Euroopan talous- ja sosiaalikomitean lausunto aiheesta ”Perheenjäsenet vammaisten ja ikääntyneiden henkilöiden hoitajina: pandemian aikana räjähdysmäisesti yleistynyt ilmiö”

(oma-aloitteinen lausunto)

(2023/C 75/11)

Esittelijä: **Pietro Vittorio BARBIERI**

Komitean täysistunnon päätös	24.2.2022
Oikeusperusta	työjärjestyksen 52 artiklan 2 kohta
	oma-aloitteinen lausunto
Vastaava jaosto	työllisyys, sosiaaliasiat, kansalaisuus
Hyväksyminen jaostossa	29.9.2022
Hyväksyminen täysistunnossa	26.10.2022
Täysistunnon numero	573
Äänestystulos	
(puolesta / vastaan / pidättyi äänestämästä)	170/0/0

1. **Päätelmät ja suositukset**

1.1 Euroopan talous- ja sosiaalikomitea (ETSK) on huolissaan niiden kansalaisten elinoloista, jotka toimivat vammaisen sukulaisensa tai kroonista tai rappeuttavaa tautia, esimerkiksi kognitiivisia kykyjä heikentävää sairautta tai syöpää, sairastavan sukulaisensa pitkäaikaisena omaishoitajana.

1.2 ETSK toteaa, että tilanne on huonontunut entisestään covid-19-pandemian aikana, minkä vuoksi tarvitaan välttämättä rakenteellisia sosiaalipolitiikkaan ja -palveluihin liittyviä toimia.

1.3 ETSK korostaa tarvetta laatia sosiaalipolitiikan optimoimiseksi ja tarvittavan tuen mahdollisimman tarkaksi mitoittamiseksi yhteinen määritelmä sellaisten perheenjäsenten roolille ja asemalle, jotka hoitavat pitkäaikaisesti sukulaistaan, joka on vammainen tai sairastaa kroonista tai rappeuttavaa tautia, esimerkiksi kognitiivisia kykyjä heikentävää sairautta tai syöpää. Samassa yhteydessä tulee määritellä omaishoitajuuden erityispiirteet sekä luokitella omaishoitoon liittyen toteutettavat toimenpiteet ja tunnustaa sen asema myös yhteisöpalvelujen alalla.

1.4 ETSK toteaa, että ilmiötä tulee kartoittaa tarkemmin myös tekemällä sosiologisia ja tilastollisia tutkimuksia ja selvityksiä sukulaisten pitkäaikaishoidon vaikutuksista perheenjäseniin, ovatpa he samanaikaisesti työelämässä tai eivät.

1.5 ETSK katsoo, että omaishoidon hallinnoinnin olisi perustuttava yhteisiin toimiin, joissa yhdistyvät julkinen politiikka, työnantajien osallistuminen työmarkkinaosapuolten vuoropuhelun kautta sekä itse omaishoitajien ja heitä edustavien organisaatioiden panos. Viimeksi mainittujen on voitava osallistua niin julkisen politiikan suunnitteluun kuin sen toteuttamiseen.

1.6 ETSK korostaa, että pitkäaikaisesti omaishoitajina toimiville on tärkeää taata terveydenhuoltopalvelut ennaltaehkäisevä terveydenhoito ja säännölliset erikoislääkärintarkastukset mukaan luettuina ja tarjota asianmukaista koulutusta siitä, miten he voivat huolehtia omasta terveydestään.

1.7 ETSK kehottaa tutkimaan erityisten tiedonkeruuseen keskittyvien selvitysten avulla, millä tavoin kansallisissa eläkejärjestelmissä voidaan ottaa suhteutetusti ja kulloisenkin tilanteen mukaisesti huomioon oikeus saada tavalliselle palkalle vaihtoehtoista korvausta, kun henkilö joutuu luopumaan työstään voidakseen hoitaa pitkäaikaisesti kroonista tai rappeuttavaa tautia sairastavaa tai vammaista sukulaistaan.

1.8 ETSK viittaa sukupuolten sitkeään epätasa-arvoon omaishoidossa ja kehottaa sukupuolten tasa-arvostrategiaa käsittelevän lausuntonsa ([1]) mukaisesti toteuttamaan toimia eriarvoisuuden vähentämiseksi, muun muassa tehostamaan annetussa Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivissä (EU) 2019/1158 ([2]) jo vahvistettujen suuntaviivojen täytäntöönpanoa.

1.9 Se, millaisissa olosuhteissa omaishoitajat elävät, tiedostetaan yhä varsin heikosti, ja ETSK toivookin, että sukulaisiaan pitkäaikaisesti hoitaville omistettaisiin oma EU:n laajuisesti vietettävä teemapäivä tietoisuuden lisäämiseksi tästä ilmiöstä sekä tarvittavien tukipolitiikkojen ja -toimien edistämiseksi.

1.10 ETSK korostaa, että on tärkeää tarjota asumiseen liittyviä palveluja ja tukea, kotipalveluja, joiden yhteydessä kiinnitetään erityistä huomiota terveyden- ja sairaanhoitotarpeisiin, sekä omaishoitajalle, lähiomaisille tai vammaiselle henkilölle suunnattuja psykologisia tukipalveluja.

1.11 ETSK painottaa sen merkitystä, että taataan pikaisen avun saaminen, jos tapahtuu jotakin yllättävää ja hoivan tarjoaminen estyy tämän takia tilapäisesti tai pidempään, sekä tukipalvelut liiallisen ja pitkäaikaisen ylikuormituksen vaikutusten lievittämiseksi ja että tällaisia palveluja edistetään. Lisäksi tulee yksinkertaistaa ja helpottaa menettelyjä, jotta omaishoitajat selviävät niistä vähemmällä byrokratialla.

1.12 ETSK pitää olennaisen tärkeänä tarjota palveluja ja tukea, joiden turvin vammaiset henkilöt voivat toimia itsenäisesti oman perheyhteisönsä ulkopuolella. Tähän kuuluvat mm. vammaisten henkilöiden henkilökohtaista riippumattomuutta tukevat toimet, vaihtoehtoiset asumisratkaisut ja itsenäisen elämisen mahdollistaminen. Tällaiset toimintapolitiikat vaikuttavat eittämättä myönteisesti myös omaishoitajien hoitotaakkaan, joka on muuten pitkäkestoinen.

1.13 ETSK kehottaa jäsenvaltioita harkitsemaan mm. tulonsiirtojen muodossa toteutettavia toimenpiteitä sellaisten omaishoitajien köyhyysriskin pienentämiseksi, jotka ovat ilmiön torjumiseksi toteutettavista erityistoimista, -palveluista ja -tuesta huolimatta joutuneet luopumaan palkkatyöstä kokonaan tai osittain voidakseen hoitaa pitkäaikaisesti sukulaistaan.

1.14 ETSK kehottaa jäsenvaltioita edistämään toimintapolitiikoillaan sitä, että saatavilla on (riittävä määrä riittävän päteviä) pitkäaikaishoidon työntekijöitä.

1.15 ETSK kehottaa kannustamaan ja tukemaan työnantajapuolen edustajia, jotka edistävät jäsenvaltion lakisääteiset vaatimukset ylittäviä työelämäjoustoja ja yrityskohtaisia työhyvinvointitoimia omaishoitajana jatkuvasti toimivien työntekijöiden tilanteen helpottamiseksi.

2. **Ilmiön kuvaus**

2.1 Vuonna 2018 julkaistujen työn ja perhe-elämän yhteensovittamista koskevien Eurostatin tilastojen ([3]) mukaan 18–64-vuotiaiden ikäryhmään kuului EU:ssa yli 300 miljoonaa henkeä ja heistä noin kolmanneksella oli hoitovelvollisuuksia. Tämä tarkoittaa, että noin 100 miljoonaa henkilöä hoiti alle 15-vuotiaita lapsia ja/tai vähintään 15-vuotiaita huollettavia perheenjäseniä (sairaita, ikääntyneitä ja/tai vammaisia henkilöitä). Noin 200 miljoonalla ihmisellä ei sitä vastoin ollut hoitovelvollisuuksia. Suurin osa (74 prosenttia) hoitovastuun kantajista hoiti omassa perheessä asuvia alle 15-vuotiaita lapsia. Lopuista 26 prosentista 3 prosenttia hoiti kotitalouden ulkopuolella asuvia lapsia, 7 prosenttia hoiti useampia lapsia, joista osa asui samassa kotitaloudessa ja osa sen ulkopuolella, 4 prosenttia hoiti lapsia ja huollettavia perheenjäseniä ja viimeiset 12 prosenttia hoiti yksinomaan huollettavia perheenjäseniä.

([1]) EUVL C 364, 28.10.2020, s. 77.

([2]) Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (EU) 2019/1158, annettu 20 päivänä kesäkuuta 2019, vanhempien ja omaistaan hoitavien työ- ja yksityiselämän tasapainottamisesta ja neuvoston direktiivin 2010/18/EU kumoamisesta (EUVL L 188, 12.7.2019, s. 79).

([3]) "Reconciliation of work and family life", Eurostat, 2018.

2.2 Vuonna 2018 joka kolmannella (34,4 prosenttia) 18–64-vuotiaalla EU:ssa asuvalla oli hoitovelvollisuuksia (65,6 prosentilla ei ollut tällaista vastuuta). Hoitovastuuta kantavien ryhmässä 28,9 prosenttia hoiti yksinomaan alle 15-vuotiaita lapsia, 4,1 prosenttia hoiti vähintään 15-vuotiaita huollettavia perheenjäseniä ja alle 2 prosenttia hoiti sekä pieniä lapsia että huollettavia perheenjäseniä.

2.3 Suurin osa (63 prosenttia) huollettavien perheenjäsenten hoitajista oli naisia. Miesten osuus oli 37 prosenttia. Tarkastellussa ikäryhmässä (18–64-vuotiaat) omaishoitajat kuuluivat pääasiassa vanhempiin ikäluokkiin: 48,5 prosenttia oli 55–64-vuotiaita ja 35 prosenttia 45–54-vuotiaita. Vain 5,5 prosenttia oli 18–44-vuotiaita.

2.4 EU:n nykyisissä 27 jäsenvaltiossa ja yhdessä entisessä jäsenvaltiossa (EU28) oli kaikkiaan 3,3 prosenttiyksikön ero niiden miesten (2,5 prosenttia) ja naisten (5,9 prosenttia) määrien välillä, jotka ilmoittivat tehneensä lyhyempää työaikaa tai lopettaneensa työskentelyn yli kuukauden ajaksi nykyisessä tai aiemmassa työpaikassaan voidakseen hoitaa sairasta, ikääntynyttä ja/tai vammaista sukulaistaan. Ero oli suurin Bulgariassa (6,8 prosenttiyksikköä) ja pienin Kyproksessa (1,1 prosenttiyksikköä), mutta kaikkialla nimenomaan naiset olivat mukauttaneet työntekoaan useammin kuin miehet (Eurostat, 2018).

2.5 Vuonna 2018 EU28-maiden työntekijöistä 29,4 prosenttia ilmoitti voivansa yleisesti ottaen työskennellä joustavasti (mukautetussa tahdissa) ja pitää kokonaisia vapaapäiviä hoitaakseen läheisiään. Tässä on kuitenkin havaittu eroja EU:n jäsenvaltioiden välillä. Palkansaajia, joilla oli mahdollisuus työskennellä joustavasti tai pitää hoitovapaita, oli eniten Sloveniassa (60,4 prosenttia) ja seuraavaksi eniten Suomessa (57,1 prosenttia) ja Tanskassa (55,1 prosenttia). Osuudet olivat pienimmät Unkarissa (7,5 prosenttia), Puolassa (7,3 prosenttia) ja Kyproksessa (3,8 prosenttia). Toisaalta neljännes (25,2 prosenttia) palkansaajista ilmoitti, ettei heillä ollut mahdollisuutta työskennellä joustavasti tai pitää kokonaisia vapaapäiviä hoitaakseen läheisiään. Tällaisten henkilöiden määrissä oli joustomahdollisuuksien piirissä olevien tapaan merkittäviä eroja jäsenvaltioittain: osuudet vaihtelivat Latvian 6,9 prosentista ja Slovenian 7,7 prosentista Puolan 58,6 prosenttiin ja Kyproksen 58,7 prosenttiin (Eurostat, 2018).

2.6 Mitä terveysvaikutuksiin tulee, Elizabeth Blackburn, Carol Greider ja Jack Szostak saivat vuonna 2009 lääketieteen Nobel-palkinnon tutkimustuloksistaan, jotka osoittivat pitkäaikaishoitajille tyypillisen stressin biologiset vaikutukset. Erityistarpeisia lapsia pitkään hoitaneiden äitien telomeerit olivat lyhentyneet nopeutetusti, mikä aikaistaa ikääntymistä 9–17 vuodella. Tällaisen pitkittyneen stressin vaikutukset on todistettu laajasti kansainvälisissä tieteellisissä julkaisuissa.

2.7 Euroopan komissio totesi 4. heinäkuuta 2022 pidetyssä kuulemistilaisuudessa, että epävirallisen hoivan kokonaismäärä on arviolta 33–39 miljardia tuntia ja sen arvo siten 2,4–2,7 prosenttia EU:n bruttokansantuotteesta. Monivuotisen rahoituskehyksen eli innovatiivisiin tulevaisuuden hankkeisiin kohdennettavien EU:n investointien suuruusluokka on alle puolet tästä eli noin 1,02 prosenttia suhteessa bruttokansantuotteeseen.

2.8 Valtiovallasta riippumattomien vammaisjärjestöjen keräämät omaishoitajien elämäntarinat osoittavat, että henkilökohtainen hoivatyö rajaa ja rajoittaa suuresti mahdollisuuksia pitää yllä sosiaalisia suhteita ja kulttuuri- ja liikuntaharrastuksia, koska sitä on usein mahdoton ennakoida eikä hoidon tarjoamiselle ole vaihtoehtoja. Tilannetta vaikeuttaa hyvin usein myös lepohetkien ja -mahdollisuuksien puute.

2.9 Vammaisten tai kroonista tai rappeuttavaa tautia sairastavien sukulaisten pitkäaikaishoitoon liittyy tilastojen ja elämäntarinoiden perusteella sukupuolten välistä epätasa-arvoa, jonka vuoksi naisten kannettavaksi jää ylisuuri kuorma. Sen merkittävimpiä seurauksia ovat luopuminen työssäkäynnistä, heikko urakehitys, pakollinen siirtyminen osa-aikatyöhön ja yleisemmin ottaen aineellisen ja aineettoman köyhyyden syveneminen.

2.10 EU:ssa 25 prosenttia naisista ja 3 prosenttia miehistä ilmoittaa, että he eivät voi tehdä palkkatyötä tai voivat tehdä vasten tahtoaan vain osa-aikatyötä, koska heidän on hoidettava nuoria, ikääntyneitä tai sairaita läheisiään ([4]).

2.11 Henkilöt, jotka eivät enää käy töissä, eivät useinkaan kuulu sellaisten sosiaaliturvamaksujen piiriin, joiden perusteella he saisivat myöhemmin vanhuuseläkettä, ja he joutuvat siksi hakemaan toimeentulo- tai muuta tukea.

2.12 Henkilökohtaisten ja perhepalvelujen leikkaukset, joiden laajuus tosin vaihtelee eri EU-maissa, lisäävät entisestään niiden kansalaisten ylirasitusta, jotka hoitavat pitkäaikaisesti sukulaisiaan, jotka ovat vammaisia tai sairastavat kroonista tai rappeuttavaa tautia, kuten syöpää.

2.13 Koska omaishoitajilla ei ole työsuhdetta, heillä ei ole mahdollisuutta terveydensuojeluun ja sairauksien ennaltaehkäisyyn liittyviin toimenpiteisiin, jotka on määritelty ja vahvistettu palkansaajien kohdalla.

2.14 Omaishoitajien elämäntarinoista käy ilmi, että jatkuva ja pitkäaikainen hoidon tarjoaminen on muiden valintojen ohella usein välttämättömyys tai pakko, koska hoitopalveluja ei ole saatavilla riittävästi. Taustalla on myös halu välttää läheisen joutuminen laitoshoitoon. Silloinkin, kun palvelut ovat laadukkaita, huolenpitotaakka on melko suuri.

2.15 Vammaisten henkilöiden on usein mahdotonta aloittaa itsenäistä ja muista riippumatonta elämää, koska he ovat vaihtoehtojen, avun ja tuen puutteen takia riippuvaisia huolenpidosta omassa perhepiirissä.

2.16 Eurofoundin tutkimuksessa ”Eläminen, työskentely ja covid-19-pandemia” ([5]) havaittiin, että pandemian aikana sekä virallinen että epävirallinen kotihoito lisääntyi merkittävästi ja laitoshoitoon turvauduttiin aiempaa harvemmin.

2.17 Laitoshoitomenot, jotka liittyvät asumiseen mahdollisesti erillisissä laitoksissa, ovat EU-maissa sosiaalisen suojelun menoluokassa yleensä selvästi ja strategisesti hallitsevassa asemassa verrattuna itsenäistä asumista ja itsenäistä elämää tukeviin toimintapolitiikkoihin, vaikka Euroopan komissio kehottaa vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan EU:n strategian 2021–2030 periaatteissa ja suuntaviivoissa jäsenvaltioita panemaan täytäntöön hyviä käytäntöjä laitoshoidosta luopumiseksi mielenterveyden alalla ja kaikkien vammaisten henkilöiden, myös lasten, osalta, jotta voidaan tehostaa siirtymistä laitoshoidosta palveluihin, jotka tarjoavat tukea yhteisössä (ks. kohta 1.3).

2.18 Ylikuormitusta liittyy monenlaisten ihmisten hoitoon, ja heidän nimenomainen tilanteensa vaikuttaa tarvittavan hoidon intensiteettiin, kestoon, luonteeseen ja etenemisvaihtoehtoihin ja siten ylikuormitukseen. Kyse voi olla henkilöstä, jolla on psyykkinen vamma, vakava kehitysvamma, vanhuusiän dementia, krooninen tai rappeuttava tauti tai syöpä. Monissa tapauksissa puhtaasti terveydenhoidollinenkin osa hoivasta jää omaishoitajan vastuulle.

2.19 Omaishoitoon liittyy sen huomattavasta kirjosta huolimatta edelleen paljon stereotypioita: sitkeässä on esimerkiksi stereotyyppinen käsitys, jonka mukaan tällaiset tilanteet ovat väistämättömiä tai – päinvastoin – seurausta omaishoitajien yksinomaan tunnepohjalta ja tietoisesti tekemistä valinnoista. Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen avustamisen jääminen tietyissä tilanteissa pakon edessä perheenjäsenten harteille vaikeuttaa vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen riippumattomuuden tai itsenäisen elämän toteutumista ja heikentää tai rajoittaa siten heidän mahdollisuuksiaan tehdä valintoja ja elää elämäänsä omalla tavallaan.

2.20 Tukipalvelujen laadussa on suuria eroja, mutta poikkeuksellisten tapahtumien yhteydessä ja niihin liittyvän stressin ja ahdistuksen kannalta erityisen tärkeää on äkillisten tilanteiden (omaishoitajan sairastuminen, erityiset akuutit tilanteet, asumiseen liittyvät hätätilanteet, konfliktit, hallitsematon stressi jne.) hallinta.

([4]) EUVL C 194, 12.5.2022, s. 19, kohta 3.8.
([5]) https://www.eurofound.europa.eu/fi/publications/report/2020/living-working-and-covid-19

2.21 Ennakoitavissa oleva omaishoitajan poistuminen kuvasta (henkilökohtaisen riippumattomuuden menettämisen, rappeuttavan taudin, iän tai kuoleman takia) on syvän ja perustellun ahdistuksen aihe tukalissa tilanteissa, kun suoraan perheenjäseneltä saatavalle hoidolle ei ole vaihtoehtoja. Hätä on yhä syvempi, jos käypiä vaihtoehtoisia hoitopalveluja ei ole saatavilla lainkaan. Hoitotaakan jääminen yksinomaan perheenjäsenen kannettavaksi johtaa varsinkin hyvin vaikeissa tilanteissa koko perheyhteisön eristymiseen, millä on ennalta arvattavia ja joskus sairastuttavia vaikutuksia.

2.22 EU:n lainsäädännössä ei tunnusteta yhdenmukaisesti sellaisten henkilöiden asemaa, jotka hoitavat kroonista tai rappeuttavaa tautia sairastavaa tai vammaista sukulaistaan, eikä myöskään heidän tuottamiensa palvelujen arvoa tai omaishoitajuuteen liittyviä riskejä ja tarpeita.

2.23 Syrjäytymisen, riskien ja epäedullisen tilanteen vakavuus näyttää korreloivan sen kanssa, miten paljon ja miten laadukkaita perhe- ja vammaispalveluja, henkilökohtaisia palveluja ja itsenäistä asumista tukevia palveluja sekä erityisesti terveydenhoitoon ja kuntoutukseen liittyviä kotipalveluja on saatavilla. Käytettävissä ei kuitenkaan ole tietoja, joiden pohjalta pystyttäisiin määrittelemään ja rajaamaan varmuudella kaikki mahdolliseen korrelaatiosuhteeseen liittyvät näkökohdat ja määrittelemään hyviä käytäntöjä.

2.24 Vanhempien ja omaistaan hoitavien työ- ja yksityiselämän tasapainottamisesta annetussa direktiivissä (EU) 2019/1158 esitetään erilaisia toimenpiteitä, joiden tavoitteena on tasoittaa sukupuolten eriarvoisuutta omaishoidon eri muodoissa, ja myös toimenpiteitä, jotka tähtäävät hoivaan käytettävän ajan ja työssäkäynnin parempaan yhteensovittamiseen. Jos ei oteta huomioon jäsenvaltioissa aikaan saadun todellisen vaikutuksen analysointia, direktiivissä ei käsitellä sellaisia perheenjäseniä, jotka eivät käy töissä, jotka ovat luopuneet työssäkäynnistä tai jotka ovat eläkkeellä.

2.25 Kuten temaattisen valmisteluryhmän ”vammaisten henkilöiden oikeudet” 16. syyskuuta 2021 järjestämässä kuulemistilaisuudessa tuotiin esille, kansalaisia, jotka hoitavat pitkäaikaisesti sukulaistaan, joka on vammainen tai sairastaa kroonista tai rappeuttavaa tautia, tukevat monesti omaishoitajien omat voittoa tavoittelemattomat organisaatiot.

2.26 EU27-maissa työskentelee pitkäaikaishoidon alalla noin 6,3 miljoonaa henkeä eli 3,2 prosenttia EU:n koko työvoimasta (vuoden 2019 työvoimatutkimuksen tietojen perusteella). Jäsenvaltioiden välillä on suuria eroja, ja määrän pienuus joissakin maissa (Kreikka, Kypros, Romania, Puola, Bulgaria, Viro, Liettua, Kroatia, Italia ja Unkari, joissa kaikissa osuus on korkeintaan 1,8 prosenttia) johtuu todennäköisesti siitä, että siellä ollaan riippuvaisia epävirallisesta (omais) hoidosta (ja turvaudutaan perheiden itsensä palkkaamiin kotihoitajiin, jotka eivät näy työvoimatilastoissa).

2.27 Eurofoundin tutkimuksessa vuodelta 2020 todetaan pitkäaikaishoidon ja muiden sosiaalipalvelujen alan palkkojen olevan 21 prosenttia alle keskiarvon ja kehotetaan edistämään alan työehtosopimusneuvotteluja ongelman ratkaisemiseksi ([6]).

3. **Omaishoitajia tukevan toimintapolitiikan kehittäminen**

3.1 Kroonista tai rappeuttavaa tautia, esimerkiksi kognitiivisia kykyjä heikentävää sairautta tai syöpää, sairastavaa tai vammaista sukulaistaan pitkäaikaisesti hoitavien perheenjäsenten rooli ja asema tulee määritellä yhteisesti. Samassa yhteydessä tulee määritellä omaishoitajuuden erityispiirteet ja luokitella omaishoitoon liittyen toteutettavat toimenpiteet. Määritelmän laatiminen edistäisi tällaisten henkilöiden aseman tunnustamista sekä tukipolitiikkojen ja -palvelujen kehittämistä EU-maissa.

3.2 Hyvinvointipolitiikan kattavassa uudelleentarkastelussa on tarpeen ja asianmukaista tehostaa kansalaisten (omaishoitajien ja hoidettavien) osallistamista ja osallistumista heitä koskevien palvelujen yhteissuunnitteluun ja ennen kaikkea strategiseen päätöksentekoon sekä taata mahdollisuudet tällaiseen osallistumiseen.

3.3 Ilmiön kartoittamiseksi on laadittava selvitys niiden kansalaisten tilanteesta ja elinoloista, jotka toimivat vammaisen sukulaisensa tai kroonista tai rappeuttavaa tautia, esimerkiksi kognitiivisia kykyjä heikentävää sairautta tai syöpää, sairastavan sukulaisensa pitkäaikaisena omaishoitajana.

([6]) Eurofound, ”Long-term care workforce: Employment and working conditions”, 2020.

3.4 Jotta asiaa koskevien toimintapolitiikkojen laatimiseksi olisi käytettävissä asianmukaiset tiedot, Eurostatin olisi päivitettävä vuonna 2018 julkaisemansa tutkimus "Reconciliation of work and family life" ja selvitettävä tarkemmin sukulaisten pitkäaikaishoidon vaikutuksia perheenjäseniin, ovatpa he samanaikaisesti työelämässä tai eivät.

3.5 Kansalaisille, jotka hoitavat pitkäaikaisesti sukulaisiaan, olisi taattava asianmukaisen suojan tarjoavat terveydenhoitopalvelut, myös hoitotyössä mahdollisesti sattuvien tapaturmien ja siitä johtuvien tautien ja sairauksien ennaltaehkäisytoimet, jotka ovat mahdollisimman pitkälle samanlaiset kuin palkansaajilla ja itsenäisillä ammatinharjoittajilla.

3.6 Olisi tehtävä taloudellisia ja oikeudellisia selvityksiä sekä vaikutusarviointeja sellaisten yhteisten, oikeudenmukaisten ja kestävien kriteerien määrittelemiseksi, joiden pohjalta voidaan tunnustaa pitkäaikaisen omaishoidon raskaat työolot niiden kansalaisten osalta, jotka tekevät samanaikaisesti myös tavanomaista työtä.

3.7 Tulee laatia taloudellisia ja oikeudellisia selvityksiä sekä vaikutusarviointeja taloudellisten tukitoimenpiteiden määrittelemiseksi sellaisten henkilöiden auttamiseksi, jotka luopuvat työstään voidakseen hoitaa ikääntyvää sukulaistaan taikka kroonista tai rappeuttavaa tautia sairastavaa tai vammaista sukulaistaan.

3.8 ETSK pitää sukupuolten tasa-arvostrategiaa käsittelevän lausuntonsa [7] mukaisesti tarpeellisena puuttua pitkäaikaisessa omaishoidossa esiintyvään sukupuolten epätasa-arvoon muun muassa tehostamalla direktiivissä (EU) 2019/1158 jo vahvistettujen suuntaviivojen täytäntöönpanoa.

3.9 Pitkäaikaishoitoa antavien perheenjäsenten tilannetta edistävien toimintapolitiikkojen ja palvelujen onnistuminen ja tehokkuus kytkeytyvät tiiviisti toimintapolitiikkoihin ja tukeen sellaisten perheensä antamasta hoivasta riippuvaisten vammaisten henkilöiden auttamiseksi, jotka haluavat tai voivat aloittaa itsenäisen elämän myös oman perheensä ulkopuolella.

3.10 Ilmiö tunnetaan ja tiedostetaan edelleen varsin hajanaisesti ja vajavaisesti, ja siihen kiinnittää huomiota vain pieni asiaa seuraavien yhteiskunnallisten toimijoiden joukko. Tilanne olisi pyrittävä korjaamaan muun muassa toteuttamalla erityisiä aloitteita tarvittavien tukipolitiikkojen ja -toimien tehostamiseksi ja edistämiseksi. ETSK toivookin, että sukulaisiaan pitkäaikaisesti hoitaville omistettaisiin oma EU:n laajuisesti vietettävä teemapäivä.

3.11 ETSK kehottaa Euroopan unionia tekemään tiivistä yhteistyötä jäsenvaltioiden kanssa sekä sukulaisiaan pitkäaikaisesti hoitavien perheenjäsenten että kyseisten perheyhteisöjen elinolojen parantamiseksi ja sen ehkäisemiseksi, että omaishoito on käytännössä ainoa vaihtoehto. Tavoitteen saavuttamiseksi olisi toteutettava seuraavia toimia:

— Tunnustetaan kyseisten toimijoiden rooli ja annetaan sille arvoa myös yhteisöpalvelujen alalla.

— Tarjotaan asumiseen liittyviä palveluja ja tukea eristyneisyyden, syrjäytymisen sekä fyysisen ja henkisen ylikuormituksen ehkäisemiseksi.

— Tehostetaan kotipalveluja kiinnittäen erityistä huomiota terveyden- ja sairaanhoitotarpeisiin.

— Tarjotaan omaishoitajalle ja perheyhteisölle psykologisia tukipalveluja.

— Yksinkertaistetaan ja helpotetaan hallinnollisten asioiden hoitamista.

— Taataan pikaisen avun saaminen, jos tapahtuu jotakin yllättävää tai hoivan tarjoaminen estyy.

— Huolehditaan tukipalveluista liiallisen ja pitkäaikaisen fyysisen ja henkisen ylikuormituksen vaikutusten lievittämiseksi.

— Torjutaan palkkatyöstä luopuneiden tai lyhyempää työaikaa tekevien omaishoitajien ja yleisesti heidän lähipiirinsä köyhyysriskiä mm. tulonsiirtojen avulla.

— Edistetään jäsenvaltioiden toimintapolitiikoilla sitä, että saatavilla on (riittävä määrä riittävän päteviä) pitkäaikaishoidon työntekijöitä.

[7] EUVL C 364, 28.10.2020, s. 77.

— Edistetään mahdollisuuksien mukaan vammaisten henkilöiden itsenäistä elämää tukevia toimintamalleja, vaihtoehtoisia asumisratkaisuja ja itsenäisen elämisen muotoja.

— Tuetaan omaishoitajia sellaisten yhteisten toimien pohjalta, joissa yhdistyvät julkinen politiikka (omaishoitajien aseman tunnustaminen ja lujittaminen, palvelujen saatavuus ja luotettavuus, omaishoitajien terveys, valmius- ja tukipalvelujen edistäminen, sosiaalinen suojelu ja omaishoitokorvausjärjestelmät jne.), työnantajien osallistuminen työmarkkinaosapuolten vuoropuhelun kautta sekä itse omaishoitajien ja heitä edustavien organisaatioiden panos. Viimeksi mainittujen on voitava osallistua niin julkisen politiikan suunnitteluun kuin sen toteuttamiseen.

Bryssel 26. lokakuuta 2022.

Euroopan talous- ja sosiaalikomitean
puheenjohtaja
Christa SCHWENG