

Järjestöiltä omaishoidon tuesta pyydettyjen lausuntojen koonti (n=13),

vain tekstimuodossa annetut lausunnot (n=2) eivät ole tässä koosteessa mukana

Kysely auki Questbackissa ajalla 8.9.2017 – 22.9.2017

1. Järjestö/lausuja?

Diana Care Oy Ab, Regina Rantanen, Lähi- ja muistihoitaja

Pirjo-Liisa Kangasniemi

Lasten omaishoitajat ry (perusteilla)

Kehitysvammaliitto

Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry

Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry

Vanhusneuvoston jäsen

Helsingin vanhusneuvosto

Autismi- ja Aspergerliitto ry

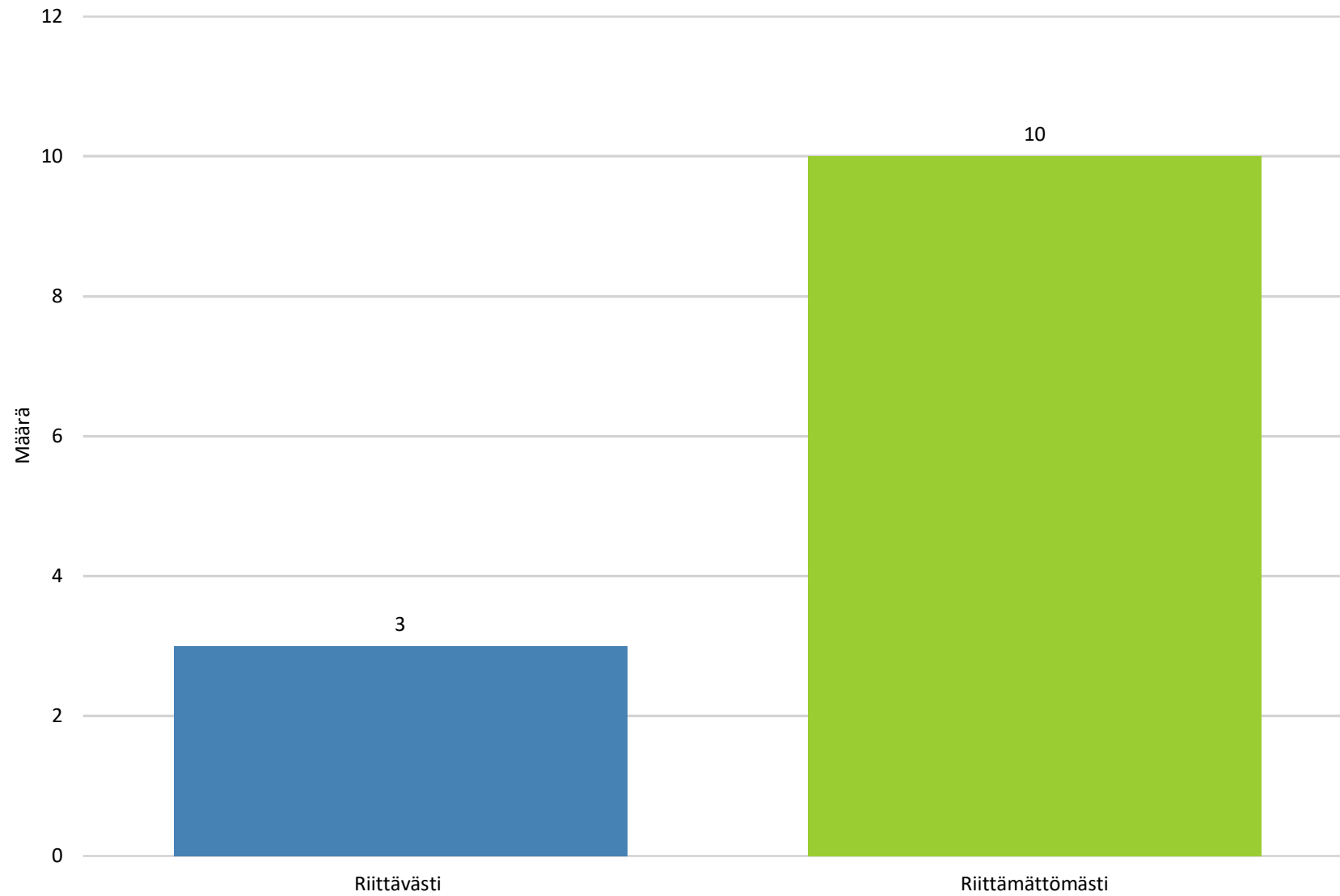
Leijonaemot ry

Mielenterveysomaisten keskusliitto -FinFami ry

Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf.

2.1. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat?



2. 1. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat?

Nimi	Määrä
Riittävästi	3
Riittämättömästi	10
N	13

3. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat? Vastasi riittämättömästi, mitä jäi puuttumaan?

Yli 18-vuotiaat

Tässä ikäluokassa kriteerit olivat todella tiukat ja oh-tukea ei saa ilman että on jotain lääkinnällistä hoitoa tai konkreettista hoitoa tai jatkuvaa suullista ohjausta. Esim. mielenterveysasiakas voi olla omatoiminen, mutta tarvitsee jatkuvaa valvontaa. Dementoituva vanhus voi toimia täysin itse, mutta on kuitenkin siinä kunnossa että häntä ei voi jättää yksin.

Alle 18-vuotiaat

Kriteereissä ei edelleenkään huomioida valvonnan tarvetta. Esim. itsetuhoisen lapsen/nuoren valvonta on ympäri vuorokautista ja sen seikan pitäisi jo pelkästään nostaa pisteitä niin, että olisi oikeutettu oh-tukeen.

Nepsylasten (suullista) ohjausta ei huomioida "hoitotoimenpiteenä" edelleenkään tarpeeksi pisteytyksissä eikä kriteereissä.

Kodin ulkopuolisessa toiminnassa on tiukat tuntimäärät, näissä ei kuitenkaan ole otettu huomioon (jos saa esim avustajatunteja), että kaikki eivät voi käydä koulua/päiväkotia sairauden tai sen aiheuttaman kuormituksen vuoksi, jolloin muu kodin ulkopuolinen toiminta on hoitajan ainoa lepoaika ja hoidettavan osallistumista..

Pisteytyslomake

Pisteytyksissä korostetaan, että kaikkien alle 18-vuotiaiden lääkintä on vanhempien vastuulla. On kuitenkin täysin eri asia lääkintä satunnaisia ab-kuureja yms. muuten perusterveen lapsen kanssa, kuin esim. huolehtia jatkuvasta lääkinnästä (mm. hyljinnänestolääkitys, mielialalääkkeet, adhd-lääkkeet, insuliinhoito jne) ja sen seurannasta.

Edelleenkin pisteytys keskittyy kartoittamaan hoidettavuutta, mutta valvonnan tarve ja sen vaativuus tulisi ottaa myös hoidettavuuden rinnalle arvioinnissa ja siitä pelkästään tulisi saada pisteitä niin että on oikeutettu oh-tukeen.

Koska pisteytys on edelleen hyvin jäykkää ja huomioi pääasiallisesti konkreettista hoitoa ja moni seikka, kuten esimerkiksi hoitajan töistä pois jääminen/työajan muutokset, koko perheen kuormitus vaativassa arjessa, pakolliset polikäynnit, kontrollikäynnit, tutkimukset ja muut kodin ulkopuoliset kuntoutukseen tai hoitoon liittyvät käynnit, vaativa valvonta jäävät täysin ilman pisteitä, tulisi pisteytyslomakkeessa olla avoin kohta johon omaishoitaja yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa voivat kirjoittaa auki arvioitavan hoitosuhteen erityispiirteitä ja jolla on mahdollisuus korottaa pisteitä (oma pisteytyksensä avoimeen kohtaan).

Vapaat

Myös palvelusetelillä mahdollistettavat vapaat on oltava vuorokauden mittaisia, eli 24h ja sen palveluntuottajia on saatava lisää niin, että perheiden on mahdollista saada tarkoituksen mukaista hoitoapua. Palvelusetelien rinnalle tulisi saada myös joustavaa mahdollisuutta hankkia hoitoa suoraan joltain toiselta palveluntarjoalta.

Moni omaishoitaja ei pysty käyttämään vapaitaan, vaihtoehtoja vapaiden käyttöön lisää sekä virkistystoimintaa eri ikäisille omaishoitajille tuotettava kunnan rahoittamana suoraan (ei vain järjestöjen/yhdistysten vastuulle).

Palkkioluokan alennukset

Tähän tulisi olla vastatoimenpiteenä myös palkkionkorotusmahdollisuus. Tilanteessa, jossa hoitaja ei voi käydä töissä tilanteen vuoksi, yksinhuoltaja perheet jne, hoidettavan tilanteen ollessa sellainen että oikeanlaista ulkopuolista hoitajaa vaikea löytää, koko perheen kuormittava tilanne jne.

25% prosentin alennukseen johtavat syyt olivat täysin merkityksettömät. Niiden syiden ei tulisi olla tukea alentavaa koska ne vain mahdollistavat osaltaan hoidettavan yhteiskunnallista osallistamista.

Muut prosentit, huomioitava kokonaistilanne, maksuluokan suuruus, hoitajan mahdollisuudet töissä käyntiin sekä jaksamiseen jne ennen kuin vähennyksiä edes harkitaan! (prosenttien määrää myös laskettava ja olla harkinnanvaraisia, ei automaattisia!)

Ikärajat kriteereissä keinotekoisia, haasteet seuraavat vaikka ikää tuleekin, ne voivat muuttaa vain muotoaan. Ennen voisi miettiä erilaisten diagnoosien erilaisia haasteita ja miten toisistaan täysin erilaiset haasteet saad

3. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat? Vastasi riittämättömästi, mitä jäi puuttumaan?

Kriteeristö on edelleen perushoitokeskeinen. Kokonaistilanteen arvioinnin tapaa ja välineitä tulisi edelleen kehittää ja huomioida YK:n vammaissopimuksen veloitteet asiakkaan osallisuudesta ja kuulemisesta myös puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja käyttävien osalta.

Omaishoidon tuen myöntämiskriteerien lähtökohtana tulisi olla avoin kumppanuussuhde. Tietoa omaishoitajuudesta pitää olla helposti löydettävissä.

Ohjaus ja neuvonta palveluun on panostettava. Omaishoitajuuden brändi paremmaksi.

Yleisesti myöntämiskriteerit ovat kovin ympäröityneet. Niissä korostuu diagnosoikeskeisyys.

Myöntämiskriteereistä jää psyykinen toimintakyky, valvonta, vajavuudet aistitoiminnoissa, kommunikaatio, aggressiivisesti käyttäytyvät ja kokonaisvaltainen perhetilanteen tarkastelu näkökulma pois. Arviointia tehdessä on oltava kokonaistilanteen huomioiva työote.

Kriteereissä sanotaan, että "omaishoitajalla on kokonaisvastuu hoidosta ja huolenpidosta". Laki omaishoidon tuesta 2 § omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Tähän viitaten on huomioitava, että osana omaishoitoa ovat julkiset palvelut. Omaishoito ja muut palvelut (esim. kotihoito) eivät saa sulkea pois toisiaan.

Kriteereissä olisi lähtökohtana oltava myös perheen mahdollisimman normaalin arjen mahdollistaminen ilman syrjäytymistä ja köyhyysloukkuun joutumista, kuntouttava hoitotyö sekä kannustaminen jaksamista ja hyvinvointia tukevaan toimintaan. Ei saa sulkea hoitajaa ja hoidettavaa kotiin 24/7.

Omaishoitajan hyvinvointi ja terveystarkastukset pitää mainita ja omaishoitajan yksinäisyyden, syrjäytymisen ja uupumisen ennakointi huomioitava.

Korkeimmassa maksuluokassa luokka 1 on mahdollistettava maahanmuuttajille kotoutustoimien onnistuminen esim. osallistua suomen kielen opetukseen.

Vapaapäiväoikeuden toteutus on kirjattava myöntämisperusteisiin ja vapaapäivien toteutus tulee tapahtua lain edellyttämällä tavalla.

Kuulemistilaisuudessa tuotiin esille myös omaishoitajat, jotka eivät täyty myöntämiskriteereitä. Heidät tulisi huomioida hakemusvaiheessa ja luoda ohjaus ja neuvonta, mihin heitä ohjataan esim. potilasjärjestöjen, kolmannen sektorin tai muiden toimijoiden piiriin tms.

Lisäksi omaishoitajien valmennus on oltava esillä myöntämiskriteereissä.

Lasten pisteytyksestä: Tässä muodossa pisteytyksellä pyritään selvittämään kaikkien erilaisten lasten erityispiirteitä. Se ei tälläkään kysymyspatteristolla ole mahdollista. Useammassa kohdassa pisteytyksen aste etenee epäloogisesti, mikä johtunee kriteeristön oletuksesta siitä, että jokaisella lapsella olisi kaikki mahdolliset haasteet psyykkisestä fyysiseen. Esimerkiksi kohdassa 2. Sosiaalinen selviytyminen: 3 ja 4 pisteen kriteereissä mainitut käyttäytymisen oireet eivät ole ainoita syitä siihen, miksi lapsi tarvitsee apua sosiaaliseen selviytymiseensä. Huomiotta jäävät esimerkiksi ne lapset, jotka eivät ole aggressiivisia, mutta taitojen puuttumisen vuoksi tarvitsevat paljon toisen ihmisen apua sosiaaliseen kanssakäymiseensä.

Onko omaishoidon pisteytyksellä ylipäänsä tarpeellista selvittää tarkasti lapsen erityispiirteet? Omaishoidon tuki myönnetään omaishoitajalle tämän lapselle antaman hoidon vaativuuden ja sitovuuden perusteella.

Selvittämistä vaativa asia ei siis ole lapsen erityispiirre. Selvitettävä asia on lapsen tarve apuun, tukeen ja ohjaukseen -> omaishoitajan lapselle antaman avun määrä, laatu ja sitovuus.

Vanhusneuvosto ei ollut edustettuna tilaisuudessa, koska siitä saatiin tieto lyhyellä varoitusajalla (viikkoa ennen tilaisuutta) ja se oli osoitettu järjestöille. Vanhusneuvosto ei ota kantaa kysymykseen 1, mutta toinen vaihtoehto oli teknisesti pakko valita.

3. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat? Vastasi riittämättömästi, mitä jäi puuttumaan?

Keskustelussa oli esillä laaja asiakokonaisuus. Kriteerit eivät kaikilta osin vastaa keskustelussa esiin nostettuihin kysymyksiin. Autismi- ja Aspergerliiton näkemys on, että mikäli arvioijalla ei ole autismikirjon tuntemusta, voi pisteytys mennä huomattavasti alakanttiin. Autismikirjon perheissä keskeistä on arjen kuormittavuus, joka haastaa vanhempien/omaishoitajien jaksamista. Kriteeristö ei myöskään lainkaan nosta esiin haastavan käytöksen ennaltaehkäisyyn käytettyä panostusta, toisin sanoen ennakoitua, jota perheen arjessa joudutaan tekemään monin tavoin koko ajan. Näkemysksemme mukaan kriteeristö ei mahdollista autismikirjon perheiden arjen kuormittavuuden kokonaisarviointia.

Mielestämme lastensa omaishoitajien ja järjestöjen antama palaute ei näy millään lailla kriteereissä eikä varsinkaan alle 18-vuotiaiden pisteytyslomakkeessa, joka on täysin epärealistinen eikä sovellu arviointiin lainkaan.

Itse kriteerit pohjautuvat aivan liikaa hoitoon. Huolenpidon osuuden arviointi puuttuu niistä, mikä voi kuitenkin olla merkittävä osa omaishoitajan työtä ja se on sitovaa ja vaativaa samalla tavalla kuin perushoitokin on. Se voi henkisesti kuormittaa huomattavasti enemmän. Kriteereissä ei ole lainkaan huomioitu esimerkiksi lapsen sosiaalisuuden, leikkimisen, koulun käynnin (läksyt, lisäopetus, jotta oppi) ja kasvun tukemista. Vammainen ja pitkäaikaissairas lapsi kun tarvitsee huomattavasti enemmän tukea kuin tavallinen lapsi. Hän tarvitsee lukuisia, satoja, joskus jopa tuhansia toistoja oppiakseen asioita. Myös kodin ulkopuolinen asiointi vaatii omaishoitajan panosta. Lapsi ei voi lähteä itseksensä sairaalakäynneille, apteekkiin jne vaan omaishoitajan on oltava mukana. Kriteereissä tulisi enemmän tai pääosin huomioida sitä, miten paljon työtä omaishoitajalta tietty tilanne vaatii ja kartoittaa työn määrää eikä kartoittaa lapsen erityispiirteitä.

Jos omaishoitajalla on useampia hoidettavia, tulee kokonaistilanne arvioida, vaikka kaikista hoidettavista ei saisikaan omaishoidon tukea. Kriteereihin tulee kirjata mitä se kokonaistilanteen arviointi tarkoittaa ja huomioida myös se onko perheessä yksi vai kaksi vanhempaa. Arviointilomakkeeseen tulee kirjata myös omaishoitajan mielipide.

Ylimmässä alle 18 v kriteerissä ei ole edelleenkään huomioitu hoidon psyykkistä kuormittavuutta ja hoidettavan jatkuvaa valvonnan tarvetta. Esim. suisidaalinen ja/tai muulla tavoin psyykkisesti oireileva lapsi/nuori tarvitsee paljon omaishoitajan valvontaa ja tukea ja tämä on äärimmäisen kuormittavaa vanhemmalle myös öiseen aikaan.

Oppivelvollisuuden suorittaminen ja kuntouttava päivähoito eivät saa tiputtaa omaishoidon luokkaa alemmaksi. Mielestämme myös päivätoiminnassa käyminen ei saa tukea tiputtaa, se voi olla ainoa mahdollisuus jolloin omaishoitaja voi nukkua tai muuten huolehtia omasta kunnostaan. Toinen hoitoisuusluokan kohdissa JA sana tulisi korvata TAI sanalla, jos oikeasti halutaan huomioida myös pitkäaikaissairaat ja psyykeoireilevat lapset ja nuoret.

Toinen hoitoisuusluokka ei voi olla sellainen, että siinä tarvitsee olla runsasta fyysistä hoitoisuutta vaan pitää huomioida myös pitkäaikais- ja psyykeoireilevat lapset/nuoret ja edelleenkin mitata se, kuinka paljon omaishoitajaa tarvitaan eikä hoidettavan erityispiirteiden määrää.

Näissä ehdottamissanne kriteereissä ei vielä ole mahdollista tunnistaa pitkäaikaissairaan tai psyykesairaan omaishoitajuutta.

Miksi ihmeessä alle 18-vuotiaiden hoitoisuuskriteerit vaikuttavat olevan huomattavasti kireämmät kuin yli 18-vuotiaan kriteerit? Myös yli 18-vuotiaiden kriteerit perustuvat aivan liikaa hoidolliseen puoleen, eikä niissäkään ole huomioitu valvonnan tarvetta ja sen tuomaa vaativaa omaishoitotilannetta.

3. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat? Vastasi riittämättömästi, mitä jäi puuttumaan?

Kriteereissä tulisi huomioida paremmin psyykkiset sairaudet ja mielenterveyssektorin erityispiirteet. Kriteereissä on nyt maksuluokassa 3 huomioitu valvonnan tarve, mikä on hyvä. On tärkeää kuitenkin muistaa, että valvonnan tarve ei synny vain silloin kun henkilö itselleen tai muille vaarallinen. Nyt kriteereissä on lähestytty omaishoitoa mielenterveysongelmien osalta vahvasti turvallisuusnäkökulmasta. Valvontavastuu ja jatkuvassa päivystysvalmiudessa oleminen liittyy myös muuhun kuin itsetuhoiseen käytökseen ja hankaloittaa omaisen mahdollisuutta käydä ansiotyössä. Psyykkisesti sairaat saattavat esimerkiksi karkailla ja he tarvitsevat hoivaa. Psyykkiset sairaudet ja niiden vaikutukset toimintakykyyn, sekä niiden erityispiirteet tulisi huomioida myös muissa omaishoidon maksuluokissa. Ei ole oikeudenmukaista asettaa mielenterveysomaishoitajia automaattisesti tiettyyn maksuluokkaan, vaan mielenterveysongelmat tulee olla myös korkeampien maksuluokkien kriteereissä. Lisäksi omaishoidon kehittämisessä tulee huomioida myös niiden henkilöiden tuen tarve, jotka huolehtivat läheisestään omaishoidon tuen ulkopuolella.

*Yleisenä huomiona todettakoon, ettei kriteeristöä (eikä lasten pisteytyslomaketta) käyty kuulemistilaisuudessa läpi. Olemme saaneet kriteeristön uusimman version vasta lausuntopyyntöni yhteydessä. Kyselylomake on ongelmallinen ja kysymyspatteristo liian suppea, jotta voisimme riittävällä laajuudella kommentoida kokonaisuutta. Samoin aikataulu on liian tiukka. Kiitämme mahdollisuudesta olla mukana kehittämässä omaishoidon kriteeristöä ja pisteytyslomaketta.

*Kriteeristöön tulisi palauttaa vuoden 2014 PYSY-ohjeen mukainen mahdollisuus hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana saada yhtä korkeampaa maksuluokkaa edellyttäen, että omaishoitaja on lyhytaikaisesti (omaishoidettavasta johtuvista syistä) estynyt tekemästä työtä tai päätoimista opiskelua.

*Lasten pisteytyslomakkeesta tulee poista kohta 10 "lapsen tai nuoren mahdollisuus osallistua varhaiskasvatukseen tai oppivelvollisuuden suorittamiseen". Todellisuudessa tässä arvioidaan myös koulun ammattitaitoa sekä resursseja, joka jo itsessään asettaa lapset eriarvoiseen asemaan. Oppivelvollisuuden suorittaminen/varhaiskasvatukseen osallistuminen on vastaava terveen lapsen kotoa pois vietytyn ajan kanssa. Omaishoidettavan kuormittavuus ja sitovuus ja päivien lyhyys pitäisi näkyä lomakkeen muissa kohdissa, eikä olla omana kolmen pisteen kohtanaan. Omana kohtanaan se asettaa vuorostaan omaishoitajat keskenään eriarvoiseen asemaan.

3. Onko kriteereissä huomioitu kuulemistilaisuudessa esille tulleet asiat? Vastasi riittämättömästi, mitä jäi puuttumaan?

Vi uppskattar att Helsingfors stad har engagerat organisationerna i utvecklingen av kriterier för närståendevård. Vi anser det positivt att staden planerar att arrangera flera forum där organisationerna kan bidra med utvecklingsidéer då det gäller närståendevård. FDUV ställer sig gärna till förfogande.

Gällande kriterierna anser vi att de fortsättningsvis inte i tillräcklig grad svarar på de behov som uppdragades på hörandet 30.8.2017. I de nuvarande kriterierna och bedömningsblanketten strävar man efter att kartlägga hurdana stödbehov barnet med funktionsnedsättning har och fokuset är fortsättningsvis främst på vårdtagarens fysiska funktionsförmåga. Detta ger ändå inte en heltäckande bild av hur krävande och bindande vården de facto är sett ut närståendevårdarens perspektiv, vilket borde vara utgångspunkten då det gäller stöd till närståendevårdare.

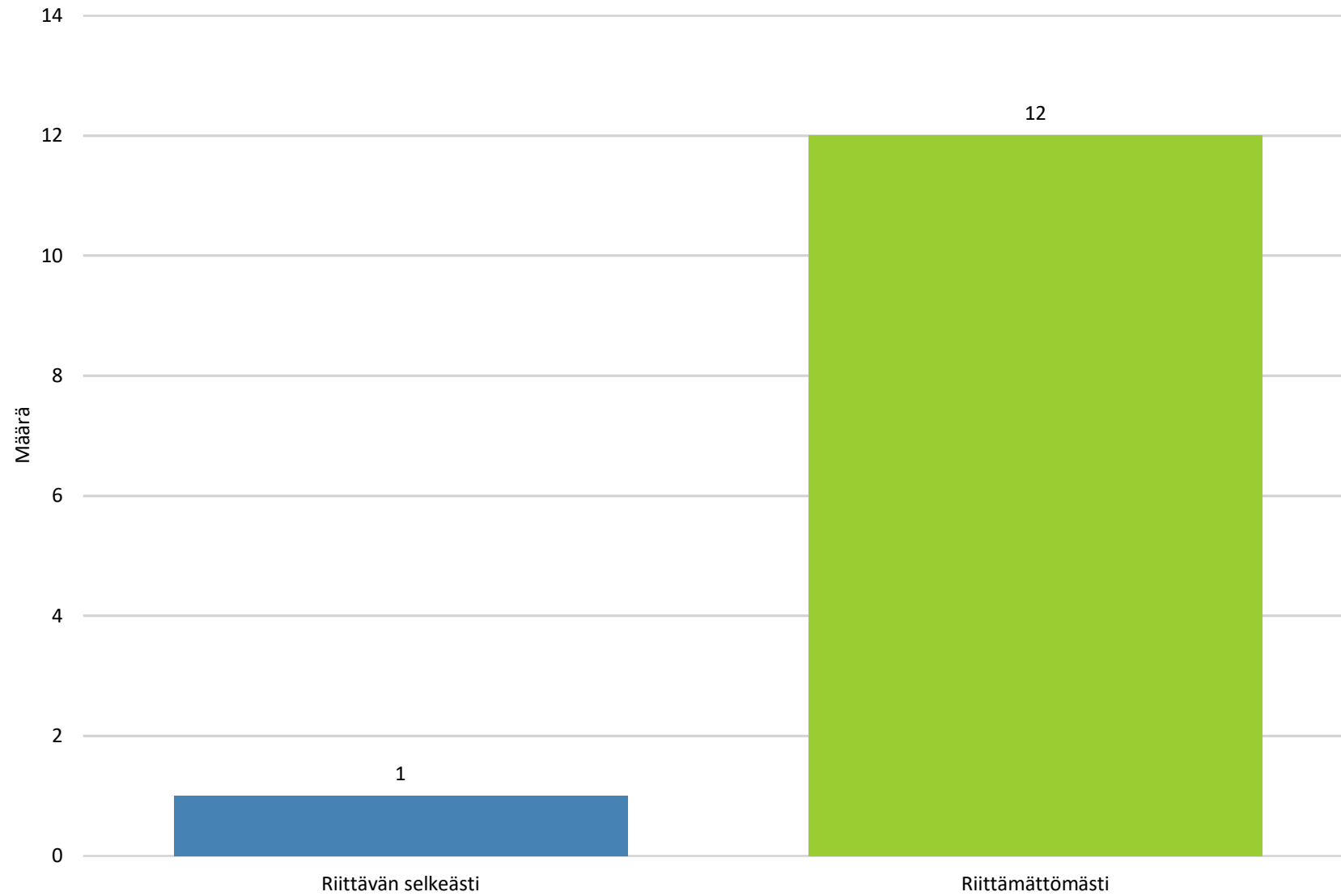
Vi anser att man i både kriterierna och i bedömningsblanketten borde fokusera mer på de psyksiska och sociala belastningsfaktorerna ur närståendevårdarens synvinkel; trots att barnen kan ha samma och/eller liknande diagnoser kan behoven av (närståendevårds)stöd ändå se väldigt olika ut. Kriterierna och bedömningsblanketten borde därmed kompletteras med uppskattning om närståendevårdarens uppfattning om hur omfattande, krävande och bindande vården är. Belastningsfaktorer som bör ges mer poäng är till exempel: vårdtagarens behov av kontinuerlig övervakning, behov av att närståendevårdaren befinner sig i ständig beredskap, behov av att närståendevårdaren förutsätts ge muntlig (och vid behov konkret) handledning i dagliga funktioner, till exempel uppmuntra och styra barnet att ta del av social interaktion. Den dagliga handledning som närståendevårdaren ger barnet med funktionsnedsättning är mer omfattande än vad som förutsätts av föräldrar till barn utan funktionsnedsättning och därmed mycket mer betungande. Den är samtidigt viktig för att barnet ska utvecklas till att bli så självständigt som möjligt. Detta bör beaktas i kriterierna och poängtabellen. I den andra vårdkategorin i punkt A föreslår vi att följande mening slopas: ”pelkkä ohjaus ei riitä”.

Kriterierna på bedömningsblanketten kan heller inte vara uttömmande, utan det bör vara möjligt att ge tilläggs-poäng för särskilt krävande situationer (t.ex. närståendevårdaren skapar kommunikationsmaterial och scheman, närståendevårdaren är tvungen att begränsa barnet från att skada sig själv genom att t.ex. äta sin egen avföring eller annat olämpligt o.s.v.).

Vi rekommenderar användningen av Så här klarar jag mig-materialet (som också finns på finska, Näin minä pärjään) för att få en bedömning av helhetssituationen.

Vi anser att tabellen för sänkt närståendevårdsstöd (Hoitopallkion alentamisperusteet) är tydligare än tidigare.

4.2. Pystytäänkö kriteereillä erottelemaan selkeästi hoitoisuusryhmät toisistaan?



4. 2. Pystytäänkö kriteereillä erottelemaan selkeästi hoitoisuusryhmät toisistaan?

Nimi	Määrä
Riittävän selkeästi	1
Riittämättömästi	12
N	13

5. Pystytäänkö kriteereillä erottelemaan selkeästi hoitoisuusryhmät toisistaan? Vastasi riittämättömästi, mikä on tärkein huomioon otettava asia?

Hyppy eri hoitoisuusluokkiin on hyvin suuri, maksuluokkien erot suuret. Toisen ja kolmannen maksuluokan ero on noin 900.-. Kuitenkin on paljon omaishoitajia, jotka eivät kykene tekemään täysipäiväisesti töitä ja saavat vain jompaakumpaa alinta maksuluokkaa.

Kriteeristö huomio tuen tarpeen pääosin päivittäisissä toiminnoissa ei riittävästi muiden elämänalueiden tuen tarvetta. Kriteeristö jättää myös huomioimatta tilanteet, joissa tuettavalla henkilöllä on runsaasti psyykkistä tai käyttäytymiseen liittyvä oireilua.

Ikääntyviä omaishoitajia tarkasteltatessa on huomioitava yhdenvertaisuus ja oikeudenmukaisuus. Ikääntyvien osuus omaishoidon tuen saajista on iso ja yhä kasvava joukko. Ikääntyessä muiden kotiinannettavien palveluiden tarve kasvaa. Omaishoito ja kotihoito eivät voi olla toistensa vaihtoehdot. Myöntämiskriteerit painottuvat fyysisen liikkumisen vajaavuuksiin ja usein kävelevä, muistisairas on omaishoitajaa uuvuttavampi kuin fyysisesti liikkumaton. Kriteerit eivät huomio muistisairaana hoidettavan hoidon sitovuutta riittävästi. Hoidon sitovuus muistisairaana kohdalla on usein kehotteluun, toistamiseen ja valvontaan keskittyvää. Lisäksi laajat käytöshäiriöt vaativat ennakointia ja erityistä valmistautumista sosiaalisiin tilanteisiin. Hoitoisuusryhmiä ei saisi ohjata tiukat tuntirajat. Perheen kokonaistilanne on arvioitava yhdessä arviointikäynnillä. Perhe on oman tilanteensa paras asiantuntija, heitä tulee kuunnella omaishoidon tukea määriteltäessä. Tulisi olla myös "näin minä tai me pärjään" - arviointilomake. Huomioida jo perheen sisällä muodostuneita selviämiskeinoja ja tukiverkostoja. Yöllisen hoidon tarve selkeämpi ja kuvaavampi.

Ehdotetuilla kriteereillä pyritään selvittämään lapsen erityispiirteitä, mikä ei ole hyvä/riittävä lähtökohta omaishoidon pisteytykselle. Pisteytyksen tulee sen sijaan kartoittaa omaishoitajan antaman avun määrää, laatua ja sitovuutta.

Näkökulma tulee siis olla omaishoitajan antamassa hoidossa, tuessa, ohjauksessa, niiden määrässä ja sitovuudessa.

Otetaan huomioon tekijät, jotka eivät ilmene Rava-kriteeristön kautta.

Vanhusneuvosto ei ota kantaa, mutta teknisesti oli pakko valita toinen vaihtoehto.

2) Vanhusneuvostolla ei ole saatujen tietojen ja lyhyen valmisteluajan puitteissa mahdollisuutta arvioida, pystytäänkö kriteereillä riittävästi erottelemaan eri hoitoisuusryhmät toisistaan. Kriteerejä on vaikea arvioida irrallisina hoitajan ja hoidettavan saamista palveluista. Materiaalissa esitettyjen tietojen perusteella kriteerit ovat tulkinnanvaraiset. Arviointi jää yksittäisen työntekijän arvioinnin varaan. Tämä voi vaarantaa asiakkaiden yhdenvertaisen kohtelun ja asettaa myös työntekijät hankalaan asemaan. Kriteerien väljyys saattaa johtaa siihen, että päätöksistä tulee runsaasti muutoksenhakuja. Lisäselvitystä olisi tarvittu myös siihen, miksi kaikkia yli 18-vuotiaita (esim. nuoret aikuiset, iäkkäät muistisairaana, työssäkäyvät vaikeavammaiset, kehitysvammaiset) on tarkoitus käsitellä samoin kriteerein. Vanhusneuvosto katsoo, että normaalista ikääntymisestä johtuvat seikat omaishoitajan ja hoidettavan toimintakykyyn pitäisi ottaa huomioon.

5. Pystytäänkö kriteereillä erottelemaan selkeästi hoitoisuusryhmät toisistaan? Vastasi riittämättömästi, mikä on tärkein huomioon otettava asia?

Käsityksemme mukaan uudistettujen pisterajojen korkeimpaan hoitoisuusluokkaan on lähes mahdotonta päästä. HOitoisuudessa korostuu fyysinen avustaminen. Vaikka ensilukemalta hoitoisuusryhmittely kuulostaa loogisilta, mutta tarkemmalla lukemisella se jättää paljon tulkinnanvaraa. Kysymys kuuluu kuka on asiantuntija arviointitilanteessa? Esimerkiksi "yöhoito on hoitajan antamaa apua useana yönä viikossa, pelkkä ohjaus ei riitä" -> miten tulkitaan? Säännöllisesti valvovien autismikirjolaisten omaishoidettavuus tulisi mennä toiseen hoitoisuusryhmään vähintään, sillä jatkuva varautuminen valvomiseen, varuilla olo ja itse valvominen, esim 3 krt viikossa, vaikka vain joutuisi valvomaan, ettei mitään vahinkoa tapahdu, ilman jokakertaista ohjausta, on toisen hoitoisuusryhmän hengessä kuormittavaa.

Yli 18-vuotiaan kriteerit ovat huomattavasti löysemmät (koska utopista pisteytystä ei ole), tosin ylimpää tukea pitäisi saada, vaikka hoitaja pystyisi ansiotyötä tekemään ja hoidettava voisi osallistua päivätoimintaan tai opiskella. Näillä kriteereillä ylintä tukea saava on eristetty kotiin, kuin vankilaan! Tämä ei ole kenenkään edun mukaista eikä ole omaishoidon tuen tarkoitus syrjäyttää hoitajaa eikä hoidettavaa vaan pitää heidät mukana ja aktiivisina yhteiskunnassa. Omaishoidon ja työn yhdistämistä tulisi enemminkin tukea eikä rangaista siitä. Työ on tärkeää henkisen jaksamisen kannalta ja varsinkin perheissä, jossa ei ole muuta toimeentuloa kuin omaishoidon tuki.

Hoitoisuusluokkaa arvioitaessa tulee ehdottomasti kirjata omaishoitajan mielipide lomakkeisiin ja tärkeää olisi, että perhe otetaan mukaan päättämään heidän omista asioistaan. Jos perheellä on oma mielipide siitä, että tuen kuuluisi olla korkein tai keskimäinen tuki ja sitten päätöksessä ei anneta kuin alin tuki tai ei tukea ollenkaan pitäisi perheellä olla mahdollisuus suunnitella yhdessä työntekijän kanssa se, miten lapsen hoito järjestetään. Kovinkaan monella perheellä ei ole varaa toimia omaishoitajana, jos tuki ei missään määrin riitä kompensoimaan työn määrää ja vaativuutta eikä sitä taloudellista tappiota, mikä perheelle tulee, kun vanhempi ei voi olla työelämässä tai tehdä huomattavan pieniä tuntimääriä lapsen/nuoren vaikeahoitoisuuden vuoksi.

Lasten pisteytyslomake on täysin epärealistinen. Maksimipisteitä on mahdotonta saada, vaikka nuo kriteerit täyttyisivätkin.

Kriteerin lopussa oli alennusperuste, jonka perusteella omaishoidon tuen määrää voidaan tiputtaa. Mielestämme pitäisi arvioida tilanne aina tapauskohtaisesti. Esim. perheessä jossa on niin vaikeasti sairas tai vammaisen hoidettava, että ainoa vaihtoehtoinen hoitopaikka on sairaala tai laitos on selvää, että omaishoitaja tarvitsee jaksamisensa tueksi palveluita. Jaksamista tukevat palvelut eivät saisi laskea omaishoidon tuen määrää, varsinkaan silloin, jos omaishoitajalla ei ole työtuloja.

Psyykkiset sairaudet ja niiden erityispiirteet tulee huomioida kaikissa omaishoidon tuen maksuluokissa. Päätöksiä tekevillä tulisi olla mielenterveyssektorin erityisosaamista.

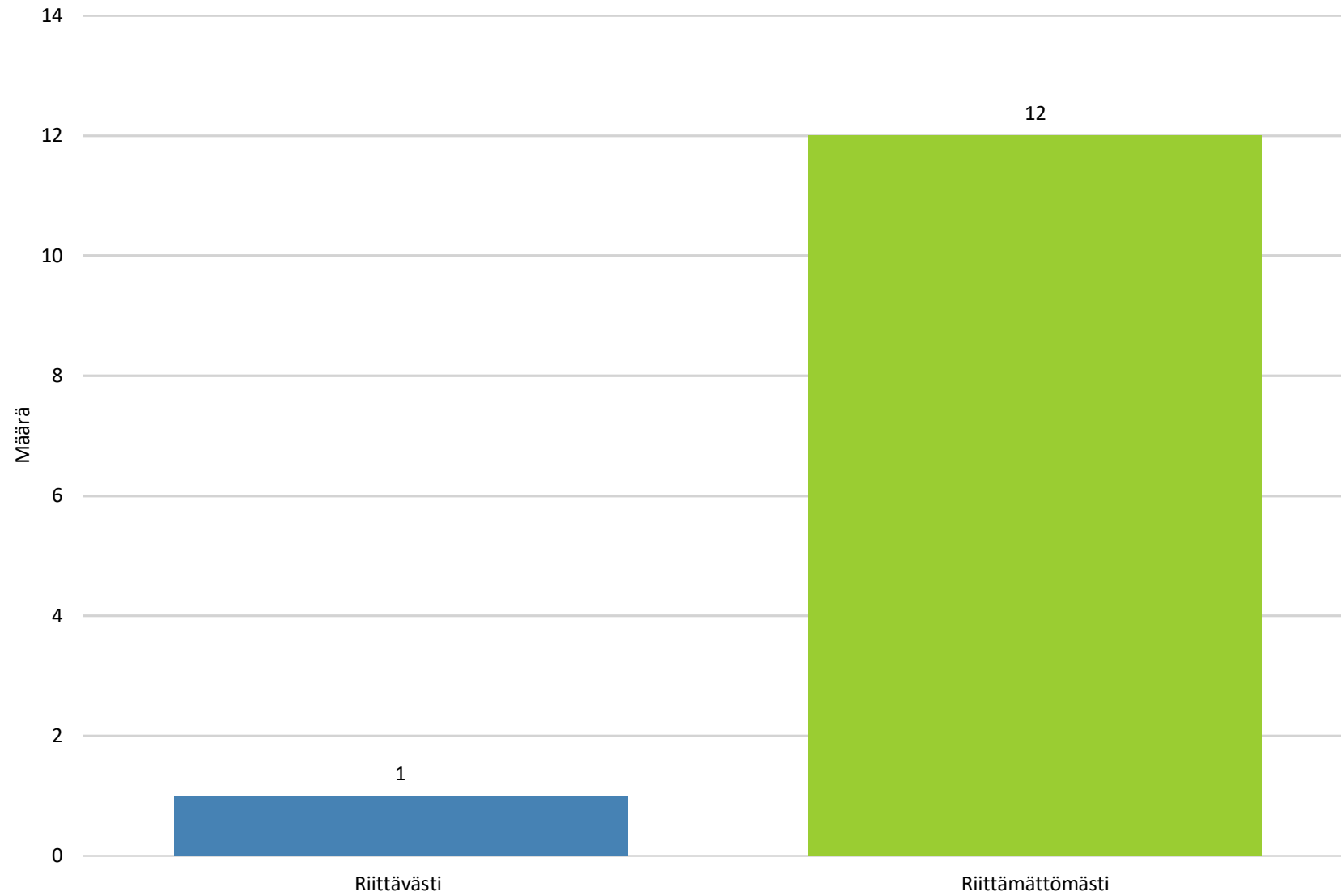
*Pisterajoja on laskettu keskimmaisessa ja alimmassa hoitoisuusluokassa, mutta korkeimman hoitoisuusluokan pisteraja on edelleen helmikuisen ehdotuksen mukainen eli 10 pistettä korkeampi kuin ennen. On lähes mahdotonta saada ylimpään maksuluokkaan oikeuttava pistemäärä, sillä hoitoisuudessa painotetaan liikaa fyysistä avustamista. Liikuntakykyiset kaikkein vaikeimmin vammaiset kuuluvat myös tähän ryhmään; kuormittavuus ja hoidon sitovuus ovat vähintäänkin samaa luokkaa, vaikkakin erilaista.

Osallistuminen kodin ulkopuoliseen toimintaan (kuntouttava päivähoito, oppivelvollisuus) tulee olla mahdollista myös korkeimmassa hoitoisuusluokassa ilman tuen alenemista.

*Kriteeristön sisältöä ei ole päivitetty vastaamaan kommentoitua pisteytyslomakkeen sisältöä.

Nej, eftersom vi anser att kriterierna bör utgå från det stöd närståendevårdaren ger (det vill säga hur omfattande, krävande och bindande stödet är sett ur närståendevårdarens synvinkel) samt hur detta påverkar familjen som helhet.

6.3. Huomioidaanko kriteereissä omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus?



6. 3. Huomioidaanko kriteereissä omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus?

Nimi	Määrä
Riittävästi	1
Riittämättömästi	12
N	13

7. Huomioidaanko kriteereissä omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus? Vastasit riittämättömästi, miten omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus voidaan ottaa paremmin huomioon?

Kuuntelemalla ja kuulemalla omaishoitajaa. On hoidettavia, jotka haluavat olla kuulemassa kaiken keskustelun miten näihin asioihin osataan ennakkoida.

Hoidon sitovuuteen tulee ottaa huomioon myös valvonnan tarve. Kriteereissä ja pisteytyksissä edelleenkin keskitytään eniten hoidollisiin toimenpiteisiin eniten. Erilaisten diagnoosien moninaisia ongelmia ja haasteita ei pisteytyksessä kykene tätä nykyä huomioimaan. Omaishoidon sosiaalityöntekijöille lisäkoulutusta erilaisten haasteiden tunnistamiseen sekä jouhevaa yhteistyötä eri yhdistysten ja järjestöjen kanssa.

Sopimukset tulisi tehdä yhteistyössä omaishoitajan kanssa niin, että hän tulee kaikissa kohdissa aina kuulluksi. Hoitoisuusluokkaa päätettäessä työryhmässä tulisi kutsua myös tuleva omaishoitaja mukaan koska se antaa hänelle mahdollisuuden kommentoida suoraan mahdollisista epäkohdista jo ennen lopullista ehdotelmaa hoitoisuusluokasta.

Katso edellinen vastaus.

Kriteereissä mainittu "pelkkä ohjaus ei riitä" väheksyy hoidettavan omatoimisuuden tukemista. Toisen puolesta tekeminen on nopeampaa, mutta pois sulkee kuntouttavan työtteen ja uuvuttaa omaishoitajan.

"Omaishoitaja huolehtii lääkityksen täysin" poistettava tekstistä, koska tällaista ei voi edellyttää ei-ammattilaiselta. Hoidettavan turvallisuus voi vaarantua joissakin tapauksissa. Myöskään kaikkia sairaanhoidollisia toimenpiteitä kuten kertakatetrointi tai injektiot ei voi edellyttää omaishoitajan hallitsevan.

Yli 18-v, toinen hoitoisuusryhmä, kohta B "hän ei tee itsenäisesti mitään" ehdotetaan poistettavaksi, koska esim. muistisairaat voivat tehdä liikaakin itsenäisesti.

Yli 18-v., toinen hoitoisuusryhmä, ehdotetaan poistettavaksi velvoite asua samassa taloudessa (perusteluina Helsingin asuntotilanne, pienet asunnot sekä Kelan asumistukilinjaukset).

Hoitopalkkioiden alentamistaulukossa "myönnetään" sana korvattava esim. hoidettava "käyttää tai hyödyntää" tms.

Omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus ovat juuri ne asiat, joiden perusteella omaishoidon tuki tulee myöntää. Tilanne tulee selvittää omaishoitajan näkökulmasta. Lapsen avun tarve tulee selvittää paitsi perustarpeissa, myös kaikilla muilla lapsen elämän osa-alueilla. Esimerkiksi "sosiaalisen selviytymisen" kannalta ei ole merkitystä sillä, mitkä ovat lapsen sosiaalisten taitojen puutteet, vaan sillä, miten paljon lapsi tarvitsee omaishoitajansa apua.

Pitäisi huomioida myös henkiset rasitteet ja paineet omaishoitajaa kohtaan esim. vapaapäiviä määriteltäessä. Omaishoitajan omasta kunnosta huolehtiminen ja kuntoutusmahdollisuudet tulisi selvittää ja kuntoutusta/jaksamista tukea, myös henkisesti.

Vanhusneuvosto ei ota kantaa, mutta teknisesti oli pakko valita toinen vaihtoehto.

3) Saatujen tietojen ja lyhyen määräajan puitteissa vanhusneuvostolla ei edellytyksiä ottaa kantaa siihen, otetaanko kriteereissä huomioon omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus. Huolta herättää se, että kriteereissä keskitytään hoidettavan fyysiseen toimintakykyyn. Muistisairaana kohdalla hoidon sitovuus on erilaista kuin fyysisesti sairaan kohdalla. Vanhusten omaishoitajista suuri osa on itsekin iäkkäitä, eikä heiltä voi edellyttää samanlaista fyysistä jaksamista kuin nuoremmilta. Omaishoitajan ja hoidettavan saamat muut palvelut ovat hyvin merkittäviä sitovuuden kannalta.

7. Huomioidaanko kriteereissä omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus? Vastasi riittämättömästi, miten omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus voidaan ottaa paremmin huomioon?

Autismikirjon perheissä ongelmana on liian usein se että arjen kuormittavuus ja riittämättömät tukipalvelut johtavat siihen, että toisen tai pahimmassa tapauksessa molempien vanhempien on jätävä pois töistä, että arki kotona saadaan sujumaan. Siksi ei voi olla niin, että omaishoidon kriteereissä oppivelvollisuuden suorittaminen tai virikkeelliseen päivätoimintaan osallistuminen on kategorinen este korkeimpaan maksuluokkaan pääsemiselle, kuten nyt esitetään. Erityisperheiden vanhempien työssäkäyntiä tulisi pikemminkin kannustaa!

Toisen hoitoisuusluokan kriteereissä "pelkkä ohjaus ei riitä" -kirjaus, joka ohjaa painottamaan pelkkää fyysistä avustamista eikä omaishoidettavan haastavuutta ja hoidon sitovuutta. Säännöllisesti valvovien autismikirjolaisten omaishoidettavuus tulisi mennä toiseen hoitoisuusryhmään vähintään, sillä jatkuva varautuminen valvomiseen, varuilla olo ja itse valvominen, esim 3 krt viikossa, vaikka vain joutuisi valvomaan, ettei mitään vahinkoa tapahdu, ilman jokakertaista ohjausta, on toisen hoitoisuusryhmän hengessä kuormittavaa.

Esityksestä jäi epäselväksi seuraavat hoitopalkkion alentamisperusteet:

- esimerkiksi miten menetellään tilanteissa, joissa vapaita on myönnetty 7 kalenteripäivää kuukaudessa, mutta päiviä toteutuu selvästi vähemmän joko paikkojen tarjonnasta tai omaishoidettavan haasteista johtuen?
- mitä on kotiin tuotava apu (alentamisperuste 3)? Perustelut miksi vähentää kuormitusta?
- miten alentamisperusteet käyvät yksiin omaishoitajan työssäkäynnin tukemisen kanssa?
- alentaako lapsiperheiden kotihoito todella omaishoidontukea, hoidettavana usein muitakin, joiden hoitoisuus ei vaikuta itse tukeen. Myöntämisperusteen pitäisi vähintään vaikuttaa (esim. jos perhe saa muuta kuin vammaispalvelun kautta lapsiperheiden kotihoidontukea yh:na, useampi lapsi)

Keskittymällä siihen, kuinka paljon erityispiirteet vievät aikaa ja vaativat työpanosta omaishoitajalta. Näkemällä sen kokonaistilanteen, joissa perheet elävät. Perheen kohtaaminen ja aito kuuleminen ja huomioon ottaminen auttaa työntekijöitä ymmärtämään. Elämän tulisi olla hyvää ja mahdollisimman normaalin lapsen ja nuoren elämää ja tukimuotojen sellaisia, että omaishoitaja jaksaa toimia tehtävässään. Kun käynte kuuntelemassa omaishoitajaa niin kulkaa ja antakaan sen kuulemisen myös näkyä tekemissänne päätöksissä! Omaishoidon sopimusta laatiessa tulee kirjauksia tehdessä näkyä se omaishoitajan ääni. Perhe tulee ottaa osalliseksi oman tilanteensa kartoittamiseen ja yhdessä tehdä päätökset, jotka perhettä koskevat. Hoidon sitovuus ja vaativuus ovat läsnä vaikka, lapsi/nuori olisi tilapäishoidossa tai muualla kodin ulkopuolella. Omaishoitajan jaksamisen tukeminen ei saa vähentää hoitopalkkiota.

Pisteytyslomakkeessa keskitytään liikaa hoitoon eikä huolenpidon osuutta näy siinä lainkaan.

Pisteytys ei huomio lainkaan kuinka haastavaa on näppärästi liikkuvan kehitysvammaisen tai nepsy-lapsesta huolehtiminen. He ovat nopeita, saattavat olla isokokoisia, mutta heillä ei ole ymmärrystä eikä vaaran tajua. Jos heitä ei vahdi koko ajan he saattavat saada tuhoa aikaan niin kotona kuin kodin ulkopuolella. Heidän hoitaminen on todella rankkaa ja vaativaa ja tästä pitäisi saada jo itsessään huomattavasti enemmän pisteitä esim. 20 pistettä. Se, että kykenee liikkumaan ei tarkoita sitä, että se vähentäisi omaishoitajan työmäärää.

Vapaapäivät eivät Helsingissä toteudu kuten lain mukaan niiden pitäisi mennä. 3 vrk tarkoittaa 72 tuntia. Nyt liian moni omaishoitaja joutuu tulemaan toimeen 18h vapaalla, minkä se saavat palveluseteileillä ostettua. Tämä ei ollenkaan ole lain mukainen määrä eikä myöskään omaishoitajan jaksamista tukeva määrä.

7. Huomioidaanko kriteereissä omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus? Vastasit riittämättömästi, miten omaishoitajan antaman hoidon vaativuus ja sitovuus voidaan ottaa paremmin huomioon?

Hyvä, että psyykkinen toimintakyky on huomioitu kriteereissä, ja että omaisten valvontavastuu tunnistetaan. Hoito on hyvin sitovaa psyykkisistä sairauksista kärsivien omaishoitajien osalta. Moni psyykkisesti sairaan läheinen ei pysty käymään töissä jatkuvan valvontavastuun takia. Vähintäänkin puhelimella tavoitettavissa tulee olla 24/7, mikä ei monissa ammateissa onnistu. Kriteereissä on maininta "omaishoitaja voi käydä töissä, kun hoidettava on poissa kotoa". Mielenterveysongelmista kärsivien sitoutuminen esim. työtoimintaan tai muuhun päivätoimintaan voi olla heikkoa, erityisesti kaksoisdiagnoosin kuntoutujilla. Masentunut saattaa olla sulkeutunut kotiin ja tarvita runsaasti tukea kotoa poistumiseen ja sosiaalisissa suhteissa. Voiko kriteeri johtaa tilanteeseen, jossa hoitaja ei saa tukea, koska hoidettava ei osallistu tiettyihin toimintoihin? Mielenterveysomaisille on mahdollisuus käydä töissä erittäin merkittävä jaksamista tukeva asia. Voiko kirjaus heikentää mahdollisuutta käydä ansiotyössä, jos hoidettava ei osallistu päivätoimintoihin? Tilanne asettaisi omaishoitajat eriarvoiseen asemaan.

Kriteereissä mainittu valvontavastuu ei koske ainoastaan tilanteita, joissa hoidettava on vaaraksi itselleen tai muille. Monelle mielenterveysomaiselle on vaikeaa pitää vapaapäiviä, sillä vapaiden aikainen hoito on hankalasti järjestettävissä. Sairastunut ei välttämättä luota uusiin ihmisiin, eikä kotiin järjestettävää sijaishoitajaa ole saatavilla. Vapaat ja mahdollisuus omaan aikaan ovat kuitenkin erittäin merkittäviä omaisen jaksamiselle. Käsittelijöillä tulee olla osaamista mielenterveyssektorin erityispiirteistä, jotta mielenterveyden ongelmat ja mielenterveysomaisten työ osataan huomioida

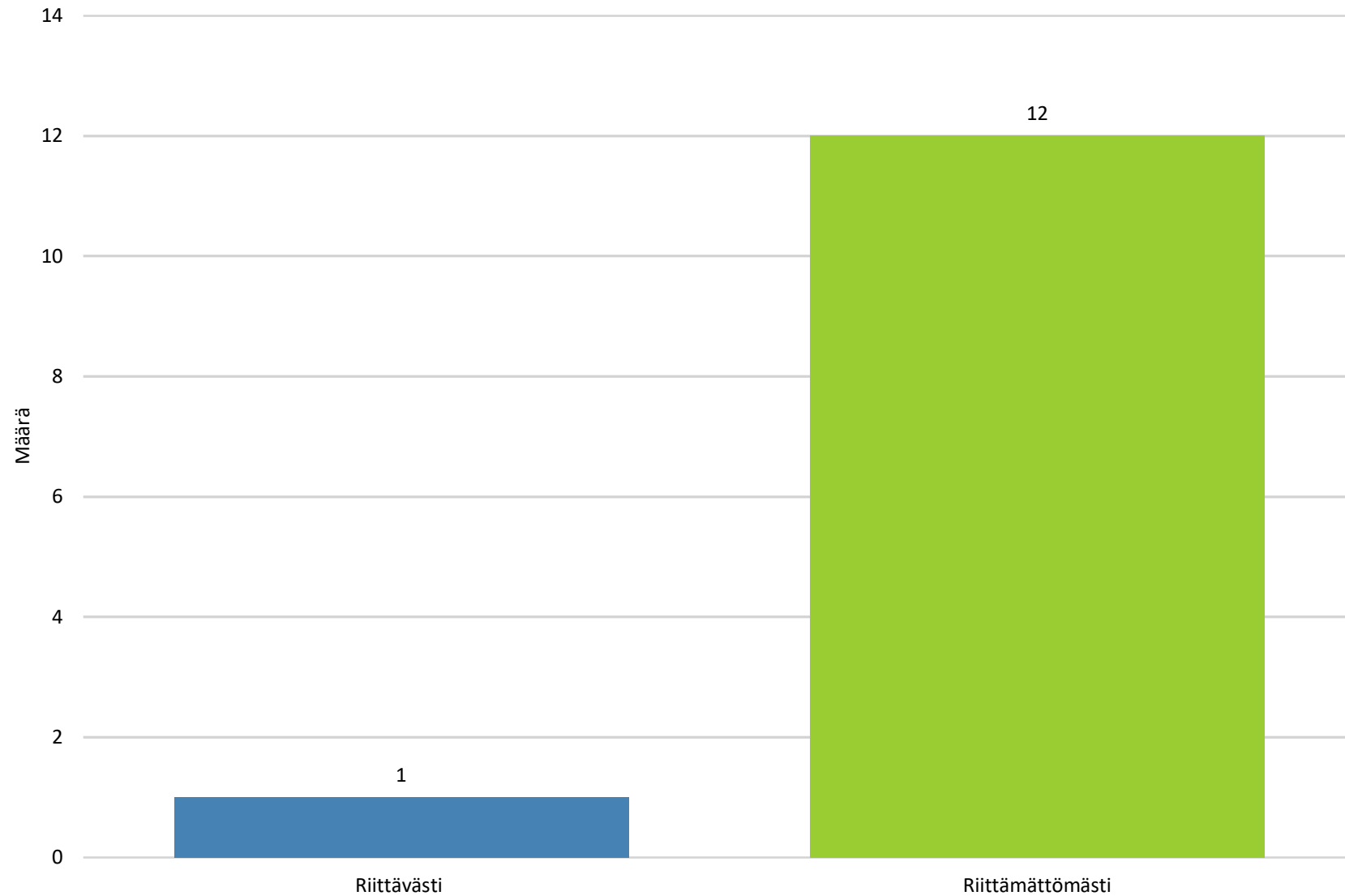
*Oppivelvollisuuden suorittaminen tai virikkeellinen päivätoiminta tai muu vastaava ei saa olla esteenä korkeimpaan maksuluokkaan, kuten nyt on ehdotettu. Vuoden 2014 ohjeissa on erikseen maininta "hoidettava ei voi asua yksin, eikä hoitaja voi käydä töissä (poikkeuksena erittäin vaativaa hoitoa tarvitsevan oppivelvollisen lapsen hoito)". Tätä tulisi soveltaa edelleen ja koskemaan myös aikuisia, jotka käyvät esim. päivätoiminnassa. Omaishoitajan työnteke tulee mahdollistaa!

* Toisen hoitoisuusluokan kriteereistä tulisi poistaa kohta A "...pelkkä ohjaus ei riitä" sekä lapsilla että aikuisilla. Kriteeristö painottaa tällä hetkellä fyysistä avustamista ja omaishoidettavan haastavuutta. Jatkuva valvominen, varuillaan olo, sanallinen ohjeistus ja toiminnanohjaus tulee nähdä verrannollisina hoidon sitovuuden ja kuormittavuuden osalta.

*Omaishoitajan kuntouttava toimintaote näkyy omaishoidettavan positiivisena käyttäytymisenä ja omatoimisuuden harjoitteluna ja itsenäistymisen lisääntymisenä. Työpanos on merkittävä, hoidon ja huolenpidon sitovuus suurta ja sen tulee näkyä myös pisteytyksessä sekä hoitoisuusluokassa niitä nostavana eikä alentavana seikkana.

Vi hänvisar till svaren i fråga 1 och 2.

8. 4. Huomioidaanko kriteereissä riittävästi hoidettavan psyykkisestä sairaudesta johtuva huolenpidon, ohjauksen ja valvonnan tarve?



8. 4. Huomioidaanko kriteereissä riittävästi hoidettavan psyykkisestä sairaudesta johtuva huolenpidon, ohjauksen ja valvonnan tarve?

Nimi	Määrä
Riittävästi	1
Riittämättömästi	12
N	13

9. Huomioidaanko kriteereissä riittävästi hoidettavan psyykkisestä sairaudesta johtuva huolenpidon, ohjauksen ja valvonnan tarve? Vastasit riittämättömästi, miten se pitää huomioida paremmin?

Lyhyellä keskustelulla ei saada kaikkia vaikuttavia asioita esille. Täytyy olla todellin guru selvittämässä. Ihminen osaa pitää määrättyjä asioita itsellään.

Ei tule tässä kohtaa lainkaan esille.

Valvonnan tarve henkeä uhkaavassa tilanteessa tulisi olla jo yksinään syy omaishoidon saamiseksi!

Katso edellinen vastaus. Kokonaisarvioinnin kriteeristöön tulee lisätä psyykkisestä oireilusta johtuva tuen tarve.

Jos hoidettavalla on vakava psyykinen sairaus ja hän on itsetuhoisuuden tai vaaran aiheuttamisriskin vuoksi jatkuvasti valvottava yltää vain alimpaan korvausluokkaan, tämä väheksyy psyykkisesti sairaiden hoivan tarvetta verrattuna somaattisiin sairauksiin.

Mittaristo keskittyy hoivaa ja hoidon sitovuuteen. Huolenpidon osuus jää uupumaan, mikä on kuitenkin merkittävä osa omaishoitajan työhön liittyvää kokonaisuutta.

Kokonaistilanteen arvioinnissa on otettava huomioon sosiaalinen selviytyminen, sosiaaliset taidot, vuorovaikutustaidot ja itsensä ilmaisemisen taito.

Itsesäätely, käytös ja tunnehäiriöt huomioitava. Erityistä valvontaa vaativat itsetuhoisesti käyttäytyvät.

Psyykkisesti sairaiden kohdalla on myös huomioitava vaikutukset muihin läheisiin ja perheenjäseniin. Lisäksi vuorokausirytmit ovat usein erittäin kuormittavia.

Kriteerit keskittyvät sairausdiagnoosiin.

Viittaamme vastauksiin kohdissa 1, 2 ja 3.

Aggressiivinen ja muuten haasteellinen hoidettava kuormittaa hoitajaansa usein kohtuuttomasti. Hoidettavan psyykkisestä tilanteesta/kunnosta pitäisi huolehtia tehostetusti, ammattihenkilöstön tulisi esim. arvioida säännöllisesti hoidettavan henkilön mielialaa ja sairauden astetta sekä hoidon vaativuutta.

Vanhusneuvosto ei ota kantaa psyykkisen sairauden osalta, mutta teknisesti oli pakko valita toinen vaihtoehto. Sen sijaan kriteereissä ei oteta riittävästi huomioon muistisairaudesta johtuvaa huolenpidon, ohjauksen ja valvonnan tarvetta.

Tärkeimpänä huomiona tähän on, että mikäli arvioijalla ei ole tietoa ja ymmärrystä autismikirjon poikkeavuuksista ja niistä johtuvista erityistarpeista, menee pisteytys helposti alakanttiin. Omaishoitaja on perheen arjen paras asiantuntija. Häntä tulisi kuulla ja tarvittaessa arviointia tulisi suorittaa perheen omassa toimintaympäristössä.

Monissa autismikirjon perheissä esim. haastavien tilanteiden ennakointi on päivittäistä ja toistuu useita kertoja joka päivä. Omaishoitaja ennakoii mm. seuraavia asioita:

- aistikuormitus: ympärillä olevien äänten hallinta ja kontrollointi, valojen säateleminen, kosketusaisti (pukeutuminen, liikunta), tila hallinta, hajujen hallinta, ruoan hallinta; maku vaikuttaa syömiseen, ruoan rakenne ja väri vaikuttavat syömiseen, syöminen/syömättömyys vaikuttaa toimintakykyyn
 - lepo/toiminnan määrä: kuinka monta tapahtumaa viikossa, liikunnan määrä, ajan jakaminen (yksi hammaslääkärikäynti voi vaikuttaa usean päivän rakenteeseen)
 - ruokailu: valikoivan syömisestä haasteet, sekä kotona että kodin ulkopuolella
 - sään- ja asianmukaisen pukeutumisen seuranta, haasteet löytää tuttuja vaatteita kasvun / kulumisen vuoksi
 - koulunkäynnin ennakointi: lukujärjestyksestä poikkeava ohjelma, sijaiset yms.
-

9. Huomioidaanko kriteereissä riittävästi hoidettavan psyykkisestä sairaudesta johtuva huolenpidon, ohjauksen ja valvonnan tarve? Vastasi riittämättömästi, miten se pitää huomioida paremmin?

Kriteerit painottavat liikaa hoidon fyysistä kuormittavuutta, eivätkä huomio lainkaan kuinka paljon myös valvonta, seuranta, ohjaus ja tuen antaminen kuormittaa omaishoitajaa. Pitäisi enemmän keskittyä siihen, kuinka paljon erityispiirre kuormittaa ja vaatii omaishoitajalta. Jos on psyykesairas, voi omata taidot, jotka vaaditaan päivittäisistä toiminnoista huolehtimiseen, mutta psyykesairaus estää näiden toimien tekemisen tai niihin tarvitaan huomattavasti apua.

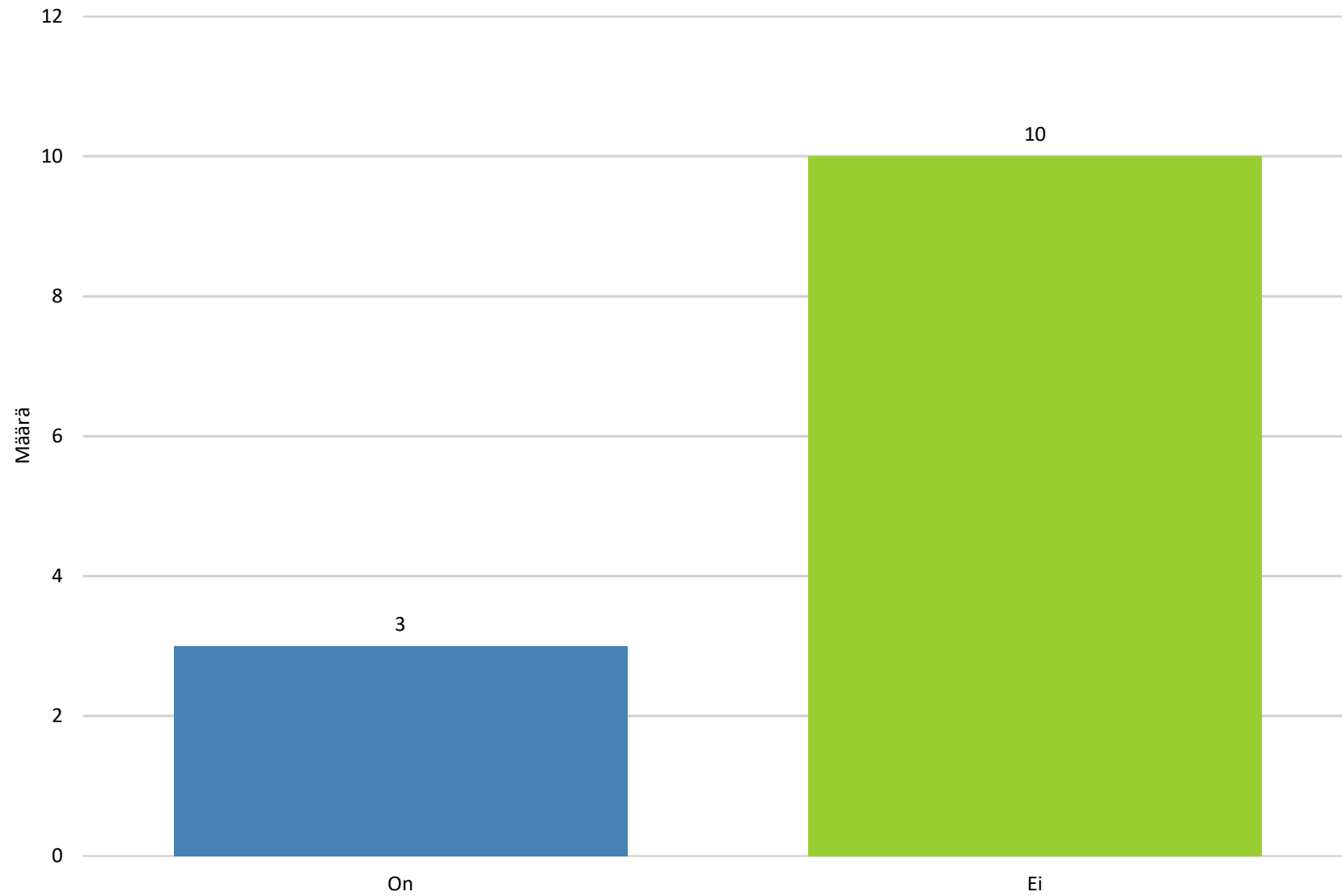
Hyvä, että psyykinen toimintakyky on huomioitu kriteereissä, ja että omaisten valvontavastuu tunnistetaan. Kriteereissä ei ole kuitenkaan riittävästi huomioitu psyykkisestä sairaudesta johtuvat erilaiset tarpeet. Hoito on hyvin sitovaa psyykkisistä sairauksista kärsivien omaishoitajien osalta. Moni psyykkisesti sairaan läheinen ei pysty käymään töissä jatkuvan valvontavastuun takia. Vähintäänkin puhelimella tavoitettavissa tulee olla 24/7, mikä ei monissa ammateissa onnistu. Kriteereissä on maininta "omaishoitaja voi käydä töissä, kun hoidettava on poissa kotoa". Mielenterveysongelmista kärsivien sitoutuminen esim. työtoimintaan tai muuhun päivätoimintaan voi olla heikkoa, erityisesti kaksoisdiagnoosin kuntoutujilla. Masentunut saattaa olla sulkeutunut kotiin ja tarvita runsaasti tukea kotoa poistumiseen ja sosiaalisissa suhteissa. Voiko kriteeri johtaa tilanteeseen, jossa hoitaja ei saa tukea, koska hoidettava ei osallistu tiettyihin toimintoihin? Mielenterveysomaisille on mahdollisuus käydä töissä erittäin merkittävä jaksamista tukeva asia. Voiko kirjaus heikentää mahdollisuutta käydä ansiotyössä, jos hoidettava ei osallistu päivätoimintoihin? Tilanne asettaisi omaishoitajat eriarvoiseen asemaan. Kriteereissä mainittu valvontavastuu ei koske ainoastaan tilanteita, joissa hoidettava on vaaraksi itselleen tai muille. Monelle mielenterveysomaiselle on vaikeaa pitää vapaapäiviä, sillä vapaiden aikainen hoito on hankalasti järjestettävissä. Sairastunut ei välttämättä luota uusiin ihmisiin, eikä kotiin järjestettävää sijaishoitajaa ole saatavilla. Vapaat ja mahdollisuus omaan aikaan ovat kuitenkin erittäin merkittäviä omaisen jaksamiselle. Omaiset hoitavat runsaasti mielenterveysongelmista kärsivien läheistensä asioita ja huolehtivat arjen sujumisesta. He huolehtivat lääkityksestä ja hoidosta (erityisen suuri rooli hoitotahon valinnassa, esim. psykoterapeutin), ruokailusta, hygieniasta ja raha-asioista. Mielenterveysomaisten kohdalla ei siis kyse ole pelkästään valvontavastuusta. Käsittelijöillä tulee olla osaamista mielenterveyssektorin erityispiirteistä, jotta mielenterveyden ongelmat ja mielenterveysomaisten työ osataan huomioida

*Neuropsykiatrisesta poikkeavuudesta johtuvat erityistarpeet, esimerkiksi kehitysvammaiset autismikirjon häiriön henkilöt, eivät ole riittävästi huomioitu kriteereissä.

*Kokonaistilanne tulee huomioida ja pisteytyslomakkeen pysyä vain suuntaa-antavana ja erityisesti tulee kuunnella ja ottaa huomioon omaishoitajan kokemusta arjesta ja sen kuormittavuudesta, haasteista ja sidonnaisuudesta.

Vi hän visar till svaren i fråga 1 och 2. Därtill vill vi påpeka att "osynliga" funktionsnedsättningar som autismspektrumstörningar samt utvecklingsstörningar främst är belastande på grund av det stora behovet av kontinuerlig övervakning och handledning samt att närståendevårdaren ständigt måste vara i beredskap, också nattetid. Detta kommer inte fram i kriterierna tillräckligt.

10.5. Onko lasten hoitoisuuden pisteytysrajat kohdallaan?



10. 5. Onko lasten hoitoisuuden pisteytysrajat kohdallaan?

Nimi	Määrä
On	3
Ei	10
N	13

11. Onko lasten hoitoisuuden pisteytysrajat kohdallaan? Vastasi Ei, miksi ja miten niitä tulisi muuttaa?

Erilaisia haasteita ei tunnisteta tarpeeksi hyvin.
(katso aiemmat vastaukset)

Pisteytysrajoja vaikeaa arvioida koska kokonaisarviointi on puutteellinen mm. kommunikaation ja vuorovaikutuksen tukeminen. Kokonaisarviointii tulisi lisätä myös arvio kotiin saatavan hyvinvointiteknologian hyödyntämisestä.

11. Onko lasten hoitoisuuden pisteytysrajat kohdallaan? Vastasi Ei, miksi ja miten niitä tulisi muuttaa?

Yleisesti mittaristo keskittyy lähes pelkästään hoitoon. Huolenpidon osuuden arviointi jää uupumaan. Pisteytys on rakennettu niin, että mitä huonompi toimintakyky sen enemmän pisteitä. Tällainen arviointi ei tee oikeutta arvioitaessa omaishoitajan työn sitovuutta. Pitäisi huomioida lapsen innokkuus toteuttaa itseään ja harrastaa jotain.

Ylimmän (lk 1) ja toisen (lk 2) korvausluokan alapisterajoja toivotaan laskettavan 1- 2 pisteellä. Kolmannen hoitoisuusryhmän pisteraja on varsin hyvin kohdallaan.

Nostaisimme kuitenkin kohdan ” 9. Nukkuminen ja avun tarve öisin ” pisteytystä. Kohdat nolla pistettä ja Yksi piste pysyvät ennallaan mutta seuraavia kohtia korottaisimme. Kolme pistettä, ”Heräilee/valvoo ajoittain, tarvitsee jonkin verran apua tai valvontaa, nukkumaanmeno / nukahtaminen kestää tunteja”. Neljä pistettä ”Heräilee/valvoo useita öitä viikossa, tarvitsee apua tai valvontaa. Valvomisjaksot (useampia kuin yksi yö peräkkäin) ovat tyypillisiä tai satunnaiseen valvomiseen liittyy se, ettei pysy sängyssä vaan kulkee ympäriinsä, puuhastelee, vanhempi joutuu nukkumaan aina ”toinen korva auki”, tai lapsen unirytmiliipyytensä on normaalista selvästi poikkeava, jolloin vanhempi ei saa nukuttua kunnolla, vaikka lapsi ei hoitoa tarvitsikaan”. 6 pistettä ”Heräilee/valvoo öisin ja /tai tarvitsee joka yö hoitotoiminpiteitä, jatkuva yö hoidon ja valvonnan tarve”.

Perusteluna pisteiden korotukselle on riittämättömän yönunen haittavaikutukset hoitajan hyvinvoinnille ja työssä jaksamiselle on merkittävä. Riittävän unen merkityksestä ihmeisen hyvinvoinnille on julkaistu paljon uutta tutkimus tietoa.

10. Lapsen tai nuoren mahdollisuus osallistua varhaiskasvatukseen tai oppivelvollisuuden suorittamiseen. Korottaisimme kahden viimeisen kohdan pisteytystä. Neljä pistettä, ”Lyhennetty päivähoito/koulupäivä, vanhempi joutuu lyhentämään työaika”, Viisi pistettä ”Kotihoidossa esim, infektiolääkityksen vuoksi”.

1.Kommunikointi, vuorovaikutus ja itsensä ilmaiseminen

Tässä kohdassa vanhemman viittomakielen opettelusta / opettamisesta lapselle pitäisi saada lisäpisteitä

4. Itsesäätely

Tässä kohdassa vanhemman tulisi saada lisäpisteitä arjen tilanteiden ennakoinnissa ja etukäteen rakentamisessa, lapsen itsesäätelyn tukemiseksi.

6.Lapsen /nuoren omatoimisuus ja avun tarve (perustarpeet)

Lisäisimme tähän kohtaan yhden arviointi kohdan

4.pistettä Ravinnon määrä rajoittamien. Tämä voi olla hyvin vaativa tehtävä vanhemmalle jonka lapsi syö aivan kaikkea myös ravinnoksi kelpaamatonta.

11. Lisäisimme lomakkeeseen yhden arviointi kohdan, joka koskee lapsen /nuoren harrastuksia ja virikkeiden tarjoamista hänelle.

Kolmen pistettä, jos vanhemman täytyy tuottaa kaikki aisti virikkeet

Kaksi pistettä, jos lapsi/nuori on aina saatettava virike/harrastustoimintaan

Muutosehdotuksia pisteytys lomakkeeseen:

Lähes kaikkiin lomakkeen osiin pitäisi lisätä mahdollisuus lisäpisteiden myöntämiseen, koska aukottomasti vanhempien työtä lapsen hyvinvoinnin eteen on vaikea luoda, esimerkkinä lisäpisteiden myöntämisestä on esimerkiksi vanhemman suorittama kotikuntoutus. Lisäpisteet osuutta tarvitsevat myös perheet joiden tilanteeseen arviointi kaavake sopii huonosti. Tavoitteeksi tulisikin asettaa validin arviointi menetelmän kehittäminen, tätä tarvitaan työntekijöiden työ helpottamiseksi ja perheiden yhdenvertaisen kohtelun takaamiseksi.

Alentamistaulukko on aikaisempaa selkeämpi ja porrastus vaikuttaa oikeuden mukaiselta.

11. Onko lasten hoitoisuuden pisteytysrajat kohdallaan? Vastasi Ei, miksi ja miten niitä tulisi muuttaa?

Tähän kysymykseen on mahdollista vastata, kun pisteytys on muokattu mittaamaan tilannetta omaishoitajat näkökulmasta siten, että pisteytys mittaa omaishoitajan antaman avun määrää, laatua ja sitovuutta.

Vanhusneuvosto ei ota kantaa lasten hoitoisuuden pisteytysrajoihin, mutta teknisesti oli pakko valita toinen vaihtoehto.

Korkeimman hoitoisuusluokan pisteraja on edelleen alkuvuodesta tehdyn esityksen mukainen eli 10 pistettä aiempaa korkeampi. Kriteeristö on asetettu niin vaativaksi, että käytännössä nykyistä todella paljon harvempi siihen pääsisi. Kriteeristön sisältö tulisi päivittää vastaamaan kommentoitua. Oppivelvollisuuden suorittaminen hoitoisuutta alentavana seikkana tulisi täsmentää. Tuntirajat on asetettava selkeästi siten, etä omaishoitajaa ei joud tilanteeseen, jossa hän joutuu valitsemaan korkeamman maksuluokan ja lapsen tai nuoren iltapäivätoiminnan tai omaishoitajan työssäkäynnin välillä.

Erillisenä kysymyksenä: Onko esim. alle 18-vuotiaille suunniteltu pisteytys oikeudenmukainen? Pienimpien kohdalla voidaan todeta, että kolmevuotias tarvitsee aina apua wc:ssä, mutta kuormittavuus on aivan eri tasolla, jos lapsi sotkee seiniä ulosteella. Yövalvominen on erilaista, jos lapsi pysyy rauhallisena paikallaan kuin jos hänellä on pakottava tarve juosta, huutaa, laittaa valoja tai karata. Huomiota voisi kiinnittää myös kotiin tarvittuihin muutostöihin ja asumisjärjestelymuutoksiin.

Pisterajat ovat aivan liian korkeat ja muutenkin täysin epärealistiset. Saadakseen ylintä tukea pitäisi olla lapsi, joka on neliraajahalvaantunut, vuodepotilas, joka saa kohtauksia ja on lisäksi aggressiivinen, karkailee ja on kuurosokea sekä käyttää reilusti lääkkeitä, lisähappyä ja tarvitsee runsaasti apua myös öisin ja häntä ei voi hetkeksikään jättää yksin. Ylimmän tuen alapisteraja tulisi ehdottomasti laskea 30 ja lisäksi poistaa se, että ei ole mahdollista tehdä ansiotyötä. Tarkoitushan on, että erityislapsiperhe pystyy mahdollisimman hyvin kiinni yhteiskunnassa eikä syrjäydy neljän seinän sisälle. Vaikeimmin vammaisenkin kohdalla lapsen suorittaessa oppivelvollisuutta voi vanhempi tehdä töitä sillä aikaa, mutta silti hänen kuuluu saada se ylin tuki, joka hänelle kuuluu. (eläkkeen saajilta ei poisteta tukea, vaikka he saavat joskus ihan suurtakin eläkettä?)

Keskimmäistä tukea saadakseen pitäisi pisteiden olla 15-30 ja alimmalla tuella 7-14 pistettä.

Tehdä omat pisteytykset erikseen, jos lapsella/nuorella on liikuntavamma tai psyykeoireileva lapsi/nuori. Pisteytyksessä on tärkeä ymmärtää kuinka paljon arkea kuormittaa se jatkuva vahtiminen ja se, että jatkuvasti soitetaan töistä, että lapsi pitää tulla hakemaan koulusta jne. Tässä pisteytyslomakkeessa sen kuormittavuutta ei ymmärretä lainkaan.

Koska erilaiset tilanteet huomioivaa mittaria on todella haastavaa rakentaa ja jotta mittarilla olisi parempaa validiteettia kuin nyt meille esitettyssä, tulisi jokaisen pisteytyskysymyksen yhteyteen lisätä kohta huomioimaan jotain erityistä, mitä kysymysosiassa ei ole osattu huomioida ja mikä vaatii omaishoitajan työpanosta. Niistä saisi sitten lisäpisteitä, jos on jotain erityistä mikä lisää hoidon ja huolenpidon vaativuutta.

Pisteiden anto tulee suorittaa niin, että perhe osallistuu itse pisteytyksen tekoon. Nyt me olemme saaneet perheiltä viestiä, että henkilökunnan antama pisteytys ei todellakaan kuvaa todellista tilaa ja perhe itse katsoo, että pisteitä tulisi olla 100% enemmän kuin henkilökunnan antama pisteytys. Herää myös kysymys onko sosiaalialan koulutuksen saanut henkilö oikea ihminen tekemään arviointia hoidettavuudesta.

Laitamme teille erikseen tulemaan kommentit, joita meillä nousi pisteytyslomakkeesta sähköpostitse. Lisäksi toimitamme Helsingin kaupungin sote-lautakunnan jäsenille antamamme palautteen.

Myös lasten kohdalla tulisi huomioida psyykkiset häiriöt. On tärkeää, että kriteerien ja pisterajojen lisäksi arviointia tekevät henkilöt, jotka ovat perehtyneet mielenterveysongelmiin.

11. Onko lasten hoitoisuuden pisteytysrajat kohdallaan? Vastasi Ei, miksi ja miten niitä tulisi muuttaa?

*Pisterajoja on laskettu keskimmaisessa ja alimmassa hoitoisuusluokassa, mutta korkeimman hoitoisuusluokan pisteraja on edelleen helmikuisen ehdotuksen mukainen eli 10 pistettä korkeampi kuin aiemmin. Raja tulisi palauttaa takaisin 31 pisteeseen. Liikuntakykyiset kaikkein vaikeimmin vammaisten tulee myös kuulua tähän korkeimpaan hoitoisuusryhmään.

*Kriteeristön sisältöä ei yleisestikään ole päivitetty vastaamaan kommentoitua pisteytyslomakkeen sisältöä.

*Epäselväksi jäi, koskevatko hoitopalkkioiden alentamisperusteet sekä alle että yli 18-vuotiaita.

Kriteereistä ja pisteytyslomakkeista tulee poistaa oppivelvollisuuden suorittaminen (kohta 10) hoitoisuutta alentavana tekijänä. On kohtuullista, että iltapäivätoiminta ja koulukuljetukset lasketaan 8-9 tunnin kotoa pois vietettyyn aikaan. Tämä mahdollistaa omaishoitajan kokoaikaisen tai osa-aikaisen työnteon. Perusarki toimii eikä ketään aseteta eriarvoiseen asemaan tai valintatilanteeseen eri tukimuotojen välillä. Tämä olisi sovellettavissa myös päivähoidossa ja työtoiminnassa oleviin vammaispalvelun asiakkaisiin, jolloin päivähoidon sekä työtoiminnan katsottaisiin olevan merkityksellistä ja tärkeää toimintaa niin omaishoidettavalle kuin omaishoitajalle.

Alle 8 tunnin ”tuntileikkuri” ei kata esimerkiksi erityislapsen peruspäivärakennetta (koulukuljetus – oppivelvollisuus – iltapäivätoiminta – koulukuljetus), jolloin erityislapsiperheet ovat eriarvoisessa asemassa suhteessa muihin lapsiperheisiin.

Edellä mainittu tilanne ei tue omaishoitajuutta, eikä anna yksilöllistä joustoa tai monessa tilanteessa mahdollista työntekoa. Kenenkään edun mukaista ei ole tilanne, jossa omaishoitaja joutuu valitsemaan korkeamman maksuluokan ja lapsen/nuoren virikkeellisen iltapäivätoiminnan tai työnteon välillä.

Yhteenvedona haluamme korostaa näitä neljää asiaa:

1. Omaishoitajan työnteko tulee aina mahdollistaa.
2. Kaikkein vaikeimmin vammaisten henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa tulee voida osallistua kodin ulkopuoliseen toimintaa ilman, että tukea alennetaan.
3. Lapsen mahdollisuus osallistua varhaiskasvatukseen tai oppivelvollisuuden suorittamiseen (kohta 10) tulee poistaa pisteytyslomakkeesta. Arjen lyhyet päivät ja kuormittavuus tulee näkyä lomakkeen muissa kohdissa suurempina pisteinä.
4. Ennaltaehkäisevää tukea pitää lisätä ja perhe tulee ottaa huomioon kokonaisuutena.

Vi hänvisar till svaren i fråga 1, 2 och 4.
