

Kyseessä on Helsingin kaupungin vammaisneuvoston hyväksymän asiakirjan allekirjoittamaton sähköinen versio.

## HELSINGIN VAMMAISNEUVOSTON LAUSUNTO OMAISHOIDON TUEN UUSISTA KRITEREISTÄ

HEL 2017- 009776 T 05 08 00

Helsingin kaupungin vammaisneuvosto kiittää mahdollisuudesta antaa kommenttinsa omaishoidon uusista kriteereistä. Asia on erittäin tärkeä ja vaatisi yhteistä monitasoista keskustelua ja pohdintaa yhdessä päätöksentekijöiden ja toteuttajien kanssa.

Esitetyt monivalintakysymykset eivät valitettavasti avaa kokonaisuutta tarpeeksi monipuolisesti. Lausunnon pohjana oleva nettikysely sopii yksittäisille vastaajille, mutta on hyvin ongelmallinen vammaisneuvostolle ja muille yhteisövastaajille yhteisen käsityksen esiin kirjaamisessa. Lisäksi nettivastauksista ei saa minkäänlaista dokumenttia vammaisneuvoston käyttöön tulevaisuutta ajatellen. Tästä syystä vammaisneuvosto antaa kommenttinsa paperiversiona. On myös ollut epäselvää, kenelle lausunto annetaan ja mistä syystä vasta nyt?

Tässä lausunnossa vammaisneuvosto pohtii omaishoidon uusia kriteereitä lähinnä vammaisten tai pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten ja työikäisten näkökulmasta.

Omaishoidon tukea pitäisi arvioida kokonaisuutena. Siihen kuuluvat omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio hoidon sitovuuden tai kuormittavuuden mukaisesti ja säännölliset vapaat hoitotyöstä sekä joustavat ja yksilölliset tukipalvelut omaishoitajan voimavarojen lisäämiseksi ja jaksamisen turvaamiseksi usein ympärivuorokautisessa valvonta-, ohjaus- ja hoitotyössä.

Myös omaishoitajan terveydentilaa, toimintakykyä ja jaksamista tulisi seurata terveydenhuollossa nykyistä systemaattisemmin ja puuttua tilanteisiin ennen uupumista. Tarkoituksenmukaista olisi, että sekä omaishoitajalle että hoidettavalle tehtäisiin pakollinen kokonaisvaltainen terveystarkastus vähintään kerran vuodessa.

Omaishoitajan vapaan ajaksi vammaisen hoidettavan tulisi päästä myös lomalle tai kuntoutukseen, joka olisi myös hänelle odotettu ja mukava tapahtuma. Vapaapäivien sijaishoito ei saisi tulla kohtuuttoman kalliiksi omaishoitajalle eikä hoidettavalle huomioon ottaen perheen tulotaso.

Omaishoidossa olevalle vammaiselle henkilölle tulisi mahdollistaa ikää vastaava toiminta sekä oikeus osallisuuteen muiden ihmisten kanssa ilman, että omaishoitajan hoitopalkkio tai tukipalvelut oleellisesti vähenevät. Usein hoidettavan vammaisen henkilön aktiivisuus yhteiskunnan jäsenenä lisää oleellisesti omaishoitajan tekemää välttämätöntä työtä, jotta hoidettavan henkilön osallisuus myös toimia muiden ihmisten kanssa tosiasiaassa toteutuisi. Tätä ei ole nykyisissä pisteytyksissä otettu huomioon.

Vammaisten lasten hoitoisuuden pisteytysrajat eivät ole tällä hetkellä kohdallaan. Alle 18-vuotiaiden vaikeasti vammaisten nuorten ja yli 18-vuotiaiden vaikeasti vammaisten nuorten tilanne avun, tuen ja valvonnan suhteen eivät oleellisesti vielä tässä vaiheessa eroa toisistaan. Selvin ero on se, että aikuisuuden kynnyksellä erot ei-vammaisiin nuoriin ja heidän toimintakykyynsä kasvavat oleellisesti. Tämä tulisi huomioida pisteytyksessä.

Pisteytyksissä ei myöskään havainnoida päivittäistä huolenpitoa arkipäivän tilanteissa. Omaishoidossa oleva vammaisen lapsi, nuori tai aikuinen ei tarvitse ainoastaan hoitoa, vaan myös huolenpitoa, valvontaa ja ohjausta hyvin monissa tai lähes kaikissa arkipäivän toiminnoissa ja tilanteissa. Tämä huolenpito ja jatkuva arjen sujumisen varmistaminen puuttuvat kokonaan pisteytyksestä. Se on merkittävä osa omaishoitajan työtä, joka sitoo ja vaatii puuttumaan jatkuvasti vammaisen lapsen, nuoren tai aikuisen elämän sujumiseen etenkin silloin, kun hoidettavan toimintakyky ei ole lainkaan ikätasoista. On väärin, että pisteytyksessä saa hyvän vähän pisteitä säännöllisestä yöaikaisesta hoidosta ja huolenpidosta. Ei myöskään erikseen pisteytetä, jos vanhempi joutuu jättämään ansiotyönsä, koska työn ja omaishoitajan arjen yhteensovittaminen on haastavaa tai jopa mahdotonta.

Kotiin tuotavaa omaishoitajan vapaajärjestelmää tulisi kehittää niin, että omaishoitoperheissä ei silloin hoidettaisi vain vammaista lasta, vaan myös perheen muita lapsia. Perheen edunmukaista on, että vanhemmat pääsevät hetkeksi olemaan kahden kesken esim. menemällä elokuviin, ulos syömään ilman lapsia tai viettämään parisuhdevapaata. Perheessä, jossa on vaikeasti vammaisen lapsi, yhteistä aikuistenaikaa on yleensä niukasti vammaisen lapsen tai nuoren huolenpidon sitovuuden vuoksi.

Omaishoitotilanteet ovat aina yksilöllisiä ja niiden vaativuus tai kuormittavuus, ohjaus- ja valvonnan tarve voivat vaihdella suuresti. Omaishoidon tuen kokonaisuutta suunniteltaessa ja hoitopalkkion suuruutta pohdittaessa on päätöksenteossa tärkeää tunnistaa omaishoitotilanteen yksilölliset piirteet. Jotta tuki hyödyttäisi omaishoitoperhettä parhaalla mahdollisella tavalla, seuraavat seikat tulisi pitää mielessä:

## 1. Perhenäkökulma

Palvelujärjestelmän tulisi tunnistaa omaishoitajan ja hoidettavan

elämäntilanteen yhteen kietoutuminen ja sovittaa tuki tähän kokonaisuuteen.

## **2. Arjen näkökulma**

Vaikka omaishoito vaatii erityistä osaamista ja sitoutumista, se on ennen kaikkea osa perheen jokapäiväistä arkea. Siihen tosiasiaan tukitoimien tulisi luontevasti sulautua auttamalla koko perhettä arjen pyörittämisessä.

## **3. Yhteistyön näkökulma**

Omaishoitaja on ammattilaiselle ensisijassa yhteistyökumppani.

## **4. Voimavaranäkökulma**

Tarvittavan tuen suunnittelussa tulisi arvioida paitsi haasteita ja avun tarpeita, myös perheen ja lähiyhteisön käytössä olevia voimavaroja, hyviä toimintatapoja ja selviytymisstrategioita.

Omaishoidon on tuettava vammaista hoidettavaa käyttämään olemassa olevia voimavarojaan ja lisäämään myös osallisuutta kodin ulkopuolella sekä itsemääräämisoikeuksia omissa asioissaan.

Mikäli hoitopalkkion suuruutta pohdittaessa käytetään hoidettavan toimintakyvyn arvioinnissa jotain mittaristoa ja pisteytystä, tulisi arvioijan olla koulutettu työvälineen käyttöön ja mittaristo standardoitu mittaamaan nimenomaan haluttua asiaa.

## **5. Kulttuurinen näkökulma**

Perheellä ja palvelujärjestelmällä on usein erilaiset toimintakulttuurit ja siitä syystä erilaiset odotukset. Palvelujärjestelmän tulisi pyrkiä tunnistamaan näitä eroja ja pohtimaan niiden todellista merkitystä vammaiselle hoidettavalle ja hänen perheelleen.

Oman haasteensa luo palvelujärjestelmälle maahanmuuttaja-perheiden hyvin erilainen toimintakulttuuri ja suhde oman lapsen vammaan.

## **6. Prosessinäkökulma**

Omaishoitotilanne on nopeasti muuntuva ja edellyttää tukijärjestelmän hyvää joustavuutta.

Omaishoitopalkkio ei ole varsinaista palkkaa, vaan korvaus vammaisen henkilön jatkuvasta hoitamisesta, valvonnasta ja ohjauksesta, sekä tämän toiminnan kuormittavuudesta omaishoitajalle. Näin ollen palkkio ei yleensä riitä kattamaan omaishoitajan muussa tilanteessa saamaa palkkaa varsinaisesta palkkatyöstään. Tämä on ollut myös lainsäädännön alkuperäinen tarkoitus.

Nykyisissä kriteereissä ei oikeasti huomioida riittävästi hoidettavan psyykkisestä oireilusta johtuvaa huolenpidon, valvonnan ja ohjauksen tarvetta. Varsinkaan, jos on kyse monivammaisesta henkilöstä tai henkilöstä, jonka oirekuva muuttuu hyvin nopeasti ja saattaa johtua esim. ympäristön vaihdoksesta. Haastava käytös tai itsetuhoisuus eivät saa olla ainoita oireita, jotka nostavat hoitopalkkion suuruutta. Muutenkaan diagnoosipohjainen arviointi ei ole nykyaikainen ICF-luokituksen mukainen keino vammaisten henkilöiden palvelutarvetta arvioitaessa.

Monen vammaisen lapsen tai nuoren omaishoitaja joutuu olemaan päivähoidon ja koulun käynnin ajan puhelimen päässä tavoitettavissa, mikäli päivähoidosta, koulusta tai iltapäivähoidosta tulee soitto hankalasta tilanteesta tai sairastumisesta. Lisäksi omaishoitaja huolehtii erilaisissa terapioissa, terveys- ja lääkärikäynneistä, jotka ovat yleensä päiväsaikaan eli omaishoitaja joutuu ottamaan mahdollisesta palkkatyöstään palkatonta vapaata.

Helsingin kaupungin vammaisneuvosto olisi halunnut paneutua uusiin omaishoidon kriteereihin ja palveluarviointiin nykyistä syvällisemmin. Asia on erittäin tärkeä ja ratkaisu hyötyy laajasta yhteistyöstä. Oheismateriaaliksi olisi tarvittu kirjallinen dokumentti, jossa kerrotaan olennaiset muutokset nykyisiin kriteereihin kunkin tuensaajaryhmän osalta eri ikäkausina. Samoin olisi tarvittu riittävä (tavanomainen) valmistelu-aika ja mahdollisuus esittää kysymyksiä epäselvistä kriteereistä. Tarkoituksenmukaisinta olisi ollut normaali lausuntokäytäntö, jossa vaikuttajaneuvostojen lausunnot ovat sellaisenaan viranhaltijoiden ja päättäjien käytettävissä päätöksenteon tukena.

Vammaisneuvosto toivoo, että kommenttimme otetaan huomioon, vaikka niitä ei ole kirjoitettu pyydetysti sähköiselle monivalintalomakkeelle.

Helsingissä 20. syyskuuta 2017

Helsingin kaupungin vammaisneuvosto

*Justus Mollberg*

Justus Mollberg  
puheenhohtaja

*Reija Lampinen*

Reija Lampinen  
sihteeri