

Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen vammaisneuvosto

1.Vastausten käsittely 7.1.2025

Koska vammaisneuvostolle annettiin aikaa lausua luonnoksesta vain 19.12.2024-9.12025 välinen aika, vammaisneuvostolla ei ollut mahdollisuutta kokoontua käsittelemään asiaa. Lisäksi vammaisneuvosto huomauttaa siitä, että luonnos omaishoidon tuen myöntämisperusteista ja soveltamisohjeesta ei ole saavutettava, sillä ruudunlukuohjelma ei pysty erottelemaan eri värejä tai kirjoitusasuja. Näkövammaiset asiantuntijat eivät siten pysty osallistumaan lausunnon antoon.

Lausunnonantajien nimet:

Aittola Veli-Matti, puheenjohtaja

Heikkonen Merja, varapuheenjohtaja

Huttunen Petri jäsen

Järvenpää Jani, jäsen

Kölhi Taina, jäsen

Penttilä Jukka, jäsen

Pohjolainen Katja, jäsen

2.Kommenttimme koskien soveltamisohjeen luonnoksen ehdotusta lasten- ja nuorten palkkioluokan 1 kriteerien tarkentamiseen

Kohdassa 4.1. Lasten ja nuorten hoitoisuusryhmä, alin palkkioluokka, sivu 10, on kriteerinä 3:

”Oikeutta omaishoidon tukeen ei synny, jos hoidettavan avuntarve on pääasiassa sanallista ohjausta ja muistuttelua, hoidettavalla ei ole vaikeuksia liikkumisessa tai kommunikaatiossa, eikä hoidettava tarvitse erityisiä vaativia hoitotoimenpiteitä, eikä avuntarve ole ympärivuorokautista.”

Nämä kriteerit rajaavat kehitysvammaisia ja vastaavaa tukea tarvitsevia, esimerkiksi autistisia lapsia ja nuoria sekä psyykkisesti sairaita lapsia ja nuoria omaishoidon tuen ulkopuolelle, ja siten asettavat heidät epäyhdenvertaiseen asemaan esimerkiksi fyysisesti vammaisten lasten kanssa.

Kehitysvammaisten, autististen ja psyykkisesti sairaiden henkilöiden, myös lasten kohdalla heidän tarvitsemansa ohjaus on nimenomaan sanallista toiminnanohjausta sekä toimintojen ja tavoitteiden sanoittamista, ja monen kohdalla toimintakyvyn ja kuntoutumisen tavoitteena nimenomaan on pyrkiä siirtymään (fyysisestä) ohjaamisesta sanallisen ohjauksen tasolle. fyysisestä ohjauksesta nimenomaan pyritään sanallisen ohjauksen tasolle. Kyseessä ei ole vähättelevästi ”vain sanallinen” ohjaus vaan sanallisessa ohjauksessa on kyse vastavuoroisesta ja suunnitelmallisesta toimintakykyä ylläpitävästä ja kuntouttavasta toiminnasta, joka on välttämätöntä näiden lasten ja nuorten päivittäisen arjessa selviytymisen, toimintakyvyn ja kuntoutumisen kannalta.

THL:n omaishoidon tuen kansallisten myöntämisperustesuositusten mukaan myöntämisperusteet eivät saa keskittyä tai painottua ainoastaan fyysisen avun ja tuen tarpeeseen, vaan huomioon pitää ottaa myös psyykkiseen toimintakykyyn liittyvä avun ja tuen tarve, valvonnan ja tuen tarve (esim. neuropsykiatrisista häiriöstä kärsivät lapset, muistisairaat, mielenterveyskuntoutujat) sekä kuntoutumista ja itsenäistymistä tukevat toimet. (esim. neuropsykiatrisista häiriöstä kärsivät

lapset). Lisäksi THL katsoo, että myöntämisperusteissa pitäisi ottaa paremmin huomioon eri vammaisryhmät ja monivammaisuus.

Kriteerin 3 rajaus on myös ristiriidassa samalla sivulla 10 olevien kriteereiden 2 ja 4 kanssa, joissa nimenomaan edellytetään vahvan ohjauksen ja jatkuvan toiminnanohjauksen tarvetta:

Kriteeri 2: ”Hoidettava tarvitsee ikätasoon nähden poikkeuksellisella tavalla päivittäin toistuvasti vahvaa ohjausta, valvontaa, tukea tai apua useissa päivittäisissä toiminnoissa (esim. siirtymisissä, liikkumisessa, WC-käynneissä, peseytymisessä, pukeutumisessa ja ruokailussa eri vuorokauden aikoina).”

Kriteeri 4: ”Hoidon sitovuutta ja vaativuutta arvioitaessa tarkastellaan esimerkiksi yöaikaisen hoidon säännöllisyyttä, kommunikoinnin vaikeutta, tarvetta jatkuvalla toiminnanohjaukselle, apuvälineiden runsautta, lääkehoitoa ja terveydentilasta johtuvaa valvonnan tiiviyyttä sekä hoitajan toteuttamia kuntoutus- ja hoitotoimenpiteitä.”

Lisäksi ympärivuorokautisen avutarpeen edellyttäminen (mainittu kriteeri 3, kriteerissä 4 edellytettävä yöaikaisen hoidon säännöllisyys ja kriteerissä 5 edellytettävä ympärivuorokautisen hoidon, huolenpidon ja valvonnan ja ohjauksen tarve sekä edellytys hoitajan ympärivuorokautisesta sitoutumisesta hoitoon ja huolenpitoon) jo alimmalla palkkiotasolla on kohtuutonta, etenkin kun sitä ohjeessa sivulla 12 nimenomaisesti edellytetään lisäkriteerinä vasta Lasten ja nuorten hoitoisuusryhmä 2:n tasolla:

”Hoidettava tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa myös yöaikaan.”

” Hoitotyö edellyttää omaishoitajalta pääsääntöisesti ympärivuorokautista työpanosta”

Lisäksi ohjeessa on aikuisten hoitoisuusryhmän 1 osalta nimenomaan todettu, että ei edellytetä yöllistä avuntarvetta. Tämän tulisi olla yhdenvertaisesti myös lasten kohdalla.

Myös THL:n omaishoidon tuen kansallisissa myöntämisperustesuosituksissa säännöllisesti vuorokauden eri aikoina tapahtuva hoito ja huolenpito on määritelty keskimmäiseen sitovuusluokkaan (eli Keusoten ohjeessa hoitoisuusryhmä 2) kuuluvaksi.

Vammaisneuvosto vaatii kriteerin 3 ”Oikeutta omaishoidon tukeen ei synny, jos hoidettavan avuntarve on pääasiassa sanallista ohjausta ja muistuttelua, hoidettavalla ei ole vaikeuksia liikkumisessa tai kommunikaatiossa, eikä hoidettava tarvitse erityisiä vaativia hoitotoimenpiteitä, eikä avuntarve ole ympärivuorokautista.” poistamista soveltamisohjeesta osaa vammaisryhmistä syrjivänä, muiden myöntämiskriteerien kanssa sisällöllisesti ristiriitaisena ja THL:n myöntämisperustesuositusten vastaisena.

Vammaisneuvosto vaatii myös, että kriteeristä 4

- poistetaan yöaikaisen hoidon säännöllisyyden tarkastelu, ja
- lisätään kommunikoinnin vaikeuden yhteyteen sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeus,

ja että kriteeristä 5

- poistetaan edellytykset ympärivuorokautisen hoidon, huolenpidon ja valvonnan ja ohjauksen tarpeesta ja hoitajan ympärivuorokautisesta sitoutumisesta hoitoon ja huolenpitoon.

Edelleen vammaisneuvosto vaatii, että kriteerin 2 ”Hoidettava tarvitsee ikätasoon nähden poikkeuksellisella tavalla päivittäin toistuvasti vahvaa ohjausta, valvontaa, tukea tai apua useissa päivittäisissä toiminnoissa (esim. siirtymisissä, liikkumisessa, WC-käynneissä, peseytymisessä, pukeutumisessa ja ruokailussa eri vuorokauden aikoina).” esimerkkiluetteloon

- lisätään tuen tarpeet kommunikoinnissa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa.
- ei poisteta tuen tarvetta ilmaisevaa sanaa ”tukea”, ja
- poistetaan kriteeri ”eri vuorokauden aikoina”.

Kohdasta 4.1. Lasten ja nuorten hoitoisuusryhmä, alin palkkioluokka, sivu 11, on ehdotettu toistona poistettavaksi viimeinen kappale

”Omaishoidon tuen saannin syynä voi olla myös psyykkisesti kuormittava hoitotilanne. Silloin haasteellisesti käyttäytyvä hoidettava tarvitsee perustellusta syystä jatkuvaa valvontaa, haasteellisten tilanteiden ennakointia. Haasteellisuus/kuormittavuus ja valvonnan tarve voi aiheutua mm. tilanteeseen sopimattomasta tai aggressiivisesta käytöksestä, aistitoimintojen ja/tai psyykkisen toimintakyvyn alenemisesta, eritteillä sotkemisesta, karkailusta, hoitokielteisyydestä, epäluuloisuudesta/ harhaisuudesta, pakkotoiminnoista, jatkuvasta toistamisesta, oman turvallisuutensa tai muiden turvallisuuden vaarantamisesta. ”

Tämä kappale ei ole tarpeetonta toistoa, vaan sen poistaminen ohjaisi omaishoidon tukea koskevassa palvelutarpeen arvioinnissa ja päätöksenteossa jättämään huomiotta kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien, esimerkiksi autististen lasten ja nuorten sekä psyykkisesti sairaiden lasten ja nuorten keskeisiä erityisiä tuentarpeita. Täysin vastaava kappale on aikuisten hoitoisuuskriteereissä hoitoisuusryhmän 1 kohdalla sivulla 14, eikä sitä ole sieltä esitetty poistettavaksi. Vammaisneuvosto vaatii, ettei kyseistä kappaletta poisteta ohjeesta myöskään lasten hoitoisuusryhmän 1 kohdasta.

4.2. Lasten ja nuorten hoitoisuusryhmä 2

Ohjeesta ehdotetaan poistettavaksi sanat ”työtoiminnassa ja päivätoiminnassa” kohdasta ”Hoidettava voi kuitenkin viettää osan päivästä tai viikoittain kodin ulkopuolella (esim. koulussa, päivähoitossa) keskimäärin 5–7 tuntia arkipäivässä.”

Tätä ei tulisi poistaa. Vaikka oppivelvollisuus on 18 ikävuoteen saakka, erityisoppilaitoksissa ei ole kaikille tarvitseville opiskelupaikkoja. Kun omaishoidettava erityistä tukea tarvitseva nuori jää ilman opiskelupaikkaa ja osallistuu tämän vuoksi työ- tai päivätoimintaan, tipahtaisi omaishoidon palkkioluokka alimpaan, vaikka muut kriteerit täyttyisivät.

4. Kommenttimme omaishoidon tuen palkkioiden määriin luokissa 2 ja 3 (sekä erityisen raskas siirtymävaihe):

Vammaisneuvosto vastustaa omaishoidon palkkioiden laskua. Esimerkiksi ilman omaishoitoa lapsi tai nuori tarvitsisi ympärivuorokautista palveluasumista. Omaishoito on erittäin edullinen tapa verraten palveluasumiseen kotona tai asuinyksikössä. Omaishoito on myös kaiken kaikkiaan erittäin edullinen tapa huolehtia apua tarvitsevien yksilöllisistä tarpeista ja

pienikin palkkion lasku voi johtaa omaishoitajan luopumiseen omaishoitajuudesta. Omaishoito on aina vaativaa ja sitovaa. Omaishoidon palkkion tasoista olisi syytä säätää laintasoisesti muutenkin kuin alimman palkkion osalta. Mutta lakimuutoksia odotellessa olisi ehdottoman tärkeää säilyttää nykytaso.

Mikäli kuitenkin päädytään palkkioiden alentamiseen, haluaa vammaisneuvosto muistuttaa muutosprosessiin liittyen seuraavaa: Ehdotuksen diassa 8 kerrotaan ehdotettujen palkkioluokkamuutosten astuvan uusien asiakkaiden osalta voimaan päätöksen tekoa seuraavan kuukauden alusta, ja tulosalueiden määrittelevän tarkemmat aikataulut palkkioluokkamuutosten 2 ja 3 toimeenpanolle päätöksenteon jälkeen nykyisten asiakkaiden osalta. Keusoten vammaispalvelujen kesän ja syksyn 2024 aikana vammaispalvelujen asiakkaille lähettämien asiakaskirjeiden perusteella vammaisneuvosto katsoo olevan tarpeellista tässä muistuttaa hallintolain edellyttämien menettelyjen noudattamisesta asiaa koskevassa päätöksenteossa sekä siitä, että tiedottamisen saavutettavuudesta tulee ehdottomasti huolehtia.

5.Mitä muuta haluaisitte sanoa:

Otsikko 3 Palvelutarpeen arviointi, sivu 5, ensimmäinen tekstikappale:

”Henkilön hakiessa sosiaalipalvelua (omaishoidon tukea), tulee aina tehdä laaja palvelutarpeen arvio ja asiakassuunnitelma, jossa sovitaan asiakkaan palveluista. Asiakkaan palvelutarpeen arviointi aloitetaan viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun hakemus on saapunut, jos henkilö on yli 75-vuotias tai saa kelan erityishoitotukea tai kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi.”

Sosiaalihuoltolain palvelutarpeen arviointia koskevan 36 §:n 2 momentin mukaan palvelutarpeen arvioinnin tekeminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä siitä, kun asiakas, asiakkaan omainen tai läheinen tai hänen laillinen edustajansa on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan hyvinvointialueen viranomaiseen palvelujen saamiseksi.

Soveltamisohjeella ei voida kaventaa laissa säädettyä, joten ohjeessa ei voida edellyttää seitsemän arkipäivän määräajan alkavan vasta kun hakemus on saapunut, vaan aika lasketaan säännöksen sanamuodon mukaisesti asiakkaan, omaisen, läheisen tai laillisen edustajan yhteydenotosta.

Lisäksi samassa tekstikappaleessa tulee huomioida sosiaalihuoltolain palvelutarpeen arviointia koskevaan 36 §:n 2 momenttiin 1.1.2025 alkaen lisätty kohta 3, jonka mukaan palvelutarpeen arviointi on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä myös silloin, jos henkilö on vammaispalvelulaissa tarkoitettu vammaisen henkilö.

Ja vielä samassa tekstikappaleessa tulisi (ilmeisesti puhekielinen?) termi ”kelan erityishoitotuki” korvata sosiaalihuoltolain 36 § 3 momentin 2 kohdan mukaiseksi, eli jos henkilö saa vammaisetuksista annetun lain (570/2007) 9 §:n 3 momentin 3 kohdassa tarkoitettua ylintä hoitotukea.

Otsikko 3.1. Hoidettavan lapsen tai nuoren (alle 18 v.) palvelutarpeen arviointi, sivu 6, kolmas tekstikappale:

Luetteloon asioista, joissa lapsi tai nuori voi tarvita ikäistään enemmän apua, ohjausta tai valvontaa tulee lisätä kohta ”kommunikaatiossa ja sosiaalisessa vuorovaikutuksessa”.

Otsikko 3.2. Hoidettavan aikuisen palvelutarpeen arviointi, sivu 7:

ensimmäisessä tekstikappaleessa todetaan, että palvelutarpeen arvioinnissa voidaan hyödyntää tarpeelliseksi katsottua toimintakyvyn mittaria alle 65 - vuotiaiden kohdalla. Yhden mittarin sijaan tässä olisi perusteltua olla vastaava teksti kuin sivulla 6 lasten ja nuorten kohdalla, eli

”Palvelutarpeen arvioinnissa voidaan käyttää tukena soveltuvia toimintakykymittareita ja arvionitvälineitä, joilla voidaan varmistaa, että arvioinnissa huomioidaan riittävän laajasti erilaiset toimintakyvyn osa-alueet.”

Lopuksi vammaisneuvosto haluaa muistuttaa Keusoten hyvinvointialuetta ja palvelujen järjestämisen lautakuntaa siitä, että myös yleiseen järjestämisvastuuseen kuuluvien, määrärahasidonnaisten lakisääteisten palvelujen osalta hyvinvointialueen on varattava tarkoitukseen riittävä määräraha.

Lähde:

Omaishoidon tuen kansalliset myöntämisperusteet – THL:n ehdotus, Työpaperi 43/2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145176/URN_ISBN_978-952-343-927-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y