishoitajan käsitteille ei ole olemassa vakiintuneita määritelmiä. Omaishoidon tuesta annetussa laissa (937/2005, jäljempänä omaishoitolaki) omaishoitajilla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt sopimuksen omaishoidosta hoidettavan kotikunnan kanssa. Myös Suomen ensimmäisessä Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) tehdään ero omaishoitolain mukaisen sopimusomaishoidon ja muun omaishoidon välille. Ohjelmassa määritellään muu omaishoito omaishoidoksi, jota toteuttavat henkilöt osallistuvat omaisensa tai läheisensä hoitoon hoidettavan palvelu- tai hoitosuunnitelmaan kirjattavalla tavalla ilman erillistä omaishoitajalle laadittua sopimusta. Arkikielessä omaishoidolla viitataan kuitenkin usein kaikkiin tilanteisiin, joissa henkilö pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. (Suomen omaishoidon verkosto

2016.) Tässä selvityksessä pääasiallinen huomio kiinnitetään edellä esitetyllä tavalla määriteltyyn sopimusomaishoittoon ja hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattuun omaishoittoon. Tutkimuksessa käytetään hoitoa toteuttavista henkilöistä sopimusomaishoitajan ja muun omaishoitajan käsitteitä. Omaishoitajan käsitettä käytetään tilanteissa, joissa viitataan samanaikaisesti molempiin edellä mainittuihin ryhmiin.

Omaishoidon tuen saamisen edellytysten arvioidaan täyttyvän Suomessa noin 60 000 henkilön kohdalla (Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2016), mutta kunnan kanssa omaishoitotosopimuksen tehneitä sopimusomaishoitajia oli vuonna 2015 vain noin 45 300 (Sotkanet 2016, ks. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2016a). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen omaishoidon tuen kuntakyselyn mukaan 60 prosenttia sopimusomaishoitajista oli eläkkeellä ja 17 prosenttia kävi töissä omaishoidon ohella. Lähes 70 prosenttia kaikista omaishoitotosopimuksen tehneistä oli naisia. (Linnosmaa ym. 2014.) Suurin osa omaishoitajista hoitaa siis edelleen omaistaan ilman yhteiskunnan tukea, osa myös palkkatyönsä ohessa (Kattainen ym. 2008). Vilkon ym. (2014) mukaan jopa noin 350 000 suomalaista kokee olevansa omaisensa tai läheisensä pääasiallinen auttaja.

Kelan sopimusomaishoitajille tekemään kyselyyn vastanneista omaishoitajista vajaa 79 prosenttia toimi omaishoitajana kokoaikaisesti ja 20 prosenttia osa-aikaisesti ansiotyön, opiskelun ym. ohella. Yli puolessa omaishoitotilanteista hoidettava oli hoitajan puoliso, joka neljännessä oma lapsi ja 12 prosentissa tilanteista oma isä tai äiti. Sopimusomaishoitajien keski-ikä oli 66 vuotta. (Tillman ym. 2014, 58-59.) Tutkimusten mukaan yleisimpiä syitä omaishoidon tarpeelle ovat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaus, pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma ja kehitysvammaisuus. (Esim. Tillman ym. 2014; Linnosmaa ym. 2014.)

Sekä omaishoitajien että hoidettavien omaisten ryhmät ovat siis varsin heterogeenisiä. Omaishoitajissa on omaishoitotosopimuksen tehneitä ja sitä ilman toimivia, eläköityneitä, työssä käyviä, opiskelevia ja työttömiä sekä iäkkäitä, keski-ikäisiä ja nuoria henkilöitä. Hoidettava voi olla yhtä hyvin puoliso, vanhempi, lapsi kuin joku muukin omainen tai läheinen. Lisäksi hoidettavan omaisen tai läheisen sairaus tai vamma voi olla etenevä tai ei-etenevä, tai hoidon tarve voi juontua tapaturman tai äkillisen vakavan sairastumisen pitkittyneistä seurauksista. Edellä mainituista syistä vaihtelevat myös tarvittavan hoidon kesto, sitovuus ja vaativuus.

Nykytilanteen heikkoutena pidetään sitä, ettei omaishoitajien tai muutoin läheistään hoitavien osaamisesta, jaksamisesta ja sosiaalisista verkostoista huolehdi riittävästi. Myös ennaltaehkäisevän ja kuntouttavan toiminnan nähdään olevan puutteellista. Ilman tukea monen omaistaan hoitavan jaksaminen on koetuksella. Ylikuormittumisen, uupumisen ja jopa psyykkisen tai fyysisen sairastumisen riskiä pidetään suurena, erityisesti iäkkäiden puolisoaan hoitavien kohdalla. Lisäksi on nostettu esiin huoli omaishoitoperheiden eristymisestä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 30-31, 70, ks. myös Ji ym. 2012.)

Myös työssäkäyvien omaishoitajien tilanteisiin tiedetään liittyvän omanlaisiaan haasteita. Hoito vie aikaa ja voimia, mikä voi vaikeuttaa työhön keskittymistä. Hoidon vuoksi voi myös joutua olemaan poissa töistä tai siirtyä tekemään työtä vain osa-aikaisesti, mikä voi puolestaan heikentää taloudellista toimeentuloa. Läheisen äkillinen sairastuminen tai



onnettomuus voi vaatia huolenpitoa ja järjestelyjä, jotka vaikeuttavat työskentelyä. Myös läheisen kuoleman lähestyminen heikentää usein omaishoitajan työkykyä ja mahdollisuutta käydä työssä. Työntekijän ryhtyminen omaishoitajaksi voi aiheuttaa edellä mainituista syistä kustannuksia myös työnantajalle. (Esim. Kauppinen & Silfver-Kuhlampi 2015.)

Aiempien selvitysten perusteella omaishoitajien kuntoutuspalvelujen ei koeta vastaavan tarvetta. Kuntoutuspalvelujen saatavuus ja alueellinen eriarvoisuus koetaan ongelmalliseksi, palvelujen käytölle on esteitä ja kuntoutuspalveluja sekä esimerkiksi vertaisryhmätoimintaa toivotaan lisää. Kuntoutuskursseilta odotetaan fyysisen kuntoutuksen lisäksi tiedollista, henkistä ja sosiaalista tukea. (Lappalainen 2010; Lönnbäck 2006; Siira 2006.)

Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatua selvittäneen tutkimuksen mukaan omaishoitajien kuntoutuksen aikaistamista tulisi harkita ja omaishoitajien tukea olisi tehostettava, jotta omaishoito olisi mahdollista tulevaisuudessakin. Tutkimukseen osallistuneiden, kuntoutuspalveluja käyttävien omaishoitajien keski-ikä oli huomattavasti korkeampi kuin tukea saavien omaishoitajien kansallinen keski-ikä. Tutkimuksessa todetaankin, että osan kohdalla kuntoutus olisi kannattanut aloittaa jo aikaisemmassa vaiheessa. (Juntunen ym. 2013.)

Omaishoitajien kokemaan kuormitukseen vaikuttaa myös se, että mahdollisuudet saada tukipalveluja vaihtelevat huomattavasti. Omaishoidon tuen hoitopalkkioiden myöntämiselle ei ole olemassa yhtenäisiä valtakunnallisia kriteerejä, vaan ne vaihtelevat kunnittain. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 31.) Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa on esitetty, että omaishoidon tuki tulisi siirtää Kelaan omaishoitajien yhdenvertaisen kohtelun turvaamiseksi asuinpaikasta riippumatta. Asiasta on myös jätetty hallitukselle lakialoite (LA 107/2014), mutta hallitus ei ole lähtenyt edistämään asiaa. Alueellinen epätasa-arvo koskee myös omaishoitosopimuksen kunnan kanssa tehneille omaishoitajille tarjolla olevaa tukea ja palveluja. Euroopan sosiaalisten oikeuksien komitea antoi muutama vuosi sitten Omaishoitajat ja läheiset -liiton tekemän kantelun pohjalta päätöksen, jonka mukaan mukaan Suomi rikkoo Euroopan sosiaalisen peruskirjan määräystä asettamalla omaishoitajat eriarvoiseen asemaan, koska omaishoidon tuen taso ja saantiedellytykset vaihtelevat kunnittain (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013).

Vuonna 2014 valmistuneessa Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 3) kiinnitettiin erityistä huomiota paitsi omaishoitajien aseman vahvistamiseen ja yhdenvertaisuuden lisäämiseen myös jaksamisen tukemiseen. Ohjelmassa esitetään muun muassa, että kuntien tulisi järjestää sopimusomaishoidon tueksi tarpeenmukaisia palveluja, kuten terveystarkastuksia ja vastuutyöntekijän tuki. Yhdeksi vuoteen 2020 mennessä saavuttavaksi omaishoidon tavoitteeksi määriteltiin omaisiaan ja läheisiään hoitavien, heidän hoidettaviensa ja koko omaishoitoperheen hyvinvoinnin turvaaminen. Sen toteuttamisessa pidettiin keskeisenä yksilöllisiä palvelukokonaisuuksia, levon ja virkistysmahdollisuuksien turvaamista sekä riittävää valmennusta ja ohjausta tehtävään. Lisäksi ehdotettiin kuntien kehittävän ja tarjoavan suunnitelmallisesti omaishoitajille kuntoutusta sekä Kelan panostavan nykyistä enemmän omaishoitajien kuntoutukseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 37-38.)

Kansallisessa omaishoidon kehittämisohjelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014) esiin nostettuja kehittämisehdotuksia on ryhdytty osin myös toteuttamaan. Lainsäädäntöä uudistettiin 1.7.2016 alkaen siten, että kaikilla kunnan kanssa sopimuksen tehneillä omaishoitajilla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kuukaudessa. Ympäri vuorokautisesti tai jatkuvasti hoitoon sidotuilla omaishoitajilla on jatkossakin oikeus vähintään kolmeen vapaavuorokauteen kuukaudessa. Omaishoitolakiin lisättiin myös kunnille velvollisuus järjestää omaishoitajan hoitotehtävää tukevana palveluina valmennusta (1.1.2018 alkaen), hoitotehtävää tukevaa koulutusta, hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hyvinvointia tukevia sosiaali- ja terveyspalveluja.

Myös yksi nykyisen hallituksen kärkihankkeista koskee ikäihmisten kotihoidon kehittämistä ja kaikenikäisten omaishoidon kehittämistä (Hallitusohjelma 2015). Omaishoidon osalta kehitetään iäkkäille sekä omais- ja perhehoitajille nykyistä yhdenvertaisempia, paremmin koordinoituja ja kustannusten kasvua hillitseviä palveluja. Tavoitteena on muun muassa lisätä omaishoidon tuen saajien määrää, omaishoitajien vapaiden ajaksi tarjolla olevaa perhehoitoa ja työikäisten mahdollisuuksia hoitaa omaistaan. Osana kärkihanketta sosiaali- ja terveysministeriö rahoittaa vuosina 2016–2018 kahdeksaa alueellista hanketta. Etelä-Savossa kehitetään omaishoitoa käynnistämällä alueelle omais- ja perhehoidonkeskus sekä juurruttamalla iäkkäiden, mielenterveys- ja päihdekuntoutujien ja vammaisten lasten kotona asumista turvaavia ja omaishoitajia tukevia toimintamalleja. Pirkanmaalla, Kymenlaaksossa ja Varsinais-Suomessa toteutetaan keskitetyn asiakas- ja palveluohjauksen KAAPO-kokeilua, jolla lisätään avointa alue- ja toimijayhteistyötä iäkkäiden ihmisten kotona asumisen tukemiseksi ja arjessa selviytymisen parantamiseksi. Pohjois-Karjalassa, Lapissa ja Keski-Suomessa kehitetään toimivaa kotihoitoa. Tavoitteena on, että kotihoitoa on tarjolla vuorokauden ympäri, kotihoidon henkilöstö on osallisena oman työnsä kehittämisessä ja sekä kuntouttava että akuuttitilanteiden toimintamalli otetaan käyttöön. Porvoossa kehitetään asumisen, hoivan ja palvelujen yhteensovittamiseksi uudenlaisia ratkaisuja, kuten palvelukortteita, muistisairaiden kyliä ja perhehoitokyliä. Myös tämän selvityksen odotetaan tuevan omalta osaltaan omaishoidon kehittämiselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista.

Tutkimusten ja selvitysten mukaan omaishoitajien toimintakyvyn tuki ja kuntoutus tulisi voida rakentaa hyvin joustavasti. Esimerkiksi kehitysvammaisesta lapsesta huolehtiva, töissä käyvä vanhempi hyötyy todennäköisesti osin toisenlaisesta tuesta kuin henkilö, joka huolehtii iäkkäistä vanhemmistaan, tai itsekkin iäkäs eläkeläinen, joka avustaa muistisairasta puolisoaan. (Esim. Autti-Rämö & Bogdanoff 2014.)

Omaishoitajille suunnattujen tukien vaikuttavuudesta on tehty joitakin satunnaistettuja, kontrolloituja tutkimuksia. Kotimaiset tutkimukset yksilölliseen hoitosuunnitteluun perustuvista toimintamalleista ovat antaneet lupaavia tuloksia (Pitkälä ym. 2013; Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Ulla Eloniemi-Sulkavan ja tutkimusryhmän toteuttamassa satunnaistetuissa koe-kontrollitutkimuksissa, joissa interventioryhmään satunnaistetuille perheille tarjottiin mahdollisuutta em. toimintamallin mukaiseen interventioon, voitiin pitkittää muistisairaiden ihmisten kotona asumista noin puoleentoista vuoteen asti. Palveluiden perhekohtainen räätälöinti vastasi interventioperheiden tarpeisiin ja tuotti samalla säästöä kustannuksissa. Interventioryhmän omaishoitajat olivat vertailuryhmään kuuluneita tyytyväisempiä saamiinsa palveluihin ja heillä oli vähemmän tyydyttämättömiä palvelutarpeita. Tutkimusryhmän

muistisairaahan henkilön omaishoidon yhteistyöstä esittämää kuvausta käytetään yhtenä pohjana toimintamallille, jota kokeillaan ja kehitetään kärkihankkeessa.

Tutkimusten mukaan yksilöllisesti suunniteltavissa toimintamalleissa on keskeistä nimetä kullekin asiakkaalle oma vastuuhenkilö (muistisairaanhoitaja/koordinaattori/ palveluohjaaja) sekä räätälöidä omaishoidon tuen palvelut ja niihin liittyvät kunnallisen kotihoidon palvelut asiakaslähtöisesti (esim. Pitkälä 2013; Väisänen 2013). Tärkeänä on pidetty myös sitä, että vastuuhenkilö on tarvittaessa tavoitettavissa puhelimitse konsultaatiota varten. Tarpeellisina tukimuotoina on nostettu esiin myös omaishoitajien hoivaneuvonta, säännölliset terveystarkastukset, kuntoutus ja vertaisryhmätoiminta. Ryhmäinterventioiden on mm. osoitettu vähentävän omaishoitajien masentuneisuutta, parantavan heidän elämänlaatuaan ja kykyä sopeutua omaishoitotilanteeseen. (Pitkälä 2013.)

Suositukset eivät ole kuitenkaan jalkautuneet käytäntöön, eivätkä muistisairaant ihmiset ja heidän läheisensä saa riittävästi tukea (Finne-Soveri ym. 2015). Vuonna 2012 aloitetun Kansallisen muistiohjelman aikana havaittiin muistisairaiden hoidossa vain vähän muutoksia. Tuoreen Muistibarometri-tutkimuksen mukaan (Finne-Soveri ym. 2015) edelleen kehittämistä vaativat mm. muistisairaiden itsenäisen arjen turvaaminen kotona sekä omaisten jaksamisen tukeminen. Kotona tapahtuvan hoidon tukemiseen tarvitaan edelleen uudenlaisia, paremmin omaishoitoperheiden tarpeisiin vastaavia tukimalleja, koska muistisairaant ihmiset voivat elää turvallista ja hyvää elämää kotona kauemmin ja pienemmin kustannuksin vain, jos he ja heidän läheisensä saavat tarvitsemiaan palveluja. On myös esitetty, että kuntien tulisi myöntää omaishoitajille lomituspalveluita, sijaishoitoa ja palveluseteleitä nykyistä aktiivisemmin.

Palveluiden saatavuus ja toimivuus nousivat merkittävään rooliin myös työssäkäyvien hoivaajien arjen kokemuksiä kartoittaneessa kotimaisessa tutkimuksessa. Tutkimuksen tulosten mukaan hoivaajien jaksamista auttoivat joustavat työkäytännöt, työyhteisön empatia ja perhe- ja lähipiiriltä saatu tuki. Uuden teknologian sovellusten toivottiin helpottavan yhteydenpitoa hoivaajan ja hoidettavan välillä sekä lisäävän joustoa hallinnollisten asioiden hoitoon. (Kauppinen & Silfver-Kuhalaampi 2015.)

Aiempien kotimaisten tutkimusten mukaan omaishoidolla voidaan pienentää hoidosta sosiaali- ja terveydenhuollolle aiheutuvia kustannuksia (Patronen ym. 2012; Kehusmaa 2014). Esimerkiksi ikääntyneiden hoidon menot olisivat vuosittain 2,8 miljardia euroa nykyistä suuremmat ilman omaisten apua (Kehusmaa 2014). Muistisairaiden omaishoitoperheiden yksilölliseen hoitosuunnitteluun perustuvilla toimintamallilla on saavutettu 7 768 – 8 829 euron säästö asiakasta kohden vuodessa verrattuna ei-yksilölliseen ja ei-koordinoituun hoitoon, kun myös palveluiden kustannukset huomioitiin (Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Pitkälä ym. 2013). Selvitysten mukaan omaishoidon koordinoitu ja palveluräätälöity toimintamalli mahdollistaisi lisäksi entistä suuremmalle osalle väestöstä kotona asumisen korkeaan ikään asti ja kaventaisi sosioekonomisia eroja. (Linnosmaa ym. 2014.)

Suomalaisessa omaishoidon ja hoitajien jaksamista koskevassa keskustelussa on pidetty tärkeinä seuraavia asioita: 1) nimetty vastuuviranomainen, 2) oikeudenmukainen hoitopalkkio, 3) oikeus vapaapäiviin ja lomiin sekä mahdollisuus niiden pitämiseen eri tavoin, 4) valmennus, ohjaus, neuvonta ja koulutus omaishoitajana toimimiseen, 5) omaishoitajan

terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen 7) vertaistuki ja -toiminta, 8) loma- ja virkistystoiminta. Lisäksi on pidetty tärkeänä helpottaa työn ja hoidon yhteensovittamista 9) työhön liittyvillä järjestelyillä ja 10) tarjoamalla hoidettavalle palveluja. (Ks. myös Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 70; Siljander 2014; Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2015a, 20-27, 2015b; Kalliomaa-Puha, Kangas 2016.)

Omaishoitajien ja läheisiään hoivaavien tukemista kehitettäessä tavoitteena on löytää tukimalli, missä resursseja käytetään niin, että tuella tai palveluilla saavutetaan mahdollisimman paljon tavoiteltua vaikutusta. Tavoitteena on, että tuki parantaa omaishoitajien ja läheisiään hoivaavien elämänlaatua, jaksamista sekä suoriutumista niin hoivaajina kuin muissa rooleissa, esimerkiksi työelämässä. Myös hoivattavien elämänlaadun toivotaan lisääntyvän ja heidän tarpeensa siirtyä ympärivuorokautiseen hoitoon kodin ulkopuolelle vähentyvän tai pitkittyvän. Kustannusten ja vaikuttavuuden välisen tarkastelun elementtejä ovat tukimuotoihin ja omaishoitoon liittyvät kustannukset sekä tuen ja omaishoidon tavoitellut vaikutukset (vaikuttavuus). Tarkastelu antaa tietoa poliittis-hallinnolliseen päätöksentekoon kustannus-vaikuttavuuden edellytyksistä (Tuusa ym. 2014).

Sekä suomalaisessa että kansainvälisessä keskustelussa on tuotu esille omaishoidon ja läheisistä huolehtimisen vaikutukset työmarkkinoille osallistumiseen ja sen taloudelliset seuraukset omaishoitajina toimiville henkilöille (mm. menetetyt ansiot, urakehitys, pienempi eläkekertymä, vaikutukset kulutukseen) ja yhteiskunnalle (mm. verotulot, työntekijöiden väheneminen, tuotannon menetykset). Työmarkkinoiden kautta syntyvien vaikutusten on todettu kohdistuvan erityisesti naisiin, koska he tekevät miehiä suuremman osan hoivatyöstä sekä lasten että vanhempien kohdalla.

Edellisen perusteella voidaan olettaa, että niin omaisistaan ja läheisistään huolehtivien kuin yhteiskunnan näkökulmasta tuen tarpeeseen vaikuttavat sekä hoidon tarve ja sitovuus, mutta myös hoivattavan muut sitoumukset, erityisesti työmarkkina-asema.

## 1.2 Tavoite ja toteutus

Selvityksen tavoitteena on selvittää, millaisia tukitoimia omaishoitajat tarvitsevat selviytyäkseen tehtävässään. Tarkemmat osatavoitteet ovat 1) löytää omaishoidon tukitoimia, joiden osalta on tutkimusnäyttöä omaishoitajien ja hoidettavien hyvinvointiin, elämänlaatuun, jaksamiseen ja selviytymiseen kohdistuvista vaikutuksista, vaikutuksista kustannuksiin sekä kustannus-vaikuttavuudesta, ja 2) tehdä selvitys länsieurooppalaisista (erityisesti ruotsalaisesta) hoitovapaajärjestelmistä, niistä saaduista kokemuksista ja arvioida niiden soveltuvuutta Suomeen.

## Selvityskysymykset

Omaishoitoon liittyvät selvityskysymykset ovat:

1. Millaisia innovatiivisia suomalaisia ja kansainvälisiä omaishoidon tuen toimintamalleja on olemassa?
  - Kuinka ne soveltuvat eri omaishoitajaryhmille?
  - Millaisia kokemuksia ja näyttöä niiden toimivuudesta on saatu?
2. Mitä eri mallien käyttöön otto, levittäminen ja juurruttaminen Suomeen edellyttäisi?
  - Mitä mallien käyttöönotto edellyttäisi julkiselta sektorilta, järjestöiltä, seurakunnilta, yksityisiltä toimijoilta ja työmarkkinoilta?
  - Millaisia lainsäädännön muutoksia niiden käyttöönotto edellyttäisi?
3. Millaisia ovat eri mallien vaikutukset kustannuksiin?
  - Mitkä olisivat mallien käyttöönoton arvioidut kustannukset?
  - Miten mallit vaikuttaisivat kustannuksiin eri omaishoitajaryhmien kohdalla?
  - Kuinka mallit vaikuttaisivat sosiaali- ja terveystalouden kokonaiskäyttöön ja -kustannuksiin?

Hoivavapaajärjestelmään liittyvät tarkemmat selvityskysymykset ovat:

1. Millainen on Ruotsin hoivavapaajärjestelmä ja millaisia muita länsieurooppalaisia hoivavapaajärjestelmiä on olemassa?
  - Kuinka järjestelmät soveltuvat eri omaishoitajaryhmille?
  - Millaisia kokemuksia niiden toimivuudesta on saatu?
2. Mitä eri järjestelmien käyttöön otto, levittäminen ja juurruttaminen Suomeen edellyttäisi?
  - Mitä mallien käyttöönotto edellyttäisi julkiselta sektorilta, järjestöiltä, seurakunnilta, yksityisiltä toimijoilta ja työmarkkinoilta?
  - Millaisia lainsäädännön muutoksia niiden käyttöönotto edellyttäisi?
  - Millaisia seurauksia käyttöönotolla olisi tasa-arvon toteutumiseksi?
  - Millaisia vaikutuksia edunsaajan mahdollisuudella eksportoida etuus ulkomaille olisi?
3. Millaisia ovat eri järjestelmien vaikutukset kustannuksiin?
  - Mitkä olisivat järjestelmien käyttöönoton arvioidut kustannukset?
  - Miten eri järjestelmät vaikuttaisivat kustannuksiin eri ryhmien kohdalla?
  - Kuinka eri järjestelmät vaikuttaisivat sosiaali- ja terveystalouden kokonaiskäyttöön ja -kustannuksiin?

## Menetelmät

Selvityksessä käytettiin seuraavia aineistoja ja menetelmiä:

1. Kirjallisuuskatsaus erityisesti kansainvälisistä tutkimuksista erilaisista omaishoidon tukitoimista ja niiden kustannus-vaikuttavuudesta sekä tiedonkeruu erilaisista hoivavapaajärjestelmistä
2. Kustannuslaskelmat tukitoimista esimerkitapausten avulla erilaisille omaishoitotilanteille sekä mahdollisesta hoivavapaajärjestelmästä

3. Työpaja ja haastattelut virkamiehille, omaishoitajien verkostoon kuuluvien potilasjärjestöjen edustajille sekä erilaisissa omaishoitotilanteissa oleville omaishoitajille tukitoimien käyttöönoton edellytyksistä
4. Aineistonhankinta- ja tutustumiskäynti Tukholmaan Ruotsin hoivavapaajärjestelmään liittyen

Aineistojen keruu ja analysointi kuvataan tarkemmin seuraavassa kahdessa luvussa, joissa käsitellään kahta tutkimustehtävää omana kokonaisuutenaan.

Kirjallisuuskatsauksessa löydetty tutkimukset ja raportit on esitetty niissä käsitellyn tukitoimen mukaan luokiteltuina raportin lopussa kohdassa Kirjallisuus. Kirjallisuuteen on otettu mukaan paitsi kaikki systemaattiset ja muut kirjallisuuskatsaukset, jotka on raportoitu selvityksessä, myös muut löytyneet tukitoimien vaikuttavuutta koskevat yksittäiset tutkimukset, vaikka niistä on esitelty vain osa löydetyn aineiston laajuuden ja moninaisuuden vuoksi. Näin ollen kirjallisuusluettelon avulla on mahdollista tutustua myös tarkemmin omaishoidon tukitoimien vaikuttavuutta koskeviin tutkimuksiin ja raportteihin. Teoksissa käsitellään omaishoidon perustetta ja tukimuotoa siten, että saman teoksen voi luokitella useampaan ryhmään (ks. taulukko 2.3). Kirjallisuusluettelossa on listattu teokset tukimuodon mukaisesti siten, että luokittelu on tehty sisällön kannalta relevanteimpaan aihealueeseen. Kirjallisuuskatsauksen tukimuotojen luokittelu on yksityiskohtaisempi kuin raportissa käytetty, jotta lukijat voivat tutustua halutessaan aineistoon yksityiskohtaisemmin. Kohtaan Lähteet on koottu tekstissä viitatu teokset luvuittain.

## 2. OMAISHOITAJIEN TEHTÄVÄSSÄ SELVIITYMISEN TUKEMINEN

### 2.1 Kirjallisuuskatsaus tukitoimien vaikuttavuudesta

Kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin 1) omaishoidon tukitoimista Suomessa ja ulkomailla julkaistujen tieteellisten tutkimusten tuloksia sekä 2) omaishoidon tukimallien kehittämishankkeista Suomessa ja ulkomailla julkaistujen raporttien tuloksia.

Kirjallisuuskatsauksen eri osioita varten kerättäville aineistoilla määriteltiin omat sisäänotto- ja poissulkukriteerinsä. Omaishoidon tukitoimia koskevista tieteellisistä tutkimuksista tehtiin kirjallisuuskatsaus, jossa sovellettiin tarkoituksenmukaisilta osin Campbell Collaboration -protokollaa. Campbell Collaboration on kansainvälinen verkosto, jonka tavoite on kehittää, ylläpitää ja levittää eri toimenpiteiden ja sosiaalisten ohjelmien vaikutuksia koskevia systemaattisia kirjallisuuskatsauksia sosiaalityön, kriminaalihuollon ja koulutuksen alueella. Tieteellisiä tutkimuksia koskevat sisäänottokriteerit olivat: tutkimus täytti tieteelliset kriteerit, artikkelit olivat vertaisarvioituja, tutkimus täytti asetetut hakusanakriteerit, tutkimusasetelma oli esillä (määrälliset ja laadulliset tutkimukset), interventio/t oli kuvattu, toimeenpanon menetelmä/tapa oli kuvattu, tarkasteltavat vaikutukset/tulokset/hyödyt oli kuvattu, menetelmän toimeenpanon ja vaikutusten suhdetta oli käsitelty sekä tutkimuksen julkaisuvuosi sijoittui välille 2006–2016.

Omaishoidon tukitoimien kehittämishankkeiden tuloksia kartoittavan kirjallisuuskatsauksen aineistohakuja ei rajattu tieteellisiin julkaisuihin, vaan aineistoon otettiin mukaan myös ns. harmaata kirjallisuutta kuten raportteja erilaisista Suomessa toteutetuista piloteista ja kokeiluista sekä verkostojen kautta saatavia raportteja kansainvälisistä kokeiluista. Kehittämishankkeita käsittelevien raporttien sisäänottokriteerit olivat: raportit täyttivät asetetut hakusanakriteerit, toimeenpanon menetelmä/tapa oli kuvattu, vaikutukset/tulokset/hyödyt oli kuvattu, menetelmän toimeenpanon ja vaikutusten suhdetta oli käsitelty sekä raportin julkaisuvuosi sijoittui välille 2006–2016.

Sekä omaishoidon että tukitoimien käsitteiden käyttö osoittautui niiden laajojen ja vaihtelevien määritelmien vuoksi haasteelliseksi. Alustavat kirjallisuushaut osoittivat, ettei hakusanoja voida rajata kovin tiukasti, koska samalla rajattaisiin implisiittisesti haun ulkopuolelle joitakin omaishoitajaryhmiä, eri sairausryhmiä tai muita omaishoidon tarvetta synnyttäviä syitä tai erilaisia tukitoimia. Näin ollen kirjallisuushakuja jouduttiin tekemään varsin laajalla skaalalla hakusanoja (ks. taulukot 2.1.a - 2.1.c) ja monista tietokannoista (ks. taulukot 2.2 ja 2.3).

### Taulukko 2.1.a.

Hakusana 1	Hakusana 2	Hakusana 3
informal care	caregivers support	impact*
family care	caregiver*	outcome*
respite care		effectiveness
		effect*
		well-being
		quality of life
		coping
		cost-effectiveness
		cost*
		cost-benefit
		cost analysis
		economic
		economic evaluation

### Taulukko 2.1.b.

Hakusana 1	Hakusana 2	Hakusana 3
carer* support	review	cost
caregiver* support	review support	economic
carer		effectiveness
caregiver		cost-effectiveness

### Taulukko 2.1.c.

Hakusana 1	Hakusana 2
informal care	leave
carer*	workplace
caregiver*	working
	paid work
	working families

Haut kohdistettiin järjestyksessä tiivistelmän sanoihin, asiasanoihin ja otsikkoon. Tieteellisiä tutkimuksia koskevat haut tehtiin seuraaviin tietokantoihin: Cochrane, Campbell, EBSCO, Emerald, ScienceDirect, CSA-tietokannat, Social Care Online, ProQuest, SAGE Journals, PubMed, Web of Science, Scopus, ARTO, ALEKSI, FENNICA, MELINDA, Google Scholar, LIBRIS.

Kaikkien katsaukseen mukaan otettujen tutkimusten ja raporttien tunnistaminen eteni siten, että kaksi tutkimusryhmään kuuluvaa henkilöä arvioivat itsenäisesti niiden otsikot ja tiivistelmät. Niiden tutkimusten ja raporttien soveltuvuus, joiden vähintään toinen arvioitsija



on arvioinut kriteerit täyttäväksi, arvioitiin kokonaisuudessaan molempien arvioitsijoiden toimesta.

Hakujen tuottamista tuloksista seulottiin pois tutkimukset ja raportit, jotka eivät käsitelleet lainkaan omaishoitoa, vaan esimerkiksi lastenhoitoa tai omaisten tukea sairaalahoidolle. Samoin seulottiin pois iso määrä tutkimuksia, joissa ei käsitelty omaishoidon tukitoimia, vaan esimerkiksi omaishoidon vaikutuksia hoitajan/hoidettavan terveyteen, hyvinvointiin, työssäkäyntiin tai tulotasoon, tai omaishoitajien kokemuksia omaishoidosta, saadusta tuesta, tukitarpeista, omaishoitajan ja -hoidettavan välisestä suhteesta jne. Myös omaishoidon tukitoimia koskevia tutkimuksia jouduttiin seulomaan pois, koska niissä ei käsitelty nimenomaan tukitoimien vaikuttavuutta, vaan esimerkiksi erilaisten tukitoimien sisältöjä ja kohderyhmiä tms.

Katsaukseen mukaan otetuista tutkimuksista ja raporteista analysoitiin kokeiltujen tukitoimien vaikuttavuudesta saatuja tuloksia. Lisäksi kiinnitettiin huomiota tukimallien kohderyhmiin, peruspiirteisiin ja niiden käytöstä saatuihin kokemuksiin.

## Taulukko 2.2.

Tietokanta	Hakutulokset	Duplikaattien poiston jlk
Campbell	16	16
Cochrane	87	60
Ebsco	357	108
Melinda	163	138
PubMed	1184	1098
Science Direct	542	496
Social Care Online	171	134
Fennica	146	20
Scopus	574	206

Kirjallisuuskatsauksen tuloksia käsitellään seuraavassa kymmenen alaotsikon alla, joita ovat 1) useita tukitoimia samanaikaisesti, 2) koordinaattori, palveluohjaaja, 3) neuvonta ja tuki, 4) koulutus ja valmennus, 5) sijaishoito, 6) perhekurssit ja -kuntoutus, 7) ryhmätoiminta (vertais- ja virkistystoiminta), 8) kotihoito, päivähoito työssäoloaikana, 9) järjestelyt työpaikalla, 10) kustannus-vaikuttavuus.

Seuraavaan taulukkoon 2.3 on koottu kirjallisuuskatsauksen aineistot hoidettavan omaisen tai läheisen sairauden ja tutkitun tukitoimeen mukaan. Artikkeleita löytyi 235. Koska sama artikkeli saattoi kuulua useampaan luokitukseen, taulukossa oleva lukumäärä on suurempi.

**Taulukko 2.3. Kirjallisuuskatsauksen aineistot luokiteltuina hoidettavan omaisen tai läheisen sairauden ja tutkitun tukitoimen mukaan.**

	Useita tukitoimia samanaikaisesti	Koordinaattori, palveluohjaaja	Neuvonta ja tuki	Koulutus ja valmennus	Sijaishoito	Ryhmätoiminta	Kotihoito, päivätoiminta	Järjestelyt työpaikalla	Vaikutukset kustannuksiin	Yhteensä
Muistisairaudet (dementia, Alzheimer)	2	9	20	18	8	11	1	1	2	72
Ikääntyminen	1	7	7	3	15	4	9	10	3	59
Mielenterveyden ongelmat (mm. skitsofrenia, psykoosi, masennus, uupumus)	0	0	7	7	1	2	1	1	0	19
Saattohoito	1	2	5	6	0	2	2	0	0	18
Syöpä	1	0	4	6	0	2	0	1	0	14
Halvaus	0	0	0	3	0	0	0	1	1	5
Erityistarpeita omaavat lapset	0	1	1	0	5	1	1	0	0	9
Kehitysvamma	0	1	1	0	4	0	0	0	0	6
Aivovamma	0	0	1	0	0	1	2	0	0	4
Sydänsairaus	0	0	3	4	0	1	0	0	1	9
Krooninen sairaus	0	1	3	6	2	1	4	3	0	20
Syömishäiriö	0	0	1	0	0	0	0	0	1	2
Autismin kirjon häiriöt	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Ei täsmennetty	0	2	8	0	2	3	4	7	0	26
<b>Yhteensä</b>	<b>5</b>	<b>23</b>	<b>61</b>	<b>53</b>	<b>37</b>	<b>28</b>	<b>24</b>	<b>24</b>	<b>8</b>	<b>263</b>

Kirjallisuuskatsausta varten tehdyissä hauissa löydettyjen tutkimusten ja raporttien suuren määrän vuoksi niitä esitellään seuraavissa alaluvuissa varsin lyhyesti ja yleisellä tasolla. Mukaan otetuista systemaattisista ja muista kirjallisuuskatsauksista esitellään niihin sisältyneet tukitoimet, vaikuttavuustulokset ja johtopäätökset. Yksittäisiä tutkimuksia ja niiden tuloksia nostetaan esiin pääosin esimerkinomaisesti.

### Useita tukitoimia samanaikaisesti

Kirjallisuuskatsauksessa löytyi viisi systemaattista kirjallisuuskatsausta, joissa on selvitetty samanaikaisesti useampien omaishoitajille suunnattujen tukitoimien vaikuttavuutta.

Caress, Chalmers ja Luker (2009) ovat toteuttaneet narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista, jotka käsittelevät syöpää sairastavaa perheenjäsentään hoitaville omaishoitajille suunnattuja interventioita. Katsaukseen otettiin mukaan interventiot, joissa pyrittiin edistämään omaishoitajien mahdollisuuksia tarjota hoidettavalleen fyysistä/ käytännöllistä hoivaa. Katsaukseen valikoitui lopulta mukaan 19 tutkimusta. Niissä

käsitellyistä interventioista yksi kohdistui taitojen kehittämiseen, yhdeksän oireiden hallintaan, viisi ongelmanratkaisuun ja neljä oppimiseen. Vain muutamien tutkimusten havaittiin sisältävän hyvin määriteltyjä ja arvioituja interventioita, minkä vuoksi tutkijat suosittelevat interventioiden ja niiden tuottamien tulosten arvioimisen kehittämistä sekä potilaiden että omaishoitajien näkökulmasta.

Saattohoidossa olevien läheisten omaishoitajille suunnattuja tukitoimia käsitelleen systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan vajaa puolet 62:sta mukaan otetusta tukitoimesta oli kehitetty erityisesti saattohoitoa varten. Tutkijoiden tekemien johtopäätösten mukaan omaishoitajille on jo kehitetty huomattava määrä erilaisia tukitoimia, joiden validiteetin selvittämiseen olisi syytä paneutua ennen uusien tukitoimien kehittämistä. (Hudson ym. 2008.)

Lopez-Hartmann ym. (2012) ovat selvittäneet tekemässään systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa hauraiden ikääntyneiden läheistensä omaishoitajille suunnattujen tuki-interventioiden vaikuttavuutta. Katsauksen mukaan omaishoitajille suunnattujen tuki-interventioiden vaikuttavuus on kaiken kaikkiaan pieni ja myös vaihtelee tutkimusten välillä. Sijaishoito voi olla hyödyllistä masennuksen, kuormittuneisuuden ja vihan vähentämisessä. Tukitoimet voivat olla hyödyllisiä yksittäisten omaishoitajien kohdalla mm. masennuksen, kuormittuneisuuden ja stressin vähentämisessä tai tasaamisessa. Ryhmätuella voi olla positiivinen vaikutus omaishoitajan selviytymiskykyyn, tietoon, sosiaaliseen tukeen ja masennuksen vähentämiseen. Teknologiaperustaiset tukimallit voivat vähentää omaishoitajan kuormittuneisuutta, masennusta, ahdistuneisuutta ja stressiä sekä parantaa selviytymiskykyä. Tutkijoiden mukaan ikääntyneiden läheistensä omaishoitajien tukemisessa pitäisi asettaa etusijalle integroidut tukipaketit, joissa paketin sisältö räätälöidään yksittäisen omaishoitajan fyysisten, psykologisten ja sosiaalisten tarpeiden mukaan.

Mantovan ym. (2010) ovat laatineet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tukitoimista ja niiden vaikutuksista dementiaa sairastavan läheisensä omaishoitajina toimiville henkilöille. Lähtökohtana on ajatus siitä, että omaishoitajat tarvitsevat asianmukaisia tukimalleja kyetäkseen hoitamaan läheistään kotona niin kauan kuin mahdollista sekä säilyttääkseen fyysisen ja psyykkisen toimintakykynsä mahdollisimman hyvänä. Tulosten mukaan psykoedukaatiolla, lievittämisellä, tukemisella, psykoterapeuttisilla ja moniosaisilla malleilla samoin kuin neuvonnalla ja palvelu-/hoito-ohjauksella on merkittäviä vaikutuksia kuormittumiseen, masentuneisuuteen, subjektiiviseen hyvinvointiin, taitoihin/tietoihin samoin kuin oireisiin ja hoidettavan läheisen laitoshoidon tarpeeseen. Tutkimusryhmän mukaan omaishoitajien henkilökohtaisen tuen takaaminen edellyttää kuitenkin räätälöityä mallia, joka kohtaa ja yhdistää omaishoitajien tarpeet yksilöllisesti.

Schoenmakersin ym. (2010) tekemän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen lähtökohtana oli, että vaikka dementian kotihoidon interventioista on kirjoitettu todella paljon, on niiden vaikuttavuudesta saatu vain vähän näyttöä. Tästä huolimatta omaishoitajat ovat usein erittäin tyytyväisiä saamaansa tukeen. Vain satunnaistettuja koeasetelmia tai koeasetelmia sisältäneen kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan psykososiaalinen interventio todettiin ei-merkittävästi hyödylliseksi omaishoitajien kuormittuneisuudelle. Lisäksi löydettiin lähes ei-merkittävä vähennys masennuksessa, kun taas monitieteinen palveluohjaus vähensi enemmän, mutta silti ei-merkittävästi omaishoitajan masentuneisuutta. Sijaishoito sitä

vastoin lisäsi kuormittumista. Tutkijoiden mukaan katsaus tuotti, samansuuntaisesti muiden kvalitatiivisten katsausten kanssa, heikkoa näyttöä siitä, että omaishoitajien tukeminen voisi olla hyödyllistä. Tutkijat myös muistuttavat, että ammattilaisten tulisi pitää mielessä, että omaishoitajat arvostavat suuresti interventiota ja tuntevat niiden piirissä oltuaan itsensä vähemmän kuormittuneiksi tai masentuneiksi lyhyen aikavälin seurannassa.

## Koordinaattori, palveluohjaaja

Omaishoidon koordinointiin ja palveluohjaukseen liittyen löydettiin yksi systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä 22 yksittäistä tutkimusta. Kyseisissä tutkimuksissa kokeilluille tukimalleille on yhteistä se, että ulkopuolinen henkilö tarjoaa omaishoitajalle, omaishoitajalle ja hoidettavalle tai mahdollisesti koko perheelle apua tukitarpeiden arviointiin sekä tarvittavien palvelujen hankkimiseen ja koordinointiin. Tämä koordinaattoriksi tai palveluohjaajaksi kutsuttu henkilö tarjoaa usein samalla myös keskustelutukea sekä antaa tietoa, neuvontaa tai valmennusta, minkä ohella hän voi myös pyrkiä rakentamaan omaishoitajan arjessa selviytymisen tueksi sosiaalista verkostoa.

Dementoituvien omaishoitoa kartoittaneen kirjallisuuskatsauksen mukaan palveluohjauksen vaikutukset vaihtelevat ohjauksessa olemisen keston mukaan. Laitoshoitoon joutuminen vähenee 6 ja 18 kuukautta palveluohjauksessa olleilla, mutta 10–12 ja 24 kuukautta palvelua saaneilla vaikutukset ovat epäselvemmät. Palveluohjausta 6 ja 12 kuukautta saaneiden omaisten hoidettavat käyttivät vähemmän palveluasumista ja laitoshoidoa kuukautta kohti. Myös käytöshäiriöt vähenivät omaishoidettavilla 18 kuukauden aikana, mutta vähemmän aikaa palveluohjauksessa olevilla vaikuttavuutta ei havaittu. Omaishoitajilla havaittiin rasittumisen vähenemistä 6 kuukautta palveluohjausta saaneilla, mutta pidemmän aikaa 12 ja 18 kuukautta palveluohjauksessa olleilla vaikutus ei ollut yhtä suuri. Palveluohjaus vähensi omaishoitajien masennusta 18 kuukautta palveluohjauksessa olleilla sekä hyvinvointia 6 kuukautta palveluohjausta saaneilla, mutta pidempiaikaisesti 12 ja 18 kuukautta palveluohjauksessa olleilla vaikutukset hyvinvointiin eivät olleet yhtä selviä. Palveluohjauksella havaittiin olevan vaikutuksia kustannuksiin 12 kuukauden jälkeen kolmeen vuoteen asti. Tuloksiin on kuitenkin vaikuttanut se, että palveluohjauksessa olleet ovat käyttäneet enemmän palveluita kuin muut. (Reilly ym. 2015.)

Yksittäisissä tutkimuksissa käsitellyt omaishoitotilanteet liittyivät pääasiassa hoidettavan läheisen dementiaan (mm. Bass ym. 2013; Jansen ym. 2011; Lam ym. 2010; Lukas ym. 2012; MacNeil ym. 2015), ikääntymiseen (mm. Brunou 2011; Rosenthal ym. 2007) ja saattohoitoon (Aoun ym. 2015; Greene ym. 2012). Sekä tutkitut interventiot, niistä tehtyjen tutkimusten toteutus että tutkimuksissa interventioiden vaikuttavuudesta saadut tulokset vaihtelevat.

Suomalaisessa tutkimuksessa on tarkasteltu dementoituneille tarkoitettua moniammatillisen tuen koordinoitua mallia, jonka toteuttamiseen osallistuivat omaishoidon koordinaattori, geriatri, omaishoitajien tukiryhmä sekä yksilöllisten palveluiden tuottajat. Tulosten mukaan toimintaan osallistumattomista oli 1,6 vuoden jälkeen useampi pitkäaikaisessa laitoshoidossa (25,8 % vs. 11,1 %). Kuitenkaan kahden vuoden jälkeen ero osallistujaryhmän ja vertailuryhmän välillä ei ollut merkittävä. Koordinoitu palvelu vähensi yhteiskunnan

palveluiden käyttöä ja menoja 7985 euroa vuodessa. Toisaalta kun koordinoitun tuen mallin kustannukset huomioitiin, kustannuksissa ei ollut eroa osallistujien ja osallistumattomien välillä. Vaikka omaishoidettavien laitoshoitoon joutumisessa ei ilmennyt eroa kahden vuoden vertailujakson jälkeen, saattoivat omaishoitajaperheiden saamat yksilölliset palvelut johtaa kunnallisten palveluiden käytön ja kulujen alentamiseen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2009.)

Esimerkiksi Jansenin ym. (2011) tutkimuksessa toteutetussa satunnaistetussa kontrolloidussa tutkimusasetelmassa ei havaittu tilastollisesti merkittävää ja kliinisesti relevantteja eroja palveluohjaukseen saaneiden ja ilman sitä olleiden ryhmien välillä. Tuloksiin on saattanut vaikuttaa palveluohjauksen tarjoamisen ajankohta ja kohderyhmän valikoituminen. On myös mahdollista, ettei palveluohjauksen vaikuttavuus näkynyt vielä tutkimuksen aikana tai ettei tutkimuksella saatu esiin kaikkia sen vaikutuksia. Toisaalta omaishoitajat olivat tyytyväisiä saamansa palveluohjauksen laatuun.

Palveluohjauksella on ollut kuitenkin tutkimusten mukaan hyvinvointivaikutuksia. Palveluohjausta tarjonnan hoitajan palveluja saaneilla omaishoitajilla esiintyi todennäköisemmin pysyvää vähennystä stressitasossa, jaksamispotentiaalissa ja hyvinvoinnissa. (Specht ym. 2009.) Kiinalaisen tutkimuksen mukaan palveluohjaus ei osoittanut merkittäviä vaikutuksia omaishoitajien hoitotaakan vähentymiseen, mutta rohkaisi omaishoitajia etsimään ulkopuolista tukea (Lam ym. 2010). Yksittäistutkimuksen mukaan palveluohjaus saattaa hyödyttää kroonisesti sairaiden ikääntyneiden henkilöiden omaishoitajia (Wolff ym. 2011).

Palveluohjaajan tarjoaman tuen tyyppi näyttäisi vaikuttavan vaihtelevasti omaishoitajan kuormittumiseen ja masennukseen (Yamada, Hagihara, Nobutomo 2008). Tukitoimia saaneeseen ryhmään osallistuneilla omaishoitajilla oli mm. alempi stressitaso ja vähemmän depressio-oireita kuin kontrolliryhmään osallistuneilla (Kwak ym. 2011). Yksin neuvontaan keskittyvä lähestymistapa ei johtanut merkittäviin eroihin tuloksissa interventioon osallistuneen ja kontrolliryhmän välillä. Tutkijoiden mukaan tutkimus osoittaa kuitenkin, että dementiaa sairastavilla ja heidän sukulaisillaan on merkittävä puute tiedosta. (Lukas ym. 2012.)

Sundarin, Foxin ja Phillipsin tutkimuksen (2014) mukaan aikuisen lapsensa ja puolisonsa omaishoitajat kokevat kuormittumisen eri tavoin. Omaishoitajia tukemiseen suunnitelluissa ohjelmissa pitää räätälöidä palvelut aikuisen lapsen ja puolison omaishoitajien yksilöllisten tarpeiden mukaan. Myös etnisille vähemmistöille tarjottua palveluohjausta koskevan tutkimuksen johtopäätöksissä esitetään, että palvelut pitää huolellisesti räätälöidä kohtaamaan omaishoitajien todelliset tarpeet. (Rosenthal Gelman ym. 2014.)

## Neuvonta ja tuki

Omaishoitajien neuvontaan ja tukeen liittyen löydettiin kuusi systemaattista kirjallisuuskatsausta, yksi muu kirjallisuuskatsaus sekä 54 yksittäistä tutkimusta. Neuvonnaksi tai tueksi luettiin tässä yhteydessä esimerkiksi henkilökohtaistettu tuki, erilaiset psykologiset ja psykososiaaliset interventiot, käyttäytymisen hallintaan suunnattu tuki, omaan tilanteeseen saatu terapia ja musiikkiterapia. Tutkimuksissa on käsitelty yksittäisen

ammattilaisen joko yksittäiselle omaishoitajalle, omaishoitajalle ja -hoidettavalle yhdessä tai omaishoitoryhmälle tarjoamaa neuvontaa ja tukea. Mukaan on luettu myös ammattilaisten vetämissä, omaishoitajille suunnatuissa ryhmissä toteutettava toiminta silloin, kun sen sisältö on keskittynyt ensisijaisesti nimenomaan neuvontaan ja tukeen tai kun neuvonta ja tuki ovat yhdistyneet ei-erotettavissa olevalla tavalla omaishoitoa koskevaan koulutukseen ja valmennukseen. Näihin on luettu paitsi palveluntuottajan tiloissa tai omaishoitajan/-hoidettavan kotona tapahtunut toiminta, myös ammattilaisten puhelimitse, älypuhelimessa tai tietokoneessa toimivan sovelluksen tai internetin kautta tarjoama neuvonta ja tuki.

Bridget ym. (2011) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen sairauden saattohoitovaiheessa olevien potilaiden omaishoitajille suunnatuista tuki-interventioista. Katsauksessa ei tehty eroa sen suhteen, oliko omaishoitajan hoitama läheinen kotona vai hoidossa muualla, eikä psykologisen ja käytännön tuen välille. Sitä vastoin katsauksen kohteeksi valittiin sellaisten tuki-interventioiden vaikutukset, joilla pyritään edistämään saattohoitotilanteessa olevien omaishoitajien psykologista ja fyysistä terveyttä. Mukaan valittiin vain satunnaistetussa kontrolloidussa asetelmassa toteutettuja tutkimuksia, joiden interventioihin sisältyi käytännöllistä ja emotionaalista tukea ja/tai tukea selviytymiskeinojen käyttämiseen. Mukaan otetuista tutkimuksista yhdeksässä interventio oli suunnattu suoraan omaishoitajalle, seitsemässä niistä oli kyse tuesta hoitoroolissa toimimiselle, yhteen sisältyi katsaus perhe-elämään ja yhteen suruterapia. Mikään interventioista ei sisältänyt käytännön tukea. Kahdessa interventiossa pyrittiin tukemaan omaishoitajia epäsuorasti potilaan hoidon kautta. Katsauksen tulosten mukaan on olemassa suntaa antavaa näyttöä siitä, että suoraan omaishoitajaa tukevat interventiot vähentävät merkittävästi psykologista ahdistusta lyhyellä aikavälillä. Lisäksi on olemassa suntaa antavaa näyttöä siitä, että kyseiset interventiot voivat parantaa lyhyellä aikavälillä marginaalisesti selviytymiskeinoja ja elämänlaatua, mutta kummatkaan tuloksista eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Vain yksi tutkimus arvioi fyysisiä tuloksia, erityisesti unen parantumista, mutta siinä ei löytynyt eroa interventio- ja vertaisluryhmien välillä. Tutkijoiden mukaan on olemassa näyttöä siitä, että tuki-interventiot voivat auttaa vähentämään omaishoitajien psykologista ahdistusta. Löydösten perusteella ammattilaisten tulisi tiedustella omaishoitajilta huolenaiheita ja pohtia hyötyisivätkö he lisätuesta. Tutkijoiden mukaan tukitoimien vaikuttavuutta fyysiseen terveyteen ja mahdollisia haittavaikutuksia pitää kuitenkin selvittää lisää.

Chien ja Norman (2009) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen skitsofreniasta ja muista psykoottisesta häiriöstä kärsivien läheisensä omaishoitajille suunnattujen vastavuoroisten tukiryhmien vaikuttavuudesta ja aktiivisista sisällöistä. Katsaukseen sisällytettiin yhteensä 25 tutkimusta, jotka käsittelivät joko perheiden tai ammattilaisten vetämiä tukiryhmiä. Suurimmassa osassa tutkimuksia oli käytetty laadullisia, kokeellisia ylisektoraalisia kyselytutkimuksia ja puolikokeellisia tutkimusasetelmia (n=19), kuusi tutkimuksista oli kokeellisia tai perustui satunnaistettuun kontrolloituun koeasetelmaan. Mukana oli vain muutamia pieniä koeasetelmaan perustuneita tutkimuksia, joiden tulokset osoittivat tukiryhmien merkittävää positiivista vaikutusta perheiden ja potilaiden hyvinvointiin. Joissakin länsimaissa toteutetuissa ei-kokeellisissa tutkimuksissa raportoitiin ryhmään osallistumisen tuottaneen positiivisia vaikutuksia vuoden ajan, kuten lisääntynyttä tietoa sairaudesta, vähentynyttä kuormittuneisuutta ja ahdistusta sekä lisääntynyttä selviytymiskykyä ja sosiaalista tukea. Tutkijoiden mukaan katsaus korostaa vastavuoroisten tukiryhmien vaikutuksia koskevan näytön olevan niukkaa. Tutkijoiden mukaan tukiryhmillä

voi olla merkittävä vaikutus pitkällä aikavälillä psykososiaalisiin ja hoitointerventioihin sekä potilaille että heidän perheilleen, mutta tästä tarvitaan lisää näyttöä.

Corry ym. (2015) ovat puolestaan toteuttaneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen systemaattisista kirjallisuuskatsauksista, jotka käsittelevät valikoituja kroonisia sairauksia sairastavien läheistensä omaishoitajille suunnattuja interventioita. Mukaan valittiin kahdeksan systemaattista kirjallisuuskatsausta. Niiden mukaan on näyttöä siitä, että koulutus ja tukiohjelmat paransivat omaishoitajien elämänlaatua. Tiedon antamiseen keskittyneet interventiot paransivat halvaantunutta läheistään hoitavien omaishoitajien tietotasoa. Tutkijoiden mukaan koulutusta, tukea ja tietoa antavia interventioita tulee tutkia lisää eri omaishoitajaryhmien kohdalla.

Systemaattisen meta-katsauksen dementiaa sairastavan läheisen omaishoitajille suunnatuista itsehallinnan tuen interventioiden vaikuttavuudesta ovat tehneet Huis In Het Veld ym. (2015). Heidän tavoitteenaan oli luoda synteesi aiemmissä systemaattisissa kirjallisuuskatsauksissa löydetyistä näytöistä. Katsaukseen sisältyneet interventiot luokiteltiin viiteen ryhmään: suhde perheeseen, aktiivisen elämäntavan ylläpitäminen, psykologinen hyvinvointi, muistimuutosten kanssa pärjäämisen tekniikat ja dementiaa koskeva tieto. Katsaukseen valittiin mukaan kymmenen korkeatasoista systemaattista katsausta. Katsauksen tulosten mukaan itsehoitoon perustuvat tukimuodot, joilla pyritään vaikuttamaan omaishoitajien henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, ovat vaikuttavia. Katsauksen perusteella myös tietoa ja osaamista lisäävät tukimuodot ovat vaikuttavia. Sen sijaan vähemmän vaikuttavia ovat tukimuodot, jolla tähdätään muistitekniikoiden kehittämiseen, pärjäämisen tunteeseen ja keinoihin sekä toimenpiteet, joilla pyritään lisäämään omaishoitajien kyvykkyyden tunnetta ja päätöksentekokykyä. Ammattilaisten toteuttamat itsehallinnan tuki-interventiot, joilla pyritään lisäämään omaishoitajien hyvinvointia ja tietoutta, ovat tieteellisen näytön perusteella vaikuttavia. Tutkijoiden mukaan terveydenhuollon ammattilaiset voisivat ottaa työssään huomioon, että suurimpaan osaan itsehallinnan tuki-interventioista, jotka havaittiin tässä meta-katsauksessa vaikuttaviksi, sisältyi psykoedukaatiota. Lisäksi pidempien ja intensiivisempien interventioiden nähtiin olevan yhteydessä suurempiin vaikutuksiin.

Boots ym. (2014) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen dementiapotilaiden omaishoitajille suunnatuista internetperustaisista tuki-interventioista. Katsaukseen otettiin mukaan 12 tutkimusta. Katsauksen tulosten mukaan tutkimusten interventiot, määrä ja kesto erosivat laajasti, samoin kuin myös niiden metodologinen laatu. Näytön yleinen taso oli matala. Tästä huolimatta tulokset osoittivat tutkijoiden mukaan, että dementiaa sairastavan läheisen omaishoitajille suunnatut internet-interventiot voivat parantaa omaishoitajan hyvinvoinnin eri aspekteja kuten esimerkiksi luottamusta, masentuneisuutta ja pystyvyyksäsityksiä tilanteissa, joissa interventiot sisältävät useampia osia ja silloin, kun ne on räätälöity yksilöllisesti.

Hu ym. (2015) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen internet-perustaisten interventioiden vaikutuksista omaishoitajien stressin vähentämiseen. Mukaan otetusta kahdeksasta ”open-label” tutkimuksesta kolmessa löydettiin positiivinen vaikutus omaishoitajan stressin vähentämiseen, neljä oli osittain positiivista (osa tuloksista positiivisia, muut negatiivisia) ja yhden tulokset olivat negatiivisia. Kuudesta satunnaistetusta kokeilusta

kuudessa löytyi positiivinen vaikutus, viisi oli osittain positiivisia ja viisi oli negatiivisia. Katsauksessa ei löytynyt selkeää mallia muuttujille (kuten tutkimuksen kesto tai intervention kompleksisuus), jotka olisivat yhteydessä parempiin tuloksiin.

Kirjallisuuskatsauksen internetin roolista syöpää sairastavien läheisten omaishoitajien tukemisessa ja informoimisessa ovat tehneet Kinnane ja Milne (2010). Tulosten heterogeenisyys liittyy tutkimusten erilaisiin tavoitteisiin, tutkimusmenetelmien eroihin, vaihteleviin otoskokoihin ja toisistaan eroaviin syöpäryhmiin. Laajasti ottaen internetin käyttö voidaan jakaa informaation etsimiseen ja tukiryhmätoimintaan. Omaishoitajat etsivät internetistä tietoa ongelmanratkaisuun, mutta mainitsevat lääkärit suosimukseen informaatiolähteeksi. He haluaisivat kommunikoida terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sähköpostitse esittääkseen kysymyksiä ja selkiyttääkseen saamaansa informaatiota. On-line tukiryhmiin osallistuminen tarjoaa yksilöllisiin tarpeisiin räätälöityä informaatiota ja vertaistukea. Tutkijoiden mukaan tarvitaan lisää tutkimusta, jotta voidaan arvioida omaishoitajien internetin käytön hyödyllisyyttä terveyden ja teknologian nopeasti muuttuvassa maailmassa.

Löydetyissä yksittäisissä tutkimuksissa käsitellyt omaishoitotilanteet liittyivät esimerkiksi dementiaan (mm. Chien, Lee 2008; Fortinsky ym. 2009; Van Mierlo ym. 2012), Alzheimerin tautiin (mm. Lykens ym. 2014; Mittelman ym. 2006), saattohoitoon (mm. Bradt & Dileo 2010; Bridget 2011; Fegg ym. 2013) sekä mielenterveyden ongelmiin (mm. Chien, Chan 2013; Chien, Norman 2009; Mentis ym. 2015), mutta myös lukuisiin muihin sairauksiin. Tutkimuksissa käsiteltyjä tukitoimia olivat esimerkiksi sairauden ja käyttäytymisen hallinta, erilaiset psykososiaaliset interventiot, erilaiset terapiat sekä neuvonta-, tuki-, arviointi- ja valmennusmallit. Tukitoimien vaikuttavuutta oli tutkittu hyvin erilaisin menetelmin ja vaikuttavuudesta saadut tulokset vaihtelivat huomattavasti.

Esimerkiksi dementiaa sairastavien läheisten omaishoitajille suunnatun puhelinneuvonnan tehokkuutta koskevan tutkimuksen mukaan puhelinneuvonta vastaa omaishoitajien tarpeita ja vähentää heidän masentuneisuuttaan (Lins ym. 2014). Toiseksi neuvonnan ja tuen on todettu lisänneen Alzheimerin tautia sairastavien omaisten hyvinvointia ja myöhentäneen omaishoidettavan laitoshoitoon siirtämistä (Mittelman ym. 2006).

Kolmannen tutkimuksen mukaan psykososiaaliset interventiot ovat vaikuttavia pitkälle edennyttä syöpää sairastaville potilaille ja heidän omaishoitajilleen (Badr ym. 2015). Saattohoidossa olevan läheisen omaishoitajille suunnatulla eksistentiaalisella käyttäytymisterapialla on puolestaan kyetty lisäämään omaisten henkistä hyvinvointia ja elämänlaatua (Fegg ym. 2013).

Myönteisiä vaikutuksia omaisten henkiseen hyvinvointiin on saavutettu myös ikääntyvien vammaisten henkilöiden omaishoitajille suunnatulla moniosaisella tukipalveluohjelmalla (LaVela ym. 2012). Vaikuttavia ovat tutkimuksen mukaan myös ryhmäinterventiot, jotka on tarkoitettu vakavan mielenterveyden ongelman omaavien aikuisten ikääntyneille vanhemmille (Goodman 2004). Sen sijaan sairaanhoitajan fasilitoimalla itsehallintatuella sydämen vajaatoimintaa sairastaville henkilöille ja heidän omaishoitajilleen ei havaittu olevan vaikutuksia (Cockayne ym. 2014).



## Koulutus ja valmennus

Omaishoitajien koulutukseen ja valmennukseen liittyen löydettiin neljä systemaattista kirjallisuuskatsausta, yksi muu kirjallisuuskatsaus ja 48 yksittäistä tutkimusta. Koulutukseksi ja valmennukseksi luokiteltiin erilaiset jonkun sairauden etenemistä, hoitamista, ja sen kanssa arjessa selviämistä käsittelevät koulutusohjelmat ja -interventiot, psykoedukaatio-ohjelmat ja valmennukset. Koulutusten ja valmennusten tavoitteena on antaa omaishoitajille, joissain tapauksissa myös hoidettaville, tietoa sairauden etenemisestä, kenties ihmisessä aiheuttamista muutoksista, keinoja ymmärtää ja hyväksyä ne sekä ennen kaikkea ottaa ne huomioon ja tulla niiden kanssa toimeen omaishoitotilanteessa. Koulutukseen ja valmennukseen voi sisältyä mahdollisuus käsitellä omia tunteita, pohtia omaa jaksamista, tarvittavaa tukea sekä tilanteeseen ja muutoksiin sopeutumista. Koulutukset ja valmennukset ovat usein ryhmämuotoisia, määräaikaista kursseja, joita järjestetään tietty määrä tapaamiskertoja toimitiloissa tai nykyisin myös internet-versioina.

Goldbeck ym. (2014) ovat tehneet kirjallisuuskatsauksen kystistä fibroosia sairastaville henkilöille ja heidän perheilleen suunnatuista psykologisista interventioista. Heidän tavoitteenaan oli selvittää, tuottavatko kystistä fibroosia sairastaville henkilöille suunnatut psykologiset interventiot merkittäviä psykososiaalisia ja fyysisiä etuja tavanomaiseen lääketieteelliseen hoitoon verrattuna. Katsaukseen valikoitui mukaan 16 tutkimusta, jotka erosivat toisistaan asetelmansa ja käytettyjen menetelmien suhteen. Katsauksen tulosten mukaan nykyinen psykologisia interventioita tai lähestymistapoja koskeva näyttö on riittämätöntä, vaikka jotkut tutkimuksista olivat lupaavia. Tutkijoiden mukaan alustavan näytön tueksi tarvitaan tutkimusten heterogeenisyyden vuoksi lisää näyttöä eri tyyppisistä interventioista.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen syöpää sairastaville potilaille ja heidän omaishoitajilleen suunnatun oireiden ja muiden terveyteen liittyvien ongelmien hallintaan liittyvän intervention vaikuttavuudesta ovat tehneet Hopkinson ym. (2012). Katsauksessa ei löydetty empiirisesti testattuja interventioita perheryhmille (potilas ja vähintään kaksi perheenjäsentä), mutta löydettiin 22 potilas-omaishoitaja -parille suunnattua interventiota, joita oli testattu 23 tutkimuksessa ja raportoitu 27 julkaisussa. Tutkimusten tulosten reliabiliteetti ja yleistettävyydet ovat rajallisia. Katsauksessa mukana olleissa pari-interventioissa ilmeni syöpäpotilaan ja hänen hoitajansa emotionaalisen terveyden paranemista, kun interventioon sisältyi tukea potilas-omaishoitaja suhteelle. Tutkijoiden mukaan tarvitaan lisää tutkimusta aiheesta.

Legg ym. (2011) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen halvaantumisen selvinneen omaisen tai läheisen omaishoitajille suunnatuista ei-farmakologisista interventioista. Katsaukseen otettiin mukaan aihetta käsitteleviä, satunnaistetussa kontrolloidussa koeasetelmassa toteutettuja tutkimuksia interventioista, jotka oli suunnattu omaishoitoparille. Tutkijat luokittelivat interventiot kolmeen ryhmään: tuki ja informaatio, proseduraalisen tiedon opettamisen/ammattillisen kuntoutuksen tyyppiset interventiot sekä psykoedukaatioon liittyvät interventiot. Katsaukseen valittiin mukaan kahdeksan tutkimusta. Metodologisen, kliinisen ja tilastollisen heterogeenisyyden vuoksi katsaukseen mukaan otettujen tutkimusten näytöstä ei ollut mahdollista tehdä meta-analyysiä.

Yesufu-Udechuku ym. (2015) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja meta-analyysin vaikeaa mielenterveyden ongelmaa sairastavaa henkilöä hoitavien omaishoitajien hoitokokemusten parantamiseen ja kuormittumisen vähentämiseen tähtäävistä interventioista. Katsaukseen otettiin mukaan 21 satunnaistettuun kontrolloituun koeasetelmaan perustunutta tutkimusta. Tutkijoiden tekemien johtopäätösten mukaan hoitajiin kohdistuvat interventiot näyttäisivät parantavan hoitokokemusta ja elämänlaatua ja vähentävän psykologista ahdistusta ja nämä tulokset voidaan saavuttaa ensimmäisen psykoosin kohdalla. Joustavuutta ja räätälöitävyyttä korostettiin myös muissa tutkimuksissa (esim. Jack ym. 2013).

Moon ja Adams (2013) ovat tehneet kirjallisuuskatsauksen dementiaa sairastaville henkilöille ja heidän omaishoitajilleen suunnattujen pari-interventioiden vaikuttavuudesta. Katsaus kohdennettiin dementian varhaisvaihetta koskeviin tutkimuksiin ja siihen otettiin mukaan 12 tutkimusta, joiden interventioihin sisältyi esimerkiksi tukiryhmä, neuvonta, kognitiivinen stimulaatio, taitojen harjoittelu ja muistikirjan pitäminen. Katsauksessa todetaan, että interventio-ohjelmat varhaisen vaiheen dementian omaishoitopareille olivat toteuttamiskelpoisia ja osallistujien hyvin vastaan ottamia. Läpikäytyt tutkimukset tuottivat rikasta näyttöä yhteisen ymmärryksen ja kommunikaation merkityksestä osallistujien hyvinvoinnille ja suhteen laadulle hoitoprosessin aikana. Löydökset antavat viitteitä, että nämä interventioiden lähestymistavat paransivat hoidettavien kognitiivista toimintaa, sosiaalisia suhteita sekä hoitajan ja hoidettavan välistä suhdetta, vaikka niitä koskeva pitkän aikavälin näyttö onkin puutteellista.

Löydetyissä yksittäisissä tutkimuksissa käsitellyt omaishoitotilanteet liittyivät pääosin esimerkiksi dementiaan (mm. Carbonneau ym. 2011; Ducharme ym. 2015), halvauksiin (mm. Forster 2013a; Forster 2013b), saattohoitoon (mm. Hudson ym. 2008; Hudson ym. 2009; Hudson ym. 2012; Hudson ym. 2013; Kwak ym. 2007), syöpään (mm. Belgacem ym. 2013; Demirbag 2012) ja mielenterveyden ongelmiin (mm. Jonsson ym. 2011; Kulhara ym. 2009; Lavis ym. 2015). Tutkimuksia oli tehty kuitenkin myös esimerkiksi syömishäiriöön, lonkkamurtumaan, keuhkosairauteen ja autismin kirjon häiriöön liittyen. Tukitoimista yleisimpiä olivat erilaiset koulutusohjelmat ja –interventiot sekä valmennukset, mutta vaikuttavuutta oli tutkittu myös esimerkiksi stressintorjuntaohjelman ja lauluryhmän osalta. Tukitoimien vaikuttavuutta oli tutkittu lukuisin eri menetelmin ja niiden vaikuttavuudesta saadut tulokset vaihtelivat.

Yksittäisten tutkimusten mukaan esimerkiksi omaishoitajille suunnattu stressintorjuntaohjelma on lisännyt omaisten terveyttä, sosiaalista toimintakykyä, henkistä hyvinvointia vähentäessään ahdistusta ja muita negatiivisia tunteita sekä lisännyt sen myötä omaishoitajien jaksamista (Lewis ym. 2009). Omaishoitajille suunnattu koulutusohjelma paransi tutkimuksen mukaan syöpäpotilaiden ja omaishoitajien elämänlaatua ja kuormittuneisuutta (Belgacem ym. 2013). Saattohoitoa antaville omaishoitajille suunnattu psyko-edukationaalinen ryhmäohjelma vähensi arvioinnin mukaan (Hudson ym. 2008) omaishoitajien kuormitusta ja lisäsi heidän henkistä hyvinvointiaan ja valmiuksiaan. Alzheimerin tautia sairastavat hyötyivät omaishoitajille suunnatusta psyko-edukaatio-ohjelmasta, kun sairautta koskeva osaaminen ja pärjääminen lisääntyivät (de Rotrou ym. 2011). Myös kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavan henkilön perheille suunnatulla koulutuksellisella interventiolla pystyttiin tutkimuksen mukaan lisäämään omaishoitajien

osaamisen ja sen myötä pärjäämisen kokemuksia (Jonsson ym. 2011). Kvalitatiivisen analyysin mukaan ensimmäisen psykoosin jälkeisen varhaisen interventiopalvelun vaikutuksista omaishoitajiin on saatu ristiriitaisia tuloksia sen vuoksi, ettei interventioissa ole keskitytty riittävästi omaishoitajien tunteisiin eikä huomioitu riittävästi omaisten tilannetta. (Lavis 2015.)

## Sijaishoito

Omaishoitajien vapaiden pitämisen mahdollistavaa sijaishoitoa koskien löytyi neljä systemaattista kirjallisuuskatsausta, yksi systemaattinen kirjallisuusanalyysi ja 32 yksittäistä tutkimusta. Tutkimuksissa on selvitetty esimerkiksi sijaishoidon vaikutuksia omaishoitajan kokemaan psykologiseen stressiin, kuormitukseen, masentuneisuuteen ja uneen.

Strunk (2010) on tehnyt systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vammaisille ja kompleksisia terveydenhoitotarpeita omaavien lasten perheille suunnatusta sijaishoidosta. Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella sijaishoito voi olla asianmukainen ja vaikuttava interventio stressin vähentämiseksi, ja sitä pitäisi käyttää asianmukaisena selviytymisstrategiana vammaisten lasten vanhemmille.

Mason ym. (2007a ja 2007b) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen heikkokuntoisten ikääntyneiden yhteisöpohjaisen sijaishoidon vaikutuksista omaishoitajiin ja hoidettaviin 22 tutkimuksen perusteella. Omaishoitajat ovat erittäin tyytyväisiä sijaishoitoon. Katsauksen mukaan sijaishoidolla on jonkin verran myönteistä vaikutusta omaishoitajien kuormituksen vähenemiseen sekä henkisen ja fyysisen terveyden kohenemiseen. Vaikutukset olivat pieniä, mutta omaishoitajat olivat yleisesti hyvin tyytyväisiä sijaishoitoon. Sijaishoidon käytöllä ei ollut vaikutusta omaishoitajan hoidettaviin henkilöihin, esimerkiksi näiden laitoshoidon joutumisen ajoitukseen.

Shaw ym. (2009) ikäihmisten sijaishoitoa koskevista tutkimuksista laatiman systemaattisen kirjallisuuskatsauksen sijaishoidon myönteisistä vaikutuksista löytyi jonkin verran näyttöä, mutta se oli rajallista ja heikkoa. Yhden otosryhmän seurantalutkimuksissa omaishoitajien kokema rasitus väheni 2-6 kuukauden seurannan aikana, mutta satunnaistetuissa vertailevissa kokeissa (RCT) ja näennäiskokeellisissa tutkimuksissa vaikutusta ei havaittu. Omaishoitajien masennus vähenee satunnaistettujen vertailukokeiden mukaan lyhyellä aikavälillä kotihoidossa, muttei päivähoidossa. Sijaishoidon käyttöönottoon vaikutti omaishoitajien suhtautuminen omaistensa hoitoon ja sijaishoitoon, omaishoitajan ja -hoidettavan suhde, tietoisuus saatavilla olevista palveluista ja niiden käytön hyväksyminen, sijaishoidon aiheuttamat ylimääräiset hankaluudet, sijaishoidon laatu sekä palveluiden tarjonnan soveltavuus ja joustavuus. Tutkimusten mukaan pidemmillä sijaishoitajaksoilla oli suurempi vaikutus kuin lyhyemmillä. Koska vaikuttavuustutkimusta oli vähän, sijaishoitoa koskevien suositusten laatiminen nähtiin haasteelliseksi. Ainoa kirjallisuuskatsauksen perusteella annettu sijaishoitoa koskeva suositus oli tarjottavan sijaishoidon joustavuus ja mahdollisuus ottaa omaishoitajan ja hoidettavan tarpeet ja näiden muutokset huomioon.

Parker ym. (2010) laatiman systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaan sijaishoito vaikuttaa omaishoitajien fyysiseen terveyteen, henkisessä terveydessä mm. masennuksen ja ahdistuksen vähenemiseen, rasituksen ja stressin vähenemiseen, selviytymisen tunteeseen,

hyvinvointiin ja elämänlaatuun sekä pärjäämisen tunteeseen. Toisen sijaishoitoa koskevan kirjallisuusanalyysin mukaan sijaishoidolla on jonkin verran vaikutusta omaishoitajien kuormitukseen sekä henkiseen ja fyysiseen jaksamiseen. Analyysin mukaan sijaishoidolla ei ole kuitenkaan suurta merkitystä omaishoidettavalle, eikä se hidasta päätymistä laitoshoitoon (Harding ym. 2011).

Dementiaa sairastavien sijaishoitoa koskevassa systemaattisessa kirjallisuusanalyysissä on tarkasteltu erilaisia sijaishoidon malleja. Sijaishoitoa järjestetään ja käytetään hyvin eri tavoin. Analyysissä tarkasteltiin sijaishoitoa, jota järjestetään viikottaisilla keskimäärin 2,5 tuntia kestäville vapaaehtoisten käynneillä sekä 60 tunnin ja enintään 6 tuntia päivässä järjestettävällä kaksiviikkoisella sijaishoidolla. Katsauksen perusteella dementiaa sairastavien sijaishoidoilla ei ole suurta merkitystä omaishoidettavalle eikä omaishoitajille. (Maayan ym. 2014.)

Yksittäisissä tutkimuksissa on tarkasteltu muun muassa eri ryhmien sijaishoidon vaikuttavuutta omaishoitajien ja hoidettavien näkökulmasta sekä esimerkiksi sijaishoidon käyttöön ja siitä saatuun hyötyyn vaikuttavia tekijöitä. Yleisimmät tutkimuksissa tarkastellut omaishoidon perusteet olivat dementia sekä ikääntyneiden omaishoito. Dementiaa sairastavien ja ikääntyneiden omaishoitajat raportoivat sijaishoidon vähentävän stressiä ja kuormittavuutta sekä parantavan elämänlaatua (Downes 2013; Salin ym. 2009), sijaishoito myös paransi omaishoitajien unen laatua ja määrää (Lee ym. 2007). Palvelujen räätälöinnin tarpeellisuutta korostettiin tutkimuksissa (esim. Neri ym. 2007). Yleisesti ottaen palvelut koettiin hyödyllisiksi, mutta niissä nähtiin olevan parantamisen varaa mm. saavutettavuuden, joustavuuden ja laadun suhteen. Lisäksi toivottiin tukea sijaishoidon jälkeen sekä omaishoitajille suunnattua psykososiaalista valmennusta (O'Connell ym. 2012; Tang ym. 2011). Sijaishoitoa toteuttavat sairaanhoitajat voisivat myös tukea enemmän omaishoitajia, heidän ja omaishoitajien tulisi nähdä toisensa yhteistyökumppaneina, jotka yhdessä edistävät koko perheen hyvinvointia (Salin ym. 2009).

Lasten omaishoidon osalta tarkasteltiin muun muassa erityistarpeita omaavien lasten, kroonisesti sairaiden lasten, vammaisten lasten ja hengenvaarassa olevien lasten omaishoidon yhteydessä käytettyä sijaishoitoa. Pääosa tutkimuksista osoitti sijaishoidon tukevan lapsen omaishoitajien jaksamista ja myös hengenvaarassa olevien lasten omaishoitajien sopeutumista tilanteeseen (esim. Owens-Kane 2007; Remedios ym. 2015; Strunk 2010; Thomas & Price 2012). Tutkimuksissa tarkasteltiin myös sijaishoidon yhteyttä hoidettavan lapsen sisarusten hyvinvointiin, yhteys oli pääosin positiivinen (Welch ym. 2012).

EU:n alueella tehdyn vertailevan tutkimuksen perusteella erityyppiset sijaishoidon palvelut korostivat erilaisia hyötyjä. Päiväkeskukset vähensivät Alzheimer-potilaiden omaishoitajien sosiaalista eristäytyneisyyden tunnetta, kun taas ryhmäasumisjärjestelyt vähensivät parhaiten omaishoitajien kuormittuneisuutta. (Colvez ym. 2002.)

Joissain yksittäisissä tutkimuksissa on tarkasteltu myös, miten omaishoitajan sijaishoidosta saamaan hyötyyn vaikuttaa se, miten hän hyödyntää sijaishoidon aikana saamansa vapaa-ajan. Tyytymättömyys omaan ajankäyttöön sijaishoidon aikana oli yhteydessä masennukseen ja omaishoidon kuormittavuuden kokemukseen. Tutkijat suosittelivat, että

omaishoitajia tuettaisiin sijaishoidon tarjoaman oman ajan käytössä omien tarpeiden ja toiveiden mukaisesti hyvinvointia lisäävästi. (Lund ym. 2009 ja 2014.)

Eräässä tutkimuksessa mielenterveyspotilaiden omaishoitajat, joilla oli sijaishoidon palveluja käytössä, olivat vähemmän kuormittuneita, mutta heillä havaittiin myös yllättäen lisääntyneitä stressiä verrattuna omaishoitajiin, joilla ei ollut käytössä sijaishoitoa (Jardim & Pakenham 2009). Kuormittuneisuus ja stressi voi myös palata nopeasti sijaishoidon jälkeen hoitotilanteen palatessa entiselleen (Neville ym. 2008).

Sijaishoitoon kohdistuneiden tutkimusten tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että omaishoitajat kokevat sijaishoidon tärkeäksi ja voimavaroja lisääväksi, mutta todennetut vaikutukset ovat vähäisempiä. Tutkimuksissa ei ole löydetty selkeää yhteyttä sijaishoidon ja hoidettavan hyvinvoinnin tai esimerkiksi laitoshoidon siirtymisen ajoituksen välille. Omaishoitajat kokivat palvelut tärkeiksi, mutta niitä myös toivottiin kehitettävän mm. joustavammiksi ja paremmin tarpeiden mukaan räätälöidyiksi. Palveluja kehittämällä niiden käyttö voisi lisääntyä (vrt. Nankervis ym. 2011) ja ne tukisivat aiempaa paremmin omaishoitajien jaksamista ja lieventäisivät heidän stressiään (esim. Santo ym. 2007).

### **Ryhmätoiminta (vertais- ja virkistystoiminta)**

Omaishoitajille, omaishoitajille ja -hoidettaville yhdessä tai koko omaishoitoperheelle suunnatusta ryhmätoiminnasta löydettiin yksi systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja 27 yksittäistä aihetta käsittelevää tutkimusta. Ryhmätoiminnaksi luokiteltiin vertaistukeen ja/tai virkistykseen keskittyvä toiminta, joka voi olla joko ammattilaisten, vertaisten tai molempien edellä mainittujen suunnittelemaa ja vetämää. Keskeinen ero koulutukseksi, valmennukseksi tai tukitoiminnaksi määritellyyn toimintaan oli siinä, ettei ohjelma keskity ensisijaisesti tiedon jakamisen, saamisen ja soveltamismahdollisuuksien ympärille, vaan omaishoitotilanteessa olevien hoitajien ja hoidettavien kokemusten jakamiseen ja virkistävään yhteiseen ohjelmaan ja toimintaan. Toiminnan vahvuudeksi koetaan samankaltaisen tilanteen jakamisesta syntyvä ymmärrys ja vertaistuen kokemus, johon yhdistyy usein mahdollisuus saada erilaisista hoitotilanteista, selviytymiskeinoista ja palveluista epävirallista kokemustietoa.

Lauritzen ym. (2015) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kotona asuvaa, dementiaa sairastavaa ikääntynyttä läheistään hoitaville omaishoitajille suunnattuihin tukiryhmiin osallistumisen merkityksellisyydestä. Katsauksessa keskityttiin kvalitatiivisiin tutkimuksiin. Mukaan otettiin viisi tutkimusta, joiden sisältöjen perusteella luotiin kolme kategoriaa: 1) vertaistuen emotionaaliset edut, 2) hoitamisen haasteiden kohtaaminen ja 3) tulevaisuuden syleileminen ryhmätapaamisten virtuaalisen rakenteen kautta. Tutkijoiden mukaan viisi tutkimusta osoittautui hyödyllisiksi ja tuottivat uskottavia löydöksiä omaishoitajien näkemyksistä tukiryhmiin osallistumisen merkityksestä. Tutkijoiden mukaan vertaistuki on hyödyllistä omaishoitajille, koska se tarjoaa positiivista emotionaalista tukea sekä keinoja käsitellä negatiivisia tunteita ja saada apua jokapäiväistä hoitoa koskevien kysymysten käsittelyyn.

Tutkimuksia on tehty etenkin dementiaan, ikääntymiseen ja muistisairauksiin liittyen. Esimerkiksi Arovaaran ym. (2013) tutkimuksen mukaan ikääntyvät omaishoitajat hyötyivät vertaisryhmästä, josta he saivat etenkin henkistä tukea ja virkistystä, neuvoja arjen

helpottamiseksi sekä tauon omaishoitajana toimimisesta. Toisen tutkimuksen mukaan vertaistuki-interventio kompleksisia tarpeita omaavien lasten vanhemmille ja hoitajille on lisännyt henkistä hyvinvointia ja vähentänyt stressiä sekä lisännyt sosiaalista tukea ja yhteisöllisyyttä (Sartore ym. 2013).

## **Kotihoito, päivähoito työssäoloaikana**

Kirjallisuuskatsauksessa löydettiin 24 päivähoitoa työssäoloaikana tarkastelevaa yksittäistä tutkimusta. Kotihoidoksi, päivähoidoksi työssäoloaikana luokiteltiin omaishoidossa olevalle läheiselle järjestettävä hoito tai palvelut joko kotona tai muualla päivisin sillä aikaa, kun omaishoitaja käy töissä tai tarvitsee muuta tukea hoitotilanteessa. Yksittäisissä tutkimuksissa käsiteltiin hoidettavalle läheiselle tarkoitettua päiväohjelmaa tai -hoitoa tai muuta koti- tai lisääpua.

Yksittäisten tutkimusten mukaan hoidettavan päivähoito kotona, kotiin saatu apu tai osallistuminen päiväkeskuksissa järjestettyyn toimintaan vähensi omaishoitajan masennusta, stressiä ja huolestuneisuutta sekä paransi hänen hyvinvointiaan (esim. Chiatti ym. 2013; Chong ym. 2014; Foster ym. 2007; Fowler & Kim 2015; Gitlin ym. 2006). Tämä vaikutus havaittiin myös pidemmässä seurannassa (esim. Gitlin ym. 2006). Mavall & Thorslund (2007) ovat arvioineet, että päivähoito on erityisen sopiva tukimuoto dementiaa sairastavien omaisille omaishoidon varhaisessa vaiheessa ja kun omaishoitaja ei ole vielä liian uupunut. Molzahn ym. (2009) ovat arvioineet tutkimuksensa perusteella, että aikuisten hoidettavien päivähoitokeskuksen toiminta lisäsi sekä ikääntyvien hoidettavien että heidän omaishoitajiensa elämänlaatua. Päivähoitokeskusten laatu vaikutti palvelun käyttöön ja sen omaishoitajan hyvinvointia lisäävään vaikutukseen, lopputulos riippui siitä, kuinka hyvin palvelu vastasi omaishoitajan tarpeita joustavuuden, tuen, informaationsaannin ja vastuunjakamisen suhteen (Tretteig ym. 2016). Joustavuutta ja räätälöitävyyttä korostettiin myös muissa tutkimuksissa (esim. Jack ym. 2013).

## **Järjestelyt työpaikalla**

Omaishoitoa tukevista järjestelyistä työpaikalla löytyi 24 tutkimusta. Suurimmassa osassa ei oltu tutkittu selkeästi ja johdonmukaisesti tukitoimien vaikuttavuutta, mutta tutkimukset otettiin mukaan katsaukseen, koska niihin sisältyi uudenlaisia, suomalaisessakin kontekstissa ainakin kokeilemisen arvoisia tukitoimia.

Tällaisia omaishoitajaystävällisiksi määriteltyjä työjärjestelyjä olivat mm. erilainen kohtelu työtovereihin verrattuna, lähiesimiesten toiminta sekä tarjotut mahdollisuudet yhdistää työtä ja hoivaa myös työpaikoissa, joissa omaishoitaja on työskennellyt pitkään. Yhden tutkimuksen mukaan joustavat työajat ja mahdollisuus työskennellä osa-aikaisesti vaikuttavat siihen, että omaishoitajat käyttävät 13 % enemmän tunteja omaishoivaan kuin joustamatonta työaika tekevät (Arksey 2002, 2007). Ilman omaishoitajaystävällisiä työjärjestelyitä työntekijöillä on suurempi todennäköisyys lopettaa työnsä omaishoitajaksi ryhtyessään (Hill ym. 2008).

Työnantaja- ja esimieslähtöisiä toimintamalleja pidetään keskeisinä omaishoidon tukemisen kannalta. Työpaikan esimiesten antaman tuen on todettu vaikuttavan työn ja omaishoidon yhdistämisen onnistumiseen. (Earle & Heymann 2011; Greaves ym. 2015.) On esitetty, että työyhteisöissä tulisi huomioida omaishoitajat ja olla tietoinen etenkin runsaasti apua tarvitsevista omaisista huolehtivista omaishoitajista. (Plaisier ym. 2015.)

Iso-Britannialaisen tutkimuksen mukaan yleisten politiikkatoimien sijasta työpaikoilta työkavereilta ja johdolta saatava tuki on omaishoitajien jaksamisen kannalta tärkeämpää. Työmatkan pituus ja matka omaishoidettavan luo sekä työn määrä ja joustavuus vaikuttavat omaishoidon ja työn yhteensovittamisen onnistumiseen. (Bernard & Phillips 2007.)

Englannissa käytetään sijaishoitoa (replacement care) ja muita palveluita omaishoidon ja tuen yhdistämiseksi. Yksityisesti hankituilla ostopalveluilla on ollut myönteistä vaikutusta omaishoitajien työssäkäyntiin. Kotihoidon ja henkilökohtaisen avustajan käyttäminen ovat vaikuttaneet sekä nais- että miesomaishoitajien työllisyyteen, kun ruokapalveluiden käyttö ja päivähoito vaikuttavat etenkin naisten työllisyyteen. (Pickard ym. 2015.)

Yhdysvalloissa on kokeiltu tietokoneperusteista mallia, jossa omaishoitajat saavat työpaikallaan ilmaisen pääsyn internetin kautta (Worker Interactive Networking WIN) verkossa toimivaan omaishoitajien tukiryhmään ja etäyhteyksien saamiseen ikääntyneeseen omaishoidettavaan. Omaishoidettavat eivät kokeneet etäyhteyksillä tehtävää valvontaa tunkeilevaksi eikä työnantajien mukaan tietokoneaikaa käytetty väärin työpaikalla. Ohjelma mahdollisti sovelletun valvonnan omaishoidettavalle ja henkilökohtaisen tuen omaishoitajalle. Tietokoneperusteisella ohjelmalla on ollut myönteistä vaikutusta työntekijöiden motivaatioon, tuottavuuteen ja omaishoidosta johtuvan stressin vähenemiseen. (Mahoney & Tarlow 2006; Mahoney ym. 2008.)

Itävaltalaisen tutkimuksen mukaan halvauspotilaiden omaiset ovat muuttaneet käsitystään työstä, josta on tullut yksi selviytymisstrategia. Toimiminen palkkatyössä ja merkitykselliseksi koetussa ammatissa on lisännyt omaishoitajien hyvinvointia. (Van Dongen, Josephsson & Ekstam 2014.) Työn ja hoidon yhteensovittamisessa hyviä keinoja ovat taloudellinen tuki sekä työpaikoilta saatava tuki. Työn ja omaishoidon yhdistämiseksi tarvitaan omaishoitajan saamien tukipalveluiden lisäksi työpaikalla joustavia työaikoja ja omaishoidon hyväksymistä edistävää kulttuuria. (Swanberg 2006; Holzapfel, Adelson & McUlsky 2015; Lozano, Martinez-Ramos & Pilotti 2016.) Englannissa omaishoitajien työssäkäyntiä on pyritty tukemaan vapaita koskeville politiikkatoimenpiteillä, omaishoitajaystävällisillä työjärjestelyillä, mahdollisuudella käyttää työpaikalla yksityistä puhelinta, työpaikan johdon ja henkilöstön antamalla tuella sekä työpaikoilla tarjottavan tiedon ja neuvonnan avulla (Arksey 2002 ja 2007).

## **Kustannus-vaikuttavuus**

Kustannus-vaikuttavuudesta löytyi kirjallisuuskatsauksessa kaksi systemaattista kirjallisuuskatsausta ja kuusi erillistutkimusta.

Halvaantuneiden sairaalapotilaiden omaishoitajille suunnatusta strukturoidusta koulutusohjelmasta on tehty satunnaistettuun kontrolloituun koeasetelmaan perustuva

taloudellinen arviointi (Forster ym. 2013 a, Forster ym. 2013 b). Arvioinnissa selvitettiin, parantaako koulutusohjelma potilaiden ja heidän omaishoitajiensa fyysisiä ja psykologisia tuloksia vammauttaneen halvaantumisen jälkeen sekä onko tällainen koulutusohjelma kustannus-vaikuttava. Interventiossa oli mukana 36 halvauksiin erikoistunutta kuntoutuskeskusta ja kaiken kaikkiaan 930 potilas-omaishoitaja -paria. Interventioon sisältyi omaishoitajille suunnattuja koulutussessioita ja kompetenssarviointi ja yksi kotiuttamisen jälkeinen seurantatapaaminen. Potilaiden paranemisessa, omaishoitajan kuormittumisessa tai muissa fyysistä ja psykologista terveyttä koskevissa tuloksissa ei havaittu eroa interventio- ja kontrolliryhmän välillä. Taloudellisen arvioinnin mukaan potilaan ja omaishoitajan näkökulmasta, terveyden- ja sosiaalihuollon kustannukset, yhteiskunnalliset kustannukset ja tulokset olivat samanlaisia interventio- ja kontrolliryhmissä kuuden kuukauden, 12 kk:n ja yli vuoden seurannassa. Tutkijat arvioivat, että heti halvaantumisen jälkeinen aika ei ehkä ollut ideaali interventiolle, vaan se voisi olla relevantimpi toteutettuna vasta kotiuttamisen jälkeen yhteisössä.

Shaw ym. (2009) ovat tehneet systemaattisen kirjallisuuskatsauksen hauraille ikääntyneille henkilöille suunnatusta sijaishoidosta. Katsauksen tavoitteena oli arvioida hoitotaukojen vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta hauraiden ja vammaisten ikääntyneiden ihmisten omaishoitajien hyvinvointiin sekä identifioida hoitotarpeita ja esteitä ottaa vastaan sijaishoitopalveluja. Meta-analyysiin valittiin mukaan 16 tutkimusta. Katsauksen mukaan löytyi jotakin näyttöä sen tueksi, että sijaishoidolla olisi myönteinen vaikutus omaishoitajiin, mutta näyttö oli rajoittunutta ja heikkoa. Siksi on vaikea tehdä suosituksia sijaishoidon asianmukaisimmaksi toteuttamismuodoksi. Tutkimuksen mukaan sijaishoito on vaikuttavaa osana muuta palveluvalikoimaa. Tärkeää on myös se, että sijaishoitoa on saatavilla joustavasti, se vastaa hoitajan ja hoidon saajan tarpeisiin ja niissä ajan myötä tapahtuviin muutoksiin. On tarve korkealaatuisiin laajempiin kokeiluihin, joihin sisältyy myös taloudellinen arviointi.

## **2.2 Suomalaisen asiantuntijoiden näkemyksiä tukitoimista**

Omaishoidon asiantuntijoiden ja järjestötoimijoiden haastatteluissa sekä heille järjestetyssä työpajassa keskusteltiin omaishoidon tukitoimien tämän hetkisestä tilanteesta ja kehittämistarpeista Suomessa. Molemmissa käytettiin tausta-aineistona kirjallisuuskatsauksen alustavia tuloksia siitä, millaisista tukitoimista on tehty tutkimusta ja millaisia toimien vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta koskevia tuloksia niissä on saatu.

Asiantuntijoiden ja järjestötoimijoiden haastatteluja tehtiin yhteensä kuusi. Haastattelut edustivat valtakunnallisia viranomaisia, omaishoitoa rahoittavaa tahoa sekä tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Työpajaan osallistui tutkimusryhmän lisäksi kahdeksan omaishoidon parissa toimivien järjestöjen ja hallinnon edustajaa. Haastatteluissa ja työpajassa nousivat keskeisiksi teemoiksi omaishoidon tilanteiden ja tukitarpeiden moninaisuus, tarve palveluiden räätälöintiin sekä valinnanvapaus sote-uudistuksessa.

Haastatteluissa ja työpajoissa kiinnitettiin erityistä huomiota mielenterveyskuntoutujien sekä nuorta lasta hoitavien omaishoitoon. Nykyisiä palvelupaketteja ei pidetty tarkoituksenmukaisina etenkin omaishoitajaperheille, joissa hoidettava omainen on



lapsi. Kehittämiskohteiksi nostettiin siten etenkin räätälöinti eli kunkin omaishoitajan ja omaishoidettavan tilanteeseen sopivan tukitoimikokonaisuuden rakentaminen. Palveluiden räätälöinnin ja omaishoidon osaamisen kehittämisen nähtiin edellyttävän omaishoitajille suunnatun koulutuksen ohella myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten peruskoulutuksiin lisättäviä koulutuskokonaisuuksia. Myös palvelusetelien nähtiin mahdollistavan hyvin palveluiden räätälöinnin. Palveluseteleissä ja henkilökohtaisissa budjeteissa pidettiin tärkeänä sitä, että niiden tuottajilla on tarpeeksi osaamista tasa-arvoisten mahdollisuuksien luomisesta toimintakyvyltään ja valinnanvapaudeltaan erilaisille kohderyhmille.

Kehittämishaasteena nostettiin esiin se, miten omaishoidettavien erilaisia hoidon ja tuen tarpeita voitaisiin arvioida paremmin sekä seurata niiden vaikuttavuutta. Esimerkiksi useissa kunnissa käytössä olevien RAI- ja RAVA-mittarien ei nähty soveltuvan usein lasten ja nuorten palvelutarpeiden arviointiin. Omaishoidon vaikutusten mittareista sovelletusta COPE-indeksistä omaishoitajien terveystarkastuksissa saatuja kokemuksia pidettiin hyvinä. Käynnistyneissä omaishoidon kärkihankkeissa toivottiin panostettavan räätälöityjen eri sektoreiden palveluista muodostettavien palvelupakettien kehittämiseen.

Haastattelujen ja työpajan perusteella omaishoitoperheet pitävät palveluohjausta ja koordinaatioon liittyviä palveluja tärkeinä. Hyviä kokemuksia on saatu myös etenkin keskusteluryhmistä ja ryhmätoiminnasta sekä omaishoitajille tarkoitetuista koulutuksista, kuten järjestövetoisesta Ovet-omaishoitajavalmennuksesta. Omaishoitajien jaksamisen kannalta pidettiin tärkeänä etenkin vertaistoimintaa. Omaishoidossa jaksamista tukevaa kansalaistoimintaa, kuten tiedottamista, vapaaehtoistoimintaa, vertaisryhmätoimintaa ja muita ryhmätoimintoja, kerrottiin tuettavan etenkin järjestöjen ylläpitäminä toimintamalleina. Tällaisena mainittiin mm. Omais-Oiva -toiminta, jossa omaishoidon paikallisyhdistykset järjestävät omaishoitajille heidän voimavarojaan tukevaa toimintaa. Omais-Oiva -toimintaa pyritään myös valtakunnallistamaan, mikä mahdollistaisi omaishoitajan ja -hoidettavan näkökulmasta aiempaa tasavertaisempien palvelujen järjestämisen asuinkunnasta riippumatta.

Merkkinä Kelan harkinnaisvaraisena kuntoutuksena tarjottavien omaishoitajien kurssien onnistumisesta pidettiin sitä, että kurssit ovat erittäin suosittuja, peruutuksia tulee vähän ja niiden määrä on pidetty samana rahoituksen vähenemisestä huolimatta. Omaishoitajille suunnattujen kuntoutuskurssien räätälöintiä toteutetaan mm. järjestämällä niitä erikielisinä sekä jatkossa myös erikseen lapsiperheille. Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssit nostettiin esiin esimerkkinä yhdenvertaisesta palvelusta, koska niille pääsemisen edellytyksenä ei pidetä kunnan kanssa tehtyä omaishoitosopimusta. Omaishoidon palveluiden tarjontaan eri puolilla maata vaikuttavat jatkossa Kelan toteuttamat selvitykset omaishoitajista ja heidän palvelutarpeestaan. Tavoitteena on lisätä kuntien – ja valmisteilla olevan sote- ja maakuntauudistuksen toteuduttua palvelujen järjestämisestä vastaavien maakuntien – tietoisuutta ja mahdollisuutta kehittää omaishoitajien tarvitsemia palveluja.

Hyvänä mallina pidettiin lakisääteisiä omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastuksia, jotka ovat ennaltaehkäiseviä sekä toimivia kanavia etsivää työtä ja palveluohjausta ajatellen. Hyvinvointiteknologioiden osalta korostettiin niiden käyttäjälähtöisyyden merkitystä, koska iän myötä omaksumiskyky ja aistit muuttuvat. Mm. kulunvalvontaan liittyvistä palveluista saatuja kokemuksia pidettiin hyvinä. Toisaalta haastatteluissa korostettiin myös tässä

kohdin palveluiden räätälöintiä ja samalla omaishoitoperheiden tarvitsemien teknologisten ratkaisujen suunnittelemista osana yksilöllistä palvelupakettia. Teknologisista ratkaisuista todettiin voivan olla apua myös etäomaishoitajille, koska he voisivat niiden avulla esimerkiksi osallistua nykyistä helpommin hoitosuunnitelmasta käytäviin neuvotteluihin sekä tuoda turvaa yksin kotona asuville omaishoidettaville.

Haastatteluissa ja työpajassa nostettiin esiin myös, että jatkossa tulisi kiinnittää huomiota erityisesti työssäkäyviin omaishoitajiin, joiden on haasteellista osallistua esimerkiksi hyviksi havaittuihin vertaisryhmätoimintoihin arkipäivisin. Myös joustavamman töistä poissaolon ja riittävän tasoisen toimeentulon turvaamisen toivottiin mahdollistuvan, kuten kansainvälisissä esimerkeissä. Omaishoidon ja työn yhdistämisen yhtenä ulottuvuutena tuotiin esiin työnantajien järjestämät toimenpiteet. Huomiota toivottiin kiinnitettävän kansainvälisten mallien mukaisesti joustavaan mahdollisuuteen yhdistää omaishoidon tukea sekä työtä tai työttömyysturvaa. Hoitopalkkiota pidettiin hyvänä symbolisena ja palveluiden saatavuuden varmistavana käytäntönä, mutta palkkion määrärahasidonnaisuutta ja verotusta kritisoitiin. Selvitystä varten kuultujen asiantuntijoiden mukaan tulevassa maakuntamallissa on mahdollisuus yhdenmukaistaa hoitopalkkioita (ks. hoivavapaata koskevat luku).

Suomalaiseksi kehittämiskohteeksi nostettiin etenkin lyhytaikaishoidon järjestäminen. Etenkin pienissä kunnissa nuorten kehitysvammaisten henkilöiden, muistisairaiden henkilöiden ja muihin ryhmiin kuuluvien henkilöiden katsottiin joutuvan tilanteestaan riippumatta lyhytaikaiseen hoitoon paikalliseen terveyskeskukseen, sairaalaan, tehostettuun palveluasumiseen tai vanhainkotiin. Ongelmallisena pidettiin mm. muistisairaille tehostetussa palveluasumisessa olemisessä sitä, että tilapäishoidosta takaisin arkeen paluu sujuu heikosti ja vapaasta on usein omaishoitajalle enemmän haittaa kuin hyötyä. Haastatteluiden mukaan yksinomaan omaishoitajien vapaiden lisääminen ei riitä, vaan heille tulisi olla tarjolla palveluita kuten vertaistukiryhmiä vapaan aikana. Tämän lisäksi omaishoitajaperheiden katsottiin tarvitsevan etenkin kotiin tuotavia palveluita. Haastateltavat toivoivat lyhytaikais- ja tilapäishoidon järjestämistä perhehoitona.

Haastatteluissa tuotiin esiin myös, että kunnissa toivotaan sijaishoitoon erilaisten omaishoidettavien ryhmien tarpeet huomioivia tilaratkaisuja. Haasteeksi nähtiin, etteivät ARAn rahoitukselliset ratkaisut mahdollista jatkossakaan erillisten tilapäishoidon tilojen rakentamista. Ratkaisuksi esitettiin esim. eri kuntiin ja alueille perustettavia hyvinvointikeskuksia, jotka tarjoaisivat neuvontaa ja erilaisia palveluita omaishoitajille ja omaishoidettaville. Tukipisteistä voisi saada opastusta ja palveluohjausta sekä omaishoidettavan lisäksi palveluita myös omaisille. Hyvinvointikeskuksissa omaishoidettava voisi osallistua päivätoiminnassa samalla kun omaishoitaja osallistuisi vertaisryhmätoimintaan. Hyvinvointikeskusten osalta todettiin kuitenkin, etteivät ne ole suoraan siirrettävissä pieniin ja pitkien etäisyyksien kuntiin, vaan toimintamallit tulisi kehittää aina paikallisen palvelutarjonnan mukaan.

Hyvinä malleina pidettiin esimerkiksi lapsiperheille tarjottavia varhaiskasvatuksen ja koulun kokonaisu-räätälöinnin palvelupaketteja, joissa vanhempien työssäolo myös vuorotyön aikana on mahdollistettu kotiin menevän hoitajan ja lyhytaikaispaikkojen avulla. Suuressa kunnassa tehdyssä kokeilussa havaittiin, että kehitysvammaisten lasten palvelut pystyttiin järjestämään omaishoidon joustavassa tukiringissä kustannuksiltaan vaikuttavammin kuin laitoshoidossa.

Entistä enemmän katsottiin tarvittavan kotiin vietäviä palveluita myös ikääntyville omaishoitoperheille, joilla voi olla korkea kynnyks lähteä kodin ulkopuolisiin palveluihin.

Omaishoidettavalle tarjottavia kodinhoitopalveluja sekä omaishoitajille suunnattuja palveluja kuten kuntouttavia kotikäyntejä pidettiin keinona lisätä omaishoitajien jaksamista myös tilanteissa, joissa omainen kokee turvattomaksi jättää hoidettavaa yksin. Maksuttoman, kunnan kotihoidon avulla järjestetyn hoidettavan omaisen tai läheisen tilapäishoidon 1-2 kertaa viikossa, joka mahdollistaa esimerkiksi omaishoitajan vertaistukiryhmään osallistumisen, on nähty olleen kunnan näkökulmasta kustannuksiltaan vaikuttavampaa kuin yksityisen lyhythoitopaikan järjestäminen. Tällaisten mallien rakentamisen nähtiin mahdollistuvan sote-uudistuksessa, jossa korostetaan joustavien palvelupakettien sekä poikkihallinnollisten ja moniammatillisten toimintakulttuurien rakentamista.

Yhtenä kehittämissuunnitelmana korostettiin omaishoidon kokemusasiantuntijuuden ja yhteiskehittämisen merkitystä jatkossa. Viranomaisten ja asiakkaiden yhteiskehittämisestä on saatu hyviä kokemuksia ja tuloksia mm. erityisryhmien uusien asumispalvelumallien luomisessa ja sen lisäämistä myös omaishoitajille räätälöityjen palvelupakettien kehittämisessä pidettiin tärkeänä.

## 3. EPÄVIRALLISEN HOIVAN TALOUDELLINEN TARKASTELU

### 3.1 Epävirallinen hoiva taloudellisessa tarkastelussa

Tässä luvussa yleiskäsitteenä, kun ei tarkoiteta nimenomaan Lain omaishoidon tuesta (L 937/2005) mukaista omaishoitajaa ja omaishoitoa, käytetään omaisen antama hoivaa ja epävirallista hoivaa. Laskelmissa tarkasteltavat omaishoitotilanteet vastaavat omaishoitolain mukaista omaishoitoa.

Taloustieteeseen näkökulmasta epävirallista hoivaa tarkasteleva kansainvälinen tutkimuskirjallisuus kohdistuu keskeisesti seuraaviin haasteisiin (esim. Glendinning 2009; myös Pitkänen 2015):

1. Epävirallinen hoiva on keskeinen osa pitkäaikaisen hoivan järjestelmää ja tärkeä hoivajärjestelmän taloudelliselle kestävyydelle erityisesti, kun otetaan huomioon ikääntyneiden väestöosuuden kasvu. Tavoitteena on hoivajärjestelmä, jossa käytettävissä olevilla voimavaroilla saadaan mahdollisimman paljon hyvinvointia ja elämänlaatua lisääntyvälle määrälle hoivan tarvitsijoita. Tällöin yhä tärkeämpää on tunnistaa epävirallisen hoivan merkitys, nähdä se voimavarana sekä tukea sitä tietoisesti osana hoivajärjestelmää. Epävirallisen hoivan arvon tunnustaminen ja tuen saaminen vaikuttavat läheisten halukkuuteen sitoutua hoivaajiksi. (esim. Colombo ym. 2011; Kraus ym. 2011; Pickard 2011.)

2. Osa omaisiaan hoitavista on työkäisiä ja kuuluu työvoimaan. Yhteiskunnan kannalta tavoitteena on työkäisen väestön mahdollisimman korkea työllisyysaste ja tuottavuus. Läheisen hoivaaminen voi vaikeuttaa keskittymistä työhön ja alentaa työn tuottavuutta tai vähentää hoivaajan mahdollisuutta ansiotyöhön. Tällöin tulot, työhön liittyvät etuudet sekä eläkekertymä pienenevät. Myös ura- ja palkkakehitys saattavat hidastua. Nämä ovat hoivasta aiheutuvia kustannuksia hoivaajalle. Yritysten ja yhteiskunnan näkökulmasta ansiotyöstä hoivaajaksi osittain, määrääjäksi tai kokonaan siirtymisellä voi olla vaikutuksia tuotantoon (productivity costs) sekä verotuloihin ja sosiaalivakuutuksen kertymiin. Nämä vaikutukset riippuvat kunkin toimialan työmarkkinatilanteesta eli siitä, miten helppo työnantajien on korvata työntekijä. Koska myös työssäkäyvien tarjoaman epävirallisen hoivan tiedetään olevan tärkeää hoivajärjestelmälle ja hoivattavien hyvinvoinnille, tavoitteena on tukea työssäkäyviä hoivaajia sovittamaan yhteen työ ja hoiva siten, että hoivasta aiheutuva rasitus ja kustannukset sekä hoivaajalle että yhteiskunnalle ovat mahdollisimman vähäiset. (Esim. Lilly ym. 2007; Van Houtven ym. 2013; Pickard ym. 2015; Bouget ym. 2016.)

Näin ajatellen...

... epävirallinen hoiva on hoivajärjestelmän keskeinen osa ja omaisiaan hoivaavat tärkeä voimavara. Epävirallisen hoivan tukeminen on tärkeän voimavaran, hoivaajan, kannustamista ja tukemista hoivatehtävässä sekä, jos hoivaaja on työkäinen, ansiotyön mahdollistamista hoivan ohella.

## 3.2 Epävirallisen hoivan taloudellinen arviointi ja kustannus-vaikuttavuus

**Kustannus-vaikuttavuuden arviointi** on taloudellista arviointia ja tarkoittaa kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa toiminnan tai palvelun tuottamiseen tarvittavista **voimavaroista aiheutuvien kustannusten** ja toiminnalla aikaan saatavien **tavoiteltujen, lähtökohtaisesti hyvinvointiin liittyvien vaikutusten** sekä kustannusten ja vaikutusten välisen suhteen tutkimista ja vertaamista. Kustannus-vaikuttavaa on toiminta, jossa käytävissä olevilla voimavaroilla aikaansaadaan eniten tavoiteltuja vaikutuksia (outcomes; effectiveness). Tavoitellut vaikutukset ovat sosiaali- ja terveydenhuollossa lähtökohtaisesti palvelun tarvitsijan hyvinvointia ja elämänlaatua. Toiminta on kustannus-vaikuttavaa, kun käytetyistä voimavaroista aiheutuvilla kustannuksilla saadaan hyvinvointia ja elämänlaatua kohderyhmälle enemmän kuin muilla samaan tavoitteeseen pyrkivillä vertailtavilla toimintatavoilla. Toisin sanoen taloudellinen arviointi edellyttää vertailua vaihtoehtoisten toimintatapojen välillä, koska vasta tällöin on mahdollista arvioida, onko joku tai jompikumpi vaihtoehtoista sekä kustannukset että vaikutukset huomioon ottaen ”parempi” eli kustannus-vaikuttava. Tämä tarkoittaa myös sitä, että taloudellista arviointia ei voi tehdä ilman ymmärrystä ja tietoa toiminnan, tässä tapauksessa epävirallisen hoivan tavoitelluista hyvinvointivaikutuksista ja vaihtoehtoisista hoivan järjestämistavoista. (Esim. Sefton ym. 2002; Drummond ym. 2005.)

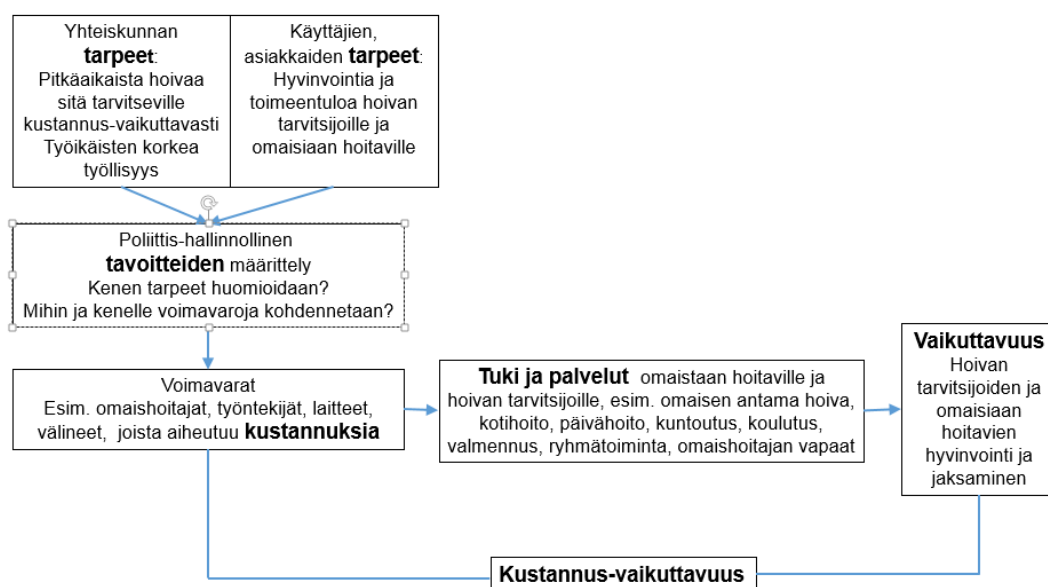
Kustannusten tarkastelussa lähtökohtana on ”kaikki palvelun tai toiminnan toteuttamisessa tarvittavista voimavaroista aiheutuvat kustannukset kaikille”. Tarkasteluun voidaan myös valita jonkun tahon, esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon tai julkisen sektorin näkökulma. Monipuolisinta informaatiota saadaan, kun ensin tarkastellaan kokonaiskustannuksia eli kaikkia kustannuksia kaikille ja vasta sen jälkeen kustannusten jakautumista eri tahoille. Tätä perustelee se, että kustannusten jakautuminen perustuu osittain sopimuksiin, kuten lainsäädäntöön, jota voidaan muuttaa. Kustannusten jakautumisen näkyväksi tekeminen on informaatiota päätöksentekoon, sillä myös kustannusten jakautuminen voi vaihdella merkittävästi erilisissä tavoissa järjestää hoivaa. Taloudellisen arvioinnin keskeiset elementit on tiivistetty kuvioon 3.1.

Taloudellisen arvioinnin menetelmiä ovat kustannus-vaikuttavuus-, kustannus-utiliteetti- ja kustannus-hyötyanalyysit. Kustannus-vaikuttavuusanalyysissä etsitään vertailtavista toimintatavoista sitä, joka tuottaa eniten tavoiteltua, selkeästi määriteltävissä olevaa yhtä vaikutusta (vaikuttavuutta) pienimmillä kustannuksilla. Koska usein tavoiteltu tila koostuu useista asioista, joihin halutaan vaikuttaa, kustannus-utiliteettianalyysissä useat tavoitellut vaikutukset on yhdistetty yhdeksi utiliteettimittariksi, jossa otetaan huomioon yhdistettävien vaikutusten painoarvot. Kustannus-hyötyanalyysissä tavoitellut vaikutukset on muunnettava rahamääräisiksi, mikä sosiaali- ja terveystaloudessa on erittäin haasteellista.

Erityisesti kansainvälisessä kirjallisuudessa kustannus-vaikuttavuusanalyysiä (cost-effectiveness analysis) käytetään myös yleisnimikkeenä kaikista edellä mainituista taloudellisen arvioinnin analyysitavoista. Kustannus-vaikuttavuusanalyysin erityistapauksena voidaan pitää analyysiä, jossa verrataan pelkästään kahden toimintatavan kustannuksia

(kustannusten minimointianalyysi). Tämä edellyttää, että joko tiedetään tai voidaan tehdä perusteltu oletus siitä että verrattavien toimintatapojen vaikuttavuus on samalla tasolla.

Koska tässä selvityksessä ei ole käytettävissä vaikutustietoja sen enempää omaistaan hoitavan kuin hoidettavankaan hyvinvoinnista, pelkkien kustannusten tarkastelu on ainoa taloudellisen arvioinnin analyysitapa, johon käytettävissä olevat tiedot antavat mahdollisuuden. Tällöin on tehtävä oletus vaikutuksista. Tässä selvityksessä oletetaan, että omaisen antama hoiva yhdessä tuen ja palvelujen kanssa on hoivan tarvisijan hyvinvoinnin kannalta vähintään yhtä hyvää (vaikuttavaa) kuin ympärivuorokautinen hoito kodin ulkopuolella. Lisäksi oletetaan, että tuen ja palvelun kokonaisuus on sellainen, että myöskään omaistaan hoitava ei kuormitu eikä hänen hyvinvointinsa heikkene.



**Kuvio 3.1. Taloudellisen arvioinnin elementit**

Taloudellinen arviointi edellyttää käytettävien voimavarojen, myös omaisen hoivaan käyttämän ajan rahallisen arvon määrittelemistä. Omaisen hoivatyön rahallisen arvon määrittäminen on haasteellista mutta välttämätöntä, sillä omaisen työpanoksen huomiotta jättäminen ohittaa yhden epävirallisen hoivan merkittävimmistä voimavaroista. Lisäksi, kun työikäisen henkilön voimavaroja ja aikaa kohdentuu hoivaamiseen, ne ovat poissa työelämästä, ja tästä aiheutuu rahassa mitattavia kustannuksia sekä henkilölle itselleen että työelämälle ja yhteiskunnalle. Kansainvälisen tutkimuskirjallisuuden perusteella taloudellisessa arvioinnissa tulisi ottaa huomioon omaisen hoivaan käyttämän työpanoksen arvo tai huomiotta jättäminen tulisi perustella. Epävirallisen hoivatyön rahallisen arvon määrittämistä ei kuitenkaan ole selkeää yksimielisyyttä. (Esim. Goodrich ym. 2012; Krol & Brouwer 2015).

**Omaisen hoivatyön rahallisen arvon määrittämisessä** yleisimmin käytettyjä menetelmiä ovat vaihtoehtokustannusmenetelmä (opportunity costs; menetetyt hyödyn arvo) ja

vastaavan työn arvon käyttäminen (proxy good method; replacement cost; esimerkiksi kotihoitajan palkkakustannukset). Jos laskelmiin halutaan hoivaajan ansiotyöhön käyttämän ajan vähenemisen merkitys tuotannolle (productivity costs), sen arvon kuvaajana voidaan käyttää bruttopalkkaa lisättynä työnantajakustannuksilla (human capital method) tai ottaa huomioon työntekijän korvaamiseen uudella työntekijällä tarvittava aika ja kustannukset (friction cost method). Myös näiden yhdistelmiä voidaan käyttää. Erilaisia menetelmiä on kehitetty myös työssäoloaikana tapahtuvan työtehon alenemisen ja sen arvon arviointiin (esim. Lensberg ym. 2013). Tutkimustilanteissa, joissa on mahdollista haastatella riittävää määrää omaistaan hoitavia henkilöitä, käytettävissä on myös menetelmiä, joissa henkilöt itse arvottavat hoivaan käyttämänsä aikaa. Tällöin he itse voivat ottaa huomioon sekä kuormituksen, rasituksen ja oman hyvinvointinsa heikkenemisen että ilon, tyydytyksen ja hyvinvoinnin, jota he läheisensä hoivaamisesta kokevat saavansa. Muilla menetelmillä hoivaajan subjektiivisesti kokemia menetyksiä ja saamia hyötyjä on vaikea ottaa huomioon, vaikka ne ovat käytännössä merkittäviä sekä hoivaajaksi ryhdyttäessä että hoivavastuusta luovuttaessa. (Esim. Koopmanschap ym. 2008; Goodrich ym. 2012; Hjortsberg & Persson 2010; Krol & Brouwer 2015.)

Vaihtoehtokustannus soveltuu sen arvioimiseen, millaisia kustannuksia hoivaajalle aiheutuu, jos hän joko vähentää ansiotyötä tai jää kokonaan pois työstä läheistään hoivaamaan. Hoivaajalle sekä menetetty palkkatulo että palkkaan ja työsuhteeseen liittyvien hyötyjen menetys ovat kustannuksia. Hän olisi saanut tulot ja edut, ellei olisi hoivannut läheistään. Hoivaajan menetety palkkatulon arvo liittyy tuotannon menetykseen, mutta ei ole sama asia. Myös vapaa-ajalla tehdyn hoivatyön arvon määrittelyssä on käytetty vaihtoehtokustannusmenetelmää perustuen siihen, että vapaa-aika on niukkaa ja ilman läheisen hoivaamista vapaa-aika käytettäisiin muulla tavoin, esimerkiksi lepoon ja virkistymiseen, kuten harrastuksiin tai vaikkapa vapaaehtoistyöhön, sosiaalisista suhteista taikka omasta terveydestä huolehtimiseen. Kun vapaa-aikaa on enemmän, kuten osaaikatyötä tekevilla tai eläkeläisillä, vapaa-ajalla on silloinkin vaihtoehtoisia käyttötarkoituksia, mutta vapaa-aika ei ole niin niukkaa ja sillä perusteella niin ”arvokasta” kuin kokopäivätyössä käyvillä. Tällöin vapaa-ajan arvon kuvaajana on käytetty nettoansiosta laskettua vapaa-ajan arvoa, koska usein – joskaan ei aina – suurempi vapaa-ajan määrä liittyy pienempiin tuloihin. (Hjortsberg & Persson 2010.) Toinen tapa määrittää vapaa-ajalla tehdyn hoivatyön arvo on käyttää vastaavan työn kustannuksia. Tällöin työ olisi pystyttävä jakamaan vaatavuuden ja sitovuuden perusteella, jotta eri tavoin sitovalle ja vaativalle hoivatyölle voitaisiin määritellä asianmukainen vastaava työ ja sen kustannus. Tämä vaatii paljon tietoa hoivattavasta ja hoivatilanteista. (Wimo ym. 2002; Hassink & Van den Berg 2011; Prince ym. 2014.)

Myös omaisen hoivatyö tulee ottaa huomioon taloudellisessa arvioinnissa, mutta yksimielisyyttä menetelmästä ei ole. Tässä selvityksessä käytämme hoivatyön laskennallisen rahallisen arvon määrittämiseen vaihtoehtokustannusmenetelmää niissä tapauksissa, joissa hoivaaja vähentää ansiotyötä tai jää kokonaan pois työstä läheistään hoivaamaan. Koska käytettävissä ei ole tietoja omaisen vapaa-ajallaan tekemän hoivatyön vaatavuudesta ja sitovuudesta, läheisen hoivaamiseen käytetyn vapaa-ajan arvotamme käyttäen hoivaajan nettotuloja. Jos omaisen hoivatyön laskennallisen arvon määrittäminen olisi tehty muilla menetelmillä, laskennallinen arvo olisi muodostunut erilaiseksi.

Kun tiedetään tukitoimien ja palvelujen kustannukset sekä vaihtoehdoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset, tämä selvitys tukee omaishoidon kehittämistä tekemällä näkyväksi

- millaista tukea ja palvelua omaishoitoperhe tarvitsee erilaisissa tilanteissa ottaen huomioon omaisen jaksaminen ja mahdollinen työssäkäynti tai työnhaku,
- millaisia kustannuksia erilaisista tukitoimista ja palveluista aiheutuu ja miten suuria eri palvelujen kustannukset ovat suhteessa toisiinsa,
- millaisia tuetun omaishoidon kustannukset ovat verrattuna kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin
- kenelle kustannukset kohdentuvat ottaen huomioon myös omaishoitajalle ja omaishoitoperheelle aiheutuvat kustannukset.

Lisäksi yksittäisten tukitoimien kustannusten suuruutta voidaan konkretisoida arvioimalla, missä ajassa tukitoimi tai palvelu "maksaisi itsensä takaisin" olettaen, että se vaikuttaisi kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymiseen.

### 3.3 Taloudellisen tarkastelun eteneminen

Selvitystehtävän tavoitteena oli *"löytää omaishoidon tukimalleja, jotka parantavat omaishoitajien ja hoidettavien elämänlaatua ja omaishoitajien jaksamista, ja joiden kustannus-vaikuttavuudesta on tutkimusnäyttöä"*. Kustannus-vaikuttaviksi todettuihin malleihin liittyen oli tavoitteena arvioida muun muassa sitä, *"miten omaishoitajien tukeminen vaikuttaa olemassa olevan tutkimustiedon mukaan hoidettavan ja omaishoitajan sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaiskäyttöön ja kustannuksiin?"*

Kirjallisuuskatsauksessa ei juurikaan löytynyt omaishoidon tukimalleja, joiden vaikuttavuudesta omaishoitajien ja hoidettavien elämänlaatuun ja omaishoitajien jaksamiseen olisi riittävästi tutkimusnäyttöä tai jotka olisi luotettavasti todettu kustannus-vaikuttaviksi. Tämän vuoksi tässä selvityksessä ei ollut edellytyksiä alkuperäisen toimeksiannon mukaisesti arvioida kustannus-vaikuttaviksi todettujen tukimallien vaikutuksia kustannuksiin. Jotta kuitenkin pystyisimme havainnollistamaan erilaisten omaishoitoperheitten tarvitsemaa tukea ja palveluja sekä tuen ja palvelun kustannuksia, tarkastelemme toisistaan poikkeavia omaishoitotilanteita.

Vertaamme omaishoidon ja sen tukemisen kustannuksia kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin. Omaishoidon tukemisen hyödyllisyydestä keskusteltaessa perusteeksi nostetaan usein "kalliin" kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon välttäminen ja erityisesti ikääntyneiden osalta kyseiseen hoitoon "joutumisen" siirtyminen myöhemmäksi. Lasten osalta tavoitteena on, että lasten pitkäaikaisesta laitospäisestä hoidosta voidaan kokonaan luopua. Siitä, missä määrin epävirallinen hoiva varsinaisesti korvaa kodin ulkopuolista ympärivuorokautista hoitoa, on vähän tutkimustietoa. Suomalaisten selvitysten mukaan kuitenkin jopa noin puolet omaishoidontukiasiakkaista olisi kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa ilman omaishoitoa (Tillman ym. 2014, 61; Linnosmaa ym. 2014, 15–16): Näin ollen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon käyttäminen omaishoidon kustannusten ja



vaikutusten vertailussa on perustelua. Saatu tuki ja palvelut mahdollistavat omaishoidettavan kotona selviytymisen, kun omaishoitaja käy ansiotyössä. Tuki ja palvelut ovat myös tärkeitä omaishoidon jatkuvuudelle sekä omaishoitajan jaksamiselle ja hyvinvoinnille. Lisäksi oletuksena on, että omaishoidon ja julkisen tuen ja palvelujen kokonaisuus tuottaa vähintään yhtä paljon hyvinvointia ja elämänlaatua omaishoidettavalle (vaikuttavuutta) kuin kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito. On myös helppo ymmärtää, että kotona läheisen sekä riittävien palvelujen avulla asuminen on mieluisa ratkaisu omaishoidettavalle.

Samalla on syytä kuitenkin huomauttaa, että epävirallisesta hoivasta suuri osa on muuta kuin omaishoidon tuesta annetun lain mukaista ja omaishoitosopimuksen perusteella toteutuvaa ja hyvin sitovaksi arvioitua omaishoitoa.

Taloudellisen tarkastelun taustalla on seuraavat oletukset:

- Omaishoidettavan hoivan tarve on suuri ja hän olisi kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa ilman omaishoitoa. Koska hoivan tarve oletetaan suureksi ja sitovaksi, tilanteet vastaavat omaishoidosta annetun lain mukaisia omaishoitoa.
- Omaishoitajalla ja -hoidettavalla on käytettävissään riittävä tuki ja palvelut siten, että omaishoidettavan hyvinvointi ja elämänlaatu (outcome; effectiveness; vaikuttavuus) ovat omaishoidossa vähintään yhtä hyvällä tasolla kuin ympärivuorokautisessa hoidossa eikä omaishoitajan hyvinvointi ja elämänlaatu heikkene.

Taloudellinen tarkastelu etenee seuraavasti:

#### Määritellään

- esimerkkeinä käytettävät omaishoitotilanteet, jotka eroavat toisistaan keskeisten kustannusten muodostumiseen liittyvien olosuhteiden osalta. Koska hoivan tarve oletetaan suureksi, tarkasteltavat tilanteet täyttäisivät omaishoidon tuesta annetun lain mukaisen omaishoitosopimuksen kriteerit. Tällä perusteella tarkastelussa voidaan puhua omaishoitajista ja omaishoidosta.
- omaishoidon sekä julkisen tuen ja palvelujen kokonaisuus, joka tarvitaan kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon sijasta ja joka mahdollistaa työssäkäynnin niissä tapauksissa, kun omaishoitaja on ansiotyössä. Koska omaishoitotilanteet ovat omaishoitosopimukseen oikeuttavia, palvelukokonaisuudessa otetaan huomioon omaishoidon tuesta annetun lain mukaiset palvelut.
- tilanteeseen sopiva vaihtoehtoinen kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito.

#### Arvioidaan

- vaihtoehtoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset
- omaishoidon sekä julkisen tuen ja palvelun kustannukset siten, että huomioon otetaan kaikki vastaavat toiminnot, jotka sisältyvät vaihtoehtoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin, jotta kustannukset ovat vertailukelpoisia (kuitenkin niin, että kustannuksia ei lasketa kahteen kertaan).
- kustannusten jakautuminen molemmissa tapauksissa.

### Verrataan

- omaishoidon sekä tuen ja palvelujen kustannuksia kuhunkin tilanteeseen sopivaksi määritellyn vaihtoehdoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin
- kokopäiväisessä ansiotyössä käyvän, osa-aikaisen ja ansiotyön jättävän omaishoitajan omaishoitotilanteiden kustannuksia
- omaishoitoperheelle ja julkiselle sektorille aiheutuvia kustannuksia.

Lisäksi, kun tiedetään omaishoidon tuen ja palvelujen kokonaisuus ja kustannukset sekä tilanteeseen määritellyn vaihtoehdoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset, arvioidaan

- kokonaisuuteen kuuluvien palvelujen osalta, minkä ajan vaatisi, että kunkin palvelun lisäkustannus ”maksaisi itsensä takaisin” olettaen, että kyseinen palvelu osana tuen ja palvelujen kokonaisuutta mahdollistaisi kotona asumisen sen sijaan, että hoidettava joutuisi siirtymään kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon.

Tarkasteltavat omaishoitotilanteet ovat yksinkertaistuksia todellisuudesta, sillä jokainen omaishoitotilanne on yksilöllinen. Yksinkertaistettujen tapausten tarkastelu auttaa kuitenkin ymmärtämään omaishoitoa ja sen tukemista osana pitkäaikaishoitojärjestelmää, omaishoidon vaikutuksia pitkäaikaishoidon kustannuksiin sekä omaishoitajuuden ja saatavan tuen vaikutuksia erilaisille omaishoitajaryhmille.

Yhteenveto taloudellisen tarkastelun etenemisestä:

1. Määritellään tarkasteltavat omaishoitotilanteet (hoitaja-hoidettava). Tilanteille määritellään omaishoidon sekä tuen ja palvelujen kokonaisuudet, jotka tarvitaan kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon sijasta, ja jotka mahdollistavat tarvittaessa omaisen työssäkäynnin tai työttömälle työnhaun ja aktiivitoimenpiteisiin osallistumisen.
2. Määritellään kuhunkin tilanteeseen sopiva vaihtoehtoinen kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito.
3. Arvioidaan sekä omaishoidon, tuen ja palvelujen kustannukset että vaihtoehdoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset.
4. Arvioidaan kustannusten jakautuminen.
5. Verrataan omaishoidon sekä tuen ja palvelujen kustannuksia vaihtoehdoisen kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin.
6. Verrataan työssäkäyvän omaisen osalta erilaisten työssäkäyntitilanteiden kustannuksia.
7. Kokonaisuuteen kuuluvien palvelujen osalta arvioidaan, missä ajassa tarvittava lisäkustannus ”maksaisi itsensä takaisin” olettaen, että kyseinen palvelu osana kokonaisuutta mahdollistaisi kotona asumisen.

## 3.4 Taloudellisen tarkastelun toteuttaminen

### Tarkasteltavien omaishoitotilanteiden *määrittely*

#### Omaishoitotilanteeseen vaikuttavia tekijöitä

Tarvittavasta tuesta ja palveluista sekä hoivasta aiheutuviin kustannuksiin vaikuttavat tekijät liittyvät sekä omaishoitajaan että -hoidettavaan. **Hoivan tarve** - vaativuus, sitovuus ja oletettu kesto - on yksi tärkeimmistä tekijöistä ja se on yhteydessä muun muassa omaishoidettavan toimintakykyyn, terveydentilaan ja sairauden etenemiseen. Muita merkityksellisiä seikkoja ovat mahdollisuus ja halu käyttää palveluja, mihin vaikuttavat muun muassa tulot ja varallisuus sekä asuinpaikka.

Omaishoitajan näkökulmasta merkityksellistä on **työ- ja työttömyystilanne sekä toimeentulo**. Onko toimeentulo riippuvaista ansiotyöstä, onko omaishoitaja työtön, jolloin aikaa voi olla käytettävissä enemmän, mutta työttömyysetuuksien saaminen edellyttää työmarkkinoiden käytettävissä olemista ja aktiivitoimenpiteisiin osallistumista, vai onko hän eläkkeellä, jolloin aikaa on käytettävissä enemmän ja eläketulo turvaa tietyn toimeentulon tason. Merkitystä on myös odotettavissa olevalla työuralla ja iällä sekä sukupuolella. Myös omaishoitajan oma fyysinen ja psyykinen terveys ja toimintakyky vaikuttavat tuen tarpeeseen. Omaishoitajan asuinpaikka joko mahdollistaa tai vaikeuttaa hoivaa. Tilanteet eroavat myös sen suhteen, mikä on **Omaishoitajan ja -hoidettavan välinen suhde** eli tarvitseeko hoivaa vanhempi, lapsi, puoliso vai muu läheinen.

#### Omaishoidossa olevat Suomessa ja hoivan tarve

Kelan vuonna 2014 tekemässä kyselytutkimuksessa (Tillman ym. 2014, 56–68; 4000 omaishoitajan otos; vastausprosentti 59,7; 2355 analysoitavaa vastausta) kaksi kolmesta (67 %) omaishoidon tuen hoitopalkkiota saaneista omaishoitajista arvioi, että hoidettava tarvitsisi ympärivuorokautista hoitoa, esimerkiksi laitoshoidoa tai palveluasumista, jos omaishoitoa ei olisi. Noin 69 prosenttia vastanneista omaishoitajista arvioi hoidettavan tarvitsevan apua ja seurantaa 13–24 tuntia vuorokaudessa. Hoidon tarvetta kuvaa myös se, että vain noin neljännes hoidettavista pystyi liikkumaan vaikeuksitta ja vain noin viidenneksellä ajattelu ja muisti toimi hyvin. (Tillman ym. 2014, 61.) Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseille vuonna 2011 osallistuneille tehdyssä kyselyssä avustamiseen käytetty aika oli omaishoitajien mukaan keskimäärin 95 tuntia viikossa eli 13,6 tuntia vuorokaudessa. Avustamisen sisältöä ei julkaisussa tarkemmin määritelty. (Juntunen ym. 2013, 6.) THL:n kuntakyselyssä vastanneista viranhaltijoista noin neljännes arvioi kaikkien tai lähes kaikkien olevan ympärivuorokautisessa hoidossa ilman omaishoitoa, reilu kolmannes arvioi, että 50–75 prosenttia ja neljännes että 25–49 prosenttia olisi ympärivuorokautisessa hoidossa ilman omaishoitoa. Samat vastaajat arvioivat hoidon ja huolenpidon tarvetta kysyttäessä, että runsaasti tai melko paljon hoitoa ja huolenpitoa tarvitsee lähes 70 prosenttia omaishoidettavista. (Linnosmaa ym. 2014, 14–16.) Näiden kahden selvityksen perusteella voidaan karkeasti arvioida, että omaishoidon tuen piirissä olevista noin puolet tarvitsee niin paljon apua ja seurantaa että he olisivat kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa ilman omaishoitoa.

Alle 18-vuotiaita hoidettavista oli 13–16 prosenttia vuosina 2012–2014. Kelan kyselytutkimuksen mukaan kahdella kolmesta oli kehitysvamma, ja toiseksi yleisin lasten hoivan tarve liittyi pitkäaikaiseen vammaan tai sairauteen. (Linnosmaa ym. 2014, 13–14; Tillman ym. 2014, 59–61.) Työikäisiä omaishoidettavia oli noin 19 prosenttia, ja heistä lähes 40 prosentilla oli kehitysvamma ja noin neljäsosalla pitkäaikainen vamma tai sairaus. (Linnosmaa ym. 2014, 13).

Omaishoidettavista vuosina 2012–2014 yli 65-vuotiaita oli 64–67 prosenttia. Hoidon tarve johtui reilulla kolmasosalla vanhuuteen liittyvästä fyysisen toimintakyvyn heikkenemisestä, lähes yhtä suurella osalla muistiongelmistä ja noin joka neljännellä pitkäaikaisesta sairaudesta tai vammasta. (Linnosmaa ym. 2014, 13–14; Tillman ym. 2014, 59–61.)

### **Omaishoitajat Suomessa**

Vuosina 2012 ja 2014 tehtyjen tutkimusten mukaan puolisoaan hoiti noin 58 prosenttia, vanhempansa noin 23–25 prosenttia ja lastaan noin 12–14 prosenttia omaishoidon tuen piirissä olleiden hoidettavien omaishoitajista eli niin sanotuista sopimusomaishoitajista (Linnosmaa ym. 2014, 18; Tillman ym. 2014, 59). Etäomaishoitajia, jotka asuivat yli 10 minuutin automatkan päässä hoidettavasta, oli Suomessa Kelan kyselytutkimukseen vuonna 2014 vastanneista omaishoitajista vain 2 prosenttia (Tillman ym. 2014, 62).

**lääkäät ja eläkkeellä olevat** muodostavat suurimman ryhmän sopimusomaishoitajista Suomessa. Eri lähteisiin perustuvien arvioiden ja tilastojen mukaan yli puolet (52,5–55%) omaishoitajista oli 65 vuotta täyttäneitä vuonna 2012 (Linnosmaa ym. 2014, 17). Eläketuloa omaishoidon hoitopalkkion saajista sai samana vuonna noin 62 prosenttia (Ahola ym. 2014, s. 54).

Tyypillistä on, että myös iäkkäällä omaishoitajalla on omia sairauksia ja toimintakyvyn puutteita. Tällaisissa tilanteissa tukitoimia ja palveluja tarvitaan tukemaan koko perheen selviytymistä, jaksamista ja elämän laatua sekä mahdollistamaan hoitajalle tämän omasta terveydestä ja hyvinvoinnistaan huolehtimista, sosiaalista tukea ja lepoa. (Mm. Eloniemi-Sulkava ym. 2009.)

**Työikäisiä sopimusomaishoitajista** oli vuonna 2012 hieman alle puolet (Linnosmaa ym. 2014, 17.) Hoitopalkkion saajista noin 32 prosenttia sai ansiotuloa ja yrittäjätuloa sai noin 9 prosenttia (Ahola ym. 2014, 54).

Ansiotyössä käyvät omaistaan hoitavat tarvitsevat tukea ja palveluja, jotta työssäkäynti ja täysipainoinen työskentely työpäivän aikana ovat mahdollisia läheisen sairaudesta tai muusta hoivan tarpeesta huolimatta. Tällöin työssäkäynnin ajaksi tarvitaan korvaavaa hoivaa. Vaikka työssäkäynti olisi mahdollista ja korvaava hoiva järjestyisi, tavanomaista suurempi hoivavastuu vähentää vapaaseen ja lepoon käytettävää aikaa. Tällöin tilannetta voidaan helpottaa tukitoimin, jotka tarjoavat mahdollisuuden lepoon, virkistymiseen ja sosiaaliseen tukeen.

Jos ansiotyössä oleva jää osa-aikaiseksi tai luopuu ansiotyöstä kokonaan, hän luopuu samalla ansiotulosta ja siihen liittyvistä etuuksista. Ansiotyöstä osittain tai kokonaan

luopuminen voi vaikuttaa myös tulevaan palkka- ja urakehitykseen sekä eläkekertymiin. Toisin sanoen esille nousevat samat kysymykset, joista keskustellaan muiden perhevapaiden yhteydessä:

**Työttömiä** omaishoidon hoitopalkkion saajia oli vuonna 2012 Kelan omaishoitotutkimuksen mukaan verotustietoihin perustuen hieman vajaa 10 prosenttia, joka on hieman enemmän kuin vertailuryhmässä (Ahola ym. 2014, 54). Työttömyysturvaetuuksien saaminen ja myös työllistyminen edellyttää, että henkilö on työmarkkinoiden käytettävissä ja pystyy osallistumaan hänelle tarjottuihin aktiivitoimenpiteisiin omaishoitovastuusta huolimatta. Tuen ja palvelujen tarve on tällöin saman tyyppinen kuin työssäkäyvillä: tuen ja palvelujen on mahdollistettava aktiivitoimenpiteisiin osallistuminen, työmarkkinoiden käytettävissä olemisen sekä työn vastaanottaminen.

Keskeisimpiä omaishoitajan tarvitsemaan tukeen ja palveluihin sekä niistä aiheutuviin kustannuksiin vaikuttavia tekijöitä ovat hoidettavan hoidon tarve, omaishoitajan työ- ja työttömyystilanne sekä toimeentulo ja omaishoitajan oma toimintakyky. Nämä tekijät otetaan huomioon tarkasteltavia omaishoitotilanteita määriteltäessä.

#### **Arviointia varten muodostetut omaishoitotilanteet ja vaihtoehtoinen kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito**

Edellisen perusteella muodostettiin esimerkkeinä käytettävät omaishoitotilanteet, joista keskusteltiin selvityshankkeen ohjausryhmän kokouksissa 16.9., 18.10. ja 7.12.2016. Tutkijat ottavat vastuun lopullisista ratkaisuista.

Esimerkkitapaukset korostavat eroja tuen ja palvelun tavoitteissa ja tarpeessa erilaisissa omaisen ja hoidettavan tilanteissa sekä tuen ja palvelujen kustannuksissa. Ikääntyneen omaishoitajan tilanne tuo esille myös omaishoitajan oman toimintakyvyn heikkenemisestä aiheutuvia palvelutarpeita ja kustannuksia. Työikäisten omaishoitajien tilanteet tuovat esille työelämän ja omaishoidon yhdistämisen mahdollistavien palvelujen tarvetta ja kustannuksia. Esimerkit auttavat myös suhteuttamaan tuen ja palvelujen kustannuksia ansiotyön osa-aikaistamisen tai ansiotyöstä luopumisen kustannuksiin. Nämä liittyvät myös työelämäosallistumisen kautta yhteiskunnalle aiheutuviin kustannuksiin.

Tarkasteltavat omaishoitotilanteet:

- 1) Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana
- 2) Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana
- 3) Kokopäivätyössä oleva pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana
- 4) Kokopäivätyöstä osa-aikatyöhön (60 %) siirtynyt pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana
- 5) Kokopäivätyön omaishoitajaksi siirtymisen vuoksi jättävä pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana
- 6) Kokopäivätyössä oleva henkilö kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen omaishoitajana
- 7) Työtön ikääntyneen omaishoitajana

## Omaishoidon sekä julkisen tuen ja palvelujen kokonaisuus

Tarkasteltavia omaishoitotilanteita muodostettaessa havaitaan, että omaishoitajien tuen tarve ja tuelle asetettavat tavoitteet eroavat eri tilanteissa, mutta niissä on myös yhtäläisyyksiä. Yleinen tavoite kaikissa omaishoitotilanteissa on omaishoitajan elämänlaatu, hyvinvointi ja jaksaminen. Tuen tulisi mahdollistaa myös työssäkäynti tai työn haku ja työmarkkinoiden käytävissä oleminen. Omaishoitoperheen saaman tuen ja palvelujen tulisi varmistaa myös se, että hoidettava saa tarpeellisen hoidon sekä tukea toimintakyvyn ylläpitämiseen, jotta kotona selvitään.

Kuten edellä on todettu, kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa on vain vähän vahvaa tutkimusnäyttöä epävirallisen hoivan tukitoimien vaikuttavuudesta ja kustannusvaikuttavuudesta. Yleisenä johtopäätöksen voidaan sanoa, että mikään yksittäinen tuki tai palvelu ei ole ratkaiseva, vaan jokaiselle omaishoitoperheelle räätälöity ja parhaiten soveltuva tuen ja palvelujen kokonaisuus tukee sekä omaishoitajaa että hoidettavan hyvinvointia. Vaikuttavimman kokonaisuuden kokoamisessa tärkeässä roolissa on palvelujärjestelmän tunteva palveluja koordinoiva työntekijä, palveluohjaaja, joka ottaa vastuuta siitä, että perhe löytää ja saa sopivimmat palvelut. Palveluohjaus ja yhteistyö omaishoitoperheen kanssa on saanut jonkin verran tukea tutkimuksissa. (esim. Reilly ym. 2015; Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Linnosmaan ja työryhmän (2014) selvityksessä arvioitiin, että vuonna 2012 jonkinlaista palveluohjausta sai 46 prosenttia ja sosiaalityön palveluja noin 15 prosenttia omaishoitajista.

Laki omaishoidon tuesta (L 937/2005) velvoittaa kuntia järjestämään omaishoitajalle tarvittaessa omaishoitotehtävää tukevia palveluja. Laissa mainitaan valmennus ja koulutus, hyvinvointi- ja terveystarkastukset sekä hyvinvointia ja hoitotehtävää tukevat sosiaali- ja terveyspalvelut. Lähes ainoa omaishoitajan tueksi tarkoitettu palvelu, jonka vaikuttavuudesta on luotettavaa näyttöä, on yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan (individual behavioural management therapy; manual based individual coping intervention). Sen on todettu edistävän omaistaan hoitavan mielenterveyttä ja elämänlaatua (Selwood ym. 2007; Livingston ym. 2014; Nai-Ching ym. 2015). Jonkinlaista koulutusta ja neuvontaa oli vuonna 2012 tarjolla noin 17 prosentille omaishoitajista. Laissa omaishoidon tuesta säädetään myös omaishoitajan vapaista ja vapaan aikaisesta sijaishoidosta sekä hoitopalkkiosta. Vaikka vapaiden vaikuttavuudesta tai kustannus-vaikuttavuudesta ei ole luotettavaa tutkimustietoa (esim. Maayan ym. 2014), ja noin puolet suomalaisista sopimusomaisohoitajista jättää vapaat käyttämättä (Linnosmaa ym. 2014, 30), omaishoitajat arvostavat vapaita. Omaishoitajat kokevat vapaiden tukevan olennaisesti jaksamista. Myös sosiaalisia kontakteja ja virkistäytymistä tukeva ryhmätoiminta on monien omaishoitajien arvostamaa ja sitä on jonkin verran saatavana. Ryhmätoimintaan osallistui vuonna 2012 noin 13 prosenttia omaishoitajista (Linnosmaa ym. 2014, 33).

Jos omaishoitaja on ansiotyössä ja omaishoidettavan hoivan tarve on suuri, on johdonmukaista ajatella, että hoivaa tarvitsevilla henkilöllä on oltava korvaavaa hoivaa omaisen työssäoloaikana, jotta työssäkäynti on ylipäätään mahdollista. Korvaavaa hoivaa voivat olla esimerkiksi päivähoito, kotihoito, päivätoiminta, henkilökohtainen avustaja, kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta ja kotisairaalapalvelu. Näitä oli tarjolla Linnosmaan ja työryhmän (2014) selvityksen perusteella seuraaville osuuksille omaishoidettavista;

kotihoito noin 20 prosentille, päivätoiminta noin 6 prosentille, henkilökohtainen avustaja noin 4 prosentille, vammaisten työ- ja päivätoiminta 4 prosentille ja kotisairaalanpalvelu 0,6 prosentille. Hoivapalvelujen ja hoivaajan työssäkäynnin yhteys on näkynyt myös tutkimuksissa: esimerkiksi brittiläisessä tutkimuksessa omaistaan hoitavan työssäkäyntiin liittyi erityisesti kotihoito ja henkilökohtainen avustaja. Naisten työssäkäyntiin liittyivät päivähoito ja ateriapalvelu. (Pickard ym. 2015.)

Suomessa sopimusomaishoitajat saavat yleensä hoitopalkkiota, joka ei ole lähtökohtaisesti tulosidonnainen eikä tarkoitettu korvaamaan tulonmenetystä, ja se on luonteeltaan kannustava. Vuonna 2017 laissa määritelty vähimmäispalkkio on 392,00 euroa. Omaishoitolaki määrittelee tulosidonnaiseksi vain korkeamman (vuonna 2017 vähintään 784,01 €) hoitopalkkion, joka on tarkoitettu lyhytaikaiseksi ja ”raskaisiin siirtymävaiheisiin”, jolloin omainen on estynyt tekemästä ansiotyötä. Hoitopalkkion suuruus vaihtelee kunnittain ja kunnissa oli vuonna 2012 käytössä 2-8, useimmiten 3 palkkioluokkaa (Linnosmaa ym. 2014, 25). Tavallisin hoitopalkkio oli suuruudeltaan lähellä laissa määriteltyä vähimmäismäärää (Ahola ym. 2014, 49), jolloin se ei riitä toimeentuloksi ilman muita tuloja, kuten ei ole tarkoitettukaan.

### **Tuki ja palvelut tarkasteltavissa omaishoitotilanteissa**

Jokaiselle tarkasteluun valitulle tapaukselle muodostettiin tuen ja palvelujen kokonaisuus. Kokonaisuutta muodostettaessa pyrittiin mahdollisuuksien mukaan ottamaan huomioon tutkimuskirjallisuudesta saatu ymmärrys tarpeellisista ja toimivista tavoista tukea erilaisia omaishoitotilanteita, suomalainen omaishoitotodellisuus ja -lainsäädäntö, keskustelut selvityshankkeen ohjausryhmässä ja järjestämässä työpajassa sekä hankkeen aikana toteutetut haastattelut. Omaishoitoperheen saaman tuen ja palvelujen arvioitiin tarjoavan hoidettavalle tarpeellinen hoiva ja hoito omaisen hyvinvoinnin ja työelämäosallistumisen merkittävästi kärsimättä. Tuen ja palvelujen kokonaisuus on teoreettinen yksinkertaistus todellisuudesta. On kuitenkin todennäköistä, että se on laajempi kuin mitä omaisiaan hoitavien tuki ja palvelut tällä hetkellä ovat. Tuesta ja palveluista tarkasteltavissa omaishoitotilanteissa keskusteltiin selvityshankkeen ohjausryhmän kokouksissa 16.9.2016 ja 18.10.2016. Tutkijat ottavat vastuun lopullisista ratkaisuista.

Koska lähtökohtana on, että hoivan tarve on suuri, ja hoivan tarvitsija olisi ilman omaiselta saatavaa hoivaa kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa, omainen vastaa hoidosta ja huolenpidosta kotona tarpeellisten palvelujen avulla ja että hoito on hoidettavan hyvinvoinnin kannalta riittävää, tilanteet täyttävät laissa omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) määritellyt omaishoidon tuen kriteerit ja tapauksia käsiteltäessä käytetään käsitettä omaishoito ja omaishoitaja.

Tuen ja palvelujen kokonaisuus tarkasteltavissa omaishoitotilanteissa muodostuu seuraavista tukimuodoista, joita on kuvattu myös laskelmataulukoissa (liitteet 3.1–3.8):

## 1. Palvelut perheelle

- **Koordinaattori/palveluohjaaja**, joka työskentelee yksilöllisen palveluohjauksen periaatteella ja suunnittelee, organisoii ja koordinoi omaishoitoparien tai -perheiden erilaisiin tilanteisiin ja tarpeisiin vastaavan, yksilöllisen tuen ja palvelujen kokonaisuuksia ja laatii hoito- ja palvelusuunnitelman. Kullekin omaishoitoperheelle parhaiten soveltuvan tuen ja palvelujen räätälöinti on tutkimuskirjallisuudessa saanut jonkin verran tukea vaikuttavana palveluna. Laskelmissa arvioitiin, että yksi koordinaattori/palveluohjaaja huolehtii 45 omaishoitoperheestä.
- **Apuvälineet sekä hyvinvointiteknologia**, jota on yhä enemmän saatavilla. Ne voivat helpottaa sekä omaishoitajan että hoidettavan elämää. Kun toimintakyky heikkenee, esimerkiksi nostamisen apuvälineet voivat olla välttämättömiä kotona selviytymiselle. Hyvinvointiteknologia, kuten turvapuhelimet ovat jo tällä hetkellä yleisiä, valvontatekniset ratkaisut kehittyvät ja esimerkiksi lääkeannostelijat lisäävät lääketurvallisuutta omaishoitajan poissa ollessa. Koska apuvälineiden ja tarvittavan hyvinvointiteknologian luonne vaihtelee suuresti sekä omaishoidettavan että omaishoitajan mukaan, niitä ei määritely tapauskohtaisesti.
- **Hoitotarvikkeiden ja -välineiden tarve** vaihtelee huomattavasti, mutta koska hoivan tarpeen arvioidaan olevan esimerkkitapauksissa suuri, hoitotarvikkeita ja välineitä arvioidaan tarvittavan kaikissa tapauksissa.
- **Kotihoitoa** sisällytettiin ikääntyneen omaishoitoperheen tuen ja palvelujen kokonaisuuteen, koska myös ikääntyneen omaishoitajan oman toimintakyvyn mahdolliset puutteet ja terveydentila saattavat edellyttää tukea perheen selviytymisessä. Palvelu voi olla esimerkiksi apua kylvetyksessä.
- **Kuntoutuskurssit** omaishoitajalle, joilla on vaikeuksia jaksamisessa, voivat vähentää omaishoidon kielteisiä vaikutuksia omaishoitajaan. Erityisesti omaishoitajat, joilla sairauksia ja haasteita omassa toimintakyvyssään, voivat hyötyä kuntoutuksesta.

## 2. Palvelut hoidettavalle

- **Sosiaali- ja terveyspalvelut sekä korvaava hoito** ovat välttämättömiä, kun omaishoitaja on ansiotyössä tai työnhakuun liittyvissä toiminnoissa. Kullekin hoidettavaryhmälle sopivaksi arvioitu päiväaikainen korvaava hoito sisällytettiin kaikkien työssäkäyvien omaishoitajien esimerkkitapauksiin. Päiväaikaista korvaavaa hoitoa sisällytettiin myös työttömän omaishoitajan palveluihin sille ajalle, jonka hänen arvioitiin osallistuvan aktiivitoimenpiteisiin.
- **Kuntoutus tai terapia**, jonka luonne vaihtelee omaishoidettavan tilanteen mukaan, voi tukea toimintakyvyn kehittymistä tai hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä ja sitä kautta tukea omaishoitoa ja sen jatkuvuutta. Tämän vuoksi kaikkiin omaishoitotilanteisiin sisällytettiin jatkuvaa ja säännöllistä kotona toteutettavaa kuntoutusta tai terapiaa.



### 3. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut

- **Hyvinvointi- ja terveystarkastukset**, jotka mainitaan laissa omaishoidon tuesta, auttavat havaitsemaan hyvinvoinnin heikkenemistä ja sen syitä varhaisessa vaiheessa ja suunnittelemaan omaishoitajalle tarvittavia sosiaali- ja terveyspalveluja. Laskelmissa oletettiin, että tarkastus tehdään ennaltaehkäisevästi omaishoidon alkaessa ja tämän jälkeen säännöllisesti vuosittain.
- **Koulutus**, joka liittyy hoidettavan sairauteen ja tarpeisiin, lisää omaishoitajan tietoja, hoitoon liittyvää osaamista ja voi olla hyödyllinen myös kuormituksen hallinnan ja psykologisen hyvinvoinnin kannalta. Koulutuksen vaikuttavuus sai jonkin verran tukea myös kansainvälisestä tutkimuskirjallisuudesta. Jokaiseen tapaukseen sisällytettiin koulutusta omaishoitajalle vuosittain.
- **Valmennus - yksilöllinen tuki tai terapia selviytymiskeinojen hallintaan**, joka toteutetaan vähintään 6 kertaa, voi parantaa omaishoitajan elämänlaatua ja mielenterveyttä, ja vaikuttavuus sai tukea kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudesta. Jokaiseen esimerkkitapaukseen sisällytettiin tukea selviytymiskeinojen hallintaan vuosittain.
- **Vertaisryhmätoiminta** ja sosiaalinen tuki ovat omaishoitajille ja hoidettaville tärkeä, usein järjestöjen organisoima tukimuoto. Kaikkiin tarkasteltaviin omaishoitotilanteisiin sisällytettiin omaishoitajien ryhmätoimintaa.
- **Omaishoitajan vapaiden** koetaan olevan erittäin tärkeitä jaksamiselle. Omaishoitolain mukaan (L 2005/937) omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti tai 3 vuorokautta, jos omaishoitaja on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Jokaiseen omaishoitotilanteeseen sisällytettiin kaksi omaishoitajan vapaapäivää kuukaudessa paitsi ikääntyneelle omaishoitajalle. Ikääntyneelle omaishoitajalle vapaapäiviä arvioitiin ohjausryhmässä esitetyn asiantuntija-arvion perusteella kolme kuukaudessa, ja herkkyystarkastelua tehtiin käyttäen myös viittä vapaapäivää kuukaudessa.
- **Hoitopalkkio**, jota voivat saada sopimusomaishoitajat omaishoitolain perusteella, laskettiin kaikkiin tarkasteltaviin omaishoitotilanteisiin. Hoitopalkkioiden suuruudet voivat vaihdella, mutta tavallisin on lain mukainen vähimmäispalkkio (392 €/kk vuonna 2017; laskelmat on tehty vuoden 2014 kustannuksilla, jolloin hoitopalkkion vähimmäissuuruus oli 381 €/kk) tai lähellä sitä oleva hoitopalkkio. Lain mukaista vähimmäispalkkiota käytettiin kaikissa muissa paitsi ikääntyneen omaishoitajan tilanteessa, jossa palkkiosumma määriteltiin ohjausryhmässä esitetyn asiantuntija-arvion perusteella hieman korkeammaksi (450 €/kk).

### 4. Omaishoitajan toteuttama hoito ja huolenpito läheiselleen

- **Omaishoitajan käyttämä aika** on keskeinen voimavara omaishoidossa, ja omaishoito voi olla hyvin sitovaa ja jatkuvaa. Omaisen hoivaan käyttämäksi ajaksi arvioitiin kaikissa omaishoitotilanteissa 12 tuntia vuorokaudessa. Aika vastaa vanhusten ympärivuorokautisen hoidon henkilökuntamitoitusta. Aika jakautui omaishoitajalle ja omaisen hoitoa korvaavalle hoidolle sen mukaan, missä määrin omaishoitaja on päivätyössä tai työmarkkinoiden käytettävissä, ja minkä verran omaishoitajalla on vapaapäiviä.

Tuen ja palvelun kokonaisuus tarkasteltavissa omaishoitotilanteissa

*Palvelut perheelle*

- Koordinaattori/palveluohjaaja
- Apuvälineet, hoitovälineet ja hyvinvointiteknologia
- Parikuntoutuskurssi ikääntyneelle omaishoitoparille
- Kotihoito ikääntyneelle omaishoitoperheelle

*Palvelut hoidettavalle*

- Sosiaali- ja terveyspalvelut ja korvaava hoito työssäkäynnin tai vastaavan ajaksi
- Kotiin annettu säännöllinen kuntoutus tai terapia

*Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut*

- Hyvinvointi- ja terveystarkastukset
- Koulutus
- Valmennus - yksilöllinen tuki tai terapia selviytymiskeinojen hallintaan
- Vertaisryhmätoiminta
- Omaishoitajan vapaat
- Hoitopalkkio

*Omaishoitajan toteuttama hoito ja huolenpito läheiselleen*

- Omaishoitajan käyttämä aika

## Kustannukset ja kustannusten jakautuminen

Omaishoidon sekä tuen ja palvelujen kustannusten muodostuminen sekä laskelmissa käytetyt kustannustiedot lähteineen on esitetty liitteissä 3.1–3.8. Kustannuksia laskettaessa käytettiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) julkaisemia vuoden 2011 kansallisia sosiaali- ja terveydenhuollon yksikkökustannuksia sekä Kuusikkokuntien eri työryhmien julkaisemia vuoden 2014 yksikkökustannuksia ja muita kustannustietoja, joita saatiin myös Tilastokeskuksen, THL:n, Kelan ja Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) julkaisuista ja tilastoista. Joissakin tapauksissa tilastotietojen puuttuessa tukeuduttiin asiantuntija-arvioihin (Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Pirjo Tikka, henkilökohtainen tiedonanto 3.11.2016). Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arviointiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen (STM 2016c; i.a.) taustalaskelmien tietoja (STM 2016d). Yksikkökustannukset ovat bruttokustannuksia ja kuvaavat palvelun tuottamiseen käytettyjen voimavarojen kustannuksia. Tarkastelut tehtiin vuoden 2014 hintatasossa, johon kustannukset muutettiin tarkoitukseen sopivilla hintaindekseillä. Tarkastelu kuvaa omaishoidon sekä tuen ja palvelujen kustannuksia yhden vuoden ajalta.

Koska omaishoitoa ja sen tukemisen kustannuksia verrataan kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin, vertailtavuuden vuoksi omaishoidon kustannuksiin on sisällytettävä kaikkien samojen toimintojen kustannukset (kustannuserät), jotka hoidettavan osalta sisältyvät kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin. Asumisen kustannuksia ei sisällytetty omaishoidon kustannuksiin, koska ne jäävät omaisen kustannuksiksi, vaikka hoidon tarvitsija olisi kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa. Omaisen kotona hoidettavalle valmistamien arterioiden kustannuksista otettiin huomioon vain raaka-ainekustannukset.

Omaisiet käyttävät aikaa läheistensä asioiden hoitamiseen ja hyvinvoinnin lisäämisen silloinkin, kun hoitoa tarvitseva läheinen on ympärivuorokautisessa hoidossa kodin ulkopuolella. Käytetyllä ajalla on arvoa omaiselle samalla tavalla kuin omaishoitotilanteessa ja lisäksi hänelle aiheutuu muun muassa matkakustannuksia. Näitä kustannuksia ei tässä tarkastelussa ole lisätty ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin.

Omaisien siirtyessä osa-aikatyöhön tai jäädessä kokonaan pois töistä saamatta jääneet tulot ja muut etuudet laskettiin omaisen kustannukseksi käyttäen koko-aikaisten palkansaajien kokonaisansion keskiarvoa (SVT 2016a), johon lisättiin työnantajan maksettavaksi tulevat lakisääteiset maksut, kertaluonteiset erät (mm. lomarahat) ja muut työvoimakustannukset (mm. työterveyshuolto) Tilastokeskuksen *Työvoimakustannusten rakenne työmarkkinasektorin mukaan vuonna 2012* -taulukon (SVT 2016b) avulla lasketuilla kertoimilla (liite 3.9). Näin saadut työvoimakustannukset kuvaavat tässä tarkastelussa riittävän hyvin työsuhteeseen liittyvää ja menetettävää kokonaishyötyä eli laskennallista kustannusta omaiselle. Kustannusten oletetaan kuvaavan osittain myös tulojen alenemiseen liittyvää eläkekertymän pienenemistä.

Määriteltäessä laskennallista arvoa vapaa-aikana tehdyille hoivatyöille käytettiin nettotulota, jonka määrittämisessä lähdettiin liikkeelle, joko keskimääräisestä kokonaisansiosta (SVT 2016a), kokonaiseläkkeestä (Eläketurvakeskus & Kela 2015) tai työmarkkinatuesta (Kela 2016). Verot ja muut maksut arvioitiin verohallinnon ohjeiden ja tilastojen avulla (Verohallinto 2016a, 2016b; Veronmaksajat 2016; Kuntaliitto 2013a, 2013b, 2014, 2015; Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2016). Nettotulon laskeminen on kuvattu liitteessä 3.10. Jos omaisen hoivatyön laskennallisen arvon määrittäminen olisi tehty muilla menetelmillä, laskennallinen arvo olisi muodostunut erilaiseksi.

Kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset ikääntyneen hoidettavan tilanteissa laskettiin pitkäaikaisen tehostetun palveluasumisen yksikkökustannusta (kunnan oman tuotannon ja ostopalvelujen yksikkökustannusten keskiarvo) käyttäen (Vartiainen 2015a, 151). Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen ympärivuorokautisesta hoidosta kodin ulkopuolella ei ollut saatavana yksikkökustannustietoja. Näissä tilanteissa kustannukset arvioitiin kehitysvammaisten pitkäaikaisen laitoshoidon kustannustietojen avulla, jolloin laitovuorokauden yksikkökustannus on 319 € (brutto) vuorokaudessa (Vartiainen 2015b). Laitoshoido ei ole tavoitteen mukainen hoitovaihtoehto lapselle, joka ei voi saada hoitoa kotona tai jonka omaishoitajat tarvitsevat lepotaukoja. Sen sijaan tarjolla tulisi olla esimerkiksi perhe- tai ryhmäkotityyppistä hoitoa myös lapsille, jotka pitkäaikaisen sairauden tai vamman vuoksi tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa. Lasten ympärivuorokautisen hoidon kustannukset ovat todennäköisesti tässä arvioituakin suuremmat. Kehitysvammaisen nuoren (tai aikuisen) tilanteessa kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset arvioitiin käyttäen kehitysvammaisten autetun asumisen käyttöpäivän yksikkökustannusta 163,7 € (Vartiainen 2015b).

**Kustannusten jakautuminen** arvioitiin hyödyntämällä säädöksiä ja ohjeita asiakasmaksuista. Monessa tapauksessa säännökset sallivat paikallista vaihtelua, ja tästä johtuen asiakasmaksujen arvioinnissa käytettiin apuna myös tietoja Kuusikkokuntien asiakasmaksuista (Ahlgren-Leinvuo 2015; Vartiainen 2015a; liitteet 3.1–3.8).

## 3.5 Taloudellisen tarkastelun tulokset

### Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana

Ikääntyneen omaishoitoparin selviytymisen kannalta tärkeää on molempien hyvinvoinnin ja jaksamisen ylläpitäminen. Kotihoito kahdesti viikossa on tässä tilanteessa tukea koko omaishoitoperheelle. Palvelujen kustannuksia tarkasteltaessa suurimmat kustannuserät aiheutuvat kotihoidosta omaishoitoperheelle, hoidettavan kuntoutuksesta ja omaishoitajan vapaapäivistä. (Liite 3.1 ja kuvio 3.2.)

Julkiselle sektorille omaishoito on ikääntyneen ollessa omaishoitajana huomattavasti edullisempaa kuin kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, esimerkiksi tehostettu palveluasuminen, jonka kustannukset julkiselle ovat lähes kaksinkertaiset omaishoitoon verrattuna. (Taulukko 3.1).

#### Taulukko 3.1. Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana: Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille

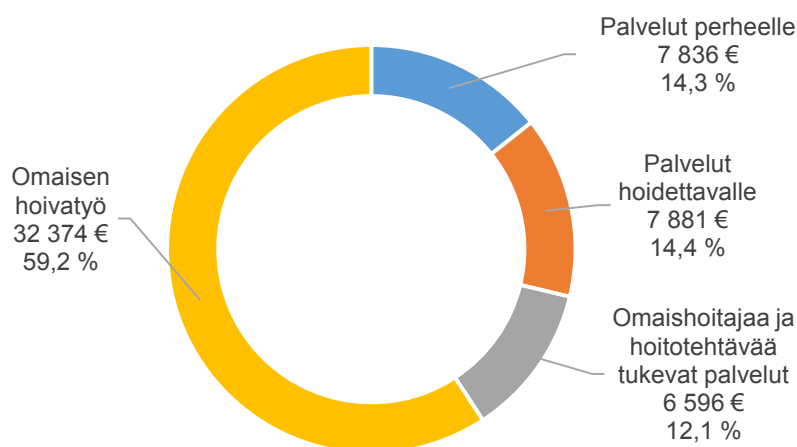
Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon <b>kustannukset julkiselle sektorille</b>	Kustannukset €/vuosi	Ero €/vuosi	Ero €/kk
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>41 265</b>		
Omaishoito	22 278	18 987	1 582

Omaishoidon palvelujen kustannuksista suurin osa kohdistuu julkiselle sektorille. Omaishoitoperheelle asiakasmaksuista aiheutuvat kustannukset ovat noin 6 742 € vuodessa, joista hoitopalkkio kattaa suurimman osan, ja vain hyvin pieni osa (35 €) jää omaishoitoperheen kustannukseksi. Kun omaishoitajan hoivatyö otetaan mukaan tarkasteluun kustannuksena, omaishoitoperheen ja julkisen sektorin osuudet ovat paljon lähempänä toisiaan. Jos hoidettava olisi kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa, hoidon kustannuksista kohdistuisi hoidettavalle asiakasmaksuina hieman yli viidesosa, lähes 12 000 €. (Liite 3.1 ja taulukko 3.2.)

#### Taulukko 3.2. Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana: Kustannusten jakautuminen

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon <b>kustannusten jakautuminen</b>	Kustannukset €/vuosi	Perhe/ hoidettava/ omainen €/vuosi	Julkinen €/vuosi
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>53 108</b>	<b>11 843</b>	<b>41 265</b>
Omaishoito			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	22 313	35	22 278
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	54 687	32 409	22 278

### Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana



**Kuvio 3.2. Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) ikääntyneen omaishoitajan hoitaessa ikääntynyttä puolisoa**

Lopuksi arvioitiin aika, jonka kuluessa julkinen sektori ”säästäisi” kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen. Oletuksena on, että palvelun avulla voitaisiin välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen. Ikääntyneen eläkeläisen hoitaessa ikääntynyttä puolisoaan panostus hyvinvointi- ja terveystarkastuksiin ”säästyisi” kahdessa päivässä kun taas hoidettavan kuntoutukseen panostettujen eurojen ”säästäminen” veisi 114 päivää (taulukko 3.3). Yleisesti voidaan todeta, että mitä suurempi kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen ja omaishoidon kustannusten erotus on, sitä nopeammin panostus ”säästyisi”.

**Taulukko 3.3. Aika, jona julkinen sektori ”säästää” kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen olettaen, että palvelun avulla voidaan välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen: Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana**

Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana	Aika	
	päivää	kuukautta
<b>Palvelut perheelle</b>		
Koordinaattori/palveluohjaaja	24	0,8
Apuvälineet, hoitotarvikkeet ja -välineet sekä hyvinvointitekniikka	15	0,5
<b>Palvelut hoidettavalle</b>		
Kuntoutus	114	3,8
<b>Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut<sup>1</sup></b>		
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset	2	0,1
Koulutus	8	0,3
Valmennus: yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan	11	0,4
Vertaisryhmätoiminta	4	0,1
Omaishoitajan vapaat	94	3,1

<sup>1</sup>Arviota ei ole tehty hoitopalkkiosta, sillä se ensisijaisesti kannustaa omaishoitajuuteen, mutta ei varsinaisesti ole tuki jaksamiseen tai omaishoidon jatkamiseen. Omaishoitaja voi kuitenkin käyttää hoitopalkkion niin, että se edistää omaishoidon jatkumista.

Taulukoissa 3.1–3.3 esitettävissä laskelmissa ikääntyneen omaishoitajan arvioitiin saavan kolme vapaapäivää kuukaudessa ja hoitopalkkio laskettiin minimipalkkiota hieman suuremmalla summalla (450 €/kk). Laskelmat tehtiin myös siten, että niihin sisällytettiin viisi vapaapäivää kuukaudessa ja oletettiin, että omaishoitopari osallistuu muiden tukimuotojen lisäksi yhteiselle kuntoutuskurssille (liite 3.2 ja 3.11). Laskelmista nähdään, että omaishoitoa tukevien palvelujen kustannukset kasvavat kolmanneksella (22 313–29 606 €; 32,6 %). Kun omaisen hoivatyön vähentyminen lisääntyneiden vapaapäivien seurauksena otetaan huomioon, lopputulemana on, että omaishoidon yhteenlasketut palveluntuottamiskustannukset kasvavat vain yhdeksän prosenttia. (Liitteet 3.1, 3.2 ja 3.11.)

Kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten pysyessä muuttumattomina omaishoidon kustannukset julkiselle sektorille ovat noin kolmanneksen suuremmat (29,6 %) kuin edellä esitetyssä tilanteessa, jossa vapaapäiviä on vain kolme eikä parikuntoutusta ole. Siitä huolimatta, että omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten välinen ero julkiselle sektorille pienenee yli kolmanneksella (34,8 %), omaishoito jää julkiselle sektorille selvästi edullisemmaksi. (Liite 3.11.)

Lisättäessä kuntoutusta omaishoitoparille ja vapaapäiviä omaishoitajalle kustannusten jakautuminen muuttuu siten, että kun edellä esitetyssä tilanteessa julkisen sektorin osuus omaishoidon palveluntuottamiskustannuksista oli noin 40 prosenttia ja omaishoitoperheen osuus 60 prosenttia, ovat osuudet nyt keskenään lähes yhtä suuret eli julkisen sektorin noin 48 prosenttia ja omaishoitoperheen noin 52 prosenttia. Julkinen maksaa kuntoutuksen, ja vapaapäivistä aiheutuu lisäkustannuksia julkiselle. Omaisen hoivatyön kustannukset pienenevät vapaapäivien seurauksena, mutta lakisääteisten vapaapäivien ylittäviltä päiviltä asiakasmaksu on suurempi. (Liite 3.11.)

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten välisen eron pieneneminen julkiselle sektorille aiheuttaa myös sen, että palveluihin panostettujen eurojen ”säästämiseen” kuluisi useimpien palveluiden kohdalla lähes kaksinkertainen aika. (Liite 3.2.)

### **Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana**

Tavoitteena on, että työikäisillä on mahdollisuus ansiotyöhön, ja että myös ikääntyneet pystyisivät jatkamaan työelämässä mahdollisimman pitkään. Jotta työssäkäynti olisi omaishoitajalle mahdollista, on välttämätöntä, että hoidettavalle on korvaavaa hoitoa omaishoitajan työssäoloajalle. Tarkastellussa omaishoitotilanteessa kotihoidon käynnin kaksi kertaa päivässä arvioitiin mahdollistavan työssäkäynti ja hoidettavan hyvinvointi. Kotihoidon kustannukset ovatkin selvästi suurin kustannuserä tällaisen omaishoitoperheen palvelujen kustannuksista (55 %). Julkisen sektorin näkökulmasta omaishoidon kustannukset jäävät kuitenkin kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksia alhaisemmiksi (20,5 %), vaikka tuki omaishoitoperheelle on siinä määrin kattava, että se mahdollistaa omaistaan hoitavan henkilön työssäkäynnin. (Liite 3.3; taulukko 3.4.)

### Taulukko 3.4. Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana: Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille	Kustannukset €/vuosi	Ero €/vuosi	Ero €/kk
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>41 406</b>		
Omaishoito	32 895	8 511	709

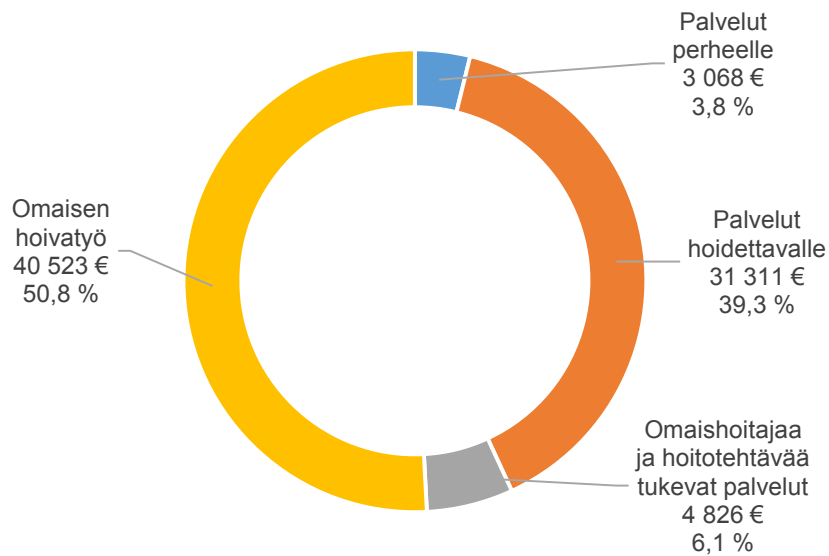
Omaishoitotilannetta tukevien palvelujen kustannuksista melkoisen osuuden (noin 31 %) maksaa omaishoitoperhe asiakasmaksuina. Omaishoidon hoitopalkkio kattaa asiakasmaksuista noin puolet (liite 3.3). Asiakasmaksut vaihtelevat kuitenkin kunnittain, sillä asiakasmaksut ovat joiltakin osin kuntien itse määriteltävissä. Esimerkiksi kotihoidon asiakasmaksu riippuu siitä, elävätkö omaishoitaja ja hoidettava samassa taloudessa, kuten tässä tapauksessa puolisoitten ollessa kyseessä oletimme. Kun tarkastellaan palvelun tuottamisen kokonaiskustannuksia, jotka jakautuvat sekä julkisen sektorin ja että perheen maksettavaksi, ja jos omaishoitajan hoivaan käyttämää aikaa ei oteta huomioon, omaishoidon kokonaiskustannukset ovat selvästi kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksia alhaisemmat. (Taulukko 3.5.)

### Taulukko 3.5. Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen omaishoitajana: Kustannusten jakautuminen

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten jakautuminen	Kustannukset €/vuosi	Perhe/ hoidettava/ omainen €/vuosi	Julkinen €/vuosi
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>53 290</b>	<b>11 884</b>	<b>41 406</b>
Omaishoito			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	39 205	6 309	32 895
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	79 727	46 832	32 895

Tilanne muuttuu olennaisesti, kun omaisen tekemä hoivatyö tehdään näkyväksi. Kun omaisen hoivatyön määräksi lasketaan 6 tuntia työpäivinä ja 12 tuntia vapaapäivinä ja rahallinen arvo määritellään nettotuloja käyttämällä (liite 3.10), omaisen hoivatyö kustannuksena on jokseenkin yhtä suuri kuin omaishoitoa tukevien palvelujen kustannukset yhteensä. (Liite 3.3; kuvio 3.2.)

### Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana



**Kuvio 3.3 Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) kokopäivätyössä olevan hoitaessa ikääntynyttä puolisoaan**

Kun arvioidaan aikaa, jossa tukitoimi tai palvelu "maksaisi itsensä takaisin", suurimpia panostuksia julkiselta sektorilta ovat hoidettavan kuntoutus ja omaishoitajan vapaapäivät. Omaishoidon jatkuttua runsaat kahdeksan kuukautta vuodessa, julkisen sektorin kuntoutukseen käyttämät kustannukset ovat "säätyneet", mikäli oletamme että kuntoutus on ollut olennainen tekijä omaishoidon jatkumiselle. Vuoden aikana julkiselle kukkarolle omaishoitajan vapaista (2 pv/kk) aiheutuvat kustannukset tulisivat "säätettyä" vajaassa viidessä kuukaudessa. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset, vertaisryhmätoiminta, koulutus ja valmennus ovat tästä näkökulmasta niin pieniä kustannuksia, että ne ovat nopeasti "kustannusneutraaleja" edistäessään omaishoidon jatkumista.



### Taulukko 3.6. Aika, jona julkinen sektori ”säästää” kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen olettaen, että palvelun avulla voidaan välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen: Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana

Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana	Aika	
	päivää	kuukautta
<b>Palvelut perheelle</b>		
Koordinaattori/palveluohjaaja	54	1,8
Apuvälineet, hoitotarvikkeet ja -välineet sekä hyvinvointiteknologia	34	1,1
<b>Palvelut hoidettavalle<sup>1</sup></b>		
Kuntoutus	255	8,5
<b>Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut<sup>1</sup></b>		
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset	4	0,1
Koulutus	17	0,6
Valmennus: yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan	25	0,8
Vertaisryhmätoiminta	9	0,3
Omaishoitajan vapaat	140	4,7

<sup>1</sup>Arviota ei ole tehty omaishoitajan työssäkäynnin aikaisesta korvaavasta hoidosta (kotihoito) ja hoitopalkkiosta. Työssäkäynnin aikainen omaishoitoa korvaava hoito on välttämätön edellytys työssä käyvän omaishoitajuudelle. Hoitopalkkio on ensisijaisesti kannustus ja tunnustus, mutta ei varsinaisesti tue jaksamista tai omaishoidon jatkumista. Omaishoitaja voi kuitenkin käyttää hoitopalkkion niin, että se edistää omaishoidon jatkumista.

### Koko- tai osa-aikatyössä oleva tai töistä kokonaan pois jäävä pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana

Tavoitteena on, että pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi saa elää omassa kodissaan läheistensä hoivan turvin. Samanaikaisesti tavoitteena on korkea työllisyysaste ja se, että työikäisillä aikuisilla on mahdollisuus ansiotyöhön, urakehitykseen ja eläkeiän koittaessa kohtuulliseen eläkkeeseen. Jotta työssäkäynti olisi mahdollista, on välttämätöntä, että pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi saa korvaavaa hoitoa, tässä tapauksessa erityispäivähoitoa. Kokopäivätyössä olevan tapauksessa erityispäivähoidon kustannus muodostaa suurimman osan (55 %) ja osa-aikatyössä olevan hoitajan tapauksessa hieman yli 40 % palvelujen kustannuksista. Myös tilanteessa, jossa omaishoitaja jättää kokopäivätyön ja lapsi saa erityispäivähoitoa kuntoutuksellisista syistä, erityispäivähoito on suurin yksittäinen kustannuserä ja 34 % palvelujen kustannuksista. (Liitteet 3.4–3.6.)

Esimerkkitapauksessa, jossa omaishoitoperhettä tuetaan vahvasti ja siten, että omaishoitajan työssäkäynti on mahdollista, pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen omaishoito on julkisen sektorin näkökulmasta huomattavasti, runsaat 60–70 prosenttia, edullisempaa kuin kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito. (Taulukko 3.7.)

### Taulukko 3.7. Koko- tai osa-aikatyössä oleva tai töistä kokonaan pois jäävä pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana: Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille

Omaishoidon <sup>1</sup> ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille	Kustannukset €/vuosi	Ero €/vuosi	Ero €/kk
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, laitoshoido<sup>2</sup></b>	<b>112 360</b>		
Kokopäivätyössä oleva omaishoitaja	41 918	70 442	5 870
Omaishoitaja siirtyy omaishoidon vuoksi osa-aikaiseksi (60%)	34 092	78 268	6 522
Jättää kokopäivätyön ja siirtyy kokopäiväiseksi omaishoitajaksi	32 025	80 335	6 695

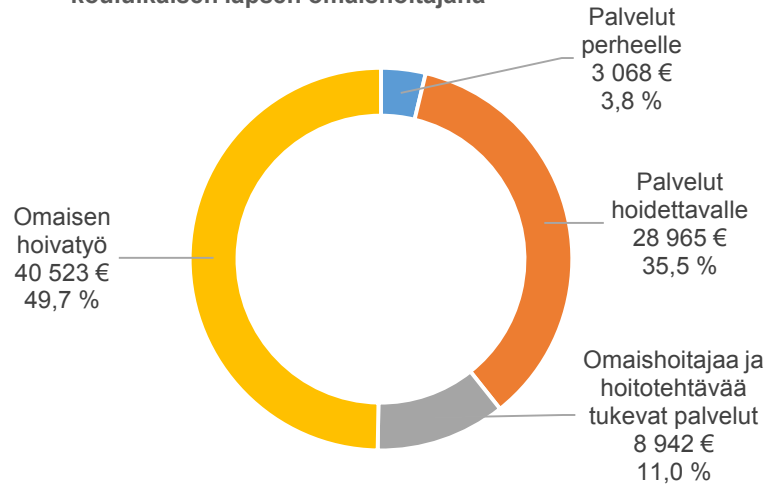
<sup>1</sup> Omaishoidon kustannukset eivät kuvaa sairaan tai vammaisen lapsen hoitamisen lisäkustannuksia verrattuna terveen lapsen hoitamisen kustannuksiin. Omaishoidon kustannukset sisältävät kaikki samat kustannuserät, jotka sisältyvät sairaan tai vammaisen lapsen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin kodin ulkopuolella.

<sup>2</sup> Kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset arvioitiin perustuen kehitysvammaisten laitoshoidon kustannuksiin lapsille tarkoituksenmukaisemman perhehoidon tilastotietojen puuttuessa.

Vain tilanteessa, jossa omaishoitaja jää kokonaan pois töistä ja hänelle aiheutuva tulojen ja työhön liittyvien etuuksien menetys tehdään näkyväksi kustannuksena, omaishoidon palveluntuottamisen kokonaiskustannukset ylittävät kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset. (Taulukko 3.8.) Kuvioissa 3.4–3.6 havainnollistetaan palvelujen ja omaisen hoivatyön kustannuksia.

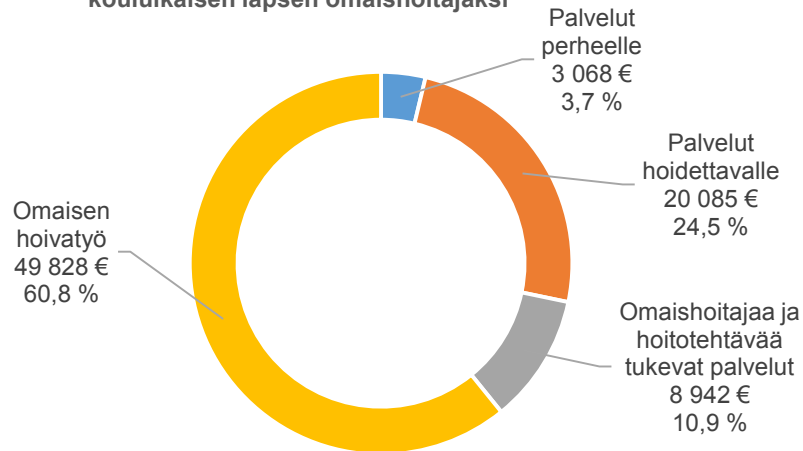
Vammaispalvelulain ja asiakasmaksulain säädösten vuoksi omaishoitoperheelle kohdistuvat asiakasmaksut ja muut kustannukset jäävät melko pieniksi (noin 7–12 %) ja ne voidaan ”kattaa” osittain hoitopalkkiolla. Näin usein käytännössä tapahtuukin, vaikka hoitopalkkio on tarkoitettu omaishoitajalle korvaukseksi hoivatyöstä. Kun tarkasteluun otetaan mukaan omaishoitajan tekemä hoivatyö kustannuksena sekä työtulojen ja/tai niihin liittyvien etuuksien menetykset, nousevat omaishoitoperheen kustannukset erittäin jyrkästi ja vain tilanteessa, jossa omaishoitaja on kokopäivätyössä, ne jäävät hieman pienemmiksi kuin julkiselle sektorille kohdistuvat kustannukset. Ansiotyön vähentäminen on myös laajemmasta yhteiskunnallisesta näkökulmasta ei-toivottavaa ja siitä aiheutuvat kustannukset kohdentuvat koko kansantalouteen. (Taulukko 3.8, liitteet 3.4–3.6.)

**Kokopäivätyössä oleva pitkäaikaissairaan tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana**



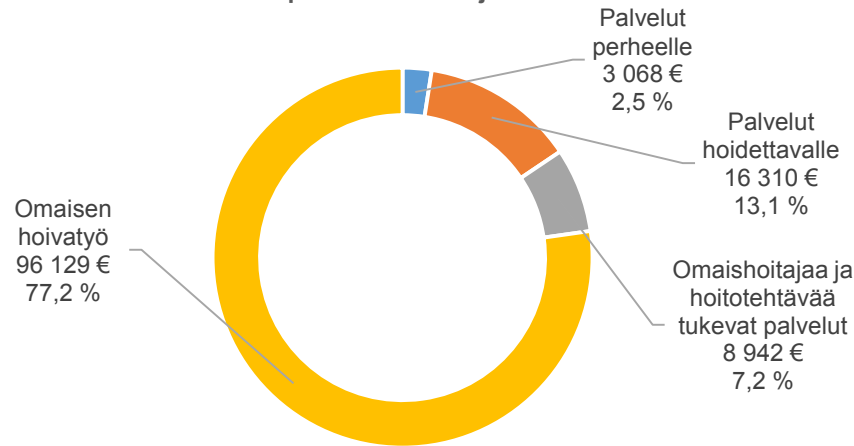
**Kuvio 3.4 Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) kokopäivätyössä olevan hoitaessa pitkäaikaissairasta tai vammaista alle kouluikäistä lasta**

**Siirtyy osa-aikatyöhön (60%) pitkäaikaissairaan tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajaksi**



**Kuvio 3.5 Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) osa-aikatyöhön siirtyvän hoitaessa pitkäaikaissairasta tai vammaista alle kouluikäistä lasta**

**Jättää kokopäivätyön, siirtyy pitkäaikaissairaan tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajaksi**



**Kuvio 3.6. Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) kokonaan pois töistä jääneen hoitaessa pitkäaikaissairasta tai vammaista alle kouluikäistä lasta**

**Taulukko 3.8. Koko- tai osapäivätyössä oleva tai töistä kokonaan pois jäävä pitkäaikaissaira tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana: Kustannusten jakautuminen**

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten jakautuminen	Kustannukset €/vuosi	Perhe/ hoidettava/ omainen €/vuosi	Julkinen €/vuosi
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, laitoshoido</b>	<b>116 435</b>	<b>4 075</b>	<b>112 360</b>
Kokopäivätyössä oleva omaishoitaja			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	40 975	-943	41 918
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	81 498	39 580	41 918
Omaishoitaja siirtyy omaishoidon vuoksi osa-aikaiseksi (60%)			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	32 095	-1 997	34 092
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	81 923	47 831	34 092
Jättää kokopäivätyön ja siirtyy kokopäiväiseksi omaishoitajaksi			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	28 320	-3 705	32 025
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	124 449	92 424	32 025

Koska omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten erotus on pitkäaikaissaira tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitotilanteissa hyvin suuri, "säästyisi" julkisen sektorin palveluun tekemä panostus varsin nopeasti, useimmiten alle viikossa olettaen, että omaishoidon tukemisella vältettäisiin kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito. Vain panostukset hoidettavan kuntoutukseen ja omaishoitajan vapaisiin veisivät noin kuukauden. (Taulukko 3.9.)

### Taulukko 3.9. Aika, jona julkinen sektori ”säästää” kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen olettaen, että palvelun avulla voidaan välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen: Pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitaja

Koko- tai osapäivätyössä oleva tai töistä kokonaan pois jäävä pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana	Kokopäivätyö päivää	Osa-aikatyö päivää	Jää pois töistä päivää
<b>Palvelut perheelle</b>			
Koordinaattori/palveluohjaaja	7	6	6
Apuvälineet, hoitotarvikkeet ja -välineet sekä hyvinvointiteknologia	4	4	4
<b>Palvelut hoidettavalle<sup>1</sup></b>			
Kuntoutus tai terapia	31	28	27
<b>Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut<sup>1</sup></b>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset	1	<1	<1
Koulutus	2	2	2
Valmennus: yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan	3	3	3
Vertaisryhmätoiminta	1	1	1
Omaishoitajan vapaat	38	34	34

<sup>1</sup>Arviota ei ole tehty omaishoitajan työssäkäynnin aikaisesta korvaavasta hoidosta (erityispäivähoito) ja hoitopalkkiosta. Työssäkäynnin aikainen korvaava hoito on välttämätön edellytys työssä käyvän omaishoitajuudelle. Hoitopalkkio on ensisijaisesti kannustus ja tunnustus, mutta ei varsinaisesti ole tuki jaksamiseen tai omaishoidon jatkumiseen. Omaishoitaja voi kuitenkin käyttää hoitopalkkion niin, että se edistää omaishoidon jatkumista.

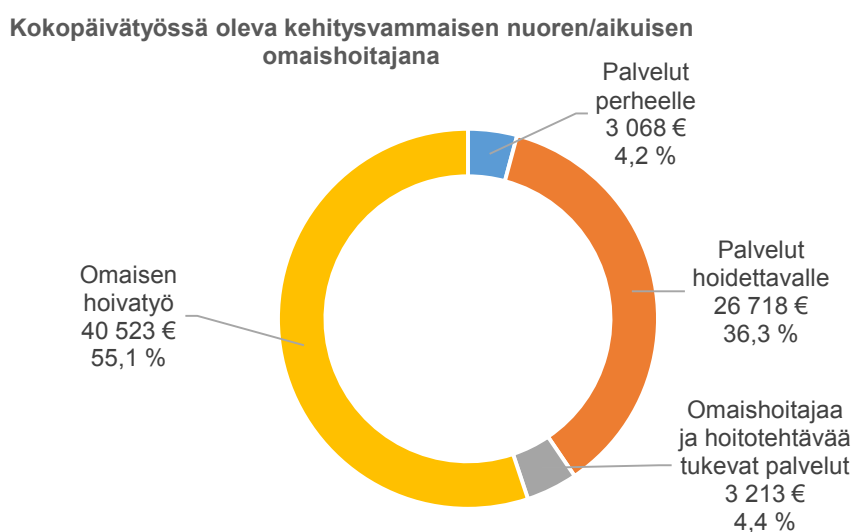
### Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen omaishoitajana

Kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen omaishoitajan työssäkäynnin välttämätön edellytys on tuki kehitysvammaiselle työpäivän aikana. Tässä tapauksessa kehitysvammaisen ajateltiin osallistuvan työ- ja päivätoimintaan. Se on myös suurin omaishoidon tuen ja palveluiden kustannuserä (yli 50 % palvelujen kustannuksista). Työ- ja päivätoiminnasta perityt asiakasmaksut ovat vähäiset, joten suurin osa kustannuksista jää julkisen sektorin katettavaksi. (Liite 3.7.) Julkisen sektorin kustannukset jäävät tästä huolimatta noin 40 prosenttia pienemmiksi kuin kustannukset kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen ollessa kodin ulkopuolisessa ympärivuorokautisessa hoidossa (taulukko 3.10).

### Taulukko 3.10. Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren/aikuisen omaishoitajana: Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon <b>kustannukset julkiselle sektorille</b>	Kustannukset €/vuosi	Ero €/vuosi	Ero €/kk
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, autettu asuminen</b>	<b>56 942</b>		
Omaishoito	33 896	23 046	1 921

Ilman omaishoitajan tekemän hoivatyön huomioon ottamista omaishoidon palveluntuottamiskustannukset ovat lähes puolta pienemmät kuin vastaavat kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset (taulukko 3.11). Kun omaisen hoivatyön kustannukset huomioidaan omaishoidon kustannukset yli kaksinkertaistuvat ja ylittävät kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset. Tällöin myös omaishoitoperheelle kohdentuvat kustannukset moninkertaistuvat. Kuviossa 3.7 havainnollistetaan palvelujen ja omaisen hoivatyön kustannuksia. Asiakasmaksut ja muut konkreettiset kustannukset perheelle ovat kuitenkin pieniä samoin kuin edellä pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen omaishoitotilanteissa ja ne tulevat ”katetuiksi” omaishoitopalkkiolla. (Taulukko 3.11 ja liite 3.7.)



**Kuvio 3.7. Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) kokopäivätyössä käyvän hoitaessa kehitysvammaista nuorta/aikuista**

**Taulukko 3.11. Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren/aikuisen omaishoitajana: Kustannusten jakautuminen**

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten jakautuminen	Kustannukset €/vuosi	Perhe/ hoidettava/ omainen €/vuosi	Julkinen €/vuosi
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, autettu asuminen</b>	<b>59 750</b>	<b>2 808</b>	<b>56 942</b>
Omaishoito			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	32 998	-898	33 896
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	73 521	39 624	33 896

Kokopäivätyössä olevan kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen omaishoitoa tukevien palveluiden panostukset julkinen sektori ”sästäisi” alle kuukaudessa, jos palveluilla vältettäisiin siirtyminen kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon. Vain hoidettavalle annettavaan kuntoutukseen tehdyn panostuksen ”sästäminen” veisi kolmisen kuukautta. (Taulukko 3.12.)

**Taulukko 3.12. Aika, jona julkinen sektori ”säästää” kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen olettaen, että palvelun avulla voidaan välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen: Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren/aikuisen omaishoitajana**

Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren/aikuisen omaishoitajana	Aika	
	päivää	kuukautta
<b>Palvelut perheelle</b>		
Koordinaattori/palveluohjaaja	20	0,7
Apuvälineet, hoitotarvikkeet ja -välineet sekä hyvinvointitekнологia	13	0,4
<b>Palvelut hoidettavalle<sup>1</sup></b>		
Kuntoutus	91	3,0
<b>Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut<sup>1</sup></b>		
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset	2	0,1
Koulutus	6	0,2
Valmennus: yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan	9	0,3
Vertaisryhmätoiminta	3	0,1
Omaishoitajan vapaat	26	0,9

<sup>1</sup>Arviota ei ole tehty omaishoitajan työssäkäynnin aikaisesta korvaavasta hoidosta (päivätoiminta) ja hoitopalkkiosta. Työssäkäynnin aikainen korvaava hoito on välttämätön edellytys työssä käyvän omaishoitajuudelle. Hoitopalkkio on ensisijaisesti kannustus ja tunnustus, mutta ei varsinaisesti ole tuki jaksamiseen tai omaishoidon jatkumiseen. Omaishoitaja voi kuitenkin käyttää hoitopalkkion niin, että se edistää omaishoidon jatkumista.

**Työtön ikääntyneen omaishoitajana**

Työttömän ollessa omaishoitajana on tukitoimien mahdollistettava työnhaku, aktiivitoimenpiteisiin osallistuminen sekä hoivatyö. Kun työtön osallistuu aktiivitoimenpiteisiin (laskelmassa 88 päivää vuodessa, joka oli keskimääräinen aktiivitoimenpiteen kesto vuonna 2014) on hoidettavalle järjestettävä omaisen hoivatyötä korvaavaa kotihoitoa, jonka kustannukset ovat omaishoidon suurin kustannuserä (27 %) julkiselle sektorille (liite 3.8). Omaishoidon kustannukset julkiselle sektorille ovat siitä huolimatta reilusti (noin 40 %) pienemmät kuin kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito (taulukko 3.13).

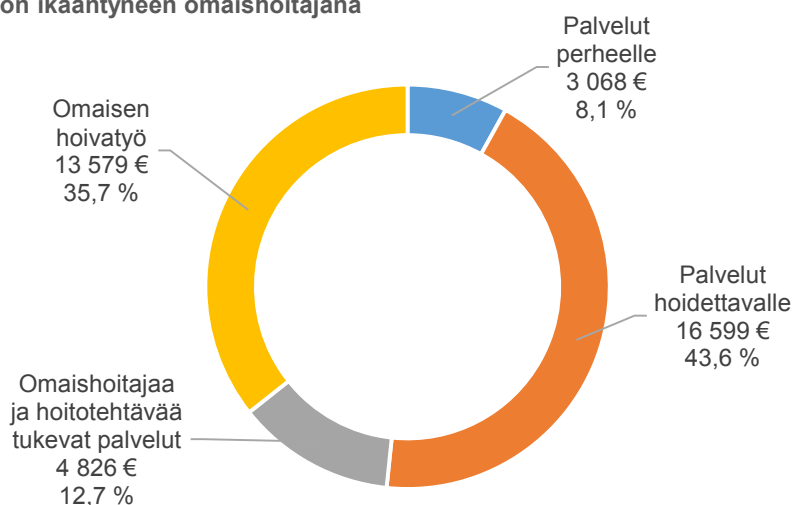
**Taulukko 3.13. Työtön ikääntyneen omaishoitajana: Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille**

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille	Kustannukset €/vuosi	Ero €/vuosi	Ero €/kk
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>41 265</b>		
Omaishoito	24 928	16 337	1 361

Työttömän omaisen tekemän hoivatyön kustannus arvioitiin keskimääräiseen työmarkkinatukeen perustuvan nettotulon mukaan (liite 3.10), joka on selvityksessä tarkastelluista omaishoitotilanteista alhaisin. Kuitenkin, kun omaisen tekemä hoivatyö

otetaan laskelmiin kustannuksena, omaishoidon palveluntuottamisen kustannukset ovat tässäkin tilanteessa huomattavasti suuremmat. Kuviossa 3.8 havainnollistetaan palvelujen ja omaisen hoivatyön kustannuksia. Toisaalta huomion arvoista on, että tällöin omaishoidon palveluntuottamiskustannuksista kaksi kolmasosaa kohdistuu julkiselle sektorille. Kuten kahdessa edellisessäkin tilanteessa (pitkäaikaissairas/vammaisen lapsi ja kehitysvammaisen nuori/aikuinen) hoitopalkkio ”kattaa” omaishoitoperheelle kohdistuvat välittömät kustannukset. Kun omaishoitajan tekemän hoivatyön kustannus otetaan huomioon, omaishoitoperheelle kohdentuvat kustannukset moninkertaistuvat ja ovat suuremmat kuin kodin ulkopuolisesta ympärivuorokautisesta hoidosta perheelle tulevat asiakasmaksut. (Taulukko 3.14.)

**Työtön ikääntyneen omaishoitajana**



**Kuvio 3.8 Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) työttömän hoitaessa ikääntynyttä omaistaan**

**Taulukko 3.14. Työtön ikääntyneen omaishoitajana: Kustannusten jakautuminen**

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten jakautuminen	Kustannukset €/vuosi	Perhe/ hoidettava/ omainen €/vuosi	Julkinen €/vuosi
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>53 108</b>	<b>11 843</b>	<b>41 265</b>
Omaishoito			
ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	24 493	-435	24 928
sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	38 072	13 144	24 928

Johtuen sekä julkisen sektorin panostusten suhteellisesta suuruudesta omaishoitoa tukeviin palveluihin että omaishoidon ja kodin ulkopuolisen hoidon kustannusten pienemmästä erosta on aika, jona julkinen sektori ”säästäisi” tekemänsä panostuksen, tässä hieman pidempi kuin edellä esitetyissä pitkäaikaissairaana/vammaisen lapsen ja kehitysvammaisen nuoren/ aikuisen omaishoitotilanteissa. Kun aktiivitoimenpiteisiin osallistumisen mahdollistavan



kotihoidon kustannuksia ja hoitopalkkiota ei oteta huomioon, ovat tässäkin hoidettavan kuntoutus ja omaishoitajan vapaapäivät suurimpia panostuksia julkiselta sektorilta. (Taulukko 3.15.)

**Taulukko 3.15. Aika, jona julkinen sektori ”säästää” kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen olettaen, että palvelun avulla voidaan välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen: Työtön ikääntyneen omaishoitajana**

Työtön ikääntyneen omaishoitajana	Aika	
	päivää	kuukautta
<b>Palvelut perheelle</b>		
Koordinaattori/palveluohjaaja	28	0,9
Apuvälineet, hoitotarvikkeet ja -välineet sekä hyvinvointiteknologia	18	0,6
<b>Palvelut hoidettavalle<sup>1</sup></b>		
<b>Kuntoutus</b>	<b>132</b>	<b>4,4</b>
<b>Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut<sup>1</sup></b>		
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset	2	0,1
Koulutus	9	0,3
Valmennus: yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan	13	0,4
Vertaisryhmätoiminta	4	0,1
Omaishoitajan vapaat	73	2,4

<sup>1</sup> Arviota ei ole tehty omaishoitajan työnhaun ja aktiivitoimenpiteisiin osallistumisen mahdollistavasta korvaavasta hoidosta (kotihoito) ja hoitopalkkiosta. Korvaava hoito on välttämätön edellytys työttömän omaishoitajuudelle. Hoitopalkkio on ensisijaisesti kannustus ja tunnustus, mutta ei varsinaisesti ole tuki jaksamiseen tai omaishoidon jatkumiseen. Omaishoitaja voi kuitenkin käyttää hoitopalkkion niin, että se edistää omaishoidon jatkumista.

Taloudellisen tarkastelu nostaa esille seuraavia asioita, joita voidaan käyttää omaishoitoa ja omaishoitajien tukemista kehitettäessä:

- Omaishoitoperheen tarvitsema tuki ja palvelut ovat erilaisia erilaisissa omaishoitotilanteissa. Keskeisiä ovat perheen jaksamista sekä toimintakykyä tukevat ja toisaalta omaishoitajan työssäkäyntiä mahdollistavat palvelut. Näistä osa on normaaleja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden tarkoituksena on tukea kotona selviytymistä myös muissa kuin omaishoitotilanteissa, esimerkiksi kotihoito ja ateriapalvelut.
- Suurimmat palvelukustannukset aiheutuvat omaishoitajan työssäkäyntiä mahdollistavista omaisen hoivaa korvaavista palveluista, hoidettavan toimintakykyä ylläpitävästä kuntoutuksesta sekä omaishoitajan vapaista.
- Asiakasmaksut vaikuttavat merkittävästi erilaisissa omaishoitotilanteissa perheen maksettavaksi jäävien palvelujen kustannuksiin. Kun ei oteta huomioon omaishoitajan hoivaan käyttämää aikaa, palvelujen kustannukset jäävät useimmissa tapauksissa lähes tai täysin kokonaan julkisen sektorin katettaviksi, koska hoitopalkkio riittää kompensoimaan asiakasmaksut. Kokopäivätyössä käyvän omaishoitajan hoitaessa ikääntynyttä puolisoaan perheelle jää hoitopalkkionkin jälkeen huomattava summa maksettavaksi. Hoitopalkkio on kuitenkin tarkoitettu hoitajalle eikä kattamaan asiakasmaksuja.
- Omaisen hoivatyön ottaminen huomioon laskennallisena kustannuksena omaishoitajalle - menetettynä työaikana/tulona ja hoivaan käytettynä vapaa-aikana - osoittaa omaishoitajan keskeiseksi resurssiksi. Tässä selvityksessä käytetyllä arviointitavalla omaisen työn osuus kaikista omaishoidon kustannuksista on useimmissa tapauksissa noin puolet tai enemmän. Jos omaisen hoivatyön laskennallisen arvon määrittäminen olisi tehty muilla menetelmillä, laskennallinen arvo olisi muodostunut erilaiseksi, mutta olisi ollut edelleen merkittävä. Suurin hoivatyön kustannus omaiselle on silloin, kun omaishoitaja jättää tai vähentää ansiotyötä omaishoidon vuoksi. (Liite 3.12.)
- Julkisen sektorin näkökulmasta omaishoidon kustannukset ovat vahvasti tuettunakin – vaikka tukea ja palveluja olisi enemmän kuin mitä omaisinaan hoitavien tuki ja palvelut tällä hetkellä ovat - selvästi kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksia alhaisemmat. Eri omaishoitotilanteissa ero kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin vaihtelee huomattavasti johtuen hoidettavalle soveltuvan kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon erilaisista kustannuksista, omaishoidon mahdollistamiseen tarvittavista palveluista sekä asiakasmaksujen suuruudesta.

## 4. HOIVAVAPAAJÄRJESTELMÄ TYÖELÄMÄN JOUSTONA

Hoivavapaaajärjestelmän tarkastelua varten tehtiin tietohakuja länsieurooppalaisiin hoivavapaaajärjestelmiin liittyen. Aineistohaut kohdennettiin ensin vain tieteellisiin julkaisuihin, mutta koska ne eivät tuottaneet käytännössä juuri lainkaan tuloksia, otettiin hakuihin mukaan myös muut hoivavapaaajärjestelmien lähtökohtia, toimeenpanoa ja/tai niistä saatuja kokemuksia käsittelevät dokumentit. Lopulta länsieurooppalaisissa maissa käytössä olevia malleja koskevinä tietolähteinä päädyttiin käyttämään Euroopan komission European Policy Network (ESPN) -verkoston keväällä 2016 kokoamia tietoja (ESPN thematic Reports on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives 2016). Lisäksi Ruotsin hoivavapaaajärjestelmästä saatiin tarkempia tietoja ja dokumentaatiota Tukholmaan tehdyllä tutustumis- ja aineistonkeruumatkalla.

### 4.1 Länsieurooppalaisia hoivavapaaamalleja

Seuraavissa alaluvuissa esitellään hoivavapaaamalleja, jotka ovat käytössä Ruotsissa, Tanskassa, Norjassa, Alankomaissa, Belgiassa, Irlannissa, Isossa-Britanniassa, Itävallassa, Luxemburgissa, Ranskassa, Saksassa ja Sloveniassa.

#### Ruotsi

Ruotsissa on käytössä niin sanottu läheisrahaajärjestelmä (närstoendepening). Läheisrahaa maksetaan sosiaalivakuutuslainsäädännön perusteella (National Social Insurance Act). Lagen (1988:1465) om ersättning och ledighet för närståendevård<sup>1</sup> takaa oikeuden tukeen Försäkringskassanista ja oikeuden vapaaseen työstä läheiselle, jotta hän voi olla kuolemanvakavasti sairaan henkilön luona. Sairaam henkilön pitää olla kuolemanvaarassa, mutta etuuden saaminen ei edellytä mitään tiettyä diagnoosia. Kyseessä on sairaan henkilön henkilökohtainen etuus, oikeus sataan päivään läheishoivaa elämänsä aikaa, minkä vuoksi hoidettavan pitää itse antaa lupa etuutensa käyttöön (jos hoidettava ei kykene siihen, tarvitaan siitä lääkärintodistus). Järjestely edellyttää, että sairaan henkilön pitää asua vakituisesti Ruotsissa.

Etua käyttävän läheisen täytyy olla alle 67-vuotias palkkatyössä oleva, yrittäjä, omaa työtään tekevä tai työtön työnhakija. Läheisen pitää olla työelämävakuutettu ja oikeutettu sairauspäivärahaan. Läheinen voi olla myös muu kuin sairaan henkilön perheenjäsen, esimerkiksi ystävä tai naapuri. Etuuden voi jakaa useamman läheisen kesken ja pitää osissa, kunhan sitä käyttää vain yksi läheinen kerrallaan.

Etuuden tarkoituksena on tarjota mahdollisuus olla yhdessä vaikeassa sairauden synnyttämässä tilanteessa. Etuus nähdään turvallisuuteen liittyväksi kysymykseksi sekä hoitajalle että sairaalle henkilölle. Hoitaminen ymmärretään yhdessä olemiseksi sairaan kanssa, eikä sen saamiseen ei vaikuta, onko sairas läheinen esimerkiksi kotona

---

1 <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/19881465.HTM>

vai sairaalahoidossa. Etuus nähdään lisänä yhteiskunnan järjestämille varsinaisille hoivapalveluille.

Etua voi hakea kolmen kuukauden sisällä sairaanhoidon aloittamisesta. Hakemusta varten tarvitaan lääkärinlausunto sairaan henkilön terveydentilasta sekä sairaan henkilön hyväksyntä etuutensa käytölle. Hakemuksessa pitää mainita työstä poissaoloaika, joka voi olla täysipäiväistä, puolipäiväistä tai neljäsosan päivästä. Korvauksen, jonka maksaa Ruotsin sosiaalivakuutusorganisaatio (Swedish Social Insurance Agency), suuruus on hieman alle 80 % sairauspäivärahan määrittelyyn hyväksyttävistä tuloista ja lasketaan hieman eri tavoin kuin sairauspäiväraha. Vuonna 2015 vapaan keskimääräinen kesto oli noin 12 päivää ja vapaan käyttäjiä oli 15 670, joista lähes ¼ oli naisia. Keskimääräinen kustannus vapaata kohti oli 10 573 kruunua. (Suullinen tieto Inger Kylestorp, Försäkringskassan, 15.11.2016.)

## Tanska

Tanskassa kunnat vastaavat omaishoivan järjestämiseen ja kustantamiseen liittyvistä asioista. Tanskassa voi saada taloudellista tukea kuolemaan johtavasti sairaan tai vaikeasti kroonisesti sairaan omaisen hoitamista varten (care allowance, plejevederlaget), jos hoidettava ei ole sairaalassa, hoitokodissa tai vanhainkodissa ja hoidettava hyväksyy omaisen hoivaajakseen. Tuki voidaan jakaa usean henkilön kesken, ja sitä voivat saada myös muut kuin perheenjäsenet. Tukiaikaa ei ole tarkasti rajattu, mutta jaksot ovat pääsääntöisesti lyhyitä, 2-6 kuukauden mittaisia. Tuki lakkaa kahden viikon kuluttua omaishoidettavan kuoleman jälkeen. Kuolemaan johtavasti sairasta omaista hoitaville työssä oleville ja itsensä työllistäjille tuki on 1,5 kertaa sairausetuuden suuruinen (korkeintaan 3640€/kk). Työmarkkinoiden ulkopuolella olevat, kuten opiskelijat ja eläkeläiset saavat kiinteän summan, joka oli vuonna 2016 2010 €/kk. Henkilö ei voi saada samanaikaisesti saada muita sosiaaliturvaetuksia (social security benefits) kuten opintotukea tai vanhuuseläkettä. (Kvist 2016.)

Vakavasti ja pysyvästi sairaan henkilön sukulaiset voivat hakea palkanluontoista korvausta hoitaakseen läheistään kotona enintään 6 kuukautta sekä erityisistä syistä 3 kuukauden lisäajan. Tukijaksot ovat kuukauden mittaisia, mutta työnantajan suostumuksella myös lyhyempiä. Sukulaiset voivat myös jakaa hoitovastuun ja korvauksen. Tämä perustuu kuntien velvollisuuteen palkata hoitajan kotiin, jos vaihtoehtona on laitoshoidotyyppinen hoito (residential care) tai jos tarvittavan hoivan määrä vastaa kokopäivätyötä. Suuruus oli vuonna 2016 2 220 €/kk. Korvaus kerryttää eläkettä, ja voidaan maksaa myös hoitamaan jäävän vakituiselle työnantajalle, jos tämä maksaa palkkaa hoivavapaan ajalta. Taloudellisen tuen maksamista jatketaan omaishoitajalle, vaikka omaishoidettava joutuisi sairaalaan tai tilapäishoitoon. (Kvist 2016.)

Taloudellista tukea voivat saada lisäksi työssäkäyvät vaikeasti vammaisten ja kroonisesti vaikeasti sairaiden lasten vanhemmat, joiden poissaoloja korvataan esimerkiksi lapsen tutkimusten ja hoitojen ajaksi. Vaikeasti vammaisten ja kroonisesti sairaiden lasten vanhemmille myönnettävä tulonmenetysten korvaus riippuu vanhemman palkkatasosta, mutta on enintään 3 920 kuukaudessa. Työstä poissaolosta aiheutuvalla korvauksella ei ole aikarajaa. (Kvist 2016.)

## Norja

Norjassa alle 12-vuotiaiden lasten vanhemmat voivat saada palkallista hoivavapaata 10 päivää vuodessa. Vanhemmat voivat saada vapaata myös lasten sairaalahoitoon tai muuhun terveydenhuollon palveluun joutumisen ajaksi sekä henkeä uhkaavan vakavan sairauden tai onnettomuuden vuoksi. Lisäksi työntekijät voivat saada 10 palkatonta vapaapäivää vuodessa perheenjäsenen hoitamiseen. Perheenjäseniksi katsotaan vanhemmat, avio- ja avopuolisot, rekisteröidysti parisuhteessa olevat ja yli 18-vuotiaat lapset. Vaikka hoivavapaa on yleensä palkatonta, Norjassa on työnantaja- ja ammattijärjestökohtaisia eroja siinä, maksetaanko työntekijälle palkkaa hoivavapaan aikana. Lisäksi palkatonta saattohoitovapaata voi saada sukulainen tai muun läheinen korkeintaan 60 päivää. Muu läheinen voi olla naapuri tai ystävä, jonka hoidettava haluaa hoitajakseen. Vapaan voi jakaa ajallisesti osiin, jolloin sitä voi pitää päiväkohtaisesti tai usean viikon ajan. Vapaa voi jakaa myös usean hoitajan kesken. (Skevik Grødem 2016.)

Tulonmenetystä korvaamaan voi hakea hoitotukea (attendance allowance, pleiepenger), jota maksetaan vähintään neljä viikkoa työssä olleille. Hoitotukea maksaa valtio ja sen maksamista koordinoi Norjan työ- ja hyvinvointihallinto (NAV). Hoitotukea voi saada vaikeasti sairaan lapsen hoitamiseen sekä kuolemansairaana sukulaisen tai muun läheisen terminaalihoitoon. Vaikeasti sairaan lapsen hoitoon tarkoitettua hoitotukea voi saada ilman rajoitusta, kunnes hoidettava täyttää 18 vuotta, poislukien kehitysvammaiset lapset. Yli kolme vuotta lasta hoitaneet voivat saada hoitotukea kolme kuukautta lapsen kuoleman jälkeen. Kuolemaan johtavaa sairasta hoitavat voivat saada lääkärinlausunnon perusteella hoitotukea 60 päivän ajan. Kummassakin tapauksessa tuen suuruus vaihtelee ja se voi olla 50 % osa-aikatyötä tekevillä. (Skevik Grødem 2016.)

Kuten Tanskassa, myös Norjassa kunnalta voi hakea verotettavaa palkkaa omaisen hoitamisesta (carer's wage, omsorgslønn) tilanteissa, joissa kunnan olisi joka tapauksessa järjestettävä henkilön hoito. Omaisen hoitamiseen tarkoitettua palkan kustantaa kunta. Tämä ei kuitenkaan ole lakisääteinen oikeus, vaan palkan saamisen kriteerit vaihtelevat kunnittain. Omaisen hoitamiseen tarkoitettua palkkaa voidaan myöntää omaishoitajille, jotka hoitavat omia vanhempiaan tai erityistä tukea tarvitsevia lapsiaan. Omaisen hoitamiseen tarkoitettua palkan kestolla ei ole rajoitusta eikä sen suuruus riipu aiemmasta työhistoriasta tai hoitajan työllisyystilanteesta. Järjestely on toissijainen verrattuna hoitotukeen ja maksetut palkat ovat olleet kunnan työntekijöiden alimpien palkkojen suuruisia. (Skevik Grødem 2016.)

## Alankomaat

Alankomaissa hoivavastuuta ja palkkatyötä pyritään yleisimmin tasapainottamaan tekemällä osa-aikatyötä ja järjestelyillä, jotka lisäävät työajan käytön joustavuutta. Työllisyyttä ja hoivaa koskevan lainsäädännön (Employment and Care Act, Wazo) mukaan työntekijällä on oikeus ottaa vapaata sairaan puolison, lapsen, omien vanhempien, sisarusten, isovanhempien, lastenlasten, asuinkumppanien tai tuttavien äkillistä, lyhyt- tai pitkäaikaista hoitamista varten. Lyhytaikaisesti katsotaan aika, joka vastaa viikossa tehtävää työtuntimäärää kerrottuna kahdella. Lyhytaikainen hoivavapaa voidaan pitää useammassa jaksossa. Lyhytaikainen hoivavapaa koskee vain palkkatyössä olevia, ei itsensä työllistäviä. Hoivavapaan käyttö

ei ole kovin laajaa, mutta se on lomajärjestelyjen jälkeen seuraavaksi yleisin tapa järjestää aikaa lyhytaikaiseen hoivaamiseen. Pidempään hoivavapaaseen on oikeus siten, että sen enimmäiskesto vuodessa on kuusi kertaa viikottainen työaika. Äkillisissä hoivavapaan tarpeessa hoitaja voi pitää ensin lyhyen hoivavapaan ja jatkaa sitä pidemmällä. Pitkäkestoista hoivavapaata voidaan pitää osa- tai kokoaikaisesti. (van der Woude, de Vaan & Blommensteijn 2016.)

Lyhytaikaisen hoivavapaan aikana työntekijöillä on mahdollisuus saada 70 % palkasta tai enemmän riippuen ammattijärjestöstä ja työnantajasta. Hoivavapaiden pitäminen onkin haasteellisempaa itsensä työllistävillä ja alemmin koulutetuille. Pidempi hoivavapaa on lähtökohtaisesti maksuton, mutta myös tässä on ammattijärjestö- ja työpaikkakohtaista vaihtelua. Hoivapaa kustannetaan kunnallisesti verorahoituksella. Omaishoidettavat voivat ohjata kunnallisesti rahoitettavan henkilökohtaisen budjetin (persoonsgebonden budget) rahoitusta omaishoitajalle. Hoidettavan on täytettävä hoivaan ja maksuihin liittyvät kuntakohtaiset ehdot sekä laadittava virallinen sopimus asiasta. Henkilökohtaisesta budjetista omaiselle siirrettävä rahoitus on verotettavaa tuloa, mutta se ei sisällä sosiaalikulua eikä kartuta eläkettä. Näiden lisäksi Alankomaissa on verohelpotuksia ja pääasiassa kuntien tarjoamia avustuksia omaishoitajille. (van der Woude, de Vaan & Blommensteijn 2016.)

## Belgia

Belgiassa työntekijät voivat ottaa kokoaikaista tai osa-aikaista hoivavapaata tai vähentää työaikaansa viidenneksellä tilanteissa, joissa omaisella on kuolemaan johtava sairaus tai vaikea sairaus tai lapsi on vammaisen (time credit leave). Vaikeasti sairaiden ja kuolemaan johtavien sairauksien tapauksissa omaisen hoivavapaa voi kestää enintään 3 vuotta. Hoivavapaata voi saada enintään neljä vuotta vammaisen lapsen hoitamiseen. Hoivavapaan aikainen maksu vaihtelee omaisen iän, siviilisäädyn ja työmarkkina-aseman mukaan. Ensimmäismäärä hoivavapaalle on työssäkäyvillä viisi vuotta, jolloin koko-aikaisen vapaan pitämiseen omaisen saa keskimäärin 641 euroa kuukaudessa. (Pacolet & De Wispelaere 2016.)

Hoivavapaata voi saada myös kuolemansairaana tai vaikeasti sairaana, elämänsä loppuvaiheessa olevan omaisen sairaalajaksojen ajaksi (Career break on the context of leave for medical assistance or for palliative care). Hoivavapaa voi kestää 12–24 kuukautta kokoaikaisena ja enintään 24–48 kuukautta osa-aikaisena. Omaisen voi saada sairauden loppuvaiheeseen enintään kaksi kuukautta koko- tai osa-aikaista hoivavapaata. Molempien hoivavapaan muotojen aikana kokoaikaisesta työstä poissaolosta voi saada maan TE-hallinnon (National Employment Office) kautta maksettavaa avustusta keskimäärin 787 euroa kuukaudessa. Myös itsensä työllistävillä on tarjolla omaisen terminaalivaiheeseen tukea (palliative care for self-employed persons). Itsensä työllistäjät voivat saada tukea, jos lapsi on vakavasti sairas, ja jos lapsi tai puoliso on kuolemaisillaan. Itsensä työllistäjät voivat saada tukea kokoaikaiseen hoivavapaaseen enintään 1092 euroa kuukaudessa ja osittaiseen 546 euroa kuukaudessa. Tuen enimmäiskesto on 12 kuukautta koko uran aikana. Tuen saaja voi kolmen kuukauden ajan maksaa matalampia sosiaaliturvamaksuja menettämättä etuja. (Pacolet & De Wispelaere 2016.)

## Irlanti

Irlannissa on käytössä hoivavapaa (Carer's Leave), joka on tarkoitettu palkkatyöstä väliaikaisesti kokoaikaiselle vapaalle lähteville, joiden läheinen tarvitsee kokoaikaista hoivaa ja tukea. Hoitajan ei tarvitse olla perheenjäsen, vaan hän voi olla ystävä tai tuttava. Hoivavapaalle lähtijän on täytynyt olla työssä vähintään viimeisen vuoden. Hoivavapaa voi kestää 13–104 viikkoa. Työnantajan ei tarvitse myöntää alle 13 viikon hoivavapaata. Hoivavapaan voi pitää osissa tai yhtenäisenä jaksena. Jos hoivavapaata käyttää 104 viikon enimmäismäärän, välissä on oltava kuuden viikon jakso ja työntekijän on kerrottava seuraavalle jaksolle lähdöstään. Hoivavapaata voi ottaa kahden kokoaikaista tukea tarvitsevan henkilön hoitamiseksi vain, jos he asuvat samassa taloudessa. Tässä tapauksessa hoivavapaa voi kestää enintään 208 viikkoa. Hoivavapaan aikana työntekijän oikeus työpaikkaan säilyy. Vaikka hoivavapaa on kokoaikainen, sillä oleva henkilö voi työskennellä enintään 15 tuntia viikossa eikä palkkatyöstä tai itsensä työllistämisestä koituva tulo ylittää viikoittaisen sosiaaliturvan tasoa. (Daly 2016.)

Hoivavapaa on palkatonta, mutta hoitaja voi hakea hoivaan taloudellista avustusta (Carer's Benefit), joka on sosiaalivakuutuksen ja -avustuksen kautta rahoitettavaa. Hoitoavustusta voivat saada 16–66 vuoden ikäiset henkilöt. Hoitoavustus on vakuutusperustainen, joten sen hakijan on täytynyt olla työssä vähintään 8 viikkoa edellisen 26 viikon aikana vähintään 16 tuntia viikossa tai 32 tuntia kahden viikon aikana. Hoitoavustuksen saamiseksi hoitajan on oltava maksanut verovuonna vähintään 39 viikon ajan sosiaaliturvamaksuja. Tämän lisäksi on käytössä tarveharkintainen hoitotuki (Carer's Allowance), jota myönnettäessä huomioidaan hoitajan ja hoidettavan tulot. Myös hoitotuki on sosiaalivakuutuksen ja -avustuksen kautta rahoitettavaa. Hoitotuen käyttö on joustavampaa kuin hoitovapaan saaminen, sillä sitä voi mm. käyttää kaksi henkilöä. Hoitoavustuksen ja hoitotuen määrät ovat aikuisilla lähes samanlaiset: hoitoavustus on 205 euroa ja hoitotuki 204 euroa. Yli 66-vuotiailla hoitoavustus 242 euroa ja hoitotuen 363 euroa. Hoitoavustusta ja tukea maksetaan myös vaikeasti vammaisten tai sairaiden lasten vanhemmille. Aviopuolisoaan tai muuta elinkumppaniaan hoitaville tarjotaan myös verollista tukea (Home Carer's Tax Credit), jonka määrä on 1000 euroa ja tulo raja täyden tuen saamiseksi 7200 euroa. (Daly 2016.)

## Iso-Britannia

Isossa-Britanniassa ei ole erillistä hoivavapaata, vaan omaiset järjestävät vapaata joustavien työaikojen (flexible working) sekä äkillisissä tilanteissa otettavien vapaiden (time off in emergencies) avulla. (Glendinning 2016.)

Vaikka periaatteessa hoivaajien ja hoivattavien taloudellista riippuvuutta ei tunnusteta, hoivaajille tarkoitettu avustus (Carers Allowance) on tarkoitettu henkilöille, jotka eivät pysty omaishoidon vuoksi työskentelemään kokoaikaisesti. Hoivaajille tarkoitettua avustusta maksaa valtio ja sitä hallinnoi Carer's Allowance Unit. Hoivaajille tarkoitettua avustuksen saamisen ehtona on, että omaishoitajan on annettava tukea vähintään 35 tuntia viikossa, hän ei ansaitse enempää kuin 145 euroa viikossa verojen sivukulujen ja eläkemaksujen jälkeen, ei opiskele yli 21 tuntia viikossa, ja on asunut Isossa-Britanniassa vähintään kaksi vuotta kolmen viimeksi kuluneen vuoden aikana. Tuen saamiseksi omaishoidettavan on

saatava vammaisuuteen perustuvaa tukea, mutta hänen ei tarvitse asua samassa talossa omaishoitajan kanssa. Hoivaajille tarkoitettu avustus on verollista ja tarveharkintaisissa avustuksissa huomioitavaa tuloa. Vaikka avustusta ei voi saada muiden sosiaalietuuksien kuten vanhuuseläkkeen kanssa, omaishoitajat voivat kuitenkin saada lisäosan työttömyysturva-avustukseen (Carer premium). (Glendinning 2016.)

## Itävalta

Itävallassa on kaksi työssäolevien omaisten vapaan muotoa: Hoivavapaa (Care Leave, Pflegekarenz) ja saattohoidon hoivavapaa (Family Hospice Leave FHL, Familienhospizkarenz). Molempiin hoivavapaan muotoihin ovat oikeutettuja myös paikallisessa TE-toimistossa (Public Employment Services) työnhakijana olevat henkilöt. (Flink 2016.)

Hoivavapaa, jota voi pitää kokoaikaisena tai osa-aikaisena, ei ole lakisääteinen oikeus, eikä työnantajalla ole velvollisuutta myöntää sitä. Hoivavapaa voidaan myöntää henkilöille, joiden omainen on pitkäaikaisen tuen tarpeessa ja jotka saavat pitkäaikaisen hoivan avustusta tasolla 3 tai sen yli (LTC cash benefit, Pflegegeld). Hoivavapaalla pyritään tukemaan välivaihetta, jossa omaiselle haetaan uusia pitkäaikaishoidon ratkaisuja. Väliaikaisuuden vuoksi hoivavapaan maksimikesto on tapausta kohden yleensä kolme kuukautta ja poikkeustapauksissa enintään vuoden. Hoivavapaalla olevat pysyvät sairaus- ja vanhuusvakuutuksen piirissä, heillä on oikeus palata työhönsä vapaan jälkeen, eikä työnantajalla ole oikeutta irtisanoa heitä hoivavapaan takia. (Flink 2016.)

Saattohoidon hoivavapaaseen ovat oikeutettuja ne työelämässä olevat henkilöt, joiden omainen on kuolemassa tai joilla on vakavasti sairaita lapsia. Saattohoidon hoivavapaa mahdollistaa kokopäiväisen väliaikaisen työstä poissaolon sekä työajan lyhentämisen (part-time FHL). Saattohoitovapaa on lakisääteistä ja työnantajat myöntävät yleensä sen, jos kyseiset ehdot täyttyvät. Hoivavapaalla olevilla on oikeus palata työhön, eikä työnantajilla ole oikeutta irtisanoa heitä hoivavapaan aikana. Osa-aikainen saattohoitovapaa vähentää palkkaa ja vaikuttaa työaikajärjestelyihin kuten vuorotyön tekemiseen. Saattohoidon hoivavapaalla palkkataso laskee, mutta työntekijät pysyvät terveys- ja vanhuusvakuutusten piirissä. Saattohoidon vapaata voi saada enintään kolme kuukautta tapausta kohti, mutta sitä voidaan pidentää kerran yhteensä kuuteen kuukauteen. Sairaana lapsen kohdalla saattohoidon hoivavapaata voi saada enintään viisi kuukautta ja poikkeustapauksissa yhdeksän kuukautta. (Flink 2016.)

Hoivavapaata ja saattohoitovapaata hakevat voivat hakea myös hoivavapaa-avustusta (care-leave benefit, Pflegekarenzgeld), jonka taso on sidottu työntekijän palkkaan ja on luokaltaan työttömyysturvan tasoa. Hoivavapaa-avustuksen rahoittaa liittovaltio ja sitä hallinnoivat osavaltiot. Avustuksen osuus on 55 % aiemmista työpäivän nettotuloista, mutta sisältää minimirajan eli asettumisen matalimmalle sosiaaliturvan tasolle. Summa oli vuonna 2014 keskimäärin 28,88 euroa päivässä. Hoivavapaa-avustusta voi saada enintään kolme kuukautta ja poikkeustapauksissa kuusi. Useat perheenjäsenet voivat hakea avustusta samalle hoidettavalle, mutta kuitenkin niin, että enimmäismäärä avustukselle



on yksi vuosi. Muita tukimuotoja hoivavapaan ajaksi ei ole lukuun ottamatta sairaus- ja vanhuusvakuutuksiin liittyviä pieniä lisiä tietyille erityistapauksille. (Flink 2016.)

## Luxemburg

Luxenburgissa on palkkatyössä olevilla, itsensä työllistävillä ja oppisopimuksessa/harjoittelussa (apprentice) olevilla henkilöillä mahdollisuus jäädä työstä hoitamaan alle 15 vuotiaista sairasta tai vammaista lasta (leave for family reasons). Vapaata saa perhesyistä tavallisesti 2–4 päivää vuodessa. Jos vanhempi tarvitsee hoivavapaata vakavasti sairaan lapsen vuoksi, jolla on esimerkiksi syöpä tai yli kaksi viikkoa sairaalahoitoa vaativa sairaus, omainen voi saada enintään 52 viikkoa vapaata 104 viikon ajanjaksolla. Hoivavapaan voi pitää osittain ja osa-aikaisesti. Perhesyistä hoivavapaalla oleminen on verrannollinen sairauslomaan, jolloin työnantaja maksaa sen kokonaan. (Pacolet & De Wispelaere 2016b.)

Palkkatyössä olevilla, itsensä työllistäjillä ja oppisopimuksessa/harjoittelussa olevilla henkilöillä on mahdollisuus jäädä pois töistä puolison, lapsen, omien vanhempien tai sisarusten saattohoitovaiheessa. Saattohoitovaiheessa hoivavapaata voi pitää 5 päivää eli 40 tuntia vuodessa yhtä hoidettavaa kohti. Myös osa-aikatyöntekijöillä on oikeus 40 tunnin omaisen saattohoitovaiheen hoivavapaaseen. Kansallisesta terveystalosta (National Health Fund) maksettava tuki ei vähennä palkkaa. Hoivavapaan järjestämiseen voivat osallistua myös työnantajat tekemällä työajallisia joustoja. (Pacolet & De Wispelaere 2016b.)

## Ranska

Ranskassa on hoivavapaita vammaisten lasten vanhemmille (Parental Presence Leave) ja aikuisten omaishoiton malleja, joissa vapaan kesto on lyhyempi ja rahallinen korvaus pienempi kuin vammaisten lasten vanhempien kohdalla (Family Solidarity Leave, Carer's Leave). Vammaisten lasten vanhemmat voivat hoitaa vammaista tai vaikeasti sairasta lastaan 310 päivän ajan kolmen vuoden aikana. Aikuisten omaishoiva on tarkoitettu kaikille palkansaajille, joilla on mahdollisuus saada vapaata kuolevan perheen jäsenen tukemiseen (Family Solidarity Leave). Hoivavapaan voi toteuttaa myös osa-aikaisena työnä ja sen voi osittaa hoivaajien kesken. Hoivavapaata voi saada kolme kuukautta, jota voidaan jatkaa kerran. Toinen aikuisten omaishoivaan tarkoitettu hoivavapaan muoto (Carer's Leave) on tarkoitettu omaisille, jotka hoitavat vammaista perheenjäsentään, joka ei pysty huolehtimaan itse itsestään. Hoivavapaa on tarkoitettu työntekijöille, jotka ovat olleet työssä vähintään kaksi vuotta samassa työpaikassa. Hoivavapaata voi ottaa työuran aikana yhden kerran 3–12 kk. Hoivavapaan voi toteuttaa myös osa-aikaisena.

Vammaisten lasten hoitovapaan ajaksi voi saada päivittäisen avustuksen. Kuolevan perheenjäsenen tukemiseen saa päivittäisen avustuksen. Hoivavapaan järjestämistä on tuettu myös työlainsäädännöllä, jossa on tarjottu omaishoitajille mahdollisuus joustavaan työaikaan. Osa-aikatyötä on voinut tehdä 50–80 %:a kokoaikatyöstä 6–12 kuukauden jaksoissa enintään kolmen vuoden ajan. Mahdollisuudet työaikajoustoihin vaihtelevat sektoreittain, ja helpointa niiden järjestäminen on ollut julkisella sektorilla.

Hoivavapaata enemmän Ranskassa on panostettu taloudellisiin tukiin. Tuen rahoittaa valtio ja sen jakelua koordinoivat paikalliset viranomaiset. Kuolevan omaisen tueksi vapaalle jäävä voi hakea avustusta korkeintaan 21 päivää. Kokopäivätyöstä hoivavapaalle jäävä voi saada avustusta 55,15 €/pv ja osa-aikatyöstä vapaalle jäävä 27,58 €/pv. Yli 60-vuotiaat, jotka eivät selviä itsenäisesti, voivat maksaa hoivasta myös muulle lähimmäiselle kuin omalle puolisolleen (Personal Allowance for Autonomy). Omaishoitajat voivat saada palkkaa sisältäen sosiaaliturvan, palkallisen vapaan ja eläkevakuutuksen riippuen hoidettavan tuen tarpeesta. Maksuosuudet vaihtelevat 562–1312 €:n välillä. Tuki on universaali, mutta se sopeutetaan tulotason mukaisesti. Vammaisuuden perusteella tarjottava taloudellinen tuki (Disablement Compensation Allowance) voidaan käyttää omaisen palkkaamiseen kokopäiväisesti tukea tarvitsevalle henkilölle sekä avustuksen tarjoamiseen työelämän ulkopuolella olevalle hoitajalle, joiden kohdalla tuki on pienempi, eikä sisällä sosiaaliturvamaksuja. Tuen voi yhdistää osa-aikaiseen työhön, jolloin tukea omaisen hoitoon saa 3,69 €/h ja enintään 941,09 €/kk. Omaisat, jotka hoitavat yli 60-vuotiaita itsenäisen pärjäämisen kyvyn menettämässä olevia, saavat tukea tilapäishoidon järjestämiseen 500 euroa vuodessa. (Right to Respite Allowance) Alle 20-vuotiaiden vammaisten lasten vanhemmille on suunnattu taloudellista tukea koko- ja osa-aikaisen hoivavapaan järjestämiseen (Disabled Child Education Allowance). Summa vaihtelee 96,62–1 096,50 euron välillä riippuen lapsen vammaisuuden tasosta ja työnteon määrän vähenemisestä. Lisäksi alle 20-vuotiaiden vaikeasti sairaiden, onnettomuuteen joutuneiden ja vammautuneiden lasten vanhemmille maksetaan 42,47 €/pv, jos vanhempi joutuu keskeyttämään äkillisesti työnsä (Daily Parental Presence). (Le Bihan & Roussel 2016.)

## Saksa

Saksassa on useammanlaisia lakisääteisiä hoivavapaamalleja, jotka on tarkoitettu lasten hoidon lisäksi ikääntyvien sukulaisten hoitamiseen (Home care Leave Act, Family Care Leave Act, Act for a Better Reconciliation of Family, Care and Work). (Bäcker 2016.)

Saksassa hoivavapaa kustannetaan vakuutusperustaisesti (mm. Long-term care insurance). *Lyhyen hoivavapaan* (temporary absence: short-term leave) saa 10 päiväksi läheisen sukulaisten hoitamista varten tai asioiden ja avun järjestämiseksi, kun läheisen hoidon tarve ilmaantuu yllättäen. Työnantajien on myönnettävä lyhyt hoivavapaa riippumatta yrityksen koosta ja sen pysyvästä henkilöstö määrästä riippumatta. *Pidemmän hoivavapaan* (Care leave) voi saada enintään puoleksi vuodeksi sukulaisten hoitamiseen. Lakisääteinen oikeus vapaaseen on yli 15 työntekijän työpaikoilla. Lisäksi työntekijöillä on mahdollisuus hakea *osa-aikaiselle hoitovapaalle* (part-time care leave), jossa osa-aikatyötä voi tehdä 15 tuntia viikossa enintään kahden vuoden ajan. Osa-aikaiselle hoivavapaalle voivat jäädä puoliset, avoliitossa ja muussa vastaavassa parisuhteessa olevat, sisarukset, biologiset ja adoptiovanhemmat, isovanhemmat, appivanhemmat, hoidettavan jälkeläiset ja heidän puolisonsa, lastenlapset sekä sisarusten puoliset. Lakisääteinen oikeus tämä on yli 25 työntekijän työpaikoilla. *Saattohoitovaiheen hoivavapaan* voi saada kuolevan läheisen sukulaisten luona olemista vasten (end-of-life care leave: leave to accompany) enintään kolmeksi kuukaudeksi. Kuolevan henkilön ei tarvitse olla kotihoidossa. Myös tämä hoitovapaan muoto on lakisääteinen yli 15 työntekijän työpaikoilla. Omaishoitajalla on lisäksi mahdollisuus yhdistää erilaisia hoivavapaan muotoja, jolloin omaishoitaja voi jäädä ensin

osa-aikaiselle hoitovapaalle ja sitten pidemmälle. Hoitovapaan kesto ei kuitenkaan saa ylittää kahta vuotta. Työnantajalla ei ole oikeutta irtisanoa työntekijää hoivavapaasta ilmoittamisen ja hoivavapaan aikana. (Bäcker 2016.)

Saksan lainsäädännön mukaan kaikki taloudelliset tuet on tarkoitettu hoidettavalle, eivätkä hoitajalle. Hoidettava voi kuitenkin siirtää pitkäaikaista hoiva-avustusta (long-term care allowance) omaishoitajalle, mutta tämä tapahtuu säännöllistä neuvontaa ja tarkastuksia tekevän pitkäaikaisia hoiva-avustuksia valvovan organisaation seurannassa (LTCI). Pitkäaikaista hoivatukea ei ole tarkoitettu palkaksi, joten se ei ole verotettavaa, eikä vakuutusmaksuja sisältävää tuloa. Pitkäaikaista hoiva-avustusta voivat siten käyttää helposti etenkin osa-aikaista työtä tekevät ja tarveharkintaista sosiaaliavustusta saavat omaiset. Pidemmälle hoivavapaalle, osa-aikaiselle hoivavapaalle ja saattohoidon hoivavapaalle jäävät voivat hakea vapaan rahoittamiseen korotonta lainaa (credit-financed benefit, interest-free loan), joka täytyy maksaa myöhemmin takaisin. Tulo on verotonta, eikä sisällä sosiaaliturvamaksuja. Lyhytaikaisen vapaan ansionmenetyksen korvaamiseksi voi hakea tukea (care support benefit, Pflegeunterstützungsgeld) hoivavakuutuksesta (LTCI). Hoivatuen määrä lasketaan samalla tavalla kuin ansionmenetyksen korvaus sairaan lapsen hoitamisesta. Se on 90 % menetetyistä palkasta vähennettynä työnantajan sosiaaliturvamaksuilla. (Bäcker 2016.)

## Slovenia

Sloveniassa hoitovapaan muoto on sairausloma (sick leave to care for a family member), joka on tarkoitettu samassa taloudessa asuvaan perheenjäsenen hoitamiseen. Sairausloman kesto riippuu omaisen sairaudesta ja se määritellään tapauskohtaisesti. Jos hoidettava on lapsi, sairauslomaa voi saada puoli vuotta, mutta muutoin vain poikkeustapauksissa sitä kauemmin. Pidennettyä sairauslomaa voi saada omaisen aivovaurion, syövän tai muutoin ankarasti vaikeutuneen terveydentilan vuoksi. Korvaus on ensimmäisiltä 90 päivältä 70 % edeltävän vuoden keskimääräisistä tuloista ja sen jälkeen 80 %. Alhaisimmillaan korvaus on saman suuruinen kuin minimipalkka (237,73€/kk). (Stropnik & Prevolnik Rupel 2016.)

Vanhemmat voivat saada vammautuneen lapsen hoitamiseen pidennettyä hoitovapaata ja sairavakuutuksen omaavat perheet sairaan lapsen hoitamiseen. Alle 18-vuotiaiden vaikeasti vammaisten lasten vanhemmilla on oikeus osa-aikatyöhön ja heillä on oikeus taloudelliseen tukeen enintään 734,15 €/kk riippuen työtunneista. Aikuisten vammaisten henkilöiden omaishoitajille on tarkoitettu oma avustuksensa (home care assistant), jossa avusta voi saada vanhempi, sisarus, setä/täti tai isovanhempi. Hoivavapaa kustannetaan vakuutusperustaisesti. Kokoaikainen tuki on enintään 734,15 €/kk kokoaikaisesta hoivasta. Hoitotuen saamisen ehtona on, että omainen on surittanut siihen liittyvän valmennusohjelman. (Stropnik & Prevolnik Rupel 2016.)

## Hoivavapaan soveltaminen Suomessa

Analyysin perusteella ei löytynyt tiettyä mallia, jossa sekä hoivavapaan että sen taloudellisen tuen mallit olisivat hyvin soveltuvia Suomeen. Saksa on selvityksen perusteella ainoa maa, jossa on kiinnostavasti erilaisia hoivavapaan keston ja tyyppien mukaisia malleja.

Ruotsin mallissa on hyvänä piirteenä se, ettei taloudellinen tuki eli läheisrahajärjestelmä rajoitu tiettyyn hoidettavien ryhmään. Myös Ranskassa on kiinnostavaa taloudelliseen tukeen panostaminen erilaisille omaisryhmille. Tanskan mallissa on kiinnostavaa omaishoidon tuen jakaminen usean henkilön kesken ja myös muille kuin perheenjäsenille. Irlannissa hoivaaja voi olla ystävä tai tuttava samoin kuin Sloveniassa, jossa aikuisten vammaisten hoivaavustuksen saaja voi olla vanhemman lisäksi muu lähisukulainen.

Norjassa on kiinnostavaa omaishoidettavalle tarjottava palkkaluontoinen tuki, jota maksetaan omaishoidettavan sairaalaan tai tilapäishoittoon joutumisesta huolimatta. Alankomaiden mallissa vaikuttaa hyvältä henkilökohtaisen budjetin osuuden siirtäminen omaishoitajalle. Belgian mallissa on hyvä tuen pitkäkestoisuus eli vaikeasti sairaille enintään viiden vuoden ajan. Iso-Britannian tarveharkintaisessa mallissa hoivavapaan tuki ei vaikuta työllisyysavustuksiin ja pienimuotoinen työnteko on mahdollista. Itävallassa on myönteistä taloudellisen tuen suuruus eli asettuminen työttömyysturvan ja minimissään vähimmäisen sosiaaliturvan tasolle. Luxemburgissa on hyvää tuen ulottuminen palkansaajien lisäksi itsensätyöllistäjiin sekä oppisopimuksessa/harjoittelussa oleviin.

Hoivavapaassa on siten etenkin taloudellisen tuen muotoja, joita voitaisiin hyödyntää kehitettäessä suomalaisen hoivavapaan taloudellisen tuen mallia. Kansainvälisten mallien perusteella kuntakohtaisesti jaettavat rahoitukset (esimerkiksi Tanska, Alankomaat) ja hakijaryhmittäin vaihtelevat mallit (esimerkiksi Ranska) aiheuttavat vaihtelevuutta tuen saamiseen. Suomessa voisivat olla tasavertaisten hoivavapaan rahoitusmahdollisuuksien vuoksi hyödynnettävissä vakuutusperustaiset mallit (esimerkiksi Slovenia, Saksa) sekä valtiollisen koordinoitujen rahoituksen mallit (Iso-Britannia). Kansainvälisten mallien perusteella hoivavapaata voitaisiin käyttää vähemmän rajatuille kohderyhmille siten, ettei muun avustustason kaltainen tulotaso vaarantuisi. Hoivavapaan kesto voi olla pitkäkestoinen ja tuki voi ulottua niin itsensätyöllistäjiin, opiskelijoihin ja palkkatyöllisiin. Tulevan soteuudistuksen kannalta kiinnostava kohde on valinnanvapaus, joka toteutuu monissa euroopplaisissa maiassa mahdollisuuten valita omaishoito tai muut hoito. Valinnanvapautta on myös omaishoidettavan taloudellisten avustusten siirtäminen hoitajalle.

## 4.2 Hoivavapaan tarve

Palkkatyön ja läheisten hoivaamisen yhteensovittamiselle tärkeitä ovat joustavat työjärjestelyt, kuten liukuva työaika, etätyö ja työajan lyhennys, joita tulisi edelleen kehittää. Kun läheinen sairastuu, joustavat työaikajärjestelyt eivät kuitenkaan aina mahdollista tarvittavaa tukea läheiselle. Työsopimuslain (L 55/2001) 4 luvun 7 § oikeuttaa työntekijän tilapäiseen työstä poissaoloon, jos hänen välitön läsnäolonsa on välttämätöntä hänen perheettään kohdanneen, sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi. Saman luvun 7 a § mahdollistaa sopimalla työnantajan kanssa työntekijän poissaolon, jos se on tarpeen perheenjäsenen tai muun läheisen henkilön erityistä hoitoa varten. Työsopimuslaki ei rajaa kummassakaan tapauksessa poissaolon kestoa. Työnteko ja palkanmaksu voidaan keskeyttää myös työntekijän tai työnantajan keskinäisellä sopimuksella. Korvausta ansionmenetyksestä voi sairausvakuutuslain (L 1224/2004) perusteella saada vain alle 16-vuotiaan lapsen huoltaja,

jos hänen on osallistuttava sairaan tai vammaisen lapsen hoitoon tai kuntoutukseen. Korvausta, erityishoitorahaa saa 60 päivää ja erityisestä syystä kauemmin.

Ansionmenetyksen korvaaminen voi helpottaa jäämistä vapaalle, jos läsnäolo läheisen luona on välttämätöntä tai jos läheinen tarvitsee hoitoa. Se voi myös vähentää työntajille aiheutuvia tuottamattoman työajan kustannuksia, sillä vaikka henkilö on läheisen sairastuessa työssä, työteho voi olla alentunut. Esimerkiksi tutkimuksessa, joka toteutettiin Alankomaissa hoivavapaajärjestelmää kehitettäessä, todettiin että työntekijät, joilla on hoivavastuuta, ovat kuormittuneimpia. Kuormittuneisuus liittyi selkeästi henkilön kykyyn selviytyä työstään (Woittiez & Gameren 2010.) Alankomaihin luotiinkin lyhytaikaisen palkallisen hoivavapaan mahdollistava järjestelmä.

Niitä tilanteita varten, kun läheisen hoivan tarve on pitkäaikainen ja tiedossa, omaishoitolaki säätää omaiselle mahdollisuuden saada tukea läheisensä hoitoon osallistumiseen. Seuraavassa arvioidaan mahdollisia järjestelyjä, joita tarvitaan ja kustannuksia, joita aiheutuu, jos lyhytaikaisen hoivavapaan ansionmenetyks korvattaisiin myös Suomessa.

## 4.3 Mahdollinen hoivavapaamalli ja sen kustannukset

### Hoivavapaamalli

Hoivavapaamalli koostuisi työsopimuslain (L 55/2001) mukaisesta palkattomasta vapaasta, jonka ajalle olisi mahdollista saada hoivavapaakorvausta sairausvakuutuslain (L 1224/2004) perusteella. Sairausvakuutuslakiin olisi tehtävä tarvittavat muutokset.

Hoivavapaakorvaus noudattelisi tietyin poikkeuksin sairausvakuutuslain (L 1224/2004) mukaan alle 16-vuotiaiden lasten huoltajille maksettavaa erityishoitorahaa. Mahdollisuus saada korvausta laajennettaisiin koskemaan myös muita perheenjäseniä ja läheisiä kuin alle 16-vuotiaiden lasten huoltajia, ja olisi sovellettavissa muihinkin kuin lääketieteellisiin perustein vaikeiksi ja pitkäaikaisiksi arvioitaviin sairauksiin, mutta aika, jolta korvausta voisi saada, olisi kestoltaan lyhyempi kuin erityishoitorahan tapauksessa.

### Hoivavapaakorvauksen hakeminen

Henkilö sopisi työnantajansa kanssa työsopimuslain (L 55/2001) 4 luvun 7 §:n tai 7 a §:n mukaisesta tilapäisestä työstä poissaolosta perheettään kohdanneen, sairauden, onnettomuuden tai muun ennalta arvaamattoman tai pakottavan syyn vuoksi tai poissaolosta perheenjäsenen tai muun läheisen henkilön erityistä hoitoa varten taikka muuten sopisi työnteon ja palkanmaksun keskeyttämisestä työnantajan kanssa perheenjäsenen sairauden vuoksi.

Hoivavapaakorvausta eli korvausta ansionmenetyksestä haettaisiin Kelalta 4 kuukauden kuluessa ansionmenetyksen aiheuttaneen hoivavapaan alkamisesta. Hakija liittäisi hakemukseen lääkärintodistuksen, josta käy ilmi perheenjäsenen tai muun läheisen sairaus tai vamma, hoito tai kuntoutus, johon hakija osallistuu tai tarve läsnäoloon perheenjäsenen kuoleman lähestyessä.

## Hoivavapaakorvauksen myöntäminen

Hoivavapaakorvausta voisi saada perheenjäsenen tai muun läheisen kuoleman lähestyessä enintään 20 päiväksi sairasta omaista kohti. Useampi perheenjäsen voisi saada korvausta, mutta siten että, yhteenlaskettu korvattavien päivien enimmäismäärä on 20 päivää sairasta kuolevaa omaista kohden. Muissa tapauksissa kuin kuoleman lähestyessä hoivavapaakorvaus laskettaisiin työntekijää kohden, ja se olisi enintään 10 päivää/työntekijä vuodessa.

Se, että henkilö on sopinut työnantajansa kanssa työsopimuslain (L 55/2001) 4 luvun 7 §:n tai 7 a §:n mukaisesta tilapäisestä työstä poissaolosta tai työntöön ja palkanmaksun keskeyttämisestä, ei velvoittaisi Kelaa myöntämään hoivavapaakorvausta. Hoivavapaakorvaus käsiteltäisiin erillisenä sairausvakuutuslakiin lisättävien säännösten perusteella.

Hoivavapaakorvaus olisi tarkoituksenmukaista myöntää muihinkin kuin lääketieteellisin perustein vaikeiksi ja pitkäaikaisiksi arvioitaviin sairauksiin, joihin erityishoitoraha on rajattu yli 7-vuotiaiden sekä kotihoidon osalta (L 1224/2004, 10 luku 2 §), ja jotka on määritelty valtioneuvoston asetuksessa sairausvakuutuslain täytäntöönpanosta (A1335/2004, 1 luku, 4§). Tämä vaatisi kuitenkin tarkempaa määrittelyä (valtioneuvoston asetusta) toimeenpanon epäselvyyksien välttämiseksi.

Hoidettavan mielipide tulisi selvittää niissä tapauksissa, kun hoidettava pystyy ilmaisemaan mielipiteensä.

Se, mitä perheenjäsenellä ja muulla läheisellä tarkoitetaan, olisi määriteltävä tarkemmin hoivavapaakorvausta koskevissa sairausvakuutuslain säännöksissä. Rajaaminen sairausvakuutuslain mukaisiin perheenjäseniin, joilla tarkoitetaan ”aviopuolisoa ja hänen tai hänen puolisonsa alle 18-vuotiasta lasta; puolisoihin rinnastetaan nainen ja mies, jotka jatkuvasti elävät avioliitonomaisissa olosuhteissa yhteisessä taloudessa” (L 1224/2004, 1 luku, 4 §), ei ole tarkoituksenmukainen. Tarve hoivavapaaseen ja siihen liittyvään ansionmenetykskorvaukseen voi syntyä esimerkiksi henkilön vanhempien sairastuessa. Laajempi rajaus voisi olla samansuuntainen, kuin työsopimuslain (L 55/2001) 4 luvun 7 ja 7 a §:ssä, jossa perheenjäsenellä tarkoitetaan samassa taloudessa perheenomaisissa oloissa asuvien ihmisten lisäksi esimerkiksi takenevassa ja etenevässä polvessa olevia työntekijän ja tämän puolison, avopuolison taikka työntekijän kanssa rekisteröidyssä parisuhteessa elävän henkilön lähisukulaisia (HE 263/2010 vp).

Muutoin hoivavapaakorvaus noudattaisi erityishoitorahan ehtoja: Se olisi veronalaista tuloa, omavastuu-aikaa ei olisi, maksettaisiin jälkikäteen arkipäiviltä, jotka ovat maanantaista lauantaihin pois lukien arkipyhät ja siirrettävyys maasta toiseen olisi vastaavanlainen kuin erityishoitorahassa.

Hoivavapaakorvausta ei maksettaisi, jos henkilö saa samalta ajalta palkkaa tai Kelan maksamaa päivärahaa (erityisäitiys- tai äitiysrahaa, isyysrahaa, vanhempainrahaa tai sairauspäivärahaa) taikka työttömyyspäivärahaa tai työmarkkinatukea.

Korvauksen suuruus laskettaisiin samoin kuin erityishoitorahassa. Pienimmillään hoivavapaakorvaus olisi sama kuin alin sairauspäiväraha (23,93 € päivässä vuonna 2016). Keskituloisella suomalaisella Kelan laskurilla arvioituna hoivavapaakorvaus olisi noin 90 € päivässä.

## Arvio hoivavapaakorvauksen kustannusten muodostumisesta

Hoivavapaakorvauksen kustannusten arvioinnissa on käytetty hyväksi Ruotsissa käytössä olevan läheisrahan (närståendepenning) käyttö- ja kustannustietoja.

Ruotsin läheisrahan tarkoitus on mahdollistaa läheisen läsnäolo kuolevan läheisen tai omaisen luona. Vuonna 2015 läheisrahaa oli saanut 15 670 henkilöä, mikä on 0,335 prosenttia työllisistä (Statistiska centralbyrån i.a.). Myös työttömät voivat hakea läheisrahaa, mutta kaiken kaikkiaan mahdollisuutta käytetään hyvin vähän. Läheisrahan käyttäjistä 11 446 oli naisia ja 4 224 miehiä. Läheisrahaa voi saada 100 päivälle sairasta omaista kohden (ei työntekijää kohden). Keskimääräinen vapaan kesto on kuitenkin ollut huomattavasti lyhempi, noin 12 päivää. Toisin sanoen, etuutta ei käytetä kovin vilkkaasti ja vapaajaksot, joille rahaa haetaan, ovat melko lyhyitä. (Inger Kylestorp, henkilökohtainen tiedonanto 15.11.2016; Kylestorp 15.11.2016.)

Koska luonnostellussa suomalaisessa järjestelmässä hoivavapaakorvausta voisi saada myös muussa hoitoa ja läsnäoloa vaativassa sairastumisessa kuin vain kuoleman lähestyessä, käyttäjiä olisi luultavasti enemmän kuin Ruotsin läheisrahan tapauksessa. Käyttäjien määrää on kuitenkin erittäin vaikea ennakoida. Jäljempänä olevat arviot kustannuksista on tehty olettaen, että käyttäjiä olisi enemmän, 3–5-kertainen määrä verrattuna Ruotsin läheisrahan käyttäjiin. Korvauksen suuruus on arvioitu perustuen sekä keskituloisten suomalaisten tuloihin (vaihtoehto 1) että Kelan maksaman erityishoitorahan keskimääräiseen suuruuteen saajaa kohti päivässä vuonna 2014 (vaihtoehto 2). Lisäksi kustannukset on molemmissa vaihtoehtoissa arvioitu olettaen että hoivavapaan keskimääräinen kesto olisi joko 10 tai 15 päivää. Näin arvioituna hoivavapaan kustannukset olisivat 14,3–55,3 miljoonaa euroa vuodessa.

**Vaihtoehto 1.** Hoivavapaakorvaus olisi keskimäärin 90 € päivässä (laskettu keskituloisen suomalaisen tuloilla)

**1 a)** käyttäjien määrä olisi Ruotsin läheisrahaan verrattuna noin **kolminkertainen**, eli noin yksi prosentti työllisistä, noin 24 600 henkilöä, käyttäisi hoivavapaata vuodessa

- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 10 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 22,1 miljoonaa euroa vuodessa
- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 15 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 33,2 miljoonaa euroa vuodessa

**1 b)** käyttäjien määrä olisi Ruotsin läheisrahaan verrattuna noin **viisinkertainen** eli noin 1,68 % työllisistä, noin 41 000 henkilöä, käyttäisi hoivavapaata vuodessa

- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 10 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 36,9 miljoonaa euroa vuodessa
- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 15 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 55,3 miljoonaa euroa vuodessa

**Vaihtoehto 2.** Hoivavapaakorvaus olisi keskimäärin 58 € päivässä (Kelan maksaman erityishoitorahan suuruus saajaa kohti päivässä vuonna 2014)

**2 a)** käyttäjien määrä olisi Ruotsin läheisrahaan verrattuna noin **kolminkertainen**, eli noin yksi prosentti työllisistä, noin 24 600 henkilöä, käyttäisi hoivavapaata vuodessa

- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 10 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 14,3 miljoonaa euroa vuodessa
- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 15 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 21,4 miljoonaa euroa vuodessa

**2 b)** käyttäjien määrä olisi Ruotsin läheisrahaan verrattuna noin **viisinkertainen** eli noin 1,68 % työllisistä, noin 41 000 henkilöä, käyttäisi hoivavapaata vuodessa

- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 10 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 23,8 miljoonaa euroa vuodessa
- ja keskimääräinen vapaan kesto olisi 15 päivää, jolloin kustannukset olisivat noin 35,7 miljoonaa euroa vuodessa.

Hoivavapaan ajalta maksettava ansionmenetykskorvaus rahoitettaisiin kuten sairausvakuutuslain mukaiset päivärahaetuudet sairausvakuutuksen työtulovakuutuksesta työnantajien suorittaman sairausvakuutusmaksun sekä palkka- ja työtulon perusteella perittävän sairausvakuutuksen päivärahamaksun tuotoilla (L 1224/2004, 18 luku, 11 § ja 12 §). Vaikutusta työnantajien ja palkansaajien vakuutusmaksuun on arvioitu yleisesti siten, että 15 miljoonan menotarve aiheuttaa 0,01 prosenttiyksikön korotustarpeen molempien vakuutusmaksuissa (Pekka Humalto, henkilökohtainen tiedonanto 7.12.2016). Tällöin yllä oleviin arvioihin perustuen korotustarve olisi 0,01–0,037 prosenttiyksikköä.

Kuten edellä arvioitiin, on todennäköistä, että hoivavapaakorvausta käytettäisiin enemmän kuin Ruotsin läheisrahaa, koska hoivavapaakorvaus - toisin kuin Ruotsin läheisraha - olisi käytettävissä muulloinkin kuin perheenjäsenen kuoleman lähestyessä. Toisaalta voidaan arvioida, että kaikki kustannukset eivät ole lisäystä verrattuna nykyiseen tilanteeseen, koska tällä hetkellä osa työntekijöistä on voinut saada sairauslomaa, omaisen äkillisesti ja vakavasti sairastuessa tai omaisen kuoleman lähestyessä.

Hoivavapaakorvauksen maksaminen Suomen ulkopuolelle määräytyisi samoin kuin erityishoitorahan maksaminen. Pääsääntö on, että jos henkilö asuu ulkomailla tilapäisesti eli alle vuoden, hän kuuluu Suomen sosiaaliturvan piiriin ja hänellä on oikeus Kelan etuuksiin. Kun henkilö asuu ulkomailla vakinaisesti eli yli vuoden, hän ei pääsääntöisesti voi saada etuuksia. (Kela 2017) Tarve hoivavapaakorvauksen saamiseen joko sairastuvan läheisen tai ansiotyöstä pois jäävän asuessa ulkomailla voi lisääntyä, sillä yhä useammin osa perheestä ja läheisistä asuu ulkomailla. Koska kysymyksessä on lyhytaikainen etuus, siirrettävyydellä ei oletettavasti ole suurta vaikutusta kustannuksiin.



## 4.4 Hoivavapaamallin käyttöönotto

### Lainsäädäntömuutokset

Edellä kuvatun kaltainen hoivavapaakorvauksen mahdollistava hoivavapaamalli edellyttäisi muutoksen sairausvakuutuslakiin (L 1224/2004). Lakiin lisättäisiin hoivavapaakorvausta koskevat säädökset. Lähtökohtana olisi erityishoitorahaa mukaileva järjestelmä, jolloin yhdenmukaisuus helpottaisi hoivavapaamallin käyttöönottoa. Säädöksiä tarvittaisiin siitä, miten pitkältä ajalta korvausta voisi saada sekä tarkempaa määrittelyä siitä, kenen ja millä tavalla sairastuessa olisi oikeus hoivavapaakorvaukseen. Näiltä osin hoivavapaakorvaus poikkeaisi erityishoitorahasta. Poikkeamia on kuvattu edellä.

### Mallin yhteensopivuus muiden järjestelmien kanssa

Esitettävä hoivavapaamalli turvaa työntekijälle toimeentuloa lyhyehköllä ajalla, jonka hän työsopimuslain (55/2001) 4 luvun 7 tai 7 a §:n perusteella tai muuten työnantajan ja työntekijän keskinäisellä sopimuksella on palkattomasti poissa työstä oltakseen läheisensä kanssa tai hoitaakseen läheistään. Työsopimuslakia ei tarvitsisi muuttaa.

Se, että henkilö olisi saanut palkatonta vapaata työsopimuslain (L 55/2001) 4 luvun 7 tai 7 a §:n perusteella, ei vielä oikeuttaisi työntekijää saamaan hoivavapaakorvausta. Korvaushakemus käsiteltäisiin sairausvakuutuslain perusteella erikseen Kelassa. Lakimuutos tarvittaisiin vain sairausvakuutuslakiin (L 1224/2004).

Lisäksi, koska hoivavapaakorvausta ei maksettaisi, jos henkilö saa samalta ajalta työttömyyspäivärahaa tai työmarkkinatukea, olisi kohtuullista ohjeilla tai säädöksillä varmistaa, että hoivavapaakorvaukseen oikeuttava osallistuminen perheenjäsenen tai muun läheisen sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon, kuntoutukseen tai läsnäolo perheenjäsenen kuoleman läheistyessä ei aiheuta työttömyyspäivärahan tai työmarkkinatuen menetystä vaan se hyväksytään poissaolon syyksi kuten työttömän oma sairaus.

Hoivavapaamalli liittyisi myös lakiin omaishoidon tuesta (L 937/2005) seuraavasti. Koska ehdotettu korvausaika on lyhyehkö, ajatuksena on, että ollessaan hoivavapaalla työstä omainen pystyisi järjestelemään tai olemaan mukana järjestämässä ratkaisua läheisensä mahdollista pitempiaikaista hoitoa varten. Yksi mahdollisista ratkaisuista on omaishoitolain mukainen omaishoitajuus sekä omaishoidon palvelujen suunnittelu ja järjestäminen siten, että henkilö pystyy yhdistämään työssäkäynnin ja omaishoitajuuden. Työssäkäyvän omaishoitajan tilannetta ja tarvitsemia palveluja on kuvattu edellisissä luvuissa. Järjestely edellyttää, että omaishoidon tuesta vastaavat tahot pystyvät käsittelemään asian ja järjestämään tarvittavan tuen ja palvelut nopeassa aikataulussa. Edellä kuvattu ei kuitenkaan edellytä lakimuutoksia omaishoitolakiin, mutta se edellyttäisi asian huomioon ottamista omaishoidon toimintatavoissa.

## Rahoitus

Hoivavapaan ajalta maksettava ansionmenetykskorvaus rahoitettaisiin kuten sairausvakuutuslain mukaiset päivärahaetudet sairausvakuutuksen työtulovakuutuksesta työnantajien suorittaman sairausvakuutusmaksun sekä palkka- ja työtulon perusteella perittävän sairausvakuutuksen päivärahamaksun tuotoilla (L 1224/2004, 18 luku, 11 § ja 12 §).

## Luonnostellun hoivavapaamallin hyödyt ja haitat eri näkökulmista

Malli **helpottaisi** osaltaan **työ- ja perhe-elämän yhteensovittamista** ja antaisi työntekijöille henkilökohtaisesta taloudellisesta tilanteesta riippumatta tasavertaisemmat mahdollisuudet jäädä lyhyehköksi aikaa läheisen sairastuttua hoitamaan läheistään ja tämän asioita tai olemaan läheisensä kanssa.

Koska aika, jolta korvausta voisi saada, olisi lyhyehkö, malli **ei edistäisi työurien lyhentymistä eikä kannustaisi pitkiin vapaisiin**, vaan kannustaisi ja antaisi aikaa järjestää ratkaisuja, jotka mahdollistavat työn ja hoivavastuun yhteensovittamisen. Työuran lyheneminen voisi olla riskinä erityisesti vanhemmilla työntekijöillä, joiden ikääntyneet vanhemmat voivat tarvita hoivaa, ja joiden paluu työelämään pitemmältä vapaalta voi olla vaikeaa.

**Työnantajille** hoivavapaasta voisi olla **hyötyä**, koska läheisen vaikea sairaus ja hoivan tarve voivat aiheuttaa työntekijän kuormittumista sekä työtehon laskua ja päivittäisen työajan lyhenemistä. Nämä haitat jäisivät ilman hoivavapaata työnantajan kustannuksiksi. Kun hoivavapaakorvaus mahdollistaisi vapaan pitämisen nykyistä useammissa tapauksissa, edellä kuvatuilta haitoilta ja kustannuksilta voitaisiin osin välttyä. **Kustannuksia** työnantajalle aiheutuisi lyhyehköjen hoivavapaiden vaatimista sijaistajärjestelyistä, jotka voivat olla haasteellisia etenkin pienemmillä työpaikoilla. Ilman sijaisia töiden uudelleenjärjestelyt kuormittavat muita työntekijöitä. Järjestelmän rahoittaminen työtulovakuutuksesta aiheuttaisi työntantajamaksujen korotuspainetta.

Työntekijöiden näkökulmasta hoivavapaakorvaus mahdollistaisi toimeentulon läheisen sairauden aiheuttaman lyhyehkön palkattoman vapaan ajalta. Kuitenkin, jos työntekijän taloudellinen liikkumavara on pieni, malliin luonnosteltu päätöksen ja korvauksen jälkikäteisyys sekä päätökseen liittyvä epävarmuus tekisi edun tällaisissa tilanteissa vaikeaksi käyttää. Luonnosteltu lyhyehkölle ajalle ansionmenetykskorvauksen mahdollistava hoivavapaamalli ei paranna työntekijän toimeentuloa pidempien hoivavapaiden aikana.

Ruotsin kokemusten mukaan hoivavapaaetuuden käyttäjät ovat pääosin naisia, lähes kolme neljästä, joka ei ole myönteistä naisten työmarkkina-aseman näkökulmasta. Toisaalta, jos vapaan käyttö on yhtä vähäistä kuin Ruotsissa, sukupuolivaikutukset eivät ole merkittäviä.

## 5. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Selvityksessä tarkasteltiin omaishoitajien tehtävässään selviytymiseen tarvitsemia tukitoimia. Tavoitteina oli yhtäältä löytää omaishoidon tukitoimia, joiden osalta on tutkimusnäyttöä omaishoitajien ja hoidettavien hyvinvointiin, elämänlaatuun, jaksamiseen ja selviytymiseen kohdistuvista vaikutuksista, vaikutuksista kustannuksiin ja kustannus-vaikuttavuudesta. Toisaalta tavoitteena oli selvittää länsieurooppalaisista, erityisesti ruotsalaisesta, hoivavapaajärjestelmistä saatuja kokemuksia ja arvioida niiden soveltuvuutta Suomeen.

Menetelminä olivat 1) kirjallisuuskatsaus omaishoidon tukitoimiin ja niiden kustannus-vaikuttavuuteen liittyvästä kansainvälisestä tutkimuksesta sekä tiedonkeruu hoivavapaajärjestelmistä, 2) kustannuslaskelmat tukitoimista erilaisia omaishoitotilanteita kuvaavien esimerkkitapausten avulla sekä kustannuslaskelmat mahdollisesta hoivavapaajärjestelmästä, 3) työpaja ja haastattelut omaishoitajien tukitoimien käyttöönoton edellytyksistä, osallistujina virkamiehet, omaishoitajien verkostoon kuuluvien potilasjärjestöjen edustajat sekä erilaisissa omaishoitotilanteissa olevat omaishoitajat, sekä 4) tutustuminen Ruotsin hoivavapaajärjestelmään aineistonhankinta- ja tutustumiskäynnin avulla.

### 5.1 Omaishoitajien tehtävässä selviytymisen tukeminen

#### Yhteenveto

**Kirjallisuuskatsauksessa** selvitettiin omaishoidon tukitoimien 1) vaikuttavuudesta ja kustannus-vaikuttavuudesta Suomessa ja ulkomailla julkaistujen tieteellisten tutkimusten tuloksia sekä 2) kehittämishankkeista Suomessa ja ulkomailla julkaistujen raporttien tuloksia.

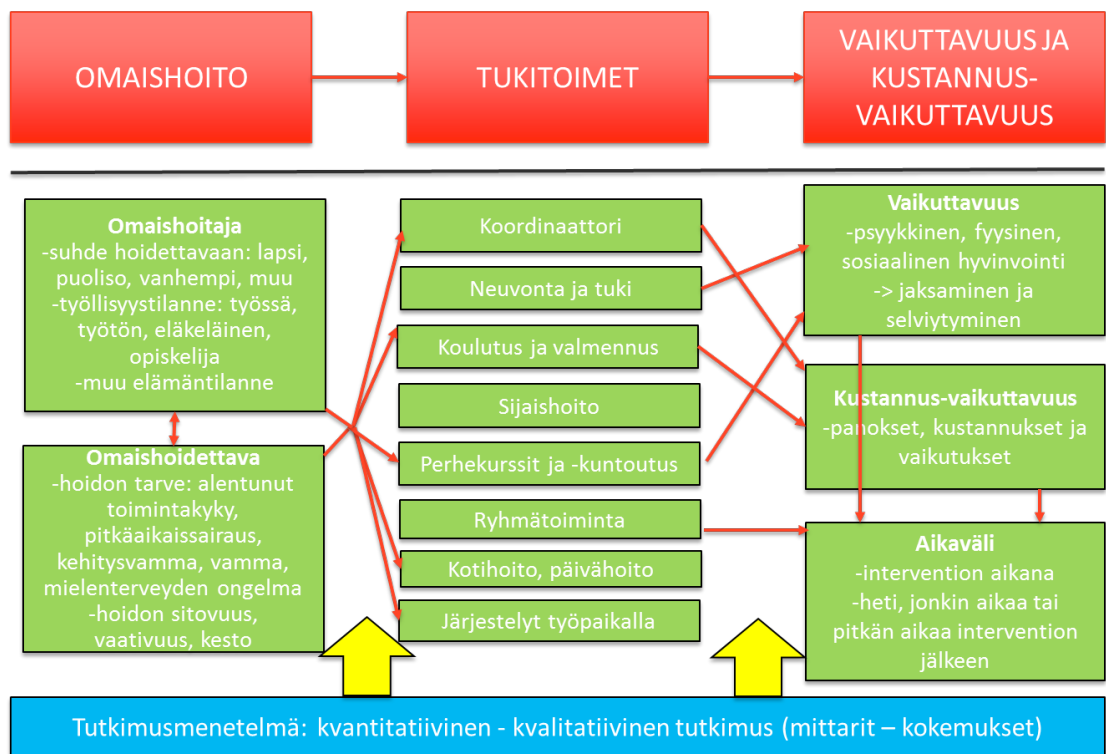
Kirjallisuuskatsauksen toteutus osoittautui varsin haasteelliseksi tarkastelun kohteena olleen ilmiön ja siihen kytkeytyvien käsitteiden moninaisuuden vuoksi. Omaishoito ei ole määriteltävissä millään tavoin yksiselitteisesti, vaan pitää sisällään lukemattoman määrän erilaisia omaishoidon syitä ja tilanteita, omaishoidettavia ja omaishoitajia. Siksi ei ole myöskään mahdollista löytää mitään yksiselitteistä vastausta siihen, millaisia tukitoimia omaishoitajat tarvitsevat tehtävässään selviytymiseen tai millaisista tukitoimista on olemassa vaikuttavuutta tai kustannusvaikuttavuutta koskevaa tietoa.

Toteutetun kirjallisuuskatsauksen keskeisin tulos onkin se, kuinka monimuotoisia omaishoidoksi kutsutut tilanteet -ja niissä selviytymistä edistävät tukitoimet tosiasiaassa ovat (ks. kuvio 5.1). Jokainen omaishoitotilanne on omanlaisensa ja määrittyy kunkin omaishoitajan ja hänen hoitamansa omaisen tai läheisen muodostamassa ja muuttuvassa suhteessa. Tilannetta määrittävät sekä omaishoitajan että hänen hoitamansa omaisen tai läheisen osalta mm. ikä, fyysinen ja psyykinen toimintakyky, sukulaisuus- tai läheissuhde (puoliso, vanhempi, lapsi, ystävä, naapuri tms.), sukupuoli, perhetilanne ja työmarkkina- asema (työssä, työtön, eläkkeellä, opiskelija), mutta erityisesti vielä hoidon tarpeen synnyttänyt sairaus, vamma tai muu syy sekä hoidon sitovuus, kesto ja vaativuus.

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetuissa tutkimuksissa omaishoidon tarpeen synnyttäneistä sairauksista, vammoista ja muista syistä olivat selkeästi yleisimpiä erilaiset muistisairaudet kuten alzheimer ja dementia, ikääntyminen, mielenterveyden häiriöt ja ongelmat kuten skitsofrenia, psykoosi, masennus ja uupumus sekä saattohoito. Useampia tutkimuksia oli tehty myös syöpään, halvaantumiseen, erityistarpeita omaaviin lapsiin ja kehitysvammaisuuteen liittyen. Lisäksi löytyi muutamia tai yksittäisiä tutkimuksia esim. aivovammoihin, sydänsairauksiin ja autismin kirjon häiriöihin liittyen.

Erlaisista yhdistelmistä edellä mainittuja tekijöitä syntyy hyvin monenlaisia omaishoitotilanteita, joihin voidaan tarjota, ja on tutkimusten mukaan myös tarjottu, varsin monenlaisia tukitoimia. Myös tukitoimien vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta koskevassa tutkimuksessa on käytetty monenlaisia määrällisiä ja laadullisia tutkimusmenetelmiä ja eripituisia seuranta-aikoja. Näin ollen myös tukimuotojen vaikuttavuudesta ja kustannusvaikuttavuudesta saadut tulokset ovat olleet yleisesti ottaen hyvin vaihtelevia. Kaiken kaikkiaan kirjallisuuskatsauksen tuottamat tulokset ovat niin moninaisia, että niistä on hyvin vaikea sanoa mitään kovin yleispätevää.

Toisaalta vaikka tutkimuksissa ei olisi löydetty positiivista näyttöä jonkin tukitoimen vaikuttavuudesta tai kustannus-vaikuttavuudesta, ei näyttö ole välttämättä riittävää johtopäätösten tekemiseen. Tulokset voivat sitä vastoin johtua ennemminkin tutkimuksen kohdentamiseen, menetelmiin tai seuranta-aikaan liittyvistä ongelmista. Tutkijat pohtivatkin näitä kysymyksiä esimerkiksi tutkimuksissa, joissa tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat ja/tai heidän hoitamansa omaiset tai läheiset olivat ilmaisseet olevansa erittäin tyytyväisiä tukitoimiin, mutta niissä ei ollut silti löydetty kiistatonta näyttöä tukitoimien vaikuttavuudesta (esim. Schoenmakers ym. 2010, Moon, Adams 2013, Artovaara ym. 2013). Osassa tutkimuksia näyttö oli myös jäänyt niin heikoksi, että tutkijat pitivät sitä lähinnä alustavana ja pitivät lisätutkimusta välttämättömänä (esim. Bridget ym. 2011; Chien, Norman 2009; Goldbech, Herele, Quittener 2014; Hopkinson ym. 2012; Kinnane, Milne 2010).



**Kuvio 5.1. Omaishoidon tukitoimien vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta koskevaan kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettujen tutkimusten moninaiset lähtökohdat, asetelmat ja menetelmät.**

Kirjallisuuskatsauksessa löydetty, tukitoimien vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta käsitelleet tutkimuksen ja raportit luokiteltiin seuraaviin ryhmiin: 1) useita tukitoimia samanaikaisesti, 2) koordinaattori, palveluohjaaja, 3) neuvonta ja tuki, 4) koulutus ja valmennus, 5) sijaishoito, 6) ryhmätoiminta (vertais- ja virkistystoiminta), 7) kotihoito, päivähoito työssäoloaikana, 8) järjestelyt työpaikalla, sekä 9) kustannus-vaikuttavuus. Samoja tukitoimia on nostettu esiin myös aiemmissa selvityksissä ja raporteissa (ks. myös Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 70; Siljander 2013; Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2015a, 20–27, 2015b; Kalliomaa-Puha & Kangas 2016).

Otsikon *useita tukitoimia samanaikaisesti* alle koottiin tutkimukset, joissa oli selvitetty samanaikaisesti useampien omaishoitajille suunnattujen tukitoimien vaikuttavuutta. Kirjallisuuskatsusten kohteina olivat olleet syöpää sairastavaa, saattohoidossa olevaa, haurasta ikääntynyttä ja dementiaa sairastavaa omaistaan tai läheistään hoitaville omaishoitajille suunnatut tukitoimet. Katsausten tuottamien tulosten perusteella tutkijat suosittelivat pääasiassa, että tukitoimia tulisi kehittää ja tutkia lisää, ja että omaishoitajille tulisi räätälöidä heidän tarpeisiin vastaavia integroituja tukipaketteja.

Omaishoidon *koordinaattoriin tai palveluohjaajaan* liittyviksi luokiteltiin tutkimukset, joissa käsiteltiin ulkopuolisen henkilön joko omaishoitajalle, omaishoitajalle ja hoidettavalle tai mahdollisesti koko perheelle tarjoamaa tukea. Tuki kohdistui esimerkiksi tarpeiden arviointiin ja tarvittavien palvelujen hankkimiseen ja koordinointiin, mutta koordinaattoriksi

tai palveluohjaajaksi kutsuttu henkilö oli tarjonnut usein samalla myös keskustelutukea sekä antanut tietoa, neuvontaa tai valmennusta. Koordinaattorin tai palveluohjaajan tarjoaman tuen vaikuttavuudesta saadut tulokset osoittavat, että se on lisännyt omaishoitajien henkistä hyvinvointia. Kirjallisuuskatsausten perusteella näyttää siltä, että palveluohjaus on omaishoitajien kohdalla vaikuttavinta omaishoidon alkuvaiheessa. Omaishoidettavien kohdalla vaikuttavuus näyttäisi olevan pidempiaikaisempaa, sillä palveluohjauksen avulla on esimerkiksi kyetty myöhentämään dementoituneiden henkilöiden laitospuotoiseen asumiseen siirtymistä. Palveluohjauksen vaikutuksista kustannuksiin saadut tutkimustulokset ovat ristiriitaisia, sillä joidenkin kirjallisuuskatsausten mukaan se on lisännyt palveluiden käyttöä ja sen myötä pienentänyt kustannusvaikutusten pidempiaikaisissa omaishoitotilanteissa.

Omaishoidon *neuvonnaksi tai tueksi* luokiteltiin selvityksessä esimerkiksi henkilökohtaistettu tuki, erilaiset psykologiset ja psykososiaaliset interventiot, käyttäytymisen hallintaan suunnattu tuki, omaan tilanteeseen saatu terapia ja musiikkiterapia. Käytännössä on usein kyse yksittäisen ammattilaisen joko yksittäiselle omaishoitajalle, omaishoitajalle ja -hoidettavalle yhdessä tai omaishoitoryhmille tarjoamasta neuvonnasta ja tuesta. Tukea ja neuvontaa annetaan paitsi palveluntuottajan tiloissa tai omaishoitajan/-hoidettavan kotona, myös puhelimitse, älypuhelimessa tai tietokoneessa toimivan sovelluksen tai internetin kautta. Neuvonnan ja tuen on todettu parantaneen eri sairausrhyymiin kuuluvia omaisiaan tai läheisiään hoitavien omaishoitajien elämänlaatua, henkistä hyvinvointia ja pystyvyyksänsä, mutta sen vaikutuksia kustannuksiin ei ole tutkittu.

Omaishoitajien *koulutukseen ja valmennukseen* liittyviksi tukitoimiksi luokiteltiin erilaiset jonkin sairauden etenemistä, hoitamista ja sen kanssa arjessa selviämistä käsittelevät koulutusohjelmat ja -interventiot, psykoedukaatio-ohjelmat ja valmennukset. Koulutukseen tai valmennukseen saattaa sisältyä myös mahdollisuus käsitellä omia tunteita sekä pohtia omaa jaksamista, tukitarpeita ja tilanteeseen sopeutumista. Koulutukset ja valmennukset järjestetään usein ryhmämuotoisina, määräaikaisina kursseina, joihin sisältyy tietty määrä tapaamiskertoja järjestävän tahon tiloissa tai virtuaalisesti internetissä. Koulutusten ja valmennusten vaikuttavuutta koskevien tulosten mukaan tukitoimien avulla on onnistuttu parantamaan omaishoitajien itsehallintaa, lisäämään heidän kokemaansa emotionaalista tukea ja osaamisen lisääntymisen myötä tuettu heidän käsitystään omasta pystyvyydestään. Kirjallisuuskatsaukset eivät ole tuottaneet yhdensuuntaista näyttöä siitä, millainen koulutus ja valmennus on vaikuttavaa. Tutkimusten mukaan on saatu hyviä tuloksia niin mini-interventioista, ryhmätoiminnoista, pitkestä ja intensiivisistä tukitoimista kuin internet-pohjaisista koulutuksista ja valmennuksista.

Omaishoitajien vapaiden pitämisen mahdollistavaa *sijaishoitoa* käsitteleviksi tutkimuksiksi luokiteltiin esimerkiksi sijaishoidon vaikutuksia omaishoitajan kokemaan psykologiseen stressiin, hoidon kuormittavuuteen, masentuneisuuteen ja uneen koskevia tutkimuksia. Sijaishoitoa koskevat tutkimukset osoittavat, että omaishoitajat kokevat sijaishoidon tärkeäksi ja voimavaroja lisääväksi tukitoimeksi, mutta sen vaikuttavuutta koskeva näyttö on ristiriitaista. Sijaishoidolla ei ollut yleensä selkeää yhteyttä hoidettavan hyvinvointiin tai esimerkiksi laitoshoidon siirtymisen myöhentymiseen. Palveluja esitettiin kehitettävän joustavammiksi ja paremmin tarpeiden mukaan räätälöidyiksi.

Omaishoitajille, omaishoitajille ja -hoidettaville yhdessä tai koko omaishoitoperheelle suunnattua *ryhmätoimintaa* käsitteleviksi tutkimuksiksi luokiteltiin vertaistukeen ja/ tai virkistykseen keskittyvä toiminta. Toiminta voi olla joko ammattilaisten, vertaisten tai molempien yhdessä suunnittelemaa ja vetämää. Ohjelma keskittyy omaishoitotilanteessa olevien hoitajien ja hoidettavien kokemusten jakamiseen sekä virkistävään yhteiseen ohjelmaan ja toimintaan. Toiminnan vahvuudeksi koetaan usein samankaltaisen tilanteen jakamisesta syntyvä ymmärrys ja vertaistuen kokemus, johon yhdistyy usein mahdollisuus saada epävirallista kokemustietoa erilaisista hoitotilanteista, selviytymiskeinoista ja palveluista. Ryhmätoiminnan vaikuttavuudesta saadut tulokset liittyvät erityisesti henkiseen jaksamiseen ja sosiaaliseen tukeen.

*Kotihoitoon tai päivähoitoon* liittyviksi luokiteltiin tutkimukset, joissa käsiteltiin hoidettavalle omaiselle tai läheiselle järjestettävää hoitoa tai palveluja joko kotona tai muualla päivisin sillä aikaa, kun omaishoitaja käy töissä tai tarvitsee muuta tukea hoitotilanteessa. Tutkimusten mukaan hoidettavan päivähoito kotona, kotiin saatu apu tai osallistuminen päiväkeskuksissa järjestettyyn toimintaan vähensivät kaikki omaishoitajan masennusta, stressiä ja huolestuneisuutta sekä paransivat hänen hyvinvointiaan. Hoidon laatu vaikutti siihen, kuinka yleisesti palveluja käytettiin, samoin kuin palvelun omaishoitajan hyvinvointia lisäävään vaikutukseen palveluja käyttävillä. Tärkeänä pidettiin jälleen mahdollisuutta räätälöidä hoito joustavasti tarpeiden mukaan.

*Järjestelyistä työpaikalla* ei löydetty juurikaan tukitoimien vaikuttavuutta selvittäneitä tutkimuksia. Katsaukseen päätettiin ottaa mukaan joitakin työpaikalla tehtäviä järjestelyjä muutoin käsitelleitä tutkimuksia, koska aihe nousee jo lähitulevaisuudessa aiempaa selkeämmin esiin myös suomalaisilla työpaikoilla. Joissakin tutkimuksissa kerättyjen kokemusten mukaan työpaikoilla tehtäviä järjestelyjä pidetään yleisiä politiikkatoimia tärkeämpinä työn ja omaishoidon yhteensovittamisessa. Työpaikkakohtaisten järjestelyjen kuten joustavien työaikojen, omaishoitajuuteen myönteisesti suhtautuvan työyhteisön sekä omaishoidon mahdollistavan esimiestyön on nähty edistävän työntekijöiden työssä jatkamista. Joidenkin tutkimusten mukaan työpaikkakohtainen tuki on lisännyt myös työssäkäyvien omaishoitajien motivaatiota ja tuottavuutta.

Kahdessa kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetussa, *kustannus-vaikuttavuutta* käsitelleessä tutkimuksessa ei ollut löydetty siitä selkeää näyttöä. Toisessa tutkimuksessa esitettiin kyseisen intervention toteutusajan ja -paikan muuttamista ja toisessa korkealaatuisempien kokeilujen toteuttamista ja tutkimista.

Monille eri tukitoimien vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta koskeville tutkimuksille oli kuitenkin yhteistä tutkijoiden johtopäätöksissä esittämät suositukset siitä, että omaishoitajien tukitoimet tulisi suunnitella yksilöllisesti ja tukitoimista tulisi räätälöidä kunkin omaishoitajan ja hänen hoitamansa omiasen tai läheisen tilanteeseen ja tarpeisiin vastaavia integroituja tukipaketteja (esim. Lopez-Hartmann ym. 2012; Mantovan ym. 2010; Sundar, Fox, Phillips 2014; Rosenthal, Gelman ym. 2014; Boots ym. 2014; Jack ym. 2013; Shaw ym. 2009).

Selvitystä varten kootussa **haastattelu- ja työpaja-aineistossa** nousi esiin tarve kehittää erityisesti lasten ja nuorten sekä mielenterveyskuntoutujien omaishoitajille suunnattuja tukipalveluita. Esiin nousi myös tarve tukea työssäkäyviä omaishoitajia joustavammin

vapaajärjestelyin, työpaikkakohtaisin toimin ja riittävän toimeentulon varmistamalla. Kehittämiskohteeksi nostettiin erityisesti omaishoitajien jaksamisen kannalta tärkeän lyhytaikaisen hoidon järjestäminen. Lisäksi omaishoitajien tukitarpeiden tunnistamista ja tukitoimien vaikuttavuuden lisäämistä pidettiin tärkeänä. Hyvinä ja vaikuttavina omaishoitajien jaksamisen tukipalveluina pidettiin etenkin koordinoitua ja palveluohjausta, vertaistoimintaa ja koulutusta sekä Kelan harkinnanvaraisena kuntoutuksena tarjottavia omaishoitajien kuntoutuskursseja. Lakisääteiset hyvinvointi- ja terveystarkastukset koettiin vaikuttavaksi palveluksi omaishoitajan tukitarpeiden tunnistamisen ja palveluohjauksen kannalta. Myös etäomaishoitajuuden mahdollistavia teknologisia ratkaisuja pidettiin hyvinä avauksina sekä omaishoidettavan turvallisuuden että omaishoitajan jaksamisen näkökulmasta.

Sekä kirjallisuuskatsauksen että haastattelu- ja työpaja-aineiston analyysin keskeimmäksi tulokseksi voidaan määritellä se, että vaikuttavimpia omaishoidon tukitoimia ovat ne, jotka on räätälöity yksilöllisesti vastaamaan kunkin omaishoitajan ja -hoidettavan kokonaistilannetta ja tarpeita.

**Taloudellisessa tarkastelussa** omaishoito ja epävirallinen hoiva yleisemminkin nähtiin hoivajärjestelmän keskeisenä osana ja omaisiaan hoivaavat tärkeänä voimavarana. Epävirallisen hoivan tukeminen on tämän tärkeän voimavaran, hoivaajan, kannustamista ja tukemista hoivatehtävässä sekä, jos hoivaaja on työikäinen, ansiotyön mahdollistamista.

Taloudellista tarkastelua varten muodostettiin erilaisia omaishoitotilanteita, joissa otettiin huomioon omaishoitajan tarvitsemaan tukeen ja palveluihin sekä niiden kustannuksiin vaikuttavista tekijöistä keskeisimmät: hoidettavan hoidon tarve, omaishoitajan työ- ja työttömyystilanne sekä toimeentulo ja omaishoitajan oma toimintakyky. Avuksi omaishoitotilanteiden muodostamiseen otettiin myös tutkimuskirjallisuudesta saatu ymmärrys tarpeellisista ja toimivista tavoista tukea erilaisia omaishoitotilanteita, suomalainen omaishoitotodellisuus ja -lainsäädäntö sekä hankkeen toimenpiteiden, kuten haastattelut ja työpajat, tuottamat tulokset. Tarkasteltavia omaishoitotilanteita muodostui kaikkiaan seitsemän, joista yhdessä tehtiin myös herkkyyshanalyysi lisäämällä palveluihin parikuntoutus ja korottamalla omaishoitajan vapaapäivien määrää:

- Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana
- Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana
- Kokopäivätyössä oleva pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana
- Kokopäivätyöstä osa-aikatyöhön (60 %) siirtynyt pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana
- Kokopäivätyön omaishoitajaksi siirtymisen vuoksi jättävä pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana
- Kokopäivätyössä oleva henkilö kehitysvammaisen nuoren tai aikuisen omaishoitajana
- Työtön ikääntyneen omaishoitajana

Kyseisille omaishoitotilanteille muodostettiin tuen ja palvelujen kokonaisuus, jonka arvioitiin tarjoavan hoidettavalle tarpeellinen hoiva ja hoito omaisen hyvinvoinnin



ja työelämäosallistumisen merkittävästi kärsimättä. Palveluja ja tukea kohdistettiin sekä perheelle, hoidettavalle että hoitajalle riippuen palvelutarpeesta sekä hoitajan työelämäosallisuudesta. Kustannukset arvioitiin sekä julkisen sektorin että omaishoitoperheen näkökulmasta.

Taloudellinen tarkastelu nosti esille seuraavia asioita:

- Omaishoitoperheen tarvitsema tuki ja palvelut ovat erilaisia erilaisissa omaishoitotilanteissa. Keskeisiä ovat perheen jaksamista sekä toimintakykyä tukevat ja toisaalta omaishoitajan työssäkäyntiä mahdollistavat palvelut. Näistä osa on normaaleja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden tarkoituksena on tukea kotona selviytymistä myös muissa kuin omaishoitotilanteissa, esimerkiksi kotihoito ja ateriapalvelut.
- Suurimmat palvelukustannukset aiheutuvat omaishoitajan työssäkäyntiä mahdollistavista omaisen hoivaa korvaavista palveluista, hoidettavan toimintakykyä ylläpitävästä kuntoutuksesta sekä omaishoitajan vapaista.
- Asiakasmaksut vaikuttavat merkittävästi erilaisissa omaishoitotilanteissa perheen maksettavaksi jäävien palvelujen kustannuksiin. Kun ei oteta huomioon omaishoitajan hoivaan käyttämää aikaa, palvelujen kustannukset jäävät useimmissa tapauksissa lähes tai täysin kokonaan julkisen sektorin katettaviksi, koska hoitopalkkio riittää kompensoimaan asiakasmaksut. Kokopäivätyössä käyvän omaishoitajan hoitaessa ikääntynyttä puolisoaan perheelle jää hoitopalkkionkin jälkeen huomattava summa maksettavaksi. Hoitopalkkio on kuitenkin tarkoitettu hoitajalle eikä kattamaan asiakasmaksuja.
- Omaisen hoivatyön ottaminen huomioon kustannuksena omaishoitajalle - menetettynä työaikana/tulona ja hoivaan käytettynä vapaa-aikana - osoittaa omaishoitajan keskeiseksi resurssiksi. Tässä käytetyllä arviointitavalla omaisen työn osuus kaikista omaishoidon kustannuksista on useimmissa tapauksissa noin puolet tai enemmän. Suurin hoivatyön kustannus omaiselle on silloin, kun omaishoitaja jättää kokonaan tai vähentää osittain palkkatyötä omaishoidon vuoksi.
- Julkisen sektorin näkökulmasta omaishoidon kustannukset ovat vahvasti tuettunakin selvästi kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksia alhaisemmat. Eri omaishoitotilanteissa ero kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannuksiin vaihtelee huomattavasti johtuen hoidettavalle soveltuvan kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon erilaisista kustannuksista, omaishoidon mahdollistamiseen tarvittavista palveluista sekä asiakasmaksujen suuruudesta.

## Johtopäätökset

**Kirjallisuuskatsauksen** tärkeimpänä tuloksena voidaan pitää sitä, kuinka kiistattomasti se nostaa esiin omaishoidoksi kutsuttavan ilmiön taakse kätkeytyvien omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteiden moninaisuuden. Siksi tulosten perusteella ei ole mahdollista asettaa erilaisia tukitoimia minkäänlaiseen yleiseen tai yksiselitteiseen järjestykseen niiden vaikuttavuuden tai kustannus-vaikuttavuuden perusteella. Sitä vastoin mitä tahansa tukitoimia harkittaessa tai niitä järjestettäessä korostuu tarve lähteä aina liikkeelle asianosaisista ja heidän tilanteestaan ja räätälöidä ratkaisut yksilöllisesti kuhunkin kyseessä olevaan omaishoitotilanteeseen. Omaishoitotilanteiden moninaisuudesta johtuen tukitoimet ovat vaikuttavia ja kustannus-vaikuttavia vain räätälöityinä, ei ennalta

määriteltyinä vakiomalleina tai palvelupaketteina. Myös asiantuntijoiden ja järjestötoimijoiden haastatteluissa ja työpajassa esitetyt näkemykset tukivat tätä tulkintaa.

Myös muiden tutkimusten ja selvitysten mukaan omaishoitajien ja hoidettavien erilaisten tilanteiden ja tarpeiden vuoksi omaishoitajan toimintakyvyn tuki ja kuntoutus tulisi voida rakentaa hyvin joustavasti. Esimerkiksi kehitysvammaisesta lapsesta huolehtiva vanhempi hyötyisi todennäköisesti osin toisenlaisesta tuesta kuin henkilö, joka huolehtii iäkkäistä vanhemmistaan työn ohessa tai eläkeläinen, joka avustaa muistisairasta puolisoaan. (Esim. Autti-Rämö, Bogdanoff 2014.) Samoin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa ikääntynyttä läheistään hoitaville omaishoitajille suunnatuista tukitoimista todettiin, että kaiken kaikkiaan tukitoimien vaikutus on pieni ja vaihtelee tutkimusten välillä. Katsauksessa esitettyjen johtopäätösten mukaan ikääntyneiden lähesitensä omaishoitajia tuettaessa pitäisi asettaa etusijalle *integroidut tukipaketit, joissa paketin sisältö räätälöidään yksittäisen omaishoitajan fyysisten, psykologisten ja sosiaalisten tarpeiden mukaan*. (Lopez-Hartmann ym. 2012.)

Kunakin omaishoitajan ja hänen hoitamansa omaisen tai läheisen taustan, tilanteen, tarpeiden ja toiveiden yhteisvaikutuksista syntyvän omaishoitotilanteen tarkastelu on avain yksilöllisesti räätälöidyn tukikokonaisuuden suunnitteluun. Räätälöinnin kannalta keskeiset kysymykset liittyvät usein omaishoitajan ja hoidettavan läheisen ikään sekä fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. On täysin eri asia suunnitella esimerkiksi sijaishoitoa tai päivähoitoa ikääntyneelle muistisairaalle henkilölle kuin vaikka kehitysvammaiselle lapselle. Tämä näkyy myös saijaishoidon vaikuttavuutta koskeissa tutkimuksissa, joiden näyttö on varsin vaihtelevaa. Ikääntyneiden kohdalla sijaishoidosta on saatu melko negatiivisiakin vaikuttavuustuloksia sekä omaishoitajan että hoidettavana olleen omaisen tai läheisen toimintakyvyn näkökulmasta, kun taas esimerkiksi dementoituneiden omaisten päivähoidosta saadut tulokset ovat olleet jossain määrin myönteisempiä. Lasten päivä- ja saijaishoidon kohdalla vaikuttavuustulokset ovat olleet jonkin verran positiivisempia ja niissä ovat korostuneet myös erilaiset asiat kuten esimerkiksi positiiviset vaikutukset sisarusten hyvinvointiin.

Yksi tukitoimien räätälöinnin ja vaikuttavuuden kannalta keskeinen tekijä on tukitoimien oikea-aikaisuus. Toisin sanoen se, että tukitoimia tarjotaan tilanteen ja tarpeiden kannalta oikeaan aikaan. Tutkimuksissa oli viitattu jonkin verran oikea-aikaisuuteen, mutta lähinnä mainintoina siitä, että jonkin tukitoimen kenties liian varhain tai myöhään tapahtunut tarjoaminen tai käyttö oli vaikuttanut tukitoimen vaikuttavuudesta saatuihin tuloksiin. Eri tukitoimien oikea-aikaisuuden määrittäminen ei ole kuitenkaan kovin yksinkertainen tehtävä. Yhden esimerkin tästä tarjoaa esimerkiksi koulutus ja valmennus, jotka näyttäisivät olevan varsin monessa maassa ja monien eri sairausryhmien kohdalla käytössä olevia tukitoimia. Myös Suomessa järjestettävään sopeutumisvalmennustoimintaan sisältyy monia kiinnostavalla tavalla samankaltaisia elementtejä kuin kansainvälisissä tutkimuksissa kuvattuihin interventioihin. Koulutuksesta ja valmennuksesta kansainvälisesti tehdyissä tutkimuksissa on myös saatu niiden vaikuttavuudesta selkeästi vahvempaa näyttöä kuin monesta muusta tukitoimesta. Tästä huolimatta myös niiden oikea-aikaisuuteen liittyy avoimia kysymyksiä. Koulutusta ja valmennusta tarjotaan usein omaishoitotilanteen alkuvaiheessa, jolloin onkin tärkeää saada laajasti tietoa, mutta monet tuolloin esiin tuoduista asioista realisoituvat omaishoitajien elämässä vasta paljon myöhemmin, jolloin niitä koskeva

tieto on jo saattanut unohtua. Näin ollen oikea-aikaisuuden toteutuminen pidemmällä aikavälillä edellyttää, että esim. alkuvaiheessa annettavan koulutuksen ja valmennuksen lisäksi on tarjolla muuta neuvontaa ja tukea myös myöhemmin.

Selvityksessä tarkastelluista tukimuodoista myös vertaistuesta eristyisesti suomalaisissa tutkimuksissa saadut tulokset olivat jossain määrin positiivisia. Sekä työpaikoilla toteutettavia järjestelyjä että digitalisaation mukanaan tuomia uusia mahdollisuuksia on selkeästi kokeiltu ja tutkittu jo monissa maissa Suomea enemmän. Sekä kokeilut että niistä tehdyt tutkimukset ovat olleet vielä melko hapuilevia, eivätkä ole tuottaneet yhdenmukaista tai selkeää vaikutuksia koskevaa näyttöä. Näihin esimerkkeihin kannattanee kuitenkin tutustua tarkemminkin ja pohtia mahdollisuuksia toteuttaa niitä koskevia kokeiluja myös Suomessa. Esimerkiksi omaishoidon kärkihankkeet tarjoavat tähän ajankohtaisia mahdollisuuksia.

Vaikka omaishoitotilanteisiin tulisi etsiä yksilöllisiä ratkaisuja ja tukitoimia, on tietysti selvä, etteivät tukitoimet ole täysin vapaasti valittavissa, vaan perustuvat kuitenkin aina johonkin palveluvalikoimaan. Palveluvalikoiman määrittelemiseen kirjallisuuskatsauksen tulokset voivat antaa suuntaa riippumatta siitä, mihin sairausryhmään tai millaiseen omaishoitotilanteeseen liittyen tutkimuksia on tehty. Myös esimerkiksi Singer, Biegel ja Ethridge (2009) ovat tuoneet esiin, että tukitoimien tarve voi olla hyvin samanlainen riippumatta siitä, miksi omainen tai läheinen tarvitsee hoitoa. He myös kuvaavat, kuinka jossakin kontekstissa kehitetyt ideat voivat hyödyllisiä myös laajemmin.

Vahvimmin omaishoitoperheitä niin tutkimuskirjallisuuden kuin omaishoidon asiantuntijoiden ja kokemusasiantuntijoidenkin mukaan tukevat räätälöidyt palvelut toteutuvat parhaiten, kun asianosaisilla on aito mahdollisuus vaikuttaa palveluihin. Valinnanvapauden tarkastelu ei ollut selvityksen kohteena, mutta on syytä korostaa, että valinnanvapauden lisääminen tukee erilaisiin omaishoitotilanteisiin parhaiten sopivien palveluiden löytämistä. Yksi toteuttamiskelpoinen vaihtoehto voi olla palvelutarjotin, josta on mahdollista valita erilaisia yhdistelmiä, palveluseteli tai henkilökohtainen budjetti. Jälkimmäistä on omaishoidon palveluihin kokeiltu Tampereella. Palveluseteliä ja henkilökohtaista budjettia sovellettaessa on kuitenkin otettava huomioon sekä omaishoitoperheen halu käyttää niitä, tuki valintojen tekemiseen että palvelujen saatavuus eri paikkakunnilla tai alueilla. Lisäksi on tärkeää huolehtia siitä, että omaishoitoon liittyvät oikeudet ja palvelut kyetään yhdistämään erilaisissa tilanteissa mielekkäiksi kokonaisuuksiksi. Esimerkiksi oikeus vapaapäiviin jää helposti toteutumatta käytännössä, jos omaishoitaja ei kykene pitämään niitä sijaishoidon puuttumisen tai epäsopivuuden vuoksi.

Vaikuttaviksi havaittujen palveluiden, kuten koulutusten, käyttämistä omaishoitajien jaksamisen tukena edistää uudistunut omaishoidon lainsäädäntö. Sote- ja maakuntarakennemuutoksen ennakoitua muutokset etenkin tasavertaisemman palveluiden saatavuuden ja asiakaslähtöisen valinnanvapauden osalta voivat parhaimmillaan tukea yksilöllisten tukipalvelupakettien rakentamista. Toisaalta suuret rakenteelliset uudistukset ja organisaatiomuutokset voivat vaikeuttaa omaishoitopalveluiden kehittämistä. Haasteita voi synnyttää myös se, kuinka ikääntyvien omaishoidettavien määrän lisääntyessä pystytään huolehtimaan myös lasten ja nuorten, mielenterveyskuntoutujien ja työssäkäyvien omaishoitajien yksilöllisistä tukitarpeista ja toimeentulosta.

**Taloudellisessa tarkastelussa** omaishoitotilanteet olivat sellaisia, joissa hoidettava tarvitsi paljon hoitoa ja vaihtoehtona oli kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito. Omaishoitoa on syytä tukea myös silloin, kun hoidon tarve ei ole niin suuri. Omaistaan hoitavan hyvinvointia ja jaksamista sekä hoivattavan tilanteen ja hoivan tarpeen muutoksia tulisi seurata ja arvioida säännöllisesti. Huomioon on otettava omaistaan hoitavan elämäntilanne, joka vaikuttaa hänen tarvitsemaansa tukeen ja palveluihin. Näin omainen voi ja uskaltaa sitoutua omaishoitoon myös hoivan tarpeen kasvaessa. Sosiaali- ja terveydenhuollossa olisi syytä aina selvittää hoitoon liittyvien päätösten vaikutukset asiakkaan tai potilaan läheisille, ja myös niissä tapauksissa, kun henkilöllä ei ole sopimusomaishoitajaa.

Omaishoitajien hyvinvoinnin ja elämänlaadun sekä tuen ja palvelujen vaikutusten arviointiin on tutkimuksissa käytetty suurta määrää erilaisia ja eri omaishoitajan hyvinvoinnin ja jaksamisen eri osa-alueita mittaavia välineitä. Suomessa on omaishoitajien jaksamisen ja tuen tarpeen arvioinnissa käytetty COPE-indeksiä. Omaisiaan hoitavien palveluihin liittyvän elämänlaadun arviointiin on Britanniassa kehitetty ASCOT-mittari, joka on käännetty suomeksi. Vaikutusten ja vaikuttavuuden arvioinnin välineitä on syytä kehittää siten, että ne soveltuvat suomalaisiin olosuhteisiin ovat käyttökelpoisia osana arjen työtä. Arviointivälineiden kehittämistyötä tullaan tekemään hallituksen kärkihankkeessa Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Myös omaishoidon kustannustarkastelun toteuttamiseen tarvittavia tilastotietoja sosiaali- ja terveystalouden käytöstä omaishoidon näkökulmasta on vähän saatavilla. Tämän seurauksena kustannustarkasteluissa joudutaan käyttämään arvioita suuruusluokista, eikä eroja erilaisten omaishoitotilanteiden välillä saada esille nykyisin käytettävissä olevilla tiedoilla. Kun tiedon kerääminen omaishoitajien ja omaishoitoperheiden palveluista, kustannuksista sekä palveluiden kyvystä tukea perheitä on nykyistä systemaattisempaa, voidaan tietojen avulla tutkia erilaisten tukitoimien vaikuttavuutta ja kustannus-vaikuttavuutta erilaisissa omaishoitotilanteissa, mikä auttaa kehittämään omaishoitoa edelleen.

Omaishoitolain tarkoituksena ei ole ollut vapauttaa omaisia ansiotyöstä tarjoamalla toimeentuloa mahdollistavaa hoitopalkkiota kuin lyhyeksi ajaksi erityisessä tilanteessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ovat omaishoitoa täydentäviä, ja tämä korostuu erityisesti, kun omaishoitaja on työssäkäyvä tai kun omaishoitajan oma terveys ja jaksaminen alkavat heikentyä. Kunnat voivat vähimmäispalkkiota lukuun ottamatta itse määrittellä hoitopalkkion suuruuden, ja siksi joissakin kunnissa hoitopalkkio voi olla myös niin suuri, että se mahdollistaa kohtuullisen toimeentulon omaishoitajana. Esimerkiksi Helsingissä otetaan vuonna 2017 käyttöön kolme hoitopalkkioluokkaa, 392, 750 ja 1500 euroa (<http://www.hel.fi>.)

Jos omaishoidon hoitopalkkio mahdollistaisi toimeentulon ilman ansiotuloja, vaikutukset työllisyyteen voisivat olla kielteisiä. Siirtyminen omaishoitajaksi ansiotyöstä voisi olla houkutteleva vaihtoehto esimerkiksi ikääntyville työntekijöille, jos vanhemmat tai puoliso tarvitsisi hoitoa, ja jos omaishoitajuus ei heikentäisi eläkettä. Omaishoitajuus voisi tuntua houkuttevalta myös pienipalkkaisessa tai epävakaa työsuhteessa oleville, jotka usein ovat naisia tai heikosti koulutettuja.

Toisesta näkökulmasta katsottuna esimerkiksi pitkään työttömänä olleet vaikeasti työllistyvät voisivat tarjota yhteiskunnalle ja läheisilleen arvokkaan panoksen hoitamalla omaisiaan.

Mikäli omaishoitajuuteen siirtymistä halutaan kannustaa, on samalla pohdittava, kenelle ja millaisia seurauksia omaishoitajuudesta on, ja mitä kyseisille henkilöille tapahtuu omaishoitajuuden päättyessä. Paluu työmarkkinoille voi olla haasteellista. Ilman tietoisia toimenpiteitä riskinä on, että heikossa asemassa olevien tilanne heikkenee entisestään. Osa-aikatyön ja omaishoitajuuden yhdistämisen vaikutukset omaishoitajan työllisyyteen omaishoidon päättyttyä olisivat todennäköisesti kokoaikaista omaishoitajuutta vähäisemmät, mutta osa-aikatyön ja omaishoitajuuden yhdistäminen edellyttää paljon omaishoitoa tukevia palveluja ja valmiutta palvelujen tarjoamiseen.

## 5.2 Hoivavapaajärjestelmä

### Yhteenvedo

Selvitystä varten tehdyn kirjallisuushaun tuloksena ei löytynyt hoivavapaajärjestelmän vaikuttavuuteen liittyviä teoksia. Selvityksessä käytettiin aineistona Euroopan komission ESPN-verkoston maavertailujen lisäksi Ruotsiin tehdyllä tutustumismatkalla saatuja aineistoja. Suomen kannalta kiinnostavana mallina voidaan pitää saksalaista lyhyeen, pidempään, osa-aikaiseen ja saattohoitovaiheeseen perustuvaa hoivavapaajärjestelmää. Useat edellä mainituista malleista ovat lakisääteisesti myönnettäviä, minkä lisäksi omaishoitajalla on mahdollisuus hyödyntää omaishoidettavan pitkäaikaista hoivatukea mm. osa-aikaisen työnteon mahdollistamiseksi.

Ruotsin, Ranskan, Tanskan ja Slovenian hoivavapaamalleista olisi hyödynnettävissä taloudellisen tuen tarjoaminen joustavasti omaishoidettavan toimintakyvyn rajoitteesta ja omaishoitajan sukulaisuussuhteesta riippumatta. Hoivavapaan aikaisen toimeentulon mahdollistamiseksi ovat sovellettavissa Norjan palkkaluonteinen tuki, Belgian ja Alankomaiden pitkäkestoisen taloudellisen tuen mallit, Alankomaiden sekä Ison-Britannian, Itävallan ja Luxemburgin työttömille ja yrittäjille taloudellisesti suotuisat mallit. Selvityksistä tehdyn kartoituksen perusteella kuntien rahoittamat hoivavapaan aikaisen toimeentulon mallit ovat omaishoitajien kannalta vaihtelevampia kuin valtion rahoittamat mallit kuten Ison-Britannian tai Saksan ja Slovenian sosiaalivakuutusperusteiset hoivavapaan taloudellisen tuen muodot.

Luonnostellun hoivavapaamallin ja siihen liittyvän hoivavapaakorvauksen tarkoituksena olisi korvata lyhytaikaista ansionmenetystä, joka aiheutuu henkilön osallistumisesta perheenjäsenen tai muun läheisen sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen, tai tarpeesta olla läsnä perheenjäsenen kuoleman lähestyessä. Niitä tilanteita varten, kun läheisen hoivan tarve on pitkäaikainen ja tiedossa, omaishoitolaki säätää omaiselle mahdollisuuden saada tukea läheisensä hoitoon osallistumiseen.

Hoivavapaamalli koostuisi työsopimuslain (L 55/2001) nykyisten 4 luvun 7 § ja 7 a §: mukaisesta palkattomasta vapaasta, johon olisi mahdollista saada hoivavapaakorvausta sairausvakuutuslain (L 1224/2004) perusteella. Vain sairausvakuutuslakiin olisi tehtävä tarvittavat muutokset. Hoivavapaakorvaus mukailisi erityishoitorahajärjestelmää. Etuus rahoitettaisiin samoin kuin erityishoitoraha ja muut sairausvakuutuslain mukaiset

päivärahaetuudet sairausvakuutuksen työtulovakuutuksesta. Säädöksiä tarvittaisiin siitä, miten pitkältä ajalta korvausta voisi saada sekä tarkempaa määrittelyä siitä, kenen ja millä tavalla sairastuessa olisi oikeus hoivavapaakorvaukseen.

Luonnostellussa mallissa hoivavapaakorvausta voisi saada perheenjäsenen tai muun läheisen kuoleman lähestyessä enintään 20 päiväksi sairasta omaista kohti. Muissa tapauksissa kuin kuoleman lähestyessä hoivavapaakorvaus laskettaisiin työntekijää kohden, ja se olisi enintään 10 päivää/työntekijä vuodessa.

Kustannusten arvioinnissa oli epävarmuutta, koska etuuden hakijamääristä ei ollut tietoa. Arvion apuna käytettiin Ruotsin läheisrahan käyttöä, mutta läheisraha on tarkoitettu vain tilanteisiin, jolloin läheisen sairaus johtaa kuolemaan. Ruotsissa läheisrahan käyttö on hyvin vähäistä, noin 0,335 % työllisistä. Jos Suomessa hoivavapaakorvausta saisi 3–5-kertainen määrä henkilöitä verrattuna Ruotsin läheisrahan käyttäjämäärään, ja jos korvauksen suuruus perustuisi joko Kelan maksaman erityishoitorahan keskimääräiseen suuruuteen (58 €/pv vuonna 2014) tai keskituloisten suomalaisten tuloihin (90 €/pv vuonna 2014), ja jos hoivavapaan kesto olisi 10 tai 15 päivää, hoivavapaan kustannukset olisivat alhaisimpien arvioiden mukaan 14,3 miljoonaa euroa ja korkeimpien arvioiden mukaan 55,3 miljoonaa euroa vuodessa.

## Johtopäätökset

Hoivavapaata ja siitä saatavaa korvausta on lähestytty työelämän joustona perhe-elämän muuttuvissa tilanteissa, ei niinkään omaishoidon järjestämistapana. Kansainvälisen kirjallisuuden perusteella mikään länsieurooppalaista hoivavapaajärjestelmistä ei olisi sovellettavissa sellaisenaan Suomeen. Niistä on kuitenkin sovellettavissa Suomeen taloudellisen tuen varmistaminen hoivavapaan ajaksi omaishoitajan työmarkkina-asetusta ja sukulaisuudesta riippumatta sekä mahdollisuus käyttää erimittaisia hoivavapaita. Luonnostellun lyhytaikaisen hoivavapaamallin taustalla on oletus, että poliittinen päätös pidempiaikaisesta omaisen hoivan järjestämisestä on kirjattu omaishoitolakiin.

## 6. KIRJALLISUUS

### 6.1 Useita tukitoimia samanaikaisesti

Caress, A.L., Chalmers, K. & Luker, K. 2009, "A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer", *International journal of nursing studies*, vol. 46, no. 11, pp. 1516-1527.

Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. & Cockayne, M. 2008, "Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care", *Palliative medicine*, vol. 22, no. 3, pp. 270-280.

Lopez-Hartmann, Maja; Wens, Johan; Verhoeven, Veronique; Remmen, Roy. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 2012 Volume 12 , 1-16.

Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E. & Them, C. 2010, "Interventions and their effects on informal caregivers of people with dementia: a systematic literature review", *Pflege*, vol. 23, no. 4, pp. 223-239.

Schoenmakers, B., Buntinx, F. & DeLepeleire, J. 2010, "Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being", *Aging & mental health*, vol. 14, no. 1, pp. 44-56.

### 6.2 Koordinaattori, palveluohjaaja

Bass, D.M., Judge, K.S., Snow, A.L., Wilson, N.L., Morgan, R., Looman, W.J., McCarthy, C.A., Maslow, K., Moye, J.A., Randazzo, R., Garcia-Maldonado, M., Elbein, R., Odenheimer, G. & Kunik, M.E. 2013, "Caregiver outcomes of partners in dementia care: effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 61, no. 8, pp. 1377-1386.

Greene, A., Aranda, S., Tieman, J.J., Fazekas, B. & Currow, D.C. 2012, "Can assessing caregiver needs and activating community networks improve caregiver-defined outcomes? A single-blind, quasi-experimental pilot study: community facilitator pilot", *Palliative medicine*, vol. 26, no. 7, pp. 917-923.

Jansen, A.P.D., van Hout, H.P.J., Nijpels, G., Rijmen, F., Dröes, R., Pot, A., Schellevis, F.G., Stalman, W.A.B. & van Marwijk, H.W.J. 2011, "Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: A randomized clinical trial", *International journal of nursing studies*, vol. 48, no. 8, pp. 933-943.

Kwak, J., Montgomery, R.J., Kosloski, K. & Lang, J. 2011, "The impact of TCARE(R) on service recommendation, use, and caregiver well-being", *The Gerontologist*, vol. 51, no. 5, pp. 704-713.

Lam, L.C., Lee, J.S., Chung, J.C., Lau, A., Woo, J. & Kwok, T.C. 2010, "A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 25, no. 4, pp. 395-402.

Lukas, A., Kilian, R., Hay, B., Muche, R., von Arnim, C.A., Otto, M., Riepe, M., Jamour, M., Denking, M.D. & Nikolaus, T. 2012, "Maintenance of health and relief for caregivers of elderly with dementia by using "initial case management": experiences from the Lighthouse Project on Dementia, Ulm, ULTDEM-study", *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 45, no. 4, pp. 298-309.

MacNeil Vroomen, J., Bosmans, J.E., van de Ven, P.M., Joling, K.J., van Mierlo, L.D., Meiland, F.J., Moll van Charante, E.P., van Hout, H.P. & de Rooij, S.E. 2015, "Community-dwelling patients with dementia and their informal caregivers with and without case management: 2-year outcomes of a pragmatic trial", *Journal of the American Medical Directors Association*, vol. 16, no. 9, pp. 800.e1-800.e8.

Reilly, S., Miranda A., Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D., & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *The Cochrane Library*, doi:10.1002/14651858.CD008345.pub2

Rosenthal Gelman, Caroline; Sokoloff, Tracey; Graziani, Noel; Arias, Emma; Peralta, Anyelina  
Individually-Tailored Support for Ethnically-Diverse Caregivers: Enhancing Our Understanding of What Is Needed and What Works, *Journal of Gerontological Social Work* 2014, Volume 57 Issue 6, 662-680

Specht, J., Bossen, A., Hall, G.R., Zimmerman, B. & Russell, J. 2009, "The effects of a dementia nurse care manager on improving caregiver outcomes", *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 24, no. 3, pp. 193-207.

Sundar, V., Fox, S.W. & Phillips, K.G. 2014, "Transitions in caregiving: evaluating a person-centered approach to supporting family caregivers in the community", *Journal of gerontological social work*, vol. 57, no. 6-7, pp. 750-765.

Wolff, J.L., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., Wegener, S., Reider, L., Frey, K., Scharfstein, D. & Boulton, C. 2009, "Caregiving and chronic care: the guided care program for families and friends", *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, vol. 64, no. 7, pp. 785-791.  
Winterton, R. & Warburton, J. 2011, "Models of care for socially isolated older rural carers: barriers and implications", *Rural and remote health*, vol. 11, no. 3, pp. 1678.

Yamada, M., Hagihara, A. & Nobutomo, K. 2008, "Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers", *Health & social care in the community*, vol. 16, no. 4, pp. 400-409.

## 6.3 Neuvonta ja tuki

Ali, L., Krevers, B., Sjostrom, N. & Skarsater, I. 2014, "Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: a randomized controlled trial", *Patient education and counseling*, vol. 94, no. 3, pp. 362-371.

Angeria, A. 2007, *Omaishoitajana Kemissä: omaishoitajien kokemuksia hyvinvoinnistaan ja saamistaan tukipalveluista*, Kemi. kaukolaina

Autio, T. 2006, *Omaishoitaja asiantuntijana: Bikva-mallin käyttö omaishoidon arvioinnin ja kehittämisen välineenä, Omaishoitajat ja läheiset -liitto*, Helsinki. kaukolaina

Badr, H., Smith, C.B., Goldstein, N.E., Gomez, J.E. & Redd, W.H. 2015, "Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial", *Cancer*, vol. 121, no. 1, pp. 150-158.

Blusi, M., Dalin, R. & Jong, M. 2014, "The benefits of e-health support for older family caregivers in rural areas", *Journal of telemedicine and telecare*, vol. 20, no. 2, pp. 63-69.



Boots, L.M., de Vugt, M.E., van Knippenberg, R.J., Kempen, G.I. & Verhey, F.R. 2014, "A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 29, no. 4, pp. 331-344.

Bradt, J. & Dileo, C. 2010, "Music therapy for end-of-life care", *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. (1):CD007169. doi, no. 1, pp. CD007169.

Bäck, A. & Malinen, H. 2006, *Helmiä omaishoidon kehittämiseksi: kuvaus omaishoidon erilaisista toimintamalleista*, Savonia-ammattikorkeakoulu, Iisalmi. kaukolaina

Bridget, C., Louise, J., Robyn, D., Baptiste, L., & Michael, K. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B. & King, M. 2011, Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease, John Wiley & Sons, Ltd.

Carretero, S. & Garcés, J. 2011, "P03-04 -", Psychological interventions to fight against the burden of the informal caregivers, *European Psychiatry*, vol. 26, Supplement 1, pp. 1173.

Chen, Y.M., Hedrick, S.C. & Young, H.M. 2010, "A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program", *Evaluation and program planning*, vol. 33, no. 2, pp. 113-119.

Chien, W.T. & Lee, Y.M. 2008, "A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia", *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, vol. 59, no. 4, pp. 433-436.

Chien, W.T. & Chan, S.W. 2013, "The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: a randomised controlled trial with 24-month follow-up", *International journal of nursing studies*, vol. 50, no. 10, pp. 1326-1340.

Chien, W.T. & Norman, I. 2009, "The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review", *International journal of nursing studies*, vol. 46, no. 12, pp. 1604-1623.

Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, A., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M. & Eysenbach, G. 2009, "Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with alzheimer disease and related dementia", *Canadian journal on aging = La revue canadienne du vieillissement*, vol. 28, no. 4, pp. 323-336.

Cockayne, S., Pattenden, J., Worthy, G., Richardson, G. & Lewin, R. 2014, "Nurse facilitated Self-management support for people with heart failure and their family carers (SEMAPHFOR): a randomised controlled trial", *International journal of nursing studies*, vol. 51, no. 9, pp. 1207-1213.

Collins, Lauren G., MD, and Swartz, Kristine, MD. Caregiver Care *American Family Physician* 2011, Volume 83 Issue 11, 1309 -1317.

Corry, M., While, A., Neenan, K. & Smith, V. 2015, "A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions", *Journal of advanced nursing*, vol. 71, no. 4, pp. 718-734.

Diefenbeck, C.A., Klemm, P.R. & Hayes, E.R. 2014, "Emergence of Yalom's therapeutic factors in a peer-led, asynchronous, online support group for family caregivers", *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 35, no. 1, pp. 21-32.

Fegg, M.J., Brandstatter, M., Kogler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Kuchenhoff, H., Hentrich, M., Belka, C. & Borasio, G.D. 2013, "Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial", *Psycho-oncology*, vol. 22, no. 9, pp. 2079-2086.

Feinberg, L.F.; Newman, S.L.: Preliminary experiences of the states in implementing the National Family Caregiver Support Program: a 50-state study *Journal of aging & social policy* 2006, Volume, 18 Issue 3, 95-113.

Fortinsky, R.H. et al. 2009, "Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians", *Aging and Mental Health*, vol. 13, no. 2, pp. 162-170.

Foster, K. 2011, "I wanted to learn how to heal my heart': family carer experiences of receiving an emotional support service in the Well Ways programme", *International journal of mental health nursing*, vol. 20, no. 1, pp. 56-62.

Gallagher-Thompson D., Gray H.L.; Tang, P., C.Y.; Pu, C. Yu., Leung L.Y.L., Wang P.-C., Tse, Collins Hsu, Shannon; Kwo, Elizabeth; Tong, Hui-Qi; Long, James; Thompson, Larry W. Impact of In-Home Behavioral Management Versus Telephone Support to Reduce Depressive Symptoms and Perceived Stress in Chinese Caregivers: Results of a Pilot Study 2007 Volume 15 Issue 5 , 425-434.

Goodman, H. 2004, "Elderly parents of adults with severe mental illness: group work interventions", *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 44, no. 1, pp. 173-188.

Hébert, Réjean; Leclerc, Gilbert; Bravo, Gina; Girouard, Diane; Lefrançois, Richard. Efficacy of a support group programme for care-givers of demented patients in the community: a randomized controlled trial *Archives of Gerontology and Geriatrics* 1994, Volume 18 Issue 1, 1 -14.

Hu, C., Kung, S., Rummans, T.A., Clark, M.M. & Lapid, M.I. 2015, "Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials", *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 22, pp. e194-e209.

Huis In Het Veld, J.G., Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B. & Francke, A.L. 2015, "The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia: a systematic meta review", *BMC geriatrics*, vol. 15, pp. 147-015-0145-6.

Kinnane, N.A. & Milne, D.J. 2010, "The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review", *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 18, no. 9, pp. 1123-1136.

Kogler, M., Brandstatter, M., Borasio, G.D., Fensterer, V., Kuchenhoff, H. & Fegg, M.J. 2015, "Mindfulness in informal caregivers of palliative patients", *Palliative & supportive care*, vol. 13, no. 1, pp. 11-18.

Korn, Leslie; Logsdon, Rebecca G.; Polissar, Nayak L.; Gomez-Beloz, Alfredo; Waters, Tiffany; Rysler, Rudolph A Randomized Trial of a CAM Therapy for Stress Reduction in American Indian and Alaskan Native Family Caregivers *Gerontologist* 2009 Volume 49 Issue 3, 368-377

Lauritzen, J., Pedersen, P.U., Sorensen, E.E. & Bjerrum, M.B. 2015, "The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review", *Journal of Clinical Gerontology and Geriatrics*, vol. 13, no. 6, pp. 373-433.

LaVela, Sherri L.; Johnson, Brenda W.; Miskevics, Scott; Weaver, Frances M. Impact of a Multicomponent Support Services Program on Informal Caregivers of Adults Aging With Disabilities *Journal of Gerontological Social Work* 2012, Volume 55 Issue 2, 160- 174

Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rücker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. & Langer, G. 2014, Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia, John Wiley & Sons, Ltd.

Lobban, F., Glentworth, D., Chapman, L., Wainwright, L., Postlethwaite, A., Dunn, G., Pinfold, V., Larkin, W. & Haddock, G. 2013, Feasibility of a supported self-management intervention for relatives of people with recent-onset psychosis: REACT study.

Lykens, K., Moayad, N., Biswas, S., Reyes-Ortiz, C. & Singh, K.P. 2014, "Impact of a community based implementation of REACH II program for caregivers of Alzheimer's patients", *PLoS one*, vol. 9, no. 2, pp. e89290.

Marziali, E., Damianakis, T. & Donahue, P. 2006, "Internet-Based Clinical Services: Virtual Support Groups for Family Caregivers", *Journal of Technology in Human Services*, vol. 24, no. 2, pp. 39-54.

Meng, H., & Friedberg, F. 2015. Cost-effectiveness of home-based fatigue self-management intervention: A randomized controlled trial No. 18, *Value in health*.

Mentis, M., Messinis, L., Kotrotsiou, E., Angelopoulos, N.V., Marneras, C., Papathanasopoulos, P. & Dardiotis, E. 2015, "Efficacy of a support group intervention on psychopathological characteristics among caregivers of psychotic patients", *The International journal of social psychiatry*, vol. 61, no. 4, pp. 373-378.

Mittelman, M.S., Brodaty, H., Wallen, A.S. & Burns, A. 2008, "A three-country randomized controlled trial of a psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease: effects on caregiver depression", *The American Journal of Geriatric Psychiatry : Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, vol. 16, no. 11, pp. 893-904.

Mittelman, M.S., Haley, W.E., Clay, O.J. & Roth, D.L. 2006, "Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease", *Neurology*, vol. 67, no. 9, pp. 1592-1599.

Mittelman, M.S., Roth, D.L., Clay, O.J. & Haley, W.E. 2007, "Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention", *The American Journal of Geriatric Psychiatry : Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, vol. 15, no. 9, pp. 780-789.

Montgomery, R.J., Kwak, J., Kosloski, K. & O'Connell Valuch, K. 2011, "Effects of the TCARE(R) intervention on caregiver burden and depressive symptoms: preliminary findings from a randomized controlled study", *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, vol. 66, no. 5, pp. 640-647.

Määttä, P. Suomen Punaisen Ristin Omaishoitajien tukitoiminnan seniorineuvola seniorien ja omaishoitajien terveyden edistäjänä Oulussa 2006–2008, 2010 Ylempi-AMK-opinnäytetyö. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

Nichols, L.O., Chang, C., Lummus, A., Burns, R., Martindale-Adams, J., Graney, M.J., Coon, D.W. & Czaja, S. 2008, The cost-effectiveness of a behavior intervention with caregivers of patients with Alzheimer's disease.

Northouse, L., Williams, A.L., Given, B. & McCorkle, R. 2012, "Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer", *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 30, no. 11, pp. 1227-1234.

Silvennoinen, M. 2006, Dementiapotilaan omaishoitajan sosiaalinen tukeminen Kotkassa, Kymenlaakson ammattikorkeakoulu, [Kotka].

Spijker, A., Wollersheim, H., Teerenstra, S., Graff, M., Adang, E., Verhey, F., et al. 2011. Systematic care for caregivers of patients with dementia: A multicenter, cluster-randomized, controlled trial No. 19). *The American journal of geriatric psychiatry: official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*.

Tremont, G., Davis, J.D., Papandonatos, G.D., Ott, B.R., Fortinsky, R.H., Gozalo, P., Yue, M.S., Bryant, K., Grover, C. & Bishop, D.S. 2015, "Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial", *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, vol. 11, no. 5, pp. 541-548.

van Mierlo, L.D., Meiland, F.J. & Droes, R.M. 2012, "Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia", *International psychogeriatrics / IPA*, vol. 24, no. 2, pp. 212-222. van den Dungen, P., Moll van Charante, E.P., van Marwijk, H.W., van der Horst, H.E., van de Ven, P.M. & van Hout, H.P. 2012, "Case-finding of dementia in general practice and effects of subsequent collaborative care; design of a cluster RCT", *BMC public health*, vol. 12, pp. 609-2458-12-609.

Van Mierlo, L.D.; Meiland, F.J.; Van der Roest, H.G.; Dröes, R.M. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry* 2012, Volume 27, Issue 1, 1-14.

Van Mierlo, L.D., Meiland, F.J., Van de Ven, P.M., Van Hout, H.P. & Droes, R.M. 2015, "Evaluation of DEM-DISC, customized e-advice on health and social support services for informal carers and case managers of people with dementia; a cluster randomized trial", *International psychogeriatrics / IPA*, vol. 27, no. 8, pp. 1365-1378.

Vloothuis, J., Mulder, M., Nijland, R.H., Konijnenbelt, M., Mulder, H., Hertogh, C.M., van Tulder, M., Kwakkel, G. & van Wegen, E. 2015, "Caregiver-mediated exercises with e-health support for early supported discharge after stroke (CARE4STROKE): study protocol for a randomized controlled trial", *BMC neurology*, vol. 15, pp. 193-015-0440-z.

Winter, L. & Gitlin, L.N. 2006, "Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia", *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 21, no. 6, pp. 391-397.

Wodehouse, G.; McGill, P. 2009. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of intellectual disability research: JIDR J.Intellect.Disabil.Res.* Jul 53, 7, 644-653.

## 6.4 Koulutus ja valmennus

Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M.C., Brugnon, D., Blanquet, M., Tournilhac, O. & Gerbaud, L. 2013, "A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial", *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, vol. 17, no. 6, pp. 870-876.

Carbonneau, H., Caron, C. D., & Desrosiers, J. 2011. Effects of an adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia No. 5, *Archives of gerontology and geriatrics*.

- Chien, W.T. & Lee, I.Y. 2011, "Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia", *Journal of advanced nursing*, vol. 67, no. 4, pp. 774-787.
- Demirbag, B.C. 2012, "Impact of home education on levels of perceived social support for caregivers of cancer patients", *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, vol. 13, no. 6, pp. 2453-2458.
- de Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wensch, E., Chausson, C., Jegou, D., Grabar, S. & Rigaud, A.S. 2011, "Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 26, no. 8, pp. 833-842.
- Ducharme, F., Lachance, L., Levesque, L., Zarit, S.H. & Kergoat, M.J. 2015, "Maintaining the potential of a psycho-educational program: efficacy of a booster session after an intervention offered family caregivers at disclosure of a relative's dementia diagnosis", *Aging & mental health*, vol. 19, no. 3, pp. 207-216.
- Ducharme, F.C., Levesque, L.L., Lachance, L.M., Kergoat, M.J., Legault, A.J., Beaudet, L.M. & Zarit, S.H. 2011, "Learning to become a family caregiver" efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative", *The Gerontologist*, vol. 51, no. 4, pp. 484-494.
- Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. 2013a, A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial.
- Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. 2013b, A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis.
- Fryling, M. J. 2014. Contextual Intervention for Caregiver Non-Adherence With Behavioral Intervention Plans Child & Family Behavior Therapy, *Child Fam.Behav.Ther.*, Volume 36 Issue 3, 191-203.
- Gallagher-Thompson, D., Wang, P.C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D. & Thompson, L.W. 2010, "Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study", *Aging & mental health*, vol. 14, no. 3, pp. 263-273.
- Gaugler, J.E., Reese, M. & Sauld, J. 2015, "A Pilot Evaluation of Psychosocial Support for Family Caregivers of Relatives with Dementia in Long-Term Care: The Residential Care Transition Module", *Research in gerontological nursing*, vol. 8, no. 4, pp. 161-172.
- Hattink, B., Meiland, F., van der Roest, H., Kevern, P., Abiuso, F., Bengtsson, J., Giuliano, A., Duca, A., Sanders, J., Basnett, F., Nugent, C., Kingston, P. & Drees, R.M. 2015, "Web-Based STAR E-Learning Course Increases Empathy and Understanding in Dementia Caregivers: Results from a Randomized Controlled Trial in the Netherlands and the United Kingdom", *Journal of medical Internet research*, vol. 17, no. 10, pp. e241.
- Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. & Cockayne, M. 2008, "Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care", *Palliative medicine*, vol. 22, no. 3, pp. 270-280.
- Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M. & Braithwaite, M. 2009, "Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program", *Journal of pain and symptom management*, vol. 38, no. 2, pp. 299-308.

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R. & White, V. 2013, "Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial", *Psycho-oncology*, vol. 22, no. 9, pp. 1987-1993.

Hudson, P.L., Trauer, T., Lobb, E., Zordan, R., Williams, A., Quinn, K., Summers, M. & Thomas, K. 2012, "Supporting family caregivers of hospitalised palliative care patients: a psychoeducational group intervention", *BMJ supportive & palliative care*, vol. 2, no. 2, pp. 115-120.

Javadpour, A., Ahmadzadeh, L. & Bahredar, M.J. 2009, "An educative support group for female family caregivers: impact on caregivers psychological distress and patient's neuropsychiatry symptoms", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 24, no. 5, pp. 469-471.

Jonsson, P.D., Wijk, H., Danielson, E. & Skarsater, I. 2011, "Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study", *Journal of psychiatric and mental health nursing*, vol. 18, no. 4, pp. 333-341.

Kocher, A., Adler, S. & Spichiger, E. 2013, "Skin and mucosa care in systemic sclerosis--patients' and family caregivers' experiences and expectations of a specific education programme: a qualitative study", *Musculoskeletal care*, vol. 11, no. 3, pp. 168-178. Kim, H. & Rose, K.M. 2014, "Concept analysis of family homeostasis", *Journal of advanced nursing*, vol. 70, no. 11, pp. 2450-2468.

Kulhara, P., Chakrabarti, S., Avasthi, A., Sharma, A. & Sharma, S. 2009, "Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial", *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 119, no. 6, pp. 472-483.

Kurki, M. 2009. HyvinvointiTV apuna omaishoitajan arjessa - omaishoitajien ja asiantuntijoiden odotuksia ja näkemyksiä, AMK-opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu.

Kuzu, Nevin; Beşer, Nalan; Zencir, Mehmet; Şahiner, Türker; Nesrin, Ergin; Ahmet, Ergin; Binali, Çatak; Çağdaş, Erdoğan Effects of a Comprehensive Educational Program on Quality of Life and Emotional Issues of Dementia Patient Caregivers *Geriatric nursing* 2005, Volume 26 Issue 6, 378- 386.

Kwak, J., Salmon, J.R., Acquaviva, K.D., Brandt, K. & Egan, K.A. 2007, "Benefits of training family caregivers on experiences of closure during end-of-life care", *Journal of pain and symptom management*, vol. 33, no. 4, pp. 434-445.

Lavis, A., Lester, H., Everard, L., Freemantle, N., Amos, T., Fowler, D., Hodgekins, J., Jones, P., Marshall, M., Sharma, V., Larsen, J., McCrone, P., Singh, S., Smith, J. & Birchwood, M. 2015, "Layers of listening: qualitative analysis of the impact of early intervention services for first-episode psychosis on carers' experiences", *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, vol. 207, no. 2, pp. 135-142.

Legg, L.A., Quinn, T.J., Mahmood, F., Weir, C.J., Tierney, J., Stott, D.J., Smith, L.N. & Langhorne, P. 2011, "Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors", *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. (10):CD008179. doi, no. 10, pp. CD008179.

Leow, M., Chan, S. & Chan, M. 2015, "A pilot randomized, controlled trial of the effectiveness of a psychoeducational intervention on family caregivers of patients with advanced cancer", *Oncology nursing forum*, vol. 42, no. 2, pp. E63-72.

Lewis, S.L., Miner-Williams, D., Novian, A., Escamilla, M.I., Blackwell, P.H., Kretschmar, J.H., Arevalo-Flechas, L.C. & Bonner, P.N. 2009, "A stress-busting program for family caregivers", *Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, vol. 34, no. 4, pp. 151-159.

Liddle, J., Smith-Conway, E.R., Baker, R., Angwin, A.J., Gallois, C., Copland, D.A., Pachana, N.A., Humphreys, M.S., Byrne, G.J. & Chenery, H.J. 2012, "Memory and communication support strategies in dementia: effect of a training program for informal caregivers", *International psychogeriatrics / IPA*, vol. 24, no. 12, pp. 1927-1942.

Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., Livingston, D., Mummery, C., Walker, Z., Hoe, J., Sampson, E.L. & Cooper, C. 2013, "Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STRategies for RelaTives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial", *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 347, pp. f6276.

Macdonald, P., Murray, J., Goddard, E. & Treasure, J. 2011, "Carer's experience and perceived effects of a skills based training programme for families of people with eating disorders: a qualitative study", *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, vol. 19, no. 6, pp. 475-486.

Mollaoglu, M., Kayatas, M. & Yurugen, B. 2013, "Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis", *Hemodialysis international. International Symposium on Home Hemodialysis*, vol. 17, no. 3, pp. 413-420.

Moon, H. & Adams, K.B. 2013, "The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers", *Dementia (London, England)*, vol. 12, no. 6, pp. 821-839.

Nahm, E.S., Resnick, B., Orwig, D., Magaziner, J., Bellantoni, M., Sterling, R. & Brennan, P.F. 2012, "A theory-based online hip fracture resource center for caregivers: effects on dyads", *Nursing research*, vol. 61, no. 6, pp. 413-422.

Northouse, L.L., Katapodi, M.C., Song, L., Zhang, L. & Mood, D.W. 2010, "Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials", *CA: a cancer journal for clinicians*, vol. 60, no. 5, pp. 317-339.

Northouse, L., Schafenacker, A., Barr, K.L., Katapodi, M., Yoon, H., Brittain, K., Song, L., Ronis, D.L. & An, L. 2014, "A tailored Web-based psychoeducational intervention for cancer patients and their family caregivers", *Cancer nursing*, vol. 37, no. 5, pp. 321-330.

Oken, B.S.; Fonareva, I.; Haas, M.; Wahbeh, H.; Lane, J.B.; Zajdel, D.; Amen, A. 2010. Pilot Controlled Trial of Mindfulness Meditation and Education for Dementia Caregivers *Journal of Alternative & Complementary Medicine*, Volume 16 Issue 10, 1031–1038.

Oupra, R., Griffiths, R., Pryor, J. & Mott, S. 2010, "Effectiveness of Supportive Educative Learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand", *Health & social care in the community*, vol. 18, no. 1, pp. 10-20.

Patel, A. et al. 2004, "Training care givers of stroke patients: economic evaluation", *British medical journal*, no. 8, pp. 1102-1104.

Petrakis, M., Oxley, J. & Bloom, H. 2013, "Carer psychoeducation in first-episode psychosis: evaluation outcomes from a structured group programme", *The International journal of social psychiatry*, vol. 59, no. 4, pp. 391-397.

Piamjariyakul, U., Werkowitch, M., Wick, J., Russell, C., Vacek, J.L. & Smith, C.E. 2015, "Caregiver coaching program effect: Reducing heart failure patient rehospitalizations and improving caregiver outcomes among African Americans", *Heart & lung : the journal of critical care*, vol. 44, no. 6, pp. 466-473.

Rocha 1, N.P., Queirós 2, A., Augusto 3, F., Rodríguez 4, Y.L., Cardoso 3, C., Grade 3, J.M. & Quintas 5, J. 2015, "Information Persistence Services Designed to Support Home Care", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 17, no. 3, pp. 1-1.

Seike, A., Sumigaki, C., Takeda, A., Endo, H., Sakurai, T. & Toba, K. 2014, "Developing an interdisciplinary program of educational support for early-stage dementia patients and their family members: an investigation based on learning needs and attitude changes", *Geriatrics & gerontology international*, vol. 14 Suppl 2, pp. 28-34.

Sladek,R.M.; Jones,T.; Phillips,P.A.; Luszcz,M.; Rowett,D.; Eckermann,S.; Woodman,R.J.; Frith, P. 2011. Health, economic, psychological and social impact of educating carers of patients with advanced pulmonary disease (protocol) *Contemporary Clinical Trials*, Volume 32 Issue 5 , 717 -723.

Steffen, Ann M.; Gant, Judith R. 2016. A telehealth behavioral coaching intervention for neurocognitive disorder family carers. *International journal of geriatric psychiatry*, Volume 31 Issue 2, 195- 203.

Stephens, J.R., Farhall, J., Farnan, S. & Ratcliff, K.M. 2011, "An evaluation of Well Ways, a family education programme for carers of people with a mental illness", *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 45, no. 1, pp. 45-53.

Tearl, D.K. & Hertzog, J.H. 2007, "Home discharge of technology-dependent children: evaluation of a respiratory-therapist driven family education program", *Respiratory care*, vol. 52, no. 2, pp. 171-176.

Tompkins, S.A.; Bell, P.A.2009. Examination of a psychoeducational intervention and a respite grant in relieving psychosocial stressors associated with being an Alzheimer's caregiver *Journal of Gerontological Social Work*, Volume 52 Issue 2 , 89 -104.

Van Houtven, C.H., Thorpe, J.M., Chestnutt, D., Molloy, M., Boling, J.C. & Davis, L.L. 2013, "Do nurse-led skill training interventions affect informal caregivers' out-of-pocket expenditures?", *The Gerontologist*, vol. 53, no. 1, pp. 60-70.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kuipers, E. & Kendall, T. 2015, "Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis", *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, vol. 206, no. 4, pp. 268-274.

Zarit, S.H. & Savla, J. 2016, "Chapter 41 - Caregivers and Stress" in *Stress: Concepts, Cognition, Emotion, and Behavior*, ed. G. Fink, Academic Press, San Diego, pp. 339-344.

## 6.5 Sijaishoito

Chou, Y.C., Tzou, P.Y., Pu, C.Y., Kroger, T. & Lee, W.P. 2008, "Respite care as a community care service: factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disability in Taiwan", *Journal of intellectual & developmental disability*, vol. 33, no. 1, pp. 12-21.

Colvez,Alain; Joël,Marie-Eve; Ponton-Sanchez,Alice; Royer,Anne-Charlotte 2002. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union, *Health Policy*, Volume 60 Issue 3, 219- 233.

Downes, Sandra 2013. The Eden Principles in dementia respite care: carers' experience *Quality in Ageing & Older Adults*, Volume 14 Issue 2, 105- 115.



Gröhn, V. & Leppänen, J. 2007, Omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta ja vuorohoidosta, Joensuu.

Jardim, C.; Pakenham, K.I. 2009. Pilot investigation of the effectiveness of respite care for carers of an Clinical Psychologist, Volume 13 Issue 3, 87- 93.

Lee D., Morgan K., Lindsay J. 2007. Effect of Institutional Respite Care on the Sleep of People with Dementia and Their Primary Caregivers Journal of the American Geriatrics Society, Volume 55 Issue 2, 252- 258.

Lund,D.A.; Utz,R.; Caserta,M.S.; Wright,S.D. Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective Journal of Applied Gerontology 2009, Volumen 28 Issue 1 , 109 -131.

Lund,D. A., Utz R. L.; Caserta M.S, Wright S.D.; Llanque S.M, Lindfelt C., Shon H., Whitlatch C. J, Montoro-Rodriguez J. Time for Living and Caring: An Intervention to Make Respite More Effective for Caregivers International journal of aging & human development, 2014, Volume 79 Issue 2 , 157 – 178.

Mason A, Weatherly H., Spilsbury K., Golder S, Arksey H., Adamson J, Drummond M. The Effectiveness and Cost-Effectiveness of Respite for Caregivers of Frail Older People Journal of the American Geriatrics Society 2007, Volume 55 Issue 2 , 290-299.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., Drummond, M. & Glendinning, C. 2007, "A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers", Health technology assessment (Winchester, England), vol. 11, no. 15, pp. 1-157, iii.

Mactavish J.B., McKay K.J, . Iwasaki Y., Betteridge D. 2007. Family Caregivers of Individuals with Intellectual Disability: Perspectives on Life Quality and the Role of Vacations Journal of Leisure Research, Volume 39 Issue 1 , 127 -155.

Nankervis, K., Rosewarne, A. & Vassos, M. 2011, "Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care", Journal of intellectual disability research: JIDR, vol. 55, no. 4, pp. 422-433.

Neville C.C. Byrne G.J.A. 2008. Effect of a residential respite admission for older people on regional Queensland family carers, Volume 15, Issue 4, 159 -164.

Neri, M.; Bonati, P.A.; Pinelli, M.; Borella, P.; Tolve, I.; Nigro, N. 2007. Biological, psychological and clinical markers of caregiver's stress in impaired elderly with dementia and age-related disease Archives of Gerontology & Geriatrics, Volume 44, 289 -294.

Neufeld S. M., Query B., Drummond J.E. Respite care users who have children with chronic conditions: Are they getting a break? Journal of pediatric nursing 2001, Volume 16 Issue 4, 234 -244.

O'Connell B., Hawkins M., Ostaszkiwicz J., Millar L. 2012. Carers' perspectives of respite care in Australia: An evaluative study Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession, Volume 41 Issue 1, 111-119.

Owens-Kane S. 2007. Respite Care: Outcomes for Kinship and Non-Kinship Caregivers Journal of health & social policy, Volume 22 Issue 3, 85 -99.

Remedios C. I , Willenberg L., Zordan R., Murphy A.; Hessel G., Philip J. 2015. A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions Palliative medicine, Volume 29, Issue 3, 223- 230.

Rutanen, L. 2013, COPE-indeksillä mitatun omaishoitajan kuormittumisen tilan yhteys omaishoidettavan käyttämien sijaishoitopalveluiden määrään ja käytön useuteen, Jyväskylä.

Salin, S. 2008, Lyhytaikaisen laitoshoidon reaali-malli vanhuksen kotihoidon osana, Tampere University Press, Tampere.

Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. 2009, "Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 18, no. 4, pp. 492-501.

Santo, Teresa S. Dal; Scharlach, Andrew E.; Nielsen, Jill; Fox, Patrick J. 2007. A Stress Process Model of Family Caregiver Service Utilization: Factors Associated with Respite and Counseling Service Use *Journal of Gerontological Social Work*, Volume 49, Issue 4, 29-49.

Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-John, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, S., Roe, B. & Williams, K. 2009, "Systematic review of respite care in the frail elderly", *Health technology assessment (Winchester, England)*, vol. 13, no. 20, pp. 1-224, iii.

Stern, C, Blanchard D, Bourgeois S 2014. Respite care for people with dementia and their carers *International Journal of Evidence-Based Healthcare (Lippincott Williams & Wilkins)*, Volume 12 Issue 4, 267 -268.

Strunk J. 2010. Respite Care for Families of Special Needs Children: A Systematic Review *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, Volume 22, Issue 6, 615-630.

Tang J., Ryburn B., Doyle C., Wells Y. 2011. The Psychology of Respite Care for People with Dementia in Australia *Australian Psychologist*, Volume 46, Issue 3, 183- 189.

-

Thomas S., Price M. 2012. Respite care in seven families with children with complex care needs *Nursing Children & Young People*, Volume 24, Issue 8, 24-27.

Urbanowicz, A., Downs, J., Bebbington, A., Jacoby, P., Girdler, S. & Leonard, H. 2011, "Use of equipment and respite services and caregiver health among Australian families living with Rett syndrome", *Research in Autism Spectrum Disorders*, vol. 5, no. 2, pp. 722-732.

Welch V., Hatton C., Emerson E., Robertson J., Collins M., Langer S., Wells E. 2012. Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses *Children & Youth Services Review*, Volume 34 Issue 2, 451-459.

Wolkowski, A., Carr, S. & Clarke, C. 2010, "What does respite care mean for palliative care service users and carers? Messages from a conceptual mapping", *International journal of palliative nursing*, vol. 16, no. 8, pp. 388-392.

## 6.6 Hyvinvointiteknologia

Casey, J. Carers Assistive Technology Service *International Journal of Integrated Care (IJIC)* 2014 Volume 14, 44-45

Chiang, L.C., Chen, W.C., Dai, Y.T. & Ho, Y.L. 2012, "The effectiveness of telehealth care on caregiver burden, mastery of stress, and family function among family caregivers of heart failure patients: a quasi-experimental study", *International journal of nursing studies*, vol. 49, no. 10, pp. 1230-1242.

Lewis, V., Bauer, M., Winbolt, M., Chenco, C. & Hanley, F. 2015, "A study of the effectiveness of MP3 players to support family carers of people living with dementia at home", *International psychogeriatrics / IPA*, vol. 27, no. 3, pp. 471-479.

Murphy, J. & Oliver, T. 2013, "The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together", *Health & social care in the community*, vol. 21, no. 2, pp. 171-180.

Piette, J.D., Striplin, D., Marinec, N., Chen, J., Trivedi, R.B., Aron, D.C., Fisher, L. & Aikens, J.E. 2015, "A Mobile Health Intervention Supporting Heart Failure Patients and Their Informal Caregivers: A Randomized Comparative Effectiveness Trial", *Journal of Medical Internet Research*, vol. 17, no. 6, pp. 1-1.

Piette, J.D., Striplin, D., Marinec, N., Chen, J. & Aikens, J.E. 2015, "A randomized trial of mobile health support for heart failure patients and their informal caregivers: impacts on caregiver-reported outcomes", *Medical care*, vol. 53, no. 8, pp. 692-699.

Winkler, M.F., Ross, V.M., Piamjariyakul, U., Gajewski, B. & Smith, C.E. 2006, "Technology dependence in home care: impact on patients and their family caregivers", *Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, vol. 21, no. 6, pp. 544-556.

## 6.7 Perhekurssit ja -kuntoutus

Camic, P.M., Williams, C.M. & Meeten, F. 2013, "Does a 'Singing Together Group' improve the quality of life of people with a dementia and their carers? A pilot evaluation study", *Dementia (London, England)*, vol. 12, no. 2, pp. 157-176.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.L., Pietila, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis, R.S. & Pitkala, K.H. 2009, "Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 57, no. 12, pp. 2200-2208.

Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, M. & Quittner Alexandra, L. 2014, *Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families*, John Wiley & Sons, Ltd. Golant, M. & Haskins, N.V. 2008, "'Other cancer survivors': the impact on family and caregivers", *Cancer journal (Sudbury, Mass.)*, vol. 14, no. 6, pp. 420-424.

Hopkinson, J.B., Brown, J.C., Okamoto, I. & Addington-Hall, J.M. 2012, "The effectiveness of patient-family carer (couple) intervention for the management of symptoms and other health-related problems in people affected by cancer: a systematic literature search and narrative review", *Journal of pain and symptom management*, vol. 43, no. 1, pp. 111-142

Hudson, P. & Aranda, S. 2014, "The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients", *BMJ supportive & palliative care*, vol. 4, no. 3, pp. 231-237.

Joling, K.J., Bosmans, J.E., van Marwijk, H.W., van der Horst, H.E., Scheltens, P., MacNeil Vroomen, J.L. & van Hout, H.P. 2013, "The cost-effectiveness of a family meetings intervention to prevent depression and anxiety in family caregivers of patients with dementia: a randomized trial", *Trials*, vol. 14, pp. 305-6215-14-305.

Joling, K.J., van Marwijk, H.W., Smit, F., van der Horst, H.E., Scheltens, P., van de Ven, P.M., Mittelman, M.S. & van Hout, H.P. 2012, "Does a family meetings intervention prevent depression and

anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial”, PloS one, vol. 7, no. 1, pp. e30936.

Karahan, A.Y., Kucuksen, S., Yilmaz, H., Salli, A., Gungor, T. & Sahin, M. 2014, “Effects of rehabilitation services on anxiety, depression, care-giving burden and perceived social support of stroke caregivers”, Acta Medica (Hradec Kralove) / Universitas Carolina, Facultas Medica Hradec Kralove, vol. 57, no. 2, pp. 68-72.

Laakkonen, M.L., Hölttä, E.H., Savikko, N., Strandberg, T.E., Suominen, M. & Pitkälä, K.H. 2012, Psychosocial group intervention to enhance self-management skills of people with dementia and their caregivers: study protocol for a randomized controlled trial.

Northouse, L.L., Mood, D.W., Schafenacker, A., Kalemkerian, G., Zalupski, M., LoRusso, P., Hayes, D.F., Hussain, M., Ruckdeschel, J., Fendrick, A.M., Trask, P.C., Ronis, D.L. & Kershaw, T. 2013, “Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers”, Psycho-oncology, vol. 22, no. 3, pp. 555-563.

Ruble, Lisa A.; McGrew, John H. Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders, Research in Autism Spectrum Disorders 2007, Volume 1, Issue 4, 360-372.

Zarit, S.H., Gaugler, J.E. & Jarrott, S.E. 1999, “Useful services for families: research findings and directions”, International journal of geriatric psychiatry, vol. 14, no. 3, pp. 165-181.

## 6.8 Ryhmätoiminta (vertais- ja virkistystoiminta)

Arovaara, L., Esmael, P., Karvinen, H. & Rissanen, S. 2013, Vertaistukiryhmän merkitys ikääntyville omaishoitajille: kokemuksia Kuopion kaupungin vertaistukiryhmästä, Savonia-ammattikorkeakoulu, [Kuopio].

Charlesworth, G., Burnell, K., Beecham, J., Hoare, Z., Hoe, J., Wenborn, J., Knapp, M., Russell, I., Woods, B. & Orrell, M. 2011, Peer support for family carers of people with dementia, alone or in combination with group reminiscence in a factorial design: study protocol for a randomised controlled trial.

Chien, W.T., Thompson, D.R. & Norman, I. 2008, “Evaluation of a peer-led mutual support group for Chinese families of people with schizophrenia”, American Journal of Community Psychology, vol. 42, no. 1-2, pp. 122-134.

Jokinen, P. & Muikku, S. 2007, Alueellinen läheisauttajaverkosto itsenäisen kotona selviytymisen tukijana: AVEK-hanke : loppuraportti, Oulun kaupunki, sosiaali- ja terveystoimi, Oulu. .

Koponen, E. 2006, “Ainakin siinä mieli kohentu”: Oma kunto -kuntoutusjakso omaishoitajien jaksamisen tukena, , Jyväskylä. .

Drentea, Patricia; Clay, Olivio J.; Roth, David L.; Mittelman, Mary S. Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer’s disease Social science & medicine 2006, Volume 63 Issue 4, 957- 967

Luijkx, K.G. & Schols, J.M. 2009, “Volunteers in palliative care make a difference”, Journal of palliative care, vol. 25, no. 1, pp. 30-39.

Lähetkangas, K. 2010, "Jaettu ilo on kaksinkertainen, jaettu suru vain puolet": vertaistukiryhmien toiminta käytännössä ja ryhmätoiminnan vaikutukset omaishoitajien arjessa jaksamiseen Ylivieskan seutukunnassa, Ylivieska.

Melunsky, N., Crellin, N., Dudzinski, E., Orrell, M., Wenborn, J., Poland, F., Woods, B. & Charlesworth, G. 2015, "The experience of family carers attending a joint reminiscence group with people with dementia: A thematic analysis", *Dementia* (London, England), vol. 14, no. 6, pp. 842-859.

O'Shea, E. & Blackwell, J. 1993, "The relationship between the cost of community care and the dependency of old people", *Social science & medicine*, vol. 37, no. 5, pp. 583-590.

Paasonen, Jaana. Omaishoitajien hyvinvointia tukevan toiminnan kehittäminen Suomen Punaisessa Ristissä: toiminnan käynnistämisen tuki Naantalin osastossa, 2012, Ylempi AMK-opinnäytetyö: Turun ammattikorkeakoulu,

Sartore, G., Lagioia, V. & Mildon, R. 2013, *Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs*, John Wiley & Sons, Ltd.

Schaz, Benjamin; Czerniawski, Alana; Davie, Nicola; Miller, Lisa; Quinn, Michael G.; King, Carolyn; Carr, Andrea; Elliott, Kate-Ellen J.; Robinson, Andrew; Scott, Jenn L. Leisure Time Activities and Mental Health in Informal Dementia Caregivers *Applied Psychology: Health & Well-Being* 2015, 7 2 230-248.

Stevens, L.F., Perrin, P.B., Gulin, S., Rogers, H.L., Villasenor Cabrera, T., Jimenez-Maldonado, M. & Arango-Lasprilla, J.C. 2013, "Examining the influence of three types of social support on the mental health of mexican caregivers of individuals with traumatic brain injury", *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, vol. 92, no. 11, pp. 959-967. Sin, J., Jordan, C.D.,

Wang, L.Q., Chien, W.T. & Lee, I.Y. 2012, "An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China", *Contemporary nurse*, vol. 40, no. 2, pp. 210-224.

## 6.9 Kotihoito, päivähoido työssäoloaikana

Carretero, Stephanie; Garcés, Jorge; Ródenas, Francisco Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *Int.J.Geriatr.Psychiatry* 2007, Volume 22 Issue 8, 738- 749

Chen, T.F. & Huang, L.H. 2010, "Caregiver efficacy and efficacy determinants for elderly care recipients who accept home respite care in Taiwan", *The journal of nursing research: JNR*, vol. 18, no. 1, pp. 18-25.

Chiatti, C., Di Rosa, M., Melchiorre, M.G., Manzoli, L., Rimland, J.M. & Lamura, G. 2013, "Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy", *Aging & mental health*, vol. 17, no. 5, pp. 609-614.

Chong, A.M., Kwan, C.W., Chi, I., Lou, V.W. & Leung, A.Y. 2014, "Domestic helpers as moderators of spousal caregiver distress", *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, vol. 69, no. 6, pp. 966-972.

Collins M., Langer S., Welch V., Wells E., Hatton C., Robertson J., Emerson E. A Break from Caring for a Disabled Child: Parent Perceptions of the Uses and Benefits of Short Break Provision in England *British Journal of Social Work* 2014 JUL 44 5, 1180-1196

Empeno, J., Raming, N.T., Irwin, S.A., Nelesen, R.A. & Lloyd, L.S. 2013, "The impact of additional support services on caregivers of hospice patients and hospice social workers", *Omega*, vol. 67, no. 1-2, pp. 53-61.

Foster, L., Dale, S. B., & Brown, R. (2007). How caregivers and workers fared in cash and counseling No. 42) *Health services research*.

Fowler C, Kim M.T. Home visits by care providers -- Influences on health outcomes for caregivers of homebound older adults with dementia *Geriatric nursing* 2015, Volume 36 Issue 1, 25-29

Garcias J., Carretero S., Redenas F., Vivancos M. The care of the informal caregiver's burden by the Spanish public system of social welfare: A review. *Archives of Gerontology and Geriatrics. Arch. Gerontol.Geriatri.* 2010 0 50 3 250-253

Gerber G.J., Gargaro J. Participation in a social and recreational day programme increases community integration and reduces family burden of persons with acquired brain injury, *Brain Injury* 2015, Volume 29 Issue 6, 722-729.

Gitlin, L.N., Reeve, K., Dennis, M.P., Mathieu, E. & Hauck, W.W. 2006, "Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short- and long-term effects of the adult day services plus program", *The Gerontologist*, vol. 46, no. 5, pp. 630-639.

Jack, B.A., Baldry, C.R., Groves, K.E., Whelan, A., Sephton, J. & Gaunt, K. 2013, "Supporting home care for the dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 22, no. 19-20, pp. 2778-2786.

Mavall, L. & Thorslund, M. 2007, "Does day care also provide care for the caregiver?", *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 45, no. 2, pp. 137-150.

Molzahn, A.E.; Gallagher,E.; McNulty,V. Quality of life associated with adult day centers *Journal of gerontological nursing* 2009, Volume 35 Issue 8 , 37 -46

Murphy, Corinne M.; Verden,Claire E. Supporting Families of Individuals With Autism Spectrum Disorders: Developing a University-Based Respite Care Program *Journal of Positive Behavior Interventions* 2013, Volume 15 Issue 1 ,16- 25

Nakawaga, Y., Yamada, R. & Nasu, S. 2014, "Characteristics of care-givers and care recipients influencing the impact of paid care services on family care-giver burdens", *Ageing and Society*, vol. 34, no. 8, pp. 1314-1334.

Smeets S.M., van Heugten C. M., Geboers J.F., Visser-Meily J., Schepers V.P. Respite Care After Acquired Brain Injury: The Well-Being of Caregivers and Patients *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation* 2012, Volume 93 Issue 5 , 834 -841

Stirling C. M., Dwan C.A. McKenzie A. R. Adult day care respite: caregiver expectations and benefits survey *BMC Health Services Research* 2014, Volume 14 Issue 1, 45-58.

Sulanan, J. 2010, Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkitys arjessa selviytymiselle. TGES004 Pro gradu -seminaarit, Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos Kevät 2010.

Tretteteig S., Vatne S., Rokstad A.M.M. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature, *Aging & Mental Health* 2016, Volume 20 Issue 5, 450 -462.

Utz R.L., Lund D.A., Caserta M.S., Wright S D. The Benefits of Respite Time-Use: A Comparison of Employed and Nonemployed Caregivers *Journal of Applied Gerontology* 2012, Volume 31 Issue 3 , 438 -461.

## 6.10 Järjestelyt työpaikalla

Arksey H. Combining work and care: the reality of policy tensions for carers *Benefits: The Journal of Poverty & Social Justice* 2007 06, 15, 2, 139-149.

Arksey H. Combining informal care and work: supporting carers in the workplace *Health & Social Care in the Community* 2002 05, 10 3 151-161.

Bernard M., Phillips J.E. Working carers of older adults: what helps and what hinders in juggling work and care? *Community Work and Family* 2007, 10, 2 139-160.

Bryan, M. L. Access to Flexible Working and Informal Care. *Scottish Journal of Political Economy* 2012, Sep 2012, 59, 4, 361-389.

Curry, L. C., Walker, C.; Hogstel, M. O. Educational needs of employed family caregivers of older adults: Evaluation of a workplace project *Geriatric nursing (New York, N.Y.) Geriatr.Nurs.* 2006 May-Jun, 27, 3, 166-173.

Dickson, C. E. Antecedents and Consequences of Perceived Family Responsibilities Discrimination in the Workplace *Psychologist-Manager Journal (Taylor & Francis Ltd)* 2008 03, 11, 1, 113-140.

Earle, A.; Heymann, J. Protecting the health of employees caring for family members with special health care needs. *Social science & medicine (1982) Soc.Sci.Med.* 2011 Jul 73, 1, 68-78.

Grant G., Repper J., Nolan M. Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support. *Health and Social Care in the Community* 2008, 16, 3, 271-281.

Greaves, C. E.; Parker, S. L.; Zacher, H.; Jimmieson N. L. Turnover Intentions of Employees With Informal Eldercare Responsibilities: The Role of Core Self-Evaluations and Supervisor Support *International journal of aging & human development Int.J.Aging Hum.Dev.* 2015 Dec 82, 1, 79-115.

Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. 2011. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? an updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, doi:10.1177/0269216311409613.

Hill T., Thomson C., Bittman M., Griffiths M. What kinds of jobs help carers combine care and employment? *Family Matters* 2008, 09 80, 27-32.

Holzappel D., Adelson A., McUlsky J. What Workplaces Can Do to Support Employee Caregivers *Generations*. 2015 Winter 2015, 39, 4, 96-100.

Leinonen, A. 2009. Tutkittavana työssäkäynnin ja omaishoivan yhdistäminen: Keskiarvoja, kokemuksia ja käsitteellistämisen tarpeita. *Gerontologia*, 23, 1.

Lozano Y. M., Martinez-Ramos G., Pilotti M. Assessing caregivers needs in the workplace: A pilot study. *Educational Gerontology* 2016 07, 42, 7, 465-473.

Maayan, N., Soaresa W K., & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. The Cochrane Library, doi:10.1002/14651858.CD004396.pub3

Mahoney, D. M.; Mutschler, P. H.; Tarlow, B.; Liss, E. Real world implementation lessons and outcomes from the Worker Interactive Networking (WIN) project: workplace-based online caregiver support and remote monitoring of elders at home *Telemedicine journal and e-health : the official journal of the American Telemedicine Association* *Telemed.J.E.Health.* 2008 Apr 14, 3, 224-234.

Mahoney, D. F.; Tarlow, B. Workplace response to virtual caregiver support and remote home monitoring of elders: The WIN project. *Studies in health technology and informatics Stud.Health Technol.Inform.* 2006.

Mains, Douglas A.; Fairchild, Thomas J.; Ren Antonio A. An Employee Assistance Program for Caregiver Support, *Journal of Gerontological Social Work* 2006, 06, 47, 1, 157-173.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Golder, S., Arksey, H., Adamson, J., & Drummond, M. 2007. The effectiveness and cost-effectiveness of respite for caregivers of frail older people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(2), 290-299. doi:10.1111/j.1532-5415.2006.01037.x

Parker, G., Arksey, H. and Harden, M. (2010) Meta-review of International Evidence on Interventions to Support Carers, Social Policy Research Unit, University of York, York. <http://php.york.ac.uk/inst/spru/pubs/1919/>

Pickard L., King D, Brimblecombe N., Knapp M. The Effectiveness of Paid Services in Supporting Unpaid Carers' Employment in England. *Journal of social policy J.Soc.Policy* 2015. JUL 2015, 44, 3, 567-590.

Plaisier I., van Groenou M. I.B., Keuzenkamp S. Combining work and informal care: the importance of caring organisations. *Human Resource Management Journal* 2015, APR 2015 25, 2, 267-280.

Robertson J., Evans D., Horsnell T. Side by side: a workplace engagement program for people with younger onset dementia. *Dementia: the International Journal of Social Research and Practice* 2013, 12-5.

Shabo V. Advances in Workplace Protections for Family Caregivers. *Generations* 2015 Winter 2015, 39, 4, 89-95.

Swanberg, J. E. Making it work: informal caregiving, cancer, and employment *Journal of Psychosocial Oncology J. Psychosoc. Oncol.* 2006, 243, 1-18.

van den Berg, B., Al, M., van Exel, J., Koopmanschap, M. & Brouwer, W. 2008, "Economic valuation of informal care: conjoint analysis applied in a heterogeneous population of informal caregivers", *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, vol. 11, no. 7, pp. 1041-1050.

Van Dongen I., Josephsson S., Ekstam L. Changes in daily occupations and the meaning of work for three women caring for relatives post-stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2014, 09, 21, 5.



## 6.11 Kustannus-vaikuttavuus

Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. 2013a, A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial.

Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. 2013b, A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis.

Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-John, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, S., Roe, B. & Williams, K. 2009, "Systematic review of respite care in the frail elderly", Health technology assessment (Winchester, England), vol. 13, no. 20, pp. 1-224, iii.

## 7. LÄHTEET

### Luku 1 ja luku 2

Aoun, S.M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toye, C., Troeung, L., Stajduhar, K. & Ewing, G. (2015). "The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial", *PLoS one*, vol. 10, no. 4, pp. e0123012.

Arksey, H.. (2002). Combining informal care and work: supporting carers in the workplace. *Health & Social Care in the Community* 2002, 05, 10, 3, 151-161.

Arksey, H. (2007). Combining work and care: the reality of policy tensions for carers Benefits: *The Journal of Poverty & Social Justice* 2007, 06, 15, 2, 139-149.

Arovaara, L., Esmael, P., Karvinen, H. & Rissanen, S. (2013) Vertaistukiryhmän merkitys ikääntyville omaishoitajille: kokemuksia Kuopion kaupungin vertaistukiryhmästä, Savonia-ammattikorkeakoulu, [Kuopio].

Autti-Rämö I & Bogdanoff P (2014). Lasten omaishoitajien kuntoutustarve. Kelan tutkimusosaston työpapereita 71/2014.

Badr, H., Smith, C.B., Goldstein, N.E., Gomez, J.E. & Redd, W.H. (2015) "Dyadic psychosocial intervention for advanced lung cancer patients and their family caregivers: results of a randomized pilot trial", *Cancer*, vol. 121, no. 1, pp. 150-158.

Bass, D.M., Judge, K.S., Snow, A.L., Wilson, N.L., Morgan, R., Looman, W.J., McCarthy, C.A., Maslow, K., Moye, J.A., Randazzo, R., Garcia-Maldonado, M., Elbein, R., Odenheimer, G. & Kunik, M.E. (2013) "Caregiver outcomes of partners in dementia care: effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 61, no. 8, pp. 1377-1386.

Belgacem, B., Auclair, C., Fedor, M.C., Brugnon, D., Blanquet, M., Tournilhac, O. & Gerbaud, L. (2013) "A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial", *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, vol. 17, no. 6, pp. 870-876.

Bernard M., Phillips, J. E. (2007). Working carers of older adults: what helps and what hinders in juggling work and care? *Community Work and Family* 2007, 10, 2, 139-160.

Boots, L.M., de Vugt, M.E., van Knippenberg, R.J., Kempen, G.I. & Verhey, F.R. (2014). "A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 29, no. 4, pp. 331-344.

Bridget, C., Louise, J., Robyn, D., Baptiste, L., & Michael, K. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Bradt, J. & Dileo, C. (2010) Music therapy for end-of-life care. *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. (1):CD007169. doi, no. 1, pp. CD007169.

- Brunou, M. (2011) Omaishoitajien tukeminen: kaarinalainen malli 65 vuotta täyttäneille omaishoitajille, Turun ammattikorkeakoulu, [Turku].
- Carbonneau, H., Caron, C. D., & Desrosiers, J. (2011). Effects of an adapted leisure education program as a means of support for caregivers of people with dementia No. 53)Archives of gerontology and geriatrics.
- Caress, A.L., Chalmers, K. & Luker, K. (2009) "A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer", International journal of nursing studies, vol. 46, no. 11, pp. 1516-1527.
- Chiatti, C., Di Rosa, M., Melchiorre, M.G., Manzoli, L., Rimland, J.M. & Lamura, G. (2013) "Migrant care workers as protective factor against caregiver burden: results from a longitudinal analysis of the EUROFAMCARE study in Italy", Aging & mental health, vol. 17, no. 5, pp. 609-614.
- Chien, W.T. & Chan, S.W. (2013) "The effectiveness of mutual support group intervention for Chinese families of people with schizophrenia: a randomised controlled trial with 24-month follow-up", International journal of nursing studies, vol. 50, no. 10, pp. 1326-1340.
- Chien, W.T. & Lee, Y.M. (2008) "A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia", Psychiatric services (Washington, D.C.), vol. 59, no. 4, pp. 433-436.
- Chien, W.T. & Norman, I. (2009) "The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: a literature review", International journal of nursing studies, vol. 46, no. 12, pp. 1604-1623.
- Chong, A.M., Kwan, C.W., Chi, I., Lou, V.W. & Leung, A.Y. (2014) "Domestic helpers as moderators of spousal caregiver distress", The journals of gerontology.Series B, Psychological sciences and social sciences, vol. 69, no. 6, pp. 966-972.
- Cockayne, S., Pattenden, J., Worthy, G., Richardson, G. & Lewin, R. (2014) "Nurse facilitated Self-management support for people with heart failure and their family carers (SEMAPHFOR): a randomised controlled trial", International journal of nursing studies, vol. 51, no. 9, pp. 1207-1213.
- Colvez A., Joël M-E, Ponton-Sanchez A., Royer A-C. (2002).Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: Comparisons of five different care programs in the European Union, Health Policy 2002, Volume 60 Issue 3, 219-233.
- Corry, M., While, A., Neenan, K. & Smith, V. (2015) "A systematic review of systematic reviews on interventions for caregivers of people with chronic conditions", Journal of advanced nursing, vol. 71, no. 4, pp. 718-734.
- Demirbag, B.C. (2012) "Impact of home education on levels of perceived social support for caregivers of cancer patients", Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP, vol. 13, no. 6, pp. 2453-2458.
- Downes S. (2013). The Eden Principles in dementia respite care: carers' experience Quality in Ageing & Older Adults 2013, Volume 14 Issue 2, 105- 115
- Ducharme, F., Lachance, L., Levesque, L., Zarit, S.H. & Kergoat, M.J. (2015) "Maintaining the potential of a psycho-educational program: efficacy of a booster session after an intervention offered family caregivers at disclosure of a relative's dementia diagnosis", Aging & mental health, vol. 19, no. 3, pp. 207-216.

Earle, A.; Heymann, J. (2011). Protecting the health of employees caring for family members with special health care needs. *Social science & medicine (1982) Soc.Sci.Med.* 2011, Jul 73, 1, 68-78.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.L., Pietila, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis, R.S. & Pitkala, K.H. (2009) "Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 57, no. 12, pp. 2200-2208.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N & Pitkälä K (toim.) (2006). Omaishoito yhteistyönä läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus-ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto.

Fegg, M.J., Brandstatter, M., Kogler, M., Hauke, G., Rechenberg-Winter, P., Fensterer, V., Kuchenhoff, H., Hentrich, M., Belka, C. & Borasio, G.D. (2013) "Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial", *Psycho-oncology*, vol. 22, no. 9, pp. 2079-2086.

Finne-Soveri H (2012). Vanhenemiseen varautuva kaupunki. Esimerkkinä Helsinki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 31/2012.

Finne-Soveri H, Kuusterä K, Tamminen A, Heimonen S, Lehtonen O, Noro A (2015). Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 17/2015.

Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. (2013a). A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial.

Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S. & Farrin, A. (2013b). A structured training programme for caregivers of inpatients after stroke (TRACS): a cluster randomised controlled trial and cost-effectiveness analysis.

Fortinsky, R.H. & al. (2009). Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging and Mental Health*, vol. 13, no. 2, pp. 162-170.

Foster, L., Dale, S. B., & Brown, R. (2007). How caregivers and workers fared in cash and counseling No. 42. *Health services research*.

Fowler C., Kim M.T. (2015). Home visits by care providers -- Influences on health outcomes for caregivers of homebound older adults with dementia *Geriatric nursing 2015*, Volume 36 Issue 1, 25-29.

Gitlin, L.N., Reeve, K., Dennis, M.P., Mathieu, E. & Hauck, W.W. (2006). "Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short- and long-term effects of the adult day services plus program", *The Gerontologist*, vol. 46, no. 5, pp. 630-639.

Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, M. & Quittner Alexandra, L. (2014), Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families, John Wiley & Sons, Ltd. Golant, M. & Haskins, N.V. 2008, "Other cancer survivors": the impact on family and caregivers", *Cancer journal (Sudbury, Mass.)*, vol. 14, no. 6, pp. 420-424.

Goodman, H. (2004). "Elderly parents of adults with severe mental illness: group work interventions", *Journal of Gerontological Social Work*, vol. 44, no. 1, pp. 173-188.

Greaves, C. E.; Parker, S. L.; Zacher, H.; Jimmieson, N. L. (2015). Turnover Intentions of Employees With Informal Eldercare Responsibilities: The Role of Core Self-Evaluations and Supervisor Support. *International journal of aging & human development*. Int.J.Aging Hum.Dev. 2015 Dec 82, 1, 79-115.

Greene, A., Aranda, S., Tieman, J.J., Fazekas, B. & Currow, D.C. (2012). "Can assessing caregiver needs and activating community networks improve caregiver-defined outcomes? A single-blind, quasi-experimental pilot study: community facilitator pilot", *Palliative medicine*, vol. 26, no. 7, pp. 917-923.

Hallitusohjelma 2015. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelma.

Harding, R., List, S., Epiphaniou, E., & Jones, H. (2011). How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? an updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*, doi:10.1177/0269216311409613

Hill T., Thomson C., Bittman M., Griffiths M. (2008) What kinds of jobs help carers combine care and employment? *Family Matters*, 2008, 09, 80, 27-32.

Holzappel D., Adelson A., McUlisky J. (2015) What Workplaces Can Do to Support Employee Caregivers. *Generations*, Winter 2015, 39, 4, 96-100.

Hopkinson, J.B., Brown, J.C., Okamoto, I. & Addington-Hall, J.M. (2012), "The effectiveness of patient-family carer (couple) intervention for the management of symptoms and other health-related problems in people affected by cancer: a systematic literature search and narrative review", *Journal of pain and symptom management*, vol. 43, no. 1, pp. 111-142

Hu, C., Kung, S., Rummans, T.A., Clark, M.M. & Lapid, M.I. (2015) "Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials", *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 22, pp. e194-e209.

Hudson, P., Quinn, K., Kristjanson, L., Thomas, T., Braithwaite, M., Fisher, J. & Cockayne, M. (2008) "Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care", *Palliative medicine*, vol. 22, no. 3, pp. 270-280.

Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M. & Braithwaite, M. (2009) "Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program", *Journal of pain and symptom management*, vol. 38, no. 2, pp. 299-308.

Hudson, P., Trauer, T., Kelly, B., O'Connor, M., Thomas, K., Summers, M., Zordan, R. & White, V. (2013). "Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial", *Psycho-oncology*, vol. 22, no. 9, pp. 1987-1993.

Hudson, P.L., Trauer, T., Lobb, E., Zordan, R., Williams, A., Quinn, K., Summers, M. & Thomas, K. (2012) "Supporting family caregivers of hospitalised palliative care patients: a psychoeducational group intervention", *BMJ supportive & palliative care*, vol. 2, no. 2, pp. 115-120.

Huis In Het Veld, J.G., Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B. & Francke, A.L. 2015, "The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review", *BMC geriatrics*, vol. 15, pp. 147-015-0145-6.

Jack, B.A., Baldry, C.R., Groves, K.E., Whelan, A., Sephton, J. & Gaunt, K. (2013). "Supporting home care for the dying: an evaluation of healthcare professionals' perspectives of an individually tailored hospice at home service", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 22, no. 19-20, pp. 2778-2786.

Jansen, A.P.D., van Hout, H.P.J., Nijpels, G., Rijmen, F., Dröes, R., Pot, A., Schellevis, F.G., Stalman, W.A.B. & van Marwijk, H.W.J. (2011). "Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers: A randomized clinical trial", *International journal of nursing studies*, vol. 48, no. 8, pp. 933-943.

Jardim, C.; Pakenham, K.I. (2009) Pilot investigation of the effectiveness of respite care for carers of an *Clinical Psychologist* 2009, Volume 13 Issue 3, 87- 93.

Ji J, Zöller B, Sundquist K & Sundquist J (2012). Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation* (125): 1742–1747.

Jonsson, P.D., Wijk, H., Danielson, E. & Skarsater, I. (2011). "Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: a 2-year follow-up study", *Journal of psychiatric and mental health nursing*, vol. 18, no. 4, pp. 333-341.

Juntunen K, Era P, Salminen A-L (2013). Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. *Gerontologia* 27(1): 2-12.

Kalliomaa-Puha L. & Kangas O. (2016). Yhteistä ja yksityistä varautumista – vanhusten hoivan tulevaisuus. *Kalevi Sorsa-säätiö*.

Kattainen E, Muuri A, Luoma M-L, Voutilainen P (2008). Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa Moisio P, Karvonen S, Simpura J, Heikkilä M (toim.). *Suomalaisten hyvinvointi 2008*, 218–23, Vammala.

Kauppinen K, Silfver-Kuhalampi M (2015). Työssäkäynti ja omais- ja läheishoiva - työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. Helsinki: Unigrafia.

Kehusmaa S. (2014). Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131.

Kehusmaa S, Autti-Rämö I, Rissanen P. (2013). Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. *Yhteiskuntapolitiikka* 78, 2, 138–151.

Kinnane, N.A. & Milne, D.J. (2010), "The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review", *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, vol. 18, no. 9, pp. 1123-1136.

Kulhara, P., Chakrabarti, S., Avasthi, A., Sharma, A. & Sharma, S. (2009), "Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: a randomised-controlled trial", *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 119, no. 6, pp. 472-483.

Kwak, J., Montgomery, R.J., Kosloski, K. & Lang, J. (2011), "The impact of TCARE(R) on service recommendation, use, and caregiver well-being", *The Gerontologist*, vol. 51, no. 5, pp. 704-713.

Kwak, J., Salmon, J.R., Acquaviva, K.D., Brandt, K. & Egan, K.A. (2007), "Benefits of training family caregivers on experiences of closure during end-of-life care", *Journal of pain and symptom management*, vol. 33, no. 4, pp. 434-445.

LA 107/2014. Lakialoite. Laki omaishoidon tuesta annetun lain ja tuloverolain muuttamisesta.

Lam, L.C., Lee, J.S., Chung, J.C., Lau, A., Woo, J. & Kwok, T.C. (2010). "A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 25, no. 4, pp. 395-402.

Lappalainen M. (2010). Omaishoidon tuki omaishoitajan silmin. Tutkimus työikäisten vammaispuolen omaishoitajien tuen ja palveluiden tarpeesta. Pro gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto, Porin yksikkö.

LaVela S.L., Johnson B.W., Miskevics S., Weaver F.M. (2012). Impact of a Multicomponent Support Services Program on Informal Caregivers of Adults Aging With Disabilities *Journal of Gerontological Social Work* 2012, Volume 55 Issue 2, 160- 174.

Lauritzen, J., Pedersen, P.U., Sorensen, E.E. & Bjerrum, M.B. (2015), "The meaningfulness of participating in support groups for informal caregivers of older adults with dementia: a systematic review", *JBPI database of systematic reviews and implementation reports*, vol. 13, no. 6, pp. 373-433.

Lavis, A., Lester, H., Everard, L., Freemantle, N., Amos, T., Fowler, D., Hodgekins, J., Jones, P., Marshall, M., Sharma, V., Larsen, J., McCrone, P., Singh, S., Smith, J. & Birchwood, M. (2015). "Layers of listening: qualitative analysis of the impact of early intervention services for first-episode psychosis on carers' experiences", *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, vol. 207, no. 2, pp. 135-142.

Lee D., Morgan K., Lindsay J. (2007). Effect of Institutional Respite Care on the Sleep of People with Dementia and Their Primary Caregivers *Journal of the American Geriatrics Society* 2007, Volume 55 Issue 2 , 252- 258

Legg, L.A., Quinn, T.J., Mahmood, F., Weir, C.J., Tierney, J., Stott, D.J., Smith, L.N. & Langhorne, P. (2011). "Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors", *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. (10):CD008179. doi, no. 10, pp. CD008179.

Lewis, S.L., Miner-Williams, D., Novian, A., Escamilla, M.I., Blackwell, P.H., Kretschmar, J.H., Arevalo-Flechas, L.C. & Bonner, P.N. (2009). "A stress-busting program for family caregivers", *Rehabilitation nursing : the official journal of the Association of Rehabilitation Nurses*, vol. 34, no. 4, pp. 151-159.

Linnosmaa I, Jokinen S, Vilkkio A, Noro A, Siljander E (2014). Omaishoidon tuki. Selvitys tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, raportti 9/2014.

Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rücker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G. & Langer, G. (2014). Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia, John Wiley & Sons, Ltd.

Lopez-Hartmann M., Wens J., Verhoeven V., Remmen R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: a systematic review *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 2012 Volume 12 , 1-16

Lozano Y. M., Martinez-Ramos G., Pilotti M. (2016). Assessing caregivers needs in the workplace: A pilot study. *Educational Gerontology* 2016, 07, 42, 7, 465-473.

Lukas, A., Kilian, R., Hay, B., Muche, R., von Arnim, C.A., Otto, M., Riepe, M., Jamour, M., Denking, M.D. & Nikolaus, T. (2012), "Maintenance of health and relief for caregivers of elderly with dementia

by using “initial case management”: experiences from the Lighthouse Project on Dementia, Ulm, ULTDEM-study”, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, vol. 45, no. 4, pp. 298-309.

Lund,D.A.; Utz,R.; Caserta,M.S.; Wright,S.D. (2009). Examining what caregivers do during respite time to make respite more effective *Journal of Applied Gerontology* 2009, Volumen 28 Issue 1 , 109-131.

Lund,D.A., Utz R.L., Caserta M.S., Wright S.D., Llanque S.M., Lindfelt C., Shon H., Whitlatch C.J., Montoro-Rodriguez J. (2014). Time for Living and Caring: An Intervention to Make Respite More Effective for Caregivers *International journal of aging & human development*, 2014, Volume 79, Issue 2, 157–178.

Lykens, K., Moayad, N., Biswas, S., Reyes-Ortiz, C. & Singh, K.P. (2014). “Impact of a community based implementation of REACH II program for caregivers of Alzheimer’s patients”, *PloS one*, vol. 9, no. 2, pp. e89290.

Lönnbäck R. (2006). Yksinäisyyden ahdas piiri. Kuntoutuksen vastauksia omaishoitajien tuen tarpeisiin. Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto

Maayan, N., Soares-Weiser, K. & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 1. Art. No.: CD004396. doi:10.1002/14651858.CD004396.pub3

MacNeil Vroomen, J., Bosmans, J.E., van de Ven, P.M., Joling, K.J., van Mierlo, L.D., Meiland, F.J., Moll van Charante, E.P., van Hout, H.P. & de Rooij, S.E. (2015), “Community-dwelling patients with dementia and their informal caregivers with and without case management: 2-year outcomes of a pragmatic trial”, *Journal of the American Medical Directors Association*, vol. 16, no. 9, pp. 800.e1-800.e8.

Mahoney, D. M.; Mutschler, P., Harlow, B.; Liss, E.M. (2008). Real world implementation lessons and outcomes from the Worker Interactive Networking (WIN) project: workplace-based online caregiver support and remote monitoring of elders at home *Telemedicine journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association* *Telemed.J.E.Health*. 2008 Apr, 14, 3, 224-234.

Mahoney, D. F.; Tarlow, B. (2006). Workplace response to virtual caregiver support and remote home monitoring of elders: The WIN project. *Studies in health technology and informatics* *Stud.Health Technol.Inform*. 2006, 122, 676-680.

Mantovan, F., Ausserhofer, D., Huber, M., Schulc, E. & Them, C. (2010), “Interventions and their effects on informal caregivers of people with dementia: a systematic literature review”, *Pflege*, vol. 23, no. 4, pp. 223-239.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J., Drummond, M. & Glendinning, C. (2007a) “A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers”, *Health technology assessment (Winchester, England)*, vol. 11, no. 15, pp. 1-157, iii.

Mason A., Weatherly H., Spilsbury K., Golder S., Arksey H., Adamson J., Drummond M., (2007b). The Effectiveness and Cost-Effectiveness of Respite for Caregivers of Frail Older People *Journal of the American Geriatrics Society* 2007, Volume 55 Issue 2, 290-299.

Mavall, L. & Thorslund, M. (2007). “Does day care also provide care for the caregiver?”, *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 45, no. 2, pp. 137-150.



Mentis, M., Messinis, L., Kotrotsiou, E., Angelopoulos, N.V., Marneras, C., Papathanasopoulos, P. & Dardiotis, E. (2015). "Efficacy of a support group intervention on psychopathological characteristics among caregivers of psychotic patients", *The International journal of social psychiatry*, vol. 61, no. 4, pp. 373-378.

Mittelman, M.S., Haley, W.E., Clay, O.J. & Roth, D.L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, vol. 67, no. 9, pp. 1592-1599.

Molzahn, A.E.; Gallagher, E.; McNulty, V. (2009). Quality of life associated with adult day centers *Journal of gerontological nursing* 2009, Volume 35, Issue 8, 37-46.

Moon, H. & Adams, K.B. (2013). "The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers", *Dementia (London, England)*, vol. 12, no. 6, pp. 821-839.

Nankervis, K., Rosewarne, A. & Vassos, M. (2011). "Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care", *Journal of intellectual disability research. JIDR*, vol. 55, no. 4, pp. 422-433.

Neri, M.; Bonati, P.A.; Pinelli, M.; Borella, P.; Tolve, I.; Nigro, N. (2007). Biological, psychological and clinical markers of caregiver's stress in impaired elderly with dementia and age-related disease *Archives of Gerontology & Geriatrics* 2007 Volume 44, 289 -294.

Neville, Christine C.; Byrne, Gerard J.A. (2008). Effect of a residential respite admission for older people on regional Queensland family carers 2008, Volume 15 Issue 4 , 159-164.

O'Connell B., Hawkins M., Ostaszkievicz J., Millar L. (2012). Carers' perspectives of respite care in Australia: An evaluative study *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, Volume 41 Issue 1, 111-119.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto (2016). Mitä omaishoito on? [www.omaishoitajat.fi/mita-omaishoito](http://www.omaishoitajat.fi/mita-omaishoito) 8.1.2016.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto (2015a). Minäkö omaishoitaja? *Ensiopas omaishoidosta*. [www.omaishoitajat.fi](http://www.omaishoitajat.fi) 15.1.2016.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto (2015b). *Palveluopas 2015-2016. Omaishoitajille ja läheisille*. [www.omaishoitajat.fi](http://www.omaishoitajat.fi) 15.1.2016.

Owens-Kane S. (2007). *Respite Care: Outcomes for Kinship and Non-Kinship Caregivers*

*Journal of health & social policy* 2007, Volume 22 Issue 3 , 85 -99

Parker, G., Arksey, H. and Harden, M. (2010). Meta-review of International Evidence on Interventions to Support Carers, *Social Policy Research Unit, University of York, York*. <http://php.york.ac.uk/inst/spru/pubs/1919/>

Patronen M, Melin T, Tuominen-Thuesen M, Juntunen E, Laaksonen, Karikko W (2012). Henkilökohtainen budjetti - Asiakaslähtöinen toimintamalli omaishoidossa. *Suomen itsenäisyyden juhlarahaston julkaisusarja (Sitra 298)*.

- Pickard L., King D., Brimblecombe N., Knapp M. (2015). The Effectiveness of Paid Services in Supporting Unpaid Carers' Employment in England. *Journal of social policy J.Soc.Policy* 2015 JUL, 44, 3, 567-590.
- Pitkälä K (2013). Omaishoitajien ryhmäinterventtioiden vaikuttavuudesta lisää näyttöä. *Suomen Lääkärilehti* 37/2014.
- Pitkälä K, Savikko N, Pöysti M, Laakkonen M-L, Kautiainen H, Strandberg T, Tilvis R (2013). Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. *Satunnaistettu vertailututkimus*. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125, 2013.
- Plaisier I., van Groenou M.I. B., Keuzenkamp S. (2015). Combining work and informal care: the importance of caring organisations. *Human Resource Management Journal* 2015 APR, 25, 2, 267-280.
- Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D. & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Case management approaches to home support for people with dementia*. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 1. Art. No.: CD008345.
- Remedios C., Willenberg L., Zordan R., Murphy A., Hessel G., Philip J. (2015). A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions *Palliative medicine* 2015, Volume, 29 Issue 3 , 223- 230.
- Rosenthal C.J., Martin-Matthews A., Keefe J.M. (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing and Society* 2007, 27, 5, 755-778.
- Rosenthal G.C, Sokoloff T., Graziani N., Arias E., Peralta A.. (2014). Individually-Tailored Support for Ethnically-Diverse Caregivers: Enhancing Our Understanding of What Is Needed and What Works, *Journal of Gerontological Social Work* 2014, Volume 57 Issue 6, 662-680.
- De Rotrou, J., Cantegreil, I., Faucounau, V., Wenisch, E., Chausson, C., Jegou, D., Grabar, S. & Rigaud, A.S. (2011), "Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study", *International journal of geriatric psychiatry*, vol. 26, no. 8, pp. 833-842.
- Salin, S., Kaunonen, M. & Astedt-Kurki, P. (2009). "Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 18, no. 4, pp. 492-501.
- Santo T.S.D., Scharlach A.E., Nielsen J., Fox P.J. A (2007). Stress Process Model of Family Caregiver Service Utilization: Factors Associated with Respite and Counseling Service Use *Journal of Gerontological Social Work* 2007, Volume 49 Issue 4 , 29-49.
- Sartore, G., Lagioia, V. & Mildon, R. 2013, *Peer support interventions for parents and carers of children with complex needs*, John Wiley & Sons, Ltd.
- Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-John, R., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, S., Roe, B. & Williams, K. (2009). "Systematic review of respite care in the frail elderly", *Health technology assessment (Winchester, England)*, vol. 13, no. 20, pp. 1-224, iii.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & DeLepeleire, J. (2010), "Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being", *Ageing & mental health*, vol. 14, no. 1, pp. 44-56

Siira H. (2006). Ikääntynyttä läheistään hoitavan omaishoitajan terveys, hyvinvointi ja palvelujen käyttö. Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto.

Siljander E (2014). Omaishoito terveys- ja hyvinvointierojen kaventajana - uudet toimintamallit käyttöön? Saatavissa: [www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/ajankohtaista/blogissa/2014](http://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/ajankohtaista/blogissa/2014). Luettu 7.1.2016.

Singer, G.H.S., Biegel, D.E. & Ethridge, B.L. (2009). "Toward a cross disability view of family support for caregiving families", *Journal of Family Social Work*, vol. 12, no. 2, pp. 97-118.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma: Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Helsinki, STM.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2013). Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013: 11.

Sosiaalimenot ja rahoitus 2013. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastoraportti 9/2015. Helsinki. THL.

Specht, J., Bossen, A., Hall, G.R., Zimmerman, B. & Russell, J. (2009). "The effects of a dementia nurse care manager on improving caregiver outcomes", *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, vol. 24, no. 3, pp. 193-207.

Strunk, J. (2010). Respite Care for Families of Special Needs Children: A Systematic Review *Journal of Developmental & Physical Disabilities* 2010, Volume 22, Issue 6 , 615-630.

Sundar, V., Fox, S.W. & Phillips, K.G. (2014). "Transitions in caregiving: evaluating a person-centered approach to supporting family caregivers in the community", *Journal of gerontological social work*, vol. 57, no. 6-7, pp. 750-765.

Suomen omaishoidon verkosto (2016). Kuka on omaishoitaja? <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito> 15.1.2016.

Swanberg, J. E. (2006). Making it work: informal caregiving, cancer, and employment. *Journal of Psychosocial Oncology* 2006, 24, 3, 1-18.

Tang J., Ryburn B., Doyle C., Wells Y. (2011). The Psychology of Respite Care for People with Dementia in Australia *Australian Psychologist* 2011, Volume 46 Issue 3, 183- 189

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos (THL) (2016a). Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005–2017. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Saatavilla 22.12.2016 <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sw4ujDcEAA==&region=s07MBAA=&year=sy4rBQA=&gender=t&abs=f&color=f>.

Thomas, Sian; Price, Melda (2012). Respite care in seven families with children with complex care needs *Nursing Children & Young People*, Volume 24, Issue 8, 24-27.

Tilastokeskus (2015). Väestöennuste. Väestön ennakkotilasto. [www.tilastokeskus.fi](http://www.tilastokeskus.fi) 15.1.2016

Tillman P, Kallioma-Puha L, Mattila Y, Ahola E, Mikkola H (2014). Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille –kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen

perustiedot. Julkaisussa P Tillman, L Kalliomaa-Puha, H Mikkola (toim.) 2014. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Kelan tutkimusosasto, Työpapereita 69/2014.

Tretteteig, S., Vatne S., Rokstad A.M.M (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature, *Aging & Mental Health* 2016, Volume 20, Issue 5, 450-462.

Tuusa M., Pitkänen S., Shemeikka R., Korkeamäki J., Harju H., Saares A., Pulliainen M., Kettunen A., Piirainen K. (2014). Yhdessä tekeminen tuottaa tuloksia. Nuorisotakuun tutkimuksellisen tuen loppuraportti. Toimeenpanon ensimmäisen vuoden arviointi ja seurannassa sovellettavien indikaattoreiden kehittäminen. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja. Työ ja yrittäjyys. 15/2014. Helsinki. TEM.

Van Dongen I., Josephsson S., Ekstam L. (2014). Changes in daily occupations and the meaning of work for three women caring for relatives post-stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2014, 09, 21, 5, 348-358.

Van Mierlo, L.D.; Meiland, F.J.; Van der Roest, H.G.; Dröes, R.M. (2012). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry* 2012, Volume 27, Issue 1, 1-14.

Vilkko A ym. (2014). Läheisavun moninaisuus. Teoksessa Vaarama M, Karvonen S, Kestilä L, Moisio P, Muuri A (toim.) 2014. Suomalaisten hyvinvointi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

Väisänen M (toim.) (2013). Valmennusta Omaishoitoperheille Terveystuolissa - Valot -projektin loppuraportti 2009-2013. Mikkelin seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry.

Welch V., Hatton C., Emerson E., Robertson J., Collins M., Langer S., Wells E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses *Children & Youth Services Review* 2012, Volume 34, Issue 2, 451-459.

Wolff, J.L., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., Wegener, S., Reider, L., Frey, K., Scharfstein, D. & Boulton, C. (2009). "Caregiving and chronic care: the guided care program for families and friends", *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, vol. 64, no. 7, pp. 785-791.

Winterton, R. & Warburton, J. 2011, "Models of care for socially isolated older rural carers: barriers and implications", *Rural and remote health*, vol. 11, no. 3, pp. 1678.

Yamada, M., Hagihara, A. & Nobutomo, K. (2008). "Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers", *Health & social care in the community*, vol. 16, no. 4, pp. 400-409.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kuipers, E. & Kendall, T. (2015). "Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis", *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, vol. 206, no. 4, pp. 268-274.

### Luku 3

Ahlgren-Leinvuo, H. (2015). Kuuden suurimman kaupungin lasten päivähoiton palvelut ja kustannukset vuonna 2014. Helsingin varhaiskasvatusvirasto ja opetus-virasto, Espoon sivistystoimi, Vantaan

sivistystoimi, Turun kasvatus- ja opetustoimi, Tampereen hyvinvointipalvelut sekä Oulun sivistys- ja kulttuuripalvelut. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 5/2015. Helsinki: Edita Prima Oy.

Ahola, E., Tillman, P. & Mikkola H. (2014). Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso – rekisteritutkimus vuodelta 2012 Teoksessa Päivi Tillman, Laura Kalliomaa-Puha, ja Hennemari Mikkola (2014). Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69. Helsinki: Kela. 46–55.

Bouget, D., Spasova S. & Vanhercke B. (2016). Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe. A study of national policies. European Social Protection Network (ESPN), Brussels: European Commission.

Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens F. (2011). Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. OECD Health Policy Studies (Vol. 2011). OECD, Paris.

Drummond, M.F., Sculpher, M.J., Torrance, G.W., O'Brien, B.J. & Stoddart, G.L. (2005). Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. 3rd edn. Oxford: Oxford University Press; 2005

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M., Pietilä, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis, R.S. & Pitkälä, K.H. (2009). Family care as collaboration: Effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(12), 2200–2208.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pietilä M, Savikko N & Pitkälä K (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto.

Eläketurvakeskus (ETK) & Kansaneläkelaitos (Kela) (2015). Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2014. Helsinki: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Finanssivalvonta & Kansaneläkelaitos (2015). Tilasto Suomen työttömyysturvasta 2014. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2015. Helsinki: Finanssivalvonta ja Kela.

Glendinning, C., Tjadens, F., Arksey, H., Morée, M., Moran, N. & Nies, H. (2009). Care provision within families and its socio-economic impact on care providers. Social Policy Research Unit, University of York.

Goodrich, K., Kaambwa, B. & Al-Janabi, H. (2012). The inclusion of informal care in applied economic evaluation: A review. *Value in Health*, 15(6), 975-981.

Hassink, W.H. & Van den Berg, B. (2011). Time-bound opportunity costs of informal care: Consequences for access to professional care, caregiver support, and labour supply estimates. *Social Science & Medicine* (1982), 73(10), 1508-1516.

Heslin, M., Forster, A., Healey, A. & Patel, A. (2015). A systematic review of the economic evidence for interventions for family carers of stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, doi:10.1177/0269215515575334

Hjortsberg, C. & Persson, U. (2010). The value of informal caregiver time for psychotic illness. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*, 13(3), 127-133.

Invalidiliitto (2016). Apuvälineet. Saatavilla 22.12.2016. [http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/neuvonta/asiantuntija\\_vastaa/usein\\_kysytyt\\_kysymykset/apuvälineet/](http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/neuvonta/asiantuntija_vastaa/usein_kysytyt_kysymykset/apuvälineet/).

Juntunen, K. & Salminen A.-L. (2014). Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa Päivi Tillman, Laura Kalliomaa-Puha, ja Hennemari Mikkola (2014). Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69. Helsinki: Kela. 69-79.

Juntunen, K., Era, P. & Salminen, A.-L. (2013) Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. Gerontologia 27(1), 2-12.

Kapiainen, S., Väisänen, A. & Haula, T. (2014). Terveysten- ja sosiaalihuollon yksikkökustannukset Suomessa vuonna 2011. 3/2014. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Kela (2016). Kelan työttömyysturvaetuuksien saajat ja maksetut etuudet. Saatavilla 19.7.2016 <http://raportit.kela.fi>.

Koopmanschap, M. A., van Exel, N.J.A., van den Berg, B. & Brouwer, W.B.F. (2008). An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics*, 26(4), 269-280.

Kraus, M., Cypionka, T., Riedel, M., Mot, E. & Willemé, P. (2011). How European Nations Care for Their Elderly. A New Typology of Long-term Care Systems. Assessing Needs of Care in European Nations (ANCIEN) Policy Brief. Saatavilla 9.1.2017 [http://www.ancien-longtermcare.eu/policy\\_briefs](http://www.ancien-longtermcare.eu/policy_briefs).

Krol, M. & Brouwer, W. (2015). Unpaid work in health economic evaluations. *Social Science & Medicine*, 144, 127-137.

Kuntaliitto (2013a). Sosiaali- ja terveydenhuollon indeksiin sidotut asiakasmaksut muuttuvat vuoden 2014 alusta. Saatavilla 14.11.2016 [http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/yleiskirjeet/2013/y26802013/Yleiskirje\\_26802013.pdf](http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/yleiskirjeet/2013/y26802013/Yleiskirje_26802013.pdf).

Kuntaliitto (2013b). Hoitotarvikejakelu. Saatavilla 4.1.2017 <http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/yleiskirjeet/2013/Sivut/y11802013-hoitotarvikejakelu.aspx>.

Kuntaliitto (2014). Kehitysvammaisten lasten päivähoiton maksut. Saatavilla 24.11.2016 <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/opeku/vasu/lph-hallinto/varhaiskasvatus-ohjeet/paivahoitomaksu/Sivut/Kehitysvammaisten-lasten-päivähoiton-maksut.aspx>.

Kuntaliitto (2015). Kuntien tuloveroprosentit 1985–2016. Saatavilla 19.7.2016 <http://www.kunnat.net/fi/tietopankit/tilastot/kuntatalous/veroprosentit/tuloveroprosentit/Sivut/default.aspx>.

Kuopion kaupunki (2012). Hyvinvointiteknologiset laitteet kotona asumisen tukena. Opas Kuopion kaupungin henkilöstölle. Saatavilla 8.11.2016 [https://www.kuopio.fi/c/document\\_library/get\\_file?uuid=92e24478-9ea2-4ef4-8a11-1ef62e68dd2e&groupId=12153](https://www.kuopio.fi/c/document_library/get_file?uuid=92e24478-9ea2-4ef4-8a11-1ef62e68dd2e&groupId=12153).

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Saatavilla <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Lensberg, B.R., Drummond, M.F., Danchenko, N., Despiéjel, N. & François, C. (2013). Challenges in measuring and valuing productivity costs, and their relevance in mood disorders. *ClinicoEconomics and outcomes research: CEOR*, 5, 565.

Lilly, M. B., Laporte, A. & Coyte, P. C. (2007). Labor market work and home care's unpaid caregivers: A systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Quarterly*, 85(4), 641-690.

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A. & Siljander, E. (2014). Omaishoidon tuki: Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., Romeo, R., Livingston, D., Mummery, C., Walker, Z., Hoe, J., & Cooper, C. (2014). Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: A single-blind, randomised, controlled trial. *The Lancet Psychiatry*, 1(7), 539-548.

Maayan, N., Soares-Weiser, K. & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, Issue 1. Art. No.: CD004396.* doi:10.1002/14651858.CD004396.pub3

Mattila, Y. & Kakriainen, T. (2014). Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista Teoksessa Päivi Tillman, Laura Kallioma-Puha, ja Hennamari Mikkola (2014). Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69. Helsinki: Kela. 10-45.

Nai-Ching, C. & Demiris, G. (2015). A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 21(1), 37-44. doi:10.1177/1357633X14562734

Nai-Ching, C., Demiris, G., Lewis, F.M., Walker, A.J. & Langer, S.L. (2015). Behavioral and educational interventions to support family caregivers in end-of-life care: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, doi:10.1177/1049909115593938

Pehkonen-Elmi, T., Kettunen, A. & Pulliainen, M. (2013). Laitoshoidosta omaan kotiin. Kustannus selvitys vanhusten ja kehitysvammaisten asumisesta siirryttäessä laitoshoidosta palveluasumiseen. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskuksen raportteja 5/2013. Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Pickard, L. 2011, The supply of informal care in Europe, European Network of Economic Policy Research Institutes, Brussels.

Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing and Society*, 35(01), 96-123.

Pickard, L., King, D., Brimblecombe, N. & Knapp, M. (2015). The effectiveness of paid services in supporting unpaid carers' employment in England. *Journal of Social Policy*, 44(3), 567-590.

Pitkänen, V. (2015). Epävirallisen hoivan taloudelliset vaikutukset. Tampere: Tampereen yliopisto.

Prince, M., Knapp, M., Guerchet, M., McCrone, P., Prina, M., Comas-Herrera, A., Wittenberg, R., Adelaja, B., Hu, B., King, D., Rehill, A. & Salimkumar, D. (2014). *Dementia UK: Update. Second edition.* Alzheimer's Society 2014.

Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D. & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Case management approaches to*

home support for people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2015, Issue 1. Art. No.: CD008345.

Schön, P. & Johansson L. (2016). ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Sweden. European Social Protection Network (ESPN), Brussels: European Commission.

Sefton, T., Byford, S., McDaid, D., Hills, J. & Knapp, M. (2002). Making the Most of it: Economic Evaluation in the Social Welfare Field. York: York Publishing Services for the Joseph Rowntree Foundation.

Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101(1–3), 75-89.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2010). Hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden. Ikähoiva-työryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla 14.11.2016 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3075-9>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2013). Sosiaali- ja terveysministeriön ilmoitus eräistä indeksillä tarkistetuista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista ja kotipalvelun ja kotisairaanhoidon palvelusetelistä. 826/2013. Saatavilla 14.11.2016 <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20130826>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2015). Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteuttaminen. Kuntainfo 3/2015. Saatavilla 4.1.2017 [http://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsa](http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsa).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2016a). Sosiaalivakuutusmaksut. Maksut 2011–2016. Saatavilla 19.7.2016 <http://stm.fi/sosiaalivakuutusmaksut>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2016b). Lausuntopyyntö omaishoidon ja perhehoidon lainsäädäntömuutoksista. Omais- ja perhehoidon lisäpanostusten kustannusten arviointi. Saatavilla 9.11.2016 <http://stm.fi/lausuntopyynnot>.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2016c) Omais- ja perhehoidon lainsäädännön kehittäminen – laskelmat. 30.3.2016. Saatavilla 9.1.2017. [http://stm.fi/documents/1271139/2261293/Tiivistelma+omaihoidon+ja+perhehoidon+laskelmista\\_30032016.pdf/a1865d8b-2841-4660-b585-c6d58f12f143](http://stm.fi/documents/1271139/2261293/Tiivistelma+omaihoidon+ja+perhehoidon+laskelmista_30032016.pdf/a1865d8b-2841-4660-b585-c6d58f12f143)

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2016d) Omais- ja perhehoidon lisäpanostusten kustannusten arviointi. Luonnos 18.3.2016. Saatavilla 9.1.2017 <http://stm.fi/documents/1271139/2261293/Omais+ja+perhehoidon+lis%C3%A4panostusten+kustannusten+arviointi.pdf/4aec1f09-68df-4dfc-99b4-a301c74b5613>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (i.a.) Omais- ja perhehoidon lakimuutosten vaikutusten arviointi. Saatavilla 9.1.2017. <http://stm.fi/documents/1271139/2261293/Omais+ja+perhehoidon+s%C3%A4%3%A4st%C3%B6laskelman+oletukset.pdf/da6ec550-07c9-432c-b745-0b57b0150546>; 7.11.2016

Suomen evankelis-luterilainen kirkko (2016). Kirkollisvero. Saatavilla 19.7.2016 <http://www.evli.fi/sanasto/index.php/Kirkollisvero>.



Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016a). Valtion kuukausipalkat. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 14.12.2016 <http://www.stat.fi/til/vkp/yht.html>.

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016b). Työvoimakustannustutkimus. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 16.3.2016 <http://www.stat.fi/til/tvtutk/tau.html>.

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016c). Julkisten menojen hintaindeksi. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 26.7.2016 <http://www.stat.fi/til/jmhi/index.html>.

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016d). Kuluttajahintaindeksi. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 14.11.2016 <http://www.stat.fi/til/khi/index.html>.

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016e). Kotitalouksien kulutus. Kotitaloudet ja kulutus kotitaloustyyppin mukaan 2006–2012. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 4.11.2016 [http://www.stat.fi/til/ktutk/2012/ktutk\\_2012\\_2013-12-30\\_kat\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ktutk/2012/ktutk_2012_2013-12-30_kat_001_fi.html).

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016f). Kuntasektorin palkat. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 29.8.2016 <http://www.stat.fi/til/ksp/index.html>.

Tampere.fi (2016). Kotihoito. Asiakasmaksut. Kotihoidon maksujen arviolaskuri. Saatavilla 23.11.2016 <http://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaihminen-palvelut/kotona-asuvalle/kotihoito.html>.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (2016). THL:n lausunto omais- ja perhehoidon lainsäädäntömuutoksista. 12.4.2016. Saatavilla 9.1.2017. [https://www.thl.fi/documents/10531/2397182/470\\_lausunto\\_omais-ja-perhehoidon+lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6muutokset\\_vastattu+webropoliin.pdf/43101551-9c91-4041-a2a0-7d1276d1be2c](https://www.thl.fi/documents/10531/2397182/470_lausunto_omais-ja-perhehoidon+lains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nt%C3%B6muutokset_vastattu+webropoliin.pdf/43101551-9c91-4041-a2a0-7d1276d1be2c)

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL) (2016a). Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi 2005-2017. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Saatavilla 22.12.2016 <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sw4ujDcEAA==&region=s07MBAA=&year=sy4rBQA=&gender=t&abs=f&color=f>.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos (THL) (2016b). Vammaispalvelujen käsikirja. Apuvälinepalvelujen työnjako. Saatavilla 4.1.2017 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/apuvälineet/apuvälinepalvelujen-tyonjako>.

Tikka, P.K. (2016). Kelan kuntoutus omaishoitajille ja ikääntyneille. Diaesitys omaishoitoseminaarissa 10.3.2016. Saatavilla 3.11.2016 <http://www.slideshare.net/kelantutkimus/pirjo-tikka-kelan-kuntoutus-omaishoitajille-ja-ikntyneille>.

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mattila, Y., Ahola, E. & Mikkola, H. (2014). Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot Teoksessa Päivi Tillman, Laura Kalliomaa-Puha, ja Hennamari Mikkola (2014). Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69. Helsinki: Kela. 56-68.

Van Houtven, C.H., Coe, N.B. & Skira, M.M. (2013). The effect of informal care on work and wages. *Journal of Health Economics*, 32(1), 240-252.

Vartiainen, A. (2015a). Kuuden suurimman kaupungin vanhusten sosiaali- ja terveyspalvelujen ja kustannusten vertailu 2014. Helsingin sosiaali- ja terveysvirasto, Espoon sosiaali- ja terveystoimi,

Vantaan sosiaali- ja terveystoimi, Turun hyvinvointitoimiala, Tampereen hyvinvointipalvelut sekä Oulun hyvinvointipalvelut. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 7/2015. Helsinki: Edita Prima Oy.

Vartiainen, A. (2015b). Kuuden suurimman kaupungin kehitysvammahuollon palvelujen ja kustannusten vertailu vuonna 2014. Helsingin sosiaalivirasto, Espoon sosiaali- ja terveystoimi, Vantaan sosiaali- ja terveystoimi, Turun sosiaali- ja terveystoimi, Tampereen hyvinvointipalvelut sekä Oulun hyvinvointipalvelut. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 2/2015. Helsinki: Edita Prima Oy.

Verohallinto (2016a). Valtion tuloveroasteikko 2014. Saatavilla 19.7.2016 [https://www.vero.fi/fi-FI/Syventavat\\_veroohjeet/Henkiloasiakkaan\\_tuloverotus/Valtion\\_tuloveroasteikko\\_2014](https://www.vero.fi/fi-FI/Syventavat_veroohjeet/Henkiloasiakkaan_tuloverotus/Valtion_tuloveroasteikko_2014).

Verohallinto (2016b). Verotettavan tulon laskeminen henkilöverotuksessa. Saatavilla 19.7.2016 [https://www.vero.fi/fi-FI/Syventavat\\_veroohjeet/Henkiloasiakkaan\\_tuloverotus/Vahennykset\\_paaomatuloista\\_ ja\\_alijaamahyvitys/Verotettavan\\_tulon\\_laskeminen\\_henkilover\(33520\)](https://www.vero.fi/fi-FI/Syventavat_veroohjeet/Henkiloasiakkaan_tuloverotus/Vahennykset_paaomatuloista_ ja_alijaamahyvitys/Verotettavan_tulon_laskeminen_henkilover(33520)).

Veronmaksajat (2016). Näin lasket vuoden 2014 verosi. Saatavilla 19.7.2016 <https://www.veronmaksajat.fi/Veroilmoitus/Esitaytetty-veroilmoitus2014/Nain-lasket-2014-verosi/>.

Wimo, A., von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F. & Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 61(3), 255-268.

Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä (2016). Teknologialainaamo. Saatavilla 18.11.2016 <http://www.ylasavonsote.fi/teknologialainaamo>.

## Luku 4

A 1335/2004. Valtioneuvoston asetus sairausvakuutuslain täytäntöönpanosta. Saatavilla <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041335>

Bäcker G. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Germany. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Daly M. (2016). ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Ireland. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Flink M. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Austria. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Glendinning C. (2016) European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Ireland. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

HE 263/2010. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi työsopimuslain muuttamisesta. Saatavilla <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2010/20100263>.

Kela (2017). Etuuskien maksu ulkomaille. Saatavilla 19.1.2017. [http://www.kela.fi/muutto-ulkomaille\\_etuuskien-maksu](http://www.kela.fi/muutto-ulkomaille_etuuskien-maksu)

Kvist J. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Denmark. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Kylestorp, I. (15.11.2016). Närståendepenning. [Esittely]. Tukholma: Försäkringskassan.

L 1224/2004. Sairausvakuutuslaki. Saatavilla <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041224>

L 55/2001. Työsopimuslaki. Saatavilla <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055>

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Saatavilla <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Le Bihan B. & Roussel P. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. France. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Pacolet J. & De Wispelaere F. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Belgium. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Pacolet J. & De Wispelaere F. (2016b). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Luxemburg. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Skevik G. A. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Norway. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

Statistiska centralbyrån (i.a.) Employed persons aged 15-74 (LFS) by degree of attachment to the labour market, sex and age. Quarter 2005K2 - 2016K3. Saatavilla 9.1.2017 [http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/en/ssd/START\\_\\_AM\\_\\_AM0401\\_\\_AM0401//NAKUSysselAnkk/?rxid=a443e62c-dc99-40c7-b8dc-32e534adba0](http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/en/ssd/START__AM__AM0401__AM0401//NAKUSysselAnkk/?rxid=a443e62c-dc99-40c7-b8dc-32e534adba0)

Stropnik N. & Prevolnik R. V. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Slovenia. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion

Suomen virallinen tilasto (SVT) (2016). Työvoimatutkimus. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 1.12.2016 <http://www.stat.fi/til/tyti/index.html>.

Woittiez, I. B. & Van Gameren, E. (2010). The effect of care leave on burden and job performance. *Applied Economics*, 42(2), 249-266.

van der Woude F., de Vaan K., Blommensteijn M. (2016). European Social Policy Network (ESPN) ESPN Thematic Report on work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives. Netherlands. Directorate General for Employment, Social Affairs and Inclusion.

## 8. LIITTEET

### LIITE 3.1

Ikäännytynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
	€/v	€/v	€/v
<b>A. Palvelut perheelle</b>			
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointiteknologia <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
Kotihoito: 2 käyntiä/viikko, on tukea koko perheelle <sup>5</sup>	4 768,30	3 390,75	1 377,55
<b>B. Palvelut hoidettavalle</b>			
Ateriat <sup>6</sup>	1 944,39	1 944,39	0,00
Fysioterapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 936,58	0,00	5 936,58
<b>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</b>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>12</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>12</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>12</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: palveluasuminen 3 päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	5 310,00	406,80	4 903,20
<b>Palvelut yhteensä</b>	<b>22 313,27</b>	<b>6 741,94</b>	<b>15 571,33</b>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>11</sup>		-6 706,80	6 706,80
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	22 313,27	35,14	22 278,13
Omaisen hoivatyö 12 h kaikkina muina paitsi omaishoitajan vapaapäivinä, nettotulon mukaan (verojen ym vähennysten jälkeen) <sup>10</sup>	32 373,60	32 373,60	
<b>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</b>	<b>54 686,87</b>	<b>32 408,74</b>	<b>22 278,13</b>
<b>Jos ei omaishoidossa: Tehostettu palveluasuminen<sup>13</sup></b>	<b>53 107,50</b>	<b>11 842,97</b>	<b>41 264,53</b>

<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalvelutoimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitukset, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa oletetaan, että kotona asumisen tukena on turvapuuhelin, turvamatto, hellavahti tai turvaliesi sekä muistuttava lääkeautomaatti. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjilleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Yhden käynnin kustannus on kunnan oman toiminnan ja ostopalvelun yksikkökustannusten (ilman tukipalveluita) keskiarvo  $(39 € + 48 €) / 2 = 43,5 €$ . Kotihoidon kustannukset/v = 2 käyntiä \* 43,5 € \* 52 viikkoa \* 1,054 julkisten menojen hintaindeksi. Säännöllisen kotihoidon asiakasmaksu kahden henkilön kotitaloudelle 282,56 €/kk lasketaan kaavalla  $(2 * 1 649,75 €) - 1 039 € * 12,5 %$ . Käytännöt vaihtelevat kunnittain, ja tässä käytetty prosentti saatiin Tampereen kaupungin kotihoidon maksujen arviolaskurista. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 76; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a; Tampere.fi.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan tehostetun palveluasumisen kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että ateriat valmistetaan kotona kaikkina päivinä, paitsi omaishoitajan lakisäateisinä vapaapäivinä. Siksi vain raaka-aineiden kustannukset otetaan huomioon. Vanhustalouden elintarvikemenot olivat 2 863 € v. 2012 eli 5,76 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 5,91 €. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset saadaan kaavasta  $5,91 € * (365 \text{ pv} - (3 \text{ pv} * 12))$ . Lähteet: SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 € * 1,062$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Oletetaan, että fysioterapiasta ei peritä asiakasmaksua, koska hoidettava on säännöllisen kotihoidon asiakas. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 € * 1,054$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksutonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Omaishoitajan vapaiden kustannukset lasketaan kertomalla tehostetun palveluasumisen lyhytaikaisen oman tuotannon ja ostopalvelun keskiarvo  $(147,5 €)$  vuoden vapaapäivillä,  $12 \text{ kk} * 3 \text{ pv} * ((154 € + 141 €) / 2)$ . Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: Vartiainen 2015a; STM 2013.

<sup>10</sup> Ikääntyneen eläkeläisen hoivatyö arvioidaan Suomessa asuvien omaa eläkettä saavien keskimääräisen kokonaiseläkkeen pohjalta lasketun nettoeläkkeen mukaan (verojen yms. vähennysten jälkeen). Nettoeläkkeen laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $(365 \text{ pv} - (12 \text{ kk} * 3 \text{ pv})) * 12 \text{ h} * 8,2 €$ .

<sup>11</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa. Ohjausryhmän suosituksen mukaisesti ikääntyneen eläkeläisen hoitopalkkion määränä käytettiin 450 euroa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>12</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>13</sup> Tehostetun palveluasumisen kustannus lasketaan kertomalla keskimääräinen pitkäaikaisen palveluasumisvuorokauden kustannus 146 € (kunnan omantuotannon 169 €/vrk ja ostopalvelun 123 €/vrk keskiarvo) koko vuoden päivillä. Kuusikkokuntien tehostetun palveluasumisen ostopalvelujen brutto- ja nettokustannusten erotus oli 24,3 % ja oman toiminnan asiakasmaksut 20,4 % oman toiminnan kustannuksista. Asiakasmaksut arvioitiin näiden kahden luvun keskiarvolla 22,3 %. Lähteet: Vartiainen 2015a.

## LIITE 3.2

### Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana; parikuntoutus, 5 vapaapäivää

	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
<b>Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana</b>			
A. Palvelut perheelle	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointiteknologia <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
Kotihoito: 2 käyntiä/viikko, on tukea koko perheelle <sup>5</sup>	4 768,30	3 390,75	1 377,55
Parikuntoutus <sup>6</sup>	3 895,00	0,00	3 895,00
<i>B. Palvelut hoidettavalle</i>			
Ateriat <sup>7</sup>	1 802,55	1 802,55	0,00
Fysioterapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>8</sup>	5 936,58	0,00	5 936,58
<i>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</i>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>13</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>13</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>9</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>13</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: palveluasuminen 5 päivää kuukaudessa <sup>10</sup>	8 850,00	1 242,00	7 608,00
<i>Palvelut yhteensä</i>	<b>29 606,43</b>	<b>7 435,30</b>	<b>22 171,13</b>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>12</sup>		-6 706,80	6 706,80
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	29 606,43	728,50	28 877,93
Omaisen hoivatyö 12 h kaikkina muina paitsi omaishoitajan vapaapäivinä, nettotulon mukaan (verojen ym vähennysten jälkeen) <sup>11</sup>	30 012,00	30 012,00	
<i>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</i>	<b>59 618,43</b>	<b>30 740,50</b>	<b>28 877,93</b>
<i>Jos ei omaishoidossa: Tehostettu palveluasuminen<sup>14</sup></i>	<b>53 107,50</b>	<b>11 842,97</b>	<b>41 264,53</b>

<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalveluimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinnällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitukset, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa oletetaan, että kotona asumisen tukena on turvapuuhelin, turvamatto, hellavahti tai turvaliesi sekä muistuttava lääkeautomaatti. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Yhden käynnin kustannus on kunnan oman toiminnan ja ostopalvelun yksikkökustannusten (ilman tukipalveluita) keskiarvo  $(39 € + 48 €) / 2 = 43,5 €$ . Kotihoidon kustannukset/v = 2 käyntiä \* 43,5 € \* 52 viikkoa \* 1,054 julkisten menojen hintaindeksi. Säännöllisen kotihoidon asiakasmaksu kahden henkilön kotitaloudelle 282,56 €/kk lasketaan kaavalla  $(2 * 1 649,75 € - 1 039 €) * 12,5 %$ . Käytännöt vaihtelevat kunnittain, ja tässä käytetty prosentti saatiin Tampereen kaupungin kotihoidon maksujen arviolaskurista. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 76; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a; Tampere.fi.

<sup>6</sup> Parikuntoutuksen kustannukset laskettiin Kelan omaishoitajille järjestämien kuntoutuskurssien kustannustietojen avulla. Silloin kun hoidettava on mukana kuntoutuskurssilla, omaishoitaja maksaa vain matkakustannusten omavastuusuuden. Tässä selvityksessä matkakustannuksia ei kuitenkaan huomioidu. Lähteet: Tikka 2016; Pirjo Tikka, henkilökohtainen tiedonanto 3.11.2016.

<sup>7</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan tehostetun palveluasumisen kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että ateriat valmistetaan kotona kaikkina päivinä, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä. Siksi vain raaka-aineiden kustannukset otetaan huomioon. Vanhustalouden elintarvikemenot olivat 2 863 € v. 2012 eli 5,76 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 5,91 €. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset saadaan kaavasta  $5,91 € * (365 \text{ pv} - (5 \text{ pv} * 12))$ . Lähteet: SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>8</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 € * 1,062$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Oletetaan, että fysioterapiasta ei peritä asiakasmaksua, koska hoidettava on säännöllisen kotihoidon asiakas. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>9</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 € * 1,054$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksutonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>10</sup> Omaishoitajan vapaiden kustannukset lasketaan kertomalla tehostetun palveluasumisen lyhytaikaisen oman tuotannon ja ostopalvelun keskiarvo (147,5 €) vuoden vapaapäivillä,  $12 \text{ kk} * 5 \text{ pv} * ((154 € + 141 €) / 2)$ . V. 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lakiin perustuvien kolmen vapaapäivän ylittäviltä päiviltä voidaan periä lyhytaikaisen laitoshoidon maksu 34,80 € hoitopäivältä. Tässä asiakasmaksu laskettiin kaavalla  $(3 \text{ pv} * 11,30 €) + (2 \text{ pv} * 34,80 €) * 12 \text{ kk}$ . Lähteet: Vartiainen 2015a; STM 2013.

<sup>11</sup> Ikääntyneen eläkeläisen hoivatyö arvioidaan Suomessa asuvien omaa eläkettä saavien keskimääräisen kokonaiseläkkeen pohjalta lasketun nettoeläkkeen mukaan (verojen yms. vähennysten jälkeen). Nettoeläkkeen laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $(365 \text{ pv} - (12 \text{ kk} * 5 \text{ pv})) * 12 \text{ h} * 8,2 €$ .

<sup>12</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa. Ohjausryhmän suositusten mukaisesti ikääntyneen eläkeläisen hoitopalkkion määränä käytettiin 450 euroa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>13</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>14</sup> Tehostetun palveluasumisen kustannus lasketaan kertomalla keskimääräinen pitkäaikaisen palveluasumisvuorokauden kustannus 146 € (kunnan omantuotannon 169 €/vrk ja ostopalvelun 123 €/vrk keskiarvo) koko vuoden päivillä. Kuusikkokuntien tehostetun palveluasumisen ostopalvelujen brutto- ja nettokustannusten erotus oli 24,3 % ja oman toiminnan asiakasmaksut 20,4 % oman toiminnan kustannuksista. Asiakasmaksut arvioitiin näiden kahden luvun keskiarvolla 22,3 %. Lähteet: Vartiainen 2015a.

### LIITE 3.3

Kokopäivätyössä oleva ikääntyneen puolisonsa omaishoitajana	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
<i>A. Palvelut perheelle</i>	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointitekнология <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
<i>B. Palvelut hoidettavalle</i>			
Kotihoito omaishoitajan työpäivinä: 2 käyntiä/työpäivä <sup>5</sup>	21 686,58	8 313,25	13 373,33
Ateriat <sup>6</sup>	3 687,50	2 403,17	1 284,33
Fysioterapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 936,58	0,00	5 936,58
<i>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</i>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>12</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>12</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>12</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: palveluasuminen 2 päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	3 540,00	271,20	3 268,80
<i>Palvelut yhteensä</i>	<b>39 204,66</b>	<b>11 987,62</b>	<b>27 217,04</b>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>11</sup>		-5 678,42	5 678,42
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	39 204,66	6 309,20	32 895,47
Omaisen hoivatyö vapaa-aikana 6 h työpäivinä, 12 h vapaapäivinä <sup>10</sup>	40 522,68	40 522,68	
<i>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</i>	<b>79 727,34</b>	<b>46 831,88</b>	<b>32 895,47</b>
<b>Jos ei omaishoidossa: Tehostettu palveluasuminen<sup>13</sup></b>	<b>53 290,00</b>	<b>11 883,67</b>	<b>41 406,33</b>



<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaille maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalveluimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitut, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa oletetaan, että kotona asumisen tukena on turvapuuhelin, turvamatto, hellavahti tai turvaliesi sekä muistuttava lääkeautomaatti. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjilleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Vuodessa työpäiviä on keskimäärin 236,5 pv (21,5 pv \* 11 kk). Yhden käynnin kustannus on kunnan oman toiminnan ja ostopalvelun yksikkökustannusten (ilman tukipalveluita) keskiarvo (39 € + 48 €) / 2 = 43,5 €. Kotihoidon kustannukset/v = 2 käyntiä \* 43,5 € \* 236,5 työpäivää \* 1,054 julkisten menojen hintaindeksi. Säännöllisen kotihoidon asiakasmaksu kahden henkilön kotitaloudelle 755,75 €/kk lasketaan kaavalla ((1 649,75 € + 3 587,86 €) - 1 039 €) \* 18 %. Käytännöt vaihtelevat kunnittain, ja tässä käytetty prosentti saatiin Tampereen kaupungin käyttämästä kotihoidon maksujen arviolaskurista. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 76; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a; Tampere.fi.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan tehostetun palveluasumisen kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että omaishoitajan työpäivinä ateriat ostetaan kotihoidon tukipalvelusta ja vapaapäivinä, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä, ateriat valmistetaan kotona, jolloin otetaan huomioon vain raaka-aineiden kustannukset. Ikähoiva-työryhmän tekemän selvityksen mukaan ateriapalvelun keskihinta oli 357 € kuukaudessa vuonna 2010. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset vuonna 2014 saadaan kaavasta ((357 € \* (1910 / 1751)) / 30 pv \* 236,5 pv) + (5,91 € \* (365 pv - 24 pv - 236,5 pv)). Vanhustalouden elintarvikemenot olivat 2 863 € v. 2012 eli 5,76 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 5,91 €. Lähteet: STM 2010; Pehkonen-Elmi ym. 2013, SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla 26 vko \* 215 € \* 1,062 julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Oletetaan, että fysioterapiasta ei peritä asiakasmaksua, koska hoidettava on säännöllisen kotihoidon asiakas. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla 8 krt \* 69 € \* 1,054 julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaille maksuttomia. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Omaishoitajan vapaiden kustannukset lasketaan kertomalla tehostetun palveluasumisen lyhytaikaisen oman tuotannon ja ostopalvelun keskiarvo (147,5 €) vuoden vapaapäivillä, 12 kk \* 2 pv \* ((154 € + 141 €) / 2). Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: Vartiainen 2015a; STM 2013.

<sup>10</sup> Omaisen hoivatyö arvioidaan kokoaikaisen palkansaajien kokonaisansion keskiarvon pohjalta lasketun nettotulon mukaan (verojen ym. vähennysten jälkeen). Nettotulon laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla ((11 kk \* 21,5 pv \* 6 h) + ((365 pv - (11 kk \* 21,5 pv) - (12 kk \* 2 pv)) \* 12 h) \* 15,16 €.

<sup>11</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>12</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaille maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>13</sup> Tehostetun palveluasumisen kustannus lasketaan kertomalla keskimääräinen pitkäaikaisen palveluasumisvuorokauden kustannus 146 € (kunnan omantuotannon 169 €/vrk ja ostopalvelun 123 €/vrk keskiarvo) koko vuoden päivillä. Kuusikkokuntien tehostetun palveluasumisen ostopalvelujen brutto- ja nettokustannusten erotus oli 24,3 % ja oman toiminnan asiakasmaksut 20,4 % oman toiminnan kustannuksista. Asiakasmaksut arvioitiin näiden kahden luvun keskiarvolla 22,3 %. Lähteet: Vartiainen 2015a.

## LIITE 3.4

Kokopäivätyössä oleva pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajana	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
A. Palvelut perheelle	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointitekнология <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
<b>B. Palvelut hoidettavalle</b>			
Erytispäivähoito <sup>5</sup>	22 487,00	2 923,31	19 563,69
Ateriat <sup>6</sup>	541,28	541,28	0,00
(Fysio)terapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 936,58	0,00	5 936,58
<b>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</b>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>12</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>12</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>12</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: Perhehoito 2 päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	7 656,00	271,20	7 384,80
Palvelut yhteensä	40 974,86	4 735,79	36 239,07
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>11</sup>		-5 678,42	5 678,42
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	40 974,86	-942,63	41 917,50
Omaisen hoivatyö vapaa-aikana 6 h työpäivinä, 12 h vapaapäivinä <sup>10</sup>	40 522,68	40 522,68	
Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan	81 497,54	39 580,05	41 917,50
<b>Jos ei omaishoidossa: Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito<sup>13</sup></b>	<b>116 435,00</b>	<b>4 075,23</b>	<b>112 359,78</b>

<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalveluimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitut, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa käytetään samaa hyvinvointiteknologiakustannusta kuin ikääntyneen omaishoitoperheen tapauksessa olettaen, että suuruusluokka on sama, vaikka tarvittavat laitteet ovat erilaisia. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjilleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Erityispäivähoidon kustannukset lasketaan kertomalla kunnallisen päiväkotihoidon tosiasiallisen läsnäolopäivän kustannukset 72 € keskimääräisillä vuoden työssäkäyntipäivillä 236,5 pv ja lisäämällä näin saatuun lukuun erityislastentarhanopettajien ja erityiseen tukeen kohdistetun avustavan henkilöstön laskennalliset vuosikustannukset 5 459 €. Vuonna 2014 Kuusikkokuntien kunnallisen päiväkotihoidon asiakasmaksutulojen osuus kokonaiskustannuksista oli 13 %. Lähteet: Ahlgren-Leinvuo 2015.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan laitoshoidon kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että omaishoitajan työpäivinä lapsi saa puolet päivän aterioista päivähoitossa. Vapaapäivinä, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä, ateriat valmistetaan kotona, jolloin otetaan huomioon vain raaka-aineiden kustannukset. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset vuonna 2014 saadaan kaavasta  $(2,43 \text{ €} / 2 * 236,5 \text{ pv}) + (2,43 \text{ €} * (365 \text{ pv} - 24 \text{ pv} - 236,5 \text{ pv}))$ . Kahden huoltajan lapsiperheen (keskikoko 3,93 hlöä) elintarvikemenot olivat 3 405 € v. 2012 eli 2,37 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 2,43 €. Lähteet: SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 \text{ €} * 1,062$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Sarjahoitomaksua ei saa periä alle 18-vuotiaalta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 \text{ €} * 1,054$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksutonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Pitkäaikaissairaalan lapsen perhehoidon kustannukset omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien aikana lasketaan perhehoidon kustannuksia kuvaavien tilastotietojen puuttuessa käyttäen Kuusikkokuntien kehitysvammaisten laitoshoidon käyttöpäivän yksikkökustannusta (butto) 319 euroa. Kustannukset lasketaan kaavalla  $12 \text{ kk} * 2 \text{ pv} * 319 \text{ €}$ . Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: STM 2013; Vartiainen 2015b.

<sup>10</sup> Omaisen hoivatyö arvioidaan kokoaikaisen palkansaajien kokonaisansion keskiarvon pohjalta lasketun nettotulon mukaan (verojen ym. vähennysten jälkeen). Nettotulon laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $((11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv} * 6 \text{ h}) + ((365 \text{ pv} - (11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv}) - (12 \text{ kk} * 2 \text{ pv})) * 12 \text{ h})) * 15,16 \text{ €}$ .

<sup>11</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>12</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>13</sup> Kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannus lasketaan käyttäen laitoshoidon vuoden 2014 yksikkökustannusta (brutto) 319 € vuorokausi ja kertomalla se koko vuoden päivien määrällä. Kuusikkokuntien kehitysvammaisten laitoshoidosta perittyjen asiakasmaksujen osuus kokonaisbruttokustannuksista oli 3,5 % vuonna 2014. Lähteet: Vartiainen 2015b.

## LIITE 3.5

	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
<b>Siirtyy osa-aikatyöhön (60%) pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajaksi</b>			
A. Palvelut perheelle	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointitekнология <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
<i>B. Palvelut hoidettavalle</i>			
Erytyspäivähoito, osapäiväinen <sup>5</sup>	13 492,20	1 753,99	11 738,21
Ateriat <sup>6</sup>	656,22	656,22	0,00
(Fysio)terapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 936,58	0,00	5 936,58
<i>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</i>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>13</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>13</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>13</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: Perhehoito 2 päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	7 656,00	271,20	7 384,80
<i>Palvelut yhteensä</i>	<i>32 095,00</i>	<i>3 681,41</i>	<i>28 413,60</i>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>12</sup>		-5 678,42	5 678,42
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	32 095,00	-1 997,02	34 092,02
Omaisen saamatta jääneet tulot ja muut etuudet vähentyneeltä työajalta (40%) <sup>10</sup>	22 242,46	22 242,46	
Omaisen hoivatyö vapaa-aikana 6 h työpäivinä, 12 h vapaapäivinä <sup>11</sup>	27 585,36	27 585,36	
<i>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</i>	<i>81 922,83</i>	<i>47 830,81</i>	<i>34 092,02</i>
<i>Jos ei omaishoidossa: Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito<sup>14</sup></i>	<i>116 435,00</i>	<i>4 075,23</i>	<i>112 359,78</i>

<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalveluimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitut, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa käytetään samaa hyvinvointitekniologiakustannusta kuin ikääntyneen omaishoitoperheen tapauksessa olettaen, että suuruusluokka on sama, vaikka tarvittavat laitteet ovat erilaisia. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Erityispäivähoidon kustannukset lasketaan kertomalla kunnallisen päiväkotihoidon tosiasiallisen läsnäolopäivän kustannukset 72 € keskimääräisillä vuoden työssäkäyntipäivillä 236,5 pv ja lisäämällä näin saatuun lukuun erityislastentarhanopettajien ja erityiseen tukeen kohdistetun avustavan henkilöstön laskennalliset vuosikustannukset 5 459 €. Näin saadusta kokonaissummasta 22 487 € osapäiväisen erityispäivähoidon kustannukset ovat 60 %. Vuonna 2014 Kuusikkokuntien kunnallisen päiväkotihoidon asiakasmaksutulojen osuus kokonaiskustannuksista oli 13 %. Lähteet: Ahlgren-Leinvuo 2015; Kuntaliitto 2014.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan laitoshoidon kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että omaishoitajan työpäivinä lapsi saa puolet päivän aterioista päivähoitossa. Vapaapäivinä, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä, ateriat valmistetaan kotona, jolloin otetaan huomioon vain raaka-aineiden kustannukset. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset vuonna 2014 saadaan kaavasta  $(2,43 \text{ €} / 2) * (11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv} * 60 \%) + (2,43 \text{ €} * (365 \text{ pv} - 24 \text{ pv} - (11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv} * 60 \%)))$ . Kahden hoitajan lapsiperheen (keskikoko 3,93 hlöä) elintarvikemenot olivat 3 405 euroa v. 2012 eli 2,37 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 2,43 € päivässä. Lähteet: SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 \text{ €} * 1,062$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Sarjahoitomaksua ei saa periä alle 18-vuotiaalta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 \text{ €} * 1,054$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksutonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Pitkäaikaissairaana lapsen perhehoidon kustannukset omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien aikana lasketaan perhehoidon kustannuksia kuvaavien tilastotietojen puuttuessa käyttäen Kuusikkokuntien kehitysvammaisten laitoshoidon käyttöpäivän yksikkökustannusta (butto) 319 euroa. Kustannukset lasketaan kaavalla  $12 \text{ kk} * 2 \text{ pv} * 319 \text{ €}$ . Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: STM 2013; Vartiainen 2015b.

<sup>10</sup> Omaisen saamatta jääneet tulot ja muut etuudet vähentyneeltä työajalta lasketaan käyttäen kokoikaisten palkansaajien kokonaisansioon perustuvia keskimääräisiä työvoimakustannuksia 55 606 euroa vuonna 2014 (laskenta esitetty liitteessä 3.9).

<sup>11</sup> Omaisen hoivatyö arvioidaan kokoikaisten palkansaajien kokonaisansion keskiarvon pohjalta lasketun nettotulon mukaan (verojen ym. vähennysten jälkeen). Nettotulon laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $((11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv} * 6 \text{ h}) + ((365 \text{ pv} - (11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv}) - (12 \text{ kk} * 2 \text{ pv})) * 12 \text{ h})) * 10,32 \text{ €}$ .

<sup>12</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>13</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arviointiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>14</sup> Kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannus lasketaan käyttäen laitoshoidon vuoden 2014 yksikkökustannusta (brutto) 319 € vuorokausi ja kertomalla se koko vuoden päivien määrällä. Kuusikkokuntien kehitysvammaisten laitoshoidosta perittyjen asiakasmaksujen osuus kokonaisbruttokustannuksista oli 3,5 % vuonna 2014. Lähteet: Vartiainen 2015b.

## LIITE 3.6

Jättää kokopäivätyön, siirtyy pitkäaikaissairaana tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaishoitajaksi	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
A. Palvelut perheelle	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointiteknologia <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
<b>B. Palvelut hoidettavalle</b>			
Erytispäivähoito, osapäiväinen, kuntoutusta <sup>5</sup>	9 671,60	0,00	9 671,60
Ateriat <sup>6</sup>	702,27	702,27	0,00
(Fysio)terapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 936,58	0,00	5 936,58
<b>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</b>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>13</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>13</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>13</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: Perhehoito 2 päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	7 656,00	271,20	7 384,80
<b>Palvelut yhteensä</b>	<b>28 320,45</b>	<b>1 973,47</b>	<b>26 346,98</b>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>12</sup>		-5 678,42	5 678,42
<b>Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion</b>	<b>28 320,45</b>	<b>-3 704,95</b>	<b>32 025,41</b>
Omaisen saamatta jääneet tulot ja muut etuudet työajalta, josta luopunut (100 %) <sup>10</sup>	55 606,16	55 606,16	
Omaisen hoivatyö vapaa-aikana 6 h "työpäivinä, joista luopunut", 12 h vapaapäivinä <sup>11</sup>	40 522,68	40 522,68	
<b>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</b>	<b>124 449,29</b>	<b>92 423,89</b>	<b>32 025,41</b>
<b>Jos ei omaishoidossa: Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito<sup>14</sup></b>	<b>116 435,00</b>	<b>4 075,23</b>	<b>112 359,78</b>

<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalvelutoimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitut, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa käytetään samaa hyvinvointiteknologiakustannusta kuin ikääntyneen omaishoitoperheen tapauksessa olettaen, että suuruusluokka on sama, vaikka tarvittavat laitteet ovat erilaisia. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjilleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Oletuksena on, että lapsi on erityispäivähoidossa 2 päivää viikossa (104 pv vuodessa) kuntoksellisista syistä, joten hoitomaksua ei peritä. Erityispäivähoidon kustannukset lasketaan kertomalla kunnallisen päiväkotihoidon tosiasiallisen läsnäolo päivän kustannukset 72 € vuoden oletetuilla hoitopäivillä 104 pv ja lisäämällä näin saatuun lukuun 40 prosenttia erityislasteranopettajien ja erityiseen tukeen kohdistetun avustavan henkilöstön laskennallisesta vuosikustannuksesta 5 459 €. Lähteet: Ahlgren-Leinvuo 2015; Kuntaliitto 2014.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan laitoshoidon kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että lapsi saa puolet päivän aterioista päivähoidossa. Muulloin, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä, ateriat valmistetaan kotona, jolloin otetaan huomioon vain raaka-aineiden kustannukset. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset vuonna 2014 saadaan kaavasta  $(2,43 \text{ €} / 2 * 104 \text{ pv}) + (2,43 \text{ €} * (365 \text{ pv} - 24 \text{ pv} - 104 \text{ pv}))$ . Kahden huoltajan lapsiperheen (keskikoko 3,93 hlöä) elintarvikemenot olivat 3 405 euroa v. 2012 eli 2,37 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 2,43 € päivässä. Lähteet: SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 \text{ €} * 1,062$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Sarjahoitomaksua ei saa periä alle 18-vuotiaalta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 \text{ €} * 1,054$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Pitkäaikaissairaalan lapsen perhehoidon kustannukset omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien aikana lasketaan perhehoidon kustannuksia kuvaavien tilastotietojen puuttuessa käyttäen Kuusikkokuntien kehitysvammaisten laitoshoidon käyttöpäivän yksikkökustannusta (butto) 319 euroa. Kustannukset lasketaan kaavalla  $12 \text{ kk} * 2 \text{ pv} * 319 \text{ €}$ . Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: STM 2013; Vartiainen 2015b.

<sup>10</sup> Omaisen saamatta jääneet tulot ja muut etuudet työajalta lasketaan käyttäen koko-aikaisten palkansaajien kokonaisansioon perustuvia keskimääräisiä työvoimakustannuksia 55 606 euroa vuonna 2014 (laskenta esitetty liitteessä 3.9).

<sup>11</sup> Omaisen hoivatyö vapaa-aikana arvioidaan koko-aikaisten palkansaajien kokonaisansion keskiarvon pohjalta lasketun nettotulon mukaan (verojen ym. vähennysten jälkeen). Nettotulon laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $((11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv} * 6 \text{ h}) + ((365 \text{ pv} - (11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv}) - (12 \text{ kk} * 2 \text{ pv})) * 12 \text{ h})) * 15,16 \text{ €}$ .

<sup>12</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>13</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>14</sup> Kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannus lasketaan käyttäen laitoshoidon vuoden 2014 yksikkökustannusta (brutto) 319 € vuorokausi ja kertomalla se koko vuoden päivien määrällä. Kuusikkokuntien kehitysvammaisten laitoshoidosta perittyjen asiakasmaksujen osuus kokonaisbruttokustannuksista oli 3,5 % vuonna 2014. Lähteet: Vartiainen 2015b.

## LIITE 3.7

Kokopäivätyössä oleva kehitysvammaisen nuoren/aikuisen omaishoitajana	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
<i>A. Palvelut perheelle</i>	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointitekнология <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
<i>B. Palvelut hoidettavalle</i>			
Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminta <sup>5</sup>	17 974,00	494,29	17 479,72
Ateriat <sup>6</sup>	2 806,93	2 806,93	0,00
(Fysio)terapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 936,58	208,00	5 728,58
<i>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</i>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>12</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>12</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>12</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: perhehoito kaksi päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	1 926,96	271,20	1 655,76
<i>Palvelut yhteensä</i>	<i>32 998,47</i>	<i>4 780,41</i>	<i>28 218,06</i>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>11</sup>		-5 678,42	5 678,42
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	32 998,47	-898,01	33 896,48
Omaisen hoivatyö vapaa-aikana 6 h työpäivinä, 12 h vapaapäivinä <sup>10</sup>	40 522,68	40 522,68	
<i>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</i>	<i>73 521,15</i>	<i>39 624,67</i>	<i>33 896,48</i>
<b>Jos ei omaishoidossa: Autettu asuminen<sup>13</sup></b>	<b>59 750,50</b>	<b>2 808,27</b>	<b>56 942,23</b>



<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalveluimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitut, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa käytetään samaa hyvinvointiteknologiakustannusta kuin ikääntyneen omaishoitoperheen tapauksessa olettaen, että suuruusluokka on sama, vaikka tarvittavat laitteet ovat erilaisia. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjilleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Työ- ja päivätoiminnan bruttokustannukset käyttöpäivää kohden olivat Kuusikko-kunnissa 76 € vuonna 2014. Kehitysvammaisten työ- ja päivätoiminnan kustannukset lasketaan kaavalla  $76 \text{ €} * 236,5 \text{ työpäivää}$ . Työ- ja päivätoiminnasta perityt asiakasmaksut olivat 2,75 % bruttokustannuksista. Lähteet: Vartiainen 2015b.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan asumispalvelun kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että omaishoitajan työpäivinä lapsi saa puolet päivän aterioista työ- ja päivätoiminnassa. Vapaapäivinä, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä, ateriat valmistetaan kotona, jolloin otetaan huomioon vain raaka-aineiden kustannukset. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset vuonna 2014 saadaan kaavasta  $(4,13 \text{ €} / 2 * 236,5 \text{ pv}) + (4,13 \text{ €} * (365 \text{ pv} - 24 \text{ pv} - 236,5 \text{ pv}))$ . Kaikkien kotitalouksien (keskikoko 2,05 hlöä) elintarvikemenot olivat 3 014 € v. 2012 eli 4,03 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 4,13 €. Lähteet: SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 \text{ €} * 1,062 \text{ julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto}$ . Sarjassa annettavasta hoidosta voidaan periä enintään 8 euroa hoitokerralta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 \text{ €} * 1,054 \text{ julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto}$ . Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksutonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Kehitysvammaisten perhehoidon kustannukset omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien aikana lasketaan käyttäen Kuusikkokuntien perhehoidon käyttöpäivän yksikkökustannusta (brutto) 80,29 euroa. Kustannukset lasketaan kaavalla  $12 \text{ kk} * 2 \text{ pv} * 80,29 \text{ €}$ . Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: STM 2013; Vartiainen 2015b.

<sup>10</sup> Omaisen hoivatyö arvioidaan kokoikäisten palkansaajien kokonaisansion keskiarvon pohjalta lasketun nettotulon mukaan (verojen ym. vähennysten jälkeen). Nettotulon laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $((11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv} * 6 \text{ h}) + ((365 \text{ pv} - (11 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv}) - (12 \text{ kk} * 2 \text{ pv})) * 12 \text{ h}) * 15,16 \text{ €}$ .

<sup>11</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa, johon lisättiin eläkevakuutusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>12</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>13</sup> Autetun asumisen kustannus lasketaan käyttäen autetun asumisen vuoden 2014 käyttöpäivän yksikkökustannusta (brutto) 163,7 € ja kertomalla se koko vuoden päivien määrällä. Kuusikkokuntien kehitysvammaisten autetusta asumisesta perittyjen asiakasmaksujen osuus kokonaisbruttokustannuksista oli 4,7 % vuonna 2014. Lähteet: Vartiainen 2015b.

## LIITE 3.8

Työtön ikääntyneen omaishoitajana	Kustannukset	Kustannusten jakautuminen	
		Perhe / hoidettava / omainen	Julkinen
<i>A. Palvelut perheelle</i>	€/v	€/v	€/v
Koordinaattori: palveluohjaus, integrointi, räätälöinti; 45 perhettä/koordinaattori <sup>1</sup>	1 267,78	0,00	1 267,78
Apuvälineet <sup>2</sup>	100,00	0,00	100,00
Hyvinvointitekнология <sup>3</sup>	1 500,00	1 000,00	500,00
Hoitotarvikkeet ja -välineet <sup>4</sup>	200,00	0,00	200,00
<i>B. Palvelut hoidettavalle</i>			
Kotihoito: 2 käyntiä/aktiivitoimenpidepäivä <sup>5</sup>	8 069,42	1 334,43	6 735,00
Ateriat <sup>6</sup>	2 637,52	2 637,52	0,00
Fysioterapia: Kotikäynti joka toinen viikko <sup>7</sup>	5 891,86	0,00	5 891,86
<i>C. Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut</i>			
Hyvinvointi- ja terveystarkastus <sup>12</sup>	100,00	0,00	100,00
Koulutus <sup>12</sup>	400,00	0,00	400,00
Valmennus - yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan; sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilaisen kotikäynti <sup>8</sup>	586,22	0,00	586,22
Ryhmätoiminta <sup>12</sup>	200,00	0,00	200,00
Omaishoitajan vapaat: palveluasuminen 2 päivää kuukaudessa <sup>9</sup>	3 540,00	271,20	3 268,80
<i>Palvelut yhteensä</i>	<i>24 492,81</i>	<i>5 243,15</i>	<i>19 249,66</i>
Omaishoidon hoitopalkkio <sup>11</sup>		-5 678,42	5 678,42
Omaishoidon kustannus ilman omaisen työtä sisältäen hoitopalkkion	24 492,81	-435,27	24 928,08
Omaisen hoivatyö vapaa-aikana 6 h aktiivitoimenpidepäivinä, 12 h muina päivinä paitsi omaishoitajan vapaapäivinä <sup>10</sup>	13 578,84	13 578,84	
<i>Omaishoidon kustannus, kun omaisen työ lasketaan mukaan</i>	<i>38 071,65</i>	<i>13 143,57</i>	<i>24 928,08</i>
<i>Jos ei omaishoidossa: Tehostettu palveluasuminen<sup>13</sup></i>	<i>53 107,50</i>	<i>11 842,97</i>	<i>41 264,53</i>

<sup>1</sup> Koordinaattorista aiheutuvat keskimääräiset työvoimakustannukset vuodessa on esitetty liitteessä 3.13. Koordinaattorin palvelujen oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia.

<sup>2</sup> Apuvälinepalveluimintaa säädetään usealla eri lailla ja niitä järjestävät monet eri hallinnonalat. Terveydenhuollon apuvälinepalvelut järjestetään terveydenhuoltolain mukaan osana lääkinällistä kuntoutusta ja ne on jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon vastuulle. Erikoissairaanhoidon vastaa erityistä asiantuntemusta vaativista ja huomattavan kalliista apuvälineistä kuten sähköiset sängyt ja pyörätuolit. Perusterveydenhuolto vastaa perusapuvälineiden esimerkiksi kepit, sauvat, rollaattorit ja tarttumapihdit hankkimisesta ja lainaamisesta kuntalaisille. Omaishoitoperheiden tarvitsemien apuvälineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja. Kuntien luovuttaman yhden apuvälineen (kaikki asiakkaat) keskimääräinen kustannus oli noin 73 € vuonna 2014. Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinekustannukset toimenpidettä kohti olivat 2 420 € vuonna 2014. Laskelman summa 100 € omaishoidettavaa kohti vuodessa perustuu varovaiseen arvioon omaishoidossa tarvittavien apuvälineiden kustannuksista. Lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineet, niiden sovitukset, tarpeellinen uusiminen ja huolto ovat terveydenhuollon asiakasmaksulain 5 §:n nojalla käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Invalidiliitto 2016; THL 2016a; THL 2016b.

<sup>3</sup> Laskelmassa oletetaan, että kotona asumisen tukena on turvapuuhelin, turvamatto, hellavahti tai turvaviesi sekä muistuttava lääkeautomaatti. Asiakkaat maksavat laitteet pääasiassa itse, mutta koska kunnat mm. järjestävät laitteita kotiin kokeiltaviksi, kohdistettiin kolmasosa kustannuksista julkiselle sektorille. Lähteet: Kuopion kaupunki 2012; Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymä 2016.

<sup>4</sup> Koska hoitotarvikkeiden ja -välineiden kustannuksista ei ole saatavilla tilastotietoja, kustannukset arvioitiin Ylä-Savon SOTE-kuntayhtymän vuoden 2016 (14. joulukuuta mennessä) toteutuneiden jaettujen hoitotarvikkeiden kustannusten (710 000 €) ja arvioitujen asiakasmäärien (3 005) perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain (734/1992, 5 §) mukaan sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet ovat käyttäjälleen maksuttomia. Lähteet: Manu Leppikangas, henkilökohtainen tiedonanto 14.12.2016; Kuntaliitto 2013b.

<sup>5</sup> Vuonna 2014 aktiivitoimenpiteiden ajalta työmarkkinatukea maksettiin keskimäärin 88 päivältä, jonka tässä oletetaan olevan keskimääräinen aktiivitoimenpiteessä vietetty aika, jolloin kotihoitoa on kaksi käyntiä päivässä. Kotihoidon yhden käynnin kustannus on kunnan oman toiminnan ja ostopalvelun yksikkökustannusten (ilman tukipalveluita) keskiarvo  $(39 \text{ €} + 48 \text{ €}) / 2 = 43,5 \text{ €}$ . Kotihoidon kustannukset/v = 2 käyntiä \* 88 pv \* 43,5 € \* 1,054 julkisten menojen hintaindeksi. Laskelmassa oletetaan, että omaishoitaja ja hoidettava ovat eri kotitaloutta, joten säännöllisen kotihoidon asiakasmaksu yhden henkilön kotitaloudelle aktiivitoimenpiteen ajalta lasketaan kaavalla  $((1\ 649,75 \text{ €} - 563 \text{ €}) * (88 \text{ pv} / 21,5 \text{ pv})) * 30 \%$ . Käytännöt vaihtelevat kunnittain, ja tässä käytetty prosentti saatiin Tampereen kaupungin käyttämästä kotihoidon maksujen arviolaskurista. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 76; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a; Tampere.fi; Finanssivalvonta & Kansaneläkelaitos 2015.

<sup>6</sup> Koska ateriat sisältyvät verrattavaan tehostetun palveluasumisen kustannukseen, aterioiden kustannus on otettava huomioon. Oletuksena on, että omaishoitajan aktiivitoimenpiteisiin osallistumispäivinä ateriat ostetaan kotihoidon tukipalvelusta ja vapaapäivinä, paitsi omaishoitajan lakisääteisinä vapaapäivinä, ateriat valmistetaan kotona, jolloin otetaan huomioon vain raaka-aineiden kustannukset. Ikähoiva-työryhmän tekemän selvityksen mukaan ateriapalvelun keskihinta oli 357 € kuukaudessa vuonna 2010. Koko vuoden, pois lukien omaishoitajan vapaapäivät, aterioiden kustannukset vuonna 2014 saadaan kaavasta  $((357 \text{ €} * (1910 / 1751)) / 30 \text{ pv} * 88 \text{ pv}) + (5,91 \text{ €} * (365 \text{ pv} - 24 \text{ pv} - 88 \text{ pv}))$ . Vanhustalouden elintarvikemenot olivat 2 863 € v. 2012 eli 5,76 € henkilöä kohden ja vuoden 2014 hintatasoon muutettuna 5,91 €. Lähteet: STM 2010; Pehkonen-Elmi ym. 2013, SVT 2016d; SVT 2016e.

<sup>7</sup> Fysioterapian kotikäyntien kustannukset vuodessa lasketaan kaavalla  $26 \text{ vko} * 215 \text{ €} * 1,062$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Oletetaan, että fysioterapiasta ei peritä asiakasmaksua, koska hoidettava on säännöllisen kotihoidon asiakas. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 63; SVT 2016c; Kuntaliitto 2013a.

<sup>8</sup> Valmennuksen kustannukset arvioitiin terveydenhoitajan kotikäynnin yksikkökustannusta 69 € käyttäen. Kertojen määrä vuodessa perustuu Selwoodin ja työryhmän tutkimukseen. Valmennuksen kustannukset lasketaan kaavalla  $8 \text{ krt} * 69 \text{ €} * 1,054$  julkisten menojen hintaindeksi/terveydenhuolto. Valmennuksen oletetaan olevan asiakkaalle maksutonta. Lähteet: Kapiainen ym. 2014 s. 27; SVT 2016c; Selwood ym. 2007.

<sup>9</sup> Omaishoitajan vapaiden kustannukset lasketaan kertomalla tehostetun palveluasumisen lyhytaikaisen oman tuotannon ja ostopalvelun keskiarvo  $(147,5 \text{ €})$  vuoden vapaapäivillä,  $12 \text{ kk} * 2 \text{ pv} * ((154 \text{ €} + 141 \text{ €}) / 2)$ . Vuonna 2014 omaishoitajan vapaan aikaisista palveluista perittävä vuorokausikohtainen asiakasmaksu oli enintään 11,30 euroa. Lähteet: Vartiainen 2015a; STM 2013.

<sup>10</sup> Omaisen hoivatyö arvioidaan keskimääräisen työmarkkinatuen pohjalta lasketun nettotulon mukaan (verojen ym. vähennysten jälkeen). Työttömän nettotulon laskenta on esitetty liitteessä 3.10. Hoivatyön kustannus lasketaan kaavalla  $((88 \text{ pv} * 6 \text{ h}) + ((365 \text{ pv} - 88 \text{ pv}) - (12 \text{ kk} * 21,5 \text{ pv}) - (12 \text{ kk} * 2 \text{ pv})) * 12 \text{ h}) * 3,81 \text{ €}$ .

<sup>11</sup> Hoitopalkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Vuonna 2014 hoitopalkkio oli vähintään 381 euroa kuukaudessa, johon lisättiin eläkevakautusmaksu 23,3 % sekä tapaturmavakuutusmaksu 0,9 %. Lähteet: Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937; STM 2016a.

<sup>12</sup> Hyvinvointi- ja terveystarkastusten, koulutuksen sekä vertaisryhmätoiminnan kustannusten arvioitiin käytettiin omais- ja perhehoidon lakimuutoksen taustalaskelmien tietoja. Hyvinvointi- ja terveystarkastukset ovat maksuttomia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulain 734/1992 5 §:n 1 kohdan perusteella. Koulutuksen ja ryhmätoiminnan oletetaan olevan asiakkaalle maksuttomia. Lähteet: STM 2016b; STM 2015.

<sup>13</sup> Tehostetun palveluasumisen kustannus lasketaan kertomalla keskimääräinen pitkäaikaisen palveluasumisvuorokauden kustannus 146 € (kunnan omantuosannon 169 €/vrk ja ostopalvelun 123 €/vrk keskiarvo) koko vuoden päivillä. Kuusikkokuntien tehostetun palveluasumisen ostopalvelujen brutto- ja nettokustannusten erotus oli 24,3 % ja oman toiminnan asiakasmaksut 20,4 % oman toiminnan kustannuksista. Asiakasmaksut arvioitiin näiden kahden luvun keskiarvolla 22,3 %. Lähteet: Vartiainen 2015a.

### LIITE 3.9

Keskimääräiset työvoimakustannukset	%	€
Palkka <sup>1</sup> /v	100,00	39 696
Kertaluonteiset erät (sis. lomarahan) /v <sup>2</sup>	8,46	3 358
<b>Bruttopalkka /v</b>		<b>43 054</b>
Työnantajan maksettavaksi tulevat lakisääteiset maksut <sup>2</sup>		
- Työnantajan sosiaaliturvamaksu	2,37	941
- Työnantajan TyEL	20,90	8 296
- Työnantajan työttömyysvakuutusmaksu	2,65	1 052
- Ryhmähenkivakuutus	0,07	28
- Tapaturmavakuutus	0,69	274
Muut työvoimakustannukset <sup>2</sup>	4,94	1 961
<b>Yhteensä</b>	<b>140,08</b>	<b>55 606</b>

<sup>1</sup> Kokoaikaisten palkansaajien kokonaisansion keskiarvo, 3 308 euroa kuukaudessa, vuonna 2014. Lähde: SVT 2016a.

<sup>2</sup> Palkan lisäksi työnantajalle aiheutuvat työvoimakustannukset on laskettu Tilastokeskuksen *Työvoimakustannusten rakenne työmarkkinasektorin mukaan* -taulukon avulla. Lähde: SVT 2016b.

## LIITE 3.10

### Nettotulon laskeminen

	%	Työssä, €	%	Osa-aika-työssä, €	%	Eläkkeellä, €	%	Työtön > 500 pv, €
Palkka <sup>1</sup> /kk		3 308,00		1 984,80				
Palkka (sis. kertaluonteiset erät 8,46 %) /kk		3 587,86		2 152,71				
<b>Bruttopalkka /eläke<sup>2</sup>/työmarkkinatuki<sup>3</sup> /v</b>		<b>43 054,28</b>		<b>25 832,57</b>		<b>19 797,00</b>		<b>9 122,40</b>
Työntekijän työeläkemaksu (alle 53 v)	5,55	2 389,51	5,55	1 433,71		-		-
Työntekijän työttömyysvakuutus	0,50	215,27	0,50	129,16		-		-
Tulonhankkimisvähennys		620,00		620,00		-		-
<i>Puhdas ansiotulo</i>		<i>39 829,50</i>		<i>23 649,70</i>		<i>19 797,00</i>		<i>9 122,40</i>
Ansiotulovähennys		2 407,67		3 135,76		-		-
Perusvähennys		0,00		0,00		153,43		1 691,52
Päivärahamaksu (vähennys)		361,66		216,99		-		-
Eläketulovähennys/kunnallisverotus		-		-		2 984,15		-
Eläketulovähennys/valtionverotus		-		-		9 447,72		-
<i>Verotettava ansiotulo, kunta</i>		<i>37 060,16</i>		<i>20 296,94</i>		<i>16 659,42</i>		<i>7 430,88</i>
<i>Verotettava ansiotulo, valtio</i>		<i>39 467,84</i>		<i>23 432,70</i>		<i>10 349,28</i>		<i>9 122,40</i>
Kunnallisvero (välisumma) <sup>4</sup>	19,74	7 315,68	19,74	4 006,62	19,74	3 288,57	19,74	1 466,86
Valtion vero (välisumma) <sup>5</sup>		3 182,37		376,22		0,00		0,00
Työtulovähennys <sup>6</sup>		931,46		1 010,00		-		-
Sairausvakuutuksen päivärahamaksu <sup>7</sup>	0,84	361,66	0,84	216,99		-		-
Sairausvakuutuksen sairaanhoitomaksu <sup>8</sup>	1,32	489,19	1,32	230,72	1,49	248,23	1,49	110,72
<b>Lopullinen valtionvero</b>		<b>2 250,91</b>		<b>0,00</b>		<b>0,00</b>		<b>0,00</b>
Kirkollisvero <sup>9</sup>	1,42	555,90	1,42	264,40	1,42	249,89	1,42	111,46
Yle-vero <sup>10</sup>	max	143,00	max	143,00	0,68	134,62	0,68	62,03
<b>Lopullinen kunnallisvero</b>		<b>7 315,68</b>		<b>3 454,60</b>		<b>3 288,57</b>		<b>1 466,86</b>
Netto <sup>11</sup> , verojen ja maksujen jälkeen, €/vuosi		29 333,16		19 959,99		15 875,69		7 371,33
Netto, €/tunti		15,16		10,32		8,20		3,81

<sup>1</sup> Kokoaikaisen palkansaajan kokonaisansion keskiarvo, euroa kuukaudessa, vuonna 2014. Lähteet: Suomen virallinen tilasto (SVT) 2016.

<sup>2</sup> Suomessa asuvien omaa eläkettä saavien keskimääräinen kokonaiseläke v. 2014. Ikäryhmien 65-69, 70-74, 75-79 ja 80 vuotta täyttäneiden keskimääräisten kokonaiseläkkeiden keskiarvo (1 776 € + 1 760 € + 1 610 € + 1 453 €) / 4 = 1 649,75 € kuukaudessa. Lähteet: ETK & Kela 2015.

<sup>3</sup> Keskimääräinen työmarkkinatuki on 35,36 €/pv \* 21,5 pv = 760,20 € kuukaudessa vuonna 2014. Lähteet: Kela 2016.

<sup>4</sup> Kunnallisvero laskettiin käyttäen kuntien vuoden 2014 keskimääräistä tuloveroprosenttia. Lähteet: Kuntaliitto 2015.

<sup>5</sup> Tuloverolain (1535/1992) perusteella valtiolle ansiotulosta suoritettava tulovero määräytyy progressiivisen tuloveroasteikon mukaan. Lähteet: Verohallinto 2016a.

<sup>6</sup> Työtulovähennys lasketaan samoista työtuloista kuin kunnallisverotuksen ansiotulovähennys. Työtulovähennys tehdään valtion verosta. Jos vähennys on suurempi kuin ansiotulosta valtiolle suoritettavan tuloveron määrä, vähennys tehdään kunnallisverosta, kirkollisverosta ja sairausvakuutuksen sairaanhoitomaksusta näiden verojen suhteessa. Lähteet: Veronmaksajat 2016; Verohallinto 2016b.

<sup>7</sup> Päivärahamaksu peritään työtuloista, joiden perusteella vakuutettu on yleensä oikeutettu sairausvakuutuksen päivärahaetuuksiin. Eläke- ja etuustuloista ei peritä päivärahamaksua. Päivärahamaksun määrä vuonna 2014 on 0,84 % työtulosta. Lähteet: Veronmaksajat 2016.

<sup>8</sup> Sairausvakuutuksen sairaanhoitomaksu on vuonna 2014 saaduista kunnallisverotuksessa verotettavista ansiotuloista 1,32 %. Eläketuloista, joista ei peritä päivärahamaksua, sairaanhoitomaksu on 1,49 %. Lähteet: Veronmaksajat 2016.

<sup>9</sup> Keskimäärin kirkollisvero oli 1,42 prosenttia vuonna 2014. Lähteet: Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2016.

<sup>10</sup> Yle-vero on 0,68 % 18 vuotta täyttäneen henkilön puhtaisten ansio- ja pääomatulojen yhteen lasketusta määrästä, vähintään 51 € ja enintään 143 €. Yle-veroa ei tarvitse maksaa, jos tulot ovat vuonna 2014 olleet vähemmän kuin 7 500 € tai jos kotipaikka on Ahvenanmaalla. Vero lasketaan veronalaisista tuloista joista on vähennetty tulon hankkimisesta johtuneet menot. Täysi 143 € vero tulee maksettavaksi kaikille, joiden ansio- ja pääomatulot ovat vähintään 21 029,41 €.

<sup>11</sup> Netto = Bruttopalkka tai eläke tai työmarkkinatuki - työntekijän työeläkemaksu - työntekijän työttömyysvakuutus - sairausvakuutuksen päivärahamaksu - sairausvakuutuksen sairaanhoitomaksu - (lopullinen) valtionvero - kirkollisvero - yle-vero - (lopullinen) kunnallisvero.

<sup>12</sup> Nettoansio/palkka tunnissa saadaan jakamalla nettoansio vuodessa ensin 12, sitten keskimääräisillä työpäivillä (21,5) kuukaudessa ja lopuksi päivittäisellä työtuntien määrällä, joksi tässä oletetaan 7,5.

## LIITE 3.11

**Taulukko. Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana: Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille, kun omaishoitajalla on viisi vapaapäivää kuukaudessa ja omaishoitaja ja hoidettava osallistuvat parikuntoutukseen kerran vuodessa**

Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannukset julkiselle sektorille	Kustannukset €/vuosi	Ero €/vuosi	Ero €/kk
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>41 265</b>		
Omaishoito	28 878	12 387	1 032

**Taulukko. Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana: Kustannusten jakautuminen, kun omaishoitajalla on viisi vapaapäivää kuukaudessa ja omaishoitaja ja hoidettava osallistuvat parikuntoutukseen kerran vuodessa**

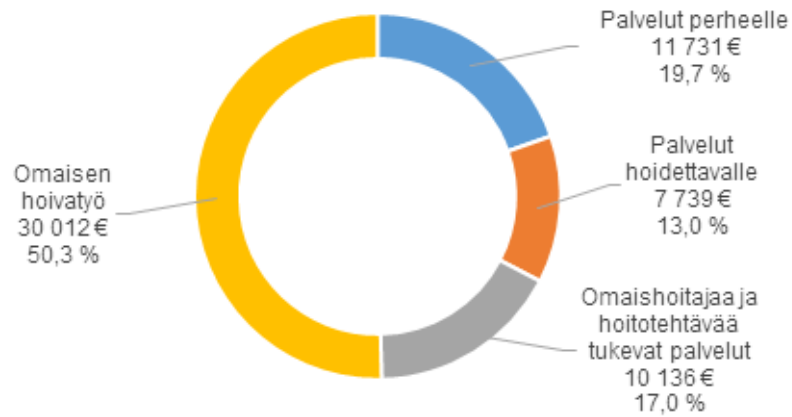
Omaishoidon ja kodin ulkopuolisen ympärivuorokautisen hoidon kustannusten jakautuminen	Kustannukset €/vuosi	Perhe/ hoidettava/ omainen €/vuosi	Julkinen €/vuosi
<b>Kodin ulkopuolinen ympärivuorokautinen hoito, tehostettu palveluasuminen</b>	<b>53 108</b>	<b>11 843</b>	<b>41 265</b>
Omaishoito, ilman omaishoitajan hoivatyön kustannuksia	29 606	728	28 878
Omaishoito, sisältää omaishoitajan hoivatyön kustannukset	59 618	30 740	28 878

**Taulukko. Aika, jona julkinen sektori säästää kuhunkin palveluun vuoden aikana tekemänsä panostuksen olettaen, että palvelun avulla voidaan välttää kodin ulkopuoliseen ympärivuorokautiseen hoitoon siirtyminen tilanteessa, jolloin omaishoitajalla on viisi vapaapäivää kuukaudessa ja omaishoitaja ja hoidettava osallistuvat parikuntoutukseen kerran vuodessa**

Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana	Aika	
	päivää	kuukautta
<b>Palvelut perheelle</b>		
Koordinaattori/palveluohjaaja	37	1,2
Apuvälineet, hoitotarvikkeet ja -välineet sekä hyvinvointitekniologia	24	0,8
Parikuntoutus	115	3,8
<b>Palvelut hoidettavalle</b>		
Kuntoutus	175	5,8
<b>Omaishoitajaa ja hoitotehtävää tukevat palvelut<sup>1</sup></b>		
Hyvinvointi- ja terveystarkastukset	3	0,1
Koulutus	12	0,4
Valmennus: yksilöllinen tuki selviytymiskeinojen hallintaan	17	0,6
Vertaisryhmätoiminta	6	0,2
Omaishoitajan vapaat	224	7,5

<sup>1</sup> Arviota ei ole tehty hoitopalkkiosta, sillä se ensisijassa kannustaa omaishoitajuuteen, mutta ei varsinaisesti ole tuki jaksamiseen tai omaishoidon jatkumiseen. Omaishoitaja voi kuitenkin käyttää hoitopalkkion niin, että se edistää omaishoidon jatkumista.

**Ikääntynyt eläkeläinen ikääntyneen puolison omaishoitajana**  
(5 vapaapäivää, parikuntoutuskurssi)



**Kuvio. Perheelle, hoivattavalle ja hoivaajalle kohdentuvan tuen ja palvelujen kustannukset sekä omaisen hoivatyöajan arvioitu arvo (€ ja %) ikääntyneen omaishoitajan hoitaessa ikääntynyttä puolisoa (Omaishoitaja ja hoidettava osallistuvat kerran vuodessa parikuntoutukseen ja omaishoitaja saa 5 vapaapäivää kuukaudessa)**

LIITE 3.12

Omaisohdon palvelujen ja omaisen hoivatyön kustannukset (€) ja suhteelliset osuudet (%)	Ikääntynyt eläkeläinen ikäntyneen puolison omaisohitajana		Ikääntynyt eläkeläinen ikäntyneen puolison omaisohitajana (herkkyys- tarkastelu) <sup>1</sup>		Kokopäivätyössä oleva pitkäaikaissaira- tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaisohitajana		Kokopäivätyössä oleva pitkäaikaissaira- tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaisohitajaksi		Siirtynyt osa- aikatyöhön (60%) pitkäaikaissaira- tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaisohitajaksi		Jättää kokopäivätyön, siirtyy pitkäaikaissaira- tai vammaisen alle kouluikäisen lapsen omaisohitajaksi		Kokopäivätyössä oleva kehitys- vamman nuoren/ikäisen omaisohitajana		Työön ikäntyneen omaisohitajana	
	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%	€	%
Palvelut perheelle	7 836	14,3	11 731	19,7	3 088	3,8	3 088	3,7	3 088	2,5	3 088	4,2	3 088	4,2	3 088	8,1
Palvelut hoitettavalle	7 881	14,4	7 739	13,0	31 311	39,3	28 965	35,5	20 085	24,5	16 310	13,1	26 718	36,3	16 599	43,6
Omaisohitajaa ja hoitotettavaa tukevat palvelut	6 596	12,1	10 136	17,0	4 826	6,1	8 942	11,0	8 942	10,9	8 942	7,2	3 213	4,4	4 826	12,7
<b>Palvelut yhteensä</b>	<b>22 313</b>	<b>40,8</b>	<b>29 606</b>	<b>49,7</b>	<b>39 205</b>	<b>49,2</b>	<b>40 975</b>	<b>50,3</b>	<b>32 095</b>	<b>39,2</b>	<b>28 320</b>	<b>22,8</b>	<b>32 998</b>	<b>44,9</b>	<b>24 493</b>	<b>64,3</b>
Omaisen hoivatyö	32 374	59,2	30 012	50,3	40 523	50,8	40 523	49,7	49 828	60,8	96 129	77,2	40 523	55,1	13 579	35,7
<b>Omaisohdon palveluntuottamiskustannus, kun omaisen hoivatyö lasketaan mukaan</b>	<b>54 687</b>	<b>100,0</b>	<b>59 618</b>	<b>100,0</b>	<b>79 727</b>	<b>100,0</b>	<b>81 488</b>	<b>100,0</b>	<b>81 923</b>	<b>100,0</b>	<b>124 449</b>	<b>100,0</b>	<b>73 521</b>	<b>100,0</b>	<b>38 072</b>	<b>100,0</b>

<sup>1</sup> Omaishoitaja ja hoitettava osallistuvat kerran vuodessa parikuntoutukseen ja omaishoitaja saa 5 vapaapäivää kuukaudessa.



### LIITE 3.13

Koordinaattorin keskimääräiset työvoimakustannukset	%	€
Palkka <sup>1</sup> /v	100,00	39 312
Kertaluonteiset erät (sis. lomarahan) /vuosi <sup>2</sup>	7,10	2 791
<b>Bruttopalkka /v</b>		<b>42 103</b>
Työnantajan maksettavaksi tulevat lakisääteiset maksut <sup>2</sup>		
- Työnantajan sosiaaliturvamaksu	2,38	936
- Työnantajan TyEL	26,43	10 390
- Työnantajan työttömyysvakuutusmaksu	3,51	1 380
- Ryhmähenkivakuutus	0,07	28
- Tapaturmavakuutus	0,48	189
Muut työvoimakustannukset <sup>2</sup>	5,15	2 025
<b>Yhteensä</b>	<b>145,12</b>	<b>57 050</b>

<sup>1</sup> Sosiaalityön erityisasiantuntijan kokonaisansion keskiarvo, 3 276 euroa kuukaudessa, vuonna 2014. Lähde: SVT 2016f.

<sup>2</sup> Palkan lisäksi työnantajalle aiheutuvat työvoimakustannukset on laskettu Tilastokeskuksen *Työvoimakustannusten rakenne työmarkkinasektorin mukaan* -taulukon avulla. Lähde: SVT 2016b.



**Kuntoutussäätiö**



**Diak**

VALTIONEUVOSTON  
SELVITYS- JA TUTKIMUSTOIMINTA

[tietokayttoon.fi](http://tietokayttoon.fi)

ISSN 2342-6799 (PDF)  
ISBN PDF 978-952-287-384-2 (PDF)

